

# Fragen Sie Ihren Arzt

## DURCHGEFALLEN

Zweifelhafte Zertifizierung  
von MS-Zentren

## ROUTINE MRT

Häufige Kernspin-Kontrollen  
werden überschätzt

## DOC BLOGGT

Meinung statt  
Information



## Impressum

ISSN (Print): 2367-0797  
ISSN (Online): 2367-0800

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

Layout: Lisa Dittgen  
Fotos: Pexels, Pixabay,  
Texte: Nathalie Beßler, M.A., Dr. med. Jutta Scheiderbauer, Dipl. Psych. Christiane Jung,  
Dipl. Psych. Marko Bartholomäus, Dipl. Päd. Dorothea Jüster, Dipl. Psych. Michael Munzel

# Nummer zwei.

Einige tausend Mal wurde die erste Ausgabe von ZIMS online gelesen, die Print-Ausgabe haben wir ins ganze Bundesgebiet verschickt. Wir wollten Aufmerksamkeit, die haben wir bekommen. Und wir hatten mit Ärger gerechnet. So deutliche Worte liest ja nicht jeder gern, und sicher würde sich jemand angegriffen fühlen und das auch kund tun. Aber, von Sven Böttchers alberner und zorniger Reaktion auf die Kritik an seinem Buch mal abgesehen, kam vor allem viel Lob. Und nicht nur MS-Betroffene mögen die ZIMS, von Behandlern hören wir etwa, wie gut es sei, die Dinge mal aus einer anderen Perspektive anzusehen. Finden wir auch. Einen Verbesserungsvorschlag haben wir direkt aufgenommen: in den Texten finden sich nun Fußnoten, die entsprechenden Quellen sind am Ende der Ausgabe in einem Verzeichnis zusammengefasst.

ZIMS 2 macht da weiter, wo wir mit ZIMS 1 aufgehört haben. Für diese Ausgabe haben wir uns mit einigen wichtigen Themen befasst, die die Behandlung der MS betreffen: Nach welchen Leitlinien wird eigentlich behandelt? Warum müssen MS-Patienten immer wieder zur MRT? Muss Kortison intravenös gegeben

werden? Warum wird das Thema Nebenwirkungen so lax gehandhabt? Fragen Sie Ihren Arzt mal nach diesen Dingen! Hier ist eine nüchterne und wissenschaftliche Betrachtung dringend nötig, um mit den vielen Halbwahrheiten und Trugschlüssen aufzuräumen.

Was uns außerdem umgetrieben hat: Zum Beispiel die Praxis der Zertifizierung von MS-Kliniken durch die DMSG, die den Namen Zertifizierung nicht verdient, der Blog von Prof. Dr. Mäurer, der höchst bedenkliche Inhalte verbreitet, und die Weigerung der Krankenkassen, Präventionsangebote für MS-Patienten zu fördern. Außerdem finden sich auch wieder Beiträge von Gastautoren in dieser Ausgabe: Michael Munzel will helfen, Panik zu vermeiden, Marko Bartholomäus erklärt, was bei einer Depression helfen kann, und Dorothea Jüster berichtet, zum einen, wie es sich mit einer weiteren chronischen Krankheit neben der MS lebt und zum anderen, was sie von MS-Geschichten in der Sendung „Zuhause im Glück“ hält.

Wir freuen uns auf Rückmeldung zu dieser Ausgabe, auch gern unter der neuen Mailadresse: [zims@gpsd-trier.de](mailto:zims@gpsd-trier.de)

die ZIMS-Redaktion

# Das Inhaltsverzeichnis

## VIEL WISSEN

**7**

Diagnostik

Weißer Flecken

Führen häufige Kernspinnkontrollen zu einer besseren Behandlung?

**9**

Finte

Doc bloggt

Sieht gut aus, ist aber schwer verdaulich

**11**

Medikation

Kein Zuckerwasser

Kortison wirkt auch als Tablette gut. Das belegt eine Studie

**11**

Psychologie

Depression bei MS

Mit der schwarzen Dame umgehen und von ihr lernen

**17**

Blendwerk

Kaisers neue Kleider

Eine Zertifizierung, die in die Irre führt

**19**

Sicherheit

Gier frisst Hirn

Medikamentensicherheit steht nicht im Vordergrund

**23**

Ängste

Keine Panik mehr

Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten, das lässt sich lernen

Klingt doch

## VIELE FRAGEN

**26**

Therapie

Was soll das?

Die MS-Leitlinie hat gravierende Mängel, dennoch wird sie weiter angewendet

**29**

Utopie

Gebäude aus Angst

Wie sollte eine echte Patientenorganisation aussehen?

**32**

Report

Läuse und Flöhe

Über das Leben mit MS und noch was Doofem

**35**

Skandal

Krank bleiben

MS-Betroffenen werden Präventionsangebote verwehrt

**32**

Kritik

Zuhause im Glück

Thema MS über vier Folgen hin

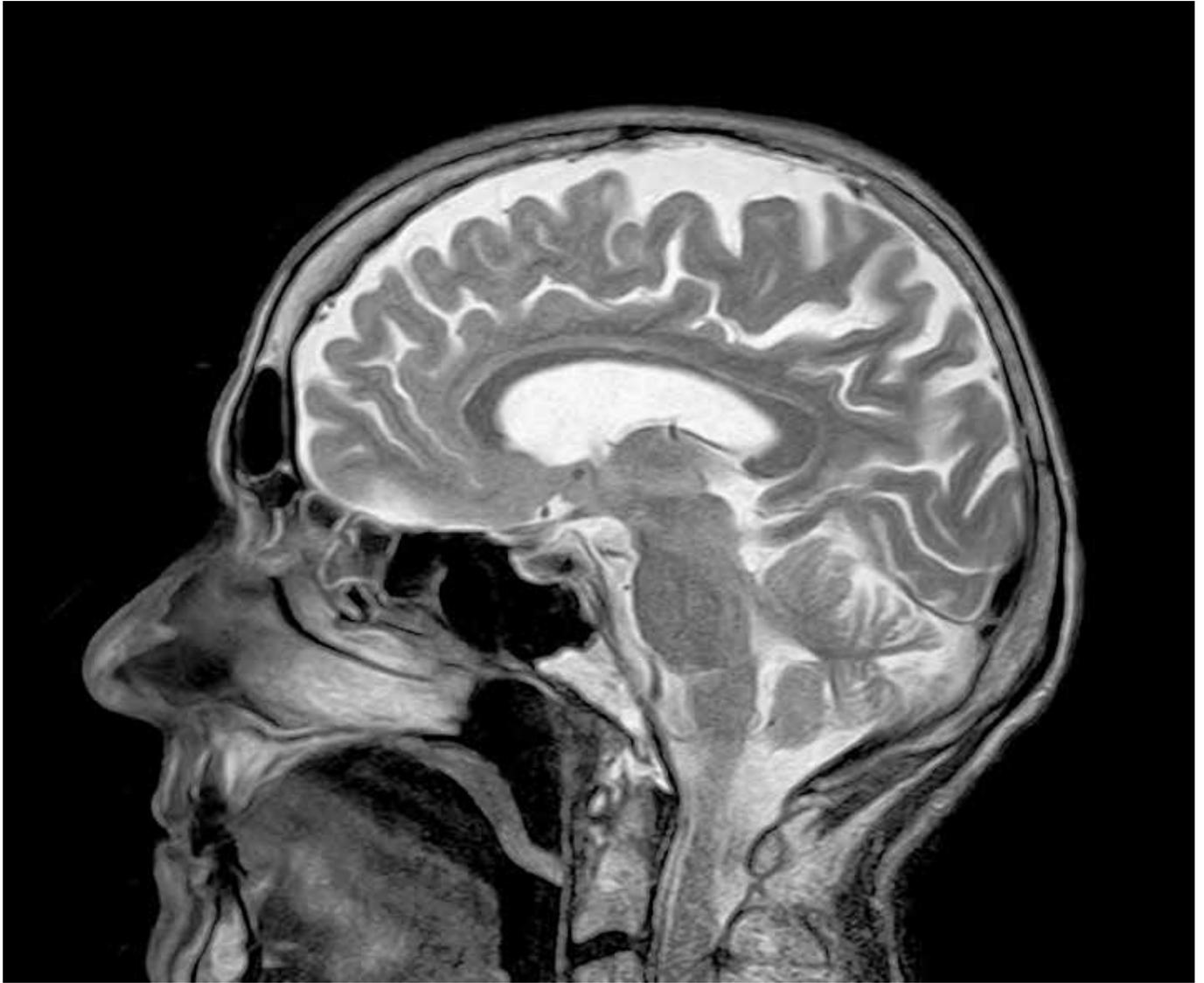
**32**

Glosse

Is' mir egal

Betroffene mit guten Verläufen sind Segen und Fluch zugleich

**schonmal ganz gut.**



# Weißer Flecken

MS-Patienten werden routinemäßig zum MRT geschickt. Aber führen diese häufigen Kernspin-Kontrollen auch zu einer besseren Behandlung?

Die Kernspintomographie (MRT), in der klinischen Routine ab Anfang der 1980er eingesetzt, zeigt uns bei MS-Patienten meist herdförmige Läsionen, und das setzen Neurologen gewöhnlich automatisch mit einem Schaden gleich. Doch obwohl die MS sich mit der Kernspintomographie augenscheinlich so gut darstellen lässt, wurde mit zunehmendem Einsatz der MRT doch recht schnell offenbar, dass die Befunde unzureichend mit dem neurologischen Befund der MS-Betroffenen korrelieren. Weder entspricht eine Vielzahl von MRT-Läsionen immer einer schweren neurologischen Behinderung noch findet sich für jede Behinderung überhaupt eine Entsprechung im Kernspinbild. Man nennt es das „Klinik/MRT-Paradoxon“.<sup>1</sup>

Der Begriff „Multiple Sklerose“ bedeutet übersetzt in etwa „vielfache Verhärtung“ und stammt aus einer Zeit, als man lediglich das klinische Bild der MS und das Aussehen und die Konsistenz des Hirngewebes verstorbener MS-Betroffener kannte. Es fanden sich bei ihnen Herde, die eine härtere Konsistenz gegenüber dem äußerlich unauffälligen Hirngewebe aufwiesen. Die Verstorbenen waren meist langjährig erkrankt und schwer behindert gewesen, demzufolge fand man viele alte „sklerotische“ Herde. Die Verhärtung kam durch Vermehrung von Gliazellen, den Stützzellen des Gehirns, zustande, die das Myelin, also die Nervenschutz- und Isolierschicht, und die Nervenzellen ersetzt hatten. Aus früheren Obduktionsserien weiß man aber ebenfalls, dass es MS-Verläufe geben muss, die ohne klinische Symptomatik ablaufen, denn manche Verstorbenen mit MS-typischen Herden hatten zu Lebzeiten gar keine MS-Diagnose gehabt.

Mit zunehmenden Erkenntnissen über die entzündlichen Vorgänge, die vor allem bei schubförmigen Verläufen zu Beginn der Erkrankung das Krankheitsbild prägen, wurde die Krankheit in Encephalomyelitis disseminata umbenannt. Genau genommen vernachlässigen beide Krankheitsbezeichnungen die Charakteristika, die behinderungsbestimmend sind: Demyelinisierung (Verlust der Nervenisolierschicht) und Neurodegeneration (Verlust von Nervenzellen).<sup>2</sup>

Die Kernspintomographie ist eine bildgebende Methode, die mittels eines starken Magnetfeldes Abbildungen des Körperinneren erzeugt. Es ist zunächst mal eine rein physikalische Methode. Infolge vielfältiger technischer Variationen können damit Gewebetypen voneinander abgegrenzt werden, pathologische Gewebeveränderungen von gesundem Gewebe differenziert werden, Blutgefäße identifiziert werden, Tumoren von Entzündungen oder Durchblutungsstörungen unterschieden werden usw. Die Anwendung eines Kontrastmittels bringt zusätzlich in begrenztem Umfang die Möglichkeit, biologische Veränderungen

wie zum Beispiel eine undichte Blut-Hirn-Schranke oder eine erhöhte oder auch eine erniedrigte Durchblutung kenntlich zu machen. Ein großer Teil der Kontrasterzeugung beruht auf magnetischen Eigenschaften von Protonen, die mehrheitlich im Gewebewasser vorkommen, und grob gesagt gilt, dass das MRT-Bild eine „Wasserkarte“ des Gehirns ist. Trotz aller technischer Raffinessen bleibt es letztlich dabei, dass man auf physikalische Weise Bilder erzeugt, deren biologische Entsprechung man nicht automatisch aus dem Bild ablesen kann.<sup>1,3</sup>

## ***Bei der Mehrzahl aller symptomfreien MS-Läsionen, die bei einer Routine-MRT-Kontrolle vorgefunden werden, wurde nie geklärt, was dahinter steckt***

Bei Tumorerkrankungen löst man das Problem normalerweise, indem man das Kernspinbild mit dem pathologischen Befund vergleicht, wenn man den Tumor operativ entfernt oder zumindest biopsiert hat, um die Diagnose zu klären. Das verbietet sich bei einer Multiplen Sklerose deshalb, weil eine Operation oder auch nur eine Biopsie therapeutisch nicht notwendig ist und nur zu diagnostischen Zwecken zu risikoreich wäre. Eine entsprechende Studie an Freiwilligen ist aus ethischen Gründen zu Recht nie erwogen worden, es existieren nur relativ wenige MS-Gewebeproben aus Herdbiopsien, die zum Ausschluss eines Hirntumors durchgeführt wurden, oder eben aus Obduktionspräparaten. Bei der Mehrzahl aller symptomfreien MS-Läsionen, die bei einer Routine-MRT-Kontrolle vorgefunden werden, wurde also nie pathologisch geklärt, was dahinter steckt. Und, eigentlich gravierender, man weiß auch nicht, was sich hinter dem in der MRT unauffälligen Hirngewebe wirklich verbirgt. Gerade Betroffene mit progredienten Verlaufsformen haben trotz Fortschreitens der Behinderung oft ein „stabiles“ MRT-Bild. Mittlerweile hat man vom Pathomechanismus der Entstehung der progressiven MS schon genauere Vorstellungen, aber kann diese Kaskade an Veränderungen auf zellulärer Ebene noch gar nicht bildgebend mitverfolgen.<sup>4</sup>

Es ist erstaunlich schwer, Angaben zu finden, woraus eine MS-Läsion im MRT denn wirklich besteht. Verschiedene Untersuchungstechniken geben uns un-

terschiedliche Informationen: Lokalisation, „frischer“ Herd oder schon älter, Hirnatrophie oder nicht. Neuere Techniken zeigen Effekte, die besser auf zugrunde liegende Demyelinisierungen und Absterben von Nervenzellen in Herden, teils aber auch in unauffällig wirkender Hirnsubstanz, schließen lassen. Manche Untersuchungstechniken verbessern den Nachweis von Herden in der grauen Substanz, andere können das zentrale Blutgefäß zeigen, das prinzipiell in jedem MS-Herd vorhanden sein muss. Es ist tatsächlich so, dass mit Hilfe all dieser MRT-Techniken die Erstdiagnose einer Multiplen Sklerose erheblich präziser wird, der Diagnosezeitpunkt vorverlegt wird sowie auch leichte MS-Formen identifiziert werden. Das bedeutet dennoch nicht, dass alle bei MS-Betroffenen im Krankheitsverlauf auftretenden Läsionen auch Demyelinisierungen sind, zum Absterben von Nervenzellen führen oder überhaupt prognostisch relevant sind.<sup>5</sup>

## ***Auch symptomfreie kontrastmittelaufnehmende Herde sind keineswegs grundsätzlich mit einem Schaden gleichzusetzen***

Kontrastmittelaufnehmende Herde werden gewöhnlich als „frisch“ oder „akut“ interpretiert. Letztlich erlaubt uns die Kontrastmittelaufnahme jedoch nur den Rückschluss, dass die Blut-Hirn-Schranke gestört ist. Das kann Ursache oder Folge einer Entzündungsreaktion im Gehirn sein, ist jedoch noch kein Beweis für einen bleibenden Schaden an dieser Stelle. Die Funktion der Blut-Hirn-Schranke besteht u.a. darin, das Blutmilieu vom Milieu des Zentralnervensystems sauber zu trennen, denn die Reizweiterleitung beruht darauf, dass Ionen durch kleinste Kanäle in der Nervenzellmembran hin- und herströmen können. Der Kontakt mit dem Blutmilieu bringt alles durcheinander, die Reizweiterleitung steht still.

Entzündungsereignisse gehen üblicherweise auch mit einer vermehrten Wassereinlagerung einher, dem so genannten Ödem, was ebenfalls die Reizweiterleitung stören kann. Sofern der Herd mit gestörter Blut-Hirn-Schranke in einer wichtigen Hirnregion liegt, bekommt man dadurch ein neurologisches Symptom. Die meisten Betroffenen haben es schon mal erlebt, dass sich infolge einer Kortisongabe zumindest ein Teil der neurologischen Symptomatik sehr schnell zurück gebildet hat. Dies war nur deswegen möglich, weil

eben keine Demyelinisierung für das gesamte Ausmaß der neurologischen Ausfälle verantwortlich war, sondern die beschriebene Störung des Gehirnmilieus. Diese kann durch die Eigenschaft der Kortisonpräparate, abschwellend auf das Ödem und abdichtend auf die Blut-Hirn-Schranke zu wirken, schnell behoben werden. Reparaturmaßnahmen des Körpers nach Demyelinisierung dagegen dauern Wochen bis Monate. Auch symptomfreie kontrastmittelaufnehmende Herde sind keineswegs grundsätzlich mit einem Schaden gleichzusetzen, der langfristig zu einer höheren Wahrscheinlichkeit für eine bleibende Behinderung führen würde. „Alte“ Herde, die kein Kontrastmittel aufnehmen, sind zunächst einfach nur Stellen mit einer anderen Zusammensetzung als das umliegende Gehirngewebe. Sie können Ausdruck einer so genannten Gliose sein, also einer Vermehrung von Stützzellen des Gehirns, was man dann oft als „Narbe“ erklärt bekommt, aber auch das bedeutet nicht selbstverständlich auch einen Myelinmangel oder einen Nervenzellverlust.<sup>1,6</sup>

Konsequenzen für therapeutische Entscheidungen: Momentan ist es modern in der Neuroimmunologie, absolute Freiheit von jeglicher Krankheitsaktivität zu fordern, das Therapieziel heißt „No evidence of disease activity“ bzw. „NEDA“. Mit NEDA soll ausdrücklich auch jegliche MRT-Aktivität ausgeschlossen werden. Gemäß dieses Konzeptes rechtfertigen sogar symptomfreie Läsionen eine zügige Therapieintensivierung auch bei klinisch stabilen Patienten. Allerdings existieren keine Studien, die nachgewiesen hätten, dass ein solches Vorgehen die Prognose MS-Betroffener zusätzlich verbessern würde. Vor dem Hintergrund der Ungewissheit hinsichtlich der Pathologie von MS-Läsionen in der konventionellen MRT und des Unvermögens, das echte Schadensausmaß mittels MRT sicher nachweisen zu können, ist NEDA ein zweifelhaftes Therapieziel. Erst wenn es gelänge, in der MRT oder mittels anderer bildgebender Verfahren Veränderungen zu messen, die beim individuellen Patienten für bestimmte Behinderungen verantwortlich sind und, wenn wir Therapien zur Verfügung hätten, die in der Lage wären, genau diese Veränderungen zu verbessern, dann könnte man ein Therapieziel vertreten, das Befundveränderung in der Bildgebung zum Ziel hat. Bis dahin sollten wir uns an klinische Symptome und individuelle Patientenpräferenzen halten, wenn wir therapeutische Entscheidungen treffen müssen, und uns von hellen Flecken im Kernspin nicht in Panik versetzen lassen.

*Jutta Scheiderbauer*

# Doc bloggt

Nicht einfach ein weiterer Blog über MS, hier bloggt ein Neurologe, das ist neu.

Prof. Dr. Mathias Mäurer, Chefarzt der Klinik für Neurologie im Caritas Krankenhaus Bad Mergentheim, tritt in seinen ersten Blog-Beiträgen mit dem Versprechen an, er wolle mit seinem Blog ([www.ms-docblog.de](http://www.ms-docblog.de)) informieren sowie Zweifel und Unsicherheiten aus dem Weg räumen. Sein Ziel sei, „die Krankheit für den Einzelnen berechenbarer und erträglicher zu machen“. Auf die Interaktion mit den Betroffenen, auf ihre Kommentare und Kritik sei er gespannt.

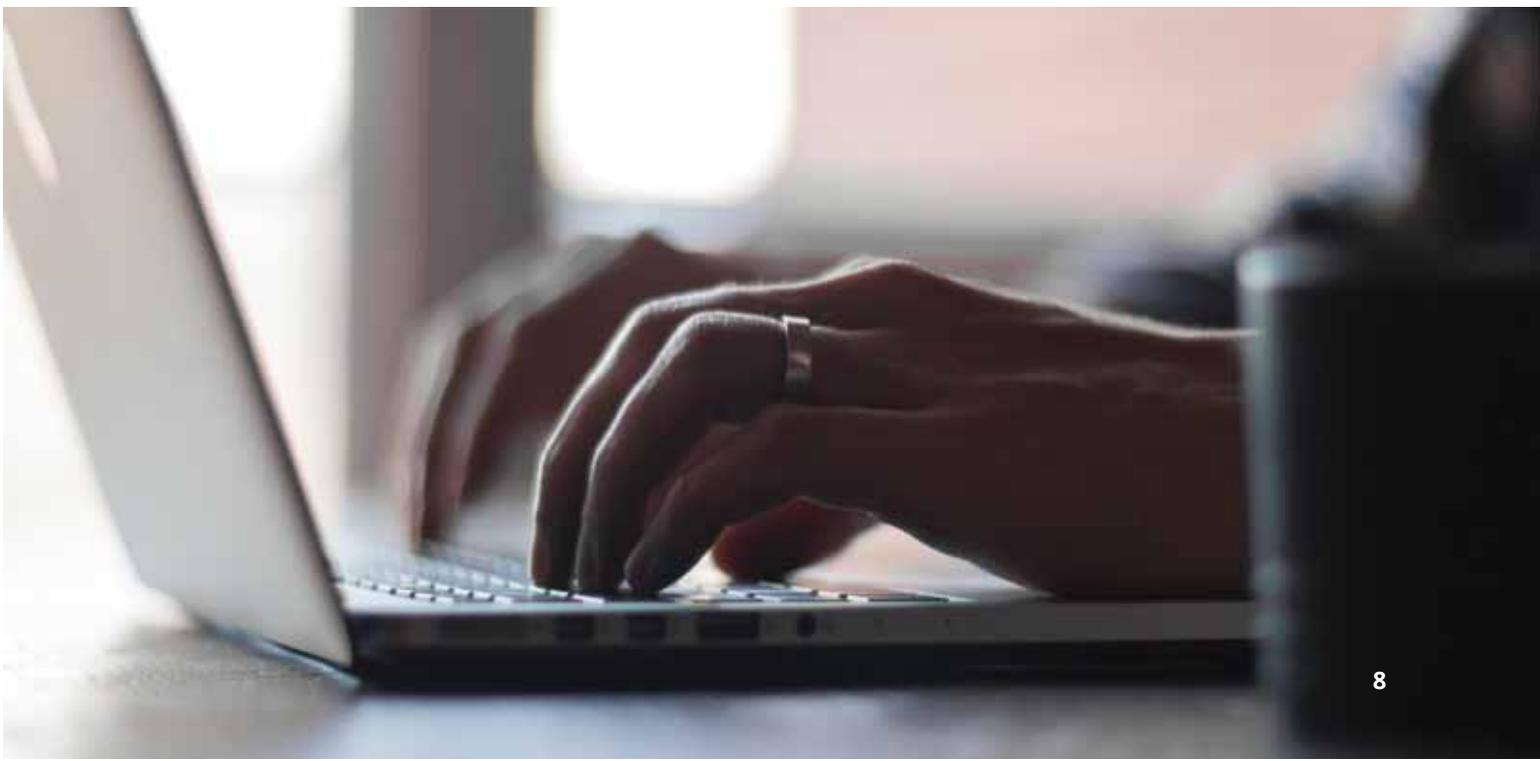
Die anfängliche Begeisterung seitens der Betroffenen, die sich mittels der Kommentarfunktion zu den einzelnen Beiträgen äußern, ist jedoch schon am Ende des ersten Monats vorbei.

So schreibt „Mikkalina“ bereits am 23.01.2015: „Ich hatte mich nur wirklich gefreut über die lange überfällige Bereitschaft eines Facharztes für Neurologie, mit uns Betroffenen in einen konstruktiven Dialog zu treten.“ und „Ursula“ schreibt am 31.01.2015: „Wir würden uns alle sehr freuen, wenn Sie vielleicht mal Themen aus den vielen interessanten Kommentaren, die Sie erhalten haben, aufgreifen könnten. Themen, die uns MSler wirklich interessieren und die beim Arzt

regelmäßig zu kurz kommen.“ Herr Mäurer reagiert auf diese Kritik, indem er schreibt: „Der Blog ist [...] kein Diskussionsforum und auch kein Chat.“ Trotz anhaltender Kritik läuft der Blog unbeirrt weiter, bis heute.

Seine Versprechen hat er jedenfalls nicht gehalten, denn weder scheint er an Kommentaren interessiert, noch räumt er mit Zweifel und Unsicherheiten auf. Stattdessen werden wissenschaftlich einseitige Informationen präsentiert, die sich mit der Meinung des Autors mischen. Die Themenauswahl des Blogs spricht dafür, dass Herr Mäurer sehr wohl weiß, was Betroffene interessiert und umtreibt. So werden Leser gezielt angelockt. Wie wenig hilfreich und rhetorisch trickreich diese Blogbeiträge sind, soll im Folgenden exemplarisch an einigen Beispielen gezeigt werden.

In *Diagnose Multiple Sklerose – der Schock zu Beginn* vom 10. Januar 2015 liest man: „Ich frage mich häufig, ob wir wirklich so brutal sein müssen.“ und „Die Quittung für eine solche ungebremste Entzündung



bekommt man allerdings meist erst in späteren Jahren, da das Gehirn von jungen Menschen eine erhebliche Reserve hat.“ oder „Wir wissen, dass diese Entzündungsreaktion in der Frühphase der Erkrankung sehr ausgeprägt ist – dementsprechend wirken MS Medikamente hier besonders gut und können effektiv Schäden verhindern und dadurch zu guten Verläufen der MS führen.“. Was der Nutzen einer „brutalen“ Diagnosevermittlung ist oder warum dies dem Patientenwohl dienen soll, wird nicht beschrieben. Es geht hier nämlich um eine ganz andere Botschaft, die vermittelt werden soll: Wer sich nicht schnell für eine Medikation entscheidet, verliert wertvolle Zeit, nur mit Medikation kann ein Schaden durch die Erkrankung verhindert werden. Besonders perfide, denn wem es heute gut geht, der wird spätestens in absehbarer Zukunft die „Quittung“ für eine „ungebremste Entzündung“ in Form von effektiven Schäden und einem schlechten Verlauf erhalten. Ein abwartendes Beobachten des Verlaufs und eine Orientierung an den klinischen Symptomen werden abgelehnt.

*Ein paar Gedanken zu Vitaminen* vom 12. Februar 2015 enthält ein typisches Beispiel für eine paradoxe Informationsübermittlung: „Daher kann ich den Wunsch eines MS Betroffenen zur Substitution von Vitamin D durchaus verstehen und würde das auch unterstützen – ob ich es selbst machen würde, wenn ich MS hätte weiß ich nicht – aber dazu später.“ Ein Satz, zwei Botschaften. Zum einen ist ihm die Substitution verständlich, auf der anderen Seite würde er sich dagegen entscheiden. Besonders problematisch ist die Aussage dadurch, dass er nicht auf die Gründe für seine Ablehnung eingeht, damit bleibt es der Phantasie des Lesers überlassen, über mögliche Gründe nachzudenken. Für den Autor bietet es außerdem den Vorteil, nicht angeben zu müssen, warum er sich dagegen entscheidet und sind seine Beweggründe nicht bekannt, können sie auch nicht kritisch hinterfragt werden. In einem späteren Blogbeitrag (*Vitamin D – einfache Lösung eines komplexen Problems?* vom 9. Juni 2015)

geht er übrigens auch nicht darauf ein. Stattdessen beklagt er erneut, dass die Daten von unseriösen Quellen überinterpretiert würden. Übrigens nicht nur beim Thema Vitamin D. Wohl kein Zufall, dass das Thema der Überinterpretation von Daten und Ausnutzung der Verzweiflung von Betroffenen nur bei günstigen Präparaten angesprochen wird.

*Trickreiches findet sich auch in Nebenwirkungen von Tecfidera – ein kleiner Exkurs* vom 2. September 2015: „Viele Patienten haben aufgrund der positiven Studienergebnisse auf das Medikament gewartet, andere freuen sich über die Möglichkeit, ihre Multiple Sklerose mit einer Tablette therapieren zu können. Darüber hinaus gilt das Medikament als relativ nebenwirkungsarm und wird daher von vielen MS-Patienten gerne für die Therapie der Erkrankung gewählt.“ Das Zahlenargument der „vielen Patienten“ basiert auf der verbreiteten Annahme, dass eine Meinung eher stimmt, wenn viele hinter dieser Meinung stehen. Dieser Trick funktioniert sehr gut, weil sich die Wenigsten gerne gegen eine Meinungsmehrheit stellen. Ob diese Gruppe „viele“ überhaupt existiert und ob deren Fälle auf die eigene Situation anwendbar sind, bleibt unklar.

Schwere Geschütze werden in *Tysabri – was kommt danach?* vom 25. Juni 2015 aufgeföhren, hier liest man: „Lässt man das Medikament weg, kann man davon ausgehen, dass die Erkrankung mit aller Heftigkeit zurückkommt.“ oder „[...] im Zeitraum von 6 Monaten nach Beendigung der Therapie haben die meisten Tysabri-Abbrecher auch wieder (schwere) klinische Schübe“ und „Viele Patienten, die die Wirkung von Tysabri erlebt haben und diesen Zustand erhalten möchten, sind bereit, sich auf diese Nutzen-Risiko Abwägung einzulassen.“ Implizit verspricht er, dass die Erkrankung, so lange die Medikamenteneinnahme fortgesetzt wird, nicht vorhanden ist, wer aufhört sie zu nehmen, der wird automatisch heftig oder schwer von der Erkrankung getroffen. Die Möglichkeit, dass nach dem Absetzen des Medikamentes mit einer überschie-

ßenden Wiederkehr der Krankheitsaktivität zu rechnen ist, wird nicht sachlich diskutiert oder anhand objektiver Zahlen entkräftet, stattdessen wird die Wahrnehmung des Betroffenen in Frage gestellt. Herr Mäurer unterstellt also allen Betroffenen, die so etwas erleben, die Stärke der Symptome zu stark wahr zu nehmen, also quasi zu überreagieren. Diese Form der emotionalen Manipulation lässt den Betreffenden nicht nur an der eigenen Wahrnehmung zweifeln, sondern macht ihn auch empfänglich für die Sichtweise von Personen, denen er vertraut oder von denen er aufgrund eines Machtgefälles abhängig ist.

Wie Herr Mäurer seine Patienten sieht, wird in *Die Crux mit der „gemeinsamen Entscheidung“* vom 19. August 2015 noch einmal sehr deutlich, wenn er schreibt:

***Der Blog weist Betroffene an ihren Platz als unmündige Patienten zurück. Das ist schädlich und nicht mehr zeitgemäß.***

„Wenn der Patient sich für eine Therapie entscheidet, stelle ich im Sinne der gemeinsamen Entscheidungsfindung häufig die Eröffnungsfrage ‚Und mit was könnten Sie sich denn vorstellen zu behandeln?‘“ Die Frage führt zu einer Rollenumkehr: der Betroffene wird zum Arzt und gerät zwangsläufig, da ihm das nötige Fachwissen fehlt, in eine Überforderungssituation, aus der er nur „entkommen“ kann, wenn er den Arzt als Fachmann bestätigt. Indem er das aber tut, wird der Arzt auch gleichzeitig immun gegen Kritik, der Patient hat ihm ein Entscheidungsrecht eingeräumt. Ist er später unzufrieden, fällt es deutlich schwerer, sich gegen den „Rat“ des Arztes zu stellen. Hier ist der Patient klar un-

terlegen, damit wird ein Ungleichgewicht aufrechterhalten, und es geht sicher nicht um eine Entscheidung auf Augenhöhe. Man weiß natürlich nicht, wer genau diesen Blog liest. Aber man sieht, wer kommentiert. Zwar tauchen auch positive Kommentare zu einzelnen Beiträgen auf, aber die Mehrzahl der Kommentare ist doch sehr kritisch. Für die Heftigkeit der Reaktionen und die Enttäuschung seitens der Kommentatoren kann man mehrere Erklärungen heranziehen: Zum einen wird hier einmal mehr deutlich, wie sehr sich Betroffene einen Neurologen auf ihrer Seite wünschen, jemanden, der zuhört und sie ernst nimmt, der abwägt und verstehen helfen kann. Herr Mäurer vermittelt zu Beginn seines Blog-Schreibens den Eindruck, genauso ein Arzt zu sein. Zum anderen lesen und kommentieren hier Betroffene, die teils viel Erfahrung mit der Krankheit und mit Ärzten haben und sich nicht mehr für dumm verkaufen lassen wollen.

Herr Mäurers Blog leistet keinen Beitrag zu einer verbesserten Arzt-Patienten-Kommunikation zwischen MS-Betroffenen und Neurologen. Im Gegenteil: In einer paternalistischen Art nimmt er Wünsche und Kritik von Patienten nicht ernst, stellt subjektive Erfahrungen vor wissenschaftliche Erkenntnisse und demonstriert Macht über Patienten, die sich vertrauensvoll an ihren Arzt wenden. Er verspielt damit auch das Vertrauen der MS-Betroffenen in andere Neurologen. Durch das unverhältnismäßig häufige Pochen auf Therapietreue in den Beiträgen bei gleichzeitiger Verharmlosung der Nebenwirkungen stellt er sich auf die Seite der Pharmafirmen, die genau so argumentieren. Der Versuch, die ewig gestrigen Informationen den Lesern mit einigen Kommunikations-Tricks schmackhaft zu machen, zeugt, im besten Fall, von Naivität. Der Blog weist Betroffene an ihren Platz als unmündige Patienten zurück. Das ist schädlich und nicht mehr zeitgemäß. Er gehört mit sofortiger Wirkung eingestellt.

*Christiane Jung und Nathalie Beßler*

# Kein Zuckerwasser

Kortisontherapie mit Tabletten wirkt ebenso gut wie als Infusion. Das müsste Auswirkungen haben.



Es lohnt, sich mal von MS-Betroffenen mit Krankheitsdauer über 30 Jahren erzählen zu lassen, wie früher die Kortisontherapie durchgeführt wurde. Es gab keine einheitliche Standarddosis, kein Standardpräparat, erst recht wurde nicht jeder Schub therapiert und die Verordnung in Tablettenform war durchaus üblich. Die heutige, als Goldstandard der Behandlung von Schüben bei MS präsentierte, intravenöse Therapie mit hochdosiertem Methylprednisolon geht auf eine einzige 1992 veröffentlichte Studie zurück, die ausschließlich Patienten mit Sehnerventzündung einschloss. Von den Studienpatienten hatten zu Beginn lediglich 6% eine Multiple Sklerose nach den damals gültigen Diagnosekriterien, im Verlauf einer Nachbeobachtungszeit von fünfzehn Jahren stieg der Anteil der Patienten, die eine klinisch definitive MS entwickelten, auf 50%.<sup>1</sup> Unter den Patienten ohne diagnostizierte MS befanden sich zum Teil Patienten mit Hirnläsionen in der MRT, die auch nach heutigen Diagnosekriterien womöglich eine „McDonald-MS“ gehabt haben könnten, aber nichtsdestotrotz wurden in dieser Studie vor allem Patienten ohne MS-Diagnose behandelt.

Diese heute nach dem Erstautor als „Beck-Studie“ bezeichnete Untersuchung verglich eine niedrig-dosierte Therapie mit Methylprednisolontabletten (1 mg pro Kilogramm Körpergewicht täglich über 11 Tage) als Standardarm mit einer hochdosierten intravenösen Infusionstherapie (250 mg Methylprednisolon

alle 6 Stunden, entspricht 1000 mg pro Tag, über drei Tage, gefolgt von 11 Tagen Tablettentherapie entsprechend dem oralen Behandlungsarm). Als Ergebnis zeigte sich ein schnellerer Symptomrückgang in der Gruppe der mittels hochdosierter Infusionstherapie Behandelten im Vergleich zur Gruppe der niedrig dosiert oral Behandelten.<sup>2</sup> Seitdem wurde die Hochdosis-Infusionstherapie als Standard nicht nur für Patienten mit Sehnerventzündung angesehen, sondern gleich auf alle MS-Patienten im Schub übertragen, ungeachtet der Tatsache, dass in mehreren anderen Studien mit MS-Patienten kein überlegener Effekt der intravenösen Therapie im Vergleich zur oralen Therapie herauskam, wenn man nur beide gleich hoch dosierte.<sup>3</sup> Waren die gerade erwähnten MS-Kortisonstudien noch mit einigen Mängeln behaftet, so zeigt eine neue Studie aus Frankreich nun wissenschaftlich sauber, dass eine orale Therapie mit Methylprednisolon genauso effektiv bei der Rückbildung von Symptomen ist wie eine intravenöse Verabreichung.<sup>4</sup>

Zeit, sich das Ganze einmal näher anzusehen: Die randomisierte Doppelblindstudie fand zwischen 2008 und 2013 in 13 französischen Krankenhäusern mit MS-Zentren statt. Insgesamt konnten 199 Studienteilnehmer gewonnen werden, die zufällig den unterschiedlichen Behandlungsgruppen zugewiesen wurden. Das Alter der teilnehmenden Patienten lag zwischen 18 und 55 Jahren, zwei Drittel der

Behandelten waren Frauen, knapp 60 % wurden bereits vor 5 Jahren oder früher mit MS diagnostiziert, ebenso viele hatten im vergangenen Jahr keinen Schub, der EDSS-Gesamtwert lag vor dem aktuellen Schub bei 5 oder niedriger.

Um einen „echten“ Schub von einer temporären Verschlechterung abzugrenzen, mussten verschiedene Voraussetzungen erfüllt werden. So mussten neue Schübe oder die Verschlimmerung von bekannten Symptomen, welche über einen Zeitraum von mindestens 24 Stunden bestanden und nicht durch eine Erhöhung der Körpertemperatur ausgelöst worden waren, aufgetreten sein. Außerdem musste sich auf einer Dimension des „Kurzke Functional System Scale“ (FSS) eine Verschlechterung von einem Punkt ergeben haben, so dass auf der am heftigsten betroffenen Dimension ein Wert von zwei oder mehr erreicht wurde. Zusätzlich musste auf der Skala „Sensorik“ ein Wert von mindestens 3 erreicht werden. Vor dem aktuellen Schub musste eine Phase der Stabilität, von mindestens einem Monat, vorausgegangen sein.

Ausschlusskriterien für die Teilnahme an der Studie waren die Einnahme von Natalizumab, Mitroxantron und Cyclophosphamid sowie ein vorliegender Diabetes mellitus, akute Infektionen die nicht mit Antibiotika behandelt wurden, psychiatrische Diagnosen oder Schwangerschaft.

Alle Studienteilnehmer wurden an drei aufeinanderfolgenden Behandlungstagen mit Kortison oral oder intravenös behandelt. Um zu gewährleisten, dass die Kortisontherapie die bestmögliche Wirkung zeigte, erfolgte die Gabe des Medikamentes in den ersten 15 Tagen nach Auftreten des Schubes. Um etwaige Effekte durch die unterschiedlichen Applikationsarten vorzubeugen, erhielten alle Patienten an allen drei Behandlungstagen eine Infusion und 10 Tabletten. Gruppe A erhielt eine Infusion mit 1000 mg Kortison und Placebo-Tabletten und Gruppe B erhielt eine Kochsalzlösung und 1000 mg Kortison in Tablettenform. Die Patienten selbst, die behandelnden Neurologen und Krankenschwestern sowie das Personal, welches die Daten analysierte, wussten nicht, wer welcher Versuchsgruppe zugeordnet war. Während ihrer gesamten Behandlungszeit wurden die Studienteilnehmer von ein und demselben Neurologen betreut. Dieser erhob auch die FSS- und EDSS-Werte am ersten Tag vor der Behandlung sowie am 3., 8., 28. und 180. Tag und bei allen ungeplanten Visiten, wenn es eine erneute Verschlechterung innerhalb der ersten 28 Tage gab.

Um die Behandlungssicherheit zu gewährleisten, wurden Fragebögen ausgegeben, in denen Patienten die erlebten Nebenwirkungen angeben konnten, dies geschah nach 24, 48 und 72 Stunden sowie erneut nach 8 Tagen und 28 Tagen. Außerdem wurden durch die behandelnden Neurologen unerwartete Nebenwirkungen dokumentiert.

Am Ende der Studie lagen von 90 Patienten, die das Kortison intravenös und von 83, die das Kortison oral erhalten hatten, komplette Datensätze vor. Beide Gruppen hatten sich nach 28 Tagen um 81 % (oral) bzw. 80% (intravenös) in der primär betroffenen Skala des FSS um mindestens einen Punkt verbes-

sert. Auch hinsichtlich des EDSS-Gesamtwertes verbesserten sich 77% (oral) bzw. 76% (intravenös) um mindestens einen Punkt. 39% (oral) und 44% (intravenös) der Patienten hatten sich nach 28 Tagen komplett von ihrem Schub erholt. Der Unterschied von 5% könnte der ungleichen Gruppengröße geschuldet sein, dafür sprechen auch die Daten, wenn man den Beobachtungszeitraum auf 180 Tage ausdehnt. Nach 180 Tagen hatten sich bei 83 kompletten Datensätzen der oral Behandelten 66% vollständig erholt, im Vergleich: bei 87 vollständigen Datensätzen der intravenös Behandelten, hatten sich 67% komplett von ihrem Schub erholt. Hinsichtlich der Nebenwirkungen gab es zwischen den Gruppen nur einen signifikanten Unterschied: so berichtete die Gruppe der oral Behandelten signifikant häufiger von Schlafstörungen. Die Ergebnisse zeigen also deutlich, dass die orale Gabe von Kortison genauso wirksam ist wie eine intravenöse.

Muss das nicht Auswirkung auf den Versorgungsalltag haben? Trotz dieser eindeutigen Datenlage wird gegenwärtig MS-Betroffenen im Schub meist immer noch nur die intravenöse Anwendungsart der Therapie mit dem Kortisonpräparat Methylprednisolon angeboten. Es ist erstaunlich, wie inkonsequent dieses wichtige Studienergebnis im Alltag umgesetzt wird. Und immer noch harren andere offene Fragestellungen ihrer Beantwortung. Weder ist gut genug untersucht, ob nicht ein anderes Kortisonpräparat, etwa Dexamethason, sich in Effektivität oder Verträglichkeit überlegen zeigen würde, noch, ob man nicht die gebräuchliche exorbitant hohe Dosis absenken könnte, ohne an Effektivität zu verlieren. Ob eine Kortisongabe bei schwachen Schüben überhaupt einen Nutzen hat, bleibt mangels Studien völlig der persönlichen Einschätzung von Arzt und Patient überlassen. Auch die weit verbreitete Vorgehensweise, bei ungenügendem Ansprechen nach zwei Wochen eine zweite Infusionsserie, diesmal mit 2 g Methylprednisolon pro Tag, anzuschließen, entbehrt jeder wissenschaftlichen Grundlage, ist reine Gewohnheitsmedizin. Das ist ja kein Zuckerwasser, das man da gibt. Sehr viele Unverträglichkeiten sind an der Tagesordnung. Und trotzdem fühlen sich bisher die renommierten MS-Forscher weltweit nicht dazu berufen, systematisch die zahlreichen unbeantworteten, patientenrelevanten Fragestellungen bezüglich Präparat, Dosisfindung und generell Einsatz von Kortisontherapien bei MS anzugehen. Um es deutlich zu sagen: Es ist wissenschaftlich nicht haltbar, Studienergebnisse, die an einem sehr speziellen Patientenkollektiv ermittelt wurden - Patienten mit Sehnerventzündung, die nur zum Teil auch MS hatten - ohne weitere Studien auf die Schubbehandlung aller MS-Patienten zu übertragen. Man darf seinen Patienten auch nicht einfach den aktuellen medizinischen Stand vorenthalten. Denn diese eine Frage ist jetzt endlich geklärt:

Oral ist genau so gut wie intravenös, es ist eine gleichwertige Therapialternative und meist einfacher anzuwenden. Betroffene hinterfragen sehr wohl, ob eine Therapie wirklich in einer bestimmten Form notwendig ist. Warum stellen sich die Behandler quer?

*Jutta Scheiderbauer*

# Depression bei MS

## Eine Begegnung mit der schwarzen Dame

C.G. Jung hat die Depression einmal als schwarze Dame bezeichnet und empfohlen, sie hereinzubitten, wenn sie an die Tür klopft. Woher kommt diese schwarze Dame, wie erkenne ich sie als solche und wie gehe ich mit ihr um? Was ist insbesondere zu beachten, wenn darüber hinaus eine MS-Erkrankung vorliegt? Zunächst zum ersten Punkt: Woher kommt die Depression? Die Entstehung von Depression ist sehr komplex, von vielen Wirkfaktoren abhängig, die schließlich auch in Wechselwirkungsprozessen miteinander agieren können. Für meine therapeutische Praxis hat es sich bewährt drei große Ursachenkomplexe zu unterscheiden, die ich als Verlusterfahrungen, Überlastung und Leiden an Sinnlosigkeit benenne.

Die genannten Ursachenkomplexe sind nicht immer eindeutig voneinander zu trennen und oft genug miteinander verknüpft. Im Hinblick auf MS liegt das nahe: MS-Betroffene leiden oft unter Verlusterfahrungen, Einschränkungen können zu fortgesetzter Überlastung führen und schließlich ist der MS-Betroffene ganz anders und nicht selten mit grundsätzlichen Sinn-Fragen konfrontiert. Es nimmt dann nicht Wunder, dass das Risiko für MS-Betroffenen an Depression zu erkranken, doppelt so hoch ist.

Darüber hinaus gibt es auch eine physiologische Basis der depressiven Erkrankung. Den veränderten Hirnstoffwechsel grundsätzlich als Ursache für Depression zu betrachten, halte ich allerdings für problematisch. Vielmehr korrelieren und interagieren physiologische und psychische Prozesse miteinander, insofern der Mensch ja auch als eine leib-seelische Einheit zu betrachten ist. Bei MS jedoch ist tatsächlich zu berücksichtigen, dass die Entmarkungsherde im Gehirn zu Kommunikationsproblemen zwischen bestimmten Nervenzellen führen können und damit eine depressive Entwicklung bereits von physiologischer Seite her begünstigt wird. Und schließlich ist auch zu bedenken, dass Medikamente in der MS-Behandlung als Nebenwirkung eine Depression auslösen können. Unabhängig von solchen spezifischen Überlegungen darf aber auch nicht übersehen werden, dass das Risiko an Depression zu erkranken mit fast 25%, auf die Lebenszeit bezogen, grundsätzlich schon sehr hoch ist.

Verlusterfahrungen, Überlastung und Sinnkrisen treten auch unabhängig von MS auf.

Wie erkenne ich nun eine Depression? Die Depression selbst hat viele Gesichter und lässt sich schon unabhängig von einer MS-Erkrankung nicht immer leicht diagnostizieren. Die Abgrenzung zu dem, was noch als normale Verstimmung bezeichnet werden darf, ist künstlich und fließend und bemisst sich nach Schweregrad und Dauer. Die Kriterien entsprechend dem internationalen Diagnoseschlüssel (ICD-10), müssen mindestens zwei Wochen vorliegen und betreffen im

### *Verlusterfahrungen, Überlastung und Leiden an Sinnlosigkeit*

Wesentlichen Stimmung, Antrieb, Aktivität, Interesse, Konzentration und Schlaf. Kennzeichnend ist auch ein negativ geprägtes Denken, das vor allem in Selbstwertproblemen und Schuldgefühlen seinen Ausdruck findet. Es müssen aber nicht alle genannten Aspekte vorliegen und es können andere hinzukommen, die das Gesamtbild eines „niedergedrückten“ (lat. deprimere: niederdrücken) Organismus bestimmen. Problematisch im Zusammenhang mit einer MS-Erkrankung ist, dass viele Krankheitsmerkmale der MS mit typischen Symptomen einer Depression einhergehen. Schlafstörungen, kognitive Störungen und Erschöpfung kennzeichnen auch eine depressive Entwicklung, sexuelle Funktionsstörungen bei MS können zu Libidoverlust führen, der gleichfalls häufig das depressive Geschehen kennzeichnet.

Vor diesem Hintergrund ergibt sich folgende Problematik: Zum einen kann eine depressive Entwicklung leicht übersehen werden, da die wesentlichen Kriterien einer Depression primär einer handfesten neurologischen Erkrankung zugeschrieben werden. Das kann fatale Folgen haben. Nicht nur, dass Leid unnötig verlängert wird, auch die Suizidgefährdung steigt erheblich. Zum anderen aber kann es passieren, dass, legt man einmal einen typischen Fragebogen

zur Diagnostik bei Depressionen zu Grunde, bereits aufgrund typischer Symptome bei MS eine depressive Entwicklung diagnostiziert wird. Ein MS-Kranker wird dann noch zusätzlich psychisch pathologisiert. Ein unterscheidendes Kriterium kann sein, dass Depression in der Regel als abgrenzbare Episode, häufig rezidivierend, in Erscheinung tritt, so dass zu klären ist, inwieweit unabhängig von der Symptomatik der MS, unabhängig auch von einem Schub, eine solche depressive Episode auftritt. Die von Depression Betroffenen können in der Regel unterscheiden, dass es sich in der Depression anders anfühlt als ohne Depression. Im Zusammenhang mit der Diagnose ist schließlich noch zu berücksichtigen, dass MS häufig auch mit dem Chronischen Fatigue Syndrom (CFS) einhergeht und auch dieses wiederum häufig als Depression fehlinterpretiert wird. Diese Unterscheidung wiederum ist aber auch für die Behandlungsplanung essentiell.

Damit sind wir bei der Frage, was zu tun ist. Irving Kirsch (The Emperor's New Drugs, 2009) konnte in seinen Metaanalysen sämtlicher Untersuchungen zur Behandlung von Depressionen feststellen, dass es hochwirksame Behandlungsansätze gibt. Antidepressiva, Sport, Akupunktur und Psychotherapie sind in ihrer Wirksamkeit als in etwa gleichhoch zu bewerten. Allerdings konnte der Wissenschaftler auch feststellen, dass Antidepressiva, unabhängig von der Schwere einer Depression, nicht signifikant wirksamer sind als die „Behandlung“ mit Placebo. Berücksichtigt man Nebenwirkungen, den Aspekt der Selbstwirksamkeit (Psychotherapie mittelfristig als Hilfe zur Selbsthilfe) und den Wunsch der Patienten selbst, dann ist die Psychotherapie Mittel der Wahl. Zentrale Bestandteile einer Psychotherapie bei Depressionen sind Aufbau von angenehmen, sozialen und sportlichen Aktivitäten sowie die Veränderung einer vor allem negativ und pessimistisch geprägten Denkweise. Allgemein gilt,

dass Betroffene nur langsam und in kleinen Schritten aus der Depression herauskommen. Es gilt das zu tun, was noch geht, aber auch, sich nicht an dem zu orientieren, was im Augenblick noch nicht geht, das heißt den angemessenen Weg zwischen Unterforderung und Überforderung zu finden, der sich dann auch noch im Verlauf der Entwicklung verändert. Letzteres ist vor allem für MS-Betroffene bedeutsam und das erst recht, wenn noch das CFS hinzukommt. Die durch die MS- und gegebenenfalls auch CFS-Symptomatik gesetzten Grenzen müssen unbedingt berücksichtigt werden, der geplante Aktivitätsaufbau könnte sich sonst sogar als kontraproduktiv erweisen. Um den geeigneten und individuellen Weg zu finden, ist das psychotherapeutische Gespräch hilfreich. Aber auch ein gutes soziales Netzwerk oder eine Selbsthilfegruppe für MS-Betroffene können bereits bei der Bewältigung von Depression hilfreich sein. Viele von Depression Betroffene berichten später sogar, dass Ihnen die Depression geholfen habe, bewusster zu leben. In diesem Zusammenhang fällt auch auf, dass vieles von dem, was in den letzten Jahren von Forschung und Ratgeber-Literatur zu den Bereichen Glück und Lebenszufriedenheit beigetragen wurde, sich eins zu eins auf die Behandlung von Depressionen übertragen lässt. Es könnte sich also lohnen, hinzuhören, was die schwarze Dame zu erzählen hat. Und sehr wahrscheinlich können in diesem Zusammenhang Ressourcen und Kompetenzen entwickelt werden, die sich auch bei der Bewältigung einer MS-Erkrankung als wertvoll erweisen.

*Marko Bartholomäus*

#### **Zur Person:**

Dipl. Psych., 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.

# Kaisers neue Kleider

Die DMSG zeichnet Krankenhäuser als „zertifiziertes MS-Zentrum“ aus. Die Kriterien sind lächerlich. Patienten haben das Nachsehen.



Eine der wichtigsten Fragen für MS-Betroffene nach der Diagnosestellung oder nach einem Umzug ist: „Wo finde ich einen guten Neurologen oder eine Spezialklinik in meiner Nähe?“ Wenn man nicht gerade auf Empfehlungen aus dem privaten Umfeld zurückgreifen kann, liegt es nahe, den Rat von jenen Experten zu suchen, welche die Belange von MS-Betroffenen vertreten. Hierzulande ist das die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG). Diese bietet auf ihrer Homepage die Möglichkeit, sich DMSG-zertifizierte Kliniken und Praxen in Wohnortnähe anzeigen zu lassen. Dabei sei die DMSG-Zertifizierung, so steht es dort, „eine unabhängige, verlässliche Orientierung und weist MS-Erkrankten den Weg zu einer fachgerech-

ten Versorgung (...)“. Und es geht noch weiter: „Das DMSG-Zertifikat sichert über die Anerkennungskriterien eine qualitativ hochwertige, von Leitlinien gestützte akute und rehabilitative Behandlung durch auf MS spezialisierte Neurologen und andere MS-Fachkräfte.“ Das klingt gut. Aber um festzustellen, inwieweit diese Versprechen eingehalten werden, müssen wir uns einmal die Voraussetzungen für so eine Zertifizierung genauer ansehen.<sup>1</sup>

### **Expertise und Weiterbildung**

Fangen wir erst mal mit dem an, was nicht gefordert wird, nämlich eine besondere Expertise beim Behandler. Was den Fachmann von seinem nicht spezialisiertem

ten Kollegen unterscheidet, ist ein breites und tiefes Wissen, wie man es beispielsweise durch die regelmäßige Teilnahme an unabhängigen Weiterbildungsveranstaltungen (zum Problem der pharmafinanzierten Weiterbildungsangebote siehe unser Interview mit Christiane Fischer in ZIMS 1) sowie dem andauernden Studium neuester Fachliteratur und Studienergebnisse, gewinnt. Nichts davon wird gefordert, stattdessen sollen Mindestbehandlungszahlen erreicht werden. Was im Bereich von chirurgischen Eingriffen durchaus Sinn macht, da dort eine gewisse Übung tatsächlich zu einer Verbesserung der Behandlungsqualität führt, ist im Bereich der MS bestenfalls sinnlos. Insbesondere dann, wenn ein zentrales Kriterium für eine hohe Versorgungsgüte fehlt, nämlich die Forderung nach einer Mindestanzahl von Pflegekräften und weiteren Berufsgruppen im Verhältnis zur Anzahl der Patienten. Im Klartext: Hier findet sich keine Forderung nach besonderer fachlicher Qualifikation oder genügender Personalausstattung, stattdessen sollen die ausführenden Ärzte eine 5-jährige „Erfahrung“ in der Behandlung von MS-Erkrankten haben. Was das genau bedeutet oder ob es reicht, etwa schon während der 5-jährigen Facharztweiterbildung ab und zu einen MS-Betroffenen gesehen zu haben, bleibt offen.

### **Diagnostik**

Hinsichtlich der Diagnostik wird primär das gefordert, was sowieso Standard ist, inklusive des unkritischen Gebrauchs von überholten, wenig aussagekräftigen Instrumenten wie dem EDSS. Die Chance, wenig beachtete, aber für die Lebensqualität von Betroffenen zentrale Symptome (beispielsweise Fatigue), adäquat erfassen zu lassen, wird vertan. So findet man nur den Hinweis, dass „die Wertung von Defiziten anhand von etablierten Skalen erfolgen soll“. Was genau diese Defizite sind und wie diese gemessen werden sollen, bleibt der Phantasie des Arztes überlassen, eine Vergleichbarkeit von Kliniken wird allein dadurch fast unmöglich. Ebenfalls unklar ist, was in der einstündigen Erstuntersuchung abgehandelt werden soll, oder ob das überhaupt sinnvoll ist, denn gerade kurz nach der Diagnosestellung geben viele Betroffene an, überfordert und wenig aufnahmefähig zu sein. Im späteren Verlauf der Krankheit, wenn Symptome neu oder verstärkt auftreten, wünschen sich allerdings viele vermehrt Unterstützung durch zeitnahe Termine und mehr Zeit im ärztlichen Gespräch.

### **Versorgung**

Eine zentrale Voraussetzung für die Zertifizierung durch die DMSG ist, dass die Behandlung auf Grundlage der aktuellen Leitlinie für MS erfolgt, dies zeugt entweder von naivem Vertrauen oder schlichter Unkenntnis der aktuellen Leitlinie. „Leitlinienwatch“, ein Portal für die objektive Bewertung von Behandlungsleitlinien, attestierte der aktuellen MS-Leitlinie ein „Ungenügend“. Auffällig sei, dass alle beteiligten Autoren, einschließlich des federführenden Autors, Interessenkonflikte hätten. Mehr zum Thema „MS-Leitlinie“ finden sie im Artikel: „Was soll das?“ auf Seite 25 dieses Heftes. Das für Betroffene hoch relevante Thema der sektorenübergreifenden Behand-

lung, also Gestaltung eines möglichst reibungslosen Übergangs zwischen ambulanter und stationärer Versorgung, wird lapidar mit einem Satz abgehandelt. Forderungen etwa, dass Patienten in Krisensituationen psychologisch betreut werden oder dass Unterstützungsangebote durch Sozialarbeiter und/oder Sozialpädagogen vorgehalten werden müssen, sucht man genauso vergebens wie konkrete Kriterien für die geforderte behindertengerechte Ausstattung beim Behandler. Die Notwendigkeit, bei Bedarf Zugang zu Physio- und Ergotherapie sowie Logopädie zu bieten, wird zwar erwähnt, aber auch hier fehlen konkrete Auflagen. Wie oft, wie lange und vor allem wie schnell entsprechende Leistungen angeboten werden, liegt auch hier allein beim Behandler und wird somit von dessen finanzieller und personeller Ausstattung reglementiert und nicht etwa am Bedarf der Betroffenen orientiert.

### **Kooperation mit der DMSG**

Zuletzt macht die DMSG noch einmal ganz deutlich, dass nur zertifiziert wird, wer eng mit ihr kooperiert, wobei dies nicht nur heißt, Beiträge für die Mitgliederzeitschrift zu erstellen und sich im DMSG-eigenen Internetforum zu engagieren, sondern ihr auch Forschungsergebnisse und Patientendaten für das MS-Register zukommen zu lassen. Warum das zur Verfügungsstellen von Daten und Dienstleistungen für die DMSG zu einer guten Behandlungsqualität führen sollte, wird nicht aufgeklärt. Was für die DMSG weder zertifizierungswürdig noch erwähnenswert zu sein scheint, ist die Notwendigkeit, die Behandlung von genau den Menschen beurteilen zu lassen, die aufgrund dieser Kriterien behandelt werden, nämlich den Betroffenen. Wenn sich Patienten also schlecht informiert fühlen, ihren Arzt als wenig unterstützend erleben oder sich vielleicht sogar ernsthafte Behandlungsfehler ereignet haben, hat dies keinerlei Einfluss auf die Bewertung durch die DMSG. Ein Versäumnis, welches einzigartig ist, da die Evaluation der Patientenzufriedenheit, beziehungsweise die Implementierung eines Beschwerdemanagements, eigentlich zu den Mindestanforderungen bei der Zertifizierung von Krankenhäusern oder Rehabilitationseinrichtungen gehört (siehe beispielsweise DEGEMED Auditleitfaden für Rehakliniken, basierend auf DIN EN ISO 9001)<sup>2</sup>. Ebenso ungewöhnlich ist der Ablauf der Zertifizierung. Statt, wie üblich, einen externen Gutachter die Einrichtung und die Einhaltung der vereinbarten Vorgaben überprüfen zu lassen, reicht es hier, einen entsprechenden zweiseitigen Bogen auszufüllen und der DMSG zuzuschicken, wahrscheinlich ist dies auch einer der Gründe, warum eine zweijährige Zertifizierung mit 50 Euro vergleichsweise günstig ist.<sup>3,4</sup>

Vieles hat bei der genaueren Betrachtung der Zertifizierung überrascht, aber vielleicht muss man sich auch gar nicht wundern bei einer Organisation, die zwar für sich beansprucht, Betroffene zu vertreten, aber in ihren Führungsgremien kaum Betroffene mit eingebunden hat.

*Christiane Jung und Nathalie Bessler*

# Gier frisst Hirn

## Der laxer Umgang mit dem Gefahrenpotential immunsuppressiver Medikamente am Beispiel PML

Unser Immunsystem ist zu komplex, um es an dieser Stelle darstellen zu können. Ganz vereinfacht kann man sagen, dass es dazu dient, Körperfremdes abzuwehren und Körpereigenes zu schützen. Viele verschiedene Mechanismen greifen ineinander und ob überhaupt alle Interaktionen aufgeklärt sind, ist zweifelhaft. Eingriffe von außen in unser Immunsystem sind grundsätzlich mit Risiken behaftet, denn man weiß vorher nie, welchen schlafenden Hund man damit wecken könnte. Manchmal ist es jedoch unumgänglich, genau das zu tun, entweder, weil die normale Immunreaktion Patienten gefährden würde - beispielsweise nach einer Organtransplantation zur Verhinderung der Abstoßungsreaktion -, oder weil das Immunsystem fälschlich körpereigenes Gewebe angreift, wie es bei einigen chronisch-entzündlichen Erkrankungen der Fall ist. Oder die Immunschwäche ist eine unvermeidbare Nebenwirkung einer notwendigen Therapie, etwa bei Chemo- oder Strahlentherapien in der Onkologie. In allen Fällen können als Komplikationen so genannte „opportunistische Infektionen“ auftreten. Je nach Ziel der immunsupprimierenden Therapie sind verschiedene Aspekte der Abwehr gefährdet und das Spektrum der möglichen opportunistischen Infektionen variiert von Substanz zu Substanz.

Immunsuppression bei Multiple Sklerose zielt meist auf T-Lymphozyten, die für die Abwehr von Virusinfektionen unabdingbar sind. Die „Progressive multifokale Leukoencephalopathie“ (PML) ist eine opportunistische Virusinfektion, die immer dann entstehen kann, wenn bestimmte T-Lymphozyten-Untertypen erheblich vermindert sind: CD4+ oder CD8+. Das krankmachende Virus heißt JC-Virus, schlummert, ohne Probleme zu verursachen, bei mindestens 60 Prozent der Erwachsenen mit funktionierendem Immunsystem und kann erst dann eine schwere Gehirninfection verursachen, wenn CD4+ oder CD8+ T-Lymphozyten im Gehirn so

stark vermindert sind, dass sie das Virus nicht mehr in Schach halten können.<sup>1</sup> Die Infektion lässt sich nicht mittels antiviraler Medikamente behandeln, einzig mögliches Vorgehen bisher ist ein frühzeitiges Erkennen der PML, ein sofortiges Absetzen des immunsuppressiven Medikamentes gefolgt von einer Blutwäsche und Hoffen auf die Rehabilitation. Schwerste Behinderung und Todesfälle kommen jedoch vor.

### ***Bekannte PML-Risikogruppen***

PML kam als Rarität schon früher bei hämatologischen Erkrankungen vor, aber entwickelte sich vor allem bei AIDS-Patienten zu einer häufigen und schnell zum Tode führenden Komplikation. Mit Verfügbarkeit der antiretroviralen Medikamente verbesserte sich die Prognose HIV-Infizierter und PML trat danach erheblich seltener auf. Außerhalb der AIDS-Medizin war diese Komplikation jedoch kaum bekannt, auch wenn immer wieder Einzelfälle bei Einnahme verschiedener immunsuppressiver Medikamente beschrieben wurden.<sup>2</sup> Die Neuroimmunologen, die sich mit MS beschäftigten, hatten die Gefahr der PML ebenso wenig bedacht wie die Pharmafirma, als sie begannen, mit Tysabri® ein Medikament zu entwickeln, das T-Lymphozyten vom Gehirn fern halten sollte. Die frühen PML-Fälle mussten das mit ihrem Leben oder schwerster Behinderung bezahlen, aber auch heute noch treten schwere PML-Verläufe auf.

### ***Hätte man das PML-Risiko für MS-Betroffene unter Tysabri® voraussehen können?***

Natürlich kann ein Medikament wie Tysabri, das alle T-Lymphozyten daran hindert, ins Gehirn zu gelangen, dazu führen, dass JC-Viren sich unkontrolliert im Gehirn vermehren und eine PML auslösen können, weil es offenbar schon ausreichend ist, wenn nur eine einzige Untergruppe der T-Lymphozyten, wie bei AIDS, im Körper und damit auch im Gehirn stark ver-

mindert ist. Man wusste Anfang der 2000er, als Tysabri in der Entwicklungsphase war, zwar noch wenig über die Pathogenese der PML, aber theoretisch hätte man das schon in Erwägung ziehen sollen. Mittlerweile ist die PML-Entstehung sehr viel besser erforscht, so ist man der Frage nachgegangen, warum eigentlich nicht alle Tysabri-Patienten, die JC-positiv sind, eine PML bekommen. Das liegt wohl daran, dass das JC-Virus selbst eine Veränderung durchlaufen muss, bevor es überhaupt das Gehirn infizieren kann. In seiner Ursprungsform liegt es vermutlich ruhend im Nierengewebe vor.<sup>3</sup> Die Häufung der PML-Fälle unter Tysabri ab dem Jahr 2005 war das Alarmsignal, das die PML ins Bewusstsein der Neurologen und der MS-Patienten brachte.

***Hätte man das PML-Risiko für MS- und Psoriasis-Patienten unter Fumaraten nach den Vorerfahrungen mit Tysabri nicht voraussehen müssen?***

Jetzt sollte man meinen, den MS-Spezialisten und demselben Pharmaunternehmen würde ein solcher Fehler bestimmt nicht noch einmal unterlaufen. Wer ab 2011 die zunehmenden Marketingaktivitäten bezüglich des Einsatzes von Dimethylfumarat bei MS, Markenname Tecfidera®, verfolgt hat, wird sich erinnern, dass es als „sicher“ und besser verträglich als das bei Schuppenflechte eingesetzte Präparat Fumaderm® vorgestellt wurde. Es sei speziell für MS verbessert worden, bestünde also nur noch aus der Reinsubstanz, während Fumaderm ein Gemisch sei. Und auch die Lymphopenie, die als Nebenwirkung bei Fumaderm bekannt war, sei unter Tecfidera sehr viel seltener und von grundsätzlich anderer Qualität. Die angebliche Sicherheit wurde damit untermauert, dass Fumaderm schon im jahrelangen Einsatz gewesen sei, ohne schwerwiegende Komplikationen nach sich zu ziehen. Mittlerweile weiß man, dass Tecfidera keineswegs für MS entwickelt worden war, im Gegenteil war es ursprünglich nur für Schuppenflechte-Patienten vorgesehen, aber dieses Programm wurde bei Übernahme der Firma Fumapharm durch den jetzigen pharmazeutischen Hersteller gestoppt. In den letzten Jahren hat sich dann auch noch herausgestellt, dass es schon eine Reihe von PML-Fällen bei Psoriasis-Patienten unter Fumaderm gegeben hatte.

Dennoch wurde weiter beschwichtigt: PML-Fälle seien nur bei Fehlbehandlungen vorgekommen, diese Patienten seien jahrelang fahrlässig trotz schwerer Lymphopenie weiter behandelt worden, bei weniger ausgeprägter Lymphopenie sei die Therapie weiterhin sicher. Und überhaupt sei Tecfidera ja etwas ganz anderes als Fumaderm. Aber schnell wurden auch diese Behauptungen durch die Realität widerlegt. Es gibt mittlerweile MS-

Patienten, die unter Tecfidera eine PML bekamen, und es gab unter allen verfügbaren Fumaraten PML-Fälle ohne vorangegangene schwere Lymphopenie, sowohl mit MS als auch mit Schuppenflechte.<sup>1,4,5,6</sup> Gerade die PML mit mäßiger Lymphopenie verläuft offenbar untypisch und ist schwer diagnostizierbar, im MRT nicht leicht als PML zu erkennen und auch im Nervenwasser nicht immer nachweisbar, weswegen man teils erst eine Gewebebiopsie durchführen musste, um zur PML-Diagnose zu kommen. Dies führte bei zumindest einem Patienten mit dieser untypischen PML zur Verzögerung der Diagnose und schwererer Behinderung, was bei schnellerer Diagnose nicht der Fall gewesen wäre.<sup>1</sup>

***Die Häufung der PML-Fälle unter Tysabri ab dem Jahr 2005 war das Alarmsignal, das die PML ins Bewusstsein der Neurologen und der MS-Patienten brachte***

Zögerlich erfolgten offizielle Reaktionen erst etwa ein Jahr nach dem Bekanntwerden des ersten PML-Falles unter Tecfidera: Roter-Hand-Brief des Herstellers, Änderung der Sicherheitsempfehlungen der europäischen Arzneimittelbehörde EMA, Änderung der Arzneimittel-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses sowie Änderung der Therapierichtlinien des deutschen Krankheitsbezogenen Kompetenznetzes Multiple Sklerose (KKNMS). Nun wurde eine Bestimmung der Gesamtlymphozytenzahl gefordert, bei der alle Arten von Lymphozyten zusammen erfasst werden, und man beharrte auf einer fixen Untergrenze von 500/Mikroliter. Diese Grenze markiert per definitionem den Übergang zu einer schweren Lymphopenie und muss nach Einschätzung der oben genannten Stellen erst unterschritten sein, bevor das Absetzen des Medikamentes nötig wird. Die PML-Fälle mit nur mäßiger Lymphopenie (Gesamtlymphozytenzahl über 500/Mikroliter) werden bislang nicht offiziell in die Überlegungen der MS-Spezialisten in puncto Arzneimitteltherapiesicherheit einbezogen. Völlig unberücksichtigt bleibt deshalb in der Therapieüberwachung, dass es eigentlich bestimmte T-Lymphozyten-Subtypen sind, CD4+ und CD8+, die für das In-Schach-Halten des JC-Virus am wichtigsten sind. An dieser Stelle müsste

man Vorsicht walten lassen und eine Bestimmung dieser T-Lymphozyten-Untergruppen obligatorisch in die Verlaufskontrollen mit aufnehmen, aber das passiert nicht. Und das, obwohl eine Untersuchung der Bochumer Dermatologen bereits 1998 den Nachweis erbrachte, dass das Fumarsäuregemisch, das in Fumaderm enthalten ist, immunsuppressiv auf CD4+ und CD8+ T-Lymphozyten wirkt.<sup>7</sup>

Solange immer neue MS-Medikamente mit ungeahntem Gefährdungspotential auf den Markt drängen, sollten wir darauf bestehen, dass in jedem einzelnen Patientenfall sehr genau geprüft wird, ob, wann und wie lange eine immunsuppressive Therapie wirklich notwendig ist. Und wenn sie denn notwendig ist, sollten wir uns versichern, dass unsere Behandler in ihre Sicherheitserwägungen alles verfügbare Wissen, auch aus anderen Fachdisziplinen, mit einbezogen haben, im Zweifel lieber mehr als weniger kontrollieren und uns nicht mit unangebrachten Beschwichtigungen und Verharmlosungen à la „Therapiefolgen sind gut behandelbar“ abspeisen. Wir sollten bei Behandlern, die immunsuppressive Medikamente einsetzen, Expertise in der Beherrschung ihrer Nebenwirkungen fordern, nachzuweisen durch entsprechende Fortbildungen und klinische hämatologische und immunologische Erfahrung. Das wäre so eine Art der fachlichen Expertise, die im Rahmen der Anerkennung von MS-Zentren überprüft werden müsste. Zur Zeit wird in der neuroimmunologischen MS-Behandlung ja das Rad neu erfunden, an dem die Onkologen und Transplantationsmediziner schon lange drehen. Wir sollten nicht vergessen, dass alle Therapien, die in unser Immunsystem eingreifen, auch noch Jahre später Folgen bringen können, die wir infolge immer kürzerer Zeiten der Medikamentenentwicklung zum Zeitpunkt der Zulassung noch nicht absehen können. Therapie so viel wie nötig und so wenig wie möglich!

*Jutta Scheiderbauer*



# Keine Panik mehr

## Über den Zusammenhang von Selbstberuhigungsfähigkeit, Regeneration und Grundvertrauen

Jede Erkrankung, zumal wenn sie schwerwiegend und langanhaltend ist, belastet das Grundvertrauen. Wenn dieses Grundvertrauen leidet, wenn der Körper plötzlich nicht mehr selbstverständlich funktioniert, dann bekommt der Mensch es zwangsläufig mit der Angst zu tun. Wie mir viele meiner MS-Patienten berichteten, kennen sie dieses Hadern mit einem Körper, der nicht funktioniert. Mehr noch, dass ihr Körper nicht funktioniert, geht ihnen auf die Nerven und, wenn es schlimm kommt und der Körper mit Ausfällen droht, dann nimmt die Angst Überhand und Panik ergreift sie. Mit allen möglichen, geeigneten und weniger geeigneten Mitteln, versucht die betroffene Person, sich zu beruhigen. Kinder rennen, wenn sie Beruhigung brauchen, instinktiv zu ihrer Mama, große Menschen haben es da schwerer. Sie können sich, mehr oder weniger vertrauensvoll, an Fachautoritäten oder Institutionen wenden. Wenn das Ganze nichts nützt und sich die Angst nicht beruhigen lässt, dann bricht sie regelmäßig durch und wird motorisch: Der Mensch schiebt Panik.

### *Von Bindung und der Offenheit des menschlichen Gehirns*

Durch die vielschichtigen Prägungen, die sich aus den unterschiedlichen Bindungen in unterschiedlichen Lebensphasen ergeben, baut der Mensch sein eigenes Selbstvertrauen auf und entwickelt eigene Formen der Selbstberuhigung. Die Selbstberuhigungsfähigkeit steht zum Beispiel unter dem Zwang, zur Ruhe kommen zu müssen, sie ist in einem anderen Beispiel davon geprägt, Ängste zu unterdrücken beziehungsweise niederzukämpfen. Ein Anderer braucht die vertraute Umgebung, wieder Andere eine enge Beziehung. Allen, individuell sehr unterschiedlichen Ausprägungen der Selbstberuhigungsfähigkeit, ist – bei aller Verschiedenheit – eines gemein: Die Fähigkeit, sich mit den eigenen Ängsten vertraut zu machen, leidet nicht nur Ängste sind vielmehr häufig nicht erwünscht. Sie sollten nicht sein. Sie stören. Die mit Abstand häufigste Formulierung lautet: Sie nerven.

### *Grundvertrauen und Selbstberuhigungsfähigkeit*

Die therapeutische Absicht, die ich verfolge, besteht darin, das ureigene Grundvertrauen, welches in jedem Menschen wohnt, zu stärken und sich allmählich von anderen Vertrauenserfahrungen zu lösen. Je mehr es gelang, die Selbstberuhigung von alten Grundsicherheiten, die in ihren elementaren Zügen bereits als Kind verinnerlicht worden waren, zu lösen und durch ureigenes Grundvertrauen (sogenanntes intrinsisches Vertrauen) zu ersetzen, desto weniger wurden die Patienten von Ängsten geplagt und desto weniger wurden sie von belastenden Panikschüben, die dann mit viel Energie und Angstunterdrückung niedergekämpft werden müssen, heimgesucht. Die gesundheitsfördernde Wirkung liegt auf der Hand. Angst bedeutet Stress für den ganzen Organismus und zeigt sich in vielen Ausdrucksformen von Stress. Stress, der an den Nerven zehrt, und die Regenerationsfähigkeit insgesamt schwächt. Somit reduziert die wachsende Fähigkeit zur Selbstberuhigung den Stress.

Der Zusammenhang von Selbstberuhigungsfähigkeit und Grundvertrauen ist von großer psychotherapeutischer Bedeutung. Ich stelle folgende These auf: Die intrinsische, also in der Person selbst angelegte, Form des Grundvertrauens ist direkt an die Selbstberuhigungsfähigkeit angebunden. Sie hat sich bereits bestätigt und muss sich weiterhin therapeutisch bewähren. In der Konsequenz führt sie zu praktisch überprüfbaren Ergebnissen. Das Grundvertrauen wächst, wenn die Selbstberuhigung auch wirklich im Ich-selbst-Sein der Person verankert ist. Und umgekehrt: Je mehr intrinsisches Grundvertrauen vorhanden ist, desto mehr wird das Vertrauen in die eigene Selbstberuhigungsfähigkeit gestärkt. Im Rahmen einer solchen Behandlung wird somit die Angstkontrolle und Angstverarbeitung auf eine Basis gestellt, indem Grundvertrauen und Selbstberuhigungsfähigkeit sich wechselseitig aufbauen. Insgesamt nimmt somit die Fähigkeit, sich aufkommenden Ängsten zu stellen und durch Vertrauen im erträglichen Rahmen zu halten beziehungsweise insgesamt weniger Ängste zu entwickeln, sukzessive zu.

**Keine Panik**

Wenn Ängste sich nicht wirklich beruhigen lassen und damit eine untergründige Angstbereitschaft existiert, die am besten noch nicht einmal wahrgenommen werden soll, dann wird diese Angst auch früher oder später die Psychomotorik erfassen. Wird die Angst motorisch, dann schiebt der Patient Panik! Die gute Nachricht ist nun, dass auch das Vertrauen sich motorisch Bahn brechen kann. In der motorischen Umsetzung von Grundvertrauen gewinnt der jeweilige Klient an Zutrauen. Er oder sie kann mit dem Vertrauen auch etwas tun, also sich etwas Zutrauen und das Zutrauen auch in die Tat umsetzen.

**Bewegungsvertrauen**

Die therapeutische Schlussfolgerung ist eindeutig. Das Bewegungsgrundvertrauen (das heißt, der hier postulierte Typ von Grundvertrauen) muss befreit werden. Mehr Bewegungsvertrauen bedeutet mehr positiven Schub, sprich Antrieb und Motivation. Wachsendes Bewegungsvertrauen gibt mehr Motorik frei und befreite Bewegungsumsetzung schafft mehr Grundvertrauen dieser Sorte. Panik musste zuvor irgendwie unter Kontrolle gebracht und mit Mühe beherrscht werden. „Bloß keine Panik bekommen“, lautete das Credo. Das neue Credo lautet ungefähr so: „Nur weiter, mutig, denn ich traue mich etwas!“. Panik sorgte zuvor dafür, dass der Radius des Bewegungsvertrauens beschränkt wird. Ein Teufelskreis, aus dem nun die Entfaltung des Bewegungsvertrauens herausführen kann. Mehr an Bewegung gebundenes Vertrauen heißt, dass der jeweilige Patient sich mehr traut und dann mehr bewegt, und wenn er sich mehr bewegt, dann mehr vertraut. Jeder kann sich vorstellen, welche

Erleichterung diese neue Behandlungsoption in sich trägt! Motivationsschübe prägen nach und nach den therapeutischen Verlauf. Das Leben neben der Krankheit erhält einen gesunden Anschlag. „Etwas Neues ausprobieren“, „sich wieder mehr zutrauen“, „wieder etwas anfangen, was schon aufgegeben wurde.“ Eine zentrale Aufgabe von Psychotherapie, nämlich die Lebensqualität zu steigern und die Belastung der Nerven mit Angst und Stress zu mindern, konnte in vielen Fällen erfüllt werden.

*Michael Munzel*

**Zur Person:**

Dipl. Psychologe Michael Munzel hat mit der Bindungsenergetik eine Therapieverfahren entwickelt, in dessen Zentrum der Aufbau von gesunder Widerstandsfähigkeit, von Regenerations- und Belastungsfähigkeit steht.

Eine ausführlichere Version dieses Artikels findet sich unter: <http://bindungsenergetik.de/publikationen/texte-artikel/>



# Was soll das?

Leitlinien sollen Ärzten als Orientierungs- und Entscheidungshilfen dienen, um Patienten bei bestimmten gesundheitlichen Problemen angemessen behandeln zu können. Sie werden in der Regel von einem Expertengremium unter Einbeziehung neuester wissenschaftlicher Erkenntnisse formuliert. Der Grund für den Bedarf an Leitlinien liegt darin, dass üblicherweise einzelne Ärzte nicht die gesamte Datenlage zu jedem Detail ihres Fachgebietes überblicken können und Spezialisten das für sie übernehmen. Das bedeutet einen enormen Vertrauensvorschuss von Seiten der Fachkollegen für die Leitlinienautoren, dem sie gerecht werden müssen. Für die Multiple Sklerose wurden ab 1999 mehrere Konsensempfehlungen der „Multiple Sklerose Therapie Konsensusgruppe“ (MSTKG) erlassen. Auf diese Empfehlungen geht die heutige Leitlinie zurück. Die Verfügbarkeit neuer und teurer MS-Medikamente, der Betainterferone, hatte Therapieempfehlungen notwendig gemacht. Problematisch ist diese Leitlinie bis heute in mehrerer Hinsicht:

## ***Interessenskonflikte***

Kürzlich wurde auf „leitlinienwatch.de“ die MS-Leitlinie bewertet.<sup>1</sup> Leitlinienwatch ist eine Plattform, auf der systematische Bewertungen der finanziellen und wissenschaftlichen Interessenskonflikte von Leitlinienautoren mit industriellen Unternehmen, die zur einer Befangenheit in Bezug auf Therapieempfehlungen führen könnten, veröffentlicht werden. Darüber hinaus wird beurteilt, inwiefern bei der Leitlinienerstellung Anstrengungen unternommen wurden, die Gefahr der Beeinflussung von Therapieempfehlungen durch solche Interessenskonflikte einzuschränken. Die Bewertung der MS-Leitlinie war verheerend: Nur 2 von 15 möglichen Punkten und die beiden auch nur dafür, dass die Interessenskonflikte der Leitlinienautoren im

Internet veröffentlicht worden waren. Die Auseinandersetzung über den Umgang mit Interessenskonflikten von Leitlinienautoren wird von zwei grundsätzlich unterschiedlichen Standpunkten aus geführt. Für die eine Partei ist es offensichtlich, dass Interessenskonflikte zu einer Befangenheit führen und deshalb von der Autorenschaft ausschließen. Die andere Partei, die der Ärzte und Wissenschaftler mit engen Bindungen an Industrieunternehmen, sieht sich gerade wegen ihrer Nähe zur Industrie als besonders kompetent für die Autorenschaft an. Womöglich erhalten sie ja tatsächlich über ihre Kontakte interne Informationen der pharmazeutischen Unternehmer, die der Öffentlichkeit nicht zugänglich sind.

## ***Leitlinienmethodik***

Ein gebräuchliches Mittel zur Beurteilung der Leitlinienqualität ist die Bewertung nach DELBI-Kriterien, mit denen die methodische Qualität der Leitlinienerstellung bewertet wird.<sup>2</sup> Ihnen liegt die Annahme zugrunde, dass eine sehr gute methodische Qualität auch die inhaltliche Qualität befördert. Die Mühe einer Bewertung der MS-Leitlinie mit dem DELBI-Instrument hatte ich mir bereits 2014 gemacht. Die MS-Leitlinie legt ihren Schwerpunkt auf Medikamenten-Kapitel, trägt die Literatur für jeweils ein Medikament zusammen und schreibt daraus eine Empfehlung, wie man das jeweilige Medikament einzusetzen hat. Im „Stufentherapieschema“ legen die Leitlinienautoren grob fest, in welcher Patientensituation und welcher Reihenfolge welches Medikament eingesetzt werden darf. Eine neue Verlaufsklassifikation wird nebenbei eingeführt, die Einteilung in „mild/moderat“ bzw. „hochaktiv“. Mangels Studiendaten zu diesen Fragestellungen beruht das Schema lediglich auf der subjektiven Meinung der Leitlinienautoren sowie der Zulassungsaufgaben. Die Datenlage für Empfehlungen in Bezug auf MS-

## Die Leitlinie „Multiple Sklerose, Diagnostik und Therapie“ weist gravierende Mängel auf und müsste überarbeitet werden, dennoch wird weiterhin danach diagnostiziert und therapiert.

Diagnosekriterien, Prognosefaktoren, Therapieindikationen, Therapieziele und Therapiedauer wird in der Leitlinie gar nicht erst besprochen. Wichtige Studien, etwa hochwertige systematische Metaanalysen der Cochrane Collaboration, werden ohne Angabe von Gründen in der Leitlinie nicht aufgeführt.<sup>3</sup> Eine qualitativ hochwertige Leitlinie hätte die Anwendung von systematischen Methoden zur Auswahl der wissenschaftlichen Daten und der Therapieempfehlungen vorausgesetzt. Sie hätte so aufgebaut sein müssen, dass zuerst die patientenrelevanten Fragestellungen definiert werden. Danach wird die Datenlage zu jeder Fragestellung systematisch - und nicht mit Schwerpunkt auf medikamentösen Therapien - recherchiert sowie nach Qualität der Studien sortiert. Entsprechend der Datenlage wird schließlich eine Empfehlung zu jedem Punkt ausgesprochen. Das Resultat meiner Leitlinienbewertung nach DELBI war deshalb negativ: Für eine systematische Evidenzbasierung, die die Leitlinienautoren reklamiert hatten, sind die methodischen Voraussetzungen schlichtweg nicht erfüllt, die Leitlinienempfehlungen sind nicht ausreichend wissenschaftlich legitimiert.

Da es gerade nicht der Sinn einer Leitlinie ist, subjektive Meinungen einer ausgewählten Gruppe mit Hilfe passender Quellenangaben oder ganz ohne Quellenangaben so darzustellen, dass das favorisierte Therapiekonzept als logisch erscheint, habe ich meine Bewertung Ende 2014 der Leitlinienkommission der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) vorgelegt, die als neurologische Fachgesellschaft verantwortlich für die MS-Leitlinie ist.

Erfreulicherweise entschloss sich die Autorengruppe der MS-Leitlinie daraufhin, eine zweite, von der Leitliniengruppe unabhängige, Beurteilung einzuholen. Das Gutachtergremium umfasste vier Mitglieder, drei mit

MS-Schwerpunkt, einer aus einem anderen Fachgebiet mit Erfahrung in der Erstellung hochwertiger Leitlinien. Im Abschlussbericht des Gutachtergremiums wurde konstatiert: „Insgesamt fällt eine hohe Übereinstimmung der DELBI-Bewertungen des Gutachtergremiums und des „Scheiderbauer-Berichts“ auf.“ Die Koordinatoren der MS-Leitlinie kündigten deswegen in einem Schreiben Ende März 2015 an, sie würden sich „dieser Kritik in der anstehenden Neuauflage der MS-Leitlinie in 2015 stellen“ und „in Bezug auf DELBI ein deutlich verbessertes Leitlinien-Update generieren“. Leider wurden die methodischen Mängel, die der Leitliniengruppe ja seit über einem Jahr bekannt sind, nicht in der Öffentlichkeit kommuniziert. Das Problem hätte sich normalerweise Ende 2015 von selbst gelöst, weil die vorher festgelegte Gültigkeitsdauer der MS-Leitlinie abgelaufen wäre. Doch stattdessen wird die bisherige Leitlinie mit der lapidaren Begründung „Gültigkeit der Leitlinie nach Überprüfung durch das Leitliniensekretariat verlängert bis 29.09.2017“ immer noch wie bisher weiter geführt. Es ist durchaus plausibel, dass man die Zeit bis Herbst 2017 braucht, um eine neue verbesserte Leitlinie zu erstellen. Aber deswegen darf man doch nicht einfach eine wissenschaftlich schlecht legitimierte Leitlinie weiterlaufen lassen. Also, was soll das?

*Jutta Scheiderbauer*

# Gebäude aus Angst

## Wie könnte eine echte Patientenorganisation aussehen?

Weit über 200.000 MS-Betroffene gibt es in der Bundesrepublik und sie sind allesamt unterversorgt, denn es fehlt ihnen an einer echten und unabhängigen Patientenorganisation, einer Lobby, die nur den Betroffenen und deren Angehörigen gegenüber verpflichtet und bereit ist, sich die Hände für sie schmutzig zu machen. Wie könnte eine solche Organisation aussehen?

Beratungsarbeit durch die Pharmaindustrie fördern zu lassen, ist nur auf den ersten Blick eine gute Idee, denn die Pharmaindustrie hat kein Interesse daran, etwas zu fördern, das hilft, aber mit dem sich kein Geld verdienen lässt. Stattdessen möchte sie Einfluss nehmen und Absatzzahlen der Medikamente erhöhen. Das ist auch legitim, aber Gift für jede Beratungsarbeit. Die Unabhängigkeit einer Patientenorganisation würde bedeuten, gar keine Gelder der Pharmaindustrie anzunehmen, um damit Beratungsarbeit, Personal- und Verwaltungskosten sowie die Kosten für Vorträge und sonstige Infoveranstaltungen zu finanzieren. Das hieße wahrscheinlich, dass weniger hübsche Broschüren in den Beratungsstellen zur Verfügung stünden, keine Kugelschreiber oder sonstige kleinen Geschenke an Infoständen zum Mitnehmen bereitlägen und dass an der Verpflegung gespart werden müsste, aber es hieße eben auch, dass Berater einer solchen Patientenorganisation ganz selbstverständlich auch kritisch über Medikamente sprechen könnten und Beratungsstellen jemanden für einen Vortrag einladen würden, weil sie

ihn interessant finden und nicht, weil der Sponsor ihn mag. Eine unabhängige Patientenorganisation müsste daher allein mit guter Arbeit überzeugen.

Gelänge dies, könnte man, neben sonstigen Sponsoren, auch viel mehr Betroffene und Angehörige als Mitglieder gewinnen, denn wer weiß, dass er in einer Beratung mit seinen Sorgen und Ängsten ernst genommen und umfassend informiert wird, ist auch bereit, diese gute Arbeit finanziell zu unterstützen, und wird sich auch mit Engagement und Kreativität beim Spenden sammeln beteiligen.

Im Gegensatz zu einer Fachorganisation, in welcher ein Beirat aus Medizinern die ganze Agenda dieser Organisation bestimmt, würde eine unabhängige Patientenorganisation den Rat von Medizinern in der Organisation zwar brauchen und schätzen, aber ihren Einfluss stark begrenzen. Denn gute Beratungs- und Informationsarbeit rund um das Thema MS besteht nicht nur aus medizinischen Themen, sondern soll auch über den ärztlichen Tellerrand blicken dürfen.

Eine solche Organisation würde alles daran setzen, dass auch Forschung gefördert wird, die nichts mit lukrativen MS-Medikamenten zu tun hat. Sie würde dafür sorgen, dass relevante Forschungsdaten nicht nur bereitgestellt, sondern deren Relevanz auch für Betroffene und Angehörige verständlich gemacht wird. Auch

wenn diese Daten belegen, dass etwas nicht wirkt. Sie würde das Vorhaben, die soziale und medizinische Versorgung von MS-Betroffenen in der Bunderepublik zu optimieren, ernst nehmen und sich in die politische Lobbyarbeit stürzen. Insbesondere die Forderung nach einer Ausstattung der Krankenhäuser mit genügend Personal würde ganz oben auf der Agenda stehen. Eine echte Patientenorganisation müsste personell in jedem Fall, schon vom Namen her, aus Patienten bestehen. MS-Betroffene müssten die Entscheidungen treffen, Geschäfts- und Beratungsstellen leiten oder zumindest zu einem großen Teil deren Personal stellen, durchaus ergänzt durch Betriebswirte, Psychologen und Sozialarbeiter, wenn das für das Funktionieren einer guten Informations- und Beratungsarbeit erforderlich ist. Denn wenn Betroffene das Sagen hätten, würden andere Betroffene und deren Angehörige hören, wie das Leben mit MS wirklich ist, und nicht, wie man es sich schlimmstenfalls vorstellt oder wie es die Medien suggerieren. Es würden eher selten traurige Geschichten erzählt, stattdessen ausgewogen auch von den vielen guten Verläufen berichtet werden. Wenn Betroffene in einer Beratungsstelle arbeiten würden, dann würde man auch wissen, dass man MS nicht „bekämpfen“ kann, sondern lernen kann und lernen muss, mit ihr zu leben. Wer weiß, wie sich das Leben mit MS anfühlt und wie mühsam es sein kann, wer Konflikte durchgestanden und sich Mal um Mal wieder aufgerappelt hat, für den ist klar: Man darf MS-Betroffene nicht in einem Gebäude aus Angst zurücklassen.

Fragen nach Möglichkeiten der Behandlung würden nicht einfach nur mit der Verfügbarkeit von Medikamenten beantwortet werden und bei Klagen über Beschwerden und Nebenwirkungen würde niemand pauschal lediglich zum „Durchhalten“ und „Dranbleiben“ animiert, sondern umfassend darüber informiert werden, was Betroffene, außer Medikamenten, noch Gutes für sich tun können. Es würde nicht verschwiegen, wie viele Betroffene gar nicht in Behandlung und mit dieser Entscheidung zufrieden sind. Bei Fragen rund um das Thema Berufstätigkeit bei MS würden betroffene Berater nicht sofort zur Erwerbsminderungsrente raten, denn sie wissen genau, wie wichtig das Berufsleben ist, um sozialer Isolation und Depression vorzubeugen. Sie würden mit einer großen Kampagne dafür sorgen, dass der schlechte Ruf von MS-betroffenen Arbeitnehmern abgebaut wird und alle solange wie möglich im Beruf bleiben können. Überhaupt würden sie nur eigene Kampagnen anstoßen, nicht einfach kopieren, was andere Organisationen weltweit entwickelt haben, sondern punkten mit Inhalten, die die Lebenswirklichkeiten der MS-Betroffenen in Deutschland wiedergeben und verbessern helfen. So viele MS-Betroffene in Deutschland wissen vielleicht gar nicht, was ihnen fehlt und was sie haben könnten.

***Sie sollten sich nicht mit weniger zufrieden geben!***

*Nathalie Beßler*



# Läuse und Flöhe

## Lebenserfahrungen mit MS und was anderem Doofen

An MS erkrankt zu sein, bedeutet für jede und jeden Betroffenen etwas anderes: Wir schlagen uns mit sehr unterschiedlichen Symptomen unserer Erkrankung herum. Wie ändert sich aber unser Leben und Erleben, wenn eine weitere Erkrankung oder Einschränkung dazu kommt, verkraftet und bewältigt werden muss? Bei mir ist das die Fibromyalgie, eine chronische Schmerzkrankung.

Die Fibromyalgie stolperte in mein Leben mit einem fröhlichen „Erster“ auf den Lippen und konfrontierte mich zum ersten Mal mit Ärzten, die sich Sorgen um mein psychisches Wohlergehen machten, sie fragten: „Haben Sie viel Stress?“, „Wie geht es Ihrem Sexualleben?“ und „Wollen Sie keine psychosomatische Reha machen?“ Nachdem ich endlich das Wort aussprechen konnte, lernte ich, Fibromyalgie sei eine „Jokerdiagnose“, also man gibt dem Kind einen lateinischen Namen, geht in Reha und alles wird wieder gut – das hat leider nicht funktioniert. Auch der eindeutige Verweis auf die Gesundheit oder Krankheit meiner Psyche hat mich verunsichert und auch wütend gemacht. Da auch die Fibromyalgie eine Autoaggressionserkrankung ist, passte die MS irgendwie dazu. Ich selber bin ins Grübeln gekommen, was meinen ganz persönlichen Umgang mit Aggressionen angeht, und habe mich gefragt, warum mein Körper zu diesen Erkrankungen neigt – hier hatte und habe ich auf jeden Fall meinen Teil zur Krankheitsbewältigung zu leisten. Aber kann man mich mit diesem Auftrag und ein paar Medikamenten wegschicken? Der Schmerztherapeut kann behaupten, dass das neue Symptom bestimmt von der MS kommt, der Neurologe verdächtigt die Schmerzkrankung und ich hocke dazwischen und wünsche mir eigentlich nur, dass das Symptom, auf wessen Konto das auch immer geht, für mich zu bewältigen ist und im besten Fall wieder verschwindet.

Im Gespräch mit einer anderen MS-Betroffenen, die seit ihrer Geburt einarmig ist, fielen uns Parallelen auf, trotz der sehr unterschiedlichen zweiten Einschränkung neben MS: Die Bewertung unserer Symptome durch unser Umfeld bestimmt stark, wie eingeschränkt oder behindert wir uns fühlen. Das Zurechtkommen

mit Alltagssituationen trotz des fehlenden Armes wird in der Öffentlichkeit sehr positiv bewertet.

Ein schwankendes Gangbild hingegen wird im ersten Moment zunächst mit zu hohem Alkoholkonsum in Verbindung gebracht und rechtfertigt Abwertung, Distanz oder im besten Fall Mitleid. Die Fibromyalgie hat mich schon häufig eingeschränkt, hat das Leben anstrengend gemacht, aber sie war von außen nicht zu sehen und wurde somit nicht bewertet; anders die MS, die sich beispielsweise durch den Rollator Gehör (und Gesicht) verschafft hat und für die ich in Erklärungsnot und Rechtfertigungssituationen gekommen bin. Ob nun sichtbar wie eine Einarmigkeit oder unsichtbar wie eine innere Erkrankung: Von außen bestimmen lassen, ob wir uns nun behindert, eingeschränkt oder bedauernswert fühlen, das will niemand.

Ein Mensch mit mehreren Einschränkungen braucht auf jeden Fall dringend einen Arzt, der ihn ganzheitlich betrachtet, nicht als eine Ansammlung von Krankheiten und Symptomen, für die man je nach Überschrift leider zuständig ist oder, Gott sei Dank, eben nicht. Zwei oder mehr Erkrankungen oder Einschränkungen bedeuten, dass man sich mit mehr Symptomen auseinander setzen muss, das Leben wird anstrengender, man hat noch den einen oder anderen Facharzt mehr im Boot. Und es fordert die Betroffenen auf, sich noch ein Stück mehr mit sich selbst auseinander zu setzen, damit man sich gegenüber den Ärzten gut vertreten kann, besser auf sich achtet und den Mut nicht verliert.

*Dorothea Jüster*

### **Zur Person:**

Dorothea Jüster ist Diplom-Sozialpädagogin und war in 25 Berufsjahren in verschiedenen Bereichen der Sozialen Arbeit, teils in Leitungsfunktion, tätig. Ihre langjährige Tätigkeit in der Beratungsarbeit hat besonders ihren Blick für die Bedürfnisse von Familien geschärft. Seit Ende 2014 ist sie aufgrund von MS berentet und nutzt ihre freie Zeit neben ehrenamtlichen Tätigkeiten unter anderem auch zum Nachdenken und Fernsehen.

# Krank bleiben

Warum die Krankenkassen Präventionsangebote für MS-Betroffene nicht fördern.



Wer krank ist, dem ist ohnehin nicht mehr zu helfen. Jedenfalls könnte einem so ein Gedanke kommen, wenn man erfährt, dass spezifische Angebote für MS-Betroffene (genauso wie für die meisten anderen chronischen Erkrankungen) davon ausgeschlossen sind, ins Präventionsangebot der Krankenkassen aufgenommen zu werden, und das, obwohl sie kostenfrei für Kassen und Versicherte sind.

Auf welcher Grundlage wird so eine Entscheidung gegen ein kostenloses Angebot getroffen? Nun, am 17. Juli 2015 trat das „Gesetz zur Stärkung der Gesundheitsförderung und der Prävention“ in seinen wesentlichen Teilen in Kraft.<sup>1</sup> Damit sollte die Gesundheitsförderung direkt im Lebensumfeld gestärkt werden. Das hört sich zuerst einmal gut an, allerdings greift das Gesetz nicht bei Menschen mit chronischer Erkrankung, denn es deckt nur Maßnahmen der sogenannten Primärprävention ab, Maßnahmen also, welche das Auftreten von Krankheiten verhindern sollen. Angebote für chronisch Kranke fallen unter das Schlagwort Tertiärprävention, also die Verhinderung des Fortschreitens oder des Eintritts von Komplikationen bei einer bereits manifesten Erkrankung. Für Depressive, Diabetiker oder Raucher hingegen werden Ausnahmen gemacht, diese sind separat im Gesetz aufgeführt.

Wer versucht, ein gutes, kostenloses Kurs-Angebot für MS-Betroffene ins Angebot der Krankenkassen aufnehmen zu lassen, scheitert, und zwar an der dafür zuständigen zentralen „Prüfstelle Prävention“. Diese Institution, welche die Einheitlichkeit der Qualität aller Angebote über die verschiedenen Krankenkassen hinweg gewährleisten soll, entscheidet nämlich, wessen Kurse auf den Internetseiten und in den Katalogen der Krankenkassen landen und ob sie teilweise erstattungsfähig für die Versicherten sind.

Da hatte man als potentieller Anbieter zunächst verschiedene Hindernisse überwunden: Einen didaktisch und wissenschaftlich aufbereiteten Ablaufplan eingereicht, die verwendeten Räumlichkeiten und Hilfsmittel beschrieben, außerdem die Qualifikation des Kursleiters nachgewiesen. Man konnte ja nicht wissen, dass einzig und allein Kompetenzen berücksichtigt werden, die an einem von der Prüfstelle anerkannten Institut erworben wurden. Ein Studienabschluss in Psychologie in Kombination mit einigen Jahren Berufserfahrung reichen daher keinesfalls aus, um einen Kurs

zum Thema Stressbewältigung anbieten zu dürfen. Ob jemand ohne entsprechenden fachlichen Hintergrund wie Ausbildung oder Studium - denn bei vielen dieser Institute werden keine besonderen Vorkenntnisse für eine Weiterbildung benötigt - nach einer Wochenendveranstaltung wirklich qualifizierter ist, so einen Kurs durchzuführen, als eine Person mit entsprechender Ausbildung und Praxiserfahrung, bleibt fraglich. Außerdem muss man wissen, dass sich die Prüfstelle prinzipiell weigert, sekundär- oder tertiärpräventive Angebote überhaupt zu prüfen. Ein Mitarbeiter sagte dazu am Telefon „schließlich werden wir dafür nicht bezahlt“, auch seien kostenfreie Angebote eine „unfaire Konkurrenz“ für die kommerziellen Anbieter.

Warum ein kostenfreies Angebot beispielsweise von einer Beratungsstelle eine unfaire Konkurrenz ist, wissen wir nicht. Was wir allerdings schon wissen, ist, dass Betroffene, die aufgrund ihrer krankheitsbedingten Einschränkungen nicht mehr voll berufstätig sein können oder deshalb eine Erwerbsminderungsrente beziehen, teilweise schlicht nicht in der Lage sind, entsprechende Angebote komplett aus eigener Tasche zu bezahlen. Und selbst wenn solche Angebote zukünftig überhaupt geprüft würden, haben nur wenige Beratungsstellen das Geld, ihren Mitarbeitern die zum Teil sehr teuren Kurse an einem der privaten Institute zu ermöglichen.

Wessen Angebot nicht zertifiziert wird, hat aber noch ein anderes Problem, seine Veranstaltungen werden von den Krankenkassen nicht veröffentlicht oder in Beratungsgesprächen von Krankenkassenmitarbeitern genannt, die „Gratiswerbung“, die so kommerzielle Anbieter selbstverständlich erhalten, entfällt. Gerade im Bereich der chronischen Erkrankungen sind Präventionsangebote eine zentrale Notwendigkeit, denn sie helfen Betroffenen dabei, möglichst lange im Berufsleben zu verbleiben und später selbstständig ihren Alltag zu bewältigen. Am Umgang der zentralen Prüfstelle Prävention mit nicht kommerziellen Angeboten wird deutlich, dass solche Überlegungen nicht zentral sind bei der Beurteilung von Kursen. Bitter für die Betroffenen, aber mit Blick auf den Versorgungswahnsinn der Krankenkassen nicht überraschend. Hier scheint der Umsatzgedanken oft wichtiger als patientenorientierte, versorgungswissenschaftliche (Bedarfs-)Überlegungen.

*Christiane Jung*

# Zuhause im Glück

## Fernsehsendung nimmt sich das Thema MS vor

*Zuhause im Glück – Unser Einzug in ein neues Leben* ist eine deutsche Doku-Soap, die seit Oktober 2005 bei RTL 2 ausgestrahlt wird. In der Fernsehsendung wird gezeigt, wie ein Team aus Innenarchitekten und Handwerkern pro Sendung mehrere Zimmer eines Hauses oder das gesamte Haus einer durch ein Unglück in Not geratenen Familie innerhalb von acht Tagen umbaut. Nach Portraits der Familie und ihrer Notsituation beginnt die Renovierung. Am Ende der Sendung kann die Familie wieder in ihr Haus einziehen.

### *Keine medizinischen Falschinformationen aber irgendwas stimmt hier nicht*

Die Schicksale der Familien, denen *Zuhause im Glück* hilft, sind häufig so tragisch und katastrophal, dass man es kaum glauben mag: Elternteile sind plötzlich verstorben, Erkrankungen der Erwachsenen und Kinder machen diesen Menschen das Leben enorm schwer. Hinzu kommt, dass diese Familien ein Haus besitzen, das entweder völlig renovierungsbedürftig oder aber aufgrund der Beeinträchtigungen für die Familien in dieser Form nicht mehr bewohnbar ist. Umbau, Renovierung und Möblierung der Häuser sind für die betroffenen Familien ein Segen: Wenn neue Fenster und Türen eingebaut, neue Heizungsanlagen und Aufzüge installiert, die Küche und das Bad barrierefrei mit neuen Möbeln ausgestattet werden, dann kann das Leben wieder leichter werden. Über die ein oder andere Dekoration oder Tapetenwahl der Innenarchitektin kann man dann getrost hinweg sehen. Dann hat die Familie wieder ein Zuhause, in dem ein Mensch mit einer schwerwiegenden Erkrankung sich erholen und Kraft schöpfen kann. Dann ist das Zuhause wieder wie eine Burg: Es gibt Schutz und Sicherheit.

Ich schaue diese Sendung gern und freue mich jedes Mal mit den Familien. Etwaige Ungenauigkeiten in der

Darstellung von Krankheiten wie etwa Lupus, Parkinson oder Spina Bifida fallen mir meist nicht auf. Aber im Januar und Februar dieses Jahres strahlte RTL II nun vier Folgen kurz hintereinander aus, in denen eines der betroffenen Familienmitglieder an MS erkrankt war. Der Umgang mit der Erkrankung in diesem Format war eigentlich positiv: Es gab medizinisch keine Falschinformationen, die medizinischen Fachleute, die zu Wort kamen, informierten zwar oberflächlich, aber nicht falsch über die Erkrankung. Dennoch entstand bei mir als ebenfalls von MS betroffene Zuschauerin immer wieder der Eindruck, dass hier irgendetwas nicht stimmte. Ich fühlte mich, während ich diese Sendungen anschaute, immer unwohler und auch aufgebracht. Woher kamen diese Eindrücke?

Bei genauerem Betrachten und erneutem Anschauen der Sendungen fiel mir Verschiedenes auf: In Folge 188 (Ausstrahlung 19.01.2016) ging es um eine 35-jährige alleinerziehende Mutter, bei der die ersten Symptome in der Schwangerschaft aufgetreten sind. Sie ist zu ihrer Mutter gezogen, da sie bei der Versorgung ihres Kindes Unterstützung benötigt. Die Mutter der betroffenen Frau wird als „Pflegerin der eigenen Tochter“ bezeichnet, diese würde „betreut durch Mutter und Schwester“. Gleichzeitig aber sieht man Bilder, wie die Frau mit ihrem Kind auf dem Arm vor dem renovierungsbedürftigen Haus steht, sie durch das Haus geht und Tätigkeiten in der Küche verrichtet. In dieser Folge kommt auch der betreuende Neurologe zu Wort; man sieht die betroffene Frau während einer Untersuchung, die über Reizstrom feststellen soll, ob ein weiterer Schub stattgefunden hat und ob die Leitfähigkeit der Nervenbahnen im zentralen Nervensystem eingeschränkt sei. Nach seiner Einschätzung zur Schwere der Erkrankung befragt, teilt er mit, dass er keine Verschlechterung feststellen kann und verweist auf „mehrere neue Medikamente“, die bald auf den Markt kämen.

Eine solche Untersuchung findet normalerweise nicht mehr bei bereits diagnostizierten MS-Betroffenen statt. Die Information, dass MS bei jedem Betroffenen anders aussieht und dass die Symptome je nach Tagesform und aktueller

Krankheitsphase unterschiedlich ausgeprägt sind, fehlt. Auch dass MS-Medikamente in ihrer Wirksamkeit sehr kontrovers diskutiert werden, wurde nicht angesprochen. Hier wird indirekt die Zuversicht und Hoffnung geweckt, dass MS mit neuen Medikamenten schon bald heilbar sein könnte. Und auch die Tatsache, dass MS zurzeit nicht heilbar ist und Medikamente im besten Fall Symptome lindern können, wurde nicht thematisiert.

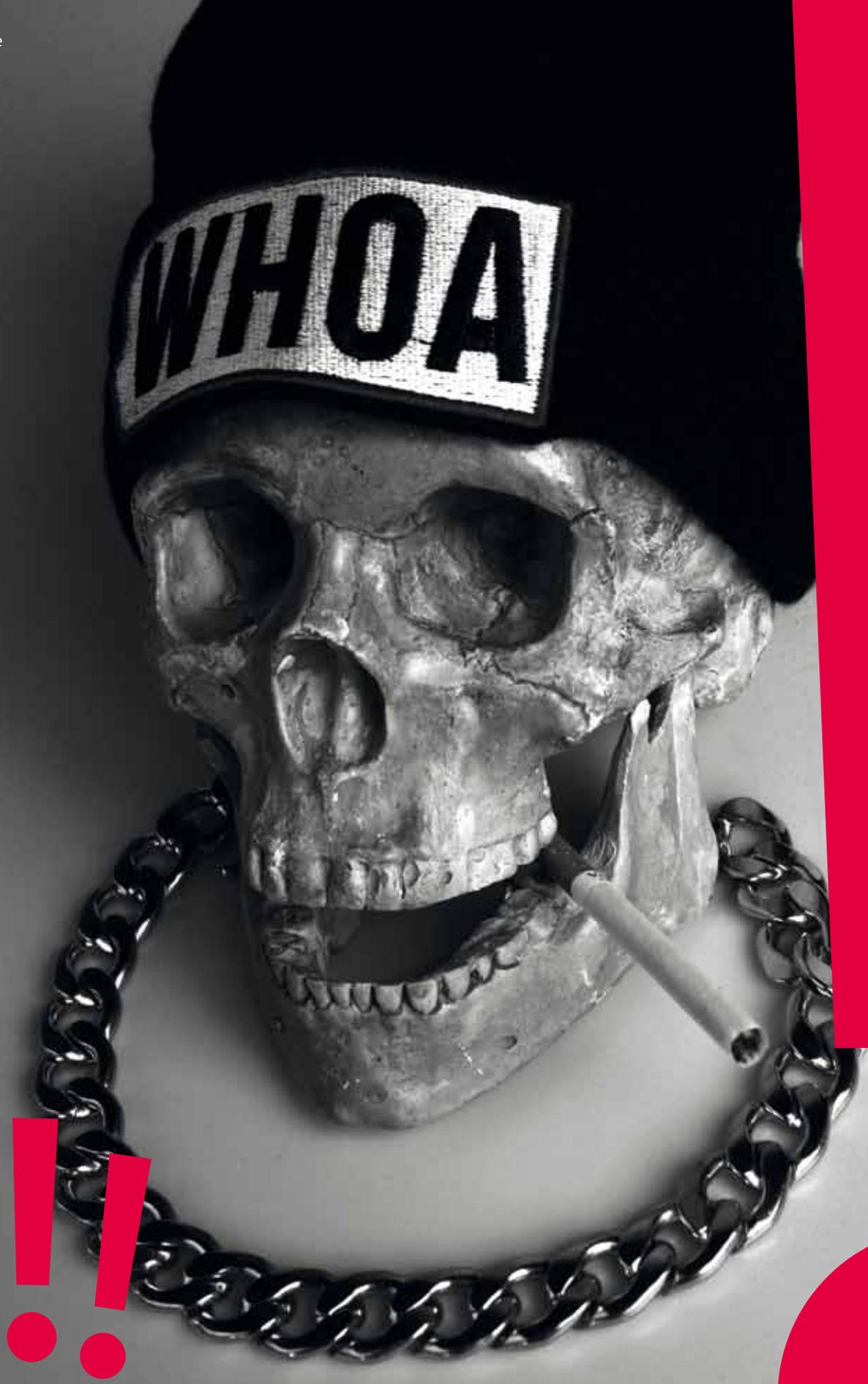
In Folge 190 (Ausstrahlung 02.02.2016) lernt der Zuschauer eine Familie kennen, in der der Ehemann an Parkinson und die Ehefrau an MS erkrankt ist. Formulierungen wie „Im schlimmsten Fall droht ein Leben im Rollstuhl“ oder „Wahrscheinlich wird sie (die Ehefrau) irgendwann auf den Rollstuhl angewiesen sein“ bestärken hier das Gefühl, dass es auch mich früher oder später treffen wird. Auch hier geht es der von MS betroffenen Frau augenscheinlich einigermaßen gut, die Bilder passen nicht zur Sprache und verwirren den Zuschauer. Diese Erfahrungen wiederholen sich auch in den anderen beiden Folgen (Folge 175, Ausstrahlung 05.01.2016 und Folge 187, Ausstrahlung 12.01.2016) das, was man an Bildern zu sehen bekommt, sind Frauen, die an MS erkrankt sind, ein wackliges und unsicheres Gangbild haben und sichtlich schneller erschöpft sind. Die Informationen zur Erkrankung sind grundsätzlich nicht falsch, aber unvollständig und immer mit der Betonung darauf, wie schlimm sich die Erkrankung noch entwickeln wird. Der Tonfall wirkt häufig dramatisch, die Stimmlage wird gesenkt und man kann den Eindruck gewinnen, dass das gesagte Wort eine schwerwiegende und negative Bedeutung hat. Sicher ist die Diagnose MS keine Information vergleichbar mit „Der Himmel ist blau“. Dennoch bedeutet diese Diagnose nicht für jeden Betroffenen, dass das Leben ab sofort schwer wird und irgendwie vorbei ist. Und wie jetzt damit umgehen? Ist das jetzt trotzdem eine gute Sendung?

Die Häufigkeit, mit der das Wort „Rollstuhl“ verwendet wird, ist hoch und hinterlässt beim Zuschauer den entsprechenden Eindruck: Mit MS „landet“ man auf jeden Fall im Rollstuhl. Diese sehr hemdsärmelige Darstellung hätte man vermeiden können und es wäre

eine Chance gewesen, diese landläufige Meinung über MS etwas zu revidieren. Gerne hätte ich die Macher dieser Sendung zu ihrer Meinung dazu befragt. Leider habe ich auf meine Mail an das RTL II-Team keine Antwort erhalten. Wenn dann noch in der Darstellung der MS-Erkrankung gefühlsmäßig keine Widersprüche vermittelt worden wären durch Bilder, die nicht zu den transportierten Informationen passen, dann hätte ich mich wie so oft vor und auch nach diesen ausgestrahlten Folgen einfach für die Menschen freuen können, denen so große Hilfe zuteil geworden ist. Und wenn ich mich nicht immer wieder gegen das Gefühl verwehren hätte müssen, dass mir die Fortbewegung im Rollstuhl droht, wäre es einfacher gewesen, sich zu freuen.

Es gibt viele MS-Betroffene, die einen schweren Krankheitsverlauf haben, dies soll hier auf keinen Fall in Frage gestellt oder beschönigt werden. Es gibt auch viele Menschen mit MS, die keine oder geringe Einschränkungen durch die Erkrankung erleben. Grundsätzlich Angst vor dieser Erkrankung zu schüren oder sie als Damoklesschwert darzustellen, ist nicht hilfreich, für niemanden.

*Dorothea Jüster*



# Is‘ mir egal

MS-Betroffene mit so genannten guten Verläufen, also keinen oder wenigen krankheitsbedingten Einschränkungen, sind Segen und Fluch zugleich

Man erfährt von ihnen oft nur durch Zufall: Ein Kollege am Arbeitsplatz erzählt das beiläufig, eine langjährige Freundin aus Schultagen rückt nach Jahrzehnten damit raus und der Hausmeister ist ebenfalls betroffen: MS. Schon lange. Sie erzählen, dass irgendwann mal ständig der kleine Finger eingeschlafen war oder sie häufig müde waren, und dann seien sie beim Neurologen gelandet, und dann sei da diese Diagnose gewesen. Und dann? Na, nichts weiter.

Sie alle haben das Glück, auch noch Jahre und Jahrzehnte nach der Diagnose nichts oder kaum etwas von der Erkrankung zu spüren. Und gute Verläufe gibt es, zum Glück, viele. Nur weiß man eben nicht viel über sie. Vielleicht war die Diagnose auch für diese Betroffenen ein Schock. Vielleicht haben sie auch mit einem Medikament begonnen. Meist weiß kaum jemand um sie herum überhaupt von der Erkrankung. Es gibt daher auch niemanden, der sie aufhält oder sie mit gut gemeinten Ratschlägen davon abhält, zu tun, was sie auch ohne Diagnose getan hätten: Sie beenden ihr Studium, gehen arbeiten, bauen Häuser, ziehen Kinder groß, pflegen Hobbies, essen, was ihnen schmeckt, und reisen um die Welt. Die Aufregung um neue Medikamente oder andere Marketingstrategien der Pharmaindustrie erreichen sie selten. Sie tauchen kaum in Online-Foren auf, kommen nicht zu Treffen von Selbsthilfegruppen, nehmen nur selten Beratung in Anspruch. Sie sind so gut wie unsichtbar.

Es hat eine Zeit gegeben, als man leichte Formen der MS noch nicht diagnostizieren konnte oder Betroffenen nichts von der Diagnose gesagt hat, eben weil es so gut wie keine Einschränkungen gegeben hat. Aus dieser Zeit stammt auch der schlechte Ruf der Krankheit, denn die Betroffenen, die man sah, hatten allesamt schwere oder schwerste Einschränkungen. Genau für diese Betroffenen wird seither Politik gemacht, diese Patienten haben Arbeitgeber vor Augen, wenn sie die Bewerbung eines MS-Betroffenen vor sich liegen haben und absagen, für diese Patienten stellen Krankenkassen Hilfsmittel bereit oder bewilligen eine Reha.

Vielen Betroffenen mit gutem Verlauf ist ihre Krankheit egal und die anderen Betroffenen sind ihnen auch egal. Das ist ihr gutes Recht. Aber man stelle sich nur mal vor, sie würden sich solidarisieren mit all jenen, denen es nicht so gut ergangen ist. Sie mit ihrer Kraft und Energie könnten sich für alle jene Betroffenen engagieren, die Mühe haben, den Alltag zu bewältigen. Man könnte sie für Infostände und sonstige Aktionen gewinnen. Vielleicht würden Projekte und Anlaufstellen entstehen und Bestand haben. Und Neudiagnostizierte würden sich nicht so furchtbar allein fühlen, wenn sie wüssten, wie viele es sind, deren Leben nach der Diagnose eben einfach weiterging.

*Nathalie Beßler*

# Quellenangaben

## Weisse Flecken

1. Freiin von Harder und von Harmhove, Eva Yvonne Barbara: Stellenwert der Magnetresonanztomographie für Diagnose, Verlaufskontrolle und Prognose der Multiplen Sklerose – Eine Literaturobwohlung, Neurologische Klinik und Poliklinik der Technischen Universität München am Klinikum rechts der Isar, Dissertation zur Erlangung des akademischen Grades des Doktors der Medizin, 2007, <https://mediatum.ub.tum.de/doc/618235/618235.pdf> [eingesehen am 30.03.2016]
2. Heckl, Reiner W.: Multiple Sklerose. Georg Thieme Verlag Stuttgart New York, 1994, ISBN 3-13-114501-3
3. Weishaupt, Dominik, Victor D. Köchli, Borut Marincek: Wie funktioniert MRI? 7., überarbeitete Auflage, Springer, 2014, ISBN 978-3-642-41615-6
4. Mahad DH, Trapp BD, Lassmann H.: Pathological mechanisms in progressive multiple sclerosis. *Lancet Neurol*, 2014 Feb;14(2):183-93. doi: 10.1016/S1474-4422(14)70256-X
5. Forsting, Michael, Olav Jansen: MRT des Zentralnervensystems, 2., vollständig überarbeitete Auflage, Georg Thieme Verlag Stuttgart New York, 2014, ISBN 978-3-13-137242-0
6. Varatharaj A, Galea I.: The blood-brain barrier in systemic inflammation, *Brain Behav Immun*, 2016 Mar 16. pii: S0889-1591(16)30055-1. doi:10.1016/j.bbi.2016.03.010, [Epub ahead of print]

## Kein Zuckerwasser

1. The Optic Neuritis Study Group: Multiple Sclerosis Risk After Optic Neuritis: Final Optic Neuritis Treatment Trial Follow-up, *Arch Neurol*. 2008; 65(6):727-732. doi:10.1001/archneur.65.6.727
2. Beck, Roy W, et. al.: A Randomized, Controlled Trial of Corticosteroids in the Treatment of Acute Optic Neuritis., *The New England Journal of Medicine* 1992; 326:581-588, February 27, 1992, DOI: 10.1056/NEJM199202273260901
3. Burton JM., O'Connor PW., Hohol M., Beyene J.: Oral versus intravenous steroids for treatment of relapses in multiple sclerosis, *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012, Issue 12. Art. No.: CD006921. DOI: 10.1002/14651858.CD006921.pub3.
4. Le Page, Emmanuelle, et. al.: Oral versus intravenous high-dose methylprednisolone for treatment of relapses in patients with multiple sclerosis (COPOUSEP): a randomi sed, controlled, double-blind, non-inferiority trial, *The Lancet*, Volume 386, Issue 9997, 5–11 September 2015, Pages 974–981. doi:10.1016/S0140-6736(15)61137-0

## Kaisers neue Kleider

1. DMSG Bundesverband e.V.: Anerkanntes MS-Zentrum/ Regionales MS-Zentrum - Das Zertifikat der DMSG für Akutkliniken, Rehabilitationskliniken, Schwerpunktpraxen und neurologische Praxen/Praxisverbund, 2005, [http://www.dmsg.de/dokumentearchiv/mszentrum\\_060421.pdf](http://www.dmsg.de/dokumentearchiv/mszentrum_060421.pdf) [eingesehen am 12.04.2016]
2. Deutsche Gesellschaft für Medizinische Rehabilitation (DEGEMED): Zertifizierungsverfahren: Auditleitfaden 5.0 mit Basisanforderungen und integrierten indikationsspezifischen Modulen (Kardiologie, Muskuloskelettlale Erkrankungen, Neurologie, Onkologie, Psychosomatik), 2009, <http://www.degemed.de/downloads/category/20-zertifizierungsverfahren.html?download=88%3Aauditleitfaden-5.0-mit-basisanforderungen-und-integrierten-indikationsspezifischen-modulen-basierend-auf-der-din-en-iso-9001-2008-und-der-im-rahmen-der-bundesarbeitsgemeinschaft-fr-rehabilitation-erarbeiteten-vereinbarung-nach-20-abs.-2a-sgb-ix>. [eingesehen am 12.04.2016]
3. DMSG Bundesverband e.V.: Antragsformular MS-Schwerpunktzentrum, MS-Zentrum, MS-Rehabilitationszentrum, Zertifikat nach den Anerkennungskriterien der DMSG, Bundesverband e.V., 2016, [http://www.dmsg.de/dokumentearchiv/antragsformular\\_erstantrag\\_2016.pdf](http://www.dmsg.de/dokumentearchiv/antragsformular_erstantrag_2016.pdf) [eingesehen am 12.04.2016]
4. DMSG Bundesverband e.V.: Antrag auf Verlängerung, MS-Schwerpunktzentrum, MS-Zentrum, MS-Rehabilitationszentrum, Zertifikat nach den Anerkennungskriterien der DMSG, Bundesverband e.V., 2016, [http://www.dmsg.de/dokumentearchiv/antragsformular\\_verlaengerung\\_2016.pdf](http://www.dmsg.de/dokumentearchiv/antragsformular_verlaengerung_2016.pdf) [eingesehen am 12.04.2016]

## Gier frisst Hirn

1. Bartsch, T., et. al., Progressive neurologic dysfunction in a psoriasis patient treated with dimethyl fumarate, *Ann Neurol.*, 2015, 78: 501–514. doi: 10.1002/ana.24471
2. „Progressive multifokale Leukenzephalopathie“. In: Wikipedia, Die freie Enzyklopädie. Bearbeitungsstand: 20. April 2016, [https://de.wikipedia.org/w/index.php?title=Progressive\\_multifokale\\_Leukenzephalopathie&oldid=153644207](https://de.wikipedia.org/w/index.php?title=Progressive_multifokale_Leukenzephalopathie&oldid=153644207) [eingesehen am 30.03.2016]
3. Adang, L. and Berger J.: Progressive Multifocal Leukoencephalopathy [version 1; referees: 2 approved] *F1000Research* 2015, 4(F1000 Faculty Rev):1424 (doi: 10.12688/f1000research.7071.1)
4. Biogen GmbH: Tecfidera (Dimethylfumarat): Neue Maßnahmen zur Senkung des Risikos einer PML – vermehrte Überwachung und Absetzen der Therapie, 23.11.2015, [https://www.bfarm.de/SharedDocs/Risikoinformationen/Pharmakovigilanz/DE/RHB/2015/rhb-tecfidera.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=3](https://www.bfarm.de/SharedDocs/Risikoinformationen/Pharmakovigilanz/DE/RHB/2015/rhb-tecfidera.pdf?__blob=publicationFile&v=3) [eingesehen am 30.03.2016]
5. Balak, Deepak und Hajdarbegovic, Enes: PML in Patients Treated with Dimethyl Fumarate, *The New England Journal of Medicine* 2015; 373:582-584, August 6, 2015, DOI: 10.1056/NEJMc1506151, <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMc1506151> [eingesehen am 30.03.2016]
6. Dimethylfumarat (Tecfidera): Erste PML bei nur mäßiger Lymphopenie, *arznei-telegramm*® 2016; Jg. 47, Nr. 2
7. Höxtermann, S., et. al.: Fumaric acid esters suppress peripheral CD4- and CD8-positive lymphocytes in psoriasis, *Dermatology*, 1998;196(2):223-30.

## Was soll das?

1. Leitlinienwatch: Multiple Sklerose, Diagnostik und Therapie, 2016, <https://www.leitlinienwatch.de/multiple-sklerose-diagnostik-und-therapie/> [eingesehen am 30.03.2016]
2. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin: Leitlinienmethodik, 2015, <http://www.leitlinien.de/leitlinienmethodik> [eingesehen am 30.03.2016]
3. Deutsche Gesellschaft für Neurologie: Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose, 2015, [http://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/030-050l\\_S2e\\_Multiple\\_Sklerose\\_Diagnostik\\_Therapie\\_2014-08\\_verlaengert.pdf](http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/030-050l_S2e_Multiple_Sklerose_Diagnostik_Therapie_2014-08_verlaengert.pdf) [eingesehen am 30.03.2016]

## Krank bleiben

1. Bundesministerium für Gesundheit: Bundestag verabschiedet Präventionsgesetz, 18.06.2015, <http://www.bmg.bund.de/ministerium/meldungen/2015/praeventionsgesetz.html> [eingesehen am 12.04.2016]



**ziMS**

*informiert zu Multiple Sklerose*

oder Apotheker.