

Ableismus ['eibəliʁmus]

[abgel. aus engl. *to be able*, fähig sein] eine, wie selbstverständlich vorhandene, wirkmächtige Struktur von Überzeugungen, Bildern, Praktiken, baulichen Strukturen, Werkzeugen und Institutionen, die bestimmte Fähigkeiten (maximal leistungsfähig zu sein) als fragelose Norm unterstellt. Menschen, die vermeintlich oder tatsächlich nicht dieser Norm entsprechen, werden als Abweichung oder unter dem Aspekt des Mangels betrachtet, statt sie als Ausdruck menschlicher Vielfalt zu sehen.

Inhalt

- 3 Liebe Leserinnen und Leser,
- 4 Zu: „Thesen zum schlechten Ruf der MS“
- 6 Mein Coming out als ... Behinderte
- 12 Von Ableismus, seinen Facetten und Auswirkungen
- 20 Checkliste: Kommerzieller Einfluss auf Patientenorganisationen
- 22 Arzneimittel – Innovationsreport der TK
- 24 Die Pharma-Lüge – Leseprobe
- 28 Neue Bücher

Impressum

Fotonachweis: Titelbild/Montage: Enno Hurlin,
S. 11: Cambridge: Harvard University Press 1988, S. 17: ISL e. V.,
S. 27: Homepage Goldacre

Herausgeberin:

LEBENSNERV – Stiftung zur Förderung
der psychosomatischen MS-Forschung
Krantorweg 1, 13503 Berlin

Tel.: (030) 4 36 35 42
Fax: (030) 4 36 44 42
e-mail: info@lebensnerv.de
web: www.lebensnerv.de

Stiftungsvorstand:

Dr. Sigrid Arnade
Susanne Same (geb. Wolf)
Gudula Oster

V.i.s.d.P.:

Dr. Sigrid Arnade

Redaktion:

H.-Günter Heiden

Gestaltung:

Enno Hurlin

Druck:

Oktoberdruck



Erscheinungsweise:

FORUM PSYCHOSOMATIK
(gegründet 1992 als „Rundbrief“)
erscheint zweimal jährlich,
kostenlos, auch auf Audio-CD und
als barrierefreie PDF-Datei

Die Stiftung ist als gemeinnützig
anerkannt. Spendenbescheinigun-
gen werden ausgestellt.

Bankverbindung:

Stiftungskonto-Nr.: 214539-501
Postbank Köln, BLZ: 370 100 50

Druck auf 100%Recycling-Papier

Liebe Leserinnen und Leser,

haben Sie schon gesehen, dass wir einen neuen Internetauftritt haben? Schauen Sie doch einmal unter www.lebensnerv.de. An dieser Stelle möchten wir uns ganz herzlich bei der Friedrich-Kobler-Stiftung bedanken, die die Neugestaltung der Seite finanziell ermöglicht hat – dankeschön!

Wie aufmerksame Beobachterinnen und Beobachter der Stiftung LEBENSNERV im Laufe der Jahre bemerkt haben werden, greifen wir immer wieder aktuelle Themen und Diskussionen auf und stellen die Verbindung zu einem Leben mit MS her. So haben wir Curricula für Empowerment-Trainings entwickelt und entsprechende Angebote realisiert. In der letzten Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK haben wir uns ausführlich mit dem Thema der Partizipation beschäftigt.

Mit einem weiteren Konzept möchten wir Sie in diesem Heft vertraut machen, mit dem Ableismus (*sprich Ey-be-lis-mus*). Gemeint ist die Etikettierung von Menschen aufgrund der Eigenschaft einer Behinderung. Insofern gehört Ableismus in eine Reihe mit Sexismus (*Etikettierung aufgrund des Geschlechts*) und Rassismus (*Etikettierung aufgrund der vermuteten Herkunft einer Person*). Dabei kann Ableismus einhergehen mit Abwertungen

(z. B.: „Menschen mit Behinderungen sind nicht leistungsfähig und ständig krank“) oder auch mit einer Aufwertung (z. B.: „Menschen mit Behinderungen sind besonders willensstark, weil sie ein so schweres Schicksal meistern müssen“).

Aber genauso wenig wie es eine MS-Persönlichkeit gibt, kann man Menschen mit Behinderungen pauschal ähnliche Eigenschaften zuschreiben. Gemeinsam ist ihnen lediglich die Diskriminierungserfahrung aufgrund der einstellungs- und umweltbedingten Barrieren, wie es in der UN-Behindertenrechtskonvention heißt. Und mit den einstellungsbedingten Barrieren sind wir wieder beim Ableismus. Passend dazu setzen wir auf den folgenden Seiten auch die Diskussion zum Ruf der MS fort.

Und quasi als Dauerbrenner geht es einmal mehr um die Rolle der Pharmaindustrie und ihre Strategien zur Gewinnmaximierung.

Ihnen wünsche ich viel Freude mit dieser Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK und einen angenehmen Sommer!

Ihre



Dr. Sigrid Arnade

Zu:

„Thesen zum schlechten Ruf der MS“

In der Ausgabe 1-2012 von FORUM PSYCHOSOMATIK hat Sigrd Arnade Thesen über den schlechten Ruf der MS geschrieben und zur Diskussion darüber aufgerufen. In Heft 1-2013 folgten dann die ersten Beiträge und in dieser Ausgabe antwortet Claudia Hontschik aus Frankfurt auf diese Thesen.

Ja, die MS hat einen schlechten Ruf. Zu Recht! „Viele Menschen verbinden mit MS ganz unspezifisch etwas Unheimliches, Grauenhaftes.“ Diese Beobachtung in Deiner ersten These teile ich, „die Unabwägbarkeit hinsichtlich der Symptomatik und des weiteren Verlaufs“ ist dafür aber nicht allein verantwortlich. Ich glaube, dass der Ort der Erkrankung eine besondere Rolle spielt: das Gehirn, neben dem Herzen die zweite „Zentrale“. Das Gehirn (und das ZNS) gehört wie kein anderes Körperteil für jede Einzelne unverwechselbar zu ihr selbst. Die Krankheit ist eine Attacke auf die geistig-seelische Integrität jeder Einzelnen.

Wenn ich zurückdenke an die Anfangsjahre mit MS, so war die Krankheit mir selbst unheimlich. Kann ich mich noch auf meine Wahrnehmung verlassen? Kriege ich noch alles mit? Ticke ich noch richtig? Und wer sagt mir, wenn es

nicht mehr so ist? Da habe ich trockene Blätter in der Hose, aber wenn ich hinfasse, ist da nichts. Die Wahrnehmung meldet Geschehnisse, die niemand außer mir fühlen kann. Wie irre ich mir da manchmal vorgekommen bin. In einem schweren Schub, als meine Füße und Unterschenkel in eisernen Stiefeln steckten, telefonierte ich mit einer Freundin und schilderte ihr, wie sich das anfühlt. Wir mussten darüber beide schrecklich lachen, weil es so irre war.

Den genannten Propagandafilm der Nazis kenne ich nicht, aber die Euthanasieprogramme der Nazis und ihre dazugehörige Ideologie des „unwerten Lebens“. Schon als Kind hat mir meine Mutter von den rauchenden Schornsteinen in Hadamar (eine psychiatrische Anstalt unweit von Frankfurt am Main) erzählt. Man habe gewusst, was dort geschehe. Als ich krank geworden war, habe ich mich sofort auf der

Opferseite gefühlt und hatte regelrecht Angst davor, offiziellen Stellen (Versorgungsamt etc.) etwas über mich preiszugeben. Das habe ich zwar gleichzeitig als irrational empfunden, denn der Naziterror ist ja vorbei. Aber Ausgrenzung und Bedrohung liegen für mich immer noch in der Luft.

Ach, ich habe doch früher auch nichts gewusst über ein Leben mit und im Rollstuhl. Und ich verstehe daher all die für mich merkwürdigen Verhaltensweisen meiner Mitmenschen, die meist nichts Böses im Sinn haben, wenn sie noch rasch vor dem Rollstuhl vorbei springen, wenn sie mich anlotzen, wenn sie die Rollstuhlgriffe packen, um mich zu beschleunigen. Mir hat noch nie jemand gesagt, sie wäre lieber tot als im Rollstuhl. Das ist empörend und dumm. Solche Menschen wären für mich erledigt.

Ich würde aber auf keinen Fall sagen, im Rollstuhl führe frau ein gutes Leben. Im Gegenteil. Dieses Leben ist schwer, es ist anstrengend und voller Ausgrenzung und Verzicht, es ist eingeschränkt und ein ständiger Kampf gegen Widrigkeiten aller Art.

Es ist ein schmaler Grat zwischen Horrorszenarien, die Leuten Angst machen und Verharmlosung, die ein Schlag ins Gesicht ist für diejenigen, die es schwer getroffen hat.

Was macht die MS außerdem noch so besonders im Vergleich zu

anderen Erkrankungen? Da ist noch die enorme Hilfslosigkeit der Ärztinnen bei Nervenerkrankungen. Dem riesigen Aufwand an Diagnosemitteln steht ein vergleichsweise armseliges Arsenal an Medikamenten gegenüber. Das merkt jede mit MS ziemlich schnell.

Zu jeder Zeit aber können durch eine neue Läsion im Nervenkel neue Probleme auftauchen, die in der Folge die eigene Würde beschädigen können (in die Hose machen) und die Autonomie gefährden (nichts mehr alleine machen können). Sie können aber auch wieder verschwinden. Vielleicht. Das Gruseligste dabei ist die ständige Gefahr des Absturzes: körperlich, psychisch und sozial. Vor allem aber ist es ein schweres Leben mit MS, bei dem es uns die Gesellschaft nicht leicht macht, wenn wir zu Rollstuhlfahrerinnen geworden sind. Die fehlenden Toiletten und Zugänge signalisieren: bleibt zuhause!

Hätten alle Kinder in der Schule die Gelegenheit, einen Tag im Rollstuhl zu verbringen, wie in Integrativen Schulen geschehen, und könnten alle Kids inklusiv in der Schule so dabei sein, wie sie sind, dann, ja dann würde so etwas wie Empathie und Respekt gedeihen.

Mein Coming out als ... Behinderte

Von Victoria A. Brownworth

Jahrelang hat man mir gesagt, dass ich nicht wie eine Lesbe aussehe. Dies ist ein häufig verwendeter Kommentar, um die sexuelle Orientierung von weiblich anmutenden Lesben zu entwerten. Dies beinhaltet auch, dass wir einfach noch nicht den richtigen Mann getroffen hätten. Ich habe dann immer, oft etwas schnippisch, geantwortet, dass ich eine Lesbe sei, also müsse ich auch so aussehen.

Doch während ich nie versucht habe, heterosexuell zu wirken, versuche ich, als nicht behindert zu gelten. Wenn mir Leute sagen, dass ich nicht behindert aussehe, bin ich froh. Ich empfinde es als Kompliment. Während ich recht leicht die negativen Assoziationen zu meinem Queer-Sein zurückgewiesen habe, habe ich Schwierigkeiten mit meinem „Behindert-Sein“. Warum ist das so?

Nach Angaben der US-amerikanischen „Centers for Disease Control and Prevention“ gibt es rund 60 Millionen AmerikanerInnen, man könnte auch sagen, einer von fünf, mit mindestens einer Beeinträchtigung. Die meisten AmerikanerInnen erfahren eine Behinde-

rung irgendwann im Laufe ihres Lebens. Einer von fünf! Die größte Minderheit in Amerika.

Nun, warum bin ich dann so bemüht, meine Behinderung so gut wie möglich zu verstecken, wenn es so viele Menschen mit Behinderung gibt? Die Hauptgründe dafür sind denen ähnlich, weshalb man sein Queer-sein nicht outen will: um den Arbeitsplatz zu erhalten; die Furcht davor, wie sich die Leute verhalten, wenn sie Bescheid wissen; die Furcht, Freunde zu verlieren; die Furcht vor Isolation; die Furcht als defekt zu gelten; die Furcht davor, bemitleidet zu werden.

Doch einer von fünf ist eine beeindruckende Zahl. Millionen von AmerikanerInnen versuchen jeden Tag zu bewältigen, ohne dass jemand merkt, dass mit ihnen etwas Ernstes nicht stimmt, ohne dass jemand entdeckt, dass sie nicht normal sind, ohne dass jemand sie als irgendwie defekt, weniger wert, zerbrochen oder krank betrachtet.

Ich wurde nicht behindert geboren. Ich lebte mein nicht behindertes Leben bis Mitte zwanzig. Aber dann begann es schief zu laufen. Ich machte lange Perioden dessen

durch, was die SchriftstellerInnen des 19. Jahrhunderts wohl als „Unwohlsein“ bezeichnet hätten. Ich war nicht wirklich krank, aber auch nicht wirklich gesund. Ich war immer erschöpft. Mir war, unabhängig von der Jahreszeit heiß und in Sommern konnte ich die Hitze kaum ertragen. Meine Füße fühlten sich an, als steckten glühende Nadeln darin. Manchmal waren meine Hände taub. Nach einem langen Arbeitstag vibrierten Blitzlichter an meinen Augenrändern. Oft war mir schwindling. Erst als ich 30 wurde, verschlimmerten sich das Unwohlsein und die anderen Symptome, die ich nicht miteinander in Verbindung brachte, dramatisch.

Die ganze Zeit arbeitete ich als investigative Reporterin und reiste viel. Eine Monatsreise an die Westküste der USA, auf der ich an einem Buch arbeitete, endete damit, dass ich – mein rechtes Bein halb nachziehend – in den Osten zurückkehrte. Ich konnte mich nicht daran erinnern, mir den Knöchel verstaucht zu haben (ich trug recht hohe Stöckelschuhe zu jener Zeit) oder irgend etwas getan zu haben, dass es mir erschwerte, meinen rechten Fuß anzuheben und dann ganz wieder normal aufzutreten. Ich nahm mir vor, nach meiner Rückkehr einen Arzt aufzusuchen, doch dann wurde es wieder o.k. und ich verzichtete auf den Arztbesuch. Ich führte die Symptome darauf zurück, dass ich überarbeitet

war und von einem Ende Kaliforniens zum anderen gereist war, währenddessen ich ständig Interviews führte, in Hotels schlief und ein Erdbeben miterlebte.

Jahrelang ging ich überall zu Fuß hin oder fuhr Fahrrad und besaß bis 32 kein eigenes Auto und wenn man eine 60-Stunden-Woche hat und oft körperlich aktiv ist, dann kann man Erschöpfung auch als normal erleben. Ich bekam auch niemals genug Schlaf. Ich liebte es, tanzen zu gehen und meine Nächte in Clubs zu verbringen, statt mir die nötige Ruhe zu gönnen – wenn ich älter wäre, so dachte ich, könne ich immer noch genug ausruhen.

Ich bin mir nicht sicher, wann genau die Symptome so stark wurden, dass ich sie nicht mehr ignorieren konnte, aber mit Mitte 30 erlebte ich einen Sommer, in dem ich einfach nicht aus dem Bett kam. Ich hatte mich selber in eine wirkliche Erschöpfung hineingearbeitet, sagte ich mir. Aber ich wusste, dass es mehr als das war – und ich hatte Recht.

Im nächsten Jahr fiel ich öfter hin. Ich war so häufig bei meiner örtlichen Krankenstation, dass die Krankenschwestern wohl dachten, ich sei eine misshandelte Frau. Ich brach mir 13 Knochen in 18 Monaten und hatte immer einen Gipsverband – dann wurde ich blind. Mein Leben hatte sich darum gedreht, dass ich sehen konnte. Ich war eine

Schriftstellerin und gierige Leserin. Ich schrieb eine Menge Besprechungen und Kritiken. Ich gab Schreibunterricht. Wie würde ich, wie könnte ich jemals leben, ohne sehen zu können?

Es war der Augenarzt, der herausfand, was nicht stimmte. Ich hatte eine Sehnervenentzündung, ein Symptom, das mit einer Erkrankung einherging, über die ich fast nichts wusste: Multiple Sklerose oder MS. Glücklicherweise ist die Sehnervenentzündung eine vorübergehende Erscheinung, auch wenn es Monate dauern kann, bis sie sich zurückbildet, und auch wenn sie eine dauerhafte Erblindung zur Folge haben kann. Die Sehnervenentzündung ist eine der Symptome, die MS signalisieren. MS ist eine Autoimmunerkrankung und alles, was ich darüber wusste, war, dass es von ihr hieß, sie sei der „Verkrüppler von jungen Erwachsenen“. Falls es dies war, was mit mir nicht stimmte, dann war ich nun ein Krüppel.

Ich wehrte mich mehr als ein Jahr lang gegen meine Diagnose. Ich lief mit Unterarmstützen, und wenn mich jemand danach fragte, murmelte ich etwas von einem Unfall. Aber dann hatte ich eine deutliche Verschlimmerung, die drei Jahre dauerte und mein Leben völlig aus dem Gleis warf. Meine Beine funktionierten nicht, ich konnte mich kaum bewegen. Physiotherapeuten und Pflegekräfte kamen aus.

zu mir in die Wohnung, die ich in diesen drei Jahren nur ungefähr ein Dutzend Mal verließ, nur um ins Krankenhaus zu gehen. Ich schrieb vom Bett aus. Ich lebte in nur einem Raum meines zweistöckigen Hauses. Ich benötigte einen Rollstuhl, um mich in meiner Wohnung zu bewegen, sogar vom Schlafzimmer ins Badezimmer. Meine damalige Partnerin und ich trennten uns unter dieser Belastung. Ich dachte an Selbstmord. Ich war in der Tat selbstmordgefährdet. Mein Leben hatte sich für immer verändert. Jetzt war ich behindert. Jetzt war ich Krüppel. Die Zeit der hohen Absätze war vorbei, ebenso das Fahrradfahren, Wandern und Tanzen. Aber glücklicherweise war die Zeit meines Schreiben nicht vorbei. Wenn mein Körper und ich nicht mehr verlässlich genug für ein investigatives Reporterinnenleben funktionierten, dann könnte ich ja immer noch Features, Kommentare und Bücher schreiben. Aber ich wollte nicht behindert sein. Diese Etikettierung wies ich zurück.

Jetzt lebe ich seit 15 Jahren mit und ohne Rollstuhl. Im Haus habe ich einen Elektrorollstuhl und im Kofferraum meines Autos liegt ein Faltrollstuhl. Ein Treppenlift bringt mich vom ersten in den zweiten Stock meines Hauses. Ich laufe mit einem Stock, wenn ich draußen bin, ich kann aber nicht weit laufen. Ich schreibe immer noch vom Bett aus. Ich schreibe immer noch vom Bett aus. Ich schreibe immer noch vom Bett aus. An den meisten Tagen ist es



schwer aufzustehen, da mein Gehirn sich weigert, mit meinen Armen und Beinen zu sprechen. Die MS hat meine Sicht eingeschränkt und verursacht fast ständigen Schwindel. Ich erwache jeden Tag mit komplett tauben Händen und Füßen und mit Spastiken. Die Sommer sind unerträglich, da mein Körper seine Temperatur nicht mehr regulieren kann. Zwischen Mai und Oktober verlasse ich deshalb kaum mein Haus.

Die Behinderung hat mein Leben, wie es einmal war, radikal verengt. Wenn ich träume, dann tue ich immer die Dinge, die ich gerne tat und nun nicht mehr kann: am Strand entlang laufen, Felsen hochklettern, Fahrradfahren, tanzen. Wenn ich ein neues Semester mei-

ner Lehrtätigkeit beginne, komme ich mit dem Rollstuhl, da ich ohne Unterstützung meiner Beine nur kurze Zeit sitzen kann. Ich mache Witze mit meinen Studierenden, dass meine Beine in der zweiten Stunde zu wackeln beginnen – sie bräuchten aber nicht den Notruf zu wählen, solange ich nicht auf den Boden rutsche.

Täglich kämpfe ich mit den Widerigkeiten der Behinderung: Ich stürze häufig, ich lasse Dinge fallen und ich denke, dass ich mehr kann als mein Körper mir erlaubt. Ich sehne mich nach meinem alten Körper, der tun konnte, was immer ich von ihm wollte. Ich beobachte nicht behinderte Menschen, die sich auf Behindertenparkplätze stellen und mir sagen, dass es „nur eine Minute

dauert“, als ob jemand mit einer Behinderung nicht Besseres zu tun hätte, als auf Nichtbehinderte zu warten, die gerade ihre Besorgungen machen. Ich höre Leuten zu, die sich über behinderte Menschen beklagen, die die Regierung mit falschen Angaben betrügen.

Und ich verstecke mich. Ich stecke so tief wie möglich im Gefängnis meiner Behinderung. Ich spreche mit RedakteurInnen, während ich im Bett liege und versuche, alle Diskussionen im Gedächtnis zu behalten, da meine Handschrift in den letzten Jahren komplett unleserlich geworden ist, da meine Hand zittert oder krampft. Ich halte Webinare ab, da sie es nicht erfordern, dass ich außer Haus gehe. Ich schreibe nur wenige investigative Stücke im Jahr, da mein Körper mir nicht mehr erlaubt.

Ableismus¹ ist, wie Homophobie, eine reale Angelegenheit, die sich durch unsere gesamte Gesellschaft zieht. Der „Americans with Disabilities Act“ (*das US-amerikanische Gleichstellungsgesetz, HGH*) ist eine unzuverlässige Farce und diejenigen von uns, die behindert sind, einer von fünf, müssen gegen ArbeitgeberInnen und GrundeigentümerInnen kämpfen, gegen ÄrztInnen und gegen die Krankenversicherungen, um das zu bekommen, was sie brauchen. Wir

müssen AktivistInnen sein, egal ob wir es wollen oder nicht und doch müssen wir die ganze Zeit unser Bestes tun, um uns vor denen, von denen unser Überleben abhängt, zu verstecken, damit sie nicht sehen, wer wir wirklich sind.

Aber wenn einer von fünf mit einer Behinderung lebt, so bedeutet das, dass jeder Menschen mit Behinderung kennt. In jeder Familie lebt einer von uns, an jedem Arbeitsplatz, in jeder Schule, in jeder Clique. Wir sind überall. Doch wird Behinderung in diesen Gemeinschaften auch thematisiert oder werden wir im Jahr 2013 genauso beiseite geschoben, wie es Jahrhunderte vorher der Fall war? Ausgeschlossen aus Institutionen durch neue Gesetze und nicht durch Einstellungen?

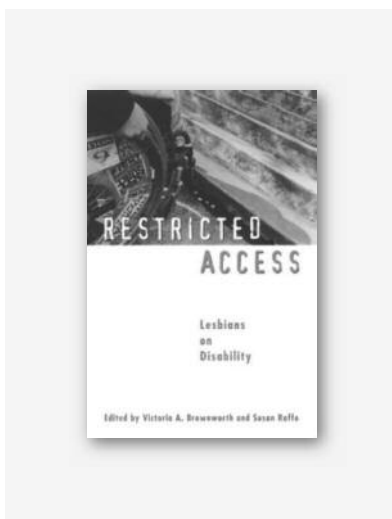
Einer von fünf LGBT-Menschen (*Lesbian-Gay-Bi-Trans, HGH*) lebt mit Behinderung. Denken wir anders darüber in unseren Communities, als nur das Wort „Ableismus“ als Lippenbekenntnis auszusprechen? Auf Twitter habe ich eine Freundin – eine Transfrau mit einer spastischen Lähmung – aus deren Konversationen ich nie geschlossen hätte, dass sie mit Behinderung lebt. Doch ich weiß es aus eigenem Erleben – wenn sie sich mit ihrem Rollstuhl in der Öffentlichkeit bewegt, wird sie so behandelt, als ob

¹ vgl. zum Begriff des „Ableismus“ den nachfolgenden Artikel von Wiebke Schär.

sie Luft wäre. Ihr intelligentes, witziges, artikuliertes Selbst wird ausgelöscht durch die Leute, die nur ihre Behinderung sehen. Die Leute reden mit der Person, die deinen Rollstuhl schiebt, als ob du selber stumm seist.

Ich bin nicht stumm geworden. Ableismus ist der letzte und vielleicht furchtbarste -ismus, den wir in unserer Gesellschaft thematisieren müssen. Unsere Angst vor dem Kranken und Behinderten ist eine Kultur, die sich seit dem Mittelalter nicht viel weiterentwickelt hat. Wir packen die Behinderten nicht länger in Lagerhallen, aber wir würden es gerne. Wir würden unterschiedliche Körperlichkeiten gerne aus unserem Blickfeld verbannen, da sich Behinderung für uns fremd anfühlt, und erschreckend – vielleicht weil wir wissen, dass wir die nächsten sein könnten.

Dies hier ist also mein Coming out als Krüppel. Ich hätte nie gedacht, dass ich behindert sein könnte – bis ich es selber war. Die Themen, die sich rund um Behinderung bewegen, sind enorm und gehen uns alle an und deshalb kann es sich niemand leisten, sie zu ignorieren.



Victoria A. Brownworth ist eine preisgekrönte Journalistin, Herausgeberin und Schriftstellerin, die unter anderem auch für den Pulitzer Preis nominiert war. Ihre Werke werden unter anderem in der New York Times, der Baltimore Sun, dem Philadelphia Inquirer und in The Nation veröffentlicht. Ihr Buch „Restricted Access: Lesbians on Disability“ ist im Buchhandel erhältlich.

<http://www.amazon.com/Restricted-Access-Disability-Victoria-Brownworth/dp/158005028X>

Auf Twitter ist sie zu erreichen unter @VABVOX.

Quelle: <http://vowser.advocate.com/commentary/coming-out/2013/10/11/coming-out-asdisabled> (vom 11. Oktober 2013)

*Übersetzung ins Deutsche:
H.-Günter Heiden*

Von Ableismus, seinen Facetten und Auswirkungen

von Wiebke Schär

Der in Deutschland bislang noch zurückhaltend verwendete, aber dennoch brisante Begriff Ableismus (sprich Ey-bel-is-mus) leitet sich aus dem englischen Verb „to be able“ ab und wird mit „fähig sein“ ins Deutsche übersetzt. Die Nachsilbe „-ismus“ markiert die Bildung eines Substantives und bedeutet damit ein in sich geschlossenes Gedankensystem. Ein deutschsprachiges Äquivalent, beziehungsweise eine dementsprechende Übersetzung wird jedoch zurzeit leider (noch) nicht verwendet. Der Ableismus bezeichnet analog zu den Konzepten Sexismus gegenüber Frauen, Rassismus gegenüber Menschen mit anderer Hautfarbe oder Antisemitismus gegenüber Juden und Judentum den Vorgang der Ausgrenzung und Diskriminierung von Menschen mit Beeinträchtigungen, die auf ihre Behinderung reduziert werden indem sie als „weniger fähig“ angesehen werden. Der in diesem Zusammenhang in Deutschland weit verbreitete und fälschlicherweise synonym verwendete Begriff „**Behindertenfeindlichkeit**“ greift jedoch zu kurz als Definition. Denn: Ableismus geht über

die Behindertenfeindlichkeit hinaus und ist mehr als eine reine Form der Diskriminierung, die nicht in erster Linie „feindlich“ oder aggressiv ist, und schließt ein Denken mit ein, das Charakteristika und Fähigkeiten einer Person einseitig auf die Beeinträchtigung ihres Körpers oder/und ihres Geistes reduziert. Ableismus als Ausdruck von Ausgrenzung behinderter Menschen hat sich mit seinen vielseitigen Gesichtern in unserer Gesellschaft manifestiert.

Definitionsversuche

An dieser Stelle seien noch einige Definitionsversuche aufgeführt, die Ableismus und seine Facetten treffend auf den Punkt bringen.

Die Hamburger Soziologieprofessorin Prof. Dr. Marianne Pieper definiert Ableismus als „eine, wie selbstverständlich vorhandene, wirkmächtige Struktur von Überzeugungen, Bildern, Praktiken, baulichen Strukturen, Werkzeugen und Institutionen, die bestimmte Fähigkeiten (maximal leistungsfähig zu sein) als fragelose Norm unterstellt. Menschen, die vermeintlich oder tatsächlich nicht dieser Norm ent-

sprechen, werden als ‚Abweichung‘ oder unter dem Aspekt des Mangels betrachtet, statt sie als Ausdruck menschlicher Vielfalt zu sehen“.

Die US-amerikanische Autorin und Expertin für Disability Studies Simi Linton definiert Ableismus wie folgt: „Ableismus ... beinhaltet die Idee, dass die Fähigkeiten oder Charakteristiken einer Person determiniert sind von einer Behinderung oder, dass Menschen mit Behinderungen als Gruppe nichtbehinderter Menschen unterlegen sind“.

Folgend werden Beispiele von Facetten und Wirkungsweisen von Ableismus skizziert.

Ableismus bewertet

Ein Beispiel, das die Wirkungsweise verdeutlicht, ist die Beurteilung eines Menschen aufgrund seines Körpers im Zusammenspiel mit dem medizinischen Verständnis von Behinderung: So werden Menschen anhand ihrer Hautfarbe, ihres Geschlechts oder aber im Fall des Ableismus anhand ihrer Beeinträchtigung und damit verbundenen körperlichen Abweichung von einer „Norm“ auf eben jenes Merkmal reduziert, an das Wertungen und Stereotype geknüpft ist: In unserer heutigen Gesellschaft zum Beispiel sind Pauschalisierungen über blinde Menschen gängig, die behaupten, dass sie von Natur aus ein sehr gutes Gehör haben. Oder über Menschen mit Down-Syndrom

wird behauptet, sie seien immer besonders fröhlicher Natur und autistische Menschen hochbegabt. Wie diese Beispiele zeigen, kann Ableismus als eine **Aufwertung** (der Übererfüllung einer Norm) ausgedrückt werden, wobei besonders für die von außen negativ bewerteten Menschen weitreichende Folgen spürbar werden. „Denn als behindert einsortiert worden zu sein, hat in Deutschland in aller Regel einen Ausschluss aus der Mehrheitsgesellschaft zur Folge“, so die Journalistin Rebecca Maskos.

Zufällige Fehler und Ausrutscher, wie sie jedem Menschen passieren, können aber durchaus als **Abwertung** gedeutet werden, wenn sie zum Beispiel einem Menschen mit Beeinträchtigungen geschehen. „Aus der Nervenheilanstalt Entlassene fürchten sich zum Beispiel manchmal davor, sich mit Ehegatten oder Arbeitgebern in scharfe Auseinandersetzungen zu verwickeln, wegen ihres latenten Stigmas, für das es als Indiz gewertet werden könnte, wenn sie Emotionen zeigen“, schreibt der Soziologe Erving Goffmann..

Keine Arbeitsleistung? Abgewertet!

Behinderte Menschen sind deshalb oft unsichtbar, weil die Ausgrenzung und Aussonderung funktioniert: Das Leben in Sonderinstitutionen abseits der Mitte der Gesellschaft oder/und auch bauliche Bar-

rieren hindern Menschen mit Beeinträchtigungen daran, in der Gesellschaft mitzumischen. Ausgegrenzt und abgewertet wird meist anhand einer Beurteilung der „Fähigkeit“, wie auch deutlich wird, wenn wir den Wert der Arbeit näher betrachten: Der Mensch als **„Ware Arbeitskraft“** wird allein an seiner Erwerbsfähigkeit und Produktivität gemessen. Wer als behinderter Mensch nicht der „Norm“ der Mehrheit entsprechend „leisten“ kann, wird in Sondereinrichtungen wie den Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) „beschäftigt“. Durchgesetzt hat sich auch das Denken, wer nichts leiste, der/die solle auch nichts vom Staat bekommen. Hier passt es, sich das Bild

aus dem Jahre 1939 zur Propaganda der Euthanasie in Erinnerung zu rufen: Ein großer Mann trägt angestrengt auf jeder seiner Schultern einen Mann, darüber die Bildüberschrift „Hier trägst du mit“ mit dem Untertitel „Ein Erbkranker kostet bis zur Erreichung des 60. Lebensjahres durchschnittlich 50.000 Reichsmark“.

Heute ist es so, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten (einst so genannten „geistigen Behinderungen“) durch die Gesellschaft mehr Diskriminierung erfahren als körperbehinderte Menschen. Dies hängt damit zusammen, dass in unserer Wissensgesellschaft mittlerweile – anders als es das oben skizzierte Bild zur Propaganda aus dem Jahre 1939 nahelegte – der Intellekt höher angesehen wird als die körperliche Leistungsfähigkeit. Unabhängig davon, ob nun Intellekt oder körperliche Leistung – die Fähigkeit, Arbeitsleistung zu bringen war, ist und bleibt dabei ganz zentral: Beispielsweise war es im Nationalsozialismus so, dass allein diejenigen, deren Arbeitskraft unersetzlich war, ausgenommen waren von der Aussonderung, die in der „Euthanasie“ „Minderwertiger“ mündete. Das Leistungsprinzip wird als Garant sozialer Gerechtigkeit verstanden – Anstrengungen werden belohnt und Leistung als normative Richtschnur regelt die Verteilung des Reichtums. Die Menschen definieren ihr Dasein über



ihre Tätigkeiten, allen ist es wie selbstverständlich klar: das Leben in der Gesellschaft muss erarbeitet werden, denn der Nutzen und Wert des Menschen ergibt sich aus eben dieser individuellen Leistungs- und Arbeitsfähigkeit. Das bedeutet aber im Umkehrschluss, dass jemand, der/die keiner Tätigkeit nachgeht, weniger wert ist, weil die Person dem Staat durch ihr „nichts nutzen“ Kosten verursacht, weil eben keine eigenen Arbeitsergebnisse beigetragen werden.

Denken wir diese These weiter, kommt man darauf, dass sie eigentlich nur dann angewendet werden könnte, wenn wir in einer homogenen Gesellschaft leben würden. Dies ist jedoch nicht der Fall und so wird der Gesellschaft jedwede Form der Vielfalt abgesprochen und marginalisierten Gruppen der Gesellschaft Homogenität aufgezwungen, indem den Minderheiten nur Assimilation bleibt und ihre eigenen Interessen und Bedarfe in der Folge auf der Strecke bleiben.

Heute geschieht die Ausgrenzung auf verschiedenen Ebenen

Die Autorin Birgit Rommelpacher differenziert die Mechanismen der Ausgrenzung auf unterschiedlichen Ebenen. Auf der gesellschaftlichen Ebene sind es die Vorurteile, die Normorientierung, aber zum Beispiel auch Einweisungen in Sonder-

einrichtungen, die Ausgrenzung deutlich machen. Auf struktureller Ebene zeigt sich Ausgrenzung in den Strukturen in Institutionen, in strukturellen Barrieren wie beispielsweise Mobilitätshindernissen oder aber in den errichteten Sonderwelten: Sie sollen nichtbehinderte Menschen und behinderte Menschen gleichermaßen beschützen, wie die steigende Anzahl von Werkstätten für behinderte Menschen oder Wohnheimen deutlich macht in Anbetracht der nur sehr schleppend und vereinzelt umgesetzten Inklusion der schulischen und beruflichen Bildung. Auf der persönlichen Ebene der Ausgrenzung beschreibt Rommelpacher all das Zwischenmenschliche, das sich im direkten Kontakt mit anderen Menschen äußert, wie zum Beispiel die typische Kontaktmeidung behinderten Menschen gegenüber.

Das Konzept der Abwertung beziehungsweise Aufwertung und die damit verbundene Aus- und Abgrenzung haben eine lange Tradition in Deutschland. Den extremsten Ausdruck fanden diese Konzepte in den Verbrechen des Nationalsozialismus. Dies ist auch ein Grund dafür, dass Deutschland im Vergleich zu anderen Ländern bei der Umsetzung von Inklusion so weit zurückliegt – so wurde doch mit gutgemeinten Maßnahmen der beschützenden Sondereinrichtungen versucht, die extreme Abwer-

tung behinderter Menschen wieder gutzumachen und ihnen auf ihre „Besonderheit“ angepasste Nischen zu schaffen.

Im Gegensatz zu anderen diskriminierten Gruppen, wie Frauen oder ArbeiterInnen, verfügten behinderte Menschen nicht über die gesellschaftliche Macht, um für ihre Rechte zu kämpfen, weshalb sie im besonderen Maße diskriminiert wurden. Gründe hierfür waren unter anderem ihre Geringschätzung und die Schwierigkeit, untereinander eine gemeinsame behindertenpolitische Bewegung zu bilden. Besonders dieser Hintergrund macht deutlich, welche bemerkenswerten Veränderungen die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung in Deutschland erzielt hat.

Ableismus in der Sprache

Auch der Sprachgebrauch verdeutlicht die Wirkung von Ableismus: Die Machtkonstruktion zwischen nichtbehinderten und behinderten Menschen macht sich beispielsweise dort bemerkbar, wo die persönliche Privatsphäre aberkannt wird. Dies äußert sich in ganz klassischen Beispielen: Behinderte Personen werden oft automatisch und ohne Nachfrage geduzt, ihnen werden direkt persönliche Fragen gestellt, oder aber nicht die behinderte Person selbst, sondern ihre Assistenz oder Begleitung wird angesprochen oder gefragt.

Behinderte Menschen in den Medien – damals und heute

Wirft man einen Blick auf die Medien zu Beginn ihrer Zeit bis heute, lässt sich auch deutlich erkennen, wie behinderte Menschen wahrgenommen werden, und wie die Gesellschaft mit ihnen umgeht. Was alle denkbaren Formen von Medien miteinander vereint, ist ihr Ziel, eine größtmögliche Aufmerksamkeit zu erreichen.

Neben der Tatsache, dass die Medien in Form von ihren Erlebnisberichten, Nachrichten und Kommentaren „gute Dienste“ für ihr Publikum vollbringen, geht es ihnen auch vor allem darum, als Medienereignis an sich von Bedeutung zu sein. Auch in der Darstellung behinderter Menschen kann der Medienlandschaft eine bestimmte Macht zugesprochen werden: Oft werden behinderte Menschen entweder als „von der Norm abweichend“ auf negative Art und Weise dargestellt, oder aber positiv hervorgehoben, im Sinne der Angleichung an die Norm. Fest steht, dass behinderte Menschen durch die Medien oft auf ein Merkmal – und zwar ihre Beeinträchtigung – reduziert werden. Insbesondere, wenn es um Aufsehererregendes, Bizarres, außerordentliche Leistungen oder Schicksalhafteres geht, wird über sie berichtet. Diese, – wenn auch sehr eindimensionale – Berichterstattung, drängt die im Zentrum stehende Person in eine bestimmte Rolle,



Homepage von leidmedien.de

spricht für diese Menschen stellvertretend.

Die öffentliche Meinung wird zunehmend durch die Propaganda der Medien geformt und beeinflusst ebenso den kulturellen und gesellschaftlichen Wandel. Handelt es sich bei der Entstehung des Zeitungswesens im 17. Jh. doch um ein „medienhistorisches Schlüsselereignis“. Trotz der sehr hohen Analphabetenquote zu jener Zeit, machen sich die Medien die Neugier und Schaulust der Menschen zu Nutze, indem sie auf die Bildlichkeit setzen.

Medien aber allein die Schuld an der kränkenden Darstellung behinderter Menschen zuzuweisen,

wäre allerdings zu kurz gegriffen. Behindertenfeindlichkeit und Ableismus werden durch die Medien zwar nicht gemindert oder gar aufgehoben; allerdings werden diese in Medien dokumentiert. So war das Forschungsinteresse und die Gier nach Sensationen eng verbunden mit Kränkungen von behinderten oder kranken Menschen, die man als „Monster“, „Wunder“ oder „Kuriosität“ zur Schau stellte über Zeichnungen, Flugblätter, Kabinette oder Wanderzirkusse.

Welche zahlreichen Beispiele die **Medien und ihre Sprache** uns heute liefern, stellt das online-Portal *leidmedien.de* als Ratgeber für den respektvollen Sprachgebrauch tref-

fend dar: In den Medien sind querschnittgelähmte Personen nicht selten „an den Rollstuhl gefesselt“ und ein blinder Mensch „leidet“ an seiner Behinderung, alle beide „meistern“ aber „trotz alledem“, was sie „nicht können“, ihr Leben mit Bravour. Ein verzerrtes Bild von behinderten Menschen mit ihren Beeinträchtigungen entsteht durch diese Sprache – sie zieht stetig eine klar definierte Grenze zwischen den „Normalen“ und denen, die davon abweichen und tragen dazu bei, dass LeserInnen noch verunsicherter, ängstlicher und ausweichender auf behinderte Menschen reagieren. Und – ganz wesentlich –, der behinderte Mensch bleibt durch die behindernde Sprache auf seine Defizite und die Beeinträchtigung, die ihn zum „Opfer des eigenen Schicksals“ machen, reduziert, da der ganzheitliche Blick auf die Person mit ihren vielfältigen Eigenschaften und Rollen, die sie in ihrem eigenen Leben ausfüllt, ausbleibt.



Wiebke Schär ist Bildungsreferentin bei der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland – ISL e.V. und Autorin der Publikation „Wir sind bunt und frech, mutig und laut!“ (vgl. auch nachstehende Buchvorstellung) Der vorstehende Text ist ein Auszug aus der Publikation – Literatur bei der Autorin.



ISL e. V. (Hg.):
„Wir sind bunt und frech – mutig und laut!“
 Ein Geschichts-Lese-Buch über Scham, Aussonderung, Stolz und
 Emanzipation!“ 84 S., Berlin 2014 (Eigenverlag)

Die Autorin Wiebke Schär zeigt in der Broschüre auf, wie sich das Verständnis von Behinderung im Laufe der Geschichte verändert hat. Sie hält inne an verschiedenen Stationen in der Geschichte, um darzustellen, welche Rollen Behinderung oder Krankheit in der Gesellschaft spielten, wie behinderte Menschen den Aufbruch wagten und der Aussonderung trotzten. Neun Kurzinterviews mit stolzen behinderten Menschen runden den Text ab.

Die Publikation wurde im Rahmen des ISL-Projektes *„Disability Pride – aus Scham wird Stolz!“* erstellt und durch die Aktion Mensch gefördert. Alle Informationen zum Projekt finden sich unter <http://www.disability-pride.isl-ev.de>. Dort gibt es die Broschüre auch als download. Print-exemplare werden gegen eine Schutzgebühr von 1,50 Euro plus Porto versandt.

Checkliste:

Kommerzieller Einfluss auf Patientenorganisationen

- Veröffentlicht die Selbsthilfegruppe in ihrer Zeitschrift, auf ihrer Homepage, in Infoblättern, Broschüren und Veranstaltungseinladungen eventuelle Beziehungen zu Sponsoren?
- Dürfen Unternehmen das Logo der Selbsthilfevereinigung benutzen? Ist bekannt, warum und unter welchen Bedingungen?
- Werben Firmen in den Vereinspublikationen für Arzneien und Medizinprodukte? Inserieren dort Kliniken und Reha-Einrichtungen? Unter welchen Konditionen, für welche Gegenleistungen geschieht das? Was wissen die Verbandsmitglieder über die geschäftlichen Absprachen?
- Bezahlen Unternehmen bestimmte Arbeitsplätze, Internetpräsenz oder andere Kommunikationsmittel pauschal? Wurde darüber jemals im Verband diskutiert?
- Wird akzeptiert, dass Firmen auf Kongressen der Patientenselbsthilfe Infostände aufbauen oder Industrievertreter bei Gruppenabenden und Veranstaltungen Referate beisteuern? Wird darauf geachtet, dass dann auch unabhängige Dozenten referieren?
- Gibt es gezielte Schulungen ehrenamtlicher oder bezahlter Mitarbeiter der Selbsthilfeorganisation durch Industrievertreter, etwa zu bestimmten Medikamenten?
- Wer wählt oder bestimmt die Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates? Wie wird ihre Qualifikation und Unabhängigkeit geprüft?
- Wird dafür geworben, an klinischen Studien teilzunehmen? Wird dann auch darüber gesprochen, wer die Geldgeber sind und welche therapeutische Perspektive es gibt? Gibt es Bemühungen für ein Studienregister, in dem auch negative Ergebnisse publiziert werden?

- Wurde in den Gruppen vor Ort jemals gefragt, ob Zuwendungen von und Verträge mit Wirtschaftsunternehmen erwünscht sind?
- Arbeitet eine Marketingagentur für den Selbsthilfverband? Pflegt diese auch enge Beziehungen zu Auftraggebern aus Pharma- und Medizinprodukteindustrie?
- Kommt es vor, dass persönliche Mitgliederdaten an Firmen weitergegeben werden? Falls ja: Zu welchen Zwecken?
- Ärgert es Sie, wenn ausgerechnet derjenige Arzneimittelhersteller, der Medikamente für Ihre Erkrankung produziert, in der Presse schlecht wegkommt?
- Wäre es Ihnen unangenehm, wenn Kooperationen zwischen Selbsthilfverband und Gesundheitsunternehmen öffentlich bekannt wären oder publiziert würden?



Herausgeber: Ersatzkassen und ihre Verbände

Diese Fragen sind der Broschüre „Ungleiche Partner. Patientenselbsthilfe und Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitssektor“ von E. Feyerabend und K.-P. Görlitzer (2008) entnommen.“

(www.vdek.com/LVen/MVP/Presse/Ungleiche-Partner.pdf)

Arzneimittel – Innovationsreport der TK

Mit dem Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz (AMNOG) hat der Gesetzgeber die Hersteller von Arzneimitteln verpflichtet, aufzuzeigen, ob ihre neuen Präparate im Vergleich zu bestehenden Alternativen einen Zusatznutzen besitzen. Allerdings liegen zum Zeitpunkt der Bewertung bzw. der Markteinführung oftmals noch keine ausreichenden Erkenntnisse darüber vor, welchen therapeutischen Fortschritt die Medikamente im realen Versorgungsalltag darstellen. Hier gibt der Innovationsreport 2014 der Techniker Krankenkasse (TK), der am 2. April vorgestellt wurde, Orientierung. Bereits zum zweiten Mal haben Wissenschaftler der Universität Bremen ausgewählte Arzneimittel bewertet, um echte von falschen Innovationen zu trennen. Lesen Sie hier einen Auszug aus der Stellungnahme von Prof. Dr. Gerd Glaeske mit Informationen zum MS-Mittel Fingolimod:

„Als Problem muss gewertet werden, dass mehr und mehr unerwünschte Ereignisse erst nach der Frühbewertung und dem Vermarktungsbeginn für neue Arzneimittel auftreten. Dies verdeutlicht, dass Innovationen in der Realität auch neue Risiken mit sich bringen und es nicht immer von Vorteil zu sein scheint, bisher bewährte Therapien durch die Anwendung neuer Arzneimittel zu verändern. Für sieben der betrachteten neuen Wirkstoffe wurden nach der Markteinführung Rote-Hand-Briefe veröffentlicht, mit denen die pharmazeutischen Unternehmen heilberufliche Fachkreise über neu erkannte Arzneimittelrisiken informierten, die zum Zeit-

punkt der Zulassung noch nicht (oder nicht in dem Maße) bekannt waren ... Für das MS-Arzneimittel Fingolimod (Gilenya®) wurden insgesamt sogar vier Rote-Hand-Briefe verschickt, wobei zwei davon Überarbeitungen bzw. Ergänzungen zur Empfehlung einer strengen kardiovaskulären Überwachung darstellen. Diese Empfehlungen waren notwendig, weil die Fingolimod-Behandlung Auswirkungen auf die Herzfrequenz und die atrioventrikuläre Überleitung am Herzen haben kann. Im vierten Rote-Hand-Brief vom 18.11.2013 informierte der Hersteller über die Meldung von zwei Fällen eines hämophagozytischen Syndroms (HPS) mit Todesfol-

ge bei mit Fingolimod behandelten Multiple-Sklerose-Patienten. Diese Zusammenhänge sprechen dafür, bei vielen neueingeführten Mittel nach einiger Zeit (z. B. drei Jahre) eine ‚Spätbewertung‘ durchzuführen, um Nutzen und Schaden besser bewerten zu können.“

Kontakt:

Prof. Dr. Gerd Glaeske, Zentrum
für Sozialpolitik (ZeS),
Universität Bremen
gglaeske@zes.uni-bremen.de

Quelle:

<http://www.tk.de/tk/020positionen/innovationsreport2014/641134>



Die Pharma-Lüge

von Ben Goldacre – Leseprobe aus der Einleitung zu seinem Buch*

Am Beginn meiner Ausführungen steht die Verteidigung meiner Kernaussage: Von der Pharma Branche finanzierte klinische Studien erbringen häufiger Resultate, die dem Arzneimittel des Geldgebers schmeicheln. Das ist mittlerweile ohne jeden Zweifel durch Forschungen nachgewiesen. In diesem Abschnitt begegnen wir auch erstmals der sogenannten systematischen Übersichtsarbeit. Eine Übersichtsarbeit erfasst unvoreingenommen alle vorhandenen Studien zu einem bestimmten Thema. Sie ist der qualitativ beste Beleg, den man anbringen kann – und wo immer eine systematische Übersichtsarbeit vorliegt, wird in diesem Buch auch darauf verwiesen. Dazu kommen einzelne Studien, die einen Eindruck davon vermitteln, wie Forschung betrieben oder Unheil angerichtet wird.

Anschließend wenden wir uns der Frage zu, wie die Pharmaindustrie die vielen positiven Studien zu ihren Arzneimitteln zu Wege bringt. An unserem ersten Halt werden wir sehen, dass ungünstige Studiendaten Ärzten und Patienten schlicht vorenthalten werden können. Eine

Firma hat durchaus das Recht, sieben Studien durchzuführen, aber nur zwei positive zu veröffentlichen, und das wird auch ausgiebig so betrieben. Dieses Prozedere kommt auf allen Gebieten der Naturwissenschaften und der Medizin vor: in der Grundlagenforschung im Labor, wo selektiv publizierte Ergebnisse mit falschpositiven Befunden dem Leser wissenschaftlicher Literatur die Zeit stehlen, in der Frühphase von Studien, in der Hinweise auf die Gefährlichkeit von Arzneimitteln vertuscht werden, oder in den großen klinischen Studien, die der Information der medizinischen Praxis dienen. Weil Ärzten und Patienten so viele Studiendaten vorenthalten werden, haben wir keine klare Vorstellung davon, wie Routinebehandlungen eigentlich wirken. Die Beispiele in diesem Abschnitt reichen von Antidepressiva über Statine, Krebsmedikamente und Diätpillen bis hin zum Grippemittel Tamiflu. Aus Angst vor einer Pandemie geben Staaten in aller Welt Milliarden von Euros für die Bevorratung dieses Medikaments aus, obwohl Belege dafür, ob es die Zahl von Lungenentzündungen und die

Sterblichkeit tatsächlich senkt, bis heute zurückgehalten werden.

Nun gehen wir einen Schritt zurück und schauen uns an, wo die Arzneimittel eigentlich herkommen. Wir verfolgen die Medikamentenentwicklung ab dem Moment, in dem sich jemand ein neues Molekül ausdenkt. Es folgen Laborversuche, Tierversuche, die erste Erprobung am Menschen und die Nachweise zur Wirksamkeit des Medikaments für den Patienten. Hier werden wir die eine oder andere Überraschung erleben. Hoch riskante „First-in-Man“-Tests, also die erstmalige Erprobung am Menschen, werden an Obdachlosen durchgeführt, und seit wenigen Jahren werden klinische Studien auch zunehmend globalisiert. Daraus ergeben sich tiefgreifende ethische Probleme, weil Studienteilnehmer in Entwicklungsländern im Zweifel nicht von den teuren neuen Arzneimitteln profitieren. Außerdem stellt sich die Frage, wie vertrauenswürdig diese Daten sind.

Anschließend betrachten wir die regulatorischen Hindernisse, die zu überwinden sind, um ein Arzneimittel auf den Markt zu bringen. Wir werden sehen, dass die Latte hier sehr niedrig liegt: Ein Medikament muss nur nachgewiesenermaßen besser sein als kein Medikament, auch wenn es bereits hoch wirksame Präparate auf dem Markt gibt. Das bedeutet, dass Patienten ohne guten Grund Placebos erhalten und

dass neue Arzneimittel auf den Markt kommen, die schlechter sind als die vorhandenen. Die versprochenen Folgestudien führen die Konzerne nicht durch, ohne Konsequenzen fürchten zu müssen. Daten zu Nebenwirkungen und Wirksamkeit werden oft nicht an die Behörden weitergeleitet, während diese wiederum Ärzten und Patienten ihnen vorliegende Daten vorenthalten. Wir werden sehen, was für einen Schaden sie mit dieser Geheimniskrämerei anrichten. Je mehr Beteiligte die Augen offen halten, desto eher fallen Probleme mit Arzneimitteln auf. Folgeschwere Fehler werden daher von den Behörden oft übersehen und von Forschern ans Licht gebracht, die sich den Zugang zu den Daten erst hart erkämpfen müssen.

Anschließend unternehmen wir eine Tour durch die „schlechten Studien“. Man geht ja davon aus, dass in einer einfachen klinischen Studie eine Arznei immer ordentlich getestet wird, und wenn sie anständig durchgeführt wird, stimmt das auch. Aber über die Jahre hat sich eine Reihe von Tricks eingeschlichen, mit deren Hilfe die Forscher die Vorzüge der getesteten Mittel aufbauschen. Manches sieht auf den ersten Blick aus wie ein verzeihliches Missgeschick. Mal ehrlich: Ich bezweifle das, interessiere mich aber ohnehin mehr für die Geheißtheit dieser Tricks. Wir werden sehen, wie offensichtlich manipu-

liert wird und dass die Verantwortlichen, von den Ethikkommissionen bis hin zu den Fachzeitschriften, die es besser wissen müssten, den Konzernen und Forschern ihre empörenden Fälschungen durchgehen lassen. Nach einem kurzen Abstecher zu einem Lösungsvorschlag für die Problematik schlechter Nachweise und fehlender Befunde wenden wir uns der Vermarktung von Arzneimitteln zu, auf die sich auch die meisten der bereits vorliegenden Bücher über die Pharmaindustrie konzentrieren.

Hier werden wir sehen, dass pharmazeutische Unternehmen viele Milliarden Euro im Jahr für die Beeinflussung des Verschreibungsverhaltens von Ärzten ausgeben. Es fließt sogar doppelt so viel Geld in die Vermarktung und Werbung wie in die Forschung und Entwicklung neuer Arzneimittel. Wir alle möchten, dass Ärztinnen und Ärzte Medikamente auf der Basis gültiger wissenschaftlicher Nachweise verschreiben, doch diese hohen Aufwendungen können nur einem Zweck dienen: der Verfälschung der evidenzbasierten Medizin. Da das viele Geld von den Patienten und vom Staat kommt, bezahlen wir diese Manipulation aus der eigenen Tasche. Ärzte, die 40 Jahre lang praktizieren, kommen im Anschluss an ihr Studium kaum in den Genuss einer formalen Fortbildung. Die Medizin verändert sich aber in vier Jahrzehnten grundlegend.

Zwar bemühen sich die Mediziner, Schritt zu halten, doch sie werden mit Informationen geradezu bombardiert. Die Maßnahmen reichen von der Werbung, die Vorzüge und Risiken neuer Medikamente falsch darstellt, über Pharmavertreter, die vertrauliche Rezeptdaten von Patienten ausspionieren, Ärztekollegen, die klammheimlich von Pharmaunternehmen bezahlt, und „Fortbildungen“, die von der Pharmaindustrie finanziert werden, bis hin zu „unabhängigen“ wissenschaftlichen Publikationen, die in Wahrheit von Mitarbeitern der Pharmakonzerne verfasst worden sind.

Schließlich werden wir uns ansehen, wie wir darauf reagieren können. Zwar kann ein gewissenhafter Arzt die Lügen, die in einer Marketingkampagne verbreitet werden, einfach ignorieren. Doch die Folgen gefälschter Befunde können jeden treffen. Die teuersten Ärzte der Welt können ihre Behandlung nur auf der Basis der Nachweise festlegen, die öffentlich verfügbar sind; da gibt es keine geheimen Schleichwege. Sind diese Nachweise aber gefälscht, werden wir alle ohne Not dem Risiko von Schmerzen, Leid und Tod ausgesetzt. Das gesamte System muss repariert werden, und um das zu erreichen, müssen wir alle an einem Strang ziehen.

*** Goldacre, Ben: Die Pharma-Lüge. Wie Arzneimittelkonzerne Ärzte irreführen und Patienten schädigen.** Kiepenheuer & Wisch, Köln 2013, 448 S., 19,99 Euro, ISBN: 978-3-462-04577-2

Dr. Ben Goldacre, Jahrgang 1974, ist Arzt und Medizinjournalist. Er studierte in Oxford und in London. Seine Kolumne „Bad Science“ (siehe auch Goldacres Blog www.badsience.net) im Guardian gilt als Kult. Sein Buch „Bad Science“ (dt.: „Die Wissenschaftslüge. Die pseudo-wissenschaftlichen Versprechungen von Medizin, Homöopathie, Pharma- und Kosmetikindustrie“) war ein Bestseller. Der vorliegende Titel ist die deutsche Übersetzung von „Bad Pharma“. Auch wenn sich der Text in der Regel auf die britische und US-amerikanische Realität bezieht, ist er für deutsche LeserInnen ein Gewinn.

Im Vorwort zu diesem Buch schreibt Peter T. Sawicki, der ehemalige Leiter des Institutes für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG): „Es wäre sicher für alle besser, wenn das Buch, das Sie gerade in den Händen halten, im Originaltitel ‚Good Pharma‘ hieße. Besser für die Patienten, besser für die Gesundheitssysteme und auch besser für die Mitarbeiter der pharmazeutischen Industrie, die viel arbeiten, eigentlich Gutes wollen und unter dem schlechten Image ihrer Bran-



che leiden. Aber das Buch heißt in der englischen Ausgabe zu Recht ‚Bad Pharma‘ – leider. Und das ist notwendig, damit wir irgendwann – vielleicht – eine Änderung der Missstände erleben. Es ist eines der besten Bücher zu dem Thema der letzten Jahrzehnte, in denen sich – wiederum ‚leider‘ – nicht viel auf diesem Gebiet geändert hat.“



Neue Bücher

Verena Bentele/Stephanie Ehrenschwendner: Kontrolle ist gut, Vertrauen ist besser

Die eigenen Grenzen verschieben und Sicherheit gewinnen

Kailash-Verlag München 2014,
224 S., 18,99 Euro,
ISBN: 978-3-424-63092-3

Kontrolle ist gut, denn sie gibt uns Orientierung und hilft uns, unsere Ziele zu erreichen. Doch erst Vertrauen befähigt uns, unsere Potenziale voll auszuschöpfen und am Ende die Goldmedaille zu gewinnen. Niemand weiß das besser als Verena Bentele, denn sie ist von Geburt an blind. Die Ausnahmesportlerin und 12fache Goldmedaillengewinnerin bei Paralympics lebt eine klare Philosophie des Vertrauens und zeigt anhand eines mentalen Übungsprogramms, wie wir Schritt für Schritt unsere Grenzen erweitern. Ihre überzeugende Botschaft lautet: Die Hindernisse in unserem Leben sind Trainingsgeräte, an denen wir Mut, Kraft, Vertrauen und unsere Stärken trainieren können, um sie zu überspringen. Verena Bentele ist seit ihrer Kindheit daran gewöhnt, jeden Tag an Gren-



zen zu stoßen, zu stolpern und wieder aufzustehen. Und sie ist als Blinde darauf angewiesen, in ihre Stärken und in die Stärken des Teams zu vertrauen. Sonst, so sagt sie, würde sie aufhören sich zu bewegen, bevor sie überhaupt eine Grenze erreicht.

Verena Bentele weiß, wovon sie spricht, denn gerade in den beiden Disziplinen Skilanglauf und Biathlon sind sehbehinderte Athleten darauf angewiesen, ihren Begleitläufern voll und ganz zu vertrauen. Nur so schaffte sie den Sprung aufs Siebertreppchen. Mit anschaulichen Beispielen aus ihrer Sportlerkarriere und einem Trainingsplan in vier Stufen zeigt Verena Bentele, wie wir aus ihren Erfahrungen und Erkenntnissen lernen und sie auf un-

ser tägliches Leben übertragen können. Vertrauen ist reine Trainingssache - und wir alle können es lernen, denn ob in der Arbeit, in der Familie oder im Freundeskreis: Jeden Tag sind wir aufs Neue gefordert, Grenzen zu verschieben, und das geht am besten gemeinsam. Am Ende des Buches informiert ein „Blindipedia“ von A wie Anfassen bis Z wie Zielen über die Wahrnehmungen und die besonderen Anschauungen im Trainingsalltag.

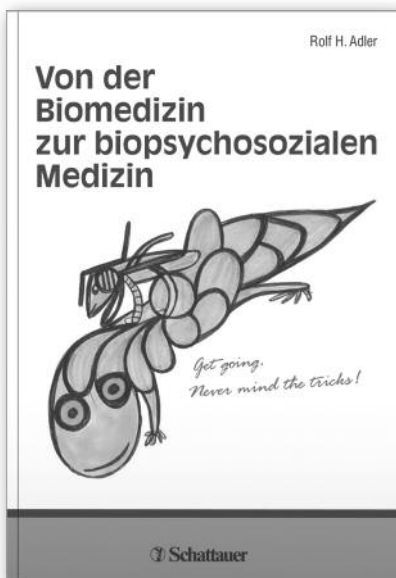
Verena Bentele, geboren 1982 in Lindau am Bodensee, hat mehr erreicht als die meisten deutschen SpitzensportlerInnen. Sie gewann als Biathletin und Langläuferin 12 paralympische Goldmedaillen und viermal WM-Gold. 2010 wurde sie mit dem Bambi in der Kategorie Sport ausgezeichnet, ein Jahr später als Sportlerin des Jahres gefeiert. Ende 2011 beendete die Ausnahmeathletin ihre sportliche Karriere und arbeitete als Top-Referentin und Coach für Unternehmen wie Allianz, Daimler, Procter & Gamble und viele andere mehr. Nebenbei bestieg sie 2013 den Kilimandscharo und bestritt den 540 Kilometer langen Radmarathon Trondheim-Oslo in knapp 23 Stunden. 2014 wurde sie zur neuen Behindertenbeauftragten der Bundesregierung berufen: www.behindertenbeauftragte.de und seit wenigen Wochen ist Bentele auch Mitglied des Münchener Kommunalparlamentes. Die Website der

Autorin lautet: www.biathlonbentele.de

HGH

Adler, Rolf H.: Von der Biomedizin zur biopsychosozialen Medizin

Schattauer-Verlag, Stuttgart
2013, 154 S., 29,99 Euro,
ISBN: 978-3-7945-3044-1



Der Schweizer Psychosomatiker Rolf H. Adler gilt als einer der bekanntesten Vertreter des biopsychosozialen Konzepts, das er als langjähriger Chefarzt des Lory-Hauses am Berner Inselspital umsetzte. Adler hatte sich zunächst auf die innere Medizin spezialisiert, war aber auch von der Psychoanalyse fasziniert, sodass er seine Assistenzzeit sowohl in einer Medizinischen als auch Psychiatrischen Klinik absolvierte. Die Kontakte mit George L. Ê

Engel und Thure von Uexküll öffneten ihm den Blick dafür, dass nur die Synthese beider Fachrichtungen und die Berücksichtigung der biopsychosozialen Zusammenhänge eine optimale Behandlung ermöglichen. So stammt von ihm der folgende Satz: „Auch wenn nur der fünfte Finger gebrochen ist, darf man den Besitzer dieses Fingers bei Abklärung und Behandlung nicht vergessen.“

In diesem sehr persönlichen Buch (unter anderem mit Auszügen seines Briefwechsels mit George L. Engel) beschreibt Adler seinen Zugang zur biopsychosozialen Medizin. Besonderen Wert legt er dabei auf die Anamnese-Erhebung, die er als „Königsweg zum Patienten“ bezeichnet. Der Autor berichtet über seine Erfahrungen mit PatientInnen, KollegInnen und anderen WissenschaftlerInnen und lässt in zahlreichen Briefen bekannte KollegInnen zu Wort kommen – ein Muss für Adler-Fans!

HGH

Thomas Bergner:
Schein oder Sein?
Der Schlüssel zu unserem Selbst
 Schattauer-Verlag, Stuttgart
 2013, 328 S., 24,99 Euro,
 ISBN: 978-3-7945-2864-6



sprach: „Das Buch ist eine Aufforderung, sich selbst anzunähern, um die Kraft des Menschseins zu nutzen.“ Oder: „Der Ansatz des Buches vermeidet, Menschen verändern zu wollen. Der erfolgreiche Weg ist, sich nicht selbst zu ändern, sondern zu sich zu finden.“ Mein Leseindruck war, dass es sich bei den drei großen Teilen des Buches (Die Prinzipien unseres Seins – Archetypus Mensch – Sein schafft Sinn) um eine Ansammlung von psychologischen Versatzstücken aus der Sicht des Humanmediziners Bergner handelt, die mit Anspruch auf Allgemeingültigkeit zwischen zwei Buchdeckel gepresst wurden.

HGH

Den Schlüssel zu diesem Buch zu finden, ist mir leider nicht gelungen. Ê Das kann entweder an mir oder am Ê Autor liegen. Schade, da es mir ver-

Endlich! Das Nachfolge-Buch zu *Herzenssachen*

Bernd Hontschik Hippokrates for sale

Von der schleichenden Zerstörung
des solidarischen Gesundheitswesens

Populäres
Sachbuch

weissbooks.w

Auslieferung März

Bernd Hontschik
Hippokrates for sale
Von der schleichenden
Zerstörung des solidarischen
Gesundheitswesens
Geb., etwa 130 Seiten
Kleines Format
ca. € 12,99 (D) / ca. CHF 18,90
ISBN: 978-3-86337-038-1



Auch als eBook erhältlich
978-3-86337-062-6 (EPUB)

medizinHuman.de



3. Auflage

»Ein erhellendes Buch,
das Lügen aus der Welt schafft.
Wirklich empfehlenswert.«

Julii Zeh (über *Herzenssachen*)

Bernd Hontschik, geb. 1952 in Graz, Medizinstudium in Frankfurt am Main. Niedergelassener Arzt in einer chirurgischen Praxis mit ambulantem OP-Zentrum, Autor und Herausgeber verschiedener Bücher, u.a. *Körper, Seele, Mensch und Herzenssachen – so schön kann Medizin sein*. Hontschik lebt in Frankfurt am Main.

© Barbara Klemm

Aktion ZUSTIFTUNG – Ergebnisse

(Stand vom März 2013)

Im Jahr 1991 haben die beiden MS-betroffenen Frauen Dr. Sigrid Arnade und Susanne Wolf mit einem Stiftungskapital von 100.000 Mark die Stiftung LEBENSNERV gegründet. Im Oktober 1999 wurde die Aktion ZUSTIFTUNG ins Leben gerufen. Mit einem Zustiftungsbeitrag ab 500 Euro kann man oder frau oder eine Organisation sich bei dieser Aktion beteiligen.

Hier nun die Liste der bisherigen Zustifterinnen und Zustifter in alphabetischer Reihenfolge – einige verfügten keine Namensnennung, deshalb nur eine Ortsangabe:

Zustifterinnen und Zustifter der Stiftung LEBENSNERV

Hans-Wolfgang Arnade, Bonn • Uwe Becker, Achim • Michael Bochnig, Hannover • Dr. Beate Bombach, Hannover • Ingrid Broll, Berlin • Joachim Burkard und Frau, Rottweil • Prof. Dr. Friedhelm Dietze, Berlin • Namensnennung nicht gewünscht, St. Wendel • Dr. Ursula Emisch, Berlin • Jens Friedrich, Stuttgart • Jürgen Ganske, Hamburg • Katrin Georgieff, Leipzig • Ingrid Giggenbach, München • Namensnennung nicht gewünscht, Bergkamen • Albert Gramlich, Mühlhausen • Bernardine Heiden (†), Eschweiler • H.- Günter Heiden, Berlin • Oliver Hönig (†), Hamburg • Namensnennung nicht gewünscht, Frankfurt am Main • Prof. Dr. W. Kaefer, Aachen • Hartmut Kaschel-Oppelt, Karlsruhe • Simone Kaulen, Rees • Renate Kienle, Kiel • Dr. Ursula Kimotho (†), Berlin • Sabine Krewet, Oldendorf • Namensnennung nicht gewünscht, Bonn • Ursula Lauterbach (†), Mainz • Stefan Mittelmann, Frankfurt am Main • Sylvia Nitschke, Berlin • Ursula-Luise Nonn, Norden • Namensnennung nicht gewünscht, Bonn • Namensnennung nicht gewünscht, Essen • Christine Plate, Scheessel • Katja Praetorius, Frankfurt am Main • Christine Reinbacher, Wiesmoor • Hannelore Sackmann-Riescher, Niddatal • Rita Traupe, Fredelsloh • Barbara Vogel, Geisa • Walter Wolf (†), Uelzen • wellover EUROPE Limited, Fulda

Damit ist das Stiftungskapital nunmehr auf rund **97.500 Euro** angewachsen! Herzlichen Dank an alle Zustifterinnen und Zustifter für ihr Engagement! Wir freuen uns auf weitere engagierte Menschen und eine Liste, die immer länger wird!

Fordern Sie bei uns den Überweisungsvordruck „Zustiftung“ an!