

- **Spezialthema:
Behandlung von
Blasenerkrankungen**



Redaktion

Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)

Die Vereinigung 'Multiple Sclerosis International Federation' wurde 1967 als weltweites Bindeglied für nationale MS-Gesellschaften und deren Aktivitäten gegründet.

Wir engagieren uns gemeinsam und in Zusammenarbeit mit der internationalen Forschungsgemeinschaft für die Eliminierung der Multiplen Sklerose und ihrer verheerenden Folgen. Gleichzeitig dienen wir als Sprachorgan für alle MS-Betroffenen.

Unsere Prioritäten sind:

- Weltweite Förderung der Forschung
- Anregung eines aktiven Informationsaustauschs
- Unterstützung bieten beim Aufbau neuer und bestehender MS-Gesellschaften

Bei allen unseren Aktivitäten können wir auf das volle Engagement von Menschen zählen, die mit MS leben.

Verfasst und herausgebracht von

Cambridge Publishers Ltd
53/54 Sidney Street
Cambridge
CB2 3HX

+44 (0) 1223 477411
info@campublishers.com
www.campublishers.com

ISSN1478467X

Chefredaktion Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, Vizepräsidentin, Zentrum für klinische Programme und ärztliche Ressourcen, nationale Multiple Sklerose Gesellschaft USA.

Redaktion und Projektleitung Michele Messmer Uccelli, BA, Abteilung für Sozial- und Gesundheitsforschung, italienische Multiple Sklerose Gesellschaft, Genua, Italien.

Chef vom Dienst Chloe Neild, BSc, MSc, Informations- und Kommunikations-Managerin, Multiple Sclerosis International Federation.

Produktionsassistent Leila Terry, BA, Forschungsverwaltung, Multiple Sclerosis International Federation.

MSIF Verantwortliches Mitglied des Vorstands

Prof Dr Jürg Kesselring, Vorsitzender des Internationalen Ärztlichen und Wissenschaftlichen Beirates der MSIF, Leiter der Abteilung für Neurologie, Rehabilitationszentrum, Valens, Schweiz.

Mitglieder der Redaktion Guy Ganty, Leiter der Abteilung Sprach- und Sprachenpathologie, nationales Multiple Sklerose Zentrum, Melsbroek, Belgien.

Katrin Gross-Paju, PhD, estländisches Multiple Sklerose Zentrum, Zentralklinik West-Tallinn, Tallinn, Estland.

Marco Heerings, RN, MA, MSCN, Krankenpflegeausbilder, Universitätsklinik Groningen, Groningen, Niederlande.

Kaye Hooper, BA, RN, RM, MPH, MSCN, Australien/USA.

Martha King, Leiterin der Verlagsabteilung, nationale Multiple Sklerose Gesellschaft, USA.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, medizinische Direktorin, MS-Gesellschaft von Victoria, Australien.

Elsa Teilimo, RN, UN-Linguistin, finnische Vertreterin, internationales Komitee für Personen mit MS.

Schlussredaktion Emma Mason, BA, Essex, Großbritannien.

Brief der Herausgeberin



Ich kann mit Freude berichten, dass die erste Ausgabe von MS in Focus ein großer Erfolg war. Wir haben viele Glückwunschnachrichten von Menschen mit MS, Gesundheitsversorgern und MS-Gesellschaften aus der ganzen Welt erhalten. Zu den von unseren Lesern am meisten

geschätzten Aspekten der Ausgabe gehörte das Thema Müdigkeit, das aus verschiedenen Fachrichtungen angegangen wurde, die Klarheit und Direktheit des Inhalts und die Mannigfaltigkeit der vorgeschlagenen Strategien für den Umgang mit der Müdigkeit. Im Namen der Redaktion möchte ich allen für Ihre Kommentare zu diesem Thema danken.

In dieser Ausgabe, die sich mit von MS verursachten Blasenstörungen befasst, präsentieren wir einen weiteren Aspekt der Krankheit, dem Menschen mit MS häufig ausgesetzt sind und der sich auf alle, die mit einem oder einer Kombination dieser Probleme zu kämpfen haben, verheerend auswirken kann.

Wie die erste Ausgabe, die sich mit dem Problem Müdigkeit befasste, ist auch diese Ausgabe einem einzigen Thema gewidmet:

Blasenstörungen. Diese können das Leben eines Menschen auf verschiedene Arten beeinflussen, nicht zuletzt hinsichtlich seiner Arbeit, des Familienlebens und der Selbstachtung. Angesichts dieser Auswirkungen auf das tägliche Leben ist es absolut unerlässlich, dass Menschen mit MS in ihren Gesundheitseinrichtungen von fachkundigem Personal betreut werden und sich nicht scheuen, ihre Sorgen im Bezug auf die Blasenfunktion und andere Aspekte der Krankheit mit diesen Kontaktpersonen zu besprechen. Unterstützung und zuverlässige Informationen sind der Schlüssel zu einem effizienten Umgang mit Blasenstörungen.

Ich hoffe, dass diese Ausgabe Ihre Fragen zum Thema weitgehend beantwortet. Die Informationen stammen von verschiedenen Fachleuten auf dem Gebiet, was eine umfassende Behandlung des Problems aus unterschiedlichen Blickwinkeln ermöglichte. Ich freue mich auf Ihre Kommentare.

Michele Messmer Uccelli, Chefredakteur

Erklärung der Redaktion

Die Inhalte von *MS in Focus* stützen sich auf ärztliches Wissen und Erfahrung. Herausgeber und Autoren sind bestrebt, relevante und aktuelle Informationen zu liefern. Die in *MS in Focus* enthaltenen Informationen dürfen jedoch nicht als Ersatz für den Rat, die Verordnung oder Empfehlung eines Arztes oder eines anderen Gesundheitsexperten erachtet werden. Für spezifische, persönliche Informationen konsultieren Sie bitte Ihren Gesundheitsversorger. Es ist nicht Aufgabe der MSIF, einzelne Produkte oder Dienstleistungen anzuerkennen, zu billigen oder zu empfehlen. Wir liefern lediglich Informationen, die Sie bei Ihrer Entscheidungsfindung unterstützen sollen.

Inhalt

Brief des Herausgebers	3
MS Learn Online (Online Lernen)	4
Teamwork - der Schlüssel zum Erfolg	6
Aus der Sicht des Neurologen	7
Der Rat einer Pflegerin	10
Urologie und Chirurgie	15
Rehabilitationstechniken	17
Fragen und Antworten	20
Interview: Diana de Avila	21
Buchbesprechungen	22
Reaktionen zur Webseite Keep S'myelin	23
MSIF weltweit	24
Gewinner des Charcot Awards 2003	24
Australiens Champion-Pfleger	25
Virtuelle Plazebogruppe	26
Kalenderdaten	26

Die nächste Ausgabe von *MS in Focus* befasst sich mit Familienproblemen. Bitte senden Sie Ihre Fragen und Briefe an michele@aism.it oder zu Händen von Michele Messmer Uccelli an die italienische MS-Gesellschaft, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Vico Chiuso Paggi 3, 16128 Genova, Italia.

MS Learn Online (Online Lernen): Interaktives Lernen auf dem Internet

Von Nancy Law, Vizepräsidentin Patientenprogramme, nationale MS Gesellschaft, USA.

Stellen Sie sich ein interaktives, direktes Programm vor, das Menschen mit MS und deren Familien überall auf der Welt erreicht, ohne dass dazu jemand – einschließlich des Sprechers – sein oder ihr Heim verlassen muss. Die Wunder der modernen Technologie ermöglichen es, dass eine Zielgruppe erreicht werden kann, für welche die üblichen Gruppenprogramme, die eine persönliche Anwesenheit erfordern, nicht so geeignet sind.

MS Learn Online stellt eine Programmreihe der nationalen MS-Gesellschaft der Vereinigten Staaten dar, von der seit ihrer Einführung 1999 mithilfe einer Internettechnologie, des sogenannten ‚Webcastings‘, bereits über eine halbe Million Menschen in mindestens 50 verschiedenen Ländern profitiert haben. Jeder, der über einen Onlineanschluss verfügt, kann mitmachen. Diese Programme konzentrieren sich auf eine Vielzahl von Themen, die für Menschen mit MS und deren Familien von Interesse sind. Es gibt Programme für Menschen, bei denen erst kürzlich die Diagnose MS gestellt wurde, Programme zu bestimmten Problemen wie der Umgang mit Schmerzen oder kognitive Probleme, forschungsorientierte Programme und Programme zum Wohlbefinden oder zum Thema Bewältigung. Insgesamt sind auf der Webseite www.nationalmssociety.org der nationalen amerikanischen MS-Gesellschaft 31 Programme archiviert.

MS Learn Online ist besonders erfolgreich bei der Behandlung von heiklen Themen wie Blasen- und Darmsymptome oder Sexualität, da aufgrund der Art des Programms die Intimsphäre und Anonymität jedes Teilnehmers geschützt wird. Programme mit Themen über fortgeschrittene MS werden auch rege benutzt, da diese eine echte Alternative darstellen für alle, für die es nicht ganz einfach ist, ihr Heim zu verlassen und an Gruppenprogrammen teilzunehmen. Patienten können in Ruhe und zu Hause an einem solchen Programm teilnehmen.

Bei einigen Webcasts von *MS Learn Online* wurde die Technologie des Video-Streamings verwendet, bei den meisten Programmen hören die Teilnehmer jedoch einem Audiovortrag eines MS-Experten zu, der von einer Reihe von Bildern begleitet wird. Jede Live-Sendung beinhaltet einen Abschnitt ‚Fragen an den Experten‘, während dem die Teilnehmer dem Vortragenden ihre Fragen per E-Mail senden können. Zuerst sucht ein Mitarbeiter der Gesellschaft die interessantesten Fragen heraus, die dann den Experten von einem professionellen Moderator gestellt werden.

MS Learn Online ist im wahrsten Sinne ein internationales Programm. Auf der einen Seite erreicht es Menschen mit MS auf der ganzen Welt und auf der anderen Seite können die Experten ihren Vortrag ortsunabhängig über eine Telefonleitung halten. Bis jetzt gab es die Programme ausschließlich in englischer Sprache, 2003 wird jedoch das erste Programm auf Spanisch übertragen.

MS Learn Online-Programme haben eine durchschnittliche Zuhörerschaft von ungefähr 600-1,000 Teilnehmern am Tag der Live-Übertragung. Zwei

Beispiele zum Programm *MS Learn Online*: Funktionsstörungen der Blase verstehen und kontrollieren

- MS und urologische Auswirkungen
- Blasenfunktion: Speichern und Entleeren
- Neurologische Auswertung
- Praktische Fragen (Ernährung, Kleidung, Umgebung usw.)
- Nichtmedikamentöse Behandlung
- Pharmakologische Therapien
- Chirurgische Behandlung

HOME • FIND YOUR CHAPTER • GET INVOLVED • ADVOCACY • PRESS ROOM • ABOUT THE SOCIETY • SITE MAP

ABOUT MS | LIVING WITH MS | TREATMENTS | RESEARCH | HEADLINES | SPECIAL EVENTS | FOR PROFESSIONALS

MS NATIONAL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY

donate | pledge | search | contact us | become a member

keyboard shortcuts

LIVING WITH MS

Webcasts and Conferences > MS Learn Online

Providing quality information and convenient access

Since its first broadcast in 1999, MS Learn Online, the National MS Society's Internet program, has been a successful way to educate people about multiple sclerosis. Hundreds of people, at times thousands, tune into each live or [archived](#) program to learn more about MS from the convenience of their own computers. Programs cover a wide variety of topics such as information for people newly diagnosed, employment, intimacy, care-partners, alternative therapies, and progressive MS.

Next program

May 15
Current Research Trends in MS featuring [Stephen Reingold, PhD](#)

2003 Schedule*

June 19
El Cuidado Clinico de la Esclerosis Multiple MS Clinical Care (Spanish broadcast) featuring Elida Greinel, RN and Victor Rivera, MD

September 18
Vision and MS: What I Need to Know featuring Elliot Frohman, MD Ph.D

Family and Social Life

[Healthy Living with MS](#)

[Library and Literature](#)

[Mind and Emotions](#)

[Newly Diagnosed](#)

[Personal Connections](#)

[Planning and Independence](#)

[Progressive MS](#)

bis drei Wochen nach jeder Übertragung werden die Programme jedoch archiviert und es können noch viele weitere Personen davon profitieren, indem sie das Audioprogramm abhören oder die Abschrift davon lesen.

Online-Programme sind sinnvoll in Ländern, in denen ein angemessener Prozentsatz der Menschen mit MS über einen Internetanschluss verfügt. Das Problem einer begrenzten Verfügbarkeit von Computern und eines limitierten Internetzugangs, das in vielen Ländern ein entscheidendes Hindernis darstellt, könnte gelöst werden, indem MS-Gesellschaften die Zielgruppen an verschiedenen Orten wie

Zweigstellen oder Zentren von MS-Gesellschaften zusammenbringen, wo diese dann das Programm anschauen können. Obwohl es sich hierbei um ein kostenintensives Programm zu handeln scheint, könnte die Anzahl Menschen, die damit erreicht werden kann, eine Investition dieser Größenordnung rechtfertigen. Der nationalen MS-Gesellschaft ist es gelungen, Geldmittel von Pharmaunternehmen zu erhalten und damit alle programmbezogenen Auslagen zu decken (direkte Kosten von ungefähr US \$13,000 für jede Übertragung). Gesellschaften, die sich für Webcasting als Unterrichtsprogramm interessieren, können mit Dr. Beverly Noyes unter beverly.noyes@nmss.org Kontakt aufnehmen.

MS Learn Online-Programme 2003

- 19 Juni 2003: El Cuidado Clinico de la Esclerosis Multiple. Von Elida Greinel, RN, und Dr Victor Rivera (Spanisch)
- 18 September 2003: Vision and MS – What I Need to Know (Vision und MS – Was man wissen muss). Von Dr Elliot Frohman (Englisch)

Team work - der Schlüssel zum Erfolg



Ein wichtiger Punkt ist das Teamwork zwischen der Person mit MS und dem medizinischen Fachpersonal.

Von Nancy Holland, Vizepräsidentin Klinische Programme, nationale MS-Gesellschaft, USA.

BLASENSTÖRUNGEN und multiple sklerose

Bis zu 90 Prozent aller Menschen mit MS haben irgendwann im Verlauf ihrer Krankheit mit einer beeinträchtigten Funktion der Blase zu kämpfen. Diese Symptome können auftreten und wieder verschwinden, sollten jedoch nicht ignoriert werden, da damit gerechnet werden muss, dass sie sich verschlimmern.

Blasensymptome, die zu Beginn der MS oder irgendwann im Verlauf der Krankheit auftreten können, wirken sich störend auf wichtige Aktivitäten im Leben einer Person aus. Sie beeinträchtigen zum Beispiel die Möglichkeit, sich in der Gesellschaft anderer Menschen aufzuhalten, außerhalb von zu Hause einer Arbeit nachzugehen und ein befriedigendes Sexualleben zu führen. Werden Blasenerkrankungen nicht behandelt, kann dies zu schwerwiegenden Krankheiten und Hospitalisierung führen.

Es gibt jedoch eine gute Nachricht: Es konnte dank verbesserter Diagnose- und Behandlungsmaßnahmen ein drastischer Rückgang von Krankheiten im Zusammenhang mit der Blase verzeichnet werden. Quälende und schmerzhafte Blasensymptome können erfolgreich behandelt und Blasenkomplikationen und verwandte schwerwiegende Krankheiten verhindert werden.

Die zwei am häufigsten auftretenden Arten von Störungen der Blasenfunktion bei MS sind: Störungen der Speicher- und Entleerungsfunktion. Symptome wie Dringlichkeit, Häufigkeit, nächtliches Aufwachen und unwillkürlicher Harnabgang können bei beiden Arten vorkommen. Forscher haben herausgefunden, dass die Symptome allein bei der Bestimmung der Art des Problems nicht hilfreich sind. Für die Auswahl der geeigneten Behandlung müssen Tests durchgeführt werden.

Blasensstörungen bei MS können von einem Neurologen, Urologen, Krankenpfleger oder von diesen gemeinsam

diagnostiziert werden. Welche Fachperson sich mit dem Problem befasst, hängt von der Organisation einer Klinik, Abteilung oder eines Zentrums im betreffenden Land und von der dort zur Verfügung stehenden beruflichen Ausbildung für Spezialisten ab.

Die meisten Menschen mit MS-bezogenen Blasenstörungen profitieren davon, wenn eine Behandlungsmethode festgelegt wird. Gesundheitsfachleute können auf individuelle Bedürfnisse abgestimmte Strategien entwickeln, welche die betreffende Art der Blasenfunktionsstörung – d.h. Probleme beim Speichern oder Entleeren - behandelt. Eine ausgewogene medikamentöse Behandlung und die Katheterisierung sind häufig Teil solcher Methoden, die unter Rücksprache mit der Person mit MS ausgearbeitet werden. Gelegentlich sind jedoch nicht invasive Strategien dieser Art bei der Behandlung von schwerwiegenderen Problemen nicht wirksam und es kann bei MS in seltenen Fällen vorkommen, dass ein Urologe einen chirurgischen Eingriff empfiehlt.

Blasenerkrankungen sind normalerweise ziemlich beunruhigend für den Betroffenen. Blasensymptome bei MS können einerseits andere gesundheitliche Probleme verursachen und andererseits zu sozialer Isolation, frühzeitiger Pensionierung und abnehmender Selbstachtung führen. Diagnose, Behandlung und regelmäßige Nachsorge sind absolut unerlässlich und tragen dazu bei, dass eine Person mit MS Herr ihrer Lage sein kann. Die Beziehung zwischen dem Betroffenen und dem medizinischen Betreuungsteam ist für eine erfolgreiche Behandlung von Blasenerkrankungen von zentraler Bedeutung.

Schlüsselfaktoren für den Erfolg sind die Erkennung der Schwere des Problems, das Wissen um geeignete Tests und Behandlungen, ein realistischer Glaube an das Potential für eine zufriedenstellende Linderung der Symptome und das Teamwork zwischen der Person mit MS und den Gesundheitsfachleuten in allen Phasen der Behandlung.

Tabelle 1: Verbreitete Symptome von Blasenstörungen und deren Auftreten bei Menschen mit MS*

Dringlichkeit (80%)	Das Gefühl, die Blase unbedingt sofort leeren zu müssen
Häufigkeit (80%)	Eine Zunahme der Häufigkeit, in der eine Person urinieren muss
Nächtliche Harnentleerung (80%)	Häufiges nächtliches Urinieren
Inkontinenz (50%)	Unfähigkeit, den Urin in der Blase zu halten
Zögerlichkeit (20%)	Schwierigkeiten am Anfang des Urinierens

* Die Prozentsätze stammen aus *Multiple Sclerosis*, DW Paty, GC Ebers eds. FA Davis Company, Philadelphia. 1998.

anderen Erkrankung und weshalb einige Betroffene an beiden Erkrankungen leiden.

Speicherstörungen treten auf, wenn eine Unterbrechung der Nervenleitungsbahn im Rückenmark Signale übermitteln, die zu unfreiwilligen Blasenkontraktionen führen. Dies nennt man eine ‚überaktive‘ Blase und die Folge davon ist, dass die betroffene Person das Bedürfnis verspürt häufig, aber nur in geringen Mengen zu urinieren. Menschen mit einer überaktiven Blase können auch ein Gefühl der Dringlichkeit verspüren. In schweren Fällen kann bei dem Betroffenen auch Dranginkontinenz auftreten – ein Urinverlust durch unwillkürliche Kontraktion des Detrusormuskels und ein starkes Bedürfnis zu urinieren.

‘Ich habe Blasenstörungen, die mich wahnsinnig machen. Es gab Tage, an denen ich überhaupt nicht ‘konnte’. Aber jetzt nehme ich Medikamente und das hat mir wirklich geholfen.’ **Sandra**

Die andere Art einer Funktionsstörung des Harnsystems steht im Zusammenhang mit ungenügendem Entleeren der Blase. Anstelle von einer koordinierten Aktivität zwischen den wichtigen Muskeln entspannt sich der Sphinkter (Blasenausgang) nicht, wenn der Detrusor (Blasenwand) sich zusammenzieht, was einen schwachen und unterbrochenen Urinfluss und eine unvollständige Entleerung der Blase zur Folge hat. Daraufhin kann der in der Blase verbleibende Urin, das sogenannte Residualvolumen, weitere Blasenkontraktionen verursachen. Bei Menschen mit MS, die mit dieser Art

Störung zu kämpfen haben, kann es vorkommen, dass sie das Gefühl haben, die Blase sein nicht leer und sie müssten ständig urinieren. Bei anderen tritt zwar dieses Gefühl nicht auf, der Urin bleibt jedoch in der Blase zurück. Dieses Residualvolumen kann mithilfe einfacher Tests nachgewiesen werden. Es ist wichtig, die Menge des in der Blase verbleibenden Urins zu bestimmen, da diese Infektionen und andere Komplikationen verursachen und die Häufigkeit und Dringlichkeit verschlimmern kann.

Aufgrund einer umfassenden Auswertung von Blasenstörungen durch erfahrene Gesundheitsfachleute und der Motivation von Seiten der Person mit MS kann eine erfolgreiche Behandlung dieser Störungen gefunden werden.

Die medikamentöse Behandlung von Blasenstörungen

Die Behandlung von Blasenstörungen bei MS umfasst zwei wichtige Maßnahmen:

- Die Anwendung einer sauberen intermittierenden Selbstkatheterisierung für die Behandlung bei unvollständiger Entleerung
- Medikamente für die Behandlung einer überaktiven Blase, die zur unangemessenen Speicherung von Urin und Dringlichkeits- sowie Häufigkeitsproblemen führt.

Anticholinergika sind eine verbreitete Behandlungsart. Da damit jedoch die Effizienz beim Blasenentleeren abnehmen kann, was wiederum zu erhöhten Mengen von in der Blase verbleibendem Urin führt, muss unbedingt vor der Behandlung das Residualvolumen überprüft werden.

Tabelle 2: Medikamente für die Behandlung einer überaktiven Blase

Oxybutynin

Oxybutynin trägt zu einer Abnahme der Blasenmuskelkontraktionen bei und vermindert das Gefühl häufig urinieren zu müssen. Es ist sehr wahrscheinlich, dass bei der Einnahme von Oxybutynin der Mund in unterschiedlich starkem Ausmaß trocken wird, da die Blase und die Speicheldrüsen von den selben chemischen Boten kontrolliert werden. Da dieses Medikament während der Behandlung von Blasenstörungen andere Symptome der MS verschlimmern kann, steigen manche Menschen während der Behandlung auf ein anderes Medikament um.

Oxybutynin – Retardform

Diese Retardform vom Oxybutynin ist relativ neu und nicht in allen Ländern erhältlich. Sie muss nur einmal täglich eingenommen werden, da die Tabletten so aufbereitet sind, dass sie das Arzneimittel innerhalb einer kontrollierten Zeitspanne abgeben und eine gleichmäßige Konzentration des Mittels im Körper aufrechterhalten. In manchen Ländern ist auch ein Hautpflaster mit weniger Nebenwirkungen erhältlich.

Tolterodine

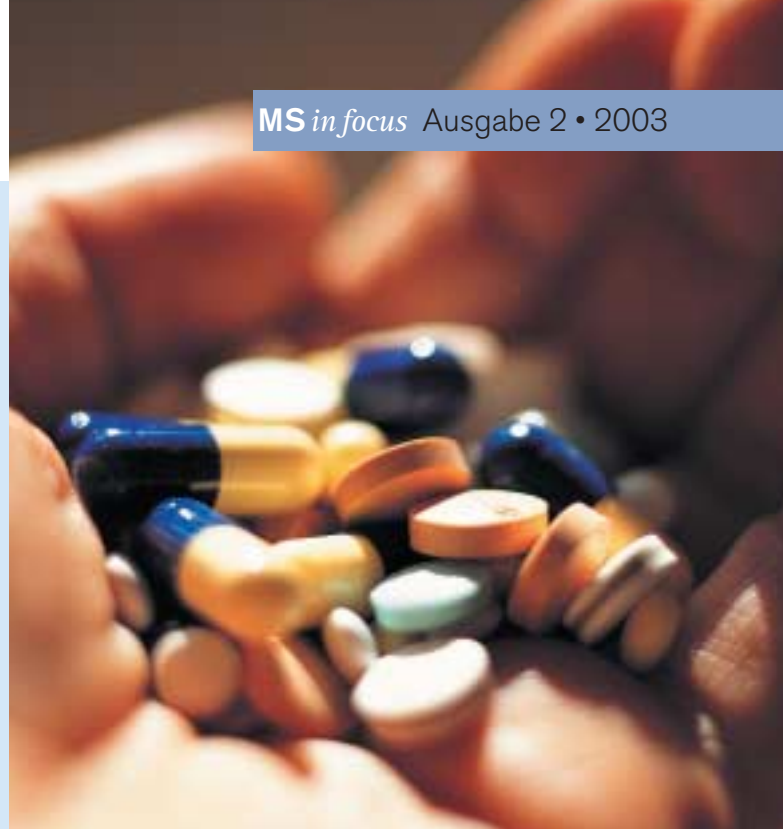
Tolterodine wird für die Behandlung von Blasenkontraktionen verwendet, die zu häufigem oder dringlichem Urinieren sowie zu Dranginkontinenz führen. Es verursacht eine Reduzierung der Blasenmuskelkontraktionen. Tolterodine hat weniger Nebenwirkungen, ist jedoch teurer als Oxybutynin. Die Patienten sollten sich bei der Einnahme genau an die Verordnung ihres Arztes halten, da eine übermäßige Einnahme zu Nebenwirkungen führen kann. Es ist auch eine Retardform des Medikaments erhältlich.

Tropium chloride

Tropiumchlorid ist eine Alternative, wenn die Nebenwirkungen von Oxybutynin nicht tragbar sind.

Propiverine

Propiverin ist eine weitere Alternative zu Oxybutynin.



Imipramine

Imipramin wird normalerweise für die Behandlung von Depressionen verwendet. Bei MS wird es jedoch neben der gelegentlichen Verwendung bei MS-bezogenen neurologischen Schmerzen im allgemeinen für die Behandlung von Blasensymptomen eingesetzt, einschließlich Häufigkeit und Dranginkontinenz. Manchmal wird diese Behandlung mit Oxybutynin kombiniert. Wenn es vor dem Schlafengehen eingenommen wird, kann Imipramin auch Schlaflosigkeit lindern.

Desmopressin

Desmopressin ist ein als Nasenspray verwendetes Hormon. Das Hormon wirkt, indem es die Urinmenge reduziert, die von den Nieren produziert wird, und dadurch weniger häufig uriniert werden muss. Dieses Medikament muss im Kühlschrank aufbewahrt werden, darf jedoch nicht gefrieren. Desmopressin kann einen erhöhten Blutdruck verursachen und darf nicht von Patienten eingenommen werden, die an Herzerkrankungen oder hohem Blutdruck leiden.

- *Es muss immer sichergestellt sein, dass das medizinische Fachpersonal über andere Medikamente informiert wird, die gleichzeitig eingenommen werden, da Wechselwirkungen (Interaktionen) auftreten können. Da es manchmal schwierig ist, zwischen einigen Nebenwirkungen und bestimmten verbreiteten Symptomen der MS zu unterscheiden, sollte das medizinische Fachpersonal stets konsultiert werden, wenn abrupte Änderungen nach Beginn der Einnahme irgendeines Medikamentes auftreten.*

Strategien entwickeln für die Behandlung des Unvorhersehbaren

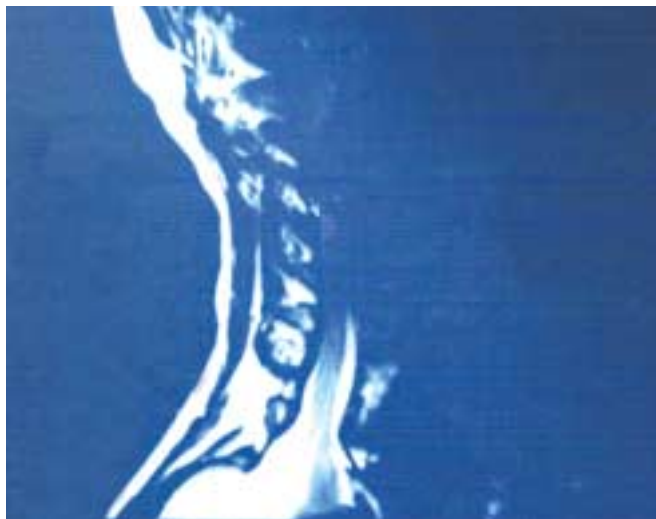
Von Roberta Motta, Fachschwester und Kontinenzberaterin,
Rehabilitationszentrum der italienischen MS-Gesellschaft, Genua, Italien.

BLASENSTÖRUNGEN und multiple sklerose

MS-bezogene Blasenprobleme können genauso unberechenbar sein wie der Verlauf der Krankheit. Untersuchungen haben gezeigt, dass es zwischen Blasensymptomen und der Dauer der Krankheit einen Zusammenhang geben kann, dass Blasensymptome häufiger bei Patienten auftreten, bei denen MS in jüngeren Jahren diagnostiziert wurde und dass sie dem Ausmaß der Behinderung einer Person entsprechen können. Statistiken können zwar zu einem besseren Verständnis eines Trends oder einer Tendenz beitragen, wie bei allen MS-Symptomen gilt jedoch auch in diesem Fall, dass jede Person ihre eigenen und persönlichen Erfahrungen mit Blasenstörungen macht.

Blasensymptome treten aufgrund einer unterbrochenen Übermittlung von Signalen zwischen dem Gehirn, Rückgrat und Harnsystem auf (siehe Seite 7). Blasenstörungen können jedoch auch in einem Zusammenhang stehen mit Störungen der Mobilität, baulichen Hindernissen, komplizierter Kleidung, der Einnahme von Flüssigkeit, Medikamenten usw. oder von diesen verschlimmert werden.

Blasenstörungen selber wiederum können sich auf andere Aspekte des Lebens negativ auswirken. Inkontinenz kann Verlegenheit und Angst erzeugen, was zu sozialer Isolation und Frühpensionierung führen kann. Dies kann sich auf unerwünschte Weise auf die Dynamik des Familienlebens auswirken und zu einer geringeren Selbstachtung des Einzelnen führen. Dieses Beispiel verdeutlicht die Komplexität von Blasenstörungen und deren Auswirkungen auf das Leben einer Person. Es zeigt, dass es wichtiger ist, den einzelnen Fall in seiner Gesamtheit - einschließlich der jeweiligen Betreuungs- und Behandlungsmethode der MS - gründlich zu untersuchen, als ein Symptom nach dem anderen anzugehen.



Blasensymptome treten aufgrund der unterbrochenen Übermittlung von Signalen zwischen dem Gehirn, Rückenmark und Harnsystem auf.

Die rechtzeitige Auswertung und Behandlung sind wichtig, und zwar nicht nur, weil Blasenstörungen sich negativ auf die täglichen Aktivitäten einer Person auswirken, sondern auch weil sie langfristige Konsequenzen für den Lebensstil, das Selbstverständnis und Wohlergehen einer Person und sogar schwerwiegende gesundheitliche Folgen wie zum Beispiel Nierenstörungen, Dialyse und dauerhafte Schäden haben können.

Diagnose von Blasenstörungen

Der Schlüssel zu einer korrekten Diagnose von Blasenstörungen ist eine genaue Aufzeichnung der Blasengewohnheiten und Symptome sowie der entsprechenden Untersuchungen. Das Pflegepersonal (oder andere medizinische Fachleute, je nach Land und verfügbarer Gesundheitsversorgung) der Person mit MS spielt sowohl in der Diagnosephase als auch bei der Behandlung eine wichtige Rolle.

Als erstes spricht die Pflegerin mit der Person mit MS und sammelt wichtige Informationen über:

- Die persönlichen Probleme im Zusammenhang mit der Blasenfunktion
- Welche Art von Problem vorliegt
- Ob die betreffende Person Selbstbehandlungsstrategien anwendet und ob diese Strategien wirksam sind

Zusätzlich zu einer gründlichen Besprechung des Problems kann die Pflegerin die Person bitten, ein Harntagebuch zu führen (Abbildung 1, siehe Seite 12). Darin werden Informationen wie die Anzahl, Menge und Umstände des Wasserlassens (zum Beispiel ob Inkontinenz, Dringlichkeit oder Zögerlichkeit aufgetreten ist und die Art und Menge von eingenommenen Flüssigkeiten) über einen Zeitraum von 24 bis 48 Stunden aufgezeichnet.

Diese Informationen helfen der MS-Pflegerin dabei, eine bessere Vorstellung der Art der Blasenstörungen einer Person zu erhalten. Es ist außerdem wichtig zu bestimmen, ob bei der betreffenden Person nach dem Wasserlassen Urin in der Blase zurückbleibt (nach dem Urinieren in der Blase befindlicher Resturin). Dies geschieht üblicherweise durch Katheterisierung. Dieser Vorgang wird im allgemeinen von der Pflegerin ausgeführt, welche die betreffende Person katheterisiert, nachdem diese freiwillig Wasser gelöst hat, um die Urinmenge zu messen, die sich noch in der Blase befindet. Es können jedoch auch andere Testmethoden einschließlich Ultraschall angewendet werden (siehe Seite 16).

Basierend auf den Informationen in der klinischen Geschichte, dem Harntagebuch und dem Restharn nach dem normalen Urinieren kann die Pflegerin bestimmen, ob eine Störung der Blase beim Speichern oder Entleeren von Urin vorliegt und daraufhin die geeignete Verfahrensweise festlegen.

Wenn Blasenstörungen vorliegen, ist es in der Regel wichtig, eine Urinanalyse und Urinkultur durchzuführen. Damit kann einfacher bestimmt werden, ob die Symptome von einer Infektion der Harnwege verursacht wurden oder in einem direkten Zusammenhang mit MS stehen. Für jede Art von Symptom ist die Behandlung unterschiedlich. Wenn Blasenstörungen nicht der MS oder einer Infektion der Harnwege zugeschrieben werden können, muss die betreffende Person zur weiteren Abklärung überwiesen werden.

Behandlung von Blasenstörungen

Gemeinsam mit der Pflegerin kann die Person mit MS verschiedene Selbstbehandlungsstrategien erwägen, die für eine Erhaltung der Lebensqualität hilfreich sein können. Die am häufigsten verwendeten Strategien sind unter anderem das Blasentraining oder ‚Timed Voiding‘ [zeitlich gesteuertes Entleeren], die intermittierende Katheterisierung und die regelmäßige Einnahme von Flüssigkeit. Je nach Störung (Probleme beim Speichern von Urin oder beim vollständigen Entleeren der Blase) können diese Strategien in Kombination mit Medikamenten angewendet werden, die sich für die Behandlung von Blasensymptomen bei MS als hilfreich erwiesen haben (siehe Seite 9).

Das Blasentraining ist eine Verhaltenstechnik, die für eine Verbesserung der Blasenfunktion hilfreich sein kann. Der Betroffene muss beim Wasserlassen einen täglichen Zeitplan einhalten, zum Beispiel alle zwei Stunden. Zwischen diesen festgelegten Zeiten muss er dem

‘Als mir der Neurologe sagte, ich müsste mit der Selbstkatheterisierung anfangen, war ich dagegen. Jetzt weiß ich aber, dass man am besten die Situation akzeptiert und einfach damit anfängt. Jetzt habe ich keine Probleme mehr damit, es ist wirklich einfach.’
Mark

Bedürfnis zu urinieren widerstehen. Die MS-Pflegerin kann bestimmen, ob diese Technik für den Einzelnen angemessen ist. Sie kann Anweisungen zu den Voraussetzungen für ein erfolgreiches Blasentraining geben und in regelmäßigen Nachbehandlungen den Fortschritt kontrollieren.

Die intermittierende Katheterisierung ist eine Technik für die Behandlung von Blasenproblemen im Zusammenhang mit ungenügendem Entleeren der Blase. Sie wird als Rehabilitationstechnik für die Umschulung der Blase eingesetzt und kann abgesetzt werden, wenn sich herausstellt, dass sich die Funktion des Blasenentleerens damit nicht verbessert hat. Im anderen Fall ist die intermittierende Katheterisierung eine kontinuierliche Strategie für die Blasenbehandlung.

Die Ziele der intermittierenden Katheterisierung sind die Verhinderung von Infektionen durch Resturin in der Blase

Abbildung 1. Harntagebuch

Name des Patienten: _____

Ausfüllungsdatum/daten: _____ – _____ – _____

Zeit	Menge entleert*	Menge von ausgelaufenem Urin*	Dringlichkeit verspürt?	Zögerlichkeit verspürt?	Menge und Art der eingenommenen Flüssigkeit
			Ja/Nein	Ja/Nein	
			Ja/Nein	Ja/Nein	
			Ja/Nein	Ja/Nein	
			Ja/Nein	Ja/Nein	
			Ja/Nein	Ja/Nein	
			Ja/Nein	Ja/Nein	
			Ja/Nein	Ja/Nein	
			Ja/Nein	Ja/Nein	
			Ja/Nein	Ja/Nein	

*Die Mengen sollten anhand eines Normwerts geschätzt werden, der vom Patienten und der Pflegerin vereinbart wird (z.B. Teelöffel, Tasse, Trinkglas usw.)

und die Förderung der Kontinenz. Die intermittierende Selbstkatheterisierung ermutigt zur Selbstständigkeit und trägt dazu bei, die Selbstachtung zu erhalten. Wenn man die Technik einmal beherrscht, gibt das einem das Gefühl, dass man seine Blasenprobleme unter Kontrolle hat und das wiederum führt zu mehr Selbstvertrauen und weniger Ängstlichkeit.

Da durch die Katheterisierung die Blase zu festgelegten Zeitpunkten vollständig geleert werden kann, lässt sich die Angst, sich wegen unabsichtlichem Urinverlust oder häufigem Aufsuchen der Toilette zu blamieren, stark eindämmen. Außerdem kann die intermittierende Katheterisierung eine erfolgreiche Strategie für Menschen sein, die unter dem weitverbreiteten MS-Symptom der nächtlichen Harnentleerung leiden, weil die Blase beim freiwilligen Wasserlassen nicht vollständig geleert wird. Das Symptom der nächtlichen Harnentleerung kann sehr beunruhigend sein, da dadurch die Nachtruhe ständig unterbrochen wird. Es kann sich auch auf das Berufsleben negativ auswirken, wenn der Betroffene nicht in der Lage ist, selbstständig das Bad aufzusuchen. Die ständig gestörte Nachtruhe führt zu eingeschränkter Energie am nächsten Tag und kann sich

negativ auf die Fähigkeit auswirken, seinen täglichen Aktivitäten nachzugehen. Durch die intermittierende Katheterisierung kann jedoch die Blase vor dem Zubettgehen vollständig geleert werden, womit ein ungestörter Schlaf von vier bis sechs Stunden gewährleistet ist.

Die intermittierende Katheterisierung besteht darin, dass ein kleiner Schlauch, ein sogenannter Katheter, über die Harnröhre in die Blase eingeführt wird, was dazu führt, dass der Urin durch den Schlauch entleert wird (siehe Abbildung 2, Seite 13). Diese Technik nennt man ‚saubere‘ Katheterisierung, was bedeutet, dass es nicht erforderlich ist, sterile Produkte zu verwenden oder bei deren Anwendung Handschuhe zu tragen. Es genügt die grundsätzlichen Hygieneregeln zu beachten. Die modernen Katheter sind eher klein und bereits eingefettet, so dass weder Wasser noch Gleitgel benötigt werden.

Die intermittierende Selbst-Katheterisierung ist nicht für jedermann geeignet. Sie erfordert ein ausreichendes Ausmaß an manueller Geschicklichkeit. Für Menschen mit Muskelzittern, Schwäche in den oberen Gliedmassen

Abbildung 2. Schritte für das Ausführen der intermittierenden Katheterisierung

Erforderliche Geräte bereitlegen:

- Reinigungstuch oder seifiger Waschlappen und nasser Waschlappen zum Spülen
- Tuch zum Trocknen (wenn kein Reinigungstuch verwendet wird)
- Behälter für den Urin (wenn keine Toilette benutzt wird)
- Katheter in der richtigen Größe

Waschen Sie Ihre Hände. Setzen Sie sich in einer bequemen Position auf das Bett oder die Toilette. Wenn Sie im Bett sind, legen Sie zum Schutz der Bettwäsche ein Tuch unter Ihre Hüften.

Anleitung für weibliche Personen

1. Waschen Sie die Harnröhrenmündung (Öffnung, aus welcher der Urin fließt) mit dem Reinigungstuch oder seifigen Waschlappen. Spülen Sie mit dem nassen Waschlappen nach und trocknen Sie den Bereich.
2. Öffnen Sie mit der nichtdominanten Hand die Schamlippen.
3. Halten Sie den Katheter in ihrer dominanten Hand und führen Sie ihn in die Harnröhrenmündung ein, indem Sie ihn nach oben und gegen den Nabel richten, bis der Urin frei fließt.
4. Halten Sie den Katheter in dieser Position fest, bis die Blase entleert wurde. Sobald sich der Urinfluss verlangsamt, ziehen Sie den Katheter langsam zurück.

Hinweis: Beim Erlernen dieser Technik kann ein kleiner Handspiegel hilfreich sein.

Anleitung für männliche Personen

1. Waschen Sie den Penis mit einem Reinigungstuch oder seifigen Waschlappen. Spülen Sie mit einem nassen Waschlappen nach und trocknen Sie den Bereich.
2. Halten Sie den Schaft des Penis mit Ihrer nichtdominanten Hand gerade aufwärts. In dieser Position kann der Katheter leichter eingeführt werden.
3. Halten Sie den Katheter in Ihrer dominanten Hand und führen Sie ihn ungefähr 20 bis 25 cm in die Harnöffnung ein, bis der Urin frei fließt. Sobald der Urin anfängt zu fließen, führen Sie den Penis in seine natürliche Position zurück.
4. Halten Sie den Katheter in dieser Position fest, bis die Blase entleert wurde. Sobald der Urinfluss langsamer wird, ziehen Sie den Katheter langsam zurück.

Wenn Ihnen eine der folgenden Änderungen auffällt, kontaktieren Sie Ihre MS-Pflegerin:

- Änderung in der Farbe des Urins oder der Urin erscheint trüb
- Geruch des Urins
- Blut im Urin oder Blutungen
- Sediment im Urin
- Rücken- oder Unterleibsbeschwerden begleitet von Fieber
- Schwierigkeiten beim Ein- oder Ausführen des Katheters
- Zunehmende Beschwerden beim Ein- oder Ausführen des Katheters
- Ausfluss beim Ausführen der Technik



Eine optimale Behandlung setzt voraus, dass die Person mit MS keine Hemmungen verspürt, mit der Pflegerin über ihre Blasenprobleme zu sprechen.

oder eingeschränkter Koordination kann sich die Anwendung als schwierig oder gar unmöglich erweisen. In diesen Fällen kann die MS-Pflegerin die Technik einem persönlichen Betreuer oder Pfleger beibringen. Wenn jedoch diese Pflegeperson bereits für viele andere Betreuungspflichten zuständig ist, kann diese zusätzliche Aufgabe eine zu große Last darstellen. In diesem Fall sollte eine andere Behandlungsmethode erwägt werden.

Die Vorstellung, die Technik der intermittierenden Katheterisierung selbst ausführen zu müssen, ist für viele Menschen beängstigend. Sie lässt sich jedoch leicht erlernen und, wenn sie richtig ausgeführt ist, besteht kein Infektionsrisiko. Die Technik muss von der MS-Pflegerin oder Kontinenzberaterin erlernt werden. Dies dauert im Normalfall nicht lange. Es hilft, wenn man die intermittierende Katheterisierung als ein Mittel zur Kontrolle über Blasenprobleme und zur Selbstständigkeit bei der Behandlung schwieriger MS-Symptome ansieht. Auf der Abbildung 2 sind die Schritte aufgeführt, die man bei der Ausführung der intermittierenden Katheterisierung durchführen muss. Informationen zu anderen Kathetertypen finden Sie auf den Seiten 16 und 20.

Weitere Strategien

Eine Regulierung der Flüssigkeitseinnahme durch Reduzierung der Menge ist oft die erste Methode der Selbstbehandlung, die von vielen Menschen in der Hoffnung angewendet wird, dass damit die Häufigkeit des Urinierens abnimmt und Inkontinenz vermieden wird. Das kann jedoch ungesund sein und zu anderen Problemen wie zum Beispiel Verstopfung führen.

Es ist wichtig, täglich eineinhalb bis zwei Liter Flüssigkeit, am besten Wasser, zu trinken – auch für Menschen mit Blasenproblemen. Eine Strategie, mit der die Menge der Flüssigkeitseinnahme beibehalten wird, ohne dass dies jedoch die Häufigkeit des Wasserlassens erhöht, ist es, den täglichen Wasserbedarf aufzuteilen und ihn in drei oder vier Rationen täglich zu sich zu nehmen, statt den ganzen Tag über immer wieder kleine Mengen zu trinken, wodurch man häufiger das Bad aufsuchen muss.

Einige Flüssigkeiten, z.B. alkoholische Getränke, enthalten Koffein, ein Reizstoff für die Blase, und können Blasenprobleme noch verschlimmern, indem dadurch die Symptome der Dringlichkeit und Häufigkeit verstärkt werden. Es ist besser, wenn man auf solche Getränke verzichtet.

Preiselbeersätze (Tabletten) werden häufig von Menschen mit MS als Selbsthilfestrategie verwendet, um Infektionen der Harnwege zu vermeiden. Preiselbeeren bewirken, dass der Urin einen höheren Säuregehalt aufweist, was das Bakterienwachstum eindämmt. Auf der anderen Seite ist es ratsam, die Einnahme von Zitrus Säften einzuschränken, da diese den Alkaligehalt und nicht den Säuregehalt des Urins erhöht, was ein Bakterienwachstum begünstigt.

Bedeutung der Kommunikation

Die MS-Pflegerin und anderes medizinisches Fachpersonal spielen eine wichtige Rolle bei der Beurteilung und Behandlung von Blasenstörungen. Voraussetzung für eine optimale Behandlung ist, dass die Person mit MS keine Hemmungen hat, mit ihrer Pflegerin über ihre Blasenprobleme zu sprechen. Außerdem sollten der Pflegerin die klinische Geschichte, Probleme, Ziele und der Lebensstil ihres Patienten bekannt sein. Durch Zusammenarbeit und offene Kommunikation können die Person mit MS und die Pflegerin gemeinsam Probleme erkennen und Strategien für die beste Behandlung von Blasensymptomen festlegen.



Es ist wichtig, dass der Urologe jeden einzelnen Fall bewertet und alle Möglichkeiten genau erklärt.

Blasentests können zu chirurgischen Lösungen führen

Von Professor Dirk De Ridder, MS-Urologe, Abteilung für Urologie, Universitaire Ziekenhuizen, Leuven, Belgien

BLASENSTÖRUNGEN und multiple sklerose

Sobald eine genaue Diagnose gestellt wurde, werden Blasenstörungen bei MS häufig mit Erfolg medikamentös und mithilfe der intermittierenden Katheterisierung behandelt. Gelegentlich sind diese Strategien jedoch nur teilweise erfolgreich, und die Gesundheit und das Wohlergehen des Patienten als Ganzes sind gefährdet. Es kann zum Beispiel vorkommen, dass die intermittierende Katheterisierung nicht angewendet werden kann, weil die Person mit MS an einer schweren Spastizität der Beine leidet, wodurch es ihr nicht möglich ist, die Beine weit genug auseinanderzuhalten, um diese Technik auszuführen. In diesem Fall muss der Urologe gemeinsam mit der betroffenen Person andere, invasivere und bleibendere Behandlungsarten für solche Störungen erwägen.

Abgesehen von den verschiedenen, in den vorausgehenden Beiträgen erwähnten Auswertungen und Tests, gibt es noch einige andere Tests, anhand

welcher der Urologe die genaue Ursache der Blasen Symptome feststellen kann (siehe Tabelle auf Seite 16). Diese Tests werden nicht bei allen Personen mit Blasenstörungen durchgeführt. Die Notwendigkeit dieser Tests hängt von der persönlichen Krankengeschichte, den Messungen des Resturins nach dem Entleeren und der Beurteilung des Urologen ab.

Urodynamik

Obwohl der Ausdruck Urodynamik eine breite Bedeutung hat, einschließlich Messungen der Funktionen der Harnwege, wird er häufig als ein Synonym für Zystometrie verwendet. Der Zweck ist zu bestimmen, ob eine Überaktivität der Blase vorliegt oder nicht. Bei urodynamischen Tests wird die Blase über einen transurethralen Katheter mit Kochsalz gefüllt. Auf diese Weise kann eine Anzahl verschiedener Messungen vorgenommen werden, einschließlich der Kapazität der Blase (Toleranzgrenze des Patienten), des Blasenvöllegefühls, unwillkürlicher Detrusorkontraktionen, der Stärke des Drucks auf den Innenbauch und Detrusor sowie der Stärke des Drucks in der Blase. Ausserdem



wird durch Messen des Urinflusses („Urofluss“) die Entleerungsfähigkeit der Blase und der Detrusordruck während dem Entleeren bewertet.

Chirurgische Möglichkeiten

Alle beschriebenen Verfahren werden als dauerhaft angesehen und sind deshalb nicht für alle Personen mit MS, die Blasenprobleme haben, geeignet. Wichtig ist, dass der Urologe den einzelnen Fall untersucht und die Möglichkeiten genau erklärt, die nach Bedarf für einen chirurgischen Eingriff und eine wirksame Behandlung der Blasensymptome zur Verfügung stehenden.

Falls die Urethra zu schmal ist oder ein anderes Problem vorliegt, das auf der Stufe der Urethra ein Hindernis darstellt, kann ein suprapubischer Katheter die richtige Wahl sein. Dieser Katheter wird durch einen kleinen Einschnitt im Unterleib über dem Schambereich direkt in die Blase eingeführt, was ein fortgesetztes Entleeren der Blase ermöglicht. Ein Schlauch verbindet den Katheter in der Blase mit einem externen Beutel, in dem der Urin gesammelt wird.

Wegen der Komplikationen, die bei einem suprapubischen Katheter auftreten können, insbesondere Infektionen, kann der Urologe ein katheterisierbares Stoma als Alternative zum suprapubischen Katheter empfehlen. Bei diesem Verfahren wird im Unterleib mit

einem chirurgischen Eingriff ein kleines Loch gemacht, welches dann über einen Schlauch, der aus dem Gewebe des Patienten hergestellt wird, mit der Blase verbunden wird. Auf diese Weise kann der Urin über intermittierende Harnkatheter durch das Stoma entleert werden.

Im Falle einer sehr kleinen Blase kann diese mithilfe eines anderen chirurgischen Eingriffs vergrößert werden. Dazu muss ein Stück Gewebe des Patienten (häufig vom Darm) der Blase hinzugefügt werden.

Im Falle von überschüssigem Gewebe an der Stelle, wo die Blase und die Urethra zusammentreffen, oder bei Behinderungen des Blasenausgangs kann eine Umleitung der Harnwege erforderlich sein. Dieses Verfahren wird selten durchgeführt und ist häufiger eine Option für Männer mit MS als für Frauen.

Schlussfolgerung

Blasenstörungen lassen sich nicht immer erfolgreich mit nicht invasiven Techniken behandeln. Chirurgische Eingriffe müssen nach einer umfassenden Untersuchung sorgfältig erwägt werden. Ein chirurgischer Eingriff kann gegebenenfalls bei der Behandlung von schweren Blasenstörungen hilfreich sein und dazu beitragen, dass keine schwerwiegende gesundheitliche Komplikationen auftreten, weil die MS-Blase unzulänglich behandelt wurde.

‘Ein Aspekt der MS, der äußerst frustrierend ist, ist die fehlende Kontrolle der Harnwege, da dies für den gesamten Tagesablauf und die persönliche Zeitplanung bestimmend ist. Wenn ich nicht vorher die Toilette aufsuchen kann und weiß, dass dies weiterhin in angemessenen Abständen möglich sein wird, kann ich keine lange Reise unternehmen oder traue mich nicht dazu.’

Boris

Test	Zweck
Ultraschall (oder Sonogramm) der Blase und Nieren	Trägt dazu bei, dass strukturelle Abnormalitäten ausgeschlossen werden können die möglicherweise Blasensymptome wie Blockierungen verursachen.
Intravenöses Urogramm (oder intravenöses Pyelogramm)	Zeigt die Harnwege an und testet die Funktion der Nieren
Urodynamische Untersuchungen	Untersucht die Blasenfunktion

Rehabilitationstechniken als Behandlungsergänzung

Von Caroline Vermeulen, Physiotherapeutin, nationales MS-Zentrum, Melsbroek, Belgien

BLASENSTÖRUNGEN und multiple Sklerose

Der Beckenboden: eine Einführung

Der Boden des Beckens besteht aus Muskelschichten. Diese Muskeln erstrecken sich wie eine Hängematte vom Steißbein hinten bis zum Schambein vorne und werden als Beckenboden bezeichnet. Abbildung 1 zeigt, wo sich bei Männern und Frauen die Beckenbodenmuskeln befinden. Für die Erhaltung der Kontinenz sind starke Beckenbodenmuskeln unerlässlich, da die Blase von diesen Muskeln unterstützt wird (sie helfen ihr dabei, geschlossen zu bleiben) und die Urethra durch sie durchführt.

Die Beckenboden-Rehabilitation ist inzwischen eine weit verbreitete Therapieform und hilft Menschen mit verschiedenen Arten von Blasenstörungen. Die wenigen Untersuchungen über die Wirksamkeit der Beckenboden-Rehabilitation bei Menschen mit MS und die klinische Erfahrung zeigen, dass damit bei einigen Patienten die Blasensymptome verbessert werden können. Die Beckenboden-Rehabilitation kann auch eine Präventivrolle spielen, indem der Bereich des Beckenbodens gestärkt wird, bevor Symptome auftreten.

Man kann aus vielen Gründen einen geschwächten Beckenboden haben, ob man MS hat oder nicht. Dies kann beispielsweise daher kommen, dass beim Leeren des Darms häufig zu viel Druck ausgeübt wird (üblicherweise bei Verstopfungen). Weitere Gründe sind ein chronischer Husten (zum Beispiel Raucherhusten), häufiges Heben von schweren Lasten, Schwangerschaft und Übergewicht. Bei Menschen mit MS ist die schwache Muskelfunktion des Beckenbodens (entweder geschwächte oder überaktive Muskeln) auf einen neurologischen Schaden zurückzuführen und kann durch die oben aufgeführten anderen Gründe noch verschlimmert werden.

Das bewusste Stärken der Beckenbodenmuskeln kann zur Besserung von bei MS häufig auftretenden



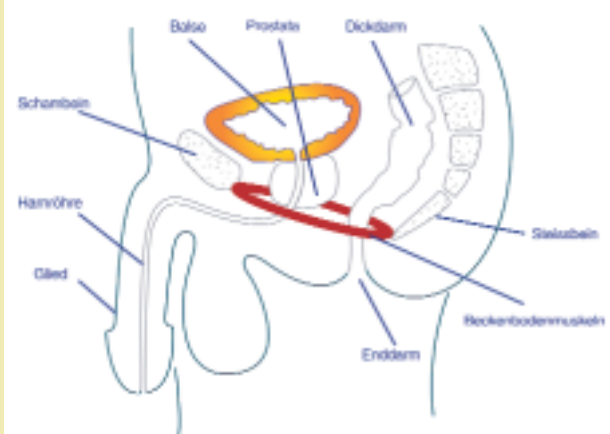
Ein Physiotherapeut kann Ihnen dabei helfen, Ihre Beckenbodenmuskeln zu lokalisieren.

Kasten 1: Lokalisieren der Beckenbodenmuskeln

- Setzen oder legen Sie sich bequem hin, wobei die Muskeln der Oberschenkel, des Gesäßes und Unterleibs entspannt sein müssen. Spannen Sie die Muskeln um den Anus an, ohne dabei Ihre Gesäßbacken zusammenzudrücken. Entspannen Sie sich und wiederholen Sie die Übung, bis Sie den richtigen Muskel trainieren.
- Versuchen Sie, den Strom während dem Urinieren anzuhalten und dann wieder fließen zu lassen. (Dies ist nur ein Test und keine regelmäßig durchzuführende Übung, da dadurch Blasensymptome verschlimmert werden können).



Ausrichtung der Beckenbodenmuskulatur bei Frauen und Männern



„Es bringt mich wirklich aus der Fassung, wenn im Büro Unfälle passieren. Es wird noch soweit kommen, dass ich aufhöre zu arbeiten, da man nicht an Meetings usw. gehen kann, wenn man inkontinent ist.“ Eva

Blasensymptomen wie Häufigkeit, Dringlichkeit, Inkontinenz, Zögerlichkeit und intermittierendem Urinstrom oder –fluss beitragen. Die Übungen können für Menschen mit MS hilfreich sein, die aufgrund der schwachen Muskeln sexuelle oder Darmprobleme oder aufgrund schwacher oder spastischer Beckenbodenmuskeln Darmstörungen haben. Die Beckenboden-Rehabilitation kombiniert die Arbeit mit einem Physiotherapeuten mit einem Programm für zu Hause. Die Rehabilitation basiert auf der inneren Stärke eines Menschen und berücksichtigt auch eventuell vorhandene Müdigkeit, Spastizität oder Mobilitätsstörungen.

Hilft die Beckenboden-Rehabilitation allen Menschen mit Blasenstörungen und MS?

Bei wem eine Beckenboden-Rehabilitation in Frage kommt, bestimmt der Neurologe oder Urologe. Diese Therapie ist am wirksamsten, wenn man

- in der Lage ist, die Beckenbodenmuskeln auf Kommando anzuspannen und zu entspannen und sich nach der Kontraktion sofort oder nur mit einer kurzen Verzögerung entspannen kann;
- gehen kann, vorzugsweise ohne Hilfe. Menschen, die einen Stock oder eine andere Gehhilfe verwenden, können allerdings auch von diesen Übungen profitieren;
- motiviert ist, da die Übungen regelmäßig zu Hause ausgeführt werden müssen.

Beckenboden-Rehabilitation

Die Beckenboden-Rehabilitation wird von einem Physiotherapeuten geplant, der als erstes der betreffende Person zeigt, wie sie die Beckenbodenmuskeln erkennen kann, die trainiert und gestärkt werden müssen. Das bewusste Spüren des Anspannens und Entspannens der Beckenbodenmuskeln muss trainiert werden, da dies der Schlüssel für diese Art Rehabilitation ist. Die Muskeln entspannen zu lernen, auch ohne Übungen zur Stärkung, kann zu einem gleichmäßigeren Urinfluss führen. In Tabelle 1 werden zwei Wege beschrieben, wie diese Muskeln erkannt werden können. Die Patienten erhalten außerdem einen auf die eigenen Bedürfnisse und Fähigkeiten zugeschnittenen Übungsplan für das Training zu Hause.

Ausführen der Beckenbodenübungen

Sobald man die Beckenbodenmuskeln lokalisiert hat, kann man mit den Stärkungsübungen beginnen. Auf

Tabelle 2 wird beschrieben, wie die Beckenbodenübungen ausgeführt werden müssen, damit das Aushaltevermögen verbessert wird.

Zur Stärkung der Muskeln wird eine starke Anspannung während einer Sekunde gehalten, worauf eine Entspannungszeit von zwei bis drei Sekunden folgt. Diese Übung wird wiederholt. Die Anzahl Wiederholungen hängt vom anfänglichen Aushaltevermögen und der Stärke des Patienten ab.

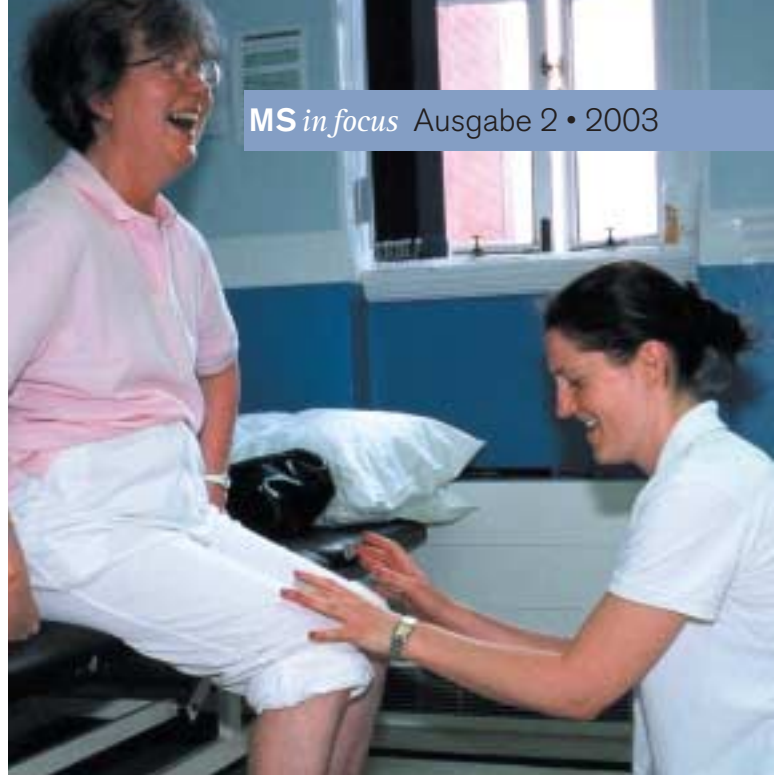
Wenn man in der Lage ist, zwischen jeder Anspannung die Muskeln voll und ganz zu entspannen, ist dies ein wichtiger Schritt auf dem Weg zu einem erfolgreichen Muskeltraining. Es ist auch wichtig, dass die Entspannungszeit mindestens doppelt so lang ist wie die Anspannungszeit, damit die Beckenbodenmuskeln sich vollständig erholen können.

Biofeedback

Beim Biofeedback wird ein elektronisches Gerät verwendet, das ein visuelles Feedback darüber liefert, wie die Beckenbodenmuskeln arbeiten (und gestärkt werden). Menschen mit MS, die Blasenstörungen haben, kann das Training der Beckenbodenmuskeln zusammen mit dem Biofeedback beibringen, wie man überaktive Muskeln entspannt. Diese Technik wird von medizinischem Fachpersonal ausgeführt (im allgemeinen einem Physiotherapeuten). Obwohl man nicht direkt vom Biofeedback profitieren kann, so bietet es dem Patienten die Möglichkeit einen optimalen Nutzen aus den Übungen für die Beckenbodenmuskeln sicherzustellen.

Elektrische Stimulation

Bei der elektrischen Stimulation wird der Muskel um die



Das Stärken der Beckenbodenmuskeln kann zur Besserung der bei MS häufig auftretenden Blasensymptome führen.

Blase mit elektrischem Strom gestärkt. Dieser Strom wird über eine kleine Anal- (oder Vaginal-)Sonde zu den Beckenbodenmuskeln geführt. Diese Methode ist nicht schmerzhaft und kann auch mit einem tragbaren Stimulator zu Hause selbst durchgeführt werden. Für Menschen mit MS ist dies eine Therapie, die von einem Physiotherapeuten überwacht werden sollte.

Diese Behandlung kann bis zu 20 Tage lang täglich für 20 Minuten bis eine Stunde durchgeführt werden. Bei einigen Menschen hat sich diese Methode als sehr wirksam herausgestellt und es ist nachgewiesen, dass sie genauso hilfreich sein kann wie die Übungen für den Beckenboden. Bei langfristigen Behandlungen werden diese Techniken im allgemeinen kombiniert.

Was kann man von der Beckenboden-Rehabilitation erwarten?

Es ist wichtig, dass Menschen mit MS realistische Erwartungen hinsichtlich der Möglichkeiten der Beckenboden-Rehabilitation haben. Diese kann Blasenstörungen nicht vollständig beheben. Sie kann jedoch dazu beitragen, dass bis zu einem gewissen Grad die Kontrolle über die Blasenfunktion wiedererlangt werden kann. Dies trägt wiederum zur Stärkung des Selbstverständnisses und Selbstvertrauens bei. Es können damit gute Resultate erzielt werden, vorausgesetzt, die Person mit MS ist bereit, die Übungen sorgfältig und regelmäßig durchzuführen.

Kasten 2: Ein Beispiel für eine Beckenbodenübung

1. Spannen (kontraktieren) Sie die Muskeln um den Anus und die Urethra alle zusammen an und ziehen Sie diese fest gegen innen hinauf.
2. Bleiben Sie für 5 bis 10 Sekunden in dieser Position.
3. Lassen Sie die Muskeln langsam wieder los und entspannen Sie für 10-20 Sekunden.
4. Wiederholen Sie Schritt 1 bis 3 bis zu zehn Mal.

Fragen und Antworten

Leser von *MS in Focus* fragen die Herausgeberin, Michele Messmer Uccelli

**Herzlichem Dank für die Auskünfte unserer Fachleute auf dem Gebiet von Blasenfunktionsstörungen.*

F. Ich verwende schon seit einiger Zeit einen intermittierenden Katheter. Bedeutet dies, dass ich in Zukunft einen permanenten Katheter brauche? Wenn ja, könnten Sie mir erklären, was das genau mit sich bringen würde?

Herzliche Grüße, Sandy

A. Es gibt keine Hinweise, dass Menschen mit MS, welche die intermittierende Selbstkatheterisierung anwenden, schliesslich einen permanenten Katheter benötigen. Da es verschiedene Arten von Kathetern gibt und die Terminologie verwirrend sein kann, ist es sicher hilfreich, die Unterschiede zu erklären.

Sie erwähnen einen permanenten (Dauer-) Katheter, was man in der Fachsprache suprapubische Katheterisierung nennt. Dies ist eine Technik, bei der ein Katheter durch einen kleinen Einschnitt im Unterleib über dem Schambereich direkt in die Blase eingeführt wird, was ein fortwährendes Entleeren der Blase ermöglicht. Ein Schlauch verbindet den Katheter in der Blase mit einem externen Beutel. Der suprapubische Katheter wird in der Regel bei Menschen mit einer Urethra verwendet, die für einen normalen Katheter zu schmal ist, oder die ein anderes Problem haben, dass auf der Stufe der Urethra ein Hindernis darstellt.

Eine andere Art von Katheter ist der Dauer- oder Foley-Katheter. Dieser wird entweder für eine kurzfristige Behandlung oder einen langfristigen Einsatz verwendet. Er ermöglicht auch eine fortwährende Blasenentleerung, dabei wird jedoch ein Schlauch verwendet, der über die Urethra in die Blase eingeführt wird, ähnlich wie bei einem Katheter für den intermittierenden Gebrauch. Am Foley-Katheter ist an einem Ende ein Ballon befestigt, der mit sterilem Wasser gefüllt eingeführt wird, damit der Katheter in der Blase drin bleibt. Über den Schlauch wird der Urin in einen externen Beutel entleert. Ein Dauerkatheter wird

auch bei Blasenproblemen verwendet, bei denen die medikamentöse Behandlung und die intermittierende Katheterisierung keinen Erfolg zeigte. In Ihrem Fall muss nicht davon ausgegangen werden, dass Sie in Zukunft einen Dauerkatheter benötigen, da die intermittierende Katheterisierung gute Resultate zeigt. Wenn diese Methode jedoch nicht wirksam ist bei der Behandlung Ihrer Blasenstörungen, sollten Sie mit Ihrem Neurologen oder Urologen andere Möglichkeiten diskutieren. Ich hoffe Ihnen damit geholfen zu haben.

F. Wegen Blasenstörungen im Zusammenhang mit meiner MS bleibe ich jetzt zu Hause. Ich gehe nicht gerne aus, da ich die Peinlichkeit eines 'Unfalles' vermeiden will. Wenn ich das Haus unbedingt verlassen muss, zum Beispiel um zum Arzt zu gehen, trage ich eine saugfähige Binde. Das ist demütigend und ich mache mir Sorgen über das Risiko, in Verlegenheit zu geraten. Ich bin 40 Jahre alt und diese Art von Leben wird langsam unerträglich.

Josè

A. Sie haben einen positiven Schritt unternommen, um Ihr Leben zu ändern, indem Sie zugeben, dass zu Hause bleiben und Binden zu verwenden für Sie keine Art zu leben ist. Wie Sie in dieser Ausgabe von *MS in Focus* nachlesen können, gibt es Strategien, die Ihnen dabei helfen können, bis zu einem gewissen Grad Ihre Blasenprobleme in den Griff zu bekommen. Wichtig ist dabei, dass Sie mit Ihrem Neurologen sprechen, damit Ihr Fall untersucht und das richtige Medikament gefunden bzw. die Möglichkeit überprüft werden kann, die intermittierende Selbstkatheterisierung zu erlernen. Viele Menschen mit MS wenden die Selbstkatheterisierung an, bevor Sie aus dem Haus gehen. Auf diese Weise nimmt ihr Vertrauen zu, dass die Möglichkeit eines Unfalls viel weniger wahrscheinlich ist, da die Blase vollständig entleert wurde. Dies ist eine Strategie, Ihr Neurologe und Ihre MS-Pflegerin können Ihnen noch mehr dazu erzählen.



Mein Weg zur Freiheit

Diana de Avila, Webarchitektin, sprach mit Chloe Neild darüber, wie sie mit ihren Inkontinenzsymptomen fertig geworden ist.

Wie lange haben Sie schon MS?

Ich habe im Juni 2002 die definitive Diagnose erhalten.

Wann sind bei Ihnen zum ersten Mal MS-bezogene Blasensymptome aufgetreten?

Es hat im Februar 2002 angefangen. Die Symptome gehörten zu den ersten Anzeichen meiner MS.

Können Sie die Blasensymptome beschreiben, die bei Ihnen auftreten?

Es fing mit Dringlichkeits- und Häufigkeitsproblemen an. Ich hatte das Gefühl, ich müsste oft und sehr dringend auf die Toilette. Jetzt ist es eher die Unfähigkeit, die Blase vollständig zu leeren, da ich nicht fühle, wenn sie voll ist. Dies äußerte sich durch eine fortdauernde Infektion der Harnwege, die sich nicht so einfach kurieren ließ. Ein Test des Resturins nach dem Entleeren zeigte, dass ich ziemlich viel Urin zurückbehält.

Haben sich Ihre Blasensymptome seit der Diagnose verändert?

Ja, am Anfang musste ich einfach häufig Wasserlassen. Das hat sich dann geändert: Ich verspürte immer mehr ein Gefühl der Dringlichkeit und war nicht in der Lage, meine Blase auf natürliche Weise zu entleeren. In der Sommerhitze ist mein Körper weniger kooperativ.

Welche Auswirkungen haben Ihre Blasensymptome auf Ihren Lebensstil?

Am Anfang beherrschte die Notwendigkeit, eine Toilette in der Nähe zu haben, all meine Aktivitäten. Mithilfe der intermittierenden Selbstkatheterisierung (ISK) habe ich die Dinge jetzt eher unter Kontrolle. ISK hat mir zu viel größerer Freiheit verholfen und ich brauche jetzt nicht mehr ständig eine Toilette in der Nähe.

Wie haben Sie zum ersten Mal von der Selbstkatheterisierung erfahren?

Ich habe auf verschiedenen Webseiten darüber gelesen. Diese Methode wurde für mich zur Realität, als ich mich urodynamischen Untersuchungen und einer Cystoskopie unterzog. Das Ergebnis war, dass ich eine kombinierte Behandlung mit Medikamenten und ISK benötigte. Daraufhin hat mir mein Arzt die ISK beigebracht.

Welches waren Ihre Zweifel und Sorgen im Zusammenhang mit der Selbstkatheterisierung?

Ehrlich gesagt, habe ich mir in der ersten Woche Sorgen gemacht, dass ich nicht in der Lage sein würde, meine eigene Anatomie zu verstehen und die Selbstkatheterisierung auszuführen. In der zweiten Woche wurde es dann viel einfacher und ich war nicht mehr so ungeschickt. Ich brauchte den Spiegel nicht mehr und vertraute meiner Erfahrung mit der ‚Berührungsmethode‘.

Haben Sie während dem Lernprozess von medizinischem Fachpersonal Unterstützung erhalten?

Ich habe einen E-Mail-Austausch mit meinem Urologen und dessen Assistenten. Dieses elektronische Medium hat mir dabei geholfen, Antworten auf meine anfänglichen Fragen zu erhalten.

Welche Auswirkungen hatte die Selbstkatheterisierung für Sie?

Ein sehr praktischer Vorteil ist, dass ich wieder die Nacht durchschlafen kann und nicht mehrere Male aufstehen muss. Ich spiele auch Eishockey und meine Blasenprobleme stören nicht mehr dabei, da ich sie im Griff habe. Für mich ist ISK ein ‚Werkzeug‘ das mir hilft, gesund zu bleiben und ich nenne die Katheter meine ‚Schläuche‘. Humor und die richtige Perspektive sind wichtig für mich und ich lasse es nicht zu, dass mein Stolz mich behindert.

Haben Sie einen Rat für Menschen, die dem Erlernen der Selbstkatheterisierung skeptisch gegenüber stehen?

ISK ist so einfach und eigentlich nichts besonderes. Man sollte nicht nervös sein. Am Ende gewinnt man seine Freiheit und die psychologische Investition stellt sich schon bald als lohnend heraus. Man sollte seinen eigenen Stil, seine eigene Art finden um zum Ziel zu kommen. Der ganze Vorgang wird sehr schnell ganz natürlich. Ich trage einen kleinen Beutel mit einem 15cm-Katheter, einem Spiegel, Reinigungstüchern und einem antibakteriellen Handgel. Ich habe mehrere Beutel und verstau diese in Rucksäcken und überall sonst. Wenn man MS hat ist es viel einfacher, ISK anzuwenden als die Angelegenheit der Natur zu überlassen. Entscheiden Sie sich dafür, schauen Sie nicht zurück sondern nur in die Zukunft.

Diana, ich danke Ihnen, dass Sie uns an Ihrer Geschichte teilhaben ließen.

Buchbesprechungen

Alternative Medicine and Multiple Sclerosis **[Alternativmedizin und Multiple Sklerose]**

von Allen C. Bowling MD, PhD

*Kritik von Helmut Butzkueven, MS-Neurologe,
Melbourne, Australien.*

In seinem Buch informiert Allen Bowling Patienten mit MS über die verschiedenen Alternativen oder ergänzenden Gesundheitsstrategien, die gegenwärtig zur Verfügung stehen. Er trägt dazu bei, die Kluft zu überwinden, die zwischen der herkömmlichen und ergänzenden Medizin entstehen und in einigen Fällen den Patienten dazu bringen kann, seinem Arzt ergänzende Behandlungen zu verschweigen.

Leider kann dieses Vorenthalten von Informationen dazu führen, dass gar kein Dialog und Gedankenaustausch mehr stattfindet zwischen den Menschen, die versuchen sich um Menschen mit MS zu kümmern.

Nach meiner Erfahrung erkundigt sich nahezu jede Person mit MS nach Informationen über ergänzende Therapien für ihre Krankheit. Es ist erstaunlich, wie viele Informationen zu diesem Thema über das weltweite Web der Öffentlichkeit zugänglich sind. Die Qualität der Informationen ist jedoch sehr unterschiedlich und es kommt oft vor, dass man von der Herausforderung, diese auszuwerten, überfordert wird.

Der Hafen meines Lebens

von Janet Lee James

Kritik von Rolande Cutner, Vorstandsmitglied von Ligue Française contre La Sclérose en Plaques und französische Vertreterin des internationalen Komitees des PwMS.

Diese Autobiographie zeigt, wie eine stark behinderte Person mit MS das Leben führen kann, das sie wünscht. Was am Ende wirklich zählt, ist, dass diese Freiheit mit all ihren Freuden und Leiden das zentrale Thema des Buches ist.

Janet war 23 und stand am Beginn einer Karriere als Rock'n Roll DJ, als sie mit MS diagnostiziert wurde. In der Hoffnung, eine der vielen zu sein, die ein erfülltes und produktives, von der MS relativ unberührtes Leben führen können, hat sie sich in die Wildnis von Alaska aufgemacht, um dort ihren Traum eines aufregenden und abenteuerlichen Lebens zu erfüllen. Ihr Hang zu schwarzem Humor und ihre Vorliebe für kaltes Bier und gutaussehende Männer sorgen für ein paar großartige Geschichten, und man hat bald das Gefühl, Janet schon lange zu kennen.

Im allgemeinen lese ich keine Bücher, die von anderen Menschen mit MS geschrieben wurden, das ist meistens

Das Buch erfüllt seinen Hauptzweck, Menschen mit MS aussagekräftige und leicht zugängliche Informationen zu liefern, sehr gut, und es ist außerdem ein praktisches und klares Nachschlagewerk für medizinische Fachleute.

Jedes Thema ist in mehrere Abschnitte aufgeteilt, einschließlich Behandlungsmethoden, Untersuchungen zu MS, praktischen Informationen und Nebenwirkungen. Dies ist in der Regel ziemlich übersichtlich, der Versuch, die Nebenwirkungen von Haustieren, Musik oder der Spiritualität zu beschreiben, wirkt jedoch etwas überspannt. Die wiederholte Feststellung, dass es für eine bestimmte Behandlung keine veröffentlichte klinische Untersuchung gibt, schien mir etwas zu offensichtlich.

Vielleicht hätte das Buch einigen Anwendern von ergänzenden Therapien die Möglichkeit geben sollen, ihre Philosophien etwas direkter zu erläutern.

Dieses Buch ist eine wertvolle Ergänzung für jede MS-Bibliothek. Ich habe es bereits als sehr hilfreich empfunden und bin sicher, dass es bei der Betreuung meiner Patienten in Zukunft zu meinen am häufigsten verwendeten Nachschlagewerken gehören wird.

*Verlag: Demos Medical Publishing Inc, USA, 2001.
Preis US \$39,95. ISBN: 1-888799-52-8
<http://www.demosmedpub.com>*

eher deprimierend. Dieses Buch habe ich jedoch mit zunehmendem Vergnügen verschlungen.

Janets Geschichte ist faszinierend und ehrlich. Ihre Hoffnungen, Ängste und ihre Trauer habe ich sofort verstanden, da sie ein Teil von mir sind. Es war, wie wenn plötzlich ich die Heldin wäre. Während ich Anekdote um Anekdote las, die in einem lebhaften und unterhaltsamen Stil geschrieben sind, wurde es zunehmend schwieriger zu verstehen, wo Janet aufhört und ich anfangen. Wir sind beide Frauen, die verliebt sind, die Angst haben und verzweifelt sind und versuchen, ein erfülltes und produktives Leben zu führen. Wir haben beide unser Zuhause, unsere Arbeit und Familie verlassen, um unsere Träume zu realisieren.

Ein wundervolles Buch, ideal für reife Erwachsene, die eine Midlife-Crisis durchlaufen, junge Erwachsene, die das Leben langweilt, Teenager, die voller Gegenbeschuldigungen stecken und nicht zufrieden sind mit dem, was sie haben, oder verwöhnte Rentner, die sich über ihre täglichen Aufgaben beklagen. Sie alle können von Janets Geschichte nur profitieren.

*Verlag: Excel Press. US \$14.95.
ISBN: 0-595-00115-7 <http://www.iuniverse.com>*

Online-Spaß für Kinder mit Keep S'myelin

Von Christopher, James, Tara, Jessica, Alexandra and Michael

Sechs Kinder im Alter von 8-10 Jahren, alle mit einem Elternteil, das MS hat, haben während zwei von Sozialarbeitern der MS-Gesellschaft in Victoria, Australien, organisierten Workshops eine speziell für Kinder eingerichtete Webseite getestet. Keep S'myelin (www.nationalmssociety.org/keepsmylein/resources) ist eine preisgekrönte Publikation der nationalen amerikanischen MS-Gesellschaft für Kinder mit Eltern oder Verwandten, die MS haben. Sie wird vierteljährlich online veröffentlicht und ist für Kinder in der ganzen Welt zugänglich. Hier findet man altersgerechte Informationen über MS, die auf eine freundliche, praktische und vergnügliche Weise vermittelt werden.

„Die Webseite macht Spaß und informiert über MS. Sie funktioniert ganz einfach. Auch andere Kinder, die vielleicht noch nichts über MS wissen, werden sich darauf sicher auch gut zurechtfinden. Sie ist abwechslungsreich und die Spiele machen Spaß und sind nicht zu schwierig. Mir haben die Wortsuche und andere Spiele sehr gefallen.“ **Christopher (10)**

„Mir hat, die Keep S'myelin-Website sehr gut gefallen. Der beste Teil war das Spiel- und Spaßprogramm, besonders die Wortsuche und das ‚Kann‘-Spiel. Die Geschichten waren sehr lehrreich. Ideal für alle, die etwas über MS wissen wollen.“ **James (8)**



Bei Keep S'myelin erfahren Kinder vieles über Familien in der ganzen Welt, die mit MS leben.



Tara auf Entdeckungsreise bei Keep S'myelin

„Die Webseite Keep S'myelin hat mir gefallen. Sie war einfach, nicht wie alle anderen Seiten, auf denen ich schon war. Die Spiele haben mich auf die Probe gestellt, sie waren nicht zu einfach. Ich habe mich leicht darauf zurechtgefunden und es gab ein Archiv mit den früheren Ausgaben. So konnte ich auch diese Spiele noch spielen. Mir gefiel die Art, wie die Bilder gemacht sind und wie die Kinder auf den Links plötzlich aufgetaucht sind, wenn man mit der Maus darauf kam. Mir gefielen auch die Sachen über andere Orte wie Alaska und der Elch an der Bushaltestelle! Aber ich habe sehr schnell alles gesehen und denke, sie sollten noch mehr dazutun.“

Tara (11)

„Sie ist wirklich gut. Die Spiele sind in Ordnung.“

Michael (8)

„Die Webseite Keep S'myelin erzählt uns viel über MS und kann uns helfen zu verstehen. Die Farben sind schön und hell. Mir gefällt, wie sie die Geschichten gemacht haben und wie die Seite eingerichtet ist. Mir gefallen alle Bilder. Ich verstehe auch, was gesagt wird.“

Jessica (9)

„Sie ist wirklich gut, viel Abwechslung, besser als ein Buch zu lesen. Sie ist bunt und hilft den Kindern die MS zu verstehen. Die Eltern könnten den Kindern helfen mehr zu verstehen und ihnen die Teile für die Eltern vorlesen.“

Alexandra (10)

• Keep S'myelin wird von Jennifer Ricklefs, Debra Frankel und Rosalind Kalb gemacht. Die Kinder an den Workshops hatten viel Spaß bei ihrer Einführung in die Webseite, ignorierten den Tee, der ihnen am Nachmittag gebracht wurde und spielten weiter. Sie waren der Meinung, dass die Lehrer davon wissen sollten, und haben allen von der Webseite erzählt, die etwas davon wissen wollten.

MSIF: Unterstützung von nationalen MS-Gesellschaften in der ganzen Welt

Von Christine Purdy

Eines der erklärten Ziele von MSIF ist der Aufbau nationaler MS-Gesellschaften. *MS in Focus* leistet einen Beitrag dazu, indem hier eine Plattform für Mitgliedergesellschaften zur Verfügung gestellt wird, auf der Erfahrungen ausgetauscht werden können. Die MSIF hat noch weitere Publikationen, die sich für die selbe Sache einsetzen.

Diese Publikationen und alle zusätzlichen Informationen auf der Webseite von MSIF sind dazu bestimmt, das Wachstum nationaler Gesellschaften zu fördern, und können beispielsweise als Grundlage für einen lokalen Workshop oder Erfahrungsaustausch dienen.

Zusätzlich zu den Publikationen der MSIF werden diesen September an der MSIF-Konferenz in Berlin, bei der ein ganzer Tag für den Austausch innovativer Projekte und Programme reserviert ist, viele Ideen für den Aufbau nationaler Gesellschaften zur Sprache kommen.

Bis bald in Berlin...

Zu den Publikationen der MSIF gehören:

Ausstellungen und Broschüren um MS besser bekannt zu machen :

- The History of MS [Die Geschichte der MS] (Ausstellung und Bericht)
- MSIF Annual Review [MSIF Jahresrückblick]
- How to Develop a National MS Society [Informationen zum Aufbau einer nationalen MS-Gesellschaft] (voraussichtliche Publikation im August 2003)
- How to Work with the Media [Informationen zur Arbeit mit den Medien] (in Entwicklung)

'How-To' [Anleitungs]-Serie zur Unterstützung der MS-Bewegung auf lokaler, regionaler, nationaler und internationaler Ebene

- How to Influence Public Policy [Wie kann die öffentliche Politik beeinflusst werden]
- How to Develop a Mutual Support Group [Wie baut man eine Gruppe zur gegenseitigen Hilfe auf]

Verzeichnisse und Leitfaden:

- Multiple Sclerosis: The Guide to Treatment and Management [Multiple Sklerose: Leitfaden für die Behandlung]
- MSIF International Directory [Internationales Verzeichnis der MSIF]

Weitere Informationen finden Sie unter www.msif.org.



Der Gewinner des Charcot Awards, Dr. Henry McFarland, ist gegenwärtig Leiter der neuroimmunologischen Abteilung des National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), USA.

Ein Leben voller Errungenschaften Von Prof. Jürg Kesselring

Das internationale medizinische und wissenschaftliche Komitee der MSIF freut sich bekannt zu geben, dass Dr. Henry McFarland den Charcot Award 2003 für seine lebenslangen Leistungen in der MS-Forschung gewonnen hat. Der Preis wird ihm im September 2003 an der Konferenz in Berlin übergeben, wo Dr. McFarland seinen Charcot-Vortrag halten wird.

Als einer der führenden Neuroimmunologen der Welt hat Dr. McFarland außerordentliche Beiträge zum Verständnis der MS erbracht und Forschungen in den Gebieten der Neurovirologie, Immunologie, Genetik, klinische Versuche und Bilderzeugung durchgeführt.

Neben seinen eigenen persönlichen Bemühungen in der Forschung hat Dr. McFarland auch viele junge Forscher aus der

ganzen Welt ausgebildet und große Beiträge zum Werk der amerikanischen nationalen MS-Gesellschaft und der MSIF geleistet.

Dr. Stephen Reingold, Vizepräsident, Forschungsprogramme, nationale amerikanische MS-Gesellschaft, erklärte im Zusammenhang mit Dr. McFarlands Beiträgen zur MS-Forschung: 'Es gibt nur wenige, die einen so großen Teil ihrer Karriere dem Ziel gewidmet haben, die verheerenden Auswirkungen der MS zu eliminieren; nur wenige haben vergleichbare bedeutende wissenschaftliche Beiträge auf dem Gebiet geleistet; nur wenige haben diese beruflichen Leistungen mit einem solchen Engagement für die Sorgen und Probleme in den Freiwilligenorganisationen vereint, die sich weltweit für die Bedürfnisse der Menschen mit MS und deren Familien einsetzen.'

Preis für Australiens Champion-Pfleger

Von Trevor Farrell, geschäftsführender Direktor, MS-Gesellschaft von Queensland, Australien

Der australische Schullehrer Jon Ferguson ist der Gewinner des MSIF Nicholson Awards 2002 für den International Caregiver (Pfleger/in) des Jahres. Der Preis, dessen Jury das internationale Komitee der Personen mit MS der MSIF ist, ist eine Anerkennung für Pflegepersonen, die ein bemerkenswertes Engagement und eine außergewöhnliche Hingabe bei der Unterstützung einer ihnen nahestehenden Person bewiesen haben.

Jon und seine Familie leben in der ‚Gartenstadt‘ Toowoomba, einer Provinzstadt 90 Minuten westlich von Brisbane, der Hauptstadt von Queensland.

Dieser hingebungsvolle Vater von zwei Kindern und 36-jährige Lehrer hat seine Frau Carolyn intensiv gepflegt, seit sich ihre MS 1990 verschlimmerte. Jon reduzierte 1994 seine Arbeitszeit an der Schule, um mehr Zeit für seine Pflegerolle zu haben, und hat vor kurzem Pflegeurlaub genommen, damit er sich voll und ganz der Unterstützung von Carolyn widmen kann.

Als ehemaliger Cub Scou-Leiter, Hockey-Trainer der Junioren und Sonntagsschullehrer engagiert sich Jon bereits seit ihrer Gründung bei der lokalen Gruppe zur Unterstützung von Personen mit MS und ist Mitglied des Queensland Council of Carers.

Bei der offiziellen Preisverleihung im Dezember bemerkte Jon: ‚Es gibt nur zwei Dinge, die ich bei der Annahme dieses Preises bereue: Erstens, dass Carolyn MS hat und zweitens, dass sie [die Forscher] noch kein Heilmittel gefunden haben.‘



Jon und Carolyn beim Dinner an der offiziellen Preisverleihung in Brisbane. An der Veranstaltung nahmen geschäftsführende Mitglieder des MS-Queensland und Vorstandsmitglieder der MS-Gesellschaft Australien teil.

Jons Weisheiten für andere Pfleger/innen

1. Mit vielen Menschen sprechen
2. Keine Angst haben
3. Keinen Groll hegen
4. Die Pflege zu einem erfreulichen Erlebnis für beide machen
5. Lachen und aus den eigenen Fehlern lernen
6. Es gibt keine perfekte Art, etwas zu tun
7. Von verfügbaren Dienstleistungen Gebrauch machen und sich seinen eigenen Raum schaffen
8. Viel Pause machen

Auf der Suche nach der virtuellen Plazebogruppe

Von Leila Terry, Forschungsverwaltung, MSIF

Haben Sie sich je gefragt, welche Verbindung zwischen dem Multimillionen-Euro-Forschungsprojekt der MSIF, dem Sylvia Lawry Centre for MS Research (SLCMSR), und Menschen mit MS besteht? Hier eine kurze Erklärung dieses einzigartigen und komplexen Projektes.

Jüngste Forschungen und die Zulassung eines teilweise wirksamen MS-Medikaments haben im Zusammenhang mit der Entwicklung weiterer Behandlungen einen starken Optimismus aufkommen lassen. Für die Zulassung einer neuen MS-Behandlung braucht es jedoch eine unter Umständen langwierige und teure klinische Untersuchung, die auf Plazebos basiert. Andererseits ist es inzwischen aus ethischer Sicht untragbar geworden, einer Person mit MS eine potentiell wirksame Behandlung vorzuenthalten und von ihr zu erwarten, im Verlauf einer klinischen Untersuchung nur ein Plazebo einzunehmen.

Das SLCMSR beabsichtigt dieses Problem anzugehen, indem eine umfangreiche Sammlung von Plazebodaten aus vergangenen klinischen Untersuchungen analysiert wird. Die Ergebnisse sollen dazu dienen herauszufinden, ob folgendes möglich ist:

- Ein Modell des zu erwartenden Verlaufs der MS zu erstellen und so ein Gruppe 'virtueller Plazebos' zu entwickeln, die anzeigen kann, ob eine experimentelle Behandlung wirksam ist oder nicht, mit dem Ergebnis, dass in Zukunft bei klinischen Untersuchungen keine Plazebos mehr eingenommen werden müssen; und
- 'Marker' festzulegen, welche die Voraussage des Verlaufs der MS ermöglichen, damit Neurologen für Personen mit MS präzisere Prognosen erstellen können.

Das Team, das im SLCMSR arbeitet, macht ausgezeichnete Fortschritte und die Datenbank ist inzwischen gross genug, um damit vorläufige Ergebnisse erstellen zu können.

Die MSIF sucht weiterhin Geldmittel für dieses neue, aufregende Projekt. Wenn Sie weitere Informationen benötigen, kontaktieren Sie die MSIF oder besuchen Sie die Webseiten www.msif.org oder www.slcmsr.org.

KALENDERDATEN

6. IBRO World Congress of Neuroscience [Weltkongress der Neurowissenschaften]

10.-15. Juli 2003, Prag, Tschechische Republik

Die tschechische Neurowissenschaftliche Gesellschaft freut sich auf die Organisation eines aus intellektueller und sozialer Sicht interessanten Kongresses in Prag in Zusammenarbeit mit der Weltgemeinschaft von Neurowissenschaftlern.

www.ibro2003.cz/index.html

7. Congress of the European Federation of Neurological Societies [Kongress der Europäischen Vereinigung Neurologischer Gesellschaften]

30. August-2. September 2003, Helsinki, Finnland

Der EFNS vereint und unterstützt Mitglieder aus 39 nationalen neurologischen Gesellschaften in ganz Europa und vertritt über 12'000 Neurologen. Das wissenschaftliche Programm des Kongresses wird aus Lehrgängen und Plenarsitzungen bestehen, welche sich mit dem Fortschritt auf den wichtigsten Gebieten der Neurologie befassen. Außerdem werden eine Vielzahl aufregender Spezial-Workshops und Fachsitzungen stattfinden.

www.efns.org

MS Nurse Workshop [Workshop für MS-Pflegepersonal]

16. September 2003, Mailand, Italien

Diese Workshops, die von Serono Symposia International gesponsert sind, dienen dazu Pflegepersonal für MS-Patienten mit den aktuellsten Informationen über die neuesten Pflegemöglichkeiten zu versorgen. Das Hauptthema dieser Veranstaltung wird der MS Nurse Care Plan [Pflegeplan für MS-Pflegepersonal] sein, der in mehreren Ländern angewendet wird. Die nationalen Versionen des Plans sind evidenz-basierende Dokumente, die Pflegeprobleme von der Diagnose bis zur komplexen Symptombehandlung der

Krankheit ansprechen. Der Plan stellt ein ausgezeichnetes klinisches Hilfsmittel für die Praxis dar und kann auch Pflegern/Pflegerinnen als Hilfe bei der Vorbereitung für die Prüfung für das internationale MS-Zeugnis (International MS Credentialing Exam) dienen.
http://www.seronosymposia.org/ms/events_upcoming.ihtml

**19. Congress of the European Committee for Treatment and Research in MS (ECTRIMS)
[Kongress des Europäischen Komitees für Behandlung und Forschung von MS]**

17.-20. September 2003, Mailand, Italien

ECTRIMS ist eines der größten Treffen von Gesundheitsfachpersonal und Forschern, die an MS arbeiten. Das Programm dieses Jahrestreffens der ECTRIMS wird eine breite Auswahl jüngster Fortschritte im basiswissenschaftlichen und Krankheits-Management behandeln. www.akm.ch/ectrims2003/

**8. Annual Meeting of the American Committee for Treatment and Research in MS (ACTRIMS)
[Jahrestreffen des amerikanischen Komitees für Behandlung und Forschung von MS]**

19. Oktober 2003, San Francisco, USA

Am ACTRIMS treffen sich führende Basiswissenschaftler, klinische Forscher und Ärzte, die in der Forschung und

Behandlung der Multiplen Sklerose und verwandten Demyelinationskrankheiten tätig sind.

www.actrims.org

128. Annual Meeting of the American Neurological Association [Jahrestreffen der amerikanischen neurologischen Gesellschaft]

19.-22. Oktober 2003, San Francisco, USA

Die American Neurological Association ist eine medizinische Gesellschaft von akademischen Neurologen und Neurowissenschaftlern. Das Jahrestreffen bietet eine Plattform für weltbekannte Redner, auf der Themen der Basis- und angewandten Neurowissenschaften angesprochen werden.

www.aneuroa.org/

**Europäische Charcot-Stiftung
Symposium 2003**

10.-13. Dezember 2003, Lissabon, Portugal

Die Europäische Charcot-Stiftung ist eine gemeinnützige unabhängige Organisation für die Förderung von MS-Forschung in Europa, die von privaten Organisationen gesponsert wird. Dieses Treffen trägt den Titel 'Preserve the neuron: on brain atrophy, axonal loss, remyelination and stem cells in MS [Neuronenschutz: bei Gehirnatrophie, Axonverlust, Remyelinierung und Stammzellen bei MS]'. www.charcot-ms.org/

GATEWAY TO PROGRESS: DIE INTERNATIONALE MS-KONFERENZ DER MSIF UND DMSG, BERLIN 2003

Gastgeberin der diesjährigen MSIF-Konferenz 'Gateway to Progress' vom 22.-24. September 2003 in Berlin ist die deutsche MS-Gesellschaft (DMSG). Seit dem Fall der Berliner Mauer ist die deutsche Hauptstadt zu einem Symbol für ein vereintes Europa und ein Vertrauen in die Zukunft geworden.

Die Konferenz 'Gateway to Progress' soll auch ein Antrieb sein für die weltweite Forschung und Zusammenarbeit auf dem Gebiet der MS. Dieses aufregende Programm befasst sich mit vielen zukunftsorientierten Themen wie Kindheits-MS und Möglichkeiten, die sich durch Neuroprotektion und internationale Therapiestandards eröffnet haben.

Workshops und Vorlesungen im Zusammenhang mit diesen Themen werden allen, die auf dem Gebiet der MS tätig sind, die Möglichkeit bieten, Wissen auszutauschen und neue Ideen zu entwickeln.

Außerdem werden von MS-Gesellschaften durchgeführte innovative und erfolgreiche Projekte vorgestellt, die einen Ansporn für die Arbeit in der internationalen MS-Bewegung bieten werden. Der letzte Tag wird dem Thema 'Junger MS-Patient' gewidmet sein, welches immer mehr an Bedeutung zunimmt.

www.gateway-to-progress.com/

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

Tel: +44 (0)207 620 1911
Fax: +44(0)207 620 1922
Email: info@msif.org

MSIF ist eine gemeinnützige
Wohltätigkeitsorganisation 501(c)(3)
IRC registriert 1967 im amerikanischen
Bundesstaat Delaware.

Abonnements

MS in focus wird zweimal jährlich von der Vereinigung Multiple Sclerosis International Federation herausgegeben. Mit einem internationalen kulturübergreifenden Redaktionsstab, leicht zugänglichen Sprachoptionen und kostenlosem Online-Abonnement ist **MS in focus** weltweit für alle diejenigen von Interesse, die von MS betroffen sind. Zum Abonnieren brauchen Sie sich nur einzuloggen unter www.msif.org.

Danksagung

MSIF möchte Serono für die uneingeschränkte Unterstützung danken, durch die die Erstellung von **MS in focus** möglich wurde.



Als weltweit führendes Unternehmen in der Biotechnologie ist sich Serono seiner Verantwortung gegenüber den heutigen und zukünftigen Generationen bewusst und hat sich dazu verpflichtet, innovative und wirksame Behandlungsmethoden für Menschen zu entwickeln, die an Multipler Sklerose leiden.

Um die optimale Behandlungsstrategie für MS zu finden, hat Serono mehrere klinische Untersuchungen mit Beta-Interferon mit unterschiedlichen Dosierungsplänen bei remittierender MS, früher MS

und sekundärer progressiver MS durchgeführt. Die Aufgabe von Beta-Interferon im Körper ist die Koordination des Immunsystems im Kampf gegen Infektionen und die Eindämmung von Entzündungen. Entzündungen im Gehirn und Rückenmark sind der Hauptgrund für den Ausbruch von MS.

Seronos umfangreiche klinische Untersuchungsprogramme zur Multiplen Sklerose haben auch dazu beigetragen, dass die medizinische Gemeinschaft die Krankheit selbst besser versteht.

Diese Erkenntnisse werden in unseren Forschungsbemühungen angewandt, da wir nach noch besseren Therapien suchen und vielleicht eines Tages eine Heilungsmöglichkeit entdecken.