

Patientenumfrage betreffend Plazebostudien bei uni- und bipolaren Störungen

J. P. Kummer

Der Autor wurde angefragt, die persönliche Einstellung von Depressionsbetroffenen zu Plazebostudien zu kommentieren. Dazu war es notwendig, eine repräsentative Umfrage bei Mitgliedern des Vereins Equilibrium und in seinen Selbsthilfegruppen vorzunehmen. Die Ergebnisse werden im folgenden vorgestellt, vorgängig jedoch wird die Leserschaft über den Verein und seine Aktivitäten informiert.

Allgemeines

Der Verein ist ausschliesslich gemeinnützig tätig, steht allen offen und ist politisch und konfessionell neutral. Er tritt für eine moderne Psychiatrie ein, in der die klassischen Therapien wohl die wichtigsten sind, hat aber nichts einzuwenden gegen wirksame Therapien der Komplementärmedizin oder sinnvolle Aktivitäten der alternativen Ausrichtung, insofern sie den Patienten von Nutzen sind. Allerdings ist es unabdingbar und der Verein tritt dafür ein, dass ab mittelschweren Störungen zu Psychopharmaka gegriffen wird und eine geeignete Psychotherapie eingesetzt wird, um den Patienten raschmöglichst Linderung zu verschaffen.

Selbsthilfe

Der im Jahre 1994 gegründete Verein Equilibrium zur Bewältigung von Depressionen zählt heute 1050 Mitglieder. Diese setzen sich zusammen aus Patienten, Angehörigen, Ärztinnen und Ärzten, Fachpersonen der Psychiatrie und von der Krankheit nicht betroffenen, aber aus vielerlei Gründen daran interessierten Menschen. Der Verein fördert die Selbsthilfe von Depressionsbetroffenen durch die Gründung und Begleitung von heute über 60 Selbsthilfegruppen in der ganzen Schweiz. Eine Gruppe umfasst im Schnitt

10–15 Mitglieder, die regelmässig zu den Zusammenkünften erscheinen. Die Gruppen geben den Betroffenen ein Beziehungsfeld, das sie zur Isolation herausführt und ihnen hilft, durch die Erfahrungen anderer die Krankheit verstehen zu lernen, sie zu akzeptieren und zu bewältigen. Ein wichtiges Anliegen, das in den Gruppen regelmässig zur Sprache kommt, betrifft die Compliance, die bei den Depressionskrankheiten speziell wichtig ist.

Eine kleines Koordinationsteam bildet den Nukleus jeder einzelnen Gruppe und dient dem Zusammenhalt und der Administration. Die Leute der Koordination sind alle Mitglieder des Vereins, die Menschen, die die Gruppe besuchen, gehören dem Verein meistens nicht an, obschon sie zum Beitritt animiert und eingeladen werden. Wenn jemand eine Selbsthilfegruppe gründen möchte, so bietet der Verein jedwelle Unterstützung an. Bei 3–4 Personen aus einem Ort, an dem noch keine Gruppe besteht, und die zum Ausdruck bringen, dass sie regelmässig eine Gruppe besuchen würden, ist es sehr sinnvoll, eine Gründung vorzunehmen.

Selbsthilfe ist jedoch nicht auf den Besuch einer Gruppe beschränkt. Der Verein bemüht sich, seine Mitglieder auf selbständiges Studium seiner Krankheit hinzuweisen, sie verstehen zu lernen und so zu günstigeren Verhaltensmustern in seinem Leben zu kommen, die zur Prävention der Krankheit beitragen.

Ausgrenzung und Stigmatisierung

Psychische Krankheiten wie die Depression werden auch heute noch stigmatisiert, weil die Öffentlichkeit trotz vielerlei Aufklärungsinitiativen noch kaum über Depressionen Bescheid weiss und deshalb grosse Berührungängste auftreten. Andererseits wird die Depression vielfach auch verniedlicht und zu ihrer Beseitigung werden gutgemeinte aber unsinnige Ratschläge erteilt. Wir führen deshalb jedes Jahr mindestens eine ganztägige, öffentliche Veranstaltung durch, während deren Vorträge über Depressionskrankheiten von Fachärzten gehalten und Workshops mit verschiedensten Inhalten für Patienten und deren Angehörige veranstaltet werden. Dazu kommt jeweils ein zweistündiges interaktives Theater, das die Depression und ihre mannigfaltigen Auswirkungen zum Thema hat. Unsere Mitglieder halten Vorträge in Vereinen, Clubs und Organisationen verschiedenster Art, treten in den Print- und in den elektronischen Medien auf, um die Krankheit aus der Sicht des Patienten zu erläutern und Ängste abzubauen, der Stigmatisierung entgegenzuwirken. Wir sind jederzeit sehr interessiert, «in Sachen Depression» aufzutreten.

Individuelle Hilfe

Über unser Sekretariat können von Betroffenen und nahestehenden Personen in der Depression erfahrene Mitglieder (ehemalige Patienten und Angehörige) kontaktiert werden, die gerne und gratis Auskünfte

Korrespondenz:
John P. Kummer
Zimmelstrasse 48
CH-6314 Unterägeri
E-mail: john@jpkummer.com

über ihre Krankheit, deren Therapien sowie auch deren Sinnfindung geben. Selbstverständlich werden auch einschlägige Vereinsauskünfte gegeben, sowie Adressen der Selbsthilfegruppen weitervermittelt.

Initiativen

Viele – wenn nicht die meisten – Depressionen entstehen durch krankhaften, schlechten Stress, der wiederum durch die heute immer höher werdende Beanspruchung des Menschen vorwiegend an seinem Arbeitsplatz oder in seinem übrigen sozialen Umfeld entstehen kann. Der Verein hat in seinen ersten sechs Jahren des Bestehens viele hier bereits genannte öffentliche Aktionen unternommen, um die Depressionskrankheiten bekannter und deshalb auch akzeptabler zu machen.

Die bekannte Tatsache, dass von 100 Patienten nur gerade 7 einer Behandlung mit nachhaltiger Wirkung zugeführt werden können, bringt uns dazu, an einer Initiative zur besseren Bewältigung von Depressionen in unserem Land zu arbeiten. Die Bevölkerung muss mit nachhaltiger Wirkung über die Depressionskrankheiten informiert werden. Die medizinischen Allgemeinpraktiker in unserem Land, die primär bei psychischen Leiden von den Patienten resp. ihren Angehörigen kontaktiert werden, müssen in der Diagnostik und Therapie viel besser geschult werden, es müssen viel mehr Selbsthilfegruppen für Depression eingerichtet werden, die über jetzt sieben Jahre ihre segensreiche Wirkung in der Bewältigung der Krankheit für Patienten, früher Betroffene und ihre Partner entfaltet haben.

Kurz, die Psychiatrie in der Schweiz muss sich fragen, ob man es bei der erwähnten Rate von 7% «geheilten» Patienten belassen kann oder ob es nicht angezeigt ist, diesen Prozentsatz durch öffentliche Informationskampagnen mit Hilfe von zukunftsgerichteten Politikern und zusammen mit den Betroffenen stark anzuheben!

Wir meinen, dass es möglich sein muss, dem Stigma, der Intoleranz und der Ausgrenzung bei psychischen Krankheiten gegenüber den Betroffenen Einhalt zu gebieten. In einer Pilotaktion müssen parallel dazu die Hausärzte in der Diagnostik und Therapie der Depressionskrankheiten geschult werden, was anschliessend auf das ganze Land ausgedehnt werden muss.

Umfrage betreffend plazebokontrollierten Arzneimittelprüfungen bei Depressionsbetroffenen

Allgemeines

Um zu einer realistischen Einschätzung über die Ansicht von Betroffenen betreffend Plazebostudien zu kommen, führte der Autor kürzlich eine kleine Umfrage bei Mitgliedern des Vereins sowie auch bei Mitgliedern der Selbsthilfegruppen Depression durch.

Zuerst kann generell folgendes über die Ansichten der zwölf Teilnehmer in dieser Befragung, die sehr kurzfristig durchzuführen war, gesagt werden: Plazebokontrollierte Studien sind sehr wichtig für die Arzneimittelentwicklung. Sie stellen aber auch ein Risiko für die an einer Studie teilnehmenden Personen dar. Solche Studien bedeuten Forschung am Menschen und dürfen deshalb nur mit seiner ausdrücklichen, schriftlichen Genehmigung erfolgen. Da Depressionskrankheiten generell und bipolare Störungen im besonderen die Entscheidungsfähigkeit des Betroffenen stark einschränken, muss diese vom behandelnden Arzt eingeschätzt werden. Der Patient ist vielfach auch nicht in der Lage, seine gesundheitliche Situation realistisch einzuschätzen und kann die eventuellen Folgen und Risiken seiner Beteiligung an einer derartigen Studie nicht richtig abwägen. Dies sollte ihn für Plazebostudien ohne Wenn und Aber disqualifizieren.

Von aussen betrachtet kann die Fragestellung, ob die Plazebostudien mit Patienten ethisch vertretbar seien, ein Dilemma bedeuten. Es sind verschiedene Aspekte zu berücksichtigen, die einen Patienten die Frage positiv oder negativ beantworten lassen. Falls der Patient nicht grundsätzlich Medikamente ablehnt, so hat er ein grosses Interesse, dass neue Produkte mit noch weniger Nebenwirkungen auf den Markt kommen. Es wird ohne weiteres realisiert, dass ohne Forschung nichts Neues passiert und dass es dabei eben auch Plazebostudien braucht.

Auf der anderen Seite begreift man den Patienten, der unter der Depression stark leidet und dann nicht noch an der Ungewissheit leiden will, ob er überhaupt ein wirksames Medikament oder nur eine Plazebopille schluckt. Im Extremfall könnte plötzlich ein grosses Suizidrisiko auftreten. Obschon es Studien gibt, die auf kein grösseres Risiko der Selbsttötung hinweisen, kann das den Betroffenen kalt lassen. Er will sich darauf einfach nicht einlassen und man kann ihm dies nicht verargen.

Die Befragungen

Einige Betroffene haben sehr eindeutig positiv oder negativ reagiert. Sie sagten aus, dass sie z.B. überhaupt kein Problem hätten, an einer derartigen Studie mitzumachen, weil sie der Meinung seien, dass es der Medikamentenforschung nur zuträglich sei, wenn man ein neues Produkt im Laufe der Entwicklung testen könne. Andere hingegen sagten aus, dass sie nie eine solche Prozedur mitmachen würden. Sie waren aber nicht willens, einen eigentlichen Grund zu dieser Einstellung anzugeben.

Die interessanten Meinungen und Kommentare werden im folgenden im einzelnen beschrieben:

- 1) Eine Frau, ca. 50, verheiratet. Sie hat Bedenken wegen der Suizidgefährdung. Weiter befürchtet sie, dass an der Echtheit der Depression gezweifelt würde, falls es ihr bei einer Plazebothherapie besser gehen würde. Man müsste vorerst abklären, ob nicht andere Gründe zur Besserung führten,

- z.B. orthomolekulares Phänomen, dass zum Beispiel ein psychischer Schock dazu führen kann, dass Giftstoffe im Körper zurückbehalten werden, die dann Neurotransmitterprobleme verursachen können. Eine Behandlung der Ausscheidungsorgane, vor allem der Nieren, kann dann zu einer Besserung der psychischen Befindlichkeit führen.
- 2) Ein 62jähriger Mann würde nicht mitmachen wegen schlechter Erfahrung mit einem neuen Medikament, das zu suizidalem Verhalten führte. Er weiss andererseits um die Wichtigkeit von Plazebostudien.
 - 3) Ein frühpensionierter Lehrer, 67, bejaht die Teilnahme an solchen Studien, weiss aber nicht, ob er in einer Depression noch so urteilen würde.
 - 4) Eine 55jährige Frau, Witwe, bestätigt die Wichtigkeit, erinnert sich aber, dass die Not damals so gross war, dass sie sich nicht auf die Möglichkeit einstellen konnte, Plazebo anstatt die Vero zu erhalten.
 - 5) Eine junge Mutter von drei Kindern, verheiratet, erlitt zwei schwere Post-partem-Depressionen: Sie könnte es der Familie nicht zumuten, u.U. viel länger als notwendig krank zu sein.
 - 6) Ein 56jähriger dipl. Ing. ETH, Abteilungsleiter in einem Hightech-Unternehmen: Nahm an einer Plazebostudie teil, die zum Medikament Aurorix führte. Er sagt aus, es sei ein Wagnis gewesen, das gut verlaufen sei.
 - 7) Eine 50jährige Unternehmerin würde auch in schlechter Verfassung mitmachen, weil sie von der Wichtigkeit solcher Studien überzeugt ist.
 - 8) Ein 25jähriger dipl. Ing. HTL würde jederzeit an einer Studie mitmachen, obschon er schlechte Compliance zeigte. Er ist positiv, weil er neue Medikamente mit weniger schlimmen Nebenwirkungen erhofft.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass diese Studien in den Augen der Konsumenten als sehr wichtig eingeschätzt werden, dass jedoch der Patient voll informiert werden muss, um dann frei zu entscheiden. Eventuell ist er bereit, sich schriftlich zur Studie bereit zu erklären, muss aber gegebenenfalls widerrufen können. Die Familie sollte ihm beratend beistehen.

Männer sind eher bereit, bei einer Studie mitzumachen als Frauen.