

Eine Rezension von „Ratgeber Autoimmune Enzephalitis“

20. März 2026

Ana Medina, Freiwillige bei Encephalitis International

In den vergangenen Wochen war ich ganz in den „*Ratgeber Autoimmune Enzephalitis*“ vertieft – ein umfassender Leitfaden zur autoimmunen Enzephalitis, herausgegeben von Professor Markus Krämer und Professor Frank Leypoldt, beide angesehene Mediziner an verschiedenen deutschen Kliniken. Das Buch ist ein Gemeinschaftswerk und wurde 2025 veröffentlicht. Die Kapitel wurden von verschiedenen Expertinnen und Experten aus Universitäten, Kliniken und Instituten verfasst, die sich täglich mit autoimmuner Enzephalitis auseinandersetzen.

Wie die Herausgeber im Vorwort anmerken, richtet sich dieses Buch an alle, die von der Erkrankung betroffen sind: Patientinnen und Patienten, Überlebende, Angehörige und Pflegekräfte gleichermaßen. Ich selbst habe das Buch aus der Perspektive einer Angehörigen und Hauptpflegeperson gelesen. Mein Mann erhielt im April 2022 die Diagnose Autoimmunenzephalitis, und genau diese Hilfestellung hätte ich mir damals gewünscht, um durch die schwierigen Monate zu kommen. Obwohl das Buch von Ärztinnen, Ärzten, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern geschrieben wurde, ist der Stil zugänglich und sehr informativ. Selbst als Nicht-Muttersprachlerin fand ich den Text erklärend, umfassend und leicht zu verstehen.

Abschnitt I: Was ist Autoimmunenzephalitis?

Das Buch ist in drei klar abgegrenzte Abschnitte gegliedert. Der erste und umfangreichste widmet sich den klinischen Aspekten der Erkrankung und umfasst neun Kapitel. Es beginnt mit den Grundlagen: Wie funktioniert das Nervensystem, wie sind die komplexen Strukturen des Gehirns aufgebaut und wie arbeitet das Immunsystem? Von dort aus geht es weiter zu Symptomen, Ursachen und Auslösern der Autoimmunenzephalitis sowie zu den Unterschieden zwischen akuten und chronischen Krankheitsverläufen.

Besonders interessant fand ich den historischen Kontext der Erkrankung. Es ist erschütternd zu erfahren, dass es bereits seit dem Spätmittelalter dokumentierte Fälle mit Symptomen gibt, die einer Enzephalitis entsprechen. Diese Patientinnen und Patienten wurden jedoch häufig Exorzismen unterzogen. Erst 1960 wurde ein medizinischer Zusammenhang zwischen Gehirn und Immunsystem hergestellt. Ein „Fun Fact“ an dieser Stelle: Nicht nur Menschen sind betroffen; auch Tiere können an Autoimmunenzephalitis erkranken, der berühmteste Fall ist [Knut, der beliebte Eisbär aus dem Berliner Zoo](#).

Die weiteren Kapitel dieses Abschnitts konzentrieren sich auf die Therapie: die unmittelbare stationäre Behandlung, verschiedene Immunsuppressiva, sowie die Nachsorge nach dem Krankenhausaufenthalt, Physiotherapie und Neuropsychologie. Diese Kapitel sind sehr spezifisch auf das deutsche Gesundheitssystem zugeschnitten. Sie bieten praktische Hinweise zu Versicherungsformularen, häuslicher Unterstützung und den in Deutschland anerkannten „sechs Phasen“ der Genesung. Für Angehörige ist diese Information äußerst

wertvoll; sie nimmt die lähmende „Angst vor dem Unbekannten“, indem sie aufzeigt, was als Nächstes kommt. Darüber hinaus werden wichtige rechtliche Aspekte behandelt, wie die erforderliche Dokumentation für medizinische Entscheidungen und die unterschiedlichen Grade der Behinderung.

Abschnitt II: Spezielle Ratschläge für Patientinnen und Patienten mit Autoimmunenzephalitis

Der mittlere Abschnitt richtet den Fokus auf praktische Ratschläge für Menschen, die mit den Folgen der Erkrankung leben. In fünf Kapiteln behandeln die Autorinnen und Autoren wichtige Alltagsthemen wie Ernährung, Impfprotokolle für immungeschwächte Patientinnen und Patienten sowie den Umgang mit Epilepsie.

Zwei Kapitel waren für mich besonders bewegend, da sie die Erfahrungen meines Mannes widerspiegeln: Gedächtnisstörungen und Fahrtauglichkeit. Gedächtnisprobleme sind eine häufige Folge der Enzephalitis. Das Buch bietet einige Hilfestellungen und Tipps, um kognitive Lücken im Alltag zu bewältigen. Was die Fahrtauglichkeit betrifft, werden spezifische rechtliche und medizinische Kriterien für Deutschland erläutert. Für uns war dies während der Genesung ein häufiger Stresspunkt und ein wichtiger Meilenstein auf dem Weg zu seiner Selbstständigkeit.

Abschnitt III: Erfahrungsberichte von Menschen mit Autoimmunenzephalitis

Leider braucht es oft eine traumatische Erfahrung, damit wir Menschen die kleinen Dinge im Leben wirklich zu schätzen wissen, die wir sonst als selbstverständlich ansehen. Der letzte Abschnitt des Buches bietet einen Perspektivwechsel und enthält eine Sammlung persönlicher Geschichten von Patientinnen, Patienten und ihren Familien. Diese zutiefst bewegendsten Berichte erinnern daran, dass Betroffene und Angehörige die Kraft des Teilens ihrer Geschichten niemals unterschätzen sollten, sowohl für die eigene Heilung als auch, um anderen das Gefühl zu geben, nicht allein zu sein. In den ersten Tagen der Erkrankung meines Mannes waren mir ähnliche Erfahrungsberichte von Encephalitis International (<https://www.encephalitis.info/your-stories/>) ebenfalls eine große Hilfe.

Ein Absatz hat mich besonders berührt: die Bedeutung, eine Ärztin oder einen Arzt zu finden, die oder der Autoimmunenzephalitis wirklich versteht. Da die Erkrankung relativ selten ist und Symptome mit vielen anderen Krankheiten teilt, wird sie häufig fälschlicherweise als primäre psychiatrische Störung diagnostiziert. Eine verspätete Diagnose führt oft zu einer schwierigeren Genesung und schwerwiegenden Langzeitfolgen, bis hin zum Tod. Ich bin sicher, dass genau das auch uns passiert wäre, hätte ich mich ausschließlich auf unseren Hausarzt verlassen und nicht direkt die Universitätsklinik aufgesucht. Hier sind Organisationen wie Encephalitis International (<https://www.encephalitis.info>) unverzichtbar. Ihre Arbeit für Forschung, Aufklärung und die Weiterbildung der medizinischen Fachwelt ist buchstäblich lebensrettend.

Abschließende Gedanken

Das Buch enthält außerdem ein Verzeichnis der beteiligten Autorinnen und Autoren, eine Liste mit Links und Ressourcen (darunter auch Links zu Encephalitis International), ein Glossar der Fachbegriffe sowie ein Literaturverzeichnis mit spezialisierten medizinischen Artikeln.

Wenn ich an die Zeit zurückdenke als mein Mann im Krankenhaus war, erinnere ich mich an das überwältigende Gefühl der Verwirrung. Es war 2022, und Deutschland befand sich noch in strengen COVID-19-Protokollen. Ich konnte ihn nicht sofort besuchen und musste oft telefonisch mit den Ärztinnen und Ärzten sprechen. Obwohl das medizinische Personal ausgezeichnet war, standen sie unter enormem Druck und hatten nicht immer die Zeit, komplexe neurologische Zusammenhänge so zu erklären, dass eine besorgte Angehörige sie sofort verstehen konnte.

Ich habe Stunden damit verbracht, medizinische Begriffe online zu recherchieren und zu versuchen, herauszufinden, wie seine Symptome mit seiner Behandlung zusammenhingen. Dieses Buch wäre damals wirklich hilfreich gewesen. Es hätte mir geholfen, den diagnostischen Prozess zu verstehen, warum bestimmte Medikamente verzögert wurden und auf welche Therapien wir Anspruch hatten. Ich denke, dass der *„Ratgeber Autoimmune Enzephalitis“* als Wegweiser für diejenigen dienen kann, die sich in der Komplexität einer verheerenden Krankheit verloren fühlen. Es ist eine Hilfestellung, die in jedem deutschen Krankenhaus öffentlich zugänglich gemacht werden sollte.

Wenn Sie daran interessiert sind, das Buch zu erwerben, finden Sie hier weitere Informationen: <https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-662-70943-6>

Das Buch *„Ratgeber Autoimmune Enzephalitis“* ist eine umfassende Hilfestellung, herausgegeben von Professor Markus Krämer und Professor Frank Leypoldt, beide angesehene Mediziner an verschiedenen deutschen Krankenhäusern. Das Buch ist eine gemeinschaftliche Anstrengung und wurde 2025 veröffentlicht. Die Kapitel wurden von verschiedenen Expertinnen und Experten aus Universitäten, Kliniken und Instituten verfasst, die sich täglich mit autoimmuner Enzephalitis auseinandersetzen.

Das Buch richtet sich an alle, die von der Erkrankung betroffen sind: Patientinnen und Patienten, Überlebende, Angehörige und Pflegekräfte gleichermaßen. Obwohl es von Klinikerinnen, Klinikern, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern geschrieben wurde, ist der Stil zugänglich und sehr informativ. Das Buch ist in drei klar abgegrenzte Abschnitte gegliedert. Der erste und umfangreichste widmet sich den klinischen Aspekten der Erkrankung und behandelt, wie das Nervensystem funktioniert, die komplexen Strukturen des Gehirns, die Mechanismen des Immunsystems, die Symptome, Ursachen und Auslöser der autoimmunen Enzephalitis... Der mittlere Abschnitt konzentriert sich auf praktische Ratschläge für diejenigen, die mit den Folgen der Krankheit leben. In fünf Kapiteln

behandeln die Autorinnen und Autoren wichtige Alltagsthemen, darunter Ernährung, Impfprotokolle für immungeschwächte Patientinnen und Patienten sowie den Umgang mit Epilepsie.

Der letzte Abschnitt des Buches bietet einen Perspektivwechsel und enthält eine Sammlung persönlicher Geschichten, die von Patientinnen, Patienten und ihren Familien verfasst wurden. Diese zutiefst bewegenden Erzählungen erinnern daran, dass Patientinnen, Patienten und Angehörige niemals die Kraft unterschätzen sollten, ihre Geschichten zu teilen, sowohl für die eigene Heilung als auch, um anderen das Gefühl zu geben, nicht allein zu sein. Das Buch enthält außerdem ein Verzeichnis der beteiligten Autorinnen und Autoren, eine Liste mit Links und Ressourcen (einschließlich Links zu Encephalitis International), ein Glossar der Begriffe sowie ein Literaturverzeichnis mit spezialisierten medizinischen Artikeln. Der „*Ratgeber Autoimmune Enzephalitis*“ kann als Wegweiser für diejenigen dienen, die sich in der Komplexität einer verheerenden Krankheit verloren fühlen. Es ist eine Hilfestellung, die in jedem deutschen Krankenhaus öffentlich zugänglich gemacht werden sollte.