

# MS *in focus*

Januar 2013

## Junge Menschen mit MS



multiple sclerosis  
international federation

## Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)

Ziel der MSIF ist es, die globale MS-Bewegung so zu führen, dass eine bessere Lebensqualität für MS-Erkrankte erreicht wird, und dass die Forschung und Behandlung von MS weiterentwickelt werden, indem die internationale Kooperation zwischen MS-Gesellschaften, der internationalen Forschungsgemeinschaft und anderen Entscheidungsträgern gefördert werden.

Unsere Ziele sind:

- Die Förderung und Anregung der internationalen Zusammenarbeit und Kooperation in der Erforschung der Ursachen, der Behandlung und Heilung von MS
- Die Entwicklung und Unterstützung leistungsfähiger nationaler MS-Gesellschaften
- Kommunikation und Verbreitung des Wissens, der Erfahrungen und Informationen, die wir bisher über diese Krankheit vorliegen haben
- Weltweite Anerkennung für die internationale MS-Gemeinschaft zu schaffen

Besuchen Sie unsere Webseite unter [www.msif.org](http://www.msif.org)

Spenden Sie für die Unterstützung unserer lebensnotwendigen Arbeit für Menschen mit MS in der ganzen Welt. Weitere Informationen finden Sie unter [www.msif.org/donate](http://www.msif.org/donate)

**Titelbild:** MS-Gesellschaft Italien

ISSN1478467x

© MSIF

## Redaktionsleitung

Redakteurin und Projektleiterin

Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Abteilung für Sozial- und Gesundheitsforschung, Multiple Sklerose Gesellschaft Italien, Genua, Italien.

Ausführende Redakteurin

Lucy Summers, BA, MRRP, Manager für Information und Kommunikation, Internationale Vereinigung für Multiple Sklerose.

Redaktionsassistentin

Silvia Traversa, MA, Projektkoordinatorin, Abteilung für Sozial- und Gesundheitsforschung, Multiple Sklerose Gesellschaft Italien, Genua, Italien.

Mitglieder der Redaktionsleitung:

Francois Bethoux, MD, Mellen Zentrum zur MS-Behandlung und Forschung, Cleveland, Ohio, USA.

Guy De Vos, Vorstandsmitglied des Beratungsausschusses MS-Erkrankter, Mitglied der Redaktionsleitung von MS Link, MS-Gesellschaft Belgien.

Sherri Giger, MBA, Stellvertretender Vorsitzender, Marketing, Nationale Multiple Sklerose Gesellschaft, USA.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, medizinische Leiterin, MS Australien.

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, MS-Schwester, Klinische Koordinatorin, MS-Zentrum der Neurologischen Abteilung der University of Pennsylvania Health System, USA.

Pablo Villoslada, Neurologe, Multiple Sklerose Zentrum, Abteilung für Neurologie, Klinikkrankenhaus Barcelona, Spanien.

Nicki Ward-Abel, Lecturer Practitioner in MS, Birmingham City University, Birmingham, UK.

Pavel Zlobin, Stellvertretender Präsident, Internationale Angelegenheiten,

Gesamtrussische MS-Gesellschaft, Russland.

## Vorwort der Redakteurin



Seit Jahrzehnten ist MS als eine Krankheit bekannt, die üblicherweise im jungen Erwachsenenalter diagnostiziert wird. Die zunehmende Kenntnis und die fortgeschrittene Technik haben diesen Prozess erleichtert, sodass Kliniker MS in vielen Fällen schon in frühen Stadien der Krankheit feststellen können, wenn die Person recht jung ist. Es kommt häufig vor, dass junge Menschen mit den Herausforderungen von MS konfrontiert sind, wenn sie an einem Punkt in ihrem Leben sind, an dem ihre Ziele und Interessen gerade eine Form annehmen und sich entwickeln. Heutzutage wird von dem Gesundheitspersonal gefordert, eine therapeutische Verbindung mit jungen Menschen herzustellen, die gut informiert und in der Lage sind, sich an der Entscheidung für entsprechende Behandlungsmethoden zu beteiligen.

Je nach Alter und kulturellem Hintergrund eines Menschen sind manche Aspekte eines Lebens mit MS vor allem zu bestimmten Zeitpunkten von Bedeutung, wie zum Beispiel bei den Themen Ausbildung, Beziehungen, Beruf oder Familie. Teenager mit MS können Bedenken haben, ob sie die Schule schaffen oder den Übergang zur Universität oder ob sie einen Beruf finden. Menschen zwischen 20 und 30 brauchen Informationen, wie sie MS in Verbindung mit einer Karriere oder der Gründung einer Familie meistern. Wiederum andere Aspekte eines Lebens mit MS sind altersunabhängig, wie zum Beispiel die Beziehung zur Familie, das Selbstverständnis oder das Offenlegen der Krankheit in neuen Beziehungen.

Während also diese Ausgabe von MS im Blickpunkt auf junge Erwachsene zwischen 18 und 35 Jahren abzielt, können die Probleme dieser Krankheit eine weit größere Gruppe von Menschen betreffen, immer abhängig von der persönlichen Lebenssituation und der Kultur.

Da wir über viele Themen aufklären möchten, haben wir das übliche Format geändert, um genau dies zu ermöglichen und jedes Thema wird von sachbezogenen Fragen begleitet. Außerdem haben wir neue Erkenntnisse zu der pädiatrischen MS aufgenommen und stellen einige MS-Organisationen vor, die spezielle Programme und Aktivitäten für junge Menschen mit MS anbieten.

Wir freuen uns auf Ihre Kommentare.

**Michele Messmer Uccelli**, Redakteurin

## Eine Anmerkung der Redaktion

Der Inhalt von MS im Blickpunkt basiert auf sachkundigem Wissen und Erfahrungen vieler Experten in diesem Bereich. Sowohl die Redaktion als auch die Autoren haben alle Anstrengungen unternommen, Ihnen wichtige und gut recherchierte Informationen zur Verfügung zu stellen. Diese Informationen stellten zum Zeitpunkt der Veröffentlichung den aktuellen Stand des Wissens dar. Demgegenüber stellen die hier dargelegten Ansichten und Meinungen nicht notwendigerweise die Ansichten von MSIF dar. Die durch MS im Blickpunkt bereitgestellten Informationen ersetzen darüber hinaus in keiner Weise die Beratung, Verschreibungen oder Empfehlungen eines Arztes oder anderer Mitarbeiter des Gesundheits- und Pflegepersonals. Für spezielle, personalisierte Informationen setzen Sie sich bitte mit Ihrer Krankenkasse in Verbindung. MSIF spricht keinerlei Empfehlungen, Genehmigungen oder Befürwortungen für bestimmte Produkte oder Dienstleistungen aus, stellt den Lesern aber entsprechende Informationen zur Verfügung, die diese beim Treffen ihrer eigenen Entscheidungen unterstützen.

## Inhaltsverzeichnis

Der Übergang zur Unabhängigkeit	4
Selbstverständnis	6
Beziehungen und Offenlegung von MS	8
Ausbildung	10
Das Thema Karriere	12
Überlegungen vor der Familiengründung	14
Ein gesunder Lebensstil	16
Medikamentöse Behandlung als junger Patient mit MS in Anspruch nehmen	18
Kinder mit MS	20
Junge Menschen aus Malaysia und Kanada erzählen ihre Geschichten über MS	22
Wie MS-Organisationen junge Menschen mit MS in der ganzen Welt unterstützen	24
Ergebnisse der Umfrage Junge Menschen mit MS	26
In der nächsten Ausgabe von MS im Blickpunkt geht es um Wahrnehmung. Bitte schicken Sie Ihre Fragen und Briefe an <a href="mailto:michele@aism.it">michele@aism.it</a> oder zu Händen von Michele Messmer Uccelli von der MS-Gesellschaft in Italien, Via Operai 40, Genua, Italien 16149.	

# Der Übergang zur Unabhängigkeit

Evangeline Wassmer, Kinderkrankenhaus Birmingham, Universität Birmingham, UK

Wie jede andere chronische Krankheit beeinträchtigt die MS junge Menschen in vielerlei Hinsicht. Zusätzlich zu der chronischen Krankheit selbst kann MS die Identität einer Person, deren emotionales Wohlbefinden, Beziehungen zu Gleichaltrigen, die Verpflichtungen in Ausbildung und Beruf und die Funktion der Familie beeinflussen.

Die Jugend ist eine Zeit des Übergangs und der Veränderung: von einem Kind zu einem unabhängigen, reifen und verantwortungsvollen Erwachsenen, von der Schule zum Beruf, vom Tochter- oder Sohn-sein zu einer Beziehung und möglicherweise zur Elternschaft. Als junger Mensch MS zu haben, kann weitere Übergänge mit sich bringen; vom Leid zum Akzeptieren von MS, sowie der Übergang von pädiatrischen Gesundheitsdiensten zu denen für Erwachsene. Ein Übergang erfordert Anpassung und Veränderungen, von denen einige schwierig sein können.

In der Jugendzeit begreift die betroffene Person, dass man lernen muss, sich mit der Diagnose MS zu arrangieren; zu akzeptieren, dass es eine chronische Krankheit ist, dass sie nie ganz geheilt wird, dass die Behandlung andauert, dass Schübe jederzeit auftreten können und dass das tägliche Leben immer wieder beeinflusst werden kann durch das Bewältigen von Erschöpfung (Fatigue), Konzentrations- und Wahrnehmungsstörungen, Problemen in der Ausbildung, dem zukünftigen Beruf, Freundschaften und dem Familienleben. Sich mit der Diagnose MS zu arrangieren beinhaltet auch Trauer über den Verlust der körperlichen Gesundheit, einen Verlust des Sinns für Normalität (das Anderssein im Vergleich zu Gleichaltrigen) und einen Verlust von Kontrolle (die Symptome können jederzeit auftreten und das langfristige

Ergebnis ist ungewiss). Eltern erleben einen ähnlichen Verlust: sie trauern um die Hoffnungen und Träume, die sie für ihr einst gesundes Kind hatten. Sie müssen lernen, neue oder angepasste Träume für ihr Kind zu akzeptieren.

Kinder sind oft passive Teilnehmer im Gesundheitswesen. Die Eltern übernehmen die Verantwortung, treffen Entscheidungen und sind die „Experten“. Jugendliche können anfangen, die Verantwortung übernehmen zu wollen, aber Eltern fühlen sich dennoch dafür zuständig. Das kann zu Spannungen in der Familie führen. Eltern können sich zwischen ihrer Rolle als Aufsichtsperson und der als Unterstützung hin- und hergerissen fühlen, wenn der Jugendliche anfängt, seine Gesundheit selbst zu managen.

Es ist ganz natürlich für junge Erwachsene, dass sie unabhängig sein wollen und dass sie nicht immer mit ihren Eltern einer Meinung sind. Eltern können verunsichert sein, auf einmal die Verantwortung für die Gesundheit an ihre Kinder abzugeben und sich somit ausgeschlossen fühlen. Sie wissen außerdem, dass die Jugendlichen dazu tendieren, sich am Hier und Jetzt zu orientieren und weniger über langfristige Gesundheitsrisiken nachdenken und daher vielleicht die Wichtigkeit einer regelmäßigen Behandlung nicht verstehen, um zukünftige Komplikationen einzugrenzen (wie beispielsweise einen Schub). Jugendliche hingegen fühlen sich oft noch nicht bereit für den Übergang vom Kind zu einer Person, die ihre Gesundheit selbst verwaltet. In dieser Zeit kann es zu Schwierigkeiten kommen, wenn die jugendliche Person mit neuen Gesundheitsdiensten (nämlich denen für Erwachsene, anstatt denen für Kinder) zurechtzukommen muss und manchmal kann es sogar zu einer Lücke bei der Versorgung kommen (in einem Alter zwischen 16 und 18 Jahren).

Gesundheitsexperten können helfen, die Familie vorzubereiten und zu stärken. Beispielsweise bei dem Übergang von der Versorger- und Verwalterrolle zu einer Überwachungs- und Ratgeberrolle. Gleichzeitig können sie jungen Menschen schrittweise bei deren Übergang helfen: vom Erhalten der Behandlung, zur Teilnahme daran und zur Verwaltung der eigenen Gesundheit.

Der Übergang zum Erwachsensein ist eine aufregende Zeit, in der Jugendliche neue schulische, soziale und berufliche Pflichten übernehmen. Dabei zu lernen, wie man mit MS lebt und wie man das Selbstmanagement meistert, ist unbedingt notwendig.



©TIPS

## F Wie kann Gesundheitspersonal jungen Menschen mit MS bei dem Übergang zur Erwachsenenversorgung helfen?

Pädiatrisches Gesundheitspersonal kann insofern helfen, als dass es sowohl Jugendlichen und Eltern vorschlägt, den Übergang zur Erwachsenenversorgung möglichst früh anzugehen. Dabei ist es gut, wenn jeweils ein individuelles und vertrauliches Beratungsgespräch für den jungen Menschen und für die Eltern/die Betreuer durchgeführt wird. Bei einem Gespräch mit beiden Parteien sollten medizinische Fragen an den Jugendlichen gestellt werden und es sollte sichergestellt werden, dass er/sie sowohl MS selbst, als auch Behandlungsmöglichkeiten und den Einfluss, den MS auf das psychosoziale Wohlergehen haben kann, versteht. Dem Jugendlichen dann noch eine spezielle Aufgabe zu geben, wie zum Beispiel den nächsten Termin zu vereinbaren, ermutigt außerdem zur Selbstständigkeit.

Dies ist ein Übergang sowohl für den Jugendlichen, als auch für die Eltern. Daher ist es wichtig, den Eltern das klar zu machen und ihnen die Herausforderungen zu erklären, die auf sie zukommen wenn sie ihr Kind loslassen müssen und wenn sie ihm erlauben, seine Gesundheit selbst zu verwalten. Wenn junge Menschen und ihre Eltern sich gegenseitig unterstützen und untereinander kommunizieren, führt dies zu einem erfolgreichen Übergang und einer aktiven Beteiligung des Jugendlichen an der Erwachsenenversorgung.

## F Was macht die Einhaltung einer Routinebehandlung für junge Menschen schwierig?

Kontinuität in der MS-Behandlung optimiert deren Nutzen. Trotzdem lässt die Therapietreue oftmals mit der Zeit bei jungen Menschen aus verschiedenen Gründen nach. In der Jugend treten einmalige Entwicklungsveränderungen auf; der Sinn für Omnipotenz der Jugendlichen wächst und sie fühlen sich plötzlich in ihrem Weltwissen sicher und denken, dass sie alles erreichen können. In Wirklichkeit jedoch sind sie oft unerfahren, besonders bei der Einschätzung von Kurz- und Langzeitrissen und finden es daher schwierig, ihren Blick auf die langfristigen Vorteile der MS-Medikamente zu richten. Jugendliche haben außerdem oft das Gefühl, unabhängig sein zu wollen und eine gewisse Selbstständigkeit zu haben, was jedoch die Abhängigkeit von den Betreuern und die regelmäßige Behandlung zu verhindern scheint. Andere Gründe für

die Nichteinhaltung sind beispielsweise das Vergessen der Medikamente, Nebenwirkungen, Nadelphobien, Einschränkungen in der Lebensweise, unrealistische Erwartungen an die Behandlung (der Gedanke, dass sie direkt anschlägt, eher als zu akzeptieren, dass zukünftige Behinderungen verhindert werden). Das Erwachsenwerden ist bei Jugendlichen außerdem eine Zeit, in der sie akzeptieren, dass sie eine chronische Erkrankung haben. Das kann zu einem Gefühl des Gesundheitsverlustes mit Trauer, Wut und Ablehnung führen, was ebenfalls die regelmäßige Behandlung beeinträchtigen kann.

## F Wie kann ein erwachsener Betreuer oder Beteiligter einem jungen Menschen bei Befürchtungen vor dem Übergang helfen?

Eltern oder Beteiligte verstehen die Hoffnungen, Träume und Erwartungen junger Menschen oft sehr gut und können helfen, sie bei der Entwicklung eines wichtigen und realistischen Behandlungsplans und Lebensstils zu unterstützen. Ein Mitarbeiter des Gesundheitswesens kann insofern helfen, als dass er dem Jugendlichen eine Liste erstellt, mit der er/sie sich dann über Folgendes Gedanken machen kann:

- Ich bin mit meiner Krankheit und der Behandlung vertraut
- Ich kenne den Krankheitsverlauf und weiß was passieren kann, wenn ich erwachsen bin
- Ich bin selbst verantwortlich für meine Medikamente
- Ich bestelle meine Rezepte selbst, gehe sie selbst abholen und vereinbare meine Termine selbst
- Ich selbst rufe im Krankenhaus an, wenn ich Fragen zur Krankheit/Behandlung habe
- Ich weiß an wen ich mich wenden muss und wann und wie ich mein Pflegeteam, z.B. den Neurologen, Krankenschwestern, Hausarzt erreichen kann
- Ich fühle mich sicher genug, alleine ins Krankenhaus zu gehen
- Ich kenne meine Rechte und Verantwortungen bezüglich der Privatsphäre, der Entscheidungsfindung, der Einwilligung und der Vertraulichkeit.

Auch Eltern können von einer solchen Liste profitieren, zum Beispiel dass sie von dem Wissen ihres Kindes überzeugt sind und dass sie in der Lage sind, ihrem Kind einen bewussten Umgang und Verantwortung mit dem Einhalten von Terminen und dem Medikamentenplan beizubringen. Auch dass sie die Selbstständigkeit ihres Kindes fördern und sowohl dessen Ziele verstehen, als auch die Auswirkungen, die die MS zukünftig auf diese Ziele haben kann.

# Selbstverständnis

Benedetta Goretti, Institut für Neurowissenschaften, Universität Florenz, Florenz, Italien

## Selbstachtung

Selbstachtung und Selbstverständnis werden durch die eigene Einschätzung des Selbstwertes geschaffen. Diese Beurteilung basiert oft darauf, wie ein Mensch die Hauptbereiche seines Lebens sieht, wie beispielsweise physische, mentale oder soziale Alltagsfunktionen. Bei vielen jungen Menschen (mit oder ohne MS) können das Selbstverständnis und die Selbstachtung in Gefahr sein, wenn ihre Körper zu Erwachsenen heranreifen.

Bei Menschen mit MS wird durchgängig über eine geringere Selbstachtung im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung berichtet. Das ist nicht überraschend, da mit MS verbundene physische Behinderungen das tägliche Leben beeinflussen können.

In einer neuen Studie hat man herausgefunden, dass vor allem die soziale Unterstützung wichtig ist, wenn Menschen mit MS Hilfe zur Steigerung ihrer Selbstachtung und ihrer psychologischen Gesundheit suchen. Soziale Unterstützung ist eine Strategie, bei der eine Person den Betroffenen deutlich macht, dass sie geliebt werden und dass man sich um sie kümmert, dass sie geachtet und geschätzt werden und dass sie sowohl ein Teil eines Kommunikationsnetzwerkes sind als auch gegenseitiger Verpflichtungen und Hilfe.

## Körperbild und Sexualfunktion

Neben dem Problem der Selbstachtung, werden chronische Krankheiten, einschließlich MS, häufig mit einem gestörten Körperbild und sexuellen Fehlfunktionen in Verbindung gebracht, über die oft nicht berichtet wird und die unterdiagnostiziert sind.

Das Konzept des Körperbildes umfasst unter anderem bewusste Erfahrungen und die innerliche Repräsentation des Körpers, zusammen mit dem individuellen Gefühl für den Körper und dessen Funktionen.

Es konnte beobachtet werden, dass nicht-depressive Menschen mit nur leichten MS-Symptomen dennoch mit Problemen des Körperbildes zu kämpfen haben, besonders

mit ihrer Attraktivität, ihrer Sexualität und ihren Ängsten vor körperlichen Behinderungen.

Solche Probleme mit dem Körperbild sollten mit Rücksicht auf geschlechtsspezifische Unterschiede angesprochen werden, wenn MS-Patienten ihre Ärzte und MS-Pfleger treffen. Wenn nötig sollten einzelne Personen ermutigt werden, psychologische Hilfe zu suchen und anzunehmen.

Sexualfunktionen sind komplexe Prozesse, die von neurologischen, vaskulären und endokrinen Systemen des Körpers abhängen und die durch zahlreiche psychologische Faktoren beeinflusst werden, wie beispielsweise Familie, religiöse Hintergründe oder Sexualpartner, sowie auch individuelle Faktoren wie Selbstachtung und Selbstverständnis.

Junge Menschen mit MS sind oft der Meinung, dass ihre sexuellen Probleme nicht wichtig genug sind, um bei einem Treffen mit dem Arzt angesprochen zu werden und Ärzte fühlen sich im Umgang damit oft unwohl oder unvorbereitet. Mit dem wachsenden Bewusstsein, dass sexuelle Funktionen für die Lebensqualität wichtig sind und mit der Entwicklung effektiver medizinischer und psychosexueller Behandlungen



©TIPS

**F** Seit meiner Diagnose habe ich jedes Mal, wenn ich in den Spiegel schaue, das Gefühl, dass ich nicht mehr dieselbe Person bin und dass meine Krankheit mich unattraktiv macht. Meine Selbstachtung ist sehr niedrig und beeinträchtigt die Beziehung zu meinem Freund. Haben Sie irgendwelche Ratschläge?

Es ist normal, dass sich die Selbstwahrnehmung einer Person ändert, wenn sich in ihrem Leben ebenfalls große Veränderungen anbahnen, wie beispielsweise durch die Diagnose MS. Ein praktischer Vorschlag wäre eine Liste von Dingen, die Sie an sich selbst mögen und auch von denen, die andere an Ihnen mögen könnten. Sie könnten Ihren Freund bitten, dasselbe zu tun – und es ist wahrscheinlich, dass die Dinge, die er aufschreibt, nichts mit Ihrem Aussehen zu tun haben. Wenn Sie sich dann einmal nicht so gut fühlen, schauen Sie sich einfach diese Liste an um sich daran zu erinnern, dass Sie immer noch dieselbe sind.

**F** Wenn ich erschöpft bin, habe ich Schwierigkeiten meine Arme lange genug oben zu halten, um meine Haare und mein Make-up zu machen. Normalerweise stört mich das nicht, aber ich gehe bald auf eine Hochzeit und möchte dabei gut aussehen. Haben Sie Ideen? Ich kann es mir nicht leisten, in einen Schönheitssalon zu gehen.

Wenn Sie in der Nähe eines Kaufhauses leben, können Sie sich oft für ein Gratis Make-up anmelden – vielleicht bekommen Sie einen Termin für den Tag der Hochzeit. Wenn Sie andere Frauen kennen, die zu dieser Hochzeit gehen, könnten Sie sie zu sich nach Hause einladen und sie bitten, Ihnen bei Haaren und Make-

für sexuelle Probleme ist es nicht länger vertretbar, dass sexuelle Schwierigkeiten bei Menschen mit neurologischen Krankheiten wie MS ignoriert werden. Des Weiteren können sexuelle Probleme die Familienplanung und die Fruchtbarkeit beeinträchtigen.

Die Einschätzung und Behandlung jeglicher sexueller Probleme sollten medizinische und psychosexuelle Ansätze

up zu helfen. Das Gute an Hochzeiten ist, dass die Braut die meiste Aufmerksamkeit bekommt, also halten Sie es schlicht.

**F** Durch meine MS habe ich eine schlimme Ataxie und wenn ich mit meinen Freunden weggehe, habe ich das Gefühl, dass die Leute mich anstarren. Was kann ich tun?

Leider liegt es in der menschlichen Natur, dass wir Unterschiede oder Veränderungen bei anderen Menschen bemerken. Doch die meisten schauen nur für ein paar Sekunden und fahren dann mit ihrem eigenen Leben fort, also versuchen Sie, sich dadurch nicht von dem ablenken zu lassen, was Sie tun wollen. Konzentrieren Sie sich stattdessen auf Ihre Freunde und das, was sie zusammen unternehmen – denn Ihre Freunde stört Ihre Ataxie wahrscheinlich nicht und das sind doch die Menschen, die wichtig sind.

**F** Durch die MS habe ich seit kurzem Erektionsprobleme und jetzt habe ich das Gefühl, dass mein Partner Intimitäten aus dem Weg geht. Ich bin mir nicht sicher was ich machen soll.

Erstens ist es wichtig, dass Sie darüber mit Ihrer MS-Schwester oder Ihrem Neurologen sprechen, wenn Sie sie das nächste Mal sehen, sodass Sie Behandlungsmöglichkeiten besprechen können. Manchmal ist es für Paare schwierig, über sexuelle Probleme zu sprechen, aber es ist wichtig, miteinander zu kommunizieren und alternative Lösungen zu finden. Partner von Menschen mit MS fühlen sich manchmal unsicher, Intimitäten zu beginnen, wenn sie das Gefühl haben, dass die/der MS-Erkrankte erschöpft ist oder wenn sie sich Sorgen machen, dass Sie ihm/ihr wehtun könnten, wenn sie/er MS-Schmerzen hat. Miteinander zu kommunizieren ist nicht immer einfach, aber es kann wirklich helfen.

verbinden und Teil allgemeiner Krankheitskontrollen und –untersuchungen sein. Gesundheitspersonal kann insofern helfen, als dass sie bestätigen, dass junge Menschen mit MS sexuelle Bedürfnisse haben, dass sie Schulungen und Informationen für Menschen mit MS bereitstellen, dass sie junge Menschen mit MS ermutigen über ihre Ängste zu sprechen und auch insofern, als dass sie sie an Spezialisten und andere Informationsquellen weiterleiten.

# Beziehungen und die Offenlegung von MS

Rosalind Kalb, PhD, Nationale MS-Gesellschaft, New York, USA

## Einleitung

Neue Leute kennenlernen, neue Beziehungen eingehen und schließlich einen Lebenspartner finden, all das steht ganz oben auf der Prioritätenliste junger Erwachsener. Beziehungen sind oft der bereicherndste und zufriedenstellendste Teil unseres Lebens; und dennoch kann es schwer sein, sie weiterzuentwickeln, sie zu pflegen und sie aufrechtzuerhalten. Frauen und Männer, die mit MS leben, haben oft Angst, dass die MS zu diesen Herausforderungen beitragen kann – und es somit schwierig für sie macht, Menschen kennenzulernen und Partner zu finden, die sie trotz ihrer Krankheit schätzen und die bereit sind, ihnen bei den Schwierigkeiten einer unberechenbaren, chronischen Krankheit beizustehen.

Aber wie alle jungen Erwachsenen, führen auch Menschen mit MS erfolgreich Beziehungen, finden Lebenspartner und genießen das Familienleben. Die folgenden Strategien können Menschen helfen, ein paar dieser Herausforderungen anzunehmen – besonders solche, die damit verbunden sind, neuen Partnern von der Krankheit zu erzählen und mit ihnen effektiver über Probleme der MS zu sprechen, die während einer Beziehung auftreten.

## Neue Beziehungen

- Wie Menschen über sich selbst und ihre MS denken, bestimmt zum Großteil die Art, wie sie sich anderen gegenüber verhalten. Wenn sie sich dabei daran erinnern, dass sie „mehr als nur ihre MS“ sind und dass MS nur einen kleinen Teil von dem ausmacht, wer sie sind, wird es ihnen und den Menschen, mit denen sie sich treffen erleichtern, den anderen Teil der Person kennenzulernen und zu genießen.
- Das erste Date ist für zwei Menschen ein Zeitpunkt, an dem sie entscheiden, ob sie sich wiedersehen möchten oder nicht. Es gibt keinen Grund, persönliche Informationen auszutauschen (ob über MS oder irgendetwas anderes), es sei denn einer von beiden entscheidet sich dazu.
- Wenn man der Meinung ist, dass die Beziehung weiter ausgebaut werden soll, ist es für beide an der Zeit, wichtige gesundheitliche und persönliche Informationen über sich auszutauschen. Jeder hat Sachen, über die er nicht gerne mit einem zukünftigen Partner spricht; wenn einer der beiden anfängt, ermutigt er/ sie somit den anderen, dasselbe zu tun.

- Gesunde Beziehungen bauen normalerweise auf Ehrlichkeit, guter Kommunikation und Vertrauen auf. Geheimnisse und Halbwahrheiten sind keine gute Grundlage für eine erfolgreiche Beziehung.
- Während einige Menschen eher zögerlich oder gar keine Beziehung zu einer Person eingehen, die MS hat, haben andere Menschen überhaupt kein Problem damit.
- Wenn man also die Diagnose offenlegt, ist es wichtig, der anderen Person Zeit und Abstand zu geben, um darüber nachzudenken und darauf zu antworten. Meistens haben sie Fragen oder Bedenken, die man miteinander teilen und über die man sprechen sollte.

## Laufende Beziehungen

- Wenn ein Partner MS hat, müssen beide damit leben – und jeder macht sich Sorgen über die Veränderungen und Verluste, die die Erkrankung mit sich bringen kann; doch man muss lernen, diese Herausforderungen zu bewältigen.
- MS verstehen – die Symptome, die sie hervorrufen kann und Strategien um diese zu bewältigen – ist für beide Partner in der Beziehung wichtig.
- Jeder geht anders mit Herausforderungen um. Es ist wichtig, dass beide die Art der Verarbeitung des jeweils anderen erkennen und respektieren.
- Offene Kommunikation ist ein wichtiger Schlüssel zum Erfolg. Ganz egal, wie sehr sich zwei Menschen lieben, sie können dennoch nicht die Gedanken des anderen lesen.
- Gesunde Kommunikation führt dazu, dass man gemeinsame Lösungen für Probleme finden kann, was den Streit darüber, wer mehr gestresst oder überfordert ist als der andere, reduziert. Sie führt außerdem zu effektiveren Lösungen für beide Beteiligten.

Schlussendlich gibt es viele Strategien, die jungen Menschen mit MS helfen können, eine liebevolle Beziehung einzugehen und aufrechtzuerhalten, ob sie nun Single sind oder sich in einer Kurz- oder Langzeitbeziehung befinden. Viele davon bauen auf gute und ehrliche Kommunikation zwischen allen Beteiligten. Für junge Menschen mit MS geht es auch darum, herauszufinden, wann sie bereit sind, über ihre MS zu sprechen und wie viel sie darüber sagen möchten.

## F Wie weiß ich, wann der richtige Zeitpunkt ist, jemandem den ich treffe von meiner MS zu erzählen?

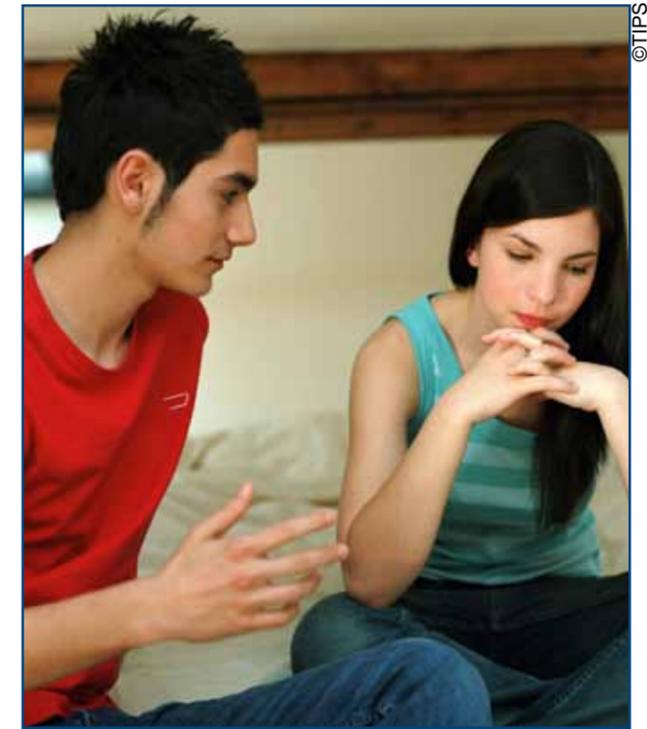
Das ist bei jedem unterschiedlich. Es kann Ihnen helfen, sich selbst zu fragen, wann Sie persönlichere Informationen über die andere Person erfahren möchten. Wenn Sie in der Beziehung schon so weit sind, dass Sie mehr über seine Gesundheit oder über andere Dinge erfahren möchten, wäre das vielleicht der richtige Zeitpunkt Ihre Diagnose anzusprechen.

## F Wie weiß ich, ob ich zu oft oder zu selten mit anderen über meine MS spreche?

Dabei kann helfen, sich daran zu erinnern, dass MS nur einen kleinen Teil von dem ausmacht, der Sie sind. Jemand, der sich um Sie sorgt, will definitiv über Ihre MS informiert werden und darüber, wie Sie sich fühlen. Wenn Ihre MS dabei jedoch zum Mittelpunkt jeder Unterhaltung wird, kann es sein, dass die andere Person irgendwann gelangweilt ist. Andererseits, wenn Sie anderen Leuten nichts über Ihren Gesundheitszustand und die Herausforderungen erzählen, die Sie bewältigen müssen, müssen die Menschen in Ihrem Umfeld die Antworten erraten, was Sie beide ziemlich frustrieren könnte. Eine gute Strategie hierbei ist, sich selbst zu fragen, ob man mindestens genauso viel über die Probleme, Gefühle und Interessen der anderen Person spricht, wie über die eigene MS.

## F Warum sollte irgendjemand mit mir und meiner chronischen und unabsehbaren Krankheit MS zu tun haben wollen?

Da man sich selbst die Diagnose MS natürlich nicht ausgesucht hat, ist es schwer, sich vorzustellen, warum andere Personen gerade diese Herausforderungen annehmen wollen. Aber erinnern Sie sich immer daran, dass Sie mehr zu bieten haben, als nur Ihre MS. Wenn sich Menschen verlieben, teilen sie alle Interessen, Ansichten, sexuelle Anziehung, Freude, Sorgen und Herausforderungen, von denen MS nur ein weiterer Teil ist.



## F Wie gehe ich am besten auf Menschen zu, wenn ich eine Krankheit oder eine Behinderung habe?

Auch hierauf gibt es nicht nur eine richtige Antwort und diese hängt meist davon ab, wie und wo Sie sich am wohlsten fühlen. Vielleicht suchen Sie nach Möglichkeiten, Leute zu treffen, die Ihre Interessen und Leidenschaften teilen, wie Kurse oder Vereine. Vielleicht fühlen Sie sich aber auch wohler in Gruppen, in denen Menschen sind, die auch MS haben und mit deren Problemen und Herausforderungen Sie sich besser identifizieren können. In den letzten Jahren haben sich viele junge Menschen dazu entschieden, andere durch Online Dating-Portale oder soziale Netzwerke kennenzulernen. Diese Online-Treffpunkte geben den Menschen die Möglichkeit, Informationen auf die Weise über sich preiszugeben, die für sie am einfachsten ist und die Antworten zu wählen, die sie für die passendsten Treffer halten. Viele Menschen mit MS haben ihren Lebenspartner auf diese Weise gefunden. Soziale Netzwerke von MS-Organisationen und Gesellschaften bieten außerdem Möglichkeiten, neue Freundschaften zu schließen und die Unterstützung durch Gleichaltrige zu erfahren.

# Ausbildung

James Bailey, MS-Gesellschaft UK, London, UK

Schule, Hochschule oder Universität können für junge Menschen mit MS viele Herausforderungen bereithalten, aber durch Anpassung und die richtige Unterstützung finden die meisten einen Weg, um mit ihrem Studium oder ihrem Sozialleben weitermachen zu können.

Die Universität kann ihre eigenen Herausforderungen, Aufregungen und Möglichkeiten mit sich bringen – dazu gehört auch eine neue Unabhängigkeit, eine Balance zwischen Studentenleben und dem Studium, finanzielle Gedanken und der Aufbau eines neuen sozialen Netzwerks. Für jeden Studenten kann das eine Zeit sein, die das Leben verändert und viele Menschen – mit und ohne MS – blühen in diesem Umfeld auf. Junge Menschen mit MS müssen sich vielleicht Unterstützung suchen – viele Universitäten haben spezielle Angebote für Menschen mit Behinderungen, und in manchen Ländern findet man einen Disability Liaison Officer – eine Verbindungsperson für Menschen mit Behinderung oder Behindertenbeauftragten.

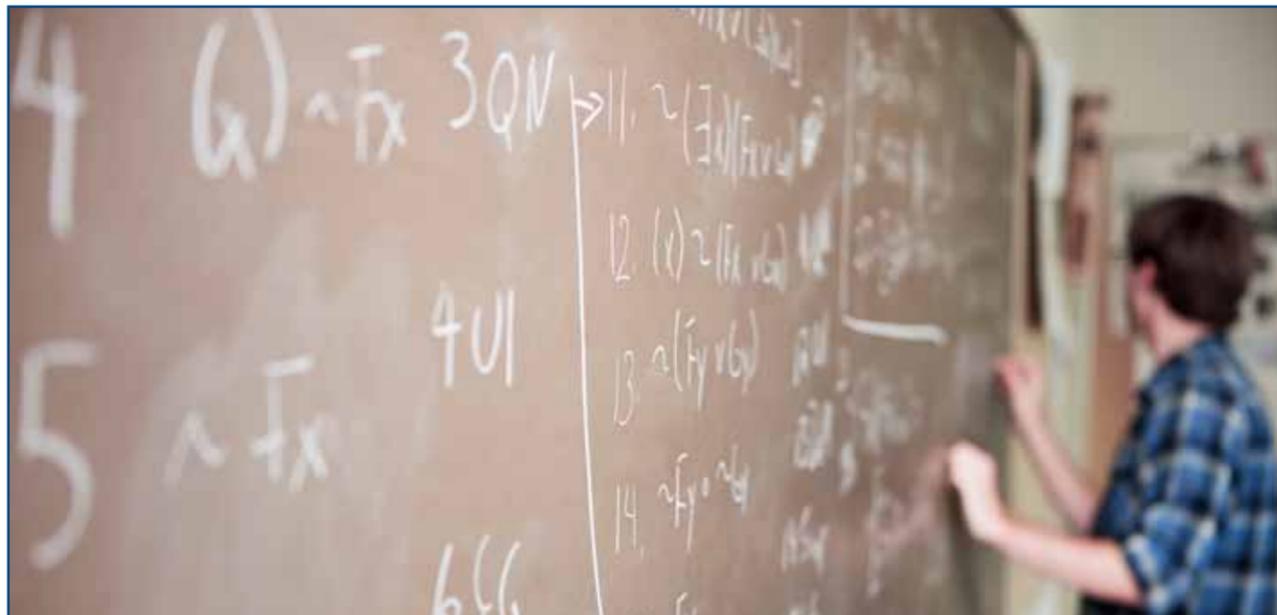
## Anpassungen an das Studium

Von jungen Menschen wird erwartet, dass sie in einem recht hektischen Umfeld studieren, das auch viele Ablenkungen mit sich bringt. Die MS-Symptome können das besonders

schwierig machen. Manche Menschen mit MS haben Schwierigkeiten damit, mal schnell ihr Wissen abzurufen oder die Konzentration von einer Sache auf eine andere zu lenken. Andere Symptome wie Erschöpfung oder Probleme der Sehkraft, können das Lernen ebenso beeinflussen.

Eine flexible und verständnisvolle Schule oder Universität kann hierbei einen großen Unterschied machen – so können sie den Studenten beispielsweise erlauben, ihren Stundenplan so anzupassen, dass man die Erschöpfung nachmittags vermeiden kann. Hilfreich sind auch flexible Abgabetermine für Aufgaben oder die Benutzung eines Laptops oder Aufnahmegeräts, wenn das Schreiben mit der Hand Schwierigkeiten bereitet.

Es kann Zeiten geben, in denen ein junger Erwachsener aufgrund seiner MS nicht erscheinen kann. Schulen und Universitäten können helfen, dass der Student dennoch mit dem Stoff mithalten kann, indem sie ihn über die Lernfortschritte während seiner Abwesenheit auf dem Laufenden halten. Außerdem ist es erforderlich, dass die junge Person eine Möglichkeit hat, schrittweise zu einem Vollzeitstudium zurückzukehren.



©TIPS

## Lehrer weiterbilden

Einige Ausbildungseinrichtungen bieten sehr gute Unterstützung und sind sehr flexibel, aber das ist nicht immer der Fall. Selbst bei dem hilfsbereitesten Lehrer oder Professor kann es vorkommen, dass er noch nie jemanden mit MS unterrichtet hat. Vielleicht sollten die jungen Leute und deren Familien darüber nachdenken, im Vorfeld die Schule oder die Universität über MS zu informieren. Informationen von MS-Organisationen können dabei sehr hilfreich sein, aber es ist außerdem wichtig, dass die Schule versteht, inwieweit MS diesen jungen Menschen beeinträchtigt und wie man damit umgeht, wenn sich die Dinge verändern. Gesundheits- oder Sozialpflegeexperten können oft dabei helfen, MS zu erklären und sind außerdem oft ein Vermittler zwischen der betroffenen Person, deren Familie und der Schule oder der Universität. Zudem ist eine gute Kommunikation zwischen allen Beteiligten sehr wichtig.

## Freunden und Lehrern davon erzählen

Wenn ein junger Mensch sich in der Lage fühlt, offen über die Schwierigkeiten zu sprechen, die er durch die MS erfährt, kann das dabei helfen, Missverständnissen vorzubeugen. Beispielsweise können andere die Erschöpfung – wenn sie keine andere Erklärung dafür haben – für Langeweile oder Unhöflichkeit halten.

Allerdings hängt es von jedem Einzelnen ab, wie viel er mit seinen Freunden oder der Schule oder der Universität über seine MS sprechen will. Für das jeweilige Umfeld ist es wichtig, dass es die Privatsphäre der Betroffenen respektiert. Wie bei einem Erwachsenen an seinem Arbeitsplatz, kann sich ein Student mit MS unwohl fühlen, wenn die ganze Schule oder die ganze Universität von der Diagnose oder den Details der Krankheit weiß. Ein junger Mensch mit MS ist sehr oft vorsichtig oder verletzlich, daher ist es wichtig, dass er den Personen um sich herum vertrauen kann. Mit MS zu leben, in die Schule oder zur Uni zu gehen und damit aufzuwachsen, ist für einen jungen Menschen ziemlich viel auf einmal. Familie, Freunde, Schulen und Gesundheitsexperten können den Betroffenen Hilfe und Unterstützung anbieten. Manchmal möchten die jungen Erwachsenen jedoch lieber mit einer MS- oder einer Jugendorganisation sprechen. Durch diese finden sie oftmals die Unterstützung durch Gleichaltrige und können ihre Erfahrungen mit Menschen teilen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden.

**F** Ich bin Professor an einer Universität. Eine meiner Studentinnen erzählte mir, dass sie MS habe und dass es vorkommen kann, dass sie ab und zu den Unterricht wegen ihres Behandlungsplans verpassen kann. Ich möchte gerne mehr über diese Krankheit erfahren und ich habe im Internet gelesen, dass es viele Strategien gibt, jungen Menschen mit MS bei ihrer Ausbildung zu helfen. Wie kann ich helfen?

Es stimmt dass es viele Strategien gibt, die jungen MS-Erkrankten an der Universität helfen. Am wichtigsten ist, dass die Privatsphäre dieser Person respektiert wird. In diesem speziellen Fall hat sich die junge Frau dazu entschieden, offen über ihre Krankheit zu sprechen, um Sie darüber zu informieren, dass sie ab und zu den Unterricht verpassen könnte. Da sie keine spezielle Bitte hatte (wie eine Anpassung an ihren Stundenplan, die Benutzung eines Aufnahmegeräts im Unterricht oder mehr Zeit, um Aufgaben oder Tests abzugeben), ist es eventuell unpassend, ihr Ihre Hilfe anzubieten, wenn sie sie vielleicht nicht braucht. Die beste Strategie ist sich zu informieren, sodass Sie vorbereitet sind, wenn sie in Zukunft irgendwelche Anliegen hat.

**F** Ich überlege, ob ich einen Platz an einer Universität annehmen soll, bin mir aber aufgrund meiner Mobilitätsprobleme und meiner Erschöpfung unsicher. Ein Freund hat vorgeschlagen, mit einem Disability Liaison Officer der Universität zu sprechen – welche Art von Hilfe kann er mir bieten?

Das ist ein häufiges Anliegen für viele junge Leute mit MS. Wenn die Universität, die Sie in Betracht ziehen, eine solche Verbindungsperson hat, kann diese ein nützlicher Ansprechpartner sein. Sie sollten sich mit Ihnen treffen können, um mögliche Lösungen zu besprechen, wie beispielsweise behindertengerechte Zugänge zu Gebäuden. Sie sollten außerdem sicherstellen, dass Ihre Seminare und Vorlesungen in Räumen stattfinden, die für Sie zugänglich und nicht zu weit entfernt sind und sie sollten Ihnen außerdem zusätzliche Aufzeichnungsmöglichkeiten zur Verfügung stellen, wenn es nötig ist. Sie können zudem Verbindungen zu Lehrkräften und Verwaltungspersonal der Universität herstellen, wenn Sie eine Verlängerung einer Abgabefrist oder alternative Klausurtermine benötigen. Nützlicherweise kennen sie auch die allgemeinen Richtlinien der Universität und deren Verfahren.

# Das Thema Karriere

Alessia Villani, Zukunftsorientiertes Programm, Italienische MS-Gesellschaft, Genua, Italien

Junge Menschen mit MS haben oft Zukunftsängste. Viele fragen sich, ob sie Träume und Ziele aufgeben müssen. Für jeden jungen Erwachsenen ist der Eintritt in das Berufsleben nach dem Gymnasium oder der Universität schwierig, vor allem wenn man das heutige wirtschaftliche Klima bedenkt. MS zu haben kann das alles noch problematischer machen.

Eine weitere wichtige Frage, die sich ein junger Mensch mit MS stellt, wenn er auf Jobsuche ist, ist ob er seine Krankheit direkt beim ersten Gespräch ansprechen sollte. Dasselbe kann bei Menschen zum Problem werden, wenn sie zu der Zeit, zu der sie ihre Diagnose bekommen, schon angestellt sind. Verschiedene Länder haben verschiedene Richtlinien darüber, ob eine Person gesetzlich verpflichtet ist, seinem zukünftigen oder gegenwärtigen Arbeitgeber von der Krankheit zu erzählen. In vielen Ländern ist es so, dass ein Angestellter nicht verpflichtet ist, seinen Arbeitgeber über gesundheitliche Probleme zu informieren, auch wenn das einige Risiken birgt, vor allem in solchen Ländern, in denen die private Krankenversicherung über den Arbeitgeber läuft.

Es gibt verschiedene Gründe, aus denen sich Menschen entscheiden, nicht über ihre Krankheit MS zu sprechen. Hauptgründe sind unter anderem die Angst vor den Reaktionen anderer am Arbeitsplatz und die Angst, dass Betroffene ihren Job verlieren könnten, sogar in Ländern, in denen es Gesetze gibt, die Menschen mit MS vor Diskriminierung schützen sollten.

Einige Menschen mit MS haben berichtet, dass es zu Spannungen am Arbeitsplatz führen kann, wenn man nicht über seine Diagnose spricht, besonders wenn die Symptome offensichtlicher werden oder wenn sie aufgrund von Nebenwirkungen durch die Behandlung, verschlimmerten Symptomen, Arztbesuchen oder anderen MS-bedingten Bedürfnissen Urlaub brauchen.

Bei vielen jungen Menschen ist es jedoch der Fall, dass ihre Symptome „unsichtbar“ sind und sich in keiner Weise auf ihren Beruf und ihre Verantwortungen im Beruf auswirken oder spezielle Anpassungen am Arbeitsplatz erfordern. In dieser Situation ist es oft die richtige Entscheidung, nicht über die Krankheit zu sprechen.



©Stockphoto.com/bonniej

Dennoch muss man bedenken, dass dies vielleicht zu einem späteren Zeitpunkt nötig ist, da MS eine unberechenbare Krankheit ist.

Für junge Menschen mit MS ist es sehr wichtig, über die Arbeitnehmerrechte in dem jeweiligen Land informiert zu sein. Viele MS-Organisationen und andere Organisationen bieten entsprechende Serviceleistungen an, die Betroffenen bei praktischen Angelegenheiten helfen können, wie zum Beispiel bei der Vorbereitung auf ein Bewerbungsgespräch, beim Verfassen eines Lebenslaufs oder sogar bei

Problemen der Mobilität zum und am Arbeitsplatz. Ein gewinnbringender Arbeitnehmer zu sein, zur Gesellschaft beizutragen und einen zufriedenstellenden Beruf auszuüben sind Faktoren, die zu einem positiven Selbstbild führen, zu Selbstvertrauen und zu der Einsicht, dass man im Leben einen Zweck erfüllt. MS bedeutet nicht, dass ein junger Mensch seine Ziele opfern muss. Über MS und Arbeitnehmerrechte informiert zu sein und in verschiedenen Abschnitten des Arbeitslebens Unterstützung zu haben, sind das Fundament dafür, erfolgreich einen Job zu finden und zu behalten, trotz der Diagnose MS.

## **F** Ich bin sehr erschöpft. Wie kann ich das meinem Arbeitgeber erklären ohne faul zu wirken?

Es ist wichtig, dass ihr Arbeitgeber von der Diagnose weiß. Wenn dies der Fall ist, sollten Sie ihn darum bitten, dass er sich Zeit für Sie nimmt, damit Sie ihm in einem privaten Gespräch die Symptome, insbesondere die Erschöpfung, erklären können, die Ihre Arbeit beeinflussen. Es ist wichtig, dass Sie ihn darauf aufmerksam machen, dass Erschöpfung ein anerkanntes Symptom der MS ist und dass es für andere entweder oft unsichtbar ist oder dass es häufig als fehlende Motivation oder Faulheit missverstanden wird. Einige MS-Organisationen bieten Broschüren, die bei der Erklärung, wie Erschöpfung Ihren Alltag beeinflussen kann, helfen können. In vielen Ländern kann auch eine Bescheinigung von einem Spezialisten (wie beispielsweise einem Neurologen) sicherstellen, dass Ihre Anliegen und Bedürfnisse am Arbeitsplatz eingehalten werden.

## **F** Mein Chef versteht meine Krankheit, hat mich jedoch an einen anderen Arbeitsplatz versetzt. Jetzt ist mein Job so einfach, dass ich das Gefühl habe, nicht alle meine Erfahrungen ausnutzen zu können und ich bin sehr gelangweilt.

Es kann sein, dass Ihr Chef Ihnen eine andere Arbeitsstelle zugeteilt hat, weil er/sie dachte, er tut Ihnen damit einen Gefallen und vermeidet Ihnen unnötigen Stress. Oder er hatte Angst, dass Ihre Symptome durch den Arbeitsumfang der letzten Arbeitsstelle schlimmer werden. Jedenfalls sollten Sie Ihren Arbeitgeber direkt darauf ansprechen, wenn Sie der Meinung sind, dass sie unterfordert sind. Sie sollten dabei erklären, dass Sie sich in der Lage fühlen, anspruchsvollere Arbeit zu verrichten, als die, die Sie im Moment haben. Es ist dennoch wichtig, dass Sie ihn darüber informieren, dass Sie aufgrund Ihrer Symptome auf seine Flexibilität angewiesen sind.

## **F** Eigentlich wollte ich Rechnungswesen studieren, wurde jetzt jedoch mit MS diagnostiziert. Sollte ich meine Karrierewahl noch einmal überdenken?

Die Diagnose MS bedeutet nicht, dass Sie all Ihre Zukunftspläne aufgeben müssen. MS schließt Rechnungswesen, oder auch jede andere anspruchsvolle Karriere, nicht unbedingt aus. Andererseits muss man, da MS eine unberechenbare Krankheit ist und man nie weiß, welche Symptome sich wann und wie stark manifestieren, realistisch sein und wissen, dass einige Symptome, wie Erschöpfung und leichte, kognitive Defizite für MS nicht selten sind und die Arbeit beeinflussen können. Ein Netzwerk zur Unterstützung, das auch Gesundheitsexperten umfasst, die über Ihre Krankheit gut informiert sind, hilft Ihnen, die Herausforderungen von MS bei welcher Karriere auch immer zu meistern.

# Überlegungen vor der Familiengründung

Gary Fulcher, MS Australien, Sydney, Australien

Vorausdenken ist bei der Entscheidung, Eltern zu werden sehr wichtig, vor allem für Menschen, die mit MS leben. Dieser Artikel bietet Ihnen Informationen zu einigen Problemen, die die meisten Menschen mit MS betreffen, wenn sie eine Familie gründen wollen.

## Beziehungen

MS kann Veränderungen mit sich bringen, die sogar die stärksten Beziehungen belasten können, einschließlich des Traumas und der emotionalen Verzweiflung nach der Diagnose. Symptome der MS und finanzielle Schwierigkeiten können hinzukommen. Alle Paare, die eine Familie gründen wollen, sollten emotional darauf vorbereitet sein und sich sicher sein, dass sie diesen Schritt wagen möchten. Sollte genau das ein Problem sein oder werden, ist es wichtig, dass sie sich Hilfe suchen.

## Finanzielle Probleme

Einige Aspekte der Krankheit können sich auf die Arbeitsfähigkeit eines Menschen auswirken. Auch bei dem Partner kann es vorkommen, dass er Urlaub braucht, um

### Die Wahrscheinlichkeit, dass ein Kind MS bekommt, ist in der folgenden Statistik aufgezeigt:

Von 1000 Personen:	Risikowahrscheinlichkeit in %
entwickelt im Durchschnitt 1 in ihrem Leben MS	• 0.1%
30-50 Personen entwickeln MS, wenn ein Elternteil MS* hat	• 3-5%
120 Personen, wenn beide Elternteile MS haben	• 12%
880 entwickeln KEINE MS, obwohl beide Elternteile MS haben	• -88%

\*Das Risiko ist höher, wenn die Mutter diejenige mit MS ist.

für die Person mit MS und/oder ihr Kind zu sorgen. Es ist wichtig, dass Sie prüfen, welche lokalen Anlaufpunkte es gibt, die Ihnen dabei helfen können, Ihren Job zu behalten oder finanzielle Unterstützung zu bekommen.

## Die Fähigkeit, auch in Zukunft für die Kinder da zu sein

Da MS so unberechenbar ist, gibt es keine eindeutige Antwort auf die Frage, ob eine Person mit MS zukünftig für ihr Kind sorgen kann. Allgemein kann man sagen, dass viele Menschen mit MS innerhalb von 10 Jahren nach Einsetzen der Krankheit gewisse Beeinträchtigungen erfahren; dennoch sind die meisten für 25 Jahre nach der Diagnose (und länger) körperlich unabhängig.

## Rollenwechsel innerhalb der Familie

Im Krankheitsverlauf der MS kann es zu einem Rollenwechsel kommen und das kann recht unerwartet passieren. Die Rolle der Person mit MS kann von dem Hauptbeiträger zum Haushalt zu der Person wechseln, die die meiste Hilfe benötigt. Es gibt Zeiten, in denen der Partner dann diese Rolle des Versorgers und des Elternteils übernehmen muss, was zu Spannungen in der Familie führen kann.

## Stimmung und Emotionen

Für einige Menschen können die Gedanken darüber, ein Kind zu haben oder für eines zu sorgen, die Ängste und Depressionen verschlimmern, während bei anderen die Gedanken keine Familie gründen zu können, zur Verzweiflung führen. Für diejenigen mit Kindern kann das Elternsein Stress hervorrufen und die Bewältigung der MS schwerer machen. Jeder Mensch ist anders und daher ist es für Paare wichtig, sich darüber klar zu sein, ob sie eine Familie gründen wollen oder nicht.

## Schwangerschaft und MS

Schwangerschaft hat keine Auswirkungen auf den Langzeitverlauf der Krankheit. Viele Frauen mit MS haben weniger Schübe während der Schwangerschaft, vor allem im zweiten und dritten Trimenon. Das wird auf Schwangerschaftshormone zurückgeführt, die die Aktivität des Immunsystems herabsetzen. Dennoch können

## F Beeinträchtigt MS die Fruchtbarkeit?

Leider sind nur wenige Forschungsergebnisse zur Fruchtbarkeit bei MS verfügbar. Aus den vorhandenen Nachweisen kann geschlossen werden, dass MS die Fruchtbarkeit bei Frauen im Allgemeinen nicht beeinträchtigt. Es ist jedoch wichtig, über die Wirkungen der Medikamente für MS auf die Fruchtbarkeit gut informiert zu sein. Fruchtbarkeitsbehandlungen, insbesondere Hormonstimulationen für Schwangerschaften (beispielsweise IVF) hatten einen Anstieg der Schübe bei einer kleinen Gruppe von Frauen mit MS zur Folge. Fragen Sie einen Neurologen und lassen Sie sich von einem Gynäkologen beraten, wenn Sie diese Art von Behandlung in Betracht ziehen. Bei Männern kann MS die Fruchtbarkeit beeinträchtigen. Es wurde darauf hingewiesen, dass endokrine Veränderungen die Geschlechtshormonspiegel beeinträchtigen können. Dieser Bereich der Forschung muss weiter untersucht werden, um den Mechanismus, der diese Störung verursacht, zu verstehen. Darüber hinaus leiden etwa zwei Drittel der Männer mit MS an erektiler Dysfunktion, die oft durch Demyelinisierung verursacht wird. Männer mit MS sollten medizinischen Rat zum Thema Fruchtbarkeit und Zeitplanung einholen, wenn sie eine Familie gründen möchten.

## F Wie sieht es mit meinen Medikamenten vor und während der Schwangerschaft aus?

Für Männer lautet die wichtigste Frage zur Medikation, ob sie die Fruchtbarkeit beeinträchtigt und daher vermieden oder reduziert werden sollte, wenn Paare versuchen, ein Kind zu bekommen. Die äußerst spärlichen Forschungsergebnisse deuten darauf hin, dass keines der krankheitsverändernden Medikamente erhebliche

auch Schübe auftreten und eventuell medizinische Behandlung erforderlich machen.

Mütter können vor allem in den ersten drei Monaten nach der Geburt einen Schub erleiden. Studien haben gezeigt, dass Schwangerschaft und Geburt, Epiduralanästhesie oder Schübe nach der Geburt keine Langzeitauswirkungen auf die Leistungsfähigkeit der Frau haben.

## Stillen

Stillen erhöht die Schubrate nicht und führt auch nicht zu einem Verlust der Leistungsfähigkeit. Ausschließliches Stillen kann sogar einen schützenden Effekt für die Mutter in Hinsicht auf die Aktivität der MS haben.

Auswirkungen auf die männliche Fruchtbarkeit hat. Einige radikalere Medikamentenbehandlungen, wie z. B. Cyclophosphamid, haben jedoch Auswirkungen auf die Fruchtbarkeit für beide Geschlechter und es wird stets empfohlen, medizinischen Rat einzuholen, wenn geplant wird, eine Familie zu gründen oder zu vergrößern. Bei Frauen kann ein Neurologe empfehlen, die Medikation 1-3 Monate vor dem Versuch, schwanger zu werden, zu unterbrechen, und während der Schwangerschaft bzw. während des Stillens keine Medikamente zu nehmen. Einige Medikamente für MS wurden in der Muttermilch entdeckt. Lassen Sie sich daher von einem Neurologen über das Stillen beraten, bevor Sie wieder Medikamente für MS einnehmen.

**Interferon Beta-1a oder 1b und Glatirameracetat:** Es gibt nicht genügend Informationen über die vollständigen Auswirkungen dieser Medikamente auf das Baby. Daher wird eine anhaltende Anwendung während der Schwangerschaft nicht empfohlen.

**Cladribin und Fingolimod und Natalizumab:** Es gibt keine Studien über dieses Medikament bei schwangeren Frauen.

**Steroide (wie Prednison und Methylprednisolon):** Diese Medikamente wurden von einer großen Zahl schwangerer Frauen ohne direkte oder indirekte schädliche Auswirkungen auf den Fötus eingenommen. Jedoch sollten diese Medikamente als Vorsichtsmaßnahme während der Schwangerschaft und Stillzeit vermieden werden, es sei denn, Ihr Neurologe gibt Ihnen einen anderweitigen Rat.

## F Hat MS während der Schwangerschaft Auswirkungen auf mein Baby?

Durch MS wird die Wahrscheinlichkeit einer Fehlgeburt oder einer Totgeburt sowie die Anzahl der Säuglingssterblichkeiten und fetalen Anomalien nicht erhöht. Daher bedeutet MS an sich kein Risiko für Mutter und Kind.

Mütter mit einer aktiveren MS entscheiden sich oft gegen das Stillen und kehren direkt zur Behandlung zurück. Das Füttern mit der Flasche hilft dem Paar dabei, sich nachts abzuwechseln und kann somit hilfreich sein, wenn Erschöpfung zum Problem wird. Neurologen und andere Gesundheitsexperten können hierbei individuelle Tipps geben.

Das Stillen kann auch für das Kind einen positiven Effekt haben: Es kann nämlich davor schützen, dass das Kind MS (und andere Autoimmunerkrankungen) entwickelt, vorausgesetzt es wird länger als 4 Monate gestillt.

Eine Vollversion dieses Artikels finden Sie auf unserer Webseite unter [www.msif.org/startingafamily](http://www.msif.org/startingafamily)

# Ein gesunder Lebensstil

Matt Plow, Abteilung für physikalische Medizin und Rehabilitation, Cleveland Klinik, Lerner Forschungszentrum, Cleveland, Ohio, USA

Als junger Erwachsener mit MS ist es wichtig, einen gesunden Lebensstil zu entwickeln, um das allgemeine Wohlbefinden zu verbessern und um sekundären Komplikationen durch MS vorzubeugen. Aus Studien wissen wir, dass Inaktivität, ungesundes Essverhalten und chronischer Stress oder schlechte Stressverarbeitungsstrategien irgendwann zu negativen Auswirkungen auf die MS führen können. Gesunde Gewohnheiten zu entwickeln, die das Wohlbefinden als junger Erwachsener fördern, können helfen, zukünftig mit MS umzugehen.

Laut der Weltgesundheitsorganisation ist „Gesundheit ein Zustand körperlichen, mentalen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das bloße Fehlen einer Krankheit“. Das Wohlbefinden bezieht sich auf einen positiven Aspekt der Gesundheit und ist die Fähigkeit, das Leben mit Freude zu genießen und Hindernisse oder Einschränkungen zu überwinden. Mit allen ungesunden Versuchungen in einigen Kulturen ist es bereits schwer genug, zu einem Verhalten zu ermutigen, das das Wohlbefinden fördert, ganz zu schweigen von den zusätzlichen Hindernissen, die MS-Symptome mit sich bringen.

Sich für einen gesunden Lebensstil zu entscheiden, ist ein fortwährender Prozess und besteht zu einem Teil auch daraus, die richtige Balance zwischen den verschiedenen Lebensrollen zu finden (zum Beispiel die Balance zwischen Arbeit und Freizeit). Das ist nicht nur eine Sache von Willenskraft und Entschlossenheit; es ist vielmehr das Erlernen der nötigen Fähigkeiten um die Hindernisse zu überwinden, das Entwickeln eines unterstützenden sozialen Umfelds und das Schaffen von Gewohnheiten, die ein gesundes Verhalten natürlich erscheinen lassen. Ein gesundes Verhalten, wie beispielsweise körperliche Aktivität, gutes Essen und Strategien zur Stressbewältigung werden oftmals nicht direkt belohnt. Das lässt ungesunde Aktivitäten mit sofortiger Befriedigung oft noch viel verführerischer erscheinen.

## Gesunde Veränderungen

Es ist wichtig, dass Sie Lebensbereiche erkennen, die

verbessert werden können und daraufhin auch direkt etwas unternehmen. Dabei kann es helfen, wenn Sie immer im Kopf behalten, dass Sie für Ihr gesundes Verhalten belohnt werden, wenn Sie sich bestimmte und messbare Ziele setzen, wenn Sie einen Plan erstellen (wie beispielsweise wie, wann, wo und vorhersehbare Hindernisse), wenn Sie täglich Protokoll führen, wenn Sie Unterstützung von Familie und Freunden annehmen und wenn Sie sich konkrete Belohnungen für die Ziele gönnen, die Sie erreicht haben.

Es ist außerdem wichtig, dass jeder für sich sinnvolle Vorteile findet (beispielsweise verbesserte körperliche Fitness, Gewichtsverlust, verringerte Erschöpfung, etc.). Wenn man dann von den Vorteilen des Wohlbefindens überzeugt ist und sich entschieden hat, etwas zu unternehmen, ist ein Rückblick auf einen typischen Tagesablauf hilfreich, um sich messbare Ziele zu setzen und um einen Plan zu erstellen, um diese Ziele zu erreichen. Eine Person mit MS zieht vielleicht Aktivitäten in Betracht, mit denen er/sie vor allem die Nachmittage oder Abende nach der Schule oder der Arbeit verbringt, wie beispielsweise Videospiele oder Fernsehen. Forscher schlagen vor, dass das Spielen von interaktiven Videospiele, wie beispielsweise Nintendo Wii Fit™, für Menschen mit MS als geringe körperliche Aktivität nützlich sein kann.



## Mit Stress umgehen

Ein weiterer wichtiger Lebensbereich, den man als junger Erwachsener mit MS bedenken muss, ist Stress und wie man damit umgeht. Stress kann jeden Lebensaspekt beeinflussen und indem man jetzt gute Strategien zur Stressbewältigung entwickelt, kann man viele Gesundheitsprobleme später im Leben vermeiden.

Eine chronische Krankheit mit unvorhersehbarem Verlauf kann zusätzlich zum Stress beitragen. Sich körperlich zu betätigen, mit Familie und Freunden oder Gesundheitsexperten zu reden, Entspannungstechniken wie Meditieren oder imaginative Psychotherapie und

Wege zu finden, Zeit effektiv zu nutzen sind Möglichkeiten mit Stress umzugehen. Zu viel zu essen, stundenlanges Fernsehen oder das Spielen von Videospiele, rauchen, zu viel trinken, immer anderen die Schuld zu geben und ständiges Hinauszögern können Stress zwar vorübergehend reduzieren, haben aber langfristige Konsequenzen.

Das Erlernen produktiver Arten mit Stress umzugehen und die richtige Balance zwischen Arbeit und Freizeit zu finden, kann jungen Menschen mit MS helfen, mit ihrer Krankheit umzugehen. Das Erkennen und Reduzieren von Hindernissen für einen gesunden Lebensstil machen es einfacher, ein gesundes Verhalten beizubehalten, das das Wohlbefinden erleichtert.

## F Ich denke, einige Aspekte meines Lebensstils sind ungesund – wie kann ich sie erkennen und ändern?

Erstens müssen Sie sich fragen, was Sie täglich machen und was Ihr Wohlbefinden beeinträchtigen kann. Beispielsweise Stress auf der Arbeit, ungesunde Angewohnheiten wie rauchen, Missbrauch von Alkohol oder anderen Substanzen, das Fehlen körperlicher Aktivität oder schlechtes Essverhalten. Erstellen Sie dann eine Liste von Möglichkeiten, wie Sie diese Verhaltensweisen ändern können indem Sie sich beispielsweise über deren Auswirkungen auf Webseiten gemeinnütziger oder MS-Organisationen informieren, indem Sie Familie oder Freunde um Hilfe bitten (besonders jemanden, der Ihnen nahe steht und der Ihren Lebensstil versteht) und indem Sie mit Gesundheitsexperten wie Ihrem MS-Pfleger, Ihrem Arzt oder jemand anders aus Ihrem Pflegepersonal Alternativen planen. Streben Sie einen balancierten Lebensstil an, einschließlich sozialer und körperlicher Aktivitäten für das emotionale (Humor ist gut für uns alle) und das körperliche Wohlbefinden.

## F Ich möchte mich darauf konzentrieren, gesünder zu leben um mein Wohlbefinden mit MS zu verbessern. Wie sollten meine ersten Schritte dabei aussehen?

Als Erstes könnten Sie versuchen, die Lebensbereiche zu ermitteln, die Ihnen bereits ein positives Wohlbefinden geben, wie beispielsweise Unterhaltungen mit Ihren Freunden, Sport oder Zeit mit Ihren Kindern verbringen, und stellen Sie sicher, dass Sie Ihre Prioritäten auch weiterhin täglich auf diese Aktivitäten setzen. Für die ungesunden Verhaltensweisen, wie eine

schlechte Ernährung oder fehlende körperliche Aktivität, sollten Sie sich kleine, erreichbare Ziele setzen und sich belohnen, wenn Sie eines davon erreicht haben. Das alles könnten Sie in einem Plan entwickeln, der unter anderem auch die Herbeiziehung von Unterstützung durch Gesundheitsexperten, Familie, Freunde oder Mitbewohner umfasst. Sie könnten Ihren Fortschritt und Ihre Erfolge außerdem in einem Tagebuch festhalten.

## F Wie bekomme ich die „Bleib gesund“-Unterstützung von meinen Freunden und meiner Familie damit ich zielgerichtet bleibe?

Die Unterstützung durch die Gruppe ist bei jeder Veränderung des Lebensstils wichtig und es hilft, wenn Sie bei der Auswahl dieser Personen wählerisch sind – versuchen Sie, Menschen einzubeziehen, die Ihren Veränderungen positiv gegenüberstehen und die den neuen Lebensstil, den Sie anvisieren, schätzen. Wenn Sie sich zu einem Fitnesskurs angemeldet haben und dort neue Freunde finden, die Ihre Ziele teilen, bleiben Sie auch weiterhin motiviert.

Wenn Ihre Familie Ihnen nicht hilft, oder vielleicht sogar Ihren neuen, gesunden Lebensstil zu sabotieren scheint, sagen Sie Ihnen, wie wichtig Ihnen Ihre Gesundheit ist und wie wichtig Ihnen auch deren Gesundheit ist. Wenn man kleine, gemeinsame Ziele teilt, haben beide Parteien mehr Spaß und Motivation.

Seien Sie aktiv – planen Sie ein morgendliches Meeting bei einem Kaffee oder gehen Sie mit einem Freund spazieren anstatt das Haus mit der Erklärung, es reduziere die Symptome der Erschöpfung, spät zu verlassen.

# Medikamentöse Behandlung als junger Patient mit MS in Anspruch nehmen

Kitty Harrison, Internationale Organisation von MS-Schwestern, Utrecht, Niederlande

Heutzutage gibt es verschiedene Behandlungsmöglichkeiten für junge Menschen mit MS, einschließlich immunmodulierender Therapien, immunsuppressiver Therapien und symptomatischer Therapien. Behandlungen, die die Krankheit verändern können (häufig auch krankheitsmodifizierende Behandlungen/Therapien genannt), werden üblicherweise im frühestmöglichen Stadium der Krankheit eingeleitet, um Entzündungen und axonale Verluste zu verhindern. Das bedeutet, dass viele Menschen ihre MS-Behandlung als junge Erwachsene beginnen.

## Informiert sein

Für die meisten jungen Menschen mit der Diagnose MS ist das Internet die erste Anlaufstelle, um Informationen zu Behandlungsmöglichkeiten zu recherchieren. Während man dort eine Menge hilfreicher und fundierter Informationen findet, gibt es allerdings auch Informationen, die zwar überzeugend scheinen, denen jedoch wissenschaftliche Belege fehlen. Gesundheitsexperten sollten den Betroffenen dabei helfen, die Informationen zu den verschiedenen Behandlungen einzuordnen und verständliche Informationen zu allen verfügbaren Möglichkeiten zu ergänzen, wenn es notwendig ist.

## Hilfe beim Treffen von Entscheidungen

Junge Menschen mit MS müssen effektiv mit ihren Gesundheitsexperten kommunizieren, um sicherzustellen, dass ihre Neigungen, Bedürfnisse und ihre Erwartungen in die Behandlung verstanden werden. Auf der anderen Seite haben die Gesundheitsexperten auch eine unterstützende Rolle für die jungen Erwachsenen, indem sie ihnen Informationen zu Risiken und Vorteilen verschiedener Behandlungen geben, die Orientierung der einzelnen Person verstehen und letztendlich die Entscheidung für die eine oder andere Behandlungsmethode erleichtern.

Wenn neue Behandlungsmethoden zur Verfügung stehen, haben Gesundheitsexperten die wichtige Aufgabe Erwartungen aufzuklären, jungen Menschen dabei zu helfen,

die Begründung zu verstehen, warum sie bei ihrem aktuellen Behandlungsregime bleiben sollten oder warum sie zu einer neuen Behandlung wechseln sollten. Durch das Entwickeln einer guten Beziehung zu dem Gesundheitsexperten, ist es für den Betroffenen einfacher einzuschätzen, welche Fortschritte er/sie während der aktuellen Behandlung gemacht hat und dann den Nutzen von etwas Neuem angesichts ihres Krankheitsverlaufs gegen die Informationen abzuwägen, die sie durch Medien und durch andere Betroffene erhalten.

Einen Gesundheitsexperten zu haben, dem man vertrauen kann, hilfreiche Informationen zu bekommen und realistische und informierte Erwartungen an die Behandlung zu haben, sind alles Aspekte, die dabei helfen, einer Behandlung treu zu bleiben.

## Sich für eine symptomatische Behandlung entscheiden

Während die Entscheidung für eine krankheitsmodifizierende Behandlung maßgeblich ist, ist für viele junge Menschen mit MS eine sorgfältige und informierte Entscheidung bezüglich symptomatischer Behandlungen ebenfalls von Bedeutung. Leider sind viele MS-Symptome schwer einzuschätzen, schwer zu beschreiben und es kann sein, dass es für einige keine wirksamen Behandlungen gibt. In vielen Ländern sind symptomatische Behandlungen, die für einige Symptome hilfreich, aber nicht speziell für MS anerkannt sind, sehr teuer.

Ein weiteres Thema bei der symptomatischen Behandlung ist die Tatsache, dass einige medikamentöse Behandlungen Nebenwirkungen haben, die für junge Menschen nicht tolerierbar sind, vor allem wenn sie die Arbeit oder das Studium beeinträchtigen. Einige symptomatische Behandlungen können andere MS-Symptome verschlimmern. In diesem Fall ist eine kritische Einschätzung der Risiken und Vorteile wichtig. Alle diese Aspekte erfordern konkrete Informationen und einen Gesundheitsexperten, der sich mit MS auskennt und den jungen Menschen bei der Entscheidung für eine Behandlung unterstützt, die mit deren Lebensstil und deren Prioritäten vereinbar ist.

**F** Jedes Mal wenn ich meine MS-Medikamente nehme, fühle ich mich als hätte ich eine Grippe – ich will nicht mit meinen Freunden ausgehen und es ist schwer, zur Universität zu gehen, wenn ich mich so fühle.

Grippeähnliche Symptome sind am Anfang der krankheitsmodifizierenden Behandlung üblich, besonders Fieber. Hierbei kann es helfen, wenn Sie den Zeitpunkt der Medikamenteneinnahme um Ihr soziales Leben, Ihre Arbeit oder die Schule herum einplanen und wenn Sie Paracetamol (Acetaminophen) benutzen, um die grippeähnlichen Symptome zu reduzieren.

**F** Meine Einstichstellen in Armen und Beinen sind immer rot und geschwollen und ich fühlte mich im Sommer sehr unsicher, weil sie so auffällig waren. Ich bin immer

noch bei derselben Behandlung, aber ich weiß nicht, ob ich im Sommer weiter spritze. Gibt es etwas, das diese peinlichen Nebenwirkungen reduzieren kann?

Nebenwirkungen durch Injektionen sind sehr häufig und können negativen Einfluss auf das Körperbild eines jungen Erwachsenen haben. Es gibt allerdings Strategien, die dagegen helfen wie beispielsweise ein Wechsel der Injektionsseite oder ein Autoinjektor. Training und Unterstützung durch einen Gesundheitsexperten, schriftliche Informationen oder Videos zu Injektionstechniken können ebenfalls helfen. Zu einer anderen Behandlung zu wechseln kann zwar die Nebenwirkungen verringern, muss aber vorher mit einem Neurologen oder einem MS-Pfleger/einer MS-Schwester abgeklärt werden. Außerdem stellen viele pharmazeutische Unternehmen hilfreiche Informationen zur Verfügung, wie man mit den Nebenwirkungen dieser Medikamente umgehen kann.



# Kinder mit MS

Sona Narula, Amy Waldman, und Brenda Banwell, Kinderkrankenhaus Philadelphia, Philadelphia, Pennsylvania, USA

Obwohl MS normalerweise eher eine Krankheit Erwachsener ist, haben ca. 3-5% aller Menschen mit MS ihre ersten klinischen Symptome bereits in der Kindheit. Da Ärzte mit der Erkennung und der Diagnose von MS bei Kindern aber mit der Zeit immer vertrauter sind, haben Forscher ihre Aufmerksamkeit nun auf die verschiedenen Unterscheidungsmerkmale pädiatrischer MS und MS bei Erwachsenen im Anfangsstadium gelenkt. Da klinische Symptome bei Kindern mit MS recht zeitnah mit einem Trigger-Ereignis oder dem Ausbruch der Krankheit auftreten, kann durch Studien und durch eine Langzeitbeobachtung der Kinder mit MS die Pathogenese und die Ursachenforschung der MS eventuell verbessert werden.

## Diagnose von MS bei Kindern

Das Kriterium, das bei der Diagnose von MS bei Kindern verwendet wird, erfordert den Hinweis auf Entzündungen des Zentralnervensystems, die sowohl zeitlich als auch räumlich getrennt voneinander sind (d.h. eine Entzündung zu verschiedenen Zeiten an verschiedenen Stellen des Zentralnervensystems).

Es ist wichtig, dass andere Erkrankungen, die MS imitieren (beispielsweise Lupus, Kleingefäßvaskulitis, Neuromyelitis Optica (NMO), Akute disseminierte Enzephalomyelitis (ADEM), Infektionen oder Stoffwechselerkrankungen) ausgeschlossen werden. Eine MS-Diagnose sollte bei jedem Kind hinterfragt werden, das die Anfälle durchweg zusammen mit Enzephalopathie hat, das einen fortschreitenden Verlauf von Beginn an aufzeigt, bei dem es Hinweise auf eine Beteiligung des peripheren Nervensystems gibt oder das Merkmale wie anhaltendes Fieber, Kopfschmerzen, organische Fehlfunktionen oder akute psychiatrische Symptome aufzeigt.

MS bei einem Kind festzustellen, kann schwierig sein, da unterschwellige neurologische Symptome bei kleineren Kindern oft schwer zu erkennen sind. Beispielsweise können sensorische oder visuelle Symptome von Kindern (im Vergleich zu Erwachsenen) nur schwer beschrieben werden und fallen den Eltern oder dem Gesundheitsexperten

gar nicht auf, es sei denn sie sind schwerwiegend und beeinflussen das Kind in alltäglichen Situationen.

Obwohl sich ADEM klinisch von MS unterscheidet, ist es manchmal schwer, diese beiden Krankheiten bei jungen Kindern auseinander zu halten. ADEM ist ein akuter, üblicherweise einphasiger, demyelinisierender Vorfall, der im Allgemeinen einer Krankheit oder einer Impfung folgt und durch viele neurologische Symptome, Enzephalopathie und große, unklare Läsionen im MRT gekennzeichnet ist. Obwohl ca. 5-18% der Kinder mit ADEM auch schließlich mit MS diagnostiziert werden, müssen sie zwei weitere demyelinisierende Vorfälle aufweisen, die nicht die Folge von ADEM sind, um den diagnostischen Kriterien für MS zu entsprechen.

## Was haben wir über pädiatrische MS gelernt?

Mehr als 98 Prozent der Kinder mit MS haben die sogenannte schubförmig-remittierende Form. Die Schubrate in den ersten Jahren nach Ausbruch der Krankheit ist bei Kindern mit MS im Vergleich zu Erwachsenen mit MS höher und mehr als 75 Prozent der Kinder haben ihren zweiten klinischen Schub innerhalb eines Jahres nach dem ersten demyelinisierenden Vorfall.

Obwohl Kinder mehr Schübe haben, ist die Genesung im Allgemeinen ausgezeichnet.

Eine progressive Zunahme körperlicher Behinderungen, die nicht mit Schüben in Verbindung stehen (sekundär progrediente MS) treten nur selten während der Kindheit auf, allerdings wurden bei 50 Prozent der Kinder mit MS solche körperlichen Behinderungen ca. 20 Jahre nach dem ersten Vorfall festgestellt. Obwohl so mehr Zeit bis zu den körperlichen Einschränkungen vergeht, bekommen Kinder mit MS erhebliche Behinderungen früher als Menschen, die erst als Erwachsene mit MS diagnostiziert werden. Pädiatrische MS ist bei Mädchen ab dem 12. Lebensjahr häufiger, während das Verhältnis zwischen Jungen und Mädchen bei jüngeren Kindern gleich ist. Die MRT-Merkmale der MS bei Kindern

©iStockphoto.com/vgajic



unterscheiden sich maßgeblich von den Läsionsmustern bei Erwachsenen. Kinder, bei denen MS vor dem 12. Lebensjahr ausbricht, tendieren zu größeren, unklaren Läsionen, die sich wieder auflösen können. Über die Jahre in denen das Kind wächst, ähneln die Läsionsmuster dann zunehmend eher einer MS, die erst im Erwachsenenalter ausbricht. Außerdem kommen bei MS in jungem Alter häufig mehr Läsionen im Hirnstamm und in den Bereichen um das Kleinhirn vor, als üblicherweise bei der Erwachsenenform der Krankheit. Des Weiteren unterscheiden sich die Ergebnisse der Liquor-Untersuchungen (Rückenmarksflüssigkeit) bei Kindern von denen bei Erwachsenen, was eventuell eine Unreife der Reaktionen ihres Immunsystems widerspiegelt.

Mehr als die Hälfte der Kinder berichten über erhebliche Erschöpfung, Depressionen und kognitive Beeinträchtigung innerhalb von ein paar Jahren nach der Diagnose. Da diese Probleme den Schulalltag und die Lebensqualität beeinflussen können, ist es unumgänglich, dass alle diese Aspekte vollständig ausgewertet, überwacht und behandelt werden und dass die Kinder Unterstützung von der Schule bekommen.

## Was müssen wir noch lernen?

Zurzeit gibt es verschiedene Therapien, die zur Prävention von Schüben bei der schubförmig-remittierenden MS bei Erwachsenen anerkannt sind, bisher gibt es jedoch keine randomisierten Kontrollstudien dieser Therapien für Kinder mit MS. Alle Daten zur Wirksamkeit und Sicherheit bei Kindern wurden in retrospektiven Studien, Open-Label-Beobachtungsstudien und Fallberichten ermittelt. Doch angesichts der weitverbreiteten Anerkennung der aktuellen krankheitsmodifizierenden Behandlungen für schubförmig-remittierende MS bei Erwachsenen ist es unwahrscheinlich, dass

umfangreiche klinische Studien eines dieser Stoffe bei Kindern mit MS durchgeführt werden. Klinische Studien neuer Wirkstoffe werden jedoch durch die EMA (Europäische Arzneimittelagentur) und die FDA (US Bundesbehörde für Nahrungs- und Arzneimittel) autorisiert und pädiatrische Prüfungskonzepte für diese neuen Behandlungen laufen.

Da Erschöpfung und kognitive Störungen bei Kindern mit MS erhebliche Probleme sind, werden derzeit Interventionen entwickelt und bei dieser Bevölkerungsgruppe getestet. Beispiele dieser Interventionen sind unter anderem kognitive Rehabilitation und Sportprogramme, die dafür entwickelt wurden, um sowohl die Erschöpfung als auch die Stimmung und letztendlich die Lebensqualität zu verbessern.

Da immer mehr Kinder mit MS diagnostiziert werden, sollte mehr Aufmerksamkeit auf die interdisziplinären Bedürfnisse dieser Bevölkerungsgruppe gerichtet werden. Erschöpfung kann das Kind beispielsweise einschränken, die Schule ganztägig zu besuchen und Einschränkungen in der Mobilität werden für das Kind in belebten Gängen in der Schule zu einem Problem. Daher sollten Hilfestellungen mit der Schule vereinbart und Bildungsstrategien für jedes Kind individuell erstellt werden.

Zusätzlich zur Wirksamkeit der krankheitsmodifizierenden Behandlungen ist die Therapietreue ein weiteres wichtiges Thema, das den Behandlungseffekt für Kinder mit MS beeinflussen kann. Daher sollte sowohl Eltern als auch Kindern Unterstützung bei der Annahme einer neuen Diagnose angeboten werden, sowie dabei, die Notwendigkeit einer Behandlung zu unterstreichen, wenn zu präventiven Medikamenten geraten wird. Des Weiteren ist auch die Unterstützung durch andere Betroffene wichtig und kann sowohl die Therapietreue als auch die Lebensqualität verbessern.

Schlussendlich bleibt pädiatrische MS eine seltene Erkrankung. Die Zusammenarbeit von Ärzten und Forschern wird bei der Entwicklung von hochwertigen Behandlungsplänen äußerst wichtig, um für eine sichere und effektive Anwendung neuer Behandlungen für die pädiatrische MS-Bevölkerungsgruppe zu sorgen und um auch weiterhin sowohl die Krankheitsursache als auch Immunreaktionen zu untersuchen, die MS in der Kindheit kennzeichnen.

Die Internationale Pädiatrische MS-Forschungsgruppe (International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group, www.ipmssg.org), die durch die MSIF unterstützt wird und mehr als 150 Mitglieder aus über 40 Ländern hat, will helfen, diese Ziele zu erreichen.

# Junge Menschen aus Malaysia und Kanada erzählen ihre Geschichten über MS

## Keshvinder, Malaysia

Ich bin 35 Jahre alt und Sikh. Ich lebe in einer Wohnung in Subang Jaya, Malaysia, mit meinem Mann und meinem Sohn. Bis zu meiner Diagnose habe ich 5 Jahre lang als Stewardess bei Malaysia Airlines gearbeitet, dann sollte ich gehen. In den letzten 7 Jahren habe ich gebetet und mich um meinen Sohn gekümmert.

Die ersten Symptome kamen eine Woche nach meiner Hochzeit, als ich gerade auf der Arbeit war. Ich hatte Rückenschmerzen, mein linkes Bein war schwer, ein Kribbeln in Armen und Beinen, Taubheitsgefühle und Wahrnehmungs- und Gleichgewichtsstörungen. Als ich zu Hause war, konnte ich kaum mehr laufen. Nach einem MRT und drei Infusionen Methylprednisolon ging es mir besser, aber ich fühlte mich nicht mehr wie vorher. Mein Bein blieb taub. Die Diagnose bekam ich 2004, da war ich 27 und die Symptome kamen erneut – ich ging erneut zum MRT und man fand eine neue Läsion. Zu der Zeit habe ich es nicht wirklich ernst genommen, habe immer gedacht, dass sich das wieder legt, aber ich war einfach ignorant. Mein Mann und ich behielten es für uns und haben es niemandem in der Familie erzählt.



Nach der Diagnose hatte ich mindestens 2 Schübe im Jahr. Ich habe mich immer wieder erholt, aber ich bin nicht mehr dieselbe. Ich kann nicht mehr tanzen (was immer meine größte Leidenschaft war) und seit 2011 sitze ich im Rollstuhl und bin praktisch vom Bauch abwärts gelähmt. Ich war eine Zeit lang sehr wütend, weil ich die Krankheit nicht ernst genommen habe, aber mittlerweile bin ich stolz auf meine Unabhängigkeit. Ich kann mich alleine anziehen, komme alleine aus dem Rollstuhl ins Bett, ich koche, bade meinen Sohn – praktisch alles was zuhause anfällt.

Über die Jahre hat MS meine Ehe belastet. Wir sind seit langem sexuell inaktiv, das waren wir sogar schon, bevor ich im Rollstuhl saß. Mein Mann hilft mir immer noch, aber die emotionale Unterstützung von ihm fehlt.

Mein Sohn ist sehr aktiv und ich bin oft frustriert, dass ich nicht mit ihm umhertoben kann, mit ihm schwimmen oder Sport machen kann. Mein bester Begleiter ist Gott.

Die Hauptprobleme für Menschen mit MS in Malaysia sind das Akzeptieren der Krankheit und die Sichtweise der anderen Leute. Sie denken, dass wir faul sind und uns Ausreden einfallen lassen. Die meisten Orte sind nicht rollstuhlfreundlich – wenn man hier jemanden im Rollstuhl sieht, ist das fast etwas Fremdartiges. Die Unterstützung durch Familie und Freunde ist daher sehr wichtig und es hilft, Teil einer Organisation zu sein, wie beispielsweise der MS-Gesellschaft Malaysia ([www.ms-malaysia.com.my](http://www.ms-malaysia.com.my)). Hier kommen Menschen mit MS zusammen und können sich über ihre Gefühle austauschen.

Mein Rat für Menschen mit MS ist folgender: Suchen Sie sich so schnell wie möglich medizinische Behandlung. Hier in Malaysia gehen die Menschen eher zu einem bomoh (einem Mediziner) als zu einem Arzt, weil sie denken, dass sie in irgendeiner Weise von schwarzer Magie befallen sind. Denken Sie außerdem daran, dass unser Leben nur bei einem Komma angekommen ist, nicht bei einem Punkt. Lassen Sie sich nicht entmutigen, bleiben Sie positiv, glücklich und glauben Sie an Gott.

## Adam, Kanada

Ich bin das jüngste von 5 Kindern. Ich wurde in Mississauga, Ontario, Kanada geboren, bin dort aufgewachsen und liebe das Leben in meiner Stadt. Ich wohne bei meinen Eltern und gehe im Winter zurück ans College. Im Moment suche ich einen Sommerjob und treffe mich mit meinen Freunden.

Ich bekam die Diagnose MS mit 16 (jetzt bin ich 20) und meine Hauptsymptome sind Gleichgewichtsstörungen, Erschöpfung, Tremor in den Händen und Kraftlosigkeit der Beine. Von all meinen Symptomen sind die Gleichgewichtsstörungen und die Kraftlosigkeit der Beine die schlimmsten. Dadurch kann ich an guten Tagen 15 Minuten laufen, an schlechten gerade einmal 5-10 Minuten. Durch meine Symptome sehe ich beim Laufen aus, als wäre ich betrunken – und ich trinke nicht einmal Alkohol. Man muss einfach nur darüber lachen, denke ich.

Es ist kaum zu glauben, aber zuerst fand ich die Diagnose gar nicht so schlimm. Ich bin sehr optimistisch und so habe ich mir, als ich nicht mehr laufen konnte, gesagt: „Keine Sorge, du wirst schon wieder laufen können“. Erst später habe ich begriffen, dass ich diese Krankheit für den Rest meines Lebens haben werde. Mich jeden Tag zu spritzen, zum MRT zu gehen, mit den Symptomen zu leben und die Schübe haben mich schließlich niedergedrückt.

Für eine Sache bin ich sehr dankbar: Das sind meine Freunde und meine Familie. Sie waren seit dem ersten Tag für mich da und unterstützen mich immer, wenn ich es brauche. Sie kümmern es nicht einmal, wie ich laufe – meine Freunde sind immer verständnisvoll wenn ich eine Pause brauche und setzen sich einfach zu mir.

MS hat mein Leben vollständig verändert; es wurde real. Ich habe immer viel Basketball und Fußball mit meinen Freunden gespielt, aber durch meine MS kann ich nicht mehr so spielen wie früher. Manchmal komme ich zu spät zum Unterricht, weil ich so langsam laufe, aber meine Lehrer verstehen das. Durch meine Erschöpfung und meine kraftlosen Beine kann ich nicht mit meinen Freunden zu Parties gehen oder in Clubs feiern und das vermisse ich sehr. Bevor ich irgendeine Beziehung mit jemandem eingehe, erzähle ich als erstes von meiner MS. Diejenigen die mir wichtig sind, stört es nicht und die, die es stört, sind mir nicht wichtig. Solange ich glücklich bin, versuche gesund zu bleiben, einen engen Kreis treuer und hilfsbereiter Menschen um mich habe und mich durch meine MS nicht unterkriegen lasse, bleibe ich immer glücklich. Für meine Zukunft stelle ich mir vor, dass ich ein eigenes kleines Unternehmen besitze oder eine gute Karriere machen. Als Kind dachte ich immer, dass niemand versteht, wer ich bin oder was

ich durchmache. Ich schämte mich und fühlte mich wirklich nutzlos. MS zu haben ist schwer, aber MS als Kind zu bekommen ist noch schwerer, weil man nicht wirklich weiß, was man machen soll – MS kam leider ohne Handbuch, in dem geschrieben steht, wie man damit umgeht. Manchmal wollte ich nicht einmal mit meinen Freunden weggehen, weil ich dachte ich halte sie



nur zurück. Kein Kind sollte MS bekommen. Es ist so schwer in die Schule zu gehen und dort von gesunden Kindern umgeben zu sein, wenn man selbst krank ist. Zum Glück gehe ich jeden Sommer in ein MS Sommer Camp, das von der MS-Gesellschaft Kanada organisiert wird ([www.mssociety.ca/camp](http://www.mssociety.ca/camp)) und wo ich andere Kinder mit MS treffe – sie sind in dieser Zeit zu einer zweiten Familie für mich geworden.

„Atme tief ein; du hast MS, aber MS hat dich nicht“. Das ist etwas, was ich mir immer sage wenn ich traurig bin. Viele Tage und Nächte war ich schon deprimiert, aber am Ende habe ich es endlich verstanden. Negativ und traurig zu sein, hilft mir in meiner Situation nicht, also macht es auch keinen Sinn, sich deswegen aufzuregen. Aber gibt es jemanden, der sich über diese Krankheit nicht aufregt? Ich sage euch was mir geholfen hat. F.U.M.S (f\*\*\* you multiple sclerosis), das ist mein Motto; danach lebe ich. Ich halte meine Freunde bei mir und versuche so oft zu lachen, wie es möglich ist, aber wenn dann doch negative Gedanken kommen, wiederhole ich es immer wieder F.U.M.S.

Ich habe auch versucht, Medikamente zu nehmen, ins Fitnessstudio zu gehen und gesünder zu essen. Jemandem der gerade die Diagnose bekommen hat, würde ich raten, einfach weiter zu machen; die Krankheit ist stark, aber du bist stärker. Du hast nie um die MS gebetet, also schäme dich niemals dafür und verliere dein Selbstvertrauen dadurch nicht. Stattdessen heiße deine Situation mit offenen Armen willkommen, sodass niemand sie jemals gegen dich verwenden kann.

Schließlich möchte ich Kindern mit MS sagen, dass sie zum MS Sommer Camp kommen und der MS-Familie beitreten sollen, das hat mir sehr geholfen.

# Wie MS-Organisationen junge Menschen mit MS in der ganzen Welt unterstützen

## MS-Gesellschaft Kanada

**Someonelikeme.ca** und **Commemoi.ca** sind Webseiten, die Blogs, Informationen, Foren und inspirierende Geschichten anderer junger Menschen mit MS bieten. Viele dieser jungen Menschen schreiben, dass sie sich nach der eigenen Diagnose oder nach der Diagnose eines Familienmitglieds sehr alleine fühlen. Someonelikeme und Commemoi helfen dabei, diese Lücke zu füllen, indem sie eine Gemeinschaft erschaffen, in denen die Menschen sich gegenseitig verstehen und ihre Geschichten und ihre Unterstützung mit anderen teilen. Wir laden junge Menschen zwischen 15 und 35 aus der ganzen Welt ein, uns zu besuchen, ihre Sorgen mit uns zu teilen, uns beizutreten und bei uns Unterstützung und Inspiration zu finden. Das MS Sommer Camp bietet für Jugendliche mit MS die Möglichkeit, eine Woche voller Spaß und Abenteuer (unten abgebildet) zu genießen und sich eine Auszeit von den Sorgen zu gönnen, die sie durch ihre MS haben. Die Teilnehmer lernen außerdem ältere Betroffene kennen, die ihre Träume trotz ihrer MS verwirklicht haben. Einer der Teilnehmer sagte „In dem Camp fühle ich mich wohl und ich habe das Gefühl, dass ich nicht alleine mit meiner Krankheit bin. Diese eine Woche im MS Camp hat in meinem Leben viel bewirkt!“ (Kontakt: kidsandteenscamp@mssociety.ca oder [www.mssociety.ca/camp](http://www.mssociety.ca/camp))

## Deutsche MS-Gesellschaft

Auch im deutschen Raum gibt es viele Programme für junge Menschen wie beispielsweise Diskussionsgruppen, Workshops, Informationsveranstaltungen, Camps (Kontakt: [www.u30-camp.de](http://www.u30-camp.de)), Webseiten ([www.kinder-und-ms.de](http://www.kinder-und-ms.de); <http://www.dmsg.de/jugend-und-ms/>) und eine deutschsprachige internationale Gemeinschaft bei Facebook mit ca. 450 Mitgliedern: (<https://www.facebook.com/groups/wir.haben.die.kraft>). (Kontakt: DMSG, Bundesverband e.V.; Gabriele Seestaedt, Email: [dmsg@dmsg.de](mailto:dmsg@dmsg.de))

## Schweizer MS-Gesellschaft Jährlicher MS Jugendkongress

2012 hat die Schweizer Multiple Sklerose Gesellschaft den ersten jährlichen MS Jugendkongress in Zürich, Schweiz durchgeführt. Das Event ist für junge Menschen mit MS und ihre Betreuer. Es bietet eine Plattform für Diskussionen und Workshops, ebenso wie für Vorträge von Experten. Junge Menschen können hier zusammen kommen und ihre Ansichten und Meinungen austauschen. Sie haben außerdem die Möglichkeit, der MS-Gesellschaft Ratschläge für zukünftige Programme und Angebote zu geben. (Kontakt: Kathryn Schneider, [kschneider@multiplesklerose.ch](mailto:kschneider@multiplesklerose.ch))

## Norwegische MS-Gesellschaft

**Für Familien, die ein Kind mit MS haben:** Dieses 3- bis 4-tägige jährliche Treffen soll Kindern und jungen Menschen mit MS und deren Familien die Möglichkeit geben, andere Familien zu treffen und sich mit ihnen auszutauschen. Durch Wissen, Spiele und soziale Aktivitäten helfen wir den Familien, im täglichen Leben mit MS umzugehen. (Kontakt: Gurli Vagner, [gurli@ms.no](mailto:gurli@ms.no))

**Lokale Treffen für junge Menschen:** Junge Menschen aus verschiedenen Bezirken werden 3 Mal im Jahr eingeladen, andere junge Betroffene zu treffen und ihre Erfahrungen auszutauschen, sodass sie sich gegenseitig Tipps geben können. (Kontakt: Bjørn-Anders Foss Iversen, [bafi@ms.no](mailto:bafi@ms.no))



## Italienische MS-Gesellschaft

### Nationale Konferenz junger Menschen mit MS

Seit 2009 bringt dieses 2-tägige Event 250 junge Menschen zusammen, die dann über die aktuelle Forschung, Therapien, den Umgang mit MS und andere Fragen von jungen Menschen mit MS diskutieren können. Eine Gruppe Jugendlicher hilft bei der Planung der Konferenz, was bereits die Gelegenheit zu einer Fragerunde mit hochrangigen MS-Forschern und Ärzten bietet, ebenso wie Diskussionsgruppen über Themen wie Familienplanung, Arbeit und Offenlegung der Krankheit, Rechte und Selbstbestimmung. Für viele junge Menschen ist diese Konferenz die erste Gelegenheit, andere Menschen mit MS zu treffen und einen Kontakt mit der MS-Gesellschaft herzustellen. (Kontakt: Silvia.Traversa@aism.it)



**Irische MS-Gesellschaft** MS Irland hilft jungen Menschen mit MS und bietet ihnen Gelegenheiten, andere Betroffene zu treffen und sich mit ihnen auszutauschen. Dazu gehören beispielsweise Informationsabende für Menschen, die gerade ihre Diagnose MS bekommen haben und die sich mit Themen wie soziale und staatliche Unterstützung befassen, Beratungsstellen und die Rolle regionaler Sozialarbeiter; eine Informationsgruppe in Dublin, die von jungen Menschen geleitet wird ([www.meetup.com/Dublin-Multiple-Sclerosis-Group](http://www.meetup.com/Dublin-Multiple-Sclerosis-Group)); eine soziale Gruppe für junge Menschen in Cork; und ein Physiotherapie-, Yoga- und Sportprogramm. (Kontakt: [www.ms-society.ie](http://www.ms-society.ie) oder [info@ms-society.ie](mailto:info@ms-society.ie))

## Spanische MS-Gesellschaft: Gesellschaft in Salamanca: „Fresh Air“

Dieses Programm spezialisiert sich auf die Bedürfnisse von Menschen zwischen 18 und 40 Jahren. Es bietet die Gelegenheit, andere Menschen mit MS kennenzulernen, etwas über die Krankheit zu lernen und wie man damit umgehen kann und ihre Sorgen miteinander oder mit Experten zu teilen. (Kontakt: Estefania M. Caselles, [infot@adem.org](mailto:infot@adem.org))

## Gesellschaft Jaén, Virgen del Carmen: Zusammenkommen für junge Menschen mit MS

Diese Peer-Hilfegruppe für junge Menschen bietet ihnen eine Gelegenheit, andere Betroffene zu treffen, Erfahrungen auszutauschen und zusammen zu entspannen. (Kontakt: Marcos David Cabrera Barranco, Youth Representative on Executive Board of AJDEM, [ajdem.joven@gmail.com](mailto:ajdem.joven@gmail.com))



**Shift.ms** ist eine weltweite Gemeinschaft junger, freundlicher und positiver MSler. Mitglieder dieser Seite können sich hier mitteilen, sich gegenseitig unterstützen und Tipps austauschen. Shift.ms glaubt daran, dass man seine Ziele wegen MS nicht aufgeben muss, sondern nur überdenken muss, wie man sie erreichen kann. Unter [www.shift.ms](http://www.shift.ms) kannst du uns beitreten und weitere Informationen finden.

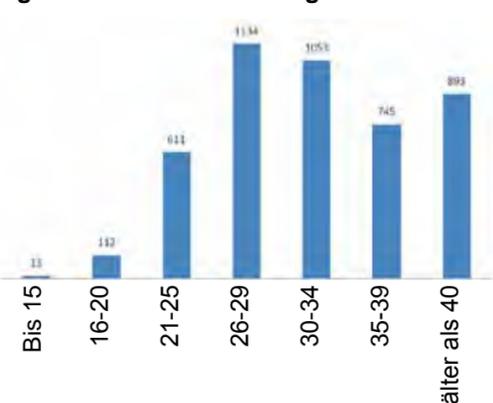


# Ergebnisse der Umfrage bei jungen Menschen mit MS

Mehr als 4600 Menschen weltweit haben an unserer MS im Blickpunkt Online-Umfrage über das Leben mit MS als junge Person teilgenommen.

Die Befragten kamen aus mehr als 100 Ländern und ¾ davon waren weiblich. Die Altersverteilung ist in dem 1. Diagramm dargestellt. Die Mehrheit der Befragten bekam die Diagnose zwischen dem 21. und dem 30. Lebensjahr und 67% litten an schubförmig-remittierender MS (3% hatten progredient-remittierende MS, 4% hatten primär-progrediente MS, 7% hatten sekundär-progrediente MS und 19% gaben „andere“ oder „unsicher“ an).

**Diagramm 1: Alter der Befragten**



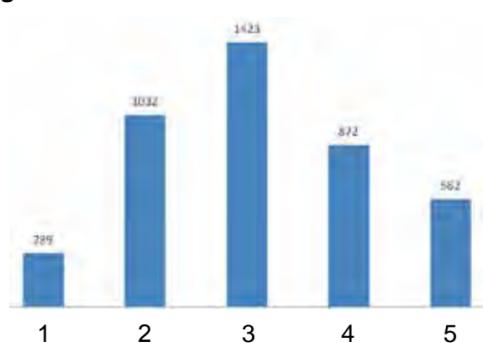
Der zweite Teil der Umfrage bestand aus Aussagen über das Leben mit MS und die Befragten sollten die Antwort auswählen, die am besten auf sie zutraf. Die Mehrheit der Antworten war recht positiv, beispielsweise für die Aussage „Wegen meiner MS vermeide ich es, meine Freunde und meine Familie zu sehen“: die Mehrheit (53%) wählte „nie“ aus, (37% sagte „manchmal“, 8% sagte „oft“ und 1% sagte „immer“). 84% gaben an, dass die Aussage „Alle meine Freunde wissen, dass ich MS habe“ wahr oder etwas wahr ist. Die Mehrheit der Befragten (55%) lässt sich „manchmal“ „von der MS abhalten, das zu tun, was sie machen wollten“. Gleichzeitig wurde bestätigt,

dass die Krankheit eine Belastung mit sich bringt. So gaben beispielsweise 60% an, dass sie „manchmal“ wütend sind, dass sie MS haben.

*„Ich mache alles für mich selbst, aber ich bekomme emotionale Unterstützung von meiner Großmutter, die auch MS hat.“*

Teil 3 über Auswirkungen und Befürchtungen zeigte, dass die Sorgen in Bezug auf die Auswirkungen auf Familie, Freunde, Freizeitaktivitäten und das Selbstbild geringer waren als bei Auswirkungen auf aktuelle oder zukünftige Partner, Schule/Universität/Arbeit, das Leben in der Zukunft und auf die geistigen Gesundheit (Antworten wechselten hierbei zu „sehr besorgt“). Diese stellen Ziele für ein Eingreifen der Bildungseinrichtungen und –dienste dar. Insgesamt gab die Mehrheit der Befragten an, dass MS einen Stellenwert von 3 in ihrem alltäglichen Leben hat, wobei 1 für „keine Auswirkungen“ und 5 für „große Auswirkungen“ stand (siehe Diagramm 2).

**Diagramm 2: Auswirkungen von MS auf das tägliche Leben**

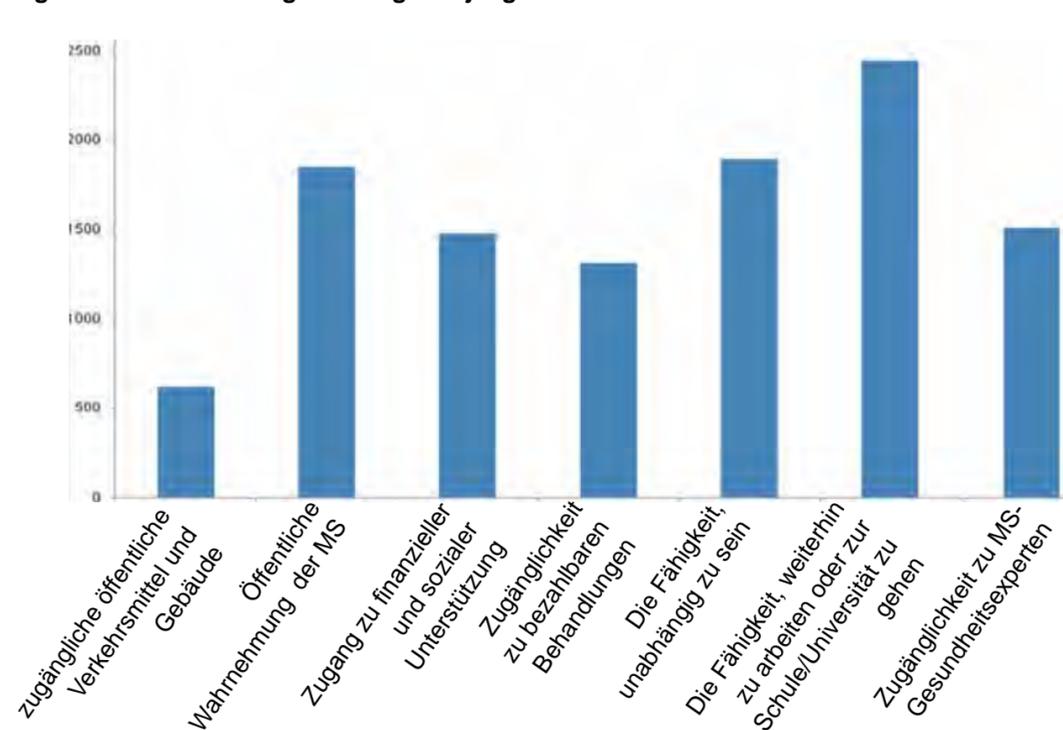


Mehr als die Hälfte der Befragten gab an, dass sie keine tagtägliche Unterstützung braucht (siehe Diagramm 3). Bei denen, die jedoch Hilfe benötigten, war die Familie die primäre Quelle für diese Unterstützung, außerdem Freunde, die ihnen Unterstützung auf der Arbeit, in der Schule und bei emotionalen Angelegenheiten anbieten.

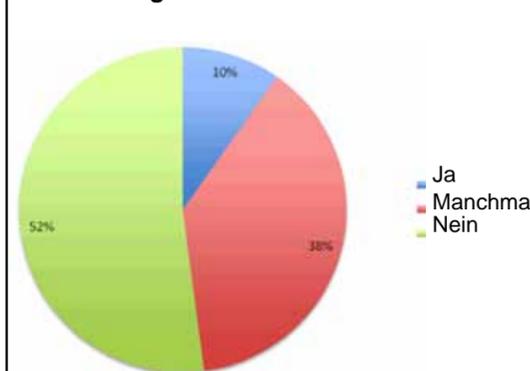
Diese Ergebnisse unterstreichen die Bedeutung, darüber nachzudenken, welche Auswirkungen MS auf die Familie hat, und was passiert, wenn die Familie diese Unterstützung zukünftig nicht mehr bieten kann.

Die Befragten waren an Informationen zu vielen Themen interessiert, besonders an Informationen zu Behandlungen (21%) und dem Thema gesund bleiben (Diät, Sport etc.) (19%) und zogen für diese Informationen auch verschiedene Quellen heran, die häufigsten dabei waren Webseiten (25%) oder Ärzte/Pfleger (22%). Bei der Frage nach den 3 wichtigsten Dingen für

**Diagramm 4: Die 3 wichtigsten Dinge für junge Menschen mit MS in ihrem Land?**



**Diagramm 3: Brauchen Sie Unterstützung um Ihr alltägliches Leben zu meistern?**



diese jungen Menschen in ihrem Land zeigten die Ergebnisse folgendes: die Fähigkeit, weiterhin zu arbeiten oder zur Schule/Universität zu gehen zu können, die Fähigkeit, unabhängig zu sein und die öffentliche Wahrnehmung der MS (siehe Diagramm 4).

**Argentinien:** Esclerosis Múltiple Argentinien  
info@ema.org.ar www.ema.org.ar

**Australien:** MS Australien  
info@mssociety.com.au www.msaustralia.org.au

**Österreich:** Multiple Sklerose Gesellschaft Österreich  
msgoe@gmx.net www.msgoe.at

**Belgien:** Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques/Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga  
ms.sep@ms-sep.be www.ms-sep.be

**Brasilien:** Associação Brasileira de Esclerose Múltipla  
abem@abem.org.br www.abem.org.br

**Kanada:** MS Society of Canada /Société canadienne de la sclérose en plaques  
info@mssociety.ca www.mssociety.ca  
www.scleroseenplaques.ca

**Zypern:** Cyprus Multiple Sclerosis Association  
multipscy@cytanet.com.cy www.mscyprus.org

**Tschechische Republik:** Unie Roska česká MS společnost  
roska@roska.eu www.roska.eu

**Dänemark:** Scleroseforeningen  
info@scleroseforeningen.dk www.scleroseforeningen.dk

**Estland:** Eesti Sclerosis Multiplex'i Ühingute Liit  
post@smk.ee www.smk.ee

**Finnland:** Suomen MS-liitto ry  
tiedotus@ms-liitto.fi www.ms-liitto.fi

**Frankreich:** Ligue Française contre la Sclérose En Plaques  
info@lfsep.asso.fr www.lfsep.com

**Deutschland:** Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V.  
dmsg@dmsg.de www.dmsg.de

**Griechenland:** Greek Multiple Sclerosis Society  
info@gmss.gr www.gmss.gr

**Ungarn:** Magyar SM Társaság  
smkozpont@albatct.hu www.smtarsasag.hu

**Island:** MS-félag Íslands  
msfelag@msfelag.is www.msfelag.is

**Indien:** Multiple Sclerosis Society of India  
mssiheadoffice@gmail.com www.mssocietyindia.org

**Iran:** Iranian MS Society  
info@iranms.org www.iranms.ir

**Irland:** MS Ireland  
info@ms-society.ie www.ms-society.ie

**Israel:** Israel MS Society  
agudaims@netvision.net.il www.mssociety.org.il

**Italien:** Associazione Italiana Sclerosi Multipla  
aism@aism.it www.aism.it

**Japan:** Multiple Sklerose Gesellschaft Japan  
jmss@sanyecorp.co.jp www.jmss-s.jp

**Kontaktinformationen der MSIF-  
Mitgliedergesellschaften (weiter)**

**Lettland:** Latvijas Multiplas Sklerozes Asociacija  
lmsa@lmsa.lv www.lmsa.lv

**Luxemburg:** Ligue Luxembourgeoise de  
la Sclérose en Plaques  
info@msweb.lu www.msweb.lu

**Malta:** Multiple Sclerosis Society of Malta  
info@msmalta.org.mt www.msmalta.org.mt

**Mexiko:** Esclerosis Múltiple México  
emmex-org@hotmail.com http://emmex-ac.blogspot.com

**Niederlande:** Stichting MS Research  
info@msresearch.nl www.msresearch.nl

**Neuseeland:** MS Society of New Zealand Inc  
info@msnz.org.nz www.msnz.org.nz

**Norwegen:** Multipel Sklerose Forbundet I Norge  
epost@ms.no www.ms.no

**Polen:** Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego  
biuro@ptsr.org.pl www.ptsr.org.pl

**Portugal:** Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla  
spem@spem.org www.spem.org

**Rumänien:** Societatea de Scleroza Multipla din România  
office@smromania.ro www.smromania.ro

**Russland:** The All-Russian MS Society  
pzlobin@yahoo.com www.ms2002.ru oder  
http://ms2002.ru/

**Slowakei:** Slovenský Zväz Sclerosis Multiplex  
szsm@szm.sk www.szm.szm.sk

**Slowenien:** Združenje Multiple Skleroze Slovenije  
info@zdruzenje-ms.si www.zdruzenje-ms.si

**Spanien**  
Asociación Española de Esclerosis Múltiple  
aedem@aedem.org www.aedem.org  
**und**  
Esclerosis Múltiple España  
info@esclerosismultiple.com www.esclerosismultiple.com

**Südkorea:** Korean Multiple Sclerosis Society  
kmss2001@gmail.com www.kmss.or.kr

**Schweden:** Neurologiskt Handikappades Riksförbund  
nhr@nhr.se www.nhr.se

**Schweiz:** Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft  
info@multiplesklerose.ch www.multiplesklerose.ch

**Tunesien:** Association Tunisienne des Malades  
de la Sclérose en Plaques  
ATSEP@topnet.tn contact@atseptunisie.com  
www.atseptunisie.com

**Türkei:** Türkiye Multipl Skleroz Derneği  
bilgi@turkiyemsdernegi.org www.turkiyemsdernegi.org

**Vereinigtes Königreich:** MS Society of Great Britain and  
Northern Ireland  
info@mssociety.org.uk www.mssociety.org.uk

**Uruguay:** Esclerosis Múltiple Uruguay  
emur@adinet.com.uy www.emur.org.uy

**USA:** National MS Society  
www.nmss.org

# MS *in focus*



multiple sclerosis  
international federation

Skyline House  
200 Union Street  
London  
SE1 0LX  
UK

Tel: +44 (0) 20 7620 1911  
Fax: +44 (0) 20 7620 1922  
www.msif.org  
info@msif.org

MSIF ist eine Wohltätigkeitseinrichtung  
und eine Gesellschaft mit beschränkter  
Haftung, registriert in England und  
Wales. Gesellschaftsnummer: 5088553.  
Registrierte Wohltätigkeitsnummer:  
1105321.

Die Multiple Sclerosis International Federation  
produziert MS im Blickpunkt zweimal im Jahr.

Durch eine internationale und interkulturelle  
Redaktion, verschiedene Sprachen und einem  
freien Abonnement steht MS im Blickpunkt allen  
zur Verfügung, die weltweit von MS betroffen sind.

Spenden Sie, um unsere lebenswichtige Arbeit für  
Menschen mit MS in aller Welt zu unterstützen.  
Weitere Informationen unter [www.msif.org/donate](http://www.msif.org/donate)

## Abonnieren

Besuchen Sie uns unter [www.msif.org/subscribe](http://www.msif.org/subscribe)  
um ein gedrucktes Exemplar unserer neuen  
Ausgabe zu erhalten oder um per Email über neue  
Online-Ausgaben informiert zu werden.

## Back list

Vorherige Ausgaben geben Ihnen wichtige  
Informationen zu verschiedenen MS Themen und  
sind frei erhältlich. Laden Sie sie unter [www.msif.org/](http://www.msif.org/msinfocus)  
msinfocus herunter oder lesen Sie sie dort online.

## Danksagung

MSIF möchte sich bei Merck Serono für deren  
großzügige und bedingungslose finanzielle  
Unterstützung bedanken, ohne die die Produktion  
von MS im Blickpunkt so nicht möglich wäre.

