

# Wohin geht die Reise?

## FEHLDIAGNOSEN

Eine Studie belegt: das kommt häufiger vor, als man denkt

## NEUE MEDIKAMENTE

Starke Vermarktung und schwammige Studienergebnisse

## DER GURU

Sven Böttchers Ratgeber „Diagnose unheilbar – Therapie selbstbestimmt“



## Impressum

Redaktion ZIMS  
c/o GPSD Trier e.V.  
Saarstraße 51 - 53  
54290 Trier  
Tel. 0651 9760835  
Fax: 0651 9760831  
Mail: NBessler@gpsd-trier.de

Layout: Lisa Dittgen  
Fotos: Pexels, Pixabay, The British Library  
Texte: Nathalie Befler, M.A., Dr. med. Jutta Scheiderbauer, Dipl. Psych. Christiane Jung,  
Dipl. Psych. Marko Bartholomäus, Florian Beaudouin, MSc.  
Aus Gründen der besseren Lesbarkeit der Texte wurde auf Quellenangaben aus der Fachliteratur verzichtet.

# Nummer eins.

Zeitschriften zum Thema Multiple Sklerose lassen sich grob in zwei Kategorien einteilen. Da gibt es jene von den Pharmafirmen finanzierte Hochglanzhefte, die gut aussehen, aber oft inhaltlich belanglos sind oder gar falsche Informationen transportieren. Und dann gibt es solche, die ohne finanzielle und gestalterische Unterstützung oder Werbung auskommen, dafür viel Arbeit in die Artikel investieren und, weit wichtiger, bei denen oft Betroffene oder deren Angehörige mitarbeiten. Eine Zeitschrift, die gut lesbar und ansprechend gestaltet ist und dabei das Thema Multiple Sklerose nicht unzulässig vereinfacht, diesen Spagat aus gutem Design und guten Artikeln versucht ZIMS. Das Design verdanken wir Lisa Dittgen. Ihr Entwurf hat uns von allen, die Studierende des 4. Semesters des Fachs Kommunikationsdesign der Hochschule Trier unter Leitung von Prof. Hogan eingereicht hatten, am besten gefallen.

Für die Inhalte sorgen, unter anderem, Dr. med. Jutta Scheiderbauer, Diplom-Psychologin Christiane Jung und TIMS-Projektleiterin Nathalie Beßler, die das Redaktionsteam bilden. Jutta Scheiderbauer, 1997 mit Multiple Sklerose diagnostiziert, musste deswegen

ihren Beruf als Strahlentherapeutin aufgeben. Heute leitet sie die „Trierer Aktionsgruppe Multiple Sklerose“ (TAG) und ihre Fachkompetenz wird bundesweit geschätzt. Nathalie Beßler wurde nach dem Studium der Politikwissenschaften, Anglistik und Soziologie im Jahr 2009 mit Multiple Sklerose diagnostiziert. 2011 folgten Aufbau und Leitung des Projekts TAG. Heute hat sie die Projektleitung der Trierer Informationsstelle Multiple Sklerose (TIMS) inne und ist auch in der Studienberatung der Uni Trier im Bereich „Studium mit Behinderung oder chronischer Krankheit“ tätig. Christiane Jung leitet den Bereich „psychologische Beratung“ bei TIMS, sie ist angehende psychologische Psychotherapeutin (Verhaltenstherapie), und verfügt, neben zahlreichen Weiterbildungen, auch über mehrjähriger Erfahrung in gruppen- und einzeltherapeutischen Settings.

Für unsere Zeitschrift legen wir hohe Maßstäbe an. Wir wissen, wovon wir reden. Wir fordern unsere Leser heraus. Und wir verzichten auf gendergerechte Sprache, weibliches Redaktions-Team hin oder her. Feedback zur vorliegenden Ausgabe von ZIMS ist uns sehr willkommen.

die ZIMS-Redaktion

# Das Inhaltsverzeichnis

# Klingt doch

## VIEL WISSEN

**6**

Forschung

### Diagnosemitteilung

Was da schief laufen kann, hat eine wissenschaftliche Arbeit untersucht.

**8**

Sicherheit

### Fehldiagnosen

Im Rahmen einer Studie wurden Neurologen zu den Folgen befragt.

**10**

Studie

### Keinen Bock mehr

Eine Studie nennt erstmals Zahlen zur Adhärenz.

**13**

Irrtum

### MS-Schwestern

Eine neue Online-Schulung macht alles nur noch schlimmer.

**16**

Medikation

### Wo geht die Reise hin?

Ein Überblick der aktuellsten Medikamente gegen MS

**20**

Symptome

### Fatigue

Über den Umgang mit einem der schwerwiegendsten MS-Symptome

**24**

Sport

### MS und Sport

Betroffenen wird heute sogar dazu geraten, sich physisch zu betätigen.

## EINE FRAGE

**26**

Interview

### Löwen bändigen

Dr. med. Andrea Fischer über ihre Arbeit bei MEZIS e.V.

**32**

Psychologie

### Helfen wollen

Ein Leitfaden für Freunde und Angehörige von Betroffenen

## EINE MEINUNG

**29**

Report

### Kein Einlass

Wer sich engagieren will, muss sich warm anziehen.

**35**

Glosse

### Keine Grenzen

Ein Besuch auf dem Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie

**36**

Rezension

### Keine Milch

Ein Ratgeber mit großer Fangemeinde gibt seltsame Anweisungen

**schonmal ganz gut.**

# Schlechte Nachrichten

## Diagnosemitteilung bei Multipler Sklerose

Stellen Sie sich vor, ein Arzt erzählt Ihnen am Ende einer langen Reihe von Untersuchungen, die Sie über sich ergehen lassen mussten, dass Sie Multiple Sklerose haben. Und stellen Sie sich vor, am Ende des Gesprächs herrscht bei Ihnen, neben dem Schock, den eine solche Diagnose in der Regel verursacht, das Gefühl vor, sich allein gelassen zu fühlen und Sie fühlen sich beschämt, über die eigene Hilflosigkeit und Widerstandslosigkeit. Was ist da passiert? Nun, hier ist im Arzt-Patienten Gespräch bei der Diagnoseübermittlung alles schief gelaufen, was schief laufen konnte. Dabei müsste das nicht so sein, denn es gibt bereits Qualitätsstandards für die Übermittlung einer „schlechten“ Diagnose. Nur umgesetzt werden sie scheinbar nicht.

Sarah Voltmann hat sich mit diesem Thema in einer wissenschaftlichen Arbeit auseinandergesetzt und für ihre Arbeit „Das Überbringen schlechter Nachrichten: Die Übermittlung der Diagnose Multiple Sklerose aus der Sicht der Betroffenen“, mit der sie im Sommer 2015 ihren Master im Fach Public Health der Uni Bremen abschloss, ausführliche Interviews mit neun MS-Betroffenen geführt und ausgewertet. Diese Arbeit ist in zweierlei Hinsicht wichtig: erstens widmet sich die Autorin einer bisher im Bereich der MS-Forschung noch überhaupt nicht angewandten Methode der Narrative: Sie lässt Betroffene berichten und wertet deren Aussagen aus. Zweitens

bestätigt sie in Ihrer Arbeit, was Betroffene immer wieder in Beratungsstellen berichten oder in Internet-Foren posten: eine misslungene Diagnoseübermittlung ist ein denkbar schlechter Start in ein Leben mit einer unheilbaren Krankheit wie der Multiplen Sklerose.

In den Interviews wurden die Befragten gebeten, zu berichten, wie ihre Diagnosemitteilung abgelaufen ist, also in welchem Rahmen und wie der Arzt wahrgenommen wurde. Ein weiterer Fragenkomplex drehte sich darum, ob und welche Informationen über die Erkrankung von Arztseite gegeben wurden. Zuletzt drehten sich die Fragen um Planung und Durchführung der Therapie. Das Ergebnis dieser Befragungen gibt ein trauriges Bild ab. Der Ort der Diagnoseübermittlung ist in der überwiegenden Anzahl nicht das Arztzimmer als abgeschlossener Raum, in dem eine vertrauensvolle Atmosphäre gewährleistet ist, sondern etwa der Flur der Notaufnahme oder ein Dreibettzimmer im Krankenhaus bei Anwesenheit weiterer Patienten. Neben der Tatsache: „Sie haben MS“ werden meist keine weiteren Fakten zur Erkrankung geliefert und Betroffene werden nicht als selbstständige Person behandelt. So erfährt eine Betroffene von der Diagnose nur, weil sich zwei Ärzte vor ihrem Bett über sie unterhalten: „Und ich habe da im Bett gelegen und habe gedacht: ‚Hm, warum reden die nicht mit mir. Es geht doch gerade um mich!‘“



Falls doch Informationen über die Erkrankung geliefert werden, dann ebenfalls in der offenen Tür des Krankenzimmers oder auf dem Flur der Notaufnahme. Die Informationen sind kurz und knapp und dabei oft nicht sachlich, teilweise nicht korrekt und und nicht hilfreich. Einem Betroffenen sagte man, man solle jetzt nicht das Ende erwarten und auch nicht das Leben direkt umstellen; da würde man ganz gut mit leben können. Eine andere Betroffene wurde, einen Tag nach der Diagnose, durch den behandelnden Professor bei seinen Studierenden mit den Worten vorgestellt: „Das ist Frau XX, bei der hat's in der Halswirbelsäule angefangen und die sitzt in einem halben Jahr im Rollstuhl“. In den meisten Fällen, so das Ergebnis der Interviews, wird ein negativer Verlauf der Erkrankung, bis hin zum unangemessenen Katastrophenszenario durch die Ärzte prognostiziert. Eine ausführliche Aufklärung über die Erkrankung ist hier die Ausnahme. Solche Szenen zeigen wenig bis gar keine Empathie von Seiten der Ärzte. So ist auch fehlendes Einfühlungsvermögen einer der am häufigsten genannten Kritikpunkte, den die Multiple-Sklerose-Betroffenen in den Interviews nennen.

Auch in Sachen Therapieentscheidung und -planung läuft vieles schief. Vielfach bleibt keine Zeit, die Diagnose zu verarbeiten. Stattdessen wird Druck ausgeübt, möglichst rasch mit der Medikation zu beginnen, wobei ja weder deren Wirksamkeit zweifelsfrei nachgewiesen wurde, noch bewiesen ist, dass mit einem möglichst frühen Therapiebeginn Schäden vermieden werden können. Die Betroffenen haben häufig bei der Therapieentscheidung kein Mitspracherecht: In diesen Fällen hat der Arzt bereits ein Medikament ausgewählt, ohne Vorerfahrungen abzufragen oder Bezug zum Alltag der Betroffenen herzustellen. Die Hilflosigkeit, die Schocksituation und Informationsdefizite der Multiple-Sklerose-Patienten werden ausgenutzt, um eine bestimmte Therapie oder ein bestimmtes Medikament einzuleiten. Eine Betroffene schildert das so: „Und da war ich total in Panik, weil ich gedacht habe, ‚Oh mein Gott, das sind jetzt noch vier Wochen, die ins Land ziehen!‘ Mir hatte auch keiner erklärt, dass das jetzt nicht schlimm ist, wenn man jetzt ein paar Wochen wartet.“ Auch Angaben zu Wirksamkeit und Nebenwirkungen des Medikaments wurden in den meisten Fällen nicht gemacht, so berichtet eine nebenwirkungsgeplagte Betroffene: „Das hatte zur Folge, dass ich wirklich eine ganze Weile immer gedacht habe, das ist die Multiple Sklerose, die mir solche Beschwerden macht“. Interessanterweise wurde in mehreren Interviews klar, so Voltmann „[...] dass die Therapie, die vom Arzt entschieden und eingeleitet wurde, ohne den Patienten im Vorfeld ausreichend über Nutzen, Risiken und Nebenwirkungen zu informieren, in vielen Fällen nach kurzer Zeit abgebrochen wurde.“

Die befragten Betroffenen schilderten zumeist Erfahrungen mit dem so genannten „paternalistischen“ Modell der Arzt-Patienten-Beziehung, nach welchem der Behandler als väterliche Autorität auftritt und stellvertretend für den Patienten und anhand seines Expertenwissens Entscheidungen trifft, die

Diagnose und Therapie des Patienten betreffen. Das Problem einer paternalistischen Arzt-Patienten-Kommunikation (APK) mit all seinen gesundheitlichen Folgen ist in der Medizinsoziologie seit 1970 bekannt. Zu einer gelungenen APK gehört hingegen neben Privatsphäre, Diskretion, Empathie und Sensibilität auch das so genannte „shared decision making“, kurz SDM, nachdem Arzt und Patient gemeinsam Entscheidungen zur Behandlung treffen. Beides, sowohl eine gelungene Kommunikation als auch ein SDM, wirken sich positiv aus: So haben Patienten weniger Angst, eine höhere Zufriedenheit und positivere Einstellung zur Erkrankung. Umgekehrt sinkt die Lebensqualität chronisch kranker Patienten, wenn sie sich im Gespräch mit ihrem Arzt nicht gut aufgehoben fühlen. „Eine unzureichende Kommunikation im Arzt-Patienten-Gespräch kann weitreichende Folgen haben und die Lebensqualität des Betroffenen, dessen Krankheitsverarbeitung und somit den weiteren Verlauf der Erkrankung enorm beeinflussen“, so fasst Voltmann den Forschungsstand zusammen.

Sie schildert in ihrer Arbeit auch, warum diese Standards der APK in vielen Fällen nicht zum Tragen kommen. Zum einen sei vielen Patienten gar nicht bewusst, dass überhaupt die Möglichkeit besteht, sich aktiv einzubringen und sich an medizinischen Entscheidungen zu beteiligen. Dabei wurden Patientenrechte seit Februar 2013 dahingehend gestärkt, dass nun eine Aufklärungspflicht seitens der Behandler besteht und die Einbeziehung des Patienten in Entscheidungen vorgesehen ist. Zum anderen würden Qualitätsstandards für die Übermittlung einer „schlechten“ Diagnose im Medizinstudium nicht flächendeckend vermittelt, denn eine verpflichtende Teilnahme an sogenannten „Communication Skill Trainings“ für Studenten und Fachärzte gibt es in Deutschland nicht; die Teilnahme ist freiwillig und nicht Bestandteil eines Curriculums. Zurück bleiben also nicht nur teils traumatisierte Patienten, sondern eben auch überforderte Ärzte, denen Wissen darum fehlt, wie man mit Angst und Verzweiflung der Patienten umgehen soll, und die dies hinter einer professionellen Maske verbergen. Für Voltmann steht fest, dass ein Arzt voraussehen können sollte, welche Auswirkungen die Übermittlung der Nachricht auf Patienten hat und dass sie „die Fähigkeit ausbilden [sollten], sich in den Patienten hineinzuversetzen und Verständnis für dessen Situation zu entwickeln. Sie sollen lernen, den Patienten mit Respekt und Wertschätzung gegenüberzutreten und ihnen auf Augenhöhe zu begegnen. Die Ergebnisse der Interviews stellen klar heraus, dass diese Fähigkeiten im Praxisalltag nach wie vor ausgesprochen selten zu finden sind und hier auf ärztlicher Seite enorme Defizite bestehen.“

Vielleicht sind die Ergebnisse dieser Interviews ein Zufall. Oder gar ein lokales Problem. An der Uni Bremen wird jedenfalls bereits an einer größeren Studie zu diesem Thema gearbeitet, diesmal mit über 200 Betroffenen aus der ganzen Bundesrepublik.



# Zu schnell festgelegt

## Nicht lustig: Multiple Sklerose als Fehldiagnose

Auch heute noch ist es eine große Herausforderung, Multiple Sklerose zu diagnostizieren. Unzweifelhaft ist die Magnetresonanztomographie (MRT) als bildgebende Methode ein großer Fortschritt gewesen, weil damit endlich passende Veränderungen im Gehirn Betroffener nachgewiesen werden konnten. Zahlreiche Betroffene mussten früher, ohne MRT, Jahre der Unsicherheit hinter sich bringen, sich dem Vorwurf des Simulierens aussetzen, bevor man ihnen die Diagnose stellen konnte.

Aber auch die MRT kann eine Multiple Sklerose keineswegs „sicher“ diagnostizieren, denn die als „typisch“ bekannten MS-Veränderungen sind mitnichten spezifisch für die Krankheit. Es gibt eine Reihe von anderen Erkrankungen, die zu Beginn exakt die gleichen neurologischen Befunde und gleichartige MRT-Herde verursachen können. Umgekehrt lassen sich nicht immer alle von MS verursachten Funktionsausfälle in der MRT darstellen, so kann man ein relativ „harmloses“ MRT-Bild haben und trotzdem erkrankt sein. Bis heute kann man deswegen die Differenzierung zwischen Multiple Sklerose und Krankheiten mit ähnlicher Symptomatik und ähnlichen MRT-Befunden gelegentlich erst nach Monaten oder gar Jahren treffen.

### *Ob sich Neurologen der Fehldiagnosen bewusst sind?*

Das ist in der Welt der Neurologen durchaus bekannt, dennoch wurden seit dem Jahr 2001 die Diagnosekriterien für MS immer simpler gehalten, sodass seit der letzten Abänderung der McDonald-Kriterien im Jahr 2010 eine MS schon im ersten MS-Schub und mit einer einzigen MRT-Untersuchung festgestellt werden darf, sofern die Läsionen im Bild „MS-typisch“ aussehen, alte und frische Herde nebeneinander zu erkennen sind, deren Verteilung dazu passt und wenn keine andere Erkrankung festgestellt wird. Mit Einführung der McDonald-Diagnosekriterien wurde die „Sensitivität“, also die Empfindlichkeit der Diagnostik erhöht. Der aktuelle diagnostische „state of the art“ erlaubt eine frühe Diagnose und führt zu einer frühen

Immuntherapieeinleitung. Seither haben sich die Diagnosezahlen quasi verdoppelt, was unter MS-Experten als Erfolg gewertet wird. Unsere Besorgnis gilt allerdings schon länger den MS-Betroffenen mit leichtem Verlauf, die deswegen mit Karacho einer belastenden Therapie zugeführt werden, ohne dass es belastbare Daten dazu gäbe, ob ihnen das wirklich nutzt.

Eine erhöhte Sensitivität geht im Allgemeinen zu Lasten der „Spezifität“, der Genauigkeit. Früher gab es sicher zu viele „falsch negative“ Befunde, also gar nicht oder sehr spät diagnostizierte Multiple-Sklerose-Patienten. Heute gibt es womöglich zu viele „falsch positive“ Befunde, Patienten mit falscher Multiple-Sklerose-Diagnose, die eine ganz andere oder gar keine Erkrankung haben. Für diese Menschen könnten die Folgen gravierend sein, wenn sie, zum einen, in Bezug auf ihre eigentliche Erkrankung unbehandelt bleiben und zum anderen durch die Fehlbehandlung mit einem Multiple-Sklerose-Medikament zusätzlichen Schaden erleiden.

Hier stellt sich unweigerlich die Frage, ob und wenn ja, wie oft, Fehldiagnosen vorkommen und ob Neurologen das wissen und ihren Patienten gegenüber zugeben. Zu diesem Thema gibt es eine interessante Arbeit amerikanischer Neurologen, die im Jahr 2012 in der renommierten Fachzeitschrift „Neurology“ veröffentlicht wurde: „Undiagnosing“ multiple sclerosis. The challenge of misdiagnosis in MS. Solomon et al., Neurology 2012;78:1986-1991. Die Autoren hatten insgesamt 242 US-amerikanische Kollegen befragt, die MS-Patienten schwerpunktmäßig behandelten, also Spezialisten, die große persönliche Erfahrung mit der Erkrankung hatten. 122 (50,4%) dieser Neurologen beantworteten den Fragebogen.

Um falschdiagnostizierte Patienten zu erfassen, wurden die Ärzte gefragt, „ob sie innerhalb des letzten Jahres einen Patienten in Behandlung gehabt hätten, der seit mehr als einem Jahr mit MS diagnostiziert worden war und bei dem sie fest davon überzeugt waren, dass er keine MS habe“. Fast alle Befragten (95,1%) konnten sich an einen oder mehrere Patienten erinnern. 40% erinnerten sich an 3-5 solcher Patienten, bei knapp einem Drittel (34,4%) waren es sogar 6 oder mehr, 17,2% hatten sogar mehr als 10 solcher Patienten im letzten Jahr gesehen.



Der Großteil der Neurologen (64,7%) gab außerdem an, dass mehr als ein Viertel aller falsch diagnostizierten Patienten bereits eine MS-Medikation erhielt. Ein Viertel aller Befragten gab sogar an, dass mehr als zwei Drittel der von ihnen gesehenen falschdiagnostizierten Patienten bereits eine MS-Medikation erhielten. Nach wahrscheinlichen Alternativdiagnosen befragt, wurde von den Neurologen am häufigsten (81%) „Unspezifische Veränderungen der weißen Gehirns substanz“ genannt, gefolgt von „Veränderungen durch Durchblutungsstörungen kleiner Gehirngefäße mit (78,5%)“. Immer noch sehr häufig fiel der Verdacht auf Migräne mit 50% und psychiatrische Erkrankungen mit 44,8%. Es folgten noch weitere Möglichkeiten, darunter ernste Erkrankungen wie die Neuromyelitis optica, Rheuma, sogar Hirntumor.

Zwei Drittel der Befragten (66,4%) hielten die Mitteilung der Fehldiagnose für herausfordernder als die Diagnosevermittlung bei MS. 13,8 % der Neurologen gaben zu, fehldiagnostizierte Patienten nicht über die Fehldiagnose informiert zu haben. Als primäre Gründe wurden genannt: Der Patient erhält aktuell keine Immuntherapie (68,8%), Risiko einer psychischen Beeinträchtigung (62,5%) und die Annahme, dass beim Patienten eine gutartige MS (56,3%) vorliege.

Unsere Fragen lassen sich also folgendermaßen beantworten: Ja, Fehldiagnosen kommen vor. Wie häufig das vorkommt, ist allerdings nicht klar, denn die Studiendaten basieren auf Schätzungen der befragten Neurologen. Aber doch so häufig, dass die meisten Multiple-Sklerose-Spezialisten solche Fälle kennen. Ob sich Neurologen der Fehldiagnosen bewusst sind? Zumindest haben sie Vermutungen. Sie würden dies aber nicht immer den Patienten sagen. Der volkswirtschaftliche Schaden durch eine nicht angezeigte MS-Medikation ist sehr hoch. Dazu kommen unnötige Therapiefolgen und deren Behandlung, gesundheitliche Schäden durch Fehlbehandlung der Grunderkrankung, psychische Schäden durch die falsche Annahme, an MS zu leiden und so weiter. Die von den befragten Multiple-Sklerose-Spezialisten am häufigsten genannte wahrscheinliche Alternativdiagnose war „Unspezifische Veränderungen der weißen Gehirns substanz“, also ein Normalbefund. Auch die anderen möglichen Alternativdiagnosen werden gewöhnlich nicht mit Multiple-Sklerose-Medikamenten behandelt. All diese Menschen zahlen einen sehr hohen Preis für die „Frühdiagnose“ der Multiplen Sklerose.

*Christiane Jung und Jutta Scheiderbauer*





*Ist es wirklich so unvernünftig, wenn  
Betroffene ihr Medikament absetzen?*

# Keinen Bock mehr

Eine neue Studie geht der Frage nach:  
Wie viele Betroffene brechen ihre Basistherapie wieder ab?

Gefühlt, in Gesprächen mit anderen Betroffenen und in MS-Foren im Internet, sind es durchaus einige Betroffene, die eine Immuntherapie wieder abbrechen, und danach auch keine zweite Therapie mehr aufnehmen. Interessanterweise wurde dennoch bisher kaum der Fragestellung nachgegangen, wie viele es genau sind und was sie dazu bewogen hat, geschweige denn, was aus ihnen wurde. Schlechte Adhärenz wird grundsätzlich verdammt, basta.

Ganz aktuell wurde eine wissenschaftliche Arbeit zur Adhärenz der deutschen MS Patienten an die erste Generation der Basistherapeutika (Interferone und Glatirameracetat) unter der Federführung der Gesundheitswissenschaften der TU Dresden veröffentlicht. Der Ansatz war brillant, denn es wurden Daten des Deutschen Arzneiprüfungsinstituts e.V. (DAPI) verwendet. Das DAPI befasst sich laut Homepage „mit der pharmakoökonomischen und pharmakoepidemiologischen Prüfung und Bewertung von Arzneimitteln sowie allgemeinen Fragen der Arzneimittelversorgung.“ Und zwar verfügt das DAPI über die Rezeptabrechnungsdaten von mehr als 80% der deutschen Apotheken. Man kann damit nahezu flächendeckend verfolgen, welche Medikamente von welchem Patienten wann, wie lang und wie oft eingenommen wurden.

Zum Zeitpunkt der Studie war nur eine begrenzte Anzahl von Präparaten zur Schubprophylaxe verfügbar. Es handelte sich um nur zwei verschiedene Hauptwirkstoffe – Interferon-beta (1a: Avonex® bzw. Rebif®, 1b: Betaferon® bzw. Extavia) oder Glatirameracetat – und sie galten als gleichwertig. Bis 2006, dem Jahr, in dem Tysabri® auf den Markt kam, waren das die einzigen in einigermaßen hochwertigen Studien untersuchten MS-Präparate mit Wirkung auf die Schubratenreduktion.

## Methodik

In der Arbeit wird die Adhärenz von MS-Patienten untersucht, die in den Jahren 2002 bis 2006 erstmals eine Basistherapie mit einem der damals verfügbaren Präparate begonnen haben. Der Gesamterhebungszeitraum lag zwischen dem 01.01.2001 und dem 31.12.2009. Der Beobachtungszeitraum betrug für jeden Patienten vier Jahre: ein Jahr vor dem Einlösen des ersten Rezeptes, zweijährige Beobachtungsphase, ein Jahr Nachbeobachtung. Adhärenz wurde in der vorliegenden Studie über die Medication Possession Ratio (MPR) und die Persistenz gemessen. Medication possession ratio (MPR): Gibt an, wie exakt sich der Patient an das verschriebene Dosierungsschema hält. In

der wissenschaftlichen Praxis hat sich als Grenze für Adhärenz ein Wert von  $MPR \geq 80$  etabliert. Grob kann man sagen, dass ein Patient als adhärenz gilt, wenn er 80% der Medikamentendosen innerhalb der vorgegebenen Zeit eingenommen hat. Persistenz: Gibt an, wie lange ein Patient eine Therapie fortführt, wobei es nicht darauf ankommt, wie exakt er sich an das Dosierungsschema hält.

## Ergebnisse

Medication possession ratio (MPR): 39,9% der Patienten nahmen die Medikamente ausreichend dosiert ein, bei 60,1% lag die Dosis darunter. MPR nach Medikamenten: Avonex® 42,8%, Betaferon® 40,6%, Rebif® 39,2% und Copaxone® 37%. Persistenz: Über die Gesamtdauer von 24 Monaten blieben 32,3% der Patienten bei ihrem Medikament, 67,7% brachen die Therapie vorher ab. Persistenz nach Medikamenten: Avonex® 34,2%, Betaferon® 33,4%, Rebif® 31,7% und Copaxone® 29,8%. Nur 4,7% der MS-Patienten begannen nach einer längeren Medikamentenpause erneut mit einer Medikation.

Das Gesamtergebnis ist keine Überraschung für uns. Betroffene, die sich zunächst für eine Basistherapie entschieden hatten, überlegen es sich anders, nachdem sie Anwendungserfahrung gewonnen haben. Man muss sich vergegenwärtigen, dass es sich hier um ein Patientenkollektiv handelte, dem nur die vier Basispräparate zur Verfügung standen, weil es keine anderen vergleichbaren MS-Medikamente gab. Also entschloss sich trotz fehlender Alternative die überwiegende Mehrheit, auf die Schubprophylaxe zu verzichten. Offenbar hatten viele Betroffene größere Angst vor der Therapie als vor der Multiplen Sklerose, nachdem sie erst mal beides am eigenen Leib erlebt hatten.

Es ist uns ein Rätsel, wie die recht bescheidenen Daten zur Wirksamkeit der Interferone und Glatirameracetat MS-Spezialisten dazu bringen konnten, mit aller Macht ihre Patienten zu einer Früh- und Dauertherapie zu drängen. In Zulassungsstudien mit kurzer Laufzeit von etwa 2 Jahren wurde bei einer Minderheit von ca. 15% der Patienten aufgrund des Medikamentes Schubfreiheit gezeigt, während ein größerer Anteil der untersuchten Patienten in der Placebogruppe auch ohne Immuntherapie schubfrei blieb (ca. 30%), und ca. 50% trotz Immuntherapie weiterhin Schübe erlitten. Noch geringer, ca. 10%, war der Anteil der Patienten, die wegen des Präparates keine Behinderungsprogression erlebten, aber 70% der Placebopatienten ging es auch ohne Immuntherapie genauso gut.



Sprich, eine überwiegende Mehrheit profitierte klinisch noch nicht mal in den Kurzzeitstudien von der Therapie, und über längere Zeiträume ist der Nutzen der Immuntherapeutika nicht ausreichend belegt.

## ***Eine überwiegende Mehrheit profitierte klinisch noch nicht einmal in den Kurzzeitstudien von der Therapie.***

Schon im Jahr 2012 hatten wir eine anonyme Online-Umfrage unter Betroffenen initiiert, und unter anderem um eine Einschätzung der Basistherapeutika gebeten. Es wurde erfragt, ob der Nutzen der Therapie die Einschränkungen durch die Therapie überwog, das Verhältnis zwischen Nutzen und Einschränkungen sich die Waage hielte, oder die Einschränkungen gar den Nutzen überstiegen. Nur eine Minderheit gab an, der therapeutische Nutzen wäre größer als die therapiebedingten Einschränkungen (Avonex 11,5%, Betaferon 37,0%, Rebif 21,7%, Copaxone 30,8%, über alle Präparate 22,7%), die überwiegende Mehrheit sah es genau anders herum, mehr Einschränkungen als Nutzen (Avonex 78,8%, Betaferon 50,0%, Rebif 61,7%, Copaxone 46,2%, über alle Präparate 58,6%).

Betroffene, die ihr Medikament gut vertragen, werden es so lange einnehmen, wie sie keine neuen Schübe erleiden, und es ist für sie nicht so wichtig, ob der gute Verlauf auch ohne Medikament gekommen wäre oder auf dieses zurück geht. Aber spätestens, wenn man als Betroffener schwere Nebenwirkungen erlebt, die die Lebensqualität zusätzlich zur MS noch erheblich vermindern, und dann realisiert, wie klein die individuelle Chance auf einen therapeutischen Nutzen ist, kommt man an den Punkt, für sich selbst eine Entscheidung für oder gegen

die Basistherapie treffen zu müssen. Solche Überlegungen und Entscheidungen sollten für Neurologen eigentlich leicht nachvollziehbar sein und sind selbstverständlich zu respektieren.

Was ergeben sich für therapeutische und wissenschaftliche Konsequenzen aus der schlechten Adhärenz? Legt man die realen Adhärenzzahlen dieser Veröffentlichung zu Grunde, dann werden die Medikamente gar nicht, wie allgemein empfohlen, dauerhaft, sondern meist nur über eine relativ kurze Zeitspanne eingenommen. Zudem wenden nur knapp 40% der Betroffenen sie in einer ausreichenden Dosis an. Und leider untersucht die Arbeit nicht, wie hoch bzw. wohl eher gering der Anteil der Betroffenen ist, die ihr Medikament sowohl ausreichend hoch dosiert als auch über längere Zeit hinweg einnehmen. Auch interessant wäre es zu wissen, ob es nach z.B. vier Jahren überhaupt noch eine relevante Anzahl von adhärenenten Patienten gibt.

Der real existierende Therapiestandard in der Versorgungspraxis ist also eine meist unterdosierte Kurzzeit-Immuntherapie von weniger als zwei Jahren Dauer. Man muss sich klarmachen, dass diese Medikamente mittlerweile sogar bei der Nutzenbewertung neuer MS-Medikamente als Vergleichstherapie zugrunde gelegt werden. Es wäre möglich, dass eine Kurzzeittherapie nach Diagnosestellung oder auch zu einem anderen Zeitpunkt im Krankheitsverlauf langfristig nicht schlechter als eine Dauertherapie ist, und wir mit dem Dogma der Dauertherapie nur das Risiko erhöhen, ohne den Nutzen zu steigern. Oder es wäre möglich, dass die vielen guten MS-Verläufe, die wir jetzt sehen, kaum etwas mit der Immuntherapie, aber viel mehr mit der Dopplung der Diagnosezahlen seit Einführung der recht einfach zu erfüllenden Diagnosekriterien nach McDonald im Jahr 2001 zu tun haben. Und dass wir damit sehr vielen leicht MS-Betroffenen Nebenwirkungen zumuten, ohne dass sie überhaupt einen individuellen Nutzen zu erwarten haben.

Nur leider wird so etwas bisher gar nicht in klinischen Studien untersucht. Ein Versäumnis, das schnellstmöglich zu korrigieren ist!

*Christiane Jung und Jutta Schneiderbauer*

# MS-Schwestern

## „Überprüfen Sie Ihren Lern!“, so lautet die Aufforderung in einer neuen Online Schulung.

So genannte MS-Schwestern, die man in Kliniken oder neurologischen Schwerpunktpraxen antrifft, sind eine Erfindung der Pharmaindustrie, und von dieser werden sie gewöhnlich auch bezahlt. Die Pharmaunternehmen entwarfen seit Anfang der 1990er Jahre eigene Fortbildungskurse und bauten Pools aus medizinischen Fachangestellten mit Neurologieerfahrung auf, die sie als MS-Schwestern zur Injektionsschulung zu den Patienten nach Hause schickten. Dieser Marketing-Coup füllte eine Versorgungslücke, ist aber in der Praxis gleich in zweifacher Hinsicht problematisch.

Zum einen erleben Multiple-Sklerose-Betroffene, dass man mit diesen MS-Schwestern weder das Arztgespräch noch einmal gemeinsam rekapitulieren kann, noch können sie Anlaufstellen rund um das Leben mit Multiple Sklerose nennen oder Hilfsmittel und Selbsthilfegruppen empfehlen. Stattdessen übernehmen sie einen Teil der Diagnostik, verteilen Informationsbroschüren der pharmazeutischen Hersteller, werben für die Teilnahme an klinischen Studien und entlasten eher organisatorisch die Praxis oder die neurologische Klinik als menschlich den Patienten. Zum anderen macht dies einen Missstand im sonst so straff durchorganisierten deutschen Gesundheitssystem deutlich: Fortbildungen für medizinische Fachangestellte oder Angehörige der Pflegeberufe sind in Deutschland nicht standardisiert. Jeder kann sie anbieten. Auf Qualität muss nicht geachtet werden. Marketing und Patientenversorgung gehen Hand in Hand. Unterscheiden lassen sich diese Fortbildungen vor allem anhand der Menge der Lehreinheiten und der Höhe der Kosten.

### *Der vorläufige Tiefpunkt im MS-Schwestern-Fortbildungs-Dschungel*

Auch die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) hat eine eigene MS-Schwestern-Schulung im Angebot, bei dem examinierte Pflegekräfte an mehreren Wochenenden und gegen eine geringe

Gebühr zu MS-Schwestern ausgebildet werden. Seit Kurzem gibt es nun das „MS Nurse Professional Programm“ ein Online-Schulungsprogramm, dessen Bestehen gar Voraussetzung ist, um an der Wochenend-Schulung teilnehmen zu können. Die Online-Schulung wird, unter anderem, in Kooperation mit der European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) angeboten und tritt mit einer klaren Zielvorgabe an. So würde der „Verantwortungsbereich einer MS-Schwester immer größer“ und daher muss „die Ausbildung vereinheitlicht werden, um ihre Position bei der Versorgung von MS-Erkrankten zu untermauern und die Pflege von Menschen mit MS zu verbessern“. Angeboten wird ein Ausbildungslehrplan in fünf Online-Modulen, bereitgestellt für Krankenschwestern, „die ihre Karriere auf dem Gebiet der MS beginnen“ und weiter: „Durch einen erfolgreichen Abschluss des Programms von MS Nurse Professional erhalten Sie eine solide Grundlage in allen Bereichen der Pflege von Multiple-Sklerose-Patienten und sind in der Lage, durch Erlernen der nötigen Informationen eine anerkannte MS-Schwester zu werden.“ (Quelle: [www.msnnursepro.org](http://www.msnnursepro.org)).

Die Online-Schulung ist mehrsprachig und professionell gestaltet. Keine Frage, hier wurde Geld investiert. Nur stellt sie leider einen vorläufigen Tiefpunkt im MS-Schwestern-Fortbildungsdschungel dar. Neben einer Vielzahl von falschen oder unvollständigen graphischen Darstellungen enthält sie auch plumpe Übersetzungsfehler und seitenweise inhaltliche Fehler, die nun europaweit, eben einheitlich, verbreitet werden. Hier sind etliche Aussagen zu finden, die nicht nur wissenschaftlich umstritten oder gar völlig unbewiesen

sind, sondern vielmals auch Ängste von Betroffenen schüren. Man muss zudem annehmen, dass die Texte weitgehend ohne medizinische Sachkenntnis, also Kenntnis der aktuellen MS-Forschung, der Medikamentenstudien oder Kenntnis des deutschen Gesundheitssystems aus dem Englischen übertragen wurden. Ein paar Beispiele aus den einzelnen Modulen sollen das Ausmaß verdeutlichen:

Modul 1 soll ins Thema einführen, aber macht dabei vor falschen Argumenten nicht Halt: „Auch wenn die MS bei den weißen Amerikanern eine höhere Inzidenz als bei den Afroamerikanern aufzeigt, kann die MS bei Afroamerikanern einen aggressiveren Krankheitsverlauf aufweisen und zu größeren Behinderungen führen“ (Modul 1, Seite 8). Aus einer amerikanischen Perspektive ist eine solche Äußerung schlicht rassistisch und für angehende deutsche MS-Schwester eine nutzlose Information. In diesem Modul sollen auch fundierte Kenntnisse über die Pathophysiologie der MS vermittelt werden, denn diese „sind für eine MS-Schwester wichtig, da eine der am häufigsten gestellten Fragen von MS-Patienten lautet „Wodurch wird die Krankheit verursacht?“ Auf diese Frage muss eine MS-Schwester eine klare Antwort geben können“ (Seite 15). Diese Online-Schulung stellt aber nicht genug Informationen bereit, um fundierter Kenntnisse über die Pathophysiologie der MS zu erlangen, schon gar nicht kann sie über die Ursachen der MS informieren, da die Ursachen der MS nicht geklärt sind.

Modul 2 verspricht: „Nachdem Sie diese Weiterbildungsmaßnahme abgeschlossen hat [sic!], sollten Sie in der Lage sein [...] einen MS-Erkrankten dahingehend zu unterstützen, dass dieser die sich abwechselnden Symptome unterscheiden, zwischen einem Schub und einer Fluktuation [sic!] bzw. einer infekt-getriggerten [sic!] Verschlechterung differenzieren sowie die auslösenden Faktoren verstehen kann“ (Modul 2, Seite 2). Weitere seltsame Wortkreationen und ein weiteres Versprechen, was schlicht nicht eingelöst wird. Techniken oder dezidierte Verhaltensanweisungen, um diese Differenzierungsfähigkeit bei Patienten zu fördern, sucht man vergebens.

Modul 3 beschäftigt sich mit dem Thema Diagnostik, verleugnet dabei aber die Realität, in der eine solche Diagnose oft traumatisch ist: „Mithilfe der McDonald-Kriterien 2010 kann die Diagnose MS schneller gestellt werden. Das verkürzte Diagnoseverfahren ist patientenfreundlich, da es weniger Zeit in Anspruch nimmt“ (Modul 3, Seite 13). Das mit Hilfe der neuen Diagnosekriterien plötzlich viel mehr Menschen viel schneller diagnostiziert (und behandelt) werden, ist lediglich pharmakonzernfreundlich.

Modul 4 ist ganz dem Thema der Behandlung gewidmet und gibt der zukünftigen MS-Schwester allerhand haarsträubende Argumente für das

Patientengespräch mit: „Die frühzeitige Immuntherapie kann den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen, indem Schübe verhindert und die Krankheitsprogression verzögert werden können“ (Modul 4, Seite 7), „Patienten, die sich nicht an den vereinbarten Behandlungsplan für die krankheitsmodifizierende Therapie (KMT) halten, können dadurch ihre zukünftige Gesundheit gefährden und sich einem höheren Risiko für weitere Schübe aussetzen, die möglicherweise zu Behinderungen und einem zusätzlichen Bedarf an Langzeitpflege führen können“ (Seite 15) oder „Der informierte Patient versteht Nutzen und Risiken, die auch eventuell im Widerspruch zu seinen Überzeugungen und Ansichten stehen können“ (Seite 16). Hier werden Werbebroschüren der Medikamentenhersteller zitiert und nicht Studienergebnisse. Denn in der Realität und in absoluten Größen gemessen, können die aktuell verfügbaren MS-Medikamente, auch wenn frühzeitig damit begonnen wird, nur bei einer Minderheit Schübe verhindern, noch eine Behinderung verzögern.

Unverhohlen deutlich und völlig unkritisch bewertet wird in diesem Modul auch die Mitwirkung der Pharmafirmen bei dieser Online-Schulung, so lautet ein Tipp: „Um das Verständnis für die Erläuterungen zu fördern, beschreibe ich die Wirkmechanismen häufig anhand eines Hilfsmittels, das ich vom Hersteller des jeweiligen Arzneimittels erhalten habe. Die meisten Pharmaunternehmen stellen diese Hilfsmittel zur Verfügung und die Krankenschwester kann auf das für den jeweiligen Zweck beste Hilfsmittel zurückgreifen“ (Seite 16). Studienergebnisse werden unvollständig zitiert: „Mit Fingolimod wurde auch ein geringerer Verlust des Gehirnvolumens erzielt“ (Seite 34) und oft wird auch in diesem Kapitel nicht klar, was gemeint ist, etwa mit dem Ausdruck Konkordanz: „MS-Erkrankte müssen sich der Bedeutung der Konkordanz bewusst sein [...]“ (Seite 16), oder: „Die Konkordanz gegenüber den KMTs ist ein wichtiges Thema [...]“ (Seite 22).

Ebenfalls unklar: „Die Ergebnisse der TEMSO-Studie (Teriflunomide Multiple Sclerosis Oral) zeigten eine signifikante Verringerung der annualisierten [sic] Schubrate [...]“ (Seite 45).

Zuletzt, Modul 5, beschäftigt sich mit dem Thema „Pflege und Unterstützung“. Auch hier finden sich falsche, verwirrende und unverständliche Aussagen: „Einigen Patienten wird sogar geraten, bestimmte Stressfaktoren wie z. B. emotionalen Stress, ein Trauma und bestimmte medizinische Interventionen zu vermeiden. Dieser Zusammenhang konnte nicht eindeutig nachgewiesen werden und ist daher auch umstritten“ (Modul 5, Seite 23), „Fatigue kann auch durch Passivität, schlechte Ernährung, Stress oder eine Infektion verursacht werden“ oder „Sofern erforderlich, Überweisung an einen Schlaftherapeuten“ (Seiten

28/29). Welche Auswirkungen Stress auf die MS haben kann, ist mittlerweile sehr gut untersucht, was Fatigue auslöst, liegt hingegen noch weitgehend im Dunkeln. Und was ist ein Schlaftherapeut? Völlige Unkenntnis auch beim Thema Berufstätigkeit: „Eine MS bricht oft aus, wenn berufstätige Menschen auf dem Höhepunkt ihrer Karriere sind“ (Seite 65). Und auch hier wird nicht versäumt, Panik bei den Betroffenen zu schüren: „Ab dem Zeitpunkt der Diagnose beeinflusst MS den Lebenszyklus der gesamten Familie, erschwert und irritiert die normalen Beziehungen und belastet das alltägliche Leben“ (Seite 69).

Die diffuse Rolle, die MS-Schwestern in dieser Schulung zugeschrieben wird, wird in diesem letzten Kapitel erneut deutlich. So sollen MS-Schwestern „Emotionale bzw. spirituelle auslösende Faktoren, die mit den Schmerzen in Verbindung stehen könnten, herausfinden, beurteilen und analysieren“ können (Seite 42) und sie sollen „all denjenigen, die an der Diagnose MS beteiligt sind, positive Outcomes liefern“ (Seite 79). Darüber hinaus werden zumindest in Deutschland realitätsferne Karrieremöglichkeiten in Aussicht gestellt: „Häufig initiieren, koordinieren oder beteiligen sich MS-Schwestern an der klinischen Forschung“ (Seite 76).

Jedes Modul schließt mit einer kleinen Prüfung ab, erreichbar über einen Button am Ende der Seite mit der Aufschrift „Überprüfen sie ihren Lern!“. Woher wir das alles wissen? Nun, auch ohne medizinische Ausbildung ist es problemlos möglich, sich für die Online-Schulung zu registrieren. Um der psychischen Gesundheit der MS-Betroffenen willen kann man nur hoffen, dass dieses Programm keine Verbreitung findet. Der DMSG wiederum kann man für das Propagieren dieser Schulung nur ein Armutszeugnis ausstellen.

*Nathalie Befler*



# Alles neu.

## Immer neue MS-Medikamente, die auf den Markt kommen sollen. Wo geht die Reise hin?

Welche Medikamente werden gegenwärtig untersucht, wie ist ihr Wirkmechanismus – bekannt oder vermutet – und welche Konsequenzen leiten sich daraus für Betroffene ab, falls sie tatsächlich auf den Markt kommen? Zugunsten einer möglichst differenzierten Betrachtung sind hier nur fünf Präparate ausgewählt, entweder weil sie neue Therapieprinzipien beinhalten, oder weil sie besonders stark vermarktet werden, kurz, weil man sich besser mit ihnen auseinander setzen sollte, wenn man nicht komplett den Überblick verlieren will. Leider stellt man fest, dass die Studienergebnisse umso schwammiger berichtet werden, je offensiver ein Medikament vermarktet wird. Im schlimmsten Fall wurde komplett auf das Nennen konkreter Zahlen verzichtet. Und leider sind weiterhin keinerlei Studien in Aussicht, die Direktvergleiche zwischen den Immuntherapien anstellen, Therapiesequenzen untersuchen oder die Frage nach einer Begrenzung der Therapiedauer stellen würden, geschweige denn zu prognostischen Faktoren und zur geeigneten Auswahl von Patientengruppen mit zu erwartendem Nutzen führen könnten.

### **Ocrelizumab**

Das Pharmaunternehmen F.Hoffmann- La Roche AG steigt 2015 mit seinem Newcomer „Ocrelizumab“ in den Markt der Multiple-Sklerose-Medikamente ein, und hier gilt: „Publicity statt Information“. Das Medikament wird in mehreren Studien untersucht: zwei Studien bei schubförmiger Multiple Sklerose im Vergleich zu Interferon, eine Studie bei primär progredienter Multiple Sklerose im Vergleich zu Placebo.

Ocrelizumab ist eine chemische Veränderung des monoklonalen Antikörpers Rituximab, der für Lymphome und Leukämien zugelassen ist und bei Multiple Sklerose nur im „off label use“ angewandt wird. Der Wirkmechanismus besteht in einer starken Immunsuppression durch Absterben von B-Lymphozyten, einem noch neuen Prinzip bei Multiple Sklerose. Roche hatte schon zum Welt-Multiple-Sklerose-Tag 2015 eine aufwendige Veranstaltung für die eigenen Mitarbeiter organisiert. Dann erfolgte auf demECTRIMS-Kongress (ECTRIMS steht für European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) Anfang Oktober die Bekanntgabe, dass Ocrelizumab „signifikante“ Wirkungen in allen Studien gezeigt hätte. Von Neurologen wurde diese Bekanntgabe als „Highlight“ bezeichnet, aber leider ohne konkrete Daten zu erwähnen. Dafür hat der Hersteller angekündigt, Anfang 2016 die Unterlagen bei den Arzneimittelbehörden der USA und in Europa mit dem Ziel der Zulassung zur Prüfung einzureichen.

Man muss sich schon genau mit der Methodik klinischer Studien auskennen, damit einem weitere Merkwürdigkeiten auffallen. Die drei erwähnten Studien sind offiziell noch gar nicht beendet. Sie werden in der Studiendatenbank alle als „Active. Not recruiting“ geführt, was bedeutet, dass keine neuen Patienten mehr eingeschlossen werden, aber die Beobachtungszeit der behandelten Patienten noch läuft. Im Fall dieser Studien liegt das voraussichtliche Ende, von heute an gesehen, immer noch in weiter Zukunft, und zwar in 2017 für die Studie zur primär progredienten Multiple Sklerose, und in 2019 bzw. 2020 für die beiden Studien zur schubförmigen Multiple Sklerose.

Studiencharakteristika, wie etwa die Dauer der Nachbeobachtung, werden immer vorab im Studienprotokoll festgelegt und das vermutliche Ende wird dementsprechend geschätzt. Gewöhnlich dauert eine Studie eher länger als geplant, nicht kürzer. So schlecht sind solche aufwändigen Studien nicht kalkuliert, dass es mal eben zwei, vier oder fünf Jahre schneller geht. Vorzeitig auswerten und die Nachbeobachtungszeit nachträglich kürzen darf man normalerweise nicht. Wie kann es also sein, dass im nächsten Jahr schon die Zulassung beantragt werden soll?

Im Moment kann man leider nicht mehr zu Ocrelizumab sagen, als dass es sicher „irgendwie“ auf den Markt kommt, denn der Hersteller meint es offensichtlich ernst. Zu Wirkung, Risiken und Nutzen gibt es leider noch keine veröffentlichten Zahlen.

### ***Daclizumab HYP***

Daclizumab HYP ist ebenfalls ein immunsuppressiv wirkender monoklonaler Antikörper, der auf T-Zellen an die CD25-Untereinheit des Interleukin-2-Rezeptors bindet. Daclizumab wurde früher zur Verhinderung der Organabstoßung nach Nierentransplantationen verwendet und 2009 aus kommerziellen Gründen vom Markt genommen, was bedeutet, dass der Hersteller sich ausgerechnet hat, mit Nierentransplantationen zu wenig zu verdienen, und es stattdessen mit einer lukrativeren Erkrankung versuchen möchte. In der leichten chemischen Abwandlung als Daclizumab HYP soll es jetzt als MS-Medikament zugelassen werden.

Es wurden zwei Studien durchgeführt, die erste gegen Placebo. Sie lief nur über ein Jahr und hatte für 16% der mit Daclizumab Behandelten einen Vorteil in Bezug auf Schubfreiheit (Schubfreiheit mit Placebo 64%, Schubfreiheit mit Daclizumab 80%). Die zweite Studie lief über drei Jahre und testete Daclizumab im Vergleich zu einem Interferon. Hier lag der Vorteil im Vergleich zum Interferon ebenfalls bei 16% der Daclizumab-Studienpatienten (Schubfreiheit mit Interferon 51%, Schubfreiheit mit Daclizumab 67%). Es ergab sich in beiden Studien kein Vorteil in Bezug auf das Fortschreiten einer Behinderung. Was mit diesen Studien wieder bestätigt wurde, ist der fehlende Zusammenhang zwischen einer Schubreduktion und einer Verminderung der Behinderungsprogression. Dafür kennt man sowohl aus der Anwendung in der Transplantationsmedizin als auch aus den Studien mit MS-Patienten einige schwerwiegende Nebenwirkungen von Daclizumab: Infektionen, Hautreaktionen, Leberschäden, Melanome, auch einzelne Todesfälle. Aussagen zur Nebenwirkungswahrscheinlichkeit sind zudem nach so kurzen Studienlaufzeiten mit großer Unsicherheit behaftet. Zum jetzigen Zeitpunkt ist völlig unklar, ob der Vorteil in Bezug auf die Schubratenreduktion die Risiken überwiegt, und welche Patienten überhaupt mit diesem Präparat behandelt werden sollten, das keine nachgewiesene Wirkung auf die Behinderungsprogression hat.

### ***Minocyclin***

Minocyclin stellt in dieser Reihe von Medikamenten eine Besonderheit dar. Es ist die einzige Substanz, die nicht von einem pharmazeutischen Hersteller aus kommerziellen Gründen für MS entwickelt, sondern von einer akademischen Arbeitsgruppe in Kanada untersucht wird. Das erklärt sich dadurch, dass Minocyclin eigentlich ein Antibiotikum aus der Gruppe der Tetracycline ist, das neben der antibakteriellen Wirkung auch noch immunmodulatorische Eigenschaften hat. Es ist schon seit Jahrzehnten als Generikum ohne Patentschutz auf dem Markt und wird unter anderem in der Langzeitbehandlung von Akne eingesetzt. Sprich, es ist damit kein Geld mehr zu machen.

Die Besonderheit liegt aber gar nicht so sehr darin, dass es etwa das einzige preiswerte Medikament weit und breit wäre, das einen Nutzen bei MS haben könnte, sondern dass sich tatsächlich eine Gruppe von hartnäckigen Neurologen gefunden hat, die diesem Nutzen in Eigeninitiative, allein der Wissenschaft und der Vorteile für Patienten wegen, nachgeht.

Es gibt zu Minocyclin und Doxycyclin, einem weiteren Tetracyclin-Antibiotikum, ein paar kleinere Studien, die es als so genanntes „Add-on“, als zusätzliches Medikament zu einer Basistherapie, getestet haben, und die jeweils einen Vorteil für die kombinierte Therapie mit Minocyclin bzw. Doxycyclin in Bezug auf die Schubrate fanden. Ganz aktuell wurden auf demECTRIMS-Kongress im Oktober 2015 erste Ergebnisse der neuesten Studie berichtet: eingeschlossen wurden nur Patienten mit einem klinisch isolierten Syndrom (CIS) gemäß McDonald-Kriterien von 2005, das heißt, sie hatten nur einen Schub und erfüllten (noch) nicht die MRT-Kriterien für MS. Die Studienbehandlung lief über zwei Jahre, und gemessen wurde die Anzahl der Patienten, die innerhalb dieser Zeit in eine „McDonald-MS“ übergingen. Unter Placebo waren dies 61,4%, mit Minocyclin 34,0%, also ergab sich ein Vorteil für Minocyclin für 27,4% der mit Minocyclin Behandelten.

Das klingt eigentlich sehr gut, dennoch sollte man berücksichtigen, dass der Übergang in die McDonald-MS ja nur das Hinzukommen neuer Herde in der MRT bedeutet, die für sich alleine keine prognostische Relevanz haben. Wirklich wissenschaftlich wäre, wie viele Schübe verhindert wurden. Ob das überhaupt langfristigen Einfluss auf die Behinderungsprogression hat, liegt nach wie vor im Dunkeln. Die Veröffentlichung der Studie in einer wissenschaftlichen Fachzeitschrift, die Interpretation der Arbeitsgruppe und das geplante weitere Vorgehen muss man abwarten, bevor man mehr dazu sagen kann. Zu oft wurde schon ein gut verträgliches und wirksames Basistherapeutikum in Aussicht gestellt. Dieses kam dann entweder doch nicht auf den Markt oder war gar nicht so wirksam bzw. sehr viel schlechter verträglich oder zeigte gar unerwartete schwere Risiken, man denke hier an Tecfidera und die PML (Progressive multifokale Leukenzephalopathie). Zumal man immer noch das Problem lösen muss, dass kein pharmazeutischer Hersteller für ein Präparat dieser Preiskategorie die Zulassungsprozedur bei den Behörden freiwillig auf sich nehmen wird.

Die Minocyclin-Arbeitsgruppe untersucht das Präparat unter der Vorstellung, dass es die immunmodulatorische Wirkung sei, die den Effekt verursacht. Allerdings hat Minocyclin, wie die anderen Tetracycline, immer auch die antibiotische Wirkung, und auch auf solche Bakterien, die im Zusammenhang mit einer MS-Ursache schon diskutiert wurden, Chlamydien und

Spirochäten. Eine infektiöse Ursache der MS konnte in der Vergangenheit nicht überzeugend nachgewiesen werden, wobei sich heutige mikrobielle Untersuchungstechniken sehr weiterentwickelt haben. Vielleicht sollte man dieser „kalten“ Spur doch noch einmal nachgehen. Durch die Minocyclin- und Doxycyclinstudien allein ist jedenfalls noch keine Infektionshypothese bewiesen.

#### **Hochdosiertes Biotin**

Nun zu einem potentiellen MS-Medikament, dessen vermuteter Wirkmechanismus nicht durch Beeinflussung des Immunsystems zustande kommt. Biotin ist ein Vitamin des B-Komplexes, auch Vitamin H genannt, das eine Rolle im zellulären Energiestoffwechsel, der Fettsäuresynthese und dem Abbau von Aminosäuren spielt. Die Hypothese über den Wirkmechanismus bei MS besagt, dass Biotin die Remyelinisierung verstärkt und die Energieproduktion im Gehirn erhöhe. Biotin ist in Dosen bis zu 10 mg täglich als Nahrungsergänzungsmittel frei verkäuflich. Für MS untersucht wird dagegen eine hochdosierte Form, in der es als Arzneimittel gilt, und entsprechend auch hochpreisig verkauft werden könnte, sollte es zur Marktreife kommen.

In einer Pilotstudie mit 23 MS-Patienten, die entweder einen primär oder einen sekundär progredienten MS-Verlauf hatten und zwischen 2 und 36 Monaten (im Mittel 9,2 Monate) in einer Dosierung zwischen 100 mg und 300 mg täglich behandelt wurden, erlebten über 90% der Studienpatienten eine Verbesserung in irgendeiner Form. Im Anschluss führte der Hersteller eine randomisierte kontrollierte Studie durch, die 300 mg Biotin täglich gegen Placebo testete und eine Laufzeit von einem knappen Jahr hatte. Hier verbesserten 12% der Studienpatienten ihren EDSS-Wert unter Biotin, aber kein Patient unter Placebo. Es traten keine schwerwiegenden Nebenwirkungen auf. Das sind ziemlich beeindruckende Ergebnisse, denn bislang ist eigentlich gar keine andere MS-Studie bekannt, in der Verbesserungen im Behinderungsgrad bei progredienten MS-Formen nachgewiesen wurden. Auch bei Ocrelizumab wird das Verlangsamen der Behinderungsprogression schon als Erfolg gewertet, von Verbesserung ist keine Rede. Dennoch sind das noch zu kleine Patientenzahlen und zu kurze Behandlungszeiträume, um jetzt schon von einem Nutzen von Biotin für progrediente Verläufe auszugehen. Gegenwärtig laufen zwei weitere klinische Studien mit Biotin, eine bei spinaler progredienter MS, also einer progredienten MS mit Befall vor allem des Rückenmarks, eine bei chronischem Sehverlust nach Optikusneuritis. Voraussichtliches Studienende ist 2016. Sollten die guten Anfangsergebnisse hier wiederholt werden können, lässt sich schon eine bessere Abschätzung des zukünftigen Nutzens für MS-Betroffene abgeben.

#### **Anti-LINGO-1**

Anti-LINGO-1 ist ein synthetisch hergestelltes Protein, das an LINGO-1 bindet. LINGO-1 wiederum wird von Oligodendrozyten produziert, genau denjenigen Zellen im Zentralnervensystem, also im Gehirn und Rückenmark, von denen das Nervenzellen umhüllende, schützende Myelin gebildet wird. Kommt es im Körper zu einer für MS typischen Verletzung der Myelinschicht (Demyelinisierung), dann verhindert LINGO-1 eine vollständige Reparatur, die Remyelinisierung. Anti-LINGO-1 blockiert LINGO-1, folglich sollte dann durch Anti-LINGO-1 die Remyelinisierung und damit die Wiederherstellung der Nervenfunktion verbessert werden. Das hatte im Tierversuch schon geklappt, und der Hersteller führte eine erste klinische Studie bei Patienten mit Optikusneuritis durch. Es wurden Patienten entweder mit Anti-LINGO-1 oder Placebo zusätzlich zur Kortisonstoßtherapie jeweils für sechs Monate nach einer akuten Optikusneuritis behandelt. Tatsächlich waren die Augensymptome nach der Behandlung in der Anti-LINGO-1-Patientengruppe bei der Hälfte, in der Placebogruppe nur bei einem Viertel der Studienpatienten, fast, ganz verschwunden.

Der Hersteller führt aktuell weitere Studien zur schubförmigen MS durch, zu denen noch keine Ergebnisse vorliegen. Bisher sind keine schwerwiegenden Nebenwirkungen in der Anwendung am Menschen aufgetreten. Auch hier liegt ein komplett neuer Wirkmechanismus vor, der in das wenig verstandene komplizierte Gefüge von Demyelinisierung und Remyelinisierung eingreift. Es scheint widersinnig, dass die Oligodendrozyten, die Myelin aufbauen, gleichzeitig eine Substanz produzieren, die die vollständige Heilung bei Verletzung verhindert. Nicht, dass gar keine Remyelinisierung stattfinden würde, aber diese ist oft unvollständig. Wäre das anders, hätten MS-Betroffene nur Probleme während eines Schubes. Insofern ist Anti-LINGO-1 eine Substanz, die MS-Betroffenen viel Gutes tun könnte.

An dieser Stelle noch einige Überlegungen dazu, welchen Sinn es im gesunden Körper haben könnte, wenn Zellen, die reparieren sollen, gleichzeitig die Reparatur auch wieder eindämmen. Denken wir an eine Verletzung der Haut, dann tritt bei größeren Schäden eine Narbenbildung auf. Diese geht mit der Vermehrung von Bindegewebszellen einher, die Kollagen produzieren und den Defekt schließen. Irgendetwas muss auch diesen Zellen sagen, wann sie mit der Reparatur wieder aufhören müssen. Es ist reine Spekulation an dieser Stelle, ob LINGO-1 eine solche Funktion im Reparaturprozess von Myelinschäden hat, aber man sollte das nicht jetzt schon ausschließen und deshalb die neue vielversprechende Substanz Anti-LINGO-1 erst einmal mit Bedacht und mit zeitlicher Begrenzung

der Therapiedauer einsetzen. Es ist möglich, dass eine Dauertherapie Folgen mit sich bringen würde, die man zur Zeit überhaupt noch nicht absehen kann, denn irgendeine sinnvolle Funktion wird LINGO-1 schon haben.

### ***Wo wird die Reise hingehen?***

Es wird immer offensichtlicher, dass eine stärkere Immuntherapie für die Mehrheit von MS-Betroffenen keine bessere Wirkung auf die Behinderungsprogression hat, auch wenn es gegenüber Betroffenen nicht offen zugegeben wird. Heute kann man nur bei einer Minderheit der Betroffenen Schübe verhindern. Und man kann wiederum nur den Teil der Behinderung vermeiden, der durch diese Schübe verursacht worden wäre. Das ist alles, was man derzeit kann. Die neurodegenerativen Veränderungen, die die progredienten Verläufe dominieren, sind nicht durch die bislang verfügbaren MS-Medikamente beeinflussbar, und deshalb ist es eigentlich keine Überraschung, dass man sie zur Zeit kaum verhindern kann, egal wie früh man mit der Behandlung einsetzt. Einige neue Ansätze werden mittlerweile verfolgt, die das Problem der Neurodegeneration angehen. Die Gefahr ist momentan groß, dass dabei die alten Fehler fortgesetzt werden. Der größte Fehler der Immuntherapie ist die unreflektierte Anwendung von MS-Medikamenten als Dauertherapie nach dem Gießkannenprinzip. Jetzt könnte es noch schlimmer kommen: Immuntherapie als „Standard“ kombiniert mit neuen Therapien ebenfalls als breit gestreute Dauertherapie. Jetzt müssen Betroffene die eigenen Bedürfnisse gegenüber der Gemeinschaft der wissenschaftlich tätigen Neurologen formulieren und durchsetzen, auf dass Therapien allein für den Patientennutzen entwickelt werden, unabhängig von kommerziellen Interessen und individuell angepasst: so viel wie nötig und so wenig wie möglich!

*Jutta Scheiderbauer*



# Immer müde

Das Chronische Fatigue Syndrom und die Fatigue bei MS haben viel gemein. Über den Umgang mit einem der schwerwiegendsten MS-Symptome.

Im Laufe meiner bisherigen beruflichen Tätigkeit gab es immer einige Patienten, genau genommen vor allem Patientinnen, die im Zusammenhang mit schwierigen Krankheitsverläufen bei mir als Psychotherapeuten „gelandet“ sind. Die somatischen Befunde waren vielseitig, diffus und komplex, vieles schien medizinisch nicht nachvollziehbar, es musste sich also, so die Einschätzung ärztlicher Kollegen, der ich mich bereitwillig anschloss, wenigstens zu einem erheblichen Teil, um etwas Psychogenes handeln. Die Verdachtsdiagnosen lauteten Somatisierungsstörung, Depression, Erschöpfungssyndrom und Ähnliches. Erstaunlicherweise hatten Interventionstechniken, die man sonst als Psychotherapeut gerne und erfolgreich einsetzt, offensichtlich keinen oder nur sehr begrenzten Erfolg, im Einzelfall erwiesen sich Techniken wie Aktivitätstraining und EMDR sogar als kontraproduktiv.

Die Begegnung mit dem Krankheitsbild des Chronischen Fatigue Syndroms (CFS) hat einiges zur Aufklärung beigetragen. Ich gebe gerne an dieser Stelle und in gebotener Kürze weiter, was mir als Psychotherapeut in

der Arbeit mit von diesem Krankheitsbild Betroffenen wichtig geworden ist und sich als hilfreich erwiesen hat. Vor allem möchte ich die CFS zunächst als eine spezifische systemische Erkrankung kennzeichnen, systemisch nicht nur im medizinischen Sinn, sondern auch in dem Sinn, dass hier alle Weltbezüge des Menschen betroffen sind. Hier noch mehr als bei anderen Erkrankungen dürfte sich der Hinweis Platons als zutreffend erweisen, dass die besten Ärzte nicht nur den Körper, sondern auch die Seele und schließlich auch das Ganze des Seins zu berücksichtigen hätten. Angesichts eines Krankheitsbildes, das offensichtlich den ganzen Menschen betrifft und von den Betroffenen als existenzielle Bedrohung wahrgenommen wird, ist es mir als Psychotherapeut ein Anliegen, die medizinischen Grundlagen genauso zu berücksichtigen wie die notwendigen Grunddimensionen menschlichen Seins. Die Dialogizität des Menschen bietet einen Rahmen, der Raum schafft für die Wahrnehmung vielfältiger Bewältigungsstrategien und gleichzeitig die notwendige Orientierung, um Bewältigungsstrategien





konkretisieren zu können. Zwei Dimensionen bilden meines Erachtens diesen hilfreichen Rahmen. Es gibt drei grundlegende allgemeine Bewältigungsmuster, die sich als Stehenbleiben, Zugehen und Weggehen charakterisieren lassen, die auch evolutionsbiologisch verankert sind und den Reaktionen Erstarren, Kampf und Flucht entsprechen. Diese drei Bewältigungsmuster finden sich dann auch in den grundlegenden Bezüglichkeiten des Menschen wieder, in seinem Verhältnis zu sich selbst (ich-ich), in seinem Verhältnis zur unpersönlichen Welt (ich-es), in seinem Verhältnis zu einer anderen Person (ich-du/Du) und in seinem Verhältnis zu mehreren Anderen (ich-die anderen). Es lassen sich so zwölf Bewältigungsstrategien ableiten. Jeder hilfreichen, funktionalen Bewältigungsstrategie entsprechen natürlich auch dysfunktionale Verhaltensweisen, auf die ich im Folgenden nicht näher eingehen möchte. Zu berücksichtigen ist zumindest aber auch, dass die an sich konstruktiven Bewältigungsstrategien dann dysfunktional werden, wenn einzelne davon absolut gesetzt werden, so wie wenn ein Boxer einen Kampf zu gewinnen sucht, indem er beispielsweise nur in den Angriff geht und nicht auch manchen Schlägen einfach standhält und gelegentlich auch zurückweicht.

### **Wahrnehmung**

Grundvoraussetzung einer guten Bewältigung scheint mir die Fähigkeit stehenzubleiben und wahrzunehmen, was ist. Das hört sich leichter gesagt als getan an. Die Wahrnehmung der Symptomatik ist bereits verstellt durch die Orientierung an falschen Diagnosen und auch der Begriff Chronic Fatigue Syndrom ist in vielerlei Hinsicht problematisch und keineswegs eindeutig. Bereits die Fixierung auf den Begriff „Fatigue“ verengt den Blick auf die Symptomatik und

trägt zur Verharmlosung als bloße Ermüdung oder Erschöpfung bei. Insbesondere gilt diese Problematik noch einmal für MS-Erkrankte, da CFS dann gar nicht erst als eigenes Krankheitsbild erfasst oder „wahr-genommen“ wird, sondern als Begleitsymptomatik bei bis zu 90% der MS-Erkrankten (Thomas Henze, Multiple Sklerose, 2013) abgetan wird. Hilfreich kann es sein, einen Blick auf eine Auflistung der Symptomvielfalt zu werfen, wie sie beispielsweise im Rückgriff auf die Kanandischen Kriterien auf der Web-Seite der Selbsthilfeorganisation Fatigatio e.V. angeführt sind. Es zeigt sich ein typisches Syndrom und viele Betroffene haben bei der Durchsicht dieser Kriterien, die ich an dieser Stelle nicht aufzählen kann, ein echtes „Aha-Erlebnis“. Zur Wahrnehmung der CFS gehört aber nicht nur die Wahrnehmung der Symptome, sondern auch meiner Gefühle und Reaktionen darauf. Als Therapeut ist es mir wichtig, im therapeutischen Kontakt den Gefühlen von Trauer, Selbstmitleid, Hilflosigkeit und Einsamkeit, Raum und Zeit zu geben, gegebenenfalls Ausdrucksmöglichkeiten anzubieten oder zu solchen anzuregen.

### **Kenntnisnahme**

Eng verbunden mit der Wahrnehmung, die sich auf die Wahrnehmung der eigenen Symptomatik bezieht, ist die Kenntnisnahme dessen, was es an Informationen zu dieser Erkrankung gibt. Das scheint umso wichtiger, als es sich um eine systemische Erkrankung handelt, bei der ich den Überblick über die verschiedenen Zusammenhänge und Wechselwirkungen behalten sollte. Und es erscheint umso schwieriger, als sich der Kenntnisstand zu CFS im deutschen Gesundheitswesen im Vergleich zu vielen anderen Ländern als völlig unterentwickelt zeigt. Zum einen ist zu bedenken, dass

### **Zur Person:**

Dipl. Psych., M.A., Marko Bartholomäus, hat neben dem Studium der Psychologie auch ein Studium der Philosophie abgeschlossen und arbeitet als Psychologischer Psychotherapeut in einer eigenen Praxis in Trier. Zu seinen Klienten gehören auch mehrere MS-Betroffene. Er hat eine Vielzahl von Weiterbildungen absolviert und hält immer wieder selbst Vorträge.

Forschung und Kenntnisstand (außerhalb Deutschlands) rasant voranschreiten, weshalb man unbedingt auf aktuelle Informationen achten sollte, zum anderen ist zu bedenken, dass es gesundheitspolitische Kräfte und Rahmenbedingungen gibt, die es erschweren, CFS als primär organische Erkrankung anzuerkennen, offensichtlich im Gegensatz zur WHO, die CFS den neurologischen Erkrankungen zuordnet (ICD-10: G93.3). Dabei handelt es sich bei einer Prävalenz von 0,24 bis 0,42 Prozent um eine keineswegs seltene Erkrankung und liegt die Krankheitshäufigkeit damit im Vergleich zu MS, das Syndrom bei MS nicht mitberücksichtigt, in etwa doppelt so hoch. Nach aktuellem Forschungsstand scheint es sich bei CFS, häufig ausgelöst durch eine schwere Infektionserkrankung, um eine Mitochondrienfunktionsstörung zu handeln, die dazu führt, dass dem Gesamtorganismus, insbesondere Muskulatur und ZNS, zu wenig Energie zur Verfügung stehen. Infolge eines Ungleichgewichts in den mitochondrialen DNA-Strukturen kommt es schließlich auch zu dysfunktionalen Autoimmunreaktionen, mit weiteren vielfältigen Auswirkungen auf den Gesamtorganismus. Um in diesem Konglomerat aus häufig inkonsistenten Informationen und im Konfliktfeld verschiedener Interessen bestehen zu bleiben, muss ich mich bemühen, als Betroffener den Überblick zu behalten. Ein aktueller deutschsprachiger Ratgeber für Patienten liegt von Joachim Strienz (Leben mit chronischer Erschöpfung – CFS, 2015) vor, ein Buch, das Hintergründe zur Forschungsgeschichte und zu den problematischen gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen liefert, gibt es von Katharina Voss (ME – Myalgische Enzephalomyelitis vs. Chronic Fatigue Syndrom, 2015).

### **Akzeptanz**

Wahrnehmung und Kenntnisnahme kennzeichnen das Innehalten und ergänzen sich wechselseitig. Wie verhalte ich mich nun zu dem Wahr- und dem zur Kenntnisgenommenem, wie gehe ich aktiv damit um? Ich kann mich abwehrend oder annehmend verhalten. Für viele Patienten ist es eine große Herausforderung zur Akzeptanz der Erkrankung und der damit verbundenen Einschränkungen zu gelangen und oft, aber auch nicht ausschließlich, handelt es sich dabei um einen sich immer weiter vertiefenden Prozess. Es gibt CFS-Betroffene, die diesen Bewältigungsaspekt für das Wichtigste halten. Der Philosoph Friedrich Nietzsche, nicht an CFS, aber doch von jungen Jahren an schwer erkrankt, hat den Amor Fati, die Liebe zum Schicksal, als die höchste Tugend bezeichnet.

### **Einwilligung**

Mit der Einwilligung möchte ich einen anderen Aspekt von Akzeptanz kennzeichnen. Das eine ist es, die

Erkrankung mit ihren individuellen Einschränkungen als solche anzunehmen, ein anderes, die schwierigen Rahmenbedingungen in Gesellschaft und Gesundheitspolitik insbesondere im Zusammenhang mit CFS zu akzeptieren. Der erste Petrusbrief beschäftigt sich wie kein anderer Text im Neuen Testament mit der Frage des Umgangs mit Leid und empfiehlt die Unterordnung bzw. Einfügung in „alle menschlichen Ordnungen“ (2,13) mit der besonderen Herausforderung dies freiwillig und ohne Furcht zu tun. Es hat wenig Sinn, sich von vorneherein gegen festgefügte Strukturen zu stellen. Auch das gehört sicherlich dazu, mit der begrenzten Energie zu haushalten. Der Begriff „Einwilligung“ wurde von Paul Ricoeur eingeführt, um deutlich zu machen, dass es trotz aller Bedingtheiten immer noch diese Möglichkeit meines freien Wollens gibt, nämlich mich zu meinen Bedingtheiten zu verhalten.

### **Ressourcenorientierung**

Die bislang berücksichtigten Bewältigungsstrategien entsprechen den Grundmustern der Bewältigung des Stehenbleibens und des Zugehens. Mit diesen Grundmustern geht eine gewisse Problemfixierung und scheinbare Unterordnung unter das Problematische einher. Ich kann aber auch zurückweichen und mich aus der Problemfixierung lösen. Konstruktiv geschieht das dann, wenn ich mir meiner Ressourcen bewusst werde. Ich bin immer noch mehr als meine Krankheit. Ich habe Stärken auch unabhängig von meinen Einschränkungen und ich habe Interessen und Hobbies, die mir Kraft und Energie geben. Vielleicht begrenzen sich meine Ressourcen nur auf einen sehr eingeschränkten Bereich, die Frage aber ist: worauf richte ich meinen Blick und von welcher Blickrichtung lasse ich mich bestimmen? Denn bekanntlich nährt sich die Seele von dem, worüber sie sich freut (Augustinus). Auch hier gilt, dass das eine das andere nicht ausschließt bzw. sich beide Aspekte, Zuwendung und Abwendung, einander ergänzen. Wenn ich weiß, dass die Auseinandersetzung mit meiner Erkrankung ihren Raum hat, bspw. innerhalb von Therapie oder einer SHG, dann kann ich mich auch umso gelassener anderen Interessen zuwenden. Aus diesem Abstand wiederum, mit der notwendigen und hilfreichen inneren Distanz, kann ich noch einmal meiner Erkrankung konstruktiver begegnen und vice versa.

### **Pacing**

Es geht schließlich darum, nicht beim Klagen stehen zu bleiben, sondern zusammen mit geeigneten Bezugspersonen, Freunde, Mitbetroffene, Fachleute, jeweils spezifische Bewältigungsstrategien zu erarbeiten. Im Zusammenhang mit der Bewältigung von CFS wird gerne das „Pacing“ als Königsweg vorgestellt (bspw. Strienz, S.23). Pacing (engl.: Schritthalten)



bedeutet hier ein genaues und ständiges Anpassen meiner geistigen und körperlichen Aktivitäten an die krankheitsbedingten Belastungsgrenzen, die sich tagesabhängig und im Krankheitsverlauf verändern können. Energiemanagement, Verhaltenstraining z.B. mit Hilfe eines Tagebuchs, Achtsamkeitstraining etc. können sich als hilfreich erweisen. Es geht darum, mit der Krankheit leben zu lernen. Im Grunde gilt dieses Vorgehen im Hinblick auf alle medizinischen Maßnahmen, die die individuellen „Behandlungsgrenzen“ bei CFS berücksichtigen müssen, bspw. die Unverträglichkeit vieler Medikamente, zumal häufig auch eine Chemikalien-Sensitivität vorliegt. Pacing bedeutet für mich aber nicht nur, mit der Krankheit zu leben und mit bestimmten Personen möglichst konstruktiv zusammenzuarbeiten, sondern auch der Erkrankung selbst dialogisch zu begegnen, d.h. innerlich mit ihr in Kontakt zu gehen, wie dies beispielsweise C.G.Jung im Hinblick auf den Umgang mit der Depression (die „schwarze Dame“) angeregt hat. Hier können sich hypnotherapeutische Methoden als hilfreich erweisen.

### ***Rationalisierung***

Rationalisierung bedeutet, dass ich meine Erkrankung in einen größeren Kontext zu setzen versuche, sie in einen „Vernunft“- bzw. „Sinnzusammenhang“ stelle. Unter Einbeziehung meiner persönlichen Situation versuche ich über das rein Persönliche hinauszugehen. In der Dialogphilosophie entspricht dieser Schritt einer Weiterentwicklung vom rein Dialogischen zu der Berücksichtigung der Dimension der Anderen. Es ist der Beginn einer Ethik (z.B. Emmanuel Levinas). Vor diesem Hintergrund versuche ich, meine Erkrankung in einen umfassenden Erklärungszusammenhang zu bringen, was meiner Orientierung und einer relativen Sicherheit dient. Wenn ich etwas erklären kann, schein ich es auch in einem gewissen Maß kontrollieren zu können. Die Gefahr besteht, insbesondere wenn ich die Rationalisierung nicht als Bewältigungsstrategie verstehe, dass ich bei unreflektierten Erklärungszusammenhängen stehenbleibe, beispielsweise die Erkrankung einem persönlichen Fehlverhalten zuschreibe. Im Grunde geschieht genau dieses auf eine mehr oder weniger subtile Weise, wenn die Erkrankung den ärztlichen Leitlinien entsprechend als eine psychische Erkrankung, als Neurasthenie (ICD-10: F48.0) diagnostiziert wird. Es gibt aber viel umfassendere und komplexere Erklärungszusammenhänge, die die einzelne CFS-Erkrankung als Teil einer bedrohlichen Gesamtentwicklung erscheinen lassen, der sich Wissenschaft und Gesundheitspolitik zu stellen haben. Insofern muss ich mir auch der Begrenzung und Vorläufigkeit aller Rationalisierungsversuche bewusst sein und geht es auf keinen Fall, einem anderen in diesem Zusammenhang erklären zu wollen, warum gerade er daran erkrankt ist. Gerade

die dialogphilosophische Perspektive bietet Denkanstöße, das individuelle Schicksal in einen umfassenderen Beziehungszusammenhang zu stellen. Leiden verhindert nicht nur Beziehung, sondern vermag es, auf verschiedene Weise auch Beziehung herzustellen, wie es sich z.B. in der sprichwörtlichen Formulierung „eine Schwäche für jemanden haben“ andeutet. Vielleicht übernehme ich aber auch in einem höheren Sinn stellvertretend das Leid, das sonst einen anderen getroffen hätte, wie das in der Anekdote über Moses Mendelssohn und seinen Buckel zum Ausdruck kommt.

### ***Verantwortungsübernahme***

Zu rationalisieren und in der Krankheit einen Sinn zu entdecken, ist nur die eine Seite, die andere ist es, diesen Sinn auch zu leben und umzusetzen. Ich kann mich in einer SHG engagieren, meine Erfahrungen weitergeben, mich für die Rechte anderer Erkrankter, eventuell sogar gesundheitspolitisch einsetzen. Vielleicht kommt es aber gar nicht darauf an, anderen unmittelbar zu helfen, möglicherweise trägt Leid schon Sinn in sich, indem ich mich als Vorbild verstehe, um auf Wesentliches des Menschseins hinzuweisen und auf diesem Weg für mehr Menschlichkeit zu plädieren. Denn, wie es ein an Krebs Erkrankter einmal formuliert hat: „Es interessiert die anderen, wie du dein Leid bewältigst.“

### ***Egoismus***

Der Hinweis auf einen gesunden Egoismus scheint die letztgenannte Strategie zu konterkarieren. Handelt es sich nicht geradezu um das Gegenteil einer Verantwortung für andere? Gerade die CFS erfordert es, die eigenen Grenzen zu berücksichtigen und diese auch anderen gegenüber zu behaupten. Ich muss lernen, Nein zu sagen, auch wenn es andere nicht verstehen und nicht nachvollziehen können. Ich muss meine Grenzen möglichst konkret abstecken und ich muss laut und deutlich Position beziehen. Voraussetzung dieser notwendigen Positionierung ist die Wahrnehmung meiner Grenzen, womit sich der Kreis wieder schließt.

### ***Resümee***

Die verschiedenen Bewältigungsstrategien verweisen aufeinander. Möglicherweise ließen sich noch weitere Bewältigungsstrategien entdecken und formulieren, zumindest aber deckt die Orientierung an der Dialogizität als condition humaine die wesentlichen Strategien zur Bewältigung der CFS ab und ermöglicht diese Orientierung den Überblick zu behalten und sich nicht auf eine Strategie zu fixieren. Es gibt, und das entspricht auch einem dialogphilosophischen Verständnis, nicht die eine Methode und die eine Antwort auf die existenzielle Herausforderung durch CFS.

*Marko Bartholomäus*

# Nicht bewegen!

„MS und Sport vertragen sich nicht!“, so bekamen es früher Betroffene zu hören. Die Forschung beweist das Gegenteil.

Dass sich MS und Sport nicht vertragen würden, diese Haltung hat sich im letzten Jahrzehnt drastisch gewandelt – zum Positiven für alle MS-Erkrankten! Trotz allem sind bis heute viele Betroffene kaum körperlich aktiv. Inwieweit können nun körperliche Aktivität und Sport dem Krankheitsverlauf entgegenwirken? Nach Jahren intensiver Forschung scheint sich die Welt der Wissenschaft und Forschung einig, dass sich Sport positiv auf Symptome, Gesundheit und Lebensqualität auswirken kann. Wie auch bei offensichtlich gesunden Menschen kann sich Bewegungsmangel mitunter durch eine verminderte kardiorespiratorische Fitness und allgemeine Leistungsfähigkeit sowie durch eine Inaktivitätsatrophie auszeichnen. In Verbindung mit weiteren Risikofaktoren, dazu gehören Rauchen, falsche Ernährung, hoher Alkoholkonsum und Stress, können daraus bestimmte Folgeerkrankungen wie kardiovaskuläre Erkrankungen und Stoffwechselerkrankungen resultieren.

## *Wie wirkt Sport auf die MS?*

Aktuelle Studien zeigen, dass jede Form von Multiple Sklerose, sei sie schubförmig oder chronisch progredient, von Sport profitieren kann. Die Grundlage bilden sogenannte „Neurotrophe Faktoren“. Diese Wachstumshormone sind entscheidend an der Entwicklung des Gehirns beteiligt. Sie sorgen für eine Neubildung und Wachstum von Nervengewebe sowie für eine verbesserte Konnektivität zwischen Nervenzellen. Besonders der brain-derived neurotrophic factor (BDNF) ist hier das zentrale Wachstumshormon und stellt eine Voraussetzung für den Erhalt neuronaler Funktionen dar. Auf der anderen Seite reagieren Wachstumshormone auf kontrollierte sportliche Aktivität mit einem starken Anstieg ihrer Konzentration. Demnach ist Sport entscheidend an der Neuroregeneration des zentralen Nervensystems beteiligt.

Neben diesen neuroprotektiven Effekten zielt Sport ebenfalls auf eine Verbesserung der Kraft, Ausdauer, Koordination, der Beweglichkeit und des Gleichgewichts ab. Weiterhin hat Sport einen positiven Einfluss auf die Fatigue, kann eine Steigerung der Lebensqualität erzielen und sich damit positiv auf den Erkrankungsverlauf auswirken. Durch einen aktiven Lebensstil kann der Entstehung von kardiovaskulären- und stoffwechselbezogenen Erkrankungen entgegengewirkt werden.

## *Wie kann die Praxis aussehen?*

In der Regel gibt es keine Einschränkungen bezüglich Sportarten oder anderer Trainingsformen für Multiple-Sklerose-Erkrankte. Die Bandbreite reicht von Laufen, Walking, Wandern, Fahrradfahren, Klettern, Schwimmen, Aquatraining über leichte Spilsportformen bis hin zu Kraft-, Koordinations-, Gleichgewichts-, Ausdauer- und Beweglichkeitstraining. Die

Trainingsgestaltung sollte planmäßig, strukturiert und vor allem auch in besonderem Maße individuell durchgeführt werden, um den optimalen Therapie- und Trainingserfolg zu gewährleisten. Dabei sollte sich das Training am aktuellen Leistungsniveau orientieren, um Über- oder auch Unterbelastung vorzubeugen. Überbelastung und ungenügende Pausengestaltung zwischen sportlichen Aktivitäten können sich negativ auf den Leistungszustand auswirken. Daher muss jedem Training besondere Aufmerksamkeit bezüglich Intensität und Pausengestaltung zukommen.

Ein Training in der Gruppe hat sich erfahrungsgemäß als sehr positiv erwiesen, da man mit Gleichgesinnten zusammentrainiert und auch Erfahrungen austauschen kann. Ebenso ist auch ein Einzeltraining, etwa Personal Training oder Physiotherapie, absolut empfehlenswert.

Mittlerweile treten auch vermehrt Patientenschulungen aus dem Schatten. Solche praxisorientierten Seminare bieten Multiple-Sklerose-Erkrankten ideale Möglichkeiten, unter der Aufsicht von Fachspezialisten mehr über ihre Erkrankung zu erfahren, gesundheitsbezogen zu handeln und aktiv in Training und Therapie mitzuarbeiten, krankheitsbedingte Einschränkungen zu minimieren und Wege und Optionen kennenzulernen, sich einen sportlichen Lebensstil anzueignen.

Daher sollten Multiple-Sklerose-Erkrankte stets zu Sport motiviert werden, um so Risikofaktoren abzubauen und Folgeerkrankungen zu vermeiden im Sinne von: Geben Sie dem Sport die Hand. Trauen Sie sich zu, aktiv zu bleiben/werden. Lassen Sie die Krankheit nicht Ihren Lebensstil bestimmen.

*Florian Beaudouin*



*Lassen Sie die Krankheit nicht  
Ihren Lebensstil bestimmen.*

**Zur Person:**

Florian Beaudouin schloss 2014 das Studium der Sportwissenschaften an der Universität Saarbrücken mit dem Master of Science ab. Während seiner Studienzeit war er in mehreren Projekten zum Thema „MS und Sport“ involviert und leitet bis heute zwei MS-Sportgruppen. Seit 2014 ist er in der sportmedizinischen Forschung am Institut für Sport- und Präventivmedizin der Universität Saarbrücken tätig.

**Zum Weiterlesen empfehlen sich folgende Texte:**

Dalgas U et al. (2008). Review: Multiple sclerosis and physical exercise: recommendations for the application of resistance-, endurance- and combined training. *Multi Scler* 14(1):35-53.  
Waschbisch A et al. (2009). Multiple Sklerose und Sport Auswirkungen körperlicher Aktivität auf das Immunsystem. *Der Nervenarzt* 80(6):688-692.  
White LJ & Dressendorfer RH (2004). Exercise and multiple sclerosis. *Sports Med* 34(15):1077-1100.

Interview

# Ständige

# Belagerung





Pharmareferenten tauchen in Arztpraxen auf, bezahlen Fortbildungen, laden zum Essen ein und verschenken nicht nur Kugelschreiber. Das tut seine Wirkung, indem bestimmte Medikamente mehr verordnet werden als andere. Die Pharmaindustrie richtet ihre Produktion von Medikamenten zunehmend am Markt aus. Um diese Entwicklung aufzuhalten, existieren in vielen Ländern No-free-lunch Initiativen. 2007 wurde in Deutschland MEZIS, kurz für „Mein Essen zahl ich selbst – Initiative unbestechlicher Ärztinnen und Ärzte“, unter anderem von Dr. Christiane Fischer gegründet, die nicht nur deren Geschäftsführerin, sondern auch Mitglied im Deutschen Ethikrat ist. Für ZIMS konnten wir sie für ein Interview gewinnen. Ein Gespräch über Ziele und bereits Erreichtes. Das Interview führte Nathalie Beßler.

***Welche Ziele verfolgt MEZIS? Wie weit sind Sie noch davon entfernt, diese zu erreichen?***

Zuerst einmal ist ein Ziel, dass in Praxen Vertreterinnen und Vertreter der Pharmaindustrie nicht mehr empfangen werden. Unsere Mitglieder gehen hierzu eine Selbstverpflichtung ein. Natürlich machen wir keine Kontrollen, aber ich denke, dass die meisten unserer Mitglieder keine oder kaum empfangen. Ein weiteres Ziel ist, nicht auf gesponserte Fortbildungen zu gehen. Dieses Ziel ist nur teilweise umsetzbar, weil es in bestimmten Bereichen bisher keine unabhängigen Fortbildungen gibt. Wir arbeiten daran, dass diese angeboten werden. Ein Ziel, von dem wir leider noch weit entfernt sind, ist, dass die Ärztekammern keine Fortbildungspunkte mehr für gesponserte Veranstaltungen vergeben. Wir haben außerdem das Ziel, dass in Praxen keine von der Pharmaindustrie gesponserte Software mehr verwendet wird. Software wird, zum Beispiel, dafür gebraucht, um Rezepte auszudrucken. Und dafür gibt es bisher genau zwei nicht gesponserte Programme. Alle anderen werden umsonst oder gegen Bezahlung von der Pharmaindustrie an die Praxen abgegeben. Dann ist unser Ziel, wie auch unser Name schon sagt, dass keine Kulis, keine Geschenke, kein Essen angenommen werden und ich glaube, da sind wir auch schon weit. Auch Gratismuster von Medikamenten zählen wir zu den Geschenken. Politisch versuchen wir, die Korruption im Gesundheitswesen zurückzudrängen.

Zur Anhörung des neuen Anti-Korruptionsgesetzes bin ich auch eingeladen. Da haben wir uns sehr engagiert, dass alle Heilberufe mit Strafe bedroht werden, wenn sie sich bestechen lassen. Das ist schon mal ein guter Erfolg, aber auch nur ein erster Schritt, weil Vorteilsnahme und Vorteilsvergabe, sprich, dass man sich auf Kongresse einladen, sich Hotel und Essen bezahlen lässt, auch wenn man nur Teilnehmerin oder Teilnehmer ist, erlaubt bleibt. Wir halten viele Vorträge und sind sehr aktiv in Sachen Pressearbeit und versuchen so, unsere Ziele auf der öffentlichen und politischen Ebene umzusetzen.

***Man hat tatsächlich den Eindruck, dass das Interesse der Öffentlichkeit an MEZIS stärker wird. Stimmt dieser Eindruck und wenn ja, steigt das Interesse nur in der Öffentlichkeit oder auch bei den Ärzten?***

Bei beiden. Das liegt sicher auch daran, dass wir immer größer werden. 2007 haben wir mit 8 Mitgliedern angefangen, inzwischen sind es 710. Dabei sind sowohl ärztliche als auch nicht-ärztliche Mitglieder, wie zum Beispiel Fördermitglieder oder auch unabhängige Selbsthilfegruppen. Also ja, es werden mehr und mehr Ärztinnen und Ärzte und ja, es gibt eine immer größere Öffentlichkeit. Und viele Patientinnen und Patienten finden das gut, wenn sie sehen, mein Arzt oder meine Ärztin ist da Mitglied.

***Woran erkennt man denn einen unabhängigen Arzt, der nicht oder kaum von der Pharmaindustrie vereinnahmt wurde?***

Wir haben ein Plakat für das Wartezimmer, da steht das drauf. Aber natürlich sind nicht nur MEZIS-Ärztinnen und –Ärzte unabhängig und unbestechlich. Ein gutes Erkennungszeichen ist, dass keine Pharmawerbung in der Praxis ausliegt. Und man kann ja fragen, wie sich informiert wird, ob durch Pharmawerbung, die ja keine Information ist, oder durch unabhängige Quellen, wie den Arzneimittelbrief. Oder man kann fragen, ob Fortbildungen selbst bezahlt werden oder man sich einladen lässt.

***Unabhängig sein bedeutet ja auch, sich selbst zu informieren und das macht Arbeit. Welche Anreize kann man Ärzten geben? Und sind jüngere besser erreichbar als ältere?***

Es ist ein wenig aufwendiger und man muss es selbst bezahlen, es kostet also Geld, sich unabhängig zu informieren, aber die unabhängigen Informationsquellen sind in Deutschland verfügbar. Zwar sind 80 Prozent der Fortbildungen von der Pharmaindustrie ausgerichtet oder gesponsert, aber 20 Prozent sind eben unabhängig. Und man kann selbst unabhängige Fortbildungen anbieten, das ist gar nicht so schwierig.

Es ist sicher am einfachsten, Studierende zu erreichen, weil die noch nicht „angefixt“ sind. Wir halten daher Vorträge vor Studierenden und sind schon in sechs Universitäts-Curricula vertreten. Uns ist die Studierendenarbeit sehr wichtig.

***Warum sind die Bemühungen um Einflussnahme der Pharmaindustrie gerade in der Neurologie so groß?***

Hier gibt es die Initiative „Neurology First“, die bei uns Mitglied ist und die sich besonders stark genau dagegen wehren. Gerade in der Neurologie und gerade bei MS werden sehr teure Medikamente angewendet, das heißt, hier ist das Ordnungsverhalten unglaublich lukrativ. Und wenn es der Pharmaindustrie im Bereich der chronischen Krankheiten, wie der MS, gelingt, das Ordnungsverhalten zu verändern, können sie mit jahrzentelangen Einnahmen rechnen. Die Änderung des Ordnungsverhaltens kann man gerade bei MS sehr schön sehen am Beispiel des Medikaments Alemtuzumab (Lemtrada®). Dieses Medikament wurde vorher für eine Spezialform der Leukämie eingesetzt. Dann wurde es weltweit vom Markt genommen und als MS-Medikament für das 44-fache des Preises pro mg wieder zugelassen, dabei wirkt es nicht einmal besonders gut bei MS, ist aber für Patientinnen und Patienten mit

dieser speziellen Form des Blutkrebses kaum noch bezahlbar. Das ist eine Katastrophe und daran kann man sehen, dass es hier nicht um Gesundheit geht, es geht um Geld. Medikamente werden momentan nach Gewinnstreben erforscht, das gibt die Pharmaindustrie auch zu, was sollten sie auch sonst tun. Aber sie forschen nicht in Bereichen, wo Bedarf besteht. Wir haben keine Medikamente gegen Ebola und wir haben keine neuen Medikamente gegen Tuberkulose, weil die Pharmaindustrie nicht an dem Platz ist, an den sie hingehört, nämlich als Hilfssektor des Gesundheitssystems. Daran müssen wir politisch arbeiten.

***Wie sind sie selbst auf das Thema aufmerksam geworden, wann war klar, dass sie etwas tun müssen?***

Ich war schon vorher auf das Thema aufmerksam geworden. Es gab also kein bestimmtes „Erweckungserlebnis“.

***Man trifft ja immer wieder Menschen, die ganz aufgehen in ihrem Engagement und gelobt werden, aber dennoch verbittert sind, weil sich einfach nichts tut oder nicht viel. Haben sie ein Rezept dafür, wie bleibt man Mensch bei so einer Arbeit?***

Ich finde, dass man in so einer Arbeit sehr viele Erfolge hat. Wir haben sehr viel Zuspruch von Patientinnen und Patienten, von Kolleginnen und Kollegen, die sagen, genau das müssen wir machen, eine andere Medizin ist möglich, wir müssen eine ethisch gute Medizin machen, die sich am Patientenwohl und sonst nichts anderem orientiert. Wir müssen den guten Ruf der Ärzteschaft wieder herstellen. Und ich habe das Gefühl, wenn man das macht, dann bekommt man ganz viel zurück. Ich finde das nicht so schwierig. Ich bin aber auch

eher ein positiv denkender Mensch. Medizin ist ja eigentlich Heilen und Helfen, und wenn man dazu etwas beitragen kann, ist es doch etwas äußerst Positives. Auf einer politischen Ebene und auf einer persönlichen Ebene, auf einer globalen Ebene, auf einer bundesweiten, aber auch auf einer ganz individuellen Ebene.

***Was erschwert ihre Arbeit am meisten und wie könnte man diese Hemmnisse aus dem Weg schaffen?***

Am meisten erschwert, dass von der Pharmaindustrie versucht wird, das Ordnungsverhalten so zu verändern, dass nicht eine bedarfsgerechte, sondern eine marktorientierte Forschung gefördert wird. Das aus dem Weg zu schaffen, ist die Verpflichtung der Ärztinnen und Ärzte. Ich glaube nicht, dass die Pharmaindustrie freiwillig ihre Profite reduziert. Also müssten wir Gesetze erlassen. Eine Regelung in der Berufsordnung, die ich für ganz wichtig halte, ist ein Verbot, Weiterbildungspunkte für gesponserte Weiterbildungsveranstaltungen zu vergeben, damit würden wir das Fortbildungsspektrum grundlegend verändern. Eine zweite wichtige Forderung ist, Bestechung und Bestechlichkeit in das Curriculum des Medizinstudiums aufzunehmen. Das dritte ist, Information und Werbung klar zu trennen, wenn Weiterbildungsveranstaltungen durch die Pharmaindustrie stattfinden, dann muss das als Werbung deklariert werden. Und dann muss es eine unabhängige Informationsquelle geben, die beispielsweise bei der Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft oder im Gesundheitsministerium angesiedelt werden kann, eine Stelle, die dafür sorgt, dass Information wirklich unabhängig ist. Ich glaube nicht an eine freiwillige Selbstkontrolle, das funktioniert nicht. Die wird eingeführt, damit wir beruhigt scheinen. Es gibt noch viel zu tun.

# Illusionen

## Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen *oder* wie man seine Illusionen verliert

Es war einmal eine Ärztin, die dachte, eine Patientenorganisation würde immer von Patienten oder ihren Angehörigen geleitet werden, die die eigenen Interessen im Gesundheitssystem vertreten. Es begab sich aber, dass sie selbst an Multiple Sklerose erkrankte, und eines Besseren belehrt wurde.

Selbsthilfe, Patientenorganisation und Patientenvertretung sind Bezeichnungen, die praktisch synonym verwendet werden, es aber nicht sind. Unter „Selbsthilfe“ wird traditionell eine selbstorganisierte Form der gegenseitigen Unterstützung von Betroffenen für Betroffene verstanden; die „Selbsthilfegruppen“ sind den meisten Menschen hierzulande ein Begriff. Selbsthilfeorganisationen ziehen im Bedarfsfall externe Experten hinzu, wenn es um medizinische Fragestellungen geht, damit Betroffene relevante Gesundheitsinformationen erhalten. „Patientenvertretung“ dagegen meint das Gegenteil, die Vermittlung von Patientenerfahrungen an Fachleute im Gesundheitswesen mit dem Ziel, Verbesserungen der medizinischen Versorgung von Betroffenen zu erreichen. Im Idealfall sind beide Funktionen in einer Organisation vereint, die selbstverständlich von Betroffenen oder ihren Angehörigen geleitet wird, dann ist es eine echte Patientenorganisation.

***„Man muss sich unbedingt klar machen, dass die aktuelle gesetzliche Regelung der Patientenbeteiligung nicht das hält, was die Bezeichnung verspricht.“***

Selbsthilfegruppen existieren erst seit den 1970ern, als es sich gesellschaftlich mehr und mehr durchsetzte, sich zu Krankheiten und Behinderungen offen zu bekennen. In einer Zeit ohne digitale Kommunikation stellten diese Gruppen die einzige Möglichkeit dar, sich unabhängig vom behandelnden Arzt über medizinische Belange zu informieren. Aus den Gruppen bildeten sich größere Patientenorganisationen, die im medizinischen

Establishment nach und nach ein Umdenken, weg von der paternalistischen Medizin, hin zur Wertschätzung der Patientenautonomie bewirkten.

Das war übrigens nicht immer angenehm für uns Ärzte. Man musste sich schon mal sagen lassen, was man in seinem Berufsleben alles falsch gemacht hat. So habe ich es öfters erlebt, dass eine aktive Patientenvertreterin (natürlich selbst betroffen) andere Patienten in die Sprechstunde begleitete, um aufzupassen, dass sie gut behandelt wurden. Gesundheits- und wissenschaftspolitisch ist es solchen echten Patientenorganisationen beispielsweise zu verdanken, dass Nebenwirkungen der eingreifenden Krebstherapien endlich Beachtung fanden. Die Onkologie musste lernen, auf ihre Patienten zu hören. Es existierten aber auch schon vor der Selbsthilfeära gemeinnützige Organisationen, die sich den Interessen von kranken oder behinderten Menschen verschrieben hatten. Auch der Bundesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft wurde bereits in den 50ern gegründet, nicht von Betroffenen, sondern von Ärzten und Sozialarbeitern. Versetzt man sich 60 Jahre zurück, wird das verständlich. Multiple Sklerose ist nicht leicht zu diagnostizieren, wenn keine Kernspintomographie zur Verfügung steht. Leichter Betroffene erhielten damals oft gar keine Diagnose, und wenn, verschwiegen sie sie, so es irgend ging. Im Vordergrund der öffentlichen Wahrnehmung standen die Schwerstbetroffenen und ihre Familien. Dafür waren engagierte Fachleute angetreten; die Erkrankten oder ihre belasteten Angehörigen hätten niemals die Kraft für eine selbstständige Vertretung der eigenen Interessen gehabt. Die Unterstützung der aufkommenden Selbsthilfegruppen wurde später in die Satzungen der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) auf Bundes- und Länderebene aufgenommen – und mittlerweile bekennen sich auch sehr viele leicht Betroffene zu ihrer MS – aber grundsätzlich blieb in den meisten Landesverbänden und dem Bundesverband bis heute das Prinzip erhalten, dass Leitungsfunktionen und die Beratungsarbeit überwiegend von Nichtbetroffenen ausgeübt werden.

Die Bedeutung offiziell benannter Patientenvertreter wurde mit In-Kraft-Treten des Gesetzes zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung im Jahr 2004 enorm erhöht, denn mit diesem Gesetz wurde der so genannte „Gemeinsame Bundesausschuss“ (GBA) ins Leben gerufen, um medizinische Maßnahmen auf ihren Nutzen hin zu überprüfen. Ziel des Gesetzes war die Kostensenkung; unnötige Leistungen sollten



Please...

DO NOT ENTER



nicht mehr von den Krankenkassen erstattet werden müssen. Im GBA sitzen neben Vertretern der Ärzteschaft und der Krankenkassen auch Patientenvertreter, die von einer der vier dafür anerkannten maßgeblichen Patientenorganisationen (Bundesarbeitsgemeinschaft PatientInnenstellen, Deutscher Behindertenrat, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen und Verbraucherzentrale Bundesverband) entsendet worden sein müssen. Die DMSG ist Mitglied der BAG Selbsthilfe und die wiederum ist Mitglied des Deutschen Behindertenrates. Insgesamt sind durch diese Auswahl nicht nur echte Patienten als Patientenvertreter zugelassen, sondern auch Patientenberater, die nicht selbst von einer Erkrankung betroffen sind, so etwa die Mitarbeiter der Verbraucherzentralen.

Im GBA gibt es „ständige Patientenvertreter“ und „themenspezifische Patientenvertreter“. Letztere werden nur für eine bestimmte Erkrankung benannt, an der sie meist auch selbst erkrankt sind, oder auch ein naher Angehöriger, jedenfalls kennen sie die Erkrankung gewöhnlich aus persönlicher Erfahrung und der Selbsthilfearbeit. Anders kann es bei der Besetzung der ständigen Patientenvertreter sein, deren Aufgabe Anwesenheit bei sämtlichen Themen verlangt, die im GBA behandelt werden. Diese Aufgabe ist wesentlich zeitaufwendiger und körperlich belastend, demzufolge wird diese Funktion öfter von gesunden Patientenvertretern ausgeübt, die Mitarbeiter der Patientenberatungsorganisationen sind und keine oder kaum persönliche Berührungspunkte mit der jeweiligen Erkrankung haben. Aber auch wenn es sich um persönlich erkrankte Patientenvertreter handelt, so sind sie ja nur von einer Erkrankung betroffen, nicht von allen, die im GBA thematisiert werden.

Man muss sich unbedingt klarmachen, dass die aktuelle gesetzliche Regelung der Patientenbeteiligung nicht das hält, was die Bezeichnung verspricht. Nicht nur, dass nicht gewährleistet ist, dass im GBA bei jedem Thema wenigstens ein tatsächlich Betroffener anwesend ist, es ist auch seit Einführung des Status als „maßgebliche Patientenorganisation“ deutlich erschwert, als Patient ohne Zugehörigkeit zu einer dieser vier Organisationen im Gesundheitswesen politisches Gehör zu finden. Sollten Sie also mit der Versorgung ihres Krankheitsbildes unzufrieden sein, müssen Sie sich erst intern „hochdienen“ und dürfen besser keine kritischen Stellungnahmen zu herrschenden Strukturen abgeben, denn sonst haben Sie keine Chance. Und dieses intransparente Verfahren müssen Sie als Patient auch erst mal verstanden haben. Von wegen Barrierefreiheit, hier wurden die Hürden für Patientenbeteiligung so hoch gesetzt, dass so gut wie kein Kranker oder Behinderter sie überwinden kann.

Wenn Sie es aber wider Erwarten doch geschafft haben, stellen Sie im GBA schnell fest, dass Ihr Einfluss durch gesetzliche Vorgaben gravierend beschnitten ist. Sie haben zwar Rederecht und auch Antragsrecht - letzteres nicht als einzelner Patientenvertreter, sondern als Gruppe - aber Sie haben kein Stimmrecht. Eine starre Verfahrensordnung verhindert ferner, dass die eigentlichen Anliegen ihrer Mitbetroffenen auf die Tagesordnung kommen. Das ganze System ist streng auf den wirtschaftlichen Aspekt ausgerichtet, und das war's.

Aber was könnte man als MS-Betroffener denn tun, um im

Gesundheitssystem Gehör zu finden, vor allem bei Ärzten und Wissenschaftlern? Geeignete Adressaten der Kritik zahlreicher Betroffener wären genau jene etablierten MS-Experten, die entweder im Ärztlichen Beirat oder in den Vorständen mancher Landesverbände beziehungsweise des Bundesverbandes der DMSG das Sagen haben. Bislang sehen die Fachleute innerhalb der DMSG ihre Aufgabe darin, den Informationsfluss in nur eine Richtung laufen zu lassen, vom Experten zu den Betroffenen. Stattdessen sollte es in gleichem Ausmaß auch umgekehrt möglich sein: Die MS-Patientenvertretung müsste hochrangige MS-Experten mit der Kritik der Betroffenen an der medizinischen Versorgung konfrontieren, damit sie diese zuerst kennen- und dann akzeptieren lernen, sich selbst verändern und ihre Therapiekonzepte und wissenschaftlichen Aktivitäten an den Patientenbedürfnissen ausrichten. Es liegt auf der Hand, dass diese das nicht freiwillig machen werden, denn der Status quo ist sehr viel bequemer. Dementsprechend müssen wir Betroffene penetrant und impertinent unsere Sicht selbst einbringen, sei es innerhalb, sei es außerhalb bestehender Strukturen. Ein Happy-End ist noch lange nicht in Sicht.

*Jutta Scheiderbauer*

Wer an MS erkrankt, bringt damit nicht selten auch Partner, Freunde und Angehörige in eine schwierige Situation: Sie wollen helfen, können es aber oft nicht und vergessen sich darüber selbst. Was kann man denn tun?



# Ein Teufelskreis

Die Diagnose MS ist oft ein Schock. Aber nicht nur die Betroffenen selbst erleben dieses „Beben“, sondern auch Freunde, Lebenspartner und Eltern sind oft emotional involviert. Neben der Sorge bezüglich des Wohlergehens des Betroffenen, tauchen oft eine ganze Menge Unsicherheiten auf. Angehörige fragen sich dann: „Was wird noch passieren, was kann ich tun, was darf ich jetzt, was darf ich nicht mehr, was ist für den andere überhaupt zumutbar?“

Viele Angehörige informieren sich selbst über die Erkrankung, besuchen Vorträge, lesen im Internet nach und kommen, wenn möglich, zu jedem Arztbesuch mit. Sie wollen Experte sein, um der Person die ihnen nahe steht, besser helfen zu können, aber auch um mit den eigenen Unsicherheiten, dem eigenen Gefühl der Hilflosigkeit, besser umgehen zu können. Informationen können dabei helfen, sie geben Sicherheit und ermöglichen es, sich auf vermeintliche Veränderungen einstellen zu können. Wer krank ist, braucht Hilfe und muss doch alles tun, was notwendig ist, damit es besser und nicht schlechter wird. Die Probleme fangen da an, wo Vorschriften gemacht werden, wenn der Angehörige auf einmal der Experte ist und vermeintlich besser weiß, was für das Gegenüber gut ist.

Oft kommen Eltern oder Lebenspartner in die Beratung, weil sie das Gefühl haben, dass ihr Angehöriger gerade etwas sehr schlechtes für sich tut, beispielsweise plant, die Medikamente abzusetzen oder „zu viel Fleisch isst“, das sei ja so schädlich bei MS. Hier muss es darum gehen, gute und fachliche Informationen weiter zu geben, so kann man die absoluten Wirksamkeitsparameter von Medikamenten aufzeigen oder das, zum Teil eklatante, Nebenwirkungsrisiko verdeutlichen.

Aber es geht noch um etwas anderes: nämlich darum, dass egal wieviel Angehörige gelesen haben, dass egal bei wie vielen Vorträgen sie gewesen sind und unabhängig davon, welche Experten sie konsultiert haben, wie es dem Betroffenen geht und was ihm gut tut, was er sich zutraut und was nicht, das kann nur eine Person beantworten, nämlich der Betroffene selbst. MS ist eine Krankheit, die bis heute kaum verstanden ist, daher gibt es aktuell keinen Königsweg der

Behandlung, auch wenn viele Ärzte und einige Betroffene in ihren Ratgebern versuchen, dies zu vermitteln. Manche Betroffene möchten sich erst einmal gar nicht mit der Erkrankung auseinandersetzen, sie schieben das Thema von sich fort, ignorieren es, tun so als sei nichts geschehen. Gut gemeinte Ratschläge werden hier nicht nur auf taube Ohren stoßen, sondern können auch dafür sorgen, dass der Betroffene fortan den Kontakt meidet. Oft brauchen diese Personen einfach Zeit und das Gefühl, nicht zu etwas gedrängt zu werden. Häufig besteht von Seiten der Angehörigen die Sorge, man würde sich etwas „verbauen“ wenn man nicht direkt mit der Medikation beginnt, es gibt aber keine Studie die belegt, dass ein schnellstmöglicher Beginn mit einer sogenannten Basistherapie einen dauerhaften Einfluss auf die Behinderungsprogression hat.

Andere Betroffene wiederum möchten reden, ihre Ängste loswerden, sie brauchen dann jemanden, der nur zuhört und nicht etwa Ratschläge gibt, egal wie gut sie gemeint sind, diese führen bei dem Betroffenen eher zu einem Gefühl, dass ihre Sorgen nicht ernst genug genommen werden, es keinen Platz für ihr Problem gibt, sondern es bloß verschwinden, also gelöst werden soll. Wieder andere wollen nur in den Arm genommen werden und spüren, dass jemand für sie da ist. Und natürlich gibt es auch die, die alles brauchen, nur eben zu unterschiedlichen Zeiten und in unterschiedlichen „Dosen“. Hier sollte man ganz einfach fragen, „Was brauchst du?“, „Was kann ich für dich tun?“.

Gesprächsangebote machen, aufmerksam sein und der eigenen Intuition vertrauen. Vor allem sollte man, wenn der andere gerade keine Hilfe will oder braucht, dies nicht auf sich beziehen. Wer an diesem Punkt Druck macht, riskiert, dass der Betroffene sich abwendet und auf Distanz geht.

Auf der anderen Seite geht es jetzt aber auch darum, für sich festzustellen, was man kann und leisten will, was man sich zutraut, wo man unterstützen kann und wo man passen muss. Denn wer die eigenen Bedürfnisse und Leistungsgrenzen aus den Augen verliert, riskiert nicht nur, auf Dauer die Beziehung zu schädigen, sondern auch am Ende noch sich selbst. So wie es



Aufgabe des Betroffenen ist, mitzuteilen, was er möchte und braucht, ist es Aufgabe der Angehörigen, zu kommunizieren, was für sie möglich ist und was eben nicht. Nach meiner Erfahrung neigen viele Angehörige dazu, sich selbst zu überfordern, indem sie die Ansprüche bezüglich der Fürsorge für den Betroffenen übermenschlich hoch ansetzen. Neben den Unmengen an Energie die sie dafür aufbringen müssen, diese Ziele auch nur ansatzweise zu erreichen, stellt sich auf kurz oder lang das Gefühl ein, es nicht gut genug zu machen, versagt zu haben.

## *Angehörige wollen Experten sein, um der Person, die ihnen nahe steht, helfen zu können.*

Das führt in manchen Fällen zu folgendem Teufelskreis: Der Angehörige übernimmt sich, seine Energiereserven schwinden, Fehler passieren, das Gefühl, es nicht gut genug gemacht zu haben stellt sich ein, das Nervenkostüm wird dünner, irgendwann reagiert man dann ungewollt gereizt, das schlechte Gewissen sorgt dafür, dass man es nicht nur wieder gut machen will, sondern jetzt auf jeden Fall richtig und die eigenen Energiereserven schwinden immer weiter. Oft verhindern also eigene innere Standards, Leistungsgrenzen offen mit dem Betroffenen zu besprechen oder Pausen für sich einzufordern. Es lohnt sich also, die eigenen Ansprüche zu hinterfragen und gut zu prüfen, ob sie mit den eigenen verfügbaren Ressourcen, dazu gehören Zeit, Energie und finanzielle Mittel und mit der persönlichen Lebenswirklichkeit vereinbar sind. Aber kann man einem Kranken überhaupt die eigenen Bedürfnisse zumuten? Hier gilt: nur wer seine Ängste ehrlich bespricht, hat die Chance, gute Kompromisse zu finden. Viele erleben allein schon das Gespräch als Erleichterung. Und was viele Angehörigen oft nicht beachten, klar kommunizierte Grenzen können den Betroffenen auch emotional entlasten, denn auf der anderen Seite gibt es auch das schlechte Gewissen, die Sorge zur Last zu fallen und durch die eigenen Bedürftigkeit den Anderen zu überfordern. Reden rettet nicht alles, aber oft kann es helfen.

*Christiane Jung*

# Geld im Fokus

## Ein Bericht vom 88. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie

Kongresshalle Düsseldorf. Gut angezogene Menschen strömen ins Gebäude. Das Einchecken läuft voll automatisch ab, freundliches, junges Servicepersonal erklärt und beantwortet Fragen. Wir befinden uns auf dem 88. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie, der vom 23.-18. September 2015 in Düsseldorf stattfand und unter dem Titel „Mensch im Blick – Gehirn im Fokus“ stand. Es gibt eine eigene App für den Kongress und ein kostenloses, dickes Hochglanz-Programmheft, dazu Block und Stift. Schalen mit frischem Obst an jeder Ecke. Im Vorraum lässt man die einfachen Infostände einiger so genannter Patientenorganisationen hinter sich und schon kann man sich treiben lassen, fühlt sich willkommen.

Unser erste Vortrag ist ein so genanntes Lunch-Symposium, beim Eintritt in den Vortragsraum wird ein Lunchpaket überreicht, so muss man nicht hungrig dem Vortrag lauschen. Erstaunlich ist, wie groß manche Vortragssäle sind und dass die eine oder andere Veranstaltung so gut besucht ist, dass sie in einen zweiten Saal übertragen werden muss. Fachleute aus der ganzen Welt sind vor Ort. In den geräumigen Gängen kann man viele Sprachen hören. Das Messe-Publikum ist angenehm, denn es gibt keine Streitereien um Give-Aways an den Ständen, es ist genug für alle da. Außerdem stört niemand die Vorträge mit Fragen, vielmehr sind alle ganz still, vertilgen ihr Lunchpaket, schreiben etwas auf ihre geschenkten Blöcke oder testen die Kongress-App. Auch ohne abgeschlossenes Medizinstudium kann man den Vorträgen folgen, so gut verständlich sind sie.

Zwischen zwei Vorträgen zu einem Spaziergang über die Fachausstellung: hier taucht man ein in eine Wunderwelt teils sehr großer und prunkvoller Messestände. Es stehen überall

Kuchen, Süßigkeiten, belegte Brötchen, hübsche kleine hors d'oeuvre und vieles mehr bereit, bei denen man sich nach Herzenslust bedienen kann, ein Barrista an jedem Stand zaubert jeden erdenklichen Kaffeewunsch.

An jedem der Messestände werden außerdem zahlreiche hochwertige Informationen zum Thema „Behandlung der MS“ angeboten, glücklicherweise hat dieses Thema so einen großen Stellenwert für die dort vertretenen Pharma-Unternehmen. Wegen der vielen Lichter und enormen Bildschirme muss man sich ein wenig die Augen reiben, während man dann, satt und vollbepackt, auf einem der vielen gemütlichen Sitzgelegenheiten Platz genommen hat. So geht ein ereignisreicher Tag auf dem Kongress zu Ende.

Zum Schluss noch ein paar Zahlen:

- Einnahmen des DGN von den Pharmafirmen für Dinge wie die Teilnahme an der Fachausstellung, Veranstaltung eines Industriesymposiums, Anmietung eines Meetingraums oder die Auslage im betreuten Infoareal: mehr als 2 Millionen Euro.
- Plätze im größten und meist gefüllten Vortragssaal: 2500
- Anzahl des Fachpublikums beim Vortrag der Initiative „Neurology First“: 20
- Wie oft gehört, dass es bei der MS keine guten Verläufe gibt: etwa in jedem Vortrag Anzahl der Studien, deren Ergebnisse falsch oder unvollständig wiedergegeben wurden: zu viele
- Wie oft den Kopf geschüttelt über so viel Bullshit, der erzählt wird: pausenlos

*Nathalie Bessler*



# Der Guru

## Ein höchst erfolgreiches Ratgeber-Buch mit höchst seltsamen Inhalten

Sven Böttcher, freischaffender Autor und langjähriger MS-Betroffener hat mit „Diagnose: unheilbar, Therapie: selbstbestimmt“ (Ludwig, 2015) seinen Erfahrungsbericht veröffentlicht. „Vom souveränen Umgang mit der Schulmedizin“, so der Untertitel. Und souverän präsentiert er, was er in Erfahrung gebracht hat. Aber eben nicht nur. Es gibt wohl nur noch wenige MS-Betroffene in Deutschland, die sein Buch nicht gelesen haben und denen oft nicht auffällt, dass hier zum Teil mit genau den Mitteln gearbeitet wurde, die er der Schulmedizin vorwirft: Manipulation und Fehlinformation.

Die Diagnose „MS“ wirft jeden erst einmal aus der Bahn. Aber als Sven Böttcher 2005 diagnostiziert wurde, markierte dies für den Autor und Familienvater einen gnadenlosen Abstieg. Da, unter anderem, seine Hände nicht mehr funktionierten, war seine Existenz bedroht, er musste Haus und Habe verkaufen. Am Tiefpunkt, enttäuscht von der Wirkungslosigkeit der Schulmedizin, die nur Medikamente anbietet, aber nicht zuhört und so viele Fragen offen lässt, entlässt er sich selbst aus dem Krankenhaus und beginnt zu recherchieren. Und es geht wieder aufwärts mit ihm, TV-Auftritte folgen, der Medienmann hat wieder Auftrieb und Aufmerksamkeit. Was ihm geholfen hat, beschreibt er sehr ausführlich in seinem Buch. Dabei geht es vor allem um Ernährung, es gibt auch Rezepte. Soweit besteht kaum ein Unterschied zu bisher erschienenen Erfahrungsberichten und Ratgebern, die von MS-Betroffenen verfasst wurden. Der erste Teil des Buchs weiß auch durchaus zu überzeugen, denn hier werden, ganz sachlich und korrekt, Fragen beantwortet, die insbesondere Neudiagnostizierte umtreiben und zu denen gute Informationen wirklich nicht leicht zu finden sind. Fragen wie: „was kann ich selbst tun?“, „ist MS psychisch?“, „hilft Cortison?“ oder „bin ich beim richtigen Arzt?“ treffen den Kern der Besorgnis nach der Diagnose. Ebenso richtig und wichtig sind seine Überlegungen zu den Machenschaften der Pharmaindustrie, die Internet-Foren sponsort, PML verschweigt und Organisationen wie die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) finanziert, dabei sei doch „[...] jeder Cent der Pharmaindustrie für eine „unabhängige“ Patientenvereinigung äußerst problematisch“.

Der zweite Teil des Buches hat leider nur noch wenig von der gelassenen Souveränität des ersten Teils. Denn aus seinen Erfahrungen hat der Autor eine Art Anleitung erstellt. Und an diese



Anleitung hat er, wie ein Guru, ein Heilsversprechen geknüpft, so dass, wer dieser Anleitung nicht folgt, selbst schuld ist, wenn es ihm schlecht geht. Böttcher bedient sich hierfür einer Reihe von rhetorischen Kniffen. So stellt er sein eigenes Beispiel als überzeugendstes Argument voran. Er hat seine Ernährung radikal umgestellt, Einstellungen geändert und lebt nun, wie er sagt, ohne Einschränkungen. Diese Ernährungs-Anleitung sieht ungefähr so aus: viel gutes Fett, möglichst immer Bio, dafür keine Milch, möglichst wenig Zucker, wenig Fleisch, viel Fisch, Vorsicht bei Nahrungsergänzungsmitteln, außerdem viele Tees und B-Vitamine. Böttcher betont dabei mehrfach, dass er kein Arzt sei und mit dem Text seine eigenen Erfahrungen wiedergibt. Gleichzeitig fügt er aber auch immer wieder Erkenntnisse aus Studien und Zitate von Ärzten und anderen Wissenschaftlern an, die seine Erfahrungen bestätigen und glaubhaft machen sollen. Damit verlässt er den Bereich des Erfahrungsberichts. Und hier wird es problematisch. Denn indem er für sich beansprucht, wissenschaftlich fundierte Fakten und evidenzbasierte Studienergebnisse zu präsentieren, versucht er sich unangreifbar und immun gegen Kritik zu machen. Er suggeriert, dass er die Zusammenhänge erkannt hat. Vielmehr ist es aber so, dass gerade das Thema „MS und Ernährung“ wahrscheinlich sehr viel komplizierter ist, als er meint, und dass nicht alle von dieser Art der Ernährung gleichermaßen profitieren. Problematisch hier ist außerdem, dass er nur erwähnt, was zu seiner Argumentation passt.

### **Einige Beispiele**

Der Konsum von Milch ist, laut Böttcher, per se schlecht, man sei ja kein „Kuhkind“. Er erklärt dann, was Milch mit dem Körper macht, hier fallen Begriffe wie „Pech“ oder „killen“, so ganz nebenbei. Und am Ende des Kapitels wird klar, nur ohne Milch kann sich die MS „beruhigen“.

„Was nützt die Basistherapie?“ nennt der überzeugte Medikamentengegner ein Kapitel und suggeriert schon die Antwort: nichts. Damit wendet er sich auch an jene Betroffene, die mit ihrem Medikament gut zurecht kommen und keinen Grund zur Klage haben, somit aber auch nicht von seinem Wissen profitieren können und sollen, denn: „[...] wer sich auf Anraten

seines Neurologen zu einer pharmazeutischen Basistherapie oder gar einer Eskalationstherapie entschlossen hat, damit „gefühlte“ gut fährt, keine Entzündungsschübe hat und auch keine nennenswerten Nebenwirkungen, sollte das Folgende einfach lässig überspringen [...].“

Er stärkt das Gemeinschaftsgefühl seiner Leserschaft, seiner Anhänger, in dem er betont, dass es ja viele Betroffene geben würde, die nicht bereit wären, über Gründe für ihre Erkrankung nachzudenken, aber „da Sie dies lesen, gehören Sie nicht zu den vielen“ und somit sei man in „Gedanken und Bereitschaft verbunden“. Aus dieser Verbundenheit resultiert auch eine Botschaft: ihr müsst nicht länger suchen, ich habe was ihr braucht. Manchmal verlässt er gänzlich den Pfad der Wissenschaft, so, zum Beispiel, wenn er erläutert, warum auf Eier und Getreide verzichtet werden soll, denn die Eier erinnern ihn an eine überstandene Salmonellenvergiftung und „Getreide möchte nicht unbedingt gegessen werden“. Böttcher liegt scheinbar auch nichts daran, etwas an der schlechten Versorgungssituation MS-Betroffener zu ändern, oder sie gar zu gesellschaftlichem oder politischem Engagement zu ermutigen. Ganz im Gegenteil ermutigt er sie: „Schweigen Sie, wenn's hilft“.

Dass sein Buch so erfolgreich sein würde, konnte er nicht wissen, aber das MS-Betroffene nach jedem Strohalm und jedem erfolgversprechenden Konzept greifen, das weiß er sehr wohl, denn er hat genau diese Erfahrung selbst gemacht. Gerade Neudiagnostizierte sind bereit, allerhand Nebenwirkungen in Kauf zu nehmen und auf liebgewonnene Gewohnheiten und Lebensmittel zu verzichten, wenn es nur Besserung bringt. Insbesondere wenn sie sich gerade enttäuscht von der Schulmedizin abgewandt haben.

Sven Böttcher füllt mit seinem Buch eine Lücke. Und daran muss man seinen Erfolg messen, nicht an der Überzeugungskraft seiner Anleitung oder daran, wie viele Betroffene nun noch ängstlicher sind, etwas falsch zu machen, mit Bogenschießen anfangen oder stur auf Milch verzichten, obwohl bei beidem nie eine Wirksamkeit erwiesen wurde.

*Nathalie Beßler*



**zIMS**

*informiert zu Multiple Sklerose*

weiter.