

# MS *in focus*

Issue 4 • 2004

## ● I Emotionen und Kognition



multiple sclerosis  
international federation

## Redaktion

**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, und Jennifer Eades, BA, Informations- und Kommunikationsleiterin, Multiple Sclerosis International Federation.

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

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

**MSIF Verantwortliches Mitglied des Vorstands** Prof Dr Jürg Kesselring, Vorsitzender des Internationalen Ärztlichen und Wissenschaftlichen Beirates der MSIF, Leiter der Abteilung für Neurologie, Rehabilitationszentrum, Valens, Schweiz.

### **Mitglieder der Redaktion**

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

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

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

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

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

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

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

### **Schlussredaktion**

Emma Mason, BA, Essex, UK.

## Multiple Sclerosis International Federation

### Gestaltet und hergestellt von

Cambridge Publishers Ltd  
275 Newmarket Road  
Cambridge  
CB5 8JE

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

ISSN1478467X  
© MSIF

## Brief der Herausgeberin



Vor kurzem habe ich einige Briefe von unseren Lesern erhalten, deren Erfahrungen sowohl mit kognitiven als auch mit emotionalen Problemen bestätigen, wie wichtig es ist, diese Ausgabe von *MS in Focus* einer umfassenden Behandlung dieser schwierigen Probleme zu widmen.

„Ich habe vor kurzem festgestellt, dass ich bei Dingen zu weinen beginne, die bewegend sind, aber nicht SO bewegend! Auch wenn ich mich aufrege, kann ich ewig lang nicht zu weinen aufhören. Ich vermute, das ist einfach noch etwas, was MS verändert hat, aber kann ich irgendetwas dagegen tun?“

„Ich war Rechtsanwältin und arbeitete an der Spitze der geistigen Nahrungskette... als ein MS-Schub aus dem Nichts ausbrach und der kognitive Rückgang mich in einen dauerhaften Zustand der Arbeitsunfähigkeit zwang! Im Alter von 52 Jahren kann ich aufgrund von kognitiven Defiziten überhaupt nicht arbeiten. Die Depression ist schlimm. Ich habe auch Krampfanfälle. Aber vor allem habe ich keinen Platz in der Welt!“

„Ich habe vor mehr als drei Jahren die Diagnose erhalten und ich fühle mich, als wären die Depression und die Angst zu Zeiten unerträglich geworden. Ich bekomme eine krankheitsverändernde Therapie, die zu helfen scheint, aber die Injektionen durchzuführen und die Depression in den Griff zu bekommen, ist fast unmöglich.“

Wie diese Berichte zeigen, ist die Erfahrung jeder Person mit kognitiven und emotionalen Veränderungen sehr persönlich. Für viele ist es noch schwieriger, dieser Art von Problemen gegenüberzustehen und sie zu akzeptieren, als die körperlichen Symptome von MS. Da die kognitiven und emotionalen Schwierigkeiten von den Personen, die davon betroffen sind, und auch von anderen oft missverstanden werden, können sie Komplikationen in Beziehungen, am Arbeitsplatz und für die Selbstachtung des Einzelnen verursachen. Für viele Menschen wird es erforderlich sein, ihr Leben deutlich zu ändern, um die kognitiven oder emotionalen Herausforderungen erfolgreich zu meistern. Der Schlüssel liegt im Verständnis dafür, dass diese Schwierigkeiten ein Teil von MS sein können, sie genau und rechtzeitig zu erkennen und die für die erfolgreiche Bewältigung nötige Unterstützung und Information zu suchen. Die Redaktion hofft, dass diese Ausgabe von *MS in Focus* den Lesern hilft, die Komplexität von kognitiven und emotionalen Problemen zu verstehen. Ich freue mich auf Ihre Reaktionen.

**Michele Messmer Uccelli**, Redakteurin

## Inhalt

Brief der Herausgeberin	3
Einführung von MS-bedingten emotionalen und kognitiven Problemen	4
Emotionsbezogene Probleme nach der ersten Diagnose	7
Depression und MS	10
Kognitive Veränderungen verstehen	13
Der Alltag mit kognitiven Problemen	16
Einfache Wege zum Ausgleich von Gedächtnisproblemen	18
Emotionale Probleme von Gesundheitsversorgern	19
Antworten auf Ihre Fragen	20
Interview: Treffen Sie Steve Cooper	21
Learning by doing: Der dänische Weg	23
Ergebnisse der Online-Umfrage	25
Buchbesprechungen	26
Abonnement	28

Die nächste Ausgabe von *MS in Focus* befasst sich mit gesunder Lebensweise. 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, Genova, Italia 16128.

## Erklärung der Redaktion

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

# Einführung von MS- bedingten emotionalen und kognitiven Problemen

Von Dr. Nicholas LaRocca, Leiter,  
Forschung über Gesundheitsversorgung  
und -politik, Nationale MS-Gesellschaft,  
New York, USA

Multiple Sklerose beeinträchtigt nicht nur die körperlichen Fähigkeiten. Die Krankheit kann die Art, wie Menschen über sich selbst denken, und auch ihre kognitiven Funktionen verändern. Für viele stellen die emotionalen und kognitiven Auswirkungen der Krankheit die größte Herausforderung dar.

## Emotionale Veränderungen

Bei MS gibt es keine bestimmte Folge von Schritten, die zur „Anpassung“ führen. Es gibt aber eine Anzahl von emotionalen Reaktionen, die üblich zu sein scheinen, wenn Menschen lernen, mit der Krankheit umzugehen.

*Unsicherheit und Angst* setzen ein, wenn die ersten Symptome auftreten, und sie bestehen weiter, bis eine Diagnose erstellt ist. Die Krankheit ist unvorhersehbar und daher müssen sich Menschen mit MS oft auf ein Leben mit der Ungewissheit einstellen.

Eine Person mit MS kann viele Aspekte des Selbstverständnisses durch die Krankheit unterminiert finden. Oft gibt es einen Zeitraum des Trauerns um diese Verluste, bevor ein erneuertes Selbstbild entstehen kann, dieser Prozess kann während des Verlaufs von MS mehrere Male auftreten. Trauern ist ein heilender und stärkender Prozess, aber er wird auch von Schmerz und Traurigkeit begleitet.

MS fügt dem bestehenden Druck des modernen Lebens erhebliche, krankheitsbedingte Belastungen hinzu. Es ist eine große Herausforderung zu lernen, mit diesen Belastungen umzugehen. Zudem können sich die Personen mit MS darüber Sorgen machen, dass dieser Stress selbst die Krankheit verschlimmern könnte und Verschlechterungen beschleunigen könnte. Forschungen zur Frage des Stresses als „Auslöser“ für MS-Schübe haben zu gemischten Ergebnissen geführt. Doch Stress ist ein unabwendbarer Teil des Lebens und eine Person kann allein dadurch unnötigen, zusätzlichen Stress erzeugen, dass sie versucht, das Unvermeidliche abzuwenden.

Eine Anzahl von anderen emotionalen Veränderungen können bei MS auftreten, unter anderem klinische Depressionen, bipolare Störungen und Stimmungsschwankungen. All diese sind bei Personen mit MS häufiger als in der Bevölkerung allgemein.

*Eine Major Depression* ist ein ernstes und manchmal lebensbedrohliches Leiden. Es ist, neben anderen Symptomen, durch größere depressive Episoden gekennzeichnet, die genauso beeinträchtigend wie die körperlichen Symptome von MS sein können. Eine Major Depression unterscheidet sich von der „Depression“ von einem Tag zum anderen, die viele Menschen jeweils für ein paar Stunden erleben. Es ist ein ernster und anhaltender Zustand, der mit Selbstmordgedanken oder –versuchen einhergehen kann. Dieser Zustand erfordert professionelle Betreuung und wirksame Behandlungen einschließlich depressionshemmender Medikation und Psychotherapie. Man nimmt an, dass MS Veränderungen im Gehirn verursachen kann, die eine Major Depression auslösen, doch die Beweise dafür sind noch begrenzt.



***„Eine Person kann allein dadurch unnötigen, zusätzlichen Stress erzeugen, dass sie versucht, das Unvermeidliche abzuwenden“***

*Eine bipolare Störung* ist eine seltene Erkrankung, die durch alternierende Phasen von Depression und Manie oder nur durch Manie gekennzeichnet ist. Während der manischen Phasen kann die betroffene Person unangemessenes Verhalten zeigen, wie zum Beispiel große Summen Geld ausgeben. Als solches kann diese Störung für die Familienmitglieder sehr beunruhigend sein. Wie die Major Depression erfordert auch die bipolare Störung professionelle Betreuung und wird oft mit einer Kombination von depressionshemmenden und stimmungsstabilisierenden Medikamenten behandelt.

*Stimmungsschwankungen* unterschiedlicher Art scheinen bei MS häufig aufzutreten. Bei MS verwendet bezieht sich der Begriff „Stimmungsschwankungen“ auf

eine Reihe von Phänomenen einschließlich emotionaler Instabilität („Labilität“), unkontrollierbarem Lachen und Weinen und Euphorie.

*Emotionale Labilität* bezieht sich auf häufige Änderungen der Stimmung von glücklich zu traurig zu wütend, etc. Diese unterscheiden sich nicht sehr von den Stimmungsschwankungen, wie die meisten Menschen sie erleben, aber sie scheinen bei MS häufiger und vielleicht stärker aufzutreten. Man glaubt, dass die Ursachen sowohl im zusätzlichen durch MS verursachten Stress, als auch in neurologischen Veränderungen bei der Arbeit liegen.

*Unkontrollierbares Lachen und Weinen* ist eine Störung, die weniger als 10 Prozent der Menschen mit MS betrifft. Sie ist durch Phasen gekennzeichnet, in der die Person unkontrollierbar lacht oder weint, und dies ohne Bezug auf die Situation. Es wird angenommen, dass diese Störung durch MS-bedingte Veränderungen im Gehirn ausgelöst wird.

*Euphorie* ist ein sehr seltenes Symptom bei MS und betrifft nicht mehr als fünf bis zehn Prozent der Menschen mit MS. Es ist durch ein unrealistisches Gefühl des Optimismus gekennzeichnet, das zu Zeiten großer Probleme und Missgeschicke ausgedrückt werden kann. Euphorie kann sich durch unangemessenes Kichern ausdrücken und wird meistens bei Personen mit deutlichen kognitiven Störungen beobachtet.

Auch wenn MS von einer Vielzahl von emotionalen Reaktionen und einigen ernsten Störungen begleitet werden kann, gibt es keine „MS-Persönlichkeit“ an sich. Menschen mit MS sind mit sehr besonderen Herausforderungen konfrontiert, aber, wie jeder andere auch, versuchen sie ihr Bestes, um das zu bewältigen, was ihnen das Leben geschickt hat. In den meisten Fällen meistern sie dies sehr gut und sie sind oft stärker, weil sie sich diesen besonderen Herausforderungen gestellt haben.

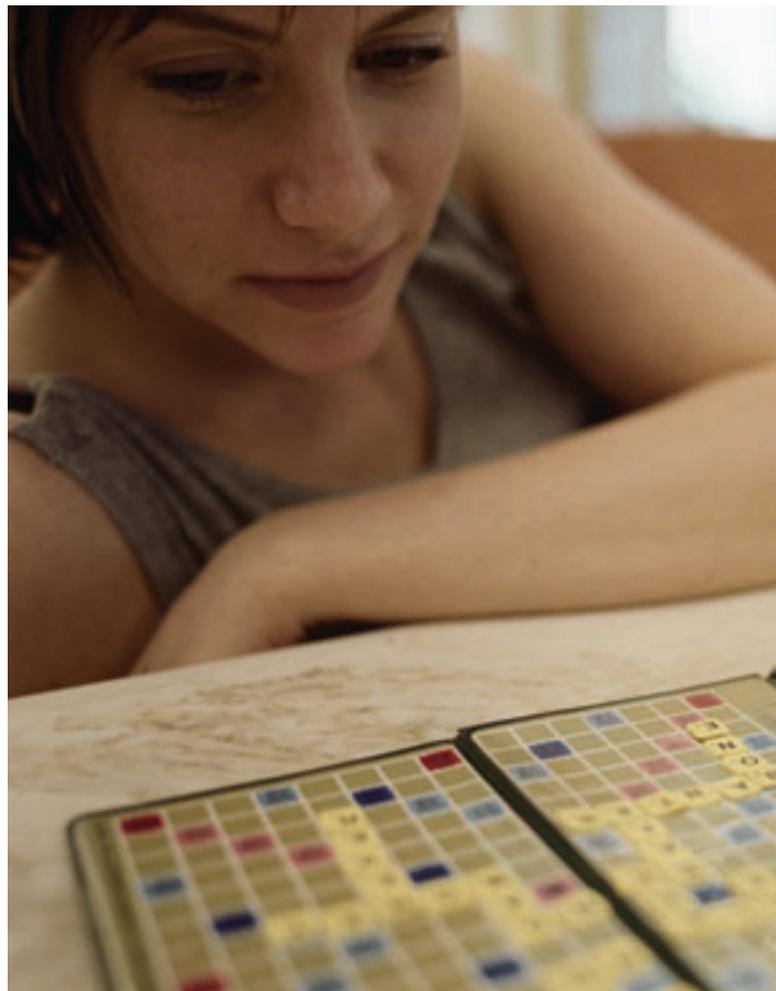
### **Kognitive Veränderungen**

Kognition bezieht sich auf die „höheren“ Gehirnfunktionen wie Gedächtnis und logisches Denken. Etwa die Hälfte der Menschen mit MS haben keine manifesten kognitiven Veränderungen.

Die Felder der kognitiven Funktionen, die am häufigsten bei MS betroffen sind, sind unter anderem die folgenden:

- Gedächtnis
- Aufmerksamkeit und Konzentration
- Das richtige Wort finden
- Geschwindigkeit der Informationsverarbeitung
- Abstraktes Denken und Problemlösung
- Räumliches Sehen
- Exekutive Funktionen

Da MS jeden Teil des Gehirnes betreffen kann, kann fast jede kognitive Funktion beeinträchtigt werden. MS betrifft typischerweise einige kognitive Funktionen, lässt aber andere relativ intakt. Aus diesem Grund führt MS wahrscheinlich nicht zu einer Art des umfassenden kognitiven Verfalls, wie es bei der Alzheimerschen Krankheit der Fall ist. Doch in manchen Fällen können die MS-bedingten kognitiven Veränderungen tiefgreifender sein und die Person unfähig machen, mit den alltäglichen Verpflichtungen angemessen umzugehen.



### **Einfluss der kognitiven Veränderungen**

Kognitive Veränderungen können einen deutlichen Einfluss auf die Fähigkeit der Person haben, zu arbeiten und die familiären Verpflichtungen zu erfüllen. Familienmitglieder sind sich oft nicht bewusst, dass MS kognitive Probleme verursachen kann, und dieses Missverständnis kann zu Wut und Verwirrung führen. In solchen Fällen sollte man sich um eine professionelle Einschätzung bemühen, um die Art und die Ursache der Probleme zu klären.

MS ist eine komplexe Krankheit mit vielen psychologischen Verzweigungen. Sich erfolgreich auf MS einzustellen, macht es erforderlich, diese Veränderung zusammen mit den körperlichen Veränderungen zu verstehen und sich mit ihnen zu befassen. Es gibt viele Mittel zur Information, Bewertung und Behandlung. Durch die Ausschöpfung dieser Mittel kann es der von MS betroffenen Familie gelingen, besser mit einem unwillkommenen, aber ausdauernden Eindringling zu leben.

# Emotionsbezogene Probleme nach der ersten Diagnose

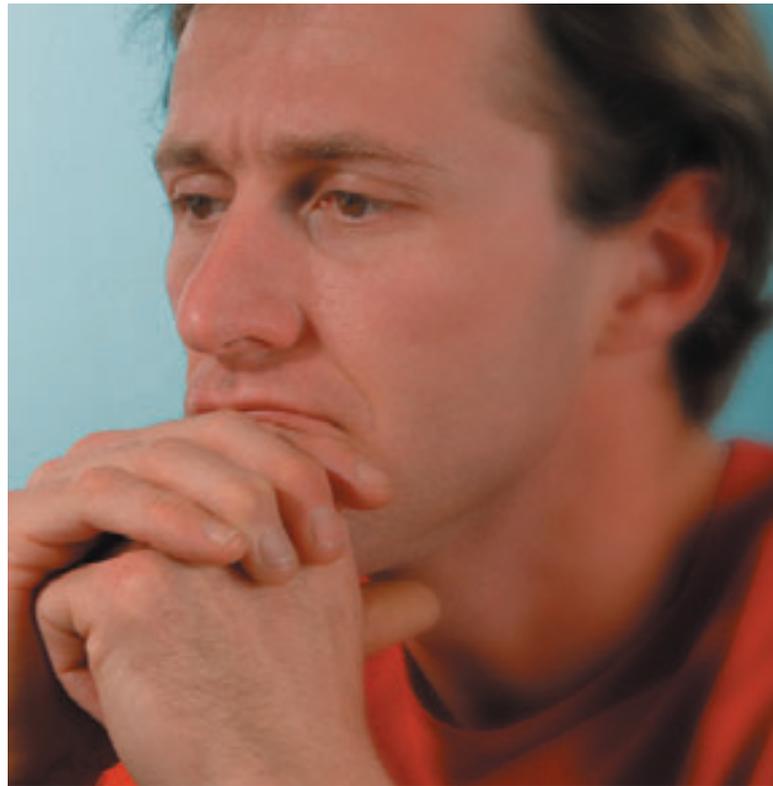
Von Regine Strittmatter, Leitende Psychologin, Schweizerische MS-Gesellschaft

MS entwickelt sich auf so viele verschiedene Arten und hat eine so große Vielfalt von Symptomen, dass sie die Krankheit mit den tausend Gesichtern genannt werden könnte. Von dem Moment an, in dem die ersten Symptome auftreten, wird die Person mit vielen Herausforderungen konfrontiert, von denen die erste vielleicht die Unsicherheit ist.

Das Wissen darüber, was diese Krankheit verursacht und was einen Schub auslöst, ist gegenwärtig unvollständig. Wir wissen zwar, dass viele Menschen einem relativ benignen Verlauf von MS mit vielen behinderungsfreien Jahren folgen werden, aber es gibt dennoch keine Gewissheit für eine betroffene Person, welchen Verlauf die Krankheit nehmen wird. Trotz dieser grundlegenden Unsicherheit bedeutet die Diagnose MS für viele ein gewisses Gefühl der Erleichterung. Endlich haben Sie einen Namen für all die unterschiedlichen Symptome, die sie haben. Die Diagnose der Person bestätigt auch, dass alle ihre Leiden nicht eingebildet waren, sondern von einer nachprüfbaren, anerkannten Krankheit stammen.

Doch für die meisten dieser Betroffenen bedeutet die Diagnose auch einen großen Schock. Viele Menschen, die diese erste Diagnose erhalten haben, fragen sich, „Warum ich?“ und „Was wird mit mir geschehen?“. Bei einer Krankheit wie MS sind diese Fragen besonders schwer zu beantworten.

Wenn sie diese Diagnose zum ersten Mal hören, reagieren viele mit dem Gefühl, dass sie die Kontrolle über ihr Leben verlieren. Auch wenn die Symptome nach einem Schub verschwinden, kann die Unvorhersehbarkeit von MS ein Leben voller Sorgen und Angst um die Zukunft bedeuten. Es ist normal, dass solche extremen Gefühle Wut, aber auch Traurigkeit und Angst erzeugen. Es ist auch eine normale Reaktion für manche Menschen mit MS, zu versuchen, die Anwesenheit der Krankheit in ihrem Leben zu ignorieren, während hingegen andere von Anfang an aktiv nach Informationen über MS suchen.



## Bewältigung und Persönlichkeit

Menschen reagieren unterschiedlich auf Krisenzeiten, aber die meisten haben eines gemeinsam: die Fähigkeit, Kraftquellen zu erschließen und Strategien zur Bewältigung zu aktivieren. Auf der Grundlage ihrer Lebenserfahrung entwickeln die Menschen gewisse Hilfsmittel als Teil ihrer Persönlichkeit. Dazu gehört zum Beispiel eine optimistische Einstellung oder der fest verwurzelte Glaube, dass man jede Krise meistern kann. Bei anderen, die eine allgemein pessimistische Sicht des Lebens entwickelt haben, können Gefühle der Hoffnungslosigkeit und der Ohnmacht vorherrschen, wenn sie ihre Diagnose erfahren. Studien haben bei einer Reihe von Krankheiten gezeigt, dass diese grundlegenden Einstellungen einen Einfluss auf die Lebensqualität einer Person und ihre Gesundheit haben und darauf, wie aktiv sie an der Bewältigung ihrer Krankheit teilhaben. Auch wenn die Persönlichkeiten, Gedankenmuster und

Einstellungen relativ beständig sind, können die Menschen durch professionelle Hilfe neue Fähigkeiten zur Bewältigung entwickeln. Ein Psychologe kann zum Beispiel einer Person helfen, Zuversicht zu gewinnen, die Person motivieren, einen aktiveren Anteil an der Bewältigung der Krankheit zu nehmen, während ein professionell geleiteter Workshop wertvolle Techniken zum Umgang mit MS vermitteln kann.

### **Leben mit Unsicherheit**

Bewältigung bedeutet zu lernen, mit der Unsicherheit zu leben, die ein Merkmal von MS ist. Die erfolgreiche Bewältigung ist zum Teil davon abhängig, ob die betroffene Person ihr Selbstvertrauen behält und vor allem den Glauben, dass sie den täglichen Herausforderungen von MS entgegenzutreten kann.

### **Die Bedeutung der Information**

Um das Gefühl der Zuversicht wiederzuerlangen oder aufrechtzuerhalten und um Kontrolle über ihr Leben zu haben, ist es sehr wichtig, dass die Person mit MS über die Krankheit informiert wird. Informationen sammeln, mit anderen Betroffenen sprechen und Experten für MS Fragen zu stellen, sind Wege, auf die eine Person viel Wissen über MS erschließen kann. Die Menschen können auch ein Gefühl der Kontrolle gewinnen und aktiv an den Entscheidungen über die Wahl der Behandlungsmethode teilnehmen, da sie die verfügbaren Behandlungen, die Strategien zur Bewältigung der Symptome, die gesetzlichen und finanziellen Rechte, die Selbsthilfegruppen und andere Quellen der Unterstützung kennen.

Menschen mit MS, die mehr über ihre Krankheit erfahren wollen, brauchen vielleicht eine Anleitung und Vorschläge zu geeigneten Informationsquellen. Außerdem ziehen es Menschen, die gerade erst die Diagnose bekommen haben, vor, bestimmte Themen auszuwählen, die für ihre aktuelle Situation relevant sind. Der Gesundheitsspezialist, der diese Art der Hilfe bietet, sollte etwas über den Lebensstil und die individuellen Bedürfnisse der Person wissen. Keine zwei MS-Fälle sind identisch und daher muss die Information der Menschen unterschiedlich sein. Manche sprechen vielleicht lieber mit Experten für MS, andere ziehen es vielleicht vor, sich an Beratungsstellen der MS-Gesellschaft zu wenden oder an Selbsthilfegruppen teilzunehmen. Andere ziehen vielleicht Veröffentlichungen vor, aus denen sie Informationen

aufnehmen können, wann sie wollen, und die sie für späteres Nachschlagen beiseite legen können. In jüngster Zeit wurde auch das Internet eine wichtige und beliebte Informationsquelle. Doch nicht alle Websites sind gleich zuverlässig. Viele MS-Gesellschaften haben ihre eigenen Websites, die aktuelle, unabhängige Informationen bieten, und können meist andere, zuverlässige Seiten empfehlen, die für Menschen nützlich sein können, die nach Informationen über MS suchen.

### **Hoffnung und realistische Erwartungen im Gleichgewicht halten**

Die Hoffnung spielt bei der Bewältigung jeder Krankheit eine wichtige Rolle. Sie ist eine Quelle, aus der die Betroffenen ihre Kraft, ihren Optimismus und ihre Energie schöpfen. Doch es ist nicht immer einfach, hoffnungsvoll zu sein und gleichzeitig realistische Erwartungen aufrechtzuerhalten. Unrealistische Erwartungen können zu bitterer Enttäuschung führen, besonders wenn eine bestimmte Behandlung oder Therapie nicht das erwartete Ergebnis liefert.

Solche unrealistischen Erwartungen können aus Fehlinformationen resultieren, welche der betroffenen Person geliefert wurden, einem Mangel an Wissen über die Möglichkeiten der Therapie oder aus einem besonders starken Wunsch zu glauben, dass die Therapie etwas bewirken kann, was sie in der Tat nicht bewirken soll oder kann.

Aus diesen Gründen ist es äußerst wichtig, dass die Person vor dem Beginn einer Behandlung oder einer Therapie entsprechend aufgeklärt und informiert wird, um Enttäuschung aufgrund von unrealistischen Erwartungen zu vermeiden. Es ist auch erwähnenswert, dass unrealistische Erwartungen einige Menschen dazu verleiten können, zu beschließen, eine Therapie abzubrechen, bevor ihre ganze Wirkung erreicht werden konnte.

### **Entscheidungsfindung**

MS zwingt selten jemanden dazu, überstürzte Entscheidungen zu treffen. Ein akuter Schub oder eine andere Krise ist selten die richtige Zeit, um wichtige oder weitreichende Entscheidungen zu treffen. Dennoch neigt eine Person mit MS in diesen schwierigen Zeiten eher dazu, Entscheidungen zu treffen, die das Leben verändern, zum Beispiel könnte sie während eines MS-Schubes beschließen, das Arbeiten aufzugeben.

Gesundheitsspezialisten sollten Patienten nach der ersten Diagnose ermutigen, während der Krisenzeiten Unterstützung zu suchen, um den Fehler impulsiver Entscheidungen aufgrund von Angst und Furcht zu vermeiden. Die Person mit MS möchte vielleicht mit ihren Nächsten sprechen oder mit denen, die direkt von ihren Entscheidungen betroffen sind, damit diese ihr bei dem Prozess der Entscheidungsfindung helfen.

## Stress

Jede Person definiert Stress anders. Das Wissen um den Zusammenhang zwischen Stress und MS ist unvollständig. Wir wissen, dass der Stresspegel einer Person während eines MS-Schubes erhöht ist. Es scheint, dass Stress eine negative Wirkung auf das Wohlbefinden einer Person hat und ein Risiko für die Gesundheit und die Beziehungen der Person darstellt. Eine MS-Diagnose zu erhalten, ist für jeden ein großer Stress. Die Unvorhersehbarkeit, das Umgehen mit vielfältigen Symptomen, das Lernen neuer Informationen und die Veränderung von Rollen sind nur einige der vielen anderen Quellen von Stress, die mit der Diagnose einhergehen.

Es gibt Möglichkeiten, die Probleme des täglichen Lebens erfolgreich zu bewältigen, die die Gefühle der Überbeanspruchung, der Frustration und der Wut abmildern. Es ist wichtig, dass die Menschen mit MS nicht ermutigt werden, wichtige Entscheidungen in ihrem Leben zu treffen, die auf der Ansicht beruhen, dass Stress MS verschlimmert und daher vermieden werden sollte. Vielmehr sollten Strategien zur Stressreduzierung empfohlen werden, die auch je nach Lebensstil von Person zu Person variieren. Dies können unter anderem körperliche Aktivität, ein Hobby, Entspannungstechniken, Selbsthilfegruppen, etc. sein.

## Das emotionale Erleben der Familie

Partner, Kinder und andere Familienmitglieder erleben ihre eigenen emotionalen Unsicherheiten und das Gefühl der Ohnmacht, wenn sie mit einer MS-Diagnose konfrontiert werden. Diese Personen, die einer Person mit MS am nächsten stehen, können diese Situation ähnlich emotional erleben wie die Person, die die Diagnose bekommen hat, wie den Wunsch, das Vorhandensein von MS in der Familie zu ignorieren, unrealistische Erwartungen in Bezug auf Therapien, täglicher Stress durch das Leben mit der Krankheit und die Herausforderung, die Krankheit erfolgreich

zu bewältigen. Auch sie können davon profitieren, über MS zu lernen und mit anderen Familien zu sprechen, die auch von der Krankheit betroffen sind. Eine der wichtigsten Hilfsquellen für alle Beteiligten ist die gegenseitige Unterstützung. Beziehungen auf der Basis von Vertrauen und offener Kommunikation innerhalb des engsten Familienkreises und der Großfamilie, sowie innerhalb des sozialen Umfeldes, können wirklich helfen.



Die emotionalen Herausforderungen, mit denen eine Person konfrontiert ist, die die Diagnose von MS bewältigen muss, variieren und müssen nicht notwendigerweise einem Standard folgen. Auch wenn Verneinung, Wut, Stress und Angst häufige emotionale Reaktionen sind, hängt die Reihenfolge, in der sie auftreten, sowie auch die Zeit, die eine Person benötigt, um mit diesen Gefühlen fertig zu werden, von der früheren Art der Bewältigung der betroffenen Person ab und von der Unterstützung, die sie von Gesundheitsspezialisten, Familie und Freunden erhält.

Eine wichtige Rolle der Gesundheitsexperten besteht darin, den Menschen zu helfen, die emotionalen Herausforderungen zu erkennen und erfolgreich zu bewältigen, die die Diagnose MS begleiten, und Fähigkeiten zur Bewältigung zu vermitteln, die nicht nur im frühen Stadium der Krankheit nützlich sein können, sondern auch im Lauf der Zeit.

# Depression und MS

Von Eli Silber, Facharzt für Neurologie, King's College Krankenhaus, London, GB

Multiple Sklerose kann sich auf viele Bereiche des Lebens der betroffenen Person auswirken. Die körperlichen Symptome, wie die Auswirkungen auf das Gehen, die Funktion der Hand, die Sprache und die Koordination werden im allgemeinen anerkannt, da sie normalerweise für andere sichtbar sind. Es gibt andere Auswirkungen, die vielen Menschen verborgen bleiben, einschließlich Freunden und Familien.

Dies liegt vielleicht daran, dass sie für andere nicht sichtbar sind (so wie Schmerzen oder Müdigkeit) oder dass sie vielleicht aufgrund von Verlegenheit verborgen werden, wie zum Beispiel Probleme mit dem Darm oder der Blase.

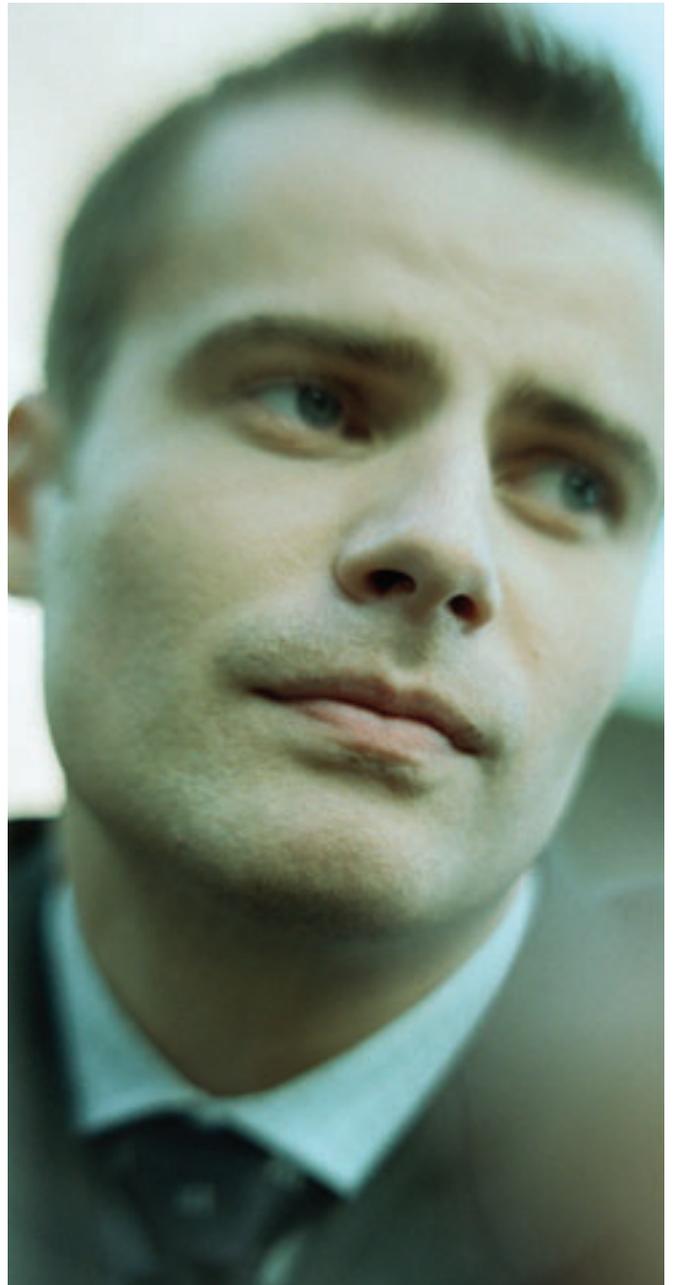
Die Depression ist eine emotionale Herausforderung, die für die Person, die sie direkt erlebt, als auch für diejenigen, die der betroffenen Person nahe sind, recht beunruhigend sein kann.

## Was ist Depression?

Jeder von uns hat Phasen, in denen er sich „niedergeschlagen“ oder „elend“ fühlt. Die Depression dagegen ist eine Störung, die durch eine andauernde niedergeschlagene Stimmung gekennzeichnet ist, die oft auftritt und einige Wochen oder länger anhält. Dies reicht aus, um Sorgen zu verursachen und das Verhalten in Gesellschaft und Arbeit zu beeinträchtigen. Die niedergeschlagene Stimmung geht üblicherweise mit einem Gefühl der Traurigkeit oder der Leere einher.

Menschen mit einer Depression berichten oft über verlorenes Interesse und verlorene Freude an den täglichen Aktivitäten und fühlen sich wertlos und schuldig. Bei manchen Menschen, vor allem bei Männern, äußert sich ihre Depression als gesteigerte Wut und Reizbarkeit. Dies kann verstärkt werden, wenn die körperliche Unfähigkeit die Leistungsfähigkeit einschränkt.

Äußere Zeichen der Depression können bei manchen Menschen sichtbar sein. Dies kann unter anderem Traurigkeit und ein Verlust des Interesses am eigenen



Aussehen sein. Die Menschen können reizbar, nervös oder körperlich weniger aktiv sein.

## Wie häufig ist die Depression bei Menschen mit MS?

Menschen mit MS neigen eher zur Depression, wobei etwa die Hälfte von ihnen eine Phase der starken Depression mindestens einmal im Leben durchmacht. Diese Quote ist

sehr hoch im Vergleich zur Schätzung der gesamten Bevölkerung, die bei 15 Prozent liegt. Man nimmt an, dass 15 – 30 Prozent der Menschen mit MS irgendwann einmal depressiv sind.

Es ist wichtig zu betonen, dass das gesamte Selbstmordrisiko in der Gesamtbevölkerung sehr gering ist, einschließlich der Menschen mit MS. Doch jüngste Studien haben zum ersten Mal gezeigt, dass die Selbstmordrate unter Menschen mit MS deutlich höher ist als in der Gesamtbevölkerung. Eine beträchtliche Zahl von Menschen mit MS haben angegeben, manchmal über Selbstmord nachzudenken.

### **Was verursacht die Depression bei Menschen mit MS?**

Die Ursachen der Depression sind ungewiss. Sie kann als Zustand der abnormalen Gehirnfunktion verstanden werden, die sowohl durch Stress von außen, als auch durch eine zugrundeliegende Gehirnerkrankung ausgelöst werden kann. Bei MS gibt es viele offensichtliche äußere Auslöser, einschließlich Schmerz und die Auswirkungen der Krankheit auf die Familie, Wohnung, Arbeit und Finanzen. Es gibt auch Nachweise für eine Hirnfunktionsstörung, einschließlich zunehmender Depression bei Personen mit MS-Plaques in besonderen Teilen des Gehirns.

### **Überschneidung von depressiven Symptomen und MS-Symptomen**

Menschen mit Depressionen erleben gewöhnlich körperliche Symptome. Zu diesen zählen Appetit- und Schlafstörungen, kognitive Dysfunktionen, Müdigkeit, Schmerz und Verlust der Libido. Dies sind auch sehr häufige Auswirkungen von MS und es ist schwierig zu sagen, was das Problem verursachen könnte. Wenn diese Probleme überwiegend auf die Depression zurückzuführen sind, dann wird eine entsprechende Behandlung wahrscheinlich eine Verbesserung herbeiführen.

### **Die Depression bewältigen**

Das Erkennen der Depression bei Menschen mit MS bietet große Hoffnung. Im Gegensatz zu vielen Komplikationen der Krankheit, für die es begrenzte Behandlungsmöglichkeiten gibt, ist der Großteil der Depressionsphasen nicht dauerhaft. Die Bewältigung der Depression muss auf jeden einzelnen Patienten

zugeschnitten sein. Ein erster wesentlicher Schritt besteht darin, die Depression zu erkennen und das damit verbundene Stigma zu überwinden. Die Behandlung basiert auf einer Kombination aus dem Angehen drängender Probleme, antidepressiven Medikamenten und therapeutischer Beratung. Drängende Probleme sind unter anderem soziale Probleme wie Schwierigkeiten mit Wohnung und Finanzen.

Auch Beziehungsprobleme müssen angesprochen werden. MS betrifft beide Partner in einer Beziehung. Der Verlust der körperlichen Fähigkeiten, der Sexualfunktion und der Arbeit unter anderem kann beide Menschen betreffen. Ebenso belastet die Pflege für jemanden mit MS beide Menschen. In diesen Fällen kann es hilfreich sein, die Partner in die Beratung mit einzubeziehen.

Die verwendeten Antidepressiva umfassen sowohl die herkömmlichen Medikamente, wie Amitriptylin oder Dothiepin, als auch die neueren Wirkstoffe wie Fluoxetin, Paroxetin oder Citalopram. Diese Medikamente zeigen erst nach mindestens vier Wochen eine Wirkung. Ihre Verfügbarkeit kann von Land zu Land variieren. Wie alle Medikamente, haben die Antidepressiva Nebenwirkungen, die ihre Verträglichkeit einschränken können, unter anderem Benommenheit, Mundtrockenheit, Verstopfung und Schwierigkeiten beim Wasserlassen.

Sie können jedoch auch bei der Behandlung von Nervenschmerzen vorteilhaft sein, an denen Menschen mit MS häufig leiden, und sie können auch Menschen mit Schlafstörungen oder einer hyperaktiven Blase helfen. Die oben genannten neueren Wirkstoffe haben weniger Nebenwirkungen und können auch hilfreich sein, wenn zudem ein Angstgefühl vorliegt, und bei der Behandlung von Müdigkeit.

Die kognitive Verhaltenstherapie (KVT) versucht, Verzerrungen in der Art, wie eine Person sich selbst und die Welt sieht, zu erkennen und anzugehen. KVT ist mit der Bereitschaft der Person verbunden, über einen festgelegten Zeitraum aktiv mit dem Therapeuten daran zu arbeiten, ihre Probleme anzugehen. KVT kann bei Personen mit schwachen bis mäßigen Depressionen genauso wirksam sein wie Medikamente. Wenn beide in Kombination miteinander angewendet werden, hat dies zusätzlichen Nutzen.

## ANDERE EMOTIONSBEZOGENE HERAUSFORDERUNGEN

Ein Teil des Gehirns, der Stirnlappen, ist sowohl für die Kontrolle der Emotionen, als auch ihren Ausdruck nach außen verantwortlich. Menschen mit MS-bedingten Schädigungen in diesem Bereich können Veränderungen feststellen, normalerweise unvorhersehbare Veränderungen, die mit der erfahrenen Emotion zusammenhängen können oder nicht.

### Stimmungsschwankungen

Stimmungsschwankungen können als eine schnelle Änderung der Stimmung beschrieben werden, mit abwechselnder Euphorie und Depression. Während viele Menschen irgendwann Stimmungsschwankungen erleben, scheint es so, dass Menschen mit MS bei diesem Problem gefährdeter sind. Da Stimmungsschwankungen Schwierigkeiten innerhalb der Familie oder dem sozialen Umfeld verursachen können, ist es wichtig, dass die Person, die daran leidet, mit den Menschen um sich herum über dieses Problem spricht, um Missverständnisse zu vermeiden. Manchen Menschen helfen stimmungsstabilisierende Medikamente oder Antidepressiva, während für andere therapeutische Beratung wohltuend ist. Das Ziel der Beratung besteht in diesen Fällen darin, der Person wirksame Wege zum Umgang mit unvorhersehbaren Veränderungen der Stimmung zu vermitteln. Oft kann eine Kombination dieser Lösungen hilfreich sein.

### Enthemmung

MS-bedingte Enthemmung oder ein Verlust der Kontrolle über Impulse, die zu unangemessenem Verhalten führen, sind ein Problem, das schwierig zu handhaben ist und das sehr verwirrend sein kann, besonders für die Familie. Aggressive oder sexuell unangemessene Sprache oder Verhalten kann durch stimmungsstabilisierende Medikamente unter Kontrolle gebracht werden, auch wenn in seltenen Fällen eine Krankenhauseinweisung zur intensiveren medikamentösen Behandlung erforderlich sein kann.

### Krankhaftes Lachen und Weinen

Krankhaftes Lachen und Weinen ist ein Symptom, bei dem die Person Phasen des Lachens und Weinens erlebt, die



*Krankhaftes Lachen und Weinen kann leicht missverstanden werden und relativ zerrüttend sein.*

unabhängig von einer Emotion auftreten. In anderen Worten, die Äußerung von Schluchzen oder scheinbar übertriebenem Lachen ist nicht das Ergebnis dessen, was die Person fühlt, sondern eine unkontrollierbare, unvorhersehbare Äußerung, die anscheinend aus der Entmarkung des Gefühlszentrums des Gehirnes resultiert. Sowohl die betroffene Person, als auch die Menschen, die ihr nahe sind, sollten Informationen über dieses Problem erhalten, da es leicht missverstanden werden kann und sehr zerrüttend sein kann. Es gibt aktuell keine definitive Behandlung für dieses seltene Symptom, obwohl klinische Studien mit Dextromethorphan (mit einem Wirkstoff kombiniert, um die therapeutischen Spiegel aufrechtzuerhalten) für Menschen mit unkontrollierbarem Lachen und / oder Weinen aufgrund von unterschiedlichen neurologischen Erkrankungen laufen.

### Schlussfolgerung

Emotionale Veränderungen treten häufig bei MS auf und können so belastend wie viele körperliche Symptome sein. Doch es gibt Hilfe und die meisten emotionalen Symptome können bei der Mehrzahl der Menschen erfolgreich behandelt werden. Dies kann, muss aber nicht die Verwendung von Medikamenten miteinbeziehen. Es ist für die von MS betroffenen Personen wichtig, egal ob sie persönlich oder beruflich betroffen sind, sich der möglichen emotionalen Veränderungen, die auftreten können, bewusst zu sein, so dass sie sicherstellen können, dass geeignete Hilfe gesucht und angeboten wird.

# Kognitive Veränderungen verstehen

Von Päivi Hämäläinen, Leitender Psychologe,

Masku Neurologisches Rehabilitationszentrum, Masku, Finnland

Kognitive Funktionen umfassen unter anderem die folgenden Fähigkeiten:

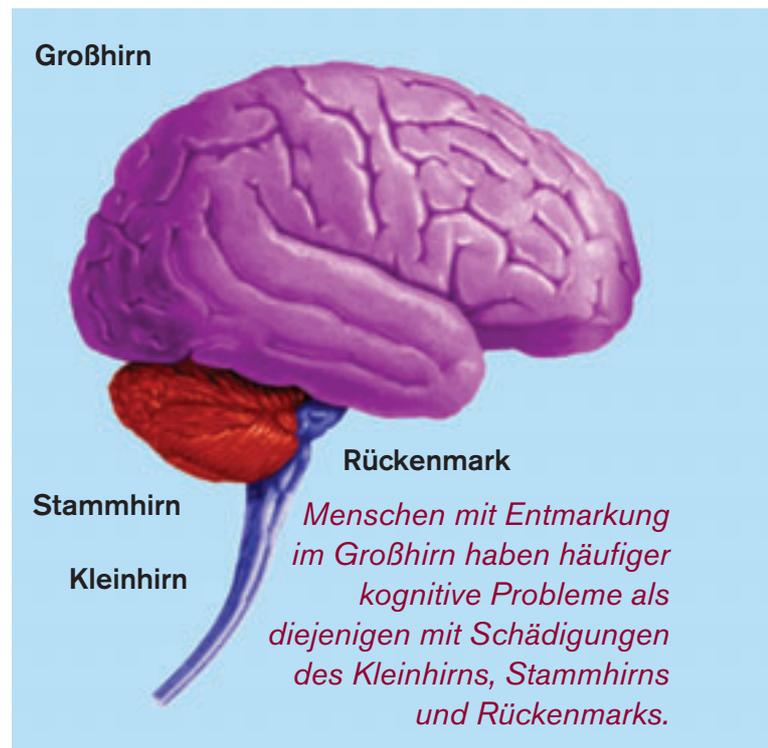
- Aufmerksamkeit auf etwas richten, aufrechterhalten und aufteilen
- Informationen aufnehmen und speichern
- Die eigenen Aktivitäten planen, ausführen und überprüfen
- Denken, schlussfolgern und Probleme lösen
- Sprache verstehen und gebrauchen
- Gegenstände erkennen, Dinge zusammensetzen und Entfernungen einschätzen

Diese Fähigkeiten entwickeln sich sehr individuell. Wir alle haben unsere persönlichen kognitiven Stärken und Schwächen.

## Wie typisch ist die Beeinträchtigung der kognitiven Fähigkeiten bei MS?

Kognitive Defizite sind nicht die typischsten Symptome von MS. Tatsächlich berichten 10 Prozent der Menschen mit MS über schwere Beeinträchtigungen der kognitiven Fähigkeiten, die die Bewältigung des Alltags schwierig machen, während geschätzte 40 – 50 Prozent leichte bis mäßige Störungen erleben. Dies bedeutet, dass etwa die Hälfte der Personen, bei denen MS diagnostiziert wurde, niemals eine Beeinträchtigung der kognitiven Fähigkeiten erleiden.

Auch leichte Beeinträchtigungen können Veränderungen in der Routine und den Gewohnheiten einer Person erforderlich machen. Zum Beispiel kann die Bewältigung der Arbeit zusätzliche Anstrengung und die Benutzung von Hilfsmitteln oder kompensatorischen Techniken erfordern. Wenn kognitive Defizite nicht richtig erkannt werden, können sie eine Ursache für Stress und Missverständnisse am Arbeitsplatz und zu Hause sein. Daher sollten sie so früh wie möglich erkannt werden, so dass Schritte unternommen werden können, um die Situation zu entspannen.



## Welche Art von Beeinträchtigung der kognitiven Fähigkeiten ist mit MS verbunden?

Die häufigsten Arten von Gedächtnisproblemen sind Schwierigkeiten bei der Erinnerung an jüngste Ereignisse und an geplante oder notwendige Aufgaben. Manche Menschen mit MS berichten, dass es mehr Zeit und Anstrengung erfordert, verlegte Dinge zu finden und sich an neue Informationen zu erinnern.

Manche Menschen finden es schwierig, sich länger zu konzentrieren, oder haben Probleme, die Übersicht darüber zu behalten, was sie tun oder sagen, wenn sie abgelenkt oder unterbrochen werden, zum Beispiel ein Gespräch zu führen, während der Fernseher oder das Radio angeschaltet ist. Außerdem berichten viele Menschen über das Gefühl, nicht mehr so schnell handeln zu können wie vor MS.

Manche Menschen haben Schwierigkeiten, wenn sie etwas planen oder ein Problem lösen sollen. Menschen mit dieser Art von Problemen wissen normalerweise, was getan werden sollte, finden es aber schwierig, den Anfang zu finden oder die erforderlichen Schritte zum Erreichen ihres Ziels auszuführen.

Menschen mit MS haben auch Schwierigkeiten dabei, das richtige Wort zu finden, und sie berichten, dass ihnen ein Wort oder ein Name „auf der Zunge liegt“. Die Person kennt das Wort, aber ist unfähig, es abzurufen.

MS kann zu anderen Arten der kognitiven Probleme führen. Eine bekannte Studie berichtete, dass die Fähigkeiten des räumlichen Sehens bei bis zu 19 % der Menschen mit MS betroffen seien. Doch Schwierigkeiten mit der Sprache sind weniger häufig. Ferner sind schwerer kognitiver Verfall oder Demenz, wie es oft bei der Alzheimerschen Krankheit beobachtet wird, bei MS selten.

## **AKTUELLES WISSEN ÜBER MS UND KOGNITIVE VERÄNDERUNGEN**

Ein Großteil unseres Wissens über kognitive Veränderungen in Verbindung mit MS stammt aus der wissenschaftlichen Forschung. Hier sind einige allgemeine Aussagen, die wir auf der Grundlage der aktuellen Kenntnisse in diesem Bereich machen können:

- Es gibt nur eine kleine oder keine Verbindung zwischen der Dauer der Krankheit oder der Schwere der körperlichen Symptome und kognitiven Veränderungen.
- Menschen mit einer progressiven Form der Krankheit haben ein geringfügig größeres Risiko kognitiver Veränderungen, obwohl auch diejenigen mit schubförmiger-remittierender MS Schwierigkeiten haben können.
- Kognitive Probleme können sich während einer Verschlimmerung verschlechtern und mit dem Abklingen nachlassen, obwohl die Änderungen dieser Symptome weniger stark zu sein scheinen, als es bei körperlichen Symptomen wie Gehen oder Sehvermögen beobachtet wird.
- Kognitive Veränderungen können wie andere Symptome fortschreiten und tun dies auch, aber die Verschlimmerung scheint in den meisten Fällen langsam voranzugehen.

Quelle: Multiple Sclerosis: A Guide for Families, (etwa: Multiple Sklerose: Ein Leitfaden für Familien), Rosalind Kalb, Ph.D., Demos Vermande, 1998 S.24

## **Sind kognitive Defizite vorhersehbar und schreiten sie voran?**

Es ist nicht möglich, aus anderen Symptomen von MS vorherzusehen, ob jemand wahrscheinlich an Beeinträchtigungen der kognitiven Fähigkeiten leiden wird oder nicht. Kognitive Probleme scheinen nicht klar mit den Variablen der Krankheit verbunden zu sein, wie Dauer, Schwere oder Krankheitsverlauf. Kognitive Defizite können sowohl in frühen Stadien der Krankheit auftreten, als auch später, bei körperlich leicht oder schwer betroffenen Patienten. Beeinträchtigungen der kognitiven Fähigkeiten haben keine bekannte Verbindung mit einzelnen körperlichen Symptomen von MS. Doch manchmal können Dysarthrie (schlecht artikulierte Sprache), Ataxie (Probleme mit der Bewegungskoordination) oder Nystagmus (schnelle unwillkürliche Augenbewegungen) fälschlicherweise als Zeichen einer kognitiven Störung interpretiert werden.

Es wurde herausgefunden, dass kognitive Defizite bei Menschen häufiger sind, die Veränderungen im Großhirn haben, als bei Menschen, die nur Veränderungen im Kleinhirn, Stammhirn und Rückenmark haben.

Leider gibt es wenig Informationen über das Fortschreiten von kognitiven Störungen bei MS. Es wurde herausgefunden, dass die kognitive Leistung sogar in kurzen aufeinanderfolgenden Phasen variieren kann. Jüngste Studien zeigen, dass, wenn eine Person kognitive Probleme erlebt, eine Verschlechterung möglich ist, auch wenn die Progressionsrate normalerweise gering ist.

## **Sind kognitive Probleme dauerhaft?**

Gehirnschädigungen können zwar zu dauerhafteren kognitiven Problemen führen, doch eine Reihe von Faktoren kann die Kognition vorübergehend stören oder beeinträchtigen. Diese Faktoren umfassen unter anderem Erschöpfung und Müdigkeit, emotionale Veränderungen, MS-Schübe, körperliche Schwierigkeiten, die zusätzliche Anforderungen und Konzentration (wie unsicheres Gehen), Medikamente und Änderungen der Lebensweise erfordern, wie wenn der Patient die Arbeit aufgeben muss und so weniger mentale Anregung hat.

Das Leben mit einer chronischen, progressiven und unvorhersehbaren Krankheit beeinträchtigt zwangsläufig die Stimmung einer Person. Wenn sich Menschen niedergeschlagen oder elend fühlen, können sie

## VIELE FAKTOREN KÖNNEN DIE KOGNITIVEN FUNKTIONEN BEEINTRÄCHTIGEN

Emotionale  
Veränderungen

Schübe

Körperliche  
Einschränkungen



Erschöpfung /  
Müdigkeit

Medikamente

Dauerhafte  
Gehirnschädigungen

Änderungen der  
Lebensweise, etc.

Gedächtnisschwächen oder Konzentrationsprobleme erleiden. Diese Schwierigkeiten dauern normalerweise nicht lange. Viele Menschen mit MS berichten über kognitive Probleme in Phasen der Müdigkeit und jüngste Studien haben gezeigt, dass die kognitive Leistung verlangsamt oder weniger genau wird, wenn die Person müde ist. Vorübergehende kognitive Schwierigkeiten können auch während Schüben auftreten. Genau wie die körperlichen Symptome können kognitive Probleme auf die aktive Entzündungsphase der Krankheit beschränkt sein. Die kognitive Funktion kann durch verschiedene Faktoren beeinträchtigt werden, es ist also normalerweise nicht angemessen, die Kognition zu beurteilen, wenn die Person eine Depression, einen Schub oder außerordentlichen Stress erlebt.

### Kognitive Probleme beurteilen

Auch schwache Beeinträchtigungen der kognitiven Funktionen können Gefühle der Unsicherheit und der Angst auslösen. Man muss wissen, dass diese Symptome, genau wie Blasenprobleme oder Schwierigkeiten beim Gehen, ein Teil der Krankheit sind und dass es Wege gibt, mit diesen zu leben.

Da realistische Informationen einer Person dabei helfen können, mit einer neuen Situation zurecht zu kommen, ist es wichtig, dass jede Person, bei der MS diagnostiziert wurde, Informationen über kognitive Beeinträchtigungen erhält. Kognitive Probleme werden mit einer neuropsychologischen Bewertung beurteilt, die Untersuchungen und ein detailliertes Gespräch umfasst. Das Ziel der neuropsychologischen Bewertung besteht darin, die Schwere und die Merkmale der

kognitiven Beeinträchtigung individuell zu beurteilen. Darüber hinaus können die kognitiven Stärken einer Person erkannt werden und Strategien zur Milderung der Auswirkungen der Beeinträchtigung können vorgeschlagen werden. Nicht jeder benötigt unbedingt eine neuropsychologische Bewertung. Viele Menschen können selbst die einzelnen Bereiche erkennen, die Probleme verursachen, und Wege ausarbeiten, um mit diesen zurecht zu kommen. Die neuropsychologische Bewertung ist wichtig, wenn die Arbeitsfähigkeit, die Möglichkeit der Umschulung oder die Fahrtüchtigkeit beurteilt wird. Es sollte auch dann eine Bewertung durchgeführt werden, wenn die kognitive Beeinträchtigung ständig die täglichen Aktivitäten und / oder sozialen Interaktionen einer Person stört.

### Die Rolle der neuropsychologischen Untersuchung in der Forschung

Die neuropsychologische Bewertung wurde zu Studienzwecken zur Beurteilung der Häufigkeit, der Merkmale und der natürlichen Geschichte der kognitiven Störungen verwendet, als auch zur Bewertung der Verbindung mit anderen Variablen der Krankheit. Studien zur kognitiven Funktion bei MS konnten die Auswirkungen von kognitiven Störungen auf die Arbeit, die Fahrtüchtigkeit, die persönliche Unabhängigkeit etc. zeigen. Viele Studien in jüngster Zeit beurteilten die Wirksamkeit von Medikamenten und verschiedenen Rehabilitationsmethoden bei MS-bedingten kognitiven Defiziten. Diese Art der Studien ermöglichte es, Methoden zur Milderung der kognitiven Probleme zu entwickeln.

# Der Alltag mit kognitiven Problemen

Von Dawn Langdon, leitende Dozentin, Royal Holloway, Universität London, GB



Der kognitive Einfluss von MS auf das alltägliche Leben wird oft übersehen, weil die kognitiven Schwierigkeiten so viel weniger sichtbar sind als die körperlichen Symptome. Kognitive Faktoren können ihre eigenen gesonderten Auswirkungen auf das Leben der Menschen haben, neben den durch MS auferlegten körperlichen Einschränkungen und über diese hinaus. Eine Person mit kognitiven Schwierigkeiten wird weniger wahrscheinlich eingestellt und wird wahrscheinlicher in den folgenden Jahren die Arbeit aufgeben. Entsprechend wird auch die Anzahl der sozialen Kontakte geringer sein und in den bevorstehenden Jahren abnehmen. Kognitive Probleme können bedeuten, dass eine Person bei der körperlichen Rehabilitation weniger Erfolg haben kann. Aufgrund von diesen und anderen Auswirkungen brauchen Menschen, bei denen MS auch zu kognitiven Dysfunktionen führt, Information und Unterstützung.

Wenn eine Person mit MS spürt, dass das Gedächtnis und die Konzentration nicht mehr so gut sind wie früher, ist es für die Person wahrscheinlich schwer zuzugeben, dass dies als

Teil von MS geschieht. Dies ist vollkommen verständlich, weil wir dazu neigen, unseren Geist als ein perfektes Ganzes zu sehen. Für manche Menschen spiegelt er ihren Verstand oder ihre Seele wider. Veränderungen oder Schwächen, wie wenn wir ein Wort vergessen, das wir sagen wollen oder eine Verabredung verpassen, können Zweifel auf den gesamten Geist oder die ganze Person werfen. Kognitive Probleme bedeuten nicht, dass der Verstand oder die Seele eines Menschen gemindert wird oder auf irgendeine Weise beeinträchtigt ist. Kognitive Schwierigkeiten treten auf, wenn MS die Bereiche des Gehirns betrifft, die das Gedächtnis und die Konzentration regeln.

Kognitive Symptome sind den körperlichen Symptomen sehr ähnlich. So wie eine Person mit Steifheit in den Beinen Probleme mit dem Gehen haben kann, aber immer noch zum nächsten Geschäft gehen kann, so kann eine Person mit kognitiven Schwierigkeiten länger brauchen, um ein Buch zu lesen, aber daran immer noch Freude haben. Ähnlich wie das Gehen während des Tages oder in Phasen variieren kann und durch Müdigkeit beeinflusst werden kann, so können auch die

kognitiven Fähigkeiten zu verschiedenen Zeitpunkten schwanken und durch Müdigkeit geschwächt werden. Bei den meisten Menschen mit MS, die kognitive Symptome haben, sind einige Arten des Denkens betroffen, aber nicht alle und nicht gleichmäßig. Jeder, egal ob gesund oder krank, erlebt Schwierigkeiten, ersetzt unbeabsichtigt ein Wort durch ein anderes oder leidet an einer Gedächtnislücke, aber weil diese Schwierigkeiten bei manchen Menschen mit MS häufiger auftreten, beginnen sie, ihr tägliches Leben zu beeinflussen. Kognitive Probleme können von der Familie bemerkt werden. Manchmal können es Familienmitglieder aufgrund von Verlegenheit oder Furcht schwierig finden, über kognitive Probleme zu sprechen. Dennoch ist das Sprechen über kognitive Probleme in einer vertrauensvollen, positiven Beziehung oft der erste Schritt zu konstruktiver Hilfe. Es kann sein, dass die Familie die Auswirkungen von kognitiven Problemen bei MS beobachtet, aber sie fälschlich für etwas anderes hält. Wenn zum Beispiel eine Person mit MS immer vergisst, die Katze zu füttern, während ihr Partner in der Arbeit ist, dann kann irrtümlicherweise ihr Partner denken, dass sie absichtlich bei Hausarbeiten nicht mithilft und die Last, die der Partner trägt, um die Person mit MS zu Hause zu unterstützen, nicht würdigt. Tatsächlich liegt der wahre Grund dafür, dass die Person mit MS die Katze nicht füttert, einfach darin, dass diese Aufgabe ihrem Geist entgleitet, und als Ergebnis ihrer MS entgleitet sie ihrem Geist fast jeden Tag. In dieser Situation kann eine kleine Gedächtnishilfe wie ein Wecker, eine an eine Tür geheftete Notiz oder ein Telefonanruf ausreichen, um der Person mit MS zu helfen, die Katze routinemäßig zu füttern und vielleicht auch andere Aufgaben auszuführen.

Arbeitskollegen können auch bemerken, dass die Dinge nicht gut laufen. Auch hier kann es zu Lösungen führen, mit der Person mit MS über ihre besonderen Schwierigkeiten zu sprechen. Eine Person mit MS, die als Gärtner arbeitet, kann vielleicht ihre täglichen Pflanzaufgaben nicht erfüllen, obwohl sie von ihrem Chef klare Anweisungen für den Tag erhalten hat. Irrtümlicherweise denkt der Chef, dass die Person mit MS aus Faulheit die Arbeiten nicht vollendet hat. Tatsächlich wird es in einem Gespräch über das Problem klar, dass die ersten Pflanzungen immer fachkundig und schnell ausgeführt werden. Die späteren Aufgaben werden nicht ausgeführt, da es dem Gärtner mit MS am Nachmittag schwer fällt, sich an die Anweisungen zu erinnern. Dies könnte dadurch gelöst werden, dass die Anweisungen jeden Morgen aufgeschrieben werden, oder vielleicht dadurch, dass alle Pflanzen dorthin gelegt werden, wo sie gepflanzt werden sollen, bevor mit dem

Pflanzen begonnen wird, damit sie als „Stichwortgeber“ dienen. Dies hilft dem Gärtner mit MS, sich an die morgendlichen Anweisungen zu erinnern.

Über kognitive Schwierigkeiten zu sprechen ist normalerweise eine Quelle der Erleichterung für die Person mit MS und ihre Familie und kann zu einfachen Lösungen führen, aber manchmal ist professionellere Hilfe nötig. Dies kann daran liegen, dass verschiedene Faktoren beteiligt sind, wie Müdigkeit, Angst oder Depression. Oder vielleicht beeinflussen sich kognitive Schwierigkeiten und die Bewältigung von körperlichen Symptomen, wie der Blasenfunktion oder der Selbstverabreichung von Medikamenten, gegenseitig.

Die einfachsten Strategien für den Umgang mit kognitiven Problemen beziehen physische Hilfen mit ein, wie Terminkalender oder elektronische Zeitplaner. Andere beziehen Denkweisen und Arten der Organisation von Fakten mit ein, so dass sie zuverlässiger auf Verlangen abgerufen werden können. Bei Menschen, deren Gedächtnisprobleme schwerwiegender sind, ist es hilfreich zu lernen, Aufgaben ohne Fehler auszuführen. Die Versuch-und-Irrtum-Methode ist für sie schwierig, da sie es schwer finden, die falsche Art, Dinge zu tun, zu vergessen, und die neue, richtige Art einzusetzen. Kleine, frühe Studien dieses Ansatzes, bekannt als „fehlerfreies Lernen“, waren vielversprechend. Verstehen und akzeptieren ist wesentlich dafür, mit den kognitiven Problemen von MS gut leben zu können. Der erste Schritt zu einer konstruktiven Veränderung besteht darin, darüber zu sprechen, seine Erfahrungen mit kognitiven Problemen und Lösungen bei MS zu teilen. Eine positive, zuversichtliche Annäherung wird wahrscheinlich zu einer guten Bewältigung führen.

### **MEDIKAMENTE, DIE DIE KONZENTRATION BEEINTRÄCHTIGEN KÖNNEN\***

Chemische Bezeichnung	Anwendung bei MS
Amantadin	Müdigkeit
Clonazepam	Zittern, Schmerzen, Spastik
Diazepam	Muskelkrämpfe, Spastik
Fluoxetin	Depression, MS-Müdigkeit
Gabapentin	Schmerz

*\*Es ist wichtig, eine aktualisierte Liste der aktuellen Medikamente zu führen und niemals eine Medikation zu ändern oder abzusetzen, ohne den verschreibenden Arzt zu konsultieren.*

# Einfache Wege zum Ausgleich von Gedächtnisproblemen

- Führen Sie einen Terminkalender oder ein Notizbuch. Schreiben Sie alle Verabredungen, Erinnerungen und Listen von Dingen, die Sie erledigen müssen, an einem Ort auf. Haken Sie die Dinge ab, wenn Sie sie erledigt haben. Gewöhnen Sie sich an, routinemäßig in diesem Terminkalender nachzusehen, vielleicht jeden Morgen um dieselbe Zeit und nochmals am Abend für den Zeitplan des nächsten Tages.
- Wenn Sie einen Telefonanruf machen oder erhalten, notieren Sie das Datum, die Zeit, mit wem Sie gesprochen haben und eine kurze Erinnerung daran, was gesagt wurde.
- Platzieren Sie einen großen Familienkalender an einem auffallenden Platz, vielleicht an der Kühlschranktür, in den jeder im Haushalt seine Aktivitäten und Zeitpläne einträgt. Haken Sie die Dinge ab, wenn sie erledigt sind.



*„Sie versuchen, das Gedächtnis durch Organisation zu ersetzen.“  
Dr. Nicholas LaRocca*

- Verwenden Sie eine Armbanduhr mit Alarmfunktion und stellen Sie sie ein, so dass sie Sie an Ereignisse erinnert. Menschen, die zu bestimmten Zeiten Medikamente einnehmen müssen, finden dies besonders nützlich.
- Elektronische Geräte wie Minicomputer sind nützlich für Listen, Tagespläne, wichtige Telefonnummern und Adressen. Oder versuchen Sie andere Organisationsmittel wie Karteikarten oder einen tragbaren Computer.
- Platzieren Sie Notizen an geeigneten Stellen im Haus oder am Arbeitsplatz.
- Bewahren Sie wichtige Dinge an einem bestimmten Platz auf. Bewahren Sie Ihren Terminkalender auf Ihrem Nachttisch oder neben dem Telefon auf, Ihre Schlüssel in einer bestimmten Schublade oder an einem Haken neben der Tür. Konsequenz und Routine machen es einfacher, sich daran zu erinnern, wo sich die Dinge befinden.
- Machen Sie sich eine Mustereinkaufsliste mit all den Dingen, die Sie normalerweise brauchen, und machen Sie mehrere Kopien. Bevor Sie einkaufen gehen, sehen Sie die Liste durch und kreuzen Sie die Dinge an, die Ihnen ausgegangen sind.

Versuchen Sie, ruhig zu bleiben, wenn das Gedächtnis versagt. „Es ist normal, angespannt zu sein oder sich frustriert zu fühlen, wenn man etwas vergisst oder verliert, aber wenn Sie das tun, schalten Sie vom Problemlösungsmodus in den Angstmodus,“ erklärt Dr. LaRocca.

\* Nach MS and the Mind - Memory and Problem Solving (etwa: MS und der Geist – Gedächtnis und Problemlösung), von Martha Jablow, Nationale MS-Gesellschaft, USA. [www.nationalmssociety.org](http://www.nationalmssociety.org)

# Emotionale Probleme von Gesundheitsversorgern

Von Kaye Hooper, MS Krankenpflegeberaterin, USA / Australien

Gesundheitsversorger sind verpflichtet, Patienten mit MS Pflege, Information, Unterstützung, Behandlung, Beratung und Betreuung liefern. In dieser Zeit werden zwischen den Gesundheitsversorgern und der Person mit MS und den Familienmitgliedern persönliche und wichtige Beziehungen gebildet. Es ist eine Zeit der Traurigkeit für die Person mit MS und die Familienmitglieder, wenn die Diagnose mitgeteilt wird und dann auch die Zeit der Änderungen und Herausforderungen, die MS in ihr Leben bringt. Dies kann auch eine emotionale, belastende und schwierige Zeit für die Ärzte und Pfleger sein. Diese müssen Bewältigungsstrategien entwickeln, um sich selbst gesund zu halten, so dass sie weiterhin die Menschen mit MS unterstützen, betreuen und ihnen Hoffnung geben können.

## Zeichen von Stress und emotionalem Burnout

- Erschöpfung und Schlafstörungen
- Kopfschmerzen und erhöhte Anfälligkeit für Krankheiten
- Distanzierung von Kollegen und Patienten
- Negatives Selbstbild
- Depression, Wut
- Verminderte Fähigkeit, Entscheidungen zu treffen und Patienten zu betreuen

## Stressfaktoren, die zum Burnout führen können

- Arbeitsüberlastung in Ihrer Praxis und / oder Personalmangel
- Arbeit in einer isolierten Situation ohne die Unterstützung anderer Teammitglieder
- Unrealistische Erwartungen an sich selbst oder die Behandlungen
- Zusehen müssen, wie das Leiden der Patienten fortschreitet – trotz aller Eingriffe
- Keine Zeit für Selbstreflexion und Beurteilung
- Schwache Beziehungen und wenig Kommunikation mit anderen Kollegen
- Keine Anerkennung für Ihre Leistungen und Fähigkeiten

- Mangel an Leitung und Beratung
- Keine Trennung zwischen Zuhause und Arbeitsplatz – die Arbeit mit nach Hause nehmen
- Unangemessenes Wissen und Mangel an Erfahrung mit MS

## Bewältigungsstrategien zur Selbsthilfe

- Bauen Sie ein Netzwerk zur Unterstützung unter Kollegen auf
- Nehmen Sie an regelmäßigen Teambesprechungen teil und treffen Sie sich mit Kollegen
- Erkennen Sie die Bedeutung der Beratung – haben Sie einen qualifizierten Beistand, der Ihnen Unterstützung und Weiterbildung bietet
- Schützen Sie Ihren täglichen Zeitplan – seien Sie verfügbar, aber nicht für ständige Unterbrechungen
- Bilden Sie sich weiter – vergrößern Sie Ihre Kompetenz und Ihr Wissen über MS
- Behalten Sie Ihren Sinn für Humor und üben Sie kreatives Denken
- Treiben Sie regelmäßig Sport und achten Sie auf ausgewogene Ernährung
- Trennen Sie Zuhause und Arbeit – „schalten Sie ab“, wenn Sie nach Hause gehen.
- Nehmen Sie sich regelmäßig frei / Urlaub
- Nehmen Sie sich Zeit für sich und Ihre Familie
- Führen Sie Tagebuch über Ihre Gefühle und Erfahrungen
- Nehmen Sie sich gelegentlich einen Tag frei
- Nehmen Sie sich eine Auszeit, um über emotional schwierige Situationen zu diskutieren, wenn klinische Fälle besprochen werden
- Zeiteinteilung – planen Sie im Voraus und halten Sie sich daran
- Lehnen Sie zusätzliche Verpflichtungen ab – lernen Sie, „Nein“ zu sagen

**Burnout ist ein Risiko für alle Ärzte und Pflegekräfte – verhindern Sie ihn, indem Sie sich selbst pflegen.**

# Antworten auf Ihre Fragen

Leser von MS in Focus stellen der Herausgeberin Michele Messmer Uccelli Fragen.

**Vielen Dank an unsere Fachleute für Ihre Auskünfte.**

**F. Gibt es Medikamente, die helfen, kognitive Probleme bei MS zu verbessern? Danke, Daniel**

**A.** Bis jetzt haben in großen klinischen Studien noch keine Medikamente langfristigen Erfolg bei der Verringerung kognitiver Probleme gezeigt. In den letzten Jahren gab es Studien über Methoden, um die kognitive Dysfunktion zu stabilisieren oder zu verbessern. Manche haben sich darauf konzentriert, ob MS-krankheitsverändernde Medikamente, die alle gezeigt haben, dass sie die Anhäufung neuer entmarkender Schädigungen reduzieren, auch das Fortschreiten von kognitiven Problemen verlangsamen können. Theoretisch sollte das der Fall sein, aber die Ergebnisse waren bisher unterschiedlich.

**F. Warum benutze ich oft Wörter, die unpassend sind? Gestern zum Beispiel sagte ich in einem Satz „Handschuhe“, als ich „Taschen“ sagen wollte. Grüße, Barbara**

**A.** Studien zeigen, dass die Schwierigkeit, Gegenstände zu benennen, ein recht häufiges Problem bei MS ist. Manche Forscher glauben, dass diese Schwierigkeit mit der Myelinschädigung im Gehirn zusammenhängt, die verhindert, dass die Menschen im Gehirn gespeicherte Sprachinformationen abrufen können. Leider scheinen weder kognitive Rehabilitation noch kompensatorische Strategien dabei zu helfen, diese Art von Problemen zu bewältigen. Was helfen kann, ist, dass Sie die Menschen um sich herum (Familie, Freunde, Arbeitskollegen) darüber informieren, dass Sie gelegentlich diese Schwierigkeit haben, und sie ermutigen, ihre Bedenken mitzuteilen, um Missverständnisse zu vermeiden.

**F. Ich bin über die Kontrolle der Emotionen besorgt. Ich finde, dass ich zu den seltsamsten und unangemessensten Zeitpunkten und in jeder Situation zu weinen beginnen kann. Dies macht mir Sorgen und es ist sehr peinlich! Ist dies bei Menschen mit MS häufig? Ist es ein Teil der Krankheit? Haben Sie irgendwelche Tipps für den Umgang mit diesem Problem? Vielen Dank, Gerry**

**A.** Diese emotionalen Veränderungen, die Sie beschreiben, deuten auf die so genannte „emotionale Instabilität“ hin (auch „emotionale Labilität“ oder „emotional release“ genannt). Es scheint, dass etwa 10 Prozent der Menschen mit MS ähnliche Probleme haben, die das Ergebnis der Entmarkung in dem Teil des Gehirns sind, der die Gefühle kontrolliert. Wenn Sie fühlen, dass diese Traurigkeit Ihr Leben jetzt auf irgendeine Weise stört oder Probleme verursachen kann (zuerst im Familienleben, bei der Arbeit und sozialen Aktivitäten), sollten Sie mit Ihrem Neurologen oder Psychologen sprechen. Einige MS-Zentren haben spezialisierte Krankenpfleger, die darin ausgebildet sind, mit dieser Art von Problemen umzugehen. Es gibt sogar einige Strategien zur Bewältigung, die Sie von Fachleuten im Gesundheitswesen lernen können und im täglichen Leben anwenden können. Dieses Problem ist es wirklich wert, besprochen zu werden, damit man besser damit umgehen kann.

**F. Ist es möglich, dass MS meine schrecklichen Stimmungsschwankungen beeinflusst? Ich bin Lehrerin und arbeite mit Kindern. Einmal denke ich, ich kann mit Kindern etwas unternehmen, und das nächste Mal bringt es mich zur Verzweiflung, auch nur an die Verantwortung zu denken. An einem Tag bin ich übereifrig und am nächsten Tag kann ich nicht einmal daran denken – oder sogar in der folgenden Stunde. Bitte helfen Sie mir, damit zurechtzukommen, wenn möglich. Linda**

**A.** Es ist wichtig, dass die Menschen um Sie herum wissen, dass Sie diese Probleme haben. Dies dient im Wesentlichen dazu, Missverständnisse zu vermeiden. Manche Menschen bekommen stimmungsstabilisierende Medikamente oder Antidepressiva verschrieben, die in manchen Fällen helfen. Bei anderen ist die therapeutische Beratung eine ausgezeichnete Lösung, die der Person die Möglichkeit gibt, ihre Gefühle mit einem Therapeuten zu untersuchen und Methoden zu lernen, um mit unvorhersehbaren Stimmungsschwankungen besser zurechtzukommen. In allen diesen Fällen besteht der erste Schritt darin, mit Ihrem Gesundheitsversorger zu sprechen – Neurologe, MS-Krankenpfleger oder Psychologe.

# Interview: Treffen Sie Steve Cooper

Steve Cooper aus Philadelphia, Pennsylvania, USA, spricht mit Chloe Neild über seine erfolgreiche Bewältigung von MS-bedingten kognitiven Schwierigkeiten und andere Erfahrungen aus seinem Lebens mit MS.



*Steve Cooper bei der Arbeit*

## **Wie lange haben Sie MS?**

Ich erhielt die Diagnose im April 1982. Rückblickend glaube ich, dass die ersten Zeichen von MS im Januar 1980 aufgetreten sind.

## **Wann hatten Sie zum ersten Mal MS-bedingte kognitive Symptome?**

Im Jahr 1980, ich arbeitete und absolvierte gleichzeitig ein Teilzeitstudium in New York City. Da ich etwa 250 Kilometer von der Universität entfernt wohnte, war ich jeden Tag zusätzlich zur Arbeit und den Vorlesungen acht Stunden unterwegs.

Die Fahrt, der Mangel an Ruhe und der 19-Stunden-Tag wurden erst im Januar 1980 ein Faktor, als ich im letzten Studienjahr und kurz vor dem Studienabschluss stand. Zu dieser Zeit spürte ich zum ersten Mal eine ausgeprägte Müdigkeit und eine Unfähigkeit, zu lernen und den Inhalt des Gelesenen aufzunehmen.

*„Ich habe gelernt, wie wichtig es ist, den Geist zu trainieren. Für mich ist es wichtig, sehr viel zu lesen. Ich schreibe gern zu verschiedenen Themen, sowohl fiktionale, als auch nichtfiktionale Texte.“*

Als die kognitiven Probleme anfangen, waren Sie sich da bewusst, dass sie Teil von MS waren?

Lange Zeit habe ich nicht einmal vermutet, dass diese Probleme überhaupt mit MS zu tun hatten. Ich dachte, es wäre einfach ein Zeichen des Älterwerdens.

Viel später, im Jahr 1999, als ich in der MS-

Gesellschaft arbeitete, fragte mich ein Patient, ob seine Krankenversicherung die Kosten für die Behandlung seiner kognitiven Symptome übernehmen würde. Während ich für die Antwort recherchierte, erkannte ich, dass diese Symptome mit Sicherheit mit MS in Zusammenhang stehen und dass auch ich an MS-bedingten kognitiven Dysfunktionen leiden könnte. Ich habe jetzt diesbezüglich keine Zweifel mehr.

### **Können Sie die kognitiven Schwierigkeiten beschreiben, die Sie erleben?**

Zusätzlich zum Gedächtnisverlust habe ich Schwierigkeiten, bei komplexen Vorträgen aufmerksam zuzuhören und mich auf Arbeiten zu konzentrieren, die professionelle Fähigkeiten erfordern. Ich habe auch Probleme dabei, mich an Namen, Verabredungen, zu erledigende Besorgungen zu erinnern und das richtige Wort zu finden, um einen Satz zu beenden.

### **Haben sich Ihre kognitiven Schwierigkeiten im Lauf der Zeit verändert?**

Ich hatte das Glück, einen Psychologen konsultieren zu können, der auf die Behandlung von MS-bedingten kognitiven Störungen spezialisiert ist. Unsere Sitzungen umfassten unter anderem die folgenden Übungen: Die Notwendigkeit und die Methode, sich klare Notizen zu machen; die richtige Methode, Texte zu lesen, um ihren zentralen Inhalt zu ermitteln; und meine Gedanken auf eine einzige Aufgabe zu richten, und nicht auf viele gleichzeitig.

### **Wie beeinflussen Ihre kognitiven Schwierigkeiten Ihre Lebensweise?**

Bevor mir bewusst wurde, dass meine Symptome mit kognitiver Dysfunktion verbunden sind und dass es Techniken gibt, um mit diesen zurechtzukommen, dachte ich manchmal, dass meine Gespräche mit anderen Menschen wenig Sinn hatten. Ich war auch überzeugt, dass mein IQ stark gefallen sei und dass meine Fähigkeit, komplexe Gedanken zu verstehen, fraglich sei.

Ich weiß jetzt: Man kann diesen Zustand behandeln; Mein IQ ist unverändert; meine Sorge darüber, meine Gedanken bei einem Gespräch nicht klar mitteilen zu können, war falsch und ich war viel zu kritisch in Bezug auf meine Fähigkeiten. Ja, ich habe ein Problem, aber ich habe gelernt, damit zu leben.

### **Haben Fachleute Sie unterstützt und Ihnen geholfen, Techniken zu lernen, um mit Ihren kognitiven Schwierigkeiten zurechtzukommen?**

Durch die Behandlung durch den Therapeuten lernte ich, die Probleme in Verbindung mit dieser Beeinträchtigung zu bewältigen. Mir ist jetzt klar, dass ich mich nicht auf mein Gedächtnis verlassen kann, egal wie einfach die Aufgabe ist. Ich weiß, wie wichtig es ist, mir gute Notizen zu machen, mich auszuruhen, wenn es nötig ist, und nicht zu kritisch in Bezug auf meine Fähigkeiten zu sein.

### **Was raten Sie anderen, die auch kognitive Schwierigkeiten haben?**

Zusätzlich zu den oben genannten Techniken habe ich gelernt, wie wichtig es ist, den Geist zu trainieren. Für mich ist es wichtig, sehr viel zu lesen. Ich schreibe gern zu verschiedenen Themen, sowohl fiktionale als auch nichtfiktionale Texte. Da ich mich begeistert für Geschichte und Politik interessiere, schätze ich Diskussionen in diesen beiden Bereichen. Ich habe einen engen Freund, dessen politische Überzeugung mehr in die Richtung von Attila, dem Hunnenkönig geht. Ich habe Freude an unseren Diskussionen, wenn ich die Gelegenheit habe, seine Meinung anzuzweifeln, ob es sich nun um die Gesundheitsversorgung in den Vereinigten Staaten oder seine Gedanken über die Wahlkämpfe in diesem Jahr geht.

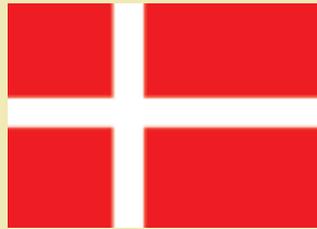
*„Mein IQ ist unverändert; meine Sorge darüber, meine Gedanken bei einem Gespräch nicht klar mitteilen zu können, war falsch und ich war viel zu kritisch in Bezug auf meine Fähigkeiten.“*

Ich finde es auch nützlich, im Internet Recherchen anzustellen, unabhängig vom Thema, und so viel Scrabble wie nur menschenmöglich zu spielen. Dies sind einfache Methoden, das Gehirn zu trainieren und den Denkprozess zu stärken.

Es ist auch sehr wichtig, die Ablenkung so weit wie möglich zu begrenzen. In der Arbeit bedeutet das auch, meinen Arbeitsraum nicht zu teilen, mich auf ein kleines abgeteiltes Büro zu beschränken und die Bürotür zu schließen, wenn nötig.

# Learning by doing – Der dänische Weg

Von Marianne Nabe-Nielsen und  
Bente Østerberg, leitende  
Psychologen, Die dänische  
Multiple-Sklerose-Gesellschaft



## Beweggrund

Im Lauf des letzten Jahrzehnts wurde es immer klarer, dass MS dauerhafte kognitive Probleme verursachen kann und dass demzufolge die meisten Menschen mit MS Sorgen und Ängste in Bezug auf ihre kognitiven Fähigkeiten haben.

Deshalb entwickelte die Dänische MS-Gesellschaft Kurse für Menschen mit MS, die kognitive Probleme haben, die ihr täglichen Leben und ihre sozialen Aktivitäten beeinflussen.

## Ziele

Das Ziel der Kurse besteht darin, die kognitive und psychologische Bewältigung der Menschen mit MS zu verbessern.

## Hintergrund

Forschungen zeigen, dass die Mehrzahl der Menschen mit MS, die kognitive Probleme haben, leichte oder mäßige Grade der Beeinträchtigung verspüren. Diese Symptome können die Selbstachtung einer Person negativ beeinflussen und Verlegenheit hervorrufen, die Folgen daraus können zu sozialer Isolation führen. Die Forschung zeigt auch, dass Menschen mit MS lernen können, einige dieser Beeinträchtigungen auszugleichen, und dass dies für ihre Lebensqualität und ihr soziales Wohl von entscheidender Bedeutung ist.

Die Erfahrung zeigt, dass die grundlegende Kenntnis über potentielle kognitive Schwierigkeiten den Betroffenen dabei hilft, mit diesen zurechtzukommen. Für die Person mit MS ist es wichtig, dass sie sich aller „unsichtbaren“ und möglicherweise sozial einschränkender kognitiver Symptome bewusst ist und dafür offen ist, da ihr dies dabei helfen wird, sich darauf einzustellen und diese zu bewältigen. Die Teilnahme an einer Gruppe mit anderen in einer ähnlichen Situation bietet die Möglichkeit, Erfahrungen und Wissen auszutauschen. Dies kann der Person helfen, ihre eigenen Hilfsquellen zur Bewältigung auszuweiten und die Angst und das Gefühl, gebrandmarkt zu sein, zu verringern.



*Nicht vergessen...*

## Vermarktung des Programms

Die Kurse werden im Magazin der MS-Gesellschaft und durch lokal verteilte Broschüren annonciert. In jüngster Zeit wurden die Kurse der MS-Gesellschaft auch auf der Website der MS-Gesellschaft annonciert.

## Programmstruktur

Jeder Kurs hat zwischen acht und 12 Teilnehmer mit leichten oder mäßigen kognitiven Problemen. Das Programm besteht aus Vorträgen, Diskussionen und Aktivitäten, die den einzelnen Personen helfen sollen:

- zu lernen, wie das Gehirn funktioniert
- zu lernen, welche Arten von kognitiven Problemen mit MS verbunden sind
- das Bewusstsein über die eigenen kognitiven Ansätze und Denkmuster zu steigern
- das Bewusstsein über die eigenen kognitiven Stärken und Schwächen zu steigern, um geeignete Methoden zum Ausgleich zu finden
- Strategien zu entwickeln, um kognitive Probleme auszugleichen.

Um die Bedürfnisse jedes einzelnen Teilnehmers zu erfüllen, ist es wichtig, dass genügend Zeit zur Verfügung steht, um die Hauptpunkte zu besprechen. Die Teilnehmer werden gebeten, verschiedene Techniken beim Merkprozess zu verwenden, und sie haben genug Zeit, um zu überlegen und zu verstehen, zu wiederholen und ins Gedächtnis zurückzurufen und um sich Notizen zu machen.

Eine wichtige Vermittlungsstrategie, die in allen Kursen verwendet wird, beruht auf dem Grundsatz von Learning by Doing. Die Teilnehmer haben Gelegenheit, neu erlernte Strategien in der Gruppe zu üben, und sie werden ermutigt, darüber zu sprechen, welche Strategien im täglichen Leben nützlich sein können und wo weitere Aufmerksamkeit erforderlich sein könnte.

Die Kombination aus Vorträgen, Diskussionen und Übungen fordert die Fähigkeit der Teilnehmer heraus, Strategien zu finden, um das Gedächtnis und die Problemlösung zu unterstützen. Die Teilnehmer arbeiten allein, zu zweit und in kleinen Gruppen. Die Dauer jedes Kurses beträgt zwischen drei und vier Stunden und die Kurse werden an verschiedenen Orten abgehalten. Die Kurse werden von einem Psychologen der MS-Gesellschaft mit dem

entsprechenden Wissen und Erfahrung in Gruppenpsychologie und Neuropsychologie gehalten.

## Ergebnis / Resultate

Es besteht eine große Nachfrage nach dem Kurs. Aufgrund der Anzahl der möglichen Räumlichkeiten zur Abhaltung von Kursen, der begrenzten Kosten und der minimalen praktischen Vorbereitungen war es der MS-Gesellschaft möglich, der Nachfrage in den meisten Regionen Dänemarks nachzukommen. Bisher wurden etwa 20 Kurse abgehalten.

## Kosten

Einschließlich des Folgenden:

- Räumlichkeiten\*
- Gehalt des Psychologen (Planung und Durchführung des Kurses)
- Audio- / visuelle Ausrüstung
- Mittagessen für die Teilnehmer
- Broschüren

\*Einrichtungen, die kostenlos genutzt werden können, wie Geschäftsstellen der MS-Gesellschaft, Büchereien, Gemeindezentren und Schulen, werden bevorzugt.

## Grenzen

Es ist klar, dass der Kurs aufgrund der begrenzten Zeit und des begrenzten Angebots nicht als komplettes Trainingsprogramm für Kognition angesehen werden kann. Es ist auch kein auf den Einzelnen konzentriertes Programm, so dass eine Person mit besonderen Bedürfnissen zusätzliche Einzelbetreuung durch einen Psychologen benötigen kann. Es ist auch eine Art Programm, das nicht die Bedürfnisse von Menschen mit starken kognitiven Störungen erfüllen kann. Schließlich umfasst die Teilnehmerwerbung auch keine gründliche neuropsychologische Bewertung.

## Vorschläge:

- Anschlusskurse anbieten, so dass die Teilnehmer ein Feedback darüber geben können, was sie im täglichen Leben anwenden konnten, und ihre kürzlich gelernten Fähigkeiten auffrischen können.
- Dasselbe allgemeine Format auf Kurse anwenden, die den Partner und / oder Familienmitglieder miteinbeziehen.

Für weitere Informationen wenden Sie sich an [info@scleroseforeningen.dk](mailto:info@scleroseforeningen.dk)

# Ergebnisse der Online-Umfrage

Die Antworten auf eine kurze Online-Umfrage auf der MSIF-Website ([www.msif.org](http://www.msif.org)) haben gezeigt, wie viele unserer Online-Leser sich mit emotionalen und kognitiven Problemen auseinandersetzen und welche Arten von Strategien am häufigsten verwendet wurden.

## Das haben wir erfahren:

Zweihundertsiebzig Menschen mit MS haben an der Umfrage teilgenommen. Die hier gezeigten Diagramme fassen die Häufigkeit zusammen, mit der die Befragten darüber berichteten, emotionale und kognitive Probleme zu haben.

Die Ergebnisse zeigen eine ziemlich große Häufigkeit von Problemen, aber die meisten Menschen versuchen, diese mit einer Vielzahl von Mitteln zu bewältigen. Der Prozentsatz derjenigen, die auf irgendeine aktive Weise versuchen, ihre spezifischen Probleme zu bewältigen, liegt zwischen 93 Prozent und 100 Prozent.

Das Angstgefühl und die Konzentrationsschwierigkeiten werden von 100 Prozent der Menschen, die über diese Probleme klagten, bewältigt. Auch wenn man bei der Interpretation von Umfrageergebnisse vorsichtig sein

muss, besonders, wenn keine demographische oder klinische Information über die Befragten vorliegt, ist dieses Ergebnis sehr ermutigend.

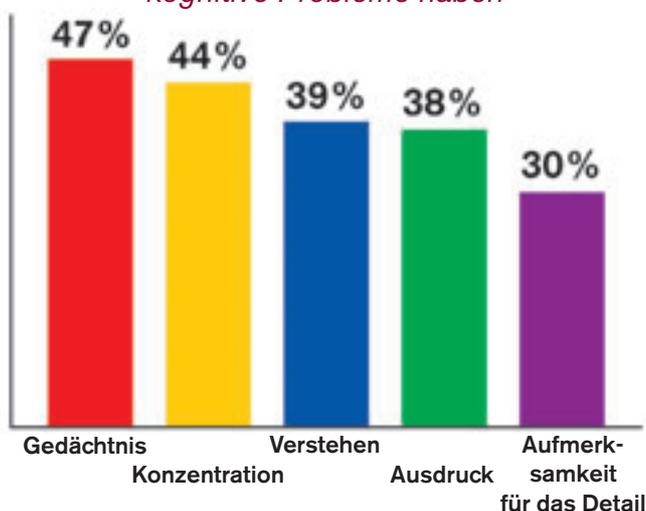
Die Methoden, die am häufigsten zur Bewältigung von emotionalen und kognitiven Problemen angegeben wurden, sind unter anderem Medikamente, kompensatorische Strategien und therapeutische Beratung.

In dieser Gruppe der Befragten wurden die emotionalen Probleme am häufigsten durch Medikamente bewältigt, gefolgt von kompensatorischen Strategien und Beratung.

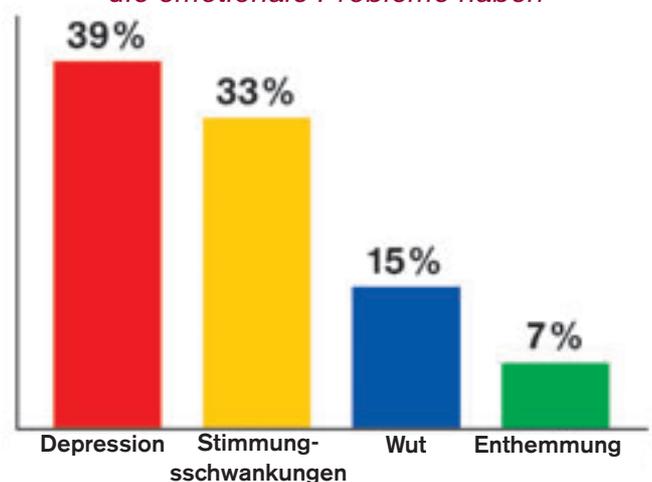
Kognitive Probleme dagegen werden häufiger durch die Verwendung von kompensatorischen Strategien bewältigt, gefolgt von Medikamenten und Beratung.

Die Ergebnisse dieser Umfrage bestätigen, was wir aus Forschung und Erfahrung über die Häufigkeit von emotionalen und kognitiven Problemen bei MS wissen. Sie stärken auch die Überzeugung, dass viele Menschen, die mit MS leben, aktiv versuchen, Probleme, die eine negative Auswirkung auf ihr Leben haben, zu bewältigen.

*Prozentsatz der Befragten, die kognitive Probleme haben*



*Prozentsätze der Befragten, die emotionale Probleme haben*



# Buchbesprechungen

## Love, Honor & Value.

**A family caregiver speaks out about the choices and challenges of caregiving**

(etwa: Liebe, Ehre & Wert.

Eine Familienpflegerin spricht über die Möglichkeiten und Herausforderungen der Pflege)

Von Suzanne Geffen Mintz

Präsidentin / Mitbegründerin,

US-amerikanischer Familienpfleger-Verband (NFCA)

*Buchbesprechung von Mary Crowley*

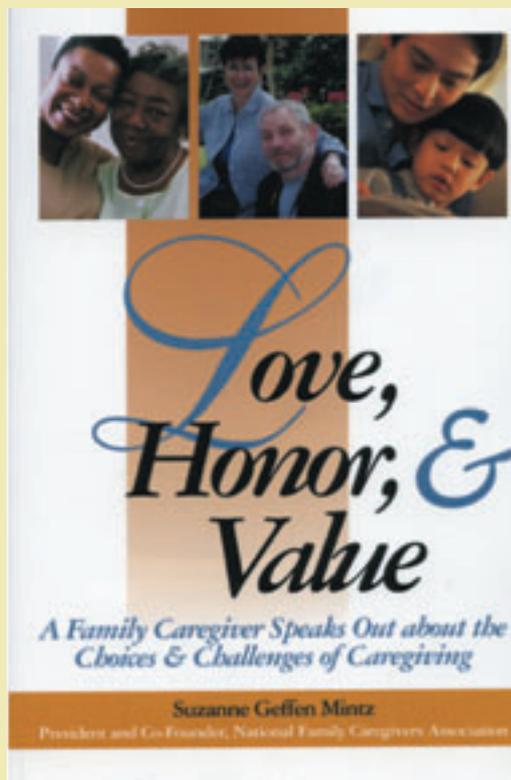
*Pflegerin, MS Irland*

Suzanne Geffen Mintz hat einen inspirierenden, überzeugenden und emotionalen Bericht über ihr Leben als Pflegerin ihres Ehemannes Steven, der an MS erkrankt ist, geschrieben. In einer Geschichte, in der sich wohl alle Pfleger wiederfinden können, hebt sie den enormen Beitrag hervor, den der Pfleger leistet, und zwar nicht nur für die geliebte Person, sondern auch für die Gesellschaft als Ganzes. Manche tun dies unter schweren körperlichen, emotionalen und finanziellen Opfern.

Sie erzählt uns von den frühen Stadien der Krankheit ihres Ehemannes, als er zum ersten Mal ein Kribbeln in beiden Beinen spürte; von der Zeit voller Angst, als Steven im Krankenhaus war und der Arzt ihr schließlich mitteilte, dass er MS hatte, eine degenerative und unheilbare neurologische Krankheit; die Traurigkeit und Verzweiflung, die für sie und ihre Familie folgten; und wie sie sich aufgerappelt hat und es geschafft hat.

Suzanne erklärt eine SWOT-Analyse. SWOT steht für Stärken, Schwächen, Chancen und Risiken. Dies ermöglicht es der Pflegeperson, damit zu beginnen, die Sache in die Hand zu nehmen, Wege zu finden, mit ihren Ängsten fertig zu werden, zu entscheiden, welche Möglichkeiten sie hat, vielleicht Hilfe von Familien, Freunden oder von ihrer Gemeinschaft zu erbitten, und zu erkennen, dass sie nicht allein ist.

Sie zeigt die Isolation, die dadurch entsteht, dass man sich so sehr auf das tägliche Leben konzentrieren muss, während Familie und Freunde sich abwenden.



Sie teilt mit uns die Erfahrungen und die Opfer anderer Pfleger: manche pflegen ihren Vater, ihre Mutter, ihr Kind oder ein anderes Familienmitglied; manche müssen auf ihre Angestelltenkrankenversicherung oder ihren Rentenanspruch verzichten.

Schließlich behandelt sie Frustration, Traurigkeit, Kummer, Liebe, Güte, Mitleid, Wut, Stolz und Schuld auf eine sehr sympathische Art. Es ist faszinierend und beruhigend, über die Erfahrungen so vieler verschiedener Menschen zu lesen und wie sie ihre Aufgabe bewältigt haben. Es übermittelt Pflegern die wichtige Botschaft, dass es andere Menschen gibt, die dieselben Erfahrungen machen.

Es sollte erwähnt werden, dass Suzanne Amerikanerin ist. Sie hat zwar über ihr Leben als Langzeitpflegerin in den USA geschrieben, aber ihr Buch hat dennoch allgemeingültige Bedeutung. Ich würde es Pflegern beider Geschlechter und aller Nationalitäten empfehlen.

*Verlag: Capital Books, 2002, ISBN 1892123568, Preis US\$14.95*

**Me and My Shadow –****Learning to live with  
Multiple Sclerosis**

(etwa: Ich und mein Schatten –  
Lernen, mit Multipler Sklerose zu leben)

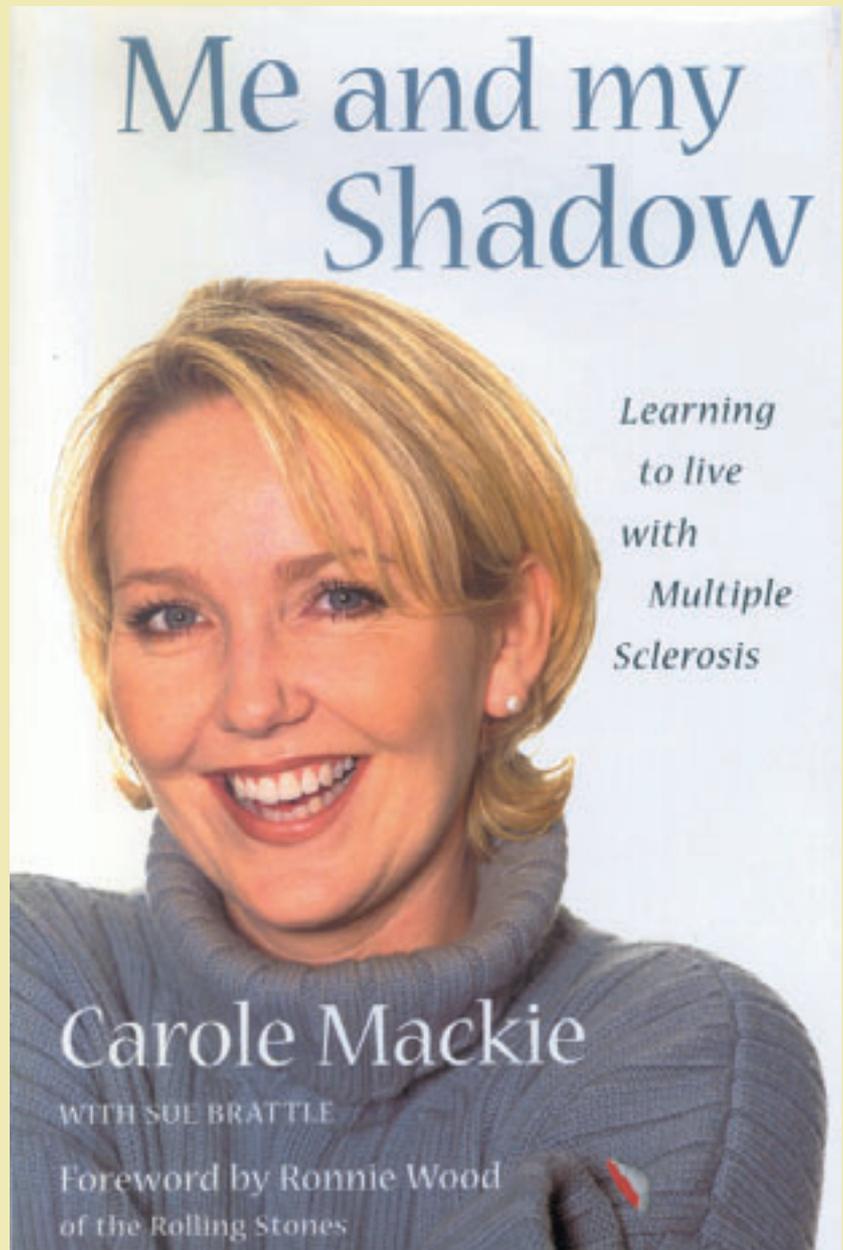
Von Carole Mackie  
mit Sue Brattle

*Buchbesprechung von Jackie Weight  
Landwirtin, England.*

Dies ist eine Autobiographie einer jungen Frau, die ihr Leben total genießt und in ihrem Traumberuf als Stewardess bei British Airways arbeitet, als sie plötzlich während einer Pause zwischen zwei Flügen in Rio (ihrem Traumziel) krank wird und ins Krankenhaus eingeliefert wird. Sie beginnt eine Reise, während der sie herausfindet, dass sie MS hat.

Wie viele von uns wissen, die diese Reise durchgemacht haben, kann diese Reise lang und emotional schmerzhaft sein. Carole erzählt ihre Geschichte aus dem Herzen heraus. Es ist ein offener, ehrlicher und positiver Bericht über den Kampf, mit dem man konfrontiert wird, wenn man versucht, Antworten zu bekommen, die es manchmal nicht gibt. In dem Buch ergreifen Caroles Eltern, ihr Exfreund und ihr Arbeitgeber die Gelegenheit, Caroles Krankheit aus ihrer Sicht zu beschreiben – dies hilft uns dabei, ihre unterschiedlichen Reaktionen zu verstehen. Das Buch berichtet uns auch über Caroles fantastische Veranstaltungen zur Geldbeschaffung für die MS-Forschung.

Dieses Buch mag manche Menschen beunruhigen, bei denen gerade MS diagnostiziert wurde und die nicht wissen, was sie erwartet. Carole hatte das Pech, sehr schnell viele der mit der Krankheit verbundenen Symptome zu haben. Doch von dem Moment an, in dem ich begann, das Buch zu lesen, konnte ich es nicht mehr weglegen; Zum Teil vielleicht deswegen, weil ich mich in Carole so oft



wiedererkannt habe und viele Übereinstimmungen mit ihr festgestellt habe, sowohl symptomatisch als auch persönlich. Ich war überrascht festzustellen, dass sich zwei so verschiedene Frauen so ähnlich sein können.

Alles in allem ein sehr positives Buch und wirklich gut zu lesen, das ich nicht nur Menschen mit MS, sondern auch ihren Familien, Freunden und jedem empfehlen würde, der wirklich verstehen will, was es heißt, MS zu haben.

*Verlag: Aurum Press Ltd, 1999, ISBN 1854106279,  
Preis US\$24.95*

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

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

## Abonnement

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

## Danksagung

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



## 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 der Grundlage früherer Arbeiten des kanadischen MS-Krankenpfleger-Netzwerkes, des Europäischen Krankenpfleger-Netzwerkes und der MS-Fachkrankenpflegergruppe von Großbritannien wurde dieser Plan bei einer internationalen Tagung von Krankenpflegern im September 2003 entwickelt, bei der, in den Worten von Coleen Harris (Universität Calgary), „das universellste und wichtigste Thema die bedeutende Rolle des Krankenpflegers bei der dauerhaften Pflege von MS-Betroffenen war.“

Der Internationale Pflegeplan für MS-Krankenpfleger bietet bei den verschiedensten Anwendungen eine umfassende

und praktische Anleitung zur MS-Pflege und kann wie folgt angewandt werden:

1. als komplettes Schulungs- und Lerninstrument bei der Ausbildung von MS-Krankenpflegern;
2. als professionelles Entwicklungsinstrument zur Erkennung der Qualifikationen von MS-Krankenpflegern; und
3. als tägliche Referenz für MS-Krankenpfleger bei ihrer Arbeit.

Spezialisten werden nun angeregt, den Pflegeplan landesweit einzusetzen und dessen effektive Anwendung in den einzelnen Ländern sicherzustellen.

Der Pflegeplan wurde gemäß den Bestimmungen der anerkannten medizinischen Weiterbildung (CME) entwickelt. Der Inhalt ist kommerziell unabhängig.

### Maria Grazia Cali

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