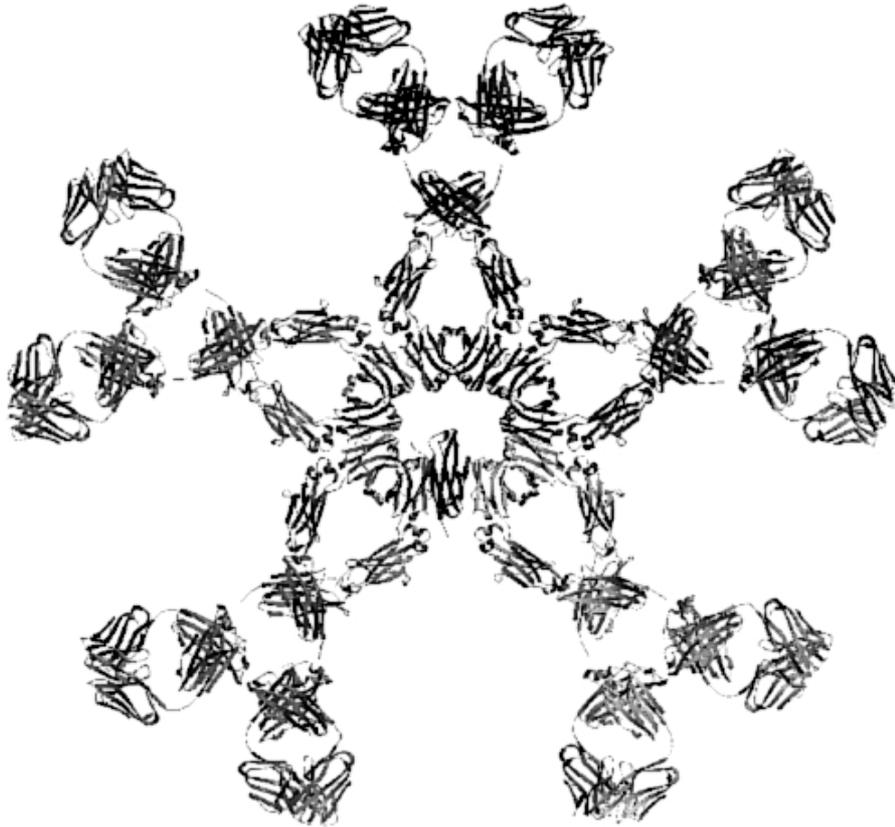


# Eine kleine Immunologie



*Strukturmodell des Immunglobulin IgM als Pentamer (fünf miteinander verbundene Globuline).*

*Research Collaboratory for Structural Bioinformatics, Protein Data Bank, 2008.*

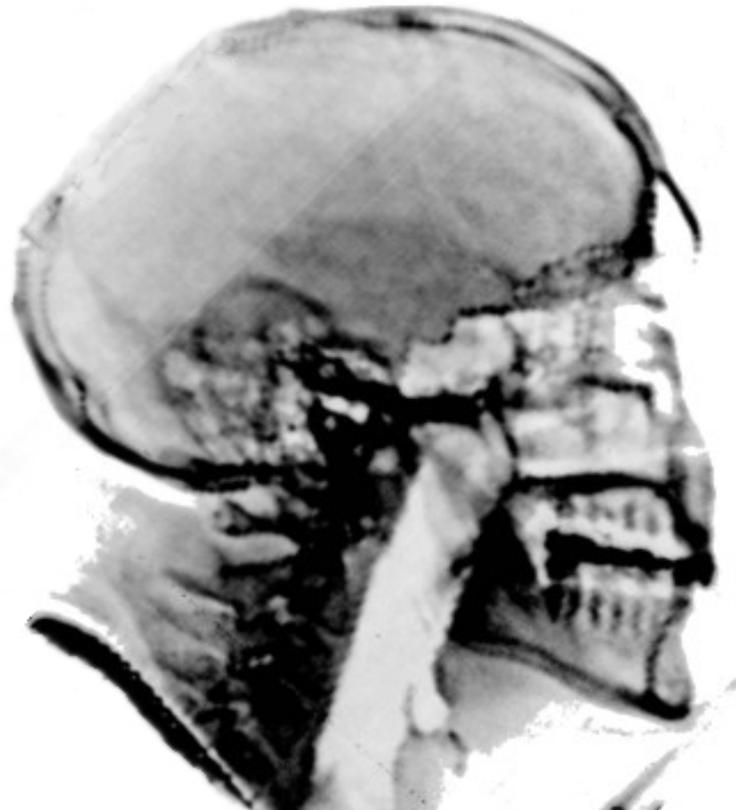
Ich vermute mal, dass die Momente eines ersten Krebsverdachts sich oft sehr ähnlich gestalten. Bei mir war es bei einem Orthopäden, der mein seit Monaten schmerzendes Steißbein behandelte. Zur Diagnostik hatte er eine Magnetresonanztomographie anfertigen lassen, weil der vorangegangene Röntgenbefund nichts ergab, ihm aber etwas „merkwürdig“ vorgekommen war. Bei der Besprechung sagte er, dass mit dem Steißbein alles in Ordnung sei, es da aber einen „Sekundärbefund“ gäbe, den ich dringend abklären sollte. Ohne konkret zu werden, wiederholte er mehrmals, dass der Abklärungsbedarf dringend sei und über-

wies mich zu einer hämatologischen Untersuchung. Nach Verlassen der Praxis las ich den Bericht der MRT-Ärzte und damit wurde auch klar, dass es um das Knochenmark und Krebs ging, auch wenn letzteres nicht explizit erwähnt wurde. Bevor ich die Unterlagen in eine hämatologisch-onkologische Praxis brachte, kopierte ich die MRT-Bilder auf meinen Rechner und verglich die Aufnahmen mit dem, was ich im Internet dazu finden konnte. Das, was in dem Bericht stand, dass das Knochenmark großflächig hochgradig verdichtet war, konnte ich auch auf den Bildern so sehen – und im Internet mit dem passenden Begriff belegen: Leukämie. Die hämatologisch-onkologische Praxis meldete sich noch am selben Tag bei mir, um einen Termin zu vereinbaren.

In der Zeit bis zu dem Arzttermin versuchte ich mich über das Internet zum Thema Leukämie kundig zu machen. Wie schnell man dank der modernen Kommunikationstechnologien zum Experten werden kann. Da ich die zur Erkrankung passenden Symptome mindestens seit einigen Monaten hatte, hielt ich eine akute Erkrankung für eher weniger wahrscheinlich und ging von etwas chronischem aus. Allerdings sprach das hochgradig verdichtete Knochenmark wiederum eher für eine akute Leukämie. Erst kurz vor dem Arzttermin kam ich auf die Idee, die durchschnittlichen „Restlebenszeiten“ bei Leukämien im Erwachsenenalter zu recherchieren und war zunächst ein wenig darüber erschrocken, wie kurz sie zum Teil sein können. Der Arzt kam nach Studium der MRT-Aufnahmen und meiner Schilderungen zum Schluss, dass sich dies zu einem Gesamtbild zusammenfügte, und sagte schließlich, dass es auch etwas harmloses sein könne, man aber auch mit einer akuten Leukämie rechnen müsse. Zur weiteren Diagnostik punktierte er meinen Beckenknochen. Dabei brauchte er zwei Anläufe, was er mit der Bemerkung, „Das ist so dick, da bekomme ich gar nichts mehr heraus“, versah. Anschließend versuchte er mich mit den Worten zu beruhigen, dass das alles nichts zu bedeuten hätte und ich mir keine Gedanken machen solle. Einen Tag später rief er an, um mir mitzuteilen, dass inzwischen zumindest feststand, dass ich ein niedrig-malignes Lymphom hätte – und damit „Glück im Unglück“. Dem Thema Lymphom hatte ich bei meinen Recherchen kaum Beachtung geschenkt, weil ich nach den bis dahin angestellten Recherchen davon ausging, dass Blutkrebserkrankungen im Knochenmark immer Leukämie heißen. Aber zur genauen Diagnostik komme ich später noch; zuvor versuche ich mich der Frage anzunähern, was diese Diagnose mit mir und meinem Leben zu tun hat.

## Leben mit Krankheit

Ich bin als krankes Kind geboren worden und Kranksein als Normalzustand begleitet mich durch mein ganzes Leben. Bereits als Jugendlicher wusste ich, dass mein Körper auf psychische Stresssituationen, in denen ich mich damals permanent befand, reagierte; insbesondere mit Krämpfen im Darm, aber auch mit Infekten. Dies eskalierte in meiner Abiturszeit und trat danach wieder in den Hintergrund; auch wenn der Stress nach dem Abitur nicht nachließ, sondern sich lediglich veränderte. Dem Druck zu funktionieren war ich zwar entkommen, aber meine vor allen Dingen auch autismusbedingten psychischen Probleme hatte ich bei weitem nicht gelöst. Im Herbst 1989, da war ich 26 Jahre alt, gab es einen Vorfall, mit dem ich den Beginn der bis heute andauernden chronischen Immunerkrankung verbinde. Ich kann mich an dieses Ereignis bis heute sehr genau erinnern. Da war ein Infekt meiner Nebenhöhlen in außergewöhnlicher Weise außer Kontrolle geraten; trotz einer Behandlung mit einem Antibiotikum. Mir ging es so schlecht, dass ich nicht mehr in der Lage war, irgendetwas zu tun. Meine damaligen Mitbewohner schleppten mich zum nächstgelegenen Krankenhaus, dem Hafenkrankenhaus, wo ich zum Universitätsklinikum geschickt wurde. Auf dem Weg dorthin äußerte ich die Befürchtung den Transport nicht zu überleben, woraufhin mich meine Mitbewohner wieder nach Hause brachten. Dort verfiel ich in einen fast Koma ähnlichen Zustand, aus dem ich nach etwa einer Woche wieder erwachte. Nachdem ich erstaunliche Mengen Eiter aus den Nebenhöhlen ausschnäutzen konnte, ging es mir langsam wieder besser. Nach einigen Tagen suchte ich einen Arzt auf, der eine Blutuntersuchung vornahm und dabei feststellte, dass mit meinen Immunwerten etwas nicht stimmte. Da er darauf bestand, ich hätte eine HIV Infektion, was ich wiederum ausschließen konnte, wurde dieser Befund nicht weiter verfolgt. Seitdem habe ich fast jährlich – oft auch mehrmals – Infekte, die außergewöhnlich stark und vor allen Dingen außerordentlich hartnäckig sind. Meistens sind es Infekte der Nebenhöhlen gewesen, aber ich hatte eine paar Jahre lang auch schwere Wundinfekte. 2002 hatte ich ein zweites Mal eine Nebenhöhlenentzündung, an der ich fast gestorben wäre; sie zog sich trotz Behandlung mit Antibiotika etwa ein Dreivierteljahr hin und kostete mich zwei Zähne, die jeweils wurzelbehandelt und anschließend gezogen werden mussten. Ich hatte bereits in den 1990er Jahren versucht, mein Leben darauf einzustellen, insbesondere diese Nebenhöhleninfekte zu reduzieren. Ich vermeide Zugluft, Klimaanlage und Saunen, ebenso Stress, bewege mich viel und schütze meinen Kopf vor Kälte, zumal ich gerade im Winter gerne draußen bin.



*Mein „Innenporträt“, eine Röntgenaufnahme meines Kopfes, April 2002. Die verschatteten Nasennebenhöhlen sind hier allerdings nicht gut zu erkennen. Die sind auf den Schichtröntgenaufnahmen, die von vorne gemacht wurden, dafür sehr deutlich zu sehen.*

Anfang der 1990er Jahre entwickelte ich auch eine zweite chronische Erkrankung, die sich so langsam in mein Leben eingeschlichen hat, dass ich nicht genau sagen kann, wann es begonnen hatte. Es sind Blutungen aus dem Darm. Durch meine Darmkrämpfe hatte ich mindestens seit früher Jugend immer wieder mal Blut im Stuhl, allerdings immer nach recht schweren und entsprechend schmerzhaften Krämpfen. Anfang der 1990er Jahre hatte ich zunehmend häufiger Blutungen bei eher leichten Darmkrämpfen und nach einigen Jahren konnte ich nicht mehr unterscheiden, ob die Blutungen von den Krämpfen oder die Krämpfe von den Blutungen kamen. Insgesamt war dies für mich ein schwieriges Thema, weil ich diese Blutungen damit in Verbindung brachte, dass ich Mitte der 1980er Jahre vergewaltigt wurde, wonach ich mehrere Tage lang aus dem Darm

blutete und deswegen einen Arzt aufsuchte; dies war auch der Anlass für einen HIV-Test, den ich einige Wochen später machen ließ. So kam es, dass ich erst Ende der 1990er Jahre einen Arzt wegen dieser Blutungen aufsuchte, der mir allerdings auch nicht viel dazu sagen konnte. Seitdem lasse ich mich alle paar Jahre mit einer Darmspiegelung auf Darmkrebs untersuchen – bislang ohne Ergebnis.

Den einzigen Hebel, den ich gefunden habe, Infekten und Blutungen vorzubeugen, ist die Vermeidung von Stress, insbesondere auch sozialen Stress. Doch das wirkt nur bedingt und ist auch in der Großstadt nicht einfach, wo jeder Gang nach draußen alleine schon des Verkehrs wegen Stress bedeutet. Dennoch konnte ich Stress in meinem Leben reduzieren, vor allen Dingen, indem ich mir einen regelmäßigen Tagesrhythmus angewöhnte, insbesondere auch was Toilettengänge und Mahlzeiten angeht. Die Anpassungen, die ich in meinem Leben vornahm, um mit meinem Körper besser zurecht zu kommen, entsprachen ziemlich genau auch denen, mit denen ich meinen Umgang mit meinem Autismus verbesserte. Im Kern geht es dabei, einen Schutz vor dem „Außen“ aufzubauen, zum einen, um sozusagen bei mir sein zu können, mein sprachliches Denken verlassen und meinen Blick nach innen richten zu können, zum anderen auch als Schutz vor den Einflüssen, indem ich mich immer wieder entschleunige, durch selektive Wahrnehmung immunisiere und meine Kleidung als zweite Haut wahrnehme und nutze. Dabei hilft es mir ungemein, draußen und alleine zu sein und das Wetter zu spüren, insbesondere Kälte und Wind. Während dies in Hinblick auf meinen Autismus meine Lebensqualität ungemein steigern konnte, war der Erfolg in Hinsicht auf meine gesundheitlichen Probleme zwar deutlich spürbar aber dennoch begrenzt. Ich wurde immer empfindlicher gegenüber Stress, der dann leicht zu in der Regel eitrigen Nebenhöhlenentzündungen führt, und meine Nebenhöhlen zugleich auch immer empfindlicher gegenüber Zugluft und Kälte. Vor allen Dingen wurden diese Entzündungen auch immer hartnäckiger und mündeten nach der Eskalation 2002 in eine permanente Dauerreizung.

## **Ein autistischer Körper**

Mit den Nebenhöhlen und dem Enddarm betreffen meine langjährigen chronischen Erkrankungen Bereiche, die Übergänge zwischen dem Innen und dem Außen meines Körpers darstellen. Einmal geht es dabei um die Aufnahme von Stoffen aus der Außenwelt, einmal um das Abgeben von Stoffen in dieselbe. Genau

an diesen Schnittstellen zur Umwelt reagiere ich mit massiven Immunreaktionen, wobei ich mich immer gefragt habe, ob diese Reaktionen tatsächlich Reaktionen auf Infekte sind, die sich hier besonders leicht ansiedeln können, oder eher einen Ausdruck eines überreagierenden Immunsystems sind. Vermutlich ist beides der Fall. Solche Immunreaktionen kenne ich aber auch als psychische Reaktionen, etwa in dem Eindruck, den ich seit meines frühen Erwachsenenlebens habe, dass ich auf soziale Umgebungen geradezu allergisch reagiere. Auch hier sind die Schnittstellen zur (sozialen) Umwelt betroffen: Die Wahrnehmung, die leicht überreizt wird und sich dann der Verarbeitung widersetzt, und die Kommunikation, die oft Missverständnisse produziert und mich von anderen Menschen eher trennt als mich mit ihnen zu verbinden. Eine solche Überreizung der Wahrnehmung ist eine unangenehme Sache: Die Wahrnehmungsinhalte zersplittern zu Fragmenten, die dann kaskadenartig ins Bewusstsein strömen. Ich sehe dann beispielsweise keine Häuser oder Straßen mehr, sondern geometrische Muster, farbige Flecken und ähnliches; wenn sich dieser Overload wieder beruhigt hat, kann ich diese Muster und Flecken durchaus konkreten Inhalten wie Häusern, Straßen oder Autos zuordnen. Sie sind in dem Sinne real, aber eben fragmentarisch und ohne jeglichen Bezug zueinander. Mit dem Hören verhält es sich ähnlich: Statt konkreten (und damit zuordenbaren) Stimmen oder Geräuschen höre ich dann Klänge, ein wenig vergleichbar mit moderner serieller Musik.

Alles in allem muss ich zur Feststellung kommen, dass mein ganzes Leben an den Schnittstellen zur Umwelt „krankt“. Genauer, dass diese Schnittstellen offensichtlich im Vergleich zu anderen Menschen sehr empfindlich und verletzlich zu sein scheinen. Die Umwelt, in der ich lebe, geht dagegen von einer wesentlich höheren Belastbarkeit solcher Schnittstellen aus, wodurch die beschriebenen Überlastungsreaktionen häufig auftreten und tendenziell chronisch werden. Beides, meine Immunerkrankung wie auch mein Autismus sind Ausdruck meines Lebens, meiner Art und Weise, in der Welt zu sein. In dieser Beziehung sind, wenn ich es so ausdrücken darf, mein Körper und meine Psyche in hohem Maße zueinander kongruent. Wie überhaupt alles in meinem Leben zueinander hochgradig kongruent zu sein scheint. Meine Geburt, mein Autismus, mein Immunsystem, meine (bisherige) Biographie das alles passt perfekt zueinander, als wenn es ein bereits „fertig gelebtes“ Leben gäbe, das ich jetzt sozusagen nachlebe. Oder eine Aufgabe, die ich zu bewältigen hätte, eine Frage, deren Antwort ich finden müsste. Und eine unbestechliche Intuition für den dadurch vorgegebenen Weg. Ich habe mir schon oft die Frage gestellt, ob eine solche Kongruenz, wie ich sie in meinem Leben wahrnehme, nicht auch Ausdruck meines Autismus ist; oder ob mein Autis-

mus einen Aspekt eines Lebens darstellt, das von einer solchen Kongruenz durchzogen ist. Vielleicht besteht auch in jedem Leben ein hohes Maß an Kongruenz der einzelnen Aspekte zueinander, nur dass dies von den Menschen unterschiedlich deutlich wahrgenommen wird.

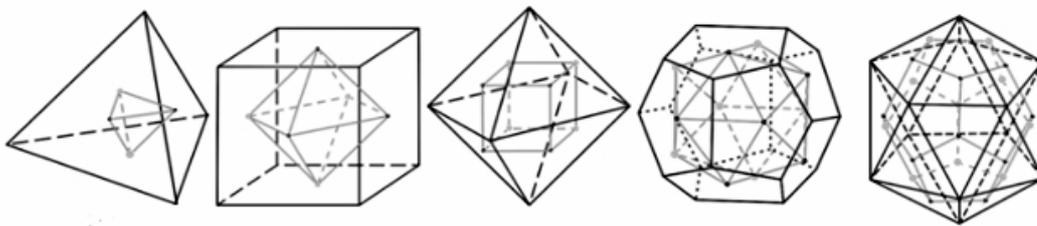
Als ich Anfang zwanzig war, hatte ich ein Erlebnis, das das Thema meines Lebens deutlich zum Vorschein gebracht hat. Zu dieser Zeit war ich in einem psychisch sehr schlechten Zustand. Ich hatte die Erfahrung gemacht, dass mein selbstständiges Leben im Grunde genommen gescheitert war und ich dazu eigentlich nicht in der Lage bin. Zugleich litt ich sehr unter meinem Gefühl der Isolation, dem Gefühl, einer nicht-menschlichen Spezies anzugehören, und meiner Vereinsamung. In höchster Not begab ich mich in eine psychologische Behandlung. Der Therapeut hatte sehr schnell herausgefunden, dass mein Grundproblem in einem nicht vollständig erfolgten „Herauskommen“ bestand. Dadurch befand ich mich nur zu einem nicht allzu großen Teil in dieser Welt und steckte größtenteils noch woanders; der Psychotherapeut hatte dafür das Bild eines Menschen, der ängstlich durch einen Türspalt in die Welt „draußen“ blickt, sich aber nicht traut, hinaus zu gehen. Er machte dies vorrangig an meiner Phimose fest, einer in meinem Fall so sehr verengten Vorhaut, dass sie sich nicht über die Eichel ziehen lässt. Auch die Eichel blickt, um in diesem Bild zu bleiben, ängstlich in die Welt und traut sich nicht heraus zu kommen. Er zog nicht in Betracht, dass der Ort, von dem aus ich in „die Welt“ blickte, nicht ein Nichts war, sondern eben meine autistische Welt, die in der Tat sehr angreifbar und daher schutzbedürftig ist. Er verstand daher nicht, dass mein unvollständiges Herauskommen durch die reale Einschätzung bedingt war, „draußen“ gar nicht bestehen zu können; ängstlich war ich damals wie heute nicht, überhaupt nicht. Da ich damals mein Leben noch weitgehend vor dem Hintergrund meines schwulen Coming-outs sah, machte ich mir die Sicht des Psychotherapeuten zu eigen und verzweifelte an meiner Therapieresistenz, die im Lauf des Jahres dieser Therapie immer deutlicher zu Tage trat. Schließlich entließ mich der Therapeut mit dem Fazit, dass es keinen Sinn machte, mit mir weiter zu arbeiten. Meine Probleme blieben ungelöst. Zum Glück lernte ich kurze Zeit später meinen Lebenspartner kennen, der mir den notwendigen Halt geben konnte, mit mir und meinem Leben umgehen zu können. Erst etwa zehn Jahre später kam ich tatsächlich heraus, indem ich erkannte, dass ich autistisch bin und davon mein Leben geprägt wurde. Das Schutzbedürfnis, mein Immunsystem, meine psychischen Abwehrkräfte gegen alles Soziale und meine Phimose machten vor diesem Hintergrund plötzlich Sinn. Dieses autistische Coming-out versetzte mich in der Folge tatsächlich in die Lage, die Türe zu

einer nichtautistischen Welt weiter zu öffnen – ohne dabei meinen Schutz zu verlieren.

Die Jahre 1989 und 1990 waren für mich so etwas wie eine Wendezeit, eine Zeit mit Ereignissen, die mein Leben nachhaltig verändern sollten. Da ich dies zu jener Zeit bereits ahnte, begann ich, diese sich ankündigende Wendezeit zu dokumentieren; als Ergebnis entstand „er/es“, in dessen drei Bänden die Zeit zwischen Ende 1989 und Anfang 1996 abgebildet ist. Zum einen lernte ich im Frühjahr 1990 jemanden kennen, der nicht nur „so wie ich“ war, sondern auch mich als jemanden erkannte, der so wie er war. Das war das erste Mal in meinem Leben, dass ich eine solche Begegnung hatte. Bis dahin war ich ein einziges Mal jemanden begegnet, den ich als jemanden wahrnahm, der „von meiner Art“ war, als Fünfzehnjähriger. Das war der Anlass meines schwulen Coming-outs. Allerdings hatte der betreffende Junge aus meiner Schule umgekehrt nicht ein solches Empfinden für mich; zumindest konnte es nicht feststellen. Meine Begegnung 1990 war im Bilde des oben genannten Therapeuten tatsächlich ein Türöffner aus meiner isolierten Welt hinaus, der erste Anstoß für das ein paar Jahre später erfolgte autistische Coming-out. Er war derjenige, der mir seinen, meinen, Namen gab: Hajo.

Im Frühjahr 1990 begann ich mein Mathematikstudium. Es war das Ergebnis einer intensiven und nicht sehr angenehmen Auseinandersetzung mit meinem Selbstbild. Nach meinem Selbstverständnis war ich Künstler. Ich wusste zwar, dass ich eine starke Affinität zur Mathematik hatte und dass mir die Mathematik außerordentlich leicht fiel, aber das war ein Aspekt meines Lebens, den ich nur schwer akzeptieren konnte, weil ich ihn auch in Zusammenhang mit meiner Isolation sah. Nach meinem Zivildienst, der Ende 1989 endete, bewarb ich mich daher um einen Studienplatz in freier Kunst, um durch diesen Bewerbungsprozess zu lernen, dass mir für ein Leben als Künstler grundlegende Voraussetzungen fehlten, insbesondere im Bereich der Kommunikation. In meiner Not entschied ich mich dann, das zu studieren, was ich konnte. Wider Erwarten sprach mich das Studium sehr an. Ich musste mich in den ersten Semestern eigentlich kaum der Mathematik widmen, da sich mir alles durch bloßes Zuhören während der Vorlesungen erschloss. Aber ich lernte meinen Verstand und meine Fähigkeiten in mathematischem Denken schätzen. Ich lernte obendrein sehr schnell, dass die Mathematik tatsächlich das geeignete Medium ist, meine Psyche adäquat zu beschreiben. In dieser Zeit schloss ich sozusagen Freundschaft mit einem Körperteil, zu dem ich bis dahin ein eher gespanntes Verhältnis hatte: Mein Kopf, genau-

er mein Gehirn. Das gespannte Verhältnis hatte ich daher, weil mir immer klar war, dass genau dieser Körperteil derjenige ist, der mich so grundsätzlich von anderen Menschen unterscheidet und der daher meine Isolation verursacht. In den ersten Jahren des Studiums lernte ich eine andere Seite dieses Körperteils kennen, nämlich die unvorstellbare Schönheit, die es zu produzieren im Stande war, eine Schönheit, zu der mir die Mathematik den Zugang ebnete. Die Mathematik versteht sich selbst, ähnlich wie auch die Philosophie, als eine Kunst des Denkens. In ihr spiegelt sich die Schönheit des Denkens auch wieder, eine Schönheit, die in der Lage ist, Menschen einen gedanklichen Blick in die Geheimnisse dieser Welt und des Denkens zu gewähren.



*Die fünf platonischen Körper mit den jeweiligen dualen Körpern. Von links: Tetraeder, Würfel, Oktaeder, Dodekaeder und Ikosaeder. Diese platonischen Körper sind genau diejenigen Polyeder mit größtmöglicher Symmetrie, von denen es im dreidimensionalen Raum genau fünf gibt. Dualität bedeutet hier das Vertauschen von Flächen und Ecken. Der Tetraeder ist mit sich selbst dual, während Würfel und Oktaeder, sowie Dodekaeder und Ikosaeder jeweils zueinander dual sind. Dass es genau 5 solche Körper gibt, ist eine bemerkenswerte Eigenschaft des dreidimensionalen Raumes.*

*Wikipedia (Peter Steinberg), 2005.*

Ende 1989 wurde genau dieser Körperteil von einem lebensbedrohlichen und außerordentlich schmerzhaften Infekt befallen. Als Ergebnis dieses Infekts wurde mein Kopf insgesamt wieder deutlich empfindlicher gegenüber Kälte. Etwas ähnliches, wenn auch deutlich weniger dramatisch, hatte ich in meiner Jugend erfahren. Als Kind war ich sehr resistent gegenüber Kälte; ich fand sogar Gefallen daran, in kaltem Wasser zu baden. Allerdings hatte ich da schon immer wieder Infekte und begann als Jugendlicher zunehmend Kälte am Kopf als schmerzhaft zu empfinden. Mit vierzehn bekam ich einen Parka, den ich sehr mochte. Ich fühlte mich wohl, wenn im Winter mein Kopf unter seiner Kapuze geschützt war, wenn es sehr kalt war, zusätzlich noch mit einer Mütze unter der Kapuze. Ich glaubte

schließlich in dem einzigen Jungen aus der Schule, der bei kalten Temperaturen im Winter wie ich seinen Kopf mit Mütze und Kapuze schützte, jemanden erkannt zu haben, der wie ich war; der einzige Mensch bis dahin, bei dem ich dies erkennen konnte. Dies führte schließlich Ende 1978 zu meinem schwulen Coming-out. Nach meinem Abitur und dem Auszug aus meinem Elternhaus, trug ich den Parka nicht mehr, weil er nicht mehr zu meinem Selbstbild passte und weil ich erkannt hatte, dass meine Zuneigung zu diesem Jungen auf einem Trugschluss basierte. Es gab dann eine Zeit, in der ich auch im Winter ohne Kopfbedeckung und überhaupt recht leicht bekleidet war.

Wenige Jahre vor meiner ersten eskalierten Nebenhöhlenentzündung entdeckte ich Kapuzenpullover für mich. Ich gefiel mir sehr in ihnen und entdeckte auch das Gefühl wieder, eine Kapuze auf dem Kopf zu spüren. Nach dem Infekt im Herbst 1989 war mein Kopf wieder so empfindlich gegenüber Kälte geworden, dass ich im Winter kaum mehr draußen sein konnte, ohne meinen Kopf mit der Kapuze zu schützen. Die Infekte kamen in den folgenden Jahren immer wieder, wenn auch lange nicht so heftig, und mein Kopf wurde von Jahr zu Jahr empfindlicher. Zugleich wurde er mir auch immer wertvoller, weil ich durch mein Studium zunehmend seine Potenziale entdeckte und schätzen lernte. Ende 1993 kaufte ich mir eine Jacke mit Kapuze und dazu eine Mütze, die ich unter der Kapuze tragen konnte, weil eine Kapuze alleine nicht mehr ausreichte, um mich im Winter draußen mit meinem empfindlichen Kopf wohl zu fühlen.

Ich war gerne und oft im Winter draußen; der Winter ist immer meine liebste Jahreszeit gewesen. Ich genoss es, mit Mütze und Kapuze eingepackt zu sein; nicht nur, weil mein Kopf vor Kälte und mein Gehör vor Geräuschen geschützt war, sondern weil mir dies das Gefühl vermittelte, ganz bei mir zu sein. Es entsprach meinem Lebensgefühl, meine Kleidung als Schutz zu erfahren, und vermittelte mir vor allen Dingen auch eine Art Wiedererinnerung an den Winter meiner Geburt, der dort, wo ich geboren war, ein ungewöhnlich kalter Winter war. Meine Welt, meine autistische Welt, ist eine Welt des Winters, tiefgefroren, isoliert, und wann immer ich in der Kälte bin, den Kopf mit Mütze und Kapuze geschützt, fühle ich mich in dieser meiner Welt wohl, geborgen und geschützt. Es ist ein Ja zu meinem autistischen Leben und ein Ja zu meinem Kopf, meinem Denken, in dem nicht nur die Mathematik ihre ganze Schönheit entfalten kann. Es war ein langer Weg, zu so einem Ja zu kommen.



*Ende 1994 auf Amrum mit meiner ersten Kapuzenjacke nach meiner Schulzeit und meiner ersten Mütze. Die Kapuzenjacke ist eine Schlupfjacke und damit einem Kapuzenpullover ähnlich, bietet aber einen besseren Schutz gegen Schnee und Wind. Die Mütze ist aus Baumwolle, da ich andere Materialien auf der Haut nicht vertrage. Mützen aus Fleece oder mit Fleecefutter waren zu dieser Zeit noch nicht verbreitet.*

*Kurz bevor diese Aufnahme entstanden ist, im Herbst 1994, hatte ich mein autistisches Coming-out.*

Einen zweiten Aspekt, der, wie ich inzwischen weiß, ebenfalls mit meinem Immunsystem zu tun hat, stellen die Blutungen aus dem Enddarm dar, die ich etwa seit Anfang der 1990er Jahre habe. Ein Ereignis, das ich damit lange Zeit verbunden habe, ist eine Vergewaltigung, die ich Mitte der 1980er Jahre über mich ergehen ließ. Es gab in jener Zeit mehrere Situationen mit anderen schwulen Männern, die ich als Vergewaltigung empfunden habe, aber diese war die einzige, die auch körperlich gewalttätig war. Ich suchte damals den Kontakt zu schwulen Männern, um meine Einsamkeit zu überwinden, aber ich konnte in aller Regel mit ihren sexuellen Wünschen und Vorstellungen nichts anfangen. Das hatte mich in so manche absurde und auch unangenehme Situationen gebracht. Es fiel mir schwer zu akzeptieren, dass ich zwar schwul war – immerhin hatte ich mein Coming-out mit 15 in den späten 1970er Jahren – aber mit schwuler Sexualität nichts anfangen konnte; ich war noch nicht einmal in der Lage, so zu tun, als würde mich es ansprechen. Mein Körper reagierte mit seinen eigenen Empfindlichkeiten oft in Form von Zuckungen auf die sexuellen Erwartungen anderer Männer oder verfiel dabei in eine Starre und meine Wahrnehmung war zu sehr überfordert, als dass ich adäquat in solchen Situationen handeln konnte. Bei diesem Erlebnis, es muss Ende 1985 gewesen sein, kurz bevor ich meinen Lebenspartner kennen gelernt hatte, hatte ich keine Chance, mich gegen die sexuellen Forderungen meines Gegenübers zu wehren; ich war erstarrt und ließ es geschehen. Dass er mich ansprach, missdeutete ich als Zeichen, er wollte mit mir Kontakt aufnehmen und mich vielleicht sogar für einen Moment meine Isolation vergessen lassen. Anschließend blutete ich sehr stark aus meinem Enddarm, auch nach Tagen noch, sodass ich deswegen einen Arzt aufsuchte. Es war zwischen Weihnachten und Neujahr und der Arzt war extrem unfreundlich, weil er mich wohl für einen Prostituierten hielt. Seine Behandlung beschränkte sich auch darauf, zu sagen, dass sich das wieder von alleine geben würde und, falls nicht, es mir recht geschehen würde, bei einem solchen Lebenswandel. Die Blutungen hörten dann tatsächlich von alleine auf.

Irgendwann, nach Jahren, kamen sie wieder. Wann genau, weiß ich nicht, ich kann allerdings an Hand meiner Aufzeichnungen schließen, dass sie 1995 bereits einen gewohnten Bestandteil meines Lebens bildeten; ich vermute, dass sie Anfang der 1990er Jahre zum ersten Mal auftraten. Sie kamen zu jener Zeit nicht oft und waren immer auch mit Darmkrämpfen verbunden. Sie zeigten sich deutlich als Ausdruck von Stress und Überforderung. Darmkrämpfe als Reaktion auf Überforderungen kenne ich bereits aus den letzten Jahren meiner Schulzeit. Da waren diese Krämpfe manchmal so schmerzhaft, dass ich davon für kurze Zeit

ohnmächtig wurde, aber blutig waren sie nie. Dass mein Gedärm leicht zu Verkrampfungen neigt, geht auf die Komplikationen zurück, die es bei meiner Geburt gegeben hat. Nach 1990 begannen diese Verkrampfungen, blutig zu werden. Das war für mich ein sehr schwieriges Thema, weil es mich an diese Vergewaltigungssituation erinnerte, die für mich eine nachhaltige und lange Zeit nicht bewältigte Verletzung darstellte. Nach weiteren zehn Jahren traten diese Blutungen häufiger auf und veranlassten mich schließlich, deswegen einen Arzt aufzusuchen. Dabei wurde klar, dass sie mit jener Vergewaltigung nichts zu tun haben konnten. Allerdings fand der Arzt auch keine plausible Erklärung dafür und riet mir dazu, mich regelmäßig mit einer Spiegelung auf Darmkrebs untersuchen zu lassen, was ich seither auch tue.

Nicht nur meine autistische Psyche reagiert allergisch gegenüber weitgehend allem Sozialen, sondern auch mein Körper. Die Anfälligkeit gegenüber Infekten führt dazu, dass menschliche Kontakte mich tendenziell krank machen, zum einen, weil sie für mich Stress bedeuten, auf den ich mit Infektionskrankheiten reagiere, zum anderen, weil sie mich in einer Großstadt Winter für Winter mit Erregern belasten, denen ich dann nur noch sehr heftige Immunreaktionen entgegenzusetzen kann. Auch meine Darmkrämpfe und die damit einhergehenden Blutungen waren immer ein Ausdruck von sozialem Stress bedingt durch Missverständnisse und andere Kommunikationsprobleme oder einfach nur von Wahrnehmungsüberforderungen. Sie zeigten mir obendrein, dass meine Sexualität nicht geeignet war, mich mit anderen Menschen in Kontakt zu bringen; etwas, was ja bereits durch meine Vorhautverengung körperlich manifestiert ist. Daher ist mein Immunsystem eines, das sowohl körperliche als auch psychische Aspekte hat. Es ist das Immunsystem eines Aliens, das versucht, ihn gegen schädliche menschliche Einflüsse zu schützen.

## **Monoklonale Gammopathien**

Nach der letzten Eskalation mit meinen Nebenhöhlen Anfang 2002 uferten die Nebenhöhleninfekte, von denen ich jedes Jahr mehrere hatte, nicht mehr so aus und ebten nach wenigen Wochen wieder ab. Allerdings hatte ich permanent verschleimte Nebenhöhlen und die entsprechenden nächtlichen Atemschwierigkeiten. Auch nahmen in dieser Zeit die Darmblutungen Jahr für Jahr zu, sodass ich begann, mich regelmäßig mit Darmspiegelungen untersuchen zu lassen. Spätestens seit Herbst 2010 fühlte ich mich zusätzlich zu diesen permanenten Reizun-

gen in den Atemwegen und im Enddarm permanent krank, ohne Unterbrechung. Ein Jahr später bemerkte ich, dass ich bei Anstrengungen leicht ins Schwitzen komme und bekam das Gefühl, auch zunehmend weniger leistungsfähig zu werden. Anfang 2012 verlor ich die Füllungen von zwei Zähnen, was sogleich auch eine Kiefernhöhlenentzündung auf beiden Seiten auslöste, die bis in den Spätsommer anhielt, mehr als ein halbes Jahr. Sie wurde begleitet von drei bis vier Zahnwurzelentzündungen, die allerdings alle wieder ohne Zahnverlust abheilten. Auch während dieser Zeit ging meine körperliche Leistungsfähigkeit insgesamt zurück, während sich das chronische Krankheitsgefühl verstärkte. Im Frühjahr 2013 erlebte ich innerhalb von nur zwei bis drei Wochen einen weiteren, deutlich drastischeren Leistungsabfall, der obendrein damit verbunden war, dass ich bei Anstrengungen Herzrasen und Kreislaufprobleme bekam. Beides hatte ich bis dahin noch nie. Zur selben Zeit begannen die Schmerzen in meinem Steißbein, die mal stärker mal schwächer wurden und sich manchmal in das Becken ausstrahlten. Sitzen und Fahrradfahren wurden so ziemlich unangenehm. Das Schwitzen nahm deutlich zu und wurde richtig lästig und die Darmblutungen hatten alarmierende Ausmaße erreicht. Da ich sowohl wegen meiner Nebenhöhlen und Zähne als auch wegen meines Darms 2012 in ärztlicher Behandlung war und dabei nichts besonderes herausgekommen war, hatte ich die Vermutung, diese Symptome könnten zumindest teilweise psychosomatische Ursachen haben. Das stand allerdings in einem deutlichen Kontrast dazu, dass ich mit meinem Leben ausgesprochen zufrieden gewesen bin, auch wenn es mich teilweise tatsächlich überforderte.

Ich hatte eine ganze Zeit lang die Hoffnung, das Herzrasen und die Schmerzen im Steißbein würden von alleine wieder verschwinden. Als dies im Spätsommer immer noch nicht der Fall war, versuchte ich, auch diese Symptome ärztlich abzuklären. Das Abklären der Herz-Kreislaufprobleme scheiterte daran, dass ich bei keinem Kardiologen in einer annehmbaren Zeit einen Termin bekommen konnte. Die Abklärung der Steißbeinschmerzen verzögerte sich, weil der Orthopäde, den ich dafür aufsuchte, Urlaub hatte, bevor er die Röntgenaufnahme zu Gesicht bekam. Mittlerweile bekam ich immer wieder kleine epileptische Anfälle; etwas, was ich bis dahin ebenfalls noch nie hatte. Sie fühlten sich an, wie Stromschläge, die durch mein Gehirn gingen und mir für einen Bruchteil einer Sekunde das Bewusstsein nahmen. Der Orthopäde schickte mich zu einer Untersuchung mit Magnetresonanztomographie, da ihm auf dem Röntgenfoto irgendetwas merkwürdig vorkam, wie er sagte. Kurz bevor die Ergebnisse dieser Untersuchung vorlagen, es war mittlerweile Anfang Dezember, bekam ich eine Erkältung.

Der Befund war zunächst, wie ich eingangs geschildert habe, recht drastisch. Nachdem hier das Schlimmste ausgeschlossen werden konnte, entwickelte sich die Erkältung zu einer beidseitigen Nebenhöhlenentzündung, diesmal mit hohem Fieber, was ich bis dahin noch nie in dem Zusammenhang hatte. Nach Abklingen des Fiebers wurden zunehmend meine Beine und meine Finger taub; ich musste mich plötzlich konzentrieren, um beim Laufen die Balance halten zu können. Schließlich hatte ich das Diagnosegespräch mit dem Hämatologen, der mich behandelte. Er erklärte mir, dass die Diagnostik in diesem Bereich sehr komplex sei und er das, was bei mir festgestellt wurde, als eine Mischform zwischen einem Morbus Waldenström und einer chronischen lymphatischen Leukämie entsprechen würde. Nach seiner Einschätzung eher der Morbus Waldenström, aber für eine sichere Abklärung würde er noch weitere Ärzte um Rat befragen. Aber auf jeden Fall würde er mir dringend raten, so schnell wie möglich eine Chemotherapie zu beginnen, da das Risiko von Komplikationen, insbesondere auch eines Gehirnschlags, inzwischen sehr hoch wäre. Wenige Tage später begann ich die verordnete Antikörper- und Chemotherapie.

*Eine MRT-Aufnahme meiner unteren Wirbelsäule, November 2013. Das relativ dunkle Innere der Wirbelknochen zeigt, dass das Knochenmark nicht die Konsistenz besitzt, die es haben sollte.*



Eine Krebserkrankung ist immer etwas, was einen aus den gewohnten Lebensabläufen herausreißt und damit fast unweigerlich den Gedanken hervorruft, dass mit diesen Lebensabläufen etwas nicht stimmt. Ein Gedanke, der in einem ziemlichen Kontrast zu dem steht, wie ich mein Leben bis dahin empfunden habe. Ich kann behaupten, dass ich mit meinem Leben durch und durch zufrieden bin: Ich habe einen Beruf und eine Arbeitsstelle, die ich als optimal bezeichnen würde, eine Partnerschaft, die sich nach 28 Jahren sehr stabil und fast schon harmonisch zeigt und bin mit autWorker für ein Projekt verantwortlich, das sich gut entwickelt und mir ausgesprochen positive Rückmeldungen beschert. Mit allem dem gelingt es mir inzwischen auch gut, entspannt und weitgehend stressreduziert zu leben und genügend Zeit für mich und meine ganz privaten Interessen zu haben. Ich habe den Eindruck, gesund zu leben, ernähre mich vielseitig und vegetarisch, rauche nicht, trinke nur mäßig viel Alkohol und bin – für einen intellektuellen Großstädter – oft draußen. Ich bewege mich gerne und oft und fahre viel Fahrrad, wenn auch seltener große Touren. Vor diesem Hintergrund beschäftigt mich bereits seit vielen Jahren die Frage, warum sich ein solcher Lebenswandel nicht in meinem Gesundheitsgefühl niederschlägt. Ich bin bislang immer davon ausgegangen, dass meine Anfälligkeit für Infektionskrankheiten, sowie auch die Darmblutungen Ausdruck meiner komplikationsbehafteten Geburt, meiner schwierigen Jugend und meinem schwierigen Start in mein Erwachsenenleben sind. Aber auch meine vielfältigen Versuche, das erste Vierteljahrhundert meines Lebens, das ich weitgehend als eine Hölle erlebt habe, aufzuarbeiten, änderten nichts an meinen chronischen Krankheiten. Sie schienen zu mir zu gehören wie mein Autismus und meine Affinität zur Mathematik.

Es gibt aber in der Tat einen grundlegenden Widerspruch, der mein Leben durchzieht und den ich wohl nicht auflösen können werde. Es ist der Widerspruch zwischen meiner autistischen Herkunft und der nichtautistischen Welt in der ich inzwischen angekommen bin – zumindest weitgehend. Dennoch ist die autistische Welt meine Heimat, das Zuhause, wo ich mich sicher und geborgen fühlen kann, während ich in der nichtautistischen Welt immer fremd bleiben werde, egal wie gut ich sie verstehe und ich mit ihr umgehen kann. Aber anders als meine autistische Welt gibt sie mir die Möglichkeit, meine Potenziale zu entfalten und – als wichtigsten Aspekt – meine Isolation zu überwinden. Dieser Widerspruch spiegelt sich in einem anderen, den ich kenne, seit ich denken kann, dass ich zum einen als intellektuell veranlagter und sehr theoretisch orientierter Mensch ein soziales Umfeld, sinnbildlich ausgedrückt die Stadt, benötige, um diese Veranlagung und Orientierung ausleben und entfalten zu können. Zugleich aber überfordert mich

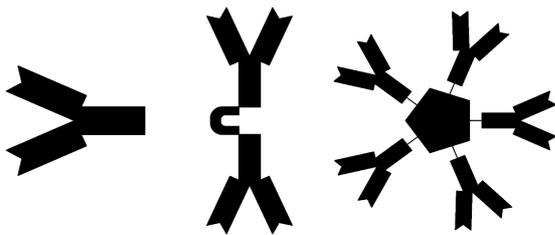
dieses soziale Umfeld, die Stadt, maßlos; eine Überforderung, die sich auch in meiner Immunerkrankung ausdrückt. In der Natur, auf dem Land, fühle ich mich dagegen wohl; am wohlsten im Wald. Dies sind auch die Orte, in denen ich ganz bei mir sein kann, Orte, in denen ich mich nicht fremd fühle sondern zu Hause bin. Ich habe mein Leben so eingerichtet, dass ich alle möglichen Gelegenheiten nutze, in der Natur zu sein; selbst in der Großstadt gibt es Orte, in denen ich Natur erleben kann, etwa im Hafen, in Gewerbegebieten oder auf Friedhöfen, Großstadtnatur sozusagen. Aber mein Lebensmittelpunkt befindet sich in der sozialen Welt, mitten in der Großstadt, hier verbringe ich mit Abstand die meiste Zeit meines Lebens.

Das Jahr 2013 war ein Jahr, in dem ich nicht nur mit meinem eskalierenden Gesundheitszustand zu kämpfen hatte, sondern auch um meine Arbeitsstelle und das autWorker-Projekt. In meiner Arbeitsstelle befand ich mich in der etwas absurden Situation, dass mich mein Arbeitgeber, die Hamburger Universitätsbibliothek, unbedingt behalten wollte, es aber auf Grund der politischen Lage in Hamburg nicht möglich war, meinen befristeten Arbeitsvertrag in einen unbefristeten umzuwandeln. Ich hatte am Ende bereits den dritten befristeten Vertrag in Folge, da die Bibliothek eineinhalb Jahre benötigte, um einen Weg zu ebnen, mich dauerhaft beschäftigen zu können. Ich hatte bisweilen Zweifel, ob dies überhaupt noch gelingen würde. Das autWorker-Projekt hatte im Jahr 2013 entscheidende Voraussetzungen zu schaffen, um sich dauerhaft etablieren zu können, insbesondere finanziell. Das war eine ziemliche Anstrengung, die von mir auch einiges forderte. Insbesondere im Herbst hatte ich fast jedes Wochenende eine dafür wichtige Veranstaltung, um sowohl für Gelder als auch Projektpartner zu werben. Anfang Dezember hatte ich die letzte dieser Veranstaltungen, wenige Tage bevor mir der Verdacht einer Krebserkrankung des Knochenmarks eröffnet wurde. Genau einen Tag vor diesem Befund hatte ich in der Bibliothek endlich meinen unbefristeten Arbeitsvertrag unterschreiben können. Es passt in diese Logik, dass ich dann nur wenige Tage später einen Nebenhöhleninfekt bekam, der die Krebserkrankung in kürzester Zeit deutlich beschleunigt hatte. Erst im Nachhinein wurde mir deutlich, dass ich mit diesen ganzen Symptomen, die ich bereits seit dem Frühjahr hatte, Herzrasen, Schweißausbrüche, Knochenschmerzen, massive Darmblutungen und einer sehr verminderten Leistungsfähigkeit, richtig krank war und mich dennoch in erster Linie auf meinen Job und mein Projekt konzentrierte. Ich war bedingt durch den sich allmählich über Jahre hinweg steigenden Krankheitsverlauf bereits so daran gewöhnt, krank zu sein, dass ich es

nicht mehr ein seiner wirklichen Tragweite wahrgenommen hatte. Ich nahm es einfach hin.

Fast drei Wochen nach meinem ersten Diagnosegespräch erhielt ich den Arztbrief mit den Befunden. Darin sind zwei Diagnosen festgestellt worden, zum einen ein „Immunozytom mit monoklonalem IgM-Typ Kappa“, auch Waldenströmsche Makroglobulinämie oder Morbus Waldenström genannt, mit einer Knochenmarksinfiltration von über 90% und eine „monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz vom Typ IgA Kappa“ mit einer entsprechenden Knochenmarkspopulation von 5%. IgM und IgA sind beides Immunglobuline, jene Y-förmigen Antikörper, die in der Lage sind, sich an die Erreger anzupassen, um ihre Bekämpfung zu ermöglichen. Davon gibt es in menschlichem Blut und Gewebeflüssigkeiten fünf verschiedene Typen: Der Typ M, der als erstes bei einer Infektion gebildet wird, um die Erreger zu bekämpfen, der Typ G, der erst verzögert gebildet wird und für eine hochgradig spezifische und nachhaltige Immunisierung sorgt, der Typ A, der die Schleimhäute schützt, der Typ D mit einer steuernden Funktion und der Typ E, der vor Parasiten und Tumoren schützt. Nur die ersten drei davon befinden sich als freie Antikörper im Blut. Sie werden von Lymphozyten erzeugt, die wiederum aus Stammzellen im Knochenmark entstehen und nach nur wenigen Tagen wieder absterben, wenn sie nicht zu den vorgefundenen Erregern passen. Diese Lymphozyten haben eine hohe Mutationsrate und durchlaufen bei ihrer Entwicklung einen evolutionären Prozess, der dazu führt, dass am Ende sehr viele verschiedene Antikörper erzeugt werden; mehrere hundert Millionen verschiedene Ausprägungen sind dabei möglich. Ein derartig ausdifferenziertes Antikörpersortiment im Blut wird polyklonal genannt. Ein monoklonales Antikörpersortiment, also eines, das aus nur einer Ausprägung besteht, entsteht, wenn die erzeugenden Lymphozyten nicht wie üblich nach kurzer Zeit absterben, sondern sich weiter vermehren. Dadurch funktioniert auch die Steuerung der Antikörperproduktion nicht mehr wie sie sollte, dass sie nämlich dann Antikörper produziert, wenn diese auch benötigt werden. Es kann lange Zeit der Zustand stabil bestehen, dass lediglich eine kleine Zellpopulation monoklonale Antikörper produziert und dadurch die Produktion der entsprechenden polyklonalen Antikörper gestört wird. Ein solcher Zustand wird „monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz“ genannt. Das Ergebnis ist eine mehr oder weniger ausgeprägte Immunschwäche. Je nach Größe der monoklonalen Zellpopulation im Knochenmark steigt das Risiko, dass dieser Zustand in einen progressiven Verlauf übergeht und die Zellpopulation langsam wächst. Auch dann können noch Jahre vergehen, bis sich neben der Immunstörung weitere Symptome zeigen, die daher rühren, dass zum einen

die Blutbildung insgesamt behindert wird und die Überschwemmung des Blutes mit nutzlosen Antikörpern zu Thrombosen und Vergiftungen durch die Abbauprodukte führt. Hat diese Gammopathie einen progressiven Verlauf, entwickelt es sich im Falle des IgM (Immunglobulin vom Typ M) zu einem Morbus Waldenström, im Falle des IgG oder IgA zu einem multiplen Myelom.



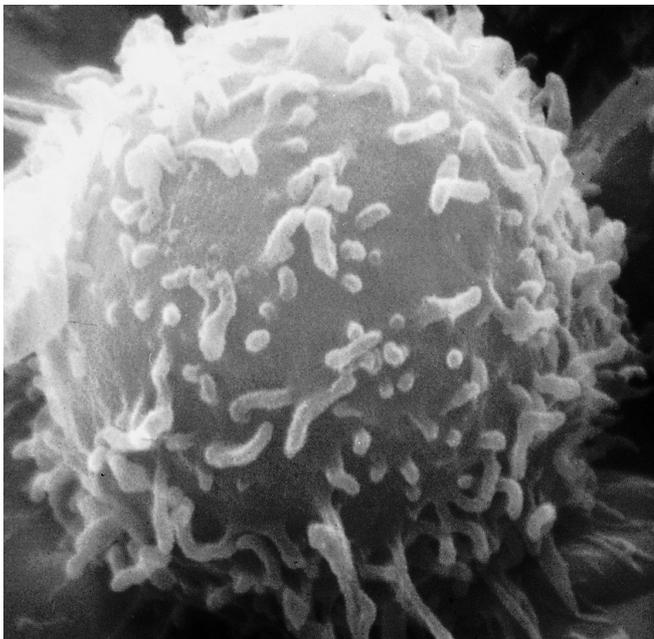
*Die Klassen der Immunglobuline:  
links die Monomere IgD, IgE und IgG,  
in der Mitte das Dimer IgA und rechts  
das Pentamer IgM.*

*Wikipedia (Martin Brändli), 2006.*

Bei mir war das Typ-M Immunozytom zum Zeitpunkt der Diagnose so weit fortgeschritten, dass die Konzentration des monoklonalen Typ-M Immunglobulins fast das vierzigfache der üblichen Maximalkonzentration betrug. Das Knochenmark bestand zu über 90% aus Lymphozyten, die unbrauchbare Antikörper erzeugten. Entsprechend schlecht waren meine anderen Blutwerte; insbesondere die Konzentration des IgA lag unter der Nachweisgrenze. Das IgM verbindet sich zu Fünfergruppen, wodurch das Blut bildlich ausgedrückt dick wird und Thrombosen entstehen können. Die Abbauprodukte greifen in höheren Konzentrationen das periphere Nervensystem an. Insgesamt passten meine Symptome sehr gut zu dieser Diagnose. Der Arztbericht lässt durchblicken, dass sowohl der Befund im Knochenmark als auch die Symptomausprägungen nicht typisch für ein Morbus Waldenström wären, der Arzt sprach von einer Mischform mit einer chronischen lymphatischen Leukämie, aber zusammen mit den Befunden der Blutuntersuchungen diese Diagnose klar zu stellen sei. Die zweite Diagnose betrifft einen anderen Immunglobulintyp; hier wurde allerdings kein Hinweis auf eine Progression gefunden. Ein chronischer Mangel an polyklonalem, funktionierendem IgA passt aber sehr gut zu meinen chronischen Infektionen der Nebenhöhlen und zu den Darmblutungen, die von einer chronischen Infektion der Darmwände herrühren können, da das IgA ja für die spezifische Immunabwehr in den Schleimhäuten sorgt. Diese Blutungen gehören zu den Symptomen, die bereits nach der ersten chemotherapeutischen Behandlung deutlich nachgelassen haben; vermutlich wegen der Antibiotika, die ich begleitend zur Chemotherapie bekommen habe. Alles in allem erkenne ich im wesentlichen alle Krankheitssymptome, mit denen ich in den letzten Jahren konfrontiert war, in dieser Diagnose wieder. Insbesondere

auch meine bis zum Diagnosezeitpunkt fast 25-jährige Geschichte mit ungewöhnlich starken und therapieresistenten chronischen Infekten und den Darmblutungen. Interessant finde ich hier den Aspekt, dass ich bereits zu Beginn der 1990er Jahre zur Überzeugung gelangt war, eine Immunschwäche zu haben, lange vor dieser Diagnose. Ebenso wie ich lange vor meiner Autismusdiagnose und bereits einige Jahre vor meiner Selbsteinschätzung, Autist zu sein, zur Überzeugung gelangt war, eine Allergie gegen soziale Situationen zu haben.

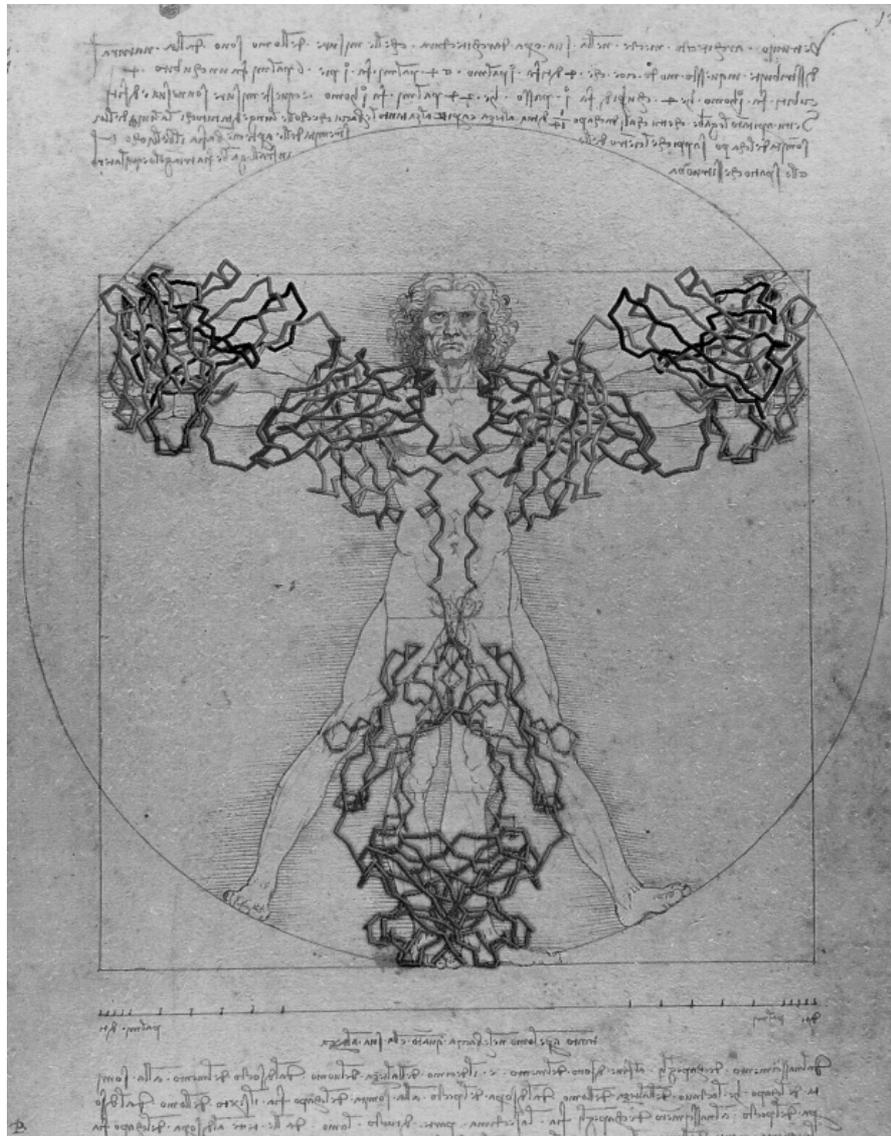
Ich habe Glück, dass solche Lymphdrüsenkrebsse inzwischen mit den erst seit etwas mehr als zehn Jahren zu Verfügung stehenden gentechnisch hergestellten Antikörpern gut behandelbar sind. Vor etwa fünfzehn Jahren hätte ich in einem wie bei mir schon fortgeschrittenem Stadium keine gute Prognose mehr gehabt. Jetzt stecke ich in einer auf ein halbes Jahr angelegten Antikörper- und Chemo-kombinationstherapie an die sich eine zweijährige Erhaltungstherapie anschließen soll, in der ich in vierteljährlichem Abstand Antikörper erhalten soll. Wie sehr und wie intensiv mich dieses Immunozytom nach der jetzigen Therapie beschäftigen wird, ist nicht absehbar. Mein behandelnder Arzt meinte, es würde sich nach der jetzigen Therapie wieder in einen behandlungsbedürftigen Zustand entwickeln, die Frage wäre nur wie schnell. Das könnten 2 Jahre sein oder auch 10. So seine Einschätzung. Allerdings entwickelt sich gerade dieser Bereich der Krebstherapie derartig rasant, dass es kaum seriös wäre, hier Prognosen abzugeben.



*Ein Lymphozyt mit einem Elektronenmikroskop aufgenommen.*

*Wikipedia (Dr. Triche, National Cancer Institute, USA), 1976.*

# Ein Organismus im Organismus



Ein Strukturmodell des IgG1, das 1994 gefunden wurde, über Leonardo da Vincis „Vitruvianischen Menschen“ gelegt. Die Immunglobuline zeigen sich wie Menschen im Spannungsfeld zwischen genetischer Prägung und Umwelteinflüssen.

Julian Voss-Andreae, „Angel of the West“, 2008; Leonardo da Vinci, 1490; Eduardo A. Padlan, 1994.

Das Immunsystem lässt sich am ehesten als ein dezentrales Organ beschreiben, zu dem neben beweglichen Zellen einige Organe des Körpers gehören. Zentrale Organe des Immunsystems sind das Knochenmark und der Thymus, in denen die Immunzellen heranreifen. Dazu gehören die Milz, die Lymphknoten und das schleimhautassoziierte lymphatische Gewebe mit den Peyer-Plaques, dem Wurmfortsatz und den Mandeln. Zu den beweglichen Zellen des Immunsystems, die im Knochenmark gebildet werden, gehören die im Blut zirkulierenden Granulozyten, die Monozyten, die Mastzellen im Gewebe, die dendritischen Zellen und die Lymphozyten. Da bei einer Immunabwehr all diese verschiedenen Zellen über die verschiedenen Organe hinweg aufeinander abgestimmt reagieren müssen, können sie mittels Botenstoffe, aber auch durch direkte Kontakte, miteinander kommunizieren. Das aus festen und beweglichen Teilen bestehende dezentrale Organ zeigt sich als eigener Organismus im Organismus des Menschen. Im Falle einer Infektion treten als erstes die Mechanismen der unspezifischen, angeboren Immunabwehr ein. Makrophagen, Monozyten, die sich im Gewebe befinden, erkennen an Hand bestimmter chemischer Eigenschaften Bakterien und Parasiten und bekämpfen sie, wobei sie von Granulozyten und dem Komplementsystem, einer Mischung von Enzymen, unterstützt werden. Dabei nehmen sie Teile der Erreger auf und stellen sie im Kontext körpereigener Proteine auf ihrer Oberfläche dar. Gegen Erreger, die körpereigene Zellen befallen, richten sich die sogenannten „Natürlichen Killerzellen“, die die Integrität der Zellstrukturen überprüfen und gegebenenfalls den Zelltod der überprüften Zellen einleiten. Sie erkennen die Zellen an ihrer Markierung, dem MHC-I („Haupthistokompatibilitätskomplex“). Diese Markierung ist für jedes Individuum einmalig und kennzeichnet jede zellkernhaltige Zelle des Organismus. Zusammen mit den MHC-II-Markierungen stellen sie die Umgebung dar, in der Bruchstücke der Erreger, die Antigene, von Immunzellen dargestellt werden.

Neben der unspezifischen Immunabwehr gibt es die spezifische Immunabwehr, die in der Lage ist, von Erregerkontakten zu lernen, das Erlernte im Gedächtnis zu behalten und an Nachkommen weiterzugeben. Diese spezifische oder erworbene Immunabwehr haben Wirbeltiere gemeinsam. Zur Analyse und Darstellung der Antigene spielen die dendritischen Zellen eine zentrale Rolle. Sie nehmen im Gewebe die Erreger auf, zersetzen sie und präsentieren sie dann auf ihrer Oberfläche im Kontext von MHC-Molekülen. Dabei wandern sie in die Lymphknoten, wo sie die passenden Lymphozyten aktivieren. Die Lymphozyten entstehen ebenfalls aus den Stammzellen und entwickeln sich in zwei verschiedenen Zellreihen, den B-Lymphozyten, die im Knochenmark heranreifen und die T-Lymphozyten,

die im Thymus reifen. Die B-Zellen sind für die Immunabwehr im Blut und in den Lymphknoten zuständig, die T-Zellen für das Gewebe; letztere steuern obendrein die spezifische Abwehr, indem sie für die Aktivierung von Lymphozyten sorgen. Lymphozyten sind in der Lage, eine gigantische Zahl verschiedener Eiweißsignaturen zu produzieren, mit deren Hilfe Erreger erkannt werden können. Die Zahl der verschiedenen Signaturen beträgt mehrere 100 Millionen; die aus Stammzellen produzierten Lymphozyten sind hinsichtlich der Eiweißsignatur, die sie darstellen können, individuell. Diese Menge unterschiedlicher Eiweißsignaturen übersteigt bei weitem das, was genetisch festgelegt werden kann. Daher werden sie durch einen mehrstufigen Prozess der DNA- und RNA-Umschreibung aus Gensegmenten generiert, wobei sie aus einem variablen Teil, der für die Bindung an die Antigene der Erreger zuständig ist, und einem festen Teil für die Bindung an körpereigene Zellen bestehen. Die B-Lymphozyten und die T-Lymphozyten reifen auf eine parallele, aber dennoch unterschiedliche Weise heran. Dabei bilden die B-Zellen einen Typ-M Antikörper (IgM) mit einer individuellen variablen Eiweißsignatur auf ihrer Oberfläche aus, der zunächst gegen eine Menge im Knochenmark vorhandener körpereigener Eiweiße getestet wird. Nur B-Zellen, die keine körpereigene Antigene binden, reifen vor allen Dingen in der Milz weiter heran und bilden Antikörper vom Typ D (IgD) an ihrer Oberfläche aus. Die T-Lymphozyten bilden ihre individuelle Eiweiß-Signatur als Rezeptoren an ihrer Oberfläche aus und reifen im Thymus. Dabei werden diejenigen ausgesondert, die nicht mit körpereigenen MHC-Molekülen reagieren können oder auf körpereigene Antigene in einem MHC-Kontext ansprechen. Die übrigen etwa 2% der T-Zellen differenzieren zu T-Zellen, die mit MHC-I reagieren können und für die Abtötung von infizierten Zellen zuständig sind, oder zu T-Zellen, die mit MHC-II interagieren und für die Aktivierung von B-Zellen zuständig sind. Auf diese Weise entstehen B- und T-Lymphozyten, die auf eine Vielzahl körperfremder Eiweißstrukturen reagieren.

Nachdem dendritische Zellen, die erregerspezifische Antigene innerhalb von MHC-Strukturen auf ihrer Hülle darstellen, in die Lymphknoten eingewandert sind, treffen sie auf T-Lymphozyten. T-Lymphozyten, die zu den Antigenen passende Rezeptoren auf ihrer Oberfläche vorweisen, werden von den dendritischen Zellen aktiviert. Dabei kommunizieren die beiden Zellen auf eine mehrstufige Abfolge miteinander. Aktivierte T-Lymphozyten vermehren sich weiter und klonen auf diese Weise ihren individuellen Rezeptor, nicht aktivierte T-Zellen sterben nach kurzer Zeit ab. Die Aktivierung von T-Zellen vom CD8-Typ, die später infizierte Zellen abtöten, wird durch einen vorangegangenen Kontakt der dendritischen

Zelle zu einer T-Zelle vom Typ CD4, einer T-Helferzelle, erleichtert. B-Zellen benötigen zu ihrer Aktivierung einen Kontakt mit dem Erreger mit dem passenden Antikörper vom Typ M an ihrer Oberfläche. Dabei nehmen sie den Erreger auf, zerlegen ihn in Bruchstücke und stellen diese Bruchstücke auf ihrer Oberfläche in einem MHC-II Kontext dar. T-Helferzellen, die zu einem dieser Antigendarstellungen passenden Rezeptor haben, aktivieren diese B-Zelle – wiederum in einem mehrstufigen, über Rezeptoren vermittelten Kommunikationsablauf. Bei ihrer Vermehrung mutieren aktivierte B-Zellen ihre Antikörper weiter und werden dabei von weiter entwickelten dendritischen Zellen, die unterschiedliche erregerspezifische Antigene darstellen, selektiert. Am Ende dieser Evolution der Lymphozyten stehen hochgradig spezialisierte Zellen. Die fertigen B-Zellen können den Typen ihrer Antikörper von einem Typ-M Antikörper in einen vom Typ A, G oder E ändern. Diese Typen weisen jeweils andere Spezialisierungen auf: Blut (IgM), Gewebe (IgG), Schleimhäute (IgA) oder mehrzellige Erreger (IgE); dieser Vorgang heißt Isotopenswitch. Der größte Teil der B-Zellen produziert entsprechend ihrem Typen Antikörper, der andere geht, wie ein Teil der T-Helferzellen in einen langlebigen Zustand über und bildet das Gedächtnis des Immunsystems im Knochenmark.

Der Kern des spezifischen Immunsystems, die Lymphozyten, besteht aus Zellen, die in einer astronomischen Varietät gebildet werden können und eine mehrstufige evolutionäre Entwicklung durchlaufen, ehe sie ausgereift sind und sich als Klone vermehren können. Die Evolution dieser Zellen geschieht dabei in einem engen Austausch mit körpereigenen Proteinen und Proteinsignaturen, anderen Zellen des Immunsystems und schließlich ihnen selbst. Die große Variabilität der Proteinkomplexe, die hierbei entwickelt werden können, ermöglicht die Analyse fast aller denkbaren Fremdstrukturen und damit eine Art Kommunikation mit den fremden Erregern. Sie macht die Lymphozyten obendrein vor ihrer klonalen Vermehrung zu Individuen, von denen keine einer anderen gleicht. Zu einem Individuum allerdings vor dem Hintergrund eines übergeordneten Organismus, dessen individuelle Prägung in Form der MHC-Signaturen sie alle vorweisen. Das Immunsystem als Organismus, insbesondere auch mit den Lymphozyten als seine Individuen, erinnert nicht nur entfernt an einen Ameisenstaat mit den oft hoch spezialisierten Ameisen als Individuen.



Kommunikation zwischen einer dendritischen Zelle und einem T-Lymphozyten in vier Schritten. Der erste Schritt stellt eine Vergewisserung darüber dar, dass die dendritische Zelle die körpereigene Signatur trägt, im zweiten Schritt zeigt die T-Zelle der dendritischen Zelle ihre Signatur und prüft den darin enthaltenen spezifischen Rezeptor (TCR) gegen das von dieser dargestellte Antigen. Die weiteren Schritte schließen den Kommunikationsakt ab und führen zur Aktivierung der T-Zelle. Mit „CD<Zahl>“ sind Proteincluster benannt.



Kommunikation zwischen B-Zelle und T-Helferzelle. Der Kontakt der B-Zelle über einen Antikörper (BCR) mit einem passenden Antigen des Erregers schafft Bestandteile desselben in die Zelle. Die generiert daraus einen Rezeptor mit Antigenen in einer MHC-II Umgebung. Nach dem Kontakt mit einer zu einer T-Zelle mit einem passenden Rezeptor wird die Kommunikation mit einem weiteren Schritt beendet. Die B-Zelle vermehrt sich, spezifiziert dabei ihre Antikörper weiter und wandert schließlich in die Blutbahn, evtl. nach einem Isotypenswitch. B-Zellen, die ins Knochenmark wandern, verbleiben dort als Gedächtniszellen.  
Grafiken: Hajo Seng.

# Evolution der Lymphozyten

## Stammzelle

Variation durch mehrstufige Rekombination von Gensegmenten

### B-Vorläuferzelle

Selektion: keine Reaktion auf Autoantigene

### B-Lymphozyt

Selektion: Reaktion mit vorgefundenem freiem Antigen

### B-Zelle im Lymphknoten

Selektion: Reaktion auf von einer T-Helferzelle präsentierten Antigen

### Zentroblast

Variation durch Zellteilung

### Zentrozyt

Selektion: Förderung durch follikuläre dendritische Zellen mit passendem Antigen

### Plasmazelle

### B-Gedächtniszelle

### T-Vorläuferzelle

Selektion: reaktiv mit eigenem MHC

### T-Zelle Typ CD4

### T-Zelle Typ CD8

Selektion: keine Reaktion auf Autoantigene im MHC

### T-Helferzelle

### T-Effektorzelle

Selektion: Reaktion auf von einer dendritischen Zelle präsentierten Antigen

### aktive T-Helferzelle

Selektion: Förderung durch T-Helferzelle mit passendem Antigen

### aktive T-Effektorzelle

### T-Gedächtniszelle

Der Zusammenhang zwischen Individualisierung, Kommunikation mit der Umwelt und evolutionärer Entwicklung scheint ein universelles Prinzip zu sein. Stellt die spezifische Immunabwehr als Organismus im Organismus eine Voraussetzung für die Entwicklung der Wirbeltiere zu Spezies dar, die die Potenz haben, Individuen herauszubilden? Zumindest sind die Wirbeltiere derjenigen Stamm im Tierreich, in dem klonale Vermehrungen so gut wie gar nicht vorkommen. Stoppt die Evolution, etwa wenn wie beim Morbus Waldenström ein Individuum sich regelwidrig klonal vermehrt oder nicht zur gegebenen Zeit stirbt, dann findet auch keine Kommunikation mit einer Umwelt mehr statt und statt Individuen entstehen Klone. Denn für die Kommunikation mit einer fremden Umwelt ist eine Repräsentation dieser Umwelt, beziehungsweise von sehr vielen möglichen Umweltaspekten notwendig. Erst durch diese Repräsentation entstehen Individuen, die zwischen ihrem Innen und dem Außen unterscheiden können. Wird nur ein Umweltaspekt repräsentiert, sei es noch so häufig, gibt es eine Umwelt als ein wahrnehmbares Außen nicht und damit nur noch das kontextfreie Innen eines Klons.

Einen weiteren Organismus im Organismus stellt das Gehirn mit seinen synaptischen Verbindungen dar. Etwa 100 Milliarden Gehirnzellen sind bei erwachsenen Menschen mit tausend Mal so vielen Synapsen untereinander verbunden. Auch das Gehirn durchläuft während seiner Reifung einen evolutionären Prozess. Bis zum Alter von etwa drei Jahren werden dabei immer neue Synapsen gebildet, bis etwa 200 Billionen davon vorhanden sind. In diesem hochvernetzten Zustand verbleibt das Gehirn einige Jahre, bis etwa die Hälfte der Synapsen wieder abgebaut werden, nämlich diejenigen, die keine weiteren Stimulationen aus ihrer sensorischen Umwelt erfahren. Einer Mutation in Form von Synapsenbildung folgt eine Selektion, die durch eine Auseinandersetzung mit der Umwelt vermittelt wird. So wie für Immunzellen das Blut, die Lympheflüssigkeit und auch das Gewebe – mit den in ihnen vorhandenen Erregern – ihre Umwelt bilden, bilden es die Sinnesorgane und die Botenstoffe für die Synapsen. Damit passt sich das Gehirn im Laufe seiner Reifung der Umwelt eines Individuums an, das heißt dem, was es als seine Umwelt wahrnimmt. Zugleich vermittelt es zwischen dieser wahrgenommenen Umwelt und dem eigenen Körper, das heißt konkret dem, was es als den eigenen Körper in Form von Nervensignalen und chemischen Botenstoffen wahrnimmt. Evolution und Kommunikation mit der Umwelt machen ein Gehirn zum Individuum, zu einem, das innen und außen an Hand der Sinneswahrnehmungen klar voneinander unterscheiden kann.

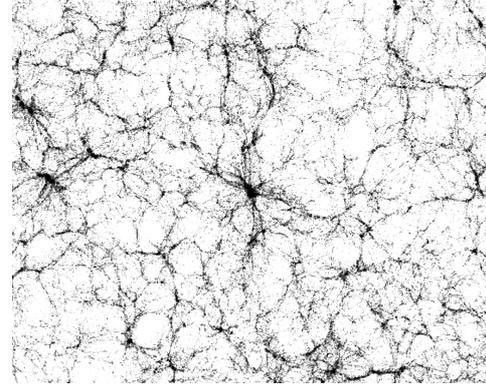
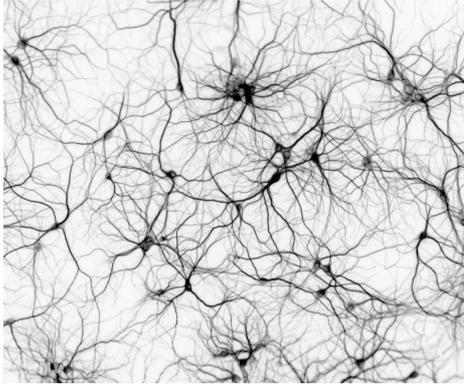
Immunsystem und Denken beeinflussen sich auch gegenseitig; auch sie stehen miteinander in Kommunikation und sind Teil der Umwelt des jeweils anderen. Auch sie stellen sich gegenseitig dar, nämlich das, was sie voneinander wahrnehmen. Diese Wahrnehmung wird durch biochemische Botenstoffe, unter anderem den Hormonen, vermittelt. Psychische Faktoren, die Art und Weise, wie Menschen fühlen, denken und über Sinne vermittelt wahrnehmen beeinflussen das Immunsystem ebenso wie das Immunsystem auf die chemischen Abläufe synaptischer Verbindungen einwirkt und damit eben die Psyche beeinflusst. Diese chemischen Darstellungen durch Botenstoffe sind eng mit symbolischen Darstellungen in der DNA verknüpft. Die Organismen stellen somit auch immer symbolische Repräsentationen ihrer jeweiligen Umwelt dar. Die symbolischen Repräsentationen, die Menschen als ihre Kultur wahrnehmen, ihre Sprachen und ihre Geschichten, funktionieren in einer analogen Weise. Dass diese Organismen, die einander Aspekte ihrer jeweiligen Umwelt darstellen, nicht nur miteinander kommunizieren, sondern auch ineinander greifen, legt die Vorstellung nahe, dass sie alle eher als Aspekte eines Ganzen zu verstehen sind und nicht als völlig eigenständige und unabhängige Entitäten. Die Individualisierung, die Aufteilung bestimmter, durch Kommunikationsmechanismen vermittelter Welten in Individuum und Umwelt, ist letztlich ein Artefakt der Wahrnehmung selbst. Allerdings eines, das einen so grundlegenden Charakter hat, dass davon auszugehen ist, dass er immer in der ein oder anderen Form in Erscheinung tritt, wo evolutionäre Entwicklungen stattfinden. Die dadurch vermittelte Unterscheidung von innen und außen scheint eine Voraussetzung für evolutionäre Entwicklungen überhaupt zu sein.

Organismen, die das Potenzial einer eigenen, sich selbst steuernden Entwicklung haben, kommunizieren mit ihrer Umwelt, indem sie diese Umwelt darstellen. Die Umwelt der Organismen besteht dabei genau genommen aus den Aspekten, mit denen sie interagieren etwa, indem sie sie wahrnehmen. Sie stellen damit die Aspekte ihrer Interaktion mit ihrer jeweiligen Umwelt dar. In Bezug auf das Immunsystem und das Nervensystem ist es die DNA, die den eigenen Körper, sozusagen den inneren Aspekt des Organismus darstellt und durch die MHC-Signaturen repräsentiert wird. Für das Immunsystem bilden dann die Proteine, die es im Körper vorfindet und über chemische Rezeptoren wahrnimmt, die Umwelt. Die Umwelt des Nervensystems wird darüber hinaus über die Sinnesorgane vermittelt. So wie das Immunsystem die fremden wie eigenen Antigene im Körper als Antikörper darstellt, stellt das Nervensystem die über Sinne vermittelten Reize als Synapsen zwischen den Nerven dar. Das Darstellen ist in der Tat ein universelles Prinzip, das immer dann in Erscheinung tritt, wenn zwei voneinander trennbare

Systeme miteinander kommunizieren und dadurch ein Innen und ein Außen bilden. Das durch die Schwerkraft vermittelte Innen und Außen von Atomen und anderen schweren Objekten, etwa schwarzen Löchern, stellt sich in analoger Weise in der Struktur der Masseverteilung im Universum dar. Wie grundlegend dieses Prinzip ist, zeigt sich darin, dass es sich in der Organisation der Zahlen ebenfalls widerspiegelt. Die Teilbarkeit als innere Struktur der natürlichen Zahlen ermöglicht eine Darstellungen dieser Zahlen als Individuen mit je einem individuellen, nicht geschlossen berechenbaren Charakter. Die natürlichen Zahlen entstehen daher nur in der Zeit, wenn auch diese Entwicklung nicht direkt den evolutionären Prozessen von Variation und Selektion folgt. Auch physikalischen und mathematischen Strukturen sind also Individuation und Kommunikation nicht fremd.

Konstituierend für Organismen ist also eine Trennung ihrer Welt in zwei Bereiche, einem Innen und einem Außen. Diese ermöglicht eine evolutionäre Entwicklung und damit eine hinreichende Varianz und Komplexität des Organismus, um seine Umwelt wahrnehmen und mit ihr kommunizieren zu können. Bei einer monoklonalen Informationsstörung, bei der ein einziges Moment der Auseinandersetzung mit der Umwelt alle anderen Aspekte quasi übertönt, ist die Evolution des Immunsystems beeinträchtigt, im schlimmsten Falle gänzlich gestoppt. Die so gestörte Kommunikation lässt keine adäquaten Darstellungen mehr zu, wodurch auch die Trennung von Innen und Außen verschwimmt. Das Immunsystem kann dann den Erregern nicht mehr viel entgegensetzen, weil es sie nicht mehr wahrnimmt.

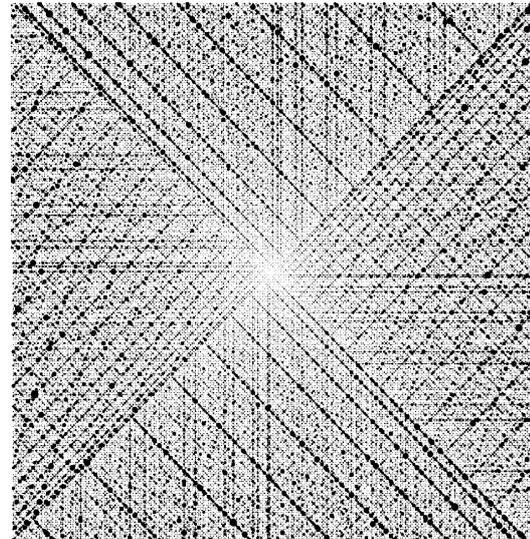
Als Kind habe ich nicht viel mit meiner Umwelt kommuniziert; mein Blick war deutlich auf mich selbst gerichtet, mein Interesse galt vorwiegend mir selbst und nicht meiner Umwelt. Wäre ich nicht aus meiner autistischen Welt herausgetreten, wäre dann auch meine evolutionäre Entwicklung zu einem Stillstand gekommen? Hat meine Kontaktaufnahme mit der Welt der Menschen, die ich im Alter von etwa zehn bis zwölf Jahren vollzogen hatte, mein Innen und Außen erst herausgebildet? Bin ich erst dadurch erst ein „ich“ vor dem Hintergrund meiner Umwelt geworden, während ich davor noch mit derselben sozusagen eins war? Ist die autistische Welt eine, in der Individuum und Umwelt eins sind? Meine Überlegungen zur psychischen Struktur autistischer Menschen legen ebenfalls eine solche Vermutung nahe. Autistische Menschen erleben ihr sprachliches Denken, das mit der linken Gehirnhälfte assoziiert ist, und ihr wahrnehmungsbezogenes, der rechten Gehirnhälfte zugeschriebenes Denken als deutlich voneinander getrennt. Daher nehmen sie ihre jeweilige Psyche nicht als ein soziales, von ihrer Sinneswahrnehmung getrenntes Selbst wahr.



*Unterschiedliche Phänomene – dieselbe Struktur. Links ist eine Aufnahme von Synapsen im Gehirn zu sehen, rechts eine Simulation der Masseverteilung in einem Ausschnitt des Universums. Beide Strukturen weisen quasifraktale Formen auf, die gut zu evolutionären Entwicklungen passen. Mit Sicherheit lässt sich auch für Antikörper eine solche Darstellung finden.*

*Neuronen: Paul de Koninck, Université Laval, Québec, 2010; Masseverteilung: Max-Planck-Institut für Astrophysik, Garching, 2005.*

**17 16 15 14 13**  
**18 5 4 3 12**  
**19 6 1 2 11**  
**20 7 8 9 10**  
**21 22 23 24 25**



*Natürliche Zahlen als Punkte dargestellt, die nach einem spiralförmigen Schema, einer Ulam-Spirale (links), angeordnet sind und deren Größe der Zahl ihrer Teiler entspricht. Auch natürliche Zahlen zeigen quasi-fraktale Strukturen, die sich nur in der Zeit, als Entwicklung, darstellen lassen. Wikipedia, 2009.*

Sie sind damit – zumindest tendenziell – deutlich stärker mit der physikalischen Welt ihrer Wahrnehmungen verbunden als Menschen, deren Selbst auf einer sozialen Verschränkung des eigenen, ganz und gar sprachlich strukturierten Denkens basiert. Dieses verschränkte Selbst nimmt die Sinnesreize des eigenen Körpers nur noch – sprachlich und sozial – vermittelt wahr und damit auch zwei klar voneinander getrennte Sphären der Wirklichkeit: innen und außen. Eine Organisation des Denkens als getrenntes Denken aber nimmt zwar eine sehr scharfe Trennung zwischen dem eigenen, wahrnehmungsbezogenen „Selbst“ und der sozialen Umwelt wahr, die der sprachlichen Sphäre zugeordnet ist. Aber das entsprechende Selbst befindet sich durch seinen direkten und unvermittelten Zugang zu den körpereigenen Wahrnehmungen nur in einer einzigen Sphäre: innen. Selbstverständlich leben die meisten autistischen Menschen wie ich mitten in einer sozialen Umwelt, sodass es für sie auf fast natürliche Weise nahe liegt, ein sozial verschränktes Selbst zu simulieren. Auch wenn es sich dabei um eine Simulation handelt, kann sie durchaus als das eigene Selbst wahrgenommen werden. Eines allerdings, das im Vergleich zu dem anderer Menschen, sehr fragil und schutzbedürftig ist.

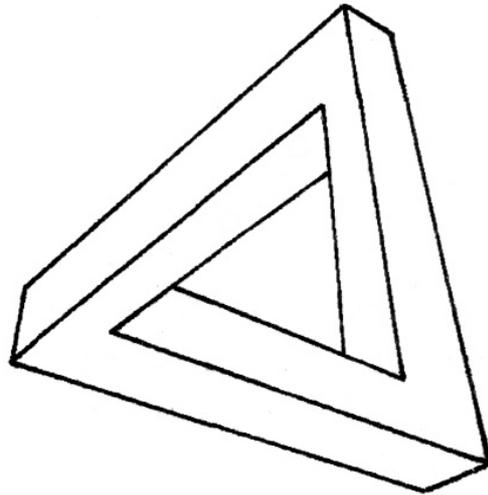
## **Die Innenwelt der Außenwelt der Innenwelt**

Nicht nur die Philosophie Platons hält die Trennung zwischen Innen und Außen, dem Logos des Denkens und dem Logos der Welt, für einen Schein. Sie ist ein Artefakt, das immer dann entsteht, wenn eine evolutionäre Entwicklung stattfindet; wie bei der Entwicklung des Gehirns. Die Innenwelt eines Organismus stellt ja nichts anderes dar als seine Außenwelt – im Horizont der Medien ihrer Darstellung, Botenstoffen, Sinneswahrnehmungen, der Schwerkraft oder der Zahlenoperationen. Diese Trennung ist auch die Grundlage dessen, was Menschen als ihr „Selbst“ wahrnehmen, ein Selbst, das im Medium der Kommunikation mit anderen Menschen die soziale Umwelt der Individuen darstellt. Diesem Medium, der Sprache, liegt eine Struktur zu Grunde, deren eindeutig darstellbaren Aspekte in der Mathematik erforscht wird. Ihre Logik ist zugleich der Logos der psychischen Struktur des Menschen und der seiner sozialen Umwelt. Sie ist auch der Logos Umwelt des Menschen insgesamt, all dessen, was seine Welt ausmacht, was er als seine Welt wahrnimmt. Diese Logik ist eine, die sich nur sozial und damit auch nur als Entwicklung auflösen lässt. Als Schnittstelle zwischen Innen und Außen unterliegt auch sie einer evolutionären Entwicklung. Diese Entwicklung ist das, was Menschen als Zeit wahrnehmen; auch aus physikalischer Perspektive ist die

Zeit als Ausdruck einer evolutionären Entwicklung des Universums zu verstehen. Sie vermittelt Beobachtende und Beobachter, die – im Horizont der Beobachtung – einander darstellen.

*Ein „unmöglicher“ Körper wird auf analoge Weise wie zirkuläre Logiken durch eine „trickreiche“ perspektivische Darstellung möglich gemacht. Sobald dieser perspektivische Trick erkannt wird, verliert das so dargestellte Objekt augenblicklich seine Wirklichkeit.*

*Roger Penrose, „The Road To Reality“, 2004.*



Durch die Verschränkung von einerseits sinnlichem, wahrnehmungsbezogenen und andererseits sprachlichem Denken, die durch eine solche, nur sozial, in der Kommunikation Logik vollzogen wird, werden Individuen mit ihrer sozialen Umwelt verschränkt. Diese logische Grundstruktur, welche die Innenwelten von ihrer jeweiligen Umwelt trennt, lässt das, was Menschen als Selbst wahrnehmen, erst entstehen. Anders als klassische, im Augenblick auflösbare Logiken haben Logiken, die nur in der Zeit, als Entwicklungen, aufgelöst werden können, kein Fundament, wie beispielsweise ein Axiomensystem. Einem autistischen Denken ist so eine Logik ohne Basis eher fremd. Bei autistischen Menschen sind sprachliches und wahrnehmungsbezogenes Denken voneinander getrennt und nicht verschränkt. Daher findet hier auch keine Verschränkung mit der sozialen Umwelt statt und keine klare Trennung zwischen innen und außen. Logische Strukturen ohne Fundament bleiben für ein autistisches Denken unauflösbar. Ich nehme meine Innenwelt in meiner Umwelt wahr und meine Umwelt in mir; allerdings nicht meine soziale Umwelt. Diese soziale Isolation und zugleich die unmittelbare Verbundenheit stellt auch genau die Erfahrung dar, die ich grundlegend mit meinem autistischen „In-der-Welt-Sein“ verbinde.

Das soziale Selbst der Menschen besteht in einer beständigen Bestätigung durch die soziale Umwelt; Menschen nehmen sich selbst als Teil menschlicher Kultur wahr, solange sie davon ausgehen können, dass sie von anderen so wahrgenom-

men werden. Als autistischer Mensch habe ich nicht wahrgenommen, dass ich von anderen Menschen als Mensch wahrgenommen wurde, und mich folglich auch nicht als Mensch sondern als eine Art Alien gefühlt. Als ein Wesen, das zwar deutlich menschliche Züge trägt, Menschen sogar zum Verwechseln ähnlich sieht, aber kein Mensch ist. Die zirkuläre Logik der Selbstbestätigung, die auf keiner „soliden“ logischen Grundlage steht, sondern sich statt dessen in einem scheinbar unendlichen Regress in der Geschichte verliert, hatte sich mir nicht erschlossen. Anders als Menschen, die sich als Teil ihrer sozialen Umwelt wiederfinden können, habe ich immer eine klare Trennung zwischen meinem Innen und meiner Umwelt wahrgenommen, eine Trennung, die gerne als Glasglocke beschrieben wird. Dafür war mein Selbst immer eng mit der physikalischen Welt und mit meinem Körper verbunden. Das was für nichtautistische Menschen die Verschränkung mit ihrer sozialen Welt ist, ist für mich die Verschränkung mit der physikalischen Welt, insbesondere auch mit meinem Körper. Diese Art der Verschränkung erscheint da, wo kein soziales Selbst die Trennung zwischen innen und außen erscheinen lässt, wo beide, das Innen und das Außen der Selbstwahrnehmung identisch sind. Hier gibt es auch keine Zeit; ein solches Selbst nimmt sich immer in der Gegenwart wahr.

Die Grenze des sozialen, durch ein nie endendes logisches Schließen verschränkten Selbst bestehen nur scheinhaft. Wie die Grenzen etwa eines Atoms oder des Universums oder eines schwarzen Loches sind sie Artefakte einer vermeintlich eingenommenen Perspektive, die in Wirklichkeit nie eingenommen werden kann. Genauso wenig wie ein Atom oder ein schwarzes Loch oder das Universum von außen betrachtet werden können, kann ein Selbst von außen betrachtet werden. Es gibt hier grundsätzlich nur eine Perspektive. Der Horizont der eigenen Individualität ist in Wirklichkeit einseitig, innen und außen sind identisch. Die Trennung von beidem bedarf daher einer Logik, deren Schließen nie zu einem Ende kommt; sie besteht aus einer sozialen Konvention, die beständig bestätigt werden muss. Diese Bestätigung ist ein integraler Bestandteil menschlicher Kommunikation. Dass autistische Menschen diesen Aspekt der Kommunikation nicht oder nur unzureichend berücksichtigen, da er nicht ihrem inneren Erleben entspricht, ist ein wesentlicher Aspekt der Irritationen, die in der Kommunikation zwischen autistischen und nichtautistischen Menschen häufig auftreten.

Aus meiner autistischen Perspektive erscheint das Selbst der Menschen, das sich als Bestätigung aus ihrem sozialen Umfeld in einem nie endenden logischen Schließen selbst erzeugt, ein Artefakt. Es erzeugt den Schein, dass das Innen

und das Außen der eigenen Wahrnehmung voneinander getrennt wären, obwohl sie ein und dasselbe sind. Paradoxe Weise erscheint der Schein eines autonomen Innenlebens vor dem Hintergrund einer sozialen Verschränkung des Denkens, einer Verschränkung, die die Wahrnehmung des eigenen Denkens als sprachliches Denken voraussetzt. Sprachliches und wahrnehmungsbezogenes Denken sind hier untrennbar ineinander verwoben, genau so wie das Selbst und seine soziale (und logische) Umwelt. An Stelle einer logischen Fundierung tritt hier das logische Erschließen der Bestätigung durch andere, das sich immer nur in der Zeit vollziehen lässt. Die Zeit wird so als etwas unaufhörlich fließendes wahrnehmbar. Menschen, die das eigene Denken als wahrnehmungsbezogenes Denken wahrnehmen, deutlich getrennt von ihrem sprachlichen Denken, können sich nicht sozial verschränken. Sie können, da sie ja auch über ein sprachliches Denken verfügen, eine solche Verschränkung simulieren. In ihrer Wahrnehmung schwimmt die Grenze zwischen innen und außen, ihr Selbst besteht aus dem, was ihnen ihre Sinneswahrnehmungen vermitteln; aus nichts anderem. Paradoxe Weise wird so ein nicht sozial verschränktes Denken als mit der äußeren Welt unmittelbar verbunden wahrgenommen, während ein Denken, das untrennbar mit seiner sozialen Umwelt verbunden ist, als autonom, von seiner äußeren Umwelt getrennt, wahrgenommen wird. Die Sprache in ihrer Funktion der sozialen Selbstbestätigung erscheint als eine Oberfläche mit nur einer Seite; das Selbst und seine soziale Umwelt stellen einander dar. Sie bestehen genau genommen aus nichts anderem als ihrer gegenseitigen Darstellung.



*Ein Modell einer Kleinschen Flasche. Die von Felix Klein 1882 beschriebene „Kleinsche Flasche“ hat eine einseitige Oberfläche; innen und außen können hier nicht unterschieden werden. Die Struktur, die hier als Körper dargestellt wird, entspricht der Struktur einer nicht in endlichen Schritten auflösbaren Logik.*

*Nach einer Computergraphik von John M. Sullivan, 2001.*

Anders als soziale Wesen fühle ich mich verbunden, wenn ich alleine bin. Verbunden mit der physikalischen Welt, mit meinem Körper und meinen Sinneswahrnehmungen. In solchen Momenten vergesse ich die Sprache, mein Denken spiegelt unmittelbar, in scheinbar unendlich verzweigten assoziativen Kaskaden meine Wahrnehmungen wider. Wenn ich ganz bei mir bin, stellt sich in meinem Selbst sozusagen das ganze Universum dar. Meistens aber, in einer sozialen Umwelt, ist es unverbunden und isoliert. Tatsächlich aber ist mein Selbst davon geprägt, dass ich als Kind Kontakt mit der sozialen Welt der Menschen aufgenommen habe und auch Teil davon geworden bin. Meine sozialen Verschränkungen sind zwar nicht echt sondern eine Simulation, aber eine inzwischen sehr gute Simulation, die sich selbst für mich manchmal kaum mehr von einer echten Verschränkung unterscheiden lassen. Dennoch bleibt mein soziales Selbst immer eine Simulation und die Trennung zwischen meinem Innenleben und meiner Umwelt immer unwirklich. In einer sozialen Umgebung ist eine solche psychische Konstitution sehr verwundbar. Nicht umsonst entwickeln autistische Menschen oft sehr starke Abwehrmechanismen, um sich selbst vor ihrer sozialen Umwelt zu schützen. Die Glasglocke, die das autistische Selbst von seiner Umgebung isoliert, schützt es zugleich davor.

Für Wesen wie mich, die zum einen fest in ihrer autistischen Welt verankert sind, sich zum anderen aber auch mitten in einem sozialen Leben befinden, ist dieser Widerspruch zwischen dem Bedürfnis, die eigene Isolation zu überwinden, und der Notwendigkeit, die eigene, nicht von den äußeren Sinneswahrnehmungen abtrennbare Psyche vor ihrer sozialen Umwelt zu schützen, nicht auflösbar. Es ist und bleibt ein Leben in einer Umwelt, die in einem sehr grundlegenden Aspekt nicht zu einem passt. Beides, der Kontakt zur sozialen Umwelt und der Schutz vor derselben, werden immer unvollständig und unzureichend bleiben. Vor diesem Hintergrund sehe ich auch die Erkrankung meines Immunsystems: Als Ausdruck einer Überforderung durch eine Aufgabe, der es nicht gewachsen ist, der es gar nicht gewachsen sein kann. Stück für Stück haben die antikörperbildenden Lymphozyten damit aufgehört, mit ihrer Umwelt, den Antigenen der Erreger, durch ihre üblicherweise große Variation von Antikörpern zu kommunizieren und sich statt dessen auf einen Monolog zurückgezogen. Einen Monolog, der nunmehr mit monoklonalen Antikörpern stattfindet und mangels Zuhörern sozusagen immer lauter wird. Für mich ist diese Immunstörung ein deutlicher Ausdruck für mein grundlegendes Lebensgefühl, auf einem falschen Planeten zu leben. Mein Immunsystem ist durch diese Überlastung therapiebedürftig geworden. Gilt dies

auch für mein autistisches Selbst oder vielmehr für den Ort, an dem es sich befindet, einer sozialen Welt, die ihm immer fremd bleiben wird?

Ich träume oft davon, in der Einsamkeit und Abgeschiedenheit der Natur zu leben. In Wirklichkeit wäre ich da überhaupt nicht einsam; ohne soziale Umwelt gäbe es da nichts, was mir ein Gefühl von Isolation vermitteln würde. Im Gegenteil: Wenn ich alleine bin, in der Natur, fühle ich mich verbunden, mit den Tieren, den Pflanzen, den Steinen, der Luft, einfach mit allem, was meine Sinne mir an Wahrnehmung vermitteln. Eine Verbundenheit, die nur schwer zu spüren ist, wenn ich mich in einer sozialen Welt aufhalte – und permanent mit der Aufgabe überfordert bin, meine verbundene Psyche vor ihr zu schützen; vor anderen Menschen, deren Eindringen ich ansonsten nichts entgegenzusetzen habe. Ganz besonders verbunden fühle ich mich, wenn ich meine Umgebung sehr intensiv wahrnehmen kann, als etwas, was untrennbar zu mir gehört: Eine kalte und verschneite Winterlandschaft im Wald. Eine solche Natur wahrzunehmen und selbst dabei gut geschützt zu sein, gibt mir das Gefühl, ganz bei mir zu sein. Meine Kleidung schützt mich dabei nicht nur vor der Witterung, sondern vermittelt mir auch eine Trennung zwischen innen und außen. Eine vage, verschwimmende Trennung, gerade so deutlich, dass sie mich meine Verbundenheit mit meinem autistischen Universum spüren lässt.



*Den Kopf mit Mütze und Kapuze gut geschützt in Nordschweden Ende Januar 2013; die Temperatur lag deutlich unter minus zehn Grad. Die Kunstfellmütze fühlt sich nicht nur gut an, sondern hält auch den Kopf besser warm als eine konventionelle Mütze.*

## Nachtrag: Denken und Körper

Für jemanden, der sein Denken und die Perspektive seines Selbst so sehr in seinem Körper wahrnimmt, ist eine Therapie, die so grundlegend in das körperliche Geschehen eingreift eine ziemliche Herausforderung. Mein Körper und mein Denken sind voneinander untrennbar ineinander verwachsen, so nehme ich es wahr. Ich konnte noch nie etwas mit philosophischen Ansätzen anfangen, die Körper und Geist als getrennt betrachten, weil dies schlicht nicht meinem Erleben entspricht. Tatsächlich waren buddhistische Lehren die ersten philosophischen Gedanken, in denen ich mein Erleben wiederfinden konnte. Es ist nicht nur so, dass ich mein Denken als grundlegend wahrnehmungsbezogen und körperlich wahrnehme, als etwas, auf dem das sprachliche Denken wie eine zusätzliche Abstraktionsschicht aufsetzt, als Schicht, die zwischen mir und der Welt der Menschen vermittelt. Ich habe auch umgekehrt mit meinem Denken einen sehr direkten Zugriff auf körperliche Vorgänge und Gegebenheiten. So arbeitet meine Schmerzverarbeitung gerade in Extremsituationen (wie etwa akute Nebenhöhlenvereitungen), indem sie den Schmerz, die entsprechenden Nervenreize, einfach abtrennt vom restlichen Bewusstsein. Weil es auch psychisch ein höchst dissoziativer Prozess ist, ist er nicht unproblematisch, weil die Gefahr besteht, dass das Denken damit auch von seiner Grundlage, dem Körper und den Sinneswahrnehmungen, abgetrennt wird. Dann wäre es kaputt und eine Reparatur sehr aufwendig.

Eine ganz besondere Herausforderung war die Operation, von der ich hier berichtete. Da ich beim zweiten Zyklus meiner Chemotherapie starke und recht schmerzhafte Venenentzündungen bekam, stand die Implantation eines sogenannten Ports, einen dauerhaften, unter das Schlüsselbein platzierter Zugang zu einer direkt ins Herz führenden Vene, zur Diskussion. Die Vorstellung einer Operation und eines implantierten Fremdkörpers in meinen Körper löste in mir regelrecht panische Gedanken und Gefühle aus. Aber die Alternativen, dauerhaft mit diesen schmerzhaften Venenreizungen und -entzündungen konfrontiert zu sein, oder an meinem Lymphom und seinen teilweise sehr hässlichen Symptomen zu sterben, klangen nicht wesentlich besser. Schließlich entschied ich mich für die Implantation, zumal meine Internetrecherchen ergaben, dass der damit zusammenhängende Eingriff klein ist und scheinbar fast alle auch gut damit zurecht kamen. Vor allen Dingen auch die Vorstellung, dass ich ansonsten in den nächsten Jahren noch oft mit Infusionsnadeln, brennenden Venen und schmerzenden Armen kon-

frontiert sein würde, festigte meine Entscheidung für den Port. Bei dem Vorgespräch zur Implantation im Krankenhaus erfuhr ich, dass dies dort nur unter örtlicher Betäubung gemacht würde, weil ein so kleiner Eingriff keine Vollnarkose rechtfertigen würde. Die dadurch aufkommende Panik steigerte sich zu einer richtigen Krise, auf deren Höhepunkt ich drauf und dran war, die ganze Therapie abzubrechen und die Alternative zu wählen, an dem Krebs einfach zu sterben. Mein Verantwortungsgefühl gegenüber meinen Projekten und vor allen Dingen meinem Partner gegenüber, überredete mich schließlich, mich auf diese Operation einzulassen. Wenn ich gewusst hätte, was da auf mich zukommt, hätte ich es nicht gemacht; ich hätte dann auf jeden Fall ein Krankenhaus gesucht, das solche Kleinoperationen auch unter Vollnarkose durchführt. Dafür hätte ich aber den nächsten Zyklus der Chemotherapie verschieben müssen.

Aber ich wusste nicht, was da auf mich zukommt, sondern versuchte mich mit dem Gedanken zu beruhigen, dass der Eingriff tatsächlich nicht so groß sein kann. Der Arzt sagte schließlich auch, dass das Ganze absolut schmerzfrei sein würde. In den verbleibenden Tagen und Nächten vor dem Operationstermin ging ich diesen Eingriff in Gedanken unzählige Male durch; am Ende war mir jeder einzelne Schritt davon, das heißt natürlich die Vorstellung, die ich mir davon machte, so präsent, dass ich den Eindruck hatte, selbst diese Operation durchführen zu können. Die fand dann an einem Montag früh morgens statt. Ich wurde im Bett und Krankenhaushemd in den Operationswarteraum geschoben, einer riesigen kargen Halle, in der laute Ventilatoren dröhnten, anschließend in den Operationsvorraum, wo ich an eine Antibiotikainfusion angeschlossen wurde, und ging dann zu Fuß in den Operationsraum, der recht klein und vollgestellt war. Was die Operation selbst angeht, werde ich nun keine Details schildern; nur, dass sie routiniert und komplikationslos verlief und bis auf die Betäubungsspritzen auch schmerzfrei. Entscheidend ist aber, dass bei der Operation meine mentale Schmerzabspaltung aktiviert wurde und während der Operation, eher gegen Ende des halbstündigen Eingriffs, zu einer Komplettabspaltung von Körper und Bewusstsein führte. Mir fiel es dadurch auf, dass eine der Assistentinnen plötzlich anfang, pausenlos auf mich einzureden, worüber ich mich wunderte. Nachdem die Wunde vernäht war, bemerkte ich ein Beben und Zittern in meinem Körper, funktionierte aber gleichzeitig wie wenn ich ein anderer wäre, bedankte mich beim Operateur, ließ mich in das Zimmer der Tagesklinik bringen, stand zur Verwunderung der Schwester der Tagesklinik gleich auf, frühstückte und plauderte munter mit dem älteren Herrn, der auch in diesem Zimmer war. Ich kam mir selbst ziemlich merkwürdig vor.

Das Zittern in meinem Körper hatte auch abends noch nicht aufgehört. Es dauerte lange und bedurfte einer hohen Dosis Schmerzmittel, bis ich schlafen konnte. Ich wachte am nächsten Morgen sehr früh auf, obwohl ich schon seit Tagen nicht mehr richtig schlafen konnte. Der Körper zitterte immer noch und obendrein bekam ich immer wieder regelrechte Panikattacken. Um neun Uhr hatte ich den Termin für die Chemotherapie in der Tagesklinik, in der ich das Lymphom behandeln lasse, das ist eine andere als die des Krankenhauses, in dem ich die Operation hatte. Ich zitterte auch dort noch so sehr, dass ich kaum etwas halten konnte; mein Partner musste mich dort hin bringen, weil ich alleine den Weg nicht geschafft hätte. In der Tagesklinik bekam ich zunächst eine gut dosierte Beruhigungstablette. Dort sah ich auch zum ersten Mal die Operationsnarbe, die gut aussah und kleiner war, als ich erwartet hatte. Den Tag in der Tagesklinik dämmerte ich vor mich hin und überstand ihn daher auch recht gut. Als aber die Wirkung Beruhigungstablette nachließ, kam das Zittern wieder und die Panikattacken. mit einer weiteren Beruhigungstablette und reichlich Schmerzmittel konnte ich abends einschlafen. Am nächsten morgen wachte ich wieder früh auf, wieder das Zittern und die Attacken. Bevor ich um 9 Uhr zur Chemotherapie in die Tagesklinik ging, nahm ich noch eine Beruhigungstablette und rettete mich damit über den Vormittag, bis ich wieder nach Hause gehen konnte. Nachmittags ließ die Wirkung des Beruhigungsmittels nach und die Panikattacken kamen wieder.

Mein Partner machte dann eine Entspannungsübung mit mir, die sich als überraschend wirksam herausstellte. Bei dem Versuch, entspannt zu atmen, stellten sich mir vehement diese Panikattacken mit Zittern und Kurzatmigkeit in den Weg. Je mehr ich versuchte, entspannt zu atmen, desto vehementer wurden sie und mit einem Mal ergoss sich ein Schwall heftigster Gefühle über mein Bewusstsein. Mir wurde plötzlich klar, dass ich durch die Schmerzabspaltung die Operation tatsächlich so erlebte, als wenn es gar keine Betäubung gegeben hätte. Meine Verbindung zwischen Denken und Körper hatte quasi die Schmerzabschaltung der Lokalanästhesie umgangen; für mein körperbezogenes Denken war es, als wenn es keine Betäubung gegeben hätte und um es wieder in mein Bewusstsein integrieren zu können, muss ich dieses Erleben in meinem Bewusstsein ebenso durchleben. Es war, als wenn der Schmerz, der in einer festen Hülle eingekapselt war, mit einem Mal ausgebrochen wäre und sich wie eine Druckwelle durch meinen Körper ausbreiten würde. Es gab dann noch ein paar Schmerzwellen, die aber nach und nach abebbten, und schließlich kehrte Ruhe in meinen Körper ein, eine erleichternde Stille. Ich begann, regelmäßig und entspannt zu atmen; das Zittern und die Panikattacken kamen danach nicht mehr wieder. Es ist ein erster

und wichtiger Schritt, das Denken, in dem ich zu Hause bin, das des Körpers und der Sinneswahrnehmungen nach diesem Schaden wieder zu reparieren. Dazu gehört auch, den Fremdkörper, den ich jetzt eingepflanzt habe, in mein Bewusstsein zu integrieren und Teil meines Denkens und meines Selbst werden zu lassen.

Mein Denken macht mich gegenüber solchen Extremsituationen ausgesprochen empfänglich, gibt mir aber auch gute Möglichkeiten, sie zu bewältigen. Die Bilder von meinem Erleben dieser Operation und meinen Visualisierungen des Eingriffs bevölkern wie Viren mein Bewusstsein, das jetzt beginnt, Antikörper gegen sie zu prägen. Wie sich mein Immunsystem in der Auseinandersetzung mit fremden Erregern entwickeln sollte, wenn es ein gesunder Organismus wäre, entwickelt sich mein assoziatives Selbst in der Auseinandersetzung mit solchen Erlebnissen.