

# MS *in focus*

Ausgabe 3 • 2004

● **Schwerpunkt  
Familie**



multiple sclerosis  
international federation

## Redaktion

### Internationale Vereinigung der Multiple Sklerose Gesellschaften

Die Internationale Vereinigung der Multiple Sklerose Gesellschaften wurde 1967 als weltweites Bindeglied für Nationale MS-Gesellschaften und deren Aktivitäten gegründet.

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

Unsere Prioritäten sind:

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

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

#### Verfasst und herausgebracht von

Cambridge Publishers Ltd  
275 Newmarket Road  
Cambridge CB5 8JE  
UK

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

ISSN 1478467x  
© MSIF

**Leitende Redakteurin** Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, Vizepräsidentin, Zentrum für klinische Programme und professionelle Ressourcen, nationale Multiple Sklerose Gesellschaft USA.

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

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

**Redaktionsassistent** Chiara Provasi, MA, Projektkoordinator, Abteilung für Sozial- und Gesundheitsforschung, Italienische

**Produktionsassistentin** Leila Terry, BA, Forschungsverwaltung, Multiple Sclerosis International Federation.

**MSIF Verantwortliches Vorstandsmitglied**, Prof. Dr. Jürg Kesselring, Vorsitzender des Internationalen Ärztlichen und Wissenschaftlichen Beirats der MSIF, Leiter der Abteilung Neurologie, Rehabilitationszentrum, Valens, Schweiz.

#### Mitglieder der Redaktion

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

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

Marco Heerings, RN, MA, MSCN, Krankenpflegeausbilder, Universitätsklinik 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 Direktorin, MS-Gesellschaft Victoria, Australien.

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

**Schlussredaktion** Emma Mason, BA, Essex, Großbritannien.

## Brief der Herausgeberin



Der Umgang mit einer chronischen Krankheit wie Multipler Sklerose ist nicht nur für die erkrankte Person eine Herausforderung, sondern auch für alle in ihrer Umgebung, insbesondere die Familie. Aus Erfahrung und der Forschung wissen wir, dass MS grundlegende

Auswirkungen auf die Rolle dieser Person innerhalb der Familien, auf die Eltern-Kind-Beziehung und die partnerschaftliche Beziehung haben kann. Zwangsläufig beeinflusst die Krankheit das Gleichgewicht und Wohlbefinden der Familie als Ganzes.

Auf Grund dieses potenziell negativen Einflusses von MS auf die Familie haben wir diese Ausgabe einer detaillierten Betrachtung der Aspekte gewidmet, die die Familie betreffen, wie die Entscheidung für ein Kind, die Kommunikation über MS, die Veränderung der Rollen, die Pflege und eine Reihe anderer relevanter Probleme.

Wir möchten Themen vorstellen, deren Diskussion oft schwer fällt, wie z. B. Scheidung oder Missbrauch in der Pflegebeziehung. Nur durch eine offene Diskussion können wir das Ausmaß dieser Probleme verstehen lernen. Ich hoffe, dass unsere *MS in Focus* Leser die Bedeutung dieser heiklen Themen anerkennen.

Die Redaktion hat keine Mühen gescheut, um dieser dritten Ausgabe einen multinationalen Anstrich zu verleihen. Wir haben Beiträge von Autoren aus acht Ländern zusammengestellt und dabei darauf geachtet, dass alle vorgestellten Informationen und Strategien nicht auf ihren kulturellen oder geografischen Bereich beschränkt sind, sondern weltweit alle von MS betroffenen Familien ansprechen.

Mit dieser sehr speziellen Ausgabe von *MS in Focus* möchten wir die Familien wissen lassen, dass sie in ihrem Kampf mit der Krankheit nicht allein stehen und viele ihrer aktuellen oder zukünftigen Herausforderungen durch eine offene Kommunikation sowie Verständnis und korrekte Informationen erfolgreich lösen können.

Ich freue mich auf Ihre Reaktionen.

Michele Messmer Uccelli, Redakteurin

## Inhalt

Brief der Herausgeberin	3
Warum ist MS eine Familienkrankheit?	4
Erklärung von MS für Kinder	6
Veränderung der Beziehungen	9
Sorge für die Pflegenden	12
Schwangerschaft	17
MS in der Kindheit	19
Fragen und Antworten	21
Ein Brief aus Norwegen	22
MS-Gesellschaft Indien reicht die Hand	24
Buch- und Website-Rezensionen	26
Abonnements	28

Die nächste Ausgabe von *MS in Focus* befasst sich mit Emotionen und Kognition. Bitte senden Sie Ihre Fragen und Briefe an [michele@aism.it](mailto:michele@aism.it) oder zu Händen von Michele Messmer Uccelli an die Italienische MS-Gesellschaft, Vico chiuso Paggi 3, Genua, Italien 16128.

## Erklärung der Redaktion

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

# Warum ist MS eine 'Familien-Krankheit'?

Von Rosalind C. Kalb, PhD, Direktorin, Professionelles Forschungszentrum, Nationale Multiple-Sklerose-Gesellschaft, USA

Bei der überwiegenden Mehrzahl der an Multipler Sklerose leidenden Menschen wird die Krankheit zwischen dem 20. und 50. Lebensjahr diagnostiziert. Damit trifft die Krankheit sie in ihren produktivsten Jahren: junge Erwachsene, die im Begriff sind, ihr Elternhaus zu verlassen, um akademische, berufliche oder soziale Ziele zu verfolgen; Männer und Frauen, die ihre Karriere und Familie aufbauen; und Personen im mittleren Alter, die ihre produktiven Jahre genießen und Pläne für das Rentenalter machen.

Da MS nur geringen Einfluss auf die Lebenserwartung hat, steht zu erwarten, dass die betroffene Person viele Jahre mit den Auswirkungen leben und umgehen muss. Nicht selten wurde MS mit dem "ungebetenen Gast" verglichen, der eines Tages vollbeladen vor der Tür steht und das Haus nie wieder verlässt. Er schleicht sich in den Haushalt ein, okkupiert jedes Zimmer und nimmt am Familienleben teil. Jeder im Haushalt muss das Zusammenleben und den Umgang mit diesem ungebetenem Gast lernen.

MS ist unberechenbar. Die Person mit MS und deren Familienmitglieder können nur schwer vorhersagen, was der nächste Tag oder die nächste Woche bringen werden, ganz zu schweigen von der fernerer Zukunft. Pläne zu machen, wird schwierig, und ständig sind Flexibilität bzw. Kreativität gefragt.

MS kommt die Familie in vielerlei Hinsicht teuer zu stehen. Neben dem finanziellen Aufwand, werden auch viele andere familiäre Ressourcen wie Zeit, Energie und Emotionen verbraucht. Familien, die mit MS leben, müssen diese wertvollen Ressourcen jeden Tag gleichmäßig unter allen Familienmitgliedern verteilen.

Das Leben mit MS ist eine ständige Herausforderung für das emotionale Gleichgewicht einer Familie. Die an MS



*Jede Familie wird einen eigenen Rhythmus entwickeln*

erkrankte Person und deren Familienmitglieder erleben mit jedem neuen Symptom und jeder Veränderung der funktionalen Fähigkeiten ein Gefühl des Verlusts und der Trauer. Beim Fortschreiten der Krankheit muss sich jedes Familienmitglied an den neuen Verlust anpassen und sich bzw. die Familie neu definieren. Angst und Wut sind normale Erfahrungen der Familien beim Umgang mit der Unsicherheit, den Veränderungen und dem Verlust, die mit MS einhergehen.

## **Herausforderungen der Familie beim Umgang mit der Krankheit**

Die Bemühungen der Familien, mit dem Eindringling MS zu leben, werden nicht nur durch die Komplexität der Krankheit, sondern auch durch die Komplexität der

Familien selbst bestimmt. Warum wird der Umgang mit der Krankheit durch die Familie verkompliziert?

Der Familienverband besteht aus Einzelpersonen. Jeder hat eine eigene Persönlichkeit, eine eigene Art, mit der Krankheit umzugehen und seinem Alter entsprechende Bedürfnisse und Ziele. Jeder sieht MS aus einem etwas anderen Blickwinkel und reagiert auf die Herausforderungen so, wie sich die Krankheit auf seine persönliche Situation auswirkt. Also bilden die Bemühungen der Familie beim Umgang mit der Krankheit keinen einheitlichen, kohärenten Prozess, sondern sind vielmehr die Summe einzelner, zuweilen gegensätzlicher Bemühungen.

Auch die Reaktion der Familie auf MS ist nicht einfach zu beschreiben. Sie ist zu jeder Zeit die Widerspiegelung der Gefühle, Einstellungen, Bedürfnisse und Prioritäten jeder beteiligten Person.

### **Störung des Familienrhythmus**

Im Verlaufe der Jahre entwickeln die meisten Familien einen eigenen Rhythmus – der Alltag läuft in recht eingefahrenen und vorhersehbaren Bahnen ab und jedes Mitglied hat spezifische Verantwortungsbereiche in der Familie. Wenn nun eine Person der Familie nicht mehr in der Lage ist, ihre entsprechende(n) Rolle(n) zu erfüllen, so stört dies den Rhythmus der ganzen Familie. Egal, ob man das zum entsprechenden Zeitpunkt bemerkt oder nicht, diese Rollenverschiebung verändert langsam die Interaktion und Kommunikation der Familienmitglieder untereinander

### **Störung der Familienkommunikation**

Über diese Änderungen in der Familie zu sprechen, kann sich aus verschiedenen Gründen sehr schwierig gestalten. Zunächst vollziehen sich diese Änderungen sehr langsam und die Familien sind sich ihres Einflusses vielleicht nicht bewusst, um sie immer dann ausdiskutieren, wenn sie passieren. Zweitens haben viele Menschen Schwierigkeiten, über Änderungen im Familienleben zu sprechen, wenn sie auf Gründe zurückgehen, die sie nicht vordergründig sehen oder verstehen können. Beispielsweise die durch MS hervorgerufene Erschöpfung, die sensorischen Symptome und die kognitiven Veränderungen sind schwer zu beschreiben; sie können von Familienmitgliedern falsch interpretiert werden, die dann die Gründe für die

Veränderung des Familienleben nicht verstehen. Drittens schützen Angehörige einer Familie einander, was dazu führt, dass schmerzvolle Gefühle, Fragen und Sorgen oft unausgesprochen bleiben. Und viertens haben manche das Gefühl, dass "weniger oft mehr ist", so als würde man sich erst eingestehen, dass es Probleme gibt, wenn man offen darüber spricht und die Probleme quasi auf wundersame Weise verschwinden, wenn sie unausgesprochen bleiben.

### **Wichtige Ressourcen und ihre Grenzen**

Glücklicherweise gibt es eine Vielzahl an Ressourcen, die Familien dabei helfen, trotz der Krankheit ein angenehmes Leben zu führen. Teams des Gesundheitswesens, freiwillige Gesundheitsorganisationen, Infomaterialien und verschiedene professionelle Gruppen bzw. Selbsthilfegruppen sind nur einige der Instrumente, die Familien bei ihren Anstrengungen zur Seite stehen. Leider scheint es aber grundlegende Hindernisse für deren effektive Nutzung zu geben.

Einige der Hindernisse sind sozialer und wirtschaftlicher, andere eher persönlicher und emotionaler Natur. Qualitativ hochwertige Gesundheitsfürsorge steht weltweit nicht allen offen und Fachärzte für MS sind noch dünn gesät. Darüber hinaus werden wichtige Ressourcen von vielen nicht genutzt, selbst wenn sie zur Verfügung stehen. Viele Familien können sich die potenziellen Auswirkungen nicht eingestehen, die MS auf ihr Leben hat oder möchten sich mit MS nur insoweit auseinandersetzen, wie absolut nötig ist. Wieder andere haben Angst, dass allein der Gedanke daran, aktuelle oder potenzielle Probleme heraufbeschwören könnte. Manche Familien haben das Gefühl, dass die Suche nach externer Hilfe oder Unterstützung ein Zeichen ihrer eigenen Schwäche oder Unzulänglichkeit ist. Was sie nicht erkennen, ist, dass diese Ressourcen Hilfe zur effektiveren Selbsthilfe bieten.

Informationen über die potenziellen Einflüsse von MS auf die Familie und Maßnahmen zum Schutz des finanziellen, sozialen und emotionalen Wohlergehens der Familie können jedem Einzelnen helfen, sich angesichts dieser unvorhersehbaren Krankheit weniger verletzlich zu fühlen.

\* Der vorstehende Artikel basiert auf Kapitel 1 von *Multiple Sclerosis: A Guide for Families [etwa: Ein Leitfaden für Familien]*, Hsgb. Rosalind C. Kalb, 1998, Demos Vermande, New York, USA. ISBN 1-888799-14-5.

# Wie können Kinder zu einer Diskussion über MS angeregt werden

Von Marianne Nabe-Nielsen, Leitende Psychologin, MS-Gesellschaft, Dänemark

MS bringt viele Probleme für die Familie mit sich. Zunächst die große Sorge des Erwachsenen, wann er seinen Kindern die Diagnose eröffnen soll und wie er MS am besten erklärt, damit sie die Krankheit verstehen.

Kinder spüren, wenn ihre Eltern besorgt sind und müssen informiert werden, was vorgeht. Manche Eltern möchten über MS nicht reden, um ihre Kinder nicht zu beunruhigen. Doch das kann zu Unsicherheit und Angst führen und die Kinder davon abhalten, Fragen zu stellen bzw. über die schwierigen, wichtigen Dinge zu sprechen, die sie beschäftigen. Eine offene Kommunikation fördert hingegen einen ehrlichen und gemeinsamen Umgang der Familie mit den Herausforderungen von MS, was den Kindern wiederum hilft, damit umzugehen.

Jedes Kind und jede Familie ist anders. Folglich gibt es kein einheitliches Rezept für ein Gespräch über MS mit den Kindern. Trotzdem können ein paar allgemeine Richtlinien und Ratschläge für die Eltern nützlich sein und als Anregung dienen.

## Vor der Diagnose

emotionalen Veränderungen ihrer Eltern. Sie spüren, wenn etwas vorgeht bzw. nicht stimmt. Für das Kind kann es beruhigend sein, wenn ihm gesagt wird, dass Mama oder Papa durch gute Ärzte geholfen wird, die herausfinden werden, warum es ihr/ihm nicht gut geht.

## MS erklären

Bei einigen Familie könnte es helfen, wenn die ganze Familie anwesend ist und mit den Kindern über MS spricht. Durch die gemeinsame Erfahrung fällt es dem Kind in der Zukunft leichter, seine Gedanken oder Sorgen anderen Familienmitgliedern anzuvertrauen. Andere Eltern wiederum können es vorziehen, mit jedem Kind einzeln zu sprechen.

Fakten zu MS sollten nach und nach gegeben werden, ohne zu viele Einzelheiten auf einmal zu präsentieren. Mögliche,

zukünftige Konsequenzen sollten nicht angesprochen werden – da sie nicht genau vorhersehbar sind. Für das Kind ist es nicht negativ, die Gefühle des Elternteils mitzerleben. Im Gegenteil, es kann ihm dabei helfen, seine eigenen Gefühle auszudrücken.

Die Kinder werden vielleicht nicht spontan Fragen stellen bzw. ihre Gedanken und Gefühle nicht direkt mitteilen. In diesem Fall können die Eltern selbst Fragen stellen, um herauszufinden, was das Kind denkt und ob es die Erklärungen zu MS verstanden hat. Auf jeden Fall ist es wichtig, das Kind nicht zu drängen. Kinder brauchen oft keine langen Erklärungen und reagieren allmählich bzw. stellen Fragen dann, wenn sie etwas wissen möchten.

Eine Reihe von MS-Gesellschaften bieten altersspezifische Broschüren über MS, die den Eltern bei der Erklärung von MS helfen können.

*“Als Mama uns erzählt hat, dass sie MS hat, hatten wir große Angst. Dann hat Papa uns gesagt, dass man an MS nicht sterben kann. Wir fragen uns, ob sie ehrlich zu uns sind.”*

*Geschwister, 9 und 11 Jahre*

## Alter und Verständnisfähigkeit

Allgemein kommen Kinder mit anstrengenden Ereignissen ganz gut zurecht, so lange sie verstehen, was auf ihrer Ebene vor sich geht und sie das Gefühl haben, dass man sich mit dem Problem auseinandersetzt. Ihre Reaktionen und ihr Wissensbedarf ist je nach Alter und Verständnisfähigkeit unterschiedlich. Kinder unter vier Jahren werden vornehmlich durch Änderungen und Störungen ihres täglichen Lebens beeinflusst. Erklärungen helfen ihnen im Allgemeinen wenig und auch die Auswirkungen von MS verstehen sie nicht. Ihr

Wohlergehen ist von einem sicheren und vertrauten Alltag abhängig, in dem ihre Bedürfnisse erfüllt werden. Körperlicher Kontakt und Fürsorge sind für sie beruhigender als Worte.

*“Mama kam ins Krankenhaus als ich fünf war. Ich dachte, sie muss sterben, denn Oma ist dort gestorben. Ich hatte Angst, aber ich habe es niemandem gesagt.”*

*Christoffer, 10 Jahre*



*Konzentrieren Sie sich auf Dinge, die Sie als Familie unternehmen können – auch mit MS*

Es ist weithin bekannt, dass bei Teenagern in Familien mit MS die Gefahr besteht, zu viele Pflegeaufgaben und zu viel praktische Verantwortung zu übernehmen. Das Teenagealter ist eine Zeit, in der man seine eigene Identität und Unabhängigkeit von der Familie suchen sollte. Doch es kann schwierig werden, sich auf seine eigenen Interessen und Beziehungen zu konzentrieren, wenn es die familiäre Situation erfordert, dass der Teenager die Verantwortung im Haushalt oder sogar für den Erwachsenen mit MS übernimmt. In dieser Situation ist es am besten, wenn der Erwachsene zeigt, dass er auch ohne viel Unterstützung des Teenagers zurecht kommt, und der Jugendliche ermutigt wird, sein eigenes Leben zu führen. Damit das passiert, müssen Familien über verfügbare Ressourcen informiert werden, die ihnen helfen können, die Fürsorge und Hausarbeiten so zu organisieren, dass kein Mitglieder der Familie überlastet wird, vor allem nicht das Kind.

*“Ich weiß jetzt, dass ich trotz all der ernstesten Dinge Spaß haben und glücklich sein kann.”*

*Lisa, 14 Jahre*

Kinder aller Altersklassen haben Angst, dass ihr Elternteil an MS stirbt. Ältere Kinder könnten sich außerdem darüber Gedanken machen, ob sie die Krankheit auch bekommen. Diese Sorgen entstehen immer dann, wenn das Kind nicht von Beginn an die richtigen Informationen erhält. Beim Umgang mit diesen Ängsten hilft es, dem Kind das Gefühl



Gleiches gilt für Kinder im Vorschulalter (vier bis sechs Jahre), in diesem Alter profitieren Kinder allerdings auch von kurzen und einfachen Erklärungen oder Beispielen. Kleine Kinder haben eine lebhaftere Fantasie, sie könnten sich die Schuld dafür geben, wenn Mama oder Papa müde sind oder sich die Krankheit scheinbar verschlimmert. Kindern in diesem Alter muss versichert werden, dass ihre Handlungen keinen Einfluss auf die Krankheit haben.

Kinder ab sechs Jahren verstehen mehr und ihnen fällt oft auch mehr auf. Vielleicht werden sie sehr unsicher über ihre Rolle in der Familie und übernehmen möglicherweise zu viel Verantwortung im Haushalt. Sie müssen regelmäßig daran erinnert werden, dass sie weder schuld noch der Erwachsene in der Familie sind. Wie jüngere Kinder brauchen auch Kinder dieser Altersgruppe Aufmerksamkeit und Fürsorge, doch ihnen hilft es auch, andere zu unterstützen und sich nützlich zu fühlen. Die Eltern sollten ihre Kinder ermutigen, kleine, praktische Arbeiten zu erfüllen, aber lassen Sie sie nie die Rolle des Erwachsenen übernehmen.

zu geben, dass es sich dem Elternteil oder einem anderen anvertrauen kann, der zuhört. Die Websites der MS-Gesellschaft, Hilfsgruppen und informative Literatur können hilfreiche Ressourcen für ältere Kinder sein, die sich mit solchen Ängsten auseinandersetzen müssen.



*Offene Kommunikation kann beim Umgang mit MS helfen.*

### **Bedeutung eines Vertrauten**

Kinder möchten das erkrankte Elternteil nicht selten verschonen und stellen ihm daher keine schwierigeren Fragen bzw. vertrauen ihm keine negativen Gefühle wie Wut oder Scham an. Oft sind diese Gefühle Tabus und mit Schuld behaftet. Deshalb kann es von ungeheurer Bedeutung sein, eine Beziehung zu einem anderen Erwachsenen, z. B. einem anderen Familienmitglied oder einem Lehrer aufzubauen, der dem Kind nahe steht. Wenn die Eltern diese Art Kontakt anregen, wird das Kind ermutigt, eine Person außerhalb der "MS-Situation" ins Vertrauen zu ziehen.

### **Schule und Freizeit**

Kinder von Eltern mit MS könnten das Gefühl bekommen, dass ihr Leben sich so grundlegend von dem anderer Kinder unterscheidet, dass diese ihre Gefühle nicht verstehen würden.

Eine Möglichkeit, ihrem Kind dabei zu helfen, mit anderen offen über MS zu reden, ist, einfache Erklärungen über die



*Im Teenagealter sucht man nach seiner eigenen Identität und Unabhängig von der Familie*

Krankheit und das Leben mit MS zu geben, damit das Kind Informationen hat, die es bei der Beantwortung von Fragen Gleichaltriger nutzen kann. Außerdem ist es für Eltern hilfreich, die Lehrer über MS zu informieren, damit sie die häusliche Situation eines Kindes besser verstehen lernen.

### **Offene Kommunikation – auf lange Sicht**

Im Verlaufe der Zeit kann die Krankheit mehr und mehr Auswirkungen auf die Aspekte des Familienlebens haben und zusätzliche Anstrengungen erfordern, um das Wohlergehen und die Lebensqualität aller Familienmitglieder aufrecht zu erhalten. Eine fortgesetzte, offene Kommunikation kann der Familie beim Umgang mit dem emotionalen Druck eines Lebens mit MS helfen. Bei regelmäßigen Familientreffen können die praktischen, wie auch persönlichen und sozialen Bedürfnisse der Familie insgesamt sowie der einzelnen Familienmitglieder aufgezeigt werden. Familien sollten ermutigt werden, wenn möglich, externe Hilfe in Anspruch zu nehmen, so dass die Familienmitglieder weder durch persönliche Unterstützung noch durch Hausarbeiten überlastet werden.

Ein wesentliches Element der Kommunikation mit Kindern über MS ist die Erkenntnis, dass Kinder je nach Alter eigene Bedürfnisse und ein eigenes Verständnis haben. Es ist wichtig, von Beginn an ehrlich und entsprechend dem Alter des Kindes über MS zu sprechen.

*"Ich würde gern ins Ferienlager fahren, aber wie werden sie ohne mich zurechtkommen?"*

*Anna, 17 Jahre*



# Veränderung der Beziehungen und Rollen in der Familie

Von Roberta Litta, Psychologin und Familien-Psychotherapeutin, Nationaler Hauptsitz der Italienischen Multiple-Sklerose-Gesellschaft, Genua, Italien

## Rollenwechsel in der Partnerschaft

MS hat Auswirkungen auf die Körperfunktionen. Damit fallen ehemals leichte Aufgaben schwerer und manche Familienmitglieder müssen ihre Rollen im Familienverband ändern. Auch Paare müssen nicht selten ihre Rollen wechseln. So kann der traditionelle Verdiener der Familie plötzlich für Hausarbeiten verantwortlich sein, die früher von anderen übernommen wurden.

Wenn der Lebenspartner die Verantwortung für die persönliche Pflege übernehmen muss, insbesondere ohne sonstige Unterstützung, besteht für ihn die Gefahr eines Burnout-Syndroms, d. h. der Partner fühlt sich ausgebrannt. Außerdem riskieren die Partner ihre Beziehung als Paar, wenn sich einer der Pflege widmen muss. Passieren kann das vor allem, wenn die Person mit MS umfassender persönlicher Pflege bedarf, wie Baden, Füttern und Hilfe beim Gang zur Toilette, die allesamt vom Lebenspartner zu erfüllen sind. Nicht selten wird es in diesem Fall schwierig für das Paar, seine intime Beziehung beizubehalten. In diesem Fall kann es sich als hilfreich erweisen, externe Hilfe für die persönliche Fürsorge in Anspruch zu nehmen. Ist dies nicht möglich, sollte das Paar sich beraten lassen und neue Wege für seine Intimität kennen lernen.

Wechselnde Rollen in einer Partnerschaft können zu Unmut oder Wut führen, besonders wenn sich die Partner gezwungen fühlen, Änderungen vorzunehmen. Paare sollten zur Diskussion angeregt werden, wie bestimmte Änderungen ihren Lebensstil und ihre Beziehung zueinander verbessern oder aber zerstören können. Bestehen in der Partnerschaft Kommunikationsprobleme, die eine offene Diskussion über die sich ändernden Rollen verhindern, kann ein



*Ältere Kinder mit einem Elternteil mit MS sollten ermutigt werden, ihre Bedenken über sich ändernde Rollen in der Familie auszudrücken*

professioneller Berater oder Psychologe zu Rate gezogen werden.

## Veränderung der Rollen von Kindern

Wenn ein Erwachsener seine Aufgaben im Haushalt nicht mehr erfüllen kann, wird oft von den Kindern



*Die ursprüngliche Eltern-Kind-Beziehung muss überdacht werden.*

erwartet oder gefordert, die Verantwortung für bestimmte Aufgaben zu übernehmen. Hilfe im Haushalt und Unterstützung des Elternteils mit MS sind akzeptabel. Kinder eines behinderten Elternteils werden oft zu besonders sensiblen und fürsorglichen Erwachsenen.

Doch für das Wohlergehen des Kindes ist es wichtig, dass bestimmte persönliche Aufgaben, wie Hilfe auf der Toilette, von einem erwachsenen Familienmitglied oder einem persönlichen Assistenten durchgeführt werden. Kinder sollten ihre Kindheit nicht für die Bedürfnisse des Erwachsenen opfern. Um den Kindern nicht zu viel zuzumuten, sollten andere Ressourcen in Anspruch genommen werden.

**Erwachsene Kinder mit MS ändern ihre Rolle gegenüber ihren Eltern**

In manchen Situationen ist ein an MS Erkrankter auf die Hilfe seiner Eltern angewiesen oder muss sogar zurück ins elterliche Zuhause ziehen. Menschen, die es gewöhnt waren, ein unabhängiges und selbständiges Leben zu führen, können Schuldgefühle entwickeln und ihr Selbstwertgefühl

ist in Gefahr, wenn sie ihre Eltern um finanzielle oder sonstige Hilfe bitten müssen. Das gilt besonders für Personen mit MS, deren Eltern bereits im hohen Alter sind und selbst Gesundheitsprobleme haben.

Natürlich haben viele Eltern das Bedürfnis, ihr hilfsbedürftiges "Kind" zu beschützen, doch zu gut gemeinter Schutz kann zu Unmut und Beklemmungen führen. Man sollte sich ins Gedächtnis rufen, dass es für Eltern eines Kindes mit einer Krankheit wie MS nicht einfach ist, sich die Auswirkungen vor Augen zu halten. Die Eltern können sich übertriebene Sorgen machen oder Zukunftsängste bzw. sogar Schuldgefühle entwickeln.

Die Rollenänderungen, die sich zwischen einem Erwachsenen mit MS und seinen Eltern ergeben, bedürfen offener Kommunikation, Flexibilität und Ehrlichkeit zwischen allen Beteiligten. Jedes Familienmitglied muss seine persönlichen Bedürfnisse ausdrücken können, gleichzeitig die der anderen respektieren und anerkennen, dass die ursprüngliche Eltern-Kind-Beziehung zu überdenken ist.

### **Auswirkung "unsichtbarer" Symptome auf die Familie**

ISchätzungen zufolge haben ca. die Hälfte aller an MS leidenden Personen geringfügige kognitive Probleme. Kognitive Schwierigkeiten bei MS sind "unsichtbare" Symptome, daher können Familienmitglieder das Verhalten oder die Reaktionen des an MS Erkrankten falsch interpretieren. Oft werden Gedächtnis- und Konzentrationsschwächen bzw. Schwierigkeiten bei der Problemlösung so verstanden, als ob derjenige unaufmerksam, nicht interessiert bzw. nicht kooperationsbereit ist. Die kognitiven Probleme müssen in die Diskussion mit Ärzten aufgenommen werden, vor allem die unterschiedlichen direkt mit der Multiplen Sklerose in Zusammenhang stehenden Probleme und es müssen Strategien aufgezeigt werden, die der Einzelne beim Umgang mit den resultierenden Schwierigkeiten des täglichen Lebens einsetzen kann. Korrekte Informationen können Familien helfen, die kognitiven Probleme zu verstehen und damit umzugehen.

Erschöpfung ist ein weiteres unsichtbares und oft falsch verstandenes bzw. falsch interpretiertes Symptom von MS. Oft wirkt das Familienmitglied mit MS motivationslos oder träge, wenn diese Person in Wirklichkeit an einem Symptom der Krankheit, nämlich MS-Erschöpfung, einer Art Müdigkeit, leidet (siehe MS in Focus, Ausgabe 1 zum Umgang mit Erschöpfung). Sobald die Familienmitglieder die MS-Erschöpfung und ihre Auswirkungen auf die Funktionsfähigkeit der Person verstehen, sind sie eher bereit, Hausarbeiten zu übernehmen und die für das Mitglied mit MS anstrengenden Familienaktivitäten zu überdenken bzw. den Haushalt und die Gewohnheiten der Familie insgesamt so umzuorganisieren, dass der an MS Erkrankte seine Energiereserven sparen kann. Die Familie muss die Energieerhaltungsstrategien des Mitglieds mit MS verstehen, damit derjenige mehr Energie mit der Familie verbrauchen kann.

### **Umgang der Familien mit der Situation**

Jedes Familienmitglied meistert die Lage auf seine Weise. Nach der Diagnose sammeln manche so viele Informationen wie möglich über MS und möchten mit

anderen über ihre MS-Erfahrungen sprechen. Andere Angehörige derselben Familie gehen mit den Neuigkeiten anders um, stürzen sich in Aktivitäten, um den Gedanken an MS zu vermeiden. Jeder Einzelne geht mit der "MS-Erfahrung" anders um. Verschiedene Methoden des Umgangs innerhalb der Familie können sich ergänzen, aber auch widersprechen. Der widersprüchliche Umgang kann zu Konflikten in der Familie führen.

Die Familienmitglieder sollten ermutigt werden, mit MS auf ihre Weise umzugehen und gleichzeitig den Umgang der anderen zu respektieren. Doch in jedem Fall ist Kommunikation der Schlüssel zum Erfolg und wenn eine Familie Probleme traditionell verdrängt, die Schuld anderen gibt oder weitere, ineffektive Strategien einsetzt, kann der Umgang der Familie mit MS destruktiv werden, zumindest dann, wenn sie keinen Berater oder Psychologen zu Rate zieht.

### **Trennung oder Scheidung**

Die wenigen Studien, die sich mit Scheidung befasst haben, kamen zu widersprüchlichen Resultaten. Wir wissen, dass MS zusätzlichen Stress für eine Beziehung bedeutet. Unvorhersehbarkeit und Fortschreiten der Krankheit, entstehende Änderungen, zu bringende Opfer bzw. unterschiedliche Symptome usw. sind allesamt Hindernissen, die es für beide, den an MS Erkrankten und den Partner schwierig machen, das gemeinsame Leben zu meistern. Die Hilfe eines Beraters kann einem Paar selbst dann helfen, wenn die Beziehung nicht in der Krise steckt, einfach um eine offene Kommunikation aufrecht zu erhalten und Schwierigkeiten dann zu besprechen, wenn sie entstehen. Damit werden Krisen von Beginn an vermieden, die anderenfalls zu einer Bedrohung für die Beziehung werden könnten.

MS betrifft die ganze Familie. Informationen über die Krankheit und ihre möglichen Folgen für das Familienleben können helfen, entstehende Herausforderungen zu meistern. Familien, die über die unterschiedlichen verfügbaren Ressourcen informiert sind, können jene wählen, die ihren Bedürfnissen und ihrem Lebensstil am besten entsprechen.

# Sorge für die Pflegenden

Von Deborah M. Miller, LISW, PhD, Direktorin für Gesamtpflege, Mellen Center, Cleveland Klinik-Stiftung, Cleveland, Ohio, USA

Pflegende sind Personen, die anderen Menschen bei körperlichen, emotionalen und täglichen Bedürfnissen helfen, weil sie diese nicht mehr allein bewältigen können. Sie können entweder bezahlte Mitarbeiter eines häuslichen Pflegedienstes oder private Pfleger sein, z. B. Familienangehörige, Freunde oder Angehörige sozialer oder religiöser Gruppen, die ihre Hilfe kostenfrei anbieten. In diesem Artikel soll es um pflegende Familienangehörige gehen.

Viele Menschen richten sich im Laufe ihres Lebens darauf ein, Pflegeaufgaben zu übernehmen, beispielsweise, wenn sie ein Kind bekommen oder ihren älteren und schwachen Eltern helfen müssen. Im ersten Fall freuen sich die Eltern auf die Erfahrung, für ein Kind zu sorgen. Im zweiten Szenario wünschen sich weder das erwachsene Kind noch die Eltern, dass die Pflegesituation eintritt, und trotzdem haben beide Seiten Zeit, sich darauf vorzubereiten und sie haben unter Umständen Freunde oder Familienmitglieder, die sich in derselben Lage befinden. Doch da MS bei einer Person im besten Alter plötzlich zur Behinderung führen kann, haben die Pflegepersonen sehr wenig Zeit, sich auf die Verantwortung vorzubereiten und es gibt nur wenige andere Familienmitglieder oder Freunde in derselben Lage. Die Pflege für eine Person mit MS ist eine langfristige Aufgabe und wird noch anstrengender, wenn die Bedürfnisse des Pflegebedürftigen im Laufe der Zeit steigen.

Oft werden die Lebenspartner, jüngere, im Haushalt lebende Kinder bzw. erwachsene Kinder, die entweder im Haushalt oder woanders leben oder auch die Eltern zu den Pflegern für die an MS erkrankte Person.

Zur Pflege gehören viele Aufgaben. Zunächst denkt man dabei an "praktische Hilfe" bei Hausarbeiten oder intimeren Aufgaben wie Baden, Anziehen oder

Hilfe auf der Toilette. Einige davon sind Routine, wie Saubermachen am Montag oder Zubereitung der Mahlzeiten am Mittwoch bzw. Samstag. Andere Arbeiten, wie die Hilfe beim Gang zur Toilette sind absolut nicht vorhersehbar und müssen alternativ gelöst werden, besonders dann, wenn die Pflegeperson nicht zu Hause ist.



*Manchmal ist einfach nur Zuhören das Wichtigste.*

Ein weiterer Aspekt der Fürsorge ist emotionale Unterstützung. Nicht selten ist die Person mit MS sozial sehr isoliert und hat neben dem Pfleger wenige andere Kontakte. Die wichtigste Hilfe eine Pflegeperson ist oft, der Person mit MS zuzuhören, wenn sie ihrer Frustration über den Verlust ihrer Unabhängigkeit oder ihre Unfähigkeit zur Hilfe im Haushalt freien Lauf lässt. Doch auch das kann zuweilen frustrierend sein, denn die Quelle der Frustration des Betroffenen ist die Art "praktischer

Hilfe" im Haushalt, die der Pflegeperson leisten muss. Eine weitere Form der Fürsorge ist, dem an MS Erkrankten zu helfen, sein Leben in "den Griff zu bekommen", indem man ihm mit den persönlichen Finanzen oder bei der Entscheidung unterstützt, ob bezahltes Pflegepersonal oder andere Pflegeperson in Anspruch genommen werden sollte. Dieser Art Fürsorge kann der Erkrankte entweder mit Erleichterung oder mit Misstrauen begegnen, da der Pfleger sein Leben übernimmt.

Egal, ob es sich bei der Pflegeperson aus der Familie um den Lebenspartner, ein Kind oder ein Elternteil handelt, die Übernahme dieser Verantwortung hat Einfluss auf deren sonstige Verantwortungsbereiche, die Gesundheit und ihre Beziehung zu der Person, die an MS erkrankt ist. Diese Änderung in der Beziehung vollzieht sich zumeist, wenn der Pfleger stärker und die Person mit MS abhängiger wird. Insbesondere bei Verheirateten erschwert sich durch diese Unausgewogenheit die Aufrechterhaltung einer romantischen Beziehung. Erwachsene mit MS haben oft das Gefühl, dass ihre Position als Elternteil auf dem Spiel steht, wenn sie sich bei täglichen Aufgaben auf die Hilfe ihrer Kinder verlassen müssen. Und wenn ein erwachsenes Kind seinen älter werdenden Eltern Hilfe anbietet, wird deren Beziehung scheinbar komplizierter, da jeder in seine Rollen von vor 20 Jahren zurückfällt.

Obwohl viele Familienmitglieder diese Pflegefunktionen begrüßen und gut damit umgehen können, führt die Verantwortung zu körperlichem und emotionalem Stress. Der körperliche Stress entsteht durch die Pflegeaufgaben, wie z. B. Transporte oder durch die Erschöpfung auf Grund von Schlafmangel. Emotionaler Stress beginnt bereits durch den Kummer, den die Pflegeperson durch die sich verändernde Beziehung mit der Person mit MS hat und das Bedauern über den ständigen Verlust der körperlichen und kognitiven Fähigkeiten des geliebten Menschen, der mit der fortschreitenden Krankheit zu kämpfen hat. Viele Pflegende glauben, dass es viel einfacher ist, mit den körperlichen Veränderungen umzugehen, als mit den kognitiven Verlusten, die ihnen die geliebte Person "rauben". Andere Quellen für emotionalen Stress sind die unterschiedlichen Verantwortungsbereiche, die



### *Pflege umfasst praktische Hilfe und emotionale Unterstützung*

Pflegenden übernehmen müssen und die soziale Isolation, die sich daraus ergibt.

Zusätzlich zur Pflege des Familienmitglieds haben die meisten Pflegeperson noch viele andere Aufgaben. Einer der größten Konflikte der pflegenden Familienangehörigen ist, dass sie arbeiten müssen. Das ist wichtig, um die Bedürfnisse ihrer Familie zu erfüllen und alle mit MS verbundenen Kosten zu decken, die von Versicherungen oder vom staatlichen Gesundheitswesen nicht übernommen werden. Durch dieses Bedürfnis, Geld zu verdienen, haben Pfleger zwei Vollzeitjobs, ihr Beschäftigungsverhältnis und die Pflege. Sie haben damit zu wenig Zeit für andere Familienmitglieder bzw. Freunde oder zur Teilnahme an kirchlichen, sozialen oder politischen Veranstaltungen. Sie haben zu viele Aufgaben und keine Chance, eine davon wirklich gut zu machen.

Einige Pfleger fühlen sich auf Grund der vielfältigen körperlichen und emotionalen Anforderungen erschöpft oder frustriert und haben kaum Gelegenheit, selbst aufzutanken. Diese Kombination kann sowohl für Pfleger als auch die Person mit MS gefährlich sein und zuweilen dazu führen, dass der Pfleger nachlässig wird oder seine Situation

## DEFINITION DER VON IHNEN BENÖTIGTEN HILFE

Wie oft haben Sie schon folgende Sätze gehört: "Wenn du irgendetwas brauchst" oder "Wenn ich irgendetwas für dich tun kann". Und wie oft haben Sie, als pflegendes Familienmitglied, tatsächlich geantwortet "Also, wenn du so fragst...". Wenn Sie so wie die meisten Pfleger sind: nicht oft. Als gesunder Pfleger müssen Sie um Hilfe bitten und Hilfe annehmen, auch wenn es Ihnen nicht immer leicht fällt.

Mit der nachstehenden Liste können Sie die Hilfe definieren und erhalten, die Sie benötigen.

### Sieben Schritte zur Inanspruchnahme von Hilfe:

1. Gestehen Sie sich ein, dass Pflege, wie alle anderen Arbeiten, aus einer Reihe einzelner Aufgaben besteht, die nicht alle von gleicher Bedeutung sind.
2. Gestehen Sie sich ein, dass die Bitte um Hilfe ein Zeichen für Stärke und nicht für Schwäche ist.
3. Machen Sie eine Liste all Ihrer Pflegeaufgaben, die in einer normalen Woche anfallen.
4. Unterteilen Sie Ihre Liste in Kategorien: persönliche Pflege für den geliebten Menschen, Transport, Hausarbeiten, Gesundheitsaufgaben.
5. Machen Sie eine Liste der Sorgen, die Sie sich wegen der Pflege machen (z. B. wer sorgt für ihn/sie, wenn ich krank werde? Was passiert dem von mir geliebten Menschen, wenn er/sie stürzt, wenn ich nicht zuhause bin?)
6. Zeigen Sie die Liste einem Familienmitglied, einem guten Freund, der MS-Krankenschwester usw., um weitere Ideen und Einblicke zu erhalten. Zunächst sollten Sie sich mit dem Gedanken anfreunden, über Ihren Bedarf nach Hilfe zu sprechen und in diesem Prozess hoffentlich etwas Ermutigung und gute Ideen zu bekommen.
7. Tun Sie es einfach! Atmen Sie einmal kräftig durch und fragen Sie jemanden um Hilfe bei einer der Aufgaben auf Ihrer Liste oder fragen Sie um Rat bei der Lösung Ihrer dringendsten Sorgen. Beginnen Sie mit etwas Kleinem, aber beginnen Sie damit!

Lassen Sie sich auch dann nicht entmutigen, wenn Ihr Wunsch zunächst auf taube Ohren stößt. Manchmal braucht es etwas Geduld. Denken Sie immer daran, dass es die Mühe Wert ist, denn das Ziel ist eine bessere Fürsorge für Ihren geliebten Menschen und Sie selbst.

*\*Nach: US-amerikanischer Familienpfleger-Verband (NFCA - National Family Caregivers Association), Definition der von Ihnen benötigten Hilfe, 2003. [www.nfcacares.org](http://www.nfcacares.org).*

missbraucht. Dies kann passiv erfolgen, indem dem Familienmitglied nach einem Anfall von Blasenschwäche nicht geholfen wird, sich zu reinigen. Missbrauch kann scheinbar unschuldig beginnen, vielleicht durch zu schnelles Schieben oder Drücken bei Transporten oder durch zu hartes Schrubben beim Baden. Der Missbrauch kann scheinbar plötzlich auftreten, wie im Fall eines Mannes, der eine Tasse heißen Tees in den Schoß seiner Frau verschüttet hat, anstatt sie auf ihr Tablett zu stellen, einfach weil sie

"zu anstrengend" wurde. Obwohl man leicht verstehen kann, wie stressig Pflege ist, sind Nachlässigkeit oder Missbrauch unter keinen Umständen akzeptabel.

Wenn sich ein Pfleger "ausgebrannt" fühlt, ist es wichtig, von einem anderen Familienmitglied oder einem Arzt Hilfe zu erhalten. (Siehe gegenüberliegendes Kästchen für Tipps zum Vermeiden des Burnout-Syndroms bei Pflegern.)

## MASSNAHMEN ZUM VERMEIDEN DES BURNOUT-SYNDROMS BEI PFLEGERN

Mit Fortschreiten des MS-Krankheitsbilds steigen auch die Aufgaben des Pflegers. Es ist wichtig, Schritte gehen ein Ausbrennen zu ergreifen. Wir möchten Ihnen hiermit einige hilfreiche Tipps mit auf den Weg geben.

1. Setzen Sie sich Grenzen. Als Pfleger haben Sie schon genug zu tun. Sie müssen nicht auch noch zu allen Wünschen anderer "ja" sagen.
2. Setzen Sie sich realistische Grenzen. Akzeptieren Sie, dass Sie nicht alles machen können. Das kann niemand von Ihnen erwarten. Sie sollten es auch nicht von sich selbst erwarten.
3. Delegieren Sie die Verantwortung und bilden Sie ein Pflorgeteam. Wenn Sie Menschen um sich haben, die bereit sind, Ihnen zu helfen, dann nutzen Sie dieses Angebot.
4. Suchen Sie nach Hilfe und nehmen Sie sie an. Wenn Sie realistische Grenzen haben, wissen Sie, wenn es Zeit ist, um Hilfe zu bitten – bitten Sie darum, bevor Sie in eine Krise geraten. Nutzen Sie Hilfe, wenn sie von anderen Personen angeboten wird.
5. Feiern Sie Ihre Erfolge. Feiern Sie Ihre eigenen Erfolge, egal wie klein Sie Ihnen erscheinen mögen. Feiern Sie Erfolge des von Ihnen geliebten Menschen.
6. Machen Sie Pausen. Machen Sie regelmäßig Pausen, um etwas zu tun, das Ihnen Freude und Ablenkung bringt, selbst wenn es nur 10-minütige Pausen sind. Sie können Ihnen helfen, Ihre Batterien für den Rest des Tages aufzuladen.
7. Nutzen Sie Pausenpflege und Tagespflege für Erwachsene. Gestehen Sie sich ein, dass es Ihnen und dem von Ihnen gepflegten Menschen hilft, auch einmal aus der Pflegesituation raus zu kommen. Wenn Sie sich schuldig fühlen, weil Sie den geliebten Menschen verlassen, sprechen Sie mit jemandem über Ihre Gefühle.
8. Informieren Sie sich, welche externen Ressourcen verfügbar sind, einschließlich Schulungskurse für Pfleger und körperliche Hilfen.

Ressourcen für Menschen, die sich täglich mit MS beschäftigen, sind von Land zu Land unterschiedlich. In jedem Fall helfen die nationale MS-Gesellschaft den Pflegern mit Informationen über verfügbare Ressourcen.

*\* Nach der Website The Well Spouse Foundation, 2000. [www.wellspouse.org](http://www.wellspouse.org)*

Die Mehrzahl der pflegenden Familienmitglieder engagiert sich voll für die Pflege des Erkrankten. Sie sehen es als Akt der Liebe und handeln nicht aus Pflichtgefühl. Es gibt verschiedene Strategien, um die eigene Leistungsfähigkeit aufrecht zu erhalten. Eine der wichtigsten ist, die bestmögliche Kommunikation mit dem Erkrankten zu führen. Effektive Kommunikation heißt, über die praktischen Aspekte beim Umgang mit MS genauso zu reden wie über die emotionalen Konsequenzen für beide

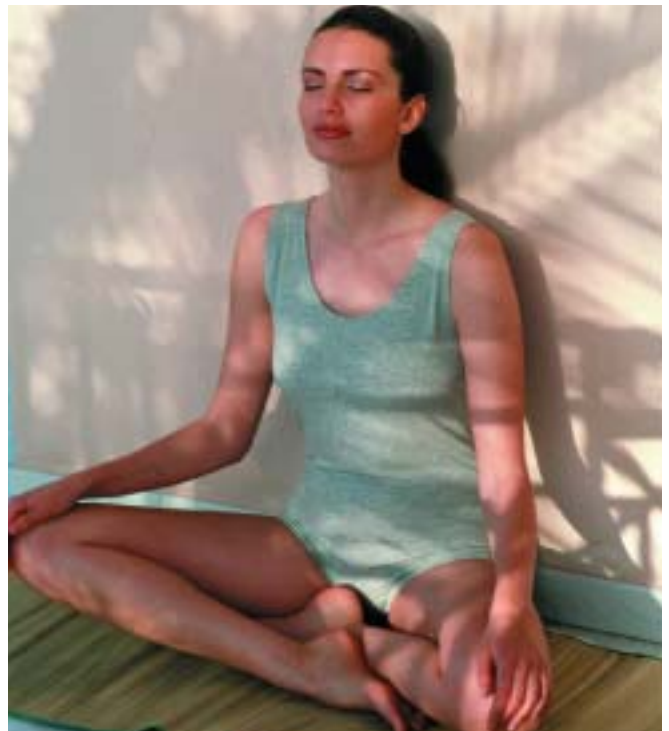
Familienmitglieder. Dazu gehören auch potenziell schwierige Unterhaltungen, beispielsweise über das Bedürfnis des Pflegers einige Aktivitäten weiter zu verfolgen, die das Paar früher zusammen unternommen hat. Diese positive Kommunikation kann schwierig sein, da sich in der Beziehung so viele unerwünschte Änderungen ergeben. Deshalb kann die Beratung eines Psychologen so wichtig sein. Letzterer hilft bei der Entwicklung guter Kommunikationstechniken, bei der Suche nach einem

guten Zeitpunkt für potenziell schwierige Unterhaltungen. Er kann helfen, anderen nicht die Schuld für eigene Gefühle zu geben und ein positives Umfeld für die Dinge zu finden, die gesagt werden müssen. Manchmal helfen Psychologen bei besonders schwierigen Unterhaltungen, beispielsweise bei dem Bedürfnis nach externer, bezahlter Hilfe für die tägliche, häusliche Pflege oder die Möglichkeit eines Pflegeheims.

Informationen helfen Pflegern, verfügbare Ressourcen in vollem Umfang einzusetzen, um die Pflegeerfahrung zu verbessern. Einige nationale MS-Gesellschaften oder andere Organisationen bieten Lerngruppen für die Gestaltung von Transporten, das Verabreichen von Injektionen, das Baden von Kranken oder den Umgang mit Stuhlgang- und Blasenproblemen. Informationen über erhältliche Ausrüstung, Geräte oder Renovierungen bzw. deren Bewertung und Auswahl können die körperlichen Anstrengungen des Pflegers erleichtern und der Person mit MS mehr Selbständigkeit verleihen.

MS ist eine Krankheit, die ein Leben lang bleibt. Der Bedarf nach Pflege verringert sich im Verlaufe der Zeit kaum bzw. überhaupt nicht. Damit die Familienmitglieder ihre Pflegeaufgaben weiter übernehmen können, ist es wichtig, dass sie auf sich selbst achten und gleichzeitig die Person mit MS umsorgen. Dazu gehört eine offene und ehrliche Kommunikation mit der ganzen Familie über die Pflegesituation und den Bedarf nach Hilfe, falls er

entsteht. In zu vielen Fällen achten die Pfleger streng darauf, dass die Person mit MS keine Arzttermine verpasst, und gehen selbst nie zum Arzt. Die körperliche und emotionalen Gesundheit der Pfleger selbst ist aber der Schlüssel zu nachhaltiger, positiver Pflege. Pfleger sollten wissen, wann sie um Hilfe bitten müssen und Strategien entwickeln, um sich selbst fit zu halten. Sie sollten die von ihrer örtlichen MS-Gesellschaft offerierten Dienste, wie Selbsthilfegruppen oder Hilfsdienste, in Anspruch nehmen.



*Pflegende müssen sich selbst Zeit zum Auftanken geben*

## KOMMUNIKATION ZWISCHEN FAMILIE UND MEDIZINERN

Sehr oft sind die Familienangehörigen bei Terminen beim Neurologen, der Krankenschwester, dem Therapeuten usw. anwesend. Dies ist oft sehr hilfreich, insbesondere, wenn der Patient eine neue Technik erlernen oder neue Informationen aufnehmen muss. Doch in einigen Situationen kann das Familienmitglied während des Besuchs auch zum Hindernis werden, wenn derjenige versucht, Fragen zu beantworten oder dem Patienten widerspricht. Das medizinische Personal hat die Entscheidung des Patienten, ein Familienmitglied mitzunehmen, zu respektieren und sollte vermeiden, der Familie ohne Einverständnis des Patienten Informationen über den Patienten zu geben, was in vielen Ländern ohnehin illegal ist. Um den Arztbesuch so angenehm wie möglich zu gestalten, sollten die Familien ihre Fragen im Voraus schriftlich zusammenstellen. Bereits vor dem Besuch sollte geklärt werden, dass die Person mit MS für die Beantwortung ihrer eigenen Fragen verantwortlich ist und Informationen selbst an den Arzt weitergibt.



# Schwangerschaft

Von Nicki Ward, Multiple Sklerose-Arzt  
in Lehrposition, University of Central  
England, Großbritannien

Selbst in 21. Jahrhundert beschwerten sich einige an Multipler Sklerose leidende Frauen noch immer über negative Auskünfte oder falsche Informationen auf ihre Fragen zu Schwangerschaft und Geburt. In diesem kurzen Artikel sollen einige dieser Mythen und Missverständnisse aufgeklärt und gleichzeitig aktuelle, korrekte und nachweisbare Informationen für Frauen mit MS bereitgestellt werden, die bereits schwanger sind oder eine Familie gründen möchten.

## Auswirkungen von Schwangerschaft und Geburt auf Frauen mit MS

Vor 1949 wurde Frauen mit MS von einer Schwangerschaft abgeraten, da sie als Mütter ungeeignet wären, sie durch das Fortschreiten ihrer Krankheit angeblich weitere Behinderungen erleiden und sie MS auf ihr Baby übertragen könnten. Moderne Studien haben diese Vorurteile längst widerlegt und geben Frauen heutzutage ganz andere Empfehlungen. Die Forschung konnte nachweisen, dass eine Schwangerschaft keinen Einfluss auf den langfristigen Verlauf von MS hat und die meisten Mütter mit MS absolut in der Lage sind, sich um ihr Baby zu kümmern, wenn Sie dabei Unterstützung erhalten.

Studien zur Schwangerschaft von Frauen mit MS haben gezeigt, dass die Rezidivraten sowohl während der Schwangerschaft als auch im frühen Nachgeburtszeitraum steigen. Das Rezidivrisiko in den ersten Schwangerschaftswochen ändert sich nicht, allerdings besteht in den späteren Monaten der Schwangerschaft ein geringeres Risiko. Noch in den ersten drei Monaten nach der Geburt besteht ein erhöhtes Risiko auf ein Rezidiv, danach kehren die Rezidivraten auf das Niveau vor der Schwangerschaft zurück.

Während der Schwangerschaft fühlen sich die meisten Frauen wohl und die Mehrheit hat keine neuen



Probleme. Allerdings besteht die Möglichkeit, dass sich die Symptome bei einigen Frauen, die bereits Schwierigkeiten mit Ermüdung oder Blasen- bzw. Stuhlgangprobleme hatten, weiter verschlechtern. Die MS-Diagnose sollte von Beginn an mit den Medizinern besprochen werden, die sich um Schwangerschaft und Geburt kümmern und Letztere sollten sich mit dem MS-Arzt in Verbindung setzen. Alle Änderungen oder eine Verschlimmerung der Symptome müssen mit dem Arzt, der Hebamme oder der MS-Schwester besprochen werden.

## Kann MS auf das Ungeborene übertragen werden?

MS ist keine vererbare Krankheit, obwohl ein Kind mit einem Elternteil mit MS im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung ein etwas höheres Risiko zu erkranken hat. Dieses Risiko ist aber gering und liegt nach Schätzungen zwischen eins und vier Prozent. Dies sollte ein Paar nicht davon abhalten, Kinder zu bekommen (siehe Seite 20). Genberatung ist aktuell noch nicht verfügbar, da kein Gen direkt mit der Entwicklung von MS in Verbindung gebracht werden kann.

## Medikamenteneinnahme bei der Planung einer Schwangerschaft

einige zur Behandlung von MS eingesetzte Mittel das Kind schädigen können. Generell sollten Steroide in der Schwangerschaft vermieden werden, allerdings kann der Neurologe beispielsweise bei schweren Schüben die Ansicht vertreten, dass die potenziellen Vorteile die kleineren Risiken überwiegen.

Frauen, die ein Basistherapeutikum wie Beta-Interferon oder Glatirameracetat einnehmen, wird geraten, die Einnahme drei Monate vor Abbruch der Verhütung

abzusetzen. Obwohl es einige Frauen während der Schwangerschaft weiter genommen und absolut normale Babys zur Welt gebracht haben, ist dies allgemein nicht empfehlenswert. Interferone haben Eigenschaften, die das Risiko auf plötzliche Fehlgeburten steigern können. Sie können nach der Geburt und dem Abstillen weiter empfohlen werden. Sollte eine Frau, die mit einem Basistherapeutikum behandelt wird, unerwartet schwanger werden, ist die Einnahme sofort zu stoppen; eine Sonderbehandlung oder -beobachtung ist allerdings nicht notwendig.

### Stillen

Stillen hat keine negativen Auswirkungen auf MS. Einige kleinere, in jüngster Zeit durchgeführte Studien suggerieren sogar, dass Stillen einen positiven Einfluss auf die Krankheit haben könnte. Allerdings wird dies noch untersucht und konnte bisher nicht bestätigt werden.

Wenn eine Mutter Probleme mit Taubheit oder Schwäche in ihren Armen oder Händen hat, könnte das Anlegen des Babys schwierig werden. Es ist wichtig, diese Probleme mit der Hebamme oder MS-Krankenschwester zu besprechen, da sie in dieser Hinsicht Ratschläge geben können.

### Planung eines Kinds

Bei der Planung einer Schwangerschaft sind folgende Punkte von Bedeutung:

- Gesunde Ernährung, regelmäßige, leichte Übungen und keine Zigaretten bzw. kein Alkohol vor und während der Schwangerschaft.
- Einnahme von Folsäure vor der Empfängnis und in den ersten drei Schwangerschaftsmonaten.
- Gespräch mit dem Arzt über Medikamente und alle verabreichten Zusätze.
- Frauen mit MS sollten nicht von vorn herein an einen Kaiserschnitt denken.
- Die Frauen können Epiduralanästhesie oder TENS (transkutane elektrische Nervenstimulation – eine Methode zur Behandlung anhaltender Schmerzen, bei der Elektroden auf die Haut aufgelegt werden) erhalten, falls dies empfehlenswert ist.
- Planung mit Ihrem Partner, wer welche Haus- bzw. Betreuungsarbeiten beim Baby usw. übernimmt.

- Sie müssen nicht alles allein machen. Es könnte hilfreich sein, potenzielle Hilfequellen aufzuzeigen (wie Familienmitglieder und Freunde), die bei Bedarf unter die Arme greifen.
- In den ersten Monaten nach der Geburt kann ein Rezidiv auftreten und dieses muss besprochen und geplant werden.
- Reden hilft beim Stressabbau. Reden Sie mit Ihrem Partner, einem Freund oder Ihrer Hebamme über alle Ängste. Gehen Sie zu einer örtlichen Selbsthilfegruppe für Mütter.
- Während und nach der Schwangerschaft können die Erschöpfungszustände zunehmen, was Auswirkungen auf die elterliche Pflege haben kann. Fragen Sie Ihren Therapeuten oder die Krankenschwester nach Techniken zur Energieerhaltung.
- Informieren Sie sich über Geräte und Ausrüstung, die Ihr Leben erleichtern.

### Schlussfolgerung

Eine Schwangerschaft ist für alle Frauen anstrengend, aber natürlich haben Frauen mit MS weit mehr Sorgen und Ängste. Korrekte und aktuelle Informationen helfen in großem Maße, diese Ängste und viele andere mit Schwangerschaft und Geburt verbundene Befürchtungen zu zerstreuen. MS ist bekanntermaßen unvorhersehbar und daher müssen Frauen mit MS ihre Schwangerschaft und die potenzielle praktische Unterstützung, die nach der Geburt erforderlich ist, weit im Voraus und effektiv planen.

### Wird mein Baby MS haben?

„Einfache Risikoeinschätzungen sind grobe Vereinfachungen und können leicht missverstanden werden. Je nach der Familienstruktur kann die Risikoeinschätzung sehr unterschiedlich ausfallen. Wir wissen, dass das Risiko in Familien, bei denen mehrere MS-Fälle auftreten, höher ist, als bei jenen mit nur einer an MS erkrankten Person. Außerdem ist das Risiko je nach ethnischer Gruppe unterschiedlich und richtet sich nach anderen Faktoren, die bisher noch nicht mit Sicherheit bestimmt wurden.“ Dr. Stephen Hauser, MS-Zentrum, Abteilung für Neurologie, University of California, San Francisco USA.

# Auch Kinder können an MS erkranken

Von Professor Folker A. Hanefeld, MD, Pädiatrischer Neurologe, Georg-August-Universität, Göttingen, Deutschland

Als die Multiple Sklerose 1874 "entdeckt" wurde, bestanden Zweifel über das Vorkommen dieser Krankheit im Kindesalter und für ca. 50 Jahre wurde MS bei Kindern vor dem Alter von 10 Jahren ignoriert oder bestritten. Mit Beginn der modernen Forschung war es jedoch möglich, zwischen den verschiedenen Ursachen für Entmarkungskrankheiten zu unterscheiden, wodurch sich auch die Möglichkeit einer Erkrankung von Kindern abzeichnete, obwohl wirkliche MS bei Kindern und Jugendlichen nach heutiger Erfahrung sehr selten auftritt.

Derzeit folgt die Diagnose von MS bei Kindern anderen Kriterien als bei Erwachsenen, da Kernspintomografie bei Kindern schwieriger zu interpretieren ist und die erhaltenen Informationen im Gegensatz zu Erwachsenen weniger sicher sind. Deshalb müssen für eine korrekte Diagnose viele andere Krankheiten und Störungen mit ähnlichen Symptomen wie MS durch Tests ausgeschlossen werden.

Eine wichtige Studie, mit der man in Göttingen bereits 1989 begann und an der nur Kinder teilnehmen, deren Symptome vor dem 15. Lebensjahr begonnen haben, hat der MS-Gemeinschaft bereits viele wichtige Informationen über MS in der Kindheit geliefert. Durch die Studie konnten zwei Arten der MS bei Kindern unterschieden werden:

- Kinder, bei denen die Krankheit vor der Pubertät (10 Jahre) beginnt: diese wird als eigentliche MS bei Kindern eingestuft
- MS bei Jugendlichen (Beginn zwischen 10. und 15. Lebensjahr)

## Studienergebnisse

Bei den Kinder mit den frühen, noch vor der Pubertät auftretenden Symptomen sind Jungen und Mädchen gleichermaßen betroffen. Bei den Jugendlichen liegt das



## *MS in der Kindheit tritt nur sehr selten auf*

Verhältnis männlich/weiblich bei 2:1, wie bei Erwachsenen mit MS. In 54 Prozent der Fälle wurde zu Beginn der MS ein einzelnes Symptom beobachtet. In 46 Prozent der Fälle hingegen konnten mehrere Symptome erkannt werden.

Hinweise auf eine definitive Verbindung zwischen Impfungen bzw. spezifischen Kinderkrankheiten und der Entwicklung von MS gibt es nicht. Interessanterweise fand man bei der Studie heraus, dass mehr als die Hälfte der Kinder vor Beginn der Erkrankung oder eines neuen Rezidiv eine nicht spezifische Infektion, vorwiegend im oberen Atemtrakt hatten.

## Die Zukunft für Kinder mit MS

Diese weiterführende Studie wird auch in Zukunft neue Informationen liefern. Obwohl wir sicher sind, dass MS in der Kindheit existiert, bleibt die Forschung viele Antworten auf Fragen schuldig. In der Zwischenzeit ist eine frühe und

## MS IN DER KINDHEIT – AUFGABEN DER MS-BEWEGUNG

- Information der Öffentlichkeit und des medizinischen Personals.
- Medizinische Behandlung und soziale Unterstützung je nach Alter.
- Förderung der Forschung.

Denken Sie daran: Kinder sind keine kleinen Erwachsenen. Es bestehen je nach dem Alter große Unterschiede bei den Bedürfnissen von Menschen mit MS.

korrekte Diagnose für jeden Patienten von hoher Bedeutung. Besonders bei Kindern hat sie weitreichende Auswirkungen auf ihre Zukunft.

Zu den wichtigen Punkten, die bei der Diagnose von MS in der Kindheit für das Kind und die Familie eine Rolle spielen, gehören:

- Das Verständnis der Charakteristik der Krankheit
- Der Umgang mit der sowohl potenziellen als auch realen Behinderung
- Schule und Bildung
- Wahl des Berufslebens
- Partnerschaft und Familienplanung

Außerdem ist es wichtig, dass Mitarbeiter des Gesundheitswesens die Eltern von Kindern mit MS über Impfungen und Immunisierungen beraten. Verschiedene MS-Spezialisten geben dazu folgenden Rat:

- Immunisierung sollte während einer akuten Phase oder einem Anfall vermieden werden.
- Kindern, die Steroide oder Immunsuppressiva erhalten, sollten keine lebenden Impfstoffe verabreicht werden.

- Zwischen einer Therapie mit Immunsuppressiva und dem Verabreichen von Impfstoffen oder einer Immunisierung sollte ein Zeitraum von mindestens drei Monaten liegen.
- Die Kinder sollten nach Kontakt mit Masern oder Windpocken bzw. anderen hoch infektiösen Wirkstoffen Immunglobuline erhalten, falls sie durch eine vorherige Immunisierung nicht bereits geschützt wurden.
- Während einer Therapie mit Immunsuppressiva sollte Geschwistern oder anderen im Haushalt lebenden Personen kein Poliomyelitisimpfstoff oral verabreicht werden.

Weitere Informationen und Empfehlungen zu Impfung und Immunisierung erhalten Sie von einem MS-Spezialisten oder der nationalen MS-Gesellschaft.

Die Anzahl an frühen und gut dokumentierten Fällen von MS in der Kindheit ist noch immer gering und nur die Zeit kann uns lehren, wie sich die Erkrankung im Erwachsenenalter entwickeln wird. Fortlaufende Informationen und Unterstützung sind wichtig für das Kind mit MS und für die ganze Familie.

## AUCH KINDER KÖNNEN MS BEKOMMEN: EINE ANLEITUNG FÜR ELTERN MIT KINDERN ODER TEENAGERN MIT MS

Die MS-Gesellschaft Kanada und die Nationale MS-Gesellschaft der USA haben in Zusammenarbeit ein einzigartiges Unterstützungssystem für Familien entwickelt, deren Kind oder Teenager mit MS diagnostiziert wird. Das Netzwerk bietet:

1. Bildungsprogramme
2. Überweisungssysteme mit Informationen von örtlichen Vertretungen der MS-Gesellschaften
3. emotionale Unterstützung
4. Familienverbindungen

Wenn Sie Interesse an diesem Programm haben, wenden Sie sich bitte an [childhoodms@nmss.org](mailto:childhoodms@nmss.org)

# Fragen und Antworten

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

**Herzlichen Dank für die Auskünfte unserer Fachleute.**

**F. Ich bin 37 Jahre alt und mein Mann, der an MS leidet, ist mittlerweile stark behindert. Meine Aufgabe als sein einziger Pfleger ist sehr anspruchsvoll, insbesondere weil er überhaupt nicht mehr in der Lage ist, sich selbst zu versorgen. Außerdem versuche ich, weiter meinem Beruf nachzugehen. Kürzlich hat ein Kollege sein Interesse an mir bekundet, was für mich eine erfreuliche Überraschung war. Ich war noch nie untreu. Doch um ganz ehrlich zu sein, wäre es schön, eine sexuelle Beziehung mit einem gesunden Menschen zu haben, der nichts von mir braucht. Bei dem Versuch, diese Versuchung zu rechtfertigen, sage ich mir, dass eine außereheliche Beziehung wie eine Verjüngung wirken und mir dabei helfen könnte, eine bessere Ehefrau und Pflegerin für meinen Mann zu sein. Ich habe im Chatroom mehrere Unterhaltungen dazu gelesen und finde, dass einige Partner von Schwerbehinderten beim Thema außerehelicher Beziehungen sehr selbstherrlich reagieren. Das Problem ist, dass ich die Argumente beider Seiten verstehe. Ich wollte nun fragen, ob es in diesem Bereich Forschungen gibt, die mir möglicherweise weiterhelfen könnten?**

**Vielen Dank, Ann**

**A.** Leider gibt es keine Forschungsergebnisse, die voraussagen können, was mit der Beziehung zu Ihrem Mann passieren würde, wenn Sie eine Affäre hätten. Von einigen Partnern von Menschen mit MS wissen wir, dass sich die Affäre destruktiv ausgewirkt und der bereits prekären Beziehung irreparable Schäden zugefügt hat. In anderen Fällen berichten Partner, dass eine Affäre dem gesunden Partner geholfen hat, seine Pflegeverpflichtungen weiter wahrzunehmen. Was wir wissen, ist, dass es kein außergewöhnliches Dilemma für Pfleger ist. Im Buch *Surviving Your Spouse's Chronic Illness* [etwa: Leben mit der chronischen Krankheit des Partners] schreibt Chris McGonigle dass "...die Frage, ob man eine Affäre haben sollte, eine sehr persönliche ist. Jede Person hat eigene Werte und religiöse Bekenntnisse ... daher muss jeder seine eigenen Entscheidungen treffen...".

Obwohl die Entscheidung letztlich bei Ihnen liegt, könnte es unter Umständen helfen, Ihre Gefühle und Zweifel mit einem erfahrenen Berater oder Psychotherapeuten zu besprechen.

Verweis: C. McGonigle. *Surviving Your Spouse's Chronic Illness*. Henry Holt and Company, Inc. 1999. New York.

**F. Bei meiner 19-jährigen Tochter wurde kürzlich MS diagnostiziert. Mein Mann ist der Meinung, dass sie es wissen sollte, doch ich habe Angst, dass sie durch diese Neuigkeit ihren Freund verlieren könnte, den sie heiraten möchte. Wenn unsere Tochter keine sichtbaren Symptome hat, warum sollten wir es ihr dann erzählen und riskieren, dass sie allein bleiben muss?**

**Grüße, Assunta**

**A.** Es ist äußerst gefährlich, diese Informationen vor einer Person geheim zu halten, selbst wenn es sich um Ihr Kind handelt. MS ist eine unvorhersehbare Krankheit, die Symptome können jederzeit auftreten und Ihre Tochter mehr oder weniger schwächen. Außerdem hindert sie die Vorenthaltung der Diagnose daran, mit einer medikamentösen Behandlung zu beginnen, die das Fortschreiten der Krankheit verlangsamen könnte. Mit MS gut leben zu können, hängt in erster Linie von den Informationen und richtigen Entscheidungen ab. Je eher eine Person mit MS korrekte Informationen erhält, desto schneller kann der Anpassungs- und Umgangsprozess beginnen. Diese Möglichkeit wird Ihrer Tochter vorenthalten, wenn Sie ihre Diagnose nicht kennt. Mit dem Auftreten neuer oder schlimmerer Symptome kommt ohnehin bald der Zeitpunkt, an dem Sie Ihr die Wahrheit sagen müssen. Sie könnte es Ihnen übel nehmen, dass Sie ihr nicht gleich zu Beginn die Wahrheit gesagt haben und das wiederum könnte Ihre Eltern-Kind-Beziehung belasten.

Ein Psychologe, der sich mit MS auskennt, kann Ihnen helfen, diese und andere Aspekte Ihrer Situation zu erörtern.

Hinweis: Die Tatsache, dass ein Arzt die Diagnose einem erwachsenen Familienangehörigen des Patienten mitteilt und dessen Wunsch erfüllt, den Patienten nicht einzuweihen, ist ein sehr diffiziles kulturelles und gesetzliches Problem. In einigen Ländern wäre dies undenkbar und scheint in anderen eher anerkannt zu sein.

# Gedanken von einer abgelegenen Insel vor Norwegen



Aus Vasskalven, Peter Anker und seine Familie sprechen mit Chloe Neild über ihr Familienleben mit MS

## **Peter, erzählen Sie uns von Ihrer Familie**

Ich lebe in Oslo, Norwegen, zusammen mit meiner Frau Hege und unserer Tochter Elisabeth (17), die derzeit die Schule besucht. Wir haben zwei Söhne, Carsten (24) und Erik (23), die woanders studieren und ihre Ferien bei uns verbringen. Ich bin im Ruhestand und genieße meine freie Zeit. Allerdings ist es für mich und die Kinder offensichtlich, dass die Verantwortung für unsere Familie auf den Schultern meiner Frau Hege lastet.

## **Peter, wann wurden Sie mit MS diagnostiziert?**

Meinen ersten neurologischen Vorfall hatte ich 1964 mit 11 Jahren. 1975 bekam ich Doppelsichtigkeit und wurde vom Arzt mit MS diagnostiziert, allerdings hat man mir das nicht mitgeteilt. Damals galt der Grundsatz, junge Menschen vor diesen Dingen "zu schützen". Zu diesem Zeitpunkt war ich 22 und glaubte, ein Recht darauf zu haben, es zu erfahren.

Fünf Jahre später, als ich bereits verheiratet war, kleine Kinder hatte und in den USA lebte, wurden die MS-Symptome offensichtlicher. Auf einem Familienurlaub in Norwegen habe ich dann den Arzt angesprochen, der meinen Fall 1975 behandelte und ihn um mehr Einzelheiten gebeten. Dabei wurde mir mitgeteilt, dass ich eine "Entmarkungskrankheit" hätte. Im Anschluss bin ich mit Hege spazieren gegangen und uns wurde klar, dass die Lage ernster war als wir gedacht hatten. Ihre Reaktion war "das ändert nichts". Ich bin vor meiner Familie in die USA zurückgereist und habe so viel über MS herausgefunden, wie ich konnte. Zu dieser Zeit habe ich mich sehr allein gefühlt.

Später, als wir langsam die Ernsthaftigkeit der Lage erkannt haben, erinnere mich, wie Hege sagte: "Ich bin deine Frau und werde immer deine Frau bleiben, aber ich werde nie zu deiner Krankenschwester". Als ich das den Medizinern mitteilte, waren sie alle der Meinung "dass es genau so sein sollte".

Über die Jahre kamen die meisten Symptome, die ich schon als Kind hatte, wieder. Außerdem habe ich eine Reihe neuer Symptome und muss manchmal im Rollstuhl sitzen oder Gehhilfen benutzen.

## **Hege, wie kommen Sie mit der Doppelbelastung zwischen Arbeit und Familie zurecht?**

Als die Kinder noch klein waren, war ich nicht berufstätig, sondern rund um die Uhr für meine Kinder da und habe das aktive Familienleben sehr genossen. Mit dem Fortschreiten von Peters MS wurde diese Aufgabe immer umfangreicher. Und jetzt, da die Jungs nicht mehr zu Hause leben, arbeite ich an einer Montessori-Schule.

## **Hege, wie war es, Kinder in einer Familie mit MS großzuziehen?**

Die Jungs können sich gar nicht mehr daran erinnern, dass ihr Vater laufen oder ohne Unterstützung Dinge erledigen konnte. Aber wir haben ein Video, auf dem Peter zu sehen ist, wie er ohne Stock und Krücken im Garten steht und die Kinder auf der Schaukel anschubst. Elisabeth hat das nie erlebt, doch sie erinnert sich noch sehr deutlich dran, wie sie reagiert hat, als sie zum ersten Mal erfuhr, warum ihr Vater Schwierigkeiten hat, viele ihrer schulischen



Aktivitäten zu besuchen. Viele Jahre lang musste ich doppelt so oft an Schul- und Sportaktivitäten teilnehmen. Ich wollte, dass meine Kinder genauso unbeschränkt und normal leben konnten, wie möglich. Ich hatte immer das Gefühl, dass sie trotz der Krankheit ihres Vaters auf nichts verzichten sollten.

#### **Peter, wie haben Sie Ihre Kinder über MS informiert?**

Das ging Schritt für Schritt vonstatten. Wir haben uns nie für ein "Gespräch" zusammengesetzt, sondern die Fragen immer dann beantwortet, wenn sie gestellt wurden. Wir hatten kein spezifisches Programm, nach dem wir ihnen alles eröffnet haben. Sie haben die Schwierigkeiten miterlebt und wir haben zusammen versucht, damit klar zu kommen.

#### **Carsten und Erik, welchen Einfluss hatte die Krankheit Ihres Vaters auf Ihre Kindheit?**

In der Schulzeit waren wir alle aktive Langläufer. Unsere Mutter war immer diejenige, die uns zu den Veranstaltungen gefahren und bei den Wettkämpfen zugesehen hat. Lange Zeit dachten die anderen Eltern, dass wir eine alleinerziehende Mutter hätten, weil unser Vater nie kam.

#### **Elisabeth, was ist passiert, als Sie erfahren haben, dass Ihr Vater MS hat?**

Eines Tages, ziemlich kurz nachdem ich von der

Krankheit erfahren hatte, habe ich in der Schule plötzlich angefangen zu weinen und konnte mich lange nicht beruhigen. Von meinen Klassenkameraden hat keiner verstanden, was los war und ich sagte dann, dass ich traurig bin, weil mein Vater krank ist und nie wieder gesund wird. Irgendwann habe ich erfahren, dass es noch ein Mädchen in meiner Klasse gab, deren Mutter MS hatte. Wir haben einen Club gegründet und versucht, zusammen so viel Informationen wie möglich über MS zu sammeln. Es hat wirklich geholfen, jemanden zu haben, mit dem ich reden konnte.

#### **Carsten, Erik und Elisabeth, was glauben Sie, wird die Zukunft für Ihre Familie bringen?**

Wir können heute alle mit der Krankheit unseres Vaters umgehen und wissen, dass sie schlimmer werden kann. Unsere Eltern versuchen uns immer daran zu erinnern, dass die Entwicklung bisher sehr langsam verlaufen ist und hoffentlich auch weiter langsam weitergeht. Wir möchten alle gern optimistisch sein, wissen aber, dass es keine Garantien gibt.

#### **Peter, erzählen Sie von uns den Sommerferien der Familie auf der Insel Vasskalven.**

Jedes Jahr verbringt unsere Familie den Sommer in unserem Haus auf der Insel Vasskalven, ca. 130 km südlich von Oslo. Es ist ein wunderschönes Fleckchen Erde, allerdings ohne Strom- und Wasseranschluss und die einzige Transportmöglichkeit ist das Boot. Solarzellen erzeugen den Strom für die Leselampen und das Trinkwasser holen wir von einer Nachbarinsel. Ich schwimme jeden Tag. Die Wassertemperatur liegt im Sommer zwischen 18-22 °C und kühlt mein zentrales Nervensystem – am besten fühle ich mich nach einer Runde im Fjord von Oslo. Auf dem Steg haben wir ein Geländersystem gebaut, so dass ich allein ins Wasser gehen kann. Beim Ein- und Aussteigen in das Boot brauche ich aber Hilfe von Hege oder einem der Kinder.

Ich kann mir zwar vorstellen, dass ein luxuriöseres Leben für uns leichter wäre, aber solange wir alle bereit sind, mit anzupacken, verbringen wir unsere Sommer gern auf Vasskalven.

*Peter, Hege, Carsten, Erik und Elisabeth vielen Dank für das Interview.*

# MS-Gesellschaft Indien reicht der Gemeinschaft die Hand

Von Sheela Chitnis, MA, CEO & Nationale Koordinatorin, MS-Gesellschaft Indien

## Grundgedanke

Die MS-Gesellschaft Indien (MSSI) organisiert kostenfreie, eintägige Medizincamps für Menschen mit MS. Damit können auch Personen mit MS aus ärmeren Schichten zusammen mit ihren Familien Spezialisten in einem einfühlsamen und offenen Rahmen aufsuchen.

## Ziele

- Umfassende Untersuchungen durch Neurologen und andere Spezialisten für wirtschaftlich Unterprivilegierte bzw. Menschen aus abgelegenen Regionen, die ansonsten keinen Zugang zu medizinischer Beratung haben.
- MS-Spezialisten beantworten Fragen der Familienmitglieder – dies ist in den stark frequentierten und überfüllten Kliniken nur selten möglich. Die Fragen werden vor dem Camp eingereicht und an Mediziner weitergeleitet, um Wiederholungen zu vermeiden.
- Stressvermeidung für Menschen mit MS und Mobilitätsproblemen, die ansonsten Spezialisten an unterschiedlichen Orten und zu verschiedenen Zeiten aufsuchen müssten (und die normalerweise für sie nicht zugänglich sind).
- Ausstellung von Invalidenausweisen durch die Regierung, mit denen die Menschen mit MS spezielle Vergünstigungen, einschließlich Einkommenssteuererlasse, Reisegenehmigungen usw. erhalten.

## Hintergrund

In Indien gibt es weder finanzielle Unterstützung der Regierung noch eine staatliche Versicherung für Menschen, die an Multipler Sklerose leiden. Medizinische Beratungs- und Behandlungskosten sind für viele unerschwinglich. Nicht selten ertragen ärmere Menschen mit MS ihre MS-Schübe im Stillen, wodurch ihre Behinderungen weiter zunehmen. All jene, die Krankenhäuser besuchen, müssen mit langen Wartezeiten rechnen, die Erschöpfungszustände und andere MS-Symptome weiter verschlimmern können.



## *Menschen mit MS treffen Ärzte.*

Je nach den Symptomen müssen Menschen mit MS eine Vielzahl von Spezialisten aufsuchen, darunter: Augenärzte, Urologen, Neuropsychiater, Allgemeinmediziner, Physiotherapeuten, Berufstherapeuten und Krankenschwestern. Außerdem haben ihre Familien zumeist viele Fragen an die Experten. Die MSSI erkannte den Bedarf nach einem kostenfreien Medizincamp, in dem Untersuchungen, Behandlungen, Medikamente, Invalidenausweise und Antworten bereitgestellt werden, um die Lebensqualität der von MS Betroffenen zu erhöhen.

Die MSSI erhält regelmäßig Förderung und Spenden von pharmazeutischen Unternehmen.

## Marketing des Programms

Broschüren und Flugblätter wurden gedruckt und an alle registrierten Personen mit MS verteilt. In den örtlichen Zeitungen sowie in lokalen Radiostationen wurde Werbung platziert. Außerdem hat die MSSI Broschüren in Krankenhäusern, Apotheken, Bahnhöfen usw. verteilt und somit auch die Öffentlichkeit auf das Problem der Multiplen Sklerose aufmerksam gemacht.



### Programmstruktur

Vor dem Camp registriert die MSSl alle Teilnehmer mit MS und nimmt deren gesamte medizinische Vorgeschichte auf. Die MSSl aktualisiert all diese Akten mit Folgeberichten von Physiotherapeuten, Berufstherapeuten und Spezialisten sowie den Rezeptangaben.

Ein Camp dauert ca. fünf bis sechs Stunden. Jedem Arzt werden getrennte Kabinen mit der erforderlichen Ausrüstung und Betten zugeteilt. Außerdem erhält er eine Patientenliste und es steht kostenfreie Medizin bereit. Die MSSl stellt dem gesamten medizinischen Personal und den Teilnehmern Freiwillige zur Seite.

Die Kabinen der Physiotherapie und Berufstherapie werden immer am häufigsten frequentiert. Viele der Anwesenden lernen von den Therapeuten Übungen einfach durch Zusehen. Diese Therapeuten arbeiten mit jüngeren Kollegen zusammen, die von der MSSl angestellt sind und die Teilnehmer regelmäßig zu Hause besuchen.

Ein großer Bereich steht einem Ärzteteam der Regierung zur Verfügung, das die medizinischen Unterlagen der Menschen mit MS überprüft und die dringend benötigten Invalidenausweise ausstellt. Damit können die Inhaber bestimmte Vorteile der Regierung nutzen, die Körperbehinderten angeboten werden.

In einem Ruhebereich können die Teilnehmer andere Menschen mit MS treffen. Für Teilnehmer mit Mobilitätsschwierigkeiten stehen Rollstühle und Gehhilfen zur Verfügung.



*Medikamente werden an MS-Patienten verteilt.*

### Ergebnis/Resultate

Das erste kostenfreie Medizincamp fand 1998 in Mumbai (ehemals Bombay) statt. Seit damals ist es zu einer

regelmäßigen Veranstaltung und zum beliebtesten MSSl-Projekt in Mumbai geworden. Heute nehmen an der Veranstaltung fast 200 Menschen teil und werden von 25 leitenden Ärzten und ihren Assistenten behandelt bzw. beraten. Das Camp wird auch in anderen Niederlassungen der MSSl durchgeführt.

Im Rahmen eines "Erweiterungsprogramms" des Camps wurden einstündig Physio-/Berufstherapiebesuche eingeführt, bei denen 60-70 Teilnehmer mit MS aus der Umgebung von Mumbai drei Mal wöchentlich zu Hause behandelt werden. Für viele sind diese Besuche kostenfrei, andere erhalten hohe Zuschüsse.

### Projektkosten

- Broschüren, Flugblätter, Werbung in Zeitungen und örtlichen Radiostationen
- Veranstaltungsplatz mit besonderen Kabinen und sonstiger Ausrüstung
- Transport für Menschen mit MS
- Lebensmittel und Getränke für alle Anwesenden (150 bis 200)
- Fotografie
- Erinnerungen für Freiwillige
- Büromaterialien

### Grenzen

- Einige Ärzte können auf Grund von Notfällen nicht am Camp teilnehmen oder müssen es zeitig verlassen.
- Die Teilnahme einer unerwartet hohen Anzahl von Familien führt zu übermäßigem Andrang und zur Verschiebung der vereinbarten Termine.
- Wenn Menschen von ihrem regulären Neurologen zu einem anderen kommen, kann dies zu unangenehmen Situationen führen.

### Vorschläge

- Erhalt von Sponsoring, die Sponsoren haben die Möglichkeit, ihre gesamten Materialien bei der Veranstaltung zu zeigen.
- Werbung durch die Medien.
- Möglichst kostenfreie Teilnahme vieler Neurologen und Mediziner.
- Organisation einer großen Anzahl an Freiwilligen – ihre Unterstützung ist besonders wichtig.
- Sicherung, dass die Veranstaltungsorte leicht zugänglich sind - gute Transportmöglichkeiten und viel Parkplätze.

Weitere Informationen erhalten Sie von MSSl: [msindia1@vsnl.com](mailto:msindia1@vsnl.com)

# Buchbesprechung

## **Buchbesprechung – Life on Cripple Creek**

[etwa: Leben als Krüppel]

Von Dean Kramer

*Kritik von Kathy Balt, Australien*

Ich bin eine englischsprechende Australierin mit leidlichen Französischkenntnissen und kann auf niederländisch und italienisch bis 10 zählen. Doch die sehr schwierige, auch als "medizinischer Fachjargon" bekannte Sprache ist mir ein Rätsel. Aus diesem Grund war "Life On Cripple Creek" von Dean Kramer eine erfrischende Abwechslung zu den endlosen technischen Abhandlungen zu Multipler Sklerose, die einen zur Verzweiflung treiben.

Ich entschied mich bei der Behandlung eines MS-Schubes dafür, "Life on Cripple Creek" zu lesen. Ich lese gern solche Bücher, um zu erfahren, wie andere mit der Krankheit zurecht kommen.

Ich muss zugeben, dass ich beim Kauf des Buchs wegen des Titels zögerte. Man sollte zwar keine vorschnellen Schlüsse ziehen, aber ich habe es trotzdem getan.

Jedenfalls konnte ich meine Ressentiments überwinden und habe das Buch regelrecht verschlungen. Ich musste lachen und weinen zugleich. Viele Seiten haben Eselsohren, immer dann, wenn der Autor genau meine Gedanken und Gefühle wiedergegeben hat. Es war wie eine wundervolle Reise durch mein eigenes Leben.

Ich empfehle dieses Buch allen, die das Leben mit MS kennen lernen möchten. Hier erfahren Sie die Wahrheit, ohne dass die emotionale Seite zu kurz kommt. Lassen Sie sich vom Titel nicht abschrecken, denn dahinter verbirgt sich eine höchst aufschlussreiche und ergreifende Story.

*Herausgeber Demos Medical Publishing, USA, 2003. Price US \$19.95.*

*ISBN 1-888799-68-4*

*<http://www.demosmedpub.com>*

## **Buchbesprechung – Multiple Sclerosis: a guide for the newly diagnosed** [etwa: Ein Leitfaden für Neudiagnostizierte]

Von Nancy J. Holland, T. Jock Murray, Stephen C. Reingold

*Kritik von Melanie Trevethick, Neuseeland*

Dieses sehr aufschlussreiche Buch beginnt mit einer Einleitung für alle Leser mit geringen Vorkenntnissen zu MS. Die Krankheit wird leicht verständlich und unter der Annahme beschrieben, dass der Leser mehr als einen flüchtigen Einblick in das Thema haben möchte. Neben den häufigsten Symptomen und ihrer Behandlung werden verschiedene diagnostische Prozesse erklärt.

Statt den Leser mit negativen Informationen zu bombardieren, wird im Mittelteil ausführlich darauf eingegangen, wie man sich seine positive Einstellung bewahren und mit der Krankheit leben kann. Damit ist das Buch eine erfrischende Abwechslung. Als Schlüssel zum erfolgreichen Umgang mit MS wird die Erkenntnis genannt, dass die Krankheit in Ihrem Leben existiert und dass ihr ein Platz zu geben ist, so dass Sie Seite an Seite mit ihr leben können. Es geht darum, die Symptome im Leben auszugleichen, ohne sich auf einen Zustand der Starre beschränken zu lassen. Diese Philosophie lässt sich am besten mit folgendem Zitat zu den MS-Erschöpfungszuständen zusammenfassen: "Bleib aktiv mit entsprechender Ruhe und ruhe nicht mit entsprechender Aktivität."

Die Schwierigkeiten mit der Verleugnung und dem Kummer bzw. das intellektuelle bzw. emotionale Verständnis, welche Änderungen sich durch die Diagnose ergeben, werden einfühlsam aber auch herausfordernd behandelt. Das Buch bietet mehr als die reine Aufzählung dieser Probleme, nämlich wertvolle

Techniken, diese Phasen durchzustehen und all jene Beziehungen auszubauen, die unser aller Leben aufrecht erhalten. Es gibt einfühlsame und praktische Ratschläge zu Themen wie Arbeitsplatz, der Entscheidung, wem und wann man von MS erzählen sollte und dem Kampf gegen die Mythen, die sich um die Krankheit ranken, im Gegensatz zu den hilfreichen Informationen, die im Internet zur Verfügung stehen.

Im letzten Abschnitt erhält der Leser weitere Einzelheiten zu aktuellen internationalen Entwicklungen bei der Vorhersage, Erkennung und Bekämpfung der Auswirkungen dieser komplexen Krankheit. Moderne Immunologieforschung spielt eine wichtige Rolle bei der Erklärung, wie autoimmune Erkrankungen funktionieren, und beim Verständnis, wie und warum die Zellen des Immunsystems und die Antikörper die Blut-Gehirn-Schranke überwinden und in das zentrale Nervensystem eindringen. Die neuen Bereiche der Genetik, die Gliazellen und die Forschung zu Infektionskrankheiten bergen allesamt Hinweise, die letztendlich zur Lösung der Rätsel der Krankheiten führen werden.

Insgesamt ist dieses Buch für den denkenden Menschen bestimmt, der sich einen umfassenden und einigermaßen detaillierten Überblick über den aktuellen Stand von MS wünscht. Ein sehr nützliches Glossar und zusätzliche Leselisten vervollständigen den Gesamteindruck, der das Buch zu einem Muss für jeden macht, der nach Antworten und Informationen über MS sucht.

Das Buch ist in Englisch und Spanisch erhältlich.

*Herausgeber: Demos Medical Publishing, USA, 2002. Preis 21,95 US-\$. ISBN 1-888799-60-9*  
<http://www.demosmedpub.com>

## Website Rezension – The Well Spouse Foundation Von Marty Beilin, Lehrer und Pfleger, USA

Seit ihrer Gründung 1988 ist die WSF [etwa: Verband für gesunde Lebenspartner] die einzige US-amerikanische Organisation, die sich der Unterstützung von Pflegern aus der Familie widmet. Etwa die Hälfte der Mitglieder pflegen ihre Lebenspartner, die an Multipler Sklerose erkrankt sind. Die Organisation sponsert ein Netzwerk mit derzeit über 40 örtlichen Hilfsgruppen. Neben vielen anderen Aktivitäten bleibt die Organisation auch über ihre Website ([www.wellspouse.org](http://www.wellspouse.org)) in Kontakt mit den Mitgliedern. Auf der Homepage sind neben Ankündigungen und Hinweisen für die Mitglieder auch Links zu Seiten mit detaillierteren Informationen zu finden. Durch ein Inhaltsverzeichnis auf jeder Seite gestaltet sich die Navigation recht einfach und alle bereitgestellten Informationen werden rechtzeitig aktualisiert.

Besonders zu beachten ist die Anzeigentafel unter "Virtual Community". Hier kann jeder eine Nachricht hinterlassen. Viele dieser Nachrichten sind recht ergreifend und spiegeln eine Vielzahl an Emotionen wider. Die Tafel wird von der Redaktion nicht bearbeitet. Daher ist bei medizinischen oder rechtlichen Ratschlägen Vorsicht geboten, denn die Verfasser bleiben in der Mehrheit anonym und ihr Fachwissen ist nicht nachweisbar.

Das Gesamtdesign und -layout der Website ist nach heutigen Standards nicht gerade anspruchsvoll, doch für viele Pfleger und Mitarbeiter des Gesundheitswesens wird sich ein Besuch lohnen. Pfleger können neue Pflegestrategien kennen lernen und die Mediziner gewinnen Einblicke in die Probleme der Pflegenden.

Stress, Ärger, Angst, Traurigkeit und Gefühle der Isolierung, die Pfleger erfahren, haben mich sechs Jahre, nachdem meine Frau mit MS diagnostiziert wurde, absolut überwältigt. Meine Familie und Kollegen hatten zwar Mitleid, wollten aber von mir nur hören, dass alles "OK" ist. Erst als ich andere Menschen in meiner Situation traf, habe ich die emotionale Unterstützung erhalten, die ich brauchte. Ich empfehle die Website der Well Spouse Foundation allen Pflegern weltweit.

[www.wellspouse.org](http://www.wellspouse.org)

# MS *in focus*



multiple sclerosis  
international federation

Skyline House  
200 Union Street  
London  
SE1 0LX  
Großbritannien

Tel: +44 (0)207 620 1911  
Fax: +44(0)207 620 1922  
Email: [info@msif.org](mailto:info@msif.org)  
[www.msif.org](http://www.msif.org)

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

## Abonnements

**MS in focus** wird zweimal jährlich von der Internationalen Vereinigung der Multiple Sklerose Gesellschaften herausgegeben. Mit einem internationalen kulturübergreifenden Redaktionsstab, leicht zugänglichen Sprachoptionen und kostenlosen Online-Abonnements ist **MS in focus** weltweit für alle diejenigen von Interesse, die von MS betroffen sind. Zum Abonnieren müssen Sie sich nur unter [www.msif.org](http://www.msif.org) einloggen.

## Danksagung

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



## Internationaler Pflegeplan für MS-Krankenpfleger

Der neue Internationale Pflegeplan für MS-Krankenpfleger zielt auf eine Standardisierung der MS-Pflege auf der ganzen Welt ab und fördert MS-Krankenpfleger als Spezialisten auf diesem Gebiet.

Auf Grundlage früherer Arbeiten des Kanadischen MS-Krankenpfleger-Netzwerks, des Europäischen Krankenpflegernetzwerks und der MS-Fachkrankenpfleger-Gruppe in Großbritannien wurde der Plan bei einer internationalen Krankenpflegerversammlung im September 2003 entwickelt, auf der, mit den Worten von Coleen Harris (University Calgary) gesprochen, "das universellste und wichtigste Thema, nämlich die bedeutende Rolle von Krankenpflegern bei der permanenten Pflege der von MS Betroffenen im Mittelpunkt stand".

Der Internationale Pflegeplan für MS-Krankenpfleger bietet bei den

verschiedensten Anwendungen eine umfassende und praktische Anleitung zur MS-Pflege, und ist folgendermaßen einsetzbar:

1. als komplettes Schulungs- und Lerninstrument bei der Ausbildung von MS-Krankenpflegern;
2. als professionelles Entwicklungsinstrument für die Anerkennung der Qualifizierungen von MS-Krankenpflegern und
3. als tägliche Referenz für MS-Krankenpfleger im Dienst

Nationale Spezialisten werden momentan angeregt, den Pflegeplan einzusetzen und dessen effektive Anwendung in den einzelnen Ländern zu sichern.

Der Pflegeplan wurde nach der zugelassenen Laufenden Medizinischen Bildungsverordnung (CME) entwickelt. Der Inhalt ist kommerzielle unabhängig.

Maria Grazia Cali  
Präsidentin, Serono Symposia International  
[www.seronosymposia.org](http://www.seronosymposia.org)