

# „Der MS-JournalClub“

## 1. Entstehung und Anfangsziele

### Entstehung:

- Hervorgegangen aus Teilnehmern des „Trainings in wissenschaftlicher Kompetenz für Patienten- und VerbrauchervertreterInnen“ der Universität HH/Fachwissenschaft Gesundheit.
- Gründung im Januar 2004.
- Derzeit 5 Mitglieder und eine beratende Person aus dem AK Shared Decision Making der Fachwissenschaft Gesundheit.

### Detailliert schriftlich festgehaltene Anfangsziele:

- Bearbeitung und kritische Beurteilung relevanter wissenschaftlicher Literatur und Erstellung eines Kommentars nach dem Vorbild des schweizerischen Horten-Zentrums ([www.evimed.ch](http://www.evimed.ch)). Veröffentlichung der Ergebnisse im Internet ([www.gesundheit.uni-hamburg.de](http://www.gesundheit.uni-hamburg.de)).
- Entwicklung eines patientenseitigen Beratungsangebotes auf Basis wissenschaftlicher Evidenz mit Hilfe von Studien.
- Beratungskompetenzen und sozialrechtliche Aspekte sollen aus anderen Ausbildungsangeboten (z. B. der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft /DMSG, Peercounseling) mit eingebracht werden.
- Als Schwerpunktthemen wurden festgelegt: medikamentöse Therapien, komplementärmedizinische Therapien, psychologische Interventionen.

### Gegenwärtige Ziele:

- Aktualisierung der Homepage.
- Publikation von Zusammenfassungen bearbeiteter Studien.

### Zukünftige Ziele:

- Schreiben und veröffentlichen von Buchrezensionen zur MS-Thematik
- 

## 2. Arbeitsweise, Ablauf der Treffen

- Die Arbeitsgruppe trifft sich einmal im Monat in den Räumen des FW Gesundheit (Papendamm 21, HH).
- Besprechung und Diskussion über zu Hause bearbeitete Studien finden vor Ort bzw. über E-Mail-Austausch statt.
- Gemeinschaftliche Zusammenfassung der Ergebnisse.

## 3. Entwicklung und Verlauf der Gruppe, ggf. Untergruppen

- Von anfänglich 8 Mitgliedern ist die Anzahl auf 5 reduziert (aufgrund beruflicher und persönlicher Gründe).
- Die Mitglieder sehen sich auch im Dienst der DMSG und des MS Netzwerkes Hamburg, da Ergebnisse auch dort eingebracht werden sollen.

## 4. Welche (primär-, sekundär-, tertiär) präventive und/oder gesundheitsfördernde Anteile gibt es?

- Derzeit drei veröffentlichte Zusammenfassungen zu Therapiestudien bezogen auf Symptomatik und Verlauf der Erkrankung:
  - Der Einfluss von Cannabinoiden auf die Spastik und andere Symptome bei MS
  - Interferone zur Behandlung der schubförmig, remittierenden MS.
  - Intrathekale Kortisontherapie

## **5. Zusammenarbeit mit formellem System (z. B. Kooperationen mit Ärzten u. a. Professionellen, Verwaltung, Krankenkassen, etc.), ggf. Konflikte mit dem professionellen System**

- Unterstützung findet der MS Journalclub durch die Mitglieder des AK Shared Decision Making. Dieser Arbeitskreis besteht aus Wissenschaftlern des IGTW Gesundheit, dem Neurologen der MS-Sprechstunde des UKE sowie einer Study-Nurse.
- Mitglieder des Journalclubs wurden zur Mitgestaltung von Ethikseminaren für Medizinstudenten eingeladen
- Mögliche Konflikte sehen die Mitglieder des MS Journalclubs im Bereich der Pharmaindustrie hinsichtlich ihrer Interpretation von Studienergebnissen.

## **6. Benötigte und vorhandene Ressourcen**

- Geldmittel stehen dem Club nicht zur Verfügung.
- Nutzung der Räume im IGTW, Möglichkeit der Internetrecherche, Nutzung von Drucker und Kopierer, Anschluss an die Homepage IGTW Gesundheit (<http://www.gesundheit.uni-hamburg.de>)
- Ressourcen im Sinne von Erfahrungen mit Symptomatik und Therapien, insbesondere mit Nebenwirkungen von Medikamenten sind für die Arbeit von besonderer Bedeutung.

## **7. Wirkungen der Arbeit, Erfolge (Interventionsnahe/ferne Erfolgsparameter)**

- Hier bis jetzt subjektive Erfahrungen bei der Weitergabe von Informationen im Bekannten- und Freundeskreis sowie in Selbsthilfegruppen.
- Erfolg liegt im persönlichen Bereich:
  - Erarbeitete Methoden erfolgreich umsetzen und anwenden.
  - Beratungskompetenz durch Bearbeiten von Studien und den daraus resultierenden Ergebnissen.
  - Shared Decision Making im Falle der eigenen Therapieentscheidung.
  - „Sicherheit“ gewinnen im Umgang mit der eigenen Erkrankung.

## **8. Definition der Erfolgskriterien (Versuch einer Zusammenfassung)**

- Informationen für Patienten zu übersetzen und lesbar zu machen.
- Hilfe zur Selbsthilfe anleiten.
- Bewusste Therapieentscheidung treffen und „aushalten“ können (bei sich selbst bzw. jemanden dazu befähigen).

## **9. Perspektiven**

- Derzeit in sich geschlossener Arbeitskreis ohne Möglichkeit der Erweiterung.
- Arbeit an besserer Erreichbarkeit und breitere Öffentlichkeit durch stärkere Kooperation mit dem Netzwerk und DMSG.

Zusammenstellung von Sonja Lange im Rahmen des Seminars „*Ansätze der kommunalen Gesundheitsförderung*“ bei Prof. Trojan (UKE/ Medizinische Soziologie) im Sommersemester 2005