

Liebe Leserinnen und Leser,

es wird kälter in Deutschland. Das liegt nicht nur an der Jahreszeit, sondern auch an aktuellen politischen Weichenstellungen:

Während der Hartz IV-Regelsatz um 5 Euro monatlich erhöht wird, reduziert er sich gleichzeitig für behinderte Hartz IV-EmpfängerInnen, die keinen eigenen Haushalt führen, um 68 Euro pro Monat.

Durch das GKV-Finanzierungsgesetz werden die finanziellen Mehrbelastungen in Zukunft allein zulasten der Beitragszahlenden gehen. Viele chronisch kranke und behinderte Menschen machen bereits jetzt die Erfahrung, dass die Gesundheitsversorgung immer teurer und gleichzeitig immer schlechter wird. Dieser Trend wird sich vermutlich weiter verschärfen.

Nach dem Vorschlag einer Arbeitsgruppe der Gemeindefinanzierungskommission beim Bundesfinanzministerium sollen Fahrdienste für behinderte Menschen eingespart werden, Menschen in Einrichtungen sollen in Zwei- statt Einbettzimmern untergebracht werden.

Soweit einige der geplanten Grausamkeiten. Grund genug, zu verzweifeln und aufzugeben? Nein, bloß nicht! Sicherlich müssen wir uns wärmer anziehen, Verbündete suchen und gemeinsam

Widerstand leisten. Unterstützung finden wir dabei in der UN-Behindertenrechtskonvention, die seit März 2009 geltendes Recht in Deutschland ist. Mit der Konvention haben sich die Vertragsstaaten dazu verpflichtet, alle erdenklichen Maßnahmen zu ergreifen, damit Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt ohne Benachteiligungen leben und sich entfalten können.

Die Behindertenrechtskonvention kann hilfreich sein. Als ermutigend habe ich es auch erlebt, von Bundespräsident Christian Wulff mit dem Bundesverdienstkreuz geehrt zu werden. Immerhin habe ich diese Auszeichnung auch als Anerkennung des Mutes zur eigenen Meinung erlebt. Am Rande der Ehrung sprach mich der Bundespräsident auf die psychosomatische Sichtweise bei MS an, die er für einen vielversprechenden Ansatz hält. Wir haben verabredet, in Verbindung zu bleiben.

Ich wünsche Ihnen viel Kraft und ermutigende Begegnungen in der kalten Jahreszeit!

Ihre



Dr. Sigrid Arnade

Bundesverdienstkreuz 1. Klasse für Sigrid Arnade



Bundespräsident Christian Wulff hat anlässlich einer Veranstaltung zum Tag der deutschen Einheit 36 Bürgerinnen und Bürger mit dem Verdienstorden der Bundesrepublik Deutschland ausgezeichnet. Zu den im Schloss Bellevue für ihr außergewöhnliches Engagement und ihre herausragenden Leistungen Geehrten gehörte Dr. Sigrid Arnade. Die gelernte Tierärztin, Journalistin und Vorsitzende der Stiftung LEBENSNERV wurde als eine Vorkämpferin für die Rechte behinderter Frauen ausgezeichnet.

sich der Selbsthilfe behinderter Menschen, vor allem Frauen, zuzuwenden. Frau Dr. Arnade ist unter anderem Mitbegründerin und Vorstandsvorsitzende von „LEBENSNERV–Stiftung zur Förderung der psychosomatischen MS-Forschung“ sowie Mitbegründerin und Vorstandsmitglied des Vereins „Netzwerk behinderter Frauen Berlin“. Außerdem ist sie im „Netzwerk Artikel 3 – Verein für Menschenrechte und Gleichstellung Behindertener e. V.“ tätig. Sie ist darüber hinaus Mitbegründerin der Organisation „Weibernetz e. V.“ und sitzt als deren Vertreterin im Deutschen Behindertenrat. Im Rahmen der Verhandlungen zur UN-Menschenrechtskonvention für Menschen mit Behinderungen, die 2007 in New York unterzeichnet wurde, hat sich Frau Dr. Arnade nachdrücklich für die Aufnahme der Belange behinderter Frauen in die Konvention eingesetzt.

HGH

In der Begründung zur Auszeichnung heißt es: *Ihre eigene Erkrankung hat sie dazu gebracht,*

„Ich würde es immer wieder tun!“ – Einsatz für ein selbstbestimmtes Leben mit MS

Wer immer schon einmal wissen wollte, wie es vor fast 20 Jahren zur Gründung der Stiftung LEBENSNERV kam, erfährt dies in einem Porträt über Dr. Sigrid Arnade, das in einem Buch des Bundesverbandes Deutscher Stiftungen zu finden ist. Insgesamt sind in der Publikation 26 lebendige Porträts deutscher Stifterinnen versammelt. Nicht jede von ihnen ist reich an Geld, aber alle setzen ihr Vermögen für gemeinnützige Ziele ein: So erfahren wir – neben der Arbeit von LEBENSNERV – zum Beispiel über eine Tinnitus-Stiftung, über Frauenstiftungen, eine Wattenmeer-Stiftung, ein Gesundheitszentrum für Obdachlose oder ein Kinderhospiz. Die Autorin, Vera Bloemer, ist für diese Interviews monatelang durch Deutschland gereist und hat Frauen mit Vorbildcharakter gefunden: „Visionärinnen, Vordenkerinnen mit Selbstbewusstsein und Mut“.



Vera Bloemer:
26 deutsche Stifterinnen im
Porträt. Frauen erzählen von
ihrem Engagement – ein Lesebuch.
Herausgegeben vom Bundesver-
band Deutscher Stiftungen, Berlin.
264 S. 24,80 €,
ISBN: 978-3-941368-12-5

HGH

Krankenkassen sollen Empowerment-Kurse anerkennen

Die Krankenkassen in Deutschland sollen Empowerment-Kurse für Menschen mit Multipler Sklerose (MS) im Rahmen ihres Präventionsangebotes fördern. Dies forderte Dr. Sigrid Arnade, Vorsitzende der Stiftung Lebensnerv, anlässlich des Welt-MS-Tages im Mai dieses Jahres.

„Unser Empowerment-Training **„Meine Stärken entdecken!“** hat im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung gezeigt, dass die Teilnehmenden davon deutlich profitieren und ihre Stärken entwickeln konnten“, berichtet Arnade. „Ich bin deshalb davon überzeugt, dass solche Kurse häufig mehr Effekt haben können als manches Medikament.“

Leider, so Arnade, können solche Kurse noch nicht flächende-

ckend angeboten werden, da es an den geeigneten TrainerInnen, die selbst mit MS leben und der finanziellen Förderung für die Teilnehmenden fehlt. Hier muss es nach Arnade noch erhebliche Anstrengungen zur Verbesserung geben.

„Empowerment“ ist ein Konzept in der Gesundheitsförderung, das sich seit den 1980er Jahren international durchgesetzt hat. Von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) wird Empowerment wie folgt definiert: „Im Verständnis von Gesundheitsförderung ist Empowerment ein Prozess, durch den Menschen mehr Kontrolle über Entscheidungen und Handlungen erlangen, die ihre Gesundheit beeinflussen.“

HGH

DMSG: Empowerment. Stark leben mit MS. Herausforderung

**Kostenlose Broschüre, zu beziehen beim DMSG-Bundesverband,
Küsterstr. 8, 30519 Hannover**

Die DMSG hat den diesjährigen MS-Tag im Mai unter das Motto „Empowerment“ gestellt und zeitgleich eine Broschüre zu dem Thema veröffentlicht. Das Empowerment-Konzept wird vorgestellt; es wird von Seminaren berichtet, die die rheumakranke Sozialpsychologin Cristina Galfetti für MS-Betroffene angeboten hat. Auch das Konzept der Salutogenese wird kurz besprochen.

Wir begrüßen es, dass unsere Initiative, das Konzept des Empowerments für MS-Betroffene nutzbar zu machen, von der DMSG aufgegriffen wurde. 2005 haben wir mit finanzieller Unterstützung durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) ein Curriculum für ein Empowerment-Training entwickelt und 2007/2008 zwei Staffeln des Trainings durchgeführt. Die wissenschaftliche Begleitung stellte eine hohe Wirksamkeit fest (s. <http://www.lebensnerv.de/basis/frameset19.html>). Es war und ist unser Ziel, diesen Ansatz für viele MS-Betroffene und andere chronisch kranke Menschen wirksam werden zu lassen.



Deshalb freuen wir uns über diese Broschüre, wenn auch die Bildauswahl zu optimieren wäre: Ein Mann im Anzug, der einer Frau im Rollstuhl von oben herab etwas erklärt, passt nicht gut in eine Empowerment-Broschüre, und wenn Frau Galfetti ohne weißen Kittel abgebildet würde, kämen auch keine Gedanken an ÄrztInnen auf. Trotzdem: eine empfehlenswerte Broschüre!

Si

7

Die CRAB-Studie:

MS-Betroffene allein zwischen Zweifeln, Vertrauen und Wünschelrute

Was ist geschehen?

Im British Medical Journal (BMJ) wurde im Juni 2010 eine Studie zu den CRAB-Medikamenten veröffentlicht¹. Das sind **C**=Copaxone, **R**=Rebif, **A**=Avonex, **B**=Betaferon. Untersucht wurden seit 2002 von der britischen Gesundheitsbehörde also Präparate mit den Wirkstoffen Glatirameracetat oder Betainterferon. Nach dem jetzt veröffentlichten Ergebnis wirken diese Medikamente nicht nur nicht, sondern sie schaden sogar. Jedenfalls habe eine nicht behandelte Kontrollgruppe einen besseren Verlauf.

Stellungnahme des Ärztlichen Beirats

Der Ärztliche Beirat des DMSG-Bundesverbandes nimmt im „aktiv 3/2010“ dazu Stellung. Es werden mehrere methodische Mängel der Studie benannt, Veröffentlichungen zu der Studie werden mit der Bezeichnung „Laienpresse“ abgewertet und in seiner Zusammenfassung kommt der Ärztliche Beirat zu dem Schluss, es gäbe „keine berechtigten Zweifel an der Wirksamkeit der sogenannten Basistherapie der MS“.

Weitere Aspekte in der Diskussion

Die Studien, die ursprünglich die Wirksamkeit der betreffenden Medikamente nachgewiesen haben, wurden (wie alle derartigen Studien) finanziert von den Herstellern, also Pharma-Unternehmen. Kann man ihnen wirklich uneingeschränkt vertrauen?

Böse Zungen behaupten, die CRAB-Studie käme gerade zur rechten Zeit: Die Medikamente hätten sich amortisiert, und die Betroffenen seien bereit für neue, eventuell noch teurere Arzneien.

Es ist unglaublich schwierig, wenn nicht unmöglich, als Betroffene/r oder auch als Arzt/Ärztin zu einer sachgerechten Einschätzung zu kommen, da kaum durchschaubar ist, wer in der Diskussion welche Interessen verfolgt.

Was tun?

Am besten wäre es, das vermutlich tatsächlich unabhängige „Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen – IQWiG“ würde mit einer Prüfung des therapeutischen Nutzens der CRAB-Medikamente beauftragt. Leider wird das IQWiG im laufen-

den Gesetzgebungsprozess zum Arzneimittelmartkneuordnungsgesetz (AMNOG) in seinen Kompetenzen bis zur Wirkungslosigkeit beschnitten.

Bleibt nur, auf die eigene innere Stimme zu hören. Vielleicht hilft auch der eine oder andere Kinderabzählreim bei der Wahl des passenden Medikaments oder eine Wünschelrute? Das ist alles nicht sehr befriedigend.

Das Naheliegendste versuchen!

Ein bislang nicht beschrittener Weg wäre es, die Betroffenen zu fragen. Sie sind schließlich die einzigen mit eindeutigen Interessen: Sie wollen, dass es ihnen besser geht. Es ist kaum zu verstehen, dass noch niemand auf die Idee gekommen ist, die Expertinnen und Experten in eigener Sache nach ihren Erfahrungen mit den Medikamenten zu befragen.

Multiple Sklerose: Zwillingsforschung und die Gene

Ende April 2010 wurde in der online-Ausgabe von „nature“ ein Aufsatz zur MS-Forschung veröffentlicht, der auch in deutschen Medien Resonanz fand: zum Beispiel in der online-Ausgabe der Zeit und des Spiegels. Worum ging es dabei? Ein Forschungsteam aus den USA, Sergio Baranzini von der Universität Kalifornien und Stephen Kingsmore vom National Center for Genome in Santa Fe, New Mexiko, hatte sich vorgenommen, endlich diejenigen Gene ausfindig zu machen, die als Verursacher für Multiple Sklerose in Frage kommen könnten. Dazu analysierten sie das Erbgut von drei eineiigen Zwillingspaaren, bei denen einer an MS erkrankt war und der andere nicht.

Das Ergebnis der Studie war zu ihrer Überraschung negativ: Im genetischen Bauplan der Zwillinge fand sich kein einziger Unterschied, der darauf hindeuten könnte, woher die Erkrankung stammen könnte. An den Genen lag es also nicht, weshalb ein Zwilling an MS erkrankte und der andere nicht. „Äußere Einflüsse rücken nun wieder in den Vordergrund“ zitiert

¹ Raftery James: Multiple sclerosis risk sharing scheme: a costly failure. BMJ 2010; 340:c1672 (<http://www.bmj.com/content/340/bmj.c1672.full> aufgerufen 7.11.2010)

ZEIT-online den Forschungsvorsitzenden der kanadischen Multiple Sklerose Gesellschaft, Peter Rieckmann. „Insgesamt sprechen die Ergebnisse für frühe äußere Einflüsse, die bereits im Mutterleib bis hin zur Pubertät auf die Erkrankten einwirken“, so Rieckmann. Es müssten jetzt allerdings weitere Studien mit wesentlich mehr Zwillingspärchen durchgeführt werden.

HGH

Quellen:

Nature 464, 1259 (2010) vom 28. April 2010-11-06: Twin study surveys genome for cause of multiple sclerosis

ZEIT online vom 28. April 2010: Multiple Sklerose hinterlässt keine Spuren in den Genen

SPIEGEL online vom 29. April 2010: Umweltfaktoren spielen Schlüsselrolle bei Multipler Sklerose

DRadio Wissen-Natur vom 30. April 2010: Suche im Heuhaufen

DMSG-Leserbrief zum Artikel „Verbandsmitgliedschaft im MS Register?“ in der Zeitschrift „Forum Psychosomatik“

Sehr geehrte Damen und Herren,
in der oben genannten Zeitschrift (Ausgabe 1-2010) fanden wir den Artikel „Verbandsmitgliedschaft im MS Register“. Die in Ihrem Artikel aufgeworfenen Fragen möchten wir gerne beantworten.

Die Erhebung der Daten erfolgt in den dokumentierenden Zentren mit Hilfe eines Basisdatensatzes. Die Teilnahme ist freiwillig. Bevor sich ein/e Patient/in zur Teilnahme an der Dokumentation einverstanden erklärt, wird der Basisdatensatz dem/der Patienten/in zusammen mit einem Informationsblatt zum Register und der Einverständniserklärung ausgehändigt. Der/die Patient/in kann demnach vor Abgabe eines Einverständnis-

ses sehen, wie der Datensatz aufgebaut ist und anhand dieser Information entscheiden, ob er/sie teilnehmen möchte.

Ist ein/e Patient/in einverstanden an der Dokumentation teilzunehmen, sind folgende Angaben obligatorisch: Alter, Geschlecht, aktueller EDSS-Wert und McDonald-Kriterium. Darüber hinaus sind Fragen wie zum Beispiel nach einer Mitgliedschaft in der DMSG, optional zu beantworten. Der Basisdatensatz ist bei Interesse jederzeit bei der MS Forschungs- und ProjektentwicklungsgGmbH erhältlich.

Einen Zugriff auf die Patientendaten hat ausschließlich der behandelnde Arzt. Die Daten werden im jeweilig teilnehmenden MS-



Stellungnahme zum Leserbrief der DMSG zum Artikel „Verbandsmitgliedschaft im MS-Register?“

Unser Artikel hat eine Diskussion angestoßen, und das ist gut so.

Wir haben uns – wie im Leserbrief indirekt angeregt – den Basisdatensatz (= Fragebogen) zur Erhebung der Daten für das MS-Register zuschicken lassen und ihn uns angeschaut. Dabei fielen mir insbesondere vier Punkte auf, die ich hier nennen und gegebenenfalls zur weiteren Diskussion stellen möchte:

1. Aussage im Leserbrief stimmt nicht

In ihrem Leserbrief unterscheidet die DMSG-Bundesgeschäftsführerin Dorothea Pitschnau-Michel zwischen obligatorischen und optionalen Fragen im Basisdatensatz. Das würde bedeuten, dass einige Angaben unbedingt erforderlich sind (obligatorisch) und andere auf freiwilliger Basis hinzugefügt werden können (optional). Zumindest in dem Datensatz, der uns zugeschickt wurde, gibt es aber solch eine Unterscheidung weder im Fragebogen noch im beiliegenden Informationsblatt. Unter „3. Modul B – Beruf/Betreuung“ wird unter Punkt „3.3 Mitglied DMSG“

nach einer Mitgliedschaft in der DMSG gefragt. Richtig ist lediglich, dass darauf hingewiesen wird, dass die Teilnahme an der **gesamten** Befragung auf freiwilliger Basis erfolgt.

2. Kausalorientierte MS-Therapie

Natürlich habe ich mir den Fragebogen nicht nur in Bezug auf die oben genannte Fragestellung angeschaut. Gestolpert bin ich als nächstes unter Punkt 4.1 über die „Kausalorientierte MS – Therapie“. Im ersten Moment dachte ich, der große Durchbruch in der MS-Forschung sei an mir vorbeigegangen. Nach meinem Kenntnisstand gibt es nämlich keine kausale (an der Ursache orientierte) Therapie bei MS, weil man die Ursache der Erkrankung nicht kennt. Als ich dann aber sah, wonach gefragt wurde, wurde mir klar, dass es sich hier um einen bunten Mix diverser Therapiemöglichkeiten der vergangenen Jahrzehnte handelt. Es wird also gefragt nach Therapien mit Steroiden (umgangssprachlich als „Cortisone“ bezeichnet), mit ver-

schiedenen Zytostatika, Immunsuppressiva und anderen immunmodulatorischen Wirkstoffen sowie weiteren Medikamenten oder Maßnahmen wie der Plasmapherese. Angesichts der zumindest fraglichen Wirksamkeit dieser Therapiemaßnahmen die Bezeichnung „kausallorientiert“ zu verwenden, finde ich für die Betroffenen irreführend.

3. Defizitorientierte Betrachtungsweise

Der gesamte Fragebogen entspringt anscheinend einer rein medizinischen defizitorientierten Betrachtungsweise. Nicht berücksichtigt werden Ergebnisse neuerer wissenschaftlicher Ansätze und Diskussionen wie der

- Salutogenese (Lehre von der Entstehung von Gesundheit), begründet von Aaron Antonovsky in den 1970/80er Jahren, deutsche Übersetzungen ab 1997;
- Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit der Weltgesundheitsorganisation von 2001;
- Behindertenrechtskonvention, seit März 2009 geltendes Recht in Deutschland.

Unter Beachtung der genannten Dokumente und Diskurse müssten sich in dem Datensatz auch Fragen unter anderem nach stärkenden

Faktoren und nach der Lebensqualität der Betroffenen finden.

4. Unklare Strukturen

Der Leserbrief kam vom DMSG-Bundesverband, der Basisdatensatz wurde von der „MS Forschungs- und Projektentwicklung GmbH“ zugesandt. Der Fragebogen trägt in der Fußzeile einen Copyright-Vermerk des DMSG-Bundesverbandes. Beide Organisationen haben dieselbe Adresse und dieselbe Geschäftsführerin. Alleiniger Gesellschafter der „MS Forschungs- und ProjektentwicklungsgGmbH“ ist die DMS-Stiftung, Hannover.

Bin ich wirklich zu anspruchsvoll, wenn ich mir mehr Transparenz wünsche?

Si

Sascha Köpke: Selbst-Bemächtigung, Eduktion und Empowerment*

*Dokumentation des Vortrags beim Symposium der Stiftung
LEBENSNERV im Rahmen des Deutschen Kongresses für
Psychosomatik und Psychotherapie*

Ich begrüße Sie, schön, dass Sie so zahlreich da sind, mein Name ist Sascha Köpke. Ich komme aus Hamburg und bin dort Mitarbeiter von Professor Christoph Heesen an der MS Sprechstunde beim Institut für Neuroimmunologie und klinische MS-Forschung der Universität Hamburg. Wir sind seit einigen Jahren mit dem Thema „Autonomie und Patienteninformation“ beschäftigt und dazu gehört für uns auf jeden Fall auch Empowerment. Wir haben in Hamburg in letzter Zeit einige Programme entwickelt. Diese Programme will ich Ihnen heute vorstellen.

Die Begriffe „Selbst-Bemächtigung“ und „Empowerment“ aus dem Vortragstitel sind nicht so einfach zu trennen und werden häufig synonym benutzt. Eduktion ist auch ein nicht so richtig glücklicher Begriff, obwohl wir ihn benutzen. Schulung, Eduktion – das hat immer etwas mit Schule zu tun: der Lehrer Hempel steht vorne und befiehlt seinen Schäfchen, was zu tun ist.

Ich will aber mal ganz anders anfangen, mit einem Beispiel zur Risikoinformation. Die nachfolgen-

de Aussage kennen Sie ja alle: „Die Regenwahrscheinlichkeit morgen beträgt 30 Prozent!“ Das Max-Planck-Institut für Risikokommunikation hat in verschiedenen Ländern Menschen befragt, was sie denn glauben, was das bedeutet. Das will ich Sie jetzt auch fragen. Ich gebe diese drei Optionen zur Auswahl an: Erste Möglichkeit: Heißt es, es wird regnen in 30 Prozent der Region? Zweite Möglichkeit: Ungefähr 30 Prozent der Zeit, ungefähr 8 Stunden, wird es morgen regnen? Die dritte Möglichkeit heißt: Ca. an 30 Prozent der Tage, die so sind wie der Tag morgen, regnet es. Jetzt frage ich Sie einfach mal per Handzeichen: (Abstimmung) Also die Mehrheit ist für Nr. 3, sehr interessant. Ich komme zum Schluss noch einmal darauf zurück.

Zur Einstimmung auch ein paar Worte von mir zur MS. Herr Kesselring aus der Schweiz hat einmal gesagt, es müsste MU statt MS heißen, nämlich **M**aligne **U**nsicherheit, das heißt, all diese Unsicherheit oder Ungewissheit, wie wir lieber sagen, die mit der Erkrankung



verbunden sind und mit denen die Menschen konfrontiert sind, sind sicherlich ein ganz ganz wichtiger Aspekt bei der MS. Ungewissheit gibt es jede Menge: Ungewissheiten mit der Diagnose, dem Verlauf, mit der Prognose (wir haben schon gehört, der Rollstuhl wartet nicht unbedingt immer nach 20 Jahren) und Ungewissheit mit der Therapie, das ist ein ganz wichtiger Punkt. Therapie steht für viele, was Schulungen und was Informationen betrifft, im Vordergrund, weil diejenigen, die am meisten informieren, auch am meisten Interesse daran haben, etwas zu verkaufen. Wir glauben angesichts dieser vielen Ungewissheiten, dass Empowerment oder die Selbstbemächtigung mit dem Ziel, selbstbestimmt das Leben und auch die Erkrankung zu gestalten, ein ganz entscheidender Punkt ist.

In der Beziehung zwischen Betroffenen und Ärzten oder Gesundheitsdienstleistern ist ganz viel passiert. Der autonome Patient gilt als Ideal, der das selber in die Hand nimmt und seine Erkrankung gestaltet. Zum Empowerment passt das

auch sehr gut, denn die Definition von Rappaport, die man immer wieder hört, lautet: Empowerment beschreibt den Prozess, bei dem Menschen lernen, ihr eigenes Leben zu meistern. Auf englisch hieß das: „by which people gain mastery over their lives“. Das ist sehr schön ausgedrückt. Noch ein paar Worte zum Empowerment: Es beschreibt einerseits tatsächlich diesen Begriff der Selbstbemächtigung, allerdings ist Empowerment auch etwas, was man den Menschen gibt. Es geht also um die professionelle Unterstützung und Befähigung der Betroffenen, ihre Ressourcen wahrzunehmen und zu nutzen. Andererseits hängt Empowerment damit zusammen, Strategien und Maßnahmen zu finden, die das Maß an Selbstbestimmung und Autonomie erhöhen. Die Menschen werden in die Lage versetzt, ihr Leben eigenmächtig, selbstverantwortet, selbstbestimmt zu vertreten und zu gestalten. Das hört sich ein bisschen phrasenlastig an, ich weiß nicht, ob Ihnen das auch so geht.

Was Patientenschulungen betrifft, sind Diabetesschulungen das älteste, das beste Beispiel für Selbstbemächtigung durch Patientenschulungen. Das ist auch heute noch am fortgeschrittensten in Deutschland. Dabei ging es eben nicht darum zu sagen: die Diabetiker dürfen keinen Zucker essen. Die modernen Programme sagen nicht, du darfst das und das nicht,

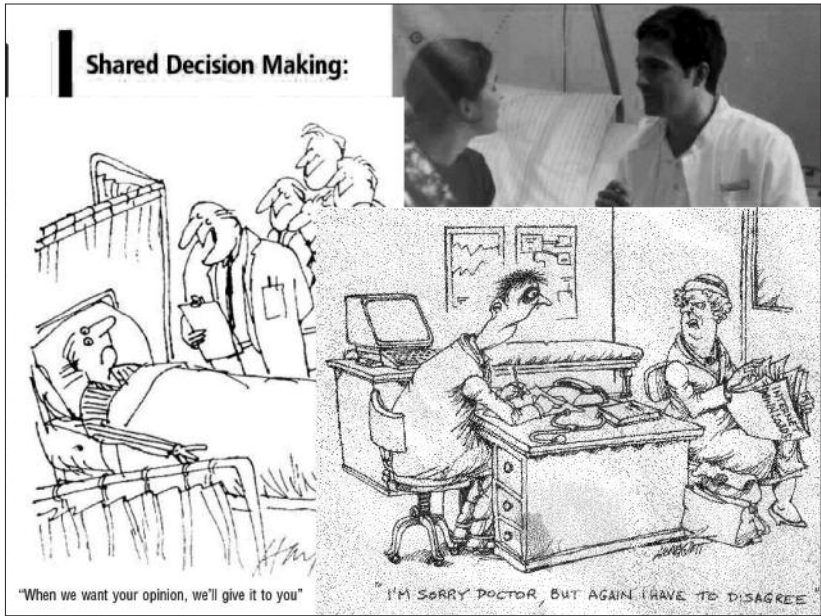


Abb. 1

sondern geben den Patienten die Möglichkeit, ihr Leben zu gestalten und dazu gehört bei Diabetes, dass die Insulindosis selber angepasst wird und man nicht das machen muss, was der Arzt sagt. Ein wichtiges Ziel dieser Schulung ist also die Kompetenz, informierte Entscheidungen zu treffen. Und das ist ein Ziel, das auch wir immer weiter verfolgen.

Ich möchte auf einen weiteren Begriff, das „shared decision making“ eingehen. Ich habe Ihnen dazu einmal ein Bild mitgebracht, (Abb. 1) das ist das klassische Ideal: die schöne junge Frau, die Patientin, aufrecht sitzend, dem Arzt ins Auge schauend, so werden gemeinsame Entscheidungen getroffen. Das ist ein Bild aus dem Chartbook „Shared decision making“.

So soll es aussehen, der Arzt ist auch jung und schön, davon gehe ich sowieso aus. Es gibt noch eine andere Broschüre, den Leitfaden „Patientenrechte in Deutschland“ von der Bundesregierung. Auch darin geht es darum: Was kann man tun, um gemeinsame Entscheidungen zu treffen? Das Ideal, das vorgegeben wird, ist in der Wirklichkeit nicht immer so positiv, es gibt in der Realität unterschiedliche Ausprägungen. Diese beiden Cartoons verdeutlichen dies. Erstes Bild: Die Visite kommt zum Patienten und darunter steht: „when we want your opinion, we'll give it to you“ – „wenn wir Ihre Meinung wissen wollen, dann werden wir sie Ihnen schon sagen“. Das ist der klassische Chefarztvisitenanspruch. Andererseits beklagen

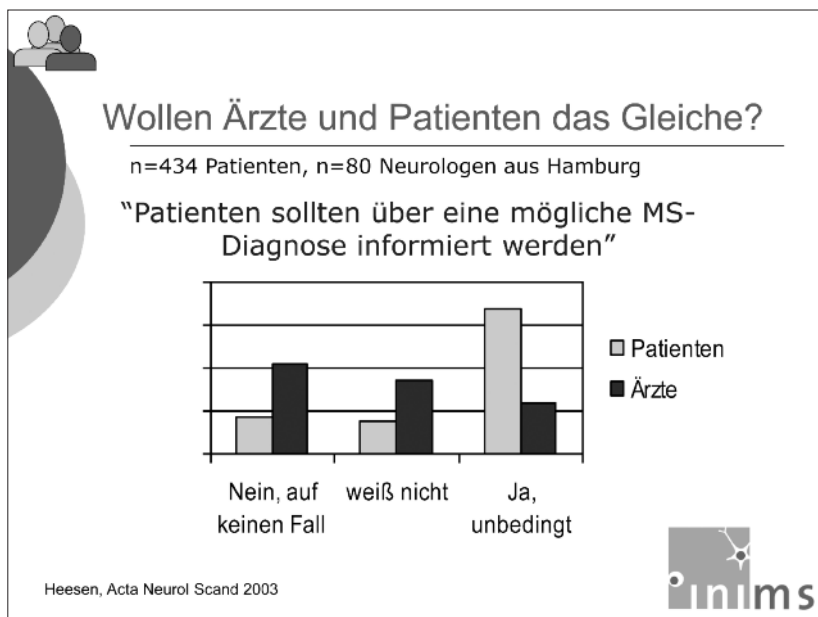


Abb. 2

Ärzte häufiger, dass es auch in die andere Richtung geht. Auf dem zweiten Bild ist deshalb die Patientin mit ihren Internetdownloads zu sehen, die dem Arzt sagt: „I’m sorry Doctor, again I have to disagree“ also „Entschuldigung, Herr Doktor, aber ich muss Ihnen leider schon wieder widersprechen“. Und der Arzt ist völlig fertig und kommt gar nicht mehr dagegen an. Das sind die drei Extreme, denen wir uns gegenüber sehen.

Was wissen wir eigentlich bei MS zum Verhältnis zwischen Ärzten und Betroffenen? Dazu einige Daten, die unter anderem von uns kommen. Wir wissen ziemlich gut, dass es keine Übereinstimmung gibt, wenn man Ärzte und Betroffene dazu befragt, was sie als die Hauptprobleme ansehen. Ärzte se-

hen vor allen Dingen die körperliche Gesundheit, die Mobilität. Dass dies ein ganz wichtiger Punkt für sie ist, sieht man auch darin, dass der EDSS-Score ein Beeinträchtigungsscore ist, der sehr auf Mobilität abzielt. Und vieles andere, was den Betroffenen wichtig ist, geistige Gesundheit, seelisches Gleichgewicht, das wird in diesem Score überhaupt nicht abgebildet.

Das Gleiche haben wir bei einer anderen Frage zur Diagnosestellung gesehen. Wir haben Ärzte und Patienten in Hamburg die Frage gestellt: Sollen Betroffene über eine mögliche Diagnose aufgeklärt werden? Sie sehen die hellgrauen Balken, (Abb. 2) das sind die Betroffenen. Die sagen zwischen 70 und 80 Prozent „ja, auf jeden Fall“ und es gibt nur

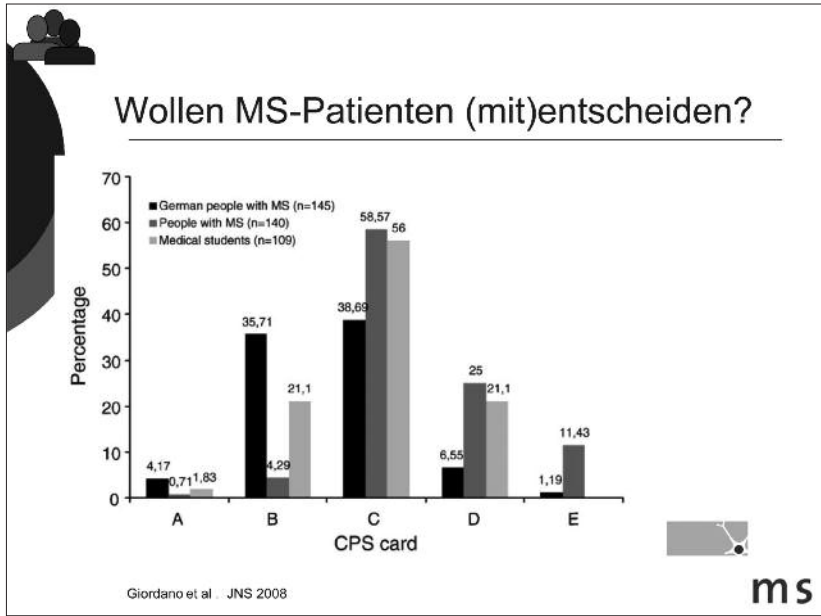


Abb. 3

ganz wenige, die sagen „nein, auf keinen Fall“. Das sieht bei den Ärzten ganz anders aus. Das mag sich aktuell mit der Frühtherapie vielleicht ein bisschen geändert haben, würde ich ketzerisch sagen, wo es ja darum geht, möglichst nach dem ersten Schub schon mit der ersten Interferon-Therapie anzufangen. Dazu gehört natürlich eine sehr frühe Diagnosestellung. Man müsste diese Befragung aus dem Jahr 2003 vielleicht noch einmal wiederholen.

Ich komme zu den Autonomie-Präferenzen: Wollen Menschen mit MS eigentlich mitentscheiden? Dazu gibt es die sogenannte „Control-Preferences-Scale“ (CPS), eine Skala mit 5 verschiedenen Autonomietypen. Das geht hier links bei A

los mit den autonomen Entscheidungen (Abb.3), die ganz alleine getroffen werden. Danach folgt B „informed choice“ das bedeutet, ich möchte zwar entscheiden, der Arzt soll mich beraten, aber die Entscheidung soll immer noch meine sein. In der Mitte C, Sie erinnern sich an die beiden jungen Menschen aus dem Modell des „shared decision making“, beide entscheiden gemeinsam. Dann gibt es die Variante D „professional and agent“, der Arzt nimmt die Rolle des Anwaltes für mich wahr, entscheidet dann aber in meinem Sinne. Und zum Schluss E gibt es den paternalistischen Stil, ich be-gebe mich ganz in die Hände des Arztes.

Wir haben nun knapp 150 Menschen gefragt, was wollt ihr ei-

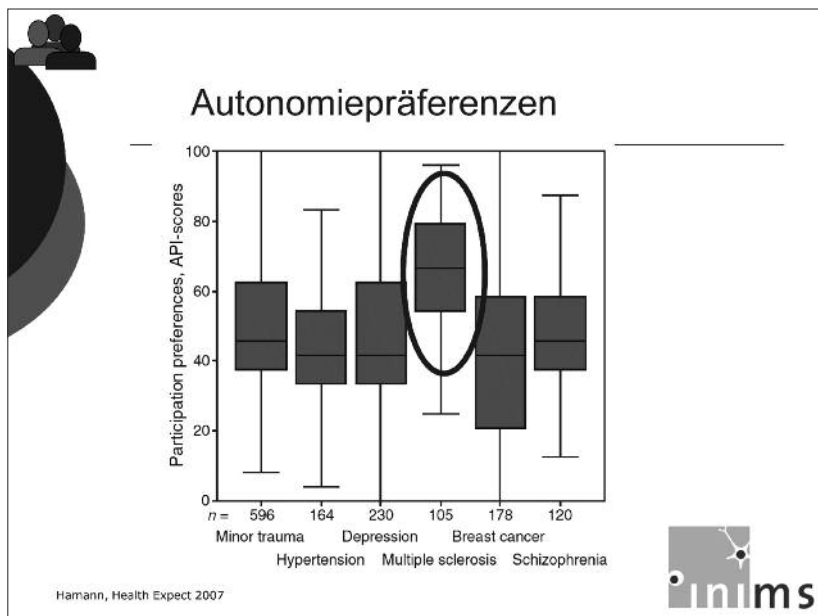


Abb. 4

gentlich? Man sieht, dass die Mehrzahl das „shared decision making“, also das „gemeinsame Entscheiden“ will, aber genauso viele wollen entweder ganz autonom oder zumindest fast autonome Entscheidungen. Auf der rechten Seite, der arztzentrierten Seite befinden sich gerade mal 13 Betroffene. Interessanterweise ist das nicht in allen Kulturen so. Die italienischen Kollegen haben auch einmal Menschen mit MS in Italien und Medizinstudenten in Italien gefragt. Das Ergebnis: autonom oder „informed choice“ will kaum jemand in Italien, die Medizinstudenten schon ein bisschen mehr, aber selbst von denen sagen immer noch 20 Prozent „ich würde mich lieber in die Hände des Arztes begeben“. In Deutschland

scheint es also ein bisschen anders zu sein als in den anderen Ländern. Wir versuchen, das gerade europaweit zu erfragen und herauszufinden, ob es Unterschiede zwischen den Ländern und den Kulturen gibt.

Es gab vor einigen Jahren einen Förderschwerpunkt zum „shared decision making“, bei dem wir auch ein Projekt hatten. Es wurde zu verschiedenen Krankheitsbildern geforscht und nach der Autonomie-Präferenz bei verschiedenen Erkrankungen gefragt: Verletzungen, Bluthochdruck, Depressionen, Brustkrebs, Schizophrenie, und man sieht (Abb.4), die MS sticht hier sehr heraus. Die MS-Patienten wollen deutlich mehr Autonomie als die anderen. Das mag auch daran liegen, dass es viel

HOCHWIRKSAM bei
wichtigen Effektivitäts-Parametern
schubförmiger **MS**

NEU
Der TRICK mit dem KLICK
**BIO-SET
ADAPTER**

Ab sofort ist
AVONEL®
noch einfacher
anzuschießen

**37% Reduktion der
Behinderungsprogression**

Zulassungsstudie

- ▼ 37% Reduktion der Behinderungsprogression^{1/2/3/4}
- ▼ 32% Reduktion der Schubrate^{1/2}
- ▼ 75% Reduktion der Anzahl T1 Gd aufnehmender Läsionen^{1/2}

Folgeauswertungen

- 55% Reduktion des Fortschreitens der Hirnatrophie (im 2. Behandlungsjahr)^{1/2}
- 47% Reduktion der Verschlechterung kognitiver Funktionen^{1/2}

ms

Abb. 5

leicht häufig jüngere Menschen trifft.

Was braucht man nun zur Autonomieübernahme? Man braucht gute, unverzerrte, vollständige und relevante Informationen, wie wir das nennen „Evidenz-basierte Patienteninformationen“. Es gibt zu den Evidenz-basierten Patienteninformationen eine ganze Reihe von Arbeiten. Aus unserer Arbeitsgruppe gibt es die Kriterien für Evidenz-basierte Patienteninformationen, die inzwischen überarbeitet in Englisch erschienen sind und es gibt ganz frisch vom deutschen Netzwerk für evidenzbasierte Medizin (DNebM), die so genannte „Gute Praxis Gesundheitsinformation“. Vom Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) gibt es das „Manual Patien-

teninformation“, das 2009 erschienen ist. Alle sagen mehr oder weniger dasselbe aus und die Kriterien für Evidenz-basierte Patienteninformationen sind deshalb wie folgt. Erstens: Sie muss unverzerrt sein, dabei muss man die Stärke der Evidenz berücksichtigen: liegen also verlässliche Informationen darüber vor, dass es hilft? Zweitens: Ich muss relevante Endpunkte berichten, das bedeutet: Welche Ergebnisse berichte ich eigentlich, wenn ich beispielsweise sage „Exercise-Training, das ist ein ganz tolles Training, das müsst ihr alle machen, weil es die Muskeln so gut aufbaut“. Dabei muss man sich fragen, ob das relevant ist oder ob es um die Erhöhung der Mobilität geht oder darum, Fatigue zu bekämpfen. Drittens: Es

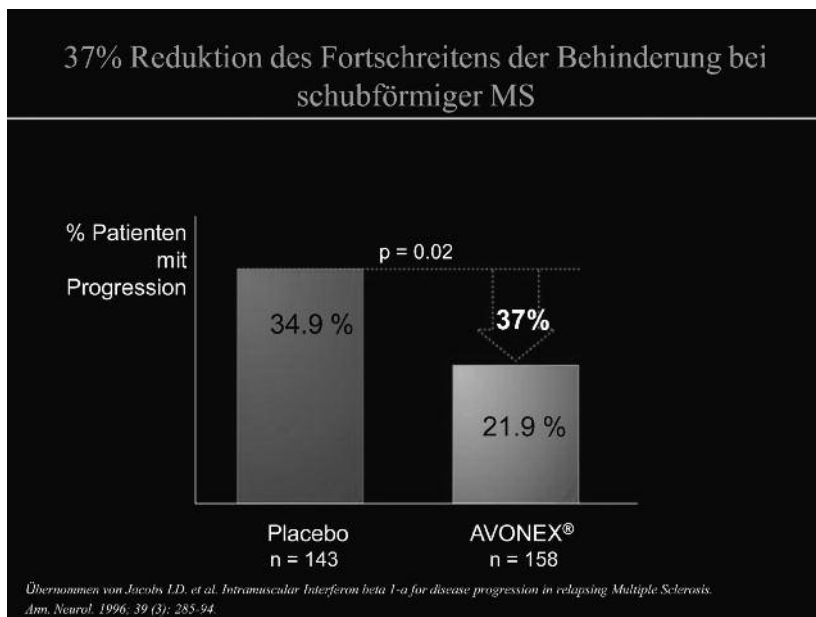


Abb. 6

muss in absoluten Zahlen berichtet werden, darauf gehe ich gleich noch genauer ein. Viertens: Wirkung und Nebenwirkungen müssen gleichberechtigt dargestellt werden. Sie wissen selber, dass dies in der Regel alles andere als der Fall ist. Fünftens: Es muss ausgewogen und verständlich sein, es muss auch lesbar sein, eine Hürde, an der wir oft immer noch scheitern. Sechstens und ganz wichtig: Es müssen Betroffene in den Entwicklungsprozess einbezogen werden, denn sonst haut das nicht hin und siebtens: Welche Meta-Information gibt es? Bin ich in der Lage, als Verbraucher, als Leser, Patient rauszukriegen, wie es eigentlich entwickelt worden ist und wie viel Geld von Schering oder auch nicht von Schering rein ge-

flossen ist - also gibt es Interessenkonflikte der Autoren? Ein ganz wichtiger Punkt!

Zum Kriterium der absoluten Zahlen ein kleines Beispiel: Das hier ist eine Werbung für ein Interferon, ich will keine Namen nennen, so wie diese Ärzterwerbungen eben sind. Sie sehen (Abb.5) die junge erfolgreiche Frau, die im Berufsleben steht trotz MS, weil sie eben dieses Immun-Medikament nimmt. Unten stehen die Ergebnisse der Zulassungsstudie. Einen Punkt, den wir herausgegriffen haben ist: „37 Prozent Reduktion der Behinderungsprogression“. Das macht dieses Medikament aus und das hört sich ja erst mal ziemlich viel an. Wir erinnern uns an die Regenwahrscheinlichkeit – doch was bedeutet das?

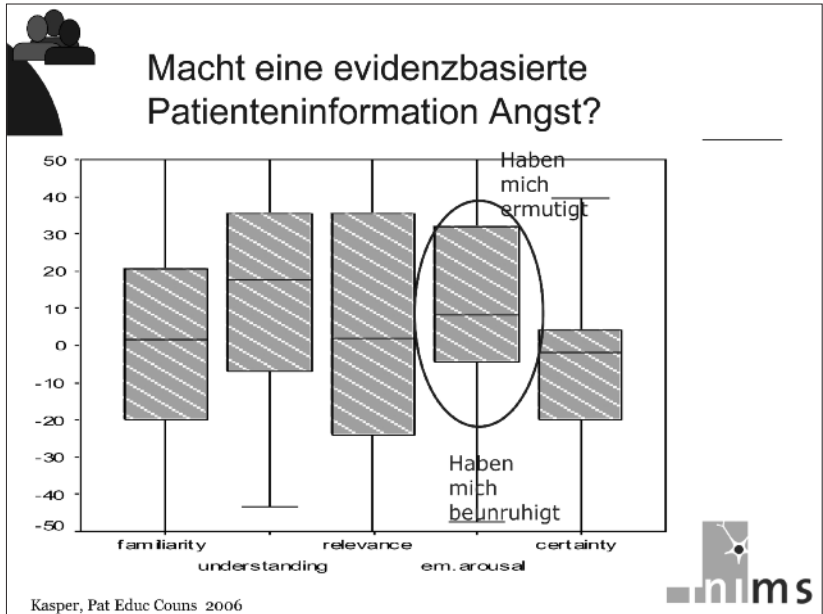


Abb. 7

Das Ergebnis stammt aus einer randomisierten, kontrollierten Studie, das heißt, es sind zwei Gruppen gebildet worden. Die einen haben das Interferon bekommen, die anderen haben ein Placebo bekommen, so wird es in klassischer Weise gemacht. Nach zwei Jahren hatten in der Placebogruppe 35 von 100 eine Verschlechterung der Beeinträchtigung. In der Interferongruppe waren es 22 von 100. Es ist einfach herauszukriegen, wie der Effekt ist: 22 zu 35 ist der Unterschied. Also 13 Personen weniger haben eine Progression gehabt, 13 von 100. Jetzt ist die Frage: wie kommen wir auf die 37 Prozent?

13 zu 35 ist die sogenannte relative Risikoreduktion, so wird das gerne dargestellt, wenn ich ir-

gendwas verkaufen möchte. Der Unterschied zwischen 35 Prozent und 22 Prozent ist eben relativ 37 Prozent (Abb.6). Absolut sind es aber nur 13 Prozent, das heißt, 13 von 100, die behandelt werden, haben einen Effekt in Bezug auf die Verschlechterung der Beeinträchtigung. Das ist nur ein Beispiel dafür, wie wir versuchen, Therapieeffekte darzustellen.

Daraufhin kam das häufige Argument „das kann man den Leuten so nicht sagen, sie nehmen dieses Immunmedikament und denken „oh super, eine Chance von 37 Prozent hört sich ganz gut an“ und wir sagen demnächst „das sind nur noch 13 Prozent in Wirklichkeit“ - damit machen wir ihnen doch Angst. Auch das haben wir nachgefragt: „beunruhigt mich das

Teil	Dauer	Thema	Inhalt / Materialien
1	45 min	Eigene Erfahrungen	Einführungsgespräch zu Erfahrungen der Teilnehmer mit Schüben und Schubtherapien
2	30 min	Schübe	PowerPoint Präsentation, Schulungsbroschüre, Poster mit Internetempfehlungen zur Kortisontherapie, Gruppenarbeit, Teilnehmerpräsentationen zu Vor- und Nachteilen der Kortisontherapie
3	60 min	Schubtherapie	PowerPoint Präsentation, Informationsblatt zur oralen Kortisontherapie (inkl. möglicher schwerer Nebenwirkungen)
4	15 min	Orale Kortisontherapie	Entscheidungsbaum und Arbeitsblätter, Einzelarbeit zum Umgang mit Schüben, Teilnehmerpräsentationen
5	30 min	Handlungsmöglichkeiten	Moderierte Diskussion mit dem Schwerpunkt Ungewissheit und Umgang mit der Ungewissheit im Zusammenhang mit Schüben und Schubmanagement, Katalysierung individueller Ziele, "Take Home Frage"
6	45 min	Reflexion	Evaluation
7	15 min	Evaluation	

Abb. 8

oder ermutigt mich das?“ Bei unterschiedlichen Polen wäre die Ermutigung ganz oben (Abb.7), ganz unten wären die Angst und die Beunruhigung. Man sieht, das Argument ist unbegründet, das Ergebnis ist deutlich im positiven Bereich – mit der Angst scheint es nicht so weit her zu sein.

Ich möchte Ihnen nun einmal zeigen, was wir an Studien und Schulungen schon gemacht haben. Wir haben Vorstudien erstellt zu Risikowissen, zur Autonomie von Patienten, zu den Präferenzen, zur Ungewissheit. Das ist das, was fertig ist. Wir haben zwei Informationen zu Schulungsprogrammen entwickelt: zu Immuntherapien und zur Schubtherapie und sie in Studien evaluiert. Dieses Schubtherapieprogramm haben wir in einer

weiteren Studie in die Praxis eingeführt und evaluiert.

Wir haben außerdem Flyer zum MS-Verdacht, zur Tysabri-Therapie beziehungsweise zu den Nebenwirkungen entwickelt und evaluiert. Wir machen gerade eine randomisiert kontrollierte Studie zu einem Schulungsprogramm für Frühbetroffene: es geht um Prognose, Diagnose und Frühtherapie und wir fangen nächste Woche (Ende März 2010, d.Red.) eine weitere Studie zu einem weiterentwickelten Schulungsprogramm zur Immuntherapie an. Wir entwickeln Programme zu Blasenstörungen, die Themen Spastik und Schmerz sind in Vorbereitung. Wir machen jetzt gerade ein Cochrane Review¹, das „Information provisions for persons with MS“ heißt,

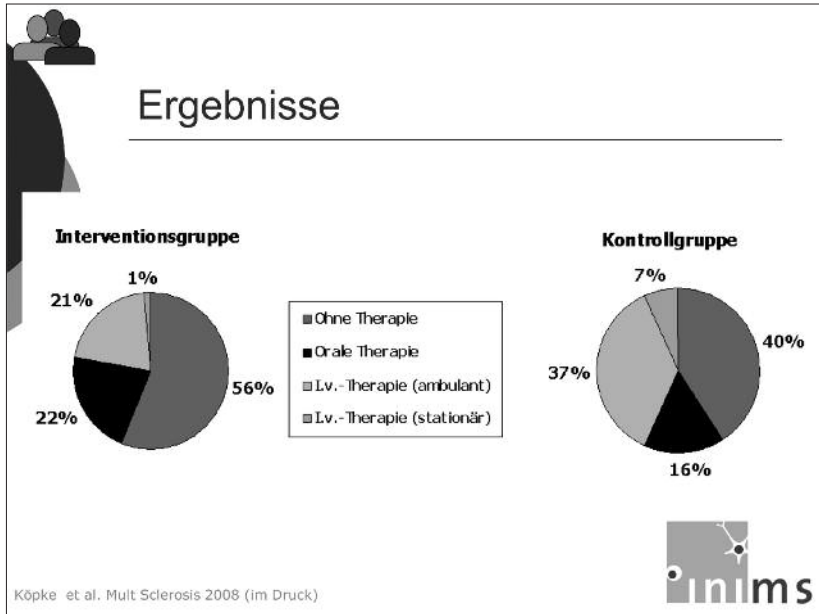


Abb. 9

also „Informationsprogramme für Menschen mit MS“, das hoffentlich Ende des Jahres fertig gestellt ist. Wir hatten im Januar in Hamburg die erste internationale Konferenz zur Patientenschulung und -edukation bei MS ausgerichtet, die, wie ich finde, sehr erfolgreich war und auch diese Arbeit geht weiter.

Ich will Ihnen die eine Entscheidungshilfe zum Schubtherapieprogramm näher vorstellen. Sie besteht aus zwei Teilen: aus einer 30seitigen Broschüre, in der die Evidenz zu Schüben, zur Schubtherapie aufgearbeitet ist. Dazu gibt es ein vierstündiges Schulungsprogramm zum Schubmanagement, in dem nicht nur die Evidenz, sondern auch der Umgang mit Schüben ein wichtiges Thema ist. Hier sehen Sie das Curriculum

abgebildet (Abb.8). In der Broschüre geht es ziemlich klar um die Evidenz, im Schulungsprogramm geht es um viel mehr: darum, miteinander zu diskutieren, um Informationen, aber auch darum, wie mit diesen Informationen umzugehen ist. Es geht um Handlungsorientierung. Die Menschen machen was mit der Evidenz und sie reflektieren das, was sie da hören, das ist der Beratungsaspekt - sie beraten sich gegenseitig. Es gibt also auch ein bisschen Peer Counseling in diesem Schulungsprogramm.

Wir haben das Schulungsprogramm in einer randomisierten kontrollierten Studie untersucht. 150 Betroffene haben teilgenommen, 75 haben diese Schulung bekommen, 75 nicht. Wir haben zwei Jahren beobachtet: Die Per-

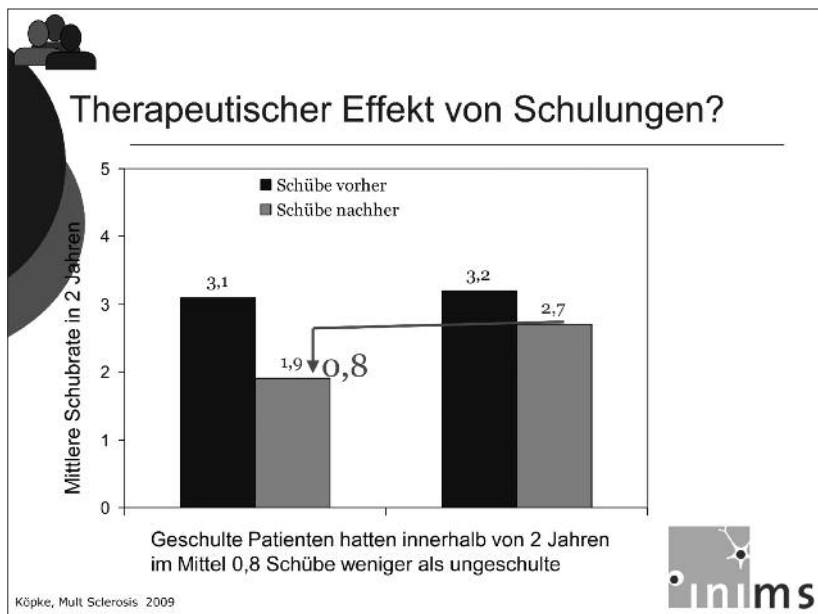


Abb. 10

sonen aus der Schulungsgruppe wissen hinterher mehr. (Das ist jetzt kein relevanter Endpunkt, es wäre komisch gewesen, wenn das nicht stattgefunden hätte.) Die Entscheidungsautonomie wurde außerdem erhöht, es gab autonome Therapieentscheidungen zur Kortisontherapie, es gab weniger Arztbesuche, weniger Telefonate mit Ärzten und nach zwei Jahren haben die Menschen subjektiv berichtet, dass der Verlauf besser sei als in der Kontrollgruppe. Wir haben uns lange überlegt, wonach wir den Erfolg beurteilen und wir haben uns für „Anzahl und Art der Kortisontherapien“ entschieden, ein sehr geschickter Schachzug von uns, wie ich immer noch finde.

Unser Endpunkt waren Schübe, die entweder „gar nicht behan-

delt“ oder „oral behandelt“ wurden. Das sind in der Interventionsgruppe (Abb.9) 78 Prozent gewesen, in der Kontrollgruppe waren es immerhin noch 56 Prozent. Es gab deutlich weniger i.v.-Therapien (*i.v.* = *intravenös*, d. Red.) bei der Interventionsgruppe und mehr stationäre i.v.-Therapien bei der Kontrollgruppe. Man sieht also auch bei so einem harten Endpunkt, dass es einen klaren Effekt gegeben hat.

Ein weiterer Effekt, den wir beobachtet haben, betrifft die Anzahl der Schübe und das hat uns auch überrascht: Wir haben vorher und hinterher in der Kontrollgruppe und in der Schulungsgruppe nach Schüben gefragt (Abb.10). Vorher war die mittlere Schubrate in zwei Jahren bei bei-

„Morgen ist die Regenwahrscheinlichkeit 30%.“

Es wird regnen...

- (1) ... in ca. 30% der Region.
- (2) ... ca. 8 Stunden (30% der Zeit).
- (3) ... an ca. 30% der Tage, die so sind wie morgen.



Abb. 11

den Gruppen etwa gleich groß: 3,1 bzw. 3,2 Schübe. In den zwei Jahren innerhalb der Studie, haben wir festgestellt, dass in der Schulungsgruppe während der zwei Jahre im Schnitt nur 1,9 Schübe auftraten, während es in der Kontrollgruppe 2,7 Schübe waren – fast ein Schub weniger in den zwei Jahren. Psychoneuroimmunologie oder Coping oder Selbstmanagement oder Empowerment – wie immer man es bezeichnen mag, es bedeutet, dass auch bei einem so harten Krankheitsparameter wie der Schubrate etwas passiert ist. Soweit zum therapeutischen Effekt von Schulungen.

Ich komme zum Schluss: Was können wir aus all dem lernen? Wir glauben, dass durch ein umfassendes Programm die Betroffe-

nen aktivere Rollen einnehmen können. Wir glauben, dass sich die aktiven Betroffenen besser verständlich machen können und sie dann auch sehr viel besser darin unterstützt werden können, ihre Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Das führt zu einer höheren Lebensqualität und – wie wir an den Schüben gesehen haben – eventuell auch zu einer Modifikation des Verlaufes. Ich glaube, dass durch die kritischere Bewertung und Beobachtung von Therapiemaßnahmen weniger unwirksame oder schädliche Therapien durchgeführt werden. Sicherlich können auch die Arztkonsultationen besser und effektiver erfolgen und hoffentlich nicht so, wie in den kleinen Cartoons, die ich Ihnen anfangs gezeigt habe.

Wo bleibt nun die Compliance und die Adhärenz?² Aus unserer Sicht erhöht Empowerment die Adhärenz und zwar die richtige Adhärenz, die von der Werthaltung der Betroffenen in den Therapieprozessen definiert wird und nicht von irgendwelchen anderen Vorstellungen von Ärzten oder sonstigen Menschen, die meinen, dass sie wissen, was für mich das Richtige ist. Es ist sicherlich noch ein sehr, sehr langer Weg bis dahin und damit danke ich Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit, nicht aber, ohne auf die Regenwahrscheinlichkeit zurückzukommen.

Also, die richtige Antwort ist Antwort 3 und das ist ganz interessant an dieser Studie: Fast alle lagen falsch, außer den Amerikanern. Sie sind anscheinend gewohnt, in solchen Wahrscheinlichkeiten zu denken oder mit solchen Chancen zu rechnen. In allen anderen Ländern wie Deutschland, Italien usw. wurde Antwort 3 von allen als die am wenigsten wahrscheinliche angegeben. Sie hier in diesem Saal waren die Ausnahme! Und damit danke ich Ihnen jetzt noch einmal.

** Die Mitschrift des Vortrags von Dr. Sascha Köpke wurde bearbeitet von H.- Günter Heiden*

¹ Die Cochrane Collaboration (CC) ist eine internationale gemeinnützige Organisation mit dem Ziel, aktuelle medizinische Informationen und Evidenz zu therapeutischen Fragen allgemein verfügbar zu machen, um Medizinern Entscheidungen zu erleichtern und Patienten aufzuklären.
(zit. nach www.cochrane.de).

² „Compliance“ bedeutet das kooperative Verhalten von PatientInnen, „Adhärenz“ bedeutet die Einhaltung gemeinsamer gesetzter Therapieziele, d. Red.

Christina:*

„Erfahrungen mit meiner MS-Erkrankung“

Am Montag, dem 1. Mai 2000, bin ich aufgewacht und habe alles doppelt gesehen. In den folgenden Tagen habe ich nach einigen Untersuchungen im Alter von 39 Jahren die Diagnose „Multiple Sklerose“ „verpasst“ bekommen und wurde in die Uni-Neurologie eingewiesen. Ich war zutiefst schockiert und konnte mir tagelang nicht vorstellen, dass ausgerechnet ich „etwas so Schlimmes“ haben könnte. Durch die Cortison-Behandlung verschwanden die Doppelbilder zwar schnell wieder, die Angst vor dieser zunächst unheimlich wirkenden Krankheit sollte mich aber noch über längere Zeit begleiten.

Einen Monat nach der Diagnose machte ich Urlaub am Mittelmeer und kam mit ständig kribbelnden Füßen zurück, die Cortisonbehandlung half kaum. Nun stand laut meiner Neurologin die Entscheidung an, ob ich mir regelmäßig Interferone zur Schubprophylaxe spritzen sollte. Sie scheute nicht davor zurück, mir die ihres Erachtens zwangsläufige Pflegebedürftigkeit detailliert vor Augen zu führen. Es wirkte auf mich wie ein

gezieltes Angstmachen, damit ich mich zur Interferoneinnahme bereit erkläre. Die Macht, die ich zunächst ÄrztInnen zuschrieb, verstärkte den auf mir lastenden Druck immens. Für mich war dieses Thema eine wochenlange, starke Belastung. Ich fühlte mich zu einer intensiven inhaltlichen und emotionalen Auseinandersetzung mit diesem Thema aufgefordert. Eine Dauermedikation würde sich nach meiner Vorstellung negativ auf meine Selbstheilungskräfte auswirken. Besonders wichtig erschien es mir, dass meine innere Stimme sich gegen das Interferon aussprach. Für dieses Medikament sprach letztlich nur meine Angst vor bleibenden Behinderungen und Beeinträchtigungen.

Letztlich lehnte ich die Einnahme ab. Zur schnellen Wiedererlangung meiner Arbeitsfähigkeit ließ ich mir zwar noch in den ersten drei Jahren Cortisoninfusionen geben, wandte mich dann aber endgültig von der Schulmedizin ab, da ich meinen eigenen Weg gefunden hatte. Ich merkte, dass mich dieser Entdeckungsweg, der einige Monate nach der Diagnose

begann, immer wieder begeisterte und mir Energie brachte. Der aktive Umgang, das Suchen nach Informationen und Heilungswegen, tat mir insgesamt sehr gut.

Auf der Suche nach Informationen und Heilungswegen

Auf diesem Weg stellte ich zunächst zusammen mit meiner Psychotherapeutin umfangreiche Überlegungen an, warum gerade ich eine derartige Erkrankung bekam. Ich war überzeugt davon, dass ich, wenn ich meinen ganz persönlichen Weg in die MS sehen könnte, auch den Weg des Ausstieges würde entwickeln können. Im Zentrum der Entwicklung meiner subjektiven Krankheitstheorie steht das Thema „Stress“, das mich mein ganzes Leben lang begleitet hat. Schon im Mutterleib habe ich als Kind von Eltern, die im II. Weltkrieg schwer traumatisiert wurden und ein Jahr vor meiner Geburt ihr erstes Kind verloren, unter Stress und Anspannung gestanden.

Meine gesamte Kindheit war geprägt von körperlichen Gewalttätigkeiten. Im Alter von ca. 12 Jahren brach in einer Zeit besonders großer Belastung eine Schnupfenallergie aus, unter der ich 20 Jahre lang litt. Als wesentliche Ursache sehe ich meine Gewalterfahrungen, die mein Immunsystem entgleiten ließen. Diese allergische Erkrankung war meines Erachtens der Vorgänger meiner späteren

MS-Erkrankung. In dem einen Fall reagiert das Immunsystem auf körpereigenes Gewebe übermäßig, in dem anderen auf harmlose Substanzen wie Hausstaub. Anfang der 90er Jahre wurde meine Schnupfenallergie durch eine Eigenblutbehandlung bei einer Heilpraktikerin geheilt. Danach hatte ich in großen Abständen leichte, vorübergehende Symptome wie Fußkribbeln oder Beinschwäche. Für mich war später von großem Interesse zu lesen, dass man eine Allergie nicht kurieren sollte, wenn der psychische Grundkonflikt nicht gelöst sei, denn dann laufe man Gefahr, eine Autoimmunerkrankung zu bekommen, durch die sich der Konflikt weiterhin Ausdruck verschafft.

Die MS-Erkrankung brach Anfang 1999 aus, kurz nachdem für mich ein neuer beruflicher Abschnitt begonnen hatte. Obwohl meine innere Stimme sehr deutlich sagte, dass ich unbedingt eine längere Erholungspause benötigte, begann ich sofort mit der Arbeit auf meiner Traumarbeitsstelle. Dem immensen Stress statt der benötigten Ruhepause konnte mein Körper nicht standhalten. Ich hatte gelegentliche Sehstörungen und eine gewisse Beinschwäche. Beide Krankheitszeichen brachte ich nicht miteinander in Verbindung und suchte unterschiedliche Ärzte auf. Irgendwann waren die Symptome dann verschwunden. Die Di-

agnose wurde erst ein Jahr später gestellt.

Meiner Therapeutin und mir war schnell klar, dass der Ausbruch einer Autoimmunerkrankung gut in mein Stressreaktionsmuster passt. In den Jahren zuvor hatten wir festgestellt, dass ich bei meinen traumatischen Gewalterfahrungen in der Kindheit als Überlebensstrategie meine Gefühle einschließlich meiner Wut abgespalten hatte. Das bedeutete, dass ich den Zugang zu meinen Emotionen verloren hatte und sie mir damit nicht mehr zugänglich waren. Mein Erleben spielte sich fast ausschließlich im Denken ab. Nach unserer Ansicht hatte die Wut sich in meinem Kopf „niedergelassen“ und entzündete sich dort statt im Außen.

Hilfe aus der neurobiologischen Forschung

Wir erklärten uns meine MS-Schübe so, dass sie die seelischen Abläufe der Gewalterfahrungen spiegeln. Fehlgesteuerte T-Zellen attackieren körpereigenes Gewebe des Gehirns beziehungsweise des Rückenmarkes. Eine Antigen-Antikörper-Reaktion findet statt. Die T-Zellen-Fehlsteuerung entspricht der psychischen Identifikation mit dem Aggressor. Unseres Erachtens stellten diese Abläufe den Versuch dar, diese Wutproblematik auf der körperlichen Ebene zu lösen. Eine Bestätigung unserer

Krankheitstheorie fand ich vor kurzem durch die Beschäftigung mit den Ergebnissen der neurobiologischen Forschung. Wie J. Bauer in „Das Gedächtnis des Körpers“ ausführt, haben Studien aus den letzten Jahren den dramatischen Einfluss von Traumaerfahrungen bei einer Reihe von Erkrankungen gesichert.

In einer Psychotherapiestunde im Sommer 2000, in der ich berichtete, dass meine Füße weiterhin kribbelten, fragte meine Therapeutin mich, ob sie meine Füße mit ihren Händen berühren dürfte. Eine Unmenge von Energie strömte durch meine Beine und das Kribbeln hörte sofort auf. Es war wie ein Wunder, das mir unfassbar erschien. Das Kribbeln kam nie wieder. Bei Schüben und auch in den Zeiten dazwischen legte meine Therapeutin ihre Hände, die eine heilsame Wärme ausstrahlen, auf meinen Kopf, meine Augen, meine Milz, die Nebennieren, manchmal an die Füße, später auch auf das Rückenmark. Die Symptome besserten sich immer schnell.

Eines meiner wichtigsten Therapieziele war es schon vor der MS-Diagnose, mir die Energie und Macht meiner Wut wieder zugänglich zu machen, sie zu integrieren. Wenn ich diesen psychischen Grundkonflikt würde lösen können, so unsere Überzeugung, könnten die MS-Schübe eines Tages überflüssig werden. Da

meine Wut mir als Kind sehr gründlich ausgetrieben worden ist, erweist sich dieses Vorhaben als äußerst schwierig, es geht nur über viele kleine Schritte im täglichen Leben und große Geduld.

Bei meiner Suche nach Schubauslösern erkannte ich, dass Schübe immer 3–4 Tage nach erheblichem körperlichem Stress oder nach intensiven Konfrontationen mit meiner abgespaltenen Wut auftraten. Urlaube im Reizklima und sportliche Aktivitäten meide ich daher. Nachdem ich bis Mitte 2003 diverse Schübe hatte, war ich bis Mitte 2007 schubfrei. In den Jahren danach gab es angesichts einiger unvermeidlicher Belastungen mehrere Entzündungen, zum Teil mit Symptomen, die sich schnell zurückbildeten.

Heilungsimaginationen und -affirmationen

Im Rahmen der Heilarbeit entwickelte ich mit meiner Therapeutin Heilungsimaginationen und -affirmationen. Ich stellte mir vor, wie ich mein Myelin gezielt selber heile und meine Blut-Hirn-Schranke, die das Gehirn schützt, stärke. Sätze wie „Ich bin stark. Ich bleibe gesund.“ sagte ich mir so häufig wie möglich. Ich erkannte, dass ich mich entweder mit ängstlichen Gedanken an Belastungen oder mögliche Krankheitsfolgen schwächen oder mich stattdessen mit positiven Gedanken aktiv stärken kann.

Ich las diverse aufbauende Bücher, zum Beispiel aus der Psychoneuroimmunologie. Schon früh hatte ich gemerkt, dass für mich die Beschäftigung mit der MS-Standard-Literatur kontraproduktiv und angstfördernd war. Den offenen Austausch mit anderen Menschen empfand ich zumeist als sehr hilfreich. Häufig machte ich die Erfahrung, dass in den Gesprächen – besonders in denen über Heilungsaktivitäten – sehr viel positive Energie entstand. Ich entdeckte die Heileurythmie, die mein Gleichgewicht sehr stärkt und Blockaden löst.

Einen wichtigen Bereich meiner Heilungsarbeit stellt die Selbstfürsorge dar. Ich versuche darauf zu achten, dass ich genügend schlafe und mich relativ gesund ernähre. Mir ist sehr bewusst, dass ich auf Stressfaktoren und genügend Erholungspausen achten sollte, um mich weiterhin gesund fühlen zu können. Meine Erfahrung ist, dass ich keine Angst vor etwaigen Folgen meiner Erkrankung habe, solange ich gut für mich Sorge.

Bewältigung der Angst als entscheidender Schlüssel

Die Bewältigung dieser Angst war im Rückblick der entscheidende Schlüssel zur psychischen Bewältigung meiner MS. Da die Angst eine Emotion mit viel Energie ist, begann ich nach und nach, mir diese Energie „nutzbar“ zu ma-

chen, ich nahm sie mit der Unterstützung meiner Therapeutin als Anstoß, aktiv zu werden, an der Angst „entlang“ zu gehen, zu schauen, was dahinter liegt, wohin sie mich führen würde. Ich wollte mich auf keinen Fall dauerhaft zu ihrem leidenden Opfer machen, sondern ihr als aktiv handelndes Subjekt – insbesondere mit der Suche nach individuellen Heilungswegen – begegnen.

Im Laufe der Zeit wurde mir klar, dass ich meine persönliche MS-Realität von den schrecklichen, lähmenden Bildern, die in der Öffentlichkeit kursieren, unbedingt trennen muss. Meine Erkrankung muss ich nicht als eine Art „Schicksalsdonner“ hinnehmen, sondern kann sie als große Herausforderung und als Chance auf ein erfüllteres Leben annehmen. Als die Angst in einem letztlich dreijährigen Prozess, in dem ich mir verschiedene Bewältigungsmethoden aneignete, die Macht über meine Seele verloren hatte und das Vertrauen sich immer mehr festigte, verlor die MS die Macht über meinen Körper. Die Angst verschwand in dem Maße, in dem ich sie als Teil meiner Persönlichkeit annehmen konnte. Ein wichtiger Nebeneffekt war, dass meine Freude am Leben proportional zum Verschwinden der Angst anstieg.

Insgesamt kann ich mit der MS-Erkrankung sehr gut leben, zumal ich keine körperlichen Einschrän-

kungen habe und mich in keiner Weise krank fühle. Ich denke selten an meine MS-Vergangenheit und lebe mein Leben. Wenn ich am Morgen aufwache, bin ich dankbar, dass ich ohne Probleme sehen und gehen kann. Dankbar bin ich auch für alles, was ich durch die Krankheitsbewältigung gelernt habe. Ich bin überzeugt, dass ich ohne meine MS viele wertvolle Erfahrungen nicht hätte machen können. Der Weg ist zwar immer wieder hart gewesen, aber er hat sich gelohnt.

* Es handelt sich beim vorliegenden Text um eine Kurzfassung des Erfahrungsberichtes „Mein Heilungsweg 2000 – 2009“, der auf der Homepage von LEBENSNERV erschienen ist. Der vollständige Name der Autorin ist der Redaktion bekannt.

Bücherkiste

In diesem Herbst haben wir eine große Bücherkiste geöffnet. Darin sind zwei Titel zu MS-Erfahrungen, zwei Titel behandeln den Medizinbetrieb, weitere drei Titel befassen sich mit persönlichem Wachstum und Stressbewältigung und den Abschluss bilden zwei theoretische Titel zum Zusammenwirken von Körper und Psyche.

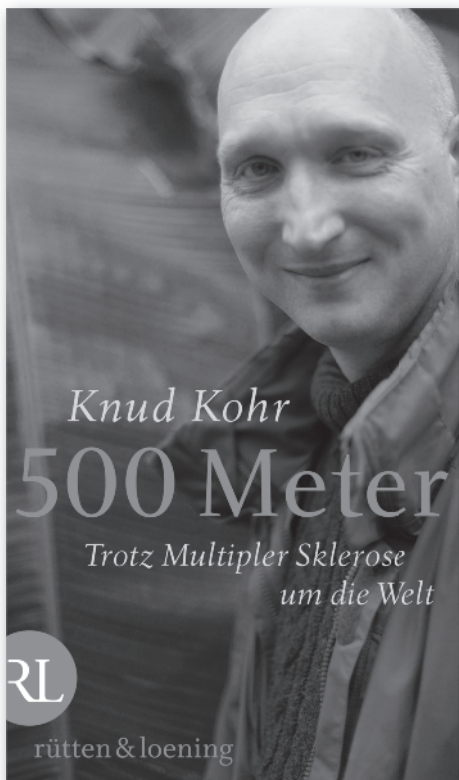
MS-Erfahrungen

Knud Kohr: 500 Meter. Trotz Multipler Sklerose um die Welt

Aufbau-Verlag Berlin 2010,
304 Seiten, 19,95 Euro,
ISBN 978-3-352-00789-7

Knud Kohr lebt als Reisejournalist und Drehbuchautor in Berlin und schreibt für „Neue Zürcher Zeitung“, „Tagesspiegel“ und „abenteuer und reisen“. 2009 erschien sein erster Roman „in Cuxhaven“. Als er mit 37 Jahren erfährt, dass er an MS erkrankt ist, weiß er nicht, wieviel Zeit ihm bleibt, um das zu tun, was er schon immer machen wollte: Einmal um die Welt reisen – und dabei natürlich weiter schreiben.

Also macht er sich auf den Weg: Manchmal an einem Stock, manchmal an zweien und manchmal fast symptomfrei wandert Kohr über die Hochplateaus von Island und bei fünfzig Grad im Death Valley. Eine Horde alter laotischer Schnapsbrennerinnen stoppt sein Kreuzfahrtschiff auf dem Mekong,



ein Maori-Häuptling lehrt ihn das Madenessen, und ein Kapitän namens »Hurricane Johnny« lässt ihn sein 100 Jahre altes Schiff steuern. Bei jeder dieser Begegnungen lernt Knud Kohr mehr über seine Krankheit und über den Umgang

mit ihr, und am Ende steht eine ermutigende Erkenntnis: Loslaufen ist besser als aufgeben.

Selten habe ich eine so wunderbare Mischung aus faszinierend geschriebener Reiseliteratur und eingestreuten persönlichen MS-Erfahrungen gelesen! Eine kleine kritische Nebenbemerkung sei erlaubt: Im Untertitel hätte mir das Wort „mit“ statt „trotz“ besser gefallen ...

HGH

Inge Grein-Feil: „Ich nehme mir das Leben – jeden Tag“.

Zu bestellen über: Aktion „Freunde schaffen Freude e.V.“,
Wagenhofer Str. 10, 89561
Dischingen, Tel: 07327-5405,
Mail: info@fsf-ev.de, 2010,
205 S., 10,00 Euro,
ISBN: 978-3-00-030910-6

Schon mal was von „Gelotologie“ gehört? Dabei handelt es sich um die „Wissenschaft der Auswirkungen des Lachens“. Und Lachen ist, wie Jean Cocteau sagt „wie ein Scheibenwischer. Es erlaubt uns voranzukommen, auch wenn es den Regen nicht aufhalten kann.“ Das neue Buch von Inge Grein-Feil versteht sich als solch ein Scheibenwischer für das Leben (übrigens mit einem Vorwort des Kabarettisten Dieter Hildebrandt, der mit seiner ARD-Satire-Sendung „Scheibenwischer“ bekannt wur-

„Ich nehme mir das Leben – jeden Tag“

Eine Lach- und Lebensgeschichte
von Inge Grein-Feil



de). Es ist deshalb auch keine wissenschaftliche Abhandlung, sondern die Autorin schildert ihr persönliches Vorankommen im Leben als eine Lach- und Lebensgeschichte, die sie in ihrem „Schreibasyl“ in der Rehaklinik aufgeschrieben hat.

HGH

ÄrztInnen und PatientInnen im Medizinbetrieb

**Delia Schreiber, Gerd Nagel,
Werner Tiki Küstenmacher:**
**Wie geht's weiter, Doc? Wie sich
Patienten mit ihren Ärzten besser
verstehen.**

Kösel Verlag, München 2010,
110 S., 15,95 Euro,
ISBN: 978-3-466-34554-0

Der Beziehung zwischen ÄrztInnen und PatientInnen haben wir uns schon häufig gewidmet. Umso erfreulicher ist es, dass jetzt ein – fast hätte ich gesagt ein „Comic“ – illustriertes und federleicht geschriebenes Sachbuch dazu vorliegt, das aus Erfahrungen von Workshops von ÄrztInnen und PatientInnen entstanden ist. Einer der Autoren ist Prof. Dr. med. Gerd Nagel, dessen Schweizer Stiftung Patientenkompetenz wir ebenfalls schon einmal vorgestellt haben. Und um Kompetenz geht es auch in diesem Buch, wie Nagel betont: „Was kann ich für mich selbst tun? Mit dieser Frage entscheidet sich ein Patient gegen die Rolle des hilflosen Opfers. Kompetente Patienten entscheiden sich nicht gegen die Medizin, aber sie wollen kein passives Objekt der Medizin sein. Sie wollen nicht nur andere mit der Lösung ihres Problems beauftragen, sondern auch selbst zur Lösung beitragen.“ Und



zum Ende dieses vergnüglichen Buches wissen wir zum einen, dass die (gute) Beziehung zum Arzt oder zur Ärztin Heilkraft besitzt und zum anderen haben wir durch viele Tipps erfahren, wie man oder frau eine solche Beziehung sinnvoll gestalten kann.

HGH

**Georg Francken: Dr. ICH,
Wie mündige Patienten sich im
Medizinbetrieb behaupten und
die optimale Behandlung finden.**

Trias Verlag, Stuttgart 2010,
192 S., 14,95 Euro,
ISBN: 978-3-8304-3584-6

Mit einer etwas nüchterneren optischen Gestaltung widmet sich



der Ratgeber des Journalisten und Sachbuchautors Georg Francken, der den Medizinbetrieb aufgrund eigener Krebserkrankung intensiv kennengelernt hat, demselben Thema wie der vorherige Titel. Bei der Therapie jeder Erkrankung sagt Francken, stellen sich die Fragen: „Bringt mir das tatsächlich etwas? Welche Nachteile stecken dahinter? Mit welchen Folgen muss ich rechnen, und will ich die überhaupt tragen?“ Die Beantwortung solcher Fragen, so Francken, nimmt einem kein Arzt ab. Er oder sie könne nur beraten, helfen und unterstützen, mehr nicht. Gerade die chronischen Erkrankungen wie Diabetes, Rheuma, Multiple Skle-

rose bis hin zu Krebs stellen die PatientInnen, so Francken, vor ganz neue Herausforderungen. Wichtig ist deshalb nach Ansicht des Autors, dass es keine Patentrezepte gibt und dass es darauf ankommt, „wie man sich mit der eigenen Krankheit auseinandersetzt“ und welche Behandlung man für sich als sinnvoll einschätzt. Francken hatte sich selber für eine alternative Krebsbehandlung entschieden – ohne Chemotherapie und Bestrahlung. Alle Schulmediziner hatten ihm davon abgeraten: „Trotzdem entschied ich mich gegen ihre Empfehlungen – der Entschluss meines Lebens.“

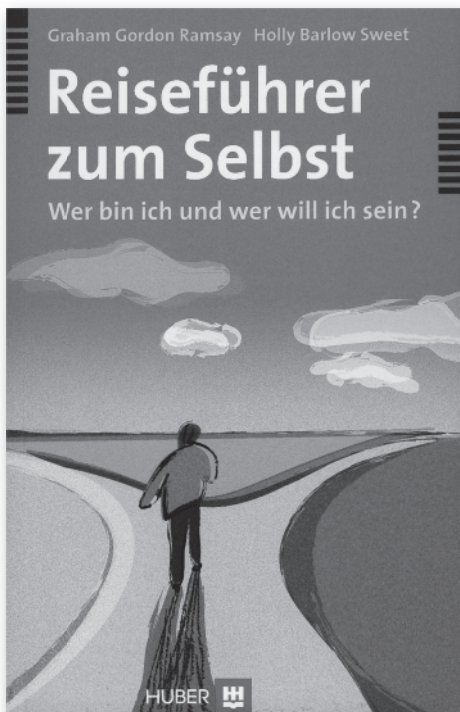
HGH

Persönliches Wachstum und Stressbewältigung

Graham Gordon Ramsay, Holly Barlow Sweet: Reiseführer zum Selbst. Wer bin ich und wer will ich sein? Huber Verlag, CH-Bern, 2010, 224 S., 19,95 Euro, ISBN: 978-3-456-84844-0

Statt der Bezeichnung „Reiseführer“ hätten die US-AutorInnen auch schreiben können: „Übungsbuch für Einzelne und Gruppen“, denn im Grunde bestehen die rund 200 Seiten aus lauter Übungen zu unterschiedlichen Themen der Selbsterkundung. Ganz grob lässt

sich das Buch in drei Teile gliedern: 1) Übungen zum Konzept der Selbsterkundung und des Selbstausdrucks, 2) Übungen zu unterschiedlichen Aspekten, etwa der Geschlechterrolle oder des kulturellen Hintergrundes und 3) Übungen dazu, wie diese Konzepte in das eigene Leben integriert werden können. Gut gefällt mir bei diesem praktischen Ansatz, dass sich die Übungen nicht nur auf kognitive Überlegungen beschränken, sondern dass Schreib- und Zeichenblock, Schere, Klebeband, Filzstifte, Ölmalkreiden und Bastelpapier benötigt werden. Ebenso ist eine kleine Digitalkamera hilfreich, denn auch die Fotografie spielt in



diesem Buch eine bedeutende Rolle. Mehr sei an dieser Stelle aber nicht verraten, denn Selbsterkundung muss jede/r selbst durchführen.

HGH

Alois Burkhard: Achtsamkeit – Entscheidung für einen neuen Weg. Schattauer Verlag, Stuttgart 2010, 137 S., 19,95 Euro, ISBN: 978-3-7945-2739-7

Als eher meditatives Übungsbuch ist dieser Titel von Burkhard zu verstehen, der am Zentralinstitut für Seelische Gesundheit in Mannheim arbeitet. Achtsamkeit ist, wie der Autor hervorhebt, Bestandteil der

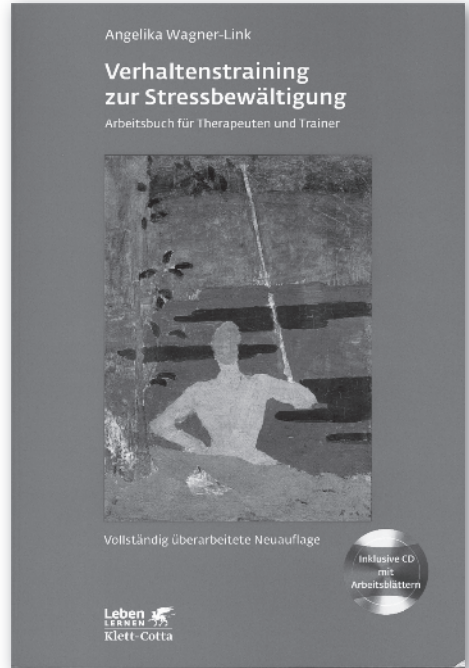
sogenannten „Dialektisch-Behavioralen-Therapie (DBT).“ Ein solches Wortmonster schreckt zunächst einmal ab, doch keine Bange! In diesem Buch sind konkrete Meditationsanleitungen zusammengestellt mit leicht verständlichen Einführungstexten. Zu vier großen Bereichen (Achtsamkeit - Stresstoleranz – Umgang mit Gefühlen – zwischenmenschliche Fertigkeiten und Selbstwert) stellt Burkhard jeweils gedankliche und körperliche Übungen vor, darunter auch Atemübungen oder eine Gehmeditation. Alle Übungen können entweder alleine oder unter Anleitung durchgeführt werden. Und wozu das Ganze? Dazu hat Burkhard eine sehr schöne Antwort, wie ich finde: „Du kannst die Wellen nicht stoppen, aber du kannst lernen, auf ihnen zu reiten.“

HGH

Angelika Wagener-Link: Verhaltenstraining zur Stressbewältigung. Arbeitsbuch für Therapeuten und Trainer.

6. vollständig überarbeitete Auflage Klett-Cotta-Verlag, Stuttgart 2010, 266 S. inkl. CD mit Arbeitsblättern, 27,95 Euro, ISBN: 978-3-608-89095-2

Was löst Stress aus? Lässt sich Stressenergie positiv nutzen? Wie funktioniert Blitzentspannung und wie können wir den Umgang mit Stress im Alltag erlernen? Diesen Fragen geht die Autorin nach, die



als Diplom-Psychologin in München arbeitet und in ihrem „Institut für Mensch und Management“ unter anderem ein Verhaltenstraining zur Stressbewältigung anbietet. Ihr Training basiert auf dem S-O-R-K-Schema (S-Stressoren, O-Organismus, S-Stressreaktionen, K-Konsequenzen) und ist von den Krankenkassen als Präventionskurs anerkannt. Zwar ist das Buch in erster Linie für TherapeutInnen oder TrainerInnen gedacht, da die Methode und die beschriebenen Arbeitsanleitungen und Lehrpläne (auch auf CD!) zur Nachahmung angelegt sind, doch hilfreich sind die Schilderungen der Arbeitsweise auch direkt für stressgeplagte Menschen.

HGH

Zusammenwirken von Körper und Psyche

Johann Caspar Rüegg: *Mind & Body, Wie unser Gehirn die Gesundheit beeinflusst.*

Schattauer GmbH, Stuttgart
2010, 158 S., 14,95 Euro,
ISBN: 978-3-7945-2734-2

Die neurobiologisch fundierte Psychosomatik ist eine – darf man in diesem Zusammenhang „Herzensangelegenheit“ sagen? – von Johann Caspar Rüegg, dessen Standardwerk „Gehirn, Psyche und Körper“ im nächsten Jahr bereits in der 5. Auflage bei Schattauer erscheinen wird. Jetzt hat der Verlag, sozusagen als Vorgeschmack, eine Taschenbuchausgabe von Essays des Autors vorgelegt, die teilweise bereits in anderer Form in Zeitungen und Zeitschriften wie „Frankfurter Rundschau“ oder „Psychologie heute“ erschienen sind. Die Themen der Aufsätze befassen sich alle mit den Wechselwirkungen von „body“ und „mind“, etwa um „Herz und Psyche“, „Die Angst verlernen“, „Psyche und Immunsystem“, die Wirkung der sprechenden Medizin oder um „Resilienz. Was resistent gegen Stress macht“. Hervorragend geeignet für die fachliche Weiterbildung auf längeren Zugfahrten!

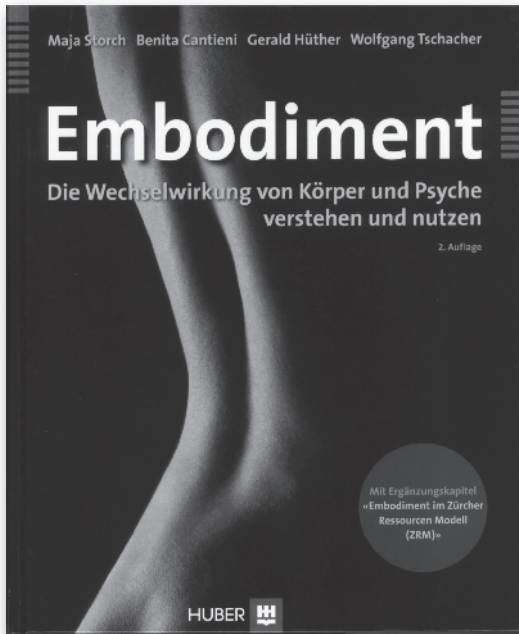
HGH



Maja Storch, Benita Cantieni, Gerald Hüther, Wolfgang Tschacher: *Embodiment, Die Wechselwirkung von Körper und Psyche verstehen und nutzen.*

Huber Verlag, CH-Bern, 2. erweiterte Auflage 2010, 180 S.,
29,95 Euro
ISBN: 978-3-456-84837-2

Oh je – schon wieder ein neuer, unübersetzbarer und schwer verständlicher Begriff? Ja und nein! „Embodiment“, auf Deutsch auch als „Verkörperung“ zu bezeichnen, ist eine neue Heransgehensweise, die das Wechselspiel von Körper und Psyche zu fassen ver-



sucht – und damit gerade für psychosomatisch Interessierte ein Muss ist. Was im Alltagsleben unter „Der Körper ist Spiegel der Seele“ bekannt ist, wird in der „Embodiment-Perspektive“ so ausgedrückt, „dass der Geist (also: Verstand, Denken, das kognitive System, die Psyche) mitsamt seinem Organ, dem Gehirn, immer im Bezug zum gesamten Körper steht. Geist/Gehirn und Körper wiederum sind in die restliche Umwelt eingebettet.“ Wie diese Wechselwirkung genauer zu verstehen ist, darüber geben die vier AutorInnen Aufschluss: Maja Storch beleuchtet, warum und wie die Psyche im Körper wohnt, Wolfgang Tschacher zeigt auf, weshalb die Abspaltung des Geistes vom Körper

nicht funktionieren kann. Gerald Hüther schildert, wie sich das gut funktionierende Gehirn und der gut funktionierende Körper gegenseitig bedingen. Benita Cantieni liefert schließlich die anatomische Anleitung für eine aufgerichtete Körperhaltung, die Energie freisetzt, anstatt sie zu verbrauchen. Die vorliegende 2. Auflage des Titels wurde außerdem um ein Ergänzungskapitel „Embodiment im Zürcher Ressourcen Modell (ZRM)“ erweitert.

HGH

www.krankheitserfahrungen.de – PatientInnen tauschen ihre Erfahrungen aus

Seit April 2010 ist die Vorversion der Internetseite www.krankheitserfahrungen.de, ein Projekt der Universitäten Freiburg, Berlin und Göttingen, im Netz frei zugänglich. Dort erzählen Menschen von ihrem Leben mit einer Krankheit oder einem Gesundheitsproblem, von ihren Erfahrungen mit einer Therapie und den möglichen Veränderungen im Alltag, also von der „Innen-seite“ des Lebens mit einer Krankheit.

Besucher der Internetseite können sich jederzeit und von zuhause aus diese Erzählungen anhören beziehungsweise lesen. Zu erfahren, was anderen geholfen hat und wie sie sich mit ihrer Krankheit auseinander gesetzt haben, kann bei Therapieentscheidungen hilfreich sein. Außerdem erfährt der Leser auf diese Weise, dass er mit seinen eigenen Erfahrungen nicht allein ist. Anders als in einer Selbsthilfegruppe sind Besucher der Internetseite nicht dazu verpflichtet, etwas von sich selbst preiszugeben. Sie haben die Möglichkeit, entweder die persönlichen Erfahrungen einzelner Personen oder

aller Interviewpartnerinnen und -partner zu einzelnen Themen anzusehen und anzuhören. Zusätzlich sind auf der Seite Hinweise zu wissenschaftlich fundierten Informationsquellen zu finden.

Im Gegensatz zu vielen Internet-Foren und Chatrooms für Patientinnen und Patienten zeigt www.krankheitserfahrungen.de die Erfahrungen in ausführlichen Video-Interviews nach wissenschaftlichen Gesichtspunkten. In einem ersten Schritt wurden die Krankheitsbilder „Chronischer Schmerz“ und „Diabetes mellitus Typ 2“ erarbeitet. Die Internetseite ist eine Vorversion, mit der endgültigen Version ist im Jahr 2011 zu rechnen. Weitere Krankheitsbilder werden folgen. So ist auch ein Modul über „Multiple Sklerose“ geplant.

www.krankheitserfahrungen.de ist als lizenzierte deutsche Version an der britischen Website www.healthtalkonline.org der Stiftung DIPEX UK (Database of Individual Patients' Experiences) orientiert und Gründungsmitglied von DIPEX International. Die Forschungsgruppe ist ein interdisziplinä-

näres Team, geleitet von Prof. Dr. Gabriele Lucius-Hoene* von der Abteilung für Rehabilitationspsychologie der Universität Freiburg, Prof. Dr. Wolfgang Himmel von der Abteilung Allgemeinmedizin der Universität Göttingen und Prof. Dr. Ulrich Schwantes von der Charité Berlin.

* Prof. Dr. Gabriele Lucius-Hoene ist Jurymitglied der Stiftung LEBENSNERV.

website: www.krankheitserfahrungen.de/inhalte/chronischer-schmerz/personen

Sie sind hier: Startseite → Inhalte → Chronischer Schmerz → Personen

krankheitserfahrungen.de

Erfahrungen mit Gesundheit, Krankheit und Medizin

Über uns | Nutzung dieser Website | Barrierefreiheit | Übersicht

Website durchsuchen Suche
☐ nur im aktuellen Bereich

Chronischer Schmerz | Themen | Personen | Infos & Links

Alle Personen

Hier können Sie die persönlichen Geschichten der Erzählerinnen und Erzähler nachlesen und Ausschnitte aus ihren Interviews sehen, hören oder lesen. Wir gaben unseren Erzählerinnen und Erzählern aus Gründen des Datenschutzes frei erfundene Namen.

 Alexander Schwarz 46 Jahre Phantom Schmerzen	 Anely Hoffmann 29 Jahre Fibromyalgie
 Andrea Müller 52 Jahre Rheumatoide Arthritis	 Anja Kaiser 40 Jahre Rückenschmerzen
 Anna Wagner 60 Jahre Arachnopathie mit Rückenschmerzen	 Barbara Lange 54 Jahre Rückenschmerzen
 Christin Neumann 50 Jahre Rückenschmerzen	 Beate Schulte 46 Jahre Schmerzsyndrom bei Skoliose
 Elisabeth Schneider 65 Jahre Arthrose	 Daniela Klein 48 Jahre Morbus Sudeck
 Frank Weber 46 Jahre Rückenschmerzen	 Jens Krause 51 Jahre Clusterkopfschmerz
 Inge Meyer 65 Jahre Rücken- und Hüftgelenkschmerzen	 Klaus Fischer 54 Jahre Rückenschmerzen
 Maria Schmitz 48 Jahre Migränekopfschmerz	 Markus Becker 45 Jahre Fibromyalgie
 Richard Schäfer 54 Jahre Gesichtsschmerzen	 Tanja Werner 45 Jahre Clusterkopfschmerz

Auswahl

- 20-39
- 40-49
- 50-59
- 60 und älter
- Kopfschmerzen
- Rückenschmerzen
- Fibromyalgie
- Gelenkschmerzen
- sonstige Schmerzerkrankungen
- Männer
- Frauen