

MS *in focus*

Ausgabe 1 • 2003

- **Spezialthema Müdigkeit**
- **Organisation von themenbezogenen Seminaren**
- **Antworten auf Ihre Fragen**
- **Buch- und Webseitenbesprechungen**



multiple sclerosis
international federation

Multiple Sclerosis International Federation

Gegründet im Jahre 1967, verbindet die Multiple Sclerosis International Federation weltweit die Arbeit der nationalen MS-Gesellschaften.

Wir haben uns zur Zusammenarbeit mit der internationalen Forschungsgemeinschaft zur Eliminierung von MS und ihren zerstörerischen Auswirkungen verpflichtet. Wie sprechen auf einer globalen Ebene für die von MS Betroffenen.

Unsere Prioritäten sind:

- Anregung globaler Forschungsvorhaben
- Förderung eines aktiven Informationsaustauschs
- Unterstützung bieten für die Entwicklung neuer und bestehender MS-Gesellschaften

Unsere gesamte Arbeit wird unter umfassender Einbindung der Menschen, die mit MS leben, ausgeführt

Designed und produktion

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

01223 477411
info@campublishers.com
www.campublishers.com

ISSN1478467X

Redaktion

Chefredaktion Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, Vizepräsidentin, Zentrum für klinische Programme und Forschung, Nationale Multiple Sklerose Gesellschaft USA.

Redaktion und Projektleitung

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

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

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

MSIF Verantwortliches Mitglied des Vorstands

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

Mitglieder der Redaktion

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

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

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

Kaye Hooper, BA, RN, RM, MPH, MSCN, Board of Directors, Internationale Organisation der Multiplen Sklerose Krankenpflege.

Martha King, Director of Publications, Nationale Multiple Sklerose Gesellschaft, USA.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Medizinischer Direktor, MS-Gesellschaft von Victoria, Australien.

Dr. Monica Nortvedt, RN, Abteilung für Öffentliche Gesundheit und Gesundheitspflege, Universität Bergen, Norwegen.

Elsa Teilimo, RN, UN-Linguist, Finnischer Vertreter, Personen mit MS Internationales Komitee.

Schlussredaktion Emma Mason, BA, Essex, Großbritannien.

Der Herausgeber

Eines der Ziele der Multiple Sclerosis International Federation ist die Verbreitung von qualitativ hochwertigen Informationen zu allen Aspekten der Krankheit für die von MS weltweit betroffenen Menschen.

Vor diesem Hintergrund ist es mir eine große Freude, Ihnen die erste Ausgabe von MS in Focus, der offiziellen Zeitschrift von MSIF zu präsentieren. MS in Focus wird in einem halbjährlichen Rhythmus herausgegeben, wobei sich jede Ausgabe mit einem bestimmten Thema befasst und der Inhalt von internationalen Vertretern der MS-Gesellschaft und den Fachleuten der Gesundheitsbranche und Leuten mit MS entwickelt wird.

Unser Ziel ist es, die besten verfügbaren Informationen aus den MS-Gesellschaften in einer Zeitschrift zu bündeln, zusammen mit Artikeln, die von den namhaftesten Leuten auf diesem Gebiet verfasst werden. Jede Ausgabe wird ein Programm einer MS-Gesellschaft vorstellen, das für das aktuelle Thema von Bedeutung ist, in der Hoffnung, damit die Anpassung dieses erfolgreichen Programms in anderen Ländern zu fördern. Wir möchten sowohl Fachleute als auch Menschen mit MS dazu ermutigen, uns Ihre Meinung zu schreiben, die dann in der Rubrik 'Briefe an die Redaktion' erscheinen. Außerdem wird jede Ausgabe sowohl Fragen enthalten, die wir von unserer Leserschaft erhalten haben und behandeln, als auch die entsprechenden Antworten von den Experten.

Wir hoffen, dass die von uns für MS in Focus ausgewählten Themen für die Leute, die mit MS leben müssen, wichtig sind und dass die einzelnen Themen umfassend behandelt werden. Wir hoffen zudem, dass MS in Focus eine Informationsquelle für die MS-Gesellschaft und die Fachleute im Gesundheitswesen wird, hoffen dies aber ganz speziell für die Leute mit MS. Ich freue mich auf Ihre Kommentare und Fragen.

Michele Messmer Uccelli
Chefredakteur

Inhalt

Der Herausgeber	3
Themenbezogene Seminare	4
Müdigkeit: Einführung	6
Bewältigung des Alltags	9
Physiotherapie	12
Krankenpflege	14
Pharmakologische Behandlung	17
Fragen und Antworten	18
Interview: Ian Gray	19
Besprechungen	20
MSIF: Ein Überblick	22
Termine	24
Mitgliedsgesellschaften	24
"World of MS" im Internet	26



Die nächste Ausgabe von MS in Focus wird sich mit der Behandlung von Blasenenerkrankungen befassen. Schicken Sie Ihre Fragen und Briefe an michele@aism.it oder zu Händen von Michele Messmer Uccelli an die Italienische MS Gesellschaft, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Vico chiuso Paggi 3, Genoa, Italy 16128.

Erklärung der Redaktion

Die Inhalte von MS in Focus stützen sich auf professionelles Wissen bzw. Erfahrung. Der Herausgeber und die Autoren bemühen sich, wichtige Informationen auf dem neuesten Stand zu liefern. Die Informationen von MS in Focus stellen keinen Ersatz für den Rat, die Verschreibung oder die Empfehlungen eines Arztes oder eines anderen Gesundheitsfachmanns dar. Für spezifische, persönliche Informationen wenden Sie sich bitte an Ihren Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen. Spezielle Produkte oder Dienstleistungen werden von MSIF weder anerkannt, noch gebilligt oder empfohlen, sondern MSIF stellt Informationen zur Verfügung, damit die Menschen ihre eigenen Entscheidungen treffen können.

Themenbezogene Seminare für Leute mit MS und deren Familienpfleger

Von Michele Messmer Uccelli, BA, Abteilung für Sozial- und Gesundheitsforschung, Italienische Multiple Sklerose Gesellschaft, Genua, Italien.

Rational

Die italienische MS-Gesellschaft will Seminare mit speziellen Themen für Menschen mit MS und deren Angehörige und Betreuer in einer Art und Weise anbieten, die einen abwechslungsreichen Aufenthalt mit Ausbildung und Informationen verbindet.

Ziele

- Das Ziel der themenbezogenen Seminare liegt darin, Ausbildung und Informationen zu Themen anzubieten, die für Menschen mit MS und deren Familien von Bedeutung sind und einen Einfluss auf Ihr tägliches Leben und die Lebensqualität haben.
- Ein zweites Ziel ist es, Paare und Familien dazu zu ermutigen, einen Nutzen aus der Örtlichkeit zu ziehen, an dem das Seminars zur Abwechslung vom Alltag abgehalten wird.
- Schließlich will die MS Gesellschaft in der Lage sein, einen relativ sorgenfreien Aufenthalt in einer vollkommen zugänglichen Örtlichkeit zu garantieren.

Hintergrund

Das Autonomieprojekt begann im Jahr 2000. Zielgruppen von Menschen mit MS wählten die Themen aus, die für ihr Leben am wichtigsten waren, und diese wurden schließlich die Themen der Seminare, die nun das ganze Jahr über angeboten werden. Die Moderatoren der Seminare sind Experten zu unterschiedlichen MS-Themen und zielen zum einen auf eine Informationsübermittlung ab, die der Person mit MS und seiner oder ihrer Familie einen praktischen Nutzen bringt, zum anderen auf die Anregung von Kontakt und Diskussion unter den Teilnehmern ab.

Der Ort heißt "I Girasoli" (Die Sonnenblumen) und liegt in der Toskana. Die MS-Gesellschaft eröffnete dieses Gebäude für seine ersten Gäste im Juli 2000. I Girasoli ist vollständig zugänglich und beherbergt viele Dienstleistungen und Annehmlichkeiten einschließlich Schwimmbad und Gesundheitsclub, in dem physiotherapeutische Sitzungen und Vorführungen geboten werden.

Marketing des Programms

Eine Broschüre, in der die themenbezogenen Seminare beschrieben sind und vorgestellt wird, wie eine Person eine oder mehrere interessierte Themen auswählen und die Teilnahme reservieren kann, ist der Zeitschrift der MS-Gesellschaft beigelegt. Die Ziele der einzelnen Kurse und eine ausführliche Beschreibung finden Sie auf der Webseite der MS-Gesellschaft.



I Girasoli, Toskana, Italien

Aufbau des Programms

Je nach Thema dauert ein Seminar zwischen zwei und fünf Tagen. Zu jedem Thema werden Experten hinzugezogen. In einigen Fällen, insbesondere bei längeren Seminaren, sind zwei oder drei Experten aus unterschiedlichen Fachgebieten vorgesehen. Die Instruktionmethoden reichen von formalen Präsentationen über Rollenspiele bis hin zu Arbeiten in kleinen Gruppen. Jedes Seminar bietet außerdem Gelegenheiten für die Teilnehmer, ihre persönlichen Erfahrungen mit anderen auszutauschen.

Jedes Seminar kann nur eine beschränkte Teilnehmerzahl, zwischen 10 bis 20 Personen, aufnehmen. Die Teilnehmer bezahlen ihre Reisekosten; die übrigen Ausgaben, einschließlich Zimmer, Verpflegung und die Seminarkosten selbst, werden von der MS-Gesellschaft getragen.

'Ich denke, dass jeder seinen Partner oder seinen Ehepartner auf den Kurs mitnehmen sollte, weil sie dann lernen, wie behindernd die Müdigkeit für eine von MS betroffene Person sein kann.' Luca

'Ich habe einige neue Strategien für den Umgang mit meiner Müdigkeit kennen gelernt, über die ich noch nie nachgedacht hatte.' **Monica**

Ergebnisse

Die Italienische MS-Gesellschaft hat im Zeitraum von 2001 bis 2002 insgesamt 35 Seminare abgehalten. Alle waren sehr erfolgreich, wobei Müdigkeit und Alltag sowie Rehabilitation und Stressverarbeitung besonders favorisiert wurden.

Ausgaben

Als Ausgaben sind folgende Positionen zu berücksichtigen:

- Broschüren, Handzettel oder andere Arten von Werbemitteln und Porto
- Ausgaben für Vortragende
- Anreise, Zimmer, Verpflegung der Teilnehmer (oder eine Kombination dessen)
- Versammlungsraum
- Kaffeepausen
- Ton- bzw. Bildgeräte

Einschränkungen

- Nur relativ wenige MS-Gesellschaften haben ein Urlaubsheim oder eine ähnliche Einrichtung zur Verfügung.
- Wenn Sie für diese Aktion Hotels verwenden wollen, kann es relativ teuer werden.
- Die Nutzung einer eigenen Einrichtung verursacht auch Kosten (wie Zimmer, Verpflegung, Kaffeepausen, Vortragsgelder).
- Nicht alle Experten des jeweiligen Fachgebiets können sich die Zeit nehmen, an so einem Seminar teilzunehmen, insbesondere, wenn das Thema über mehr als zwei Tage behandelt wird.
- Die Seminare erfordern einen hohen Vorbereitungsaufwand von den Experten.
- Seminare, die über mehr als einen Tag dauern, erfordern einen hohen Austausch zwischen den

Teilnehmern. Deshalb muss die Anzahl der Teilnehmer für jedes Seminar beschränkt werden.

Vorschläge

- Wenn möglich, sollten Sie alle Werbemittel (wie Broschüren und Handzettel) der Zeitschrift der Gesellschaft beilegen, um Portokosten zu sparen.
- Wenn Sie sich entscheiden, dass Sie von den Teilnehmern eine Gebühr verlangen wollen und noch niemals zuvor diese Art von Programm angeboten haben, sollten Sie in der ersten Seminarrunde mit relativ niedrigen Gebühren beginnen und flexibel genug sein, die Gebühren für jemanden, der es sich nicht leisten kann, zu reduzieren oder ganz darauf zu verzichten.
- Wenn die MS-Gesellschaft keine Urlaubseinrichtung und keine Ressourcen für ein Hotel hat, können Sie die Kosten senken, indem Sie die Seminare auf lokaler Ebene (Sektionen) organisieren, so dass die Leute nicht in einem Hotel übernachten müssen.
- Wo immer dies möglich ist, sollten Sie Experten einsetzen, die für die MS-Gesellschaft arbeiten oder mit der Gesellschaft verbunden sind. (Laden Sie keine Experten ein, die ein Honorar fordern!).
- Entwickeln Sie einen Tagesplan für das Seminar mit mehreren kurzen Pausen gegen die Müdigkeit.
- Halten Sie während des gesamten Seminars Getränke bereit.
- Bitten Sie die Teilnehmer, am Ende jedes Seminars ein Bewertungsformular auszufüllen, in denen sie ihren Eindruck vom Seminar selbst sowie der Einrichtung und der Organisation wiedergeben können.
- Verwenden Sie Bewertungen, um die am meisten geschätzten Themen zu ermitteln, damit Sie entscheiden können, welche sie später im Jahr wiederholen können und welche im nächsten Jahr ausgewählt werden sollen.

Wenn Ihre MS-Gesellschaft oder Organisation an einer Durchführung dieses Programms in Ihrem eigenen Land interessiert ist, können Sie weitere Informationen bei Dr. Roberta Litta (email: psicologo@aism.it) anfordern.

Thematische Seminare:

- Müdigkeit und Alltag
- Leben mit MS
- Krankheitsmodifizierende Therapien
- Kommunikationsprobleme
- Rehabilitation
- Beschäftigungstherapie
- Bauliche Hindernisse
- Arbeit und Gesetzgebung
- Beschäftigung: neue Chancen
- Soziale Hilfestellung: Gesetzgebung und Rechte
- Nutzung des Internets
- Hilfe und angepasste Geräte für mehr Unabhängigkeit
- Umbau Ihres Autos
- Stressbewältigung
- Rolle einer guten Ernährung
- Ergänzende Therapien
- Wellness
- Probleme mit dem Wasserlösen
- Sexualität und Intimität
- Kognitive Aspekte

Müdigkeit:

Das erste Thema in MS im Focus widmet sich der Müdigkeit. Diese Einführung gründet sich auf ein Informationsblatt von der Multiple Sklerose Gesellschaft von Großbritannien und Nordirland.

MÜDIGKEIT und *Multiple Sklerose*

Müdigkeit schränkt das Leben von 85 Prozent der Menschen ein, die von Multipler Sklerose betroffen sind. Es ist wichtig, dass Müdigkeit ernstgenommen wird und der Umgang damit genau überlegt wird.

Was ist Müdigkeit?

MS Müdigkeit ist für jeden etwas anderes, für die einen verursacht sie eine überwältigende Müdigkeit, während sie bei anderen Symptome, wie Sehstörungen, Schwierigkeiten, sich zu konzentrieren, zu erinnern oder zu bewegen, oder Muskelkrämpfe, verschlimmert. Müdigkeit kann den Umgang mit alltäglichen Aktivitäten erschweren.

Primäre Müdigkeit

Die primäre Müdigkeit erfährt man als direkte Konsequenz der Schädigung des zentralen Nervensystems. Der Körper reagiert auf diese Schädigung mit einer Verlangsamung der Reaktionen und dies führt schließlich zur Müdigkeit.

Menschen mit MS erfahren unterschiedliche Arten von Müdigkeit:

- **Abgespanntheit:** eine überwältigende Müdigkeit, die nicht auf eine bestimmte Tätigkeit oder körperliche Übung zurückgeführt werden kann.
- **Kurzschluss-Müdigkeit[®]:** tritt in bestimmten Muskelgruppen auf, zum Beispiel für kurze Zeit in der Hand, nachdem etwas geschrieben wurde.
- **Müdigkeit aufgrund von Wärmeempfindlichkeit:** ein Anstieg der Körpertemperatur kann zur Müdigkeit führen. Diese Art der Müdigkeit kann aufgrund von jahreszeitlichen Veränderungen im Wetter auftreten,

Müdigkeit ist eines der unsichtbaren Symptome von MS

Einführung

kann aber auch durch andere Dinge ausgelöst werden, zum Beispiel durch ein heißes Bad oder eine heiße Mahlzeit.

Sekundäre Müdigkeit

Müdigkeit kann auch als Folge anderer Faktoren erfahren werden, die nicht unbedingt direkt mit Ihrer MS in Beziehung stehen. Dazu können folgende Punkte zählen:

- Schlafstörung: zu dieser kommt es aufgrund von Symptomen, die man beheben oder lindern kann, zum Beispiel Krämpfe, Schmerzen, Blasendruck, Depressionen oder Ängste.
- Infektion: kann eine Reihe von Symptomen verursachen, die eine bestimmte MS-Müdigkeit hervorrufen kann; zum Beispiel kann sich die Körpertemperatur bei einer Erkältung oder Grippe erhöhen.
- Erschöpfung: der erhöhte Aufwand des Körpers kann zu Müdigkeit führen, wenn Mobilität oder Koordination betroffen sind.
- Medikamentöse Behandlung: es gibt viele Medikamente, die als Nebenwirkungen Müdigkeit oder Schläfrigkeit verursachen können. Es ist wichtig, dass man sich dessen bewusst ist. Wenn Sie merken, dass es eine Korrelation zwischen dem Grad der Müdigkeit und einer Änderung der medikamentösen Behandlung gibt, sollten Sie das Ihrem Hausarzt sagen.
- Depression: kann auf Nervenschädigungen oder auf die psychischen Auswirkungen der erzwungenen Anpassung an MS zurückzuführen sein.
- Lokale Umgebung: die Beleuchtung und die Temperatur innerhalb eines Arbeitsbereichs ist sehr wichtig, da eine geringe Beleuchtung mit sehr viel Anstrengung beim Sehen verbunden ist und Wärme häufig die Müdigkeit verschlimmert.

Bewältigung der Müdigkeit

Müdigkeit erfordert einen koordinierten Ansatz, der die aktive Teilnahme und die Einbindung der Familie und Kollegen, wie des Gesundheitspersonals erfordert. Sie können sich vorstellen, dass Ihre persönlichen Beziehungen betroffen sind, da die Leute nicht verstehen, wie Sie von der Müdigkeit beeinträchtigt werden. Wenn Sie über die Schwierigkeiten reden wollen, die Sie mit der Auseinandersetzung mit der Müdigkeit haben, kann sich ein Gespräch mit einem

ausgebildeten Berater lohnen. Ihre nationale MS-Gesellschaft kann Ihnen dabei helfen, eine Beratung zu finden oder bietet vielleicht sogar selbst diesen Service an.

Behandlungen mit Arzneimitteln

Im Rahmen der Behandlung der primären Müdigkeit werden wahrscheinlich auch Arzneimittel eingesetzt. Es kann mehrere Anläufe erfordern, um das für Sie am besten geeignete Arzneimittel mit der passenden Dosierung zu ermitteln.

Es ist üblich für eine Personen mit MS-Müdigkeit, dass sie mit Arzneimitteln behandelt werden, die auch in der Behandlung der Parkinson'schen Krankheit, bei Grippe oder Narkolepsie (exzessive Schläfrigkeit unter Tags) eingesetzt werden. Das liegt daran, dass diese Mittel eine Wirkung auf die MS-Müdigkeit haben, und nicht daran, dass Ihr Arzt meint, dass Sie eine dieser Krankheiten haben. Zu den Arzneimitteln für Müdigkeit zählen:

- Amantadin: Als Nebenwirkungen können Schwindel, Kopfschmerzen und Einschlafschwierigkeiten auftreten.
- Modafinil: Dies ist eine neue Behandlungsmethode, die noch in klinischen Untersuchungen geprüft wird. Kleinere Untersuchungen sprachen für den Einsatz bei MS-Müdigkeit. Als Nebenwirkungen können Kopfschmerzen, Schwächegefühl und Übelkeit auftreten.

Weitere Informationen finden Sie in dem Artikel auf Seite 17.

Arzneimittelfreie Behandlungen

Änderungen ihrer Tagesroutine können Ihnen bei der Bewältigung der Müdigkeit helfen. Diese Veränderungen werden am besten durch Beschäftigungstherapeuten, Physiotherapeuten, Ihrem Hausarzt, dem Neurologen und den MS-Pflegepersonal unterstützt.

Beschäftigungstherapie und Physiotherapie

Die Aufgabe des Beschäftigungstherapeuten besteht darin, Aufgaben anzupassen und Strategien einzubauen, mit deren Hilfe die alltäglichen Aktivitäten in einer effizienten und energiesparenden Art und Weise ausgeführt werden können. Weitere Informationen finden Sie in dem Artikel auf Seite 9.

Physiotherapeuten helfen bei der Stärkung, Dehnung und Entspannung der Muskeln. Damit werden Bewegungskoordination und Kreislauf verbessert. Sie können auch ein Aerobic-Übungsprogramm für Sie ausarbeiten.

Weitere Informationen zur Physiotherapie finden Sie in dem Artikel auf Seite 12.

Zu den Bereichen, die Sie in die Untersuchung Ihres täglichen Routineablaufs einbeziehen sollten, gehören:

Ausruhen und Entspannung

Wenn Ihre Müdigkeit Regelmäßigkeiten aufweist, ruhen Sie sich am besten dann aus, wenn sie am schlimmsten ist, da Sie damit Ihren Körper in die Lage versetzen, sich schneller zu erholen.

Entspannungstechniken sind auf CD oder Musikkassetten erhältlich und stellen eine sehr effektive Methode für eine vollständige Entspannung dar. Die angewendete Entspannungsmethode darf keine aktive Anspannung und Entspannung der Muskeln erfordern, da dies einen Muskelkrampf fördern kann.

Prioritäten bei den Tagesaktivitäten setzen

Wenn Sie sich eine Liste der regelmäßigen Gewohnheiten und Routinetätigkeiten machen, haben einige Aktivitäten ganz offensichtlich Priorität. Andere lassen sich gemeinsam machen, können verändert oder sogar gestrichen werden.

Einige Veränderungen erfordern die Kooperation von anderen; es ist wichtig, dass jeder versteht, warum diese Veränderungen gemacht werden sollen und welche Vorteile sich für Sie daraus ergeben.

Planung und Anpassung der Tagesaktivitäten

Die Tagesaktivitäten erfordern unterschiedliche körperliche und geistige Anstrengungen. Es kommt darauf an, diese Aufgaben über den Tag verteilt zu balancieren, anstatt alles in einem Durchgang zu erledigen. Aktivitäten plant man in idealer Weise um regelmäßige Ruhephasen herum. Es ist am besten, wenn die wichtigsten Aufgaben dann erledigt werden, wenn die Müdigkeit am geringsten ist und wenn die Aufgaben in handhabbare Portionen aufgebrochen werden.

Organisation

Sie können bei einer Aufgabe Ihre Effizienz und Ihre Effektivität bezüglich Energieerhalt sicherstellen, indem



Viele Faktoren, die sekundäre Müdigkeit auslösen, kann man in den Griff bekommen.

Sie zum Beispiel häufig benötigte Gegenstände in Reichweite halten. Technische Geräte wie Küchenmaschinen, Fernsteuerungen und Telefonkopfhörer führen ebenfalls zu einer Verringerung des Aufwands, um bestimmte Tätigkeiten zu erledigen. Die Hauptbereiche, in denen Ihnen diese Geräte von Nutzen sein können, sind Küche und Arbeitsplatz.

Ihre nationale MS-Gesellschaft kann Ihnen möglicherweise Bezugsquellen für Geräte oder Anpassungen zur Energieeinsparung empfehlen.

Gute Körperhaltung und Positionierung

Zu sitzen, anstatt zu stehen ist wünschenswert, wenn Sie eine gute Haltung beibehalten wollen, und spart während längerer Aufgaben viel Energie. Es ist wichtig, dass Sie Ihre Technik bei der Handhabung und beim Heben von Gegenständen überdenken. Damit können Verletzungen vermieden werden, und die Energie wird effektiv eingesetzt.

Gesunde ausgewogene Ernährung

Eine fettarme Ernährung, die schwere, heiße Mahlzeiten vermeidet, bewirkt eine Minderung der Müdigkeit. Übermäßiger Alkohol- und Nikotingenuss kann einen negativen Einfluss auf den Grad Ihrer Müdigkeit haben.

Geeignete Übungen

Vorsichtige Aerobic-Übungen sind ein positiver Beitrag in der Bewältigung der Müdigkeit. Dadurch werden sowohl Effizienz und Stärke der Muskeln gefördert als auch die Widerstandskraft gestärkt. Es ist sehr wichtig, einen Gesundheitsfachmann zu befragen, bevor Sie mit einem Übungssystem anfangen.

Bewältigung des Alltags

Von Susan Forwell,
Ausbildungsleiterin, Abteilung für
Beschäftigungstherapie, und
Forschungsmitglied, MS Klinik,
Abteilung der Neurologie,
Universität von British Columbia,
Vancouver, Kanada.

MÜDIGKEIT und Multiple Sklerose

Obwohl Müdigkeit von MS-Betroffenen als das am weitesten verbreitete Problem für MS erkannt wurde und die Forscher ihre Anstrengungen verstärken, um dieses unsichtbare Symptom zu verstehen, bleibt die Herausforderung bestehen, die Auswirkungen der Müdigkeit für jede einzelne Person in Ihrem Alltag zu vermindern.

Müdigkeit kann alle Arten an Alltagsaktivitäten betreffen, wie die Suche und der Erhalt des Arbeitsplatzes, Einkaufen gehen, dem Kind beim Fußballspielen zuschauen, zum Essen ausgehen, duschen oder baden, Hausreinigung, einen Spaziergang machen, ein Abendessen vereinbaren und vorbereiten, am Computer arbeiten und die Wäsche machen.

Die Forschung hat gezeigt, dass Müdigkeit Aktivitäten negativ beeinflussen kann, die nicht nur für die Person mit MS von Wichtigkeit sind, sondern auch für deren Freunde, Familie und das soziale Netz.

Menschen mit MS berichten, dass sie, wenn sie abgeschlagen sind, "keine Sachen machen können, die Spaß machen ñ sondern nur das Nötigste" erledigen können und dass ihnen die Müdigkeit "ihre spontane Entscheidung nimmt". Sie sagen außerdem, "mein Gedächtnis verlässt mich", "Ich fühle mich schuldig wegen ihr [der Müdigkeit], weil ich faul



wirke", und "die Leute glauben mir nicht, dass ich nichts tun kann". Diese Zeugnisse belegen, dass Müdigkeit die psychologischen, kognitiven, sozialen und physischen Aspekte des Lebens für Personen mit MS beeinträchtigt.

Bewältigung von nicht durch MS direkt ausgelöster Müdigkeit

Damit man der Müdigkeit im Alltag effektiv begegnen kann und eine spürbare Verbesserung erzielen kann, müssen die Gründe für Müdigkeit genau bewertet und identifiziert werden

Es gibt einen Typ von Müdigkeit, die direkt mit MS zusammenhängt und von dem man vermutet, dass er wegen der Schädigungen auftritt, wie sie die Krankheit am schützenden Mark um die Nervenfasern (dem Myelinmark) verursacht. Menschen mit MS können aber auch unter Müdigkeit leiden, die von anderen Faktoren verursacht sind, die nicht direkt mit dieser Schädigung in Verbindung stehen. Tabelle 1 enthält eine Liste von Ursachen für eine nicht MS-bezogene Müdigkeit, die bei MS-Betroffenen auftreten können. Die Erfahrung von Müdigkeit als Ergebnis von einer oder mehreren von diesen Ursachen ist sehr weit verbreitet unter MS-Betroffenen.

Bewältigung der MS-verursachten Müdigkeit

Momentan werden Medikamente und nicht-invasive Strategien angewandt, um die MS-bezogene Müdigkeit zu behandeln. Beschäftigungstherapeuten empfehlen die folgenden acht nicht-invasiven Techniken zur Bewältigung der Müdigkeit und zur Anregung der Menschen mit MS, die von Ihnen gewünschten Dinge zu tun: Ausbildung über die Eigenschaften von MS-bezogener Müdigkeit, Selbstüberwachungsmethoden, Energieeffizienz und Strategien zur Arbeitsvereinfachung, Einsatz von Geräten, Überwachung der Körpertemperatur, Entspannungsroutine, Schlafroutine und Sorgen für die physische Umgebung.

Das Ziel dieser Strategien ist nicht die Behebung der zugrundeliegenden Mechanismen der Müdigkeit. Sondern das Augenmerk besteht darin, handfeste Strategien für eine pro-aktive Entscheidungsfindung

zu entwickeln, die auf die individuellen Bedürfnisse und Energiemuster angepasst sind, um eine Teilnahme an diesen Aktivitäten zu ermöglichen. In Tabelle 2 sind einige Beispiele und Grundzüge der jeweiligen Strategien aufgeführt.

Die Forschung hat gezeigt, dass es, wenn Menschen mit chronischen Krankheiten, wie MS an einem Energieerhaltungsprogramm in Form von Beschäftigungstherapie Gruppen teilnehmen, einen positiven Effekt auf deren Fähigkeit hat, mit Müdigkeit umzugehen, und die Lebensqualität verbessert.

Auf Basis der in Tabelle 2 ausgeführten Grundzüge und Beispiele, wollen wir uns drei Alltagsaktivitäten (Erhalt des Arbeitsplatzes, beim Fußballspielen des Kindes zuschauen, ein Abendessen planen und vorbereiten) zuwenden, die zu Beginn dieses Artikels

Tabelle 1: Mögliche Ursachen für nicht MS-verursachte Müdigkeit

Mögliche Ursachen*	Einige Beispiele*	Was zu tun ist
Infektion	<ul style="list-style-type: none"> • Erkältungen, Grippe • Blaseninfektionen 	Wenden Sie sich an Ihren Arzt, um die Infektion behandeln zu lassen.
Medikamentöse Behandlung/Substanzen	<ul style="list-style-type: none"> • Nebenwirkungen von Arzneimittel • Wechselwirkungen zwischen Arzneimitteln • nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel • alternative Heilmittel 	Wenden Sie sich an Ihren Arzt oder Apotheker, um all ihre Arzneimittel und Wirkstoffe durchzugehen
Schlafprobleme	<ul style="list-style-type: none"> • Schwierigkeiten beim Einschlafen • gestörter Schlaf wegen häufigen Wasserlassens, Krämpfen, Schmerzen, Lärm oder Bewegung von anderen • Müde oder mit Kopfschmerzen aufwachen 	Wenn Sie sich mit Ihren Schlafproblemen an Ihren Arzt. In schwerwiegenderen Fällen sollten Sie Hilfe bei einem Schlafspezialisten anfordern
Depression	<ul style="list-style-type: none"> • Niedergeschlagenheit, reizbar • fehlendes Interesse an sonst anregenden Leuten oder Themen • Gefühl der Unfähigkeit nach einem Misserfolg 	Wenden Sie sich an Ihren Arzt.
Schlechtere Kondition	<ul style="list-style-type: none"> • schlechtere körperliche Kondition der Muskeln des Herzens und der Lungen aufgrund von zu wenig Aktivitäten 	Wenden Sie sich an einen Physiotherapeuten, der MS versteht.
Schmerzen	<ul style="list-style-type: none"> • Rückenschmerzen • Arthritisschmerzen • Kopfschmerzen 	Wenden Sie sich an Ihren Arzt oder einen anderen Spezialisten um Ihre Schmerzen behandeln zu lassen.
Stress	<ul style="list-style-type: none"> • Schwierigkeiten an Ihrem Arbeitsplatz • Spannungen in der Familie • Finanzielle Sorgen • Probleme aufgrund von MS 	Suchen Sie Unterstützung bei einem Berater oder einem Sozialangestellten.
Atemprobleme	<ul style="list-style-type: none"> • Asthma, Kurzatmigkeit 	Wenden Sie sich an Ihren Arzt.

* Dies ist keine vollständige Auflistung und es gibt auch andere Ursachen und Beispiele von nicht durch MS verursachter Müdigkeit. Diese Beispiele wurden genannt, um die Beschreibung zu verdeutlichen und die Unterschiedlichkeit der Müdigkeit zu zeigen.

erwähnt wurden. Wie könnten diese Strategien angewandt werden, um die Müdigkeit zu vermindern und Ihnen zu erlauben, dass sie an diesen wichtigen Aktivitäten weiterhin teilnehmen können?

Ungeachtet der Erfordernisse einer individuellen Beurteilung der speziellen Bedürfnisse, ein Beispiel für Strategien zum Erhalt des Arbeitsplatzes angesichts der MS-bezogenen Müdigkeit mag eine Beurteilung des Arbeitsplatzes durch einen Beschäftigungstherapeuten sein, der sicherstellt, dass Ihre Arbeitsumgebung ergonomisch ist, die Temperatur am Arbeitsplatz nicht zu hoch ist (durch Klimatisierung oder andere Kühlvorrichtungen) und die Ruhepausen in den in den Alltag integriert werden können.

Um die Teilnahme an einem Fußballspiel eines Kindes zu erleichtern, verwenden Sie die verschriebenen Gehhilfen, um mit den Wegstrecken zu Fuß und dem unebenen Gelände zurecht zu kommen, vermeiden Sie es, in der Sonne zu sitzen, verwenden Sie kühlende Kleider und setzen sich hin, während Sie das Spiel beobachten. Die Planung und Vorbereitung eines Abendessens, ist eine Aufgabe, die sich so aufteilen lässt, dass sich das Energie sparen als anfängliche Strategie der Müdigkeitsbewältigung ergibt. Bereiten Sie einige Speisen vor, die Sie für eine Reihe von Mahlzeiten verwenden können. Ruhend Sie sich aus, bevor Sie die Mahlzeit vorbereiten und beteiligen Sie die Familie so sehr dies möglich ist, um es als gesellschaftlichen Anlass erscheinen zu lassen und etwas Last von Ihren Schultern zu nehmen. Wie immer auch der Ansatz aussieht, es muss von allen verstanden werden, dass das tägliche Leben stärkere Anforderungen stellen wird. Gekoppelt mit der Komplexität der Müdigkeit in MS, muss man davon ausgehen, dass eine Mehrfachstrategie erforderlich ist, um einen positiven Einfluss auf die Bewältigung Ihrer Müdigkeit im Alltag des 21. Jahrhunderts zu haben.

Table 2: Nicht-invasive Strategien für MS-verursachte Müdigkeit

Strategie*	Beispiele und Grundzüge
Aufklärung	<ul style="list-style-type: none"> durch Ignorieren, Vorgeben oder edagegen ankämpfen lässt sich die Leistung oder die Fähigkeit für die ausgewählten Aktivitäten nicht steigern man muss versuchen die Müdigkeit unter Kontrolle zu bekommen, und nicht warten, bis die Müdigkeit die Oberhand hat
Selbstüberwachung	<ul style="list-style-type: none"> situationsgerechte und individuelle Umsetzung der Prinzipien für ein ausgewogenes Verhältnis von Ruhe und Aktivität
Strategien zur Steigerung der Energieeffizienz	<ul style="list-style-type: none"> verwenden Sie Erleichterungen wie einen Lift oder Behindertenparkplätze organisieren Sie Ihre Aufgaben Stück für Stück, so dass Sie einfach aufhören und später wieder weitermachen können
Gerätschaften	<ul style="list-style-type: none"> verwenden Sie in der Dusche eine Stuhl anstatt zu stehen Gehhilfen reduzieren die zum Gehen erforderliche Energie verwenden Sie Geräte zur Steuerung ihrer Umgebung und Fernbedienungen
Körpertemperatur	<ul style="list-style-type: none"> Sensibilität für eine erhöhte Körpertemperatur steigert das Leiden unter Müdigkeit, zum Beispiel nach körperlichen Übungen oder in heißen Umgebungen verwenden Sie Kühlkleidung und verringern Sie die Sonnenbestrahlung
Entspannung	<ul style="list-style-type: none"> um das System zu verjüngen, sollten Sie nicht in allen Situationen schlafen; die eingesetzte Methodik hängt vom Einzelnen ab es gibt einige Kontraindikationen für manche Entspannungsmethoden bei einigen MS Betroffenen
Schlafroutine	<ul style="list-style-type: none"> schlafen Sie in der Nacht an anderen Örtlichkeiten als beim Ausruhen unter Tags achten Sie auf ihre Vorschlafgewohnheiten
Umgebung	<ul style="list-style-type: none"> bewahren Sie Ihre am häufigsten verwendeten Sachen auf den am leichtesten zugänglichen Regalen auf suchen sie sich bequeme Orte zum Ausruhen, an denen sie zum Beispiel bei der Arbeit, zuhause oder in der Schule viel Zeit verbringen

* Ihr Beschäftigungstherapeut ist in der Lage, diese Vorgehensweisen im Einzelnen zu besprechen und hilft Ihnen bei der Auswahl der besten Kombinationen an Strategien, um ihre speziellen Bedürfnisse abzudecken.

Physiotherapie: ein partnerschaftlicher

Von Jenny Freeman,
Seniordozentin am
Gesundheitsinstitut der
Universität Plymouth und
Honorardozentin am Institut für
Neurologie in London,
Großbritannien.

MÜDIGKEIT und *Multiple Sklerose*

Physiotherapie kann gemäß stetig ansteigenden wissenschaftlichen Belegen für Menschen mit Multipler Sklerose von Vorteile sein. Physiotherapie wurde auch als ein wichtiger Bestandteil für einen umfassenden Ansatz in der Hilfe von Menschen mit MS vorgeschlagen, um mit Symptomen, wie der Müdigkeit, umzugehen.

Es bedarf jedoch einer enormen Vielzahl an Methoden und Ansätzen, und wir sind erst am Anfang und kratzen erst an der Oberfläche in der Frage, was am besten hilft.

Belege weisen darauf hin, dass einige Aspekte der Physiotherapie, wie Aerobic- und Stärkungsübungen, eine richtige Haltung und das Gehen fördern, was wiederum die Müdigkeit mildern kann. Aber es gibt beträchtliche Unterschiede zwischen den Menschen mit MS in den verschiedenen Stadien der Erkrankung, und das bedeutet, dass sie nicht immer in der Art und Weise auf eine bestimmte Maßnahme reagieren, wie dies die Untersuchungen ausweisen.

Deshalb ist es sehr wichtig, dass eine aktive Partnerschaft zwischen dem Physiotherapeuten, anderen Fachleuten der Gesundheitspflege, der Person mit MS und deren Familie vorliegt, um herauszufinden, was für das einzelne Individuum am besten funktioniert, und um ihnen dazu helfen, die errungenen Verbesserungen über die Zeit zu erhalten. Das erfordert einen offenen Austausch an Informationen, Verhandlungsbereitschaft und



Zusammenarbeit, wobei alle zusammenhelfen müssen, um die Behandlungsziele zu erreichen, die den stärksten Effekt auf den Alltag der Person haben.

Die speziellen Behandlungsansätze unterscheiden sich unter den Therapeuten, je nachdem, welche Ressourcen verfügbar sind, welche Erfahrung der Therapeut hat und welche persönlichen Vorlieben der Therapeut oder der Mensch mit MS hat. Die Behandlung kann in verschiedenen Umgebungen stattfinden: ambulant oder stationär oder innerhalb einer Gruppe. Dieser flexible Ansatz ist wichtig, weil jede Person verschieden ist und ihre Bedürfnisse sich stark unterscheiden.

Kurze Sitzungen von physiotherapeutischen Bemühungen allein können eine MS-Person nicht dazu in die Lage versetzen, die optimale körperliche Fitness und Funktion zu erreichen und zu halten. Ein fortdauerndes effektives Selbstmanagement ist ein wichtiger Teil des physiotherapeutischen Ansatzes, um die Auswirkungen der Symptome wie verstärkte Anspannung (Spastizität), Müdigkeit, Schwäche und Schmerz zu vermindern. Dies erfordert ein Verständnis der Natur der Symptome und das

Ansatz



Rational hinter dem Behandlungsansatz sowie die Fähigkeit, die richtigen Strategien und Methoden anzuwenden. Dieses Wissen versetzt die Person nicht nur dazu in die Lage, ihre Symptome besser zu steuern, sondern verschafft ihr auch eine klarere Vorstellung darüber, wann sie Hilfe suchen sollte. Aufklärung ist eine entscheidende Aufgabe des Physiotherapeuten.

In Übereinstimmung mit diesem Ansatz ist es wichtig, dass die physiotherapeutischen Übungen die Lebensgewohnheiten nicht dominieren, sondern in den Alltag integriert sind. Dies lässt sich wie folgt erreichen:

- Gewöhnung an Haltungen, die bequem sind und eine gute Anordnung der Muskeln und Gelenke darstellen, wenn man zum Beispiel im Bett liegt oder in einem Stuhl sitzt
- Bewegungsmuster verwenden, die keine Anspannung und Verkrampfung fördern
- Teilnahme an Aerobic-Übungen
- richtiger Einsatz von Gerätschaften.

"Fortbestehen" ist ein Wort, das Physiotherapeuten oft verwenden, um zu beschreiben, ob die erzielten

Die vorrangigen Ziele der Physiotherapie sind:

- Umfassende Bewertung der körperlichen Bedürfnisse, mit besonderer Zielsetzung auf Haltung und Bewegung
- Unterstützung einer funktionalen Unabhängigkeit
- Förderung des Selbstmanagements
- Ausbildung in einer Reihe von Themen, wie Aerobic-Übungen, Bewegung und Handhabung, und wie sich Stürze vermeiden lassen
- Vermeidung sekundärer Komplikationen, wie wund Druckstellen und die permanente Verkürzung der Muskeln und Sehnen
- Optimierung der allgemeinen körperlichen Fitness

Verbesserungen über die Zeit erhalten werden können. Sie messen, ob die Veränderungen in den Bereichen Geschwindigkeit und Effizienz beim Gehen, Fitness-Grad, Bewegungsradius und dem Grad der funktionalen Unabhängigkeit Bestand haben oder sich weiter verbessert haben. Dort, wo sich die Dinge verschlechtert haben, versuchen sie zu ermitteln, ob dies aufgrund der fortschreitenden neurologischen Schädigung oder aus anderen Gründen geschah.

Diese Art der Bewertung ist sehr wichtig, da langfristige Maßnahmen aufgrund limitierter Ressourcen in der Gesundheitspflege nur schwer zu rechtfertigen sind, wenn es zu keinen positiven Veränderungen kommt oder die Verbesserungen nicht vorhalten.

Aus diesem Grund ist das andauernde Selbstmanagement in Partnerschaft mit dem Physiotherapeuten ein wesentlicher Eckstein einer erfolgreichen Behandlungsstrategie.

Von Marco Heerings,
Krankenpflegeausbilder, Abteilung
für Neurologie, Universitätsklinik
Groningen, Niederlande.

MÜDIGKEIT und Multiple Sklerose

In den letzten paar Jahrzehnten haben Menschen mit MS verschiedene Methoden zur Linderung der Müdigkeit versucht, sogar schon, bevor bekannt war, dass MS-Müdigkeit eine andere Ursache als "normale" Müdigkeit hatte.

In den frühen Sechziger Jahren war es ein verbreiteter Ratschlag, MS-Betroffene in kaltem Wasser zu baden, wenn Sie sich abgeschlagen fühlten, und für viele schien diese Behandlung das Symptom zu lindern und Ihnen neue Energie zu geben. Heute gibt es Kühlkleidung, um dasselbe Ziel zu erreichen, ohne dass jemand sich nass machen muss, sich trocken muss und sich wieder anziehen muss, wenn er oder sie sich abgeschlagen fühlt (ein Vorgang, der isoliert betrachtet bereits eine ganze Menge Energie erfordert). Mit den Fortschritten auf den Gebieten der Medizin, Physiotherapie und der Beschäftigungstherapie haben MS-Betroffene viele Möglichkeiten, um Ihre Müdigkeit besser zu erkennen und besser damit umzugehen.

Das MS-Pflegepersonal spielt eine wichtige Rolle in der Bewertung und der Behandlung der Müdigkeit. Sie beginnen zum Beispiel mit den Kernfragen, um einzelne Details der Symptome der entsprechenden Person zu verstehen. In manchen Fällen verwendet das Pflegepersonal Müdigkeitsskalen oder Fragebögen, um die Auswirkungen zu messen, die körperliche, emotionale oder psychosoziale Faktoren auf die Müdigkeit haben. Herauszufinden, welche Faktoren beteiligt sind, kann hilfreich sein für die Auswahl der besten Maßnahmen und der Hinzuziehung der besten Art von Gesundheitsfachleuten zur weiterführenden Bewertung und Maßnahmenplanung. Wenn die zugrunde liegende Ursache der Müdigkeit auf körperliche Faktoren zurückzuführen ist, können Physiotherapie und körperliches Training dazu beitragen, die Fitness der Person zu verbessern. Wenn jedoch die Müdigkeit auf eine Depression zurückzuführen ist, dann mag eine Beratung die am besten geeignete Maßnahme darstellen. Wenn eine



Die Rolle des M

Infektion mit erhöhter Körpertemperatur die Ursache der Müdigkeit ist, besteht das primäre Ziel des Pflegepersonals in der Diagnose und Behandlung der Infektion.

Als Teil der Bewertung ist es wichtig, dass das MS-Pflegepersonal die Person nach seinen Schlafgewohnheiten fragt. Typischerweise lässt sich dies mit ein paar entscheidenden Fragen während der regelmäßigen Besuche des Pflegepersonals erreichen. Das Pflegepersonal sollte fragen, ob die von MS betroffene Person aufwacht, um Wasser zu lassen. Wenn ja, wie oft? Der medizinische Ausdruck für häufiges Wasserlösen in der Nacht heißt "Nykturie", es ist ein Problem, unter dem viele der MS Betroffenen leiden und ist eine Folge der sekundären Müdigkeit. Es ist auch hilfreich zu fragen, ob die Atmung der Person während des Schlafs unterbrochen ist und ob lautes Schnarchen vorliegt, denn dies deutet möglicherweise auf ein Schlafapnoesyndrom hin (Unterbrechung der Atmung während des Schlafes aufgrund zeitweisen Verschlusses der Atemwege), was ruhelosen Schlaf verursacht, der sich am folgenden Tag in Form von Müdigkeit auswirkt.



Medikamente, die Müdigkeit verursachen können (auch als Erschöpfung, Abgespanntheit, Lethargie bezeichnet) *

Analgetika

Antikonvulsiva

Antidepressiva

Antihistamine

Antihypertonika

Antiphlogistika

Antipsychotische Mittel

Asthmamedikamente

Carboanhydraseinhibitoren

Herzmittel

Diabetiksubstanzen

Gastrointestinale Wirkstoffe

Urofenitalwirkstoffe

Hormonersatzstoffe

Immunmodulatoren

Muskelrelaxantien

Nikotinhaltige Substanzen

Sedative Hypnotika

*Übernommen aus Physician's Desk Reference, 1998, Medical Economics, Inc.

S-Pflegepersonals

Ein weiteres nützliches Mittel in der Bewertung der Müdigkeit ist ein Tagebuch, in dem die MS-Betroffenen Zeitpunkte und Situationen aufzeichnet, in denen die größte Müdigkeit auftritt, und, dies mag sogar noch viel wichtiger sein, wann und unter welchen Umständen die Müdigkeit nur minimal zu spüren ist. Das MS-Pflegepersonal kann die Person bei der Führung eines Tagebuchs über die Müdigkeit am Anfang unterstützen.

Was kann zur Linderung der Müdigkeit getan werden?

Eine wichtige Strategie beim Erlernen, wie man mit Müdigkeit umgehen kann, ist das Gespräch mit Leuten, die unter demselben Symptom leiden. Der Vergleich mit anderen Selbstmanagement-Strategien ist oft hilfreicher als die Vorschläge eines Gesundheitsfachmanns.

Es ist ebenfalls sehr wichtig für MS-Betroffene, offen über ihre Müdigkeit mit der Familie und Freunden zu sprechen, damit sie das Problem verstehen und nötigenfalls besser helfen können. Das Wissen, dass Müdigkeit ein echtes Symptom dieser Krankheit ist,

hilft den Leuten mit anderen offener zu sprechen. Das MS-Pflegepersonal kann eine wichtige Rolle in der Aufklärung des Einzelnen und der Familienmitglieder spielen, wenn es darum geht, die Müdigkeit besser zu verstehen und besser damit umzugehen.

Es kommt oft vor, dass Menschen mit MS verschiedene Arzneimittel gleichzeitig einnehmen. Aus diesem Grund muss das Pflegepersonal die Aufgabe übernehmen, die Person zu einer Aufzeichnung einer Liste aller Medikamente zu veranlassen, einschließlich ergänzender Behandlungen, und diese Information laufend aktualisieren. Es gibt viele Medikamente, die gegen andere MS-Symptome genommen werden, die eine Verschlimmerung der Müdigkeit verursachen können, und es ist wichtig für die Person, seine oder ihre Medikamentenliste bei jedem Zusammentreffen mit dem Pflegepersonal oder dem Neurologen zu aktualisieren.

Die positive Diagnose MS, schließt anderer Krankheiten freilich nicht aus, daher muss die Medikamentenliste alle Medikamente enthalten.

Realistisch zu bleiben, ist sehr wichtig

Ein erfolgreicher Umgang mit der Müdigkeit ist niemals einfach. Es gibt viele verschiedene Strategien für den Umgang mit Müdigkeit, aber es sind nicht alle für jeden MS-Betroffenen geeignet. Es ist daher wichtig, geduldig und flexibel die verschiedenen Vorgehensweisen auszuprobieren, bis der Einzelne

merkt, was für sie oder ihn am besten funktioniert. Das MS-Pflegepersonal kann bei der Bewertung der Müdigkeit helfen, Strategien vorzuschlagen, über das Krankheitsbild Aufklärung zu leisten, auf andere Fachleute aus der Gesundheitspflege zu verweisen und die Zielsetzung für ein optimales Management der Müdigkeit zu formulieren.

Tagebuchaufzeichnungen der Müdigkeit: Hinweise

1. Weisen Sie eine Zahl von zwischen 1 und 10 (1 für sehr niedrig und 10 für sehr hoch) zu für:
 - Ihren Grad an Müdigkeit
 - den Wert oder die Wichtigkeit der Tätigkeit, die Sie verrichten (im Vergleich zu anderen Tätigkeiten im Verlauf des Tages)
 - den Grad an Zufriedenheit, die Sie während der Ausführung der Tätigkeit verspüren
2. Beschreiben Sie die physisch verrichtete Arbeit in der Tätigkeitsspalte (z. B. 10 Minuten in der Dusche stehen,

- zwei Lebensmitteltüten 15 Stufen hochgetragen, 300 Meter zum Nachbarhaus gegangen).
3. Listen Sie die MS-Symptome in der Kommentarspalte auf, wie sie aufgetreten sind oder sich verschlimmerten, einschließlich Konzentrationsproblemen, Sehstörungen, Schwächenfällen, Ziehen in den Füßen, Schmerzen, Taubheitsgefühlen, usw. Wo dies wichtig erscheint, beschreiben Sie auch die Umgebungstemperatur.
4. Halten Sie die Informationen jede Stunde fest, die Sie wach sind, und schreiben Sie auf, wie oft Sie geschlafen haben.

Zum Beispiel:

Name: _____ Datum: _____ Beschreiben Sie den Schlaf der letzten Nacht: _____

12:00	Müdigkeit 7	Wert 3	Zufriedenheit 2	Vorbereitung des Mittagessens 15mins	Sehtrübung, sehr warm in der Küche
-------	-------------	--------	-----------------	--------------------------------------	------------------------------------

Musterformular:

Zeit	Müdigkeit	Wert	Zufriedenheit	Aktivität	Kommentar
06:00					
07:00					
08:00					
09:00					
10:00					
11:00					
12:00					
13:00					
14:00					
15:00					
16:00					
17:00					
18:00					
19:00					
20:00					
21:00					
22:00					
23:00					

Übernommen von Activity Diary, Fatigue and Multiple Sclerosis, Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines, Paralyzed Veterans of America, 1998.

Pharmakologische Behandlung der Müdigkeit

Von Elizabeth McDonald,
Medizinischer Direktor,
MS-Gesellschaft von Victoria,
Australien.

MÜDIGKEIT und Multiple Sklerose

Menschen mit MS haben Müdigkeit als eines der am weitesten verbreiteten und behindernden Symptome ihrer Krankheit genannt. Untersuchungen besagen, dass 95 Prozent der Personen mit MS unter Müdigkeit leiden. Müdigkeit in MS, auch als Abgespanntheit bezeichnet, wird als "ein subjektiver Mangel an physischer bzw. mentaler Energie, der vom Einzelnen oder vom Pflegenden so wahrgenommen wird, dass er die üblichen und gewünschten Tätigkeiten beeinträchtigt". Diese Müdigkeit scheint nicht mit der Art der MS, der Schwere oder der Dauer der Krankheit zusammenzuhängen und bis heute wird der zugrunde liegende Mechanismus nur wenig verstanden.

In diesem Artikel wird die Behandlung der primären MS-Müdigkeit erörtert. Andere Artikel in dieser Zeitschrift besprechen alternative Ursachen der Müdigkeit, die das Problem verschleiern oder gar verschlimmern, wie der vorliegende medizinische Zustand, die Nebenwirkungen von Medikamenten oder Schlafprobleme.

Kürzlich durchgeführte Untersuchungen haben die Ansicht verstärkt, dass es eine definierte Rolle für den Einsatz von Medikamenten in der Behandlung der primären Müdigkeit bei MS durch die Änderung chemischer Abläufe im Gehirn gibt. Die neueren Wirkstoffe zielen auf die Förderung einer normalen Wachheit anstatt das zentrale Nervensystem zu stimulieren.

Amantadin

Amantadin ist ein Antivirenmedikament und wird seit Anfang der Achtziger Jahre zur Behandlung der MS-Müdigkeit eingesetzt. Der Wirkmechanismus in der Verminderung der Müdigkeit ist nicht bekannt. Es wird als Einstiegsbehandlung betrachtet und wird für leichte Fälle der Müdigkeit empfohlen. Amantadin hat in



Untersuchungen bei etwa einem Drittel der Patienten zu Verbesserungen geführt. Eine positive Beeinflussung zeigt sich üblicherweise innerhalb einer Woche. Amantadin ist relativ sicher, gut verträglich und preiswert. Die Nebenwirkungen sind üblicherweise geringfügig und können Träume, Halluzinationen, Hyperaktivität und Schwindel umfassen.

Modafinil

Modafinil ist ein Wachhaltewirkstoff zur Behandlung von exzessiver Schläfrigkeit unter Tags. Kürzlich durchgeführte Untersuchungen des Einsatzes von Modafinil für MS-Müdigkeit haben in etwa zwei Drittel der Behandelten zu positiven Wirkungen nach zwei Wochen Therapie geführt. Der Einsatz wird für mittlere und schwere Müdigkeit und nur für diejenigen mit leichter Müdigkeit empfohlen, bei denen Amantadin nicht anspricht. Modafinil ist relativ sicher und gut verträglich. Zu den Nebenwirkungen zählen in höherer Dosierung Kopfschmerzen, Schwindel und Schwächegefühl.

Pemolin

Pemolin ist ein Stimulans des zentralen Nervensystems und wurde zur Behandlung von Müdigkeit verwendet, aber die Untersuchungen haben in bezüglich der Bewertung der Müdigkeit keine signifikante Verbesserung nachweisen können. Pemolin wird von etwa 25 Prozent der Patienten schlecht vertragen und erfordert, da es in höheren Dosierungen zu Leberschäden führen kann, eine sorgfältige Überwachung durch regelmäßige Blutuntersuchungen. Es wird für eine Einstiegsbehandlung von MS Müdigkeit nicht empfohlen.

Andere Arten der medikamentösen Behandlung

Aminopyridin (4-Aminopyridin und 3,4-Aminopyridin) sind Arzneimittel zur Verbesserung der Reizleitung in Nerven mit einer Schädigung des schützenden

Fortsetzung von Seite 17

Myelinmarks (Demyelinierung) und haben vor allem in Hinblick auf die Wärmeempfindlichkeit Verbesserungen bei MS-bezogener Müdigkeit gebracht.

Der Einsatz dieser Mittel kann nicht befürwortet werden, da die Nebenwirkungen epileptische Anfälle, Trigeminusneuralgien* und Herzprobleme umfassen.

Reizmittel des zentralen Nervensystems spielen nur eine sehr eingeschränkte Rolle in der Behandlung von MS-Müdigkeit. Zu den Nebenwirkungen zählen Ruhelosigkeit, Angstzustände und hoher Blutdruck, sowie zusätzlich das Risiko der Abhängigkeit.

Antidepressiva

Es gibt wenig Belege, die den Einsatz von Antidepressiva bei MS-Müdigkeit stützen, aber sie führen möglicherweise im Einzelfall zu Verbesserungen.

Zusammenfassung

Müdigkeit ist ein komplexes und verbreitetes Symptom von MS und die kürzlich gemachten Fortschritte in der Behandlung der Müdigkeit haben sich als vorteilhaft erwiesen. So wie unser Verständnis der zugrunde liegenden Mechanismen zunimmt, nehmen auch die Möglichkeiten für die Entwicklung von individuell abgestimmten und wirksamen Behandlungsformen zu.

* *Trigeminusneuralgie ist eine Störung der sensorischen Gesichtsnerven, in bestimmten Fällen mit unerträglich starken stechenden Schmerzen in den Wangen, Lippen sowie im Zahnfleisch, Kinn oder in Zunge.*

Fragen und

MÜDIGKEIT und Multiple Sklerose

F. In der Arbeit habe ich Schwierigkeiten meine Büroaufgaben zu erledigen, weil ich leicht abgelenkt werde und ein Problem habe, mich insbesondere nachmittags zu konzentrieren und an Einzelheiten zu erinnern. Meine Kollegen meinten, dass ich in der ersten Tageshälfte ein anderer Mensch zu sein scheine. Ich bin sicher, dass dies mit meiner Erkrankung an MS zusammenhängt, aber wie kann ich mit diesen Problemen umgehen, bevor ich riskiere, meinen Arbeitsplatz zu verlieren?

A. Ein erster Schritt in der Behandlung von Konzentrations- und Gedächtnisproblemen liegt darin, zu verstehen, ob sie in einem bestimmten Tagesabschnitt auftreten oder mehr oder weniger die ganze Zeit über vorliegen. Wenn es klar ist, dass die Konzentration am Nachmittag schwerer fällt, ist dies ein Zeichen, dass die Ursache mit MS-Müdigkeit zusammenhängen könnte. Energieerhaltungstechniken und Strategien für den Umgang mit Müdigkeit können bei der Bewältigung dieser Probleme hilfreich sein.

F. Ich bin die ganze Zeit über so erschöpft, dass ich mich nur sehr wenig motiviert fühle, mit meinem Partner zu schlafen. Er befürchtet, dass ich kein Interesse mehr an ihm habe und ich frage mich, ob ich nicht einfach bloß faul bin. Hat dies mit MS zu tun und gibt es etwas, was ich dagegen tun kann?

A. Sexuelle Probleme können oft mit anderen MS-Symptomen, wie Müdigkeit, in Beziehung stehen. Energieerhaltung und der richtige Umgang mit der Müdigkeit sind wichtig für Freude an sexuellen Aktivitäten. Für einige reicht es für eine Verringerung der Auswirkungen der Müdigkeit auf die sexuelle Beziehung ein paar Strategien umzusetzen, wie dann Sex zu haben, wenn das Energieniveau am höchsten ist, ein Schläfchen vor dem Sex zu halten und Positionen zu vermeiden, in denen die Müdigkeit deutlicher zu Tage tritt. Bei andere ist möglicherweise eine pharmakologische Maßnahme oder eine Kombination aus medikamentöser Behandlung und Selbstmanagement erforderlich.

F. Wenn Ihre MS-Gesellschaft Seminare und Konferenzen plant, sind die MS-Betroffenen nicht immer glücklich mit der Organisation, weil sie wissen, wie abgeschlagen sie sich nach einem ganztägigen Seminar fühlen können. Was wären praktische Hinweise, um die Konferenzteilnehmer dabei zu unterstützen, dass sein ein Treffen genießen können, während sich gleichzeitig die Müdigkeit in Grenzen hält?

A. Bei der Organisation von Konferenzen, Seminaren und Kursen, an denen MS-Betroffene teilnehmen, ist es wichtig, eine Örtlichkeit auszuwählen, die frei zugänglich ist, einen einfachen Zutritt und ein einfaches Verlassen erlaubt,

Antworten



über Toiletten in der Nähe des Konferenzraums sowie ein Restaurant und Aufzüge, usw. verfügt. Es ist sehr wichtig, dass der Konferenzraum eine Temperaturregelung erlaubt, zum Beispiel mit einer Klimaanlage. Wenn keine Klimaanlage vorhanden ist, können elektrische Lüfter sehr hilfreich sein. Das Programm sollten durch mehrere Pausen während des Treffens unterbrochen werden, mit ausreichend viel Zeit für einen Gang zur Toilette und ein Getränk. Während der Pausen sollten Sitzgelegenheiten und Vorrichtungen zum Abstellen der Gläser oder Teller verfügbar sein. Vermeiden Sie buffetartige Mahlzeiten! Organisieren Sie Freiwillige, die den MS Betroffenen während der Pausen und Mahlzeiten zur Hand gehen. Sorgen Sie, dass im Hintergrund des Raums während der gesamten Konferenz immer kaltes Wasser und Gläser bereitstehen.



Ian Gray, Vorsitzender der Personen mit MS in Victoria, Australien, spricht mit Dr. Elizabeth McDonald über die Müdigkeit, die er mit seiner MS erlebt.

Wie lange haben Sie schon MS?

Meine Diagnose wurde 1990 bestätigt, aber wenn ich zurückblicke, dann bin ich mir sicher, dass ich mit dieser Krankheit schon eine beträchtliche Zeit vor zu kämpfen hatte.

Wie hat sich MS auf Sie ausgewirkt?

Zu Beginn betraf mich beim Gehen. Ich merkte, dass ich zu stolpern begann. Über die Jahre verkürzten sich die Wegstrecken, die ich noch gehen konnte. Ich fühlte mich nach relativ kleinen Anstrengungen extrem abgeschlagen und bemerkte, dass mein Gedächtnis nicht mehr so zuverlässig wie früher war. Im April 1998 ging ich in Ruhestand.

Die Müdigkeit, die Sie erleben – können Sie diese beschreiben?

Die Müdigkeit ist wie ein überwältigendes Gefühl von unnatürlicher Müdigkeit, die alle meine MS-Symptome in einem Ausmaß verschlimmert, dass ich nicht mehr funktioniere. Ausruhen bringt mich wieder in den Normalzustand zurück. Die dafür erforderliche Zeitdauer hängt von der Umgebungstemperatur ab.

Hat sich Ihre Müdigkeit seit Ihrer Diagnose verändert?

Meine Müdigkeit hat sich verschlimmert. Anfangs habe ich es kaum bemerkt, mit fortschreitender sekundärer MS wurde ich viel eher und mit weniger

Anstrengung bereits abgeschlagen. Sie scheint sich nun stabilisiert zu haben.

Wie hat sich die Müdigkeit auf Ihre Lebensgewohnheiten ausgewirkt?

Ich muss einen Rollstuhl verwenden, um Energie zu sparen. Ich kann mit dem Gefühl voller Energie aufwachen und nach einer kurzen Zeit mit Aktivitäten fühle ich mich abgeschlagen. Ich brauche viel länger um meine Aufgaben zu erledigen. Ich muss mich selber antreiben, um etwas zu tun.

Hatte Ihre Müdigkeit auch Auswirkungen auf Ihre Familie und Freunde?

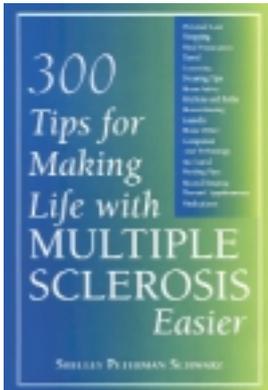
Ja, sie schränkt die Aktivität von allen ein, aber wir stellen uns jetzt darauf ein und meine Familie und meine Freunde sind eine große Unterstützung.

Ruhen Sie sich aus, wenn sie müde sind, oder treiben Sie sich an?

Manchmal treibe ich mich an, insbesondere, wenn ich etwas mache, was mir Freude bereitet. Wenn ich zum Beispiel im Garten auf Händen und Knien arbeite, kann ich es so übertreiben, dass ich so abgeschlagen werden, dass ich ohne Hilfe nicht mehr aufstehen kann. Dann dauert es ein bisschen länger, um mich zu erholen.

Ian, danke für Ihre Erfahrungen.

Buchbesprechungen



Demos Medical
Publishing Inc, USA.
1999. Preis \$16.95.
ISBN: 1-888799-23-4

300 Tips for Making Life with Multiple Sclerosis Easier

von Shelley Peterman Schwartz

*Buchbesprechung von Elsa Teilimo,
Finnischer Vertreter des Internationalen
Komitees für Personen mit MS.*

Dieses Buch enthält Tips, Ratschläge und Techniken für Menschen, die mit Multipler Sklerose schwer behindert sind, um einen normalen aber herausfordernden Tag zu bewältigen.

Geschrieben von Shelley Peterman Schwartz, die selbst MS hat, behandelt das Buch die unterschiedlichen Situationen aus dem Alltagsleben, wie Haushalt, Anziehen, Einkaufen oder Essenszubereitung. Sie hat eine enorme Arbeit geleistet und viel Vorstellungskraft hineingesteckt, als sie diese leicht lesbaren Ratgeber schrieb.

Dazu gehören auch einige geniale Tips, zum Beispiel die Medikamentflasche beim Schlafengehen in die Pantoffeln zu stecken, damit man nicht vergisst, am nächsten Morgen die Pillen zu nehmen, oder Gummibänder um ein Trinkglas herum zu verwenden, damit es sicherer gehalten werden kann. Es gibt jedoch

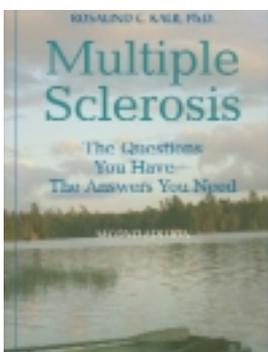
auch eine Reihe von Tips, die man nur dort einsetzen kann, wo die Autorin in Ihrem eigenen Haus lebt, nämlich in den in den USA.

Sie kommt anscheinend ganz gut damit zurecht und viele Ratschläge spiegeln Ihre Art zu leben und Ihren Lebensstandard wieder.

Was nicht betrachtet wurde, ist die Situation von Leuten, die kein eigenes Haus besitzen und die bezüglich einer strukturellen Veränderung ihrer Wohnungen gewissen Beschränkungen unterliegen, wie dies in den meisten Teilen der Welt der Fall ist.

Außerdem kann man viele Telefonnummern unter den nützlichen Adressen im letzten Kapitel nur innerhalb der USA gebührenfrei anrufen. Damit diese Adressen für Nicht-Amerikaner etwas besser zugänglich wären, hätte man vielleicht die Adressen der Webseiten sowie die Postadressen angeben sollen.

Zusammenfassend ist das Buch sehr leicht zu lesen und liefert hilfreiche Informationen, obwohl viele Nicht-Amerikaner manche Ratschläge in ihrem eigenen Land nicht anwenden können.



Demos Medical
Publishing Inc, USA.
2000. Preis \$39.95.
ISBN: 1-888799-43-9

Multiple Sclerosis: The Questions You Have - The Answers You Need (2nd Edition)

Herausgegeben von Rosalind C. Kalb.

*Buchbesprechung von Tom Houle, US-
Vertreter, Internationales Komitee für
Personen mit MS.*

Dies ist ein solides Nachschlagewerk, das jedem zur Verfügung stehen sollte, der von MS betroffen ist, Pflege leistet oder andere Arbeiten im Umfeld von MS verrichtet. Durch seine umfassende Behandlung der Themen und der Art der

Informationsaufbereitung ist es eine wertvolle Quelle.

Jedes der 18 Kapitel, die von MS Experten geschrieben wurden, widmet sich einem bestimmten Thema in Form eines Frage-Antwort-Schemas.

Außerdem enthält jedes Kapitel eine Liste weiterführender Literatur und die sechs Anhänge am Ende ergänzen die Informationsfülle des Buches. Zwei Bereiche, die nicht behandelt wurden, betreffen Pflegeleistungen und die ergänzende oder alternative Medizin.

Obwohl auch zu diesen Themen Informationen vorliegen, hätte man den Themen in Form von eigenen Kapiteln mehr Bedeutung zumessen können.

Notwendigerweise verwenden die Autoren gelegentlich wissenschaftliche Ausdrücke und mehr Erläuterungen dieser Begriffe wären gewiss hilfreich für diejenigen mit etwas weniger technischem Wissen.

In einigen Kapitel würde es helfen, wenn der Autor zusätzlich betont hätte, wie Menschen mit MS die Information nutzen könnten. Obwohl die Informationen klar sind, würden die Leser von zusätzlichen Ratschlägen und Ermunterungen

profitieren, wie sie die Worte in praktische Handlungen ummünzen könnten.

Schließlich sei erwähnt, dass dieses Buch von nordamerikanischen Spezialisten geschrieben wurde und daher, obwohl die medizinischen und technischen Informationen universell gültig sind, einige Themen gesellschaftlicher Natur, wie Versicherungen, psychosoziale Themen, Beschäftigung und Langzeitpflege spezifisch für diese Kultur sind, und für andere weniger zutreffen.

Ungeachtet dieser Kommentare ist dieser Ratgeber sehr zu empfehlen für alle, die ein fundiertes Wissen über MS in einem Buch suchen.

Webseitenbesprechung

Jooly's Joint: www.mswebpals.org

Von Sandy Burnfield, Beraterin in Kinder- und Familienpsychiatrie, Hampshire, UK.

Als ich mir 1997 einen online-Zugang verschaffte, war Jooly's Joint (JJ) die einzige Seite für Menschen mit MS, die ich finden konnte. Nach fünf Jahren gibt es diese Seite noch immer und sie ist zu einer nützlichsten internationalen Seiten gereift, die es im Internet für Menschen mit MS als auch deren Familie und Freunde gibt.

Was macht diese Seite zu einer interessanten Seite? Ich denke, dass es daran liegt, dass die Seite von nur einer einzigen Person gepflegt und betrieben wird – einer jungen Britin, Julie Howell, die selbst MS hat.

Julie bietet viele unterschiedliche Möglichkeiten für die Nutzung der Seite, ohne dominant oder lästig zu wirken – im Gegenteil, sie hält sich eher im Hintergrund und ermutigt die anderen JJ auf ihre eigene Weise zu erkunden und ihre Erfahrungen von MS mit anderen auszutauschen.

Die JJ-Seite wird verantwortlich geführt, sie liefert richtige Informationen und Links zu anderen tatsachenorientierten Webseiten, in denen die Themen näher erforscht werden können.

Die Seite ist gut aufgebaut und leicht zu nutzen, mit eigenen Abschnitten über Kernthemen. Dazu zählen



Abschnitte mit Links für Menschen mit MS, für Leute, die mit uns leben oder für uns sorgen, sowie ein Nachrichtenbereich, ein Buchladen und eine Fun-Ecke, in der die Leute Wettbewerbe machen können, einen Bildschirmschoner herunterladen oder JJ-T-Shirts kaufen können.

Es gibt mehrere andere Arten, in denen JJ Hilfe und Unterstützung für Menschen anbietet, die MS haben, zum Beispiel einen Chatroom und einen Ort für Leute, um Webpals herzustellen oder sich gegenseitig ihre Bilder zu zeigen.

Ich war eine Zeitlang im Chatroom, es war ganz schön Betrieb, international und hilfreich – die Nachrichten konnten schnell und einfach an die Gruppe gesandt werden.

Dies ist keine Seite für Fantasten, die sich ihre Wünsche erfüllen lassen wollen, oder diejenigen, die einen Chip auf der Schulter tragen – dankeschön – von der Sorte gibt es ja eh schon genug!

Jooly's Joint ist eine freundliche, informative oder positive Seite für Leute, die mit MS zu tun haben. Schauen Sie selbst nach unter **www.mswebpals.org**



MSIF: Ein Überblick

von Christine Purdy, CEO, MSIF

Sylvia Lawry, eine äußerst dynamische Frau, die mit Leib und Seele alles daran setzt, Multiple Sklerose auszurotten, gründete die US-amerikanische MS-Gesellschaft 1946, nachdem die Krankheit bei ihrem jüngerem Bruder diagnostiziert wurde. 1948 half Sie mit einem Startkapital von \$25.000 bei der Gründung der Kanadischen MS-Gesellschaft. Bald danach wurden überall in Europa MS-Gesellschaften gegründet.

Zwei Jahrzehnte später, im Jahr 1967, versammelten sich 17 Nationale MS-Gesellschaften im britischen Oberhaus, um die letzten Details der Statuten für eine Föderation der nationalen Gesellschaften zum Kampf gegen MS auf internationaler Ebene zu definieren.

Shirley Temple Black war eine der ursprünglich treibenden Kräfte und Unterzeichner der neuen

Statuten. Heute umfasst die MSIF 42 Mitgliedsgesellschaften und das Sekretariat ist mit Gesellschaften in mehr als 30 Ländern in regelmäßigem Kontakt.

Die zwei grundlegenden Ziele der Errichtung einer internationalen Bewegung waren der Austausch von Informationen und Forschungsergebnissen und die Entwicklung von kämpferischen nationalen Gesellschaften. Es passt daher gut zusammen, dass MSIFs größeres internationale Forschungsprojekt den Namen "The Sylvia Lawry Centre for Multiple Sclerosis Research" hat.

MSIF ist der vereinte Angriff der Mitgliedsgesellschaften auf MS über die nationalen und regionalen Grenzen hinaus. MS in Focus trägt zum internationalen Informationsaustausch in diesem globalen Kampf bei.

Sylvia Lawry Zentrum für Multiple Sklerose Forschung

Von Leila Terry, Forschungsverwaltung, MSIF

Das SLCMSR ist MSIFs wichtigstes Forschungsprojekt. Das Projekt wurde nach hartem internationalen Wettbewerb am Institut für Statistik und Medizinische Epidemiologie an der Technischen Universität München im Februar 2001 gestartet.

Das Zentrum gründet sich auf die effektive Kombination von Informatik, Mathematik und Medizin. Das ehrgeizige Ziel ist es, die Entwicklung von zukünftigen MS Therapien zu beschleunigen und gleichzeitig kostengünstiger zu gestalten.

Mit Hilfe von mathematischen Modellen auf Basis von Placebo-Daten aus klinischen Untersuchungen und anderen Datenquellen will das SLCMSR's mit vorrangiger Zielsetzung Marker aus klinischen und magnetische Resonanzbilddaten für die Krankheit

identifizieren. Im Vergleich zu den heutigen Methoden, sagen diese Marker viel zuverlässiger aus, wie sich die MS einer Person entwickeln wird.

Das SLCMSR hat bereits 41 Datensätze (über 14.000 Patienten und fast 55.000 Patientenjahre) gesammelt und zusammengeführt. Alle großen Pharmafirmen, die sich bei MS engagieren, haben dazu beigetragen.

Das Projekt, das momentan seines gleichen in der medizinischen Forschung sucht, ist ein hervorragendes Beispiel, was erreicht werden kann, wenn Industrie und Akademiker zusammenarbeiten.

Wenn Sie mehr wissen wollen, besuchen Sie www.slcmr.org

Internationales Komitee für Personen mit MS

Eine Einführung von der Vorsitzenden Susan Tilley

Menschen mit MS können sich aktiv an der globalen MS Bewegung beteiligen und bei den verschiedenen Projekten und Programmen der MSIF mitmachen, indem sie in das zum Internationale Komitee für Personen mit MS wählen lassen (PwMSIC). Das Komitee stellt sicher, dass die MSIF sich mit einer globalen Stimme für Menschen mit MS einsetzen kann.

Im Frühjahr 2002 wurde ich zum neuen Vorsitzenden des Komitees gewählt. Ich freue mich, das ich diese Rolle ausfüllen darf, und blicke schon gespannt auf die vor uns liegenden Herausforderungen. Das Komitee hat Gelegenheit, in vielen aufregenden Projekten mitzumachen und das zukünftige Wachstum der MSIF zu steuern, um sicherzustellen, dass es die Bedürfnisse und Hoffnung der Menschen erfüllt, die von MS betroffen sind.

Zu den Kernprojekten, die das Komitee unterstützt, zählen die MSIF-Konferenzen. Im Oktober 2001, tat das Komitee seinen Teil für den Erfolg des Tages der



*Sue Tilley, Internationale Komitee
für Personen mit MS*

Personen mit MS auf der Melbourne Konferenz in Australien. Eine der bewegendsten Ansprachen wurde vom vorherigen Vorsitzenden des Komitees, John Golding, und seiner Frau, Elizabeth, gehalten, die sehr intim über die Veränderungen in ihrem Leben sprachen, um mit Johns MS zurecht zu kommen.

Nach dem Erfolg des Tages der Personen mit MS in Australien, ist ein weiterer Tag auf der International Konferenz der MSIF 2003, "Gateway to Progress" (Tor zum Fortschritt), die von 21. bis 25. September 2003 in Berlin, Deutschland, stattfindet.

Um mehr über PwMSIC und deren Aktivitäten zu erfahren, besuchen Sie die Webseite von MSIF: www.msif.org

Vorstellung des internationalen medizinischen und wissenschaftlichen Ausschusses

Von Leila Terry, Forschungsverwaltung, MSIF.

Der internationale medizinische und wissenschaftliche Ausschuss der MSIF (International Medical and Scientific Board - IMSB) ist eine außergewöhnliche Gruppe mit der Erfahrung und dem Wissen von fast 100 MS Experten. Ihr Ziel ist die Förderung, Unterstützung und Schwerpunktbildung der Forschung, der beruflichen Ausbildung und Informationsdienste des MSIF. So war es das IMSB, das den Weg zu Errichtung des SLCMSR bereitete.

Jede Mitgliedsgesellschaft nominiert bis zu zwei Mitglieder mit internationalen wissenschaftlichen Kontakten und Glaubwürdigkeit für die MSIF. IMSB

verbindet auch MSIF mit professionellen Organisationen wie die Weltgesundheitsorganisation (WHO) und Weltweite Vereinigung aller Neurologischen Gesellschaften (WFN).

Kürzlich haben vier IMSB-Mitglieder das Werk „Multiple Sclerosis: The Guide to Treatment and Management publiziert“, das nun auch online auf www.msif.org verfügbar ist.

‘...dieses kleine Buch ist eine genaue, umfassende und sehr lesbare Zusammenfassung der momentan für MS verfügbaren Behandlungsmethoden. Ich denke, dass jede Bibliothek ein Exemplar haben sollte, und freue mich, dass es über auf das Internet zugänglich gemacht wurde.’ The International MS Journal, Ausgabe 9:3, 2002.

MSIF 2003 International Conference

21-25 September 2003, Estrel Conference Centre, Berlin, Deutschland. Organisiert von der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) und MSIF.

Kontaktadresse: DMSG, Bundesverband e.V., Küsterstrasse 8, D-30519 Hannover, Germany.

Tel: +49 (0)511 968 340. Fax: +49 (0)511 968 3450. Email: dmsg@dmsg.de.

Webseite: www.dmsg.de

MS Awareness Tage / Wochen im Jahr

Australien	MS Woche: erste Woche im Juni	www.msaustralia.com.au
Belgien	MS Woche: zweite / dritte Woche September	www.ms-sep.be
Brasilien	MS Woche: 26. bis 30. August	www.abem.org.br
Kanada	MS Monat im Mai	www.mssociety.ca
Tschechien	MS Tag: im Juni	www.roska-czmss.cz
Dänemark	MS Tag: 24 May 2003	www.scleroseforeningen.dk
Finnland	MS Woche: 12. bis 18. November	www.ms-liitto.fi
Ungarn	MS Tag: im September	www.sm.alba.hu
Irland	MS Woche: erste Woche im Mai	www.ms-society.ie
Italien	MS Woche: 17. bis 25. Mai 2003	www.aism.it
Malta	MS Woche: erste Woche im Mai	keine Webseite
Niederlande	MS Tag: in der zweiten Woche im November	www.msweb.nl
Neuseeland	MS Woche: 18. bis 24. September	www.mssocietynz.co.nz
Norwegen	MS Tag: letzter Samstag im August	www.ms.no
Polen	MS Tag: 6. Dezember	http://ptsr.idn.org.pl
Portugal	MS Tag: 8. Dezember	www.spem.org
Rumänien	zweites Wochenende im Mai	http://msromania.bizland.com
Südafrika	MS Tag: 6 Juli	www.kznms.org.za
Spanien	MS Tag: im Dezember	www.aedem.org
Türkei	MS Woche: dritte Woche im Mai	keine Webseite
Großbritannien	MS Woche: 6-13 April 2003	www.mssociety.org.uk

Mitgliedsgesellschaften der MSIF

Argentinien

Esclerosis Múltiple Argentina
Tel: +54 1 4 831 6617
www.ema.org.ar

Australien

Multiple Sclerosis Australia
Tel: +61 2 9955 0700
www.msaustralia.org.au

Belgien

Ligue Nationale Belge de la
Sclerose en Plaques/ Nationale
Belgische Multiple Sclerose
Liga
Tel: +32 2 736 1638
www.ms-sep.be

Brasilien

Associação Brasileira de
Esclerose Múltipla
Tel: +55 11 5533 0582
www.abem.org.br

Chile*

Corporación Chilena contra la
Esclerosis Múltiple
Tel: +56 2 2765556

Dänemark

Scleroseforeningen
Tel: +45 36 46 36 46
www.scleroseforeningen.dk

Deutschland

Deutsche Multiple Sklerose
Gesellschaft
Tel: +49 511 9 68 34 0
www.dmsg.de

Finnland

Suomen MS-liitto
Tel: +358 2 439 2111
www.ms-liitto.fi

Frankreich

Ligue Française contre la
Sclérose en Plaques
Tel: +33 1 53 98 98 80
www.lfsep.com

Griechenland

Greek MS Society
Tel: +30 1963 3383
www.visit.to/mssociety

Großbritannien

The Multiple Sclerosis Society
of Great Britain and Northern
Ireland
Tel: +44 20 8438 0700
www.mssociety.org.uk

Island

MS Felag Islands
Tel: +354 568 8620

India

Multiple Sclerosis
Society of India
India
Tel: +91 22 444 2067

Iran*

Iranian MS Society
Tel: +98 216490945 or
+98 216951187-8

Irland

MS Society of Ireland Ltd
Tel: +353 1 269 4599
www.ms-society.ie

Israel

Israel MS Society
Tel: +972 3 560 9222
www.mssociety.org.il

Italien

Associazione Italiana Sclerosi
Multipla
Tel: +39 010 27 131
www.aism.it

Japan

Japan Multiple Sclerosis
Society
Tel: +81 3 3847 3561

Kanada

MS Society of Canada/Société
canadienne de la sclérose en
plaques
Tel: +1 416 922 6065
www.mssociety.ca or
www.scleroseenplaques.ca

Lettland*

Latvijas Multiplas Sklerozes
Asociacija
Tel: +371 7 351 792

Luxemburg

Ligue Luxembourgeoise de la
Sclérose en Plaques
Tel: +352 40 08 44
www.webplaza.pt.lu/public/msl
ux

Malta*

Multiple Sclerosis Society of
Malta
Tel: +356 418 066

Mexiko*

Esclerosis Múltiple México
Tel: +52 55 56 59 24 19

Neuseeland

MS Society of New Zealand
Inc.
Tel: +64 4 499 4677
www.mssocietynz.co.nz

Niederlande

Multiple Sclerose Vereniging
Nederland
Tel: +31 70 374 7777
www.msweb.nl

Norwegen

Multippel Sklerose
Forbundet I Norge
Tel: +47 2296 3580
www.ms.no

Österreich

Österreichische Multiple
Sklerose Gesellschaft
Tel: +43 1 40 400 3121
www.ms-ges.or.at

Polen

Polskie Towarzystwo
Stwardnienia Rozsianego
Tel: +48 22 630 72 20
http://ptrs.idn.org.pl

Portugal

Sociedade Portuguesa de
Esclerose Multipla

Tel: +351 21 837 6610

www.spem.org

Rumänien*

Uniunea Nationala a
Organizatiilor de Multipla
Scleroza din România
Tel: +40 59 41 71 36

Simbabwe

Multiple Sclerosis Society of
Zimbabwe
Tel: +263 4 740 472

Slowakei*

Slovensky Zväz Sclerosis
Multiplex
Tel: +421 033 534 4581
www.stonline.sk/szsm

Slowenien

Zdruzenje Multiple Skleroze
Slovenije
Tel: +386 1 568 72 99
www.zdruzenje-ms.si

Südafrika

South African National Multiple
Sclerosis Society
Tel: +27 11 673-9643
www.kznms.org.za

Spanien

Asociación Española de
Esclerosis Múltiple
Tel: +34 91 4481261
www.aedem.org

Schweden

Neurologiskt Handikappades
Riksforbund
Tel: +46 8 6777010
www.nhr.se

Schweiz

Schweizerische Multiple
Sklerose Gesellschaft
Tel: +41 1 466 69 99
www.multiplesklerose.ch

Türkei

Turkiye Multipl Skleroz Derneg
Tel: +90 212 275 2296

Tschechien

Unie Roska česká MS
spolecnots
Tel: +420 2 41728619
www.roska-czmss.cz

Ungarn

Hungarian MS Society
Tel: +36 22 314 198
www.sm.alba.hu

USA

National Multiple Sclerosis
Society
Tel: +1 212 986 3240
www.nationalmssociety.org

Zypern

Cyprus Multiple Sclerosis
Association
Tel: +357 22 423644

World of MS im Internet

Besuchen Sie die Internetpräsenz 'World of MS'. Dort finden Sie eine ganze Menge mehr als nur eine Zusammenstellung des allgemein zugänglichen Wissens über MS:

- Forscher finden aktuelle Aufstellungen und Datenbank der neuesten medizinischen und wissenschaftlichen Veröffentlichungen
- Fachleute aus der Gesundheitsbranche können von MS: The Guide to Treatment and Management, a comprehensive evaluation of frequently used treatments in the management of MS and its symptoms (MS: Der Ratgeber für Behandlung und Management, eine umfassende Bewertung von häufig eingesetzten

Methoden in der Behandlung und dem Management von MS und seinen Symptomen) profitieren

- Leute, die daran interessiert sind, was weltweit passiert in der MS Bewegung, können die Zeitschrift der MSIF, MS in Focus, abonnieren
- Menschen mit MS können Informationen mit anderen Menschen in einer ähnlichen Situation über den Bereich "People with MS" (Menschen mit MS) austauschen; dort finden sich auch ausgewählte Lebensgeschichten unter "People Profiles".

Die Internetpräsenz ist mehrsprachig mit vielen Abschnitten in Englisch, Deutsch, Spanisch und Französisch. Weitere Sprachen sind geplant. **www.msif.org**

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

Tel: +44 (0)207 620 1911
Fax: +44(0)207 620 1922
Email: info@msif.org
MSIF ist eine gemeinnützige
Wohltätigkeitsorganisation
501(c)(3) IRC 1967 registriert im
Staate Delaware, USA

Abonnements

Die Multiple Sclerosis International Federation gibt **MS in focus** zweimal im Jahr heraus. Mit einem international besetzten Vorstand, in leicht verständlicher Sprache und kostenlosem Abonnement, **MS in focus** ist für alle weltweit verfügbar, die von MS betroffen sind. Zum Abonnieren brauchen Sie sich nur einzuloggen unter www.msif.org

Danksagung

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



Als weltweit führendes Unternehmen in der Biotechnologie versteht Serono seine Verantwortlichkeit gegenüber den heutigen und den zukünftigen Generationen und hat sich dazu verpflichtet, innovative und effektive Behandlungsmethoden für Menschen zu entwickeln, die unter Multipler Sklerose leiden.

Um die optimale Behandlungsstrategie für MS zu finden, hat Serono mehrere klinische Untersuchungen mit Beta-Interferon in unterschiedlichen Dosierungsplänen bei remittierender MS, früher MS und sekundärer progressiver MS durchgeführt.

Die Aufgabe von Beta-Interferon im Körper ist die Koordination des Immunsystems im Kampf gegen Infektionen und der

Eindämmung von Entzündungen. Entzündungen im Gehirn und im Rückenmark sind der Hauptgrund für den Ausbruch von MS.

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

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