

MS *in focus*

Ausgabe 5 • 2005

● Gesund leben



multiple sclerosis
international federation

Multiple Sclerosis International Federation

Die 1967 gegründete Multiple Sclerosis International Federation vereint nationale MS-Gesellschaften aus aller Welt in einem Netzwerk.

Ziel unserer Arbeit ist es, MS und ihre schweren Folgen durch Austausch zwischen den einzelnen Organisationen und mit der internationalen Forschung überwinden zu helfen. Auch ist es unsere Aufgabe, Betroffenen dieser Krankheit aus aller Welt eine Stimme zu geben.

Kernpunkte unserer Arbeit sind:

- Förderung internationaler Forschung
- Förderung aktiven Informationsaustauschs
- Unterstützung im Entstehen begriffener und bestehender MS-Gesellschaften
- Interessenvertretung

Unsere Arbeit stützt sich auf das Engagement von MS betroffener Menschen.

Entwurf und Produktion

Cambridge Publishers Ltd

275 Newmarket Road

Cambridge

CB5 8JE

01223 477411

info@cpl.biz

www.cpl.biz

ISSN1478467X

© MSIF

Titelbild: Eddie Safarik. MS Victoria SWEAT AQUA Program, The Mercury, Hobart, Tasmanien, Australien

Redaktion

Redaktionsleitung: Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, Vizepräsidentin, Clinical Programs and Professional Resource Centre, National Multiple Sclerosis Society USA.

Redaktion und Projektleitung: Michele Messmer Uccelli, BA, MSCS, Bereich Sozial- und Gesundheitsforschung, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Genua, Italien.

Chefredaktion: Jennifer Eades, BA, und Helle Elisabeth Lyngborg, MA, Information and Communications Manager der Multiple Sclerosis International Federation.

Redaktionsassistenz: Chiara Provasi, MA, Projektkoordination Bereich Sozial- und Gesundheitsforschung, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Genua, Italien.

Produktionsassistenz: Leila Terry, BA, Research Administrator, Multiple Sclerosis International Federation.

Verantwortliches Vorstandsmitglied der MSIF: Prof. Dr. Jürg Kesselring, Vorsitzender des International Medical and Scientific Board der MSIF, Chefarzt Neurologie, Klinik Valens, Rehabilitationszentrum, Valens, Schweiz.

Mitglieder der Redaktion:

Guy Ganty, Leiter Sprach- und Sprachtherapie, Nationales Multiple-Sklerose-Zentrum, Melsbroek, Belgien.

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

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

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

Martha King, Leiterin der Verlagsabteilung, National Multiple Sclerosis Society, USA.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Krankenhausdirektion, MS Society of Victoria, Australien.

Elsa Teilimo, RN, UN-Linguistin, Vertretung Finnland, Persons with MS International Committee.

Chloe Neild, Koordination Informations-Management, MS Society of Great Britain and Northern Ireland.

Zeitungsredakteurin

Emma Mason, BA, Essex, UK.

Brief der Redaktion



Diese Ausgabe von *MS in Focus* widmet sich der gesunden Lebensweise als Thema. Eine gesunde Lebensweise – das ist für manche Betroffenen der Verzicht auf ungesunde Gewohnheiten wie den Genuss von Nikotin und Alkohol; für andere gehört dazu eine

ganze Reihe Fitness und Wellness fördernder Aktivitäten und Gewohnheiten. Eine gesunde Lebensweise – das ist die Kunst zu vermeiden, was der Gesundheit schadet, ohne zu lassen, was ihr dient.

Eine gesunde Lebensweise ist nie nur auf physische Gesundheit ausgerichtet sondern auch auf spirituelles und mentales Wohlbefinden. Bewegung, Meditation, Hobby, Sport, Reisen, die freiwillige Teilnahme an gesellschaftlichen Maßnahmen können Betroffenen der MS etwa helfen, am Familien- und Sozialleben weiter teil zu haben, und so frühere, durch den Krankheitsverlauf unmöglich gewordene Aktivitäten zu ersetzen. Solche Aktivitäten können zur Stärkung der allgemeinen Gesundheit und des Selbstbildes wichtig sein.

Gesundheitsfördernde Maßnahmen können ein finanziell wenig aufwendiger Weg sein, die Folgen der multiplen Sklerose zu lindern, dies vor allem dann, wenn sie im Einklang mit den Lebensgewohnheiten der erkrankten Person stehen. Dem Gesundheitswesen kann bei der Ausarbeitung, Anwendung und Pflege gesundheitsfördernden Verhaltens eine bedeutende Rolle zukommen, das auch Strategien zur Förderung körperlicher Aktivität und sozialer Integration, eine korrekte Ernährung und Stressmanagement einschließt.

Gegenstand dieser Ausgabe sind verschiedene, auf die Gestaltung eines gesunden Lebensalltags abzielende Aspekte, die für Betroffene und Therapeuten gleichermaßen von Belang sind. Ich spreche im Namen der Redaktion, wenn ich hoffe, dass es uns in der Ausgabe „Gesund leben“ gelungen ist, für Sie neue nützliche Informationen aufzuarbeiten. Schon jetzt freue ich mich auf Ihre Reaktionen.

Michele Messmer Uccelli, Redakteurin

Inhalt

An die Leser	3
Gesund leben – was MS-Betroffene tun können	4
Die richtige Diät	6
Ja zur Fitness: Gymnastik und MS	9
Die Möglichkeiten tiergestützter Therapie	12
Reisen für jeden	13
Aktiv bleiben: Freizeit und Sport	16
Gesundheitsfürsorge	18
Antworten auf Ihre Fragen	20
Interview mit Jorge Rosquillas: Gesund leben – was MS-Betroffene tun können	21
Ergebnisse der Onlineumfrage	22
Familienausflug mit der Slovak MS Union	24
Besprechungen	26
Bestellmöglichkeiten	28

Thema der nächsten Ausgabe von „*MS in Focus*“ sind Beziehungen, Intimität und Sexualität. Fragen und Leserbriefe können an michele@aism.it oder an Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Vico chiuso Paggi 3, Genoa, Italien, 16128, c / o Michele Messmer Uccelli gesendet werden.

Erklärung der Redaktion

Der Inhalt von *MS in Focus* stützt sich auf professionelles Wissen und Erfahrung. Die Herausgeberin und die Autoren sind bestrebt, relevante und aktuelle Informationen zu liefern. Die in *MS in Focus* gelieferten Informationen stellen keinen Ersatz für den Rat, die Verordnung oder Empfehlung eines Arztes oder eines anderen Gesundheitsexperten dar. Für spezifische persönliche Informationen konsultieren Sie bitte Ihren Arzt oder Therapeuten. Spezielle Produkte oder Dienstleistungen werden von MSIF weder anerkannt, gebilligt noch empfohlen; vielmehr stellt MSIF Informationen zur Verfügung, um Menschen bei ihrer eigenen Entscheidungsfindung zu unterstützen.

Gesund leben – was MS-Betroffene tun können

Von Linda A. Morgante, Advanced Practice Nurse, Corinne Goldsmith Dickinson Center for MS, Mount Sinai School of Medicine, New York City, USA

Multiple Sklerose ist eine Erkrankung des zentralen Nervensystems, die mit Unwägbarkeiten und Unsicherheit im Alltag der Betroffenen einhergeht. Besonders wichtig ist die Entwicklung eines vielseitigen Programms zur Schaffung optimaler Bedingungen für eine körperliche, emotionale, soziale und spirituelle Gesundheit. Zwar ist MS eine unheilbare Krankheit, doch gibt es für jeden die Hoffnung, seine Lebenskräfte krankheitsbegleitend zu erneuern und Ausgleichsmöglichkeiten zu schaffen, die ihm die nötige Harmonie geben.

Jeder Mensch muss für sich selbst entscheiden, ob er einen gesunden Lebensstil oder gesunde Gewohnheiten entwickeln will. Dies gilt einmal mehr für MS-Betroffene, die sich ihrer Krankheit oft hilflos ausgeliefert fühlen. In Sachen Diäten, Bewegung, Stressmanagement, Reisen, Freizeitaktivitäten und gesundheitsfördernde Maßnahmen beispielsweise kann jeder Einzelne im Rahmen seiner Möglichkeiten Einfluss auf den Verlauf seiner Krankheit nehmen.

Zwar konnte kein direkter Zusammenhang zwischen Ernährung und dem Krankheitsverlauf nachgewiesen werden, doch ist unbestreitbar, dass Nahrung der Stoff ist, aus dem der Körper gemacht ist und seine Energie bezieht. Eine ausgewogene fettarme und ballaststoffreiche Ernährung kann zur Stabilisierung des Gewichts und Verbesserung der Darmgesundheit beitragen. Die Einnahme von

Nahrungsergänzungsmitteln wie Multivitamin-, Mineralstoff-, Kalzium- und Vitamin-D-Präparate ist u. U. empfehlenswert, kann eine gesunde Ernährung jedoch nicht ersetzen. MS-Betroffene sind gut beraten, wenn sie Vitamin-, Mineralstoffzusätze oder pflanzliche Zusätze erst nach Rücksprache mit ihrem Arzt bzw. ihrem Pfleger einnehmen. Nur so können Wechselwirkungen mit der traditionellen Medikation sicher vermieden werden.

Regelmäßige Bewegung ist aus verschiedenen Gründen wichtig und sollte selbstverständlicher Teil des Alltags eines jeden Menschen sein. Bewegung stärkt nicht nur das Herz-Kreislauf-System sondern kräftigt, schafft Ausdauer und wirkt emotional stabilisierend. Bewegung ist ein geeignetes Mittel, MS-bedingter Erschöpfung und Spastik zu begegnen. Wassertherapie (auch „Hydrotherapie“) ist zur Begleitung von MS geeignet, da sie einen aerobic-ähnlichen Effekt erzielt, ohne den Körper dabei zu erwärmen. Als sportliche Aktivitäten bei MS werden u. a. auch Stretching, Low Impact Aerobic mit kraftsportlichen Komponenten unter Verwendung leichter Gewichte empfohlen. MS-Betroffene sollten ihr Bewegungsprogramm mit ihrem Arzt absprechen; ggf. empfiehlt sich vor Anwendung des Programms auch die Konsultation eines Physiotherapeuten.

Bei den ungewöhnlich hohen Belastungen dieser Erkrankung kann sich die Stressbewältigung besonders schwierig gestalten. Auch bei gesunden Menschen verschlechtert sich unter Stress meist das Allgemeinbefinden; der MS-Erkrankte bekommt Stress oft in Form einer Beeinträchtigung seiner Toleranz gegenüber den Krankheitssymptomen zu spüren. Stress kann zu einer Erhöhung der Körpertemperatur führen. MS-Erkrankte neigen bei erhöhter Körpertemperatur zu stärkeren Erschöpfungssymptomen oder zu einer

akuten Verschlechterung der MS-Symptomatik. Entspannung kann schon sein, wenn man einmal tief durchatmet, eine angenehme Erinnerung oder einen angenehmen Moment ins Gedächtnis ruft oder einfach lächelt. Systematische Methoden progressiver Entspannung umfassen progressive Entspannungstechniken wie Yoga, Meditation, Tai-Chi oder das Gebet. Manche Menschen finden Entspannung in der Natur, Kunst, Musik oder anderen Quellen. Dies lehrt uns, dass der Mensch jenes Medium wählen soll, das geeignet ist, ihm Entspannung und Gelassenheit im Alltag zu spenden.

Reisen macht Spaß, kann für einen MS-Erkrankten aber auch eine Stressquelle sein. Viele Reisebüros bieten spezielle Reisen für Menschen mit Behinderungen an und sichern so den Erholungseffekt. Bei der Wahl des Reiseziels sollten das Klima und die Durchschnittstemperatur berücksichtigt werden (zu warme oder feuchte Orte sind für den Urlaub u. U. ungeeignet), außerdem die Verkehrsanbindung, das Vorhandensein eines Healthcare-Anbieters bzw. einer Gesundheitseinrichtung in der Nähe sowie zur Aufbewahrung von Injektionsflüssigkeiten das eines Kühlschranks. Gute Planung ist das A und O einer Reise, wenn sie einen Erholungseffekt haben soll.

Es gibt MS-Patienten, die dem MS-Krankheitsbild gegenüber mit großer Sorgfalt begegnen, gleichzeitig aber andere Bereiche des Körpers vernachlässigen, die ebenfalls Aufmerksamkeit benötigen. Zu den erforderlichen regelmäßigen hausärztlichen Untersuchungen gehören ggf. das Kardiogramm, die Überwachung des Blutzuckerspiegels, der Triglyceridkonzentration und des Cholesterinspiegels. Frauen sollten regelmäßig einen Gynäkologen für einen Zervixabstrich, zur Brustuntersuchung und Untersuchung der Knochendichte aufsuchen. Letztere ist besonders wichtig, wenn Steroid-Mehrfachdosen verabreicht wurden oder wenn die MS zur Einschränkung der Mobilität geführt hat. Die Personen sollten sich bei ihrem Hausarzt erkundigen, welche medizinischen Routineuntersuchungen durchzuführen sind und wie oft.



Eine hoffnungsvolle und optimistische Grundstimmung kann gesundheitsfördernd sein und den Heilungsprozess fördern. Nach ihren Hoffnungen befragt, nennen MS-Erkrankte meist die Hoffnung auf Heilung oder zumindest eine Befreiung von den lästigen Symptomen, die ihre Krankheit mit sich bringt. Die moderne Medizin rechtfertigt so manche Hoffnung MS-Erkrankter, eine Heilung ist jedoch noch nicht in Aussicht. Neue Errungenschaften sind etwa Interventionsmöglichkeiten zur Reduzierung der Rezidivrate, zur Verlangsamung des Krankheitsverlaufes und zur Linderung von MS-Symptomen wie Schmerzen und Erschöpfung. Der Zugang zu guter Gesundheitsfürsorge ist für Betroffene von größter Bedeutung; dazu ist es wichtig, einen Ort zu finden, der die benötigten umfassenden Heilungsmaßnahmen bieten kann. Eine gute Versorgung durch Healthcare-Anbieter, die einen holistischen Ansatz zur Behandlung von MS verfolgen, sind manchmal das beste Mittel, wenn es darum geht, allem Auf und Ab zum Trotz in einem Leben mit dieser unberechenbaren Krankheit nicht die Hoffnung zu verlieren.

Die richtige Diät

Von Dr. Anne Payne, Lehrkraft im Fach
Klinische Ernährung und Diätetik,
Glasgow Caledonian University,
Glasgow, United Kingdom



Essen hält bekanntlich Leib und Seele zusammen. Bekannt ist auch der enge Zusammenhang zwischen der Wahl des richtigen Speiseplans und unserem Wohlbefinden. Nicht zufällig fragen MS-Erkrankte oft: "Welche Diät brauche ich, um gesund zu bleiben?" Die simple Antwort „eine an tierischen Fetten arme Diät“ ist bei schubartigem Verlauf mit Remissionen nie falsch und immer ein guter Rat. Eine wirkliche Antwort ist jedoch viel komplexer, da die individuellen Bedürfnisse bei MS so verschiedenartig und unvorhersagbar sind wie die Symptome des Leidens selbst.

Nach Ausbruch der Krankheit

In der ersten Zeit nach der MS-Diagnose können die meisten Betroffenen noch eine vielseitige Kost zu sich nehmen. In dieser Zeit bietet sich eine gute Gelegenheit, Prinzipien einer gesunden Ernährung gemäß Tabelle 1 aufzustellen, da die meisten MS-Betroffenen den Willen zu positiven Veränderungen mitbringen. Mit der Zeit werden MS-Erkrankte mit einem Verständnis gesunder Ernährung vertraut, das eine an (etwa in Butter und

fetteichem Fleisch enthaltenen) tierischen Fetten arme und an pflanzlichen Fetten sowie öligen Fischarten reiche Ernährung verfiel. Diese Diät wurde von MS-Gesellschaften viele Jahre lang weltweit propagiert.

Untermauert werden Argumente für diese Diät mit der bei verschiedenen Konditionen einschließlich MS entzündungshemmenden Funktion, die Omega-3-Ölen, enthalten in öligen Fischarten wie Makrele, Sardine, Hering und Thunfisch, zugeschrieben wird. Linolsäure, einer in einigen pflanzlichen Fetten enthaltenen mehrfach ungesättigten Omega-6-Fettsäure, wird eine Hemmwirkung gegenüber MS-bedingten Degenerationsvorgängen nachgesagt. Die Meinung der Fachwelt ist hier nicht ungeteilt, doch steht fest, dass Linolsäure ein wertvoller Bestandteil einer gesunden Diät darstellt. Allerdings kann die empfohlene Tagesmenge durch eine ausgewogene Diät zugeführt werden; bei einer geeigneten Diät sind Kapseln als Einnahmeform verzichtbar. Eine Überschreitung der empfohlenen Dosis verbessert nicht die erwünschte Wirkung.

Da viele MS-Erkrankte in ihren Aktivitäten eingeschränkt sind und wenig Energie verbrennen, sollten zur Deckung des entsprechend geringen Linolsäurebedarfs konzentrierte Omega-6-Öle wie Sonnenblumen-, Saflor- oder Sojaöl zugeführt werden. Die genannten Öle stellen gleichzeitig reiche Vitamin-E-Quellen dar. Diesem Vitamin wird eine Myelin und andere Gewebe vor oxidativen Schädigungen schützende Wirkung zugeschrieben. Auch in Vollkornprodukten ist Vitamin E reichlich enthalten.

Zubereitung von Omega-6-Ölen

Nahrungsmittelöle werden einfach, mit Kräutern geschmacklich verfeinert, in Form eines Salatdressings, als Brot-Dip oder als Zugabe in Saucen und Suppen zubereitet. Eine stärkere Erwärmung der Öle beeinträchtigt ihren Nährwert. Sie sollten daher nicht zum Braten verwendet werden bzw. nur für kurzes Anbraten unter schnellem Wenden des Bratguts. MS-Erkrankte sind gut beraten, wenn sie verschiedene Omega-6-Öle und Aufstriche in abwechslungsreicher Zubereitungsform zu sich nehmen. Etwa 10 Prozent des Energie-Gesamtbedarfs sollte durch diese Öle gedeckt werden.

Mit fortschreitenden Symptomen

Bei der klinischen Behandlung fortschreitender MS-bedingter Degenerationserscheinungen kommt der Diät eine besondere Bedeutung zu. Die Wahl geeigneter Getränke und Nahrungsmittel ist die richtige Antwort auf Stuhlverstopfung, Gewichtszunahme, Entzündung der Harnwege, Schluckbeschwerden, Unterernährung, Dekubitus und Erschöpfungszustände.

Auf Frühsignale achten

Eine Veränderung des Körpergewichts und des ernährungsbedingten Wohlbefindens geht bei MS i. d. R. schleichend vor sich; eine eintretende, den Körper belastende Gewichtszunahme oder Unterernährung wird oft fehlinterpretiert, zum Zeitpunkt des Ergreifens von Gegenmaßnahmen haben sich falsche Ernährungsgewohnheiten schon längst etabliert. Solche Fehler können dadurch vermieden werden, dass Körpergröße und -gewicht bei der Diagnosestellung festgehalten und die Entwicklung des Körpergewichts bei jeder ärztlichen Nachfolgeuntersuchung protokolliert werden. So kann der Pfleger oder Ernährungsspezialist bzw. Diätetiker die Entwicklung des sog. „Body Mass Index“ (BMI) als Maß für das Gewicht in Gegenüberstellung zur Körpergröße überwachen.

Eingeschränkte Bewegungsfähigkeit

Stuhlverstopfung, Gewichtszunahme und Entzündungserkrankungen der Harnwege treten häufig bei MS-Erkrankten auf, die einen Rollstuhl benutzen. Ursache hierfür ist die eingeschränkte Bewegungsfähigkeit der Betroffenen. Die Diät sollte in diesem Fall nicht zu stark zerkleinerte fettarme und ballaststoffreiche Nahrungsmittel enthalten. Dazu gehören Obstsorten wie Banane, Backpflaume und Pfirsich sowie reichlich Gemüse, Vollkornerzeugnisse und mindestens zwei Liter zuckerfreier Getränke täglich. Zur Vorbeugung von Entzündungserkrankungen der Harnwege wird gerne Preiselbeerensaft verwendet. Preiselbeergetränke sind allerdings stark gezuckert, sodass bei deren Genuss Vorsicht geboten ist. Eine Alternative zum Saft sind Preiselbeerkapseln.

Die Diät mit Bedacht anpassen

Nie kommt bei MS der richtigen Wahl der Diät eine größere Bedeutung zu als dann, wenn die Schluckfähigkeit der Betroffenen gestört ist. Bei einer solchen Störung, auch Dysphagie genannt, wird die aufgenommene Nahrung aufgehustet bzw. -gewürgt, was i. d. R. zu einer Beeinträchtigung der Nahrungsmittelzufuhr führt. Mögliche Folgen sind starker

Gewichtsverlust, Dehydrierung (Entwässerung) und – wenn Teile der aufgenommenen Nahrung durch Husten und Würgen in den Atemtrakt geraten – Lungenentzündung. In diesem Fall sollte die Diät mit Bedacht angepasst werden.

Zur Zubereitung einer schluckfreundlichen aber gleichzeitig reichhaltigen Kost kann es nötig sein, zerkleinerten Fisch bzw. zerkleinertes Fleisch mit einer Gabel zu pürieren und in eine dicke Sauce oder einen dicken Fleischsaft zu verarbeiten. Rät ein zur Beurteilung der Schluckfähigkeit speziell ausgebildeter Gesundheitsexperte zu einer Püree-Diät, so kann zur Herstellung der Kost ein Mixer erforderlich sein. Die Aufnahme von Getränken lässt sich manchmal durch deren Eindicken mit spezieller Lebensmittelstärke erleichtern. Eingedickte Getränke geraten beim Schlucken nicht so schnell in die Luftröhre.

Tabelle 1: Ratschläge zur gesunden Ernährung

Bevorzugen Sie fettarme Milchprodukte wie fettarmen Joghurt oder teilentrahmte Milch.

Essen Sie ölige Fischarten wie Lachs und Makrele, zwei bis drei Mal die Woche.

Bevorzugen Sie Huhn, Pute und mageres rotes Fleisch.

Bevorzugen Sie Grillen, Backen, Dämpfen oder Pochieren als Zubereitungsformen, anstatt zu braten.

Verwenden Sie pflanzliche Omega-6-Öle oder Aufstriche in Maßen. Hierzu gehören Sonnenblumen-, Saflor- und Sojaprodukte.

Vermeiden Sie die in Backwaren, Torten, Kuchen, Schokolade und Cremespeisen enthaltenen tierischen Fette.

Essen Sie Vollkornbrot und Vollkornprodukte.

Nehmen Sie täglich fünf Obst- und Gemüseportionen zu sich.

Nehmen Sie täglich mindestens zwei Liter zuckerfreier Getränke zu sich.

Vermeiden Sie "Megadosen" an Einvitaminpräparaten.

Wenn Unterernährung zum Problem wird

Bestimmte MS-Symptome können zur Unterernährung führen und sollten so früh wie möglich erkannt werden. Tremor und Haltungstörungen können die Nahrungsmittelaufnahme erschweren. Tremor kann auch zu einer Erhöhung des Energie- und Nahrungsmittelbedarfs führen. Für Menschen mit körperlichen Einschränkungen bei der Nahrungsmittelaufnahme gibt es eine große Anzahl spezieller Hilfsmittel. Zu diesen Hilfsmitteln gehören Teller mit Rändern und rutschfesten Oberflächen, Essbesteck mit Spezialgriffen, massebelastete Gegenstände, Trinkbecher mit Griff, speziellen Kontaktflächen oder Gewichtchen, um nur einige zu nennen.

Fehlsichtigkeit beeinträchtigt den Einkauf, die Zubereitung und die Einnahme von Nahrungsmitteln. Für manche Menschen mit Fehlsichtigkeit kann ein PC für Online-Einkäufe mit angepasstem Bildschirm Abhilfe schaffen. Beim Beschäftigungstherapeuten können Ratschläge für die angepasste Zubereitung und Einnahme der Kost eingeholt werden.

Erschöpfung und Appetitlosigkeit führen zu Gewichtsverlust, da hier weniger und seltener Nahrung eingenommen wird. Die Erschöpfungssymptomatik ist besonders bei solchen MS-Erkrankten problematisch, die im Haushalt für die Nahrungszubereitung verantwortlich sind. Der Tabelle 2 können einige Strategien zur Kraftersparnis bei der Kostzubereitung entnommen werden.

Gedächtnisstörungen oder Depressionen können die Motivation zur Nahrungsaufnahme beeinträchtigen. Betroffene mit den genannten Störungen sollten sich mit einem Gesundheitsexperten beraten.

Aber auch bestimmte Medikamente gegen MS-Symptome können am Appetitverlust oder Mundtrockenheit Schuld sein, die das Kauen und Schlucken erschweren.

Besteht das Risiko einer Unterernährung, so erfordert die Diät zur Erhaltung des Körpergewichts und der Muskelleistung eine Betonung der Energiezufuhr. U. U. muss die Kost fettreich sein und einen hohen Nährwert enthalten. Vollmilchprodukte wie Milch, Cremespeisen, Käse und Butter können genossen werden, da sie zur Erhöhung des Nährwerts in süße und schmackhafte Speisen gegeben werden können. Milch, Käse und

Joghurt sind überdies reiche Kalziumquellen. Kalzium ist für die Knochengesundheit wichtig, der besonders bei eingeschränkter Bewegungsfähigkeit oder bei Einnahme von Steroiden Aufmerksamkeit geschenkt werden muss.

Die Diät mit Bedacht wählen

Multivitaminzusätze können eine wertvolle Ergänzung der Nahrung darstellen; bei ausreichender Verfügbarkeit energiereicher Kost sind teure Zusätze (in Form von Tabletten oder Drinks) jedoch überflüssig. Glauben Sie nicht sofort jeder Selbsthilfelektüre, die zur Vermeidung bestimmter Lebensmittel bzw. zur Einnahme teurer Nahrungsmittelzusätze rät. Aus aktueller Sicht sind derlei vermeintliche MS-Diäten oder eine derartig hohe Bewertung von Lebensmittelzusätzen nicht haltbar. Kurzfristig geeignet, dem Betroffenen das Gefühl zu geben, etwas zu tun für das eigene Wohl, können solche Mittel der Anfang einer Unterernährung oder gar gefährlich sein. Die Einführung einer speziellen Diät sollte nie ohne Rücksprache mit einem Gesundheitsexperten geschehen.

Table 2: Kraft sparen bei der Kostzubereitung

Kaufen Sie vorgewaschene und vorgeschnittene Produkte.

Wo möglich, verwenden Sie elektrische Küchenhilfen (z. B. Spülmaschine, Mixer, Mikrowellenofen, etc.).

Bereiten Sie größere Portionen zu, die Sie bis zum endgültigen Verzehr in der Gefriertruhe bereithalten können.

Lassen Sie die Lebensmittel über einen Bringservice kommen.

Betreiben Sie in der Küche einen Lüfter, um übermäßige Erwärmung zu vermeiden.

Sitzen Sie während der Kostzubereitung (ein fahrbarer Hocker kann hier gute Dienste leisten).

Verlegen Sie die Kostzubereitung auf den Tagesabschnitt, in dem Sie die meiste Energie haben.

Reservieren Sie die am bequemsten zu erreichenden Schrank- oder Regalabschnitte für die am häufigsten verwendeten Gegenstände.

Bitten Sie andere um Hilfe!



Tai-Chi fördert Ausgeglichenheit durch Bewegung und Körperbewusstsein.

Ja zur Fitness: Gymnastik und MS

Zusammengestellt von Michele Messmer Uccelli, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Bereich Sozial- und Gesundheitsforschung, Genua, Italien

Über Gymnastik gibt es eine breite Auswahl an Literatur. Der folgende Artikel fasst die wichtigsten der für MS-Erkrankte in verschiedenen Quellen empfohlenen gymnastischen Übungen zusammen. Die Quellen werden an den jeweiligen Stellen genannt.

Allgemein wichtig für die Gesundheit und das Wohlbefinden, kann Bewegung auch bei der Linderung von MS-Symptomen helfen. Eine wichtige von US-Forschern veröffentlichte Studie aus dem Jahr 1996 belegt die Eignung von Gymnastik für MS-Erkrankte, dies u. a. durch positive Beeinflussung der Herz-Kreislauf-Kondition, allgemeine Kräftigung, Verbesserung der Blasen- und Darmfunktion, Linderung der Erschöpfungs- und Depressionssymptomatik, aufhellende Wirkung und Belebung der sozialen Aktivität.

Mehr noch – Bewegungsmangel führt bei gesunden wie MS-erkrankten Menschen zu gesundheitlichen Risiken wie Herzkrankheiten, Muskelschwäche, Gelenksteife, verringerter Knochendichte mit erhöhter Frakturgefahr und abgeflachter ineffizienter Atmung.

Ein in der Arbeit mit MS-Patienten erfahrener Physiotherapeut kann Betroffenen bei der Erarbeitung, Überwachung und Anpassung eines ausgeglichenen Gymnastikprogramms unterstützen. Wenn man einige Punkte beachtet, kann ein gutes Programm durchaus hilfreich sein bei der Ausschöpfung des Potentials von Muskeln, Knochen und Atmungsapparat, womit ohne Provokation sekundärer Komplikationen wichtige Grundlagen für Gesundheit und Wohlbefinden geschaffen sind. Vor der Aufnahme eines neuen Gymnastikprogramms sollte jeder MS-Erkrankte Rücksprache mit einem kompetenten

Gesundheitsexperten halten (Quelle: The MS Information Sourcebook, National MS Society, April 2003).

Stärkung, Stretching und Bewegungsradius

Kräftigungsübungen können nach dem Prinzip des Widerstands zur Stärkung des Körpers beitragen. Bei Kräftigungsübungen wird der Widerstand progressiv gesteigert. Der Widerstand setzt am Muskel durch Übungsgeräte, elastische Bänder oder Gewichte an. Dieser Übungstyp kann auf spezifische Muskelgruppen beschränkt werden, die durch Nichtgebrauch deconditioniert sind. Vor Aufnahme eines Kräftigungsprogramms muss unbedingt ein Physiotherapeut konsultiert werden, da bei Krafttraining das Risiko einer Verschlechterung der Spastizitätssymptomatik nicht ausgeschlossen werden kann.

Die Beweglichkeit der Gelenke kann durch zu straffen Sitz der Gelenkkapsel, durch Verkürzung der Bänder und Sehnen beeinträchtigt werden. Wird ein Gelenk nicht regelmäßig benutzt, so wird es steif und kann nicht mehr über den gesamten Bewegungsradius (engl. range of motion, ROM) bewegt werden. Ziel von ROM-Übungen ist es, den Bewegungsradius des Gelenks aufrechtzuerhalten. Dies wird dadurch erreicht, dass das Gelenk über den gesamten Bewegungsradius bewegt wird.

Stretching-Übungen werden bei Verkürzung von Muskeln und Sehnen empfohlen, durch die das Gefühl

der Steifheit und Unbeweglichkeit entsteht. Solche Übungen sind oft zur Vorbeugung von Gelenkkontraktur empfehlenswert, bei der das Gelenk „einfriert“, so dass es nicht mehr über seinen gesamten Bewegungsradius bewegt werden kann (Quelle: Multiple Sclerosis: The questions you have, the answers you need, 3rd Edition, RC Kalb. Demos Medical Publishing, 2004).

Aerobic-Übungen

Aerobic ist jede Dauertätigkeit mit rhythmischer Ausprägung, die geeignet ist, Puls und Atemfrequenz zu beschleunigen. Beispiele für Aerobic sind Schwimmen und Fahrradfahren (mit Fußpedalen oder Hand-Cycling). Wichtig ist eine konsequente Ausführung der Aerobic-Programme. Empfohlen werden drei bis fünf Mal wöchentlich 30 Minuten. Das kann besonders Betroffenen mit eingeschränkter Bewegungsfähigkeit oder MS-bedingter Erschöpfungssymptomatik recht viel vorkommen. Die 30 Minuten können auch in mehrere kleinere Übungszeiträume aufgeteilt werden. Allerdings lässt sich die Herz-Kreislauf-Gesundheit effektiver unterstützen, wenn mindestens drei Mal in der Woche für mindestens 20 Minuten eine erhöhte Pulsfrequenz aufrecht gehalten wird.

Yoga

Yoga ist eine aus Indien stammende Form der Übung, deren traditionelles Ziel es ist, durch körperliche und mentale Übungen einen Zustand vollkommener Gegenwart und Gelassenheit zu erreichen. Hierzu gehören Atemübungen und einige Streckübungen der Wirbelsäule, durch die die Flexibilität des Körpers erhöht und Spannungen abgebaut werden. Einige Übungen werden einem MS-Erkrankten leichter fallen, andere wiederum könnten dem Betroffenen etwas Übung bzw. Anpassung abverlangen. (Quelle: The Multiple Sclerosis Resource Guide, <http://www.msresourcenetwork.org>)

Eine kürzlich in der USA veröffentlichte Studie kam zu dem Ergebnis, dass in einer wöchentlichen Yogagruppe aktive MS-Erkrankte bei einer Wiederholung der Übungen zu Hause eine ähnliche Kräftigung und Linderung der Erschöpfungssymptomatik erleben, wie dies im Zusammenhang mit Aerobic-Übungen registriert wurde. Obwohl sich Yoga und Aerobic bezüglich ihrer Wirkung auf den Gesundheitszustand von MS-Erkrankten sehr ähneln, liegt ein besonderer Vorteil von Yoga in seiner stressmildernden und entspannungsfördernden Komponente. Überdies fördert Yoga die Ausgeglichenheit. (Quelle: Yoga

Die Vorteile von Flexibilität

- Körperliche Kräftigung
- Schulung des Bewegungsapparates
- Unterstützung geistiger und körperlicher Entspannung
- Entwicklung von Körperbewusstsein
- Weniger Muskelkater
- Linderung von Muskelverspannungen
- Verminderte Steifheit

(Mit freundlicher Genehmigung der Multiple Sclerosis Society of Canada leicht verändert übernommen aus „Everybody Stretch: A physical activity workbook for people with various levels of multiple sclerosis“, 2003)

Matters: Exercise for MS by C. Haran
<http://www.understandingms.com>)

Tai-Chi

Tai-Chi ist eine chinesische Kampfsportart mit buddhistischen Wurzeln, die dem Trainierenden weniger abverlangt als die meisten Yoga-Formen und im Sitzen praktiziert werden kann. Tai-Chi beinhaltet gewöhnlich eine Abfolge langsam fließender Bewegungen, die durch meditative Auseinandersetzung mit Bewegung und gesteigertem Körperbewusstsein die Ausgeglichenheit fördert. Die Bewegungen schärfen die propriozeptive Wahrnehmung, namentlich die Wahrnehmung der Bewegung im Raum. Dieser Ansatz ist von besonderem Wert für MS-Erkrankte, die oft Schwierigkeiten beim Umgang mit Berührung und Gleichgewicht haben. (Quelle: InsideMS, National MS Society, Volume 21, July-September 2003)

Wassergymnastik

Wassergymnastik wird oft empfohlen, weil Wasser ein für die Bedürfnisse MS-Erkrankter optimiertes Medium darstellt. Wasser wirkt den Gravitationskräften entgegen. Die daraus resultierende Schwerelosigkeit hilft an Gliederschwäche leidenden Personen bei der Ausdehnung ihres Bewegungsradius. Überdies kann brusttiefes Wasser vielen MS-Erkrankten helfen, bei stehenden Übungen Balance zu halten, wodurch die Energieressourcen des Trainierenden mehr geschont werden, als dies bei traditioneller Gymnastik möglich ist. Gleichzeitig kann der durch das Wasser wirkende Widerstand zu Muskelstärkung genutzt werden. Wasser schützt den Körper vor einer möglichen trainingsbedingten unerwünschten Erwärmung. Da so die Körpertemperatur unter einem bestimmten Wert gehalten wird, kann der Trainierende eine vorübergehende erwärmungsbedingte Verschlechterung der MS-Symptomatik vermeiden. Gewöhnlich wird eine Wassertemperatur von 27 – 29 °C empfohlen. (Quelle: The MS Information Sourcebook, National MS Society, March 2003)

Schlussbemerkung

MS-Erkrankte können je nach Lebensstil, körperlichen Voraussetzungen und Erreichbarkeit geeigneter Einrichtungen zwischen einer Vielzahl von Fitness- und Gymnastikmöglichkeiten auswählen. Für den Erfolg hängt viel von der richtigen Wahl der Trainingsart ab, die vor Aufnahme des Trainings zusammen mit einem Physiotherapeuten bzw. Gesundheitsexperten stattfinden werden sollte.



Da sich die MS-Symptomatik bei einer zu starken Erwärmung des Körpers verschlechtern kann, birgt zu intensive Aerobic u. U. Risiken für Betroffene. Zur Vermeidung einer unerwünschten Körpererwärmung hier einige Tipps:

- Trainieren Sie in einem kühlen Raum (klimatisiert, belüftet)
- Trainieren Sie bei einer Wassertemperatur von 27 – 29 °C
- Nehmen Sie kalte Getränke zu sich, um für die Übungen ausreichend hydriert zu sein, ohne die Temperatur unnötig zu steigern
- Tragen Sie beim Training eine Kühlweste, Kühlkappe oder ein Nackenkissen
- Nehmen sie vor Übungsbeginn ein kühlendes Bad
- Ziehen Sie sich nicht zu warm an
- Wischen Sie während der Übungen die Haut ab
- Halten Sie ein moderates Tempo beim Training (Leicht verändert übernommen aus: Keeping Active When You Have MS, MS Society of Great Britain and Northern Ireland, 2003)

Die Möglichkeiten tiergestützter Therapie

Von Chiara Provasi, MA,
Projektkoordination, Bereich soziale
Gesundheit und Forschung, Associazione
Italiana Sclerosi Multipla, Genua, Italien

Viele Menschen schreiben Tieren eine große Heilkraft zu und sagen ihnen gar menschliche Fähigkeiten zu wie jene, die Gefühle ihrer Besitzer wahrzunehmen und entsprechend zu reagieren. In den vergangenen Jahren wurden verschiedene Studien durchgeführt, die den therapeutischen Wert von Tier-Mensch-Kontakten untersuchen sollten.

"Ich habe gemerkt, dass meine Haustiere meine größten Halt sind bei dem Auf und Ab der MS. Selbst bei schlimmer Erschöpfung, wenn ich niemanden hören noch sehen kann (nicht einmal im Fernsehen), rollt sich mein weiblicher Liebling auf meiner Brust ein und hält ein Nickerchen mit mir."

Unter dem Begriff „tiergestützte Therapie“ werden Anwendungen zusammengefasst, in denen die Tier-Mensch-Beziehung für medizinische (körperliche) und

psychologische (gefühlbezogene) Zwecke genutzt wird. Tiergestützte Therapie wird an den verschiedensten Patientengruppen angewandt wie Personen mit Lernschwierigkeiten, psychomotorischen Störungen und Konzentrationsstörungen, Langdon-Downscher Krankheit, Autismus, psychiatrischen Erkrankungen wie Angststörungen und Depressionen, chronischer Erkrankung sowie bei älteren Menschen.

"Mein Neurologe hat mir der Ausgeglichenheit und Mobilität etc. wegen sehr zur Anschaffung meiner Hunde geraten. Im letzten Jahr gab es Tage, bei denen ich nicht weiß, ob ich aus dem Bett gekommen wäre, wenn da nicht die Hunde gewesen wären, um die ich mich kümmern musste. Sie lecken mein Gesicht, wenn ich weine, sie bringen mich zum Lachen und ertragen mich, wenn ich übel gestimmt bin!"

In einigen Studien berichten Haustierbesitzer von einer schwächeren Angstsymptomatik, einem höheren Selbstwertgefühl, deutlich weniger gesundheitlichen Problemen und einer seelischen Entlastung im Vergleich zu Personen ohne Haustiere. Es konnte auch gezeigt werden, dass die positive Wirkung der Tier-Mensch-Beziehung auch dann stattfindet, wenn das betreffende Tier nicht direkt der Person gehört. So kann die bloße Anwesenheit eines lieben Tiers gut tun. "Besuchstiere" oder "Therapietiere" helfen Menschen in verschiedenen Therapieprogrammen durch einen besuchsweisen Kontakt. Besonders für MS-Erkrankte, die aufgrund von Gleichgewichtsstörungen, eingeschränkter Beweglichkeit und Koordination, Erschöpfung und anderer MS-bezogener Symptome nur schwer die Verantwortung für ein eigenes Tier übernehmen können, ist diese Form des Tierkontakts eine interessante Alternative.

Mehr noch, einer Studie zufolge werden an Hunden teilweise dieselben positiven physiologischen Reaktionen wie bei den Menschen beobachtet.

Vertiefende Informationen auf Englisch über tiergestützte Therapie finden Sie unter <http://www.dog-play.com>, <http://www.deltasociety.org>





Reisen für jeden

Von Debbie Fogle, Access-Able Travel Source, Wheat Ridge, Colorado, USA

Die Entscheidung für eine Reise

Wie bei den meisten Aspekten des Alltags diktiert die MS oft die Reisebedingungen, das Reiseziel oder gar, ob wir überhaupt reisen. Reiseplanung mit MS beinhaltet kompliziertere Aufgaben wie die Koordination mit einem geeigneten Reisebegleiter und weniger komplizierte wie die Auswahl der mitzunehmenden Medikamente. Die Entscheidung, die heimische Behaglichkeit und Geborgenheit hinter sich zu lassen und den Sprung ins Ungewisse zu wagen, birgt Herausforderungen aber auch Chancen. Ganz gleich, wie der Gesundheitszustand des Reisenden oder welches das Reiseziel ist – gute Planung ist das A und O einer Reise, wenn sie zum Erfolg werden soll.

Große Aufmerksamkeit muss bei der Planung den

individuellen Bedürfnissen geschenkt werden. Braucht die Person bestimmte Medikamente wie Interferon, die kühl gelagert werden müssen, so gehört eine tragbare Kühlvorrichtung (Ausführung als Kühltasche ist leichter zu handhaben aber nicht so robust) mit ins Reisegepäck, ein Kühlschranks am Urlaubsort ist unerlässlich. Leidet die Person an Erschöpfungszuständen, so sollte am Reiseziel die Möglichkeit bestehen, einen Elektroscooter oder Rollstuhl zu mieten. Da sich die Symptomatik bei zu hoher Temperatur verschlechtern kann, sollte das Klima des Reiseziels berücksichtigt werden.

Für jedes Hindernis gibt es gewöhnlich eine passende Lösung. Wichtig ist zu wissen, wo man suchen muss. Dank des Internets liegen ganze Welten von Informationen nur einen Mausklick entfernt.

Kreuzfahrten

Kreuzfahrten bieten gute Erholungsmöglichkeiten. Zum einen haben die meisten Kreuzfahrtschiffe eine weitgehend barrierefreie Infrastruktur, zum anderen finden Sie dort eine Menge moderner Workshops, Bäder und Gesundheits- / Fitnessprogramme, die Kreuzfahrten zu einem Erlebnis machen. Angenehm ist auch, den Koffer nur ein Mal auszupacken und trotzdem verschiedene Ziele anfahren zu können. Die meisten Kreuzfahrtschiffe sind mit komfortablen und barrierefrei zugänglichen Kabinen ausgestattet; die Landexkursionen können je nach Kreuzfahrt und Reiseziel für Sie machbar sein, oder sie sind es nicht. Ob ein Kreuzfahrten-Reiseziel für Sie geeignet ist, erfahren Sie am besten in Reisebüros, die spezielle Reisen für Personen mit Behinderungen anbieten.

Luftreisen

Luftreisen, vor allem dann, wenn keine durchgehenden Flüge zur Verfügung stehen, bergen natürlich immer die Gefahr, dass Fortbewegungshilfen beschädigt werden. Zum Glück können Sie einiges dafür tun, damit beim Flug nichts schief geht. Nach Festlegung der Reisedaten sollten die erforderlichen Reservierungen so früh wie möglich erfolgen, auch sollte bei der Reservierung ggf. erwähnt werden, wenn Sie einen Skooter oder Rollstuhl

Websites wie Access-Able Travel Source sind aus der Notwendigkeit entstanden, Informationen über Barrierefreiheit zusammenzustellen und öffentlich zugänglich zu machen. Access-Able wurde 1995 von Bill und Carol Randall gegründet, als die MS von Carol so weit fortgeschritten war, dass Sie einen Skooter benötigte, um sich fortzubewegen. Die Familie verreiste gerne, fand aber nur in mühsamer Kleinarbeit die benötigten Informationen über barrierefreies Reisen und behalf sich damit, diese Informationen schließlich selbst zu sammeln. Nach nicht einmal 10 Jahren enthält Access-Able mehr als 5000 Einträge rund um das Thema Barrierefreiheit in englischer Sprache, z. B.: Unterkünfte, Verkehrsmittel, Ausrüstungsgegenstände Vermietung / Reparatur, Reisetipps, Reiseziel des Monats und eine umfassende Liste mit Verweisen auf Angebote wie barrierefreie Kreuzfahrtschiffe, spezialisierte Reiseagenturen und weiterführende Links zu barrierefreiem Reisen. Besuchen Sie die Website www.access-able.com

verwenden. Teilen Sie der die Reservierung entgegennehmenden Person mit, wenn Sie im Flughafen oder beim Betreten des Flugzeugs auf Hilfe angewiesen sind. Die meisten Fluglinien begleiten Behinderte innerhalb des Flugzeugs mit fahrbaren Stühlen zu ihrem Platz.

Aus Sicherheitsgründen, aber auch zur Erhöhung des Reisekomforts sollten Fahrgäste, die Medikamente benötigen, diese zusammen mit der Packungsbeilage im Bordgepäck bei sich führen. Ein eventuell benötigter Rollstuhl oder Skooter sollte stets mit dem Reisegepäck eingecheckt und nach der Ankunft im Zielflughafen wieder entgegengenommen werden. Um Beschädigung von Ausrüstungsteilen so gut wie möglich zu vermeiden, sollten an ihnen ggf. erforderliche Anleitungen gut sichtbar angebracht werden, etwa, wie die Akkus vom Netz getrennt werden oder andere Demontagehinweise. Vergessen Sie auch nicht, kleinere Teile von Ausrüstungsgegenständen, die verloren gehen können, im Bordgepäck zu verwahren. Bei der Reservierung sollten Reisende mit Behinderungen sich auch über die Haftung der Fluggesellschaft im Falle von Beschädigungen von Fortbewegungshilfen erkundigen. Sollten Ausrüstungsgegenstände tatsächlich einmal in beschädigtem Zustand entgegengenommen werden, so sollten die Schäden unverzüglich der Fluggesellschaft gemeldet werden.

Auf der Suche nach einer barrierefreien Unterkunft

Weiß man einmal, wo man suchen und wonach man fragen muss, so ist eine barrierefreie Unterkunft nicht schwer zu finden. Wenden Sie sich statt an zentrale Reservierungsagenturen vorzugsweise direkt an das betreffende Hotel, da das Personal vor Ort sich besser auskennt. Wenn ein MS-Erkrankter weiß, was er benötigt, ist er auf die zu stellenden Fragen besser vorbereitet. Je genauer die Fragen, desto besser. Fragen Sie nicht "Haben Sie breite Türen?" sondern besser "Wie breit sind Ihre Türen?" Bei einer solchen Frage können Sie Ihren Gesprächspartner um eine Antwort verlegen und so einen Rückruf erforderlich machen. Auf genaue Informationen sollten Sie jedoch nicht verzichten.

Die meisten Hotelketten bieten weltweit barrierefreie Zimmer an, und immer mehr Pensionen und Bed-and-Breakfast-Anbieter werben mit Barrierefreiheit. Suchmaschinen sind ein geeignetes Mittel zum Aufspüren solcher Orte, manche Websites bieten einen Filter, der eine Suche mit Barrierefreiheit als

Suchkriterium erlaubt. Nehmen Sie wann immer möglich persönlich Kontakt mit der Einrichtung auf, um bestimmte Informationen zu erhalten. Ihre Anforderungen an Barrierefreiheit müssen sich nicht unbedingt mit dem decken, was andere darunter diesem Begriff verstehen.

Schiene- und Straßenverkehr

Die meisten Weltstädte verfügen über einen mehr oder weniger barrierefreien öffentlichen Verkehr. Auf den Websites der jeweiligen Stadt erfährt man meistens Genaueres. Gar nicht so wenige Urlaubsorte besitzen barrierefreie Pendelverkehrsmittel, worüber Sie sich bei der Reservierung am besten noch einmal vergewissern.

Manche Städte verfügen über Taxi-Sofortdienste, öfter kommt es jedoch vor, dass das Taxi 24 bis 48 Stunden im Voraus bestellt werden muss.

Internetpräsentationen wie Access-Able Travel Source bieten eine Seite mit Links an. Über solche Links kann man in Erfahrung bringen, wo barrierefreie Freizeitfahrzeuge (engl. recreational vehicle, RV) gemietet werden können und welche Verkehrsmittel in Neuseeland, Australien, Europa und Nordamerika zur Verfügung stehen. Unsere Internetpräsentation beinhaltet einen Link zu VIA Rail in Kanada, Amtrak in den USA und Eurostar zwischen London und Paris.

Ganz gleich, wohin die Reise gehen soll – gute Planung ist das A und O, wenn Reisen Spaß machen soll.

Hinweis: Vor einer Reise ins Ausland empfiehlt sich, Websites über das Land nach für Behinderte interessanten Informationen zu durchsuchen. Manche solcher landesspezifischer Seiten enthalten Informationen über medizinische Versorgungsmöglichkeiten von Reisenden.

ALLGEMEINE REISEINFORMATIONEN

(Viele weitere Informationen können über eine Suchmaschine im Internet mithilfe der Eingabe „barrierefrei reisen“ gefunden werden)

URL von Access-Able Travel Source (Englisch)

www.access-able.com

URL von „Global access“ (Englisch)

www.geocities.com/Paris/1502

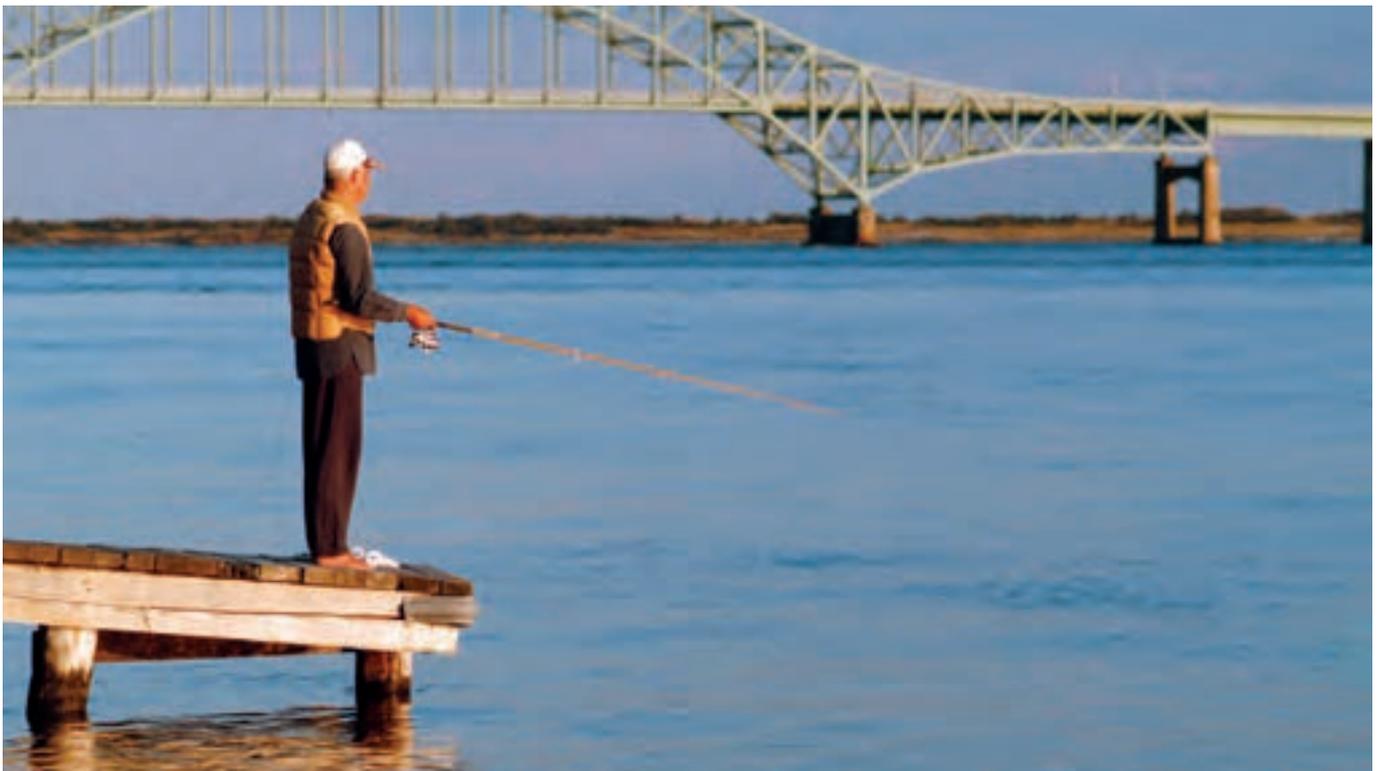
URL von „Accessible journeys“ (Englisch)

www.disabilitytravel.com

VERÖFFENTLICHUNGEN ÜBER BARRIEREFREIES REISEN

URL von „Emerging Horizons“ (Englisch)

www.emerginghorizons.com



Aktiv bleiben: Freizeit und Sport



© Tim Pannell/CORBIS

von Paul Van Asch, Director of
Physiotherapy, National MS Centre,
Melsbroek, Belgien

Die eigenen Lebensgewohnheiten zu ändern ist sicher keine leichte Aufgabe aber dennoch möglich. Viele MS-Erkrankte versuchen, ihren Arbeitsplatz so lange wie möglich zu halten. Bevor der MS-Erkrankte seinen Arbeitsplatz ganz aufgibt, steht die Möglichkeit einer Anpassung des Arbeitsplatzes, einer Umgestaltung des Jobprofils oder flexibler Arbeitszeiten auszuloten. Zwingt die Krankheit eine Person, ihr Erwerbsleben einzustellen, so ist für ihre Selbstachtung und ihr Wohlbefinden von größter Wichtigkeit, für den entstandenen Verlust erfüllende und befriedigende Ersatzbeschäftigungen zu finden.

Für eine erfolgreiche Umgestaltung der Lebensgewohnheiten sind Gedankenaustausch und

professionelle Begleitung unabdingbar. Veränderungen annehmen zu lernen, braucht Zeit, wobei von jedem einzelnen Betroffenen abhängt, wie viel Zeit er benötigt. Auf der Suche nach neuen Möglichkeiten benötigt die Person die Unterstützung anderer Menschen. Am Anfang dieser Arbeit steht eine Auseinandersetzung mit der Geschichte der betroffenen Person – man könnte das eine Art Checkliste für Freizeitinteressen nennen.

War der Betroffene vor dem Krankheitsausbruch sportlich aktiv? Wenn ja, womit genau? Was waren die Hobbys der Person vor der Erkrankung? Konnte die Person sich bislang aus Zeitgründen einige Träume nicht erfüllen? Die Antworten auf diese und andere Fragen bilden die Grundlage für eine zielorientierte Suche nach neuen Aktivitäten. Die Palette von Freizeitbeschäftigungen und sportlichen Aktivitäten mit Eignung für MS-Erkrankte mit oder ohne Behinderungen ist enorm breit gefächert. Ziel ist es, jene Beschäftigungen herauszufiltern, die am realistischsten mit den Interessen, Erwartungen und körperlichen Grenzen der betroffenen Personen korrespondieren.

Freizeitaktivitäten

Oft bietet schon das direkte Lebensumfeld ein breites Spektrum an Freizeitaktivitäten. Günstig wäre daher, die örtlichen Möglichkeiten auszukundschaften und herauszufinden, welche Voraussetzungen für eine Teilnahme zu erfüllen sind. Die Entscheidung für oder gegen eine Teilnahme kann schon von der Fähigkeit der Person abhängen, den Ort der Aktivitäten zu erreichen. MS-Erkrankte müssen den Weg zu einem Treffpunkt außer Haus auf ausreichende Barrierefreiheit überprüfen.

Lesen, Gartenarbeit und Kochen

Es wurde eine Reihe von verschiedenen Werkzeugen und Geräten entwickelt, die Aktivitäten wie Lesen, Gärtnerei und Kochen soweit erleichtern, dass sie auch MS-Erkrankten mit Symptomen wie Gliederschwäche, eingeschränkter Mobilität und Fehlsichtigkeit Freude bereiten können. Automatische Seitenumblätterer und

Buchhalter können das Lesen erleichtern. Bücher mit großer Schriftgröße oder Hörbücher auf Kassette oder CD sind ausgezeichnete Hilfsmittel für Personen mit Fehlsichtigkeit. Beispiele für Hilfsmittel, die Betroffenen die gefahrlose Fortsetzung einer lieb gewordenen Aktivität ermöglichen, sind Gärtnerei- und Küchenwerkzeuge mit Spezialgriffen.

Für all jene, die einen PC bedienen können, bietet das Internet viele Möglichkeiten. Die Liste heutzutage erhältlicher angepasster PCs und Hilfsmittel für Menschen mit eingeschränkter Sehfähigkeit, Feinmotorik und Kontrolle der oberen Extremitäten ist praktisch endlos. Das Internet selbst kann vielen als Freizeitmedium dienen, aber auch als Werkzeug, das dem einen oder anderen die Fortsetzung seiner Berufstätigkeit am heimischen Arbeitsplatz erlaubt.

Sport

Sportliche Betätigung kann sich auf den allgemeinen Gesundheitszustand und auf das Wohlbefinden einer Person positiv auswirken. Manche Sportarten werden sicherlich die eine oder andere Anpassung oder bestimmte Hilfsmittel erforderlich machen. Mit Geduld und etwas Tapferkeit kann jedoch jeder eine Sportart finden, die seinen oder ihren Erwartungen entspricht.

Skifahren im Sitzen lässt sogar schwer behinderten Menschen den Kitzel spüren, der in dieser aufregenden Sportart steckt. Die Vier-Spuren-Methode ermöglicht Menschen mit Gleichgewichtsstörungen das Skifahren.

Bowling verbindet Sport und sozialen Austausch mit Familienangehörigen, Freunden und anderen. Wie bei anderen adaptierbaren Sportarten ist der Behinderungsgrad kein Kriterium bei der Entscheidung, ob eine Person teilnehmen kann, da eine Vielzahl von adaptierten Formen und Hilfsmitteln Abhilfe schaffen können.

Reiten kann in therapeutischem Setting oder einfach zur Entspannung betrieben werden. Für die positive Auswirkung auf Körpergleichgewicht und Spastizität der unteren Extremitäten gibt es reiche Belege. Besuchen Sie die Website der Federation of Riding for the Disabled International <http://www.frdi.net/> (in Englisch).

Rollstuhltennis kann früheren Tennisspielern als geeigneter Ersatz oder Anfängern als neue Herausforderung dienen. Diese Sportart kräftigt die Muskeln des Ober- und Unterarms. Sie bietet überdies

Sozialisierungschancen.

Der Tauchsport eröffnet vielen MS-Erkrankten neue Welten. Diese Sportart erfordert vor ihrer Ausübung eine vollständige ärztliche Untersuchung. Tauchclubs für Behinderte gibt es in vielen Ländern; hier werden viele Programme mit speziell ausgebildeten „Tauchmentoren“ zur Begleitung des behinderten Tauchneulings angeboten. Die Sportart erfordert regelmäßiges Training je nach Wetter entweder in einem Hallenbad oder in einem Freibad. Die positive Wirkung des Tauchsports auf den Atemapparat ist bekannt. Hauptaugenmerk der International Association for Handicapped Divers (IAHD) liegt in der Bereitstellung von Mitteln, die es körperlich Behinderten ermöglichen, Sporttaucher zu werden. Die URL der Gesellschaft ist <http://www.iahd.org/>

Fitness- und Trainingsgruppen können eine Quelle von Sozialisierung, Gesundheit und Spaß sein. In den vergangenen Jahren haben Fitnessgeräte einen Stand erreicht, der es auch Personen mit Behinderungen ermöglicht, mit diesen Geräten zu arbeiten. Weitere Informationen finden Sie unter „Ja zur Fitness: Gymnastik und MS“ in der vorliegenden Ausgabe von MS in Focus.

Sportwettkämpfe für Menschen mit Behinderungen, auch solche mit MS, finden inzwischen in allen Teilen der Welt statt. Die einzelnen Wettkampfbereiche sind i. d. R. je nach Möglichkeit der betreffenden Athleten in verschiedene Levels eingeteilt. Die Paralympics, als Olympiade für Behindertensportler ein gutes Beispiel für die Verschiedenartigkeit von behinderten Personen ausübbarer Sportarten. Die Website des Kanadischen Paralympischen Komitees finden Sie unter www.paralympic.com (in Englisch)

Schlussbemerkung

Dass Menschen mit MS ihre Lebensweise dem Diktat der Krankheit unterwerfen müssen, bedeutet nicht, dass Sie sich von einer aktiven Lebensgestaltung und ihren individuellen Interessen und Erwartungen verabschieden müssen. Kommunikation, Informiertheit und Annahme von Unterstützung sind wichtige Hilfsmittel bei der Auseinandersetzung des Betroffenen mit der großen Bandbreite potentieller Freizeitbeschäftigungen und sportlicher Aktivitäten. Der vorliegende Artikel hat von diesen nur eine Auswahl vorgestellt. MS-Gesellschaften, Websites und Gesundheitsexperten, hier vor allem Physiotherapeuten, sind oft ausgezeichnete Quellen für weiterführende Informationen über diese und andere Aktivitäten.

Gesundheitsfürsorge

Von großer Bedeutung ist eine kontinuierliche Überwachung des allgemeinen Gesundheitszustands. An MS-Erkrankte und ihre Pflegepersonen verwenden oft so viel Zeit auf die Krankheit selbst, dass für Vorsorgearbeit oft kaum noch Zeit übrig bleibt.

In der Tabelle finden Sie Reihenuntersuchungen, der sich eine Person je nach ärztlichem Rat regelmäßig

unterziehen sollte. Die Notwendigkeit dieser Untersuchungen und deren erforderliche Häufigkeit können je nach Alter, Anamnese, ethnischer Zugehörigkeit und Familiengeschichte des Betroffenen verschieden ausfallen. Da es für die meisten dieser Untersuchungen keine international anerkannten Empfehlungen gibt, sollte hier die Empfehlung des Hausarztes den Ausschlag geben.

Überprüfung des Blutdrucks

Bei dieser Untersuchung wird ein kleines tragbares Instrument, die so genannte Druckmanschette (Sphygmomanometer), verwendet, die den Blutdruck in der Einheit Millimeter Quecksilbersäule (mmHg) misst.

Selbstuntersuchung der Brust

Eine optische Untersuchung der Brust auf farbliche Veränderungen, Bildung von Hauteinziehungen bzw. eingezogene Brustwarzen, Hautvorwölbungen bzw. Vorwölbungen der Brustwarze und andere Auffälligkeiten.



Bruströntgen

Ein Röntgentest, bei dem unter kurzzeitiger Strahlenexposition der Brust ein Bild vom Brustkorb und den Brustorganen aufgezeichnet wird.

Koloskopie

Eine Untersuchung, bei der mithilfe eines flexiblen Endoskops die Innenfläche des Kolons (Dickdarm) gespiegelt werden kann.

Vollständiges Blutbild

Eine Berechnung der Zellelemente des Bluts, bei der die Ermittlung der Konzentration von weißen Blutkörperchen, roten Blutkörperchen und Blutplättchen im Blut im Vordergrund steht.

Vollständige Hautuntersuchung

Eine Untersuchung, die sowohl durch einen Gesundheitsexperten als auch durch den Betroffenen selbst durchgeführt wird. Sie dient der Entdeckung neuer Tumore und Ulzera sowie der Beobachtung von Muttermalen bzw. anderen Hautveränderungen in ihrer Größe, Form und Farbe.

Untersuchung zum Ausschluss einer koronaren Herzerkrankung (KHK-Untersuchung)

Eine Untersuchung zum Ausschluss des Bluttransport behindernder Verschlüsse der Koronararterien durch kontrollierte Belastung des Herzmuskels.

Digitale Rektaluntersuchung

Eine Untersuchung des Rektums. Der Arzt tastet das Rektum in einem mit Gleitmittel behandelten Handschuh auf Auffälligkeiten ab.

Zweienergie-Röntgenabsorptiometrie oder DXA-Methode (Knochendensitometrie)

Ein Test mit einem Gerät (DX-Scanner), das zwei unterschiedliche Röntgenstrahlen erzeugt. Einen energiereichen und einen energiearmen Strahl. Für jeden Strahl wird die Strahlenmenge gemessen, die den Knochen passiert. Diese variiert in Abhängigkeit von der Knochendichte. Auf Grundlage der Differenz zwischen den beiden gemessenen Werten kann die Knochendichte ermittelt werden.

Elektrokardiogramm (EKG)

Eine nichtinvasive Untersuchung, bei der die elektrische Herzaktivität über Elektroden an der Körperoberfläche gemessen und aus dieser Informationen über das Herz gewonnen werden.

Stuhltests auf okkultes Blut

An Stuhlproben durchgeführte chemische Tests zur Feststellung geringer Blutmengen (mit unbewaffnetem Auge nicht feststellbar), die durch schwache Blutungen von Kolonpolypen und Karzinomen in den Stuhl gelangen.

Nüchternblutzucker

Eine Messung der Menge Blutzucker in einer im nüchternen Zustand – meist morgens – entnommenen Blutprobe, i. d. R. zum Ausschluss von Diabetes mellitus.

Flexible Sigmoidoskopie

Eine Untersuchung des Rektums und des unteren Dickdarms auf Rektumblutung oder andere Auffälligkeiten mittels einer flexiblen Sonde, die vorsichtig in den Anus eingeführt und langsam über das Rektum bis in den unteren Dickdarmbereich vorgeschoben wird.

Leberenzym-Bluttest

Ein Bluttest, bei dem das Vorhandensein gewisser Leberenzyme nicht nur in den Leberzellen sondern vor allem im Blutkreislauf bestimmt wird.

Mammogramm

Eine Röntgendarstellung der weiblichen Brust, bei dem normale und anormale Gewebestrukturen dargestellt werden.

**Munduntersuchung**

Eine Untersuchung auf farbliche Veränderungen der Lippen, des Zahnfleisches, der Zunge oder des Mundraums sowie auf Schorfbildung, Risse, Entzündungen, weiße Flächen, Schwellungen oder Blutungen.

Zervixabstrich

Eine Untersuchung, bei der eine Zellprobe aus der Gebärmutterzervix (dem unteren Abschnitt der Gebärmutter bis zur Vagina) genommen und auf einen Objektträger abgestrichen wird. Die Zellprobe wird mikroskopisch auf Veränderungen untersucht, die auf eine Krebserkrankung hinweisen könnten.

**Prostata-spezifisches Antigen (PSA)**

Ein Bluttest zur Bestimmung der PSA-Menge (einem in der Prostata produzierten Protein) im Blut. Wird zum Ausschluss von Prostatakrebs ermittelt.

**Testikel-Selbstuntersuchung**

Eine Untersuchung auf Frühanzeichen von Hodenkrebs durch visuell-taktile Überprüfung auf neue Schwellungen oder andere Veränderungen.

**Schilddrüsenszintigramm**

Eine nuklearmedizinisches Untersuchungsverfahren, bei dem ein Bild von der Schilddrüse aufgezeichnet wird, in der sich ein zuvor verabreichtes Radioisotop verteilt hat.

Tuberkulose-Hauttest (PPD Skin Test)

Eine Untersuchung, bei der ein gereinigtes Derivat des Tuberkuloseerregers in die Haut injiziert wird. Sie dient der Feststellung, ob es in der Genese bereits zu einer Tuberkuloseinfektion gekommen ist, was dann der Fall ist, wenn sich ein harter, erhabener Herd an der und um die Injektionsstelle bildet.

Harnuntersuchung

Eine Untersuchung des Urins, bei der Erkrankungen auch dann nachgewiesen werden, wenn diese mit einer kaum merklichen Symptomatik einhergehen.

Sehfelduntersuchung

Ein Verfahren zur Ermittlung des gesamten Gesichtsfelds einer Person, bei dem das Sehfeld für jedes Auge einzeln aufgezeichnet wird. Dient dem Ausschluss eines Glaukoms, einer Beschädigung des Sehnervs und / oder Beschädigung der Netzhaut.

Antworten auf Ihre Fragen

F. Jemand in meiner Verwandtschaft hat einen Artikel über die Kousmine-Diät gelesen und gemeint, ich könnte das doch einmal versuchen, da es MS heilen soll. Nun wird es die MS sicher nicht gleich heilen, sonst würden wir damit schon längst alle therapiert! Aber lindert sie MS-Symptomatik?

Matt

A. Die Diät wurde von einer Schweizer Ärztin auf Grundlage der Annahme entwickelt, dass MS eine Folge falscher Ernährung ist (was allerdings nie belegt werden konnte). Sie umfasst eine dreitägige Einleitungsphase, während derer die Person praktisch nichts zu sich nehmen darf. Merkmal der Diät ist eine fleischlose, fett- und zuckerarme Ernährung und Nahrungsergänzung durch verschiedene Vitamine. Für die Wirksamkeit der Kousmine-Diät gibt es keine Belege, obwohl eine fettarme Ernährung für jedermann gesund ist und empfohlen wird.

F. Vor kurzem hat man mir MS diagnostiziert, aber ich war in den letzten 10 Jahren ein leidenschaftlicher Jogger. Meine Familie würde gerne sehen, wenn ich eine neue Form des Trainings für mich finden würde. Ich fühle mich aber gut und würde das Joggen nur ungern aufgeben. Macht Joggen die MS schlimmer?

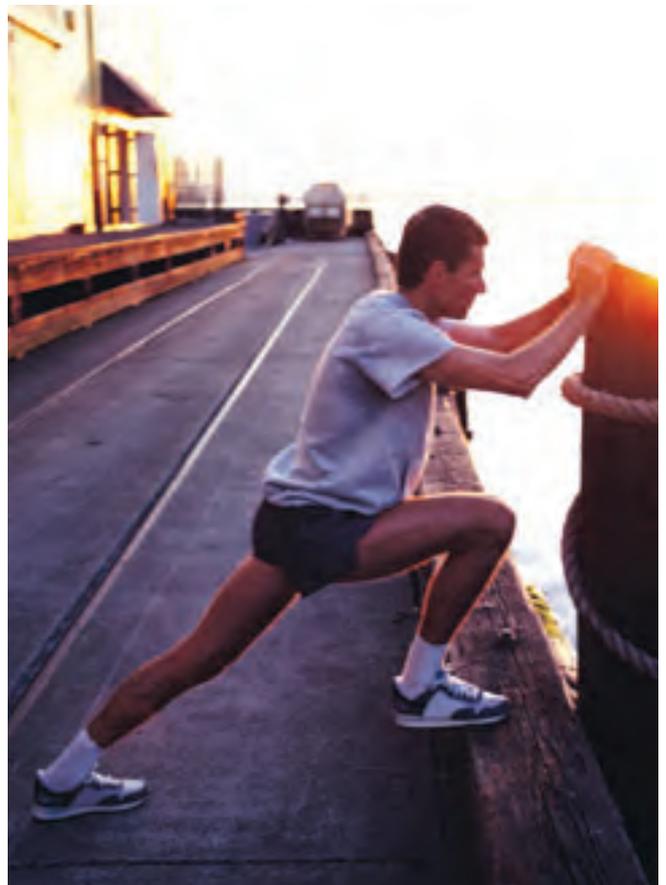
Giò

A. Es gibt keine Belege dafür, dass eine bestimmte Form des Trainings zu einer Verschlimmerung der Krankheit führt, obwohl jede Übung, die dem Körper so viel abverlangt, dass sich die Körpertemperatur erhöht, bei dem einen oder anderen zu einer Verschlechterung der Symptome führen kann, die gewöhnlich jedoch wieder abklingen (vgl. Gymnastik in dieser Ausgabe von MS in Focus). Manche Jogger mit MS kommen gut mit einer Kühlweste zurecht, die sie beim Laufen tragen, obwohl dies nicht die einzige Strategie ist. Wichtiger ist, dass Sie so kurz nach der Diagnosestellung Beschäftigungen nachgehen, die Ihnen Freude machen und Befriedigung verschaffen. Lassen Sie sich nicht auf eine Veränderung Ihres Lebensstils ein, wenn die womöglich gar nicht nötig ist. Für alle MS-Erkrankte ist wichtig, dass sie auf ihren Körper hören und die Aktivitäten entsprechend anpassen; dies gilt insbesondere für jene, die an Erschöpfungszuständen leiden.

F. Ich nehme wegen meiner MS schon seit langer Zeit Steroide. Vor kurzem habe ich gelesen, dass die Einnahme von Steroiden ein Osteoporoserisiko birgt. Stimmt das, und wenn ja, wie bekomme ich heraus, ob bei mir ein Risiko besteht?

Jamey

A. MS-Erkrankte scheinen einem erhöhten Risiko zu unterliegen, an Osteoporose zu erkranken, was etwa so viel wie Knochenschwund heißt. Knochenschwund ist dadurch gefährlich, dass die Knochen brüchiger werden, was ein erhöhtes Frakturrisiko bedeutet. Dauerhafte Steroideinnahme ist nur ein Risikofaktor. Andere Risikofaktoren sind u. a. eingeschränkte körperliche Aktivität und Vitamin-D-Mangel durch schlechte Ernährung und Mangel an Sonnenlicht. Auch genetische Faktoren spielen bei Osteoporoseeignung eine Rolle. Zur Ermittlung der Knochendichte sollten sich MS-Erkrankte als Präventivmaßnahme regelmäßig einer so genannten Röntgenstrahl-Absorptiometrie, in der Alltagssprache auch Knochendichtemessung, unterziehen.



Interview mit Jorge Rosquillas

Wann wurde bei Ihnen MS diagnostiziert?

Im April 1981

Was war die größte Veränderung in Ihrer Lebensweise, den Sie durch die MS hinnehmen mussten?

Das ging schrittweise vor sich. Begonnen hat es damit, dass mich die Schwäche in meiner rechten Körperhälfte zu einem Krankenhausaufenthalt gezwungen und anschließend drei Monate daran gehindert hat, auf Arbeit zu gehen. Nach meiner Genesung normalisierte sich mein Leben wieder, obwohl das Kribbeln in meinen Armen und Beinen nie so richtig aufgehört hat, aber ich versuchte, mir keine Sorgen zu machen. Damals war noch nicht der Zeitpunkt gekommen, meine Lebensweise grundlegend zu ändern. Allerdings verschob ich meine Pläne, eine Praxis in einem großen Krankenhaus zu eröffnen; auch meine Pläne eines Graduiertenstudiums in pädiatrischer Onkologie verschob ich.

Meine Frau Gilde und ich sind zusammen mit unseren beiden Söhnen Jordi and Dirk in eine kleine Stadt gezogen, wo ich als Landkinderarzt zu arbeiten begann. 1988 ließ die Sehkraft meines linken Auges rapide nach. Ich musste das Autofahren aufgeben, setzte meine Arbeit jedoch mithilfe meiner anderen Sinnesorgane fort. Ich entwickelte eine ausgezeichnete Beobachtungsfähigkeit, indem ich der Stimme, dem Profil, den Bewegungen der Menschen besondere Aufmerksamkeit schenkte und stets in Richtung ihrer Augen sah.

Zurzeit verspüre ich eine stark einschränkende Erschöpfung und versuche daher, meine



Jorge Rosquillas

Energiereserven gleichmäßig so zu verteilen, dass ich meine Arbeit fortsetzen kann.

Hat sich die MS negativ auf Ihre Arbeit ausgewirkt? Wenn ja, wie haben Sie sich angepasst, wie sind Sie damit klargekommen?

Die MS war meiner Arbeit als Kinderarzt nicht abträglich. Ich führte meine Praxis fort und hielt meine Zulassung mit der Mexican Paediatrician Society auf dem aktuellen Stand. Mit nachlassender Sehkraft wurden einige Veränderungen nötig, aber ich musste nie meine Praxis aufgeben. Gilde nahm sich an der Spezialschule, wo sie arbeitete, eine Auszeit, um meine Arbeit in der Facharztpraxis zu unterstützen. In Teamarbeit waren wir den Anforderungen einer Arztpraxis gewachsen.

Haben Sie Ihren Speiseplan durch die Erkrankung verändert?

Ich habe an meinem Speiseplan nichts verändert, bemühe mich allerdings um ein gesundes Gleichgewicht aus viel Obst, Gemüse, Körnern, Sonnenblumenöl, viel Geflügel und Fisch und in Maßen rotes Fleisch.

Haben sich Ihre körperlichen Aktivitäten seit Aufstellung der MS-Diagnose verändert? Wenn ja, haben Sie befriedigende Alternativen gefunden?

Die MS hat meine körperlichen Aktivitäten beeinflusst. Ich war gerne zu Fuß oder mit dem Fahrrad unterwegs; heute komme ich kaum 200 Meter weit, ohne dass die Erschöpfung einsetzt, Fahrrad kann ich gar nicht mehr fahren. Ich habe dieser Aktivitäten erfolgreich durch Lesen, Fernsehen und Musikhören ersetzt.

Hat die MS Ihre Lebensanschauungen beeinflusst? Wenn ja, inwiefern?

Die MS hat meine Lebensanschauungen nicht verändert. Ich habe mir eine Haltung angeeignet, MS als eine Lebensform zu verstehen, nicht als Krankheit. Jeder Mensch hat seine Grenzen; wichtig ist, diese zu erkennen und sich nicht an ein bestimmtes Ziel zu klammern. Jeder sollte einen „Plan B“ bereithalten. Für mich bedeutete die MS den Unterschied zwischen der extrem Zeit konsumierenden Karriere eines abwesenden Vaters und einem integrierten, gesunden und glücklichen Familienleben. Ich werde nie wissen, wie es ohne MS gekommen wäre, und ich will meine Aufmerksamkeit lieber dem schenken, was aus meinem Leben hier und jetzt geworden ist; ich finde, es ist etwas sehr gutes daraus geworden. Meine Lebensanschauungen wären ohne MS sicher keine anderen gewesen.

Praktizieren Sie bestimmte Wellness-Strategien, um gesund zu bleiben? (z .B. Meditation, Wochenendausflüge, Hobbys etc).

Mein Leben dreht sich um meine Familie, meine Frau und meine Söhne. Gilde und ich arbeiten nach wie vor und schöpfen dabei 100 Prozent unseres Potentials aus. Ich finde, Beschäftigung ist die beste Therapie, um in Form zu bleiben, mental und physisch.

Was sind Ihrer Meinung nach die wichtigsten Punkte, die man beachten sollte, um bei MS-Erkrankung ein gesundes Leben zu führen?

Ich finde, es ist wirklich wichtig, optimistisch zu bleiben und sich nicht Pessimismus und Frustration hinzugeben. Ich setze mir in meinem Leben immer wieder neue Ziele und merke vor allem, dass es das Leben gut mit mir meint. Ich lache viel und nehme die Dinge, wie sie kommen.

Ergebnisse der Onlineumfrage über gesunde Lebensweise

Ergebnisse einer Onlineumfrage auf der Website der Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) (www.msif.org) enthalten Informationen darüber, was einige unserer Online-Leser tun, um gesund zu bleiben. 232 MS-Erkrankte haben an der Umfrage teilgenommen.

Hier die Ergebnisse:

Gymnastik

Mehr als ein Drittel der Teilnehmer trainieren zwischen ein und drei Stunden wöchentlich, fast ein Drittel widmet sich dem Training mindestens vier Stunden wöchentlich. Ungeachtet der Tatsache, dass Gymnastik ein viel versprechendes Therapieverfahren ist, trainiert fast ein Drittel der Teilnehmer weniger als eine Stunde die Woche; einige betreiben überhaupt keine Gymnastik.

Freizeitaktivitäten und Bewegung

Die Teilnehmer unserer Umfrage gehen einer

Maßnahmen der Gesundheitsvorsorge

Zahnuntersuchungen	73%
Sehtest	58%
Blutdruckuntersuchung	55%
Zervixabstrich	48%
Brustuntersuchung	47%
Cholesterintest	34%
Knochendichtemessung	14%
Cholesterintest	6%
Untersuchung zum Ausschluss von Prostatakrebs	5%



großen Palette an Freizeitaktivitäten nach, die meisten Teilnehmer beteiligen sich an Aerobic-Kursen, betreiben Physiotherapie oder Walking. Weniger häufig gehen die Teilnehmer unserer Umfrage schwimmen, trainieren mit Gewichten oder betreiben Yoga.

Reisen

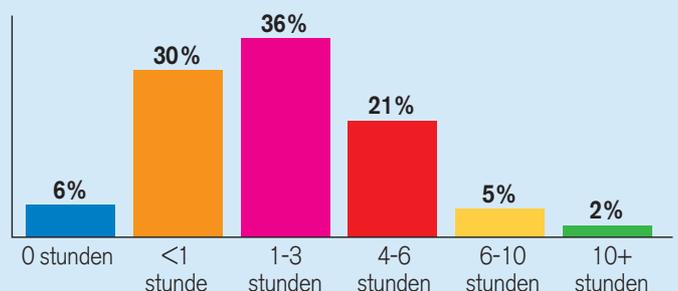
Das Reisen scheint vielen Menschen mit MS beschwerlich zu erscheinen. Achtundfünfzig Prozent der Teilnehmer gaben an, dass sie seit der Diagnosestellung weniger reisen, neun Prozent reisen überhaupt nicht mehr.

Krankheitsvorsorge

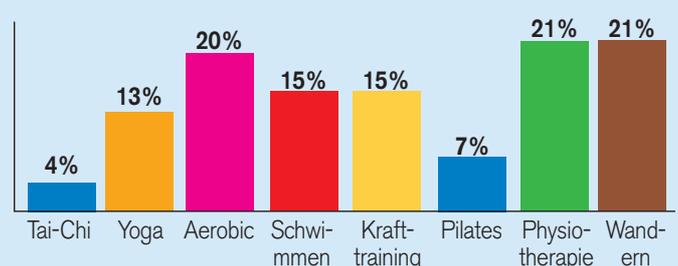
Die Umfrageergebnisse lassen erkennen, dass einige MS-Erkrankte gewisse vorbeugende ärztliche Untersuchungen als wichtigen Bestandteil einer gesunden Lebensweise sehen. Im eingerahmten Feld finden Sie Informationen über die gängigsten Maßnahmen der Gesundheitsvorsorge laut Angaben der Teilnehmer. Diese Daten unterstreichen einmal mehr die große Bedeutung, die Ärzten zukommt, wenn es darum geht, den Patienten die Wichtigkeit regelmäßiger Untersuchungen deutlich zu machen.

Der Umfrage nach haben sich viele MS-Erkrankte eine Reihe von gesundheitsfördernden Verhaltensstrategien erarbeitet, während andere weniger aktiv sind. Die Neigung, gesunde Verhaltensweisen anzunehmen, mag u. a. von der Persönlichkeit, dem Lebensstil und der Art abhängen, wie mit der Erkrankung umgegangen wird.

Wöchentliche Trainingsdauer



Verschiedene Arten von Aktivitäten und Übungen



Familienausflug mit der Slovak MS Union

Von Juliana Ilencikova, Manager International Affairs, Slovak MS Union

Kurzbeschreibung des Vorhabens:

Der Verband Slovakian MS Union organisiert Fahrten für MS-Betroffene und ihre Familien. Dadurch öffnet sich den Betroffenen ein wirtschaftlich gangbarer Weg, soziale Netzwerke innerhalb der MS-Gemeinschaft zu pflegen und weiter auszubauen, gemeinsame Erfahrungen auszutauschen und bei minimalen Kosten an verschiedensten Aktivitäten teilzuhaben.

Ziele:

- MS-Erkrankten, die u. U. nicht mehr in der Lage sind, über den Arbeitsplatz und / oder Clubs und Sportvereine sozial aktiv zu sein, wenig kostenaufwendige soziale Zusammenkünfte ermöglichen
- Solche MS-Erkrankten, die aufgrund bestehender Schwierigkeiten, sich in der bestehenden Infrastruktur bzw. mit den bestehenden Verkehrsmitteln fortzubewegen, ermutigen, das Haus zu verlassen und sich mit anderen Betroffenen zusammenzufinden.
- Kleinen Kindern mit einem MS-erkrankten Elternteil die Möglichkeit geben, mit anderen Kindern in ähnlichen Situationen zu sein und zu spielen und heranwachsenden Kindern die Gelegenheit bieten, sich mit Gleichaltrigen auszutauschen.
- MS-Erkrankten und ihren Familien dabei helfen, etwas zu unternehmen, Freude am Leben zu haben und dadurch ihre Lebensqualität zu erhöhen.
- Das MS-Bewusstsein unter Betroffenen erhöhen und von örtlichen Zweigstellen der Slovak MS Union angebotene Aktivitäten unterstützen.

Hintergrund:

Die Organisation sozialer Zusammenkünfte für MS-Erkrankte ist überaus kostenaufwendig, staatliche Fördermittel werden nur in stark begrenztem Umfang bewilligt. Transportbarrieren stellen ein mögliches Hindernis dar; eine Person im Rollstuhl benötigt i. d. R. zwei Hilfspersonen, die ihr helfen, das Haus zu verlassen und sich in der Stadt zu bewegen, was einmal mehr Ausgaben verursacht. Ausflüge erlauben es MS-

Erkrankten und ihren Familien, den Tag einmal außerhalb der eigenen vier Wände zu verbringen und in einer für sie zugänglichen und gleichzeitig unterstützenden Umgebung ihre persönlichen Erfahrungen untereinander auszutauschen und zu besprechen.

Vermarktung des Programms:

Die Förderung der Ausflüge obliegt dem Leiter der betreffenden Zweigstelle. Mitglieder von Ortsverbänden mit mehr als 30 Mitgliedern erhalten eine Kurzbekanntmachung und eine Einladung auf dem Postweg. Mitglieder kleinerer Ortsverbänden mit 30 Mitgliedern oder weniger erhalten die Ausflugsinformationen in einem persönlichen Telefonanruf vom Leiter ihrer jeweiligen Zweigstelle. Ganz gleich ob per Post oder Anruf übermittelt – die Einladungen gehen zwei Wochen vor dem betreffenden Ausflug an die Empfänger. Einladungen der Leiter gehen auch an MS-Erkrankte solcher Orte, in denen es keinen Ortsverband gibt. Dies ist eine kostengünstige Variante, Programme in anderen Gemeinden zu fördern und je nach Bedarf womöglich auch Mittel für die Gründung weiterer MS-Zweigstellen frei zu machen.

Programmstruktur:

Die Organisation der Ausflüge obliegt dem Leiter der jeweiligen Zweigstelle. Zur Organisation gehören die Beschaffung von Speisen und Getränken für sämtliche Teilnehmer. Viele Teilnehmer bereichern das Angebot aber auch durch eigene Speisen und Getränke. Die Ausflugsziele befinden sich außerhalb der Stadtgrenzen an ausgesuchten Plätzen unter freiem Himmel oder Gärten von Mitgliedern. Gebühren fallen für die Benutzung der Flächen nicht an, da diese nicht reserviert werden müssen und für die Zusammenkünfte öffentliche Flächen oder Hausgärten verwendet werden. Die Zusammenkünfte haben informellen und ungezwungenen Charakter; die Mitglieder werden angehalten, den Tag ihren individuellen Wünschen entsprechend zu verbringen, dies allerdings unter der Prämisse, dass das Kernanliegen in der Pflege sozialer



Informelle Zusammenkünfte in ungezwungener Atmosphäre beinhalten auch Maßnahmen wie Grillen am Lagerfeuer.

Kontakte mit anderen Mitgliedern ist, Singen zur Gitarre und zum Akkordeon, Grillen am Lagerfeuer, Schwimmen (sofern das gewählte Ausflugsziel einen See oder ein Freibad hat); die Zweigstellen Trnava und Presov bieten Hippotherapie (Therapie mit Pferden) als Teil des Ausflugs an.

Rückblick:

Etwa 20 Personen nehmen an einem Ausflug pro Zweigstelle teil, jährlich sind das etwa 500 MS-Erkrankte, die an den Ausflügen der verschiedenen Zweigstellen teilnehmen. In der Slowakei existieren keine Gruppen speziell zur Unterstützung von Kindern und Teenagern mit einem MS-erkrankten Elternteil. Die Ausflüge erfüllen daher auch den Zweck, dem Bedürfnis dieser Kinder am Dabeisein und gegenseitigen Austausch über ihre Gefühle als indirekt betroffene Familienmitglieder zu entsprechen.

Projektkosten:

- Speisen und Getränke für alle teilnehmenden Mitglieder
- Einladungen und Bekanntmachungen
- Aktivitäten (z. B. Pferde und einen Trainer)
- Transport zum und vom Ausflugsziel

Einschränkungen:

Die Familien benötigen eine Beförderung zum Ausflugsziel. Da letzteres sich außerhalb der Stadt befindet, ist eine Beförderung mit den öffentlichen Verkehrsmitteln nicht immer gewährleistet. Durch die begrenzten zur Verfügung stehenden Mittel können Mitglieder, die die Fahrt nicht bezahlen können, nicht teilnehmen. Da die Zusammenkünfte im Freien stattfinden, hängt ihr Gelingen von den Wetterbedingungen ab.

Vorschläge:

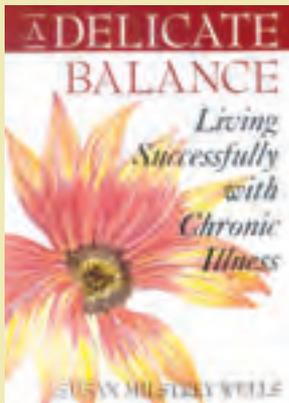
Will ein Land einen informellen Familienausflug organisieren, und dies Erfolgsaussichten hat, so sollte mit der betreffenden MS-Gesellschaft geprüft werden, ob der Ausflug nicht als landesweite Maßnahme gefördert werden kann. Hat eine Person der Gruppe Erfahrung in der Beschaffung von Fördermitteln, so bitten Sie diese Person, die Suche nach Sponsoren zu übernehmen. Fördermittel können für Prospekte und ihre Verbreitung verwendet werden, wodurch mehr Menschen über diese Aktivität informiert werden.

Besprechungen

„A delicate balance. Living successfully with chronic illness.“

Von Susan Milstrey Wells

*Buchbesprechung von Jaume Sastre-Garriga, MD
Institute of Neurology, UCL
National Hospital for Neurology and Neurosurgery
Queen Square, London, UK*



A Delicate Balance berichtet von der Reise durch eine unheilbare Krankheit von Diagnose und Stigma bis zum Ziel, Beschränkungen als Chancen zu verstehen. Die Autorin stellt in diesem Werk Informationen aus Befragungen unheilbar erkrankter Menschen, ihrer Pflegepersonen,

Familienangehörigen und behandelnden Ärzte zusammen. Die Autorin verarbeitet solches Material aus erster Hand mit ihren eigenen Studien, um solchen Menschen ein echtes Werkzeug gegenseitigen Verständnisses in die Hand zu legen, die auf dieser Reise ein Stück mitgegangen sind – einer Reise mit vielen Gefährten.

Das Buch lässt sich durch seinen knappen Stil und ausgezeichnete Organisation leicht lesen. Das Buch hat sich zum Ziel gemacht, uns mit den Sichtweisen unheilbar erkrankter Menschen vertraut zu machen. Die Darstellung dieser Sichtweisen geschieht so, dass wir selbst beginnen, über andere und uns nachzudenken. Ich glaube, das Buch hat sein Ziel erreicht.

Die ersten fünf Kapitel des Buchs widmen sich vorrangig den Fragen von Diagnose und Therapie. Besonders das Kapitel über alternative Therapien fand ich hochinteressant, nicht nur wegen seiner hohen Informativität sondern auch wegen der überaus hohen Objektivität, mit der die Informationen vermittelt werden. Dieses Kapitel macht uns mit verschiedenen typischen Verhaltensmustern vertraut: Personen, die eine Therapie ausprobieren und zu ihren eisernen Verfechtern werden, oder Ärzte, die glauben, dass eine Therapie nur dann wirkt, wenn ihre Wirkung auch erwiesen wurde. Dem Leser

bleibt überlassen, ob er zustimmen möchte oder nicht: die Darstellung erfolgt durch den Autor stets aus einem gewissen Abstand, der es dem Leser erlaubt, seine eigene Meinung zu bilden.

Die anschließenden Kapitel widmen sich der Bewältigung der aktuellen Situation, und zwar sowohl aus Sicht des Betroffenen selbst als auch in seiner Beziehung zu anderen, vor allem am Arbeitsplatz. Jedes Unglück birgt immer auch neue Chancen, und so erzählt uns letzte Kapitel darüber, was Betroffene aus ihrer chronischen Krankheit lernen können.

Insgesamt liefert dieses Buch eine objektive Darstellung aller Aspekte eines Lebens mit chronischer Erkrankung. Das Buch richtet sich an Betroffene, Familienangehörige, Freunde und Gesundheitsexperten, die aus ihm viel lernen können.

Verlag: Perseus Books Group (Cambridge, Massachusetts.) 2000.

Erste Paperback-Ausgabe Juni 2000.

Preis: USD 17.5 oder CAD 25.95. ISBN: 0-7382-0323-X

Yes, You Can!!!

Go Beyond Physical Adversity and Live Life to Its Fullest

Von Janis Dietz, PhD

Buchbesprechung von Kristijan Otsmann, Journalist, Estland

Die Autorin zeigt, dass Leben immer auch das Angebot ist, Freude zu empfinden, jede Person ihr Leben jedoch selbst in die Hand nehmen muss. Die Autorin berichtet von einigen Menschen, die mit ihrer MS-Erkrankung erfolgreich umzugehen gelernt haben und gibt die Ratschläge dieser Menschen für den Umgang mit der Krankheit an den Leser weiter.

Das Buch lässt sich leicht lesen, der Stil ist klar und die Botschaft der Autorin einfach aber überzeugend: „Konzentrier dich auf das Mögliche und nicht auf das Unmögliche“. Das Buch ist unter dem starken Eindruck der Werke von Dale Carnegie entstanden (Wie man



Freunde gewinnt und Sorge Dich nicht, lebel), entwickelt Carnegies Ideen jedoch weiter für Menschen, die mit MS leben müssen. Carnegies motivierende und praktische Lehren haben an Aktualität nichts eingebüßt. Die Beispiele Der Autorin von Menschen, die ihr Leben mit der MS und anderen chronischen Erkrankungen in

den Griff bekommen haben, sind überzeugend und nützlich. Jedes Beispiel liest sich wie eine Kurzgeschichte, die der Leser mit seinem eigenen Leben in Beziehung bringen kann. Auch wenn die Beispiele eventuell etwas überhand nehmen und die Geschichten nicht immer etwas Neues erzählen – der Freude an den beschriebenen Erfolgsstoriys ist dies nicht abträglich.

Für den Leser in Europa ist das Buch ein bisschen sehr „amerikanisch“, doch auch ihm hat das Buch einiges zu geben. Nach meinem Empfinden geht die Autorin aggressiv vor im Versuch, Personen dazu zu bringen, sich ein Ziel zu setzen und setzt sie in ihrem Bestreben, dieses Ziel zu erreichen, vielleicht ein wenig sehr unter Druck.

Es ist ein gutes Buch, da die Autorin clevere Ratschläge gibt, wie man trotz MS ein tolles Leben führen kann. Sie ermutigt den Leser, an sich selbst zu arbeiten, zu verstehen und verstanden zu werden, viel zu wollen, das eigene Leben in Griff zu bekommen und nicht halb sondern ganz zu leben.

*Verlag: Demos Medical Publishing, USA
Preis: US \$15,95 ISBN 1-888799-48-X*

YOGA for MS and related conditions

Besprechung von Elsa Teilimo

Es handelt sich hier um ein Video für den Hausgebrauch, dass sich Personen mit eingeschränkter Mobilität richtet.

Die Aufbereitung des Videos ist schlicht. Besondere Ausrüstung ist für keine der Übungen nötig: außer einem Sofa, einer Couch bzw. einem Stuhl und einem Gurt oder Band für die Beinübungen werden keine Hilfsmittel benötigt. Kann eine Person ihre Beine, Hände oder Arme nicht heben, so ist zusätzlich noch eine Hilfsperson erforderlich.

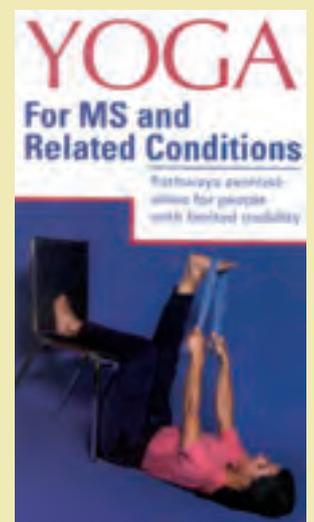
Die Qualität ist gut; die Hintergrundmusik ist asiatisch beeinflusst und weich, der Hintergrund in weichen Tönen gehalten; die Stimme des weiblichen Instructors ist weich, die Aussprache deutlich, der Instruktor ist kein Super-Model sondern eine gewöhnliche Person, die die Übungen sauber vorführt.

Das Video hat mit 48 Minuten genau die richtige Länge. Die Übungen werden phasenweise (mit Sofa, im Sitzen, im Stehen und auf dem Fußboden) und in 24 verschiedenen Stellungen vorgeführt. Bei der Absolvierung des Programms wird besonderes Augenmerk auf richtige Atemtechnik gelegt. Das Video enthält eine Trainingsanleitung für alle Übungen, die Sie ihrem Arzt vor Aufnahme des Programms zur Überprüfung vorlegen können.

Ich fand dieses Video in seiner schlichten Aufmachung recht gut. Die Übungen sind einfach aber effektiv, sie werden auf ruhige und bedächtige Weise vorgetragen. Durch ihren einfachen Aufbau sind die Übungen leicht zu merken, sodass Sie das Video nicht unbedingt bei jeder Trainingseinheit benötigen werden. Die Trainingsanleitung genügt. Im Anschluss an die Trainingseinheit ist eine 10-minütige Auspendelphase vorgesehen, die ich besonders effektiv fand.

Das Übungsprogramm wird für MS-Erkrankte besonders geeignet sein. Es könnte genau das Richtige für all jene sein, denen die gängigen Aerobic-Videos zu anspruchsvoll, oder die in ihren Bewegungen eingeschränkt sind. Im Unterschied zu anderen Übungsprogrammen ist dieses Programm auch für Personen in Rollstühlen geeignet. Yoga for MS ist ein Video, dass ich mit gutem Gewissen Menschen mit MS bzw. ähnlichen Konditionen, meiner MS-Gesellschaft und meinen Freunden empfehlen kann.

*Mobility Limited
475 Arbutus Avenue,
Morro Bay,
CA 93442,
USA.
Tel.: +1 805 366 6038
(USA: 800 772 9253)
www.mobilityltd.com.
Preis: VHS \$29.50,
PAL \$ 34.50*



MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

Tel: +44 (0)207 620 1911
Fax: +44(0)207 620 1922
E-mail: info@msif.org
www.msif.org

Die MSIF ist eine gemeinnützige Wohltätigkeitsorganisation, die ihre Zulassung ursprünglich 1967 im US-Bundesstaat Delaware erhielt.
Reg.-Nr. in UK 1105321

Abonnement

Die Multiple Sclerosis International Federation gibt **MS in focus** zweimal jährlich heraus. Mit einem internationalen und kulturübergreifenden Redaktionsstab, leicht verständlicher Sprache und kostenlosem Abonnement ist **MS in focus** für alle verfügbar, die weltweit von MS betroffen sind. Zum Abonnieren melden Sie sich bei www.msif.org an.

Danksagung

MSIF möchte Serono für die unbegrenzte Unterstützung danken, die die Produktion von **MS in focus** ermöglichte.



Der Internationale Pflegeplan für MS-Krankenpfleger ist um ein Kapitel erweitert worden – ein umfassendes praktisches Handbuch im Fachgebiet der MS-Fürsorge.

Renommierte MS-Pfleger mit Weltruf fanden sich im Oktober 2004 zusammen, um das Handbuch abzuschließen und sicherzustellen, dass es den geltenden Bestimmungen zur Continuing Medical Education (CME) entspricht und nicht durch kommerzielle Interessen beeinflusst wurde.

Dieses neue Kapitel widmet sich vor allem dem Thema Treatment Optimisation (Optimierung von Therapien). Die Einführung neuerer, den Erkrankungsverlauf modifizierender Therapien läutete eine neue Epoche bei der Behandlung von MS-Rückfällen ein. Optimale medizinische und gesundheitliche Ergebnisse für den Patienten hängen bei Einsatz dieser Therapien jedoch u. a. von den folgenden Faktoren ab:

- Eignung und Bereitschaft des Patienten zur Aufnahme der Therapie
- Wirksamkeit der Therapie
- Überwachung und Management möglicher Nebenwirkungen
- Verhältnis Nutzen-Risiko
- Der körperliche, kognitive und psychische Zustand des Patienten

Da Pfleger zu jenen Gesundheitsfachleuten gehören, die tagaus, tagein direkt mit den Patienten zusammenarbeiten, kommt ihnen bei der Identifikation und Bewältigung von Problemen und somit bei der Optimierung der Therapien eine zentrale Funktion zu. Das neue Kapitel beschreibt einen auf Tatsachen beruhenden Pflegeansatz, der Pflegern in diesem schwierigen langwierigen Prozess der Optimierung von Therapien unterstützen soll.

Maria Grazia Cali

Serono Symposia International
www.seronosymposia.org