

# NEUROvision

NEUROLOGIE VERSTEHEN

OKTOBER 2015  
JAHRGANG 10

## ICH KANN DAS!

Eigene Ressourcen erkennen  
und nutzen

In dieser Ausgabe der *NEUROvision*

**MS WELT**

Die Lust geht, der Frust kommt? Sexualfunktionsstörungen bei MS

**NEURO WELT**

Kinder und Jugendliche mit Kopfschmerzen

# IHRE GESUNDHEIT. ONLINE.

## VITABOOK.DE - ARZTTERMINE, BEFUNDE, MEDIKAMENTE, REZEPTE UND ÜBERWEISUNGEN SELBST VERWALTEN

Das Portal vitabook.de ermöglicht seinen Nutzern eine selbstbestimmte Verwaltung aller gesundheitlichen Angelegenheiten durch eine unkomplizierte und schnelle Kommunikation mit Ärzten und Apothekern. Der gebotene Service ist kostenfrei und wird gewährleistet durch eine umfassende Datenbank, in der alle deutschen niedergelassenen Ärzte, sowie Apotheken vertreten sind. So kann der Patient als Nutzer mit seinen Ärzten und einer selbst gewählten Apotheke online in Kontakt treten, um Arzttermine, Überweisungen, Rezepte sowie Medikamente zu ordern. Auch ist es über das Portal möglich gemeinsam mit der Apotheke einen Medikationsplan erstellen zu lassen. Um bei der Einnahme mehrerer Medikamente Wechselwirkungen ausschließen zu können, wird dem Nutzer zusätzlich ein Wechselwirkungs-Check

angeboten. vitabook bietet seinen Nutzern durch die bequeme Abwicklung der einzelnen Vorgänge nicht nur eine enorme Zeitersparnis, sondern reduziert auch die für den Patienten erforderlichen Wege auf ein Minimum, da ihm durch den Service des Portals viele Wege abgenommen werden. Beispielsweise kann ein Rezept und auch das dazugehörigen Medikament direkt online bestellt werden. Wenn der Patient es wünscht, wird das Rezept in der Arztpraxis abgeholt, in der Apotheke eingelöst und das benötigte Medikament auf Wunsch nach Hause geliefert.

Auch wenn es um die Pflege kranker Angehöriger geht, bietet vitabook seinen Nutzern einen Mehrwert. Als Hauptnutzer ist es möglich, eine weitere Person anzulegen, um auch für diese den Service des Portals in Anspruch nehmen zu

können. Nicht nur der Informationsaustausch hinsichtlich Terminvergaben, Sprechzeiten und Bestellvorgängen ist möglich, sondern auch die eigenmächtige Verwaltung gesundheitlicher Dokumente. Der Patient hat die Option seine Vitaldaten in Form von Impfpässen, Allergieausweisen, Arztbriefen oder Röntgenbildern in seinem Account zu laden und dort übersichtlich zu pflegen. Auf Wunsch kann auch der behandelnde Arzt seine Befunde sicher und verschlüsselt über eine externe Schnittstelle in den Account des Patienten laden. Dazu muss er nicht bei vitabook registriert sein. Auf diese Weise wird dem Patient ein sicherer, jeder Zeit zugänglicher Ort für all seine gesundheitlichen Anliegen geboten, an dem er der „Chef“ seiner Daten ist und auch bleibt.

## NEU Dein direkter Draht zu Arzt und Apotheke



Alle Leistungen rund um Deine Gesundheit:

-  Arzttermine vereinbaren
-  Überweisungen
-  Gesundheitsdokumente
-  Vitaldaten übermitteln
-  Rezepte anfordern
-  Nachrichten
-  Medikamente vorbestellen
-  Wechselwirkungs-Check
-  Urlaubszeiten erfahren

Auf **vitabook.de** kannst Du jetzt online viel schneller Arzttermine erhalten, Rezepte und Überweisungen anfordern, Medikamente vorbestellen sowie Befunde und Notfalldaten online verwalten!

## HILFE ANNEHMEN UND SICH SELBST HELFEN

### RESSOURCEN WAHRNEHMEN, GESTALTUNGSSPIELRÄUME NUTZEN

Die meisten von Ihnen wissen wie es sich anfühlt, wenn man sich überwältigt fühlt. Von der Diagnose, vom Leben mit einer chronischen Krankheit, von immer wieder auftretenden Symptomen und mitunter auch von körperlichen Einschränkungen. Manchmal fühlt man sich ausgeliefert und hilflos. Um so wichtiger ist es in solchen Situationen gezielt nach Hilfe zu suchen und diese auch anzunehmen. Unterstützung ist jetzt wichtig! Ob durch einen Empowerment-Coach oder aber durch geschulte Mitarbeiter eines Patientenbegleitprogramms. Die NEUROvision sprach mit Cristina Galfetti, die sich seit vielen Jahren für die Patientenkompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen engagiert. Darüber hinaus haben wir das MS-Service-Center in Göttingen besucht und uns hinter den Kulissen eines Begleitprogramms umgesehen. Fazit: Die beste Unterstützung ist die, die einen dazu befähigt, eigene vorhandene Ressourcen anzuzapfen. Nur so kann es dauerhaft gelingen, Lebensqualität zu erhalten.

Um Lebensqualität geht es auch beim Thema Sexualität. Wer mit erkrankungsbedingten Funktionsstörungen zu kämpfen hat, fühlt sich darin meist stark eingeschränkt. Kaum ein Thema bei dem das „darüber reden“ so unglaublich schwierig erscheint. Die Gynäkologin Dr. Thea Kimmich-Laux hat viele MS-Patientinnen über lange Jahre begleitet und kann eine Menge dazu beitragen. Das umfassende Interview lesen Sie ab Seite 32.

Neue interessante Einblicke sowie eine anregende und hilfreiche Lektüre wünscht Ihnen

Ihr Dr. W.-G. Elias



#### TITELTHEMA

## VON INNEN STARK 6 – 10

### EMPOWERMENT: SELBSTKOMPETENZ

**KANN MAN LERNEN.** Wie man vorhandene Ressourcen erkennt und anzapft

### INTERVIEW

Empowerment-Coach Cristina Galfetti über das Leben mit einer chronischen Krankheit und den Blick auf das, was geht.

12 – 14

## IMMER EIN OFFENES OHR 16 – 25

Mit einem persönlichen Ansprechpartner eines Patientenbegleitprogramms geht vieles leichter. Die NEUROvision besuchte das MS-Servicecenter in Göttingen.

#### MS WELT

## REDEN ÜBER SEX 26 – 31

Sexualfunktionsstörungen bei MS sind nicht immer einfach, aber auch nicht immer unlösbar

**INTERVIEW** mit der Gynäkologin Dr. Dorothea Kimmich-Laux

32 – 35

#### NEUROWELT

## KINDER UND JUGENDLICHE 36 – 37

### WENN DER KOPF SCHMERZT

Ursachen für das lästige Dröhnen

EDITORIAL und INHALTSVERZEICHNIS	1
NEWS und TERMINE	2–4
GEHIRNJOGGING	38
GLOSSAR	40–42
VORSCHAU, IMPRESSUM und RÄTSELAUFLÖSUNG	43
MS-MEDIKAMENTE	
BEQUEM PER VERSAND	44



## Handicaps 2016 WANDKALENDER VON PHIL HUBBE

Phil Hubbes Cartoons sind erfrischend offen und befreiend komisch. Der Kalender, für jeden mit (und ohne) Handicap.

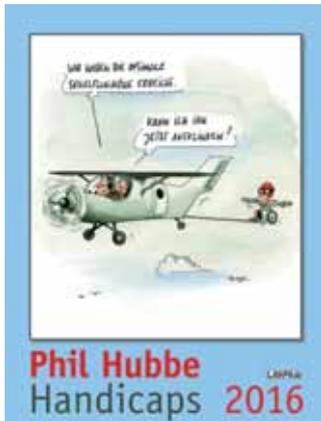
13,95 €

13 farbige Blätter

30 cm x 39,3 cm

ERSCHIENEN 9. Jul 2015

ISBN 978-3-8303-7509-8



## Demenz BESSERE BERÜCK- SICHTIGUNG

Auf wesentliche Verbesserungen für pflegebedürftige Demenzkranke und ihre Familien lässt das Zweite Pflege-stärkungsgesetz (PSG II) hoffen, das am 12. August 2015 vom Bundeskabinett verabschiedet wurde. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAzG) begrüßt diese Pflegereform als wichtigen Schritt zu größerer Gerechtigkeit für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Mit der Neudefinition der Pflegebedürftigkeit werde künftig nicht nur körperlicher Pflegebedarf berücksichtigt, sondern auch „kognitive und kommunikative Fähigkeiten“ sowie „Verhaltensweisen und psychische Problemlagen“ und damit der spezielle Bedarf von Menschen mit Demenz.

**Quelle und weitere Infos**

[www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de)



## Oceans of Hope IMMER NOCH UNTERWEGS

Am 15. Juni 2014 stach sie in See und hat seitdem beinahe einmal den ganzen Erdball umrundet: Die *Oceans of hope*, die von Kopenhagen aus zur ersten Weltumseglung von Menschen mit Multipler Sklerose gestartet war. Vor einem Jahr war in der NEUROvision ein Interview mit dem Gründer des Projekts, Mikkell Anthonisen zu lesen. Der Neurologe, selbst leidenschaftlicher Segler ist seit dem ersten Tag mit an Bord und „stolz darauf, Teil dieser Reise zu sein“! Er habe viele Crewmitglieder kommen und gehen sehen und sei sicher, dass die Weltumseglung das Leben der Menschen mit MS, verändert habe. „Die Menschen fühlen sich stärker, auch jene, die nur von unserem lebensbejahenden Abenteuer gehört haben. Sie fühlen sich inspiriert und haben wieder Hoffnung, dass es noch immer eine Menge zu erleben gibt – auch mit MS.“

Inzwischen ist die Yacht im Mittelmeer unterwegs und wird im Oktober zum ECTRIMS Kongress in Barcelona anlegen. Geplant ist die Rückkehr nach Kopenhagen im November 2015. Aber wer weiß – im Hintergrund wird nach weiteren Sponsoren gesucht, um das Projekt fortzusetzen. Wer interessiert daran ist, wo sich das Boot gerade befindet, was die Crew bisher erlebt hat und wie es weiter geht, kann die Blogs auf [www.oceans-of-hope](http://www.oceans-of-hope) verfolgen.



## Tourette-Syndrom HIRNSTIMULATION LINDERT TICS

Durch die gezielte Reizung der Hirnregion des Globus pallidus ist es Neurochirurgen gelungen, die Leiden einer kleinen Zahl schwer kranker Patienten mit Tourette-Syndrom zu lindern. „Dies wurde in einer vom Design her hochwertigen und sauber ausgeführten Studie gezeigt“, berichtet Prof. Jens Volkmann, Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Neurologie und Erster Vorsitzender der Deutschen Parkinson-Gesellschaft.

Trotz der insgesamt erfreulichen Ergebnisse in der aktuellen Studie bleibt ein wichtiges klinisches Problem weiter ungelöst, so Volkmann: „Es ist bislang gar nicht klar, welcher Zielpunkt im Gehirn am besten auf die vielfältigen motorischen und psychiatrischen Symptome der Tourette-Erkrankung wirkt.“ Einzelheiten der Studie berichtet ein Team um Dr. Thomas Foltynie vom National Hospital for Neurology and Neurosurgery in London in der Fachzeitschrift *The Lancet Neurology*. (Quelle: dgn)



## Buchtipp

### STARK WIE EIN PHÖNIX

„Mein Körper ist seit meiner Nepal-Reise ein unzuverlässiger Gefährte, der mich immer wieder im Stich lässt. Mein Immunsystem ist aus den Fugen geraten, teilweise irreparabel. Nun geht es darum mein seelisches Immunsystem zu stärken.“ Über Menschen, die auch nach schwersten Krisen Weisheit und Kraft schöpfen, um sich ihr Leben wieder neu aufzubauen, schreibt Michaela Haas in ihrem Buch. Mit den richtigen Strategien sind sie sogar in der Lage, an den Krisen innerlich zu wachsen und ihre Erfahrung an andere weiterzugeben. Haas erklärt das Phänomen anhand von zwölf eindrucksvollen Porträts. Sie interviewte unter anderem die Menschenrechtslegende Maya Angelou, die erfolgreiche Autistin Temple Grandin und den Auschwitz-Überlebenden Coco Schumann.

#### Michaela Haas. Stark wie ein Phönix.

Wie wir unsere Resilienzkraft entwickeln und in Krisen über uns hinauswachsen.

**DROEMER KNAUR**

1. Auflage 2015

**ISBN** 978-3-426-29240-2



## Neue Broschüre

### SELBSTHILFE BEI BEGINNENDER DEMENZ

Die Diagnose einer Demenz wird in den letzten Jahren immer häufiger schon zu Beginn der Erkrankung gestellt. Dies bietet für die Betroffenen eine große Chance. Zwar haben sie in der Regel bereits einige Schwierigkeiten im Alltag, doch sie leben noch weitgehend selbstständig. Viele haben den Wunsch sich mit anderen Erkrankten über ihre Erfahrungen und Bedürfnisse und die Gestaltung des Lebens mit Demenz auszutauschen.

Die neue Broschüre der Deutschen Alzheimer Gesellschaft „Gruppen für Menschen mit beginnender Demenz“ will dazu ermutigen, Gruppen auf der Grundlage des Selbsthilfedankens aufzubauen und zu gestalten. Die Betroffenen bringen ihre Themen bei den Treffen selber ein, doch bei der Gründung, Organisation und Moderation brauchen sie Unterstützung. Die Broschüre aus der Reihe „Leitfäden für Beratung und Gruppenarbeit“ kann auf der website heruntergeladen werden. Hier finden Interessierte auch wieder interessante Broschüren zum Bestellen und zum Download auch in anderen Sprachen: [shop.deutsche-alzheimer.de/broschueren/](http://shop.deutsche-alzheimer.de/broschueren/)



## Parkinson

### SAFINAMID OHNE ZUSATZNUTZEN

Safinamid (Handelsname Xadago) steht seit Februar 2015 als Zusatztherapie zur Behandlung von mittleren bis späten Stadien der Parkinson-Krankheit bei Erwachsenen zur Verfügung. Der Monoaminoxidase (MAO-B)-Hemmer soll in Kombination mit Levodopa und gegebenenfalls weiteren Parkinsonmitteln dem Dopaminmangel im Gehirn entgegenwirken. Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) hat in einer Dossierbewertung überprüft, ob dieser Wirkstoff gegenüber der zweckmäßigen Vergleichstherapie einen Zusatznutzen bietet. Weil relevante Studiendaten unberücksichtigt blieben und die Analysen daher unvollständig sind, lässt sich ein solcher Zusatznutzen jedoch nicht ableiten. Ein Überblick über die Ergebnisse der Nutzenbewertung des IQWiG sowie allgemein verständliche Informationen sind auf folgender website erhältlich: [www.iqwig.de](http://www.iqwig.de)

(Quelle: [idw-online.de](http://idw-online.de))



## Grundlagenforschung

### VERBINDUNG ZWISCHEN GEHIRN UND LYMPHSYSTEM

Die bisherige Annahme, dass es keine direkte Verbindung zwischen Gehirn und Lymphsystem gibt, ist offenbar widerlegt. Forscher der University of Virginia haben – eigenen Angaben zufolge – die fehlende Verbindung zwischen Gehirn und Immunsystem gefunden. So sei das Gehirn, wie jedes andere Körpergewebe mit dem peripheren Immunsystem verbunden und zwar via Lymphbahnen, die allerdings so klein und gut versteckt liegen, dass sie schwer zu finden sind. Sollte sich diese erstaunliche Entdeckung bestätigen, könnten dadurch völlig neue Therapieoptionen für viele neuro-immune Erkrankungen wie Multiple Sklerose aber auch Alzheimer eröffnet werden. Bisher sei das reine Spekulation. Sicher jedoch wird diese Entdeckung weitere Forschungen auf verschiedenen Feldern nach sich ziehen.

(Quelle: AMSEL-Redaktion)



## Immunabwehr von Borrelien **MOLEKULARE SCHALTER IDENTIFIZIERT**

Lyme-Borreliose ist eine durch Zecken übertragene Erkrankung, die Haut, Gelenke und Nervensystem von Patienten betreffen kann. Eine Infektion mit Borrelien bleibt oft unentdeckt und kann bei ausbleibender Behandlung chronisch werden. Menschliche Immunzellen wie Makrophagen stehen an der Spitze der Immunabwehr und sorgen durch Aufnahme und Verdauung eindringender Bakterien für eine Bekämpfung entsprechender Infektionen. Die molekulare Maschinerie, die in Makro-

phagen für eine effiziente Eliminierung von Borrelien sorgt, war bislang allerdings unbekannt. Durch den Einsatz zellbiologischer und mikroskopischer Methoden konnte das UKE-Forscherteam um Prof. Dr. Stefan Linder, Institut für Medizinische Mikrobiologie, Virologie und Hygiene, erstmals detailliert den Ablauf der Aufnahme und intrazellulären Verarbeitung von Borrelien durch primäre humane Makrophagen zeigen. Borrelien werden dabei in ein Membran-umhülltes Kompartiment aufgenommen, das sich fortwährend verkleinert. Dies führt zu einer sichtbaren Kompaktierung der langgestreckten Bakterien. Durch die anschließende Ansäuerung dieses Kompartiments werden die so umhüllten Borrelien abgebaut.

„Diese Arbeiten liefern neue Ansatzpunkte zum Verständnis der Aufnahme und intrazellulären Verarbeitung von Borrelien durch menschliche Immunzellen“, erläutert Prof. Linder. Die Untersuchungen würden sich daher auch als wichtiges Modellsystem zum besseren allgemeinen Verständnis der Vorgänge, die auch zur Eliminierung anderer Krankheitserreger führen, erweisen. *(Quelle: idw-online.de)*



## Parkinson-Syndrom **NEUES INFORMA- TIONSBLATT**

Das Info-Blatt „Ein Parkinson-Syndrom genauer diagnostizieren“ bietet Patienten einen Überblick über die Erkrankung, teilt das Unternehmen GE mit. Es informiert über typische Symptome und über Unterschiede in Symptomatik, Diagnostik und Therapie von Parkinson-Syndrom und essentiellen Tremor. Der Patient erhält Informationen, die er benötigt, um im Gespräch mit seinem Neurologen die Sinnhaftigkeit einer weitergehenden, zum Beispiel bildgebenden Diagnostik (etwa einer nuklearmedizinischen DaTSCAN™-Untersuchung) zu erörtern.

### **Bestelladresse**

GE Healthcare Buchler GmbH&Co. KG  
Mirjam Reuter  
Oskar-Schlemmer-Straße 11  
80807 München

*(Quelle: www.aerzte-zeitung.de)*

## Patienten-Akademie

### **REISEN MIT MS**

Reisen trotz chronischer Erkrankung und körperlicher Einschränkungen? Seit vielen Jahren macht der gemeinnützige Reiseveranstalter „Urlaub & Pflege“ eine Auszeit für Menschen mit Hilfs- und Pflegebedarf bis zur Pflegestufe 3 möglich. 1:1 Betreuung, Abholservice (innerhalb NRW von zu Hause) und eine Fachpflege rund um die Uhr machen es möglich.

Doch wie ist es mit Reisen in ferne Länder bei denen Impfungen notwendig werden? Was MS-Betroffene wissen müssen, erfahren Sie ebenfalls auf dieser Veranstaltung.

### **TERMIN**

4. November 2015, 19 Uhr

### **ORT**

Handwerkskammer Hamburg

### **REFERENTEN**

#### **Susanne Hanowell**

Dipl.-Sozialpädagogin,  
Dipl.-Gerontologin und Gründerin  
von Urlaub und Pflege

#### **Matthias Freidel**

Facharzt für Neurologie,  
Psychiatrie und Psychotherapie

### **INFEKTIONEN BEI MS**

Welche Rolle spielen Infektionen bei der Multiplen Sklerose? Können sie einen Schub auslösen, Symptome verstärken und ggf. sogar Auslöser sein?

Wie verhält es sich mit der Infektanfälligkeit unter der Einnahme von MS-Therapeutika? Um diese Fragen geht es im Vortrag von Prof. Mäurer.

### **TERMIN**

10. Februar 2016, 19 Uhr

### **ORT**

Handwerkskammer Hamburg

### **REFERENT**

#### **Prof. Mathias Mäurer**

Chefarzt Neurologie, Caritas-Krankenhaus Bad Mergentheim

### **Nächste Veranstaltung**

23. März 2016

### **Informationen und Anmeldung**

info@neuropraxis-elias.de

## Meilenstein

### RECHT & SOZIALES BEI MS

**TERMIN**

31. Oktober, 19 Uhr

**ORT**

Crowne Plaza, Hamburg

**REFERENT****Dr. Nicolaj Witt**Neurologische Praxis am  
Israelitischen Krankenhaus,  
Hamburg**TERMIN**

28. November, 19 Uhr

**ORT**

Hotel Prisma, Neumünster

**REFERENT****Matthias Freidel**Facharzt für Neurologie,  
Psychiatrie und Psychotherapie

### PSYCHOTHERAPIE UND NEUROPSYCHOLOGIE BEI MS

**TERMIN**

4. November, 19 Uhr

**ORT**

Hotel Prisma, Neumünster

**REFERENT****Dr. Klaus Gehring**Neurozentrum am Klosterforst,  
Itzehoe

### KOMPLEMENTÄRE THERAPIEN

**TERMIN**

7. Oktober, 19 Uhr

**ORT**

Hotel Prisma, Neumünster

**REFERENT****Matthias Freidel**Facharzt für Neurologie,  
Psychiatrie und Psychotherapie**TERMIN**

25. November, 19 Uhr

**ORT**

Crowne Plaza, Hamburg

**REFERENT****Dr. Nicolaj Witt**Neurologische Praxis am  
israelitischen Krankenhaus,  
Hamburg

### Informationen

[www.ms-meilenstein.de](http://www.ms-meilenstein.de)

### Anmeldung

Schriftliche Anmeldungen bitte an  
Florian Schmitz Kommunikation  
GmbH, Wichmannstraße 4/Hs. 12,  
22607 Hamburgper **FAX**: 040-89 71 78 22per **E-MAIL**: [info@ms-meilenstein.de](mailto:info@ms-meilenstein.de)

## Weitere Veranstaltungen

### MS-THERAPIE AUS PATIENTENSICHT

**TERMIN**

12. Oktober, 18.30 Uhr

**ORT**Atlantic Hotel Lübeck  
Schmiedestr. 9-15**REFERENT****Peter Emrich**

Facharzt für Neurologie

### Anmeldungen über die

Pegasus-Apotheke

**E-MAIL**[pegasus-apotheke-luebeck@t-online.de](mailto:pegasus-apotheke-luebeck@t-online.de)

## antares-apotheke

### MS UND FAHRTÜCHTIGKEIT

Viele Patienten mit Multipler  
Sklerose fragen sich, ob sie unbe-  
denklich am Straßenverkehr teil-  
nehmen können. Jedoch ist nicht  
die Diagnose MS entscheidend,  
sondern vielmehr individuelle  
Einschränkungen des Patienten.Auf der kommenden Veranstal-  
tung, zu der die antares apotheke  
einlädt, werden sämtliche Fragen  
beantwortet, die zu dieser Thema-  
tik bestehen. Neben einem allge-  
meinen Überblick erhalten Sie Ein-  
blicke in einen Fahrtüchtigkeitstest.**TERMIN**

Mittwoch, 25. November 2015

Einlass ab 18.30 Uhr

Vortragsbeginn 19 Uhr

**ORT**Struensee Haus Altona,  
Konferenzraum 5. OG  
Mörkenstraße 43-47,  
22767 Hamburg**REFERENT****Matthias Freidel**Dipl.- Psychologe, Facharzt  
für Neurologie und Psychiatrie,  
Kaltenkirchen

### Infos und Anmeldung über

antares-apotheke

**TEL** 040-38904090**FAX** 040-523889461**E-MAIL**[service@antarespharma.de](mailto:service@antarespharma.de)

# EMPOWERMENT

MUT MACHEN  
FÜR MEHR  
SELBSTBESTIMMUNG



*Cristina Galfetti weiß wovon sie spricht, wenn sie sagt, dass chronische Krankheiten Krisen sind, die auf unterschiedliche Art und Weise bewältigt werden können. Als sie vier Jahre alt war wurde bei ihr eine juvenile Polyarthritits diagnostiziert. Mehrere Operationen und medikamentöse Therapien folgen, in der Pubertät dann auch Schmerzen und die Erfahrung, körperlich eingeschränkt zu sein im Unterschied zu ihren Altersgenossen. Auch wenn sich die Grundentzündung in den Gelenken im Laufe der Zeit und mit dem Erwachsenwerden „verwachsen (ausgewachsen)“ hat – geblieben ist die Arthrose und immer wieder auftretende Schmerzen. Heute ist Cristina Galfetti 45 Jahre alt und ihre chronische Erkrankung gehört zu jenen Dingen, mit denen sie sich immer wieder und aufs Neue auseinandersetzt. Sie tut es für sich selbst und sie tut es für andere. Seit 15 Jahren bereits leitet sie Kurse für schweizerische Patientenorganisationen. Während des Studiums der Sozial-*

*psychologie sieht sie sich erstmals mit dem Konzept der Salutogenese von Aaron Antonowsky konfrontiert. Eine Art Initialzündung für vieles was folgt. Danach gibt es für sie kein Halten mehr. „Ich habe mich gefragt, warum mir das vorher noch nie begegnet ist und warum das in der Medizin keinen Einfluss zu haben scheint. Ich hab’ gedacht: „das muss die Welt wissen, vor allem die Rheumabetroffenen müssen das wissen. Ich bin förmlich in dieses Thema hineingezogen worden und es war der Auslöser dafür, dass ich mich später selbstständig gemacht habe. Ich wollte vor allem Menschen mit chronischen Erkrankungen daran teilhaben lassen und zeigen, wie man eigene vorhandene Ressourcen anzapft, um die Lebensqualität auch und gerade mit Beeinträchtigungen zu erhalten, zu verbessern oder wieder zu erlangen. Über das Konzept der Salutogenese gelangt Cristina Galfetti zum Empowerment und wird schließlich Empowerment-Coach.*

## WAS IST EMPOWERMENT?

Empowerment lässt sich übersetzen mit „Selbstbefähigung, Selbstkompetenz oder Stärkung von Autonomie und Eigenmacht“.

Empowerment-Gedanken finden sich in vielen Beispielen der Literatur und Geschichte: Immer wenn es darum geht, dass benachteiligte Menschen (in Geschichten mitunter auch Fabelwesen) zur Selbsthilfe greifen, um Ungerechtigkeiten zu überwinden, gegen Benachteiligung anzugehen und neue, eigene Wege für ein selbstbestimmtes Leben zu finden.

Der Begriff Empowerment kommt aus dem Amerikanischen, entwickelte sich durch Selbsthilfeinitiativen weiter und wurde zunächst Bestandteil sozialer Arbeit.

Neben der sozialen Arbeit ist Empowerment auch in der Psychologie und der medizinischen Behandlung (Patientenkompetenz), der Selbsthilfe und Weiterbildung von Bedeutung. Inzwischen ist Empowerment ein Sammelbegriff für alle Ansätze der psychosozialen Praxis.

Durch Empowerment sollen Menschen die Fähigkeit erlangen oder wiedererlangen, das Leben selbst zu gestalten. Allein das Gefühl, das eigene Handeln positiv beeinflussen zu können, gilt als wichtiger Schutz-

### INFO

#### SALUTOGENESE

(lat. *salus* ‚Gesundheit‘, ‚Wohlbefinden‘ und *-genese*, also etwa „Gesundheitsentstehung“) bezeichnet zum einen eine Fragestellung und Sichtweise für die Medizin und zum anderen ein Rahmenkonzept, das sich auf Faktoren und dynamische Wechselwirkungen bezieht, die zur Entstehung und Erhaltung von Gesundheit führen. Der israelisch-amerikanische Medizinsoziologe Aaron Antonovsky (1923–1994) prägte den Ausdruck in den 1980er Jahren als komplementären Begriff zu Pathogenese. Nach dem Salutogenese-Modell ist Gesundheit nicht als Zustand, sondern als Prozess zu verstehen.

Im Salutogenese-Konzept von Aaron Antonovsky ist das **Kohärenzgefühl** die entscheidende Grundlage von Gesundheit.

**KOHÄRENZ** (lat) bedeutet soviel wie Zusammenhang, Zusammenhalt. Sich innerlich und äußerlich gehalten fühlen und sich auch selber innerlich und äußerlich Halt verschaffen können.

(Quellen: wikipedia; E. Schiffer „Wie Gesundheit entsteht. Salutogenese: Schatzsuche statt Fehlerfahndung“)

„Empowerment-Prozesse haben eine Langzeitwirkung. Sie produzieren eine Basissicherheit im Hinblick auf personale Lebensgestaltung und soziale Einbindung, die für die betroffenen Menschen eine motivationale Kraft für die Veränderung ihrer Lebenskurse sein kann.“  
(Prof. Dr. Norbert Herriger)



Foto © istockphoto

faktor und Voraussetzung für eine gewisse Widerstandsfähigkeit, die sogenannte Resilienz. Resiliente Menschen lassen sich so schnell nicht aus der Bahn werfen, meistern selbst schwere Krisen und sind das, was man gemeinhin als „hart im Nehmen“ bezeichnen würde. (Siehe auch Buchtipp Seite 3: „Stark wie ein Phönix“)

Jedem von uns sind solche Menschen bekannt. Aus der Geschichte, aus den Medien, manchmal aus dem eigenen Freundes- oder Verwandtenkreis. Manche von ihnen können als sogenannte Ausnahmehenschen bezeichnet werden. Menschen, die immer wieder aufstehen, ganz gleich wie hart das Schicksal sie trifft. Aaron Antonovsky zufolge ist es das sogenannte Kohärenzgefühl, das die entscheidende Grundlage bildet. Das Gefühl, einen inneren und äußeren Halt zu haben.

### KANN MAN DAS LERNEN?

Nicht jeder verfügt über eine derart starke Widerstandskraft. Ist Empowerment dazu in der Lage Menschen resilienter zu machen und ihnen das Gefühl von Kohärenz zu vermitteln? Kann man das überhaupt lernen, auch im Alter noch?

Grundsätzlich ja, da sind sich viele Psychologen einig. Allerdings, so Galfetti, müsse man auch in der Lage

sein, die Blickrichtung zu ändern und die eigene Situation aus der Distanz zu betrachten. Anstatt all das zu betrauern, was nicht oder nicht mehr geht, sei es wichtig, den Blick auf jene Dinge zu lenken, die trotz der Einschränkungen noch möglich sind.

Vor allem ist es wichtig, sich nicht überwältigen zu lassen. Wer überwältigt ist, hat die Situation nicht mehr im Griff und kann nichts gestalten. Dann entsteht das Gefühl von Hilflosigkeit.

Zuweilen geht es schon darum, einfach nur Hilfe anzunehmen. Resiliente Menschen wissen, wann es notwendig ist, sich unterstützen zu lassen. Was sich in jedem Fall mithilfe von außen gut trainieren lässt, ist das Wissen um Selbstwirksamkeit. Hilfreich ist auch sportliche Betätigung. Beim Sport erfährt man was es bedeutet Kontrolle über den eigenen Körper zu haben. Wer regelmäßig trainiert und besser wird, kann zudem noch von kleinen Erfolgserlebnissen profitieren. Auch ein Selbstverteidigungskurs kann dazu beitragen, das Gefühl des Ausgeliefertseins zu verringern.

Allerdings, weiß Cristina Galfetti, gibt es auch Menschen, die sich in einer Krankheit ganz gut einzurichten wissen. Menschen, die sich in der Opferhaltung wohl fühlen. „Ich spreche da aus eigener Erfahrung.“ Aus einer solchen Haltung heraus zu kommen sei nicht leicht und oft brauche es sehr eindeutige und



# AKTIV MIT MS

Ihr persönliches  
Betreuungsnetzwerk



-  MS-Fachberater/in
-  Beratung am Telefon
-  Erfahrungsaustausch

-  Interaktivität
-  Materialien

 **aktiv mit ms**  
patientenservice

TEVA

Specialty Medicines

Rufen Sie gebührenfrei unser **Aktiv mit MS Serviceteam** unter **0800-1 970 970** an  
oder registrieren Sie sich gleich unter [www.aktiv-mit-ms.de](http://www.aktiv-mit-ms.de)

sprühbare Impulse von außen – manchmal auch von Menschen die einem nahe stehen. „Aber es gibt auch Menschen, die möchten gar nicht empowert werden. Da kommt man als Coach schnell an seine Grenzen.“

## SELBSTHILFE ODER HILFE VON AUSSEN? HAUPTSACHE HILFE!

Ausgangspunkt von Empowerment-Prozessen sei stets das Erleben von Machtlosigkeit und Fremdbestimmung, so beschreibt es Prof. Norbert Herriger in einem Vortrag auf einer Fachtagung des Paritätischen zur Inklusion:

„Die Erfahrung, ausgeliefert zu sein, mit dem Rücken an der Wand zu stehen, die Fäden der eigenen Lebensgestaltung aus der Hand zu verlieren... stets ist es die schmerzliche Erfahrung des Verlusts von Selbstbestimmung und Autonomie die den biographischen Nullpunkt dieser Lebensgeschichten markiert und die Ausgangspunkt für die Suche nach Auswegen aus der Ohnmacht ist.“

Empowerment knüpfe dort an, wo Menschen demoralisiert sind, so Herriger, und zielt auf die Wiederherstellung von Selbstbestimmung über die Umstände des eigenen Alltags.

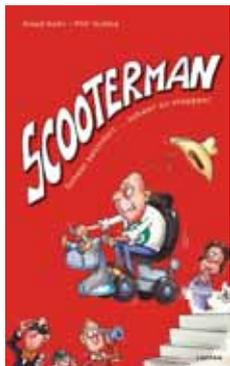
Der Sozialwissenschaftler beschreibt zwei Ansätze:

1. Empowerment als selbstinitiierten und eigenesteuerten Prozess der (Wieder-)Herstellung von Selbstbestimmung und Autonomie in der Gestaltung des eigenen Lebens. Diese Definition betont somit den Aspekt der Selbsthilfe und der aktiven Selbstorganisation der Betroffenen.
2. Empowerment als Kürzel für eine psychosoziale Praxis, deren Handlungsziel es ist, Menschen bei der selbstbestimmten Bewältigung von Lebensaufgaben eine begleitende Unterstützung zu geben. Hierbei richtet sich der Blick also auf die Seite der Mitarbeiter psychosozialer Dienste, die Prozesse der (Wieder-)Aneignung von Selbstgestaltungs Kräften anregen, fördern und unterstützen.\*

Das ist es was Cristina Galfetti sich zur Aufgabe gemacht hat.

(\*vgl. [www.alle-inklusive.de/wp-content/uploads/2009/11/vortragsskript-herriger-empowerment.pdf](http://www.alle-inklusive.de/wp-content/uploads/2009/11/vortragsskript-herriger-empowerment.pdf))

Manchmal hilft auch Humor und den kann man nur aus der Distanz entwickeln. So wie Phil Hubbe und Knud Kohr. Beide haben MS, beide haben einen mitreißenden Humor und beide dürfen sich über Behinderungen lustig machen. (Scooter- man; 96 Seiten, 9,95 €)



## INFO

Das Kohärenzgefühl ist ein zentraler Aspekt in der Salutogenese von Aaron Antonovsky. Nach Antonovsky hat Kohärenz drei Aspekte:

- Die Fähigkeit, dass man die Zusammenhänge des Lebens versteht. Das Gefühl der Verstehbarkeit.
- Die Überzeugung, dass man das eigene Leben gestalten kann. Das Gefühl der Handhabbarkeit.
- Der Glaube, dass das Leben einen Sinn hat. Das Gefühl der Sinnhaftigkeit.

Resilienz (von lat. *resilire* ‚zurückspringen‘, ‚abprallen‘) oder psychische Widerstandsfähigkeit ist die Fähigkeit, Krisen zu bewältigen und durch Rückgriff auf persönliche und sozial vermittelte Ressourcen als Anlass für Entwicklungen zu nutzen. Mit Resilienz verwandt sind Entstehung von Gesundheit (Salutogenese), Widerstandsfähigkeit (Hardiness), Bewältigungsstrategie (Coping) und Selbsterhaltung (Autopoiesis). Das Gegenteil von Resilienz ist Verwundbarkeit (Vulnerabilität).

## Links

[www.cg-empowerment.ch](http://www.cg-empowerment.ch)

[www.empowerment.de](http://www.empowerment.de)

[www.sw.fh-koeln.de/Inter-View/Kindheiten/Texte/Empowerment/DIPL103.HTM](http://www.sw.fh-koeln.de/Inter-View/Kindheiten/Texte/Empowerment/DIPL103.HTM)

[www.hubbe-cartoons.de](http://www.hubbe-cartoons.de)

[de.wikipedia.org/wiki/Salutogenese](http://de.wikipedia.org/wiki/Salutogenese)

[www.eckhard-schiffer.de](http://www.eckhard-schiffer.de)

[www.stehaufmenschen.de](http://www.stehaufmenschen.de)



Die Praxis des Empowerment ist eine Mut machende Praxis – sie unterstützt Menschen bei ihrer Suche nach Selbstbestimmung und autonomer Lebensregie und liefert ihnen Ressourcen, mit deren Hilfe sie die eigenen Lebenswege und Lebensräume eigenbestimmt gestalten können. ([www.empowerment.de](http://www.empowerment.de))



# Mein BETAPLUS® – Das persönliche Betreuungs- programm für MS-Patienten

Kompetente Betreuung  
BETAPLUS®-Schwestern

Individuelle  
Service-  
angebote



Schriftliche  
Langzeit-  
betreuung

Telefonische  
Betreuung  
BETAPLUS®-Serviceteam

- + kompetent
- + individuell
- + persönlich
- + kostenfrei



**BETAPLUS®-Serviceteam**  
Telefon: 0800-2 38 23 37 (gebührenfrei)  
E-Mail: [serviceteam@betaplus.net](mailto:serviceteam@betaplus.net)  
Internet: [www.ms-gateway.de](http://www.ms-gateway.de)

Mein **BETAPLUS®**  
...das Plus an Unterstützung

# »RESSOURCEN STATT DEFIZITE SEHEN«

## Interview



Cristina Galfetti ist Empowerment-Coach, studierte Psychologie und Soziologie und leitet seit 15 Jahren Kurse für die Schweizerische Patientenorganisationen. Seit etwa 10 Jahren engagiert sich Frau Galfetti für die Patientenkompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen.

Chronische Krankheiten sind Krisen, die auf unterschiedliche Art und Weisen bewältigt werden können. Meine Lebens- und Arbeitsweise beruht auf dem folgenden Menschenbild:

- Wir können niemand anderen verändern; Veränderung findet nur bei jedem Einzelnen selbst statt.
- Jeder Mensch ist eine individuelle Persönlichkeit und hat das Recht auf Selbstbestimmung.
- Jeder Mensch hat Fähigkeiten und Ressourcen, mit Lebenskrisen umzugehen und Lernerfahrungen zu machen.

### Frau Galfetti, wo wenden Sie beruflich Empowerment an?

Ich bin als Case-Managerin in einer Firma angestellt, die sich damit beschäftigt, Menschen wieder sozial und beruflich zu integrieren. Das sind 50 Prozent meiner Tätigkeit. Die anderen 50 Prozent arbeite ich selbstständig als Empowerment-Coach, hauptsächlich mit und für Menschen mit chronischen Erkrankungen.

### Beraten Sie Ihre Klienten dann zuhause?

Ja, ich besuche sie zuhause oder sie kommen zu mir in die Praxis.

### Was nur möglich ist, wenn die Entfernung nicht zu groß ist...

... dann wäre auch ein Coaching über Skype möglich. Es wäre natürlich schon gut, wenn man sich einmal persönlich begegnet ist, aber grundsätzlich betreue ich auch über Skype.

### Wer kommt zu Ihnen und wie erfahren die Leute vom Empowerment-Coaching?

In vielen Fällen läuft es über Empfehlungen und meine Klienten haben durch andere von mir gehört. Oder die Leute begegnen mir bei Veranstaltungen auf denen ich Vorträge halte und kontaktieren mich.

### Wie sieht ein klassisches Coaching aus?

#### Wie lange dauert es? Wie häufig findet es statt?

Das ist unterschiedlich und kommt auch darauf an, auf welchem Stand jemand ist. Es gibt Klienten, die nur eine Bestätigung dessen brauchen, was sie ohnehin schon machen, dann sind meist nur Kurz-Coachings mit drei Sitzungen notwendig. Und dann gibt es Menschen, die erst einmal zur berühmten Verhaltensänderung motiviert werden müssen. Dafür sind in der Regel neun Sitzungen notwendig, wobei die Abstände zum Ende hin größer werden.

### Das klingt wie eine klassische Verhaltenstherapie beim Psychotherapeuten. Ist es das? Wo ist der Unterschied?

Das Empowerment-Coaching kann eine klassische Verhaltenstherapie zwar nicht ersetzen, meist aber

sehr gut ergänzen. Entweder im Vorfeld, wenn es darum geht Verhaltensmuster zu erkennen (die dann in der Psychotherapie bearbeitet werden) oder im Nachgang, um neue (in der Psychotherapie) erlernte Verhaltensweisen aufrecht zu erhalten.

**Wie gelingt es, Lebensqualität aufrecht zu erhalten, obwohl man unter körperlichen Beeinträchtigungen leidet?**

Das beginnt im Kopf: Wenn ich mir überlege, was ich aufgrund der Krankheit nicht mehr machen kann, dann fokussiere ich meine Gedanken auf den Verlust. Wenn ich mich stattdessen frage, was ich „trotz“ der Krankheit noch machen kann, dann werden die „Ressourcen“ und nicht die Defizite gesehen. Viele Menschen berichten von einer „Entschleunigung“ des Alltags. Wir bekommen nicht mehr so viele Aktivitäten in einen Tag rein. Auch hier kommt es wieder auf die eigene Bewertung an. Die ressourcenorientierte Lesart ist: „Meine Erkrankung zwingt mich langsamer zu sein. So habe ich z.B. Zeit, die Natur zu genießen. Auch der Austausch mit Mitbetroffenen ist eine Ressource: „Hier werde ich verstanden und muss keine großen Erklärungen abgeben. Das ist sehr wohltuend. Ich habe sehr viele Freundschaften gewonnen, „dank“ meiner Krankheit...“

**Wie begegnen Sie Menschen, bei denen eine Erkrankung einen schweren Verlauf, ja vielleicht sogar eine ungünstige Prognose hat. Menschen, die selbst einfach das Gefühl haben, dass nichts mehr geht?**

Ich habe workshops für AMSEL (Landesverband der DMSG in Baden-Württemberg e.V.) gemacht, da ging es genau um diese Menschen. Ich würde hier nicht unbedingt von empowern sprechen, sondern eher von begleiten. Der Focus wird auch hier auf das gerichtet, was noch geht. Das ist manchmal schwierig und es ist auch wichtig, einen Verlust betrauern zu dürfen und zu können. Den Verlust von Dingen, die nicht mehr möglich sind. Aber dann geht es darum kreative Lösungen zu suchen und zu finden. Die große Kunst ist, die Abwärtsspirale zu erkennen und Gegenmaßnahmen erlernt zu haben, die dann angewendet werden. Ich habe oft erlebt, dass Menschen sagen: „Oh Gott oh Gott, bloß kein Rollstuhl!“ Bis zum Schluss, bis gar nichts mehr geht, wird der Rollstuhl abgelehnt. In dieser Zeit fehlt dann oft jegliche Bewegungsfreiheit, was wiederum dazu führt, dass Betroffene sich zurückziehen. Sie nehmen dann manchmal gar nicht mehr richtig am Leben da draußen teil. Wenn der Rollstuhl gar nicht mehr vermeidbar ist, merken die allermeisten aber dann plötzlich doch, welche Bewegungsfreiheit ihnen dieses Hilfsmittel

geben kann. Ein weiteres Beispiel sind Blasenfunktionsstörungen oder Inkontinenz. Das ist ein sensibles Thema, das belastet und häufig ebenfalls dazu führt, dass Betroffene sich zunächst zurückziehen. Aber sobald ein Betroffener dann doch die Möglichkeiten nutzt, die durch Katheter und Einlagen gegeben sind, erlangt er neue Freiheiten und Spielräume, kann wieder unter Leute gehen und am Leben teilhaben. Es ist nicht leicht und diese Prozesse brauchen Zeit. Manchmal ist es ein langer Weg, auf dem man die Menschen aber begleiten und unterstützen kann.

» EINE TEILNEHMERIN ERZÄHLTE, dass wenn sie mit ihrem Mann in den Wald geht, sie ihn immer auf Dinge aufmerksam machen kann, die er im „Vorbeihetzen“ nicht sieht.“

**Zu Ihren Schwerpunkten gehört der Umgang mit Schmerz. Wie coacht man Patienten, die immer wieder Schmerzen haben?**

Hier geht es vor allem darum, Klienten dafür zu sensibilisieren, zu spüren, wann Schmerzen stärker oder weniger stark sind. Welche Aktivitäten oder Situationen können Schmerzen verstärken, verringern oder auch auslösen. Manchmal müssen eigene Ablenkungsstrategien hinterfragt werden, manchmal steht der Schmerz auch zu sehr im Zentrum. Wir können die Wahrnehmung auch ein bisschen lenken. Ich gebe z.B. Übungen mit und bitte meine Klienten zu beobachten, was sie spüren. Dazu gehört auch das Annehmen von Einladungen. Soziale Kontakte sind eine hervorragende Ablenkungsstrategie. Viele sind erstaunt, wie gut es tut, sich in Gesellschaft zu begeben und wie sehr das ablenken kann.

Es geht manchmal einfach darum, die eigene Gedankenwelt zu unterbrechen. Neben sozialen Kontakten kann das natürlich auch mit Entspannungstechniken wie Atemübungen oder Qi Gong erreicht werden. Am Ende muss aber jeder selbst herausfinden, was gut funktioniert.

**Ein weiterer Schwerpunkt ist die Neu-Organisation des Berufs-, Familien- und Arbeitsalltags. Es passiert aber immer wieder, dass Menschen mit chronischen Erkrankungen betriebsbedingte Kündigungen erhalten und nicht die Kraft haben, dagegen anzugehen.**

In solchen Fällen verweise ich ganz klar auf Patientenorganisationen. Wer hier Mitglied ist, hat An-

spruch auf kostenlose Rechtsberatung. Zudem haben die Anwälte, die dort tätig sind, Erfahrung in diesem Bereich und kennen sich gut aus. Eine große Organisation, wie die z.B. die DMSG im Rücken zu haben, gibt Sicherheit.

**Eine Diagnose kann auch etwas ins Rollen bringen, was im Prinzip vorher schon da war. Plötzlich geht es gar nicht mehr primär um die Erkrankung sondern um Erlebnisse/Probleme aus der Vergangenheit. Passiert das häufig. Können Sie da helfen? Brauchen manche Menschen dann auch mal eine langfristige Psychotherapie?**

Ja, das ist so. Aber es kommt auch darauf an wie jemand darauf reagiert. Es gibt Leute, die sagen ich hab's im Körper und nicht im Kopf. Aber für mich ist die Verarbeitung einer chronischen Krankheit immer ein hochpsychologisches Thema, deshalb ist es wichtig dass man sich psychologische Hilfe holt.



**MEINE AUFGABE IST ES, ZU GUCKEN:  
was ist das Ziel meiner Klienten und wie kann ich ihn oder sie bestärken dorthin zu kommen.“**

**Wie sehen die Mediziner Ihre Arbeit? Gibt es Ärzte, die Sie belächeln oder vielleicht sogar anfeinden, weil sie den Patienten ein gewisses Selbstbewusstsein mitgeben, dass dazu führt, dass sie mehr hinterfragen.**

Wenn Patienten ein gutes Verhältnis zu ihrem Arzt haben, ist es immer so, dass alle profitieren und die Arzt-Patienten-Beziehung eher noch besser wird. Wenn das das Verhältnis nicht so gut ist und der Patient möglicherweise sogar unzufrieden ist, dann gibt ihm das Coaching oftmals den Mut, den Arzt zu wechseln. Ein guter Neurologe ist meistens daran interessiert gut informierte, selbstbewusste, also empowernde Patienten zu haben.

**Ist der erste Schritt um sich empowern zu lassen der, dass man die Krankheit angenommen haben muss?**

Das ist so eine Sache, es gibt Leute die im workshop sagen, das Ziel für sie könne es nicht sein, die Krankheit zu akzeptieren, weil das für sie gleichbedeutend mit Resignation sei. Wenn jemand so denkt, ist das

ok. Es ist eine Haltung, die ich so stehen lasse. Ich frage aber dann: Was braucht man, um weiter kämpfen zu können? Es kommen dann viele Dinge, die für mich mitunter schon eher in die Akzeptanz reingehen, nicht aber für den Betroffenen. Es ist also auch eine Definitionsfrage. Die Zielsetzung geht immer von den Betroffenen aus. Wann ist für sie ein Coaching gut: Der eine sagt wenn ich akzeptiert habe der andere wenn ich meine Therapie einhalten kann, wieder ein anderer möchte bestimmte sportliche Ziele erreichen. Mitunter auch extreme. Es gibt Leute, die nach der Diagnose sagen: „Jetzt erst recht“.

Hierbei ist es natürlich ganz wichtig, auch dem Arzt gegenüber ehrlich zu sein und diesem mitzuteilen, was man gerade so vorhat, da es sonst unter Umständen gefährlich werden kann. Das geht wiederum nur bei einem Arzt der offen ist und herausfordernde Ziele seiner Patienten mitträgt.

**Wenn man im Netz nach Empowerment recherchiert stößt man unweigerlich auf Salutogenese und auf Kohärenz. Wie lernt man als Erwachsener ein Kohärenzgefühl zu entwickeln?**

Da gibt es von Individuum zu Individuum natürlich große Unterschiede. Aber es ist schon so, dass viele Leute im Coaching selbst ihre Ressourcen als solche erkennen. Ressourcen, die ihnen ermöglichen aufzutanken und so auch einen Ausgleich zu schaffen zu den Herausforderungen des Lebens, die eine chronische Erkrankung ja immer mit sich bringt.

Was tut mir gut und was nicht? Zu den Dingen die guttun gehören z.B. gemeinsame Aktivitäten mit Kindern, Enkelkindern oder Freunden. Auch Gartenarbeit oder kreative, schöpferische Tätigkeiten. Manchmal gilt es auch, zu erkennen, welche Kontakte einem guttun und welche nicht. Auch Selbsthilfe ist ein Thema. Es ist oft so, dass die Leute anfangs sagen „Lassen Sie mich bloß mit Selbsthilfe zufrieden! Das ist nichts für mich.“ Wenn ich im Verlauf weiterer Gespräche dann davon erzähle, was ich selbst durch andere Betroffene gelernt oder erfahren habe, wird der ein oder andere hellhörig und versucht dann doch mal den Austausch mit Gleichgesinnten.

Manchmal sind auch negative Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen die Ursache für die ablehnende Haltung. Aber es lohnt sich ein bisschen zu suchen und zuweilen braucht es eben einige Anläufe, bis man die richtige Gruppe gefunden hat.

**Frau Galfetti, ich danke Ihnen für das Gespräch.**

# Meine Unterstützung mit Herz



**EXTRACARE**  
Meine Unterstützung mit Herz

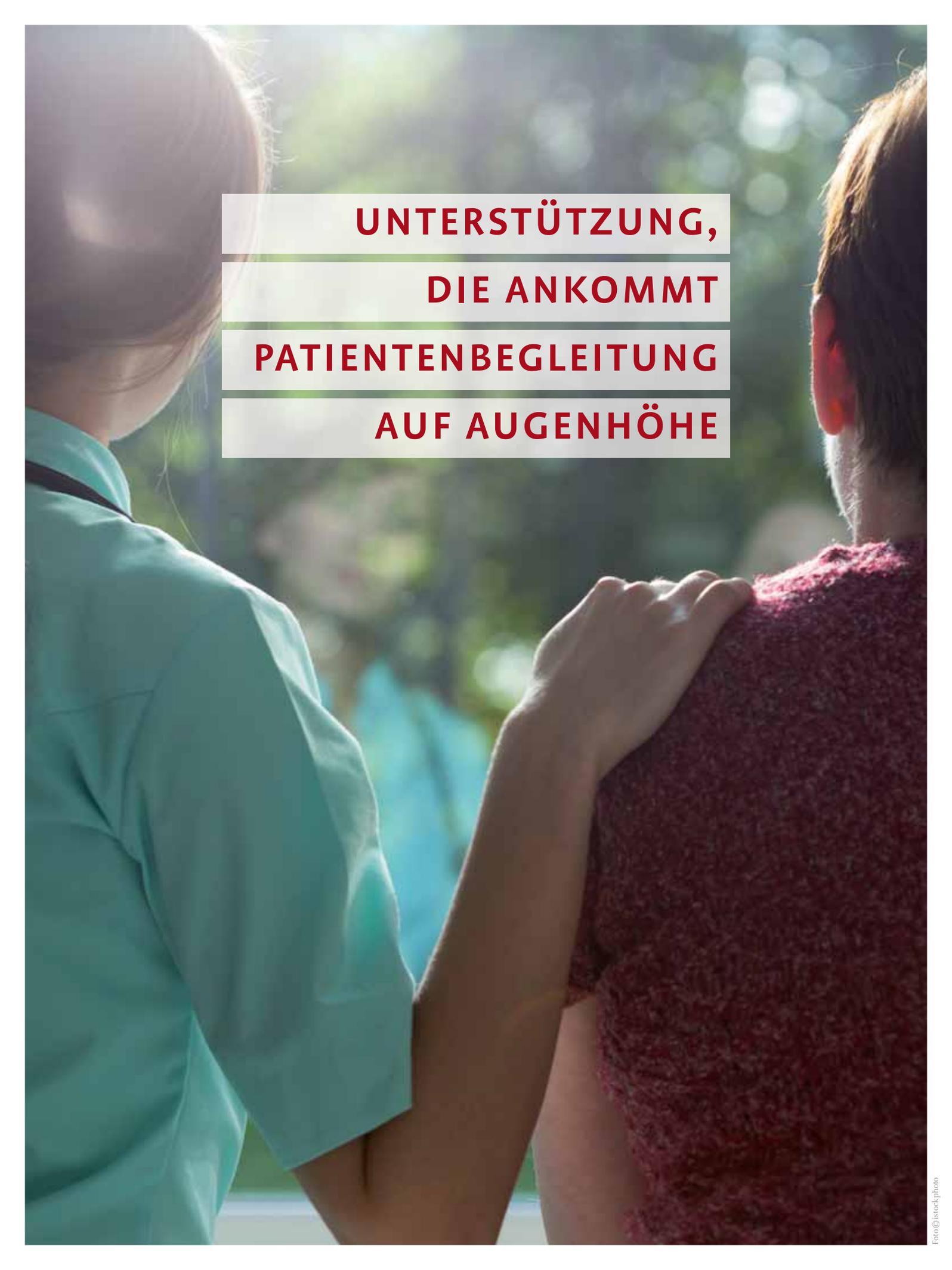
**Persönlich** – Meine MS-Schwester  
**Individuell** – Meine Interessen im Mittelpunkt  
**Langfristig** – Gemeinsam in die Zukunft

**... für Menschen mit MS**

Stand 08/2014

\* gebührenfrei von Mo. bis Fr. von 8.30 bis 18.30 Uhr oder per Mail: [info@extracare.de](mailto:info@extracare.de)  
Novartis Pharma GmbH · Roonstraße 25 · 90429 Nürnberg

 **NOVARTIS**  
PHARMACEUTICALS



**UNTERSTÜTZUNG,  
DIE ANKOMMT  
PATIENTENBEGLEITUNG  
AUF AUGENHÖHE**

**Eine chronische Erkrankung bleibt. Ein Leben lang. Manchmal schreitet sie fort und bringt Folgen mit sich, manchmal bleibt über Jahre alles unverändert. Vorhersehbar ist das in den meisten Fällen nicht. Jedenfalls nicht, wenn es um Multiple Sklerose geht. Die Unsicherheit, mit der Betroffene leben müssen, ruft bisweilen Angst, Wut oder auch Trauer hervor. Fragen tauchen auf. Fragen, die man manchmal nicht zu stellen wagt.**

Die Verarbeitung der Diagnose, das Leben mit der Krankheit, immer wieder auftretende Symptome und mitunter auch körperliche Einschränkungen infolge eines Schubes machen Betroffenen zu schaffen. Welche Auswirkungen hat die MS auf den beruflichen Alltag? Welche Rechte, welche Pflichten gibt es? Wie steht es um mögliche Auslandsaufenthalte oder die Familienplanung?

Welche Therapie ist geeignet, gibt es Nebenwirkungen und wie geht man damit um? Warum soll man überhaupt ein Medikament nehmen, dessen Wirkung nicht unbedingt zeitnah positiv spürbar ist?

## ADHÄRENZ – EINE WICHTIGE SACHE

Evidenzbasierte Langzeituntersuchungen zeigen bei Patienten, die frühzeitig und konsequent ein MS-Medikament nehmen, ein vermindertes oder verzögertes Fortschreiten der Erkrankung. Die Notwendigkeit aber, heute ein Medikament zu nehmen, das womöglich Nebenwirkungen hat und seine Wirkung erst verzögert (z.B. durch die Reduktion von Schüben oder weniger Läsionen im MRT) zeigt, erfordert ein gewisses Maß an Einsicht und Verständnis sowie die Auseinandersetzung mit der Erkrankung. In vielen neurologischen Praxen kümmern sich heute, neben dem behandelnden Facharzt, auch MS-Nurses um die Patienten. Smartphone-Apps erinnern an die regelmäßige Einnahme und ermöglichen die Dokumentation auftretender Symptome. Dennoch beträgt die Adhärenzrate von MS-Patienten laut WHO nur etwa 50 Prozent. Durch inkonsequente oder nicht der ärztlichen Empfehlung folgende Anwendung von Therapien können in zahlreichen Fällen sowohl Behandlungserfolg als auch Patientenzufriedenheit auf der Strecke bleiben.

## GUT BETREUT

Patienten zu unterstützen, ganz gleich, mit welchen Sorgen und Problemen diese zu kämpfen haben, um langfristig den Umgang mit der Erkrankung und den Behandlungserfolg zu erhöhen, ist das Ziel eines Patientenbegleitprogramms. Kaum ein Hersteller, der sich nicht mit solch einem Begleitprogramm um das Wohl seiner Patienten kümmert. Dabei geht es nicht primär um die regelmäßige Einnahme eines Medikaments. Keinesfalls. Es geht vielmehr darum, die Patienten insgesamt zu unterstützen, zu begleiten und zu stärken.

Wer sind die Menschen hinter den Programmen, zu wem gehören die Stimmen am Telefon eines Patientenbetreuungsprogramms und wie sehen sie selbst ihre Aufgabe? Wie kommen die Begleitprogramme bei den Patienten an? Werden sie genutzt und sind sie hilfreich? Wie häufig rufen Betroffene an oder werden sie lieber angerufen? Gibt es immer befriedigende Antworten auf alle Fragen?

Die *NEUROvision* besuchte das MS Service-Center in Göttingen und sprach mit Projektleitern und Coaches.

## EMPATHIE UND FACHWISSEN

In einem zentral gelegenen Bürogebäude mitten im Zentrum der Uni-Stadt befinden sich die Räume der Audimedes GmbH alias MSSC (MS Service-Center). Es ist Freitagvormittag (erfahrungsgemäß geht es zum Ende der Woche etwas ruhiger zu), die Türen zu den einzelnen Büroräumen stehen offen. Hier arbeiten z.B. die Medizinischen Dokumentare und die Teamleitung. In der geräumigen Küche stehen Kaffee, Tee, Mineralwasser und Obst für die Mitarbeiter bereit, dahinter geht es in den offenen Bereich, in dem die Betreuer telefonieren. Das Großraumbüro hat eine spezielle Dämmung, die dafür sorgt, dass sich, selbst wenn alle gleichzeitig telefonieren, keiner gestört fühlt.

Gegenüber der Küche liegt der große Konferenzraum. Für die regelmäßig stattfindenden Teamsitzungen, für Schulungen und sonstige Besprechungen. Erst im letzten September ist das MSSC von Berlin nach Göttingen gezogen. Größere Räumlichkeiten waren dringend notwendig, um die Zahl der Arbeitsplätze erhöhen und neue Mitarbeiter einstellen zu können. Derzeit sind es 34: zwei Projekt- und drei Teamleiter gehören dazu, Medizinische Dokumentare und IT-Manager, eine Ärztin und ein Jurist, eine



Fotos: Bliegen GmbH/Mirko Pfla

„Wer für ein MS-Betreuungsprogramm arbeitet, muss dies gern tun. Nur so kann eine empathische und gute Betreuung gewährleistet werden“, so Anna Sönnichsen (oben).



Von der medikamentengeschulten MS-Nurse über die persönliche telefonische Beratung und die regelmäßige Versorgung mit Infomaterialien bis hin zu Patientenveranstaltungen und der Medikations-App. Die Unterstützung ist groß.

## INFO

### MOTIVATION DES PERSÖNLICHEN BETREUERS

- Aufrichtiges Interesse am Patienten
- Vermittlung von Akzeptanz und Bestätigung ohne zu bemitleiden
- Hilfe anbieten und die Entscheidung des Einzelnen ohne Wertung anerkennen

### HANDWERKSZEUG DES PERSÖNLICHEN BETREUERS

- Intensive fachliche Schulung zur Krankheit und den Therapien
- Kenntnisse der rechtlichen Grundlagen
- Psychologisches Grundlagenwissen
- Souveräne soziale Interaktion durch Compliance-Coaching
- Aktives Zuhören: Förderung von Veränderungsmotivation, Besprechung und Festlegen von konkreten Zielen

Ernährungswissenschaftlerin und ein Physiotherapeut sowie die telefonischen Betreuer, die alle eine Ausbildung und Erfahrung im medizinischen Bereich vorweisen können. Das vielschichtige Team ist multilingual: Englisch, Spanisch und Französisch, Türkisch und Italienisch, sowie Polnisch, Russisch und Arabisch gehören zu den derzeitigen Betreuungssprachen.

Etwa 4.000 Anfragen gehen monatlich ein, die meisten telefonisch, die Anzahl der E-mails steigt stetig. Jede Anfrage wird zeitnah beantwortet, kein Anrufer wartet länger als zehn Sekunden auf den Ansprechpartner in der Leitung. Derzeit gibt es 26.000 registrierte Patienten, nur ein geringer Teil der Anrufer möchte anonym bleiben und sich nicht registrieren. Erreichbar sind die Ansprechpartner montags bis freitags von acht Uhr morgens bis acht Uhr abends. Hinzu kommen die vom MSSC aus getätigten Anrufe, die im Rahmen der Therapiebegleitung den Patienten auch am Samstag angeboten werden.

## VIELE FÄHIGKEITEN

Wer MS-Patienten oder Angehörige telefonisch unterstützen möchte, wird zuvor auf Herz und Nieren geprüft. Zu den Voraussetzungen für eine Einstellung gehören u.a. die Erfahrung im medizinischen Bereich, eine große Portion Empathie und die Bereitschaft, im Team zu arbeiten. **„Man muss zuhören können und in der Lage sein, individuelle psychische Empfindsamkeiten einzuschätzen“**, erklärt Teamleiterin Anna Sönnichsen und fügt hinzu: **„außerdem muss man gerne herkommen.“**

Alle Mitarbeiter sind in Deeskalationsmaßnahmen geschult. Das ist besonders wichtig, wenn Anrufer ihren Emotionen freien Lauf lassen. **„Natürlich gibt es auch mal aufgebrachte Anrufer und mitunter muss man sich einiges anhören“**, so Mareke Beninga, die seit fast zehn Jahren in der telefonischen Betreuung tätig ist. **„Aber die Patienten sind ja nicht auf mich als Betreuer wütend. Sie hadern mit ihrer Erkrankung, sind wütend auf Gott und die Welt. Man darf das keinesfalls persönlich nehmen.“** Auch das lernen die Mitarbeiter in den regelmäßigen Schulungen.

Projektleiter Mustafa Sarikaya erzählt von einem Anrufer, der ganze dreißig Minuten lang ins Telefon gebrüllt habe. Die Mitarbeiterin, die das Gespräch angenommen hatte, nahm Anteil und blieb gelassen. Am Ende hatte der Mann sich beruhigt, entschuldigte sich für seinen Wutausbruch und bedankte sich fürs Zuhören. Bis heute ist dieselbe Mitarbeiterin seine persönliche Ansprechpartnerin.

Natürlich sind solche Gespräche auch anstrengend. Manchmal braucht man erstmal eine Pause. Ein Kaffee und ein kurzer Austausch mit Kollegen sind hilfreich.

**Und wenn die gerade alle im Gespräch sind?** **„Es sind nie alle gleichzeitig im Gespräch“**, erklärt Yvonne Begus-Nahrman. Es sei immer so, dass nur ein Teil der Mitarbeiter in der Telefonannahme beschäftigt ist, so die promovierte Biologin, die mit dem Umzug des Servicecenters nach Göttingen ebenfalls die Projektleitung übernommen hat.

Die übrigen Mitarbeiter arbeiten zu erledigende Anrufe ab oder beantworten E-mails.

**„Wir haben den Bereich der Anrufer-Annahme von dem der aktiven Anrufe unsererseits bei Patienten getrennt. So können wir im Fall eines besonders hohen Anrufer-Aufkommens auch kurzfristig switchen und weitere Mitarbeiter bitten, Anrufe mit entgegen zu nehmen“**, ergänzt Sarikaya.

Länger als vier Stunden hintereinander soll kein Mitarbeiter telefonieren. Diese Regel garantiert, dass alle Betreuer jedem Anrufer, die Zeit und Empathie schenken können, die jeder Einzelne gleichermaßen verdient. Etwa drei bis maximal vier Telefongespräche können in der Stunde geführt werden. Je nachdem, wie lange ein Gespräch eben dauert. Ein Teil der Angestellten arbeite ohnehin in Teilzeit, die Vollzeitbeschäftigten übernehmen auch andere Aufgaben.

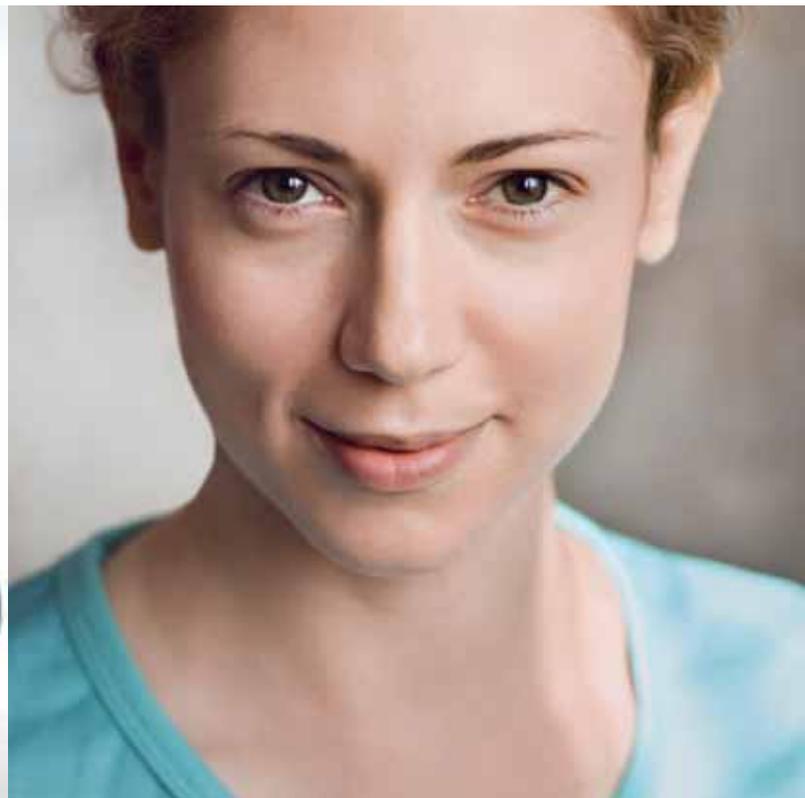
## DEN PATIENTEN EMPOWERN

Dem ersten persönlichen Gespräch mit Betroffenen gehen zunächst mindestens vier Wochen Schulung voraus. Im Anschluss daran werden Situationen nachgestellt, in denen Gesprächsabläufe trainiert und mögliche Stolpersteine besprochen werden.

Gespräche führen, ohne den Patienten einzuengen. Do's and don't's in schwierigen Situationen und bei medizinischen Fragen: Die Liste der Kenntnisse und Fähigkeiten ist lang. Es gibt vieles, was ein Coach bedenken muss. **„In einem Großteil der Schulungen wird insbesondere all das vermittelt, was wir als Mitarbeiter nicht dürfen“**, gibt Sarikaya schmunzelnd zu bedenken. Man bewege sich in einem gesetzlich klar definierten Rahmen. Medizinische Empfehlungen, die in Richtung einer Therapieentscheidung gehen, sind tabu, ebenso der aktive Rat, sich so oder so zu verhalten. **„Es ist immer ein gemeinsames Erarbeiten von Lösungen bzw. die Bestärkung des Patienten, selbst Entscheidungen zu treffen und Lösungsstrategien umzusetzen“**, fügt Mareke Beninga hinzu. Die Betreuerin mit der sanften Stimme weiß, dass insbesondere jene Patienten, die mehr mit der Diagnose zu kämpfen haben, dazu neigen, jedes Wort auf die Goldwaage zu legen. Besonnenheit und eine behutsame Wortwahl sind oberstes Gebot.

## DER ERSTE KONTAKT

Wie können MS Patienten sich anmelden? Im Vorfeld erfolgt die Verschreibung eines MS Präparates durch den behandelnden Neurologen. Häufig wird bereits in der neurologischen Praxis auf die Möglichkeit der Teilnahme an einem Therapiebegleitprogramm hingewiesen. Bei Interesse kann der Patient – meist gemeinsam mit der MS-Nurse – den Aufnahmebogen ausfüllen. Natürlich besteht auch die Möglichkeit, sich selbst direkt an das jeweilige Begleitprogramm zu wenden. Die Registrierung muss immer schriftlich erfolgen. Wer sich registrieren lässt, wird



## VIELFÄLTIGE OPTIONEN. INDIVIDUELLE ZIELE.

So unterschiedlich sich die Erkrankung Multiple Sklerose bei jedem Betroffenen zeigt, so individuell sind die persönlichen Ziele jedes Einzelnen. Um das Spektrum an Möglichkeiten für MS-Patienten und deren behandelnde Ärzte zu erweitern, sehen wir unsere Verantwortung als führender MS-Spezialist in der Erforschung neuer innovativer Wirksubstanzen und der kontinuierlichen Weiterentwicklung bewährter Therapieansätze.

Darüber hinaus möchten wir MS-Patienten ermutigen, sich im Dialog mit dem behandelnden Arzt in die Therapie einzubringen und das Leben mit der Erkrankung selbstbestimmt und aktiv zu gestalten.

---

### Haben Sie eine Frage zur MS? Brauchen Sie Unterstützung?

Unsere Experten im MS Service-Center freuen sich auf Ihren Anruf:

**0800 030 77 30** Mo–Fr von 8.00–20.00 Uhr

Informationen unter [www.ms-life.de](http://www.ms-life.de)



GEMEINSAM **STARK** GEGEN MS





Foto © iStockphoto

Am Telefon lassen sich manche Dinge leichter besprechen. Die Distanz der Mitarbeiter zum Patienten bildet aber auch die Voraussetzung dafür, nicht so emotional mitzugehen wie etwa der Partner oder andere Familienangehörige.

von seinem persönlichen Ansprechpartner angerufen und kann weitere regelmäßige Anrufzeiten vereinbaren und sich überdies auch Infobroschüren zusenden lassen. Letzteres geht freilich nur, wenn es sich um das Patientenprogramm des jeweiligen Herstellers handelt. In Göttingen ist dies die Biogen GmbH. Inzwischen bieten alle Hersteller gängiger MS-Medikamente Begleitprogramme an. In der Regel unterstützen die Mitarbeiter des Göttinger Service-Centers alle Patienten gleichermaßen. Auch wer anonym bleiben möchte, kann seine Fragen loswerden und sich telefonisch helfen lassen.

**„Bei uns rufen Patienten mit den unterschiedlichsten Therapien und Themen an“,** so Yvonne Begus-Nahrman, **„auch solche, die gar keine Therapie möchten. Die Fragen, Sorgen und Probleme der Menschen sind oft therapieunabhängig. Jedem wird zugehört.“** Spezifische medizinische Fragen zum Medikament können unter Umständen an die medizinische Abteilung des Her-

stellers weitergeleitet werden; auch für diese Fälle ist es natürlich ratsam, sich an die Therapiebegleitung des jeweiligen Herstellers zu wenden.

## DEN EINZELNEN IM BLICK

Zwischen 200 und 350 Patienten betreut ein einzelner Coach, je nachdem, wie viele Stunden die Gesamtarbeitszeit beträgt.

Wie gelingt es, bei jedem Anrufer, mit dem man vielleicht einige Monate nicht kommuniziert hat, schnell wieder den Überblick zu haben?

**„Das geht ganz schnell“,** sagt Anna Sönnichsen. **„Ich kann mir den Namen in unserer Datenbank aufrufen und habe das Wichtigste sofort auf dem Schirm. In der Regel weiß ich dann auch gleich, worüber wir beim letzten Mal gesprochen haben. Wenn wir selber anrufen, bereiten wir uns ja ohnehin kurz vor und wichtige Dinge, wie z.B. ein Rehaaufenthalt, eine OP oder auch eine Medikamentenumstellung werden schriftlich festgehalten.“**

Der regelmäßige Austausch der Mitarbeiter untereinander ist von großer Bedeutung.



Fotos: Biogen GmbH / Mirko Pfla

### EXPERTENRAT

Auf der website von MS Life antworten verschiedene Experten und Mediziner auf alle möglichen Fragen. Einfach die Frage posten und per E-mail die Antwort erhalten. Darüber hinaus kann man hier auch in den bereits bestehenden Beiträgen anderer Teilnehmer und den dazugehörigen Antworten der Experten stöbern und nach Informationen suchen.

[www.ms-life.de/ms-community/expertenrat/](http://www.ms-life.de/ms-community/expertenrat/)



Drei Medizinische Dokumentare sind für eine übersichtliche Erfassung potentieller Nebenwirkungsmeldungen und medizinischer Details zuständig. So aufbereitet, dass ein kurzer Blick genügt, um eine gute und schnelle Übersicht zu erhalten.

Wer ganz spezielle Fragen zum Beispiel zur Ernährung oder Physiotherapie hat, wird ggf. durchgestellt oder aber von Experten zurückgerufen. „**In den meisten Fällen aber,**“ so Sarikaya, „**nutzen wir das Know How unserer Mitarbeiter. Durch unser internes Informations-**

**system, Schulungen und den regelmäßigen Austausch in Teamsitzungen, ist ein breites Basiswissen vorhanden, das stetig wächst.**“

Akute Fragen können auf Wunsch sofort von jedem Betreuer, der den Anruf entgegennimmt, beantwortet werden. Ist der persönliche Ansprechpartner anwesend, wird selbstverständlich durchgestellt, andernfalls kann dieser auch zurückrufen.

## ZEIT ZUM ZUHÖREN

Rufen die Patienten oft von sich aus an? Mit welchen Anliegen wenden sie sich an die Telefoncoaches?

„**Das ist ganz unterschiedlich,**“ berichtet Teamleiterin Sönnichsen, die seit fast zehn Jahren in der Patienten-Betreuung tätig ist. „**Einige Wenige rufen fast täglich an, andere warten auf unseren Anruf. Manche gehen ganz pragmatisch mit der Krankheit um und sind etwas distanzierter, wieder andere lassen uns an ihrem Leben teilhaben.**“

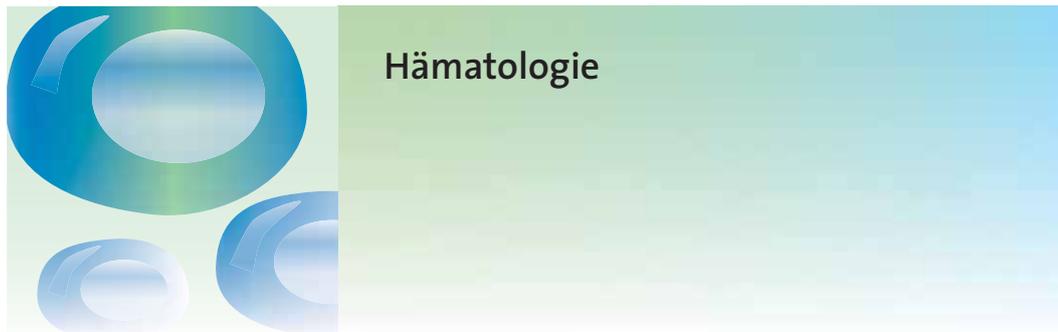
Viele Dinge, erklärt Dr. Begus-Nahrman, ließen sich am Telefon leichter bereden. „**Es ist eine gewisse Distanz da, die es den Anrufern ermöglicht, auch heikle Themen, wie etwa ein nachlassendes Gedächtnis oder beginnende Inkontinenz anzusprechen. Dinge, die sie gerne erst einmal telefonisch besprechen, bevor sie den Neurologen oder ihre Angehörigen teilhaben lassen. Außerdem gibt es Fragen, die für Patienten von hoher Relevanz sein können, dem Arzt aber eher unbedeutend erscheinen.**“

Für die MSSC-Mitarbeiter ist jedes Thema, das den Anrufer bewegt, von Bedeutung. Vor allem aber haben sie eines: Zeit. Zeit zuzuhören, Zeit zu reden und Zeit zu überlegen, wie man das eine oder andere Problem angehen könnte. Die Menschen spüren das und sind dankbar. Insbesondere neu diagnostizierte Patienten sind oft erst einmal verunsichert und auch überfordert mit der Diagnose. Nach dem Verlassen der Praxis fallen ihnen plötzlich viele Fragen ein, die sie gar nicht gestellt haben. Einige davon können die Coaches beantworten. Grundsätzlich wird nur das kommuniziert, was im Rahmen der Fachinformationen zulässig ist. Für die anderen Fragen erarbeitet man gemeinsam mit dem Patienten auch Strategien für einen nächsten Arztbesuch. Ziel sei es, dass der Patient gut vorbereitet in die Sprechstunde geht. Es ist wie beim Empowerment (s. S. 6ff). Die Betreuer sind nicht dazu da, den Anrufern fertige Lösungen zu präsentieren. Vielmehr geht es darum, den Patienten zu bestärken, selbst Ansätze zu entwickeln. Manchmal ist es aber auch einfach erleichternd, wenn da jemand am anderen Ende sitzt, der einfach nur zuhört und Anteil nimmt, ohne zu bewerten.

# Biotest

---

Ein forschendes pharmazeutisches Unternehmen, das Spezialprodukte aus menschlichem Blutplasma in den drei Anwendungsgebieten entwickelt, herstellt und vertreibt.



Aus hochkomplexen Molekülen der Natur entstehen durch modernste Technologie qualitativ hochwertige Therapeutika für die Behandlung immunologischer Erkrankungen sowie für Erkrankungen des blutbildenden Systems.

## WORÜBER SPRECHEN DIE PATIENTEN AM TELEFON?

Es ist eine breite Palette unterschiedlicher Anliegen, die den Anrufer bewegen. Die Alltagsbewältigung ist ein häufiges Thema und damit verbunden auch der allgemeine Gesundheitszustand. Auch Schwangerschaft, Fragen zum Arbeitsrecht, eine anstehende Reha oder eine geplante Reise gehören dazu.

### **Von Bedeutung ist auch die Adhärenz.**

Wie geht man damit um, wenn ein Patient erzählt, er würde sein Medikament nicht einnehmen. In diesem Fall, so Anna Sönnichsen, sei es zunächst wichtig, erst einmal zu schauen, was dahinter steckt. Wo liegt das eigentliche Problem? Hat es vielleicht gar nichts mit dem Medikament zu tun? Geht es um Nebenwirkungen oder ist der Patient möglicherweise einfach der Einnahme bzw. der Spritzen überdrüssig? Auf keinen Fall könne es darum gehen, dem Patienten hier ‚reinzureden‘, erklärt Sönnichsen. **„Der Patient muss merken, dass auch dieses Problem wertfrei und neutral betrachtet wird und wir hier nicht sitzen, um ihn oder sie zu irgendetwas zu ‚bequatschen‘.“**

Bei allen rechtlichen Fragen oder solchen, die zu medizinisch sind und über die Fachinformationen hinaus gehen, verweisen die Mitarbeiter des MSSC auf den Neurologen oder empfehlen auch sich Rat bei den Fachgesellschaften wie der DMSG zu holen. Wenn es z.B. um Rehamaßnahmen oder Ähnliches geht, suchen wir auch während des Telefonats gemeinsam im Internet nach möglichen Anlaufstellen.

## FEEDBACK

### **Geben die Patienten Feedback? Oh ja!**

Manchmal bedanken sich Anrufer direkt am Ende des Gesprächs. Manchmal rufen sie später noch einmal an. **„Vielen Dank, dass Sie mir zugehört haben!“**, ist ein Satz, den die Betreuer häufiger hören. Darüber hinaus gibt es Feedbackbögen, die registrierten Patienten regelmäßig zugeschickt werden. Das Ausfüllen und Zurücksenden ist freiwillig. Jene Teilnehmer, die es tun, äußern sich durchweg positiv.

Einer von ihnen ist Johannes Schulte.

## »VÖLLIG AUS

## DER SPUR GEWORFEN«

Johannes Schulte fiel aus allen Wolken, als er die Diagnose MS erhielt. Es war im April 2014. Der große Mann, der sich seit vielen Jahren für die freiwillige Feuerwehr engagiert, hat zahlreiche Einsätze hinter sich. Einsätze, bei denen es Schwerverletzte und dutzende Tote gegeben hat. Erlebnisse, die manch anderen traumatisieren würden – Schulte konnten sie nicht umhauen. Anders seine MS-Diagnose. **„Ich bin eigentlich immer hart im Nehmen gewesen“,** sagt er, **„aber seitdem ich von meiner MS weiß, bin ich unglaublich nah am Wasser gebaut.“**

Er ist auf dem Weg zur Busführerschein-Prüfung, als starke Sehprobleme auftreten. Mit Verdacht auf einen Schlaganfall wird er vom Hausarzt zum Neurologen und vom Neurologen in die Klinik geschickt. Nach einer Lumbalpunktion steht die Diagnose fest. Den Führerschein macht er später, erhält von seinem neuen Arbeitgeber aber, nach der ersten längeren Krankmeldung aufgrund eines MS-Schubes, die Kündigung. Seitdem ist Schulte arbeitssuchend. Und zuversichtlich. Seine ehrenamtlichen und beruflichen Erfahrungen und Qualifikationen reichen von der Tätigkeit als Sanitäter beim Malteser-Hilfsdienst (MHD) und Feuerwehrmann über den gelernten Masseur bis hin zum Taxi-, Bus- und Berufskraftfahrer. Privat spielt der 46-jährige leidenschaftlich Schlagzeug und sieht sich selbst gern auf der Bühne. An Selbstbewusstsein, so sollte man meinen, scheint es dem lebenslustigen Westfalen nicht zu fehlen.

Doch Schulte hadert mit seiner chronischen Erkrankung. Mehr als er sich manchmal selbst eingesteht. Dass die MS-Nurse der Emsdettener neurologischen Praxis ihn beim Patientenbegleitprogramm angemeldet hatte, sei ein wahrer Segen. **„Ich wusste erst gar nicht genau, worum es da geht, bin inzwischen aber sehr froh, dass ich zugestimmt habe.“**

### **Warum?**

Es sei jedesmal ein Highlight, wenn Frau Giese vom Begleitprogramm sich meldet, erzählt Schulte, der sich richtig auf die Gespräche mit seiner Ansprechpartnerin freut. **„Sie kann sich wirklich in meine Lage hi-**



neinversetzen, ist einfühlsam und hat vollstes Verständnis für mich und alle meine Sorgen und Nöte. Ich fühle mich einfach gut aufgehoben. Durch ihr fundiertes Grundwissen und ihre fachliche Kompetenz bekomme ich immer Antworten auf meine Fragen. Außerdem können wir am Telefon immer auch herzlich lachen. Es tut gut und hilft mir, mit ihr zu reden.“

Manchmal seien es ganz banale Dinge, über die er am Telefon mit seiner persönlichen Ansprechpartnerin spreche. Manchmal gehe es um Fragen zur Einnahme seines Medikaments. Zwar sind die Einnahmeempfehlungen auf dem Beipackzettel nachzulesen, doch erst als seine Betreuerin ihn daran erinnert, die Tabletten mit den Mahlzeiten einzunehmen, um Magenprobleme zu vermeiden, denkt Schulte wirklich daran. Als während des Poststreiks ein wichtiges Schreiben zu spät ankommt und Johannes Schulte unsicher ist, wie er sich verhalten soll, ruft er ebenfalls in Göttingen an.

„Es ist unglaublich erleichternd zu wissen, dass es jemanden gibt, den ich beinahe täglich anrufen könnte, wenn es ein Problem gibt.“

So wie Schulte geht es vielen MS-Patienten. Ganz gleich, wie merkwürdig oder auch unwichtig eine Frage einem selbst erscheinen mag, solange sie einen beschäftigt und man sie loswerden möchte, ist man bei den Coaches der Patientenbegleitprogramme gut aufgehoben.

» ANDERE MENSCHEN ZU RETTEN, scheint deutlich einfacher zu sein, als die eigene chronische Erkrankung zu bewältigen.«

Johannes Schulte ist froh, nach dem letzten Schub wieder voll einsatzbereit zu sein. Trotz seiner Erkrankung anderen Menschen helfen zu können, ist ihm sehr wichtig und gern würde er damit auch anderen Betroffenen Mut machen.



---

# Sexualfunktionsstörungen?

## DER ERSTE SCHRITT:

# Darüber reden!

---

Sie ist ein natürliches Bedürfnis, Ausdruck für Liebe und Anziehung, Kraftquelle und Vertrauenssache: Sexualität. Längst wichtiger Bestandteil in den Medien und der Werbung, werden wir regelmäßig auf die ein oder andere Weise mit Sex konfrontiert. Doch die sogenannte „schönste Sache der Welt“ kann auch unglaublich frustrierend sein. Wenn das, was eigentlich Spaß bringen soll, zur Qual wird. Das passiert gar nicht selten und die Gründe dafür sind ebenso vielfältig wie die Phantasien, die dazu existieren. Leistungsdruck, Unsicherheit oder unterschiedliche Vorstellungen, Schmerzen, Libido- oder Orgasmus-

störungen. Die Liste ist lang. Auch Beeinträchtigungen aufgrund einer chronischen Erkrankung gehören dazu. So wie bei Multiple Sklerose.

Schätzungen zufolge leiden bis zu 50 Prozent der Bevölkerung an irgendeiner Art von Sexualfunktionsstörung. Manche können damit gut leben, andere fühlen sich extrem in ihrer Lebensqualität beeinträchtigt und entwickeln schlimmstenfalls Depressionen. Denn, so aufgeklärt unsere moderne Gesellschaft heute auch ist: Viele Betroffene schweigen und verdrängen sexuelle Probleme, weil ihnen diese Dinge peinlich sind.

## Multiple Sklerose – das Aus für Sex? Fakten und Lösungen

Text von Dr. Michael Lang und  
Dr. Anselm Kornhuber, Neurologie Ulm

Sexualität gehört zur Lebensqualität, ist jedoch auch ein großes Tabuthema. Das hat sich deutlich bei einer Befragung in fünf großen neurologischen Praxen gezeigt. 400 Patienten mit Multipler Sklerose sind insgesamt befragt worden, zum Vergleich zusätzlich 73 gesunde, nicht an MS erkrankte Patienten. Zwei Drittel der Befragten waren Frauen. Das Alter lag zwischen 21 und 70 Jahren, die Krankheitsdauer zwischen Null und bis zu beinahe 43 Jahren. Einen entsprechenden Fragebogen haben 24 Prozent als nicht zumutbar eingestuft, 49 Prozent fanden ihn durchaus zumutbar, 14 Prozent hätten Bedarf für ein persönliches Gespräch gehabt.

Es ist durch viele wissenschaftliche Untersuchungen gut bekannt, welche Hirnregionen für die Sexualität bedeutend sind. Besonders aktiv ist das Sehzentrum, sowie weitere Hirnregionen, die für die emotionale Verarbeitung wichtig sind. Auch Schädigungen im Rückenmark spielen eine Rolle. Diese haben Einfluss auf die Leitungsverbindung zwischen Gehirn und den Steuerungszentren für den Beckenbodenbereich und können zu Inkontinenz und Spastik führen, was unter Umständen zusätzliche Auswirkungen auf die Sexualität hat. Vielfach leiden die Patienten unter einer Erschöpfungssymptomatik, die als Fatigue bezeichnet wird.

### UMFRAGE

In der Befragung wurde nach der Häufigkeit und Intensität des sexuellen Verlangens (Libido), der Häufigkeit der sexuellen Aktivität, der Zufriedenheit und dem Ausmaß der Erregung, sowie Befriedigung durch den Geschlechtsverkehr gefragt. Zusätzlich erhielten die Männer Fragen zu Erektion und Samenerguss und die Frauen zur Zufriedenheit mit sexueller Erregung, Feuchtigkeit der Scheide (Lubrikation), zum Orgasmus sowie zu Beschwerden, wie Schmerzen beim Eindringen des Penis (Dyspareunie). Auch Fragen zur Depressivität und Fatigue wurden gestellt. Für alle abgefragten Bereiche zeigte sich ein Unterschied zwischen der Gruppe der an MS erkrankten Patienten und der Vergleichsgruppe. Tendenziell hatten die MS-Patienten häufiger Probleme mit der Sexualität. Dabei haben sich für die einzelnen abgefragten Bereiche keine besonderen Unterschiede gezeigt, wer

in einem Bereich Schwierigkeiten hat, hat es auch in anderen Bereichen. Es scheint so zu sein, dass es eine allgemeine Beeinträchtigung für die Sexualität gibt, die sich dann auf die verschiedenen Bereiche in ähnlicher Weise auswirkt.

### URSACHEN

Eine Verschlechterung zeigt sich bei Depressivität und Fatigue sowie eine tendenzielle Zunahme mit Alter und Krankheitsdauer. Ein deutlicher Zusammenhang besteht mit dem Schweregrad, der über den EDSS (Expanded Disability Status Scale) gemessen wird. Darin gehen verschiedene Funktionsbereiche des Nervensystems ein (Lähmungen, Bewegungen, Sprechen, Sensibilität, Blasen- und Mastdarmfunktion, Sehen, Psyche, Gedächtnis). Auch die Gehfähigkeit spielt eine Rolle. Dementsprechend überrascht es nicht, dass die Beeinträchtigung der Sexualität bei niedrigen Werten für den EDSS gering ist, ab einem Wert von Vier aber – der einer Gehstrecke von mindestens 500 Meter entspricht – dann deutlich zunimmt.

Positive Erfahrungen mit der Sexualität verstärken das Interesse an und den Umgang mit Sexualität. Umgekehrt bremsen negative Erfahrungen und Beeinträchtigungen die Sexualität aus. Dabei wirken vielfältige Faktoren ineinander: Vorstellungen, für die eigene Sexualität, Intimität und Kommunikation in der Beziehung, Beeinträchtigungen durch die MS selbst, Depressivität, Erschöpfung.

Störungen sind prinzipiell über die einfache Frage, wie es um die Sexualität bestellt ist, leicht zu erfassen. Die Häufigkeit des Problems steht aber im Gegensatz zu der Bereitschaft der Patienten darüber zu reden. Sicher bestehen auch Hemmungen, das Problem anzusprechen; dem Neurologen traut man vielleicht weniger zu als dem Gynäkologen oder Urologen.

### UNTERSTÜTZUNG

Erkenntnissen einer Studie zufolge, muss die Inkontinenz, ggf. ein erforderlicher Katheter, die Sexualität bei der MS nicht grundsätzlich beeinträchtigen. Bei Schädigung der Rückenmarksbahnen ist möglicherweise eine intensivere, längere Stimulation, ggf. auch der Einsatz von Hilfen, z.B. Vibratoren erforderlich. Ergänzend können Medikamente eingesetzt werden, unter Umständen ist eine Hormondiagnostik sinnvoll. Die Veränderungen in der Partnerschaft erfordern mitunter auch die Unterstützung durch einen Sexualtherapeuten. Die Erektion kann medikamentös unterstützt werden, auch durch mechanische Hilfen, z.B. Saugpumpen.

## UROLOGIE

# Viel mehr Offenheit als früher



Foto©istockphoto

Darüber reden? Tut 'Mann' das von sich aus? Und wenn ja; wie ehrlich sind Männer, wenn es um ihre Sexualität geht? Dr. Wolfgang Jörger, beobachtet eine zunehmende Offenheit. „Natürlich spreche ich meine Patienten aktiv auf das Thema an“, so der Urologe aus Hamburg. Aber es gebe inzwischen auch mehr Männer, die von sich aus über mögliche Probleme reden. Sexualfunktionsstörungen sind ein häufiges Thema bei Multiple Sklerose. Durch die Zusammenarbeit mit der Neuro-Praxis Elias kommen viele MS-Patienten in die urologische Gemeinschaftspraxis uro-medic.

### WENN ES NICHT MEHR SO GEHT, WIE ES SOLL

Besonders belastend für Männer mit MS, ist die sogenannte erektile Dysfunktion. Je nachdem, in welchem Alter der Betroffene ist und ob eine feste Partnerschaft besteht oder nicht, sei das ein mehr oder weniger großes Thema, so Jörger. Bei älteren Paaren, bei denen auch die Frau jenseits der Menopause, eine nachlassende Libido habe, führe das manchmal zu einem gewissen Agreement. In einigen Fällen, vermutet der Urologe, sei das natürlich auch schade, denn unter Umständen, nehme das Paar von etwas Abstand, was doch eigentlich noch ganz gut laufen könnte. Mitunter wäre es sinnvoll, eine Paartherapie auszuprobieren.

### WIE HOCH IST DER LEIDENSDRUCK

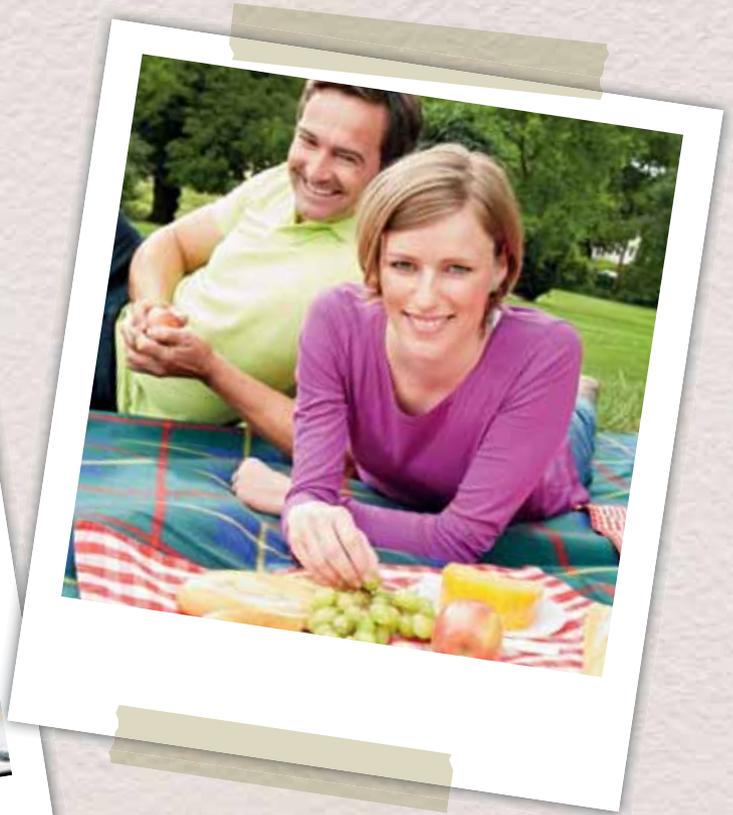
Für junge Männer sind Sexualfunktionsstörungen ein Riesen-Problem, weiß Jörger. Dadurch können psychische Probleme und Partnerschaftskonflikte entstehen, die zusätzlich zur MS belasten. Glück hat, wer eine feste und vertraute Partnerin hat, mit der man offen über Sexualität reden kann. Wenn sich im Gespräch zwischen Arzt und Patient abzeichnet, dass die Störung in die Beziehung eingreift, überweisen die Urologen zum Paartherapeuten. Besonders schwierig sei die Situation für Singles oder Männer, die nach einer Trennung wieder allein leben. Ist der Leidensdruck besonders groß, kann eine psychotherapeutische Beratung helfen. So z.B. bei profamilia. Auf der website der Organisation findet man bundesweit Beratungsstellen und auch die Möglichkeit der online-Beratung.

[www.profamilia.de](http://www.profamilia.de)

### WAS KANN MAN TUN?

Wenn von kardiologischer Seite aus keine Bedenken bestünden, so Dr. Jörger, gehören Mittel wie Viagra (Sildenafil), Levitra und Cialis zu den Mitteln der ersten Wahl. Die unterschiedlichen Wirkstoffe in den Medikamenten hemmen ein Enzym, wodurch die Durchblutung der Gefäße im Penis maximiert wird. Eine

# Wir sind da. Für Sie.



**MS-Begleiter** ist das kostenlose und personalisierte Service-Programm für Menschen mit MS. Aber auch Angehörige, Freunde, Ärzte, MS-Begleiter Nurses und alle Interessierten finden hier jede Menge Wissenswertes rund um Erkrankung, Therapie und Alltag.



Web: [www.ms-begleiter.de](http://www.ms-begleiter.de)  
E-Mail: [service@ms-begleiter.de](mailto:service@ms-begleiter.de)  
Telefon: **0800 9080333**





## THE SAME COMMITMENT AND INNOVATION AS **THE FIRST DAY**

1966. Twin-berth compartments for in-situ extractions  
with plasmapheresis centrifuge

Grifols ist ein global tätiges Gesundheitsunternehmen, dessen Ziel es ist, die Gesundheit und das Wohlbefinden der Menschen weltweit zu verbessern. Wir haben drei primäre Geschäftsbereiche – Bioscience, Diagnostic und Hospital – die unsere innovativen Produkte und Dienstleistungen für medizinische Fachleute in mehr als 100 Ländern der Welt entwickeln, produzieren und vermarkten.

**GRIFOLS**  
pioneering spirit

Erektion kann leichter erreicht und länger gehalten werden. Darüber hinaus gibt es Pumpen oder Schwellkörperinjektionen. Beides werde seltener verordnet, erklärt Jörger, denn verständlicherweise sind die Bedenken groß, bei der Vorstellung, sich selbst eine Spritze in den Schwellkörper zu injizieren.

## DIE PSYCHE

Auch wenn Potenzmittel wie Viagra, sehr wirksam sind, muss der Mann doch seiner Partnerin vermitteln, dass er an einer chronischen Erkrankung leidet. Das ist nicht immer leicht. Schwierig ist es auch, wenn Blasenentleerungsstörungen vorliegen. Weil der Geschlechtsakt auch eine Wirkung auf die Blase

haben kann, entsteht möglicherweise der Reiz zur Entleerung. Für manche Männer, ist das Grund genug, Sexualität ganz zu vermeiden. Dabei gibt es Medikamente, die den Harndrang reduzieren. Die beste Voraussetzung für einen guten Umgang mit der besonderen Situation ist auch hier eine gute Vertrauensbasis mit viel Offenheit und Einfühlsamkeit in der Partnerschaft.

Grundsätzlich, so das Fazit von Dr. Jörger, muss man lernen was für die eigene Sexualität das Beste ist. Dazu gehört es auch, herauszufinden, durch welche Techniken eine erfüllte Sexualität erlebt werden kann. Zwar sei es für Menschen mit MS oftmals ein schwieriges Thema. Aber, so der Urologe: „es sei trotzdem möglich, eine erfüllte Sexualität zu haben!“

### DIE HÄUFIGSTEN STÖRUNGEN BEI FRAUEN MIT MS

#### Libidostörung

Der Begriff Libido (*lat.* „Begehren, Begierde“, im engeren Sinne: „Wollust, Trieb“) bezeichnet jene psychische Energie, die mit den Trieben der Sexualität verknüpft ist.

#### Erregungsstörung

Diese liegt vor, wenn die Erregung trotz adäquater Stimulation nicht zunimmt oder vorzeitig abklingt, wenn das Anschwellen von Klitoris und Schamlippen ausbleibt oder die Lubrikation (Austritt von Gleitflüssigkeit) nicht ausreicht.

#### Dyspareunie

„Paarungsschmerz“. (*griech.*: Vorsilbe *dys-* = „fehl-“ und *pareunos* = „Paarung“). Äußert sich meist durch brennende oder krampfartige Schmerzen im Genitalbereich beim Geschlechtsverkehr.

#### Anorgasmie

Orgasmushemmung: eine Störung, die sich durch Fehlen eines sexuellen Höhepunktes bei ungestörter Erregungsphase definiert.

#### Vaginismus

Scheidenkrampf: Eine unwillkürliche Verkrampfung oder Verspannung des Beckenbodens und des äußeren Drittels der Vaginalmuskulatur der Frau, wodurch der Scheideneingang eng oder wie verschlossen erscheint. (*wikipedia*)

### DIE HÄUFIGSTEN STÖRUNGEN BEI MÄNNERN MIT MS



INFO

#### Erektile Dysfunktion

Abkürzung ED, auch Erektionsstörung, Potenzstörung ist eine Sexualstörung, bei der es einem Mann über einen längeren Zeitraum hinweg in der Mehrzahl der Versuche nicht gelingt, eine für ein befriedigendes Sexualeben ausreichende Erektion zu erzielen oder beizubehalten.

#### Vorzeitige Ejakulation

Der vorzeitige Samenerguss (*lat.* *Ejaculatio praecox*) kann negative Folgen bei Mann und Frau haben (z. B. verminderte sexuelle Zufriedenheit, Leidensdruck, Partnerschaftskonflikte).

#### Blasenentleerungsstörung

Blasenentleerungsstörungen sind Störungen, die sich in einer erschwerten oder unvollständigen, nicht willkürlich in Gang zu setzenden oder viel zu seltenen Entleerung der Harnblase äußern. Als Ursache kommen mechanische, funktionelle, neurologische Erkrankungen oder psychogene Faktoren in Frage. Die Folge ist oft ein häufigerer Abgang kleinerer Harnmengen (eine sog. Überlaufblase) mit Restharnbildung oder ein Harnstau.

#### Anorgasmie

siehe linke Spalte

(*wikipedia*)

# VIEL GESPRÄCHSBEDARF

»Wer etwas verändern will,  
muss lernen, darüber zu reden«

## Interview



Gynäkologin  
Dr. Dorothee Kimmich-Laux

**Sexualfunktionsstörungen sind ein heikles Thema. Niemand möchte gern zugeben, dass es Probleme mit der Sexualität gibt. Wie kann man z.B. MS-Patientinnen Mut machen, darüber zu reden?**

Die allererste Voraussetzung ist sicher eine tragfähige, vertrauensvolle Beziehung zwischen Arzt und Patientin. So eine Beziehung muss sich entwickeln. In meiner Praxis habe ich öfter MS-Patientinnen während ihrer Schwangerschaften betreut. Im Laufe der Jahre hat sich Vertrauen aufgebaut und es war möglich über intime Dinge wie die eigene Sexualität zu sprechen.

**Ist es denn so, dass jeder Arzt MS-Patienten aktiv danach fragt?**

So sollte es sein. Sexualität ist, für eine psychosomatisch arbeitende Ärztin, ein zentrales Thema. Man sollte Beratung anbieten. Möglicherweise wird diese Aussage nicht von allen Ärzten geteilt. Sicher gibt es auch Kollegen, die darüber nicht reden wollen oder können. Das kann unterschiedliche Gründe haben. Vielleicht können sie sich für ihre Patientin Sexualität einfach nicht vorstellen („sie hat doch andere, viel schwerwiegendere Probleme!“) oder sprechen nicht gern Themen an, die nicht direkt zu ihrem Fachgebiet gehören und für die sie sich nicht ausgebildet fühlen. Wenn aber psychosomatische Beschwerden

nicht oder nicht rechtzeitig erkannt werden, kann dies den Verlauf einer chronischen Erkrankung negativ beeinflussen. Vor allem dann, wenn durch sexuelle Probleme die so wichtige Unterstützung durch den Partner wegfällt.

**Müssten Ärzte auch zum Paar-oder Sexualtherapeuten überweisen? Wann wird dies notwendig?**

Es gehört auch zu den Aufgaben eines Arztes, herauszufinden, wer am besten helfen kann. In weniger komplizierten Beratungssituationen bleibt man als vertrauter Facharzt der Ansprechpartner. Für viele Patienten ist eine Paartherapie aber eine gute Sache, insbesondere um zu lernen, über Sexualität zu reden. Manchmal kommen Paarkonflikte ans Licht, die eine befriedigende Sexualität unmöglich machen. Oder es fehlt an der Bereitschaft, die Beziehung zu verändern, vielleicht sogar an Liebe. Eine spezialisierte Sexualtherapie brauchen nur die wenigsten Paare.

**Durch körperliche Einschränkungen nehmen Patientinnen ihren Körper anders wahr und fühlen sich nicht mehr wohl darin. Dies ist aber eine Grundvoraussetzung für eine gesunde Sexualität.**

Das positive Verhältnis zum eigenen Körper ist tatsächlich von sehr großer Bedeutung. Wenn ich mich nicht selbst liebe und attraktiv finde, glaube ich auch



Foto@istockphoto

zu überlegen: welche Probleme habe ich, was belastet mich und was meinen Partner? Möchte ich, dass mein Partner sich anders verhält? Man sollte das ruhig aufschreiben, denn so werden Gefühle in Worte gefasst, das macht Gespräche einfacher. Als Ärztin versuche ich dann die Störungskategorie herauszuarbeiten und biete gezielte Beratung an.

#### Was hilft noch? Wie ist es mit Hilfsmitteln?

Bei Libido- und Erregungsstörungen können Phantasien sehr hilfreich sein. Frauen schämen sich oft dafür, aber sie sollten diese Phantasien pflegen und ausbauen und sich nicht ablenken lassen. Bei Erregungsstörungen können Vibratoren helfen. Vielen Menschen ist auch das eine unangenehme Vorstellung. Wenn aber durch die Erkrankung die Übertragung der erregenden Impulse durch die Nerven schwächer geworden ist, kann die Vibration verstärkend wirken.

Bei Vaginismus ist professionelle Hilfe notwendig. Nicht alle Sexualtherapeuten sind dazu bereit und in der Lage. Es werden Vaginaldilatoren eingesetzt und regelmäßiges Beckenbodentraining wird betont. Dadurch lernen Betroffene, die Muskulatur bewusst anzuspannen oder zu entspannen. Schmerzen am Scheideneingang oder in der Scheide können viele verschiedene Ursachen haben, die ärztlich abgeklärt

nicht, dass mein Partner mich attraktiv findet. Und andererseits: wer sich vom Partner angenommen, akzeptiert und anerkannt fühlt, kann ein solches Selbstbewusstsein viel eher entwickeln.

#### Können Yoga / Entspannung dabei hilfreich sein?

Entspannung wird meines Erachtens zu einseitig betont. Sicher ist es gut, wenn Menschen lernen sich zu entspannen. Ich glaube aber, dass Sport und Muskeltraining die Voraussetzung dafür darstellen. Nach einem Training fühlt man sich besser und zufriedener, kann viel tiefer entspannen. Der Wechsel von Anspannung und Lockerlassen hilft, ein gutes Körpergefühl zu entwickeln. Muskeln formen den Körper und haben auch Einfluss auf unser Selbstbild. Wenn die Menschen das ernster nehmen würden, würde es vielen besser gelingen, sich selber anzuerkennen und zu lieben. Natürlich kann nicht jeder MS-Betroffene jede Sportart ausüben. Was aber fast immer geht und was ich gesunden wie auch kranken Menschen empfehle, ist Beckenbodentraining.

#### Welche Möglichkeiten gibt es noch, um Störungen in den Griff zu bekommen?

Wenn Störungen vorhanden sind – ganz gleich um welche es sich handelt – ist der erste Schritt immer der, diese anzusprechen. Zunächst gilt es, sich in Ruhe

The image shows the cover of a book titled 'BECKENBODEN TRAINING' by Irene Lang-Reeves. The cover features a photograph of a woman in a red top and white pants performing a pelvic floor exercise (Kegel) while lying on her back. The book is published by GU Multimedia and includes a CD. The price is listed as 17,99 €.

**Beckenboden. Das Training für mehr Energie**  
Irene Lang-Reeves (mit CD) (GU Multimedia)

ISBN 978-3833848568

17,99 €



Foto © istockphoto

» DAS GEHIRN IST DAS WICHTIGSTE GESCHLECHTSORGAN und subjektives Erleben von Erregung und Orgasmus ist auch weitgehend abgelöst von genitaler Stimulation möglich!«

werden müssen. In vielen Fällen ist die Haut zu dünn und schlecht durchblutet. Vor allem bei Frauen nach der Menopause. Gleitgele lindern die Reibung, Östriolhaltige Cremes führen zu Erwärmung, verbesserter Durchblutung und Elastizität der Haut.

#### Sind östrogenhaltige Präparate nicht mit Risiken verbunden?

Es handelt sich beim Wirkstoff in den Cremes nicht um Östradiol (der Wirkstoff in den Hormonpräparaten bei Beschwerden nach der Menopause) sondern um Östriol. Dieser Wirkstoff wird höchstens in sehr geringen Mengen resorbiert. Eine Therapie mit systemisch wirkenden Hormonen wird heute nur noch bei starken Beschwerden empfohlen. Mit der Verschrei-

bung von Östriolhaltigen Cremes kann man wesentlich großzügiger sein, da sie die Lebensqualität mancher Frauen verbessern. Ich empfehle unbedingt den behandelnden Gynäkologen anzusprechen und sich die Cremes verschreiben zu lassen.

#### Gibt es Möglichkeiten bei Orgasmusstörungen?

Meine erste Frage lautet: klappt der Orgasmus bei der Selbstbefriedigung? Meistens lautet die Antwort: ja! Und warum mit dem Partner nicht? Die meisten Frauen wissen recht gut, woran es liegt. Sie sehen aber keine Möglichkeit, mit dem Partner offen zu reden. Bei Paaren, die schon sehr lange zusammen sind, geht oft die sexuelle Spannung verloren. Die so wichtige „Fremdheit“ fehlt, ein Bruder-Schwester-Verhältnis entsteht. Wie geht sich neu verlieben, neu entdecken? Wie lässt sich Abstand herstellen, ohne sich im Stich zu lassen?

Menschen, die Enttäuschungen erlebt haben, werden gehemmt und haben Angst, sich überhaupt hinzugeben. Männer reagieren auf Erektionsstörungen mit großer Verunsicherung. Dies führt schlimmstenfalls zu Vermeidung. Nicht selten folgen depressive Verstimmungen.

Leider verhält es sich so, dass bei manchen MS-Betroffenen ein Orgasmus aufgrund der gestörten Nervenübertragung tatsächlich nicht mehr möglich ist. Es ist sehr traurig, aber die Beziehung kann sich allmählich ändern und trotzdem erfüllend bleiben. Berührung bleibt weiterhin sehr wichtig. Bei beiden Partnern wird unter anderem dadurch das „Bindungshormon“ Oxytocin ausgeschüttet. Es geht wie immer, aber jetzt besonders um Nähe, Anerkennung und Geborgenheit. „Lasst euch Zeit. Berührung ist und bleibt wichtig. Sex ist nicht nur Geschlechtsverkehr, findet heraus, was Euch gut tut.“

#### Wie funktioniert das mit der Erregung im Kopf, wenn beispielsweise Lähmungserscheinungen im Spiel sind? Wie kann man sein Gehirn „konditionieren“?

Es sind im Gehirn gespeicherte „Muster“, komplexe emotionale Abläufe und entsprechende Körperreaktionen, die vor einer Erkrankung oder einem Unfall erlernt wurden. Die Vorstellung, dass Erregung „nur“ mit dem Manipulieren des Körpers zu tun hat, ist so nicht richtig. Es ist ja nicht so, als müsste man nur an einem Rädchen am Körper drehen und dann tut das Gehirn, das was es tun soll. Es ist eher so, dass wir über viele Jahre unser Gehirn trainiert haben, genau diese Empfindung zu erzeugen. Auch hier geht es um das Zulassen und Verstärken von Fantasien, inneren Bildern und dem Trainieren der Vorstellungskraft.



Foto © istockphoto

### Wie ist es mit Spastiken, welche Möglichkeiten gibt es für Frauen, die damit zu tun haben?

Das ist bei jedem unterschiedlich. Auch hierbei ist es wichtig, darüber zu reden und genau herauszufinden, was Schwierigkeiten macht. Massagen mit warmen Ölen können die Spannung verringern und es lassen sich Stellungen finden, die Geschlechtsverkehr ermöglichen.

### Inkontinenz ist ebenfalls ein heikles Thema.

#### Was empfehlen Sie?

Durch Beckenbodentraining lässt sich manches Symptom abmildern und die Verschlechterung hinauszögern. Vor allem der Wechsel von Anspannung und Lockerlassen ist hilfreich. Natürlich ist eine urologische Untersuchung notwendig und manchmal gibt es hilfreiche Medikamente. Auch hier gilt: darüber reden! Es geheim zu halten, führt dazu, dass man Intimität vermeidet. Besser wäre es zu sagen „Das passiert mir, ich schäme mich und es fällt mir schwer darüber zu reden. Wie können wir damit umgehen?“

### In den USA ist gerade ein Streit über die von der FDA zugelassene „Lustpille für Frauen“ (Ärztzeitung) Flibanserin ausgebrochen. Was halten Sie von medikamentösen Hilfen?

Dabei handelt es sich um ein Psychopharmakon. Für die meisten MS-Patientinnen würde es sich, aus meiner Sicht verbieten, zusätzlich noch ein starkes Medikament einzunehmen. Man darf sich auch nicht zu viel davon versprechen. Die Libido ist von vielen Faktoren abhängig. Möglicherweise profitieren einzelne Frauen, aber es wird sicher überbewertet. Medikamente wie Sildenafil (Viagra®) wirken ganz anders. Für Männer mit organisch bedingter Erektionsstörung können sie eine gute Idee sein. Gute Erektionen verstärken das Selbstbewusstsein mit vielen positiven Folgen.

Sex muss nicht immer spontan sein. Ich kenne Paare, die Sex planen, beide Sildenafil einnehmen – die Frau nur die Hälfte der Dosis – und davon profitieren. Die Erektion ist stärker und bei der Frau stellt sich ein Wärmegefühl im Unterleib ein. Wenn es dann gut klappt, verringern sich Ängste und es gibt danach auch mit der Libido weniger Probleme.

### Frau Dr. Kimmich-Laux, ich danke Ihnen für das Gespräch.

### Welche Rolle spielen MS-Medikamente? Können sie sich negativ auswirken auf die Sexualität?

Eigentlich nicht, aber einige MS-Medikamente können ja durchaus dazu führen, dass latent vorhandene Depressionen verstärkt werden, Dadurch wird die Libido eher geschwächt. Das ist sehr ungünstig, weil die Sexualität eine der wenigen übrig gebliebenen Kraftquellen sein kann und so ein Teufelskreis entsteht. Auch Antidepressiva können zu Libidostörungen führen. Manchmal ist es sogar so, dass Patienten diese absetzen, weil sie merken, dass ihnen eine wichtige Ressource fehlt. Besser wäre es natürlich, wenn Patienten dies beim Arzt oder Psychotherapeuten ansprechen. Denn es gibt inzwischen auch Antidepressiva, die diese Nebenwirkung nicht haben.

Die Fatigue ist ein häufiges Symptom bei MS-Patienten und führt mitunter auch eher zu Lustlosigkeit. Zunächst einmal macht es Sinn zu schauen, ob die Fatigue nicht doch auch einen Teil Depression enthält. Darüber hinaus lohnt es sich, mit Bewegung (ich sage bewusst nicht „Sport“!) zu versuchen gegen die Kraftlosigkeit anzugehen. Allgemeine Ratschläge helfen nicht. Aber man könnte versuchen, herauszubekommen, welche Art Körperübungen möglich sind und diese langsam steigern. Wer immer es schafft, sollte es anstreben, bei Tageslicht einige Zeit draußen zu verbringen, bei jedem Wetter!



# Dröhnen, hämmern, stechen...

## Wenn Kindern und Jugendlichen der Kopf schmerzt

Wenn es im Kopf brummt, geht nichts mehr. Das weiß jeder, der hin und wieder von Kopfschmerz geplagt wird. Auch Kinder leiden darunter, haben chronische und Spannungskopfschmerzen und werden von Migräneattacken heimgesucht.

Experten beobachten seit vielen Jahren steigende Zahlen. Schon im Vorschulalter – so ist in einem Informationsblatt der Deutschen Migräne- und Kopfschmerzgesellschaft zu lesen – seien 20 Prozent betroffen, bis zum Ende der Grundschulzeit mehr als die Hälfte. Eine Untersuchung an fast 7000 Schülern belegt, dass bis zum 12. Lebensjahr rund 90 Prozent der Kinder Kopfschmerzerfahrung haben. Etwa 60 Prozent, heißt es darin, kennen Spannungskopfschmerzen und bis zu zwölf Prozent leiden an Migräne. Möglicherweise können Kinder – häufiger als Erwachsene – an Migräne und Spannungskopfschmerzen gleichzeitig leiden.

### WO LIEGEN DIE URSACHEN FÜR DEN ANSTIEG?

Liegt es daran, dass sich die Lebensumstände der Kinder verändern, oder steigen die Zahlen, weil den Beschwerden heute eher Beachtung geschenkt wird und die Erkenntnis, dass auch Kinder unter behandlungsbedürftigen Kopfschmerzen leiden können, sich langsam ausbreitet? Oder gibt es Einflüsse von außen, die es vorher so nicht gab? Vielleicht ist es eine Mischung aus beidem.

### VERSCHIEDENE GRÜNDE

Bei der Migräne spielen die Gene eine nicht unwesentliche Rolle. Mädchen sind davon häufiger betroffen, weil Hormonschwankungen Einfluss haben.

## INFO

**ARTEN VON KOPFSCHMERZ**

Grundsätzlich lassen sich zwei große Gruppen von Kopfschmerzen unterscheiden:

1. **Bei primären Kopfschmerzen** ist der Kopfschmerz selbst die Erkrankung. Häufigste Formen sind die Migräne und der Spannungskopfschmerz. Bei Spannungskopfschmerzen unterscheidet man den so genannten episodischen Spannungskopfschmerz, bei dem die Beschwerden an weniger als 15 Tagen pro Monat auftreten, und die chronische Form mit Kopfschmerzen an mehr als 15 Tagen pro Monat.
2. **Von sekundären Kopfschmerzen** spricht man, wenn die Beschwerden das Symptom einer anderen Erkrankung sind, z.B. bei einer Erkältung oder infolge einer Fehlsichtigkeit.

keiten zu richten. Manchmal müsse das Nervensystem einen Anfall produzieren, um sich selbst zu entlasten, weiß die Diplom-Psychologin. Zuweilen reicht es dann schon aus, wenn das Kind Rückzugsmöglichkeiten hat.

Wenn Kinder und Jugendliche häufig unter Kopfschmerzen leiden, ist der erste Schritt sicherlich erst einmal der, zu erkennen, wann diese auftreten und wodurch sie ausgelöst werden können. Hat man bestimmte Auslöser identifiziert, kann man versuchen diesen aus dem Weg zu gehen. Schwierig wird es, wenn Mobbing im Spiel ist. Bei Betroffenen, die ohnehin zu Kopfschmerzen neigen, kann ein Mangel an sozialer Anerkennung ein verstärkender Faktor sein. Hier heißt es die Kinder stark machen. Lehrer, Eltern und Betroffene müssen zusammen arbeiten. Behandlungsbedürftige Kopfschmerzen sollten vom Arzt diagnostiziert werden. Migräneanfälle kündigen sich meist an und Kinder spüren das. In vielen Fällen ist es hilfreich, sich hinzulegen und die Augen zu schließen. Licht und Lärm sollten draußen bleiben. Oft ist auch die zeitnahe Einnahme von Schmerzmitteln ratsam und ggf. kann eine Therapie bei einem Psycho-, Schmerz- oder Hypnotherapeuten hilfreich sein. All das sollte mit dem behandelnden Arzt besprochen werden.

### Quellen, Links, weiterführende Informationen

#### Deutsche Gesellschaft für Migräne und Kopfschmerz

Wenn Kinder Kopfschmerzen haben

[www.dmkg.de/dmkg/sites/default/files/kinder.pdf](http://www.dmkg.de/dmkg/sites/default/files/kinder.pdf)

#### Gukelberger-Felix, Gerlinde

Wenn Kindern der Kopf schmerzt

[www.spiegel.de/gesundheit/diagnose/kopfschmerzen-bei-kindern-was-hilft-wenn-sie-akut-auftreten-a-1046505.html](http://www.spiegel.de/gesundheit/diagnose/kopfschmerzen-bei-kindern-was-hilft-wenn-sie-akut-auftreten-a-1046505.html)

Stand 25.8.15

#### Seemann, Hanne

Kopfschmerzkinder – Was Eltern, Lehrer und Therapeuten tun können

Klett-Kotta, 2013

[www.hanne-seemann.de](http://www.hanne-seemann.de)



Spannungskopfschmerzen können durch Stress und Druck ausgelöst werden. Aktuelle Umfragen zufolge fühlen sich viele Schüler gestresst. Wenn die Tage verplant sind, fehlt die Zeit zum Nichtstun und Luftholen. Gleichzeitig wird die freie Zeit dann vor dem Bildschirm oder am Handy verbracht. Wer stundenlang und meist in gebückter Haltung aufs Smartphone oder Tablet starrt oder fernsieht, erhöht sein Risiko Kopfschmerzen zu bekommen. Besser wäre es Sport zu treiben. Insbesondere Ausdauersport kann vorbeugend wirken. Doch die meisten Kinder und Jugendlichen bewegen sich nicht genug. Weitere Ursachen, so sind sich Neurologen einig: Schlafmangel, Nikotin, Energydrinks und Alkohol.

## ERKENNEN

Hanne Seeman schreibt in ihrem Buch „Kopfschmerzkinder“ über Kinder, die gegen ihr Naturell leben müssen. Die Erwartungen von Eltern und Schule, wie ein Kind zu funktionieren hat, sind massiv. „Kinder halten viel aus, aber sie müssen von dem, was sie dringend brauchen, wenigstens ein bisschen bekommen“, so die Autorin. Mitunter seien auch bestimmte Strukturen zuhause für den Kopfschmerz verantwortlich. Insbesondere sensible Kinder seien reizempfindlich und hätten gleichzeitig Schwierigkeiten ihre Aufmerksamkeit auf eigene Befindlich-

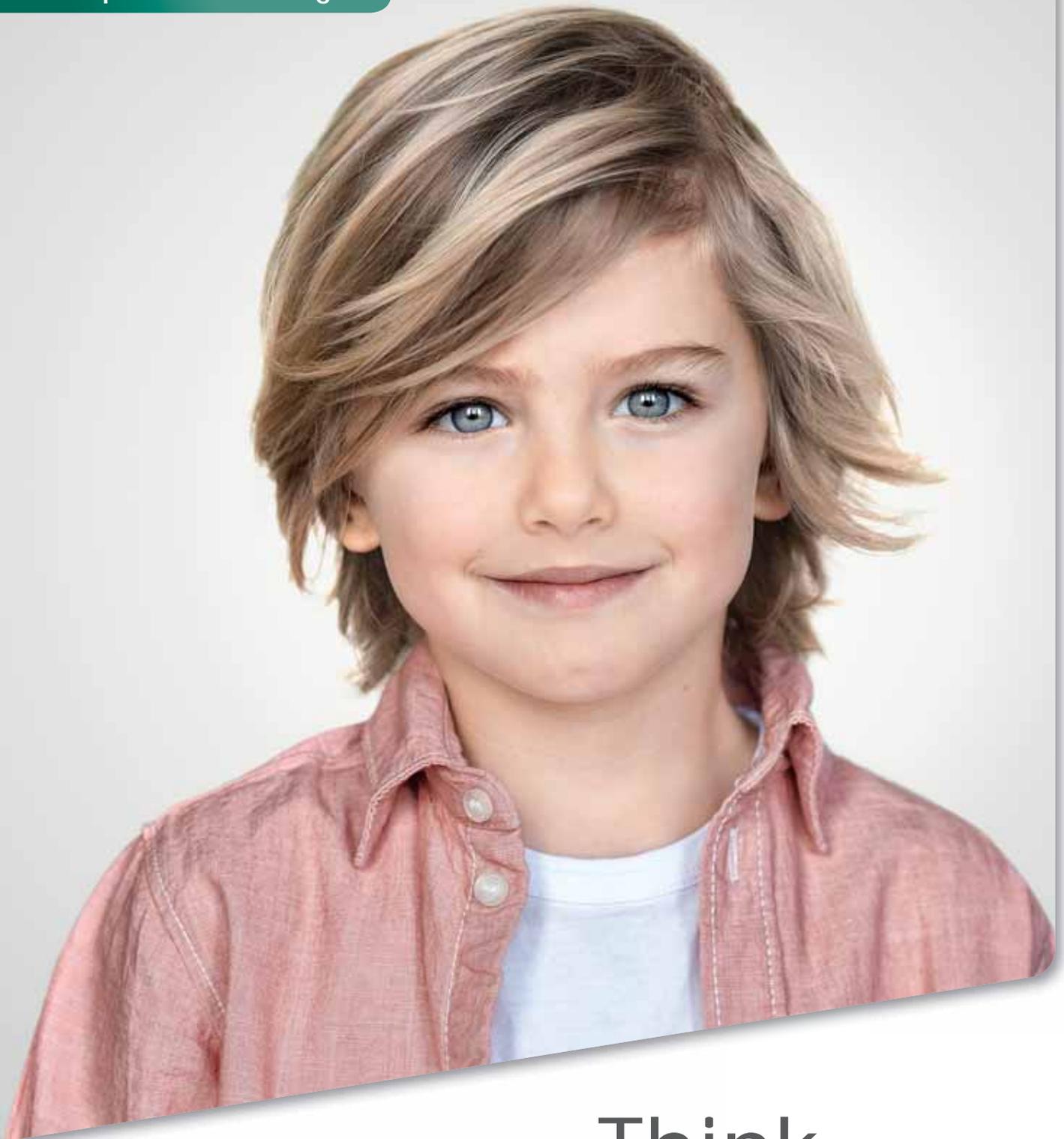
## SUMMEN-SUCHE

Gehen Sie die Zahlenreihen durch. Suchen Sie immer drei Zahlen, die so über Eck stehen, wie im Beispiel und die zusammen immer die Summe 17 ergeben. (Die Auflösung finden Sie auf Seite 43).

2	9	4	1	9	8	2	5	2	2	1	5	7	5	5	5	4	5	5	3
6	2	3	3	3	1	4	5	3	8	6	6	8	4	9	9	5	1	9	8
2	9	2	4	8	8	1	8	1	6	5	5	3	5	4	7	5	5	4	8
8	7	6	6	3	9	4	3	4	9	4	5	7		2	4	6	5	9	1
3	5	6	1	3	1	5	1	4	2	1	2	2	9	1	5	2	3	4	5
2	3	5	9	2	4	8	2	5	5	3	9	6	2	6	2	2	7	3	2
4	9	1	3	6	1	5	7	1	3	9	2	7	6	3	8	7	3	5	6
4	8	5	2	4	5	3	9	4	3	5	3	5	1	7	9	9	2	8	2
1	4	2	9	4	1	6	9	7	1	5	6	4	3	5	8	3	9	1	3
3	4	9	9	2	5	5	2	6	6	5	4	4	9	1	3	3	2	8	2
8	2	4	1	6	7	5	6	6	5	2	7	3	2	2	8	5	2	8	9
9	3	3	4	9	4	7	1	8	8	2	4	9	1	4	3	4	3	1	1
6	3	9	3	6	6	3	6	2	3	5	1	2	3	7	9	4	6	3	3
2	5	3	1	2	5	8	6	4	3	2	8	7	4	9	1	9	3	4	7
8	2	3	3	5	8	1	1	2	6	4	1	2	6	7	4	3	8	1	4
8	6	7	7	9	6	5	4	4	9	1	2	2	5	5	3	9	1	1	2
6	7	8	2	1	5	8	4	4	4	8	6	2	3	7	4	5	4	9	8
5	3	8	1	7	6	5	1	9	1	4	9	3	3	8	2	3	4	1	2
2	9	9	3	5	6	2	9	5	4	4	6	7	2	1	5	7	1	1	9
6	9	1	3	4	2	8	7	7	1	5	5	3	9	8	4	2	8	2	1

Die Summe 17 kommt ----- Mal vor.

Über 100 Jahre  
Plasmaprotein-Forschung



# Think Human

Einfach ersetzen, was fehlt!

CSL Behring ist führend im Bereich der Plasmaprotein-Biotherapeutika. Das Unternehmen setzt sich engagiert für die Behandlung seltener und schwerer Krankheiten sowie für die Verbesserung der Lebensqualität von Patienten auf der ganzen Welt ein. Das Unternehmen produziert und vertreibt weltweit eine breite Palette von plasmabasierten und rekombinanten Therapeutika. Mit seinem Tochterunternehmen CSL Plasma betreibt CSL Behring eine der weltweit grössten Organisationen zur Gewinnung von Plasma.

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**

## KURZ ERKLÄRT

Liebe Leserinnen und Leser, im unten stehenden Glossar haben wir die wichtigsten Begriffe, die im Zusammenhang mit einer neurologischen Erkrankung immer wieder auftauchen, für Sie zusammengestellt und kurz erläutert. Die Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und gibt den jeweils aktuellen Stand der Forschung und Behandlungsmethoden wieder. Unterstrichene Wörter verweisen auf weitere Erläuterungen.

### A AFFERENZ

Afferenz (von lat. affere, „hintragen, zuführen“) bezeichnet die Gesamtheit aller von der Peripherie (Sinnesorgan, Rezeptor) zum Zentralnervensystem (ZNS) laufenden Nervenfasern bei höher entwickelten Tieren und dem Menschen.

### ALLEL

Allel bezeichnet eine mögliche Zustandsform eines Gens, das sich an einem bestimmten Ort auf einem Chromosom befindet.

### ALEMTUZUMAB (HANDELSNAME LEMTRADA)

Monoklonale Antikörper, der zur Behandlung der chronischen lymphatischen B-Zell-Leukämie eingesetzt wird. Ein weiteres Anwendungsgebiet ist die Multiple Sklerose. Alemtuzumab bindet an das CD52-Glykoprotein an der Zelloberfläche von Lymphozyten und führt zu einer Auflösung der Zellen. Das Arzneimittel wird als intravenöse Infusion verabreicht. Im Sept. 2013 wurde Lemtrada als neues Produkt zur Behandlung der Multiplen Sklerose zugelassen.

### AMYLOID

Amyloid ist der Oberbegriff für Proteinfragmente, die der Körper produziert. Beta-Amyloid ist das Fragment eines Proteins, das aus einem größeren Protein mit dem Namen APP (Amyloid Vorläufer-Protein) herausgeschnitten wird. Im gesunden Gehirn werden diese Fragmente zersetzt und vernichtet. Bei der Alzheimer-Krankheit aber häufen sie sich zu harten, unauflöslchen Plaques an.

### AUBAGIO (SIEHE TERIFLUNOMID)

### AUTOIMMUNERKRANKUNG

Oberbegriff für Krankheiten, deren Ursache eine Überreaktion des Immun-

systems gegen körpereigenes Gewebe ist. Fälschlicherweise erkennt die Immunabwehr körpereigenes Gewebe als zu bekämpfenden Fremdkörper. Dadurch kommt es zu heftigen Entzündungsreaktionen, die Schäden an den betroffenen Organen nach sich ziehen.

### B BETA-INTERFERONE (INTERFERON)

Medikamente für die Langzeittherapie der schubförmigen MS. Derzeit sind vier Beta-Interferone in Deutschland zugelassen: **Avonex, Rebif, Betaferon und Extavia**. Alle vier Präparate müssen gespritzt werden. Sie werden entweder subkutan (ins Unterhautfettgewebe) und/oder intramuskulär (in den Muskel) gespritzt. Der Unterschied zwischen den beiden Interferonen liegt in der Herstellung: Interferon-beta-1a wird aus Säugetierzellen, Interferon-beta-1b aus Bakterien gewonnen.

### BLUTHIRNSCHRANKE (BHS)

Eine Barriere zwischen dem Blutkreislauf und dem Zentralnervensystem (ZNS). Sie schützt das Gehirn vor Krankheitserregern oder anderen Stoffen im Blut. Bei einem MS-Schub können körpereigene Immunabwehrzellen, sogenannte T-Lymphozyten, die Bluthirnschranke überschreiten und die Nerven des Gehirns schädigen.

### C COPAXONE (SIEHE GLATIRAMERACETAT)

### CHOLESTYRAMIN

Cholestyramin ist ein Resorptionshemmer für Cholesterin. Das im Darm nicht resorbierbare Ausscheidungsmittel für Gallensäuren, kann auch bei der Ausscheidung von Teriflunomid helfen.

### CORTISON

Ein in der Nierennebenrinde gebildetes Hormon, das für Medikamente künstlich hergestellt wird. Es wird bei Entzündungen eingesetzt.

### D DEMYELINISIERUNG

Schädigung oder Zerstörung der Myelinscheiden.

### DIFFERENZIALDIAGNOSE

Die Gesamtheit aller Diagnosen, die alternativ als Erklärung für die erhobenen Symptome (Krankheitszeichen) oder medizinischen Befunde in Betracht zu ziehen sind oder in Betracht gezogen worden sind (auf Befundschreiben abgekürzt DD).

### DIMETHYLFUMARAT

Eine natürlich vorkommende Substanz, welche für den oxidativen Energiestoffwechsel der Zellen eine essentielle Rolle spielt. Es wird angenommen, dass der Wirkstoff den Nrf2-Signalweg aktiviert. Dabei handelt es sich um einen körpereigenen Abwehrmechanismus, der Zellen vor potenziell schädlichen Einflüssen wie Entzündungen und oxidativem Stress schützt, die unter anderem ein typischer Bestandteil der MS-Pathophysiologie sind. Seit Nov. 2013 zur Behandlung der MS zugelassen.

### E EDSS

Die Expanded Disability Status Score oder Kurtzke-Skala dient der Quantifizierung des Behinderungsgrades bei der MS. Sie reicht von 0 bis 10.

### ESKALATIONSTHERAPIE

Die sogenannte Eskalationstherapie

wird eingesetzt, um die Krankheit zu stabilisieren, wenn die immunmodulatorische Therapie mit den sogenannten Basis-Therapeutika das Fortschreiten der MS nicht in ausreichendem Maße verzögert. Hierbei kommt eine Behandlung mit Chemotherapeutika, Natalizumab oder Fingolimod infrage.

### F FINGOLIMOD

#### (HANDELSNAME GILENYA)

Arzneistoff zur Behandlung von MS. Fingolimod gehört zur Gruppe der Immunsuppressiva und ist eine synthetische Nachbildung des natürlichen Wirkstoffs Myriocin, das aus dem Pilz *Isaria sinclairii* stammt. Fingolimod ist in der EU zur Behandlung von Patienten mit hochaktiver, schubförmig-remittierender MS als Alternativtherapie nach einer Behandlung mit Interferon-Beta oder bei rasch fortschreitender MS zugelassen. Unter dem Handelsnamen Gilenya ist Fingolimod im März 2011 als erstes orales Multiple-Sklerose-Medikament zugelassen worden.

### FUMARSÄURE

#### (HANDELSNAME TECFIDERA)

Die Fumarsäure wird seit einigen Jahrzehnten bereits gegen Schuppenflechte eingesetzt. Die EU-Kommission hat Tecfidera mit der aktiven Substanz Dimethylfumarat als orale Basistherapie für Patienten mit schubförmig remittierender Multipler Sklerose genehmigt.

### G GEFÄSSENDOTHELIEN

Innerste Zellschicht von Blut- oder Lymphgefäßen, also diejenige, die mit dem darin fließenden Blut bzw. Lymphe direkt in Kontakt kommt.

### GLATIRAMERACETAT

#### (HANDELSNAME: COPAXONE)

Ein immunmodulatorischer Arzneistoff zur Behandlung der schubförmigen Multiplen Sklerose. Es handelt sich um einen künstlichen Eiweißstoff (Polypeptid) aus den L-Aminosäuren

Glutaminsäure, Lysin, Alanin und Tyrosin (GLAT). Da seine Zusammensetzung den Bestandteilen der Isolierung von Nervenzellen ähnelt, soll es die bei MS auftretenden Entzündungsreaktionen im Zentralnervensystem vermindern und kann auf Grund der aktuellen Studienlage ebenso wie die Beta-Interferone zur initialen Therapie der MS empfohlen werden.

### GLIAZELLE

Sammelbegriff für strukturell und funktionell von den Neuronen abgrenzbare Zellen im Nervengewebe.

### GILENYA (SIEHE FINGOLIMOD)

### H HPA-STRESSACHSE

Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse. Unter Stress wird der Regelkreis von Hypothalamus, Hypophyse und Nebennierenrinde aktiviert.

### I IMMUNGLOBULINE

Eiweißstoffe im Blut, die als Antikörper an den Immunreaktionen des Körpers beteiligt sind. Für die Herstellung der Medikamente werden diese aus dem Plasma von Blutspendern gewonnen. Immunglobuline werden alle vier Wochen intravenös, also in die Vene verabreicht.

### IMMUNMODULATORISCH

Beeinflussung des Immunsystems – zum Beispiel durch Interferone. Immunmodulatorische Eiweiße, die bei Entzündungsreaktionen im Körper ausgeschüttet werden, können die Immunreaktionen sowohl verstärken als auch verringern.

### IMMUNSUPPRESSIVA

Medikamente, die die natürliche Abwehrreaktion des Körpers unterdrücken.

### K KALIUMKANÄLE

Kaliumkanäle sind Transmembran-

proteine der Zelle, die eine Pore durch die Zellmembran bilden. Die Pore ist so geformt, dass sie die Wassermoleküle der Hydrathülle eines Kaliumions entfernen und die dehydratisierten Kaliumionen aufnehmen kann. Obwohl das Natriumion kleiner als das Kaliumion ist, kommt es nicht durch den Kaliumkanal: Die Pore kann die Wassermoleküle seiner Hydrathülle nicht entfernen. Die Bewegung der Kaliumionen durch den Kanal erfolgt passiv durch Diffusion.

### L LÄSIONEN (PLAQUES)

Stellen im Gehirn oder Rückenmark, an denen eine Zerstörung der Myelinscheiden stattgefunden hat. Sichtbar werden Läsionen im Gehirn bei einer Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT).

### LEMTRADA

#### (SIEHE ALEMTUZUMAB)

### LUBRIKATION

Als Lubrikation (lat. lubricare „schlüpfrig machen“) wird der Austritt von Gleitflüssigkeit, des Vaginalsekrets, aus den Bartholinischen und den Skeneschen Drüsen der Frau oder dem Penis des Mannes (Präejakulat) bei sexueller Erregung bezeichnet.

### LUMBALPUNKTION

Entnahme von Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit (auch Liquor cerebrospinalis genannt) aus dem Rückenmarkskanal im Lendenwirbelbereich. In der Flüssigkeit kann eine Entzündung im Zentralnervensystem nachgewiesen werden.

### LYMPHOZYTEN (T-LYMPHOZYTEN)

Die kleinsten der weißen Blutkörperchen (Leukozyten), die als Abwehrzellen fungieren. Es gibt B-Lymphozyten und T-Lymphozyten, auch T-Zellen genannt. Sie sind darauf programmiert, Viren und Fremdkörper zu bekämpfen. Dies tun sie, nachdem ein entsprechendes Signal gesendet wurde. Genau

so ein Signal erhalten die T-Zellen auch bei MS – nur dass sie hier angespornt werden, gesunde Myelinscheiden zu attackieren.

---

### **M MITOCHONDRIEN**

Wegen ihrer Funktion als Energieversorger werden die Mitochondrien auch als „Kraftwerke der Zellen“ bezeichnet. Besonders viele Mitochondrien befinden sich in Zellen mit hohem Energieverbrauch (Muskelzellen, Nervenzellen, Sinneszellen, Eizellen u. a.). Mitochondrien vermehren sich durch Wachstum und Sprossung, die Anzahl von Mitochondrien wird dem Energiebedarf der Zelle angepasst.

### **MITOXANTRON**

Zytostatikum aus der Krebsbekämpfung. Es wird angenommen, dass es die Antikörperbildung gegen Myelinzellen verringert. In mehreren Studien konnte Mitoxantron vor allem bei Patienten mit schubförmiger MS und hoher Schubhäufigkeit die Anzahl der Schübe reduzieren. Neben Betaferon ist es als einziges Medikament zur Behandlung der sekundär chronisch progredienten Verlaufsform der MS zugelassen.

### **MONOKLONAL**

Antikörper einer Art, die auf nur eine Ursprungszelle zurückgehen und daher genetisch völlig identisch sind.

### **MAGNET-RESONANZ-TOMOGRAPHIE (MRT)**

Untersuchungsmethode, die mit Hilfe von Magnetfeldern genaue Bilder vom Gehirn liefert. Mit ihr können frühzeitig durch MS verursachte Krankheitsherde nachgewiesen und der Krankheitsverlauf dokumentiert werden.

### **MYELINSCHIED**

Eine Art Isolationsschicht aus hellen Myelinzellen, die sich rund um die Nervenzellfortsätze (Axone) anordnen. Sie sorgt dafür, dass elektrische Nervenimpulse sehr schnell von ei-

ner Zelle zur nächsten Zelle gelangen. Wird sie beschädigt, verlangsamt sich die Reizleitung der Nerven.

---

### **N NATALIZUMAB (HANDELSNAME TYSABRI)**

Ein humanisierter Antikörper, der den Übertritt von T-Lymphozyten aus dem Blut in das Gehirn verhindert.

---

### **O OFF LABEL USE**

Die Verordnung eines zugelassenen Arzneimittels außerhalb des in der Zulassung beantragten und von den Zulassungsbehörden genehmigten Gebrauchs, beispielsweise hinsichtlich der Anwendungsgebiete (Indikationen), der Dosierung oder der Behandlungsdauer.

### **OLIGODENDROZYTEN**

Gliazellen, die in der grauen und weißen Substanz des Zentralnervensystems als „Satellitenzellen“ die Myelinscheiden der Axone bilden.

### **OLIGOKLONALE BANDEN**

Der Begriff der oligoklonalen Banden spielt in der Diagnostik des Nervengewässers (Liquor cerebrospinalis) eine Rolle. In der isoelektrischen Fokussierung stellen sich Immunglobuline vom Typ IgG als Banden dar. Wenn sich im Liquor, verglichen mit dem Serum, vermehrte Banden zeigen, lässt dies den Schluss auf eine Immunglobulinsynthese im zentralen Nervensystem zu und ist ein Hinweis auf einen dort stattfindenden Entzündungsprozess.

---

### **P PML**

Progressive multifokale Leukodystrophie – schwere Entzündung des Gehirns durch das JC-Polyomavirus, das zur Zerstörung der Myelinscheide führt.

### **PROGREDIENT**

Vorrücken oder Voranschreiten.

---

### **SEKUNDÄR CHRONISCH PROGREDIENT**

Die sekundär chronisch progrediente MS zeichnet sich dadurch aus, dass sich die Erkrankung initial schubartig darstellt und erst „sekundär“ in eine chronisch progrediente Form übergeht.

---

### **R REMYELINISIERUNG**

Langsame und nicht immer vollständige Erholung der bei einem MS-Schub geschädigten Myelinscheiden des Nervengewebes.

---

### **T TERIFLUNOMID (HANDELSNAME AUBAGIO)**

Wirkstoff aus der Gruppe der Immunmodulatoren, der zur Behandlung der schubförmig verlaufenden multiplen Sklerose eingesetzt wird. Teriflunomid ist der aktive Metabolit von Leflunomid (Arava®). Das Arzneimittel ist in Form von Filmtabletten im Handel (Aubagio®). In Deutschland wurde es im September 2013 zugelassen.

### **TECFIDERA (SIEHE FUMARSÄURE)**

### **TYSABRI (SIEHE NATALIZUMAB)**

---

### **Z ZENTRALNERVENSYSTEM (ZNS)**

Zusammenfassung von Gehirn und Rückenmark (RM). Das ZNS setzt sich aus der grauen und der weißen Substanz zusammen.

### **ZYTOKINE**

Zytokine sind im Körper vorkommende natürliche Botenstoffe, durch die sich die Zellen des Immunsystems verständigen und mit deren Hilfe sie ihren gemeinsamen Kampf gegen Angriffe des Organismus von außen koordinieren.

### **ZYTOSTATIKUM (CYTOSTATIKUM)**

Medikamente, die das Zellwachstum verlangsamen oder stoppen.

---

# VORSCHAU JANUAR 2016

## AUSBLICK 2016. NEUES AUS FORSCHUNG UND STUDIEN

Zu Beginn des neuen Jahres möchten wir unseren Lesern einen Überblick über die aktuelle Forschung in der Neurologie (insbesondere MS, Parkinson, Epilepsie und Demenz) geben. Welche neuen Erkenntnisse brachte das Jahr 2015, welche Studien laufen derzeit und wo könnte es zeitnah um die Zulassung neuer Medikamente gehen? Gibt es interessante Ansätze in der Grundlagenforschung und was wird sich durch das neue Genehmigungsverfahren für Arzneimittelstudien ändern? Außerdem: Welche Schwierigkeiten gibt es in der neurologischen Versorgung von Menschen mit Migrationshintergrund? Die nächste *NEUROvision* erscheint am 4. Januar 2016.



Foto@istockphoto

## AUFLÖSUNG GEHIRN-JOGGING

2	9	4	1	9	8	2	5	2	2	1	5	7	5	5	5	4	5	5	3
6	2	3	3	3	1	4	5	3	8	6	6	8	4	9	9	5	1	9	8
2	9	2	4	8	8	1	8	1	6	5	5	3	5	4	7	5	5	4	8
8	7	6	6	3	9	4	3	4	9	4	5	7		2	4	6	5	9	1
3	5	6	1	3	1	5	1	4	2	1	2	2	9	1	5	2	3	4	5
2	3	5	9	2	4	8	2	5	5	3	9	6	2	6	2	2	7	3	2
4	9	1	3	6	1	5	7	1	3	9	2	7	6	3	8	7	3	5	6
4	8	5	2	4	5	3	9	4	3	5	3	5	1	7	9	9	2	8	2
1	4	2	9	4	1	6	9	7	1	5	6	4	3	5	8	3	9	1	3
3	4	9	9	2	5	5	2	6	6	5	4	4	9	1	3	3	2	8	2
8	2	4	1	6	7	5	6	6	5	2	7	3	2	2	8	5	2	8	9
9	3	3	4	9	4	7	1	8	8	2	4	9	1	4	3	4	3	1	1
6	3	9	3	6	6	3	6	2	3	5	1	2	3	7	9	4	6	3	3
2	5	3	1	2	5	8	6	4	3	2	8	7	4	9	1	9	3	4	7
8	2	3	3	5	8	1	1	2	6	4	1	2	6	7	4	3	8	1	4
8	6	7	7	9	6	5	4	4	9	1	2	2	5	5	3	9	1	1	2
6	7	8	2	1	5	8	4	4	4	8	6	2	3	7	4	5	4	9	8
5	3	8	1	7	6	5	1	9	1	4	9	3	3	8	2	3	4	1	2
2	9	9	3	5	6	2	9	5	4	4	6	7	2	1	5	7	1	1	9
6	9	1	3	4	2	8	7	7	1	5	5	3	9	8	4	2	8	2	1

### DIE SUMMEN GEFUNDEN?

Hier ist die Auflösung von Seite 38.  
Die Summe 17 kommt 22 mal vor.

## IMPRESSUM

HERAUSGEBER Florian Schmitz, Vi.S.d.P.  
REDAKTION Tanja Fuchs, Florian Schmitz Kommunikation

GESTALTUNG Katrien Stevens, Florian Schmitz Kommunikation  
LITHO/DRUCK Druck + Medien Kontor, Rotenburg

LIEBE LESER,

**NUTZEN SIE DEN EINGEKLEBTEN RÜCKUMSCHLAG,  
UM UNS IHR REZEPT ZU SENDEN.**

Das Porto übernehmen wir für Sie. Der Umschlag fehlt? Sie haben **Fragen?**  
**Weitere Informationen** und **unsere Telefonnummer** finden sie  
auf der gegenüberliegenden Seite.



Sollten Sie hier keinen Umschlag vorfinden, dann rufen Sie uns bitte an.  
Die Telefonnummer finden Sie auf der nächsten, gegenüberliegenden Seite.



Daniel Olek, leitender Apotheker:  
„Unser geschultes Team berät Sie gern.“



**Floriani Apotheke**  
Die Versand-Apotheke  
schnell & sicher

#### FLORIANI APOTHEKE

Wichmannstraße 4 / Haus 9  
22607 Hamburg

#### Öffnungszeiten

MO – FR 8.00 – 18.00 Uhr

Telefon gebührenfrei

**TEL** 0800 – 56 00 943

**FAX** 040 – 822 28 65 17

**E-MAIL** service@floriani-apotheke.de

**WEB** www.floriani-apotheke.de

## IHRE-MEDIKAMENTE BEQUEM PER VERSAND

BESTELLEN SIE BEI DER FLORIANI APOTHEKE  
IHREM MS-PARTNER

**Einfach und bequem** Ihre benötigten Medikamente liefern lassen und zwar dorthin, wo Sie die Lieferung entgegennehmen können: das macht **die Floriani Versand-Apotheke** für Sie möglich!

Dabei fallen nicht mal Portokosten an – denn für Ihre Rezeptensendung bekommen Sie von uns Rückumschläge und für Ihre Bestellung auf Rezept zahlen Sie bei der Floriani Apotheke weder Porto- noch Verpackungskosten.

Und keine Sorge, dass Sie lange auf Ihre Medikamente warten müssen – jede Bestellung wird **innerhalb von 24-48 Stunden** nicht nur bearbeitet, sondern auch auf den Weg zu Ihnen gebracht. Denn wir – als Ihr MS-Partner – haben alle Medikamente für Sie **auf Lager**.

Das kompetente Team rund um Regina Giese und Daniel Olek berät Sie gern. Bei allen Fragen zu MS, aber auch in Bezug auf alle anderen medizinischen Bereiche.

Besuchen Sie uns. Vor Ort in der **Wichmannstraße** oder auf unserer **website**.



Unter [www.floriani-apotheke.de](http://www.floriani-apotheke.de) finden Sie neben aktuellen Tipps und Angeboten auch unsere Flyer, das MS-Welt-Archiv sowie die aktuelle NEUROvision zum kostenlosen Download.

Profitieren Sie von der

→ Einfachheit

→ Schnelligkeit

→ Bequemlichkeit

**unseres praktischen**

**„Nach-Hause-Liefer-Dienstes“!**

#### UND SO EINFACH FUNKTIONIERT ES

- Sie senden **Ihr Rezept im Freiumsschlag** an die Floriani Apotheke.
- Ein Apotheker **prüft die Verordnung** und gleicht diese mit dem Gesundheitsfragebogen ab, den Sie **einmalig** (nur bei der ersten Bestellung) ausgefüllt an die Floriani Apotheke geschickt haben, um mögliche Wechselwirkungen auszuschließen.
- Ihre Arzneien werden von einem **Apotheker zusammengestellt** und versandfertig gemacht. Durch **passive Kühlung** ist eine optimale Temperatur während des Versands gewährleistet. MS-Medikamente werden grundsätzlich per Express versendet und am Folgetag, vor 12 Uhr, zugestellt.

Für **weitere Fragen** steht Ihnen unser Team von Apothekern und pharmazeutisch-technischen Assistenten zur Verfügung: unter der **gebührenfreien Servicenummer**

**0800 – 56 00 943**

**DIE AKTUELLE AUSGABE DER „NEUROVISION“**

**ERHALTEN SIE AUTOMATISCH**

**UND KOSTENLOS MIT IHREM PAKET.**

# REBISTAR:<sup>®</sup> GEMEINSAM DURCH LICHT UND SCHATTEN

[WWW.LEBEN-MIT-MS.DE](http://WWW.LEBEN-MIT-MS.DE)

MERCK SERONO SERVICECENTER: 0800 73 24 344 (KOSTENFREI)

