



FORUM PSYCHOSOMATIK

Zeitschrift für psychosomatische MS-Forschung

[un]sichtbar



Inhalt

- 1 Liebe Leser*innen
- 2 Destruktivin- und Konstruktivin 2024
- 6 Prof. Dr. Wilhelm Rimpau 28.1.1943 – 22.3.2024
Ein Nachruf
- 8 Ärztliche Anamnese
Auszüge aus dem Festvortrag von Wilhelm Rimpau
- 12 Neue Initiative:
Das Leben selbst in die Hand nehmen
- 14 »Ich hatte immer das Gefühl, dass meine Schübe mit meiner Psyche
zusammenhängen«
- 20 Depressionen bei MS:
Internetbasierte Verhaltenstherapie hilft
- 22 Chancen, Risiken und ethische Aspekte der
Open Label Placebo-Therapie (OLP)
- 24 Buchbesprechungen
- 28 Buchankündigung

Impressum

Titelbild: privat



Herausgeberin:

LEBENSNERV – Stiftung zur Förderung
der psychosomatischen MS-Forschung
Liebstöckelweg 14, 13503 Berlin

Tel.: (0 30) 4 36 35 42

Fax: (0 30) 4 36 44 42

e-mail: info@lebensnerv.de

web: www.lebensnerv.de

Stiftungsvorstand:

Prof. Dr. Sigrid Arnade

Susanne Same (geb. Wolf)

Gudula Oster

V.i.s.d.P.:

Prof. Dr. Sigrid Arnade

Redaktion:

H.-Günter Heiden

Gestaltung:

Enno Hurlin

Druck:

Baumgarten&

Grützmacher

Druck auf

100% Recycling-Papier

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. Spendenbescheinigungen

werden ausgestellt.

Bankverbindung:

IBAN: DE42 3701 0050 0214 5395 01

BIC: PBNKDEFF

Liebe Leser*innen,

wenn Sie diese Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK in den Händen halten, liegen die Europawahl sowie einige Kommunalwahlen hinter uns und verschiedene Landtagswahlen vor uns. Vermutlich geht es Ihnen ähnlich wie uns: Wir beobachten das Erstarken der Rechtsextremen in Deutschland und ganz Europa mit Schrecken und Fassungslosigkeit. Eigentlich kann niemand Interesse an solch einer Entwicklung haben und Menschen mit einer chronischen Erkrankung schon einmal gar nicht. Schließlich wissen wir, was in der Zeit des Naziterrors mit kranken und behinderten Menschen geschehen ist. Ihr Leben wurde als wertlos bezeichnet, vielfach wurden sie Opfer von Menschenversuchen, Zwangssterilisationen oder Euthanasieprogrammen, also ermordet. Ich will Ihnen keine Angst machen, sondern an Sie appellieren, sich allen Tendenzen gruppenbezogener Menschenfeindlichkeit entschieden entgegenzustellen. Schließlich leben wir in einem Land, in dem Sie Ihre Meinung sagen können, ohne um Leib und Leben fürchten zu müssen.

Wenden wir uns erfreulicheren Themen zu: Auf unseren Aufruf zum Destruktiv- und Konstruktiv-

preis erhielten wir deutlich weniger Zuschriften als noch vor 20 Jahren. Es wäre zu schön, um wahr zu sein, wenn das an einem sensibleren Kommunikationsverhalten von Ärzt*innen liegen würde. Viele andere Faktoren könnten auch eine Rolle spielen, zum Beispiel nachlassendes Interesse an psychosomatischen Zusammenhängen bei Multipler Sklerose, vermehrte Konzentration von Menschen mit MS auf Informationen aus den Social Media und vieles mehr. Wir haben die Einsendungen zusammengestellt und auf eine symbolische Preisvergabe verzichtet. Und vielleicht haben Ärzt*innen ja auch ein wenig hinzugelernt. Man soll die Hoffnung schließlich niemals aufgeben.

Wir geben jedenfalls die Hoffnung noch nicht auf, dass sich die demokratischen Parteien zusammenraufen und die im Koalitionsvertrag der Ampelparteien in Aussicht gestellten Verbesserungen für behinderte Menschen im letzten Jahr ihrer Regierungstätigkeit endlich realisieren.

Genießen Sie den Sommer!

Ihre



Prof. Dr. Sigrid Arnade

Destruktiv- und Konstruktiv 2024

*In der Ausgabe 2-2023 haben wir Sie um Vorschläge gebeten, welche »Killersätze« und welche »Heilenden Sätze« Ihnen begegnet sind. Wir haben dies in Anlehnung an Arzneimittel als »Destruktiv« oder »Konstruktiv« bezeichnet. Da wir im Jahr 2004 zum ersten Mal nach »Killersätzen« gefragt hatten, wollten wir zwanzig Jahre später wissen: Kommunizieren Ärzt*innen und andere Professionelle im Gesundheitswesen inzwischen achtsamer mit Menschen mit MS? Wir haben auf unseren Aufruf hin kleine Geschichten und Sätze erhalten. Da sie sehr unterschiedlich sind, haben wir auf ein Ranking in Form eines Preises verzichtet und stellen Ihnen die Einsendungen nachstehend in Form von Rubriken vor. Urteilen Sie dann selbst.*

Rubrik A – Killersätze

Beginnen wollen wir mit einer alten Erfahrung eines MS-betroffenen Mannes aus dem Jahr 1965:

»Mein« Satz wurde am 18. August 1965 gesagt. Am 15. Aug. 1965 ging ich gesund ins Bett und wachte am 16. Aug. 1965 mit MS auf!!! Am 18. August wurde ich von einer Neurologin zu Haus untersucht. Der Schub war brutal: Nystagmus extrem, Doppelbilder, extreme Parästhesien am ganzen Körper, Gleichgewichtsstörungen, Reflexe gelöscht oder übersteigert. Die Untersuchung endete und die Krankmeldung wurde auf den Tisch gelegt mit der Diagnose »frische MS«. Ansonsten keine weitere Erklärung von der Neurologin. Beim Hinausgehen blieb sie im Türrahmen stehen und sagte:

**»Sie werden im Leben nie mehr arbeiten.
Gehen Sie in Rente und kaufen sich einen Stock!«**

Ich war damals 22 und wir waren vier Monate verheiratet. Dieser Satz, diese Bemerkung hat mich/uns immer begleitet. Ich habe 50 Jahre gearbeitet, wenn auch mit MS bedingten Unterbrechungen. Wir haben zwei prächtige Söhne und fünf noch prächtigere Enkel und seit ca. sechs Monaten als absolutes Highlight die Urenkelin Sophia!



Es muss ca. 1985 gewesen sein, hatte also schon reichlich MS-Erfahrung. Mein Neurologe ging in den Ruhestand (wir verstanden uns ausgezeichnet, sprachen auf Augenhöhe). Seine Nachfolgerin sagte:

»Wer ist der Arzt, Sie oder ich?«

Ich habe daraufhin gewechselt.



Meine Neurologin vor etwa 8 Jahren:

»Rauchen Sie ruhig weiter, bei Ihrer Diagnose ist das grad egal«



Mein »Killersatz« hat mich nicht direkt umgebracht, aber den Boden unter den Füßen weggezogen. Ich habe seit 23 Jahren eine Multiple Sklerose, relativ stabil, »man sieht mir nichts an«. Ich nehme keine Medikamente, nur bewusste und gesunde Lebensführung, manchmal eine Cortison-Infusion.

Meine Eltern waren 2017 beide kurz nacheinander gestorben, alt und krank waren sie, und ich hatte das volle Programm mit Krankenhaus, einmal noch kurz Pflegeheim für den dementen Vater, dann zwei Beerdigungen, zwei Leben und eine Wohnung auflösen, mit punktuellen Hilfen aus dem Freundeskreis, sonst war ich allein. Im folgenden Jahr, wie durch ein Wunder hatte ich alles geschafft und überlebt, bis auf die totale Erschöpfung und leichte Verschlechterungen, fragte ich meinen Neurologen, ob er mich bei der Beantragung für eine Reha unterstützt. Ich bin in Teilzeit berufstätig und möchte es bleiben. Er schaute mich entsetzt an und sagte:

**»Nein! Sie wollen doch nur kostenlos Urlaub machen!
Auf keinen Fall! Sie haben doch gar nichts!«**

Und das meinte er richtig ernst. Ich bin erschüttert und sprachlos gegangen. Ein Reha-Antrag über den Hausarzt brachte weitere Demütigungen, von wegen weiterer Absagen. Nach einem Jahr bin ich bei einem anderen

Neurologen untergekommen, die Reha war dann kein Problem. Reha-Anträge fallen mir aber seitdem sehr schwer, obwohl ich das gar nicht oft mache.



Meine Nephrologin 2024 zur MS und zu Komorbiditäten:

»Sie haben eben schlechte Gene.«



Mein Neurologe 2024 auf die Frage nach der Konsequenz, falls statt der 12 Jahre angenommenen RRMS doch eine PPMS oder inzwischen eine SPMS besteht.

»Gegen Progredienz hilft sowieso nichts.«



Der Professor an einer Uni-Klinik (Neurologie) 2024:

»Sie müssen jeden Tag eine Stunde Ausdauer- und Krafttraining absolvieren.«

Rubrik B – »Heilende Sätze«

Die Privatdozentin in einer anderen Uni-Klinik (Neurologie) 2024:

»Treiben Sie den Sport, der Ihnen Spaß macht.«



Meine Urologin 2024, nachdem ich per E-Mail mein Unwohlsein und mangelndes Gehör im Gespräch moniert hatte, per Telefon:

**»Falls ich Sie mit Ratschlägen überfahre,
sagen sie STOPP!«**



Neurologe:

**»Nehmen Sie Ihre Erschöpfung ernst.
Sie haben wirklich eine.«**

Rubrik C – Künstliche Intelligenz

Die nachstehende Einsendung betrifft eine Äußerung des Bundesgesundheitsministers Karl Lauterbach aus einem Zeitungsinterview im Dezember 2023, die uns wirklich gruseln lässt:

»Wenn ich als Arzt mit einem Patienten spreche, habe ich bereits seine alten Befunde im Computersystem. Ich frage: Wie fühlen Sie sich? Was tut Ihnen weh? Die ganze Zeit hört eine Spracherkennungssoftware zu und überträgt die Stichpunkte, die wichtig sind in dem Gespräch, in die elektronische Patientenakte. Der Small-Talk wird automatisch rausgefiltert. Dann schreibt, während wir noch reden, die Künstliche Intelligenz die notwendige Überweisung ... Hier entsteht etwas, das wird die Medizin drastisch verändern.«

Si/HGH

Prof. Dr. Wilhelm Rimpau

28.1.1943 – 22.3.2024

Ein Nachruf

Der Neurologe Wilhelm Rimpau war einer der geistigen Väter der Stiftung LEBENSNERV und Jurymitglied der Stiftung bei den Forschungspreisvergaben. Als ich in der zweiten Hälfte der 80er-Jahre als Chefredakteurin der Zeitschrift des DMSG-Bundesverbandes in München arbeitete, bekam ich Kontakt zu Wilhelm Rimpau, der damals die Neurologie im Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke leitete. Ich weiß zwar nicht mehr, ob ich ihn wegen einer seiner Publikationen kontaktierte oder er auf einen Text in der von mir verantworteten Zeitschrift reagierte, jedenfalls tauschten wir uns über psychosomatische Zusammenhänge bei MS aus.

Unser loser sporadischer Kontakt intensivierte sich, als Susanne Same und ich uns etwa ab 1990 mit dem Gedanken trugen, eine Stiftung zur Förderung der psychosomatischen MS-Forschung zu grün-

den. Wilhelm Rimpau unterstützte unser Vorhaben und bereicherte von Beginn an als Mitglied die Stiftungsjury, wenn es um die Beurteilung von eingereichten Forschungsarbeiten ging.

Nach seinem Wechsel an die Parkklinik in Berlin-Weißensee (einen Nachruf der Park-Klinik können Sie im Anschluss lesen) fand die dritte Preisvergabe 1997 sogar an seiner neuen Wirkungsstätte statt, verbunden mit einem wissenschaftlichen Symposium. Wilhelm Rimpau trug sowohl organisatorisch als auch inhaltlich ganz entscheidend zum Gelingen dieser Veranstaltung bei. Einen Auszug aus seinem damaligen Festvortrag bei diesem Symposium zum Thema »Ärztliche Anamnese« können Sie in dieser Ausgabe noch einmal lesen – der Beitrag ist zeitlos aktuell und passt nahtlos zum Thema der Kommunikation zwischen Ärzt*innen und Patient*innen (→ Seite 9).

Auch nach seinem Ausscheiden aus dem aktiven Berufsleben blieb Wilhelm Rimpau für uns für lange Zeit ein wichtiger Ansprechpartner, wenn es um die uns verbindenden Themen ging. Die Nachricht von seinem Tod hat uns getroffen.

Wir sind Wilhelm Rimpau für seine langjährige Unterstützung sehr dankbar und werden ihn sowie seine klugen Überlegungen vermissen!

*Prof. Dr. Sigrid Arnade
Stiftungsvorsitzende*

Im Nachruf der Park-Klinik Weißensee heißt es zu Wilhelm Rimpau:

»Prof. Dr. med. Wilhelm Rimpau gehörte zur Generation der Gründungscheffärzte der Park-Klinik Weißensee. Er gestaltete bis 2008 engagiert und meinungsstark den fachlich-inhaltlichen sowie personellen Aufbau der Park-Klinik Weißensee mit. 1998 begründete er den neuen Fachbereich der Neurologie und legte damit einen wichtigen Baustein für die weitere Entwicklung unserer Klinik.

In den späten 90er-Jahren lag sein fachliches Interesse und Schwerpunkt in der Klinik einerseits auf der Epileptologie und einer von Victor von Weizsäcker be-

einflussten Psychosomatik in der Neurologie. Andererseits aber auch in der Integration neurologischer Kompetenz im Konsil-Dienst, der Notaufnahme und in der neurophysiologischen Diagnostik. Seiner Energie und Überzeugungskraft war es damals zu verdanken, dass sich schnell eine gute Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Kolleginnen und Kollegen in Weißensee und dem St. Joseph-Krankenhaus entwickelte. Heute ist die Neurologische Abteilung eine der wichtigsten Säulen der Park-Klinik Weißensee und des Nordosten Berlins ...«

Ärztliche Anamnese

Auszüge aus dem Festvortrag von Wilhelm Rimpau (1997)

Kranksein ist eine notwendige Form unseres Lebens. Als Pfleger, Therapeuten und Ärzte nehmen wir Anteil am Prozeß des individuellen Lebens unter der notwendigen Bedingung des Krankseins. Krankheit ist Krise im Leben eines Menschen mit biographischen Bedingungen und Folgen. Es gilt Leben unter besonderen Umständen zu gestalten. Die Anamnese ist der Einstieg in diese Gestaltung. [...]

Krankheiten bedeuten Krisen im Leben eines Menschen; oft sind sie Ausdruck einer Krise. Dies bedeutet zunächst einmal Wendepunkt im Leben oder Aufforderung, das Leben in dieser oder jener Hinsicht zu ändern. Das Pathische ist ein Teil unserer Existenz: Das Leben ist nicht nur ein Vorgang, sondern wird auch erlitten. Die ontische und pathische Seite des Lebens sind praktisch die zwei Seiten einer Medaille. Leben wird nicht nur gestaltet, sondern auch erlitten. Aktive und passive Momente stehen in gegenseitigem Wechselspiel, mal überwiegt das Ontische, mal das Pathische. Im Krankheitsfall überwiegen pathische Kräfte. Viktor von Weizsäcker

hat 1919 fünf Kategorien des Lebens benannt, die wir in der Anamnese entwickeln können: bei der Untersuchung eines Ereignisses, eines Symptoms oder einer Krise läßt sich fragen, ob dieser Mensch damit etwas will, kann, darf, muß oder soll – oder auch das Gegenteil von alledem. Beim Zuhören dessen, was der Kranke erzählt, bewährt es sich, bei jedem einzelnen berichteten Ereignis dieses »pathische Pentagramm« anzuwenden. Damit lassen sich dynamische Faktoren, also die Kräfte abschätzen, die zu diesem oder jenem Ereignis oder Symptom geführt haben. Das Anamnesegespräch kann auch versiegen, Arzt und Kranker wissen nichts mehr zu fragen oder zu sagen. Es können auch Widersprüche auftreten oder es fällt die Auswahl dessen auf, worüber der Kranke berichtet oder worüber er nicht zu sprechen wagt. Hier lohnt es sich nach sogenannten »Lötstellen« zu forschen: im menschlichen Leben gibt es immer

bestimmte Konstellationen, die das Risiko zu Konflikten in sich bergen und zu Krisen werden können. Das vorhin gezeigte Diagramm der kränkenden und heilenden Kräfte in allen Lebensbereichen kennzeichnet auch solche Bezüge. So sind z. B. Pubertät, Menopause und Berentung latente Konfliktfelder allein aus dem Lebenslauf heraus. Typische und konkrete Zusammenhänge, die Menschen immer wieder in ähnlicher Weise verstrickt sein lassen, werden deutlich, wenn Themen angesprochen werden, die die Familie, Partnerschaft, Geschlechtlichkeit, Beruf, Geldangelegenheiten, Politik und Religion berühren.

Der jüngst verstorbene Arzt Aaron Antonovsky hat in seiner Kritik am bio-psycho-sozialen Modell, welches Sie z. B. mit Thure von Uexküll verbinden, gemeint, daß mit gesund und krank ein künstlicher Dualismus, wie der von Leib und Seele (Descartes) aufrechterhalten wird. Danach wird Gesundheit als Normalzustand und Krankheit als Abweichung davon beschrieben. Auch die Weltgesundheitsorganisation definiert Krankheit als Abwesenheit von Gesundheit. Antonow-

sky sieht fließende Übergänge von gesund und krank und fragt mit seinem Salutogenesekonzept nach den Kräften im menschlichen Leben, die dieses trotz Gefährdungen gesund erhalten, wie die Pathogenese die Mechanismen aufdeckt, die zur Krankheit führen. In der Anamnese lassen sich also auch positive Merkmale aufdecken, die über längere Wegstrecken des Lebens jemanden gesund erhalten haben, wenn diejenigen negativ genannt werden sollen, die zur Krankheit führen. Es lohnt sich also auch im Krankheitsfalle nach solchen individuellen gesunderhaltenden Faktoren Ausschau zu halten, die Motivation und Anknüpfungspunkte für die Therapieplanung bedeuten können.

Anamnese ist der Beginn von Therapie. Eine Beziehung von Arzt und Patient ist entstanden. Auf Beziehungen kann man aufbauen. Beurteilen, Werten, Wichten des gemeinsamen in der Anamnese Erreichten wird der vertrauensvolle Boden sein, aus dem heraus Therapiekonzepte entspringen können. Therapietreue – modern auch Compliance genannt – heißt mitmachen: machen, was man selbst in Übereinstimmung mit seinem Arzt für notwendig hält. Das läßt sich nie nur über den Kopf bewirken, sondern ist immer auch zu vermitteln über



Wilhelm Rimpau 1997

richtig verstandene Erlebnisse und Erfahrungen.

Uexküll hat der Medizin den Vorwurf gemacht, im Streben nach technischer Perfektion den Menschen aus dem Auge verloren zu haben. Die Medizin habe es unterlassen, ihr wichtigstes Instrument, das ärztliche Gespräch mit dem Kranken zu vervollkommen. Watzlawick sagt: »Leben heißt kommunizieren; wir können nicht mehr kommunizieren«. [...]

Ich möchte Sie mit noch einem Satz auf- oder anregen: Medizin ist psychosomatische Medizin – oder sie ist keine Medizin. [...]

Mich bedrückt die derzeitige Entwicklung, die gewissermaßen eine Fachdisziplin »Psychosomatik« hervorgebracht hat und von sogenannten Psychosomatosen spricht. Dem eigentlich überfälligen Descartes'schen Dualismus von Leib und Seele folgend, werden Erkrankungen künstlich in psychogen bzw. somatogen eingeteilt. Im engeren Sinne gibt es natürlich psychogene Erkrankungen auch mit Körperstörungen, die einer Psychotherapie bedürfen. Aber muß man eigentlich etwas, was selbstverständlich ist,

nämlich daß Krankheit mit Leiden einhergeht und immer auch familiäre und berufliche, seelische und soziale Konsequenzen hat, nur deswegen »psychosomatisch« nennen – eben weil es so ist? Oder könnten wir nicht zu einer Selbstbestimmung der Humanmedizin kommen, die neben dem Lehrbuchtypischen einer Erkrankung auch das Individualtypische des kranken Menschen erkennt und berücksichtigt? Für die Medizin kann allgemein gelten, daß etwa die Anamnese grundsätzlich ärztliche Kunst ist und nicht allein Psychotherapeuten vorbehalten bleibt. Eine Reform der ärztlichen Ausbildung wird nur dann zu einer wirklichen Reform, wenn nicht allein ein Gegenstandskatalog an den 43 medizinischen Fächern und 98 Subdisziplinen entwickelt wird und im Gießkannenprinzip über den Studierenden sechs Jahre lang herabrieselt. Das Medizinstudium muß sich an Grundfertigkeiten orientieren, die jeder Arzt beherrschen sollte. Eine davon ist die Kommunikationsfähigkeit. Bezüglich seiner zukünftigen Patienten bedeutet das die Fertigkeit, eine Anamnese und ein ärztliches Gespräch zu gestalten. Wenn ich mit Ihnen zusammen für die Entwicklung der Psychosomatik eintrete, so nicht deshalb, weil ich es für sinnvoll halte, ein neues Fach zu

begründen, sondern weil es mir darum geht, Psychosomatik fachübergreifend zu entwickeln. Dem einseitigen naturwissenschaftlichen Paradigma von Krankheit muß die eher geistes- und gesellschaftswissenschaftliche Qualität beiseite gestellt werden, die menschliches Leben unter der Bedingung des Krankseins erforscht, lehrt und im ärztlichen Alltag berücksichtigt.

Lassen Sie mich enden mit einem Appell: Anamnese ist eine Kultur, die wir gemeinsam – Ärzte und Patienten pflegen sollten, wenn wir medizinische Wissenschaft und ärztliche Kunst miteinander verbinden wollen.

Neue Initiative: Das Leben selbst in die Hand nehmen

*Julia Hölzle ist eine der Gründer*innen der Initiative »[un]sichtbar«, die sich als Anlaufstelle für Menschen mit lebensverändernden Diagnosen versteht und derzeit in Konstanz aktiv ist. Julia Hölzle lebt seit über 20 Jahren mit der Diagnose MS. Über ihre Initiative sprach Sigrid Arnade mit ihr.*



»Als ich die Diagnose bekam, war ich 19 Jahre alt und fühlte mich allein. Niemand verstand mich mit meinen Ängsten und den zu meist unsichtbaren Symptomen.

Ich habe immer nach Leuten mit ähnlichen Erfahrungen gesucht und niemanden gefunden«.

Erst nach 14 Jahren lernte die junge Frau zwei andere MS-betroffene Frauen in einer Klinik kennen. Sie gründeten eine Kontaktgruppe, die leider nach fünf Jahren zerbrach. Inzwischen hatte Julia Hölzle eine Weiterbildung zur Peer-Beraterin und eine Coaching-Ausbildung abgeschlossen und bot über www.geh-hilfe.de Einzelgespräche an. Julia Hölzle traute sich mit diesem Angebot nicht in die Sichtbarkeit.

Vor etwa einem Jahr lernte sie dann eine Frau mit einer anderen

chronischen Krankheit kennen, und gemeinsam begannen sie, die neue Initiative »[un]sichtbar« zu planen. Die beiden Frauen beantragten und bekamen Geld von der Stadt Konstanz und konnten loslegen. Sie wollen Menschen mit lebensverändernden Diagnosen unterstützen und informieren. Sie wollen Wissen und Erfahrungen weitergeben, Mut machen und aufzeigen, wie Selbstvertrauen und Selbstwirksamkeit zurückgewonnen werden können. Sie verstehen sich nicht als Selbsthilfegruppe, sondern im Vordergrund steht für sie die Eigenverantwortung jedes Menschen, damit er oder sie das Leben selbst in die Hand nimmt und nicht von der Diagnose gelebt wird.

Die Initiative »[un]sichtbar« hält derzeit drei Angebote bereit:

- **Café:** Einmal monatlich werden Mutmach-Geschichten erzählt. Jemand, der oder die eine Krankheit überwunden oder gelernt hat, mit einer schweren Diagnose zu leben, berichtet von den eigenen Erfahrungen, erzählt,

was ihm oder ihr geholfen hat und beantwortet Fragen.

- **Gesundheits-Workshops:** Zunächst sind sechs Workshops zu Themen wie unter anderem Achtsamkeit, Impro-Theater, Bewegung oder Ernährung geplant. Die meisten Workshops werden von Betroffenen angeboten.
- **Gesundheits-Fachvorträge:** Ebenso sind sechs Vorträge zu Gesundheitsthemen geplant wie Identifikation mit Erkrankung, Kommunikation der Er-

krankung, Umgang mit der Diagnose und vieles mehr.

Julia Hölzle sucht bundesweit Unterstützer*innen. Sie möchte am liebsten ein ganzes Netz von vergleichbaren Anlaufstellen überall im Land aufbauen, damit anderen Menschen mit schweren Diagnosen das jahrelange Gefühl des Alleinseins erspart bleibt.

Kontakt und weitere Informationen unter www.un-sichtbar-kn.de

Si

JAHRESPROGRAMM

AKTUELL
FEBRUAR 2024

ZWEITES CAFÉ
[UN]SICHTBAR

MITTWOCH
21.02.2024
17-19 UHR
CAFÉ AUSZEIT
WALLGUTSTR. 42

WIR HÖREN EINE
MUTMACH-
GESCHICHTE ÜBER
GENESUNG

TEILNAHME KOSTENLOS,
ANMELDUNG ERBETEN.
INFO@UN-SICHTBAR-KN.DE
WHATSAPP +491738851022

CAFÉ
[UN]SICHTBAR
MONATLICH IN
WECHSELNDEN
LOCATIONS MIT
AUSTAUSCH, ERFOLGS-
GESCHICHTEN UND
DEINEN FRAGEN.

TERMINE &
WEITERE INFOS
AUF UNSERER
WEBSEITE

GESUNDHEITS-
VORTRÄGE
HORIZONT ERWEITERN.
SECHS SPANNENDE
THEMEN AUS
WISSENSCHAFT UND
FORSCHUNG.

GESUNDHEITS-
WORKSHOPS
WERDE AKTIV! SECHS
TERMINE VON EXPERTEN
AUS ERFAHRUNG ALS
INSPIRATION FÜR
DEINEN WEITEREN
WEG.

THEATER-
PROJEKT
ZUSAMMEN GRENZEN
ÜBERWINDEN, SELBST-
BEWUSSTSEIN UND
HALTUNG FÖRDERN,
WOHLBEFINDEN
STIEGERN.

INITIATIVE
[UN]SICHTBAR
WWW.UN-SICHTBAR-KN.DE

GEFÖRDERT AUS DEM BÜRGER-
BUDGET DER STADT KONSTANZ

Fotos: privat

»Ich hatte immer das Gefühl, dass meine Schübe mit meiner Psyche zusammenhängen«

Heike K.¹ ist eifrige Leserin von FORUM PSYCHOSOMATIK. Von einigen Texten in der letzten Ausgabe fühlte sie sich so angesprochen, dass sie spontan zum Telefonhörer griff und bei der Stiftung LEBENSNERV anrief. Sie berichtete von den eigenen Beobachtungen zu den Zusammenhängen körperlicher Symptome mit der Psyche. Das klang so interessant, dass wir uns zu einem ausführlichen Telefonat verabredeten. Das Gespräch führte Sigrid Arnade. Im Folgenden lesen Sie eine Zusammenfassung.

»Vor zwei Jahren war ich mit meinem Mann in der Stadt unterwegs. Ich war gut gelaunt und voller Vorfreude auf die Düfte in einem Teegeschäft, in dem wir einkaufen wollten. Ich fuhr im Rollstuhl in der Mitte der Fußgängerzone auf einem glatt gepflasterten Streifen, mein Mann ging neben mir her. Da überholte uns eine Frau und schimpfte aufgebracht über »diese Sch...-Rollstuhlfahrer«, die immer alles blockierten und versperrten. Mein Mann empörte sich und sagte der Frau seine Meinung, ich hingegen habe nur schallend laut gelacht.« Diese Episode berichtet Heike K., heute 61 Jahre alt, und führt ihre Gelassenheit darauf zurück, dass sie nicht mehr alles auf sich bezieht und gelernt hat, besser mit ihren

Gefühlen umzugehen: »Ich habe keine Existenzängste mehr, ich bin innerlich gewachsen«, weiß sie.

Unempathische Diagnosemitteilung – Stress löst Schübe aus

Die Diagnose Multiple Sklerose hat Heike K. im Februar 1992 bekommen, etwa drei Monate nach ihren ersten Symptomen, die sich als Sehstörungen und als Gefühl von dicken Füßen »laufen wie auf Watte« äußerten. Zunächst sagte man ihr, es handele sich um eine Encephalomyelitis disseminata. Auf ihre Nachfrage, ob sie MS habe, reagierte der Chefarzt mit einer wegwerfenden Handbewegung nach dem Motto »Ja, was denn sonst?« Als sie antwortete, sie hätte MS für die Abkür-

¹ Vollständiger Name ist der Redaktion bekannt.

zung von Muskelschwäche gehalten, meinte er nur »das kann ja auch noch kommen«. Vor allem die wegwerfende Handbewegung hat sie verletzt und ist ihr in Erinnerung geblieben, auch wenn eine Assistenzärztin sich später für das Verhalten ihres Chefs entschuldigte.

Damals nahm sie Kortisone, ansonsten jahrelang keine Medikamente. »Ich hatte immer das Gefühl, dass meine Schübe mit meiner Psyche zusammenhängen«, berichtet sie. So war sie als Mitarbeiterin an der Universität vor allem jeweils zu Semesterbeginn und zum Semesterende gefährdet, einen Schub zu bekommen, weil das die besonders stressigen Zeiten waren. Sie nennt ein Beispiel: Sie arbeitete als Mitarbeiterin an der Universität im Fachbereich Architektur mit dem Schwerpunkt Kunst. Mit einer Künstlergruppe verbrachte sie im Rahmen eines Workshops eine Woche auf einem Schrottplatz, wobei jede*r Teilnehmer*in 250 kg Stahl zur Verfügung hatte. Es wurde geschweißt, geschmiedet, gestaltet. Die Gruppe wollte ihre Werke in einer Ausstellung präsentieren, wo-

für Einladungen und Plakate gedruckt werden mussten. Diese Aufgabe fiel Heike K. dank ihrer Uni-Anbindung zu. Sie hatte die Verantwortung, sie hatte Stress: »Die Deadline zur Abgabe der Druckvorlage der Einladungen war gekommen, ich wollte sie aus meinem Kellerbüro hochbringen und konnte plötzlich nicht mehr Treppen steigen. Meine Beine versagten. Ich schleppte mich zurück in mein Büro und ruhte mich bei einer Tasse Tee aus. Ich konnte nicht mehr und wünschte mir innerlich Hilfe herbei. Da kam einer der Künstler zur Tür herein und wollte wissen, ob er helfen könne. Er hat die Vorlage dann zur Druckerei gebracht, und ich konnte wieder laufen. Am nächsten Tag passierte mir das Gleiche mit der Abgabe der Plakatvorlage. Wieder saß ich mit völlig erschöpften Beinen im Büro und vertraute darauf »was gestern ging, geht heute auch«. Wie gerufen kam ein anderer Künstler vorbei und half – und am Abend ging ich tanzen.



Heike K. bei Stehübungen

Foto/Montage: privat

»Wie ein innerlicher Flickflack²«

Schon bald nach der Diagnosestellung dachte Heike K. darüber nach, eine Psychotherapie zu beginnen, hatte aber gleichzeitig Angst davor, von der Therapie abhängig zu werden. 1994 begann sie dann eine Gruppentherapie, an der sie alle 14 Tage für jeweils drei Stunden sowie an sechs Wochenenden im Jahr teilnahm. Nach sechs Monaten fing sie zusätzlich mit Einzeltherapiestunden an. Sie schrieb sich alles auf. »Ich habe ganz neue Denkweisen gelernt. Das war wie ein innerlicher Flickflack für mich,« berichtet sie. Die Therapiesitzungen waren auch mit Körperübungen verbunden, so dass die Teilnehmenden aufgefordert wurden, Sport zu treiben, um körperlich fit zu bleiben. So erwarb Heike K. das Sportabzeichen, das sie auch stolz dem Arzt präsentierte, der so unsensibel die Diagnose gestellt hatte. Aber er zeigte sich nicht beeindruckt.

² Ein Flickflack (korrekt: Handstützüberschlag rückwärts) ist ein Element beim Turnen und in der Akrobatik.

In den Therapien lernte sie immer mehr, auf ihren Körper zu achten. »Wenn ich ein Symptom bekam, habe ich mich gefragt, was mich gerade beschäftigt, was ich denke, wie ich mich fühle und wie es mir wirklich geht.« Gefühle sind ihrer Erfahrung nach Wegweiser. Dann sagte sie zum Beispiel Verabredungen kurzfristig ab und siehe da: Das Symptom war nach einer halben Stunde wieder weg. Mehrere Jahre war sie frei von Schüben. Die Diagnose MS rückte immer mehr in den Hintergrund und geriet fast in Vergessenheit.

Parallel zu den Gruppentherapien (1994-2005) begann Heike K. mit Familienrekonstruktionen (1997-2001) und Familienaufstellungen (2000-2017): »Ich fühlte mich geschützt wie in einer Blase, erkannte, dass meine Symptome mit meinen Erlebnissen zusammenhängen, und konnte letztlich den Missbrauch aufdecken, der mir als Baby widerfahren ist.« Sie ist davon überzeugt, dass dieses traumatische Ereignis als Baby sie an weiterem inneren Wachstum gehindert hat, das sie erst im Erwachsenenalter mit Hilfe der Therapien nachholen konnte.

Berufliche Veränderungen bringen neue Stresssituationen

Der zeitlich befristete Vertrag an der Uni ging zu Ende und nach einigen Monaten der Arbeitslosigkeit begann sie als Architektin in einem Planungsbüro zu arbeiten. Kurze Zeit später kündigte ein erfahrener Kollege, sodass sie allein verantwortlich war für die laufenden Projekte und einen Wettbewerb. Unter diesem Druck übersah sie alle Warnzeichen und Symptome und bekam nach Jahren wieder einen heftigen Schub. Ihr Arzt empfahl ihr darauf hin, den Beruf zu wechseln.

Anstelle der geplanten beruflichen Reha wurde sie schwanger. Jetzt begann die schönste Zeit ihres Lebens. Sie fuhr viel Rad, sie ging schwimmen, sie heiratete und bekam eine Tochter.

Im Jahr 2002 holte Heike K. die berufliche Reha in einer MS-Klinik mit Mutter-Kind-Abteilung nach. Sie verbrachte die Zeit mit ihrer anderthalbjährigen Tochter in einem Gebäude aus den sechziger Jahren. Dieses war absolut nicht für Kleinkinder geeignet, da es bis in den fünften Stock zum Klettern einladende Treppengeländer hatte, durch die ein Kind jederzeit durchrutschen konnte und die auch nach mehrfacher Aufforderung an die

Klinikleitung und Hinweisen zu leicht durchführbaren, vorübergehenden Maßnahmen nicht besser abgesichert wurden. Dadurch geriet ihre Tochter immer wieder in Lebensgefahr. Verbunden mit fehlender personeller Unterstützung bedeutete das massiven Stress, der über vier Wochen andauerte. Sogar die Chefärztin entschuldigte sich bei ihr am Ende der Reha für diese Unzulänglichkeiten. Schon während der Reha-Maßnahme und danach verschlechterte sich die Symptomatik kontinuierlich, der MS-Verlauf galt nun als sekundär chronisch progredient.

Seit 2007 nutzt Heike K. zur Fortbewegung immer einen Rollstuhl. In den Jahren danach probierte sie verschiedene immunmodulierende MS-Medikamente jeweils für die Dauer von etwa einem Jahr aus – ohne Erfolg.

Die Wende und Zukunftsperspektiven

Im Nachhinein betrachtet begann die Wende im Oktober 2016 mit der Teilnahme an einem achtwöchigen MBSR-Kurs³ (»Mindful Based Stress Reduction«), einem Achtsamkeitskurs, den Heike K. wie eine Zusammenfassung all ihrer Therapien empfand mit der eindeutigen Botschaft »hör mehr auf dich!«.

Bis zur Corona-Zeit sicherte neben der täglichen Übung ein Treffen der Gruppe einmal im Monat das Dranbleiben an achtsamem Verhalten. Sie lernte mit dem Gedankenstrudel im Kopf umzugehen, Gefühle und Körperempfindungen freundlich und wohlwollend wahrzunehmen und zu beobachten, wie sie sich im Moment zeigten und wieder vergingen. Heike K. kannte den Unterschied zwischen »Ich habe Gefühle« und »Meine Gefühle haben mich« bereits seit der Therapie. Dort hat sie auch Zuhören gelernt, vor allem sich selbst, denn wie sie feststellte, kennt jeder Körper seine ganz persönliche Lösung. Sie zitiert Laotse, der gesagt hat: »Wer innehält, erhält innen Halt«.

Dazu las Heike K. viele Bücher über seelische Entwicklung, Lernen und Resilienz. Sie beschäftigt sich

³ Du kannst die Wellen nicht anhalten, aber Du kannst lernen, auf ihnen zu reiten. (Prof. Dr. Jon Kabat-Zinn, der MBSR entwickelt hat)

seit 2022 mit der Feldenkraismethode. All das führte zu mehr Gelassenheit, wie sie sich in der anfangs geschilderten Szene in der Fußgängerzone zeigt.

Heike K. ist überzeugt davon, dass diese innere Gelassenheit verbunden mit Begeisterung, Lebensfreude und Neugier die Voraussetzungen dafür sind, dass sich ein Körper, dieses fantastische Wunderwerk, wie sie es nennt, mit liebevoller und fördernder Unterstützung selbst heilt. Sie sagt: »Mit Hilfe meiner Familie und meines Therapeuten wird mein körperlicher Zustand zusehends besser. Ich fühle mich beweglicher und lebendiger. Fast täglich gibt es ein, zwei Kleinigkeiten, die wieder gelingen, wie zum Beispiel meine Brille aufzusetzen oder zu applaudieren. Ich kann auch wieder frei sitzen. Zum Glück habe ich einen herausragenden Krankengymnasten gefunden, der mit großem, persönlichem Engagement und viel Erfindungsreichtum mit mir freies Stehen übt. Es geht bergauf!«

Si

Depressionen bei MS: Internetbasierte Verhaltenstherapie hilft

Zu diesem Ergebnis kommt eine Studie mit 279 Teilnehmenden, die zwischen Mai 2017 und November 2020 an fünf Zentren in Deutschland und den USA durchgeführt wurde. Getestet wurde eine Internet-basierte kognitive Verhaltenstherapie zur Behandlung von depressiven Symptomen bei Menschen mit MS.

Die Studie wurde von Prof. Dr. Christoph Heesen aus Hamburg beim Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie vorgestellt und 2023 im Lancet veröffentlicht (DOI: 10.1016/S2589-7500(23)00109-7).

Depressionen seien bei Menschen mit neurologischen und entzündlichen Erkrankungen drei- bis viermal häufiger anzutreffen als in der Allgemeinbevölkerung, heißt es in der Zusammenfassung. Depressionen seien mit einer geringeren Lebensqualität, einem schnelleren Fortschreiten der Erkrankung sowie erhöhter Morbidität und Mortalität verbunden.

Für die Studie wurden Patienten mit einer bestätigten MS-Diagnose und depressiven Symptomen nach dem Zufallsprinzip einer von drei Gruppen zugeordnet:

- 101 Teilnehmende führten die Internetbasierte kognitive Verhaltenstherapie eigenständig durch;
- 85 Teilnehmende wurden zusätzlich zur Internetbasierten kognitiven Verhaltenstherapie durch eine*n Therapeut*in angeleitet;
- 93 Teilnehmende gehörten der Kontrollgruppe ohne Verhaltenstherapie an.

Die digitale kognitive Verhaltenstherapie umfasst zehn Module und ist aus einer bereits existierenden digitalen Gesundheitsanwendung speziell für MS-Betroffene weiterentwickelt worden. Insgesamt brachen 50 Teilnehmende in dem Versuchszeitraum von zwölf Wochen ihre Mitwirkung ab.

Nach zwölf Wochen wurden erneut Befunde erhoben und ausgewertet: In beiden Therapiegruppen hatten sich die Depressionssymptome im Vergleich zur Kontrollgruppe signifikant verringert. Zwischen den beiden Therapiegruppen gab es keine signifikanten Unterschiede. Gleichzeitig konnte bei den Teilnehmenden der Therapiegruppen die Lebensqualität verbessert werden. Die positiven Effekte hielten auch bei Nachuntersuchungen nach sechs und zwölf Monaten an.

Die Studie liefert Belege dafür, dass eine Internet-basierte kognitive Verhaltenstherapie bei Menschen mit MS und depressiven Symptomen sicher und wirksam ist. Die depressiven Symptome werden verringert, die Lebensqualität steigt. Damit gibt es eine weitere,

leicht zugängliche Therapiemöglichkeit für diese Patientengruppe. Die Studie wurde durch die Nationale MS-Gesellschaft der USA finanziert.

Si

Articles

Internet-delivered cognitive behavioural therapy programme to reduce depressive symptoms in patients with multiple sclerosis: a multicentre, randomised, controlled, phase 3 trial

Stefan M Gold, Tim Friede, Björn Meyer, Rona Moss-Morris, Joanna Hudson, Susanna Asseyer, Judith Bellmann-Strobl, Andreas Leisdon, Leonie Ifjels, Kristin Ritter, David Schymainski, Hayley Pomeroy, Sharon G Lynch, Julia S Cozart, Joan Thelen, Cristina A F Román, Margaret Cadden, Erin Guty, Stephanie Lau, Jana Pöttgen, Caren Ramien, Susan Seddiq-Zai, Anna-Maria Kloidt, Johannes Wieditz, Iris-Katharina Penner, Friedemann Paul, Nancy L Scotte, Jared M Bruce, Peter A Arnett, Christoph Heesen

Summary

Background Depression is three to four times more prevalent in patients with neurological and inflammatory disorders than in the general population. For example, in patients with multiple sclerosis, the 12-month prevalence of major depressive disorder is around 25% and it is associated with a lower quality of life, faster disease progression, and higher morbidity and mortality. Despite its clinical relevance, there are few treatment options for depression associated with multiple sclerosis and confirmatory trials are scarce. We aimed to evaluate the safety and efficacy of a multiple sclerosis-specific, internet-based cognitive behavioural therapy (iCBT) programme for the treatment of depressive symptoms associated with the disease.

Methods This parallel-group, randomised, controlled, phase 3 trial of an iCBT programme to reduce depressive symptoms in patients with multiple sclerosis was carried out at five academic centres with large outpatient care units in Germany and the USA. Patients with a neurologist-confirmed diagnosis of multiple sclerosis and depressive symptoms were randomly assigned (1:1); automated assignment, concealed allocation, no stratification, no blocking) to receive treatment as usual plus one of two versions of the iCBT programme Amirla (stand-alone or therapist-guided) or to a control condition, in which participants received treatment as usual and were offered access to the iCBT programme after 6 months. Masking of participants to group assignment between active treatment and control was not possible, although raters were masked to group assignment. The predefined primary endpoint, which was analysed in the intention-to-treat population, was severity of depressive symptoms as measured by the Beck Depression Inventory-II (BDI-II) at week 12 after randomisation. This trial is registered at ClinicalTrials.gov, NCT02740361, and is complete.

Findings Between May 3, 2017, and Nov 4, 2020, we screened 485 patients for eligibility; 279 participants were enrolled, of whom 101 were allocated to receive stand-alone iCBT, 85 to receive guided iCBT, and 93 to the control condition. The dropout rate at week 12 was 18% (50 participants). Both versions of the iCBT programme significantly reduced depressive symptoms compared with the control group (BDI-II between-group mean differences: control is stand-alone iCBT 6-32 points [95% CI 3-37-9-27], $p < 0.0001$, effect size $d = 0.97$ [95% CI 0.64-1.30]; control vs guided iCBT 5-80 points [2.71-8.88], $p < 0.0001$, effect size $d = 0.96$ [0.62-1.30]). Clinically relevant worsening of depressive symptoms was observed in three participants in the control group, one in the stand-alone iCBT group, and none in the guided iCBT group. No occurrences of suicidality were observed during the trial and there were no deaths.

Interpretation This trial provides evidence for the safety and efficacy of a multiple sclerosis-specific iCBT tool to reduce depressive symptoms in patients with the disease. This remote-access, scalable intervention increases the therapeutic options in this patient group and could help to overcome treatment barriers.

Funding National Multiple Sclerosis Society (USA).

Copyright © 2023 The Author(s). Published by Elsevier Ltd. This is an Open Access article under the CC BY 4.0 license.

Introduction

Compared with the general population, depression is around three to four times more prevalent in patients who have a chronic illness.¹ In patients with multiple sclerosis, depression is the most common comorbidity,² with a 12-month prevalence of major depressive disorder estimated at approximately 25%³ and a lifetime prevalence of up to 50%.⁴ Depression in this population is associated with cognitive impairment⁵ and reduced

adherence to disease-modifying therapies.⁶ Depression also contributes substantially to the psychosocial burden of multiple sclerosis.⁷ Notably, depression could be one of the earliest manifestations of multiple sclerosis,⁸ and patients with comorbid depression are at risk of faster disability progression than those without.^{9,10} Depression in multiple sclerosis is also linked to higher cardiovascular morbidity and all-cause mortality,^{11,12} highlighting the effect of this comorbidity.



Lancet Digit Health 2023; 5: e668-78

See Comment page e637

Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Campus Benjamin Franklin (Prof S M Gold PhD, A Leisdon MSc, L Ifjels MSc, K Ritter MSc, D Schymainski MSc), Medizinische Klinik mS Psychosomatik (Prof S M Gold), Research Center G Assayer MD, (Bellmann-Strobl MD, Prof F Paul MD), Charité-Universitätsmedizin Berlin, Freie Universität Berlin, Humboldt-Universität zu Berlin, and Berlin Institute of Health, Berlin, Germany; German Center for Mental Health (DZG), Berlin, Germany (Prof S M Gold); Institut für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Germany (Prof S M Gold, S Lau MSc, Pöttgen PhD, C Ramien PhD, S Seddiq-Zai MSc, Prof C Heesen MD); Department of Medical Statistics, University Medical Center Göttingen, Göttingen, Germany (Prof T Friede PhD, A M Klose MSc, J Wieditz PhD); Research Department, GAIA AG, Hamburg, Germany (B Meyer PhD); Psychology Department, Institute of Psychiatry, Psychology, and Neuroscience, King's College London, London, UK (Prof R Moss-Morris PhD, J Hudson PhD); Experimental and Clinical Research Center, Max Delbrück Center for Molecular Medicine and Charité-Universitätsmedizin Berlin, Freie Universität Berlin, Humboldt-Universität zu Berlin, and Berlin Institute of Health, Berlin, Germany (J Bellmann-Strobl, Prof F Paul);

Chancen, Risiken und ethische Aspekte der Open Label Placebo-Therapie (OLP)

Mit diesem Thema hat sich Prof. Dr. med. Hans-Jürgen Christen in einer Seminararbeit an der Hochschule für Philosophie München beschäftigt. In der letzten Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK haben wir bereits über den relativ neuen Ansatz der Open Label Placebo-Therapie berichtet. Da trifft es sich gut, dass mein ehemaliger Klassenkamerad und langjähriger Leiter der Neuropädiatrie im Kinder- und Jugendkrankenhaus Auf der Bult in Hannover Prof. Dr. Hans-Jürgen Christen in seiner jetzigen nachberuflichen Phase diese Seminararbeit verfasst hat. Im Folgenden lesen Sie eine Zusammenfassung.

Christen definiert zunächst Placebos und beschreibt ihre Anwendung im Wandel der Zeit. Ihre Gabe vom 18. Jahrhundert an bis in die Mitte des 20. Jahrhunderts charakterisiert er mit einer paternalistischen Haltung der Ärzt*innen gegenüber ihren Patient*innen. Placebos hatten einen negativen Beigeschmack, da eine in den Augen der Ärzt*innen weitgehend wirkungslose, aber auch ungefährliche Substanz ohne das Wissen der Patient*innen verabreicht wurde. Lange Zeit wurde diese Täuschung der Patient*innen ethisch akzeptiert, da eine wohlwollende, fürsorgliche Absicht dahinter vermutet wurde.

Etwa Mitte des 20. Jahrhunderts veränderte sich laut Christen beides: Zum einen besserte sich das Image von Placebos, da ihre positiven Wirkungen anerkannt wurden. Zum anderen wandelte sich im Zuge der Aufarbeitung der medizinischen Experimente an Men-

schen in der Zeit der Nazidiktatur die paternalistische Medizin zu einer patientenorientierten Medizin. Dabei gewann die Patientenautonomie zunehmend an Bedeutung, die eine informierte Wahl (»informed choice«) bei jeder therapeutischen Maßnahme voraussetzt.

Dennoch wird die Open Label Placebo-Therapie (OLP) erst seit etwa zehn Jahren zunehmend wissenschaftlich beachtet. Christen führt aber auch eine bereits 1965 publizierte Studie an, der zufolge neurotische Symptome bei psychiatrischen Patient*innen durch Placebogabe signifikant reduziert werden konnten, auch wenn diese vollständig über die verabreichte Substanz aufgeklärt wurden. Christen berichtet von zwei Meta-Analysen, die sich mit den Studien zu OLP aus den vergangenen zehn Jahren beschäftigen: Sowohl in der Meta-Analyse von elf klinischen Studien als auch in der Meta-Analyse von

17 experimentellen Studien an gesunden Proband*innen konnte die Wirksamkeit von Placebos nachgewiesen werden, die mit Wissen der Patient*innen verabreicht wurden.

Bei den Studien zur OLP-Therapie sind nach Christens Angaben die Instruktionen der Patient*innen besonders bedeutsam, weil sie die Erwartungshaltungen der Betroffenen prägen. Das betreffe sowohl Art und Umfang der Aufklärung als auch die Interaktion zwischen Ärzt*innen und Patient*innen sowie den zeitlichen Aufwand.

In seinem Fazit bezeichnet Christen die OLP-Therapie als attraktive Behandlungsoption, da sie nach bisherigem Kenntnisstand wirksam ist, das ethische Prinzip der Autonomie respektiert und als nebenwirkungsfrei sowie kostengünstig gilt. Der Autor betont, dass »die Arzt-Patient-Beziehung in das Zentrum der Placeboforschung rückt und damit eine Renaissance ihrer Wert-



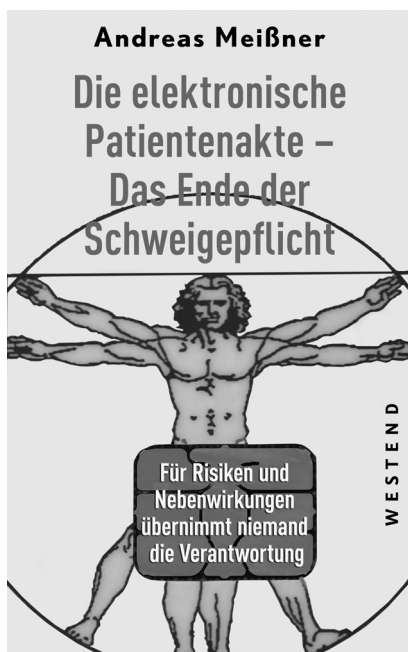
Hans-Jürgen Christen

Foto: privat

schätzung« erfährt. Christen schließt mit den Worten »So offensichtlich Sinn und Wert einer zeitintensiven ›sprechenden Medizin‹ sind, so dringlich stellt sich die Frage, wie sie in Zeiten der Ressourcenverknappung im Gesundheitswesen verwirklicht werden kann«.

Si

Quelle: Hans-Jürgen Christen: Open label-Placebo-Therapie. Chancen, Risiken und ethische Aspekte in den Zeiten von »Medical Nihilism« und »Gentle Medicine«. Hauptseminar des weiterbildenden Masters »Ethik«, Leitung: Dr. Georg Starke. Hochschule für Philosophie – Philosophische Fakultät S. J. München, Sommersemester 2023.



Andreas Meißner:
DIE ELEKTRONISCHE PATIENTEN-
AKTE – VOM ENDE DER SCHWEI-
GEPFLICHT. FÜR RISIKEN UND
NEBENWIRKUNGEN ÜBERNIMMT
NIEMAND DIE VERANTWORTUNG.
 112 Seiten, Westend Verlag
 Neu-Isenburg 2024, 10,00 Euro
 ISBN: 978-3-86489-472-5

Einen »Warnruf aus der ärztlichen Praxis«, so steht es jedenfalls im Klappentext zu diesem Büchlein, liest man, also der Rezensent, am besten während der Wartezeit in der Hausarztpraxis. Denn so bekommt der Inhalt noch zusätzliche emotionale Unterfütterung. Aber worum geht es dem Autor, der seit 2002 in München als niedergelassener Psychiater und Psychotherapeut arbeitet?

In seinem »Warnruf« geht es um das »Geschenk« der elektronischen Patientenakte: »Bis Ende 2025 soll für 80 Prozent aller Bürger:innen eine elektronische Patientenakte (ePA) eingerichtet und deren Inhalt dann auch für die Forschung genutzt werden.« War die Einrichtung einer ePA bislang freiwillig, so wird sie demnächst automatisch von den Krankenkassen freigeschaltet werden – ein Grund für diesen Wechsel im Verfahren war die bislang nur geringe Inanspruchnahme der Versicherten. Nun könnte man ja einwenden, dass die ePA ja doch eine tolle Sache sei: Impfpass, Medikationsplan und alle Befunde an einer Stelle gesammelt? Was spricht denn dagegen?

Wichtiger Kritikpunkt: Anstatt diese Daten dezentral auf der Versichertenkarte zu speichern, gehen die Daten zentral an einen Server, also ein Rechenzentrum und ste-

hen dann auch der Forschung zur Verfügung und sollen in einen sogenannten »Europäischen Gesundheitsdatenraum« (EHDS) einfließen können: »Zunächst sollen die Daten aus deutschen Praxen und Kliniken an eine neu zu schaffende Datenzugangsstelle gehen. Diese wird nach Stand der Dinge [...] am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) angesiedelt und somit dem Gesundheitsministerium untergeordnet werden. Hier können Daten für Forschungsprojekte aus dem Ausland angefordert werden, und dies nicht nur von Universitäten, sondern auch von Pharmaunternehmen, Wellness-Start-Ups oder gar Big-Tech-Konzernen wie Google, Amazon und Apple. Weiter ist geplant, Wellness- und Wearable¹-Daten mit ePA-Daten im europäischen Gesundheitsdatenraum zu verknüpfen.«

Ungeachtet aller (bestehenden und) zusätzlichen Detailprobleme, die durch die Schaffung immer komplexerer technischer Systeme und dem Zwang zur Digitalisierung entstehen, sind wir hier am springenden Punkt: Nicht um eine schnelle und verbesserte Behandlung von Patient*innen geht es bei der ePA, sondern um das wirtschaft-

liche Interesse an der Nutzung von Gesundheitsdaten. Wenn zusätzlich auch noch mit künstlicher Intelligenz (KI) die Gespräche zwischen Ärzt*innen und Patient*innen erfasst und verwertet werden sollen, so ist die ärztliche Schweigepflicht am Ende. Kommt also ein Horror-szenario auf uns alle zu? Nicht, wenn man und frau die Möglichkeit des Widerspruchs, also einer »Opt-out«-Lösung nutzen, damit ihre Daten nicht an die Forschung weitergeleitet werden. Es lohnt sich also, einen kritischen Blick auf die kommende Benachrichtigung Ihrer Krankenkasse zu Ihrer ePA zu werfen und genau zu überlegen, was Ihnen Ihre informationelle Selbstbestimmung wert ist.

Mein Fazit: Meißners »Warnruf« erläutert gut und verständlich ein aktuelles, aber kompliziertes Thema und passt vom kompakten Format (10,5 x 16,5 cm) auch in kleine Taschen für unterwegs. Ach ja, und der Preis von 10 Euro entspricht sinnigerweise der vormaligen, von 2004 bis Ende 2012 erhobenen Praxisgebühr.

HGH

¹ Wearables sind kleine Computersysteme, die am Körper getragen werden, etwa Fitnesstracker, Smartwatches, etc.



Jörg Schaaber:
PILLEN POKER. WIE UNS DIE
PHARMAINDUSTRIE SCHADET
UND WAS MAN DAGEGEN TUN
KANN.

240 Seite, Suhrkamp Verlag,
Reihe medizinHuman, Berlin 2023,
18,00 Euro
ISBN: 978-3-518-47241-5

Mit Jörg Schaaber konnte Bernd Hontschik, der Herausgeber der Reihe *medizinHuman*, einen der »bekanntesten Kenner und Kritiker der Pharmazene gewinnen«, wie er in seinem Vorwort schreibt. Schaaber ist Soziologe und Gesundheitswissenschaftler und arbeitet für die BUKO Pharma-Kampagne, einem Zusammenschluss von entwicklungspolitischen Aktionsgruppen, die seit 40 Jahren die Geschäftspraktiken von Big-Pharma beobachten (www.bukopharma.de). Und dass Schaaber ein exzellenter Kenner der Pharmazene ist, beweist er faktenreich auf jeder der über 200 Seiten, sodass es schwerfällt, einen bestimmten Themenbereich herauszuheben. Da geht es um Vermarktungsstrategien, Verkaufs- und Informationstricks, wie Studien entstehen und Daten weggelassen werden. Viele Beispiele beziehen sich auf die USA, doch auch über die Situation in Deutschland, sowie über die Rollen von G-BA und IQWiG gibt es Aufschluss. In Sachen MS nennt Schaaber die (letztendlich) gescheiterten Versuche der Pharmaindustrie, zwei MS-Medikamente einzuführen: Alemzumab wurde wegen schwerer Nebenwirkungen 2019 zum Reservemittel bei MS herabgestuft. Und im März 2018 wurde der Wirkstoff Daclizumab aufgrund der schweren uner-

wünschten Wirkungen (Enzephalitis, Meningoenzephalitis), die zum Teil tödlich verliefen, vom Markt genommen.

Da Schaaber an vielen Stellen die Bedeutung der Einflussnahme der Industrie thematisiert, will ich noch auf einen wichtigen Aspekt eingehen – die Werbung bei Patientengruppen und Patientenorganisationen. So spielten zwar die verschreibenden Ärzt*innen als »Key Opinion Leader (KOL)« eine wichtige Rolle, doch Schaaber nennt die Beeinflussung von Patientengruppen als ein weiteres »Einfallstor« für das Pharmamarketing: »Nicht wenige Gruppen haben einen wissenschaftlichen Beirat. Oft ist den Patient*innen nicht bewusst, dass auch hier Interessenkonflikte die Meinungen zu Medikamenten beeinflussen können.« Also Augen auf und kritisch nachfragen!

Eigentlich könnte das Buch nach den ersten 210 Seiten enden – alle relevanten Kritikpunkte an Big Pharma wurden deutlich beschrieben. Doch es ist das Verdienst Schaabers, dass er in einem »Ausblick« zum Schluss Zehn Ansatzpunkte für eine bessere und bezahlbarere Medizin nennt, die sich vor allem an die Politik richten. Deshalb seien sie hier kurz und übersichtsartig benannt:

1. »De-Linkage« – Abkoppelung der Forschungskosten vom Produktpreis
2. Mehr Geld für die Öffentliche Gesundheitsforschung
3. Universellen Zugang zu Medikamenten sichern, auch für den Globalen Süden
4. Public Return on Public Investment – mit Steuergeldern finanzierte Forschung muss an klare Lizenzbedingungen geknüpft werden
5. Patendickicht lichten – Patentämter müssen kritischer werden, um ggf. Doppelungen zu verhindern
6. Unnützes nicht zulassen: Prüfen, was bei Arzneimitteln wirklich relevant ist für eine bessere Lebensqualität der Patient*innen
7. Grauzonen beseitigen – besseren Kontrolle für Nahrungsergänzungsmittel und diätetische Produkte
8. Transparenz – vollständige Veröffentlichung klinischer Studien mit Offenlegung aller Daten
9. Interessenkonflikte sichtbar machen – Register zur Offenlegung einführen
10. Irreführende Werbung eindämmen – Stärkung der Werbeaufsicht in den Bundesländern

Tja, aber was kann ich als Patient*in denn nun selber tun? Hier nennt Schaaber die zentrale Frage, die sich jede*r stellen sollte: »Welchen Nutzen kann ich von einem Medikament erwarten und welche Schadensaspekte gibt es?« Und so kann es im Endeffekt auch eine Möglichkeit sein, sich gegen eine Medikation zu entscheiden. Und das ist dann nicht etwa eine negativ konnotierte »Non-Compliance«, son-

dern lediglich eine »Meinungsverschiedenheit zwischen Behandler und Behandeltem«, denn es »gibt das Recht, aber keinen Zwang zur gemeinsamen Entscheidungsfindung«.

Ein kleines Verzeichnis von guten Informationsquellen sowie ein Glossar runden den Band ab. – Meine Meinung: absolut empfehlenswert!

HGH



Bei dem nachstehenden Text handelt es sich nicht um eine Besprechung, sondern um die Ankündigung eines Buches des Redakteurs von FORUM PSYCHOSOMATIK, das wir Ihnen wegen seiner Bedeutung nicht vorenthalten wollen:

Im Jahr 2024 gibt es zwei Jubiläen: 75 Jahre Grundgesetz und 30 Jahre Grundgesetzergänzung in Artikel 3. Doch die Ergänzung des Grundgesetzes in Artikel 3 Absatz 3 um den Satz »Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden« war Anfang der 90er-Jahre hart umstritten. Mit dem Argument, das Grundgesetz dürfe nicht zu einem »Warenhauskatalog« verkommen, wurde diese Forderung der Behindertenbewegung zunächst von der

unionsgeführten Regierung schroff abgelehnt. Auch vor der Verfassungskommission wurde 1993 die notwendige Zweidrittel-Mehrheit knapp verfehlt. Erst im Wahlkampf 1994 gelang der Umschwung: Mit überwältigender Mehrheit beschloss der Bundestag am 30. Juni 1994 den neuen Text des Grundgesetzes, der zum 15. November 1994 in Kraft trat.

Dieser Kampf der Behindertenbewegung für die Änderung des Grundgesetzes in Artikel 3 GG in den Jahren 1990–1994 ist bisher noch nicht umfassend dokumentiert. Der vorliegende Titel ist deshalb ein Beitrag zur Aneignung der eigenen Geschichte. Er zeichnet den erfolgreichen Kampf der Behindertenbewegung aus der Perspektive eines damaligen Aktivisten und Zeitzeugen nach und ist damit ein wichtiges Dokument der deutschen Verfassungsgeschichte und der Disability History. Mit einem Vorwort von Theresia Degener und einem Nachwort von Sigrid Arnade.

H.- Günter Heiden:
BEHINDERTENRECHTE IN DIE VERFASSUNG! DER KAMPF UM DIE GRUNDGESETZERGÄNZUNG 1990–1994.
Beltz Juventa 2024, 222 Seiten.
Print: 38,- Euro, ePub (barrierefrei) und PDF 34,99 Euro.
Ab 19. Juni 2024 im Buchhandel.

Stiftung LEBENSNERV
Liebstöckelweg 14
13503 Berlin

Tel.: 030/436 35 42

Fax: 030/436 44 42

Mail: info@lebensnerv.de

www.lebensnerv.de

