

# 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.msnursepro.org](http://www.msnursepro.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*