

# MS *in focus*

Ausgabe 7 • 2006

## ● Rehabilitation



multiple sclerosis  
international federation

## Redaktion

### Multiple Sclerosis International Federation

Der Verband MSIF führt durch die Förderung der Forschung zum besseren Verstehen von MS und zur Entwicklung von Behandlungen sowie durch die Verbesserung der Lebensqualität der MS-Patienten die weltweite MS-Bewegung an. Bei dieser Aufgabe profitiert MSIF von der einzigartigen Zusammenarbeit mit den nationalen MS-Gesellschaften, den medizinischen Fachleuten und dem internationalen Wissenschaftsbetrieb.

Unsere Ziele sind:

- Unterstützung der Entwicklung erfolgreicher nationaler MS-Gesellschaften
- Austausch von Wissen, Erfahrung und Informationen über MS
- Globaler Beistand für die internationale MS-Gemeinschaft
- Förderung der Forschung für das Verstehen, die Behandlung und die Heilung von MS

#### Gestaltet und hergestellt von

Cambridge Publishers Ltd  
275 Newmarket Road  
Cambridge  
CB5 8JE

01223 477411  
info@cpl.biz  
www.cpl.biz

ISSN1478467X

© MSIF

Titelbild von Chiara Rossi. Mit freundlicher Genehmigung der italienischen MS-Gesellschaft

**Chefredakteurin** Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, Vizepräsidentin, Klinische Programme, Nationale Multiple-Sklerose-Gesellschaft, USA.

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

**Chefs vom Dienst** Helle Elisabeth Lyngborg, MA, und Cecilia Neher, MBA, Informations- und Kommunikationsmanagerin, Multiple Sclerosis International Federation.

**Redaktionsassistentin** Chiara Provasi, MA, Projektkoordinatorin, Abteilung für Sozial- und Gesundheitsforschung, italienische Multiple-Sklerose-Gesellschaft, Genua, Italien.

#### Verantwortliches Mitglied des Vorstands von MSIF

Prof. Dr. Jürg Kesselring, Leiter der Abteilung für Neurologie, Rehabilitationszentrum, Valens, Schweiz.

#### Mitglieder der Redaktion

Guy Ganty, Leiter der Abteilung für Sprech- und Sprachtherapie, Nationales Multiple-Sklerose-Zentrum, Melsbroek, Belgien.

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

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

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

Martha King, Leiterin der Verlagsabteilung, Nationale Multiple-Sklerose-Gesellschaft, USA.

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

Chloe Neild, BSc, MSc, Verlagsabteilung, MS-Gesellschaft von Großbritannien und Nordirland.

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

#### Schlussredaktion

Emma Mason, BA, Essex, GB.

## Brief der Herausgeberin

Multiple Sklerose ist eine komplexe neurologische Erkrankung, die sich in verschiedenen, oft nebeneinander bestehenden Symptomen manifestiert, die die Beweglichkeit und die Funktionen einer Person bei Aktivitäten des täglichen Lebens beeinträchtigen, was einen negativen Einfluss auf das Selbstbewusstsein, die Rolle in der Familie und in der Gesellschaft und auf die Arbeitssituation mit sich bringt.

Bei vielen MS-Patienten ist es durch die medikamentöse Therapie alleine nicht möglich, bestimmte Symptome oder, in manchen Fällen, das Fortschreiten der Erkrankung angemessen zu kontrollieren. Die Rehabilitation ist eine Komponente der umfassenden Behandlung von MS, die sich auf die Funktion konzentriert und nicht-medikamentöse Strategien für die Behandlung des Patienten bietet. Die Ziele der Rehabilitation bei MS bestehen darin, die Selbständigkeit zu fördern und die Lebensqualität durch zielorientierte Programme zu verbessern, die die Person mit MS bei der Festlegung der Behandlungsprioritäten direkt einbeziehen.

Die Grundlage eines effektiven Rehabilitationsprogramms ist das Team, das den MS-Patienten und seine Familie umfasst, die eng mit Experten aus verschiedenen Fachbereichen zusammenarbeiten. Dazu gehören Fachleute, die in den Themen Bewegungsübungen, technische Hilfen, Sprechen und Schlucken, berufliche Aspekte und Beratung bewandert sind. Das Rehabilitationsteam erstellt in Zusammenarbeit einen Plan, der kurzfristige und langfristige Ziele umfasst und der die individuellen Bedürfnisse der Person mit MS erfüllt und ihre Prioritäten, Lebensweisen und Wünsche berücksichtigt.

In dieser Ausgabe von *MS in focus* geht es um Rehabilitation, ein Thema, das unabhängig von der Schwere der Beeinträchtigung der Person oder dem Krankheitsverlauf wichtig ist. Alle Artikel wurden von Mitgliedern verfasst, die MS-Forschungsgruppen in aller Welt angehören und stellen die zugrunde liegenden Richtlinien, Ziele und Nachweise aus der Literatur in Bezug auf bestimmte Bereiche der MS-Rehabilitation dar.

Wir hoffen, dass diese Ausgabe für Mitarbeiter des Gesundheitswesens und für Menschen, die an MS leiden, gleichermaßen eine interessante und nützliche Informationsquelle darstellt.

Ich freue mich auf Ihre Kommentare.

**Michele Messmer Uccelli**, Herausgeberin

## Inhalt

Brief der Herausgeberin	3
Eine Einführung in die Rehabilitation	4
Physiotherapie: ihre Rolle bei der Rehabilitation	6
Sprechen und Schlucken	9
Beschäftigungstherapie als Hilfe zur Bewältigung des Alltags	12
Weiterarbeiten: berufliche Rehabilitation	14
Die Rolle der Beratung bei der Rehabilitation	16
Antworten auf Ihre Fragen	18
<i>MS in focus</i> trifft Anders Romberg	20
Die italienische MS-Gesellschaft erfüllt Rehabilitationsbedürfnisse	22
Ergebnisse der Online-Umfrage	24
Besprechungen	25
Literaturhinweise	26

Die nächste Ausgabe von *MS in focus* befasst sich mit dem Thema der genetischen und erblichen Aspekte von MS. Senden Sie Ihre Fragen und Briefe an [michele@aism.it](mailto:michele@aism.it) oder an c/o Michele Messmer Uccelli, Italian MS Society, Via Operai 40, Genova, Italia 16149.

## Erklärung der Redaktion

Der Inhalt von *MS in focus* stützt sich auf fachliches Wissen und Erfahrung. Die Redaktion 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 die Empfehlung eines Arztes oder eines anderen Gesundheitsexperten dar. Für spezifische persönliche Informationen konsultieren Sie bitte Ihren Arzt oder Pfleger. Spezielle Produkte oder Dienstleistungen werden von MSIF weder anerkannt, noch gebilligt oder empfohlen, sondern MSIF stellt lediglich Informationen zur Verfügung, um Menschen bei ihrer eigenen Entscheidungsfindung zu unterstützen.

# Eine Einführung in die Rehabilitation

Von George H. Kraft, MD, MS, Universität von Washington, Seattle, USA

Wenn ich über meine Multiple-Sklerose- (MS-) Praxis nachdenke, bin ich erstaunt, dass die Menschen, die an MS leiden, niemals anfragen, dass ihnen geholfen wird, ihre T-Zellen daran zu hindern, das Myelin ihres zentralen Nervensystems anzugreifen. Vielmehr konsultieren sie Hilfe, damit ihre Funktionen verbessert werden. Oft wollen sie Unterstützung beim Gehen oder bei Bewegungen. Häufig fragen sie, ob man irgend etwas tun kann, um ihnen zu helfen, damit es ihnen leichter fällt, sich an Dinge zu erinnern, sich weniger erschöpft oder niedergeschlagen fühlen. Wenn sie danach gefragt werden, möchten sie oft Hilfe im Zusammenhang mit ihrer Blasenfunktion, auch wenn sie zunächst nicht von sich aus darum bitten.

Menschen, die an MS leiden, wünschen sich also eine rehabilitative Behandlung. Sie möchten natürlich auch Medikamente, die Verschlimmerungen mindern und das Fortschreiten ihrer Erkrankung verhindern. Aber die Verbesserung der Funktionen ist ihr Hauptanliegen.

Doch die Rehabilitation findet nur langsam ihren Platz in der Behandlung von MS. Auch wenn die Rehabilitation nun ein Schwerpunkt einiger Organisationen wie Rehabilitation In Multiple Sclerosis (RIMS, Rehabilitation bei multipler Sklerose) in Europa und dem Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC, Vereinigung der Multiple-Sklerose-Zentren) in den USA ist, so ist doch dieses internationale Bestreben erst knapp über 15 Jahre alt. Einer der Hauptgründe für die späte Anwendung von rehabilitativer Behandlung bei MS besteht darin, dass der Begründer des Bereichs der Rehabilitationsmedizin gelehrt haben soll, dass die Rehabilitation für Menschen mit MS nur Zeit- und Geldverschwendung sei; die Beeinträchtigung der Menschen mit MS schreite fort und alle Anstrengungen seien umsonst. Diese Anstrengungen

sollten für „statischere“ Behinderungen wie eine Verletzung des Rückenmarks und Amputationen aufgewandt werden.

Vor der Gründung von RIMS und CMSC gab es einige wenige wegbereitende, umfassende MS-Zentren in den USA. Die Nationale MS-Gesellschaft (NMSS) spielte hier eine wichtige Rolle und trat im Jahr 1977 an die Universität von Washington mit der Bitte heran, ein umfassendes MS-Zentrum in Seattle zu errichten. Weitere wegbereitende umfassende Zentren bestanden zu dieser Zeit auch in New York, Minneapolis, Denver und der Schweiz.

Die umfassende Behandlung von Menschen mit MS wurde im Lauf der Jahre ständig weiterentwickelt. Zuerst, etwa zur Zeit der Gründung des Zentrums in Washington, bestand die umfassende Behandlung von MS in der Verbesserung der Gehfähigkeit (unter Verwendung von Stöcken, Stützen oder Rollstühlen) und möglicherweise der Blasen- und Darmfunktion. Dies war das Konzept der „umfassenden“ MS-Behandlung in den 1970er Jahren, dem als Phase I bezeichneten Zeitraum.

Die Phase II erfolgte in den 1980er und 1990er Jahren, in der sich eine höhere Wertschätzung der vielen anderen Aspekte entwickelte, durch die MS-Patienten beeinträchtigt werden. Während dieser Phase begann die umfassende Behandlung von MS, auch die Sorge unter anderem um die Kontrolle der Erschöpfung, der Depressionen, der kognitiven und beruflichen Beeinträchtigungen zu umfassen. Der Anerkennung der Defizite in diesen und anderen Bereichen folgten sensiblere Mittel zu deren Bewertung und verbesserte Ansätze zu deren Kontrolle. Die Rehabilitation der Menschen mit MS hat einen weiten Weg hinter sich.

Ich behaupte jedoch, dass wir nun in eine dritte Phase eintreten: die Phase III der umfassenden Behandlung von MS. Da wir durch die Verwendung qualitativer Fragetechniken mehr über die inneren Funktionen der Denkprozesse von Menschen mit MS und durch Studien der funktionellen Kernspintomographie (fMRI) mehr über die ausgleichenden Hirnfunktionen erfahren, wird uns die besondere Anstrengung bewusst, die Menschen mit MS aufbringen, um ihren Alltag zu bewältigen, und wir erkennen die Rolle der Plastizität des Gehirns dabei, um dies überhaupt erst möglich zu machen. Zuvor getrennte Bereiche der Gehirnaktivität werden diffuser im Raum verteilt – eine Notwendigkeit, da MS-Läsionen alte Nervenleitbahnen zerstören. Dies mag der Grund für die Schwierigkeiten bei der gleichzeitigen Durchführung mehrerer Tätigkeiten im Krankheitsverlauf sein. Folglich befürchten wir nun, dass das getrennte Prüfen verschiedener Aspekte – ob im motorischen oder kognitiven Bereich – vielleicht gar keine wirklich präzise und realitätsbezogene Beurteilung ermöglicht, in der ein bestimmter Grad des Multi-Taskings eine Voraussetzung für Erfolg ist. Ich glaube, dass wir mit unserem Verständnis

dieser Zusammenhänge erst an der Oberfläche kratzen. Diese Ausgabe von MS in focus behandelt die Rehabilitation von Menschen mit MS. Die klassischen Felder der Physiotherapie und der Beschäftigungstherapie werden besprochen, sowie Sprech- und Schlucktherapie und die Beratung. Ich freue mich auch, dass die berufliche Rehabilitation behandelt wird, da dieser Bereich oft übersehen wird, hier aber häufig zuerst Probleme auftreten, da der Patient Schwierigkeiten hat, mehrere Aufgaben gleichzeitig auszuführen. Es ist seit Jahren bekannt, dass die Beschäftigungszahlen bei Menschen mit MS niedriger sind, als man erwarten würde. Es kann sein, dass im Berufsleben alle Defizite zusammentreffen. Daher wäre vielleicht ein Maßstab für die berufliche Leistung ein besserer einzelner Indikator für die Schwere der multiplen Sklerose als die weit verbreitete Expanded Disability Status Scale (EDSS, Skala für die Schwere der Behinderung).

Rehabilitation ist es, was sich die Menschen mit MS wünschen. Diese Ausgabe bietet dazu übersichtlich aktuelle Informationen.



# Physiotherapie: ihre Rolle bei der Rehabilitation

Von Dawn Prasad, Physiotherapeut, MS-Gesellschaft von Victoria, Australien



Chiara Rossi - italienischen MS-Gesellschaft

Die Physiotherapie spielt bei der Behandlung von MS eine wichtige Rolle. In den frühen Stadien nach der Diagnose liegt der Schwerpunkt klar bei der Aufklärung und Selbstversorgung mit dem Ratschlag, wann es sinnvoll sein kann, eine physiotherapeutische Bewertung durchzuführen. Die Art des Physiotherapieansatzes und die Intensität der Therapie variieren abhängig von den Bedürfnissen der Person mit MS und den Ergebnissen

der physiotherapeutischen Bewertung. Menschen mit MS benötigen keine ständige Physiotherapie; sie bietet jedoch Vorteile für die Rehabilitation nach einem Rückfall oder einer Veränderung der Funktionsfähigkeit. Die physiotherapeutische Behandlung kann in einer Vielzahl von Situationen erfolgen, in Rehabilitationsabteilungen von Krankenhäusern als stationäre oder ambulante Behandlung oder in der Gruppe. In einigen Ländern ist

eine Rehabilitation zu Hause möglich und kann durch oder über die nationale MS-Gesellschaft organisiert werden.

Die Physiotherapie ist für die Behandlung vieler MS-Symptome von Vorteil. Während der Rehabilitation arbeitet der Physiotherapeut mit dem Patienten, um funktionale Ziele zu erreichen. Einige Symptome, die durch Physiotherapie - oft in Verbindung mit anderen Behandlungsmethoden - gemildert werden können, werden hier aufgezählt:

Ein Hauptsymptom von MS ist Schwäche, welche zu einer Einschränkung beim Gehen, Stehen und Tragen von Gegenständen führt – sowie zu Problemen bei der Bewältigung alltäglicher Tätigkeiten, an denen die oberen Gliedmaßen beteiligt sind. Eine Physiotherapietechnik zur Verbesserung der Kraft besteht z.B. darin, dass der Physiotherapeut den Patienten festhält, um seinen Bewegungen manuellen Widerstand entgegenzusetzen; dies umfasst zum Beispiel Übungen, bei denen das Körpergewicht gegen die Schwerkraft eingesetzt wird, oder Übungen, bei denen Gewichte oder elastische Bänder verwendet werden, um einen zunehmenden Widerstand zu bieten. Während der Rehabilitationsphase liegt der Schwerpunkt der Kräftigungsübungen oft auf der Rückgewinnung der Kontrolle über besonders schwache Muskeln und die Korrektur von Muskelungleichgewichte, um die Körperhaltung zu stabilisieren.

Schwäche gilt als ein Faktor für die Erschöpfung, da schwache Muskeln weniger effizient arbeiten und schneller ermüden – daher trägt das Krafttraining dazu bei, die Erschöpfung zu verringern. Schwäche beeinträchtigt auch das Gleichgewicht und die Koordination. Neue Forschungen zu den Vorteilen des Krafttrainings haben auch Verbesserungen bei funktionalen Aufgaben gezeigt.

Eine verringerte motorische Kontrolle (oder Lähmung) eines Beins oder eines Arms kann durch die Beschädigung der Nervenbahn, die die Muskeln dieser Gliedmaße versorgt, hervorgerufen werden. Die Rückgewinnung der Kontrolle hängt davon ab, wo die Schädigung auftritt und wie stark diese ist. Die Physiotherapie kann dabei helfen, die verlorene Bewegung wiederherzustellen, wenn noch die Möglichkeit besteht, dass die Nervenimpulse die schwachen Muskeln aktivieren. Wenn die Wiederherstellung der Bewegung

nicht möglich ist, kann der Physiotherapeut eine externe orthopädische Vorrichtung verschreiben, die die Bewegung der Gliedmaßen unterstützt (eine Orthese), wie eine Fußschiene zur Verbesserung des Gehens.

Zu einem verringerten Gleichgewicht kommt es, wenn das Gleichgewichtsorgan im Gehirn beeinträchtigt ist, Sensibilitätsverlust oder Schwäche auftreten. Physiotherapeuten sind darin geschult, die Einflussfaktoren für das Gleichgewichtsproblem zu bewerten und Abhilfetechniken zu verordnen. Die Abklärung und Förderung einiger ausgleichender Strategien sind oft ein Teil der Lösung. Beispielsweise ist das Sehvermögen sehr wichtig, um dem Gehirn zusätzliche Informationen zu liefern. Somit ist es also sehr nützlich, ein Licht anzuschalten, um das Risiko eines Sturzes zu verringern, wenn man nachts zur Toilette geht. Menschen mit MS, deren Gleichgewicht beeinträchtigt ist, sollten von einem Physiotherapeuten bewertet werden. Ohne die Hilfe eines Physiotherapeuten entwickeln die Menschen oft Ausgleichsstrategien, um das Risiko eines Sturzes zu verringern. Im Lauf der Zeit können diese Strategien zu größeren Folgeproblemen wie Gelenküberlastung, verstärkter Erschöpfung und Muskelungleichgewicht führen.

**Spastik** ist ein Symptom, das viele Menschen mit MS erleben und das durch Veränderungen der Nervenimpulse zu den Muskeln verursacht wird, was zu Krämpfen und Steifheit führt. Physiotherapeuten unterrichten Menschen mit MS und ihre Betreuer oft in Dehnungs- und

## Physiotherapie für Menschen mit MS

- Umfassende Bewertung der Beeinträchtigung durch MS
- Formulierung von funktionalen und erreichbaren Zielen
- Behandlung
- Bewertung des Ansprechens auf die Behandlung
- Aufklärung und Förderung eines gesunden Lebensstils
- Plan für weiterführende Rehabilitation



*Physiotherapie ist für die Behandlung vieler Symptome von MS von Vorteil.*

Positionierungstechniken, die dazu beitragen, die Krämpfe zu lindern und die Verkürzung der Muskeln, die zu Krämpfen neigen, zu verhindern. Medikamente wie Baclofen oder Tizanidin sind erforderlich, um die Spastik zu kontrollieren, und Physiotherapeuten spielen eine wichtige Rolle bei der Beobachtung der Wirksamkeit der verschriebenen Medikamente im Lauf der Zeit.

**Schmerzen** bei MS können Bereiche des zentralen Nervensystems, die beeinträchtigt sind, betreffen und diese Schmerzen werden gewöhnlich als neurogene oder neuropathische Schmerzen bezeichnet; diese werden mit Medikamenten wie Gabapentin behandelt. Andere Arten von Schmerzen bei MS können in Zusammenhang mit Muskelkrämpfen und Gelenküberlastungen stehen und können erfolgreich durch den Physiotherapeuten behandelt werden. Bei Menschen mit eingeschränkter Beweglichkeit ist es wichtig, dass der Physiotherapeut bewertet, wie stark der Patient beim Sitzen oder Stehen gestützt werden muss, und Ratschläge für eine angemessene Druckentlastung gibt.

**Tremor** kann ein beschwerliches Symptom sein, das die funktionale Fähigkeit einschränkt. Eine Vielzahl von Behandlungsmethoden können angewandt werden, einschließlich solcher, die in sich wiederholenden Bewegungsmustern bestehen, welche die Koordination verbessern sollen, wie z.B. die Anbringung von Gewichten an den Handgelenken, um das Ausmaß des Tremors zu

verringern, als auch das Training zur richtigen Körperhaltung, um die Stabilität des Arms oder Beins zu erhöhen.

**Verbindung zu anderen Disziplinen**

Im Idealfall arbeiten Physiotherapeuten im Rehabilitationsteam eng mit anderen medizinischen Fachleuten zusammen. Oft kommt es zu einer Überschneidung, bei der die funktionalen Ziele, die von einer Disziplin angestrebt werden, dazu beitragen, dass die Ziele einer anderen Disziplin erreichbar werden. Ein gutes Beispiel für eine enge Zusammenarbeit ist die gemeinsame Bewertung von Rollstuhl- und Sitzverhalten durch Physiotherapeuten und Beschäftigungstherapeuten; das vereinte Fachwissen der Disziplinen stellt sicher, dass die Bedürfnisse in Bezug auf die Körperhaltung, die Druckentlastung und die funktionelle Kapazität alle in ein und demselben Bewertungsvorgang berücksichtigt werden.

Physiotherapeuten sind für die Förderung eines gesunden und aktiven Lebensstils bei Menschen mit MS zuständig, um den Einfluss eventueller Rückfälle verringern zu helfen und die Erholung zu fördern. In der Vergangenheit wurden Menschen mit MS nicht ermutigt, sich sportlich zu betätigen, insbesondere die Patienten mit Fatigue; jüngere Forschungen zu sportlichen Aktivitäten haben jedoch die positiven Wirkungen hervorgehoben und festgestellt, dass die Erschöpfung durch einen aktiveren Lebensstil tatsächlich verringert wird. Bei Menschen, die nicht mehr selbst trainieren können, spielen die Physiotherapeuten eine wichtige Rolle, indem sie den Betreuern zeigen, wie sie Dehn- und Positionierungstechniken richtig anwenden.

Nach einer stationären Rehabilitationsphase ist es wichtig, dass die Physiotherapeuten dem Patienten geeignete Programme für Zuhause bieten oder Ratschläge zu geeigneten Übungen und Aktivitäten erteilen, um das weitere Wohlbefinden zu fördern.

Der Physiotherapeut spielt bei einem umfassenden Rehabilitationsprogramm eine sehr wichtige Rolle. Physiotherapie ist in verschiedenen Stadien der Erkrankung für Menschen mit unterschiedlichen Stufen der Beeinträchtigung geeignet und kann für die Behandlung vieler Schwierigkeiten aufgrund oder in Verbindung mit MS wirksam sein.



# Sprechen und Schlucken

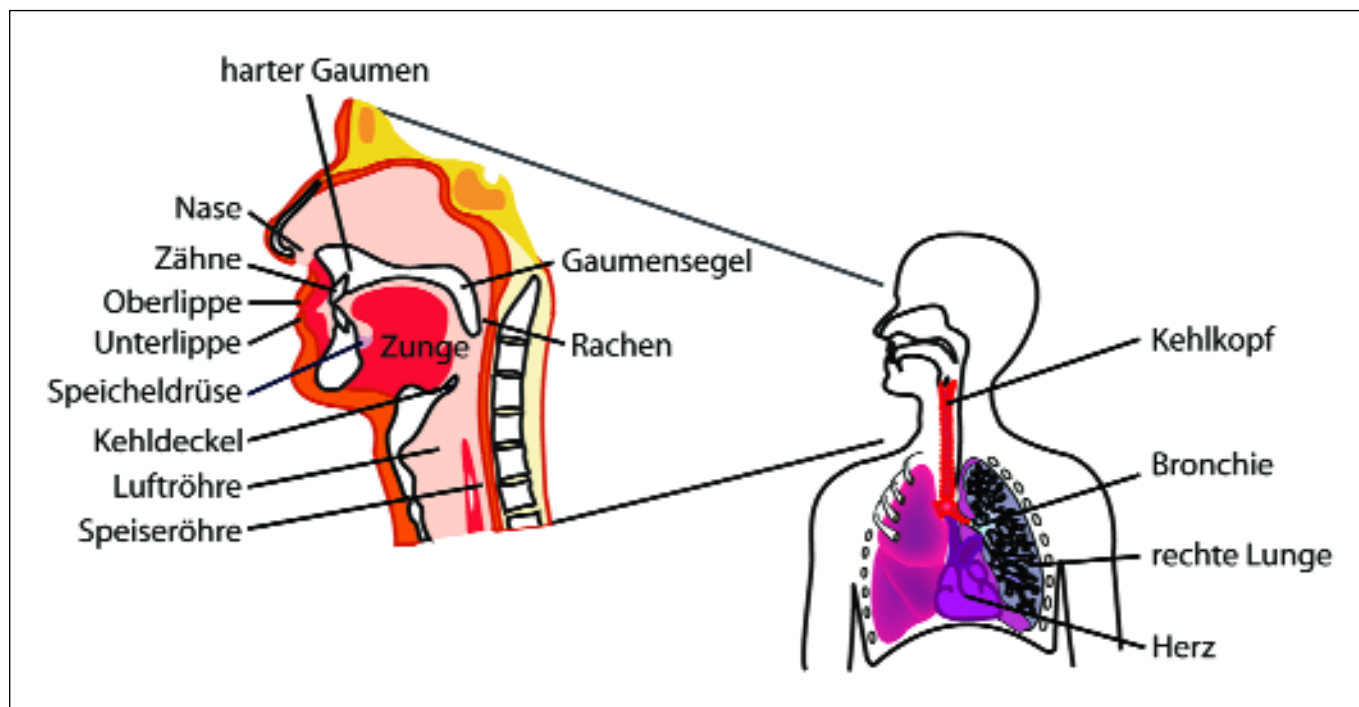
Jeri A. Logemann, PhD, Ralph and Jean Sundin Professor, Abteilung für Kommunikationswissenschaften und –störungen, Northwestern-Universität, Evanston, Illinois, USA

Multiple Sklerose kann in verschiedenen Stadien der Erkrankung Veränderungen des Sprechens und/oder des Schluckens hervorrufen, abhängig vom exakten Ort der Schädigung im zentralen Nervensystem. Der allgemeine Ansatz für die Rehabilitation von Sprach- und Schluckstörungen bei Menschen mit MS besteht darin, eine sorgfältige Bewertung jeder Funktion durchzuführen und dann ein geeignetes Behandlungsprotokoll zu entwerfen.

Die Bewertung der Sprache umfasst normalerweise einen Artikulationstest, bei dem ein Logopäde den Patienten auffordert, Wörter und Sätze auszusprechen, in denen alle Laute der Muttersprache des jeweiligen Patienten vorkommen, um so zu bewerten, ob sie richtig gebildet wurden oder nicht. Der Logopäde ermittelt im Bereich der Funktion von Lippe, Zunge, Gaumensegel, Rachen (Pharynx) und Kehlkopf (Larynx) und bewertet die Qualität der Stimme, wobei die Funktion des Kehlkopfes und die Bewegung des Gaumens und den Sprachfluss widergespiegelt wird. Die Sprechgeschwindigkeit und der Sprechrhythmus werden untersucht, da dies durch einige Teile des zentralen Nervensystems gesteuert wird. Die Ergebnisse dieser Auswertung zeigen die Muskeln, die nicht korrekt funktionieren, und die genaue Art der Störung.

Die Bewertung der Schluckstörung beginnt normalerweise damit, dass die Person befragt wird, ob sie beim Essen oder Trinken irgendwelche Störungen bemerkt. Eine klinische Bewertung des Mundrachenbereichs ist wichtig und die Bewegungsfähigkeit von Lippen, Zunge, Gaumen und die Kontrolle des Larynx werden beurteilt. Zudem vermerkt der Logopäde alle besonderen Essgewohnheiten, sowie das Herunternehmen des Kinns oder starke Anstrengung beim Schlucken. Es ist wichtig, dass die Person gefragt wird, ob bestimmte Nahrungsmittel größere Schwierigkeiten bereiten als andere und ob das Schlucken zu verschiedenen Tageszeiten schwerer fällt. Am Ende dieser klinischen Bewertung der Mund- und Rachenfunktion wird möglicherweise eine weitere Untersuchung empfohlen. Wenn der Logopäde der Meinung ist, dass die Gefahr besteht, dass ein Problem im Bereich des Pharynx vorliegt, das bei der klinischen Untersuchung nicht erkennbar ist, da der Bereich des Pharynx (Rachen), der außerhalb des Mundraumes liegt, nicht sichtbar ist, wird er möglicherweise eine Röntgenuntersuchung (modifizierter Bariumbreischluck) oder eine endoskopische Untersuchung vorschlagen.

Der modifizierte Bariumbreischluck, eine Röntgenaufnahme bewegter Organe, ermöglicht es, die Funktion der Muskeln im Mund, des



*Teile des Körpers, die am Sprechen und Schlucken beteiligt sind.*

Pharynx und Larynx während des Schluckens zu bewerten und sowohl die Sicherheit als auch die Effizienz des Schluckens der Person zu ermitteln. Sicherheit ist wichtig, um sicherzustellen, dass es zu keiner Aspiration kommt oder Nahrung in die Luftröhre gelangt. Die Effizienz des Essens ist auch wichtig, da die Menschen, die an MS leiden, Flüssigkeit und Kalorien in angemessener Menge zu sich nehmen müssen, um das Gewicht zu halten und die Gesundheit zu bewahren. Der modifizierte Bariumbreischluck ist ein einfaches Verfahren, bei dem Röntgenaufnahmen bewegter Organe gemacht werden, während der Patient zweimal eine abgemessene Menge an Flüssigkeit schluckt: 1, 3, 5, 10 ml einer dünnen Flüssigkeit, Trinken dünner Flüssigkeit aus einem Glas, 3 ml Pudding und zwei kleine Stücke eines Kekses oder Brötchens mit Bariumbrei, den/das die Person kaut und dann schluckt. Normalerweise werden vierzehn Schlucke aufgenommen, um die Sicherheit und Effizienz des Schluckens zu bewerten. Dies ist ein einfacher Test, bei dem die Person den Röntgenstrahlen weniger als fünf Minuten ausgesetzt ist. Durch diese Untersuchung kann der klinische Arzt die Schluckstörungen erkennen, die Schwierigkeiten verursachen.

Wenn die Ursache einer Störung festgestellt wurde, kann der klinische Arzt während der Röntgenuntersuchungen Behandlungsstrategien einführen, um die Wirksamkeit der Behandlungen zu dokumentieren.

### **Behandlungsmöglichkeiten für Schluckbeschwerden**

Zu den Behandlungsmöglichkeiten für Schluckbeschwerden (Dysphagie) gehören: 1) Veränderungen der Kopf- oder Körperhaltung zur Umlenkung des Nahrungsbreis, 2) Steigerung des Schluckgefühls vor dem Schlucken, um ein schnelleres Schlucken hervorzurufen, 3) Anwendung willkürlicher Kontrollen während des Schluckens, um die ausgewählten Muskelfunktionen zu verbessern, oder 4) Veränderung der Nahrungsbeschaffenheit, um das Risiko zu verringern, dass Nahrung in die Luftröhre gelangt, oder um die Effizienz des Schluckens zu verbessern. Die Veränderung der Konsistenz der Nahrung stellt normalerweise die letzte Wahl dar, da die Menschen es oft als unangenehm empfinden, bestimmte Nahrungsmittel von ihrem Speiseplan zu streichen oder Flüssigkeiten einzudicken. Am Ende der Röntgenuntersuchung verfasst der

Logopäde einen Bericht, der die aktuellen Schluckstörungen und die wirksamsten Behandlungen darstellt und ein Behandlungs-/Kontrollprogramm skizziert.

### **Häufige durch MS ausgelöste Schluckstörungen**

Die häufigste Schluckstörung, die bei Menschen mit MS auftritt, ist eine Verzögerung der pharyngealen Phase des Schluckens. Diese Störung führt dazu, dass Nahrung oder Flüssigkeit in den Pharynx tropft, bevor die Motorik des Pharynx, einschließlich des Schutzes der Luftröhre eingesetzt hat. Die Person kann aspirieren und vielleicht nicht husten. Sogar Patienten mit MS, die jede Dysphagie bestreiten, können eine Verzögerung des Schluckens entwickeln. Zu den anderen Schluckbeschwerden zählt eine verringerte Kehlkopfhebung, welche die Öffnung der Klappe zur Speiseröhre verkleinert und zu einer Verringerung der Bewegung des untersten Teils der Zunge - des Zungengrundes - führt, wodurch Nahrung im Pharynx zurückbleibt.

Der Schwerpunkt der Behandlungsmöglichkeiten für diese Störungen liegt auf Therapien zur Verbesserung der Auslösung des pharyngealen Schluckens durch die Verstärkung des Schluckgefühls vor dem Schlucken, Übungsprogrammen zur Verbesserung der Kehlkopfhebung und Übungen zur Verbesserung der Bewegung des Zungengrundes. Leider wurden bisher noch keine Studien zur Wirksamkeit aller Therapien für Schluckstörungen bei Menschen mit MS bei einer großen Anzahl von Patienten durchgeführt. Die Wirksamkeit der Behandlung für eine einzelne Person kann durch die Röntgenuntersuchung über die Einführung ausgewählter Behandlungen und die Untersuchung der direkten Auswirkungen geprüft werden.

### **Anwendbarkeit/Bedeutung verschiedener Behandlungen**

Wenige Studien haben bisher die Wirksamkeit

von Behandlungen für Sprach- und Schluckstörungen bei Menschen mit MS untersucht. Da es keine Anzeichen dafür gibt, dass Übungen schädlich sein können, ist es nicht unüblich, dass aggressive Therapieprogramme, die Übungen einschließen, empfohlen werden.

### **Zusammenarbeit mit anderen Disziplinen**

Logopäden arbeiten oft mit einer Reihe anderer Disziplinen zur Behandlung von Sprach- und Schluckstörungen zusammen. Oft erleichtern Veränderungen der Kopf- oder Körperhaltung das Schlucken oder verbessern die Atmung für das Sprechen. Zur Verbesserung der Kopf- oder Körperhaltung kann die Unterstützung des Logopäden durch einen Physiotherapeuten oder Beschäftigungstherapeuten erforderlich sein. Die alte Vorstellung, dass man zum Schlucken eine Körperhaltung einnehmen muss, die Füße auf den Boden stellen und den Rumpf aufrecht halten muss, hat sich als unwahr herausgestellt. Es gibt sogar Menschen, die am besten im Liegen schlucken. Logopäden arbeiten auch mit Krankenschwestern, Pflegern und Diätetikern zusammen, um eine optimale Ernährung und eine ideale Kalorienaufnahme zu entwickeln. Die Zusammenarbeit mit dem Patienten, der Familie, Pflegern, Ärzten und anderen Personen im Pflorgeteam ist entscheidend, damit das Pflorgeteam die Art der Sprach- und Schluckstörungen des Patienten besser verstehen kann und die besten Wege gefunden werden, um die Nahrungsaufnahme durch den Mund und die verbale Kommunikation zu verbessern. Wenn alternative Kommunikationssysteme erforderlich werden, weil die Sprechweise zu schwer verständlich wird, kann ein Logopäde das geeignete Hilfsmittel empfehlen und den Patienten in seiner Benutzung trainieren.

Sprach- und Schlucktherapie können entscheidend sein, um die maximale Funktion für die Person mit MS zu erreichen, insbesondere bei Fortschreiten der Erkrankung. Regelmäßige Bewertungen sind erforderlich, wenn die Erkrankung sich verschlimmert oder nachlässt.

# Beschäftigungstherapie als Hilfe zur Bewältigung des Alltags

Marijke Duportail und Daphne Kos,  
Nationales MS-Zentrum, Abteilung für  
Beschäftigungstherapie, Melsbroek, Belgien

Ein ausgleichender rehabilitativer Ansatz kann die Behandlung mit symptomatischen und krankheitsmodifizierenden Therapien bei Menschen mit MS angemessen ergänzen. Dieser Vorgang umfasst die Veränderung von Techniken und die Entwicklung neuer Strategien, um funktionale Einschränkungen auszugleichen. Die Beschäftigungstherapie ist ein bedeutender Teil dieses Ansatzes und konzentriert sich auf Fähigkeiten, die für die „Beschäftigungen“ des täglichen Lebens wichtig sind, und auf die Verringerung der Einschränkungen in Bezug auf die Teilnahme an Aktivitäten und das eigene Handeln.

## Nachweise aus der Literatur

Die Rolle der Beschäftigungstherapie bei der multidisziplinären Rehabilitation ist weithin anerkannt. Der multidisziplinäre Charakter der MS-Behandlung macht es jedoch schwierig, die Wirkung der Beschäftigungstherapie allein zu zeigen, da die Patienten, die eine multidisziplinäre Rehabilitation erhalten, von Therapien in vielen Bereichen gleichzeitig profitieren. Es liegt zwar aktuell noch kein zuverlässiger wissenschaftlicher Nachweis dafür vor, dass die Beschäftigungstherapie Menschen mit MS hilft, ihre Erkrankung unter Kontrolle zu halten, es ist jedoch aufgrund der Erfahrungswerte wahrscheinlich, dass die meisten Fachleute und Patienten mit MS einen Nutzen in der Beschäftigungstherapie erkennen können. Kleine Studien haben gezeigt, dass die Erschöpfung durch energiesparende Techniken vermindert werden kann.

## Hauptziele

Das Hauptziel der Beschäftigungstherapie besteht darin, es den Personen zu ermöglichen, an der Selbstpflege, an Arbeiten und Freizeitaktivitäten teilzunehmen, die sie ausführen wollen oder müssen, und dadurch das Selbstbewusstsein, das Wohlbefinden und die Lebensqualität zu verbessern. Der Beschäftigungstherapeut beurteilt, ob die Menschen mit MS in den Bereichen des Lebens, die für sie wichtig sind (Abbildung 1), eingeschränkt sind, und entwickelt Strategien für die Bewältigung dieser Schwierigkeiten. Zu den möglichen Strategien gehören Wiederherstellung, Kompensation, Anpassung und Prävention (Tabelle 1).

## Vorgehen

Die Bewertung ist der erste Schritt des Programms der Beschäftigungstherapie. Der Therapeut bewertet die Leistungsfähigkeit bei alltäglichen Aktivitäten, er bewertet die allgemeinen physischen und kognitiven Fähigkeiten, bespricht die persönlichen Ziele mit dem Patienten und kann auch die Wohn- und Arbeitsumgebung bewerten, um möglichen Änderungsbedarf zu ermitteln. Ein individuell zugeschnittenes Rehabilitationsprogramm mit Beschäftigungstherapie verbessert die Fähigkeit des Patienten, die täglichen Aktivitäten in seiner speziellen Situation auszuführen, was oft eine Kombination verschiedener Techniken erfordert.

## Anwendbarkeit in verschiedenen Stadien der Erkrankung

Bei Menschen, die sich in einem frühen Stadium von MS befinden, und Veränderungen feststellen, bezüglich ihrer Fähigkeiten, bestimmte Aufgaben richtig auszuführen, legt der Beschäftigungstherapeut den Schwerpunkt darauf,

dem Patienten neue Strategien für den Umgang mit Fatigue zu zeigen, Informationen über Anpassungen des Wohnumfeldes zu geben, wie auch mögliche Modifikationen des Kraftfahrzeuges oder des Arbeitsplatzes sowie mit der Arbeitsleistung zusammenhängenden Aspekten, nahezulegen. Kurse zur Energieeinteilung können auch in den frühen Stadien der Erkrankung sehr nützlich sein.

Wenn der Funktionsverlust zunimmt, hilft der Beschäftigungstherapeut den Patienten dabei, seine Fähigkeiten in verschiedenen Bereichen des Lebens zu erhalten oder zu verbessern. Abhängig von den funktionalen Fähigkeiten und Bedürfnissen der einzelnen Person, kann der Schwerpunkt auf Kompensationstechniken in Verbindung mit der Beratung zur Verwendung eines Hilfsmittels oder auf die Möglichkeit gelegt werden, verschiedene Hilfsmittel und andere Optionen auszuprobieren, um kurz- und langfristige Bedürfnisse zu erfüllen.

### Beschäftigungstherapie zu Hause

Ein Besuch des Patienten und seiner Familie in ihrer eigenen Umgebung kann dem Beschäftigungstherapeuten wertvolle Informationen liefern, die dieser vielleicht nicht unbedingt im Krankenhaus, in der Praxis oder in der

## Abbildung 1: Lebensbereiche



Rehabilitationseinrichtung erhält. Zu der Bewertung gehört eine Ermittlung des aktuellen Funktionsstatus der Person in Bezug auf die Durchführung der Tätigkeiten des täglichen Lebens.

Die Bewertung der Wohnsituation umfasst auch die Ermittlung des Bedarfs an Hilfsvorrichtungen und Übung. Schließlich kann der Besuch des Beschäftigungstherapeuten zu Hause dazu dienen, festzustellen, ob zusätzliche bezahlte Hilfe nützlich sein kann.

### Zusammenarbeit mit anderen Disziplinen

Die Zusammenarbeit mit Fachleuten fördert die Unabhängigkeit in allen Lebensbereichen.

Beschäftigungstherapeuten arbeiten mit den Sozialdiensten zusammen, um Hausbesuche zu organisieren, mit Physiotherapeuten in Bezug auf die funktionsfördernden Übungen, mit Sprach- und Schlucktherapeuten bei Problemen hinsichtlich der Kommunikation, mit Krankenschwestern bei der Durchführung von Bewertungen und der Verbesserung der Tätigkeiten des täglichen Lebens und

mit Neuropsychologen und Logopäden in Bezug auf das Training der kognitiven Fähigkeiten.

### Schlussfolgerung

Der Schwerpunkt der Beschäftigungstherapie liegt darin, Strategien für die Bewältigung des alltäglichen Lebens zu lernen, und dies auf der Grundlage der physischen, sozialen und psychologischen Bedürfnisse des Patienten.

## Tabelle 1: Strategien der Beschäftigungstherapie

<b>Wiederherstellung</b>	Bewahrung und Wiederherstellung der beeinträchtigten Funktionen
<b>Kompensation</b>	Lernen alternativer Methoden und Techniken, um die Unabhängigkeit zu wahren
<b>Anpassung</b>	Beratung und Anleitung zu Hilfsvorrichtungen und Anpassungen der Wohnung
<b>Prävention</b>	Vorbeugung gegen Einschränkungen der funktionalen Fähigkeiten oder Verschlechterungen der Symptome

(aus Lanckhorst GJ, Rehabilitation of patients with multiple sclerosis. In: A Problem-Oriented Approach to Multiple Sclerosis, Acco, 1997.)

# Weiterarbeiten: berufliche Rehabilitation

Von Phillip D. Rumrill Jr., Kent-State-Universität, Zentrum für Studien zu Behinderung, Kent, Ohio, USA

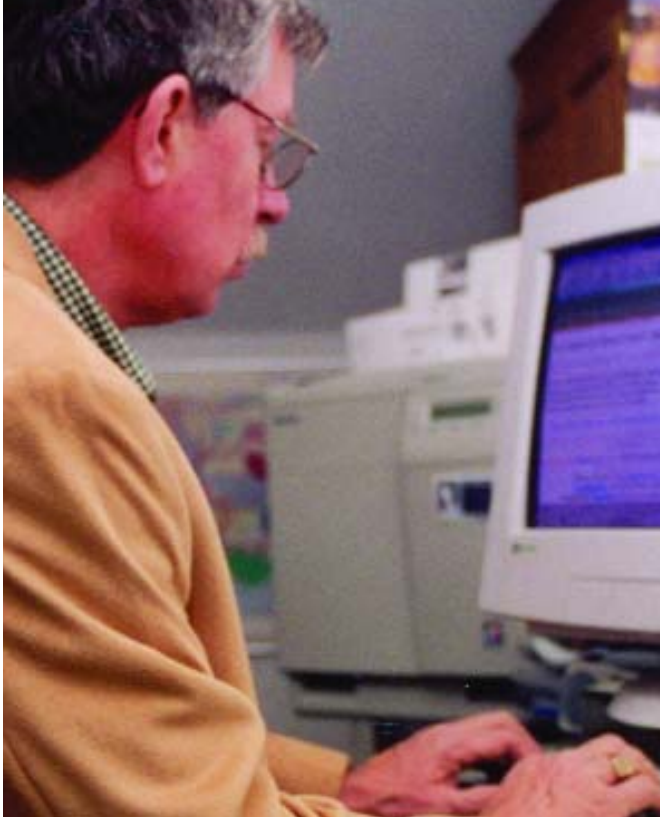
Menschen mit MS können in den Gesellschaften, in denen sie leben, wertvolle Arbeit leisten. Sie sind oft gut ausgebildete und qualifizierte Arbeitskräfte und verfügen über eingehende Berufserfahrung, was nicht überraschend ist, da sich MS normalerweise im frühen bis mittleren Erwachsenenalter manifestiert (nachdem die Betroffenen ihr Berufsleben begonnen und in vielen Fällen schon Karriere gemacht haben). Zu oft jedoch ziehen sich diese hoch qualifizierten, produktiven und erfahrenen Arbeitskräfte kurz nach der Diagnose von MS aus dem Berufsleben zurück, gewöhnlich auf ihren eigenen Wunsch hin, und meistens bevor die Krankheit zur Arbeitsunfähigkeit führt.

Die Experten wissen nicht genau, warum sich so viele Menschen mit MS vorzeitig aus dem Berufsleben zurückziehen, aber zu den am häufigsten genannten Hindernissen für die weitere Berufsausübung bei Menschen mit MS gehört das Problem der Beförderung zur Arbeit und von der Arbeit nach Hause, die Schwierigkeiten, entsprechende Umgestaltungen des Arbeitsplatzes zu erreichen, fehlendes Wissen über Hilfstechnologien, ungenügendes Bewusstsein über die Arbeitsproblematik seitens der behandelnden Ärzte, Entmutigung im Rahmen öffentlicher Hilfsprogramme zu

arbeiten, der unberechenbare und manchmal progressive Charakter von MS und die Benachteiligung durch den Arbeitgeber.

Studien über MS-Patienten zeigen, dass folgende Gruppen mit der höchsten Wahrscheinlichkeit über längere Zeit im Beruf aktiv bleiben: Männer im allgemeinen, Menschen mit höherem Bildungsniveau, Menschen, die keine kognitiven Beeinträchtigungen erleben, Menschen, deren Arbeit wenig physische Anstrengung erfordert oder die bei ihrer Arbeit keiner Wärme ausgesetzt sind, leitende Angestellte oder Fachpersonal und diejenigen, deren Arbeitgeber eine offizielle Personalpolitik im Umgang mit behinderten Menschen verfolgen..

Die berufliche Rehabilitation bietet für Menschen mit MS ein Hilfsmittel dazu, ihren beruflichen Werdegang umzugestalten und so lange weiterzuarbeiten, wie sie es möchten. Das Ziel der beruflichen Rehabilitation besteht darin, Dienstleistungen, Unterstützung und Training zu bieten, das den Menschen mit Behinderungen ermöglicht, Arbeitsplätze, welche mit ihren Interessen, Fähigkeiten und Erfahrungen kompatibel sind, zu bekommen, zu behalten und in diesen erfolgreich zu sein. Ein frühes Vorgehen ist dabei besonders wichtig. Bei Menschen mit MS besteht die Hilfe häufig in einer Unterstützung dahingehend, den Arbeitsplatz zu behalten, da die meisten Menschen mit MS zum Zeitpunkt der Diagnose einer Beschäftigung nachgehen. Unterstützung beim Wiedereinstieg in das



Berufsleben sowie Hilfe bei der Arbeitssuche und Berufsberatung wird Menschen mit MS angeboten, nachdem sie sich aus dem Berufsleben zurückgezogen haben, aber nun wieder einsteigen möchten. Die Hilfestellungen zum Erhalten des Arbeitsplatzes und zum Wiedereinstieg in das Berufsleben umfassen eine eingehende Bewertung der beruflichen Interessen und Fähigkeiten, die Festlegung und Umsetzung von Arbeitsplatzumgestaltungen, die Unterrichtung in der Verwendung von Hilfstechnologien, Übungen zur Selbstbestimmung und Rücksprache mit den Arbeitgebern in vielen verschiedenen Bereichen in Bezug auf die Behinderung.

Die berufliche Rehabilitation ist eine interdisziplinäres Unternehmung, die das Fachwissen von Experten aus der Medizin, aus Heilhilfsberufen, Psychologie, Beratung, Sozialarbeit, Technik, Technologie, Personalentwicklung und Recht miteinander verbindet. Die Person mit MS spielt eine herausragende Rolle, da alle Entscheidungen in Bezug auf die Dienstleistungen gemäß den von ihr angegebenen Zielen und Neigungen getroffen werden. Zu den Grundsätzen der beruflichen Rehabilitation gehören, (a) die Wahrung der Würde, (b) dass es für die Menschen immer noch besser ist, außerhalb des Betriebes tätig zu sein als gar nicht zu arbeiten und (c) dass eine Behinderung an sich niemanden davon abhalten sollte zu arbeiten, wenn er oder sie es möchte. Alle verfügbaren Untersuchungen weisen darauf hin, dass der Ausbruch von MS oder einer anderen chronischen Erkrankung nur selten die beruflichen

Interessen beeinträchtigt, das heißt den Bereich, indem man arbeiten möchte.

MS kann die Fähigkeiten einer Person in bestimmten Bereichen beeinträchtigen. In diesem Fall hat die Veränderung der Arbeit, an die der Patient gewöhnt ist, oder das Finden eines neuen Arbeitsplatzes, der seiner gewohnten Tätigkeit ähnlich ist, Vorrang. Oft wird diese Veränderung oder dieser Arbeitsplatzwechsel durch die Durchführung von Arbeitsplatzumgestaltungen in Zusammenarbeit mit dem Arbeitgeber erreicht.

Zu den Umgestaltungsmöglichkeiten des Arbeitsplatzes, die sich bei Menschen mit MS als sinnvoll erwiesen haben, um ihnen das Weiterarbeiten zu erleichtern, gehören Änderungen der Arbeitszeiten (die häufigste Form der Umgestaltung von Arbeitsplätzen, die für Menschen mit MS durchgeführt wird), Gedächtnishilfen, um gegen kognitive Beeinträchtigungen zu kämpfen, motorisierte Tretroller zur Verringerung der Erschöpfung und zur Verbesserung der Mobilität, Klimaregelung am Arbeitsplatz, Sehhilfen (z. B. Vergrößerungsgeräte, Software zur Sprachausgabe), gut zugängliche Parkplätze, Gebäudeumbauten für Rollstuhlzugang, Kühlwesten, ergonomische Tastaturen, sprachgesteuerte Computerprogramme und Telearbeit oder Heimarbeit. In einigen Ländern muss der Arbeitgeber für erforderliche Umgestaltungen aufkommen.

In anderen Ländern übernehmen Behörden und manchmal die Mitarbeiter selbst die Kosten dafür.

Unabhängig von dem Land, in dem man lebt, ist es wichtig, den Rechtsschutz für Arbeitnehmer mit Behinderungen, die verfügbaren gemeinnützigen Dienste und die finanziellen und anderweitigen Hilfen, die das Weiterarbeiten erleichtern können, zu kennen. Dies ist ein entscheidender Faktor für den langfristigen beruflichen Erfolg einer Person mit MS. Noch wichtiger ist es, eine aktive und effektive Symptomkontrolle durchzuführen, die Veränderungen des Gesundheitszustandes und der Arbeitsleistung zu erkennen, Lösungen für Probleme in der Arbeit in Zusammenhang mit der Behinderung zu finden und sich gegenüber dem Arbeitgeber durchzusetzen, damit diese Lösungen umgesetzt werden. Dies sind die besten Mittel gegen den negativen Einfluss, den MS auf die berufliche Laufbahn eines Menschen haben kann und allzu oft hat.

# Die Rolle der Beratung bei der Rehabilitation

Von C.N. Tromp, Psychologe, und R. Petter, Sozialarbeiter, MS-Klinik,  
Universitätsklinik Groningen, Groningen, Niederlande



www.photos.com

Menschen mit MS zu beraten bedeutet mehr als nur zuzuhören und Ratschläge zu erteilen. Es bedeutet, einer Person auf eine Weise dabei zu helfen, persönliche Probleme in Bezug auf die Krankheit zu bewältigen, die oft in Gesprächen mit der Familie, mit Freunden oder Ärzten und Pflegern nicht erreicht wird. Es geht darum, Unterstützung zu bieten und Menschen zu helfen, sich zu verändern, und nicht vor allem darum, praktische Lösungen zu finden.

Ein Berater ist nicht an eine bestimmte medizinische Behandlungsstrategie gebunden. Daher können Aspekte des Umgangs mit der Erkrankung ohne direkte Auswirkungen auf die Behandlung besprochen werden. Berater können auch dabei helfen, den Lebensstil mit MS gemäß den Wünschen und Bedürfnissen der Person zu gestalten. Ein für den Arzt optimales Behandlungsprogramm kann für die behandelte Person schwierig und unbefriedigend sein. MS-Patienten können oft mehr Einfluss auf ihr Leben und die Kontrolle ihrer Erkrankung haben, als sie vielleicht denken. Es gehört zur Beratung, den Menschen mit MS ihre Autonomie bei der Entscheidungsfindung vor Augen zu führen.

*Der Schwerpunkt der Beratung für Menschen mit MS liegt vor allem in der Bewältigung der Unsicherheit und Unberechenbarkeit der Erkrankung.*

## **Ziele der Beratung**

Der Schwerpunkt der Beratung für Menschen mit MS liegt vor allem darin, die Unsicherheit und



Unberechenbarkeit der Erkrankung zu bewältigen. Jede Person mit MS, unabhängig von der Art und dem Verlauf der Krankheit, muss sich ständig an die sich ändernden Symptome anpassen und Wege finden, mit der schubförmigen Erkrankung zu leben. Einige der wichtigen Themen, die bei der Beratung mit einem professionellen MS-Experten besprochen werden können, sind einerseits zu lernen, die Auswirkungen dieser (physischen und kognitiven) Veränderungen auf den Alltag zu beurteilen, Prioritäten zu setzen, wofür die Energie aufgewendet werden soll, andererseits die Notwendigkeit neuer Prioritäten für Tätigkeiten und Aufgaben zu erkennen, Entscheidungen in Bezug auf die Therapie zu treffen, die Aufgaben innerhalb der Familie neu zu verteilen und Entscheidungen in Bezug auf den Beruf zu treffen.

Nach der Diagnose steht das Bedürfnis nach Information, Rat und Bestätigung, insbesondere über die Prognose und die Therapieoptionen, an erster Stelle. Die Informationen über die Krankheit, sowohl von medizinischer Seite als auch aus öffentlich zugänglichen Quellen, insbesondere aus dem Internet, können mit Hilfe des Beraters ausgewertet und interpretiert werden, mit besonderem Bezug auf die eigene Meinung des Betroffenen. Wenn eine Person mit MS in dieser frühen Phase nicht betreut und unterstützt wird, kann der Umgang mit der Erkrankung eine einsame und isolierende Erfahrung sein. Ein Berater kann während dieser Zeit und in verschiedenen Phasen des Lebens mit MS eine große Hilfe sein.

### **Schwierige Themen besprechen**

Niemand kann Gedanken lesen. Daher ist es nötig, sich präzise und klar auszudrücken, wenn man über persönliche und vielleicht schwierige Themen spricht wie z. B., wie viel Hilfe und Unterstützung man benötigt. Dies kann Beziehungen belasten, insbesondere, wenn die Bedürfnisse von einem Tag zum anderen schwanken. Diese ständige Anstrengung, sowohl aufrichtig als auch taktvoll zu sein, kann sowohl für die Person mit MS als auch für die Menschen ihres Umfeldes sehr schwierig und entmutigend sein. Die Situation macht es oft notwendig, dass die Person, die an MS leidet, ihre Bedürfnisse und Wünsche offen und bestimmt gegenüber Familienmitgliedern ausdrückt. Das Maß an Bestimmtheit zu finden, das für die Situation und den

Kontext angemessen ist, kann Übung erfordern. Der Berater kann eine Rolle dabei spielen, dem Patienten zu helfen, indem er Diskussionen mit Familienmitgliedern zu schwierigen Themen erprobt und somit vorbereitet, und er kann den Patienten ermutigen und ihm Feedback geben.

### **Themen der Beratung**

Bis zu 50 Prozent der Patienten mit schubförmiger MS entwickeln schwere und manchmal dauerhafte psychologische Symptome. Die Prävention oder Kontrolle dieser Symptome ist ein weiteres Ziel der Beratung. Zu den psychologischen Problemen gehören Depression, Stressreaktionen und chronische Fatigue. Kognitive Probleme können ein großes Problem darstellen, das nicht nur das Verständnis des Betroffenen selbst, sondern auch der Personen im Umfeld des MS-Patienten erfordert. Veränderungen in der Zuständigkeit und den Rollen von Eltern oder Kindern innerhalb einer Familienstruktur sind manchmal schwer zu akzeptieren. Für Eltern kann es frustrierend sein, mit den Bedürfnissen jüngerer Familienmitglieder konfrontiert zu sein, die oft von der Schule oder der Arbeit nach Hause kommen und in genau dem Augenblick Aufmerksamkeit und Fürsorge erwarten, in dem ihr Vater oder ihre Mutter am erschöpftesten ist. Die Ausarbeitung von praktischen Lösungen kann ein Teil der Beratung sein.

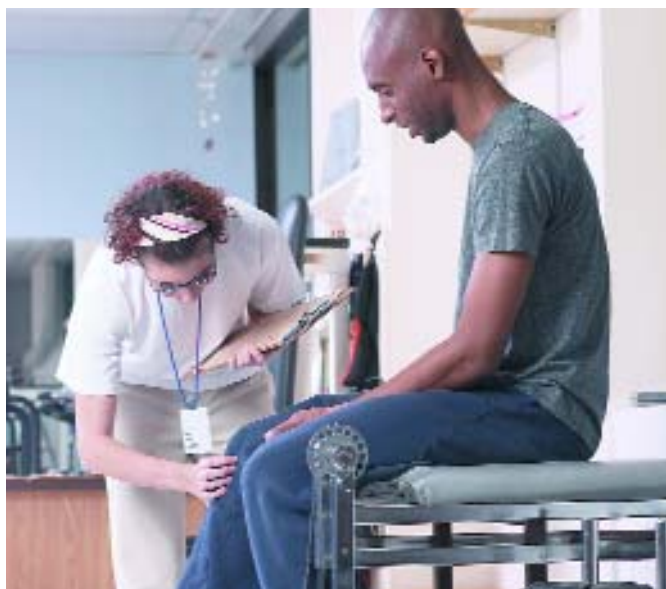
Berater, die sich gut mit MS auskennen, können auch mit Kindern arbeiten, deren Vater oder Mutter an MS leidet. Die ganze Familie treffen, mit dem Kind oder den Kindern allein sprechen, an der Entwicklung von Programmen und Aktivitäten teilnehmen, die für Kinder von Menschen mit MS organisiert werden, sind Möglichkeiten, die ein Berater hat, um Familien zu helfen, die Herausforderungen der MS zu bewältigen.

Die Beratung kann sowohl für die Person mit MS als auch für diejenigen, die dieser Person nahe stehen und die in ihrem persönlichen Umfeld mit MS konfrontiert sind – sei es direkt oder indirekt – wertvoll sein. Die Indikationen für eine Beratung umfassen eine große Reihe von Themen, die die enge und zeitnahe Zusammenarbeit mit anderen Fachleuten wie Krankenschwestern, Neurologen und Sozialarbeitern erforderlich machen, damit die Beratung eine wertvolle Unterstützung der normalen Betreuung sein kann.

# Antworten auf Ihre Fragen

Leser von MS in focus stellen Fragen an die Herausgeberin Michele Messmer Uccelli

www.photos.com



**F. Mein Neurologe hat vorgeschlagen, mich für ein Übungsprogramm bewerten zu lassen, dass man zu Hause durchführen kann. Wäre ein intensiveres stationäres Rehabilitationsprogramm nicht effektiver?**

**A.** Studien haben gezeigt, dass sowohl stationäre als auch ambulante Formen der Rehabilitation Vorteile haben. Am wichtigsten dabei ist, dass die Häufigkeit, Intensität und Einstellung des Rehabilitationsprogramms auf die Bedürfnisse des einzelnen Patienten zugeschnitten sein müssen. Eine umfassende Bewertung vor dem Beginn jedes Rehabilitationsprogramms trägt dazu bei, zu ermitteln, was für Sie am geeignetsten ist.

**F. Wenn Menschen mit MS an extremer Erschöpfung leiden, warum kann dann Sport hilfreich sein? Würde dies nicht die Erschöpfung verstärken?**

**A.** Sport kann die Kraft, die Ausdauer und die Leistung des Herz-Kreislauf-Systems verbessern und ein gesundes Gewicht aufrechterhalten. Wenn unter Einhaltung bestimmter grundlegender Regeln trainiert wird, können diese Vorteile erreicht werden und gleichzeitig die negativen Auswirkungen der für MS typischen Fatigue

vermieden werden. Es ist immer wichtig und hilfreich, einen Physiotherapeuten zu konsultieren, um zu lernen, welche Arten von Sport für die eigenen Fähigkeiten und das eigene Funktionsniveau angemessen sind. Das Training an sehr warmen Orten zu vermeiden, Pausen einzuhalten und vor, während und nach dem Sport ausreichend zu trinken, sind Strategien, die hilfreich sein können, um die Fatigue beim Sport zu kontrollieren.

**F. Ich kann ohne Hilfe kurze Strecken gehen, werde aber immer unsicherer, wenn ich längere Zeit gehen muss. In diesem Fall halte ich mich an meiner Begleitung fest, um mich zu stützen. Mein Neurologe möchte mich zu einer Bewertung meines Gehvermögens an einen Beschäftigungstherapeuten überweisen. Ich habe Angst, dass der Therapeut mir sagen wird, dass ich einen Stock benötige oder Schlimmeres. Ich werde das Gefühl nicht los, dass es besser wäre, wenn ich so lange wie möglich ohne Hilfsmittel weitermachen würde. Ich fürchte, der Rollstuhl ist nicht mehr weit, wenn man einmal angefangen hat, einen Stock zu benutzen. Außerdem ist ein Stock etwas für ältere Leute und ich bin erst 35. Soll ich meinen Standpunkt weiter behaupten oder nachgeben?**

**A.** Vielen Menschen mit MS geht es so wie Ihnen. Sie haben das Gefühl, technische Hilfsmittel anzunehmen sei eine Form des „Nachgebens“ gegenüber der Erkrankung. Es ist dabei nicht hilfreich, dass unsere Gesellschaft Gesundheit und Fitness hoch schätzt und dass technische Hilfsmittel wie Stöcke, Stützen und Rollstühle oft als „Symbole“ der Behinderung angesehen werden. Technische Hilfsmittel sind Instrumente, um die Unabhängigkeit zu wahren, die es einer Person mit MS ermöglichen können, die Schwierigkeiten des Alltags zu bewältigen und mit den Symptomen von MS wie Fatigue besser zurechtzukommen. Kurz gesagt, technische Hilfsmittel können Ihnen dabei helfen, leichter an all den Aktivitäten teilzunehmen, an denen Sie Freude haben und die Ihr Leben ausmachen.

# Empfehlungen für Rehabilitationsdienste für Menschen mit MS in Europa

Am 18. Dezember 2003 fasste das Europäische Parlament einen Beschluss über die Rechte von Menschen mit multipler Sklerose, eine wichtige Errungenschaft für die 400.000 an MS leidenden Menschen in europäischen Ländern. Zu den strategischen Punkten des Beschlusses gehört die Forderung nach einem European Code of Good Practice (europäische Richtlinie für gute Praxis), der von den verschiedenen Mitgliedsstaaten angenommen werden soll.

Die *Empfehlungen für Rehabilitationsdienste für Menschen mit MS in Europa*, eine Initiative der European Multiple Sclerosis Platform (EMSP, europäische Multiple-Sklerose-Plattform), mit der Unterstützung von Rehabilitation in Multiple Sclerosis (RIMS, Rehabilitation bei multipler Sklerose), sind ein wichtiger Schritt auf dem Weg zu diesem Ziel einer europaweiten guten Praxis.

Die *Empfehlungen* sind das Endergebnis eines intensiven Prozesses, der im Jahr 2003 von EMSP mit Beteiligung ihrer Mitglieder, der 29 MS-Gesellschaften, ins Leben gerufen wurde, und der Unterstützung und Beiträge der einzelnen RIMS-Mitglieder.

Der erste Schritt zur Festlegung der *Empfehlungen* für Rehabilitationsdienste bestand darin, die aktuelle Verfügbarkeit von Rehabilitationsdiensten in ganz Europa zu bewerten. Die nationalen MS-Gesellschaften in 15 Mitgliedsstaaten der EU, zehn Ländern, die im Mai 2004 der EU beitreten, und acht Nicht-EU-Ländern nahmen an der Studie teil.

Die Studie umfasste Fragen zu verschiedenen Aspekten der Gesundheitsorganisation, speziell in Bezug auf Rehabilitation, unter anderem zu den Strukturen des Gesundheitssystems, der besonderen Gesetzgebung für Menschen mit Behinderungen, zur

Zugänglichkeit von Informationen zu MS innerhalb der Strukturen des Gesundheitssystems und zu verschiedenen Rehabilitationsdiensten.

Im Herbst 2003 verfasste ein Ausschuss von 18 Fachleuten und Experten aus west- und osteuropäischen Staaten, einschließlich einzelner RIMS-Mitglieder, einen Entwurf. Dieser Entwurf wurde dann bei einem internationalen Seminar, an dem Fachleute und Funktionäre, die Rehabilitationszentren und MS-Gesellschaften aus 23 europäischen Ländern vertraten, teilnahmen, diskutiert, bevor eine Endversion verfasst wurde.

Die EMSP übernimmt die große Verantwortung der Verbreitung der Empfehlungen an alle ihre Mitgliedsgesellschaften, die wiederum den Bericht den Menschen mit MS und den Fachleuten zugänglich machen werden. Besonders wichtig ist auch, dass die *Empfehlungen* speziell an Entscheidungsträger gerichtet werden, die die Möglichkeit und die Pflicht haben, die Bedürfnisse und Wünsche aller Bürger, die mit MS leben, zu erfüllen.

EMSP beabsichtigt, dass dieser Bericht auf nationaler und europäischer Ebene als Instrument zur lobbyistischen Einflussnahme verwendet wird. Die *Empfehlungen* definieren Standards für Rehabilitationsdienste, zu deren Nutzung Menschen mit MS unabhängig von ihrer Nationalität das Recht haben.

Die *Empfehlungen* wurden von der EMSP während der Informationsstunde zu MS im Europäischen Parlament am 20. Oktober 2004 vorgestellt.

Für eine Kopie der Empfehlungen wenden Sie sich bitte an Christoph Thalheim unter [ms-in-europe@pandora.be](mailto:ms-in-europe@pandora.be)

# MS in focus trifft Anders Romberg

Helle Lyngborg führte mit Anders Romberg, Physiotherapeut und Forscher aus Finnland, ein Interview über seine Arbeit, seine Forschung und das bedeutende Zentrum, in dem er arbeitet

Anders Romberg ist Physiotherapeut am Masku Neurologic Rehabilitation Centre (MNRC, neurologisches Rehabilitationszentrum von Masku), einer Einrichtung der finnischen Multiple-Sklerose-Gesellschaft in der Nähe der Stadt Turku. Anders Romberg verfügt über eine 20-jährige Erfahrung in der neurologischen Rehabilitation.

## **Können Sie das MNRC beschreiben?**

Das MNRC wurde im Jahr 1988 gegründet und wurde inzwischen von 52 auf 87 Betten und von 32 auf 120 Mitarbeiter erweitert. Heute werden jährlich 1.400 Patienten, davon etwa 1.000 mit MS, im Zentrum behandelt. Die durchschnittliche Aufenthaltsdauer beträgt 21 Tage.

Zu den Diensten, die vom MNRC angeboten werden, gehören ausschließlich stationäre Rehabilitation mit besonderem Schwerpunkt auf das Anpassungstraining für Patienten, bei denen erst vor Kurzem MS diagnostiziert wurde, und die Rehabilitation für Menschen mit starken Beeinträchtigungen. Das MNRC kann auch als Ressourcenzentrum für Menschen mit seltenen neurologischen Erkrankungen dienen.

Die Arbeit im MNRC basiert auf einem interdisziplinären Teamansatz. Zu den Mitarbeitern (aufgeteilt in rosafarbene, blaue und grüne Teams) gehören drei Neurologen, sechs Psychologen / Neuropsychologen, drei Sozialarbeiter, zwei Logopäden und eine Reihe von Beschäftigungstherapeuten, Physiotherapeuten und Krankenschwestern, die alle mehr oder weniger auf neurologische Rehabilitation spezialisiert sind.

Die große Mehrheit der Dienstleistungen, die am MNRC angeboten werden, wird von der finnischen

Sozialversicherung erstattet. Das Zentrum ist seit August 2002 nach dem Standard ISO-9001 (SFS) zertifiziert. In der Praxis bedeutet dies, dass die Qualität der Arbeit ständig bewertet wird, dass das Zentrum über einen Mitarbeiter verfügt, der für die Qualitätskontrolle zuständig ist, und dass regelmäßig externe Audits durchgeführt werden, um das Niveau der Qualität der erbrachten Dienstleistungen zu bewerten. Für den einzelnen Patienten bietet dies eine Garantie dafür, dass optimale Rehabilitationsdienste geleistet werden.

## **Was ist Ihre Funktion und wofür sind Sie verantwortlich?**

Als Physiotherapeut bin ich für die Planung, Durchführung und Bewertung von Physiotherapieprogrammen für die einzelnen Patienten zuständig. Als Teammitglied bin ich auch zusammen mit anderen Fachleuten für Rehabilitation an Besprechungen zur Aufnahme von Patienten, Nachbetreuung und Entlassung beteiligt.

Ich arbeite auch in der Forschung und habe eine Reihe wissenschaftlicher Artikel sowie ein Buch (auf Finnisch) mit dem Titel „*MS und Bewegung – Spaß, Lebensqualität und funktionale Fähigkeit*“ (2005) veröffentlicht. Zu meinen aktuellen Forschungsbereichen gehören die Auswirkungen von Langzeitbewegungstherapie auf MS und die Auswirkungen von Wärmebelastung auf die Fatigue und die funktionale Fähigkeit. Bei meinen Forschungen arbeite ich in erster Linie mit Dr. Juhani Ruutiainen, Direktor des MNRC, und Päivi Hämäläinen, Leiter der Neuropsychologie, zusammen.

**Hat Ihrer Erfahrung nach in den letzten Jahren eine Entwicklung in der MS-Rehabilitation stattgefunden?** Allerdings. Studien von hoher Qualität haben gezeigt, dass

die Rehabilitation Menschen mit MS wirklich zugute kommen kann und dass die Wirkung lange anhalten kann. Es ist schwierig einzuschätzen, wie stark die wissenschaftlichen Nachweise tatsächlich die klinische Praxis beeinflussen, aber sicher ist, dass die für die Rehabilitation zuständigen Fachkräfte in ihrer Arbeit kritischer geworden sind. Die Bewertungsinstrumente und die Art, wie die Ergebnisse der Rehabilitation in MS-Zentren gemessen werden, sind einheitlicher.

Wir haben eine Entwicklung in der Behandlung von Blasenproblemen durch verbesserte Katheterisierungstechniken erlebt. Ein verbessertes Verstehen der elektrischen Stimulation und der Übungen für den Beckenboden bedeutet, neben anderen Aspekten der Rehabilitation, für viele Menschen mit MS, dass es möglich ist, die Symptome und damit die Lebensqualität zu verbessern.

Es gab auch Fortschritte in Bezug auf das Verstehen der neurophysiologischen Grundlagen für die neurologische Rehabilitation bei MS. Die Plastizität des Gehirns, die Fähigkeit der Struktur des Gehirns, sich an neue Situationen anzupassen und neue Netzwerke auszubilden, bietet eine spannende Grundlage, auf der man aufbauen kann, und zeigt gleichzeitig, dass die Forschung eine wichtige Rolle für die Rehabilitation spielt.

**Welche Aspekte hat die Rehabilitationsforschung mit anderen Arten der Forschung wie zum Beispiel klinischen Studien gemeinsam und inwiefern unterscheidet sie sich davon?**

Für der Rehabilitationsforschung bei MS sind unterschiedliche Arten von Studienansätzen und –designs erforderlich, um die komplexen Therapien, Ergebnisse und Wechselwirkungen zwischen den Menschen, die die meisten Aspekte der Rehabilitation charakterisieren, zu erfassen. Deskriptive oder Querschnittsstudien sind nützlich, um häufige Merkmale der MS-Symptomatologie aufzudecken, die für die Ausarbeitung neuer Behandlungen relevant sein könnten oder berücksichtigt werden sollten. Qualitative Studien sind hilfreich, um die individuellen Rehabilitationserfahrungen zu verstehen (da ein großer Teil der Rehabilitation auf individuellem direktem Kontakt oder Bewegungsübungen beruht).

Die Durchführung einer randomisierten klinischen Studie in



Seija Suominen

*Anders Romberg, Physiotherapeut.*

der Rehabilitation ist problematisch. Die zufällige Einteilung der Teilnehmer in verschiedene Arme der Studie, ohne dass diese wissen, welche Behandlung sie bekommen, und dies einschließlich einer Placebo-Therapie, sind Aspekte, die nur schwer zu bewältigen sind. Es gibt auch ethische Bedenken, wenn Patienten nach dem Zufallsprinzip einer suboptimalen Behandlung (oder gar keiner Behandlung) zugeteilt werden, wenn wir bereits wissen (wahrscheinlich aufgrund klinischer Erfahrung), dass eine bestimmte Behandlung die beste Option darstellt.

**Welche Auswirkungen hat die Rehabilitationsforschung auf Menschen mit MS / kann sie haben?**

Kurz gesagt, die Rehabilitationsforschung verbessert die Betreuung und Behandlung für Menschen mit MS. Auf der Grundlage unserer Studienergebnisse wissen zum Beispiel die Physiotherapeuten am MNRC genauer, welche Faktoren bei der Planung von Übungsprogrammen für zu Hause für Menschen mit MS berücksichtigt werden sollten. Die Ergebnisse haben auch dazu beigetragen, die Einhaltung von Übungsprotokollen für zu Hause zu verbessern.

Die Forschung kann auch den Wert der Rehabilitation bei MS aufzeigen. Die finanziellen Mittel sind ständig begrenzt und die Forschung ist eines der besten Mittel, um zu zeigen, dass die Rehabilitation bei einer so komplexen und unberechenbaren Erkrankung wie MS gerechtfertigt ist.

# Die italienische MS-Gesellschaft erfüllt die Rehabilitationsbedürfnisse

Von Chiara Provasi, Hauptgeschäftsstelle, italienische Multiple-Sklerose-Gesellschaft, Genua, Italien

## Hintergrund

Als 1976 der Heim-Rehabilitationsdienst der italienischen MS-Gesellschaft in Genua gegründet wurde, bot der staatliche Gesundheitsdienst keine Dienste an, die die Bedürfnisse stark beeinträchtigter Menschen mit MS erfüllten, die ihre Wohnung nur schwer verlassen können und die somit keine Dienste erhielten, von denen sie profitieren konnten. Zudem hatte für den staatlichen Gesundheitsdienst die Rehabilitation für Menschen in akuten Situationen Vorrang vor der Rehabilitation für Menschen mit chronischen Erkrankungen. Darüber hinaus galten und gelten für die öffentlichen Einrichtungen, die durch den staatlichen Gesundheitsdienst Rehabilitationsleistungen anbieten, begrenzte Öffnungszeiten, die vielen berufstätigen Menschen mit MS den Zugang zu diesen Diensten verwehren.

Die MS-Gesellschaft übernahm bis zum Jahr 1982 alle Kosten für den Dienst, als der staatliche Gesundheitsdienst offiziell die Bedeutung der Rehabilitation zu Hause für viele Menschen mit MS erkannte, um lange Krankenhausaufenthalte zu vermeiden und die Kosten zu verringern, die mit der Beförderung schwer beeinträchtigter Personen zu einer Rehabilitationseinrichtung verbunden sind.

## Ziele:

- Rehabilitationsdienste den Menschen anzubieten, die sonst aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung, wegen baulicher Hindernisse der Wohnung oder wegen Beförderungsschwierigkeiten keinen Zugang zu diesen Diensten hätten.
- Berufstätigen Menschen mit MS eine flexiblere Möglichkeit zu bieten, Rehabilitationsdienste in Anspruch zu nehmen.

## Werbung für den Dienst

Die MS-Gesellschaft unterhält Informationsstände in den größeren MS-Diagnose- und Behandlungszentren, an denen die Patienten über den Heim-Rehabilitationsservice informiert werden.

Öffentliche Anbieter von gesundheitsbezogenen Dienstleistungen weisen Menschen mit MS auf den Rehabilitationsdienst hin und empfehlen ihnen, sich dort telefonisch weiter zu informieren. Dadurch werden längere Wartezeiten für die Rehabilitation durch eine Einrichtung des staatlichen Gesundheitsdienstes vermieden. Im Magazin der MS-Gesellschaft erscheinen regelmäßig Informationen über den Rehabilitationsservice. Die Mund-zu-Mund-Propaganda hat sich ebenfalls als effizientes Werbeinstrument für den Dienst herausgestellt.

## Organisation des Dienstes

Ein Sozialarbeiter erhält eine Anfrage von einer interessierten Person, erklärt alle Dienstleistungen, die verfügbar sind, versucht, ihre Bedürfnisse und Interessen zu verstehen, und ermittelt, ob die Inanspruchnahme des Rehabilitationsdienstes angemessen ist. Das Team, bestehend aus einem Rehabilitationsarzt, einer Krankenschwester, einem Beschäftigungstherapeuten, einem Physiotherapeuten, einem Sozialarbeiter und einem Psychologen bewerten die Person gemeinsam ausführlich im ambulanten Rehabilitationszentrum. Die erste Bewertung kann vom gesamten Team auch beim Interessenten zu Hause durchgeführt werden, wenn es für die betreffende Person unmöglich ist, das Rehabilitationszentrum aufzusuchen.

Das Team ermittelt, ob die Person für die Rehabilitation geeignet ist, ob die Rehabilitation zu Hause erfolgen kann



Italienischen MS-Gesellschaft

### *Das Rehabilitationsteam der italienischen MS-Gesellschaft in Genua.*

(d. h. ob die Wohnung die geeignetste Umgebung ist) und entwickelt den Rehabilitationsplan.

Zu den Dienstleistungen, die vom Heim-Rehabilitationservice angeboten werden, gehören:

- Physiotherapie
- Psychologischer Beistand
- Sprach- und Schlucktherapie
- Beratung zu technischen Hilfsmitteln und Wohnungsumgestaltungen
- Bewertung und Training für die betroffene Person und die Familie durch die Krankenschwester

#### **Ergebnisse**

In der Region Italiens, die der Heim-Rehabilitationsdienst abdeckt, leben etwa 1.500 Menschen mit MS. Der Dienst betreut aktuell 651 Personen zu Hause. Rehabilitation, Unterstützung und Beratung werden von 13 Rehabilitationsärzten, 75 Physiotherapeuten, zwei Beschäftigungstherapeuten, sechs Psychologen, einer Krankenschwester, einem Sozialarbeiter und einem Verwaltungsmitarbeiter durchgeführt.

#### **Ausgaben**

- Stundensatz für Rehabilitationsmitarbeiter
- Aufwandsentschädigung für Hausbesuche, die eine lange Anfahrt erforderlich machen
- Ständige Weiterbildung der Mitarbeiter
- Verwaltungskosten

#### **Nachteile des Dienstes**

- Für die Mitarbeiter kann es schwierig sein, einige Bereiche der Region zu erreichen
- Die Integration in die Gesellschaft kann erschwert sein
- Eine „nicht neutrale“ Umgebung, die für die Rehabilitationsfachkraft nachteilig sein kann, wird erzeugt

- Schwierigkeiten bei der Verwendung bestimmter Geräte

#### **Vorteile des Dienstes**

- Schafft verbesserte Möglichkeiten, die Familienmitglieder in den Rehabilitationsplan einzubinden
- Die Übungen werden in der tatsächlichen Lebenssituation der Person durchgeführt und nicht in einer „künstlichen Umgebung“ einer Gesundheitseinrichtung
- Besonders beeinträchtigte Personen können rehabilitiert werden
- Berufstätigen Menschen mit MS wird ein flexiblerer Zugang zu Rehabilitation gemäß ihren individuellen Bedürfnissen ermöglicht, ohne dass es notwendig ist, dass sie sich dafür frei nehmen
- Die Verschlechterung des Erschöpfungszustandes wird vermieden, den viele Menschen mit MS sonst aufgrund von Reisen, Wartezeiten und anderen negativen Aspekten erleben, die mit dem Besuch einer ambulanten Einrichtung verbunden sind
- Bietet die ideale Situation, um Hilfsmittel auszuprobieren und ihren Einsatz zu üben

Die Heimrehabilitation, die von Fachkräften durchgeführt wird, die in entsprechenden Fortbildungen geschult werden, kann für viele Menschen mit MS eine wichtige Dienstleistung sein. Auch wenn es Nachteile gibt, der Dienst hat bewiesen, dass nicht in allen Fällen ein Aufenthalt im Krankenhaus zur Rehabilitation erforderlich ist, und hilft somit auch, Kosten einzusparen.

*Für weitere Informationen wenden Sie sich an Dr. Maria Laura Lopes De Carvalho, Rehabilitationszentrum der italienischen MS-Gesellschaft unter [segreteriaism@iol.it](mailto:segreteriaism@iol.it).*

# Ergebnisse der Online-Umfrage zum Thema Rehabilitation

Die Antworten auf eine Online-Umfrage auf der MSIF-Website ([www.msif.org](http://www.msif.org)) zeigen die Meinungen einiger unserer Leser zum Thema Rehabilitation

**Insgesamt haben einhundertsebenundzwanzig Personen mit MS auf die Fragen geantwortet. Alle diese Personen haben an einem Rehabilitationsprogramm teilgenommen oder nehmen aktuell an einem solchen Programm teil (d. h. ein Programm, das auf der Bewertung und auf den Empfehlungen einer Rehabilitationsfachkraft aufgebaut ist).**

Die Teilnehmer der Umfrage berichteten, dass sie Rehabilitationsdienste über ambulante Zentren oder Kliniken oder durch Heim-Rehabilitationsprogramme in Anspruch nähmen. Die Programme können zwar eine Vielzahl von unterschiedlichen Therapien umfassen, die am häufigsten erwähnten Bereiche waren jedoch Physiotherapie und Beschäftigungstherapie. Die Teilnehmer nehmen die Sozial- oder Rehabilitationspflege, kognitives Training und berufliche Rehabilitation weniger häufig in Anspruch, was vielleicht darauf hinweist, dass der Schwerpunkt der Rehabilitationsprogramme weiterhin vor allem auf den physischen Aspekten von MS liegt.

**Im eingerahmten Feld finden Sie Einzelheiten zu den Therapien, die die Umfrageteilnehmer am häufigsten in Anspruch nahmen.**

Die Kontrolle der Symptome war das Thema, das bei der Rehabilitation am häufigsten besprochen wurde, während Themen wie Wohnung, Autofahren, Beziehungen und Finanzplanung weniger Aufmerksamkeit gewidmet wurde.

Viele Experten würden zwar zustimmen, dass die Teilnahme an einem Rehabilitationsprogramm eine wichtige Komponente der umfassenden Behandlung von MS ist, eine konsequente Nachbetreuung kann jedoch hilfreich sein, um das Programm den sich ändernden

Bedürfnissen der Person anzupassen. Dies scheint ein wichtiger Bereich für Verbesserungen zu sein, da die Mehrzahl der Teilnehmer an der Umfrage berichtet, keine Nachbetreuung oder fortlaufendes physisches Training erhalten zu haben. Eine Mehrheit der Teilnehmer hatte das Gefühl, dass das Rehabilitationsprogramm zu kurz war und ihnen daher nicht viel genützt hat. Viele berichteten, dass ungenügend kontrollierte Fatigue während der Übungen, mangelndes MS-spezifisches Fachwissen seitens der Pflegekräfte und Therapeuten und der unbefriedigende Gesamterfolg zu ihrer Unzufriedenheit mit der Rehabilitation im Allgemeinen geführt habe.

Die Ergebnisse zeigen, dass - auch wenn viele Menschen mit MS eine Rehabilitation erhalten - der Eindruck entsteht, dass diese nicht immer ihren Erwartungen entspricht. Studien, die die idealen Methoden, die Häufigkeit und die Bedingung für die Rehabilitation untersuchen, könnten dazu beitragen, den Grad der Zufriedenheit zu erhöhen. Forschungen in diesem Bereich könnten auch zur Entwicklung spezieller Richtlinien für die Rehabilitation bei MS führen.

## Arten der Therapien

Physiotherapie	73 %
Beschäftigungstherapie	34 %
Psychologie	17 %
Rehabilitation von Blasen-, Darm- und Sexualstörungen	10 %
Rehabilitation von Sprach- und Schluckstörungen	6 %
Berufliche Rehabilitation	6 %
Rehabilitationspflege	6 %
Kognitives Training	4 %
Sozialpflege	3 %



## Buchbesprechung: „Occupational Therapy Practice and Research with Persons with Multiple Sclerosis“

Herausgegeben von Marcia Finlayson, PhD, OT

*Buchbesprechung von Jens Olesen, PT, klinischer Supervisor, Master of Education, Dänemark*



Dieses bedeutende Buch zielt darauf ab, den aktuellen Kenntnisstand über die unterschiedlichen Rehabilitationsansätze im Bereich der MS aus der Perspektive der Beschäftigungsforschung darzustellen. Ich war von diesem Buch und der Offenheit der Herausgeberin, uns einen

transdisziplinären Ansatz zur MS-Forschung sowie zur Praxis in der Welt der MS-Forschung zu bieten, beeindruckt. Das Buch ist eine wichtige Lektüre für Ärzte, Beschäftigungstherapeuten, Physiotherapeuten, Krankenschwestern, Psychologen und Fachleute anderer Disziplinen, die an der Rehabilitation mitwirken. Es zeigt die wertvollen Instrumente und die Perspektiven für jeden, der in der MS-Rehabilitation arbeitet.

In sieben Artikeln werden die verschiedenen systematischen Forschungsmethoden und Arten der Erfassung und Deutung von Daten in der MS-Rehabilitation besprochen, die die eher biomedizinisch-orientierten Ansätze ergänzen sollen. In dieser Hinsicht dient das Buch auch dazu, die verschiedenen Forschungsparadigmen zu verbinden. Zu den behandelten Themen gehören: Bedürfnisse älterer Erwachsener mit MS nach gesundheitsbezogenen Dienstleistungen; die Unterschiede der Symptome und funktionalen Einschränkungen, die Menschen mit MS erleben, die eine Beschäftigungstherapie erhalten, im Vergleich zu denjenigen, die keine erhalten; die verschiedenen Instrumente zur Bewertung der Fatigue, die für klinische und Forschungsanwendungen zur Verfügung stehen; die Auswirkungen der Benutzung eines Rollstuhls auf die Lebensqualität und die Folgen des Tremors auf alltägliche Aktivitäten, die Entwicklung und Verwendung von Programmen zum Lifestyle-Management und Bewältigungsprozesse für ältere Frauen, die mit MS leben. Ich kann dieses Buch wärmstens empfehlen, nicht nur weil es leicht zu lesen ist, sondern auch aufgrund der Forschungsergebnisse, die dargestellt werden.

Verlag: Haworth Press, 2004

ISBN 0789023806, Preis US\$ 27,97

# Besprechungen

## Besprechung der Website: Abledata.com

*Besprechung von Ian Douglas, International Programme Manager, MSIF, London, GB*



Abledata.com ist eine Website aus den USA, die Informationen zu Hilfstechnologien und Rehabilitationsgeräten liefert, die von Herstellern innerhalb und außerhalb der USA angeboten werden.

Die Website ist benutzerfreundlich, sie ist einfach gestaltet ohne irritierende „Pop-ups“ oder andere komplizierte Anwendungen, die das Herunterladen von Seiten verlangsamen können. Die Website besteht aus vier Hauptbereichen. Im ersten Bereich, „Products“ (Produkte) werden Internet-Links für Anbieter von Produkten in verschiedenen Kategorien von „Architectural Elements“ (bauliche Elemente) bis „Workplace“ (Arbeitsplatz) aufgelistet. Um die Vielfältigkeit dieser Website übersichtlich zu gestalten, hat z.B. der Bereich „Wheeled Mobility“ (Mobilität mit dem Rollstuhl) acht Unterabteilungen mit beispielsweise 354 Links zu „Powered Wheelchairs“ (Elektro-Rollstühle) und weiteren 483 Links zu „Manual Wheelchairs“ (handbetriebene Rollstühle).

Neben dem Hauptbereich zu den Produkten bietet Abledata.com auch ein detailliertes „Information Centre“ (Info-Zentrum), das alle „Internet resources known to us on a selected disability issue – all on one page“ (alle Internet-Quellen, die uns zu einem ausgewählten Problem bekannt sind – alle auf einer Seite) bietet. Dieser Bereich geht über Produkte oder Hilfsmittel hinaus und bietet Links zu (US-amerikanischen) Organisationen, die Hilfe anbieten und Aktionen durchführen, sowie zu einer Anzahl von Organisationen, die auf der Ebene von Bundesstaaten aktiv sind. Auch Online-Veröffentlichungen und Konferenzen sowie andere Veranstaltungen werden aufgezählt.

Einer der anderen vier Bereiche, „Consumer Forum“ (Verbraucherforum) scheint schließlich weniger sorgfältig betreut zu werden als die anderen Bereiche. Dies schmälert jedoch nicht den Nutzen der anderen umfassenden Auflistungen.

Die Website bietet eine nützliche interne Suchmaschine (sonst wäre die Benutzung der Website schwerfällig) und die Option, sich zu registrieren und E-Mail-Aktualisierungen zu abonnieren. Zusammenfassend gesagt ist dies eine nützliche, wenn auch unspektakuläre Website, die vor allem für Menschen in den USA zu empfehlen ist und aus offensichtlichen Gründen für den Gebrauch in anderen Ländern nur eingeschränkten Nutzen bietet.

### Video-/DVD-Besprechung: Serenity In Action – Tai Chi

Besprechung von Razia Mohamedali, Kenia

Dies ist ein sehr interessantes Video von etwa 30 Minuten Länge.



Die Übungen sind relativ einfach und leicht nachzuahmen. Eine Ausnahme der Abschnitt drei dar, insbesondere wenn die Person, die sie ausführt, an dem häufigen MS-typischen Problem der Koordinationsstörungen leidet. Falls die Übungsausführung nicht auf Anhieb klappt, so ist dies kein Grund zur Verzweiflung,

da sich bei regelmäßiger Übung Fortschritte bemerkbar machen werden. Zudem sind die Übungen sehr „MS-freundlich“, da sie nicht anstrengend sind. Einige der Übungen zielen speziell darauf ab, das Gleichgewicht zu verbessern, was für Menschen mit MS oft ein Problem darstellt und daher nützlich sein dürfte.

Die Bewegungen werden von den Teilnehmern vorgeführt und auch aus der Position im Rollstuhl gezeigt.

Leider erscheinen spezielle Anweisungen, die Ihnen dabei helfen sollen, die Übungen auszuführen (wie die richtige Atemtechnik), erst am Ende des Videos anstatt vor dem Beginn der Übungen. Mein Rat an alle, die vorhaben, dieses Video zu kaufen: Sehen Sie sich zuerst das gesamte Video an, bevor Sie mit den Übungen beginnen, damit Sie richtig davon profitieren können.

Dieses Video wurde von Qi Therapy Production produziert, der Preis beträgt US\$ 24,95 (Einzelhandel).

Es kann auch bei P.J. Klein, P.T. EdD unter der folgenden Adresse bestellt werden:

Qi Concepts

c/o Bill Adams Martial Arts and Fitness Centers

3211 Transit Rd, Elma, NY 14059, USA.

kleinqpj@adelphia.net

Telefon: +1 (716) 668-5004

# Literaturh

## Physiotherapie

Patti et al (2002). The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 249: 1027–1033

Kileff und Ashburn (2005). A pilot study of the effect of aerobic exercise on people with moderate disability multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, 19: 165-169

White L J (2004). Resistance training improves strength and functional capacity in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 10: 668 - /674

## Beschäftigungstherapie

Mathiowetz V, Matuska K M, Murphy M E (2001). Efficacy of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 82: 449-456

O'Hara L, Cadbury H, De S L, Ide L (2002). Evaluation of the effectiveness of professionally guided self-care for people with multiple sclerosis living in the community: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 16: 119-128

Steultjens E M, Dekker J, Bouter L M, Cardol M, Van de Nes J C, Van den Ende C H M (2003). Occupational therapy for multiple sclerosis (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Oxford: Update Software, Ausgabe 3, 12p

Tipping L (1994). Multiple Sclerosis. In: Turner A, Foster M, Johnson S E (Hrsg.) *Occupational therapy and physical dysfunction*, New York: Churchill Livingstone, S. 497-512

# hinweise

Duportail M (1997). Technical Appliances, assistive and adaptive equipment. In: Ketelaer P, Prosiegel M, Battaglia M, Messmer Ucelli M (Hrsg.). *A Problem-Oriented Approach to Multiple Sclerosis*, Leuven/Amersfoort: Acco, S. 329-331

Lanckhorst G J (1997). Rehabilitation of patients with multiple sclerosis. In: Ketelaer P, Prosiegel M, Battaglia M, Messmer Ucelli M (eds). *A Problem-Oriented Approach to Multiple Sclerosis*, Leuven/Amersfoort: Acco, S. 15-17

## Sprechen und Schlucken

Abraham, S A, & Yun, P T (2002). Laryngopharyngeal dysmotility in multiple sclerosis. *Dysphagia*, 16: 69-74

Calcagno P, Ruoppolo G, Grasso M D, De Vincentiis M, Paolucci S (2002). Dysphagia in multiple sclerosis. *Acta neurologica Scandinavica*, 105: 40-43

Fabiszak A (1987). Swallowing patterns in neurologically normal subjects and two subgroups of multiple sclerosis patients. Unveröffentlichte Dissertation. Northwestern University

Logemann J A (1993). *A manual for videofluoroscopic evaluation of swallowing* (2. Ausgabe), Austin, TX: Pro-Ed

Logemann J A (1998). *Evaluation and treatment of swallowing disorders* (2. Ausgabe), Austin, TX: Pro-Ed

Wiesner W, Wetzel S G, Kappos L, Hoshi M M, Witte U, Radue E W, Steinbrich W (2002). Swallowing abnormalities in multiple sclerosis: Correlation between videofluoroscopy and subjective symptoms. *European Radiology*, 12: 789-792

## Berufliche Rehabilitation

Rumrill P, Roessler R, Fitzgerald S (2004). Vocational rehabilitation-related predictors of quality of life among people with multiple sclerosis. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 20(3): 155-163

Rumrill P, Roessler R, Vierstra C, Hennessey M, Staples L (2004). Workplace barriers and job satisfaction among employed people with multiple sclerosis: An empirical rationale for early intervention. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 20(3): 177-183

Roessler R, Rumrill P (2003). Multiple sclerosis and employment barriers: A systemic approach. *Work: A Journal of Prevention, Assessment, and Rehabilitation*, 21(1): 17-23

Roessler R, Rumrill P, Hennessey M, Vierstra C, Pugsley E, Pittman A (2003). Perceived strengths and weaknesses in employment policies and practices among people with multiple sclerosis: Results of a national survey. *Work: A Journal of Prevention, Assessment, and Rehabilitation*, 21(1): 25-36

Rumrill P, Hennessey M (2001). *Multiple sclerosis: A guide for health care and rehabilitation professionals*, Springfield, IL: Charles C. Thomas

## Beratung

Chan A (1999). Review of common management strategies for fatigue in multiple sclerosis. *Int J. MS Care*, 2:13-19

Sadovnick A D, Remick R A, Allen J, Swartz E, Yee I M, Eisen K Farquhar R, Hashimoto S A, Hooge J, Kastrukoff L F, Morrison W, Nelson J, Oger J, Paty D W (1996). Depression and multiple sclerosis. *Neurology*, 46(3): 628-32

# 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](mailto:info@msif.org)  
[www.msif.org](http://www.msif.org)

MSIF ist eine gemeinnützige Wohltätigkeitsorganisation, eingetragen nach 501(c)(3) IRC im Bundesstaat Delaware, USA, 1967. Im Vereinigten Königreich eingetragene Wohltätigkeitsorganisation mit der Nummer 1105321.

## Abonnements

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](http://www.msif.org) an.

## Danksagung

MSIF möchte Serono für die umfassende Unterstützung danken, die die Produktion von **MS in focus** ermöglicht hat.



Serono ist das drittgrößte Biotechnologieunternehmen weltweit. Unsere Produkte werden in mehr als 90 Ländern auf der ganzen Welt verkauft. Wir sind seit fast einem Jahrzehnt im Kampf gegen multiple Sklerose (MS) aktiv und engagieren uns seit langer Zeit für die Menschen mit MS, indem wir neue, innovative und wirksame Behandlungen in

diesem Bereich entwickeln. Serono will die Patientenbetreuung und das Patientenmanagement optimieren. Daher verbessern wir laufend unsere Services für die Patienten. Mit Pharmakogenomik forschen wir aktiv, um die genetischen Grundlagen von MS besser zu verstehen. Serono hat sich der ständigen Forschung und Untersuchung verschrieben, um immer bessere Therapien und hoffentlich eines Tages eine Heilungsmöglichkeit zu finden.

[www.serono.com](http://www.serono.com)