

Werde sie vor **Schaden** bewahren

NACHSITZEN

Die Diagnoseübermittlung
bei MS läuft nicht gut

VERZICHTEN

Wegen der MS die Ernährung
umstellen macht keinen Sinn

JUCKEN

Ein Buch wie eine
Geschlechtskrankheit



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,
Thomas Hehlmann (MPH), Christoph Lammers, M.A

Nummer drei.

In dieser Ausgabe ist der Titel auch als Motto zu verstehen. Es ist ein Zitat aus dem „Eid des Hippokrates“, jenem Eid, der so zwar nicht mehr geleistet werden muss, aber bis heute Bestandteil der ärztlichen Ethik ist. Und damit auch der Ethik von Neurologen. Leider können wir problemlos fast eine ganze ZIMS-Ausgabe mit Beispielen füllen, in denen Schaden von Seiten der Neurologie eher angerichtet als abgewendet wurde und wird. Schaden ist hierbei keineswegs nur körperlich zu verstehen. Beispielsweise richtet unnötige Angstmacherei (psychischen) Schaden an. So behauptet die DMSG, mit dem Einverständnis ihres ärztlichen Beirats, dass die Suizidrate bei MS-Betroffenen um das Siebenfache erhöht sei, im Artikel „Suizidalität und MS“ nehmen wir dazu Stellung. Schaden wird auch angerichtet wenn man Betroffenen Informationen vorenthält („Schweigen ist Gold“) oder sie falsch informiert („Hit hard and early“ und „Zu viel Versprochen“). Auch das Nichteinhalten von Qualitäts-

standards richtet Schaden an, wie die KoMS-Studie für den Bereich Diagnoseübermittlung („Note ungenügend“) nachgewiesen hat. Fehlende Forschung schadet der Glaubwürdigkeit („Das Gegenteil von gut“), ebenso wie übermäßige Interessenskonflikte („Besonders kompetent“). Zu guter Letzt wird auch Schaden angerichtet, wenn die Verbreitung von bestimmten Informationen und Publikationen nicht unterbunden wird. Das betrifft kostenlose Werbemagazine der Pharmafirmen („Schön, aber...“). Oder wenn vor vermeintlich nützlichen Heilmethoden nicht gewarnt wird („Angst zu Essen“ und „Auf dem Vormarsch“). In unserer Rubrik Medienschelte findet sich diesmal eine Rezension eines Buchs, das schon beim Lesen Schaden anrichtet („Lese-Chlamydien“), dafür können die Neurologen allerdings nichts. Wir freuen uns über Feedback zu unserer Ausgabe unter: zims@gpsd-trier.de.

die ZIMS-Redaktion

Das Inhaltsverzeichnis

VIEL WISSEN

5

Studie

Note: ungenügend

Die Ergebnisse der KoMS-Studie liegen vor

8

Medikation

Zu viel versprochen

Medikamente für progrediente MS-Verläufe

11

Psychologie

Suizidalität und MS

Was ist dran an den erhöhten Suizidraten?

13

Blendwerk

Schön, aber...

Über Kundenmagazine, die sich als Ratgeberzeitschriften tarnen

17

Ängste

Schweigen ist Gold

Warum altmodische Prognosedaten-wichtig sind

19

Geschichte

Das Gegenteil von gut

Die DGN tut so, als würde sie ihre NS-Vergangenheit aufarbeiten

Klingt doch

VIEL TAMTAM

21

Irrtum

Angst zu Essen

Warum sich aus Ernährungsstudien keine Empfehlungen ableiten lassen

24

Skandal

Hit hard and early

Was hat es mit den „hochaktiven“ Verläufen auf sich?

27

Finte

Besonders kompetent

Über das das „Qualitäts“-Handbuch des KKNMS

EINE MEINUNG

29

Glosse

Das Schweigen der Ärzte

Ein Krankenkassenchef macht Mißstände publik und keinen interessiert es

31

Kritik

Auf dem Vormarsch

Die Paramedizin ist erfolgreich und hat viel mit Glauben zu tun

34

Rezension

Lese-Chlamydien

Eine Germanistin erklärt, wie man MS heilen kann

schonmal ganz gut.

Note: ungenügend

Die KoMS-Studie weist Neurologen großen Nachholbedarf bei der Diagnoseübermittlung nach.

Ganz sicher erinnern Sie sich noch an die Augenblicke in ihrer Schulzeit, als Klassenarbeiten zurückgegeben wurden. Die Aufregung war groß, vor allem, wenn zu viele Schülerinnen und Schüler nicht die Leistungen erbracht hatten, die die Lehrkräfte erwarteten. Und für alle Beteiligten war die Situation besonders schlimm, wenn eine Klassenarbeit wegen zu schlechter Leistungen sogar wiederholt werden mussten. Würden Neurologen in Deutschland Schulnoten für die von ihnen „abgelieferten“ Leistungen in Sachen „Übermittlung der Diagnose MS“ von Ihren Patienten erhalten, dann müssten eigentlich auch sie „noch mal ran“ und ihre Arbeit wiederholen.

Die KoMS-Studie (Kommunikation bei Multipler Sklerose) des Fachbereichs Public Health an der Universität Bremen hat knapp 200 MS-Betroffene dazu befragt, wie sie ihre Diagnoseübermittlung wahrgenommen haben. 45 Prozent der befragten Patienten geben ihren Ärzten für die Diagnoseübermittlung die Schulnoten 5 (mangelhaft) oder 6 (ungenügend). Und auch das spätere Gespräch zur Planung der Therapie benoteten immer noch ein Drittel (34 Prozent) der Befragten mit den Schulnoten 5 (mangelhaft) oder 6 (ungenügend). Doch der Vergleich mit der Schule hinkt an manchen Stellen: Während Sie sich damals durch die Wiederholung einer Klassenarbeit durchaus noch verbessern konnten und ihre schlechten Noten unter Umständen sogar wieder „ausbügeln konnten“, kann das, was in den Gesprächen zwischen einem Arzt und seinem Patienten einmal „schief“ gelaufen ist, in den meisten Fällen nicht einfach wieder „gerade“ gerückt werden. Und während es in der Schule vielleicht nur um Mathematik oder Deutsch ging, geht es bei der Übermittlung der Diagnose MS um eine Erkrankung, die das Leben der Patienten unmittelbar betrifft. Der Vergleich zur Schule ist angebracht, wo die 183 Teilnehmer der Studie deutlich machen wollten, dass sie mit der Qualität der Übermittlung der Diagnose überwiegend nicht zufrieden sind. Denn schaut man sich die Ergebnisse der KoMS-Studie an, so deckt sie doch ganz erhebliche Mängel in der Arzt-Patienten-Kommunikation auf.

So läuft das häufig ab: fehlende Privatsphäre und viele zu kurz

Allein der Blick auf die Rahmenbedingungen, unter denen die Übermittlung der Diagnose stattfand, zeigt, dass hier vieles schief gelaufen ist. Nur knapp die Hälfte der Teilnehmer erhielt ihre Diagnose in der geschützten Atmosphäre eines Sprech- oder Behandlungszimmers. Alle anderen Betroffenen erlebten diese Situation ohne ausreichende Privatsphäre, beispielsweise im Mehrbettzimmer eines Krankenhauses. Es ist daher nicht verwunderlich, dass 37 Prozent der Studienteilnehmer der Ansicht waren, dass ihre Privatsphäre während des Gesprächs nicht gewahrt wurde. Viele Teilnehmer gaben an, dass sie es als unangenehm empfunden haben, wenn Bettnachbarn bei der

Diagnoseübermittlung anwesend waren. Neben den räumlichen Gegebenheiten wurden die Teilnehmer auch nach dem zeitlichen Rahmen befragt. In der Rückschau gaben 42 Prozent an, dass die Diagnoseübermittlung nicht länger als 5 Minuten dauerte und weitere 29 Prozent erinnerten sich daran, dass dieses Gespräch wenigstens zehn Minuten dauerte. Diese Zahlen erschrecken allein deshalb, weil alle Empfehlungen auf dem Gebiet davon ausgehen, dass in dieser Zeit nicht nur die Diagnose verständlich und einfühlsam mitgeteilt werden soll, sondern die Betroffenen auch ermutigt werden sollen, Fragen zu stellen. Vor allem sollen die Mediziner den Betroffenen genau an dieser Stelle genügend Zeit einräumen, ihre Gefühle auszusprechen. Die Übermittlung der Diagnose sollte, soweit es eben geht, Ängste verringern und niemanden mit Ungewissheiten aus dem Gespräch entlassen. Über die Hälfte der Teilnehmer empfand die Zeit, die ihnen für die Übermittlung der Diagnose eingeräumt wurde, als zu kurz. Unabhängig davon fühlten sich 45 Prozent der Teilnehmer überhaupt nicht oder kaum über die Entstehung einer MS unterrichtet und 30 Prozent gaben an, dass sie über die Symptome nicht aufgeklärt wurden.

Bestehende Qualitätsstandards werden nicht berücksichtigt

Experten auf dem Gebiet sind sich heute einig: Weitaus wichtiger als die Informationen selbst, die man Betroffenen zukommen lässt, ist die Art und Weise, wie diese Informationen übermittelt werden. Dieses „Wie“ entscheidet maßgeblich darüber, ob und in welchem Umfang Informationen zur Erkrankung überhaupt aufgenommen und verstanden werden. Studien zeigen aber auch, dass die Art und Weise der Informationsübermittlung entscheidenden Einfluss auf die Lebensqualität und damit für die Krankheitsbewältigung hat. Nur etwa 25 Prozent der Teilnehmer gaben an, dass ihr Arzt in dieser Situation empathisch war. Eine Teilnehmerin fasste bildlich zusammen, was anscheinend für viele Betroffene bittere Realität war: „Ich hätte mir eine einfühlsamere Mitteilung statt einem »Holzhammer« gewünscht“. Und eines wurde durch die Befragung noch deutlich: Bei den Teilnehmern, die ihren Arzt als empathisch empfunden hatten, hatte auch die Diagnosemitteilung länger andauert und sie hatten eine Privatsphäre, in der das Gespräch nicht unterbrochen wurde. Die Studienergebnisse zeigten auch, dass die Gesamtzufriedenheit der Betroffenen umso höher war, je höher sie die Empathie des Arztes einschätzten.

Von dem Gespräch der Diagnoseübermittlung ist das Gespräch zur Therapieplanung deutlich zu unterscheiden. Und es gibt für die Erkrankung MS keinen Grund, dass dieses Gespräch unmittelbar im Anschluss an die Diagnosemitteilung stattfinden muss. Viel zu häufig fand die Therapieplanung

jedoch unmittelbar nach der Diagnoseübermittlung statt. Menschen, die gerade erfahren haben, dass sie an MS erkrankt sind, sollte unbedingt ausreichend Zeit gegeben werden, um die Diagnose zu verarbeiten. Erst wenn alle wichtigen Informationen zur Erkrankung von den Betroffenen ausreichend überdacht und verstanden worden sind, gilt es, in einem Prozess der partizipativen Entscheidungsfindung die anstehende Therapie gemeinsam mit den Arzt oder alleine zu entscheiden. Für diesen Fall hat der Gesetzgeber Spielregeln im BGB festgeschrieben. Dort heißt es: „Der Behandelnde ist verpflichtet, den Patienten über sämtliche für die Einwilligung wesentlichen Umstände aufzuklären. Dazu gehören insbesondere Art, Umfang, Durchführung, zu erwartende Folgen und Risiken der Maßnahme sowie ihre Notwendigkeit, Dringlichkeit, Eignung und Erfolgsaussichten im Hinblick auf die Diagnose oder die Therapie. Bei der Aufklärung ist auch auf Alternativen zur Maßnahme hinzuweisen, wenn mehrere medizinisch gleichermaßen indizierte und übliche Methoden zu wesentlich unterschiedlichen Belastungen, Risiken oder Heilungschancen führen können“ (§ 630e 1 BGB).

Die KoMS-Studie ergab, dass mit 23 Prozent der Teilnehmer das Therapiegespräch direkt im Anschluss an die Diagnoseübermittlung geführt wurde. Noch bedenklicher erscheint, dass 15 Prozent der Betroffenen innerhalb von nur einer Woche mit einer Dauertherapie begonnen hatten und bei 6 Prozent sogar noch am Tag der Diagnoseübermittlung mit der Therapie begonnen wurde. Ein Teilnehmer fasste die Begründung seines Arztes für einen schnellen Therapiebeginn mit folgenden Worten zusammen: „Kortison und Basistherapie sind gesetzt und müssen sofort begonnen werden, sonst sitzen Sie in einem Jahr im Rollstuhl.“ In der Fachsprache nennt man das Bedrohungskommunikation und es mehren sich die Studien, die zeigen, dass diese Art der Arzt-Patienten-Kommunikation direkte negative Auswirkungen auf die Krankheitsbewältigung und damit auf die Gesundheit der Patienten hat. Diese Art der Kommunikation, bei der Menschen ohne Grund in Angst und Schrecken zu versetzen werden, um damit den Beginn einer ganz bestimmten Therapie zu rechtfertigen, verstößt nicht nur gegen die Spielregeln, die sich die ärztliche Profession als Maxime ihrer Handlungen auferlegt hat, sie missbraucht vor allem jenes Vertrauen, das Menschen in existenziellen Notlagen in die Profession der Ärzte setzen.

Verstörend wirkt in diesem Zusammenhang auch, dass die Therapieplanung zwar bei 61 Prozent der Betroffenen von einem Neurologen durchgeführt wurde, in 10 Prozent der Fälle diese planerische Tätigkeit von einer sogenannten „MS-Schwester“ durchgeführt wurde, die ihre Ausbildung gewöhnlich bei einem Pharmakonzern macht. Die Ergebnisse der Studie legen nahe, davon auszugehen, dass ein nicht unerheblicher Teil der Befragten ihre Therapie nicht aus einer informierten Entscheidung heraus begonnen hat. Allein 14 Betroffenen haben direkt davon berichtet, dass sie sich „unter Druck“ beziehungsweise „aus Angst“ für eine Therapie entschieden hätten. Ein Teilnehmer schildert: „Ich wurde vom Arzt unter Druck gesetzt. (...) Er sagte, ich müsse mich sofort entscheiden, es wäre schließlich

dringend“. Diese Ergebnisse wirken umso verstörender, da man bei der Erkrankung MS heute davon ausgeht, dass ohnehin keine zuverlässige Prognose möglich ist und der Krankheitsverlauf meist positiver verläuft als gemeinhin angenommen. Dagegen fühlten sich die Teilnehmer der Studie, die in die Therapieplanung mit eingebunden waren, nicht nur umfangreicher aufgeklärt, sie waren auch deutlich zufriedener mit den Gesprächen der Therapieplanung. Leider zeigte sich aber auch, dass nur 37 Prozent der Therapieplanungen partizipativ stattgefunden haben und sich mehr als 60 Prozent der Teilnehmer überhaupt nicht oder kaum ausreichend über diverse Aspekte ihrer Therapieplanung aufgeklärt fühlten. Auch an diesen Zahlen wird noch einmal deutlich, dass die Ärzte das Beteiligungs- und das Informationsbedürfnis der Betroffenen nicht ausreichend berücksichtigt hatten. In der KoMS-Studie wurden die Betroffenen auch danach befragt, was sie sich im Rückblick auf ihre Diagnoseübermittlung und die Therapieplanung gewünscht hätten. Hier wurden mehrheitlich bessere Rahmenbedingungen genannt, umfangreichere Informationen während der Diagnoseübermittlung und der Therapieplanung und ein empathischeres Verhalten der Ärzte.

Das bedeutet: Nachsitzen.

Thomas Hehlmann, Laura Alexander und Carlotta Halbach

Die Autoren:

Unter der Leitung von Thomas Hehlmann, Dozent im Fachbereich Public Health an der Universität Bremen, wurden ab dem Sommer 2015 bundesweit Daten für die KoMS-Studie erhoben. Laura Alexander und Carlotta Halbach werteten diese aus und verarbeiteten sie im Rahmen ihrer Masterarbeit mit dem Titel: „Arzt-Patienten-Kommunikation: Diagnoseübermittlung und Therapieplanung bei Multipler Sklerose aus Patientensicht“, die unter www.tims-trier.de zum Download bereit steht.

Zu viel versprochen

Neue Medikamente für progrediente MS-Verläufe. Taugen die was?

Von den verlaufsmulierenden Substanzen, die bisher auf dem Markt sind, haben Betroffene mit chronisch progredienter MS nicht profitiert. Nun scheint sich das Bild zu wenden, zumindest sofern man den Versprechungen eines Herstellers und den euphorischen Ankündigungen hochrangiger MS-Meinungsführer Glauben schenken möchte: es wird mit der Zulassung von Ocrelizumab (Ocrevus®) der Pharmafirma Hoffmann-La Roche AG in 2017 gerechnet. Und mit dem hochdosierten Biotin ist eine Substanz mit anderem Wirkmechanismus untersucht worden. Auffallend ist, vor allem bei Ocrelizumab, der Mangel an genauen Daten, mit deren Hilfe sich MS-Patienten in die Lage versetzen könnten, den möglichen persönlichen Nutzen für die eigene Situation abschätzen zu können. Dieser Artikel soll etwas Abhilfe schaffen.

Eine derzeit favorisierte Hypothese besagt, dass die Neurodegeneration auf einem gestörten Gleichgewicht zwischen Stressoren (erhöhte Entzündung) und einer verminderten Stressresistenz der nervenschützenden Faktoren beruht. Tatsächlich wurden auch bei neurodegenerativen Veränderungen vermehrte Entzündungsvorgänge in Gewebeproben nachgewiesen, die sich aber durch die bisher verfügbaren MS-Medikamente, alles Immuntherapien, nicht bremsen ließen, jedenfalls nicht so, dass Betroffene etwas davon gehabt hätten. Ocrelizumab soll jetzt das erste immunsuppressiv wirksame Medikament sein, das die Behinderungsprogression bei primär progredienter MS (PPMS) aufhalten können soll (zum Wirkmechanismus und Studiencharakteristika berichteten wir bereits in ZIMS 1). Auf dem 89. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie hob sich eine wissenschaftliche Sitzung zum Erkenntnisstand bezüglich progredienter MS-Formen sehr positiv vom sonst üblichen niedrigen Standard ab. Alle Referenten betonten die Tatsache, dass nach wie vor die Ursache der Neurodegeneration, die der chronischen Progression zugrunde liegt, nicht geklärt ist. Es ging in der Sitzung um die Darstellung der verschiedenen pathogenetischen Veränderungen, die man in der Grundlagenforschung bisher identifizieren konnte, sowie um die therapeutischen Ansätze, die man daraus entwickelt. In oben genannter Sitzung

des DGN-Kongresses wurden Studienergebnisse der Oratorio-Studie gezeigt, die man als Betroffener noch nirgendwo nachlesen kann: 732 Studienteilnehmer mit PPMS, davon 488 mit Ocrelizumab- und 244 mit Placebo-Behandlung, konnten nach zweijähriger Behandlungsdauer ausgewertet werden. Als Studienendpunkt verwendete man den Anteil der Patienten, die im Verlauf dieser zwei Jahre eine EDSS¹-Progression entwickelt hatten. Es fehlten Daten zu anderen Aspekten der Behinderung wie Fatigue oder Lebensqualität, auch gab es keine Angaben zu Nebenwirkungen.

Mit Ocrelizumab haben 4% der PPMS-Patienten die Aussicht, ihre Behinderungsprogression später zu entwickeln, während sich für die anderen 96% gar nichts ändert.

Nach zwei Jahren Behandlungsdauer hatten 34% der Placebo-Patienten eine CDP-Behinderungsprogression gegenüber 30% der mit Ocrelizumab Behandelten. Umgekehrt kann man sagen, dass 66% der Placebo-Patienten innerhalb von zwei Jahren keine Behinderungsprogression entwickelten gegenüber 70% der Ocrelizumab-Patienten. Diese Zahlen entsprechen einer absoluten Risikoreduktion von 4% durch Ocrelizumab. Die beiden Kurven der Ocrelizumab-Patienten und der Placebo-Patienten verlaufen im Abstand dieser 4% parallel ansteigend, so dass auch die Ocrelizumab-Patienten, deren Behinderungsprogression durch das Medikament aufgehalten wurde, im weiteren Verlauf nach etwa 3 bis 6 Monaten auf dem Stand der Placebo-Gruppe ankamen. Das bedeutet im

Klartext, dass infolge Ocrelizumab 4% der PPMS-Patienten die Aussicht haben, ihre Behinderungsprogression etwa 3 bis 6 Monate später zu entwickeln, während sich für die anderen 96% gar nichts ändert. Im Internet-Marketing werden diese Zahlen nicht transportiert, sondern es ist immer von einer 24%-igen relativen Risikoreduktion durch Ocrelizumab die Rede, wie auch immer diese Zahl genau errechnet wurde. Und nicht zu vergessen, von der Besserung einer bereits bestehenden Behinderung unter Ocrelizumab ist nicht die Rede.

Biotin Superstar?

Dass Ocrelizumab als immunsuppressive Substanz einen sehr kleinen, vermutlich irrelevanten, statistisch signifikanten Einfluss auf die Behinderungsprogression gezeigt hat, diese um vielleicht 3 bis 6 Monate aufhalten kann, mag die Neurologen-

gemeinschaft erfreuen, hilft PPMS-Betroffenen aber nur wenig. Da Nebenwirkungsdaten nicht veröffentlicht sind, kann auch das Nutzen-Risiko-Verhältnis nicht bestimmt werden. Glücklicherweise werden aber auch zunehmend andere Wirkmechanismen untersucht, die sich der Erhöhung der Stressresistenz nervenschützender Faktoren widmen, ohne die Immunfunktion zu beeinträchtigen. Einige Substanzen werden bereits in klinischen Studien getestet, jedoch werden auch hier oft Studienendpunkte gewählt, deren Nutzen für MS-Patienten mit progredienter MS nicht eins zu eins übertragbar ist. An dieser Stelle soll zum jetzigen Zeitpunkt lediglich das Hochdosis-Biotin des Herstellers MedDay herausgegriffen werden, da es sich bei dem gewählten Studienendpunkt tatsächlich um eine Verbesserung der vorhandenen Beeinträchtigung handelt. Zu Wirkmechanismus und Studiencharakteristika berichteten wir ebenfalls bereits in ZIMS 1. 144 Patienten mit progredienter MS, sowohl PPMS als auch sekundär progredienter MS (SPMS), wurden über ein Jahr hin behandelt, 103 Patienten erhielten 300 mg Biotin täg-



Jutta Scheiderbauer

lich, 51 Patienten ein Placebo. Als Studienendpunkt wurde die Verbesserung des Behinderungsgrades (EDSS-Skala) nach neun Monaten und deren Bestätigung nach 12 Monaten gemessen, wieder keine Daten zur Fatigue oder zur Lebensqualität. 12,6% der Biotin-Patienten wiesen nach neun Monaten eine Verbesserung ihres EDSS-Wertes auf, aber keiner der Placebo-Patienten. Gemäß einer Pressemitteilung des Herstellers wurden auf dem AAN-Kongress im April 2016 die Daten der Fortsetzungsstudie nach zweijährigen Behandlung mit Hochdosis-Biotin präsentiert.² Demnach erlebten nach zweijähriger Hochdosis-Biotin-Behandlung 15% der Patienten eine Verbesserung ihres EDSS, und 12% der zuvor unter Placebo progredienten, aber danach für ein Jahr mit Hochdosis-Biotin behandelten Patienten erreichten ebenfalls eine EDSS-Verbesserung. Nebenwirkungen sind bislang nicht beobachtet worden. Völlig korrekt wurde vom Referenten darauf hingewiesen, dass diese im Vergleich zu den Ocrelizumab-Ergebnissen deutlich besseren und für MS-Patienten wirklich relevanten Therapieerfolge erst in weiteren

Studien reproduziert werden müssen, bevor eine Zulassung des Präparates erfolgen könnte.

Fazit: Ocrelizumab (Ocrevus®) kann in 4% der Fälle die Behinderungsprogression bei PPMS für etwa 3-6 Monate aufhalten. Hochdosis-Biotin kann möglicherweise in 15% der SPMS/PPMS-Fälle die bereits vorhandene Behinderung verbessern, sofern diese Ergebnisse sich in weiteren Studien bestätigen lassen. MS-Betroffene sollten sich nicht mit Werbeparolen zufrieden geben, sondern erst nach sorgfältiger Offenlegung aller Studienergebnisse für sich bewerten, ob die nachgewiesene Wirkung eines angekündigten „innovativen“ Medikamentes für ihre individuelle Situation relevant ist und ob der potentielle Nutzen die möglichen Risiken rechtfertigt. Neurologen sollten ihre methodische Kompetenz in der Analyse, Interpretation und Präsentation klinischer Studiendaten schulen.

Jutta Scheiderbauer





Suizidalität und MS

Was ist dran an den erhöhten Suizidraten?

„Etwa 30 Prozent der Todesfälle bei MS geschehen durch Selbstmord (etwa 7,5 mal so häufig wie in der Normalbevölkerung).“¹ Diese Angabe findet sich auf der Homepage der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG). Demnach würde ungefähr jeder dritte MS-Betroffene Selbstmord begehen. Kann das sein?

Eine Quelle zu diesen Zahlen wird nicht benannt, die Daten stammen aber mit größter Wahrscheinlichkeit aus der 1991 veröffentlichten Studie „Cause of death in patients attending multiple sclerosis clinics“ von Sadovnick et al. Dort wurde ein Kollektiv, bestehend aus 3126 MS-Patienten und deren Todesfälle, untersucht. Zwischen den Jahren 1972 bis 1988 starben insgesamt 145 Betroffene. Bei 119 konnte die Todesursache geklärt werden, 18 verschieden durch Suizid, das sind ca. 15%. Die angegebenen knapp 30% ergeben sich nur, wenn man die häufigste Todesursache, nämlich Komplikationen durch die MS, zum Beispiel durch Lungenentzündungen, herausrechnet. Die Studie hat Einschränkungen: Es ist keine repräsentative Stichprobe mit nur kleinen Fallzahlen und einer nicht adäquaten Vergleichsgruppe. Und selbst Sadovnick et al. machen deutlich, dass die inkonsistenten Angaben hinsichtlich der Suizidrateerhöhung in der Fachliteratur (von 0,8% bis 5,5%) keine genaue Beziehungen zwischen Depression, Suizid und MS erlauben.

Wer aktuellere und aussagekräftigere Zahlen sucht, findet sie in der großangelegten Studie von Brenner et al. die im August 2016 im *European Journal of Neurology* veröffentlicht wurde. Dafür wurden insgesamt 29617 MS-Patienten über das schwedische MS-Register (SMSreg) und das schwedische National-Patientenregister (NPR) zwischen den Jahren 1968 und 2012 identifiziert, wobei 29164 Betroffene in die Studie eingingen. Um eine passende Vergleichsgruppe zu generieren, wurden annähernd jedem MS-Patienten auf der Basis von Wohnort, Geburtsjahr und Geschlecht zum Zeitpunkt der Diagnosestellung, 10 nicht betroffene schwedische Bürger zufällig zugeordnet. Verglichen mit der Gruppe der Personen, die nicht von MS betroffen waren, war das Risiko einen Suizidversuch zu unternehmen bei MS-Patienten mehr als doppelt so hoch. Hochgerechnet bedeutete dies, dass pro 100.000 MS-Betroffene 116,53 Selbstmordversuche pro Jahr unternommen werden, im Gegensatz zur Vergleichsgruppe wo es zu 50,8 Selbstmordversuchen pro 100.000 pro Jahr kommt. Auch ergab sich eine knapp 80-prozentige Risikoerhöhung für einen vollendeten Suizid für MS-Betroffene. Pro 100.000 MS-Betroffene finden also jährlich 30,31 Suizide statt, bei der Vergleichsgruppe waren es 16,68 Suizide pro 100.000 Personen pro Jahr. Auf der Suche nach Ursachen für die erhöhten Werte wurden die Krankheitsdauer und der Bildungsgrad, der normalerweise einen Schutzfaktor für Suizid darstellt, untersucht, keine der beiden

Faktoren hatte einen Einfluss. Andere mögliche Risikofaktoren wurden von der Studie nicht erhoben, so gab es keine Daten zur Behinderungsprogression, Häufigkeit und Schwere von Schüben, psychiatrischen Diagnosen, also dem Vorhandensein von psychischen Störungen, somatischen Begleiterkrankungen, materiellem Status oder Partnerschaft. Auch Hinweise zur Behandlung fehlen, etwa ob Medikamente zur Behandlung der MS oder/ und Begleiterkrankungen eingesetzt wurden. Aus der Studie lässt sich also nicht direkt ableiten, warum die Wahrscheinlichkeit für einen Suizidversuch oder die Vollerfüllung eines Suizides bei MS-Betroffenen erhöht ist. Behelfen können wir uns mit Zahlen zur Ursache von Suiziden aus der Allgemeinbevölkerung. Je nach Datenlage werden bis zu 90% aller Suizide in der westlichen Gesellschaft auf das Vorhandensein einer psychischen Erkrankung zurückgeführt.² Daten aus einer Untersuchung an 2396 Rehabilitationen zeigten, dass sich MS-Betroffene in ihrer Lebensqualität durch das Vorhandensein einer psychischen Erkrankung stärker beeinträchtigt sahen, als durch eine eingeschränkte Gehfähigkeit.³ Passend dazu deuten Studien zudem auf eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für die Entstehung einer depressiven Symptomatik im Gefolge einer MS-Diagnose hin.⁴ Sollte bei MS-Betroffenen Suizidalität primär auf das Vorliegen einer psychischen Erkrankung zurückzuführen sein, könnte diese mit dem rechtzeitigen Einsatz von professioneller Hilfe ausreichend behandelt werden, ein Suizid möglicherweise verhindert werden.⁵ Voraussetzung dafür wäre allerdings, dass die Behandler das Thema präsent haben, Äußerungen und Symptome von Patienten ernst nehmen und entsprechend handeln. Und nicht, wie viel zu oft, eine entsprechende Diagnostik vernachlässigen oder Sorgen und Nöte des Patienten der Adhärenz unterordnen.

Ob es also die MS ist oder andere Begleitfaktoren einen Suizid auslösen, ist nicht klar. Rein statistisch ist die Anzahl der MS-Betroffenen, die sich umbringen, tatsächlich erhöht, aber nicht in einem solchen Umfang, wie von der DMSG dargestellt. Man könnte den Eindruck gewinnen, dass man es mit dieser Darstellung darauf anlegt, MS-Betroffenen Angst zu machen - genau das, was eine Patientenorganisation eigentlich nicht machen sollte.

Sofortige Hilfe erhält man rund um die Uhr bei der Telefonseelsorge unter der bundeseinheitlichen kostenlosen Rufnummer 0800 - 111 0 111 oder 0800 - 111 0 222 und im Internet unter www.telefonseelsorge.de.

Schön, aber...

Sie geben vor, Ratgeberzeitschriften für MS-Betroffene zu sein, sind aber nur Hochglanz-Werbebrochüren

Sie liegen in Wartezimmern von neurologischen Praxen, in neurologischen Stationen von Krankenhäusern oder in Reha-Kliniken aus. Weil sie oft sehr ansprechend gestaltet sind, greifen MS-Betroffene und Angehörige gleichermaßen nach ihnen. Man kann sie kostenlos mitnehmen und abonnieren. Sie heißen „MS persönlich“, „Befund MS“, „Living MS“ oder auch „Extralife“ und „Lidwina“.¹ Nur wer genau hinschaut erkennt: Das hier sind keine harmlosen Ratgeber, sondern Kundenzeitschriften von Pharmaunternehmen mit dem Ziel: Umsatz steigern. Im Krankenhaus oder in einer Praxis sind diese Hefte jedenfalls nicht nur völlig fehl am Platz, sondern auch schädlich.

„Die enge Verzahnung mit Patientenorganisationen gewährleistet eine aktuelle und kompetente Berichterstattung.“

Dass es sich um Kundenzeitschriften handelt, ist meist nicht leicht zu erkennen, oft verrät nur der Blick ins Impressum, wer Herausgeber ist. So muss es auch sein, denn bei Kundenzeitschriften gilt es, den „werblichen Charakter zu vermeiden“². Diese Kundenmagazine sind Teil eines so genannten Cross-Media-Gesamtkonzepts der „Therapiebegleitung“, welches zusätzlich zu den Zeitschriften noch aus Infobroschüren, Internetseiten, youtube-Kanälen, Blogs und vielem mehr bestehen kann. Und auch hier ist so gut wie nie erkennbar, wer diese Seiten und Kanäle betreibt. Die Zeitschriften sind in diesem Portfolio das älteste Medium, die Zeitschrift *Lidwina* ist seit 2004 auf dem Markt, die anderen erschienen erstmalig um das Jahr 2013 herum, als eine Vielzahl an neuen MS-Medikamenten den Markt flutete und beworben wurde. Sie sind auch das teuerste Medium, denn hier summieren sich zwei bis drei Ausgaben pro Jahr mit Auflagen von vielen tausend

Exemplaren sowie Druckkosten und die bundesweite, kostenlose Verteilung. Wer für den redaktionellen Teil, also Texte und Layout, einen Verlag beauftragt, zahlt obendrein noch Honorare. Dass so gut wie alle Pharmafirmen, die ein MS-Medikament auf dem Markt haben, an diesem klassischen Instrument der Öffentlichkeitsarbeit festhalten, lässt vermuten, dass sie es für enorm erfolgreich und effektiv halten. Dass es sich bei den Magazinen tatsächlich nicht um patientenorientierte Ratgeberzeitschriften, sondern schlicht um Kundenzeitschriften handelt, lässt sich daran erkennen, dass sie fast ausnahmslos Kriterien folgen, die, laut Fachliteratur, eine erfolgreiche Kundenzeitschrift ausmachen sollen: Exklusivität, Kompetenz, Kundenorientierung, Dialogorientierung und Unterhaltsamkeit, hinzukommen umfangreiche Service- und Ratgeberangebote³. Untersucht wurden hierfür Ausgaben aus den Jahren 2015 und 2016.

Exklusivität

„Kundenzeitschriften erscheinen im Zeitschriftenformat, weil sich so in Verbindung mit dem passenden Papier und einem größeren Umfang eine höhere Wertigkeit erzielen lässt.“⁴ Und in der Tat: Das Papier all dieser der Zeitschriften liegt gut in der Hand, das Layout ist bunt und ansprechend gestaltet. Insbesondere *Lidwina* ist bemüht, mit ihrem Spezialformat, etwas kleiner als die anderen, und dem auf dem Cover abgedruckten Preis „Schutzgebühr 2,50 €“, der „allenfalls unter psychologischen Gesichtspunkten Sinn macht“⁵, gezielt den Eindruck einer besondere Wertigkeit der Zeitschrift aufkommen zu lassen. Die Artikel der Zeitschriften, insbesondere derer, die direkt von den Pharmafirmen herausgegeben werden, sind mit teils hochwertigen Agenturfotos und Grafiken illustriert. „Die ideale Bildsprache im Kundenmagazin orientiert sich an der Lebenswelt des Lesers“⁶, die fröhlichen und gesunden jungen Menschen mit Modelmaßen, die auf den Fotos dieser Zeitschriften abgebildet sind, stellen allerdings nicht die Lebenswelt der meisten MS-Betroffenen dar. Zur Exklusivität gehört auch, dass man viele Zeitschriften lange nur im Abonnement beziehen

konnte. Mittlerweile stehen die meisten dieser Zeitschriften auch online zum Lesen zur Verfügung.⁷

Kompetenz

Kompetenz zeichnet sich, würde man annehmen, durch eine hohe (gesundheits-) journalistische Qualität der Artikel aus.⁸ Nicht so in diesen Zeitschriften. Eine Vielzahl von Themen wird präsentiert, aber meist nur oberflächlich. Mit diesen Themen verbundene politische, wirtschaftliche und ethische Fragen werden nicht angesprochen. Man hält es auch nicht für nötig, den Lesern komplexe Sachverhalte verständlich zu machen. Zudem ist die Darstellung der Themen nicht vollständig, so dass sich „Nutzer ein eigenes Bild von einer gegebenen Thematik machen“ könnten.⁹ Von Sachlichkeit und Unabhängigkeit der Artikel kann auch keine Rede sein: Vielmehr entsteht oft der Eindruck übermäßig emotionaler oder dramatisierender Darstellung. Quellenangaben finden sich lediglich in *ms persönlich*; in *Living MS*, *Lidwina* und *Extralife* tauchen sie nur selten auf, *Befund MS* verzichtet ganz auf sie, was vermuten lässt, dass hier lediglich Anzeigen und Pressemitteilungen abgedruckt werden. Für die Herausgeber der Zeitschriften kommt Kompetenz vor allem durch Themenvielfalt und die vermeintliche Fachkompetenz der Autoren zum Tragen: So gibt sich die Redaktion von *Living MS* große Mühe, immer wieder Autoren aus den MS-Ambulanzen für Artikel zu verpflichten. Auch *Lidwina* ist um Fachkompetenz, beispielsweise durch Ärzte als Autoren, bemüht. Nur in diesen beiden Zeitschriften werden Autoren überhaupt namentlich genannt. In *Extralife* und *Befund MS* finden sich hingegen keine Hinweise auf die Autoren der Artikel. Eine weitere Gruppe von Autoren, die Fachkompetenz vermitteln sollen, sind MS-Betroffene: *Lidwina* beschäftigt einen MS-Betroffenen als Redakteur und in den Ausgaben treten häufig MS-Betroffene als „Fachleute“ auf. Ebenso in *ms persönlich*: Hier kommt zum Beispiel eine MS-betroffene Rechtsanwältin zu Wort. In *Extralife* treten häufig „berühmte“ MS-Betroffene auf, sie zeichnen für Vorwort und Titelstory verantwortlich. In *Living MS* hingegen wirken Betroffene und deren Angehörige nur insofern als Autoren, als sie über ihr Leben mit MS oder über Reisen berichten. Trickreicher geht es in *Befund MS* zu, hier wird auch schon mal eine Werbeanzeige als Betroffenenbericht getarnt¹⁰. *Befund MS* gibt Kompetenz außerdem vor mit einer Formulierung wie: „Die enge Verzahnung mit Patient-

norganisationen und Experten aus medizinischen Forschungseinrichtungen und Kliniken gewährleistet eine aktuelle und kompetente Berichterstattung aus erster Hand.“¹¹

Dialogorientierung

Von einer MS-Ratgeberzeitschrift würde man erwarten, dass sie MS-Betroffene zum Dialog einladen, denn für viele MS-Betroffene hat der Austausch zu Themen rund um die MS einen hohen Stellenwert. Bei den vorliegenden Zeitschriften geht das Dialogangebot und der „Kundenkontakt“ jedoch nicht über ein Minimum hinaus. Zwar haben alle Zeitschriften, bis auf *Befund MS*, ein Vorwort und fordern in diesem die Leser zum Feedback auf, so bittet *Living MS* etwa um „Lob, Anregungen und Kritik“ und *ms persönlich* „freut sich auf Feedback“. In *Befund MS* findet sich am Ende jeder Ausgabe gar die Aufforderung zum Mitgestalten und Einsenden von Beiträgen. *Lidwina* hat jedoch als einzige Zeitschrift eine Rubrik „Leserbriefe“. *Living MS* verspricht, dass bei Feedback eine Antwort „postwendend“ käme, eine Rubrik für Leserbriefe gibt es allerdings nicht. Die Aufforderung zum Feedback taucht dann ab der Ausgabe 01/2016 bereits nicht mehr auf. *Extralife* verzichtet in der Zeitschrift selbst ganz auf Kundendialog, verweist aber in jeder Ausgabe auf das „Therapiebegleitprogramm“, reicht also weiter an das Online-Servicecenter mit Hotline, Apps und Twitter-Account, alles Tools, welche Feedback ermöglichen.

Kundenorientierung und Unterhaltsamkeit

„Leser von Kundenzeitschriften wollen Spaß haben bei der Lektüre, abgelenkt werden von den Problemen des Alltags oder sich die Zeit vertreiben. Unterhaltsam werden Kundezeitschriften durch verschiedene Maßnahmen. Dazu gehört ein verständlicher, anregender Sprachstil, der sich am Bildungshintergrund der jeweiligen Zielgruppe ausrichtet.“¹² Die Themen der Artikel orientieren sich in all diesen Zeitschriften daran, was Betroffene und Angehörige vielleicht interessieren könnte. Eine wichtige Komponente sind dabei Service- und Ratgeberangebote. Sie reichen von Glossaren wie in *Living MS* und *Befund MS* über eine Seite mit Rezepten oder einem kurzen Artikel zum Thema Ernährung in jeder Ausgabe der *Lidwina* bis hin zu Yoga-Übungen, „Rätsel-Spaß“, Buchtipps, Links, Rezepten und Terminen, die in *Living MS*, *Extralife* und *ms persönlich* etwa ein Viertel jeder Ausgabe einnehmen. In *Befund MS*

machen Tipps und Hinweise mehr als die Hälfte des Zeitschrifteninhalts aus. Dass Kundenzeitschriften nicht zuletzt auch eine Unterhaltungsfunktion haben, ist von allen Redaktionen beherzigt worden.

Wo ist die Werbung?

Nur in *Befund MS* erscheint eine Vielzahl von gewerblichen Anzeigen für alles Mögliche, von Kathedern bis hin zu Kur-Kliniken. In allen anderen Zeitschriften weisen lediglich dezent platzierte „Informationen“ auf das eigene Medikament hin. Diese Zeitschriften bemühen sich stattdessen um den Aufbau von Glaubwürdigkeit und die Schaffung von Vertrauen.¹³ Zwar übernehmen nicht die Leser, also die MS-Patienten, sondern die Krankenkassen die teils sehr hohen Kosten der Medikamente, aber für Konzerne ist es wichtig, dass Betroffene ihr Medikament regelmäßig und vor allem dauerhaft, trotz Nebenwirkungen und mäßiger Wirksamkeit, einnehmen, also adhären sind, wie es in der Fachsprache heißt. Wie sie dabei genau vorgehen, soll im Folgenden deutlich werden. Dabei unterscheidet sich auch stark von Zeitschrift zu Zeitschrift, wie und mit welcher Frequenz das Thema Adhärenz in Artikeln thematisiert wird. *Living MS* transportiert die Wichtigkeit einer regelmäßigen Medikamenteneinnahme beispielsweise über die Aussagen einer jungen Betroffenen. Der Artikel selbst dreht sich vordergründig um das Thema Familiengründung bei MS. Und dann liest man dort: „Es gibt da sicherlich einen Zusammenhang mit der, um nicht zu sagen peniblen Einnahme der Medikation und dass ich keine Schübe habe.“ Und auch ihr Mann meint „Das muss zusammenhängen [...]“¹⁴ Wer regelmäßig seine Medikamente

nimmt, hat keine Schübe: Ein Versprechen, dem selbst die Zulassungsstudien der Medikamente widersprechen, für die hier so subtil geworben wird. Bei der Zeitschrift *Extralife* wird angenommen, dass wer sich primär mit alltäglichen Aktivitäten wie Arbeit, Hobby und Partnerschaft beschäftigt, womöglich ein Risiko eingeht, „dass die ersten Symptome eines Schubes nicht ernst genommen werden und eine frühzeitige Therapie verpasst wird.“¹⁵ Dabei wird nicht erklärt, was mit einer frühzeitigen Behandlung gemeint ist und was genau verpasst werden soll. Außerdem löst dieser Satz Verunsicherung dahin gehend aus, dass es kritische Zeitfenster für eine Behandlung gäbe - eine Aussage, die bis jetzt wissenschaftlich noch nicht belegt wurde. Im Artikel „DMSG-Internettool“¹⁶ wird darauf hingewiesen, dass Patienten, die eine Therapie abbrechen, wohl „die Wirkweise im Körper zu wenig erkennen.“ Implizit wird damit behauptet, dass jeder, der weiß, wie MS-Medikamente funktionieren, diese auch nimmt. Einerseits wird hier das sogenannte Zahlenargument eingesetzt. Es basiert auf der Annahme, dass eine Meinung eher stimmt, wenn viele hinter dieser stehen. Dieser Trick funktioniert sehr gut, da sich die Wenigsten gerne gegen eine Meinungsmehrheit stellen. Andererseits kann diese Aussage Verunsicherung schüren, denn wer kann von sich aus schon behaupten, die genauen Wirkmechanismen seines Medikamentes zu kennen. Beim Thema Nebenwirkungen wird hingegen weniger auf Druck als vielmehr auf Versprechen gesetzt: In der Geschichte einer Betroffenen heißt es: „Eine hochwirksame Therapie führte schließlich zum vollen Erfolg: Seit über 2 Jahren ist Frau Gronstedt schubfrei und es geht ihr gut. Nebenwirkungen hat sie keine.“ Gleich der erste Artikel



von *MS persönlich* „Aufbruch in eine neue Zeit“¹⁷ scheint nur ein Ziel zu haben, nämlich dem Betroffenen den Wert einer Medikation möglichst nachdrücklich zu verdeutlichen. „Bei kaum einem anderen Krankheitsbild hat es in letzter Zeit so große Fortschritte gegeben“, oder: „Durch die medikamentöse Therapie wurde es erstmals möglich, das Krankheitsbild zu kontrollieren und der Entwicklung von Behinderung entgegen zu wirken.“, oder: „[...] dass sich das Fortschreiten der Erkrankung hemmen lässt.“ Absolute Zahlen oder Studiendaten, welche diese Behauptungen belegen, werden nicht genannt. Im Artikel „Die Behandlung mit dem Arzt gemeinsam festlegen“ wird noch etwas anderes deutlich: Eine Entscheidung für oder gegen eine Medikation wird dem Betroffenen gar nicht erst eingeräumt, denn die Medikamente sind „notwendig“, eine Aufklärung durch den Arzt soll die Therapietreue des Patienten sicherstellen und ihm nicht die Informationen vermitteln, welche nötig sind, um selbstbestimmt zu entscheiden, ob er eine Therapie überhaupt möchte. Auch in *Lidwina* ist das Thema Adhärenz häufig vertreten. So finden sich in 4 von 5 Ausgaben entsprechende Inhalte. Im Artikel „Wirkung kommt von Einnahme“ fasst der Autor selbst sehr passend zusammen, warum die Pharmafirmen überhaupt ein so vielfältiges Betreuungsangebot für MS-Betroffene anbieten. „Diese ganzen Maßnahmen dienen dazu, die individuelle Adhärenz zu stärken [...]“. Auch wenn je Medikament, nur bei 7% bis 14% der Betroffenen in den Zulassungsstudien eine Verminderung einer Behinderungsprogression zu beobachten war, ist der Artikel nicht um folgende Aussagen verlegen: „[...] ist

es heute mit sehr viel größerer Wahrscheinlichkeit so, dass die regelmäßige Medikamenteneinnahme eine Verschlimmerung der Krankheit verhindert.“

Neben Versprechungen finden sich auch Aussagen, die Angst machen

Insbesondere Ausgabe 1/2015 der *Befund MS* bietet ein wahres Feuerwerk an Phantasieslogans, die, ob inhaltlich passend oder nicht, in einer großen Zahl von Artikeln zu ganz unterschiedlichen Themengebieten zu finden sind. „Klar ist mittlerweile, dass eine möglichst rasch nach der Diagnosestellung eingeleitete verlaufsmodifizierende Therapie in den meisten Fällen den Krankheitsverlauf positiv beeinflusst und das Fortschreiten der Krankheit verzögert.“¹⁸ Im Artikel „MS verlangsamt durch Therapietreue“ wirbt allein schon die Überschrift für die Notwendigkeit der Therapietreue, weitere Versprechen folgen: Etwa „[...] dass eine frühzeitige und anhaltende Behandlung der MS mit verlaufsmodifizierenden Medikamenten die Schubrate verringert und damit den Krankheitsverlauf aufhält.“, oder: Dass das „Risiko für eine schwerwiegendere körperliche Beeinträchtigung sinkt.“ Neben Versprechungen finden sich auch Aussagen, die Angst machen, beispielsweise im Artikel „MS reißt Löcher in den Alltag“: „Durch die Krankheit können so genannte ‚Black Holes‘ im Gehirn entstehen, vor allem, wenn die MS nicht behandelt wird.“ Es wird suggeriert, dass, wer keine Medikation nimmt, den dauerhaften Verlust von Hirnvolumen riskiert.

Zusammengefasst verwenden die vorgestellten Kundenmagazine somit zwei primäre Strategien, um den Leser zu Adhärenz zu bewegen: Versprechungen über die Wirksamkeit der Medikamente und das Schüren von Angst bei Nichteinnahme. Allein am Beispiel „Adhärenz“ lässt sich also zeigen, dass statt „Aufbau von Glaubwürdigkeit und Schaffung von Vertrauen“ Verunsicherung und Desinformation bewirkt werden. Der schöne Schein kann nicht darüber hinwegtäuschen, dass diese harmlos wirkenden, kostenfreien Hochglanzhefte Schaden anrichten, denn sie führen den Bedarf von MS-Betroffenen an guten und objektiven Informationen ad absurdum. Handelt es sich doch um Zeitschriften, welche die Absatzsteigerung als primäres Ziel verfolgen. Gleiches gilt für alle anderen als Ratgeber getarnten cross-media-Produkte. Dass die Magazine weiterhin produziert werden und in Praxen und Krankenhäusern ausliegen, zeigt deutlich auf, wie sehr MS-Patienten zu Kunden degradiert sind. Und dass MS-Praxen, Ambulanzen und neurologische Stationen ganz unbekümmert diese Zeitschriften bereitstellen, lässt vermuten, dass diese sich längst auf die Seite der Pharmafirmen begeben haben.

Nathalie Bessler und Christiane Jung

Schweigen ist Gold

Warum altmodische Prognosedaten wichtig und „Real Life Data“ ein Trugschluss sind

Wenn MS-Betroffene Informationen zur Prognose der MS erhalten, wird oft der Eindruck eines unvermeidbaren körperlichen Niedergangs vermittelt. Jede stabile Phase während der Erkrankung wird, egal ob von Patient oder Arzt, für ein Ergebnis der Behandlung gehalten. Dabei können die heute verfügbaren MS-Therapien lediglich den jeweiligen individuellen MS-Spontanverlauf mäßig modifizieren. Den oberflächlichen Informationen, die an Betroffene weitergegeben werden, kann man seriöse Prognosedaten entgegensetzen und die sind gar nicht schwer zu finden.

Mehrere populationsbasierte MS-Register hatten in der Vergangenheit die Verläufe unbehandelter MS-Patienten erfasst und unter verschiedenen Gesichtspunkten ausgewertet. Es ist grundsätzlich möglich, daraus prognostische Informationen zu entnehmen, mit denen man allgemeine Wahrscheinlichkeiten für die verschiedenen möglichen MS-Verläufe und Behinderungsgrade abschätzen kann. „Populationsbasiert“ ist die wesentliche Voraussetzung dafür, dass die Prognosedaten aus einem solchen Register sinnvoll ausgewertet werden können, denn es bedeutet, dass die überwiegende Mehrzahl der Betroffenen eines Versorgungsgebietes beobachtet wurde. Nur dadurch wird ein repräsentativer Überblick über die Krankheitsverläufe gewährleistet. Bei den vorhandenen populations-basierten MS-Registern wird der Nutzen der Prognosedaten allerdings dadurch eingeschränkt, dass hier nur Betroffene erfasst wurden, die unter aktuell nicht mehr gültigen Bedingungen, ohne MRT und nach strengeren klinischen Kriterien, diagnostiziert wurden. Mit den aktuellen Diagnosekriterien nach McDonald wurde der Diagnosezeitpunkt sowohl vorverlegt¹ als auch die Gruppe der Diagnostizierten auf die leicht Betroffenen ausgedehnt. Deshalb verbietet sich ein direkter Vergleich der Verläufe heutiger Patienten unter Immuntherapie mit den Verläufen der „alten“ unbehandelten Patientenkollektive. Allen Einschränkungen zum Trotz lohnt sich für Neurologen und ihre Patienten der Blick auf die alten prognostischen Informationen als Basis für Therapieentscheidungen, immer unter Berücksichtigung der abgeänderten Diagnosemöglichkeiten: Erstens muss der Zeitraum von Diagnosestellung bis

zur Entwicklung stärkerer Beeinträchtigungen infolge früherer Diagnosemöglichkeit heute sowieso schon erheblich länger sein als früher, behandelt oder nicht. Zweitens ist die Wahrscheinlichkeit, überhaupt einen schweren Verlauf zu entwickeln, geringer, weil, anders als vor der MRT-Ära, nunmehr auch die leichten Fälle erkannt werden. Weiterhin lassen sich mit Hilfe dieser Register weitere Fragen beantworten.

1. Gehen alle MS-Patienten mit schubförmigem Verlauf irgendwann in eine sekundäre Progression über?

„Bei mehr als der Hälfte der Patienten geht der schubförmige Verlauf unbehandelt nach ca. 10 Jahren in ein Stadium mit langsam fortschreitender Verschlechterung über.“² Die Ersteller solcher „Patienteninformationen“ scheinen das Ganze für eine bloße Formsache zu halten und weder die Datenbasis der Angaben noch den hohen Stellenwert für Betroffene zu kennen. Genauere Betrachtung tut not. Eine grafische Auswertung des Patientenkollektivs des MS-Registers von London/ Ontario in Kanada zeigt das kumulative Risiko, im Verlauf mehrerer Jahrzehnte nach MS-Diagnose von schubförmig in eine sekundäre Progression überzugehen.³ Dort sieht man, dass etwa ein Drittel der Betroffenen langfristig im schubförmigen Verlauf blieb. Und weiter gilt: Je länger man ab Diagnose im schubförmigen Verlauf geblieben ist, desto weniger wahrscheinlich wurde der Übergang in die sekundär progrediente Form. So lag das Risiko, wenn man erst mal 15 Jahre schubförmig geblieben war, nur noch bei etwa 33% und nach 25 Jahren bei circa 13%.

2. Nimmt der Grad der Behinderung im Laufe der Erkrankung immer weiter zu oder gibt es auch spontane Verbesserungen?

Dazu gibt es eine interessante Auswertung eines zweiten kanadischen MS-Registers mit Daten zu MS-Patienten des Bezirks British Columbia. 2961 MS-Patienten, die zu diesem Zeitpunkt durchschnittlich 10 Jahre erkrankt waren, wurden in jährlichen Abständen nachverfolgt, so dass man für diese Auswertung auf eine Gesamtzahl von 7653 Untersuchungen im Laufe der nächsten Jahre kam. Bei 53% dieser Untersuchun-

gen hatte sich keine Änderung im Behinderungsgrad ergeben, bei 32,9% war der EDSS-Wert um mindestens 0,5 Punkte angestiegen, bei 14,9% hatte er sich allerdings um mindestens 0,5 Punkte verbessert.⁴ Also kann man sagen, dass spontane Verbesserungen im MS-Verlauf vorkommen.

3. Führen primär progrediente Verläufe grundsätzlich zu einem hohen Maß an Beeinträchtigung?

Hier hilft wieder ein Blick nach London/ Ontario, Kanada. Neben Betroffenen mit einer sekundär progredienten MS wurden auch 219 Patienten mit primär progredientem Verlauf ausgewertet. Im Median erreichten sie nach 6,4 Jahren einen EDSS-Wert von sechs, was einer Gehfähigkeit von maximal 100 Metern mit Gehhilfe entspricht. Ein Neudiagnostizierter mit einer primär progredienten MS und ohne statistische Grundkenntnisse, schließt daraus gewöhnlich, dass er selbst in etwa sechs Jahren diese Einschränkung erreicht haben wird. In Wahrheit besagt der Median nur, dass nach 6,4 Jahren die Hälfte der Betroffenen einen EDSS von mindestens sechs erreicht haben wird, die andere Hälfte aber einen EDSS, der niedriger oder maximal gleich sechs ist, denn der Median trennt einfach die Gesamtgruppe zu dem Zeitpunkt, an dem der gewählte Endpunkt (hier EDSS 6) von 50% der Gruppe erreicht wurde. Viel mehr als der Median interessiert uns, wie die Verteilung aussieht, die in der Veröffentlichung ebenfalls gezeigt wird. Demnach gibt es zwar Betroffene, die sogar schon nach weniger als 6,4 Jahren einen EDSS von sechs erreicht haben, aber auch solche, bei denen es 15, 20 oder 25 Jahre dauert.⁵ Angaben zur Frage nach Verbesserungen im Spontanverlauf findet man leider nicht.

4. Was wird aus einem Klinisch Isolierten Syndrom?

Unter dem sogenannten „Klinisch Isolierten Syndrom“ (CIS) versteht man heutzutage das erstmalige Auftreten von neurologischen Symptomen, ohne dass die MRT-Kriterien der MS-Diagnose erfüllt wären. Weil die heute gültigen Diagnosekriterien völlig andere sind als zu Zeiten, in denen MS-Betroffene in Register aufgenommen wurden, und weil es damals noch überhaupt keine MRT-Untersuchungen gab, kann man im Nachhinein nicht exakt vergleichbare Patienten identifizieren. Man kann sich aber anders behelfen: Das schwedische MS-Register aus Göteborg, das Patienten über ihre gesamte Lebensspanne beobachtet hat, konnte 236 Patienten mit einem CIS in den Jahren zwischen 1950 und 1964 identifizieren. Darunter verstehen die Auswerter MS-Patienten mit erstmaliger neurologischer Symptomatik, bei denen man ansonsten keinen Hinweis auf MS hatte. Es ist anzunehmen, dass ein beträchtlicher Teil dieser Patienten nach heutiger Definition eine MS nach McDonald-Kriterien, also mit Erfüllen der MRT-Diagnosekriterien, gehabt haben muss, aber wir kennen das Ausmaß nicht.

17,8 % dieser Patientenkohorte entwickelten im Laufe ihres gesamten restlichen Lebens keine weitere neurologische Symptomatik, also keine MS. Patienten, deren CIS sich entweder nur als Sensibilitätsstörungen oder nur als Sehnerventzündung manifestiert hatte, entwickelten in 28,2 % der Fälle keine

weitere Symptomatik, lebenslang.⁷ Um diese Zahlen auf heutige CIS-Patienten übertragen zu können, muss man wissen, dass die McDonald-Diagnosekriterien nur deshalb eingeführt worden sind, um CIS-Patienten mit hoher Wahrscheinlichkeit eines Übergangs in die klinisch definitive MS von solchen mit geringer Wahrscheinlichkeit zu trennen. Heutige CIS-Patienten sind diejenigen mit einer geringen Wahrscheinlichkeit des Übergangs in eine echte MS, denn alle anderen werden heute mit „McDonald“-MS diagnostiziert. Auch wenn wir es nicht exakt abschätzen können, so dürfte doch die Prognose heutiger CIS-Patienten deutlich besser sein als die hier berichteten schwedischen Verlaufsdaten.

Warum werden diese Daten nicht stärker zur Kenntnis genommen? Dazu kann man nur spekulieren. Auffallend ist eine unwissenschaftliche, geradezu euphorische Sprache der MS-Meinungsführer, wenn es um den therapeutischen Nutzen von Immuntherapien bei MS geht. Diese seien „innovativ“, „modern“, „haben sich bewährt“ oder sind „als neues Paradigma anzusehen“. Seit geraumer Zeit geistert in der Fachwelt zunehmend der suggestive Anglizismus „Real Life Data“ herum.⁸ Schaut man sich „Real Life Data“ genauer an, stellt man fest, dass es sich vielfach um Auswertungen von zentrumsbasierten MS-Registern handelt. Typische MS-Register dieser Art sind beispielsweise MSBase⁹, ein laut Homepage vollständig von den fünf pharmazeutischen Herstellern Biogen, Genzyme, Merck Serono, ein von Merck und Novartis finanziertes MS-Register oder auch das von der DMSG betriebene Deutsche MS-Register¹⁰, für das von der DMSG-zertifizierte MS-Zentren Daten liefern. „Zentrumsbasierte“ Register sind nicht repräsentativ, weil hier nur einzelne neurologische Kliniken oder Praxen Daten sammeln und es keine Kontrolle darüber gibt, nach welchen Kriterien sich die Patienten in diesen Zentren vorgestellt hatten. Solche nicht-repräsentativen Register liefern große Mengen an selektierten Daten, in denen Patientengruppen unterrepräsentiert sind, die sich nicht gerne in Zentren vorstellen, also etwa solche mit einem gutem Verlauf ohne Therapie oder mit fortgeschrittenem Behinderungsgrad. Mit Hilfe eines talentierten Statistikers kann man aus diesen Daten ein „erwünschtes“ Ergebnis produzieren, schlicht dadurch, dass man eine Vielzahl an Analysen durchführt, von denen schon nach Gesetzen der Wahrscheinlichkeit und des Zufalls zuverlässig mindestens eine zur vorgefassten Meinung passen wird, und nur die wird dann veröffentlicht.

Indem Neurologen und MS-Gesellschaften diese Daten in Umlauf bringen, verzerren sie die Realität und nehmen MS-Betroffenen die Hoffnung darauf, auch ohne Medikation beschwerdefrei oder doch nicht so bald wie befürchtet beeinträchtigt zu sein. Es MS-Betroffenen zu ermöglichen, anhand vermeintlich altmodischer Prognosedaten selbst zu reflektieren, scheint im Augenblick wichtiger als je zuvor.

Jutta Scheiderbauer



Die Deutsche Gesellschaft für Neurologie tut so, als würde sie ihre NS-Vergangenheit aufarbeiten

Das Gegenteil von gut

Dass sich große deutsche Unternehmen oder Institutionen mit ihrer Vergangenheit zur Zeit des Nationalsozialismus auseinandersetzen, hat meistens mit dem Druck der Öffentlichkeit zu tun. Dann nehmen sich Historiker der Sache an, und am Ende müssen Vorstände die braune Vergangenheit umfassend eingestehen und nicht selten finanzielle Buße tun. Bei der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) herrschte scheinbar sehr lange kein Druck, hingegen sei man mit der Aufarbeitung einfach „nie vollkommen zufrieden“¹ gewesen und habe daher 2014 einen eigenen Forschungsauftrag an das Institut für Geschichte und Ethik der Medizin der Universität zu Köln vergeben. Das sei man „den Opfern der NS-Zeit schuldig“². Im August 2016 wurden die bisherigen Forschungen dann in einem Heft veröffentlicht, das der Zeitschrift „Der Nervenarzt“ beilag.

Gleich im ersten Artikel des Hefts wird mit dem Finger auf die Psychiatrische Fachgesellschaft gezeigt, deren Aufarbeitung der NS-Zeit erst „spät“ stattgefunden habe. Die Aufarbeitung der DGN fand allerdings noch später und keineswegs ausführlich statt. Es wird erläutert, dass man mit diesem Heft lediglich einen „erzählenden Überblick“³ bieten könne, der keinen Anspruch auf Vollständigkeit habe. Es folgt eine Zusammenfassung der bestehenden Forschungsergebnisse durch drei (Medizin-)Historiker, die immer wieder an ihre Grenzen stößt. Für die, seitens der Autoren geforderte, notwendige Archivrecherche reichte entweder das Forschungsgeld nicht oder das war nicht im Sinne der DGN.

Was an Ergebnissen zusammengetragen wurde, ist dennoch schaurig. Die Neurologie, wie auch die Psychiatrie und die Medizin im Allgemeinen sind in der Zeit des Nationalsozialismus eng mit dem Begriff Euthanasie verknüpft, also der entgrenzten Forschung und dem „Nutzen von Gelegenheiten“. Die „Gesellschaft deutscher Neurologen und Psychiater“ (GNPD) trat in den Dienst der nationalsozialistischen Erbgesundheitspolitik. Demnach wurde behauptet, neurologische Leiden, wie die MS, seien erblich bedingt und müssten durch Rassenhygiene, das bedeutete beispielsweise Zwangssterilisation von MS-Betroffenen, eingedämmt werden.⁴ Die Kernaussagen des Hippokratischen Eids, wonach kein Schaden zu- und kein Tod herbeigeführt werden darf, seien in dieser Zeit konsequent außer Kraft gesetzt worden.⁵ So wollte der Neurologe Georg Schaltenbrand (1897-1979) seine Theorie von der

MS als Infektionskrankheit beweisen und injizierte dafür 1940 den Patienten einer Heilanstalt den Liquor von Affen. Das waren, selbst zu dieser Zeit, höchst fragwürdige Menschenversuche. Schaltenbrand dazu: „Ich glaube aber doch, die Verantwortung tragen zu können, derartige Versuche an Menschen zu machen, die an einer unheilbaren vollkommenen Verblödung leiden.“⁶ Andere Neurologen haben in dieser Zeit „mit großem Impetus“ Kinderhirne seziiert und studiert, nachdem diese im Rahmen der „Kinder-Euthanasie“ ermordet worden waren.⁷

Neurologen, die dem Nationalsozialismus kritisch oder gar ablehnend gegenüberstanden, wurden entlassen und vertrieben. „Von den klinischen Fächern stellten die Psychiatrie und Neurologie mit 65% den höchsten Anteil an entlassenen Hochschullehrern“⁸. Für eine neue Generation Neurologen boten sich danach Stellen und Karrieremöglichkeiten. Nicht weniger schaurig ist auch die Entwicklung nach 1945. Eine Festschrift der Deutschen Gesellschaft für Neurologie bezeichnet die NS-Zeit als „Jahre des Widerstands“⁹. Eine Aufarbeitung fand also erst einmal nicht statt. Ebenso wenig gab es Anklagen gegen Neurologen im Nürnberger Ärzteprozess. Auszeichnungen, die an Neurologen für ihre NS-Forschung vergeben wurden, sowie von ihnen geprägte Eponyme hatten noch lange Bestand. Auch Georg Schaltenbrands Versuche hatten keine negativen Konsequenzen, stattdessen übernahm er 1953 den Vorsitz des Ärztlichen Beirats der Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG).

Insbesondere wegen solcher (personeller) Kontinuitäten darf die Aufarbeitung nicht an dieser Stelle stoppen. Speziell bei der DMSG hat bis dato keinerlei Aufarbeitung stattgefunden. Dabei ist es noch gar nicht so lange her, dass MS-betroffenen Frauen eine Totaloperation nahegelegt wurde, vermutlich ein Erbe rassenhygienischer Maßnahmen. Im Nachwort des Hefts ist man leider um Relativierung bemüht und lässt nicht viel Hoffnung auf weitere, richtige Forschung. Dass man die Ergebnisse in einem Beilagen-Heft veröffentlicht hat, das man leicht mit einer Werbebroschüre verwechseln könnte, spricht ebenfalls Bände.

Nathalie Beßler

A photograph of a whole pineapple floating in a swimming pool. The pool's bottom is covered in blue mosaic tiles, and the water is clear, reflecting light. The pineapple is positioned in the lower-left quadrant of the frame.

Der Nutzen von Ernährungsumstellungen oder Diäten bei MS ist nur in einem sehr geringen Maße nachweisbar.

Angst zu Essen

MS-Betroffene werden immer wieder aufgefordert, ihre Ernährung zu ändern. Ohne Grund.

Egal ob von der Pharmaindustrie, von Fachgesellschaften, Betroffenen oder selbsternannten Heilsbringern, egal ob in Ratgebern oder Fachzeitschriften, Kundenmagazinen, auf Blogs oder Internetseiten, überall finden sich Hinweise, Aufforderungen, Versprechen und manchmal auch Drohungen zum Thema MS und Ernährung.

Aussagen wie: „[...] doch man weiß auch, dass eine falsche Ernährung einen ungünstigen Krankheitsverlauf fördern kann“ oder: „[...] vielmehr bestätigt sich immer wieder, dass die Ernährung ein Schlüssel zur Bekämpfung von MS sein kann“, über die man immer wieder im Internet stolpert, verunsichern Betroffene. Die Autoren dieser Artikel nutzen damit die gleiche Strategie, die man häufig auch der Pharmaindustrie und manchen behandelnden Neurologen vorwerfen kann, sie übergeben die Verantwortung für den Krankheitsverlauf allein dem Betroffenen. Die Botschaft lautet, wenn die Erkrankung schlimmer wird, ist man selbst schuld. Mit einem Medikament/ einer Ernährungsumstellung wäre das nicht passiert. Wie also damit umgehen, wenn andere Betroffene, Angehörige oder nicht schulmedizinische Behandler Druck machen und an das schlechte Gewissen appellieren?

Bei medikamentösen Therapien gibt es Studien- und Registerdaten, mit deren Hilfe sich solche Drohungen entkräften lassen. Auch beim Thema Ernährung gibt es scheinbar jede Menge Studien, die den Nutzen dieser oder jener Diät oder Ernährungsvorschrift beweisen. Ein ausführlicher Blick in die Originalpublikationen macht allerdings deutlich, dass die gewählten Studiendesigns und/ oder Fallzahlen nur wenig aussagekräftige Daten liefern. Ernährungsstudien sind nämlich meist sogenannte Fall-Kontroll-Studien. Hier wird rückblickend, also nach der Diagnosestellung, untersucht, ob sich Erkrankte und Gesunde in der Auftretenshäufigkeit bestimmter Risikofaktoren früher unterschieden haben. So wird dann beispielsweise mittels eines Fragebogens erhoben, ob MS-Betroffene vor Krankheitsbeginn mehr Milch zu sich genommen haben als Gesunde („Wieviel Liter Milch haben sie während der letzten drei Jahre vor ihrer Diagnosestellung durchschnittlich am Tag zu sich genommen?“). Ein großes Problem dieser Studien ist der sogenannte Recall Bias, eine kognitive Verzerrung, die dadurch entsteht, dass Untersuchungsteilnehmer sich nicht mehr korrekt an Begebenheiten erinnern oder ihnen im Nachhinein eine stärkere Bedeutung zumessen. Glaubt beispielsweise jemand, tierisches Fett habe einen Einfluss auf die Entstehung von MS,

wird er sich übermäßig häufig an Momente erinnern, in denen er Fleisch konsumiert hat, und somit seinen Fleischkonsum überschätzen. Ebenfalls zu bedenken ist, dass der Löwenanteil aller Ernährungsstudien keine Ursache-Wirkungsbeziehungen nachweisen kann, da es sich nicht um Experimentalstudien handelt. Dazu ein Beispiel: In einer Untersuchung konnte gezeigt werden, dass eine Gruppe von MS-Betroffenen, die überdurchschnittlich viel Salz zu sich nahm ($\geq 2,1$ Gramm pro Tag), in einem Zeitraum von 2 Jahren mehr T2-Läsionen entwickelte oder diese sich vergrößerten. Auch hatten diese Betroffenen mehr Schübe als die Gruppe, die weniger Salz konsumierte. Auf den ersten Blick könnte man denken, Salzkonsum sei schlecht für Menschen mit MS. Dies stimmt allerdings gar nicht, denn die Ergebnisse machen keine Aussage darüber, auf welche Weise die untersuchten Faktoren zusammenhängen. Wir wissen nicht, ob die erhöhte Schubhäufigkeit durch den erhöhten Salzkonsum ausgelöst wurde oder ob Personen mit einem schlechteren Krankheitsverlauf allgemein mehr Salz konsumieren. Man weiß, dass bei schlechtem Krankheitsverlauf weniger Energie für die Zubereitung von Speisen zur Verfügung steht und so mehr Fertigprodukte konsumiert werden. Beide Faktoren könnten aber auch auf eine dritte Variable, etwa ein erhöhtes Stresserleben, zurückzuführen sein. Auch ist es möglich, dass diese beiden Variablen sich gar nicht wechselseitig beeinflussen. Ein gutes Beispiel für so eine „Scheinkorrelation“ ist der statistisch hoch signifikante Zusammenhang zwischen der Geburtenrate und der Anzahl der Störche, je mehr Störche es in einer Region in Deutschland gibt, desto mehr Kinder werden dort geboren.

Der Nutzen von Ernährungsumstellungen oder Diäten bei MS ist anhand der aktuellen Studienlage, wenn überhaupt, nur in einem sehr geringen Maße nachweisbar. Ein schlechtes Gewissen ist unnötig und vielleicht sogar schädlich, wie Beispiele aus den Ernährungswissenschaften immer wieder zeigen. So warnte beispielsweise die WHO vor einem erhöhten Salzkonsum, da Salz den systolischen und diastolischen Blutdruck steigern lasse und so das Risiko, an Herz-Kreislauf-Erkrankungen zu sterben, steigen würde. Eine großangelegte Studie in Belgien zeigte allerdings genau das Gegenteil: Bei der Gruppe von Patienten mit dem niedrigsten Natriumgehalt im Urin war das Risiko, an einer Herzerkrankung zu sterben, „signifikant höher“. Sollte man eine Ernährungsumstellung also besser nicht versuchen? Sind die ganzen Tipps und Ratschläge nur heiße

Luft? Leider gibt es auf diese Frage keine einfache Antwort. Wie bei allen Therapieoptionen hilft es, Nutzen, Risiken und Kosten sorgfältig gegeneinander abzuwägen.

Ob gerade Sie einen Gewinn von der Umsetzung dieser oder jener Diät haben, kann Ihnen niemand mit Sicherheit beantworten, zum einen weil eine ausreichende Datenbasis schlicht nicht existiert, zum anderen weil körperliche und psychische Voraussetzungen von Person zu Person stark variieren. In der Diätforschung zeigte sich beispielsweise, dass es keine Diät gibt, die für alle Personen gleich gut funktioniert. Auch hängt der Nutzen einer Diät davon ab, ob damit vielleicht auch weitere Ziele wie Gewichtsreduktion, Unterstützung des Muskelaufbaus und/ oder die Behandlung von Begleiterkrankungen erreicht werden können. Bevor man eine Diät ausprobiert, sollte man sich genau informieren, welche Nebenwirkungen mit der angestrebten Ernährungsweise verbunden sind. Bei ketogenen Diäten, also dem weitgehenden Verzicht auf Kohlenhydrate, können beispielsweise gerade in der Anfangsphase Verdauungsprobleme, Müdigkeit und psychische Belastungen auftreten, aber auch Knochenabbau, Nierensteine, gehäufte Infekte, Thrombozytenfunktionsstörungen (Blutgerinnungsstörungen), Herzrhythmusstörungen und Stoffwechselstörungen mit lebensbedrohlichen Folgen auftreten. Auch ein Verzicht auf herkömmliches Getreide, dies hat man an Zöliakie-Patienten untersucht, kann negative Folgen haben: So wurde immer wieder ein Nährstoffmangel und eine höhere Infektanfälligkeit beobachtet.

Mit einer Ernährungsumstellung können materielle Kosten, also höhere Ausgaben für Lebensmittel, Anschaffung von spe-

zifischen Kochutensilien und so weiter, aber auch immaterielle Kosten wie das Bereitstellen von Zeit zum Kochen, Einkaufen, der Erstellung von Ernährungsplänen, dem Abwiegen von Lebensmitteln, den Berechnungen von Kalorien und/ oder Nährstoffen entstehen. Eine Ernährungsumstellung verbraucht auch zusätzlich Energie: Energie zum Erlernen neuer Zubereitungsmethoden, zur Zubereitung von Grundnahrungsmitteln wie Brot. Auch das Nichtnachgeben von Bedürfnissen frisst viel Energie. Je nach Ernährungsweise können auch Konflikte mit dem sozialen Umfeld entstehen, wenn man beispielsweise bei gemeinsamen Restaurantbesuchen oder Feierlichkeiten nicht mitessen kann oder wenn weitere Personen ungewollt durch die veränderte Ernährungsweise betroffen sind, einfach weil sie im gleichen Haushalt leben. Am Ende ist die wichtigste Frage: Gewinne ich ein Plus an Lebensqualität? Fühle ich mich besser, bin ich belastbarer, weniger müde? Oder ist es eher so, dass die Umstellung mich frustriert, mich Zeit und Energie kostet, die ich lieber anderweitig verwenden würde? Würde die geforderte Einschränkung meiner Lebensmittelwahl mir so viel meiner Lebensqualität rauben, dass es keinen Sinn macht, sie überhaupt zu probieren? All diese Fragen kann nur einer beantworten, nämlich der Betroffene selbst. Nur er weiß, was ihm wirklich gut tut. Jeder, der das nicht akzeptieren kann, sollte sich einmal selbst fragen, warum er meint, den anderen besser zu kennen als dieser sich selbst.

Christiane Jung

Hit hard and early

Neurologen erzählen neudiagnostizierten MS-Betroffenen, sie hätten einen hochaktiven Verlauf. Wieso tun sie das und was ist das überhaupt?

Multiple Sklerose ist bekanntermaßen eine chronische Erkrankung mit sehr variablen Verlaufsmöglichkeiten und tatsächlich gibt es Betroffene, die, besonders in den ersten Krankheitsjahren, von häufigen Krankheits-symptomen oder schnell zunehmender Behinderung erheblich beeinträchtigt werden, während andere nur wenig von ihrer Erkrankung merken. Natürlich darf man MS-Fälle mit vielen und behindernden Symptomen als „aktiv“ oder sogar „hochaktiv“ bezeichnen und ihnen mittels mehr oder weniger starker Immuntherapeutika zu helfen suchen. Grundsätzlich ist allerdings beim ersten MS-Schub noch keine Aussage darüber zu treffen, ob man zu dieser Patientengruppe gehören wird oder nicht. Nichtsdestotrotz werden heutzutage manche MS-Betroffene direkt nach der MS-Erstmanifestation damit konfrontiert, „hochaktiv“ zu sein, weshalb man ihnen sofort eines der stärkeren, risikoreicheren Medikamente geben möchte. Aber was bedeutet „hochaktiv“ und woher stammt dieser Begriff?

Es gibt keine medizinische Definition des Begriffs „hochaktiv“

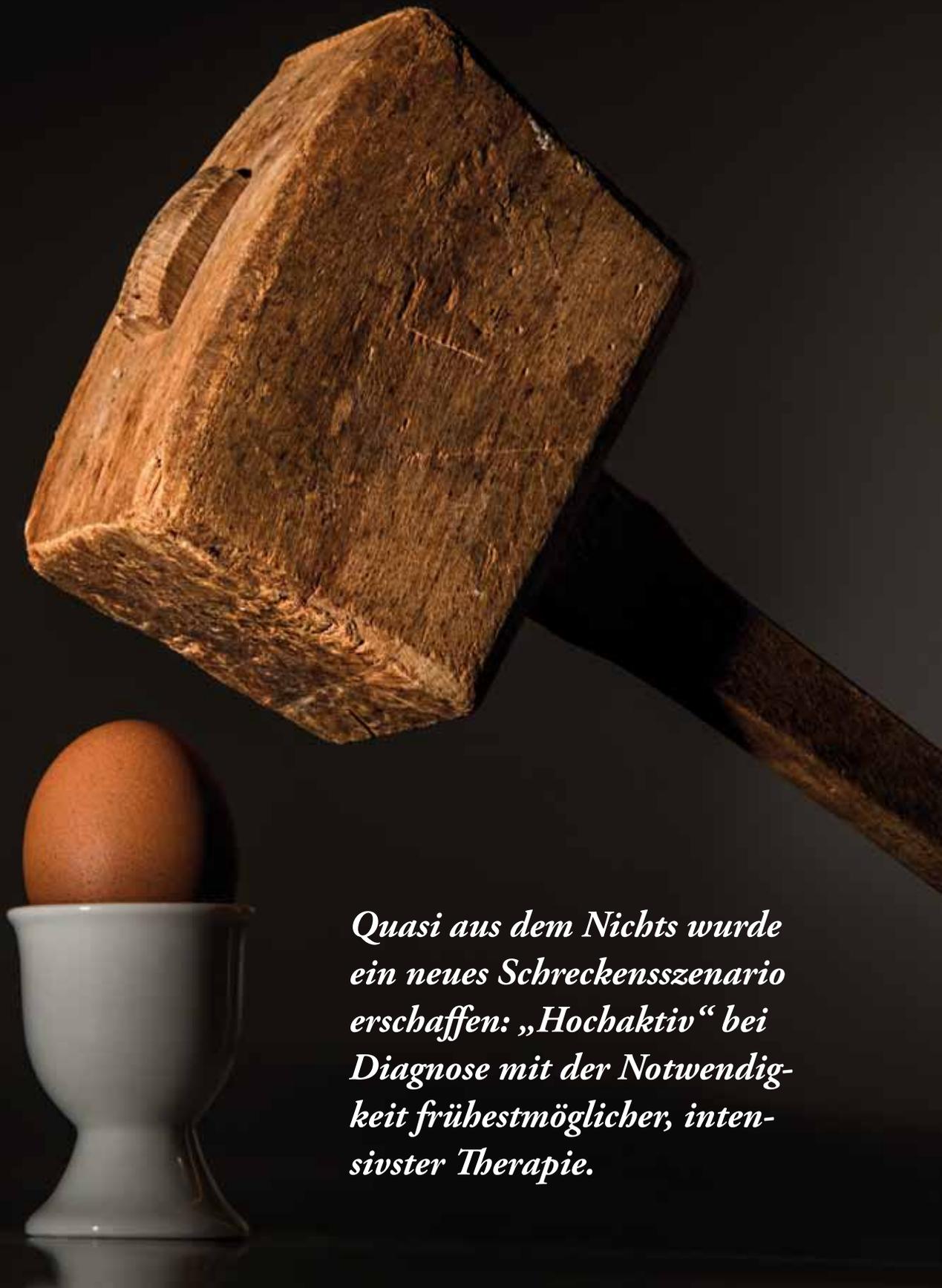
„Hochaktiv“ in den verschiedenen Publikationen

Macht man sich auf die Suche nach dem Begriff, findet man ihn beispielsweise in den Fachinformationen zweier MS-Medikamente, deren Anwendungsgebiet aufgrund von möglichen höheren Therapierisiken eingeschränkt wurde, Natalizumab (Tysabri®) und Fingolimod (Gilenya®). Die Intention der Zulassungsbehörde, die hinter der Anwendungsbegrenzung steht, ist die Wahrung eines angemessenen Nutzen-Risiko-Verhältnisses und „hochaktiv“ ist hier gleichbedeutend mit anhaltender Krankheitsaktivität unter einer anderen krankheitsmodifizierenden Immuntherapie. Somit liefern die Zulassungsbehörden lediglich eine

beschreibende Definition für den Begriff „hochaktiv“, ohne dass sie damit eine bestimmte langfristige Verlaufspgnose verbunden hätten. Auch in der MS-Leitlinie, die große Relevanz für die real durchgeführte MS-Therapie hat, findet man den Ausdruck „hochaktiv“ lediglich an vier Stellen des Dokumentes, allerdings ohne Erläuterung. Und in den Informationsmaterialien des Krankheitsbezogenen Kompetenznetzes Multiple Sklerose (KKNMS), die als Therapiehinweise für Neurologen gedacht sind, existiert gar keine Definition von „hochaktiv“. Benutzt man die angebotene Suchfunktion auf der Homepage der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V. (DMSG)¹, fällt ebenfalls das völlige Fehlen einer medizinischen Definition von „hochaktiv“ auf. Ähnlich verhält es sich mit dem Online-Angebot von AMSEL e.V., wo nicht einmal im eigens vorhandenen „Multiple Sklerose Lexikon“ eine Begriffsdefinition zu finden ist. AMSEL e.V. hatte allerdings schon im März 2015 einen so genannten „Expertenchat“ zum Thema der Behandlung „hochaktiver Verläufe“ angeboten. Liest man dort nach, findet man jetzt tatsächlich eine Definition von „hochaktiv“, die MRT-Aktivität und klinische Symptomatik integriert. Klinische „Zeichen: 2 Schübe pro Jahr, Zunahme der Behinderungsprogression innerhalb eines Jahres unabhängig von einem Schub, subklinische Zeichen: neue KM-aufnehmende Herde oder zunehmende T2-Herde ohne KM oder Zunahme der Atrophie“². Natürlich ist dieses Format des Expertenchats keine wissenschaftlich akzeptierte Quelle, außerdem ist es auch nach dieser Definition keineswegs möglich, „Hochaktivität“ bereits zum Zeitpunkt der Erstmanifestation der MS feststellen zu können.

Was sagen hochrangige „MS-Spezialisten“?

In zwei mündlichen Anhörungen beim Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA)³ ging es um die MS-Präparate Fingolimod (Gilenya®)⁴ und Alemtuzumab (Lemtrada®)⁵, deren Nutzen, beziehungsweise Wirtschaft-



Quasi aus dem Nichts wurde ein neues Schreckensszenario erschaffen: „Hochaktiv“ bei Diagnose mit der Notwendigkeit frühestmöglicher, intensivster Therapie.

lichkeit zur Debatte standen. Beide Medikamente werden als Eskalationstherapien, beziehungsweise nach Klassifikation im Stufentherapieschema der MS-Leitlinie, zur Therapie „hochaktiver“ Verläufe verwendet. Deshalb kam in beiden mündlichen Anhörungen die Frage nach einer Begriffsdefinition von „hochaktiv“ auf. Dazu Prof. Ziemssen (Universitätsklinikum Dresden): „Aufgrund der Individualität des Patienten, auch der individuellen Belastung, ist es nicht möglich, zu sagen: Der und der sind hochaktive Patienten.“ Oder Prof. Mäurer (ZKN): „Das heißt, für mich ist jede MS aktiv, die ich nicht mit einer Therapie kontrolliere. Egal welche Therapie ich gebe, wenn das von der Aktivität her nicht kontrolliert wird, ist das eine aktive MS, die den nächsten Schritt erfordert.“ Und zuletzt Prof. Tumani (KKNMS, DGN): „Wenn Sie nach dem zweiten oder dritten Schub kommen und noch therapienaiv sind und man sieht, dass Sie ein hohes Risiko für eine weitere Schubentwicklung haben, weil sie sehr viele neue Herde im Kernspin haben, dann ist das eine Situation, wo man von einer hochaktiven Situation ausgehen kann und wo ein solches Präparat eine Option ist.“ Aus diesen Aussagen lässt sich schließen, dass offenbar auch die Experten keine einheitliche und wissenschaftlich belegte Begriffsdefinition von „hochaktiv“ verwenden, und dass jeder der Experten seinem eigenen Empfinden in dieser Fragestellung folgt. Kann es wirklich so sein, dass „hochaktiv“ nur eine Worthülse ist?

Aktuelle Einteilung klinischer Verlaufsformen gemäß Advisory Committee on Clinical Trials in Multiple Sclerosis (Lublin-Klassifikation)

Die MRT-Untersuchung hat mittlerweile einen weit höheren Stellenwert eingenommen als noch in den 1990ern. Diagnosekriterien wurden mittels Einbeziehen des MRT-Befundes auf Frühstadien und leichte MS-Formen ausgedehnt und man steht nun vor dem Problem, wie man alle neuen Entwicklungen im Bereich der Bildgebung, Biomarker und Praxis auf einen gemeinsamen Nenner bringen kann. Zu diesem Zweck nahmen das Advisory Committee on Clinical Trials in Multiple Sclerosis sowie Mitglieder der The MS Phenotype Group im Jahr 2011 ihre Arbeit auf. Als Ergebnis resultierte eine, nach dem Ersteller als Lublin-Klassifikation benannte, neue Einteilung der klinischen Verlaufsformen der MS, die das Expertenkomitee im Jahr 2014 veröffentlichte.⁶ Definitionen für das Klinisch Isolierte Syndrom (CIS) und das Radiologisch Isolierte Syndrom (RIS) wurden neu festgelegt, die Einteilung in RRMS, SPMS und PPMS wurde beibehalten. Erstmals eingeführt wurde die Möglichkeit, die verschiedenen klinischen Verläufe nach Aktivität und nach Progression noch einmal zu unterteilen. Ein CIS wird jetzt unterteilt in „Nicht aktives CIS“, sowie „Aktives CIS“. Erfüllt das „Aktive CIS“ im Laufe der Zeit die Diagnosekriterien für MS, wird es zu einer RRMS. RRMS wiederum wird jetzt unterteilt in „Aktive RRMS“ und „Nicht aktive RRMS“. Aktiv ist die Erkrankung dann, wenn ein Schub oder klinische Symptome feststellbar sind, oder wenn sich in der MRT Aktivität, also Kontrastmittel aufnehmende Herde, sowie neue oder, im Vergleich zum Vorjahr, stark vergrößerte

T2 Läsionen feststellen lassen. Kein Konsens bestand allerdings im Expertenkomitee darüber, wie solche Befundkonstellationen von Patienten zum gegenwärtigen Zeitpunkt verwendet werden sollten und inwiefern sie als Indikatoren für den Krankheitsstatus angesehen werden könnten.

„Aufgrund der Individualität des Patienten, auch der individuellen Belastung, ist es nicht möglich, zu sagen: Der und der sind hochaktive Patienten.“

Auch gab es keine Einigkeit darüber, welche Methoden für die Messung von Gewebeschäden im Gehirn und für die Einteilung von Verlaufsformen der MS herangezogen werden können. Hier geht es weiterhin darum, den heutigen diagnostischen Möglichkeiten Rechnung zu tragen und den Boden zu bereiten, um mit einer möglichst differenzierten Verlaufeinteilung in künftigen Studien ermitteln zu können, welcher Patient mit welcher Verlaufsform von bestimmten Therapieoptionen profitiert und welcher nicht. Nirgendwo ist die Rede davon, dass Krankheitsaktivität als relevanter prognostischer Faktor oder gar als Therapieziel bewiesen ist. Im Gegenteil wird festgehalten, dass der Einsatz von Daten aus bildgebenden Verfahren, wie er zur Entscheidungsfindung propagiert wird, aktuell nicht evidenzbasiert ist.

Fazit:

Der Begriff „hochaktiv“ wurde ursprünglich durch Zulassungsaufgaben der MS-Medikamente Tysabri® und Gilenya® geprägt. Die Autoren der MS-Leitlinie haben den Begriff aus dem Zusammenhang gerissen und ohne Datengrundlage oder auch nur einheitliche Definition in das Schema der Therapieempfehlungen überführt. Die aktuelle internationale Lublin-Klassifikation der klinischen MS-Verläufe kennt nur „aktive Verläufe“, worunter auch Patienten mit reiner MRT-Aktivität fallen. Sie hat zum jetzigen Zeitpunkt lediglich beschreibenden Charakter und beinhaltet keine wissenschaftliche Grundlage für Therapieempfehlungen. Die prognostische Bedeutung der Lublin-Klassifikation ist unklar und müsste erst in Studien untersucht werden. Diese Zusammenhänge sind MS-Experten bekannt, werden aber weder in der MS-Leitlinie noch in den Materialien des KKNMS noch auf den Patienteninformationsseiten der DMSG, ja nicht mal vor dem GBA, transparent angesprochen. Und schon ist, quasi aus dem Nichts, ein neues Schreckensszenario erschaffen: „Hochaktiv“ bei Diagnose mit der Notwendigkeit frühestmöglicher, intensivster Therapie.

Jutta Scheiderbauer

Besonders kompetent

Die Neuauflage des „Qualitäts“-Handbuchs des KKNMS verdient den Namen nicht.

Im Jahr 2010 nahm das Krankheitsbezogene Kompetenznetz Multiple Sklerose (KKNMS), eines von bundesweit 21 Kompetenznetzen in der Medizin, seine Arbeit auf. Es wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) mit dem Ziel initiiert, Forscher bundesweit und interdisziplinär zusammenzubringen, um den schnellen Transfer von neuen Erkenntnissen in die Praxis zu gewährleisten, übergreifende Fragen zu lösen und Qualitätsstandards weiterzuentwickeln. Diesen Zielen vermeintlich folgend, veröffentlicht das KKNMS immer wieder Qualitätshandbücher für Multiple Sklerose, in denen behandelnde Ärzte Empfehlungen zur Durchführung von Therapien finden. Die neueste Auflage soll nach Aussage der Autoren „Zugang zu unabhängigen und anwendungsnahen Praxisleitlinien“ bieten. Der Präsident der Deutschen Gesellschaft für Neurologie, sowie die Vorsitzenden des Ärztlichen Beirates der DMSG meinen sogar, dass das Buch in jeden Schreibtisch und jede Kitteltasche aller behandelnder Neurologen und Nervenärzte gehöre. Leider ist das Handbuch zwar sehr hochwertig gestaltet, erfüllt aber wichtige Qualitätsstandards nicht.

Es fehlen absolute Zahlen und das abgebildete „Stufentherapieschema“ ist wissenschaftlich nicht abgesichert

Beim Blick in das Buch, samt magnetischem Lesezeichen und USB-Stick, auf dem sich Patientenaufklärungsbögen zum Ausdrucken befinden, fällt eines direkt auf: Es gibt im Qualitätshandbuch keinerlei Information zur Wirksamkeit der aufgeführten Medikamente. Allein in den Patientenaufklärungsbögen finden sich Zahlen zur relativen Risikoreduktion, aber absolute Zahlen fehlen vollständig. Bei Interferonen, Mitoxantron und Tysabri werden schlicht gar keine Werte angegeben. Stattdessen findet man formuliert, das Medikament sei wirksam, „da Krankheitsschü-

be reduziert und das Fortschreiten der Behinderung gebremst werden konnten“. Daraus lässt sich nicht ableiten, wie zuverlässig ein Schub verhindert oder die Behinderungsprogression verlangsamt werden. Eine Kosten-Nutzen-Abwägung ist auf dieser Datengrundlage nicht möglich. Das war für die Autoren des Handbuchs scheinbar bedeutungslos.

Ebenfalls bedenklich: Direkt ganz vorne im Buch findet man das sogenannte „Stufentherapieschema“, eine Übersichtstabelle, in der aufgeführt wird, bei welcher Indikation (CIS, RRMS, SPMS) welches Medikament die erste, zweite oder dritte Wahl zur Behandlung darstellt. Diese Behandlungsempfehlungsempfehlungen waren schon im Rahmen der Überprüfung der MS-Leitlinie, aus der sie unkommentiert übernommen wurden, als problematisch eingestuft worden, denn wissenschaftlich abgesichert ist das Stufentherapieschema nicht. Es kann demnach höchstens als Expertenempfehlung gewertet werden. Warum daraus eine verbindliche Behandlungsempfehlung gemacht wurde, ist unklar. Klarer hingegen sind die Verzahnungen zwischen Leitlinienkommission und KKNMS: Von 19 Autoren des Qualitätshandbuches sind 8 auch bei der Erstellung der Leitlinien beteiligt gewesen. Und es gibt noch eine Überschneidung: Genau wie bei der Leitlinienkommission besitzt auch beim KKNMS ein Großteil der Beteiligten Verbindungen zur Industrie. Bei 18 von 19 Autoren liegen Interessenskonflikte vor. Neben Honoraren für Berater- beziehungsweise Gutachter-tätigkeiten und Vorträge gab es auch finanzielle Zuwendungen für Forschungsprojekte. Ein Autor hat sogar Eigentümerinteresse an Medizinprodukten, die im Qualitätshandbuch eine Rolle spielen.¹ Aber nicht nur die Autoren erhielten finanzielle Zuwendungen von der Industrie, auch das KKNMS selbst wurde zwischen 2010 und 2015 mit Firmenspenden in Höhe von insgesamt 533.000 Euro bedacht, davon allein 320.000 von Biogen.² Mit wieviel Geld sich das BMBF am Netzwerk beteiligt, wird übrigens nirgendwo aufgeführt. Ebenso wenig erfährt man, wofür genau die vorhandenen Mittel verwendet wurden. Eine Aussage aus dem Handbuch wie die, dass Effekte hinsichtlich Schubrate und Behinderungsprogression „von geringe-



rer Bedeutung sind als die Akzeptanz der gewählten Therapie durch den Patienten“, vermittelt, es sei egal, ob und wie es wirkt, Hauptsache der Patient nehme es (zum Thema Adhärenz siehe auch den Artikel „Schön, aber...“ in dieser ZIMS-Ausgabe). Eine derartige Formulierung ist schlicht fahrlässig und lässt sich nur durch die Großzügigkeit der Spenden erklären. Auch dass dazu aufgefordert wird, zur Beurteilung des Behandlungserfolges die MRT heranzuziehen, ist ganz im Sinne der Pharmaindustrie. Die Medikamentenhersteller verwenden die Aktivität in der MRT nämlich schon länger als Endpunkt für ihre Studien, da ihre Produkte dort eine deutlichere Wirkung zeigen als auf Schubraten und Behinderungsprogression. Dass das „Advisory Committee on Clinical Trials in Multiple Sclerosis“, ein internationales Expertenkomitee aus amerikanischen und europäischen Wissenschaftlern, in seiner letzten Veröffentlichung festhielt, dass der Einsatz von Daten aus bildgebenden Verfahren zur Feststellung des Behandlungserfolges aktuell nicht evidenzbasiert ist, kümmert die Autoren des Qualitätshandbuch offensichtlich wenig. Wer auf der Strecke bleibt, ist der Patient, der nicht, wie proklamiert, nach dem neuesten Stand aus Wissenschaft und Forschung behandelt wird, sondern auf Grundlage der Meinung einer kleinen Gruppe von Ärzten, deren Unabhängigkeit zumindest angezweifelt werden darf.

Christian Jung

Das Schweigen der Ärzte

Ein Krankenkassenchef macht Fehlanreize im Gesundheitssystem publik. Und nichts passiert.



Dr. Jens Baas, Vorstandsvorsitzenden der Techniker Krankenkasse, trat im Oktober 2016 mit einem Paukenschlag an die Öffentlichkeit: „Kassen und Ärzte machen Patienten auf dem Papier kränker, als sie sind“. Die Einlassungen des Krankenkassenchefs sind interessant, denn er gibt einen Einblick in Fehlsteuerungsmotive der jeweils regierenden Gesundheitspolitiker und stellt gleichzeitig den Bezug zu entstandenen Schäden her. Und die Schäden sind mitunter groß. Nur kümmert das scheinbar, außer den Patienten, niemanden.

Krankenhäuser bekommen Entgelt nicht für die im Rahmen der stationären Behandlung eines Patienten tatsächlich erbrachten Leistungen, sondern für die Verschlüsselung der Patientendiagnose(n). Zudem müssen Krankenhäuser heute wie ein Unternehmen agieren

und mit ihren Einnahmen Gewinn generieren. Schon vor gut zwanzig Jahren wurden die diagnosis related groups (DRGs), also diagnosebezogene Fallgruppen, als Basis eines veränderten Abrechnungssystems eingeführt. Infolgedessen liegt wirtschaftlich denkenden Krankenhausverwaltungen daran, möglichst lukrative Diagnosen als DRG anzugeben, gut bezahlte Diagnostik und Therapien durchzuführen und, egal wie und ob es wirklich begründet ist, immer und in jedem Fall überhaupt eine Diagnose anzugeben, sonst gibt es kein Geld. Vergleichsweise kritisch wird bereits über die allein medizinisch nicht erklärbare Zunahme der Durchführung unnötiger Therapien wie etwa Wirbelsäulenoperationen zwecks Steigerung des Krankenhausesgewinns berichtet. Noch ein kaum bekannter Nebeneffekt des DRG-Systems: Die Rate an psycho-

somatischen Diagnosen schnell in die Höhe, schließlich müssen die Stationsärzte ja irgendetwas verschlüsseln, damit die Klinik an ihr Geld kommt, auch wenn sie gar nicht herausbekommen haben, was der Patient eigentlich hat. Auch die Krankenkassen wurden in Wettbewerb gestellt, sie konkurrieren untereinander um die Zuweisungen aus dem Gesundheitsfonds und können pleite gehen. Um Krankenkassen nicht zu benachteiligen, die einen höheren Anteil an schwer kranken Mitgliedern haben, wurde der morbiditätsorientierte Risikostrukturausgleich (morbi-RSA) eingeführt. Für viele Krankenkassenmitglieder, die von einem der 80 vom Bundesversicherungsamt festgelegten Krankheitsbilder betroffen sind, darunter auch Multiple Sklerose, bekommt die jeweilige Krankenkasse

Verdoppelung der MS-Diagnosezahlen in den letzten 15 Jahren nicht ausschließlich eine Folge der geänderten Diagnosekriterien ist, sondern dass die Bedeutung der Verschlüsselung der MS-Diagnose aus Abrechnungsgründen sowohl für Krankenhausleitung, Krankenkassen und niedergelassene Ärzte einen Anreiz bietet, dem sie einfach nicht widerstehen können.

Jens Baas hat zwar eine breite öffentliche Empörung ausgelöst, aber an den verhaltenen Ärztereaktionen erkennt man, dass es intern seit Jahren bekannt ist. Selbst im Deutschen Ärzteblatt auf Seite eins gibt die Redakteurin unverborgen zu, davon zu wissen: „Es ist ein politisches Theater um ein Thema, das die Gesundheitspolitik seit Jahren kennt“. Patientenschäden und (straf-)rechtliche Bedeutung werden nicht erwähnt. Offenbar hat die gesamte ärztliche Standespolitik versagt und merkt es nicht einmal mehr. Diesmal sind es jedenfalls nicht nur die Neurologen.

Gut möglich, dass die Verdoppelung der MS-Diagnosezahlen in den letzten 15 Jahren nicht ausschließlich eine Folge der geänderten Diagnosekriterien ist

seitdem mehr Geld. Da auch die Krankenkassenvorstände wirtschaftlich denken können, lag ihnen wohl die Idee nicht fern, Maßnahmen für eine medizinisch nicht gerechtfertigte Höhercodierung der Diagnosen zu ergreifen: Laut Baas stiften Krankenkassen Ärzte schon seit Jahren zum Abrechnungsbetrug an, beschäftigen eigens geschulte Sachbearbeiter damit, nach dem Modell der Pharmavertreter Ärzte in ihren Praxen zu besuchen und zur „Abrechnungsoptimierung“ zu beraten, und zweckentfremden dafür Krankenkassengelder.

Beide, Krankenkassen und Ärzte zusammen, die normalerweise keine Gelegenheit auslassen, sich gegenseitig eins auszuwischen, schwiegen bis jetzt und nahmen lieber zahlreiche Schäden der Versicherten billigend in Kauf, etwa den Verlust von Ansprüchen aus einer Berufsunfähigkeitsversicherung, weil man bei Abschluss die „schwere Erkrankung“ verschwiegen hatte, von der man nicht einmal wusste. Es ist nicht auszuschließen, dass auch die

Jutta Scheiderbauer

Auf dem Vormarsch

Die Paramedizin ist ein ertagreiches Geschäft, ihre Wirkung lässt sich wissenschaftlich nicht nachweisen.

In den letzten Jahren und Jahrzehnten hat sich abseits der wissenschaftlichen Medizin (abschätzig auch gerne als Schulmedizin bezeichnet) ein unübersichtlicher Bereich etabliert, in welchem Maßnahmen und Stoffe für therapeutische Zwecke zum Einsatz kommen, deren heilende Wirkung nicht bestätigt, größtenteils – zum Teil seit vielen Jahren – sogar widerlegt ist. Dieser Bereich wird als Alternativmedizin (im weiteren Verlauf Paramedizin) bezeichnet, obwohl sie den von deren Vertreter erhobenen Anspruch, eine sinnvolle Alternative oder nützliche Ergänzung zur wissenschaftlichen Medizin zu bieten, in keiner Weise einlösen kann. Manche der bei paramedizinischen Ansätzen gemachten Grundannahmen sind derart absurd, dass sie zu dem gesamten naturwissenschaftlichen Erkenntnisgebäude, das in den letzten 200 Jahren errichtet wurde, im Widerspruch stehen. Die Gründe für den wachsenden Zuspruch sind vielfältig und können an dieser Stelle nur angerissen werden.

einem Homöopathen, das zum Vergleich, dauert in der Regel über 60 Minuten. Dieser Unterschied schlägt sich auch in der Abrechnung nieder. Laut den Recherchen von Christian Weymayr und Nicole Heißmann ermöglicht es die Gebührenordnung für eine Homöopathische Erstanamnese bis zu 183,60 € abzurechnen. Auch für die Folgeanamnesen können bis zu 91,80 € geltend gemacht werden. Bei einem konventionellen Patientengespräch können höchstens 30,60 € abgerechnet werden. Die Paramedizin ist längst zu einem ertragreichen Geschäft geworden, auch wenn viele das nicht sehen wollen. Sowohl Pharmaunternehmen als auch Ärzte und Krankenkassen haben diesen Markt schon vor Jahren entdeckt und ernten nun die Früchte ihres Lobbyismus. Rund neun Milliarden Euro werden in Deutschland jährlich für alternative Heilprodukte ausgegeben, wobei fünf Milliarden die Patienten selber bezahlen und vier Milliarden die Krankenkassen erstatten. Der Umsatz homöopathischer Produkte lag in 2014 bei 530 Millionen Euro und damit um 9,4 Prozent höher als ein Jahr zuvor.

Das Verhältnis zwischen Arzt und Patient ist zu einem Geschäft verkommen. Heilung und Prävention stehen der Erstattung von Kosten hinten an.

Das medizinische Klassensystem

Einer der Gründe für den Erfolg der Paramedizin beruht auf der Tatsache, dass das Gesundheitssystem seit Jahren zu einem Klassensystem umfunktioniert wird. Die medizinische Grundversorgung wird stetig heruntergefahren und auf wenige Behandlungen begrenzt. Das Verhältnis zwischen Arzt und Patient ist zu einem Geschäft verkommen. Heilung und Prävention stehen der Erstattung von Kosten hinten an. Acht Minuten, so steht es in einem von der Barmer-GEK veröffentlichten Arztreport, hat der Arzt Zeit, um seine Untersuchung vorzunehmen, eine Diagnose zu stellen sowie einen Behandlungsplan auszuarbeiten. Ein Erstgespräch bei

Die besonderen Therapierichtungen

Der Gesetzgeber in Deutschland hat einen erheblichen Anteil an dieser Entwicklung, gesteht er doch drei Therapierichtungen eine Sonderrolle zu, die im erheblichen Maße von dieser Sonderstellung profitieren. Es handelt sich um die Homöopathie, die anthroposophische Medizin und die Phytotherapie (Pflanzenheilkunde). Sie werden im Sozialgesetzbuch als besondere Therapierichtungen bezeichnet und werden auch explizit im Arzneimittelgesetz erwähnt. Die in diesen Richtungen zum Therapieren und Diagnostizieren verwendeten Stoffe bzw. Verfahren sind vom strengen Nachweis der Wirksamkeit befreit. Das Sozialgesetzbuch V ermöglicht die Kostenübernahme durch Krankenkassen, bei „(...) Anerkennung des diagnostischen und therapeutischen Nutzens der neuen Methode sowie deren medizinische Notwendigkeit und Wirtschaftlichkeit (...) nach dem jeweiligen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse in der jeweiligen Therapierichtung“ (§135 Abs. 1). Dieser als Binnenkonsens bezeichnete Aspekt bedeutet, dass beispielsweise Homöopathen ohne wissenschaftliche Prüfung selbst



festlegen können, ob ein Stoff therapeutisch wirksam oder ein Diagnoseverfahren sinnvoll ist. Übertragen auf den Bildungsbereich würde das bedeuten, dass sich ein Schüler ohne Überprüfung das Abitur selbst ausstellen kann, wenn er von sich selbst den Eindruck gewonnen hat, er hätte genügend Kompetenzen erworben. Was für den Bildungsbereich undenkbar wäre, ist in der Medizin die Realität. Während es rund 14,2 Jahre dauert, bis ein medizinisches Produkt auf dem Markt verkauft wird, reicht den besonderen Therapierichtungen der Eintrag ins Register der zuständigen Bundesbehörde.

Die Homöopathie

Die Homöopathie ist in Deutschland die mit Abstand beliebteste und bekannteste paramedizinische Disziplin. Sie geht auf Eingebungen des Arztes Samuel Hahnemann Ende des 18. Jahrhunderts zurück. In der Homöopathie wird davon ausgegangen, dass sich die pharmakologische Wirkung eines Stoffes durch ritualisiertes Verdünnen in einem Lösungsmittel wie Wasser außerordentlich erhöhen ließe. Die Homöopathen sprechen bei ihrer Verdünnungstätigkeit entsprechend vom Potenzieren. Erklärt wird die angebliche Verstärkung der Wirkung mit geheimnisvollen strukturellen Veränderungen im Lösungsmittel, die durch eine bestimmte Schütteltechnik dauerhaft in der Flüssigkeit fixieren würden. Mit anderen Worten, Wasser (H₂O) wird ein Gedächtnis zugeschrieben. Interessant in diesem Zusammenhang sind die beiden folgenden Aspekte: Erstens, anschließende Bewegungen, beispielsweise beim Transport oder bei der Einnahme des Produkts, können der Struktur angeblich nichts mehr anhaben. Zweitens, auch die Resorption durch die Darmwand und den Transport im Blut würde die Prägung nach homöopathischer Auffassung unverändert überstehen. Und Drittens, die im Lösungsmittel mit Sicherheit vorhandenen Verunreinigungen werden nach homöopathischer Auffassung beim Verdünnen nicht mitpotenziert. Die Absurdität findet ihren Höhepunkt in der Tatsache, dass homöopathische Produkte angeboten werden, die bis zu 5000-mal nacheinander jeweils 1 zu 100 verdünnt und bei jedem Verdünnungsschritt geschüttelt wurden. Ein Beispiel soll die Absurdität verdeutlichen: Ein homöopathisches Präparat mit der Bezeichnung C30 entspricht der Lösung von 1g Kochsalz in einem Lösungsmittelvolumen einer Kugel mit dem Umfang der Umlaufbahn der Venus. In diesem Zusammenhang sei die nordrhein-westfälische Gesundheitsministerin Barbara Steffens zitiert, die als Verfechterin der Paramedizin in einem Interview erklärte, „Ich mache mich als Ministerin dafür stark, dass in unserem Gesundheitssystem und damit in der Schulmedizin auch Alternativmedizin wie die Homöopathie integriert wird. Ich denke, das ist wichtig, damit nicht nur einzelne Symptome behandelt werden, sondern der Mensch als Ganzes. Zum Glück gibt es schon viele Ärztinnen und Ärzte (...), bei denen auch Arnica C30 längst fester Bestandteil der Praxis ist.“ Dass die Gesundheitsministerin über keinerlei medizinische Ausbildung oder Fachkenntnis verfügt, entbehrt nicht einer gewissen Ironie.

Heilpraktiker – ein fragwürdiger Beruf

Alternativmedizinische Verfahren werden im Schwerpunkt auch von den zurzeit in Deutschland etwa 20.000 Heilpraktikern eingesetzt (auch in der Schweiz gibt es Heilpraktiker, in Österreich darf es sie aufgrund gesetzlicher Bestimmungen nicht geben). Heilpraktiker dürfen keine verschreibungspflichtigen Medikamente verordnen, dies ist zu Recht den Ärzten vorbehalten. Ein bedeutendes Problem bei diesem Berufsstand besteht darin, dass es keine nennenswerten Qualitätskontrollen gibt. Den Beruf darf jeder ausüben, der eine Prüfung beim Gesundheitsamt bestanden hat. Diese dient lediglich dem Nachweis, dass man in der Ausübung des Berufs keine Gefahr für die Volksgesundheit darstellt. Naturwissenschaftliches Hintergrundwissen und Verständnis werden nicht verlangt. Trotz des mangelhaften Mindeststandards vertraut den Heilpraktikern in Gesundheitsfragen fast die Hälfte der Deutschen. Wie sehr dieser Bereich einer stärkeren Aufsicht durch die Gesundheitsbehörden bedarf, zeigen nicht zuletzt die Todesfälle im Biologischen Krebszentrum in Bracht (Brüggen). Dort wurden Krebspatienten eine Injektion eines in Deutschland nicht als Arzneimittel zugelassenen Präparates (3-Bromopyruvat) verabreicht. Verantwortlich dafür ist Klaus Ross, Heilpraktiker mit 20jähriger Berufserfahrung als Produktmanager. Die Staatsanwaltschaft ermittelt in drei Todesfällen sowie etwa 70 weiterer Todesfälle von früheren Patienten.

Glaubensmedizin

Eine sinnvolle Alternative zur wissenschaftsbasierten Medizin, das zeigt das Beispiel Homöopathie ebenso wie alle anderen paramedizinischen Produkte und Maßnahmen, kann es nicht geben. Existiert der Nachweis der Wirksamkeit einer therapeutischen Maßnahme, die über den Placebo-Effekt hinausgeht, sollte man konsequent von Medizin sprechen. Da die Paramedizin keine der medizinischen Qualitätskriterien erfüllt, stattdessen vom Glauben der Patienten lebt, diesen würde mit der Verabreichung von Globuli (Homöopathie) oder Mistelprodukten (anthroposophische Medizin) geholfen, könnte man auch von Glaubensmedizin sprechen. Das wäre insoweit konsequent, da hinter den Therapiemaßnahmen in der Regel geschlossene Welt- und Menschenbilder stecken, die einer stärkeren Thematisierung und kritischen Hinterfragung bedürften. Insoweit wäre es zu begrüßen, würde im Schul-Curricula das Thema Wissenschaftstheorie verankert und die gute Begleitung und Beratung von Patienten in der Ausbildung von angehenden Ärzten zum Standard erhoben werden.

Christoph Lammers

Der Autor:

Christoph Lammers hat in Münster und Trier Politik- und Sozialwissenschaften studiert, Nach seiner Tätigkeit an der Universität Dortmund lebt er in Berlin und arbeitet für die Rosa-Luxemburg-Stiftung. Er ist außerdem Chefredakteur des politischen Magazins MIZ (Materialien und Informationen zur Zeit).

Lese-Chlamydien

Eine Germanistin gibt vor, zu wissen, wie man MS heilen kann und hat darüber ein Buch geschrieben.

Ich muss mich bei Sven Böttcher entschuldigen, denn wenn ich gewusst hätte, dass das Buch „MS ist heilbar“ von Dr. Brigitte Judith Lang existiert, wäre ich vermutlich nicht so streng mit ihm gewesen. Frau Langs zorniges und im Selbstverlag erschienenes Buch ist nicht nur überhaupt kein Lesevergnügen, es enthält neben unpassenden Äußerungen auch eine Vielzahl an falschen Informationen und beweist außerdem, dass die Dame von medizinischen Zusammenhängen und damit auch von MS keine Ahnung hat.

Mit wissenschaftlich-medizinischen Zusammenhängen nimmt sie es nicht genau, das macht ihre Geschichte unglaublich.

Von dem Dokortitel darf man sich nicht in die Irre führen lassen, sie ist keine Ärztin, sondern wurde mit einer Arbeit über den Schriftsteller Max Frisch promoviert. Sie verdient ihren Lebensunterhalt als Englischlehrerin und hat ihr Buch einfach selbst übersetzt, so dass auch MS-Betroffene weltweit es lesen können.

Bis heute stolpert man immer wieder in Online-Foren oder Gesprächen mit MS-Betroffenen über dieses 2006 erstmals veröffentlichte Buch. Der Inhalt des Buches ist schnell zusammengefasst: Frau Lang, selbst MS-betroffen, erzählt ihre persönliche Heilungsgeschichte. Sie hat erlebt, was viele MS-Betroffene erleben: MS-Symptome, die den Alltag erschweren, eine Diagnose, die mit floskelhaften Bemerkungen übermittelt wird, und Ärzte, die Sachverhalte nicht für Laien verständlich erklären können, sondern Patienten gern schnell mit Medikamenten abspeisen, und eine DMSG, „die kein echtes Interesse [hat], den Kranken effektiv und dauerhaft zu helfen“ (S. 20). Dieser Ausgangspunkt ihrer Geschichte ist soweit noch nicht

bedenklich. Kritisch muss man allerdings die folgenden Punkte betrachten:

Trotz der Promotion hat man nicht den Eindruck, dass sie weiß, was wissenschaftliches Arbeiten bedeutet: auf 111 Seiten finden sich gerade einmal acht Fußnoten. Behauptungen werden nicht belegt, bei Zitaten fehlen Quellenangaben, Rechnungen gehen nicht auf und Zahlen werden aus dem Zusammenhang gerissen, so dass man im Buch über Sätze wie: „An den Folgen überflüssiger Röntgenuntersuchungen erkranken jährlich 50.000 Menschen an Krebs und 15.000 sterben daran (S. 58)“ oder „Die Zahl der niedergelassenen Ärzte [ist] um das zehnfache auf 65 Prozent gestiegen (Quelle: Kassenärztliche Bundesvereinigung)“ (S. 59) stolpert und sich verwundert die Augen reibt.

Geradezu amüsant ist die Begeisterung der Autorin für Fachwörter an unnötigen Stellen: „Bitte nehmen sie diese exogenen, das heißt durch äußere Umstände wie Krankheit und andere Schicksalsschläge bedingten, Depressionen zunächst hin“ oder: „Das Resultat war, dass sich die Beschwerden verfestigt haben und selbst nach Ausleitung und Entschlackung persistierten“ (S. 18 und 39), vielleicht ein Versuch, dem Dokortitel doch noch Ehre zu machen. Aber dass sie in ihrem Bericht primär Einzelfallstudien zitiert, die wissenschaftlich kaum Aussagekraft besitzen, und sie es auch mit wissenschaftlich medizinischen Zusammenhängen oft nicht so genau nimmt, aber stattdessen mit Dramatik nicht geizt, lässt sie fahrlässig handeln und macht ihre Geschichte unglaublich. So listet sie die Vielzahl ihrer MS-Symptome auf, die den Beginn ihrer Erkrankung markieren, darunter Schwindel, „drohende Ohnmachten“, Doppelbilder, außerdem „Atemnot, Schlucklähmung, Harnretention, Gleichgewichts-, Koordinations- und Konzentrationsstörungen“, beschreibt sich aber in dieser Zeit als Workaholic, die an ihrer Dissertation schreibt und „einmal in der Woche [...] Fitness und Sauna ebenso wie mein Jazzdance und Gymnastikkurs auf dem Programm“ hatte, dazu kam Gartenarbeit und dass sie „Kohlen eimerweise vier Stockwerke hochgetragen“ (S. 24/ 26) hatte.

Auch bei der Beschreibung ihres „Heilungs“-Ansatzes nimmt sie es nicht so genau mit Behauptungen. Der Ansatz lautet: „logisches Denken und klarer Verstand“,

damit sei sie innerhalb von zwei Jahren „gesund und wieder leistungsfähig“ geworden (S. 8). Ihre Heilung sei außerdem „schulmedizinisch diagnostiziert und dokumentiert“ (ebd.). Nachprüfen lässt sich das nicht, zumal man schulmedizinisch eine MS-Heilung gar nicht diagnostizieren kann. Den Kummer nach der Diagnose hat sie autosuggestiv bewältigt, denn zu Antidepressiva zu greifen und somit den „Teufelskreis der Medikamenten-Abhängigkeit“ zu beschreiten und „pillensüchtig“ zu werden, kommt für sie nicht in Frage (S. 21/ 22). Die von ihr in diesem Zusammenhang genannten Medikamente haben allerdings gar kein Abhängigkeitspotenzial. Statt sich bei Schüben mit Kortison behandeln zu lassen, schwört sie auf Eigenurintherapie (S. 31). „Auf diese Weise also kommen Sie gewissermaßen zu hausgemachtem und verträglichem Kortison ohne Nebenwirkungen, dafür aber mit sehr viel Wirkung!“ (S. 34). In der Tat produziert die Nebennierenrinde körpereigenes Kortison, das über den Urin ausgeschieden wird, dies hat aber prinzipiell dieselben Nebenwirkungen wie chemisch hergestelltes und ob mit der homöopathischen Dosierung, in der Kortison aus Eigenurin konsumiert werden soll, irgendeine Wirkung erzielt werden kann, ist äußerst fraglich. Aber die Autorin ist überzeugt, denn „seriöse Mediziner raten in diesem Zusammenhang von Kortison ab, da die Krankheit sich nur verfestigt, was mir auch viele Kortisonopfer bestätigen“ (S. 20). Ein schönes Beispiel für die Art ihrer Beweisführung ist, wenn sie berichtet, dass an den Kortisonnebenwirkungen eine Bekannte gestorben sei. Weil sie Hitzewallungen hatte, ließ

sie im Winter das Fenster auf und erfror (S. 21).

Homöopathischen Mitteln, gern auch selbst hergestellt, schreibt die Autorin insgesamt höchste Wirksamkeit zu: Sie reparieren beispielsweise Myelinscheiden (S. 74) und liefern auch sonst fantastische Ergebnisse. Mit ihrer Hilfe könne man wieder „besser gehen“, der Sehnerv sei nach einer Entzündung wieder vollständig hergestellt, der Alltag gestalte sich wieder „schmerzfrei“ und man könne „wieder den Haushalt erledigen“ (ebd.). Auch bei einem anderen Thema ist die Autorin ebenso überzeugt wie irreführend: Hierbei geht es um Erreger, die sie als Auslöser der MS entlarvt. Ihren Lesern empfiehlt sie, selbst nach Erregern im Blutbild zu suchen (S. 38/ 39). Sie gibt den Immunglobulinen vom Typ IgG, die man auch nach dem Abheilen einer Infektion als Teil des Immungedächtnisses lebenslang im Blut findet, die Schuld an der MS. Das funktioniert so: Die verschiedenen Erreger, so die Autorin, die im Körper schlummern und vom Immunsystem in Schach gehalten werden müssen, beanspruchen das Immunsystem so stark, dass es zu einer chronischen Infektanfälligkeit und zu Fehlleistungen der Abwehrzellen kommt, und dies wiederum sei charakteristisch für MS (S. 42). Nachdem sie ihre „Erreger-Theorie“ in einem Onlineartikel, noch vor Veröffentlichung des Buches publik gemacht hatte, wurden ihr, so gibt die Autorin stolz an, hunderte Blutbilder zugesandt, einige davon sind gar im Anhang des Buchs veröffentlicht, in denen sie dann IgGs erkannt und je mit einem Pfeil markiert hat, dabei aber nicht verstanden hat, dass man damit überhaupt nichts nachweisen

Der „Heilungs“- Ansatz lautet: „logisches Denken und klarer Verstand“, damit sei sie innerhalb von zwei Jahren „gesund und wieder leistungsfähig“ geworden.

*Ihren eigenen, im Blut nachgewiesenen
Lungen-Chlamydien ist sie mit Blausäure
zu Leibe gerückt, inspiriert wurde sie dazu
von Agatha Christies Krimis*

kann, außer dass das Immunsystem irgendwann mal Kontakt zu diesem Erreger hatte. Erreger müsse man aber in jedem Fall bekämpfen, so die Autorin. Bei Viren empfiehlt sie dann Knoblauch, jeden Tag eine rohe Zehe, oder antibiotische Pflanzen (S. 43/ 44), beides völlig nutzlos bei Viren. Ihren eigenen, im Blut nachgewiesenen Lungen-Chlamydien ist sie mit Blausäure zu Leibe gerückt, inspiriert wurde sie dazu von Agatha Christies Krimis (S. 44/ 45). Spätestens an diesem Punkt macht man sich als Leser auch Sorgen um die Autorin, die mit solchem Eifer ihren so seltsamen wie schädlichen „Heilungs“-Ansatz verfolgt, zu dem außerdem noch „immunsuppressiver Tee“ (S. 37) sowie eine basische Ernährung und eine gründliche „Entschlackung“ gehören (S. 28/ 29). Selbstverständlich ist auch hier die Wirksamkeit nur durch sie selbst belegt.

Der Erfolg ihres Ansatzes, den sie immer wieder im Buch betont, müsste sie doch, so meint man, froh und glücklich machen. Dem ist aber nicht so. Frau Lang ist furchtbar wütend und das kann man auf so gut wie jeder Seite nachlesen. Das macht sich, zum einen, an der Wortwahl bemerkbar: Ausdrücke wie „schädlich“, „gefährlich“, aber vor allem „tot“ und „töten“, die andere Behandlungsansätze diskreditieren und ihre Entschlossenheit demonstrieren, erzeugen ein Bedrohungsszenario, das überrascht. Sie ist zornig auf Ärzte, Krankenhäuser, das Gesundheitssystem und Politik im Allgemeinen: So schreibt sie, dass Deutschland nicht nur ein verbrecherfreundlicher Staat (S. 59), sondern auch in jeder Hinsicht zu einem Entwicklungsland und auch „in medizinischer Hinsicht desolat“ degeneriert sei (S. 8). In Krankenhäusern arbeiteten „unterbezahlte, schmutzige und unmotivierte Putzkräfte“, die für schlechte hygienische Verhältnisse sorgten (S. 55). Die „Zustände hier sind fast übler als in irgend einem afrikanischen Buschkrankenhaus [...]“ (S. 47) und „fatalerweise vertrauen noch immer viele Patienten der vermeintlichen Autorität und Kompetenz der Mediziner, meist mit schlimmen Ausgang“ (S. 3). Insbesondere Amtsärzte machen sie wütend: Amtsärzte seien, „zum Glück für die Menschheit – und wohl aus guten Gründen nicht behandlungsbefugt“ (S. 23). Seltsamerweise war sie, wie sie behauptet, im Rahmen der Diagnostik, beim Amtsarzt vorstellig gewesen, seltsam deswegen, weil die Diagnostik von Krankheiten wirk-

lich nicht zum Aufgabenbereich von Amtsärzten gehört. Aber auch dort findet sie Anlass zum Ärgern, denn „im Gesundheitsamt, wo auch eine Computertomographie gemacht worden war, konnte [man] nichts Außergewöhnliches feststellen. Soviel nochmal zur Kompetenz von Behörden – aber das kennen wir ja aus allen möglichen Bereichen“ (S. 26). Ebenso schwarz sieht sie bei Politikern, denn diese brauchten „außer Vitamin B, einem miesen Charakter, einer großen Klappe und einer gehörigen Portion Geldgier so gut wie keine Qualifikation“ (S. 53), und mit der Formulierung „unsere hochintelligente Gesundheitsministerin – ihres Zeichens gelernte Hilfsschullehrerin – sie hätte genau dort bleiben sollen [...]“ (S. 52) beleidigt sie nicht nur Frau Schmidt, die zwei Studiengänge – Psychologie und Pädagogik – erfolgreich abgeschlossen und später als Lehrerin für Sonderpädagogik und Rehabilitation gearbeitet hat, sondern stellt fälschlich die Qualifikation einer Förderlehrerin in Frage, denn die „Hilfsschule“ ist lediglich ein völlig veralteter Ausdruck für eine Förderschule.

Dass das Buch weiterhin gelesen und als „nützlich“ empfunden und weiterempfohlen wird, liegt vielleicht an den wenigen ermutigenden Sätzen wie: „Bestehen Sie bei der Behandlung auf IHRER Wahl“ (S. 54), mit der sie ihre Leser auffordert, sich nicht abspesen zu lassen und kritisch zu sein oder auch dem Hinweis, dass die MS nicht als persönliche Schwäche anzusehen ist (S. 14). Oder es liegt an den sehr genauen Angaben zu Markennamen, Kosten und Dosierung der Mittel, die man für die „Heilung“ braucht. Mit Sicherheit ist das Buch aber an Arroganz und Ignoranz nicht zu übertreffen, es ist literarisch und inhaltlich eine Beleidigung und so lästig wie eine Geschlechtskrankheit.

Nathalie Bessler

Quellenangaben

Zu viel versprochen

1. Österreichische Gesellschaft für Neurorehabilitation: The Expanded Disability Status Scale (EDSS) nach: Kurtzke, Neurology, 1983, 33:1444 - 52, <http://www.neuroreha.at/assets/edss-deu.pdf> (14.11.2016).
2. MedDay Pharmaceuticals: MedDay reports full data from pivotal Phase IIb/III MS-SPI / MS-ON studies with MD1003 in Multiple Sclerosis at AAN (14.11.2016).

Suizidalität und MS

1. „Depression“, Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V., <https://www.dmsg.de/multiple-sklerose-infos/ms-behandeln/symptomatische-therapie/depression/>, (11.10.2016).
2. Geneviève Arsenault-Lapierre, Caroline Kim, Gustavo Turecki: Psychiatric diagnoses in 3275 suicides: a meta-analysis. In: BMC Psychiatry. 2004, 4, S. 37.
3. Fischer, Katja: Multiple Sklerose und Psychopathologie – retrospektive Untersuchung über psychiatrisch-psychosomatische Befunde bei PatientInnen einer neurologischen Rehabilitationseinrichtung, Inaugural-Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der gesamten Humanmedizin, Philipps-Universität Marburg, 2007, <https://www.deutsche-digitale-bibliothek.de/binary/NCUIKUKGYCJMQRYTSCP2D3HKSE5ZS6LR/full/1.pdf> (11.10.2016)
4. Thielscher, C. et al: The risk of developing depression when suffering from neurological diseases, <http://www.egms.de/static/pdf/journals/gms/2013-11/000170.pdf> (11.10.2016).

Schön, aber...

1. *Living MS* – Multiple Sklerose Patienten-News wird von Merck Serono seit 2013 für den österreichischen Markt herausgegeben. Merck produziert Rebif. *Lidwina* – Magazin für Menschen mit und ohne MS ist seit 2004 auf dem Markt und damit die „Dienstälteste“. Sie erscheint mit „freundlicher Unterstützung“ von Bayer, wo Betaferon® produziert wird. *Extralife* – News und Lifestyle für Menschen mit MS, von Novartis seit 2013 herausgegebene Zeitschrift. Novartis produziert Fingolimod[®]. *ms persönlich* – die MS-Begleiter-Zeitschrift erscheint seit 2015; Herausgeber ist Genzyme Sanofi. Das Unternehmen produziert Lemtrada® und Aubagio®. *Befund MS* – Für ein besseres Leben mit MS wird seit 2011 durch die GFMK GmbH & Co. KG herausgegeben. Diese Verlagsgesellschaft betreibt eine Gesundheitsplattform (www.curado.de) im Netz und gibt „Werbeangebote und Zeitschriften heraus, an deren Erstellung Selbsthilfeorganisationen beteiligt sind“, also nicht nur zum Thema MS, sondern auch zu Krebs, Asthma, Diabetes, Milchallergie (!) und vielen anderen Krankheiten.
2. Weichler, Kurt und Endrös, Stefan: Die Kundenzeitschrift, UVK Verlagsgesellschaft, Konstanz, 2005, S. 27.
3. Röttger, Ulrike: Kundenzeitschriften: Camouflage, Kuckucksei oder kompetente Information, in: Vogel, Andreas und Holtz-Bacha, Christina (Hrsg.): Zeitschriften und Zeitschriftenforschung, Westdeutscher Verlag, 2002, S. 121.
4. Weichler, S. 173.
5. Ebd. S. 20.
6. Ebd. S. 151.
7. *Befund MS* ist auch hier eine Ausnahme: Diese Zeitschrift können nur „Praxen, Krankenhäuser und Selbsthilfegruppen“ ab einer Stückzahl von 50 beziehen – nur so lässt sich eine kostenlose Lieferung verwirklichen, teilt der Verlag auf Nachfrage mit. Sie ist nicht online verfügbar.
8. Lilienthal, Volker, Reineck, Dennis und Schnedler, Thomas (Hrsg.): Qualität im Gesundheitsjournalismus, Springer Fachmedien, Wiesbaden 2014, S. 9.
9. Ebd.
10. siehe beispielsweise Ausgabe 01/2015, S. 27.
11. Siehe <http://www.gfmk.de/unternehmen/>, (28.07.2016).
12. Weichler, S. 28.
13. Röttger, S. 116.
14. *Living MS*, 01, 2016 „Ain´t no mountain high enough“.
15. *Extralife*, Nr. 20, April 2015 „Wege zur Krankheitsbewältigung“.
16. *Extralife*, Nr. 21.
17. *MS persönlich*, Ausgabe 1/2015.
18. Artikel: „Autofahren bei MS“.

Schweigen ist Gold

1. Marrie RA, Cutter G, Tyry T et al: Changes in the ascertainment of multiple sclerosis. *Neurology* 2005;65:1066–70.
2. MS und Ich: Verlaufsformen der Multiplen Sklerose (MS), <http://www.msundich.de/fuer-patienten/ms-wissen/verlaufsformen/>(11.10.2016).
3. Scalfari A, Neuhaus A, Daumer M, Muraro PA, Ebers GC: Onset of secondary progressive phase and long-term evolution of multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2014;85:67-75 doi:10.1136/jnnp-2012-304333
4. Tremlett et al.: Natural, innate improvements in multiple sclerosis disability. *Multiple Sclerosis Journal*18(10) 1412–1421.
5. Kremenchutzky et al.: The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study 9: Observations on the progressive phase of the disease. *Brain* (2006), 129, 584–594.
6. Harding et al.: Long-term outcome of paediatric-onset multiple sclerosis: a population-based study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2013;84:141–147.
7. Novakova L, Skoog B, Runmarker B, Ekholm S, Winblad S, Lisovskaja V and Andersen O.: Clinically isolated syndromes with no further disease activity suggestive of multiple sclerosis at the age of population life expectancy. *Mult Scler* April 2014 vol. 20 no. 4 496-500.
8. z.B. Aktuelles aus der Forschung. Kompetenznetz Multiple Sklerose. Real World MS-Registerdaten helfen, klinische Fragen zu beantworten. Menge T. und Meyer zu Hörste G. *Aktuelle Neurologie* 7/2016;, S.465.
9. Multiple Sclerosis Database, <https://www.msbase.org/msbase/pub/home> (11.10.2016).
10. Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.: MS Register, <https://www.dmsg.de/msregister/> 11.10.2016).

Das Gegenteil von gut

1. M. Grond, T. Thiekötter: Dem Vergessen entgegenstellen, in: *Der Nervenarzt*, Band 87, Supplement 1, August 2016, S. 1.
2. Ebd.
3. H. Fangerau: Neurologie und Neurologen in der NS-Zeit, in: *Der Nervenarzt*, Band 87, Supplement 1, August 2016, S. 2ff.
4. M. Martin, A. Karenberg und H. Fangerau: Neurologie und Neurologen in der NS-Zeit: Voraussetzungen und Rahmenbedingungen vor und nach 1933, in: *Der Nervenarzt*, Band 87, Supplement 1, August 2016, S. 10.
5. M. Martin, A. Karenberg und H. Fangerau: Neurologie und Neurologen in der NS-Zeit: Das Beispiel der Epilepsieforschung, in: *Der Nervenarzt*, Band 87, Supplement 1, August 2016, S. 21.
6. Ebd. S. 27.
7. Ebd, S. 33.
8. Ebd, S. 13 ff.
9. Ebd. S. 42.

Hit hard and early

1. „(Hoch-) Aktive Multiple Sklerose“, Chat mit Prof. Hayrettin Tumaniam 17.03.2015, <https://www.amsel.de/beratung/expertenchat/index.php?w3pid=beraterung&kategorie=expertenchat&kategorie2=chatprotokolle&canr=5771>(14.11.2016).
2. Mündliche Anhörungen von Sachverständigen des Gesundheitswesens finden im Rahmen von Stellungnahmeverfahren des GBA statt, wenn also Experten eines Fachgebietes eingeladen sind, sich zu geplanten Beschlüssen des GBA zu äußern.
3. Gemeinsamer Bundesausschuss: mündliche Anhörung, hier: Fingolimod (neuws AG), https://www.g-ba.de/downloads/91-1031-202/2016-04-11_Wortprotokoll_end_26-04-2016_Fingolimod.pdf (14.11.2016).
4. Gemeinsamer Bundesausschuss: Zusammenfassende Dokumentation über eine Änderung der Arzneimittel-Richtlinie (AM-RL): Anlage IV - Therapiehinweise Alemtuzumab, vom 15. September 2016, https://www.g-ba.de/downloads/40-268-3990/2016-09-15_AM-RL-IV_TH-Ergaenzung_Alemtuzumab_ZD.pdf (14.11.2016).
5. Lublin et al: Defining the clinical course of multiple sclerosis. The 2013 revisions. *Neurology*® 2014;83:278–286.

Besonders kompetent

1. Kompetenznetz Multiple Sklerose: Erklärungen über Interessenkonflikte: Tabellarische Zusammenfassung, http://www.kompetenznetz-multiplesklerose.de/images/stories/PDF_Dateien/kknms_interessenkonflikte_qualitaetshandbuecher_20150811.pdf (07.11.2016).
2. Kompetenznetz Multiple Sklerose: Jahresberichte 2010-2015, http://www.kompetenznetz-multiplesklerose.de/images/stories/PDF_Dateien/Verein/kknmsev_jahresberichte_2010-2015.pdf (07.11.2016).

und willkürlichem Unrecht.