



LEBENSNERV

Siftung zur Förderung der
psychosomatischen MS-Forschung

27. Jahrgang | 1–2018

FORUM PSYCHOSOMATIK

Zeitschrift für psychosomatische MS-Forschung

Wüste, Workshop, neue Wege



Inhalt

- 3** Liebe Leserinnen und Leser
- 4** Alltag mit kognitiven Störungen
Ein Workshop-Bericht
- 9** Gedanken zum Begriff
- 10** Die Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen
- 14** Kommentar zu »Neue Daten zu Krankheitskosten der MS in Deutschland« aus aktiv 3/2017
- 15** Mechthilde Kütemeyer – Eine Würdigung
- 18** Welche Heilmittel braucht die Medizin?
- 20** Telemedizin – Weit entfernt und doch so nah
- 23** Erste Fachtagung der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung
- 24** Mitten im Leben – Über Beratung, Empowerment und die Macht der Worte – eine EUTB-Beraterin berichtet
- 27** Die etwas andere Rezension: Claudia Hontschik: Frau C. hat MS.
- 29** Von einem Esel und der Reise durch die Wüste
- 31** Wolfgang Weihe: Multiple Sklerose. Eine Einführung
- 33** George Jelinek: Multiple Sklerose überwinden

Impressum

Fotonachweis: Titelbild, S. 13, 22, 34: HGH



Herausgeberin:
LEBENSNERV – Stiftung zur Förderung
der psychosomatischen MS-Forschung
Krantorweg 1, 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:
Dr. Sigrid Arnade
Susanne Same (geb. Wolf)
Gudula Oster

V.i.s.d.P.:
Dr. Sigrid Arnade
Redaktion:
H.-Günter Heiden
Gestaltung:
Enno Hurlin
Druck:
Oktoberdruck

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 Leserinnen und Leser,

wie gefällt Ihnen unser Titelbild? Wir haben lange überlegt, welche Illustration wir für den Titel dieser Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK wählen, und sind zu dem Schluss gekommen, dass ein Wüstenbild zu verschiedenen Inhalten dieses Heftes passt:

- Da ist die Rezension des Buches »Der Ruf der Wüste« von Béatrice Renz.
- Außerdem gibt es Texte zum Thema »Kognitive Störungen«. Wer diese Symptome erlebt, kommt sich vielleicht manchmal vor als wäre er*sie alleine in einer Wüste. Aber es gibt Hoffnung, wie die grüne Hälfte des Baums in der Wüste symbolisiert: zum Beispiel den Austausch mit anderen Betroffenen.
- Ein weiteres Thema dieses Heftes ist die Pflege. Bei Personal-mangel und schlechten Arbeitsbedingungen wird häufig von der Pflgewüste gesprochen – wenn beispielweise keine Oase in Sicht ist.
- Um den Weg durch die Wüste oder zu einer Oase zu finden, können vielleicht die neuen Beratungsstellen der »Ergänzenden Unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB)« hilfreich sein. Auch darum geht es in dieser Ausgabe.

Wenn Sie sich von dem Wüstenbild auf dem Titel trennen und das Heft umdrehen, sehen Sie, dass für eine Studie zu Patientenerfahrungen bei MS Interviewpartner*innen gesucht werden. Wir hatten in der Vergangenheit von dem Projekt berichtet, das ursprünglich den Namen NARDIS trug und jetzt PExMS heißt. Als Stiftung LEBENSNERV sind wir Kooperationspartnerin bei dieser Initiative – wir berichteten mehrmals darüber. Derzeit ist die Stiftung auch in dem erwähnten Beratungsgremium vertreten.

Bei PExMS geht es darum, dass Betroffene von ihren Erfahrungen berichten, die entstandenen Dokumente für andere Betroffene öffentlich zugänglich sind und für diese bei der eigenen Entscheidungsfindung hilfreich sein können. Wenn Sie Lust haben und bereit sind, anderen von Ihren Erfahrungen zu berichten, dann melden Sie sich doch bei Anna Barabasch, die das Projekt am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf durchführt.

Nun wünsche ich Ihnen eine anregende Lektüre und einen wunderbaren Sommer!

Ihre



Dr. Sigrid Arnade

Herzlichen Dank an Euch Verantwortliche der
Stiftung LEBENSNERV!

Ihr steht ein für die Würde von uns,
Ihr öffnet einen Raum, in dem alles Platz bekommen kann
und Ihr nährt den Mut, zu träumen
und Erträumtes im Alltag umzusetzen.

Ihr schenkt mit Eurer Arbeit EINZIGARTIGES,
etwa den Workshop »MS: Alltag mit kognitiven Störungen«
vom 3.-5. November 2017 in Erkner.

18 Teilnehmerinnen, die mit kognitiven Störungen vertraut sind,
tauschten ihre Erfahrungen aus. Wir sammelten Anliegen entlang
der Frage: Was hilft im Alltag mit kognitiven Störungen?

Alltag mit kognitiven Störungen

Ein Workshop-Bericht

Das lateinische »cognoscere« bedeutet erkennen, erfahren, kennenlernen. Zur Kognition gehören die neuronalen Prozesse der Aufmerksamkeit, der Konzentration, des Speicherns und Erinnerns von Informationen, der Orientierung im Raum und der kurz- und langfristigen Planung. MS-Prozesse können Teilleistungen der Kognition erschweren. Es braucht Intelligenz, das zu erkennen, zu verstehen und im Alltag zu integrieren. Freundlichkeit und Humor helfen dabei. Wir tauschten an diesem Wochenende Schmerzhaftes und Frustrierendes aus. Und wir lachten viel! (In der Ausgabe 2-2017 haben wir bereits kurz von diesem Workshop berichtet.) Hier die Zusammenfassung vom Erarbeiteten in zwei Teilen. Der erste Teil enthält, was sich im Austausch als wichtig und hilfreich für den Alltag mit kognitiven Störungen zeigte. Im zweiten Teil stehen Anliegen in der Form von Projekt-Ideen.

Was hilft im Alltag mit kognitiven Störungen?

A. Was mir für mich wichtig ist

Diese Fragen waren im Austausch wichtig:

Wie kann ich kognitive Störungen einordnen?

Was gehört dazu?

Wie zeigen sie sich bei mir?

Was kann ich tun?

Es ist hilfreich, einen Überblick über das Fachwissen dazu vorgestellt zu bekommen. Ein Benennen und Einordnen kann das Verständnis für kognitive Störungen unterstützen, für die eigenen und für die von anderen.

Stress, Druck und depressive Stimmung wirken sich negativ auf die kognitiven Störungen aus. Zum Alltag mit kognitiven Störungen gehören darum auch Strategien für ein Puffern von Stress und Druck und für den Umgang mit depressiver Stimmung.

Der Aufwand zur Balance der MS-Symptome fehlt im Alltag für andere Tätigkeiten. Darum ist es umso wichtiger, die aktuellen Prioritäten zu klären. Das braucht immer wieder extra Zeit.

Wichtig ist im Alltag, den eigenen Energiehaushalt und die Bedingungen der aktuellen Situation im Blick zu haben. Was trägt gerade jetzt zum Wohlbefinden bei, was ist ihm abträglich?

B. Austausch mit MS-Betroffenen

Es ist hilfreich, mit anderen Betroffenen das Erleben kognitiver Störungen und bewährte Strategien im Umgang damit auszutauschen.

Wie erleben andere ihre kognitiven Störungen?

Welche Symptome verketteten sich bei ihnen?

Welche Auslöser sind ihnen vertraut?

Wie gehen andere mit der Notlage im Moment und generell um?

Wie fanden und finden sie Verbündete?

Zusammen vergrößern Betroffene ihre »Strategien-Bibliothek“. Damit erweitern sie ihren Handlungsspielraum im Alltag.

Im Austausch anerkennen und bestätigen andere eigene Erfahrungen. Das kann sich entspannend und unterstützend auswirken, auf die Arbeit in der Gruppe und auf das Selbstverständnis. Dieses Erleben kann über den Workshop hinaus ein Geschenk sein.

C. Was mir im Zusammensein mit anderen wichtig ist

Kognitive Störungen sind nicht sichtbar und zeigen sich wechselhaft. Es ist anspruchsvoll, das zu verstehen und von Moment zu Moment zu erfassen. Es ist anspruchsvoll, das zu vermitteln. Wie kann ich auf Bemerkungen reagieren wie »Man sieht Dir nichts an, Du hast doch gar nichts!« und »Das kenne ich auch!«?

Ein Kommunikationstraining könnte hilfreich sein. Den ersten Gesprächsschritt in einer spezifischen Situation kann ich in meiner Vorstellung vorwegnehmen und einüben. Die weiteren Schritte entwickeln sich dann aber in der Situation. Es ist hilfreich, solche Situationen in einer



sicheren Umgebung durchzuspielen und verschiedene Möglichkeiten zu testen.

Generell geht es darum:

Welche Informationen benötigt mein Gesprächspartner?

Wie kann ich meine Empfindungen stimmig einbringen?

Wie kann ich mir Gesprächssituationen erleichtern?

Zum Beispiel:

Im öffentlichen Raum: Wie verhalte ich mich im Bus, wenn mich jemand nach dem Weg fragt und ich ein Blackout habe?

Bei der Arbeit: Was sage ich am Telefon, wenn mir plötzlich ein Wort nicht mehr einfällt? Wie spreche ich über kognitive Störungen und behalte den Respekt meiner Vorgesetzten und Teammitglieder?

In der Familie, im Freundeskreis: Wie und wann spreche ich Verletzungen an? Wie weit erfülle ich das Bild »alles ok« im Wissen, dass ich eigene Grenzen überschreite? Wie erkläre ich, dass mir wichtige Informationen nicht immer zur Verfügung stehen?

Mit Fachpersonen des Gesundheitswesens: Was kann ich von einzelnen Fachpersonen erwarten? Was bewährt sich für Gespräche mit medizinischen Fachpersonen in der Vorbereitung, während des Gesprächs und in der Nachbereitung? Wie kann ich Missverständnisse ansprechen? Wie wirkt sich die Anwesenheit einer Begleitperson aus?

Mit Angestellten: Manche Betroffene sind Arbeitgeber*in für Assistierende. In der körpernahen und zeitintensiven Zusammenarbeit entwickeln sich manchmal freundschaftliche Beziehungen. Wie gehe ich mit der Rollenmischung Arbeitgeberin und Kollegin oder Freundin um? Was bewährt sich in den Bewerbungsgesprächen und in der Gestaltung der Arbeitsbeziehung?

Kognitive Störungen entziehen sich manchmal einer Beschreibung. Betroffene brauchen Intelligenz und ein beständiges Interesse, den Störungen auf die Spur zu kommen und ihre Auswirkungen zu erfassen. Was sie dabei erfahren und trainieren, kann sich für Unerfahrene und nicht Betroffene als Schatz erweisen. Es wäre hilfreich zu überlegen, wie diese reiche Erfahrung anderen vermittelt werden könnte.

Zum Beispiel: Betroffene sind Meister im Entschleunigen und im Anpassen von Tempo und Takt ihrer Tätigkeiten an ihre oft schnell wechselnden Möglichkeiten. Ein freundlicher Umgang mit sich und mit anderen hält den möglichen Handlungsraum offen. Der dosierte Ausdruck von Gefühlen mindert lähmende Gefühlswellen.

D. Hilfen im Alltag mit kognitiven Störungen

Zeitstrukturen: Eine gesetzte Zeitstruktur erübrigt über den Tag einige Entscheidungen und gibt damit neuronalen Verarbeitungsplatz frei für anderes.

Dokumente in Schrift und in Ton: Wenn wir Information über mehrere Wahrnehmungskanäle aufnehmen, kann die Info vielfältiger gespeichert und abgerufen werden. Zudem leben viele MS-Betroffene vorübergehend oder bleibend mit Sehbehinderungen.

Positive Vorbilder: Wir wissen meistens gut, was wir nicht mehr möchten. Es ist anspruchsvoll, aus dieser negativen Erfahrung eine positive Strategie abzuleiten. Es ist einfacher, die positive Strategie von jemandem zu lernen. Das ist im direkten Austausch möglich. Als Ergänzung dazu kam die Idee auf, bewährte Strategien in Textform anzubieten.

Bewährte Strategien, um zur Ruhe zu kommen: Es lohnt sich, in guten Zeiten auszuprobieren und zu trainieren, was einem behagt und zur Ruhe kommen lässt. Atem- und Wahrnehmungsübungen können in akutem Stress entlasten. Ein Spektrum an vertrauten Körperübungen, Ablenkungen und Sinnesfreuden hilft in schwierigen Situationen.

Training: Körpertraining und kognitives Leistungstraining helfen. Diese sollen passend zum Alltag gestaltet sein: Atem- und Wahrnehmungsübungen beinhalten zum Beispiel Aufmerksamkeitslenkung und damit kognitives Training. Die Koordination der Zusammenarbeit mit Fachpersonen ist anspruchsvolle kognitive Arbeit. Schwimmen und Spazieren gehören zum Körpertraining.

Mögliche Projekte

Ein **Buch:** Kurze Texte mit typischen Situationen, die MS-Betroffene mit kognitiven Störungen bewältigen müssen. Was haben Betroffene schon ausprobiert, was hat sich für sie bewährt?

Ein **moderierter Austausch in Gruppen:** Was erleben andere? Wie verhalten sie sich? Was ist das aktuelle Fachwissen? Wochenenden erlauben eine längere Anreise. Gruppen vor Ort könnten für 4 bis 6 Termine à 2 Stunden organisiert sein.

Ein **Kommunikationstraining** für Betroffene: Training für spezifische, von den Teilnehmenden gewählte Situationen.

Eine **Weiterbildung mit Neuropsycholog*innen und Betroffenen:**

- Betroffene möchten von Neuropsycholog*innen wissen:
Wie laufen neuropsychologische Testserien?
Was wird getestet? Wie wird getestet? Wie sehen einzelne Tests konkret aus?

Wie sind die rechtlichen Rahmenbedingungen solcher Testungen?

Zum Beispiel: Fließen die Resultate automatisch in die Beurteilung der Fahrtauglichkeit ein?

Zum Beispiel: Gibt es Richtlinien, in welchem Abstand getestet werden soll?

- Betroffene möchten Neuropsychologen nahe bringen:
Was erleben Betroffene vor, während und nach Testungen?
Welche Begleitung hilft Betroffenen vor, während und nach Testungen?
Welche Form der Information unterstützt das Kennenlernen der kognitiven Störungen?

Vielleicht könnten Neuropsycholog*innen und Betroffene nach einer solchen Weiterbildung Empfehlungen formulieren. Die würden interessierten Fachpersonen die Arbeit erleichtern. Betroffene und ihre Angehörigen wüssten damit präziser, was sie im Prozess einer neuropsychologischen Diagnostik erwartet. Sie erhielten positive Vorbilder für eine fachgerechte Begleitung.

Ein solcher Text hebt die häufig berichteten Verletzungen durch Fachpersonen während einer neuropsychologischen Diagnostik nicht auf. Die Stimmen im Text können aber Hoffnung schenken für den eigenen Alltag und für das Finden eines Umgangs mit den oft verstörenden kognitiven Symptomen. Positive Erfahrungen mit Fachpersonen ermutigen, unpassende Fachpersonen zu erkennen und zu meiden und passende zu suchen.

*Herzliche Grüße
Workshop-Gruppe Erkner, Mai 2018*



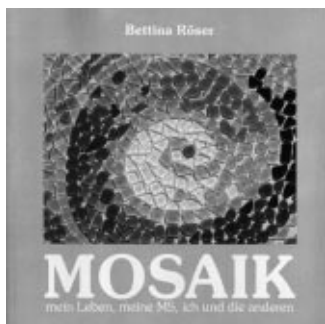
Die 68-seitige Broschüre von Anette Kindlmann »Alltag mit kognitiven Störungen - Ein Leben mit MS« ist von der Stiftung LEBENSNERV jetzt als Printfassung neu aufgelegt worden. Gegen Erstattung der Porto-kosten kann sie bei der Stiftung bestellt werden: info@lebensnerv.de

Gedanken zum Begriff

Im Editorial der Ausgabe 2-2017 haben wir die Frage gestellt, ob nicht ein anderer Begriff für »kognitive Störungen« sinnvoll wäre. Dies hat unsere Leserin Bettina Röser eine Weile beschäftigt, und sie hat für FORUM PSYCHOSOMATIK ihre Gedanken dazu zusammengefasst:

»Für mich spielt der Begriff kognitive Störungen in derselben Liga wie Blasenstörung, Gangstörung, Sehstörung: Er lokalisiert eine Abweichung von der Norm, die ungefragt in mein Leben gekommen ist. Nicht mehr und nicht weniger. Ich habe kognitive Störungen, und ich muss mich täglich damit auseinandersetzen. Aber ich BIN keine kognitive Störung. Auch wenn sie scheinbar von meiner Intelligenz große Späne runterhobelt, wenn sie peinliche Versprecher serviert oder unangenehme Pausen, während denen ich hektisch mein Gehirn nach dem richtigen Begriff oder Namen durchforste – dann stolpert mein Gehirn, wie auch meine Beine stolpern.

Aber: Ich BIN nicht die Geschwindigkeit meiner Informationsverarbeitung, die Zahl meiner Versprecher oder begriffsleerer peinlicher Pausen im Sprachfluss, ich BIN nicht die Löcher meines Kurzzeitgedächtnisses oder die Unmöglichkeit, mit mehr als zwei Menschen zugleich ein Gespräch zu führen. Mein Wesen, mein Kern bleiben unangetastet von kognitiven Störungen. Ich bleibe ich mit meinem Strahlen und Funkeln und meinen Finsternissen – völlig unabhängig von Begriffen und Störungen jedweder Art.«



Von Bettina Röser liegt auch der Titel vor: »Mosaik: Mein Leben, meine MS, ich und die anderen« (ISBN 978-3868587296), den wir im Jahr 2012 vorgestellt haben. Wer online dazu nachlesen will, kann dies tun unter: <http://lebensnerv.de/misc/FP12-1.pdf>

Die Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen

Die Charta geht zurück auf die Arbeiten des »Runden Tisches Pflege«. Dieser wurde von 2003–2005 vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und dem damaligen Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung einberufen, um die Lebenssituation hilfe- und pflegebedürftiger Menschen in Deutschland zu verbessern. Rund 200 Expertinnen und Experten aus allen Verantwortungsbereichen der Altenpflege (unter anderem Länder, Kommunen, Einrichtungsträger, Wohlfahrtsverbände, private Trägerverbände, Heimaufsicht, Pflegekassen, Interessenvertretungen der älteren Menschen, Wissenschaftler, Stiftungen) beteiligten sich.

Anfang Juli 2018 haben drei Bundesministerien nun eine »Konzertierte Aktion Pflege« ins Leben

gerufen – mit fünf Arbeitsgruppen und einem sogenannten »Dachgremium«. Man darf gespannt sein, welche Ergebnisse zum Wohle der betroffenen Menschen dabei herauskommen. FORUM PSYCHOSOMATIK wird diese Entwicklung beobachten und darüber berichten.

In den damaligen Arbeitsgruppen wurden bis Herbst 2005 Handlungsempfehlungen zur Verbesserung der häuslichen und stationären Pflege und zum Bürokratieabbau erarbeitet und als zentrale Maßnahme eine »Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen« formuliert. In der Charta wird konkret beschrieben, welche Rechte Menschen in Deutschland haben, die der Hilfe und Pflege bedürfen. Nachstehend dokumentieren wir die Präambel und die acht Artikel der Charta:

Präambel der Charta

Jeder Mensch hat uneingeschränkten Anspruch auf Respektierung seiner Würde und Einzigartigkeit. Menschen, die Hilfe und Pflege benötigen, haben die gleichen Rechte wie alle anderen Menschen und dürfen in ihrer besonderen Lebenssituation in keiner Weise benachteiligt werden. Da sie sich häufig nicht selbst vertreten können, tragen Staat und Gesellschaft eine besondere Verantwortung für den Schutz der Menschenwürde hilfe- und pflegebedürftiger Menschen.

Ziel dieser Charta ist es, die Rolle und die Rechtsstellung hilfe- und pflegebedürftiger Menschen zu stärken, indem grundlegende und selbstverständliche Rechte von Menschen, die der Unterstützung, Betreuung und Pflege bedürfen, zusammengefasst werden. Diese Rechte sind Ausdruck der Achtung der Menschenwürde, sie sind daher auch in zahlreichen nationalen und internationalen Rechtstexten verankert. Sie werden in den Erläuterungen zu den Artikeln im Hinblick auf zentrale Lebensbereiche und Situationen hilfe- und pflegebedürftiger Menschen kommentiert. Darüber hinaus werden in der Charta Qualitätsmerkmale und Ziele formuliert, die im Sinne guter Pflege und Betreuung anzustreben sind.

Menschen können in verschiedenen Lebensabschnitten hilfe- und pflegebedürftig sein. Die in der Charta beschriebenen Rechte gelten in ihrem Grundsatz daher für Menschen aller Altersgruppen. Um hilfe- und pflegebedürftigen Menschen ihre grundlegenden Rechte zu verdeutlichen, werden sie in den Erläuterungen zu den Artikeln unmittelbar angesprochen.

Zugleich soll die Charta Leitlinie für die Menschen und Institutionen sein, die Verantwortung in Pflege, Betreuung und Behandlung übernehmen. Sie appelliert an Pflegende, Ärztinnen, Ärzte und alle Personen, die sich von Berufs wegen oder als sozial Engagierte für das Wohl pflege- und hilfebedürftiger Menschen einsetzen. Dazu gehören auch Betreiber von ambulanten Diensten, stationären und teilstationären Einrichtungen sowie Verantwortliche in Kommunen, Kranken- und Pflegekassen, privaten Versicherungsunternehmen, Wohlfahrtsverbänden und anderen Organisationen im Gesundheits- und Sozialwesen. Sie alle sollen ihr Handeln an der Charta ausrichten. Ebenso sind die politischen Instanzen auf allen Ebenen sowie die

Leistungsträger aufgerufen, die notwendigen Rahmenbedingungen zur Gewährleistung der hier beschriebenen Rechte, insbesondere auch die finanziellen Voraussetzungen, weiter zu entwickeln und sicherzustellen.

Die staatliche und gesellschaftliche Verantwortung gegenüber hilfe- und pflegebedürftigen Menschen entbindet den Einzelnen nicht von seiner Verantwortung für eine gesunde und selbstverantwortliche Lebensführung, die wesentlich dazu beitragen kann, Hilfe- und Pflegebedürftigkeit hinauszuzögern, zu mindern oder zu überwinden.

Die acht Artikel der Charta

Artikel 1:

Selbstbestimmung und Hilfe zur Selbsthilfe

Jeder hilfe- und pflegebedürftige Mensch hat das Recht auf Hilfe zur Selbsthilfe und auf Unterstützung, um ein möglichst selbstbestimmtes und selbständiges Leben führen zu können.

Artikel 2:

Körperliche und seelische Unversehrtheit, Freiheit und Sicherheit

Jeder hilfe- und pflegebedürftige Mensch hat das Recht, vor Gefahren für Leib und Seele geschützt zu werden.

Artikel 3:

Privatheit

Jeder hilfe- und pflegebedürftige Mensch hat das Recht auf Wahrung und Schutz seiner Privat- und Intimsphäre.

Artikel 4:

Pflege, Betreuung und Behandlung

Jeder hilfe- und pflegebedürftige Mensch hat das Recht auf eine an seinem persönlichen Bedarf ausgerichtete, gesundheitsfördernde und qualifizierte Pflege, Betreuung und Behandlung.

Artikel 5:

Information, Beratung und Aufklärung

Jeder hilfe- und pflegebedürftige Mensch hat das Recht auf umfassende Informationen über Möglichkeiten und Angebote der Beratung, der Hilfe und Pflege sowie der Behandlung.

Artikel 6:

Kommunikation, Wertschätzung und Teilhabe an der Gesellschaft
Jeder hilfe- und pflegebedürftige Mensch hat das Recht auf Wertschätzung, Austausch mit anderen Menschen und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.

Artikel 7:

Religion, Kultur und Weltanschauung

Jeder hilfe- und pflegebedürftige Mensch hat das Recht, seiner Kultur und Weltanschauung entsprechend zu leben und seine Religion auszuüben.

Artikel 8:

Palliative Begleitung, Sterben und Tod

Jeder hilfe- und pflegebedürftige Mensch hat das Recht, in Würde zu sterben.

Quelle: www.pflege-charta.de



Kommentar zu »Neue Daten zu Krankheitskosten der MS in Deutschland« aus aktiv 3/2017

Vielleicht haben einige von Ihnen auch den oben erwähnten Bericht in der Zeitschrift des DMSG-Bundesverbandes zu den Krankheitskosten gelesen. Und vielleicht ging es einigen von Ihnen ähnlich wie mir: Ich habe mich ziemlich geärgert und zwar aus drei Gründen.

Aber zunächst eine kurze Inhaltsangabe: In 16 europäischen Ländern wurden 5.475 Menschen mit MS befragt, und zwar »über die Nutzung des Gesundheitswesens und weiterer Ressourcen, die Erwerbsfähigkeit, die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die häufigsten Symptome«. Als Ergebnis erfahren die Leser*innen,

- dass leicht Betroffene jährlich 28.200 Euro, mäßig Betroffene 44.000 Euro, schwer Betroffene 62.700 Euro kosten;
- dass die Kosten für die Immuntherapien am höchsten waren;
- dass unsichtbare Symptome eine starke Belastung darstellen.

Nun zu meinem Ärger beziehungsweise meiner Kritik:

1. Letzteres ist bekannt – dazu brauche ich keine Studie, die der DMSG-Bundesverband unterstützt.
2. Ansonsten erfahre ich nichts zur Lebensqualität der Betroffenen.

Wurde das doch nicht gefragt, wurde es nicht ausgewertet oder nur in dem Bericht verschwiegen? Antworten zur Lebensqualität hätten mich interessiert, nicht nur zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Gibt es Korrelationen zwischen der subjektiven Lebensqualität und bestimmten Therapieformen?

3. Mich ärgert es aber besonders, dass hier MS-Betroffene ausschließlich als Kostenfaktoren dargestellt werden. Die Parallele zu den dunkelsten Kapiteln deutscher Geschichte ist so offensichtlich, dass es den Autor*innen doch die Schamesröte ins Gesicht treiben müsste. Diesen Bericht auch noch mit einem Stapel Münzen zu illustrieren (wie im aktiv geschehen), stellt ja wohl den Gipfel der Geschmacklosigkeit dar. Und wieso macht eigentlich niemand mal eine Gegenrechnung auf: Wie viele Arbeitsplätze werden durch einen leicht, einen mäßig, einen schwer MS-Betroffenen gesichert?

Wenn der DMSG-Bundesverband solch eine Studie unterstützen würde, wären die Mitgliedsbeiträge meiner Ansicht nach sinnvoll angelegt.

Mechthilde Küttemeyer

Eine Würdigung

Mechthilde Küttemeyer wäre in diesem Jahr am 7. Dezember 2018 runde 80 Jahre alt geworden. Doch die ehemalige Chefärztin der Psychosomatischen Abteilung des St. Agatha Krankenhauses in Köln ist bereits am 8. Oktober 2016 im Alter von 77 Jahren plötzlich und unerwartet gestorben. Das »Deutsche Ärzteblatt« titelte den Nachruf seinerzeit mit »Die Realistin, die das Unmögliche forderte!« Und weiter: »Küttemeyer engagierte sich für eine Aufwertung weiblichen Denkens und Handelns in einer neuen integrierten psychosomatischen Medizin. Küttemeyer wurde in ihrem medizinischen Werdegang wesentlich durch ihren Vater geprägt, der nach 1945 die Anthropologische Medizin Viktor von Weizsäcker weiterentwickelte.«

Zusammen mit Ulrich Schultzenrath verfasste sie für den »Jexküll: Psychosomatische Medizin« in der 4. Auflage 1990 ein Kapitel über »Multiple Sklerose« und 1996 in der 5. Auflage das Kapitel »Neurologie«, in dem die Hintergründe einer psychosomatischen Neurologie entwickelt wurden.

Kein Wunder also, dass es auch unmittelbare Verbindungslinien zur Stiftung LEBENSNERV gab. Küttemeyer war Mitglied der Jury von LEBENSNERV, als es um die Beurteilung von Forschungsarbeiten ging und sie engagierte sich im Beirat der Stiftung, als wir Mitte 2000 unser Peer Counseling-Projekt auf die Beine und Räder stellten. Es folgten Aufsätze und Artikel von ihr in FORUM PSYCHOSOMATIK. Unvergessen ist wohl ihr Plädoyer »Welche Heilmittel braucht die Medizin?«, das erstmals bereits 1993 erschien. Ihr zu Ehren drucken wir es in dieser Ausgabe noch einmal ab – es ist aktueller denn je!

Ihr langjähriger Weggefährte, der Berliner Neurologe Wilhelm Rimpau, hielt im vergangenen Jahr anlässlich eines Treffens der Victor von Weizsäcker-Gesellschaft eine persönliche Würdigung von Mechthilde Küttemeyer, die wir mit seiner freundlichen Erlaubnis hier wiedergeben:

»Über Mechthilde Küttemeyer in der Vergangenheitsform zu sprechen fällt mir sehr schwer.

Von und mit Mechthilde haben wir gelernt, dass »Erzählen eine Spur zum Schmerz ist« oder »ein Medikament bei Wundheilungsstörungen«. Noch profaner ihre Ermahnung zur Sprech-Stunde: »Die Medizin braucht eine Aufwertung des weiblichen Denkens und Handelns, sie braucht ein Anti-Hybris-Mittel, die Medizin braucht Übersetzer der Körpersprache, sie braucht Aufwertung der Sprechstunde, braucht eine moralische Physiologie und Pathologie, schließlich, die Medizin braucht eine Heilungslehre.«

Der letzte lange Abend ihres Lebens war geprägt von einer Reflexion mancher Stationen ihres Lebens und unserer gemeinsamen Erlebnisse. Ich war in Begleitung von Erik Boehlke und Roland Schiffer aus Berlin kommend am Spätnachmittag vor Beginn unserer letztjährigen Weizsäcker-Tagung in Heidelberg fast genau vor einem Jahr bei ihr in Neckarhausen angekommen. Auch Herr Müldner war für eine halbe Stunde dort. Seit frühesten Heidelberger Jahren war er mit Mechthilde und Familie Küttemeyer befreundet. Wir fanden Ruhe bei einem improvisierten Abendbrot. In den Stunden bis Mitternacht erinnerten wir uns an unsere erste Begegnung in Heidelberg beim

Seminar von Vater Wilhelm Küttemeyer und Reinhard Koselleck. Es ging um die Bemühung um eine gemeinsame Sprachregelung zur Erfahrung des Nationalsozialismus aus Sicht der Ärzte und ihrer Methode der biographischen Medizin und der Forschungsmethode der Historiker. Das Seminar platzte. Widerstrebende Erfahrungen und hartnäckig vertretene Positionen führten kaum zu Annäherungen. Eindrucksvoll für uns beide war Heinrich Huebschmanns Prozess um Anerkennung als »Arzt für Innere- und Erinnerungsmedizin«. Wir erinnerten die über Jahre immer wieder möglich werdenden Besuche des jüdischen Dichters und Freundes von Wilhelm Küttemeyers Werner Kraft, früher Hannover jetzt aus Israel und meinen späteren Besuch bei seiner Tochter im Kibbuz.

Ich erinnere an Paul Vogels Hinweis an Dieter Janz, Mechthildes berufliche Zukunft zu fördern. Hintergrund waren Konflikte Wilhelm Küttemeyers mit der medizinischen Fakultät in Heidelberg. Schließlich trat Mechthilde in unsere seit 1973 arbeitende Neurologische Klinik der FU Berlin-Westend ein, nicht ganz ohne Differenzen zu Fragen, wie Krankenbetreuung und wissenschaftliche Karriere mit-

Foto: <http://kuettemeyer.info/in-memoriám>

einander vereinbar seien. Mechthilde konnte sich leider nicht habilitieren.

Für Mechthilde und uns, die auch eine besondere Form der Supervision suchten, war Clarita Trott zu Solz, Witwe des durch den 20. Juli ermordeten Adam, eine wichtige Adresse. Diese war verbunden mit den Imshäuser Gesprächen unmittelbar nach dem Krieg, die auch durch Wilhelm Küttemeyer und eben der Familie Trott zu Solz geprägt waren.

Unser zunächst Weizsäcker-, später Psychosomatik-Seminar genannte wöchentliche Veranstaltung für alle Mitarbeiter und Studierenden war auch Impulsgeber des Leseseminars im Hause Janz. Schließlich gehörte vor allem auch Mechthilde zu den Figuren der ersten Stunde,

die schließlich über 30 Jahre brauchten, um die Gesamtausgabe der Schriften Weizäckers zu besorgen. Mechthildes Doktorarbeit bei Herrn Seidler über die Geschichte »einer neuen Wissenschaft«, sprich der Heidelberger Schule, war ein wichtiger Quellentext.

In Mechthildes Kölner Jahren hatten wir über die Arbeitsgemeinschaft für Psychosomatik in der Neurologie und Unterricht für Witten-Herdecker Studierende Austausch. Auch die Entwicklung der Psychosomatik an der Klinik Mara in Bethel fand Unterstützung in Mechthilde.

Ich war am Folgetag unseres langen Abends erschüttert, als Peter Achilles uns von dem völlig unerwarteten Tod Mechthildes Nachricht geben mußte.«

»Ihr Engagement für eine sprechende Medizin und ihr innovatives Verständnis für die Zusammenhänge von Biografie und Krankheit bleiben beispielhaft«, so Helmut Kretz im Deutschen Ärzteblatt.

Auf <http://kuetemeyer.info/> bleibt sie mit ihren Texten für uns lebendig!

Erstveröffentlichung des Textes von Wilhelm Rimpau: Mitteilungen der Victor von Weizsäcker-Gesellschaft Nr. 36 (2017)

Welche Heilmittel braucht die Medizin?

Von Mechthilde Küttemeyer

1. Die Medizin braucht ein Anti-Hybris-Mittel. Sie muss lernen, dass man nicht alles durchleuchten, aufklären, nicht alles heilen kann, dass Krankheiten nicht Defekte sind, die repariert werden müssen, sondern einen Sinn und eine Bedeutung haben für den Betroffenen und seine Umgebung.

2. Die Medizin braucht Übersetzer der Körpersprache, die verstehen, was an die Nieren geht, auf den Magen drückt, das Herz schwer macht, Kopfzerbrechen bereitet. Da muss gesprochen werden: über Erinnerungen, Geheimnisse, unterdrückte Wünsche, gefesselte Gefühle.

3. Die Medizin braucht eine Aufwertung der Sprechstunde, sie braucht Fachärzte für Erinnerungs- und Befreiungsmedizin.

4. Die Medizin braucht eine »moralische« Physiologie und Pathologie, eine Lehre von der Wirkung pathogener Ideale, der Wirkung verleugneter Gefühle, Denkverbote und erstickter Triebe auf die Körperfunktionen, auf Entstehung und Verlauf von Krankheiten. Die bisherige Nutzphysiologie bedarf einer lustbiologischen Ergänzung.

5. Die Medizin, auch die medizinische Forschung, braucht eine Aufwertung der »weiblichen« Methoden: Die »männlichen« Methoden, das Eindringen, Durchleuchten, Spritzen und andere invasive Maß-

nahmen, dürfen an Bedeutung zurücktreten, Wahrnehmen, Einfühlen, Empathie und Verstehen an Bedeutung zunehmen.

6. Für die Verfeinerung der Wahrnehmung brauchen wir nicht die schnelle und aktive Medizin, sondern eine **Medizin der Langsamkeit**.

7. **Die Medizin braucht Abrüstung**, weniger »apparative Hochrüstung« in den Kliniken (die viel Personal schluckt); statt dessen Personal, das Zeit hat, abwarten, zweifeln, Fragen stellen und offen lassen kann und für Kommunikation ausgebildet ist.

8. **Die Medizin braucht Laien** und von Krankheit Betroffene, die bei Entscheidungen mitreden und mitbestimmen. Es fehlen die Schöffen und Geschworenen in der Medizin.

9. **Die Medizin braucht eine Heilungslehre**, sie muss wieder lernen zu beobachten, was wirklich hilft. Im neuen Lehrbuch der Therapie dürfen Medikamente wie Sprache®, Erinnerung®, Äußerung®, Befreiung® - und die Beschreibung ihrer Wirkungen und Nebenwirkungen - nicht fehlen.

10. Eine Medizin, die solche ärztlichen Prinzipien und **Heilungsgesetze** kennt und respektiert, kann sich viel Mühe, Hektik und Kopferbrechen, viele Kostenexplosionen ersparen und viele Diskussionen über die Kostensenkung.

aus: *Ärztliche Praxis* Nr. 44, 1993

Telemedizin

Weit entfernt und doch so nah

von Bernd Hontschik

Jüngst hat der Deutsche Ärztetag in Erfurt die ärztliche Berufsordnung geändert und das sogenannte Fernbehandlungsverbot aufgehoben. Dieses Verbot besagte, dass ärztliche Behandlungen nicht erlaubt sind, wenn zuvor keine persönliche Konsultation, keine persönliche Diagnostik und Therapieempfehlung, also kein persönlicher Kontakt zwischen Patient*in und Arzt oder Ärztin stattgefunden hatte. So stand es bisher in Paragraph sieben der ärztlichen Berufsordnung.

Allerdings: Medizinische Notfälle auf Bohrinselfn, auf Expeditionen oder Arktisstationen wurden schon immer per Videochats behandelt. Und ein Anruf beim Ärztlichen Notdienst war bisher eigentlich auch nichts anderes als eine Fernbehandlung, ohne persönlichen Kontakt. Fernbehandlungen haben – trotz des Verbotes – manchmal sogar Aufsehen erregt. So haben das Forschungsschiff »Polarstern« und die Neumayer-Station in der Antarktis eine telemedizinische Versorgung mit einer Klinik in Bremerhaven vereinbart, mit deren Hilfe im Jahr 2011 sogar eine notfallmäßi-

ge Blinddarmoperation an Bord bei Narkosesteuerung aus Bremerhaven durchgeführt werden konnte.

Das Fernbehandlungsverbot gilt also ab sofort nicht mehr. Der Druck war aber auch zu groß geworden, denn ein lukratives Geschäftsmodell drohte der deutschen Ärzteschaft ins Ausland zu entgleiten.

Findige Kranke haben nämlich schon seit Jahren bei »DrEd.com« in London Hilfe gesucht und gefunden: »Ärztlicher Rat & Behandlung, online oder per Telefon, von zu Hause, aus dem Büro oder von unterwegs. Sie beantworten einen kurzen ärztlichen Fragebogen. Der Arzt prüft, antwortet und stellt Ihnen ein Rezept aus. Das Medikament erhalten Sie in ein bis drei Werktagen« heißt es auf deren Website, die eine Online-Beratung durch »erfahrene deutsche Ärzte« und eine Belieferung mit »deutschen Originalmedikamenten« verspricht.

Und auch in der Schweiz kann man im Krankheitsfall anrufen: »Wir bringen den Arzt dorthin, wo Sie ihn brauchen. Und Sie erhalten



Foto: Barbara Klemm

Dr. med. Bernd Hontschik, geboren 1952 in Graz, ist Chirurg und Publizist. Bis 1991 war er Oberarzt am Klinikum Frankfurt-Höchst, bis 2015 in seiner chirurgischen Praxis in der Frankfurter Innenstadt tätig. Seine Doktorarbeit über unnötige Blinddarmoperationen erregte Aufsehen. Er ist u.a. Herausgeber der Taschenbuchreihe »medizinHuman« im Suhrkamp Verlag, die er 2006 mit dem Bestseller »Körper, Seele, Mensch« eröffnete. Für die Frankfurter Rundschau schreibt er regelmäßig die Kolumne »Dr. Hontschiks Diagnose«. Der vorliegende Text erschien am 19. Mai 2018.

einen einfachen und schnellen Zugang zu qualitativ hochwertigen medizinischen Behandlungen«, wirbt man auf »medgate.com«. Und dann läuft alles wie von selbst: »Buchen Sie einen Termin für eine medizinische Beratung mit der Medgate App, per Telefon oder mit einem Video-Link – oder rufen Sie uns einfach an. Ein erfahrener Arzt wird Sie zum vereinbarten Datum und Zeitpunkt kontaktieren, Ihre Beschwerden mit Ihnen besprechen und Sie fachkundig behandeln. Wir senden Ihren digitalen Behandlungsplan direkt an Ihre Medgate App oder an Ihre E-Mail-Adresse.«

Ein Konkurrent namens Medi24 kündigte schon einen Tag nach dem Ärztetagsbeschluss an, nach Deutschland zu expandieren. »Medi24.ch« wirbt als Tochtergesellschaft der Allianz mit bis zu 5000 telemedizinischen Beratungen täglich im Auftrag großer schweizerischer Krankenkassen. Mit den hiesigen Krankenkassen muss also nur noch rasch die Vergütung geregelt werden und dann kann es auch bei uns losgehen.

Das hört sich so an, als seien damit einige Hauptprobleme der Gesundheitsversorgung in unserem Land ganz einfach gelöst: Die oft viel zu großen Entfernungen bis

zur nächsten Arztpraxis, die fehlende Facharztversorgung auf dem Land, die viel zu langen Abstände bis zu einem Arzttermin trotz der neuen Terminvergabestellen, das viel zu lange Warten im Wartezimmer und die viel zu kurzen Konsultationszeiten, wenn man endlich in ein Sprechzimmer vorgedrungen ist.

Bis zu einem gewissen Grad stimmt das auch, und deswegen hat der Deutsche Ärztetag unter dem Druck der zunehmenden Online-Konkurrenz reagieren müssen. Allerdings werden ernsthaft Er-

krankte früher oder später feststellen, dass die virtuelle Konsultation, selbst mit Unterstützung durch Bild- und Video-Dateien, ihre Grenzen hat. Das Abhören der Lunge oder des Bauchraumes, der Tastbefund bei jedweden Schmerzen, das Prüfen und Messen von Gelenkbewegungen, das Sehen und das Hören und das Riechen sind wichtige und unverzichtbare Bestandteile der ärztlichen Arbeit. Diagnosen und therapeutische Konzepte sind individuelle Konstruktionen. Sie sind nie allgemeingültig. Medizin ist und bleibt Beziehungsarbeit.



Erste Fachtagung der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung

Unter dem Motto »Eine für Alle« haben Mitte Juni 2018 rund 500 Beraterinnen und Berater von örtlichen Beratungsangeboten an der ersten Fachtagung der »Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung« (EUTB) in Berlin teilgenommen. Seit Januar 2018 fördert das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) rund 500 Beratungsangebote (siehe dazu auch FORUM PSYCHOSOMATIK 2-2017). Die EUTB ist ein neues, niedrigschwelliges Beratungsangebot zu den Rehabilitations- und Teilhabeleistungen. Das Motto unterstreicht dabei, dass nun in ganz Deutschland Beratungsstrukturen für alle Menschen mit Behinderungen geschaffen wurden - ganz gleich, um welche Beeinträchtigungen es sich handelt.

Kerstin Griese, Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Arbeit und Soziales, sagte anlässlich der Eröffnung der Fachtagung: »Wir sorgen flächendeckend für gute und unabhängige Beratung, die allein den Ratsuchenden verpflichtet ist und ihr Vertrauen findet. Sie soll Menschen mit Behinderungen und von Behin-

derung bedrohten Menschen und ihre Angehörigen effektiv dabei unterstützen, wenn es um ihre Rechte auf Selbstbestimmung, eigenständige Lebensplanung und Teilhabeleistungen geht.«

Die Fachtagung bot den Beraterinnen und Beratern der EUTB die Möglichkeit, sich weiterzubilden und auszutauschen. Die Teilnehmenden erhielten Informationen und Anregungen zu ihrer Beratungstätigkeit. So fand zum Beispiel ein Dialog zum Peer-Counseling, der Beratung von Betroffenen durch Betroffene, statt. In fünf verschiedenen Foren wurden die Themen Projektförderung, Evaluation, Qualität der Teilhabeberatung, Qualifizierung und Öffentlichkeitsarbeit-Vernetzung diskutiert.

Auf der Fachtagung wurde auch erstmals der informative Kurzfilm zur Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung gezeigt – im Netz unter <https://www.youtube.com/watch?v=HSzClut9iG4&feature=youtu.be>

Weitere Informationen zu den Beratungsangeboten gibt es auf dem barrierefreien Web-Portal www.teilhabeberatung.de

Mitten im Leben

Über Beratung, Empowerment und die Macht der Worte – eine EUTB-Beraterin berichtet

Von Katja Arnecke

»Ich möchte erstmal keinen Schwerbehindertenausweis haben«, sagt Anne B., 23, und streicht selbstbewusst eine Strähne ihres kurzen, krausen Haares aus der Stirn. In der Beratungsstelle für Menschen mit Behinderung wirkt sie irgendwie fehl am Platz. Man sieht es ihr nicht an, dass sie eine Schwäche in den Beinen hat, und auch nicht, dass die Diagnose Multiple Sklerose (MS) erst wenige Monate zurückliegt. Unser Gespräch ist mal locker und dann plötzlich wieder ernst, dreht sich um die Erfahrung mit der Diagnose, den Umgang mit Ärzten, aber vor allem um die Zukunft, die Perspektiven.

Wer wird schon alt, ohne jemals ernsthaft krank zu sein oder eine Behinderung zu erfahren? Mich wird es schon nicht treffen, denkt man doch im Geheimen. Und dann: eine plötzliche Erkrankung, ein Autounfall, Schlaganfall und plötzlich ist nichts mehr so, wie es mal war... Beispiel MS: Fast jeder kennt irgendwen, der betroffen ist. Die meisten erkranken in einem Alter zwischen 20 und 40 Jahren. Da steht man gerade mitten im Leben.

Lernt einen Beruf, fängt an zu arbeiten, gründet eine Familie. Und dann dieser Kometeneinschlag.

Die Menschen, die zu uns in die Beratungsstelle in Jena kommen, sind so bunt und vielfältig wie auch ihre Anliegen. Gemeinsam haben sie, aufgrund einer Einschränkung oder Erkrankung an irgendeinem Punkt im Leben zu stehen, wo sie nicht weiterkommen und Beratung suchen. In der letzten Ausgabe wurde das neue Projekt »Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung« (EUTB) des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales bereits ausführlich vorgestellt: Unabhängig von der Art der Behinderung, nach dem Motto »Eine für Alle«, soll hier jede/r Ratsuchende kompetente Beratung erhalten, die nicht an einen Leistungsträger oder ein Amt gekoppelt ist. Im Vordergrund steht dabei das Prinzip des »Peer Counseling«, was bedeutet, dass die Beratenden selbst betroffen sind und damit ähnliche Erfahrungen teilen wie die Ratsuchenden. Natürlich kann sich ein nicht-betroffener Mensch in einen Menschen mit Behinderung oder Erkrankung hineinversetzen, aber



Foto: Jörg Arnecke

»Dein Leben mit MS wird großartig sein.« Das hätte Katja Arnecke, 38, Umweltpädagogin, Beraterin bei der EUTB in Jena, Mutter von drei Kindern und seit 12 Jahren selbst an MS erkrankt, gern gehört, als sie die Diagnose bekam. Eine EUTB-Beratungsstelle in Ihrer Nähe finden Sie auf www.teilhabeberatung.de Katja Arnecke berät in Weimar; telefonisch unter 01522 4003483 sowie per E-Mail unter arnecke@lv-isl-thueringen.de

er teilt eben nicht die gleichen Probleme, Sorgen und Ängste. Die Barriere zu erkennen, ist das eine. Sie selbst überwinden zu müssen, das andere. Für das Beratungsgespräch eröffnet sich ein tiefergehendes Verständnis für die Problemlage.

Inhaltlich ist der Rahmen bewusst weit gefasst: So können die Beratenden bei der Beantragung von Leistungen Hilfestellung geben oder darüber aufklären, welche Möglichkeiten der Unterstützung denkbar sind.

Alles folgt dem Anspruch, ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen.

Und so vielfältig auch die Problemlagen sind, aufgrund derer die Ratsuchenden kommen - für mich als Beratende besteht das zentrale An-

liegen darin, die Ratsuchenden zu stärken, sie zu empoweren. Darin, den vielen Nocebos unserer durchtechnisierten Medizin und Gesellschaft etwas entgegenzusetzen. Nocebo – ja, Sie haben richtig gelesen. Ein Nocebo ist das Gegenteil von einem Placebo. Ein Placebo hilft, obwohl kein Wirkstoff darin ist. Ein Nocebo schadet, obwohl auch er keinen Wirkstoff enthält. Der Nocebo-Effekt kann so stark sein, dass Menschen, denen Kochsalzlösung verabreicht und zugleich mitgeteilt wird, dass ihnen das Mittel Schmerzen bereiten könnte, tatsächlich Schmerzen empfinden. Und selbst, wenn Sie dem Begriff hier zum ersten Mal begegnen, so haben Sie – zumindest als MS-BetroffeneR – sicherlich schon einige Nocebos kennengelernt, Sätze wie: »Familienpla-

nung ist nicht mehr« oder »MS ohne kognitive Störungen gibt es nicht« (s. Forum Psychosomatik II/17). Aber es muss nicht immer das medizinische Personal sein, das solche »Killersätze«, wie Dr. Sigrid Arnade es formuliert, zum Besten gibt. Meine beste Freundin fing an zu weinen, als sie von meiner MS-Diagnose hörte. Ein Weinen, in dem sich all ihre Befürchtungen, ihr Entsetzen und ihr profanes Bild von der MS konzentrierten. Oder mein Onkel, der mich fragte, warum wir uns allen Ernstes ein Haus mit drei Treppen zulegen. Auch so ein Nocebo, oder?

Schon oft habe ich von anderen MS-Betroffenen gehört und selbst erlebt, dass die Phase kurz nach der Diagnose als besonders schlimm erlebt wurde. Vielleicht liegt das daran, dass der Kopf in diesem Moment angefüllt mit diesen negativen Suggestionen ist, die man aus dem Internet und Fernsehen, von den Ärzten, von der Familie und den Freunden aufsammelt und vielleicht sogar weiterkultiviert. Bei mir selbst resultierte all das Dunkle im Kopf in einer Serie von Schüben – bis ich mich irgendwann selbst an den Haaren aus dem Sumpf zog. Damals habe ich mich selbst empowert.

Und genau das kann Beratung auch leisten: das eigene Empowerment bei den Ratsuchenden aktivieren.

Es liegt in der Natur der Sache, dass den Weg dorthin jeder Mensch nur selbst kennt und findet, es gibt keine Navi – und keine Beraterin –, die einem sagt, wie man seine Selbstheilungskräfte am besten mobilisiert oder zu seinem inneren Gleichgewicht zurückfindet. Aber es gibt Techniken, diesen Weg, diese Wegfindung zu begleiten, den vielen Nocebos etwas Positiv-Zuhörendes entgegenzusetzen und die vorhandenen Ressourcen gemeinsam zu erkunden.

Die Beratung von Anne B. neigt sich dem Ende zu. »Wie geht es Ihnen jetzt nach unserem Gespräch?«, frage ich. »Ganz gut.« Anne B. lächelt. »Es ist irgendwie gut zu sehen, dass es weitergeht.« Ich frage sie, ob noch Fragen oder Themen offen geblieben sind, doch sie schüttelt ihren Lockenkopf. »Erstmal sacken lassen.« Wir schütteln einander die Hand, und dann zögert sie kurz und sagt: »Aber irgendwann kommt da bestimmt noch mal was ...«



Claudia Hontschik:
FRAU C. HAT MS.
WENN DIE NERVEN BLANK
LIEGEN

Westend Verlag Frankfurt a. M.
 2018, 1. Auflage, 121 S.,
 ISBN: 978-3-86489-202-8,
 16,00 Euro

Die etwas andere Rezension: Claudia Hontschik Frau C. hat MS.

Liebe Claudia,

die Rezension deines Buches formuliere ich als Brief an dich, weil ich dich ein wenig kenne und deshalb keine neutrale Rezensentin sein kann.

Dein Buch ist eines von ungezählten Werken zum Thema MS, die ich gelesen habe. Und es ist anders. Vielleicht liegt es daran, dass du eigentlich gar kein Buch über dich und dein Leben mit der Krankheit MS schreiben wolltest. Du lässt die Leser*innen deines Buches wissen, dass du andere Menschen mit MS interviewt hast und »Geschichten von Leuten mit MS« schreiben wolltest. Aus diesem Buchprojekt ist nichts geworden: »Die Geschichten waren zu deprimierend, das würde niemand lesen wollen.« In Kurzform hast du deine Interviewpartner*innen in deinem Buch skizziert. Als du selbst intensiv interviewt wurdest, hast du festgestellt, dass es der ganz normale Alltag mit den MS-bedingten Einschränkungen war, der dein Gegenüber am meisten interessierte. Und so hast du beschlossen, den Alltag in den Mittelpunkt deines Buches zu stellen.

Vielleicht ist dein Buch auch anders, weil du nicht chronologisch

deine Geschichte erzählst, sondern den Leser*innen punktuell Einblick in deinen Alltag ermöglichst und damit jeweils ein bestimmtes Thema transportierst. Das spiegeln die Überschriften wie »Frau C. geht ins Kino«, »Frau C. steht morgens auf« oder »Frau C. denkt über Selbstmord nach«. Dazwischen hast du Kapitel unter der Überschrift »Gut zu wissen: ...« eingestreut, in denen es unter anderem um die MS, um die Gleichstellung oder um Unabhängigkeit und Selbständigkeit geht. Vielleicht ist es auch diese gelungene Mischung aus autobiographischen Episoden und Faktenvermittlung, die dein Buch anders macht.

Als anders habe ich dein Buch wohl auch empfunden, weil es mit einem Paukenschlag beginnt: Da war der fulminante Ausbruch der Erkrankung, die zunächst als letaler Hirntumor mit kurzer Lebenserwartung missgedeutet wurde. Als ich deine Schilderung dieser Zeit las, habe ich geweint. Was so ein Irrtum bedeutet, kann man ohne eine vergleichbare eigene Erfahrung wohl nur entfernt erahnen.

Vielleicht ist dein Buch auch anders, weil deutlich wird, dass die MS zwar einen wichtigen Bestandteil deines Lebens darstellt, du sie aber nie dominieren lassen wolltest. Für dich waren deine Familie sowie dein berufliches und privates Leben immer bedeutsam und wurden der MS nicht untergeordnet –

so habe ich es zumindest verstanden.

Anders ist vielleicht auch dein distanzierter Umgang mit den medizinischen Interventionsmöglichkeiten bei MS. Daran hat sicherlich auch dein Mann einen gewissen Anteil, den ich als pharmakritischen Arzt kennengelernt habe. Erst spät lässt du dich auf Chemotherapie ein und nimmst bald wieder Abstand davon.

Ich vermute, dass ich dein Buch als anders als andere MS-Bücher empfinde, weil ich zu spüren meine, dass du deine Leser*innen mitdenkst. Ich habe das Gefühl, dass dich beim Schreiben weniger der Gedanke leitete »was will ich mitteilen?«, sondern vielmehr »was könnte für meine Leser*innen interessant sein?« Vielleicht ist das der entscheidende Unterschied, der dein Buch anders und besonders macht – lesenswert für Menschen mit und ohne MS!

Mit den besten Wünschen und vielen lieben Grüßen!

Sigi

Von einem Esel und der Reise durch die Wüste

München 1987: Das Telefon in meiner Schwabinger Wohnung bimmelt. Ihr Esel sei krank und habe Ohrenschmerzen, erklärt mir eine weibliche Stimme mit einem starken schweizerischen Akzent. Ich stutze kurz und fange dann an zu lachen: »Béatrice, bist du es?«

Erstmals gesehen hatte ich Béatrice 1985 auf dem Welt-MS-Kongress in Hamburg. Ich hatte gerade festgestellt, dass ich aufgrund meiner zunehmenden MS-bedingten Einschränkungen nicht mehr als Tierärztin in der Großtierpraxis würde arbeiten können, bewegte mich mit schweren Beinen durch die Veranstaltungsräume und suchte neue berufliche Perspektiven. Béatrice fiel mir als junge Frau auf, die in ihrem Rollstuhl

durch die Gänge flitzte und Lebensfreude pur ausstrahlte.

Ein Jahr später begegneten wir uns wieder. Inzwischen arbeitete ich als Chefredakteurin beim DMSG-Bundesverband, seinerzeit mit Sitz in München. Als Pilotprojekt organisierte ich Seminare, in denen MS-betroffene Menschen zu Berater*innen für andere MS-Betroffene ausgebildet werden sollten. Die Teilnehmenden kamen aus der ganzen Bundesrepublik, zwei aus der Schweiz. Eine von ihnen war Béatrice Renz. Im Laufe des nächsten Jahres intensivierte sich unser Kontakt bei den Begegnungen auf den Seminaren und zwischenzeitlichen Telefonaten. Letztere begannen immer mit Gesprächen über ihren kranken Esel,



der meistens mit Ohrenproblemen zu kämpfen hatte.

Nachdem ich Ende der 80er Jahre die DMSG verlassen hatte, wurden unsere Kontakte seltener, die krankheitsbedingten Einschränkungen nahmen bei uns beiden zu. Béatrice hat inzwischen drei Bücher geschrieben, eines stellte ich in FORUM PSYCHOSOMATIK 2 - 2015 vor. Anfang diesen Jahres sandte sie mir ihr drittes Buch zu, »Der Ruf der Wüste«. In dem Begleitschreiben thematisierte sie natürlich das Ohrenweh ihres Esels, dessen Lunge nun auch belegt sei.

Béatrice hat sich ihren Traum erfüllt und ist mit vielköpfiger Unterstützung in die jordanische Wüste gereist. Bei dem Buch handelt es sich um den poetischen Reisebericht ihrer Expedition. Wunderschöne Naturaufnahmen wechseln mit Bildern der Reisegruppe oder von Béatrice. Gedichte zu Begriffen wie Angst, Hoffnung, Stille, Vertrauen, Vergebung, Sanftmut, Freude, Verbundenheit, Liebe, die Béatrice Renz verfasst hat, sind zwischen die Bilder gestreut. Am Anfang, zwischendurch und am Ende des Buches finden sich Erläuterungen zur Reise – alles auf deutsch und französisch. Beim Lesen, Schauen und Blättern erfüllte mich ein Gefühl der inneren Heiterkeit und Entspannung.

Guten Gewissens kann ich dieses Buch von Béatrice Renz empfehlen – der Autorin habe ich gera-

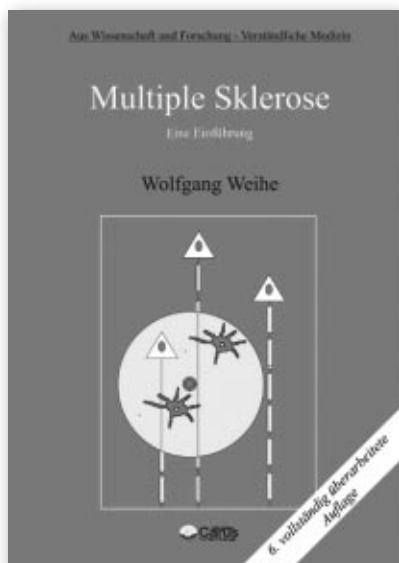
ten, ihren Esel in die Wüste zu schicken.

Impressionen von der Reise durch die Wüste unter:
<https://www.kath.ch/newsd/beatrice-renz/>

Si

Béatrice Renz:
DER RUF DER WÜSTE

*Edition Zénobie 2017,
zweisprachig (deutsch-französisch), 179 S.,
ISBN: 978-2-8399-2247-0,
32 CHF (etwa 28 Euro), zu
bestellen bei der Autorin:
beatrice.renz@bluewin.ch*



Wolfgang Weihe
MULTIPLE SKLEROSE.
EINE EINFÜHRUNG

Carus Verlag, Bad Zwesten
 2018, 6. Auflage, 238 S.,
 ISBN: 978-3-933378-08-8,
 24,80 Euro

Der Facharzt für Neurologie und Psychiatrie Wolfgang Weihe legt die 6. Auflage seines Grundlagenwerkes zur multiplen Sklerose in der Reihe »Aus Wissenschaft und Forschung – Verständliche Medizin« vor. Gleich im Vorwort beantwortet er die Frage nach Veränderungen: » ... es hat sich eine ganze Menge geändert: Die immunmodulatorische Stufentherapie ist erweitert worden, ... , und es ist jetzt Genaueres zu den neuen oralen MS-Medikamenten bekannt. Vor allem aber ist das erste MS-Medikament, das auch bei der primär chronischen MS (PPMS) helfen soll, entwickelt worden.« Gleichzeitig betont der Autor drei Punkte, die unverändert geblieben seien: Die MS verlief unbehandelt viel besser als es in den üblichen Lehrbüchern angegeben sei. – Der Krankheitsverlauf ließe sich in den ersten Krankheitsjahren vorhersehen. – Ob eine MS günstig oder ungünstig verlaufe, hänge auf komplizierte Weise mit der Lebenssituation zusammen.

Was alle seine Bücher auszeichnet, das gelingt dem Autor auch in diesem Werk, in dem er in 31 Kapiteln auf verschiedene Aspekte der MS eingeht: Er beschreibt auch komplizierte Zusammenhänge in verständlicher Sprache, und er verbreitet Hoffnung, indem er immer wieder betont, dass die MS zwar eine lebenslange, bislang unheilbare Krankheit ist, die aber nichts

mit dem Schreckensbild gemein hat, das in älteren Lehrbüchern und Ratgebern verbreitet wird.

Im ersten Kapitel wiederholt Weihe unter der Überschrift »Das Allerwichtigste zur MS« nicht nur sein Credo »Die MS ist besser als ihr Ruf«, sondern er geht auch auf zwei neue Erkenntnisse ein: Es gäbe Zweifel an der Autoimmun-Hypothese zur MS-Entstehung, und die Zusammenhänge zwischen MS und Psyche würden immer deutlicher. In diesem Zusammenhang verwundert es, dass Weihe im Kapitel »MS und Psyche« schreibt, er habe Bedenken gegen die Psychotherapie. Dem widerspricht er kurz darauf selbst, wenn er äußert, niemandem brähe eine Zacke aus der Krone, wenn er vorübergehend die Hilfe eines Spezialisten in Anspruch nähme.

Der Autor macht zwar keinen Hehl aus seiner pharmakritischen Haltung, beschreibt aber die Möglichkeiten einer immunmodulatorischen Therapie umfassend, ohne zu beschönigen oder zu verteufeln. Insofern kann dieses Werk als guter Lotse im äußerst unübersichtlichen Dschungel der pharmakologischen Therapieoptionen dienen. Das gibt es selten, denn die meisten MS-Spezialist*innen sind entweder vehemente Befürworter*innen oder ebenso vehemente Gegner*innen einer pharmakologischen Intervention.

In dem Kapitel »Natürliche MS-

Therapien« geht er weniger ausführlich auf die verschiedenen Optionen nicht-pharmakologischer MS-Therapien ein, outet sich aber als Anhänger einer ganzheitlichen Betrachtungsweise der Erkrankung MS und der betroffenen Menschen.

Das Buch wird abgerundet durch ein Nachwort, in dem Weihe sich die Emanzipation der Betroffenen wünscht, einer ausführlichen Erklärung der Fachbegriffe sowie ein Stichwortverzeichnis. Ein umfassendes Werk zu fast allen Fragen der MS, das gerade Menschen empfohlen werden kann, deren MS-Diagnose erst kürzlich gestellt worden ist.

Si



George Jelinek
MULTIPLE SKLEROSE
ÜBERWINDEN

Narayana Verlag 2018, 1. Deutsche Auflage, 357 S., ISBN: 978-3-946566-98-4, 24,80 Euro

Der Titel des Buches erzeugt bei mir Aversionen: Dort steht der Autor mit seinem vollen Titel »Prof. Dr. George Jelinek«, was mich gleich skeptisch macht, und es klingt, als solle (wieder einmal) ein neues Heilsversprechen unter die Leute gebracht werden. Außerdem schmückt den Titel noch ein Banner mit der Aufschrift »Internationaler Bestseller«.

Die Beschäftigung mit den Inhalten des Buches besänftigt mich. Der Autor hat selber MS, wie seine Mutter auch schon. Er ist Australier und das Buch heißt im Original so wie seine Methode, die er ausführlich vorstellt: »Overcoming Multiple Sclerosis«. Overcoming kann man mit »überwinden« übersetzen, aber auch mit »bewältigen«. Und wenn ich davon ausgehe, dass Jelinek eher Letzteres intendierte, und die anderen Sünden des Titels auf das Konto des Verlags gehen, kann ich dem Werk durchaus etwas abgewinnen.

Zunächst erläutert der Arzt Jelinek im ersten Kapitel einige Fakten zur MS. Dann erklärt er, wie er sein OMS-Programm (Overcoming Multiple Sclerosis) entwickelt hat und stellt die sieben Schritte des Programms vor:

- Schritt 1: Gesunde Ernährung
- Schritt 2: Ausreichend Sonne und Vitamin D
- Schritt 3: Regelmäßige körperliche Betätigung

- Schritt 4: Meditation und Geist-Körper-Verbindung
- Schritt 5: Medikamente, wenn erforderlich
- Schritt 6: MS-Prävention bei Familienmitgliedern
- Schritt 7: Eine Veränderung fürs Leben.

Insgesamt plädiert der Autor für eine gesunde Lebensführung mit Bewegung, vor allem mit gesunder Ernährung, ohne Rauchen, mit Meditation und Empowerment. Jelinek spricht sich dagegen aus, die MS zu bekämpfen, denn es handle sich schließlich nicht um einen Eindringling von außen, sondern um die Manifestierung eines Ungleichgewichts im Körper. Er vertritt also einen ganzheitlichen Ansatz.

Das Buch ist übersichtlich gegliedert. Zu Beginn jedes Kapitels findet sich unter der Überschrift »Kurz und bündig« eine Zusammenfassung des Inhalts. Kernaussagen sind im Text grau unterlegt. Am Ende des Buches findet sich ein ausführliches Literaturverzeichnis, eine Erläuterung der Abkürzungen und ein Stichwortverzeichnis.

Das Buch ist durchaus zu empfehlen, denn der Autor plädiert für eine ganzheitliche Betrachtungsweise der Krankheit MS und der Menschen, die davon betroffen sind, sowie für einen gesunden Lebensstil.

Si



Spendenaktion für LEBENSNERV zum Valentinstag

Erinnern Sie sich noch an den Spendenlauf von Hamburg nach Berlin, den **Marlies Voigt** und andere Mitarbeiter*innen der Hamburger Bank Barclaycard organisiert hatten? Das tolle Ergebnis haben wir in der Ausgabe 1–2017 veröffentlicht. Jetzt ist Marlies Voigt wieder aktiv geworden. Lassen wir sie selbst berichten:



»Es war am 14.02.2018 zum Valentinstag. Da war mein Motto: Liebe geht durch den Magen und einfach mal „Danke!“ sagen. Ich hatte

einen Crêpes-Stand aufgebaut und Schulkinder aus der Bugenhagenschule haben „Danke Kärtchen“ gemalt, sie dann an einen mit Gas gefüllten Luftballon gebunden und verkauft. Die Einnahmen betragen 300 Euro. Barclaycard hat diese Summe wieder verdoppelt und somit sind dann 600 Euro für die Stiftung LEBENSNERV zusammengekommen.«

Wie erleben Sie die Therapie der Multiplen Sklerose? Wir suchen Teilnehmerinnen und Teilnehmer für ein Interview!

Studie zu Patientenerfahrungen mit der Multiplen Sklerose (PEXMS)

Welche Bedeutung hat die PEXMS Studie?

85 bis 90 % aller Menschen mit Multipler Sklerose (MS) haben zunächst einen **schubförmigen Verlauf**. Aktuell stehen für diese Form eine Vielzahl an Therapiemöglichkeiten zur Verfügung. Das macht die Entscheidung für oder gegen einen Therapie sehr komplex.

Seit einigen Jahren gibt es immer mehr Patienten, die Ihre **persönlichen Erfahrungen mit der Erkrankung** in Form von Videos mit ihren Mitmenschen teilen. Dies kann für Andere in vielfältiger Weise bei der Entscheidungsfindung hilfreich sein.

Doch leider gibt es **zurzeit keine Website**, die das breite Spektrum an Patientenerfahrungen mit der MS im Alltag und mit MS Therapien abbildet.

Was ist das Ziel der PEXMS Studie?

Das Ziel der Studie ist es, herauszufinden, welche **Erfahrungen Betroffene mit schubförmiger MS** in ihrem **Alltag** und mit **Therapien** gemacht haben. Dafür sollen 50 Einzelinterviews geführt werden.

Video-, Audio- und Textausschnitte aus den Interviews werden in **Abstimmung mit Ihnen** dann auf einer **Webseite** als Informationsquelle für andere MS-Patienten zur Verfügung gestellt.



Wie läuft die Studie praktisch ab?

Wir führen mit Ihnen ein persönliches 1 bis 1,5 stündiges Interview.

Themen des Interviews

Erfahrungen mit der MS-Diagnose

Alltag mit der MS

Therapien (Immuntherapien, alternative Therapien, Sport und Bewegung, Ernährung, Psychotherapie, Stressbewältigung und Rehabilitation)

→ Der Schwerpunkt des Interviews liegt auf den Therapien der MS. Natürlich müssen Sie nicht Erfahrungen mit allen Therapieformen gemacht haben, um am Interview teilnehmen zu können.



Das Interview wird auf **Video und Tonband aufgenommen**. Die Ton- und Videoaufnahmen werden für die Webseite zugeschnitten.

Wo finden die Interviews statt?

An ihrem Wohnort, in einer Klinik oder in einer Rehabilitationseinrichtung. Die Interviews finden bundesweit statt.

Welchen Nutzen haben Sie von der Teilnahme?

Mit Ihrer Teilnahme am Interview ermöglichen Sie die Erstellung einer Internetseite, die Ihnen und anderen im Umgang mit der Erkrankung helfen kann.

Ein Beispiel für wissenschaftlich aufgebaute Webseiten mit Patientenerfahrungen ist www.krankheitserfahrungen.de.

Kontakt

Wünschen Sie weitere Informationen und/oder haben Sie Interesse an der Studie teilzunehmen?

Dann wenden Sie sich per Telefon oder Email an die PEXMS-Studienkoordinatorin: **Anna Barabasch**

Telefon: 040-7410-53215 Email: a.barabasch@uke.de

Der Fördermittelgeber (Roche Pharma AG) hat **keinen Einfluss** auf die Studieninhalte und -durchführung. Die Interviewfragen, die Auswertung der Interviews sowie die Webseitenstellung werden vom **INIMS** (Studienleitung Prof. Dr. Christoph Heesen) zusammen mit einem **Beratungsgremium** entwickelt und durchgeführt. Das Beratungsgremium besteht aus sieben Experten (MS Betroffene, Wissenschaftler, Neurologen) und ist **unabhängig** vom Fördermittelgeber.