

Multiple Sklerose: Frau Carstens wendet sich gegen die verbreitete Resignation



Gibt ihrem „Amt“ – das strenggenommen gar keines ist – erste Konturen: die Frau des Bundespräsidenten, Dr. med. Veronica Carstens

Frau Dr. med. Veronica Carstens, die Frau des Bundespräsidenten, hat die Schirmherrschaft über die „Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft“ übernommen. Sie will damit „diesen Menschen, die im Schatten leben“ – in der Bundesrepublik Deutschland dürften es 80 000 bis 100 000 sein – helfen, erklärte sie auf einer Pressekonferenz in Bonn am 16. November. Und auf die Frage einer Kritikerin, weshalb sie sich einen so relativ kleinen Kreis von Betroffenen ausgewählt habe (dahinter stand wohl die Auffassung, die Frau der Bundespräsidenten habe sich um Spektakuläreres zu kümmern), meinte Frau Carstens: ihr als Ärztin, und sie sei mit Leib und Seele Ärztin, komme es nicht auf die Zahl, sondern auf den Patienten an: „Auch für 100 000 lohnt es sich, etwas zu tun.“ Sie sei mit solchen Schicksalen in der Praxis konfrontiert worden und habe dabei festgestellt, „daß wir Ärzte, wenn die Diagnose gestellt ist, oftmals mit leeren Händen dastehen.“

Der Multiple-Sklerose-Kranke benötigt eine intensive psychische und soziale Betreuung, gerade der MS-Kranke sei in der Gefahr, sich in sich selbst oder zumindest in den engen Familienkreis zurückzuziehen und so die ihm noch verbliebenen Aktivitätsreserven einzuschränken. Andererseits habe der Multiple-Sklerose-Kranke heute, wenn er die Möglichkeiten der Langzeitbetreuung nutze, eine relativ hohe Lebenserwartung. Sie liegt heute nur noch etwa 20 Prozent unter dem Durchschnitt. Angesprochen darauf, ob sie mit ihrem Einsatz für die Multiple-Sklerose-Gesellschaft sich mit ähnlichem Aufwand und ähnlicher Ausschließ-

lichkeit für diesen Personenkreis engagieren wolle wie ihre Vorgängerin Dr. med. Mildred Scheel für die Krebshilfe, meinte Frau Carstens, die MS-Gesellschaft würde ihr hofentlich auch Zeit genug lassen, sich um anderes zu kümmern. Ihr liege unter anderem auch an einer Förderung der biologischen Medizin, an der Unterstützung des Kinderhilfswerkes der Vereinten Nationen sowie an zwei „Erbschaften“ von Vorgängerinnen: dem Müttergenesungswerk und der Deutschen Altenhilfe.

Die seit 1952 bestehende „Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft“ erwartet von der Übernahme der Schirmherrschaft eine Intensivierung der Öffentlichkeitsarbeit und ein höheres Spendenaufkommen. Die Vorsitzende der Gesellschaft, Pia Näbauer, verspricht sich unter anderem, daß es mit der Öffentlichkeitsarbeit gelingt, die noch hohe Dunkelziffer aufzuhellen. Bisher werden von der Multiple-Sklerose-Gesellschaft mehr oder weniger intensive Kontakte zu rund 20 000 Patienten unterhalten, also etwa einem Fünftel der mutmaßlichen Erkrankten. Vor allem aber soll durch sachkundige Information der Öffentlichkeit die Resignation gegenüber einer Krankheit bekämpft werden, deren Ursachen trotz weltweiter intensiver Forschung bisher nicht bekannt sind. Die Gesellschaft beklagt, daß „immer krassere Einzelschicksale herausgestellt werden. Dadurch droht die Gefahr, daß ein falsches Bild und ein unangebrachter Pessimismus sowohl bei den Patienten und ihren Angehörigen als auch in der Öffentlichkeit und bei den Kostenträgern entsteht.“ Auch bei Ver-

Multiple Sklerose

kehrsunfällen, Organerkrankungen, Operationsfolgen gibt es krassere Fälle. Trotzdem rechnet man nicht bei jedem Ereignis mit den schlimmsten Folgen. „So sind auch bei der MS die Auswirkungen der Krankheit, ihre Erscheinungsbilder, der Ablauf und die Dauer von größter Unterschiedlichkeit. Viele Patienten können über Jahrzehnte ein normales Leben führen, wenn sie sich ihrer Behinderung stellen.“ Diese Aussage belegt eine Untersuchung:

In der Bundesrepublik wurde in den letzten Jahren die Arbeitsfähigkeit von MS-Patienten überprüft und festgestellt: Nach fünfjähriger Dauer waren 70 Prozent der Erkrankten, nach zehn Jahren über 50 Prozent und in der Folge etwa ein Drittel arbeitsfähig. Selbst bei ungünstiger Krankheitsform waren nach 20 Jahren Dauer noch 20 Prozent arbeitsfähig.

Mit den erhofften zusätzlichen finanziellen Mitteln will die Gesellschaft vor allem ihre Landesorganisationen ausbauen. Bisher gibt es erst zwei Landesverbände, nämlich in Bayern und Niedersachsen. In den anderen Bundesländern gibt es lediglich Zweigstellen des Zentralverbandes, der in Frankfurt beheimatet ist. Die Gesellschaft arbeitet weitgehend mit ehrenamtlichen Helfern, für die Beschäftigung hauptamtlicher Kräfte ist kaum Geld vorhanden, mit Ausnahme von Bayern: dort steht der Gesellschaft dank lebhafter regionaler Aktivitäten (und vielleicht auch durch die Schirmherrschaft von Marianne Strauß) ein Etat von 740 000 DM pro Jahr zur Verfügung, vier Fünftel aus Spendenaufkommen. Vorsitzende Nábauer hält diesen Betrag geradezu für „ideal“.

Im Vergleich zu anderen Bundesländern ist er das auch, denn in Hessen beispielsweise beläuft sich der Etat auf ganze 20 000 DM. Nordrhein-Westfalen kann sich gerade eine hauptamtliche Kraft leisten, und in Schleswig-Holstein reicht das Spendenaufkommen nicht einmal für eine solche. Die schleswig-holsteinische Vorsitzende in Bonn: „Ich sehe mich geradezu nach Geld“. NJ

TAGUNGSBERICHT

Auch Behinderte brauchen Öffentlichkeitsarbeit

Vom 29. Oktober bis zum 2. November veranstaltete das „International Comitee on Public Relations in Rehabilitation“ ein vielbeachtetes internationales Symposium. Ort der von rund 350 Teilnehmern besuchten Veranstaltung war das Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche der Stiftung Rehabilitation Heidelberg. Vertreter von 18 Ländern – nicht nur aus Europa – waren der Einladung gefolgt.

Der Tenor des Symposions lautete: Die Probleme der Behinderten bedürfen dringend der Öffentlichkeitsarbeit, da die Integration in die Gesellschaft nur dann voll verwirklicht werden könne, wenn immer noch bestehende Vorurteile gegen Behinderte und ihre Behinderungen überwunden werden. Aufklärung darüber, was Behindertsein bedeutet, muß nach Auffassung der Verbände bereits in den Kindergärten, Schulen und Familien beginnen. Ebenso wird es für notwendig erachtet, die Behinderten selbst über ihre Rechte und die Möglichkeiten der Rehabilitation besser zu informieren und Beratungsstellen quantitativ und qualitativ zu verstärken.

Aufgaben des Arztes

Die Ärzteschaft war hier besonders angesprochen. Der Arzt muß die Möglichkeit haben, nicht nur die medizinischen, sondern insbesondere auch die Probleme der schulischen und beruflichen Rehabilitation kennenzulernen. Er muß in der Lage sein, Behinderte rechtzeitig zu beraten über die Möglichkeiten der Rehabilitation, und er muß die erforderlichen Maßnahmen in Zusammenarbeit mit den Krankenkassen, den Rentenversicherungsträgern und den „Reha“-Organisationen so frühzeitig wie möglich einleiten.

Unkenntnis und Unverständnis, Voreingenommenheit und Intoleranz bei den Bundesbürgern wurden von Staatssekretär a. D. Karl Weishäupl, München, in seiner Eigenschaft als

Präsident des Verbandes der Kriegs- und Wehrdienstopfer, Behinderten und Sozialrentner Deutschlands (VdK) angeprangert. Dies dürfe aber nicht verwundern, wenn selbst in der Ärzteschaft – wie Prof. Dr. Paeslack, Heidelberg, auf dem Heidelberger „Reha“-Kongreß im Oktober 1978 festgestellt hatte – der Wissensstand über das „Reha“-Geschehen völlig unzureichend ist. Ursache dafür, so Paeslack, sei die fehlende fachliche Ausbildung der Ärzte und auch der nichtärztlichen Kräfte in der Rehabilitation. Die „Reha“-Entwicklung vollziehe sich außerhalb der Universitäten; es fehlen insbesondere Lehrstühle und Institute.

Unkenntnis und Halbwissen führen in der *nichtbehinderten Umwelt* leicht zu negativen Vorurteilen gegenüber behinderten Mitmenschen. Diese Vorurteile wiederum veranlassen beide Teile häufig zu unangemessenen Reaktionen und Verhaltensweisen, und aus einer oft verständlichen Verbitterung kommt es leicht zu einer Art Gettobildung. Dieser Teufelskreis aber macht den Betroffenen noch stärker behindert. Zur primären körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung tritt nun eine sekundäre, die soziale Behinderung. Der Leidensdruck, den sie ausübt, ist oft stärker als der, den die eigentliche Behinderung hervorruft.

Unkenntnis aber ist ein änderbarer Faktor, wie Hermann Buschfort, Parlamentarischer Staatssekretär im Bundesministerium für Arbeit und