

impulse

NTC

Neues aus der Neurologie und Psychiatrie

Zum
Mitnehmen!



MULTIPLE SKLEROSE

Liebe und Sex neu entdecken

ADHÄRENZ Warum eine konsequente
Therapie so wichtig ist

MULTIPLE SKLEROSE • PARKINSON • SCHLAGANFALL • PSYCHE • SCHMERZ • DEMENZ • EPILEPSIE



*Ein Heilmittel für allen Kummer
ist das Gespräch.*

Sprichwort aus Ulster



WISSEN AUS ERSTER HAND

Sie möchten über bestimmte Erkrankungen mehr erfahren? Nutzen Sie unser umfangreiches Online-Archiv! Greifen Sie kostenlos auf alle Artikel von NTC Impulse zu. Sie finden alle bisher erschienenen Ausgaben ab 01/2010 im PDF-Format, auch zum Herunterladen, oder können sich einzelne Artikel auf den Bildschirm holen.

Online-Archiv mit einfacher Suchfunktion: Wählen Sie die gewünschte Rubrik auf der Startseite, zum Beispiel *Multiple Sklerose* oder *Schmerz*, und erhalten Sie alle Artikel, Facharztbeiträge und Experten-Interviews zu Ihrem Thema!

Besuchen Sie uns auf

WWW.NEUROTRANSCONCEPT.COM

LIEBE LESERINNEN, LIEBE LESER!

Die Kommunikation zwischen uns Ärzten und Ihnen ist nicht immer ganz einfach. Aber glauben Sie uns: Wir wünschen uns genauso sehr wie Sie, das Beste aus unseren Gesprächen herauszuholen. Und deswegen geht es im Titelthema dieser Ausgabe um Strategien, mit deren Hilfe wir den Dialog zwischen uns verbessern können.

Die zunehmende Digitalisierung führt derzeit auch zu neuen elektronischen Kommunikationsformen zwischen Arzt und Patient. Wie Sie davon profitieren und wobei Ihnen die modernen Technologien ansonsten noch helfen können, lesen Sie ebenfalls in diesem Heft.

Und dass die Diagnose MS nicht das Ende glücklicher Zeiten bedeutet, sondern dass sich auch mit der Krankheit ein erfülltes Leben – und insbesondere Liebesleben – gestalten lässt, sollen Ihnen weitere Beiträge in dieser Ausgabe vor Augen führen.

Wir wünschen Ihnen eine anregende Lektüre und viele gute Gespräche – nicht nur mit Ihrem Partner, sondern auch mit Ihrem Arzt!

Dr. Arnfin Bergmann
Geschäftsführer NTC



Prof. Dr. Christian Bischoff
Herausgeber



Inhalt

Titelthema

ARZT UND PATIENT IM DIALOG

- 4 Wie Sie lernen, Gespräche mit Ihrem Arzt auf Augenhöhe zu führen
- 9 Goldene Regeln für den Arztbesuch
- 11 Elektronische Formen der Kommunikation sollen helfen, den Dialog zu erleichtern.

MULTIPLE SKLEROSE

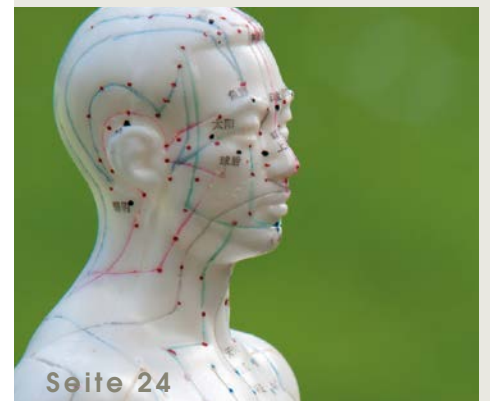
- 12 Computerprogramme können dazu beitragen, die optimale Therapie zu finden.
- 16 Werden Medikamente nicht regelmäßig genommen, verlieren sie ihre Wirkung.
- 18 Wie sich auch mit MS ein erfülltes Liebes- und Sexleben gestalten lässt
- 20 Der MS-Patient Phil Hubbe verarbeitet seine Krankheit mithilfe von Cartoons.
- 22 Prof. Dr. Pasquale Calabrese erklärt, wie sich kognitive Störungen erkennen und behandeln lassen.
- 24 Wege aus der Erschöpfung: Akupunktur könnte bei Fatigue helfen.
- 25 MS-News
- 26 Depressionen bei MS-Patienten sind häufig, aber nicht unvermeidlich.

UNTERHALTUNG

- 27 Rätsel, Lesetipps, Impressum



Die Kommunikation zwischen Arzt und Patient ist nicht immer ganz einfach. Zum Glück gibt es zahlreiche Strategien, um sie zu verbessern. Das Ziel ist ein Dialog auf Augenhöhe, von dem beide Seiten profitieren.



Hilfe gegen Fatigue: Eine zwölfwöchige Akupunktur-Behandlung kann die bleierne Müdigkeit vieler MS-Patienten lindern. Das zeigt eine Pilotstudie der Charité mit 83 Teilnehmern. Manche Probanden haben auf die Nadeltherapie besonders gut angesprochen.

Lösung von Seite 27





ALLES EINE FRAGE DER KOMMUNIKATION

Nicht immer gestaltet sich das Gespräch zwischen Arzt und Patient zur beiderseitigen Zufriedenheit. Oft mangelt es an Zeit, Verständnis und vielem anderen mehr.

Doch es gibt Wege, den Dialog zu verbessern. Wer sie nutzt, erhöht die Chance, dass nicht nur das Miteinander, sondern auch die Behandlung erfolgreicher verläuft.

Die Zeit ist knapp bemessen: Weniger als acht Minuten hat ein Arzt im Schnitt pro Patient zur Verfügung. Keine fünfhundert Sekunden, um Symptome zu erfassen, körperliche Untersuchungen vorzunehmen, eine Diagnose zu stellen, die passende Therapie auszuwählen – und dann auch noch die wichtigsten Stichpunkte in den Computer zu tippen. Kein Wunder, dass in dieser Situation viele Fragen der Patienten auf der Strecke bleiben.

Ebenso wenig erstaunt es, dass immer mehr Patienten aus genau diesem Grund versuchen, sich die fehlenden Informationen aus dem Internet zu holen. Ganz ohne Risiken ist das allerdings nicht. »Wer googelt, findet mit Sicherheit stets eine Vielzahl schwerer Krankheiten, die genau zu den eigenen Symptomen passen«, sagt Beatrice Brülke von der gemeinnützigen Initiative »Was hab' ich?« (siehe rechts). Oft sei der Patient nach einer solchen Internetrecherche verwirrter und besorgter als zuvor.

SERIÖSE INFORMATIONEN SIND WICHTIG

Wie korrekt, aktuell und neutral die Gesundheitsinformationen aus dem Netz sind, ist für die meisten Menschen ohnehin nur schwer zu beurteilen. Und so stößt die Tatsache, dass sich immer mehr Patienten im Internet nach Informationen zu ihrer Krankheit umsehen, auch bei den Ärzten nicht uneingeschränkt auf Begeisterung.

Laut einer Online-Umfrage der Bertelsmann Stiftung und der Barmer Krankenkasse aus dem Jahr 2016 emp-



findet mehr als die Hälfte der niedergelassenen Ärzte informierte Patienten zumindest als problematisch. 45 Prozent der Ärzte stimmen zudem der Aussage zu, die Selbstinformation der Patienten erzeuge vielfach unangemessene Erwartungen und Ansprüche, was die eigene Arbeit belaste. Fast ein Drittel der Mediziner ist der Ansicht, dass das Stöbern im Internet die Patienten meist verwirrt und das Vertrauen zum Arzt beeinträchtigt. Nahezu jeder vierte Arzt rät Patienten sogar

DOLMETSCHER FÜR PATIENTEN

Seit dem Jahr 2011 haben Patienten die Möglichkeit, sich einen ärztlichen Befund in eine für sie verständliche Sprache übersetzen zu lassen. Dazu schicken sie das Schreiben ihres Arztes – es darf maximal zwei DIN-A4-Seiten lang sein – an die gemeinnützige Initiative »Was hab' ich?«. Etwa eine Woche später kommt die Übersetzung, in der die Untersuchungen und Diagnosen ausführlich erklärt werden. Der Service ist für Patienten kostenlos; Spenden werden allerdings gerne entgegengenommen.

Hinter der Initiative stehen der Dresdener Informatiker Ansgar Jonietz und sein kleines Team aus drei Ärzten, einer Kommunikationswissenschaftlerin und einem IT-Experten – sowie eine Vielzahl ehrenamtlich beschäftigter Medizinstudenten, die über ihre Mitarbeit bei »Was hab' ich?« in patientenfreundlicher Kommunikation geschult werden. Bis heute haben rund 1.600 Ärzte und Studierende mehr als 32.000 Befunde in leicht verständliches Deutsch übersetzt. Ziel der Initiative ist es, den Dialog zwischen Arzt und Patient zu verbessern.

Mehr Informationen im Internet unter washabich.de oder per E-Mail: kontakt@washabich.de

von der eigenständigen Suche nach Informationen ab.

»Die Ergebnisse zeigen aber auch, dass es viele Ärzte gibt, die gut informierte Patienten begrüßen – auch weil die Gespräche, die sie mit ihnen führen können, effektiver sind«, sagt die Kommunikationswissenschaftlerin Brülke. Entscheidend sei daher vor allem, den Patienten möglichst seriöse Informationsquellen an die Hand zu geben, in denen beispielsweise auch die Grenzen der zur Verfügung stehen-

den Therapieoptionen für eine bestimmte Krankheit aufgezeigt würden (siehe Seite 7).

Ein gut informierter Patient wird nicht nur besser mit seinem Arzt kommunizieren können. Auch für den Erfolg einer Behandlung ist sein Wissen entscheidend. »Wer den Sinn einer therapeutischen Maßnahme versteht, wird diese in aller Regel konsequenter und zuverlässiger umsetzen – also ein Medikament beispielsweise auch dann einnehmen, wenn sich der Erfolg nicht kurz-, sondern erst längerfristig einstellt«, sagt Brülke.

OFT MANGELT ES AN DER THERAPIETREUE

Dass es bislang an der Therapietreue vieler Patienten mangelt, haben Studien immer wieder gezeigt. Nach Schätzungen der Weltgesundheitsorganisation WHO kommt rund die Hälfte aller Medikamente, die chronisch Kranken verschrieben werden, niemals zum Einsatz. Sei es, weil die Rezepte erst gar nicht in der Apotheke eingelöst werden oder weil die Arzneien zu Hause schlicht in den Müll wandern.

Dabei könnten gerade die Ärzte nach Ansicht vieler Experten eine Menge für die Therapietreue, die sogenannte Adhärenz, ihrer Patienten tun. Sowohl für die Adhärenz als auch für

»Worauf kommt es im Gespräch zwischen Arzt und Patient an?«



Dr. Klaus
Tiel-Wilck

»Je mehr Verständnis für den Sinn einer Therapie erzeugt wurde, desto besser kann sie wirken.«

DR. KLAUS TIEL-WILCK

Neurologisches Facharztzentrum Berlin

»Ob Erstkontakt oder Folgegespräch: Hier begegnen sich zwei, manchmal auch mehr Menschen mit dem Ziel, Rat zu erhalten beziehungsweise Rat zu geben. Das Gespräch stellt die Basis jeder Behandlung dar, weshalb ihm eine fundamentale Rolle zukommt.

Beim Erstkontakt stellt sich meistens heraus, ob die Chemie stimmt. Wie bei allen Menschen entscheiden auch hier Sympathie oder Antipathie über den Ausgang des Gesprächs. Viele Patienten bemühen sich, Befunde vorangegangener Untersuchungen vorzulegen, etwa Laborergebnisse oder radiologische Bilder. Oder sie bieten aus Sorge, etwas zu vergessen, eine schriftliche Dokumentation ihrer Symptome und Vorgeschichte an. Dabei ist die Schilderung der Beschwerden im Gespräch gerade in der Neurologie meist viel wichtiger, um die richtige Diagnose zu finden.

Die Entstehungsgeschichte der Beschwerden, die Anamnese, ist dabei von großer Bedeutung. Zusammen mit der körperlichen Untersuchung führt sie den Arzt meist auf die richtige Fährte.

Zusatzuntersuchungen dienen oft dem Ausschluss anderer Erkrankungen. Liest ein Patient auf dem Überweisungsschein aber unvorbereitet zum Beispiel »Ausschluss MS«, kann das extrem beunruhigend sein. Über derartige Punkte sollte man zunächst unbedingt reden.

Die Erörterung der möglichen Ursachen der Beschwerden erfordert einerseits eine behutsame, Angst vermeidende Sprache; andererseits muss man sich als Arzt bemühen, dem Anspruch des Patienten auf ehrliche Aufklärung gerecht zu werden. Auch für die Wahl der therapeutischen Maßnahmen ist das Gespräch die wichtigste Basis. Je mehr Verständnis für den Sinn einer Therapie erzeugt wurde, desto besser kann sie wirken. Immerhin wird rund die Hälfte der verordneten Medikamente gar nicht eingenommen. Eine ausführliche Aufklärung kann helfen, dies zu vermeiden.

Die Basis für ein solches Gespräch sind Vertrauen und Zeit. Letztere ist in Praxen rar. Die zur Verfügung stehende Zeit optimal zu nutzen, ist eine alltägliche Herausforderung für beide Seiten. Wenn dies im Erstgespräch gelingt, können später wichtige Dinge auch in kurzer Zeit erörtert werden – ohne dass die Gründlichkeit darunter leidet. ●



SERIÖSES WISSEN AUS DEM INTERNET

www.gesundheitsinformation.de

Das Internetportal ist ein Angebot des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Es will gesunden und erkrankten Menschen helfen, die Vor- und Nachteile wichtiger Früherkennungs- und Behandlungsangebote zu verstehen. Seine Informationen können und sollen das Gespräch mit dem Arzt nicht ersetzen.

www.weisse-liste.de

Die Weisse Liste ist ein Projekt der Bertelsmann Stiftung. Das Portal will Patienten mit unabhängigen Informationen bei der Suche nach einem passenden Arzt oder Krankenhaus unterstützen. Man erfährt dort unter anderem, wie zufrieden andere Patienten mit einem bestimmten Arzt waren oder welche Erfahrung eine Klinik mit speziellen Operationen hat.

www.befunddolmetscher.de

Der Befunddolmetscher ist ein gemeinsames nicht-kommerzielles Angebot der Weissen Liste und der Initiative »Was hab' ich?«. Die Seite übersetzt unverständliche Begriffe aus medizinischen Befunden in Alltagssprache.

www.onmeda.de

Dieses nicht werbefreie Portal, das zu dem Online-Unternehmen gofeminin.de gehört, wurde einst von Medizinern der Berliner Charité und Wissenschaftlern des Max-Planck-Instituts ins Leben gerufen. Ziel der Seite ist es, qualitativ hochwertige und leicht verständliche medizinische Informationen zu liefern – um so die Eigenverantwortung des Patienten zu stärken und ihm das Gespräch mit dem Arzt zu erleichtern.

www.netdoktor.de

Das Portal gehört zur Verlagsgruppe Georg von Holtzbrinck und finanziert sich ebenfalls zum Teil über Werbeeinnahmen. Ein Team aus Fachärzten und Journalisten liefert unabhängige und umfassende Informationen rund um die Themen Gesundheit und Krankheit. Man findet dort unter anderem wichtige Symptome, Therapien, Laborwerte, Untersuchungen, Eingriffe und Medikamente verständlich erklärt.

www.dmsg.de

Die offizielle Website der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) klärt über zahlreiche Aspekte der Krankheit auf und berichtet regelmäßig über den aktuellen Stand der MS-Forschung.



den Therapieerfolg sei die Kommunikation mit dem Patienten eine wichtige Stellschraube, wurde der Essener Psychologe Professor Manfred Schedlowski kürzlich im Deutschen Ärzteblatt zitiert: Die Art und Weise, wie der Arzt mit seinem Patienten spreche, wie er ihn informiere und auf ihn eingehe, beeinflusse den Ausgang einer therapeutischen Maßnahme oft ganz entscheidend.

Umfragen der Bertelsmann Stiftung aus den vergangenen Jahren haben zudem wiederholt gezeigt, dass etwa drei von vier Patienten die Entscheidung bezüglich ihrer Therapie nicht allein dem Arzt überlassen wollen, sondern sie zusammen mit ihm

oder sogar allein treffen möchten. Das aber geht nun einmal nicht ohne fundiertes Wissen.

VIELE ÄRZTE VERFALLEN IN FACHSPRACHE

Um dieses zu erlangen, ist nicht nur mehr Zeit für den Austausch zwischen Arzt und Patient erforderlich. Ebenso wichtig ist die Sprache, mit der sich der Mediziner dem Patienten verständlich zu machen versucht. Die meisten Menschen erleben es immer wieder, dass der Arzt mit ihnen spricht, als säße nicht ein Laie, sondern ein Kollege auf der anderen Seite des Schreibtisches – bei dem man in schöner Selbstverständlichkeit einen medi-

zinischen Fachausdruck nach dem anderen hervorholen kann.

So verständlich ein solches Verhalten sein mag: Falsch ist es, zumindest aus Sicht der Patienten, trotzdem. »Für die Kommunikation der Ärzte untereinander ist die Fachsprache natürlich sinnvoll«, sagt Beatrice Brülke. Sie sei präziser und kürzer.

In der Tat dauert es länger, einen medizinischen Fachbegriff so zu umschreiben, dass er auch für Laien verständlich ist. Das kann jeder nachempfinden, der es schon einmal versucht hat – beispielsweise um Freunden oder Angehörigen die eigene Krankheit zu erläutern. Doch die Zeit ist hier nicht das alleinige Problem: »Viele

»Wo sehen Sie die größten Schwierigkeiten im Gespräch zwischen Arzt und Patient? Und wie können Sie helfen, diese zu meistern?«



Katja Sebald

»Ich empfehle den Patienten immer, sich selbst wichtiger zu nehmen.«

KATJA SEBALD

MS-Nurse, Nervenfachärztliche Gemeinschaftspraxis Ulm:

»Ich erlebe es immer wieder, dass unsere Patienten, wenn sie durch den Arzt zum ersten Mal von ihrer Krankheit erfahren, so geschockt sind, dass sie dem Gespräch schon nach zwei, drei Sätzen eigentlich nicht mehr folgen können. Für fast alle Betroffenen stellt die Diagnose einer chronischen Erkrankung wie Multipler Sklerose eine solche Schreckensnachricht dar, dass es in ihrem Kopf erst einmal unkontrolliert zu rattern beginnt. Und wenn sie dann das Sprechzimmer verlassen, bemerken sie, dass sie fast nichts von dem Gespräch mit dem Arzt haben aufnehmen und verstehen können.



Eine solche Situation kann ich als MS-Nurse auffangen, indem ich den Patienten Zeit gebe, sich erst einmal zu beruhigen. Anschließend können sie alle Fragen stellen, die sie beschäftigen. Oft schlage ich ihnen auch vor, nach einer Woche wiederzukommen, um die in der Zwischenzeit aufgekommenen Fragen in Ruhe zu klären.

Die meist fehlende Zeit des Arztes betrachte ich generell als das wichtigste Problem in der Kommunikation zwischen ihm und den Patienten. Anders als der Arzt erfahre ich beispielsweise viel mehr Persönliches über die Patienten: ob eine Partnerschaft besteht, ob Kinder da sind, wie die berufliche Situation aussieht und ob vielleicht eine Fatigue oder Depression vorliegt. All diese Dinge können die Wahl der optimalen Therapie ja beeinflussen. Deswegen ist es mir auch so wichtig, dass wir zu dritt – Arzt, Patient und ich – ständig im Dialog sind und an einem Strang ziehen.

Ein weiteres Problem sehe ich in der Tatsache, dass viele Patienten ihren Arzt vor allem als Autorität und weniger als gleichberechtigten Partner betrachten. Dieses Ungleichgewicht wird natürlich auch durch die Fachsprache gefördert, die viele Ärzte leider allzu oft verwenden. Ich empfehle daher den Patienten immer, sich selbst wichtiger zu nehmen. So sollte sich jeder von ihnen vor einem Gespräch mit dem Arzt die wichtigsten zwei, drei Fragen aufschreiben – und die Praxis keinesfalls verlassen, bevor diese Fragen nicht umfassend beantwortet sind« ●

praktizierende Mediziner haben nie ein Gespür dafür entwickelt, was für Patienten verständlich ist und was nicht«, sagt Brülke.

PATIENTEN SOLLTEN STETS NACHFRAGEN

Erschwert wird die Situation durch die Tatsache, dass die Mehrzahl der Patienten sich scheut, Fragen zu stellen. »Für manche von ihnen ist der Arzt auch heute noch eine Art Halbgott in Weiß«, sagt Brülke. Andere mögen ihr fehlendes Wissen vielleicht nicht zugeben oder sie sind schlicht zu

aufgeregt, um an den entscheidenden Stellen nachzuhaken.

Mit diesem Vorsatz aber sollte man als Patient in jedes Gespräch mit dem Arzt hineingehen. Denn wer nicht fragt, steht hinterher vielleicht ganz schön dumm da. »Manche Untersuchungen zeigen, dass Patienten, sobald die Tür zum Arzt hinter ihnen zugefallen ist, bis zu 80 Prozent der Informationen entweder erst gar nicht aufgenommen oder bereits wieder vergessen haben«, sagt Brülke.

Doch auch viele Ärzte müssen in dieser Hinsicht noch einiges lernen.

Denn zumindest im Rahmen ihrer Ausbildung ist der Dialog mit dem Patienten an den meisten Universitäten hierzulande noch nicht vorgesehen. »Zwar haben immer mehr Hochschulen das Thema inzwischen auf dem Schirm und bieten entsprechende Kurse an«, sagt Brülke. Doch als verbindliches Fach existiert es bislang an keiner einzigen hiesigen Universität.

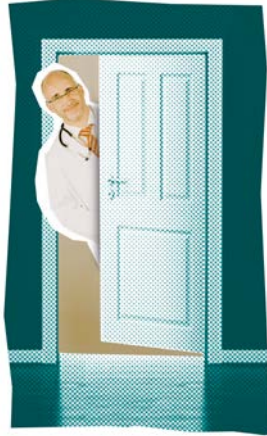
Die Initiative »Was hab' ich?«, die seit sechs Jahren ärztliche Befunde für Patienten in leichtverständliches Deutsch übersetzt, ist auch auf diesem Feld bereits aktiv geworden: An vier

EIN PAAR GOLDENE REGELN FÜR DEN ARZTBESUCH

Mit der richtigen Vorbereitung und durch eigenes Zutun können Sie das Gespräch mit dem Arzt zu Ihrer Zufriedenheit gestalten. Wir geben Ihnen Tipps, was Sie vor, bei und nach dem Arztbesuch beachten sollten.

VORHER

- Stellen Sie eine Liste aller Medikamente zusammen, die Sie momentan einnehmen. Auf die Liste gehören auch Salben, Tinkturen und Ähnliches sowie pflanzliche Präparate oder Nahrungsergänzungsmittel.
- Notieren Sie zudem alle anderen Maßnahmen, die derzeit bei Ihnen zur Anwendung kommen, beispielsweise Physiotherapie.
- Falls Sie bereits Befunde aus anderen Praxen haben, nehmen Sie diese mit.
- Überlegen Sie sich, ob Sie eine Person Ihres Vertrauens mitnehmen möchten.
- Schreiben Sie sich die Fragen auf, die Ihnen Ihr Arzt in jedem Fall beantworten soll. Ansonsten gerät in der Aufregung leicht eine wichtige Frage in Vergessenheit.
- Falls Sie in der Praxis Unterstützung benötigen, etwa wegen einer Behinderung, informieren Sie das Praxisteam rechtzeitig darüber.
- Seien Sie pünktlich. Das hilft, Wartezeiten für andere kurz zu halten und selbst mehr Zeit mit dem Arzt zu haben.



- Erzählen Sie dem Arzt von Ihren Ängsten und Sorgen in Bezug auf Ihre Beschwerden.
- Haken Sie sofort nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben. Es gibt keinen Grund, sich für Nachfragen zu schämen.
- Versuchen Sie gemeinsam mit Ihrem Arzt zu entscheiden, welche Therapie für Sie persönlich die beste ist. Wenn Sie der Ansicht sind, dass eine gewählte Maßnahme für Sie nicht die richtige ist, sagen Sie es Ihrem Arzt.
- Prüfen Sie, bevor Sie das Sprechzimmer verlassen, in jedem Fall noch einmal, ob die Fragen auf Ihrer Liste zu Ihrer Zufriedenheit beantwortet sind.

NACHHER

- Schreiben Sie sich die Antworten auf Ihre Fragen so detailliert wie möglich auf. Dann können Sie diese auch später noch mal nachlesen.
- Falls Ihnen bezüglich der für die nächsten Tage und Wochen geplanten Maßnahmen noch irgendetwas unklar ist, scheuen Sie sich nicht, in der Praxis anzurufen.
- Falls Ihnen Ihre Erkrankung große Sorgen bereitet, machen Sie sich schlau. Wissen ist oft das beste Mittel gegen die Angst. Greifen Sie dafür auf seriöse Quellen zurück (siehe unsere Linktipps auf Seite 7).
- Seien Sie kritisch, wenn Sie Ihre Erkrankung googeln oder in entsprechenden Internetforen stöbern. Oft werden dabei nur unnötige Ängste geschürt.
- Falls Sie einen schriftlichen Befund erhalten haben, den Sie nicht verstehen, fragen Sie Ihren Arzt beim nächsten Gespräch oder wenden Sie sich an die Initiative »Was hab' ich?«.



WÄHREND DES TERMINS



- Auch wenn es Ihnen nicht gut geht oder Sie aufgeregt sind: Bemühen Sie sich um einen freundlichen Umgang mit dem gesamten Praxisteam. Ein Lächeln hilft in fast jeder Situation.
- Versuchen Sie im Gespräch mit dem Arzt, Ihr Anliegen möglichst auf den Punkt zu bringen. Wenn Sie abschweifen, verlieren Sie nur kostbare Zeit.
- Beschreiben Sie Ihre aktuellen Beschwerden, mögliche Vorerkrankungen und die bisher erfolgten Therapien, die mit Ihrer Krankheit

zusammenhängen. Falls die Zeit es zulässt, nennen Sie auch kurz Ihre wichtigsten Lebensumstände und Gewohnheiten.

Universitäten Deutschlands, in Hamburg, Marburg, Heidelberg und Dresden, bietet sie ein Wahlfach an, das angehende Ärzte in der richtigen Kommunikation mit den Patienten schult. »Wir möchten die Studenten dafür sensibilisieren, wie oft sie Fachbegriffe gar nicht mehr als solche wahrnehmen«, sagt Brülke. »Zudem erhalten sie konkrete Werkzeuge für leicht verständliche Sprache.«

ÄRZTELATEIN BITTE NUR MIT KOLLEGEN

Bis alle Mediziner gelernt haben, dass ihr Ärtelatein nur für das Gespräch mit den Kollegen taugt, wird sicherlich trotzdem noch eine ganze Weile vergehen. Bis dahin bleibt den Patienten nur eines: fragen, fragen, fragen – so lange, bis sie sicher sind, wirklich alles, was der Arzt ihnen sagt, auch verstanden zu haben. ● ab

»Welche Erwartungen haben Sie an das Gespräch mit Ihrem Arzt und wie bereiten Sie sich darauf vor?«

Christa L.

»In der Vergangenheit habe ich es leider oft erlebt, dass Ärzte schnell in ihr Fachvokabular verfallen.«

CHRISTA L.

MS-Patientin aus Bonn, 58 Jahre

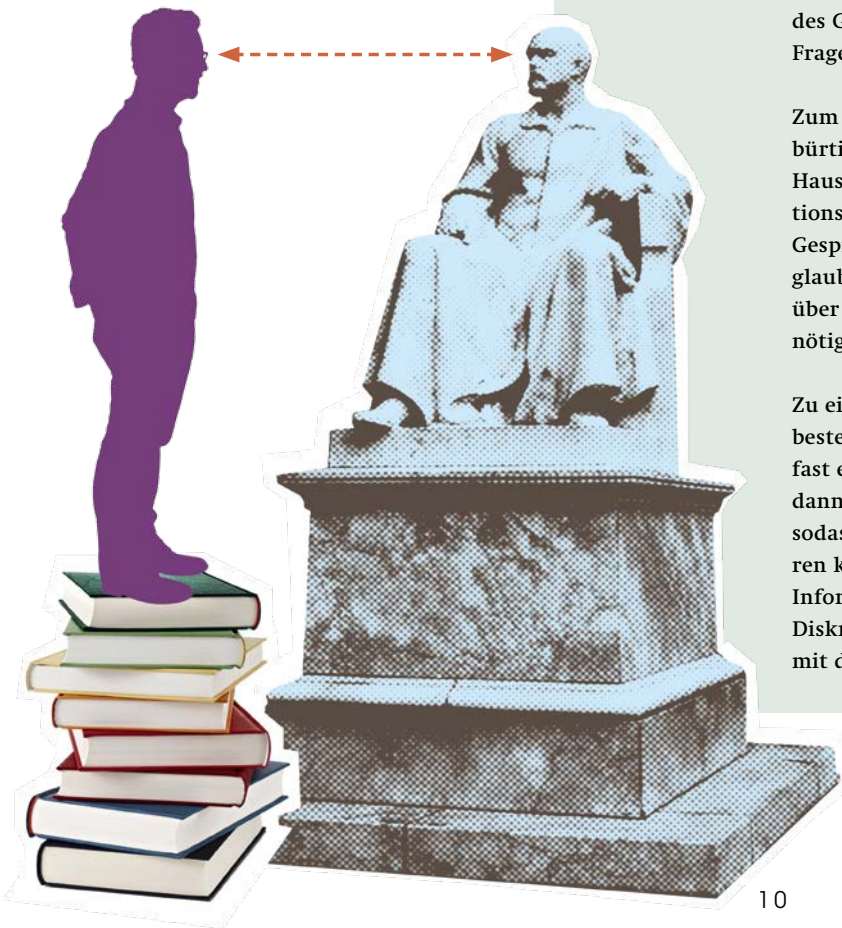
»Am wichtigsten ist es für mich, dass sich mein Arzt Zeit für das Gespräch mit mir nimmt. Ich möchte, dass er mir zuhört, gerne auch mal nachfragt, wenn aus seiner Sicht etwas von dem, was ich gesagt habe, unklar oder besonders relevant für die Behandlung meiner Erkrankung ist.

Auch lege ich Wert darauf, dass der Arzt meines Vertrauens mir die Symptome meiner Krankheit und die geplante Therapie so erklärt, dass ich als Laie sie verstehen kann. In der Vergangenheit habe ich es leider oft erlebt, dass Ärzte schnell in ihr Fachvokabular verfallen. Vielleicht tun sie das unwissentlich – oft hatte ich aber auch das Gefühl, dass sie das Gespräch auf diese Weise möglichst rasch beenden wollen, weil draußen noch so viele andere Patienten warten.

Um mich auf das Gespräch mit meinem Arzt optimal vorzubereiten, habe ich mir zwei Dinge angewöhnt. Zum einen schreibe ich alle Fragen auf, die ich an dem Tag stellen möchte, und nehme diesen Zettel dann mit zu meinem Termin. So kann ich sicher sein, dass ich keine Frage vergesse. Schon zu Beginn des Gesprächs teile ich meinem Arzt mit, dass ich mir einige Fragen notiert habe, die ich in jedem Fall klären möchte.

Zum anderen bemühe ich mich darum, meinem Arzt eine ebenbürtige Gesprächspartnerin zu sein, indem ich mich bereits zu Hause kundig mache. Es gibt heutzutage ja viele gute Informationsangebote im Internet. So vorbereitet kann ich später im Gespräch mit meinem Arzt viel gezielter nachfragen. Zudem glaube ich, fundierter mitentscheiden zu können: zum Beispiel über die nächsten Behandlungsziele und welche Schritte dafür nötig sind.

Zu einem besonders kritischen Gespräch nehme ich meine beste Freundin mit, die mit meiner Erkrankung inzwischen fast ebenso vertraut ist, wie ich es bin. Meist machen wir es dann so, dass sie sich während des Gesprächs Notizen macht, sodass ich mich ganz auf die Worte meines Arztes konzentrieren kann. Oft prüfen wir zu Hause, ob wir beide die gleichen Informationen aus dem Gespräch mitgenommen haben. Gibt es Diskrepanzen, versuche ich, diese zeitnah in einem Telefonat mit der Praxis zu klären. ●



DIE ZUKUNFT DES DIALOGS IST DIGITAL

Elektronische Formen der Kommunikation, sei es per E-Mail, Chat oder Videosprechstunde, werden das Arzt-Patienten-Gespräch verändern. Läuft alles nach Plan, dürfte künftig vor allem mehr Zeit für den Austausch bleiben.

In einem kleinen Ort in Brandenburg, 120 Kilometer entfernt von Berlin, klingelt jeden Morgen um 6.30 Uhr der Wecker von Kristin Harding. Nach dem Aufstehen steigt die 57-Jährige auf die Waage, misst ihren Blutdruck und erstellt mithilfe eines kleinen Geräts, das sie sich auf den Brustkorb legt, ein EKG. Auf ihrem Smartphone beantwortet sie noch fünf Fragen nach eventuellen Beschwerden – und schickt dann alle Daten mit einem Knopfdruck an ihre Klinik in Berlin.

ZAHLREICHE CHANCEN DURCH DIE DIGITALISIERUNG

Seit Harding vor drei Jahren einen Herzinfarkt hatte und im Anschluss eine Herzinsuffizienz festgestellt wurde, teilt sie den Ärzten in der Hauptstadt täglich ihren Gesundheitsstatus mit. Kontrolliert werden ihre Daten im gleichen Takt. Doch solange keine auffälligen Befunde vorliegen, sieht sie ihre Ärzte persönlich nur alle sechs Monate. Für die Patientin ist dieses Vorgehen beruhigend und komfortabel zugleich.

Der Fall von Kristin Harding ist kein Szenario der Zukunft, sondern schon jetzt Realität. Und er ist nur ein Beispiel dafür, welche Möglichkeiten die Digitalisierung der Medizin für alle Beteiligten bereithält. Dass die Chancen von vielen Patienten inzwischen

gesehen werden, zeigt eine Forsa-Umfrage, die kürzlich die Techniker Krankenkasse (TK) in Auftrag gegeben hat. Bundesweit wurden dafür mehr als 2.000 Menschen befragt.

Demnach ist jeder zweite Erwachsene in Deutschland davon überzeugt, dass die elektronische Kommunikation den Dialog mit dem Arzt vereinfachen wird. Von den unter 30-Jährigen sagen sogar 58 Prozent, dass die Digitalisierung den Austausch mit dem Arzt unkomplizierter mache. Menschen über sechzig Jahre glauben dies zu 44 Prozent. Jeder vierte Deutsche kann sich zudem vorstellen, künftig per Videochat mit seinem Arzt zu kommunizieren.

VIDEOSPRECHSTUNDEN SIND IM KOMMEN

Eine Videosprechstunde können Ärzte seit Februar dieses Jahres ihren Patienten anbieten – bislang allerdings nur zu ganz bestimmten Zwecken, etwa um die Genesung nach einer Operation zu kontrollieren. Auf eine entsprechende Vergütungsregelung hatten sich zuvor die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) und der Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) geeinigt. Experten rechnen damit, dass die Videosprechstunde künftig bei deutlich mehr Indikationen zum Einsatz kommen wird.

»Von ihren Ärzten erwarten Patienten heute detaillierte Informationen zu Diagnosen und Therapiemöglichkeiten«, sagt Klaus Rupp, der Leiter des TK-Versorgungsmanagements. Im Versorgungsalltag stünden viele Ärzte jedoch unter einem erheblichen Zeitdruck. »Sie müssen daher entlastet und von unnötiger Bürokratie befreit werden, um die nötige Zeit für die Beratung zu finden.« Elektronische Formen der Kommunikation könnten hierbei einen wertvollen Beitrag leisten.

Auch Dr. Norbert Schmacke, Professor für Versorgungsforschung an der Universität Bremen, ist von den Chancen der digitalen Kommunikation überzeugt. »Warum sollte beispielsweise ein Patient mit einer Erkältung im Wartezimmer sitzen und andere anstecken?«, fragt er. »Oder die kostbare Zeit des Arztes in Anspruch nehmen, wenn er doch nur ein Folge-rezept benötigt?«

Natürlich lasse sich eine gute Beziehung zwischen Arzt und Patient nicht allein per Telemedizin herstellen, betont Schmacke. Doch wenn bereits eine vertrauensvolle Beziehung bestehe, werde sie durch moderne Kommunikationswege sicherlich nicht erschüttert. »Und vielleicht«, so hofft Schmacke, »bleibt durch die Digitalisierung am Ende wirklich mehr Zeit für wichtige Gespräche.« ● ab

PHREND

PATIENT

GESCHLECHT

Weiblich

GEBURTSDATUM

Juli 1983

HINWEIS

Nur für Patienten mit der Diagnose RRMS. Frühestens sechs Monate ab Diagnosestellung. Derzeit nur für Patienten mit EDSS Wert bis 6.

MS DIAGNOSE

DATUM DER MS DIAGNOSE

Januar 2003

AKTUELLE THERAPIE

Keine krankheitsmodifizierende Therapie

DAUER DER AKTUELLEN THERAPIE

4 Monate

THERAPIE VOR DER AKTUELLEN THERAPIE (OPTIONAL)

IF-beta1

ANZAHL THERAPIEN INSGESAMT

1 krankheitsmodifizierende Therapie

AKTUELLER EDSS WERT

0

WANN WAR DER LETZTE SCHUB?

Länger als 1 Jahr

ANZAHL SCHÜBE IN DEN LETZTEN 12 MONATEN

0

WEITER

MIT PHREND ZUR BESTEN THERAPIE

Welcher Wirkstoff im individuellen Fall hilft und welcher eher nicht, wird bisher meist aufwändig über Versuch und Irrtum ermittelt. Ein neues Computerprogramm kann den Weg zur optimalen Behandlung einer Multiplen Sklerose deutlich verkürzen. Dabei verwendet das Programm reiches Erfahrungswissen und aktuelle Forschung.

Die junge Frau hat vor zwei Jahren die Diagnose Multiple Sklerose (MS) erhalten. Mit dem Medikament, das ihr damals verschrieben wurde, kam sie in letzter Zeit nicht mehr so gut zurecht. Sie möchte etwas anderes ausprobieren und sucht daher die Sprechstunde auf. Nach einem ausführlichen Gespräch greift der Arzt nicht gleich zum Rezeptblock, sondern konsultiert erst einmal ein spezielles Computerprogramm. Es informiert ihn umfassend über Präparate, die besonders gut zu den individuellen Erfordernissen der Patientin passen und ihr voraussichtlich am besten helfen.

Was wie Zukunftsmusik klingt, wird derzeit in einigen ausgewählten MS-Zentren getestet. Die dort tätigen Fachärzte arbeiten als erste mit einer neuen Software zur individualisierten Therapie ihrer Patienten. PHREND lautet der Kurzname des Programms; er steht für »Predictive Healthcare with Real World Evidence for Neurological Disorders«, auf Deutsch: Prädiktive Gesundheitsversorgung bei neurologischen Störungen. In den MS-Zent-

ren wird PHREND auf Herz und Nieren geprüft, um es noch besser an die Bedürfnisse von Patienten und Ärzten anzupassen. Anfang 2018 soll eine praxiserprobte Version allen Ärzten zur Verfügung gestellt werden, die sich im bundesweiten Netzwerk NeuroTransData (NTD) zusammengeschlossen haben. NTD vereint mehr als hundert Spezialisten aus den Bereichen Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapie.

MEDIZINISCHES WISSEN AUF KNOPFDRUCK

Es gibt eine Vielzahl von Medikamenten gegen Multiple Sklerose und selbst Mediziner tun sich gelegentlich schwer, das große Angebot zu überblicken – vor allem dann, wenn sie nicht auf die Behandlung dieser Krankheit spezialisiert sind. Hier setzt das neue, im Bereich MS derzeit einzigartige Programm an. Sein Name, der an das englische Wort für Freund erinnert, ist gewissermaßen Programm: »Mit PHREND wollen wir Ärzten zur Seite stehen und ihnen die Therapieentscheidung erleichtern, indem wir ihnen quasi auf Knopfdruck das aktuelle Wissen über Multiple Sklerose zur Verfügung stellen«, sagt Dr. Arnfin Bergmann, Neurologe, Psychotherapeut und NTD-Geschäftsführer. In den

vergangenen beiden Jahren hat ein Team um Bergmann und Philip van Hövell, Mathematiker beim Schweizer Beratungsunternehmen PWC, die Software entwickelt. Vorerst steht die schubförmige Variante der Krankheit im Fokus; eine Ausweitung auf andere Formen der MS ist geplant, wie die Verantwortlichen ankündigen.

Bislang basiert die Entscheidung für eine bestimmte Therapie vor allem auf dem Erfahrungswissen des Arztes. Wirkt das verordnete Präparat nicht oder treten inakzeptable Nebenwirkungen auf, beginnt die Suche nach einem besser geeigneten Medikament. Meist nähert man sich dem Ziel über Versuch und Irrtum – ein langwieriger, aufreibender und kostspieliger Prozess.

EINE GUT BEGRÜNDETE ZWEITE MEINUNG

Dem setzen Arnfin Bergmann und sein Team nun eine rationale Methode entgegen, die auf einem eigens entwickelten mathematischen Funktionsprinzip beruht. Innerhalb von Sekunden durchforstet dieser Algorithmus eine Vielzahl von praxisbezogenen Daten und liefert dann eine Prognose – etwa für die Patientin, die gerade ein neues Medikament braucht.

Auf dem Bildschirm ihres Arztes zeigt das Programm, wie sich die Krankheit unter dem Einfluss verschiedener Therapien aller Voraussicht nach entwickeln wird. Auf diese Weise lässt sich erkennen, welcher Wirkstoff dem Patienten wahrscheinlich helfen wird und welcher eher nicht. Bergmann: »Damit liefert PHREND etwas, was viele Patienten wünschen: eine gut begründete und dem neuesten Stand des Wissens verpflichtete Zweitmeinung.«

AUF DER BASIS LANGJÄHRIGER ERFAHRUNG

Herzstück des neuen Big-Data-Instruments sind die Therapiedaten von rund 25.000 Menschen mit Multipler Sklerose, die innerhalb des ambulanten NTD-Netzwerks mit zurzeit 76 Praxen behandelt werden. Damit sind etwa 20 Prozent der MS-Patienten in Deutschland in dem Programm repräsentiert. »Im Durchschnitt sind die Patienten fünf Jahre bei uns in Behandlung«, berichtet Arnfin Bergmann, »und die meisten von ihnen konsultieren vier Mal jährlich ihren Arzt.«

Mit der Zeit kommt so eine Fülle von Informationen zusammen: zu Diagnostik, Therapie und Krankheitsverlauf, aber auch zu Nebenwirkungen, Lebensqualität und Kursänderungen in der Behandlung. PHREND filtert aus den Informationen über zurückliegende Behandlungen die entscheidenden Erkenntnisse für den aktuellen Fall heraus und reichert das Ergebnis mit den Resultaten internationaler Patientenstudien sowie aktueller Behandlungsleitlinien medizinischer Fachgesellschaften an. »Insofern basieren die Optionen, die das Programm aufzeigt, auf einem reichen Erfahrungsschatz und entsprechen zugleich der neuesten medizinischen Forschung«, resümiert Arnfin Bergmann.

WAS DIE PATIENTEN WÜNSCHEN

PHREND ordnet die infrage kommenden Medikamente nach ihrem Stellenwert im individuellen Fall, greift der ärztlichen Entscheidung jedoch nicht vor, sagt der NTD-Geschäftsführer. Das Programm sei komplett nach objektiven Kriterien und frei von Pharma-Interessen entwickelt worden – »also von Ärzten für Ärzte«, wie Bergmann betont. Die Therapiefreiheit sei ein hohes Gut und werde ebenso wenig angetastet wie die gemeinsame Entscheidungsfindung von Arzt und Patient. Dabei spielen die Wünsche des Patienten eine wichtige Rolle: Bevorzugt er zum Beispiel ein Medikament zur oralen Einnahme oder wünscht ein seit Langem erprobtes Präparat, passt das Programm die Therapie-Informationen entsprechend an. Es werde Sache des Neurologen bleiben, die Informationen, die der Algorithmus liefere, im Kontext zu beurteilen und daraufhin die richtigen Schlüsse für den Patienten zu ziehen, sagt Arnfin Bergmann: »Wir wollen lediglich das ärztliche Wissen ergänzen, um eine optimale Entscheidung für den einzelnen Patienten zu ermöglichen.«

Davon dürften die Patienten schon bald profitieren. Vor allem in ländlichen Gegenden ist es oft schwierig, einen Spezialisten für eine Zweitmeinung zu finden – hier könnte PHREND eine Lücke füllen. Darüber hinaus werde man wichtige Krankheitsdaten grafisch aufbereiten und den Betroffenen zur Verfügung stellen, sagt Arnfin Bergmann: »Dann können Patienten auf ihrem Smartphone, Tablet oder Computer den Verlauf verfolgen, wie sich beispielsweise ihre Schubrate entwickelt und welche Veränderungen es im Blutbild oder bei den Entzündungsherden im Gehirn gibt.«

In diesen Wochen bereite man zudem eine Internetplattform vor, auf der sich Patienten informieren und austauschen können – auch ein Newsletter sei in Arbeit. Patienten sollen künftig auch die Möglichkeit erhalten, eigene Krankheitsdaten mit anonymisierten Verläufen anderer Patienten zu vergleichen.

GEPRÜFTES KONZEPT FÜR DEN DATENSCHUTZ

Apropos Anonymität: Zum Schutz von Patientendaten habe man ein aufwändiges Sicherungskonzept entwickelt, berichtet der NTD-Geschäftsführer: »Wir sind da ausgesprochen vorsichtig.« Ohne das schriftliche Einverständnis des Patienten gehe gar nichts: Er bleibe immer Herr seiner Daten und entscheide, ob diese erhoben und weiterverarbeitet werden dürfen. Sofern der Patient grünes Licht gegeben hat, werden seine personenbezogenen Informationen verschlüsselt und dezentral in den Praxen gespeichert, wo sie nur der behandelnde Arzt einsehen kann. Davon strikt getrennt sind die medizinischen Daten; sie werden auf einem Hochsicherheitsserver gespeichert.



Dr. Arnfin Bergmann (links)
Der Neurologe und Psychotherapeut ist die treibende Kraft bei der Entwicklung der Therapie-Software PHREND.

Philip van Hövell (rechts)
Der Mathematiker hat das neue Computerprogramm für eine passgenaue Behandlung maßgeblich mitgestaltet.

PHREND

PRÄFERENZEN

SCHWANGERSCHAFT

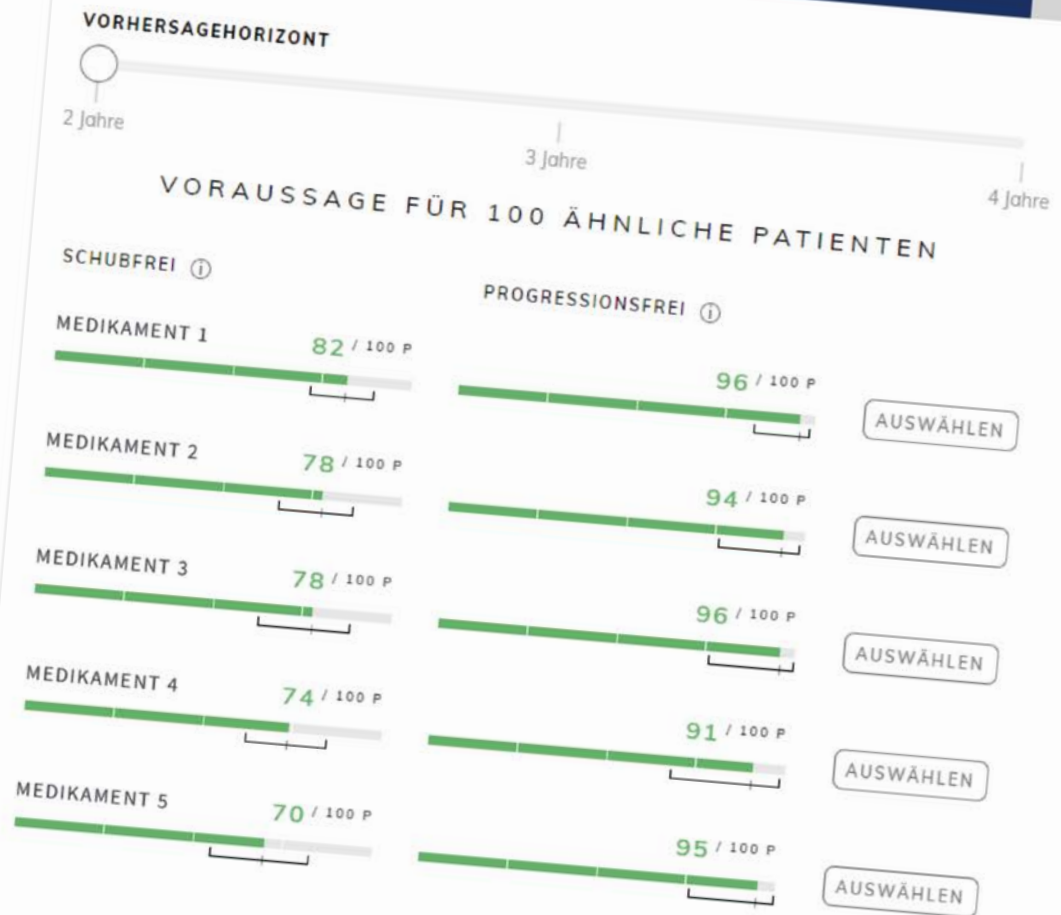
- ☒ Ohne Präferenz
- ☐ Medikation bei Kinderwunsch
- ☐ Medikation bei Schwangerschaft

ANWENDUNGSART

- ☐ Patientenwunsch orale Medikation
- ☐ Patientenwunsch Injektions-Therapie
- ☐ Patientenwunsch lange Infusions-Therapie (> 2h)
- ☐ Patientenwunsch kurze Infusions-Therapie (< 2h)
- ☐ Patientenwunsch Induktionstherapie

HÄUFIGKEIT LABORKONTROLLE

- ☒ Ohne Präferenz
- ☐ ≤ 1 Monat
- ☐ ≤ 3 Monate
- ☐ > 3 Monate
- ☐ Andere



Zusammenführen lassen sich die beiden Datenströme ausschließlich in der Praxis des behandelnden Arztes – dafür muss ein spezieller Code vom Institut für medizinische Informatik in München angefordert und die Unterschrift des Patienten eingeholt werden. Arnfin Bergmann: »Unser Datenschutzkonzept wurde von mehreren Ethikkommissionen geprüft, unter anderem von der Bayerischen Landesärztekammer und der Ärztekammer Nordrhein.«

Während PHREND die ersten Schritte in der Therapieunterstützung bei MS macht, planen seine Schöpfer bereits die nächsten Etappen. Schon jetzt ist das System darauf ausgelegt, ständig weitere medizinische Informationen wie beispielsweise genetische Daten aufzunehmen, zu verarbeiten und dabei jedes Mal dazuzulernen. Auch ganz neue Anwendungen seien möglich, sagt Arnfin Bergmann. Das Programm sei im Prinzip auch für andere neurologische Krankheiten geeignet und in diese Richtung werde man es

jetzt weiterentwickeln. Darüber hinaus sei der Einsatz auf zusätzlichen medizinischen Gebieten denkbar, etwa bei Rheumapatienten oder anderen internistischen Erkrankungen.

Aber zunächst gilt es, das neue Instrument in der Fachwelt bekannt zu machen. Derzeit wird PHREND auf nationalen und internationalen Medizinkongressen und in einschlägigen Fachzeitschriften vorgestellt. Arnfin Bergmann: »Das Interesse ist groß und es wird noch weiter wachsen.« ● lb

»MEDIKAMENTE, DIE MAN NICHT NIMMT, KÖNNEN AUCH NICHT WIRKEN«



Dr. Michael Lang, Facharzt für Neurologie, Psychiatrie, Verkehrs- und Umweltmedizin aus Ulm, spricht im NTC Impulse-Interview über fehlende Adhärenz in der Multiple Sklerose-Therapie und sagt, was man zur Steigerung der Therapietreue tun kann

Dr. Lang, Adhärenz bezeichnet die Therapietreue von Patienten. Wann ist ein MS-Patient adhärenz?

Es gibt Untersuchungen, wonach die durchschnittliche Therapietreue bei ungefähr 50 bis 60 Prozent liegt. Das heißt, die Patienten wenden auch nur diesen geringen Prozentsatz der verordneten Medikation tatsächlich an. Das reicht natürlich nicht aus, um effektiv zu behandeln. Optimal wären 100 Prozent. Als Kompromiss hat sich durchgesetzt, dass ab einer 80-prozentigen Anwendung des Therapieplans eine einigermaßen ausreichende Therapietreue besteht. Unterhalb dieser Marke kommt es nachgewiesenermaßen häufiger zu erneutem Auftreten von Schüben und zu Verschlechterungen im Krankheitsverlauf. Etwa ein Drittel der Patienten bricht die Therapie übrigens bereits innerhalb der ersten drei Behandlungsmonate ab, nach sechs Monaten sind es durchschnittlich bis zu 45 Prozent und nach einem Jahr je nach Präparat bis zu 62 Prozent.

Was sind eigentlich die Gründe dafür, dass Patienten aus der Therapie aussteigen?

Viele geben die Nebenwirkungen der Medikamente als Grund an. Manchmal ist es auch die konkrete Lebenssituation: Man ist gerade in seiner aktiven Lebensphase, denkt an Familienplanung, hat Karrierepläne. Auch das Gefühl, es gehe einem doch eigentlich ganz gut, führt ganz häufig dazu, dass Patienten die Medikation einstellen. Es sind also überwiegend nicht-therapieassoziierte Argumente, die Patienten vorbringen, um den Abbruch der Medikamenteneinnahme zu rechtfertigen. Allen voran das Argument, man habe es vergessen oder keine Lust gehabt. Das ist das Traurige und zugleich eine ganz wichtige Erkenntnis.

Warum?

Weil sie direkt zur Lösung des Problems führt. Und die heißt: Ich muss als Arzt ständig mit meinem Patienten kommunizieren und ihn motivieren. Es muss also häufiger Kontakte zu ihm geben. Es ist auch notwendig, mehr Aufklärung zu betreiben und am Problembewusstsein des Patienten zu arbeiten. Leider wirkt unser auf Pauschalen und Budgets aufgebautes Honorarsystem dem entgegen. Es sorgt dafür, dass die Patienten teilweise allein gelassen werden.

Wie passt dann der neuerdings in der MS-Therapie verfolgte Ansatz des Shared-Decision-Makings, also die partnerschaftliche Entscheidung von Arzt und Patient über die Therapie, hierzu? Erfordert das nicht, über dem Denken in Pauschalen zu stehen und sich für den Patienten Zeit zu nehmen, wann immer es notwendig ist?

Ja, das ist so. Aber das ist nur die Hälfte der Wahrheit. Die andere Hälfte ist das Wissen der Patienten – oder man sollte eher sagen: das nicht vorhandene Wissen. Shared-Decision-Making setzt voraus, dass sich zwei gegenüber sitzen, die auf Augenhöhe über die Krankheit und notwendige Therapieschritte sprechen können. Mit anderen Worten: Shared-Decision-Making macht Sinn – aber nur mit einem informierten Patienten. Deshalb kommt es darauf an, dass wir Ärzte unsere Patienten dazu befähigen, gemeinsam Entscheidungen treffen zu können.

Sie haben diesen hehren Anspruch mit der Gründung einer Patientenakademie im Jahr 1999 in die Tat umgesetzt. Was leistet sie und wie wird sie von den Patienten angenommen?



NeuroPoint gibt es jetzt seit 17 Jahren. Bis heute nehmen jährlich etwa 2.500 Patienten an unseren Schulungen teil. Sie erhalten dort umfassende Informationen außerhalb der Sprechstunde. Ein MS-Patient hat bei uns Anspruch auf sechs bis sieben Stunden kostenlose Seminarzeit pro Jahr. In diesen Seminaren geht es um die strukturierte Beantwortung von Fragen wie: Was sind Schübe und was bedeuten sie? Wie kann man mit der Krankheit leben? Was ist mit Sport und Freizeitaktivitäten oder mit Versicherungen? Es geht eigentlich um alle Bereiche des Lebens, die von der Krankheit irgendwie betroffen sind. Diese Aufklärung können Sie in der normalen Sprechstunde gar nicht leisten.

Haben Sie untersucht, welchen Beitrag Ihre Patientenschulungen auf die Therapietreue haben?

Ja, das haben wir tatsächlich gemacht. Und das Ergebnis war: Es gibt drei Faktoren, die bei der Therapietreue eine wichtige Rolle spielen – die Sprechstunde beim Arzt, der Besuch in der Patientenakademie, die Sprechstunden bei der MS-Nurse. Signifikant in der Einzelbetrachtung waren aber nur die Nurse und die Patientenschulung. Mit anderen Worten: Die Kontak-

te zum MS-Zentrum entscheiden über die Therapietreue, nicht die Sprechstunden beim Arzt.

Das Erinnern an alles Wichtige rund um die Therapie könnten spezielle Apps übernehmen. Die Digitalisierung bietet da heutzutage doch viele Möglichkeiten. Sie selbst haben eine App entwickelt. Wie funktioniert die?

Zu jedem Medikament mit seinen individuellen Nebenwirkungen gibt es sogenannte Risk-Management-Pläne. Diese empfehlen zum Beispiel, wann welche Untersuchungen sinnvoll sind. Kein Arzt kann seine Patienten an alle diese Termine erinnern und den meisten Patienten wird das auch irgendwann zu viel. Trotzdem halte ich es für wichtig, dass die Termine eingehalten werden. Deshalb habe ich die App Patient Concept entwickelt. Damit können Patienten ihre Therapiemaßnahmen, Rezeptbestellungen, Sprechstundentermine und einiges mehr managen.

●

tl



Dr. med. Michael Lang
Facharzt für Neurologie
und Psychiatrie, Ulm

LIEBE UND SEX NEU ENTDECKEN

Wer die Diagnose »Multiple Sklerose« erhalten hat, fühlt sich oft fremdbestimmt und ausgeliefert. Das wirkt sich auch auf die Partnerschaft aus: Die Rollen verändern sich, Liebe und Sexualität ebenso.

Sabell Drechsler* traf es völlig unvorbereitet: Sie war erst 23 Jahre alt und plante mit ihrem Mann Heiner*, ein Baby zu bekommen, als bei ihr Multiple Sklerose (MS) ausbrach. Das sei für beide Partner ein Schock gewesen, berichtet der Neurologe Dr. Markus Heibel, Ärztlicher Direktor und Chefarzt an der Neurologischen Spezialklinik für Multiple Sklerose in Hachen im Sauerland: »Der Ehemann ist nach der Diagnose in ein genauso tiefes Loch gefallen wie sie selbst. Er hat nicht verstanden, warum sich seine Frau so veränderte.« Sie wiederum hatte das Gefühl, dass er sich von ihr abwendet. Diesen kritischen Zeitpunkt erleben viele MS-Patienten in einer festen Partnerschaft – denn die neue Situation ist häufig geprägt von Unsicherheit, Rückzug und Minderwertigkeitsgefühlen.

NEUE ROLLEN FINDEN

»Die Diagnose ist ein Eingriff in die Partnerschaft«, sagt Heibel. Denn sie führe zu einer Veränderung der Rollen, die den Partnern aber selten bewusst sei. Beide stünden vor der Herausforderung, nun andere zu übernehmen. Der Kranke müsse zunächst einmal seine Diagnose erfassen, sie akzeptieren, sich neu orientieren – und dabei lernen, dass die MS nicht das Leben, sondern nur ein Teil des Lebens geworden ist. Der gesunde Partner dagegen müsse sich damit abfinden, dass nun zunächst die Krankheit im Vordergrund stehe und die eigenen Bedürfnisse zurückstehen müssen. »Dafür sind soziale Kompetenz und

emotionale Intelligenz erforderlich«, sagt Heibel. »Einige schaffen das nicht und das kann dann zur Trennung führen«. Doch je länger die Partnerschaft schon bestehe, desto wahrscheinlicher sei es, dass sie trotz MS weitergehe.

UNZUFRIEDEN IM BETT

Manche Lebensgefährten von Patienten schlüpfen auch ganz selbstverständlich in die helfende Rolle und nähmen sich zurück, bis die Behandlung und der Umgang mit der Krankheit sich eingespielt hätten. Andere bräuchten dabei Hilfe – so wie es bei Heiner Drechsler der Fall war. »Wir haben einige Gespräche geführt, in denen ich ihm erklärt habe, wie viel sich bei seiner Frau körperlich und psychologisch gerade verändert«, sagt Heibel. Einige Monate später habe Drechsler es tatsächlich geschafft, sie mit allen Kräften zu unterstützen. Inzwischen haben sie zwei Kinder und wünschen sich noch ein drittes – das zeige, dass es in der Beziehung auch sexuell keine Probleme gebe, sagt der Neurologe.

Selbstverständlich ist das keinesfalls: Ungefähr die Hälfte aller MS-Patienten (56 Prozent der Frauen und 50 Prozent der Männer) sind von sexuellen Dysfunktionen betroffen. Sie haben also körperliche Schwierigkeiten beim Sex. 76 Prozent geben an, mit ihrem Sexualleben unzufrieden zu sein.

*Namen von der Redaktion geändert.



HILFE BEI LUST- UND POTENZVERLUST

Sexuelle Schwierigkeiten können auf drei verschiedenen Ebenen vorkommen. Bei den primären Störungen handelt es sich um biologische Beeinträchtigungen, die aufgrund der MS auftreten können. Bei Männern sind dies in erster Linie Erektionsstörungen, bei Frauen verminderte Lust sowie keine oder zu geringe Befeuchtung der Scheide. Damit gehen oft auch Orgasmusstörungen einher. »Diese Art von Störungen lassen sich häufig gut in den Griff bekommen«, sagt Heibel. »Ganz wichtig ist dabei: Frauen müssen unbedingt zum Gynäkologen gehen.« Es gebe nämlich Behandlungen, die nur in bestimmten Fällen durchgeführt werden können: So sei etwa der Einsatz eines Androgenpflasters zur Lusterhöhung nur dann ratsam, wenn die Frau keine Gebärmutter mehr habe. Männer mit Potenzproblemen sollten sich an ihren Urologen wenden, rät Heibel. Potenzsteigernde Medikamente werden nicht von der Krankenkasse bezahlt, übernommen werden hingegen die Kosten für Vakuumpumpen. Mit ihnen lässt sich ein Unterdruck erzeugen, der Blut in den Schwellkörper fließen lässt. In seltenen Fällen raten die Ärzte zu einer Penisprothese, die operativ eingesetzt wird. »Das habe ich in meiner langjährigen Laufbahn aber nur zwei Mal erlebt«, berichtet Heibel.

SELBSTZWEIFEL ALS LIEBESTÖTER

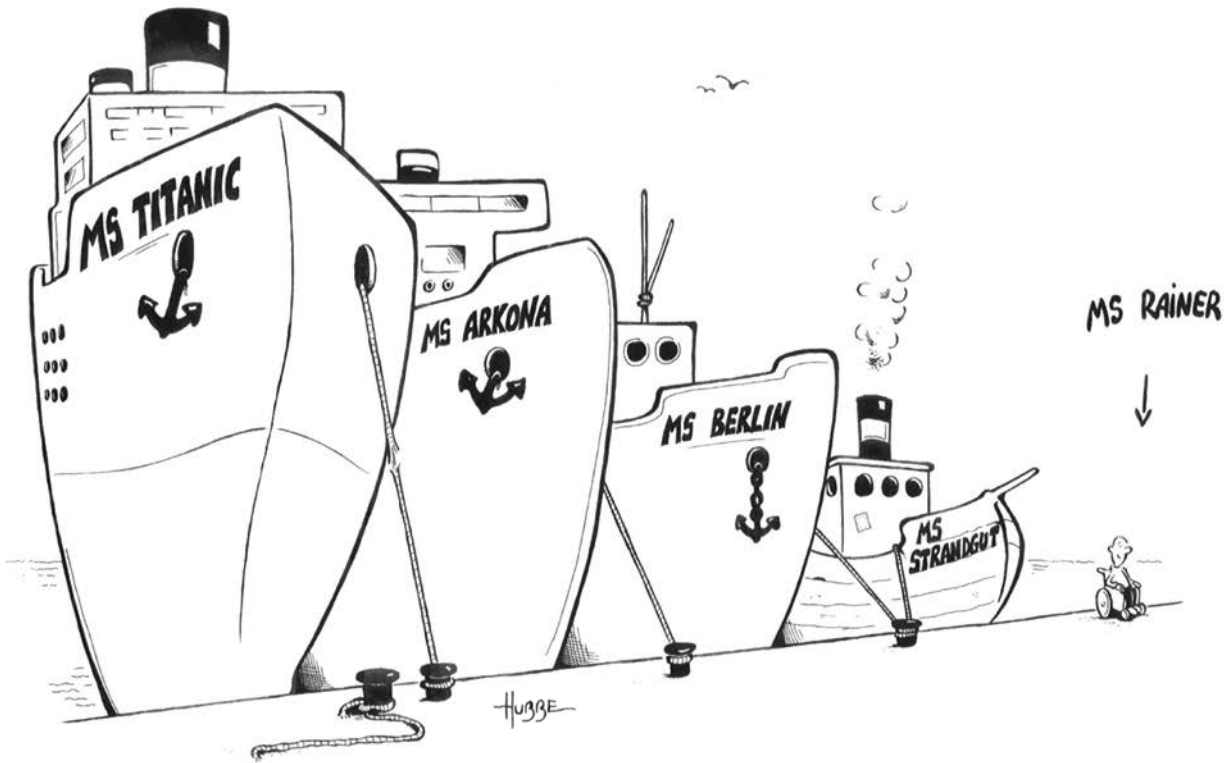
Sekundäre Störungen werden ebenfalls durch die MS ausgelöst und beeinträchtigen das Sexualleben indirekt. Dabei spielt die Inkontinenz eine große Rolle. Für die Betroffenen ist es sehr unangenehm und beschämend, wenn während des Geschlechtsverkehrs Urin abgeht. »Eine einfache und wirkungsvolle

Lösung ist hier, direkt vor dem Sex die Blase zu entleeren«, rät der Neurologe. Zu Beeinträchtigungen können auch Spastiken oder steife Beine führen – beides lässt sich medikamentös behandeln.

Keine körperlichen Ursachen haben dagegen die tertiären Störungen. Sie sind rein psychisch bedingt und ergeben sich durch ein verändertes Selbstbild, bedingt durch die Krankheit. Häufig handelt es sich um depressive Verstimmungen und um starke Selbstzweifel, die Fragen mit sich bringen wie »Bin ich überhaupt noch attraktiv?« oder »Darf ich weiterhin Lust auf Sex haben?«. An dieser Stelle komme die offene Kommunikation ins Spiel, sagt Heibel: »Das ist eine Riesenherausforderung. Aber die Partner sollten unbedingt darüber sprechen – am besten einen Psychotherapeuten zu Rate ziehen.« Er habe zwei Patienten in Behandlung, die mit ihren Partnern in dieser Situation eine kognitive Verhaltenstherapie von etwa drei Monaten gemacht und damit hervorragende Ergebnisse erzielt hätten.

OFFENE GESPRÄCHE UND KREATIVE LÖSUNGEN

Das Thema Sexualität sei noch immer schambesetzt und tabuisiert, sagt Markus Heibel – insbesondere, wenn es um Schwierigkeiten gehe. Das versucht er zu ändern: Seit 2010 hält er regelmäßig Vorträge zu Partnerschaft und Sex bei MS und stellt fest, dass seine Patienten nach und nach beginnen, über das Thema zu reden. Gern weist der Neurologe auf Hilfen und Wege hin, die zu einer erfüllten Sexualität führen: »Für Singles gibt es Onlineportale wie »handicap love«, auf denen sich Menschen mit Einschränkungen gegenseitig finden können«, sagt er. Andere Paare hätten ihm begeistert berichtet, dass ihnen erotisches Spielzeug geholfen habe, die Qualität des Liebeslebens zu steigern. ● nk



DER MUTMACHER MIT DEM FEINEN STRICH

Phil Hubbe, erfolgreicher Karikaturist und Cartoonist aus Magdeburg, ist seit 32 Jahren an Multipler Sklerose erkrankt.

Die Aussicht aus Phil Hubbes Atelier ist atemberaubend. Wenn er an seinem Schreibtisch sitzt und an seinen Cartoons arbeitet, kann er weit über die Dächer von Magdeburg bis hinaus ins Umland schauen. Ein Blickfang ist der gotische Kirchturm der St. Gertrauden-Kirche. Vielleicht bleibt sein Blick von Zeit zu Zeit an ihm hängen und er wird sich darüber klar, was für ein Glück er doch alles in allem hatte.

Wie bitte, Glück? Phil Hubbe ist seit 32 Jahren an Multipler Sklerose erkrankt. Kann man da von Glück sprechen? »Doch, ich hatte Glück«, gesteht der Magdeburger. »In meiner Selbsthilfegruppe gibt es Menschen, deren Krankheit viel schlechter verlaufen ist und die ohne fremde Hilfe nicht mehr leben können. Manche sind bereits an der Krankheit gestorben. Da gewinnt man eine andere Einstellung.«

Rückblick: Bis Phil Hubbe mit 22 Jahren die Diagnose MS bekommt, ist er ein ganz normaler Jugendlicher und junger Erwachsener. Kein Partygänger, aber ein leidenschaftlicher Fuß-

baller – und Zeichner. Schon in der Schule malt er die Löschblätter voll. Er hält sich gerne bei seinem Großvater auf, der Kunstmaler ist und im selben Haus wohnt. An einem Tag im Jahr 1985 – Phil Hubbe leistet gerade seinen Grundwehrdienst in der Nationalen Volksarmee der DDR ab – spielt er nach dem Dienst wie so oft Fußball mit seinen Kameraden. Doch diesmal kann er das Spiel nicht zu Ende bringen. Er bekommt auf einmal schwere Sehstörungen. Durch ein Auge schaut

er wie durch ein Milchglas. Hubbe wird nach Schwerin in eine Klinik gebracht, wo die Ärzte eine Sehnerv-Entzündung feststellen. Sie verordnen ihm eine vierwöchige Kortisonbehandlung – und ein Zahn wird ihm gezogen. Daraufhin verschwinden die Beschwerden wieder.

DER ARZT TIPPT AUF ÜBERANSTRENGUNG

Der junge Mann beginnt ein Mathematikstudium, das er aber bereits nach einem Jahr abbricht, weil er lieber Grafik studieren will. Er arbeitet in der Keramikindustrie im Schichtdienst, schleppt schwere Waschbecken und muss sich körperlich sehr anstrengen. »Da fing das an mit dem Stolpern; ich konnte den Fuß nicht mehr richtig anheben, ließ Gegenstände einfach fallen«, erinnert sich Hubbe. Sein Hausarzt führt die Symptome zunächst auf Überanstrengung zurück. Es ist seine damalige Freundin und spätere Frau, die ihn überredet, sich von einem Neurologen untersuchen zu lassen. Ein MRT bringt dann die traurige Gewissheit: Es ist MS.





»Ich hatte keine Ahnung, was das bedeutet. Ich erlebte meinen ersten Schub und konnte praktisch gar nichts mehr machen.« Als es ihm wieder besser geht, gibt ihm sein Arzt ein kleines Büchlein über MS mit nach Hause und rät, sich auf ein Leben mit Behinderung einzustellen. Er solle besser mit dem Zeichnen aufhören und wieder Mathematik studieren, weil er vielleicht irgendwann den Stift nicht mehr halten werden könne. Hubbe ignoriert den ärztlichen Rat, macht zur Sicherheit eine Ausbildung zum Wirtschaftskaufmann – und zeichnet weiter.

Dann kommt die Wende und mit ihr neue Chancen. Der Magdeburger beschließt, das Zeichnen zum Hauptberuf zu machen. Heute ist er ein gefragter Cartoonist – trotz seiner Krankheit. Phil Hubbe zeichnet politische Karikaturen für Tageszeitungen und Fußball-Cartoons für das Sportmagazin Kicker. Sein Markenzeichen aber sind die Cartoons, in denen er Menschen mit Behinderungen zum Thema macht. Seine gezeichneten Witze füllen inzwischen sechs Bände der Reihe »Behinderte Cartoons«. Band 6 ist gerade erschienen. Der Titel: »Mein letztes Selfie«.

DARF MAN ÜBER BEHINDERTE LACHEN?

Phil Hubbe freut sich, wie gut seine Behinderten-Cartoons bei den Lesern ankommen. Allerdings nicht bei allen, muss man einschränkend ergänzen. Denn die Zeichnungen kommen

bisweilen ziemlich derb daher. Viele Gesunde reagieren darauf mit Ablehnung oder sie lachen nur dann, wenn es keiner sieht. Darf man das eigentlich, über Behinderte lachen? »Warum nicht?«, meint Hubbe. »Behinderte bestehen sogar darauf. Auch sie haben das Recht, veralbert zu werden. Und dass nur Betroffene über Behinderungen Witze lachen dürfen sollen, verstehe ich als eine Ausgrenzung, die ich vermeiden möchte.«

Mit seinen Behinderten-Comics, die vornehmlich in Verbandszeitschriften und Patientenmagazinen erscheinen, ist Phil Hubbe inzwischen so etwas wie ein Mutmacher für Menschen mit Behinderung geworden. Sein unbefangener Umgang mit dem Thema hilft vielen, ihr Schicksal leichter zu nehmen und mit den Vorurteilen anderer fertig zu werden. Die Hertie-Stiftung zeichnete ihn deshalb 2006 mit dem Hertie-Preis für Engagement und Selbsthilfe aus. 2014 erhielt der Künstler den Medien-Preis der Amsel-Stiftung und in diesem Jahr den »Mosaik«-Inklusionspreis aus Mitteldeutschland als Sonderpreis der Jury.

Der heute 51-jährige hat sich und seinen Traum nie aufgegeben: Er trotzte der Krankheit und arbeitet nun schon seit 25 Jahren sehr erfolgreich in einem Beruf, vor dem ihn sein erster Neurologe einst gewarnt hatte. Sein letzter Schub liegt vier Jahre zurück. Doch die Angst vor der nächsten Attacke ist allgegenwärtig. Dennoch: Phil Hubbe hat gelernt, mit körperlichen Einschränkungen zu leben. An Sport oder größere Anstrengungen ist bei ihm nicht zu denken. Auch Fahrradfahren geht nur abseits verkehrsreicher Straßen.



Zeichner Phil Hubbe zu Hause bei der Arbeit

Er ist froh, dass er von seiner freiberuflichen Arbeit als Cartoonist leben kann: »Einen Job von 9 bis 17 Uhr könnte ich nicht machen. Wenn ich in Stress gerate, spüre ich sofort Druck in den Beinen und Knien. Und dann muss ich eine Pause einlegen.«

Phil Hubbe vertraut auf seine Ärzte und die Schulmedizin. Er nimmt seinen Therapieplan sehr ernst: Eine Tablette jeden Tag und regelmäßige ärztliche Kontrollen gehören zu seinem Alltag. Und er geht immer noch in seine Selbsthilfegruppe. Mindestens einmal im Monat will er sich dort sehen lassen. Manchmal lädt er die anderen Teilnehmer auch zu einer seiner Ausstellungen ein. »Ich habe in der Gruppe viel Hilfe erfahren, als es mir schlecht ging. Heute bin ich es oft, der anderen hilft.« ● tl



»DIE WELT IST KOPFLASTIGER GEWORDEN.«

Das Gedächtnis lässt nach? Und immer wieder fehlen die passenden Worte? Was dann zu tun ist, erläutert Professor Pasquale Calabrese, Leiter der Abteilung für Neuropsychologie und Verhaltensneurologie an der Universität Basel.

Herr Professor Calabrese, wenn Patienten über Erinnerungslücken klagen, sprechen Ärzte oft von kognitiven Störungen.

Was ist unter dem Begriff genau zu verstehen?

Es geht vor allem um Probleme mit dem Gedächtnis und der Konzentration. Auch die geistige Beweglichkeit ist bei kognitiven Störungen häufig eingeschränkt. Gemeint sind also Teilleistungsstörungen unterschiedlicher Ausprägung und nicht etwa eine Demenz – das ist für Patienten wichtig zu wissen.

Wie viele MS-Erkrankte haben mit kognitiven Störungen zu kämpfen?

In Fachartikeln heißt es oft, bis zu 70 Prozent seien betroffen. Die Zahl geht auf klinische Studien mit sehr strengen Maßstäben zurück. Sie ist aber zu hoch gegriffen, wenn es um den Alltag der Patienten geht: Hier machen sich bei etwa 40 Prozent der MS-Betroffenen geistige Einbußen bemerkbar.

Bei einigen handelt es sich um leichte Beeinträchtigungen, andere fühlen sich stärker gehandicapt. Wenn die Symptome schon im Frühstadium der Multiplen Sklerose auftreten, können sie auf einen schwereren Krankheitsverlauf hindeuten.

Sie behandeln seit mehr als dreißig Jahren MS-Patienten: Können Sie bei den kognitiven Störungen einen Trend erkennen?

Die Patienten klagen heute viel häufiger über solche Beschwerden als früher. Ausschlaggebend ist der moderne Lebensstil. Vor allem die Arbeitswelt ist kopflastiger geworden, die geistige Leistungsfähigkeit zählt inzwischen mehr als die körperliche Kraft. Das hat auch Folgen für die MS-Diagnostik: Während man früher vor allem auf körperliche Symptome achtete, sind heute kognitive Fertigkeiten entscheidend für den Befund.

Wie kommt ein Patient zu einer treffenden Diagnose?

Am Anfang steht das vertrauensvolle Gespräch mit dem Arzt. Er sollte das Thema, über das die meisten Menschen nicht gern reden, von sich aus behutsam ansprechen. Als Nächstes kann ein sogenannter Screening-Test nützlich sein, bei dem unterschiedliche Fragen zu beantworten sind. Häufig angewandt wird der MUSIC-Test, der eigens zur Erfassung kognitiver Beeinträchtigungen bei MS entwickelt wurde. Er dauert nur knapp zehn Minuten, kann in jeder neurologischen Praxis vorgenommen werden und zeigt, ob eine kognitive Störung vorliegt oder nicht. Auch der Schweregrad lässt sich grob bestimmen.

Und wenn man es genauer wissen will?

Dann bietet sich eine ausführliche neuropsychologische Diagnostik in einem MS-Zentrum an. Dort werden mehrstündige Tests gemacht, die eine exakte Charakterisierung der kognitiven Schwächen erlauben. Häufig zeigt sich dabei ein MS-typisches Muster von Symptomen.

Bei welchen Beschwerden sollte man den Arzt aufsuchen?

Grundsätzlich immer dann, wenn die Alltagsaktivitäten beeinträchtigt sind. Wer während der Arbeit oder privat beim Lesen immer wieder zurückschlagen muss, weil plötzlich der Zusammenhang fehlt, oder wer beim Gespräch oft den roten Faden verliert, der sollte sich medizinische Hilfe holen.

Was lässt sich gegen kognitive Störungen ausrichten?

Die Wunderpille gibt es leider nicht, aber mit einfachen Maßnahmen kann man oft vieles bessern. Ich schaue mir zunächst alle Medikamente an, die ein Patient einnimmt. Manche Präparate können in ihrer Zusammenwirkung die Kognition ungünstig beeinflussen. Dazu zählen bestimmte Arzneien gegen Blasenfunktionsstörungen und einige Medikamente zur Behandlung spastischer Lähmungen. Da muss man dann im Einzelfall Alternativen finden. Ganz wichtig ist der Lebensstil des Patienten. Zu wenig Bewegung, Schlaf und soziale Kontakte, zu viel Alkohol und Tabakrauchen schaden dem Denkvermögen und fördern zudem ein verwandtes Krankheitsbild, die Fatigue. Da kann man ganz gezielt gegensteuern, etwa mit erprobten Fitnessprogrammen für MS-Patienten.

Was bringt die Zukunft?

Es gibt erste Ansätze, die kognitive Wirkung von MS-Medikamenten stärker zur Nutzenbewertung und Zulassung heranzuziehen – ob sie also die geistige Leistungsfähigkeit mindern oder unbeeinflusst lassen. Ich hoffe, dass dieser Aspekt mehr Gewicht erhält, denn er prägt die Lebensqualität.

• lb

Prof. Dr. Pasquale Calabrese

Leiter der Abteilung für Neuropsychologie und Verhaltensneurologie an der Universität Basel

Buchtipp



REGINA UND
SUSANNE DENK

Cook Eat Love

Die Schwestern Regina und Susanne gehen in ihrer Kindheit gemeinsam durch dick und dünn. Als die beiden älter werden, zieht es Regina in die Großstadt, während Susanne auf dem Land bleibt. Als bei ihr Multiple Sklerose diagnostiziert wird, steht für beide Frauen fest: Schwestern müssen zusammenhalten! Regina beschäftigt sich schon lange mit gesunder, präventiver Ernährung. Sie beginnt, für Susanne leckere und gesunde Rezepte zu kreieren, denn grade jetzt muss die tägliche Kost nicht nur Energie spenden, sondern auch Freude machen. Mit ihren leichten, abwechslungsreichen Rezeptideen, die das Immunsystem kräftigen, schafft sie es, Susanne für die gesunde, bewusste Küche zu begeistern. •

192 Seiten mit ca. 300 Farbfotos
Hardcover
Gräfe und Unzer
19,99 €

DIE LEBENSGEISTER WECKEN

Fast alle Patienten mit Multipler Sklerose leiden unter Erschöpfung. Die Medizin kann ihnen bislang kaum helfen. Hoffnung macht nun eine Berliner Akupunktur-Studie.

Wie gefangen im eigenen Körper, wie Blei in den Gliedern, wie Fieber, wie Suppe im Kopf. So beschreiben Menschen mit Multipler Sklerose die lähmende Erschöpfung, die ohne ersichtlichen Grund auftritt, wieder nachlässt und irgendwann wiederkommt. Ausruhen und Schlaf bringen kaum Erleichterung und bei manchen sind die Symptome so stark ausgeprägt, dass sie nicht mehr arbeiten können. Bis zu 90 Prozent der MS-Patienten leiden unter Fatigue, wie das Syndrom im Medizin-erddeutsch heißt. Fatigue macht auch Krebspatienten zu schaffen, die Ursachen sind unbekannt und ein wirklich überzeugendes Gegenmittel hat die Medizin nicht zu bieten.

In dieser Situation sind neuartige Ansätze gefragt. Eine davon könnte die Akupunktur sein, eine traditionelle Therapieform aus China, bei der zur Anregung des Energieflusses dünne Nadeln in die Haut gestochen werden. Vereinzelte Hinweise auf eine positive Wirkung der Nadeltherapie bei Patienten mit Fatigue-Syndrom hatte es in den vergangenen Jahren immer wieder gegeben.

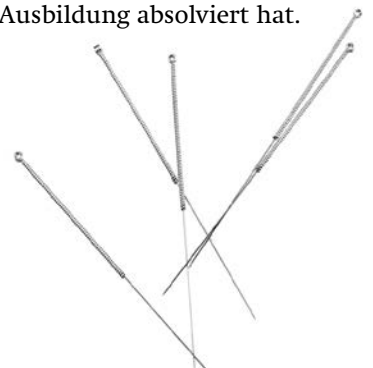
Mit einer Pilotstudie gingen Forscher an der Berliner Charité diesen Hinweisen nun erstmals systematisch nach. Die Wissenschaftler vom Exzellenzcluster NeuroCure und vom Institut für Sozialmedizin, Epidemiologie und Gesundheitsökonomie untersuchten die Wirkung einer zwölfwöchigen Akupunkturbehandlung auf Frauen und Männer mit schubförmiger MS, die während der Studie ihre reguläre Therapie fortsetzten. Die 83 Teilnehmer wurden nach dem Zufallsprinzip in zwei Gruppen unterteilt: 42 Patienten in der Versuchsgruppe erhielten insgesamt 24 Akupunktursitzungen, 41 Patienten der Kontrollgruppe wurde keine weitere Behandlung zuteil.

MERKLICHER RÜCKGANG DER SYMPTOME

Über erste Ergebnisse der aus Charité-Mitteln finanzierten Studie berichteten die Mediziner im Mai beim Weltkongress für Integrative Medizin in Berlin. Als Bewertungsmaßstab nutzten sie die Fatigue Severity Scale (FSS), ein Punktesystem zur Erfassung subjektiver Beschwerden bei chronischer Erschöpfung. Zu Beginn der Studie lag der durchschnittliche FSS-Wert bei 5,7 von sieben möglichen Punkten. In der Akupunkturgruppe war dieser Wert

nach zwölf Wochen auf 4,7 Punkte und in der Kontrollgruppe auf 5,3 Punkte gesunken. Unerwünschte Nebenwirkungen traten nach Angaben der Wissenschaftler selten auf – und wenn, dann seien es leichte Kopfschmerzen und blaue Flecken gewesen.

»Mit der Studie weisen wir erstmals wissenschaftlich fundiert und statistisch signifikant nach, dass Patienten mit Fatigue von einer Akupunkturbehandlung profitieren können«, sagt die Charité-Neurologin Dr. Judith Bellmann-Strobl. Ein FSS-Punkt weniger in der Versuchsgruppe entspreche einem merklichen Rückgang der Symptome, fügt die Oberärztin und Studienkordinatorin hinzu. Einige Teilnehmer hätten besonders gut auf die Nadeltherapie angesprochen, ihre Werte seien viel stärker als beim Durchschnitt gesunken. »Vielleicht eignet sich die Behandlung für manche Fatigue-Patienten mehr als für andere«, sagt Bellmann-Strobl, die selbst eine Akupunktur-Ausbildung absolviert hat.



Ausgeführt wurde die Therapie von drei chinesischen Experten, die in ihrer Heimat seit vielen Jahren Akupunktur praktizieren und dabei auch Menschen mit Erschöpfungszuständen behandeln. In Berlin verständigten sie sich mit ihren Patienten und Kollegen auf Englisch. Die Behandler gingen nach einem speziellen Therapieschema mit 30 Nadeln vor, die von Kopf bis Fuß sowohl auf der Vorder- als auch auf der Rückseite des Körpers platziert werden. Das Schema werde demnächst in einer Fachzeitschrift veröffentlicht, berichtet Judith Bellmann-Strobl: »Dann können alle Akupunkteure sich im Detail informieren und die gleiche Therapie praktizieren.« Die Kosten für eine Nadeltherapie gegen Fatigue müssen privat getragen werden; die Krankenkassen erstatten sie nicht.

Leider nahmen die positiven Wirkungen nach der zwölfwöchigen Behandlung wieder ab. Von diesem Effekt hätten auch die Akupunkteure aus China aus ihrer heimischen Praxis berichtet,

sagt Judith Bellmann-Strobl: »Offenbar muss die Wirkung immer wieder durch neue Sitzungen aufgefrischt werden.« In diesem Sinne behandelt sie einige Versuchsgruppenteilnehmer auf deren Wunsch weiter.

WEITERE STUDIEN MÜSSEN FOLGEN

Mit Spannung wartet die Neurologin nun auf die Ergebnisse weiterer Auswertungen. So hatte das Wissenschaftlerteam beispielsweise die Hirnaktivität der Studienteilnehmer mithilfe der funktionellen Kernspintomografie erfasst und im Verlauf der Untersuchung mehrfach Blutproben genommen, um Veränderungen bei bestimmten Botenstoffen des Immunsystems beobachten zu können. Judith Bellmann-Strobl: »Wir hoffen, dadurch mehr über die Wirkmechanismen einer Akupunktur gegen MS-Fatigue herauszufinden.«

Die Charité-Studie sei ein erster Schritt, nun müssten größere Studien

mit mehreren hundert Patienten folgen, um Wirksamkeit und Sicherheit der neuen Therapie zu überprüfen, sagt Professor Christian Dettmers. Er leitet die Neurorehabilitation an den Konstanzer Kliniken Schmieder und ist Mitglied im Ärztlichen Beirat der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft. An der Charité seien derzeit keine weiteren Forschungsprojekte zur Akupunkturbehandlung der MS-Fatigue geplant, sagt Judith Bellmann-Strobl: »Wir haben den Anfang gemacht – nun hoffen wir, dass weitere Wissenschaftler sich engagieren.« **lb**



FRÜHPHASE UNTER DER LUPE

Aufgrund der vielfältigen Symptome wird MS oft erst

beim ersten Krankheitsschub oder sogar noch später diagnostiziert. Von Alzheimer und Parkinson ist aber bekannt, dass neurodegenerative Erkrankungen sich viele Jahre im Voraus durch bestimmte Anzeichen ankündigen können. Ob es diese sogenannte Prodromalphase auch bei MS gibt, haben kanadische Wissenschaftler nun in einer groß angelegten Kohortenstudie untersucht. Bei der Auswertung von 14.428 Patientendaten stellten sie fest, dass im Vergleich zur Kontrollgruppe die stationären Krankenhausaufenthalte von Menschen mit MS fünf Jahre vor Diagnose um 26 Prozent und ein Jahr vorher um 78 Prozent anstiegen. Zudem erhöhte sich die Anzahl ärztlicher Verschreibungen um jeweils 23 und 49 Prozent und die der Arztbesuche um 24 und 88 Prozent. **Quelle: Lancet Neurology**



MS-News

Mit den im Text aufgeführten Internetadressen spricht die Redaktion keine Empfehlungen für bestimmte Therapien, Ärzte, Apotheken, Arzneimittel- und Medizinproduktehersteller oder sonstige Leistungserbringer aus. Die NTC GmbH ist nicht für die dort veröffentlichten Inhalte verantwortlich und macht sich diese nicht zu eigen.



Krafttraining stärkt das Gehirn

MS-Patienten können mit regelmäßigem Krafttraining dem Abbau von Hirnvolumen entgegenwirken. Zu diesem Ergebnis kommen Wissenschaftler der Universität Aarhus, der Süddänischen Universität und der Universitätsklinik Hamburg Eppendorf in einer randomisierten, kontrollierten Studie. Sie beobachteten 35 Patienten mit schubförmig-remittierender MS, die regelmäßig Interferon-beta einnahmen und leichte bis mittelschwere Beeinträchtigungen hatten (EDSS 2-4). Eingeteilt in zwei Gruppen absolvierten die Patienten nacheinander über sechs Monate zwei Mal pro Woche ein leichtes Krafttraining. Wie sich bei kernspintomografischen Untersuchungen zeigte, nahm das Gehirnvolumen während des Krafttrainings langsamer ab als in der anderen Gruppe, die in dieser Zeit nicht regelmäßig trainierte. Zudem kam es in einigen kleineren Hirnarealen sogar zu einer leichten Volumen-zunahme. **Quelle: Multiple Sclerosis Journal**



STIMMUNGSTIEFS AKTIV ENTGEGENTRETEN

Gut die Hälfte aller MS-Patienten erkrankt mit den Jahren auch an einer Depression. In einigen Fällen sind depressive Episoden eine Reaktion auf die Krankheitsdiagnose, sie können aber auch eine direkte Folge der Entzündungsherde im zentralen Nervensystem sein.

Bei Nathalie Lang* löste schon der Weg zur gesicherten Diagnose MS eine depressive Episode aus. Dabei handelt es sich um eine Depression für eine gewisse Zeit. Die 24-Jährige war aufgrund starker Schmerzen am Auge zum Augenarzt gegangen, deren Ursache der Arzt jedoch nicht feststellen konnte. Er überwies sie in die Augenklinik. Dort verordneten ihr die Ärzte eine Kernspintomografie des Kopfes und überwiesen sie anschließend in eine neurologische Klinik. Nachdem dort eine Entzündung des Sehnervs diagnostiziert wurde, erhielt sie Kortisoninfusionen. Nach einer Woche Krankenhausaufenthalt wurde die junge Patientin mit Verdacht auf MS, aber ohne eindeutige Diagnose nach Hause geschickt.

»Daraufhin kam Frau Lang mit deutlichen depressiven Symptomen in meine Praxis«, sagt Dr. Klaus Schreiber, niedergelassener Neurologe und Psychiater in Stuttgart. Nach eingehender Untersuchung habe er den Verdacht MS bestätigt und eine eindeutige Diagnose gestellt. Die Patientin habe darauf fast schon erleichtert reagiert, weil sie nun endlich Klarheit über ihren Zustand

hatte. Diese Gewissheit sei für die Patienten sehr wichtig, sagt Dr. Schreiber. Nathalie Lang erhielt als Nächstes einige Adressen von Psychotherapeuten, um ihre Depression fachgerecht behandeln zu lassen. Schreiber erläuterte ihr außerdem, was nun im Rahmen der MS-Therapie auf sie zukommen würde.

Die Phase, in der die MS diagnostiziert wird, ist wie bei Nathalie Lang häufig von depressiven Symptomen begleitet. »In diesen Fällen sind Verhaltenstherapien meist die beste Wahl«, sagt Schreiber. »Sie helfen dabei, die MS zu akzeptieren und Perspektiven für das Leben mit der Krankheit zu entwickeln.«

ORGANISCHE URSACHEN

Tritt die Depression erst später im Verlauf der Krankheit auf, ist sie häufig nur schwer zu erkennen. »Viele Patienten spüren dann nur vage, dass etwas mit ihnen nicht stimmt«, berichtet der Stuttgarter Neurologe. Die Symptome seien oft nur schwer von denen der MS zu unterscheiden. Doch starke Erschöpfung, nachlassende Konzentrationsfähigkeit, lückenhaftes Erinnerungsvermögen, vermindertes Selbstwertgefühl,

Grübeln und nächtliches Schwitzen plagen die Patienten meist über das bei MS übliche Maß hinaus. Bildgebende Untersuchungen zeigten dann häufig, dass bestimmte Gebiete im Frontalhirn oder in den Verbindungsstrukturen geschädigt seien. In dieser Situation sei es zunächst wichtig, die Langzeitbehandlung der MS sicherzustellen, sagt Schreiber: »Eine immunmodulierende Behandlung, die das Fortschreiten der Schädigungen aufhält, ist die beste Grundlage für alles Weitere – auch für die Behandlung einer Depression.«

Eine vertrauensvolle, gute Beziehung zwischen Arzt und Patient ist wichtig für den Therapieerfolg. »Sie erleichtert es dem Patienten zum Beispiel, die vorgeschlagene Behandlung zu akzeptieren«, sagt Schreiber. Meist sei die Gabe von Antidepressiva erforderlich: »Damit lassen sich depressive Episoden oft innerhalb weniger Wochen auflösen«, sagt der Neurologe. Nach rund einjähriger Einnahme sei die Depression häufig gebannt. Begleitet werden sollte die Medikation aber auch in diesen Fällen, die erst im Verlauf der MS-Erkrankung auftreten, von psychologischer Beratung oder Therapie, sagt Schreiber.

Ziel sei es, aus dem Teufelskreis von Depression und sozialem Rückzug herauszukommen. Dabei können auch die Angehörigen helfen, indem sie MS-Betroffene zu gemeinsamen Unternehmungen einladen – sei es zum Kinobesuch, einer Sportveranstaltung oder einfach nur zu einem Spaziergang. **nk**

*Name von der Redaktion geändert.

BUCHSTABENSALAT

ALLES BOHNE!

Früher war Kaffee das Getränk der wohlhabenden Bevölkerung. Ob zu Hause oder im Büro – heute mag kaum einer auf den Genuss einer guten Tasse Kaffee verzichten. Woher die Bohnen kommen, welche es gibt und wie sie zubereitet werden, lesen Sie im nebenstehenden Raster. Dabei können die Worte vorwärts, rückwärts, waagrecht, senkrecht oder diagonal geschrieben sein. Viel Erfolg beim Suchen!

Arabica, Brasilien, Espresso, Roestung, Liberica, Koffein, Honduras, Cappuccino, Crema, French Press, Vietnam, Robusta

Die Lösung finden Sie auf Seite 3.

LESENSWERT

DEN NEUANFANG WAGEN

Wiedersehen im Café am Rande der Welt: Eine inspirierende Reise zum eigenen Selbst

John Strelecky



Taschenbuch
288 Seiten
dtv
9,90 €

Damals war John, ein ehemaliger Manager, zufällig auf das Café am Rande der Welt gestoßen. Und obwohl er sich an einem völlig anderen Ort befindet, Tausende Kilometer entfernt, sieht er es plötzlich wieder. In dem Café begegnet er Jessica, die unglücklich mit ihrem Leben ist. Eingebunden in ein stressiges Arbeitsleben, tut sie das, was andere von ihr erwarten, hat dabei aber ihre eigenen Ziele und Wünsche aus den Augen verloren. John wird zu ihrem Mentor und hilft ihr, sich den Sinn ihres Lebens bewusst zu machen. ●

Sind dann mal weg

Simone Veenstra



Taschenbuch
400 Seiten
Heyne
9,99 €

Tina langweilt sich in der Seniorenresidenz Schafweide zu Tode. Einziger Lichtblick: Die Rätselabende mit dem schmucken Kapitän a. D. Ole Erickson, dem Lebemann Paul, der glamourösen Hedi und dem schüchternen Männli. Doch als Ole eines Abends mitten im Rätselraten tot umfällt, ist der Spaß vorbei. Oles letzter Wunsch war es, dass seine Asche im norwegischen Finnfjordvør ins Meer gestreut wird. Tina und ihre Freunde nehmen die Herausforderung an und machen sich mit Oles Asche auf den Weg gen Norden. ●

IMPRESSUM

Herausgeber: NeuroTransConcept GmbH, Bahnhofstraße 103 b, 86633 Neuburg/Donau, Geschäftsführer: Dr. med. Arnfin Bergmann
Redaktionsleitung (v.i.S.d.P.): Prof. Dr. med. Christian Bischoff, NeuroTransConcept GmbH, Bahnhofstraße 103 b, 86633 Neuburg/Donau, bischoff@profbischoff.de
Schlussredaktion: Lilo Berg Media, Berlin
Projektleitung: Andrea Kuppe, Kuppe Kommunikation, Ratingen
Anzeigen: Tel.: 0163 / 4 11 14 25, anzeigen@ntc-impulse.com
Grafisches Konzept, Gestaltung, Illustration: Elsenbach Design, Hückeswagen, Fienbork Design, Utting
Autoren dieser Ausgabe: Thomas Lillig (tl), Lilo Berg (lb), Anke Brodmerkel (ab), Nora Kraft (nk), Andrea Kuppe (ak), Dr. Nicole Rosseaux
Druck: Pinsker Druck und Medien GmbH
Redaktionsschluss dieser Ausgabe: 10. Oktober 2017

Bezug: NTC Impulse liegt deutschlandweit in den Praxen der NeuroTransConcept GmbH aus und steht unter www.neurotransconcept.com zur Ansicht bereit.

Diese Ausgabe wurde mit freundlicher Unterstützung durch Novartis Pharma GmbH erstellt. Artikel Nr: 1072527

Selbsthilfegruppen wenden sich bitte an: Andrea Kuppe (Tel.: 0173/7 02 41 42, ntc-impulse@kuppekommunikation.de).

Die Zeitschrift NTC Impulse und die in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Die Vervielfältigung und Verbreitung aller in NTC Impulse enthaltenen Beiträge und Abbildungen sind ohne vorherige schriftliche Genehmigung des Herausgebers unzulässig. Dies gilt ebenfalls für eine Einspeicherung oder Verarbeitung von NTC Impulse in elektronischer Form.



MSUNDICH

Richtig gut informiert bei MS.

Das Therapiebegleitprogramm für Menschen mit MS

MS und Ich unterstützt Menschen, die an Multipler Sklerose erkrankt sind, mit einem umfangreichen Serviceprogramm. Für Fragestellungen, die sich rund um das Leben mit MS ergeben, versorgen wir Sie auf unterschiedlichen Wegen mit wichtigen und aktuellen Informationen.

Treten Sie mit uns in Kontakt



0 800 – 987 00 08 *



info@msundich.de



www.msundich.de



App: MS und Ich
www.msundich.de/Apps

* gebührenfrei montags bis freitags
von 10:00 bis 17:00 Uhr



MSUNDICH

Richtig gut informiert bei MS.