

MS *in focus*

Ausgabe 6 • 2005

● Intimität und Sexualität



multiple sclerosis
international federation

Redaktion

Multiple Sclerosis International Federation

MSIF steht für eine einzigartige Zusammenarbeit zwischen nationalen MS-Gesellschaften und der internationalen Wissenschaftsgesellschaft.

Dieser Verband ist führend in der globalen MS-Bewegung, was den Einsatz der bestmöglichen Methoden betrifft, um die Lebensqualität von MS-Patienten deutlich zu verbessern und die Forschung für ein besseres Verständnis und für die Behandlung dieser Krankheit anzuregen.

Unsere Prioritäten sind:

- Förderung der weltweiten Forschung
- Förderung des aktiven Informationsaustausches
- Unterstützung bei der Entwicklung neuer und bereits bestehender MS-Gesellschaften
- Beistand

Menschen, die mit MS leben, werden in unsere Arbeit umfassend eingebunden.

Gestaltet und hergestellt von

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE

+44 1223 477411
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN1478467X

© MSIF

Titelbild mit freundlicher Genehmigung von Honoria Starbuck, PhD, Dozentin für Aktmalerei, Art Institute Online
<http://www.artwanted.com/honoria>

Chefredakteurin Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, Vizepräsidentin, Zentrum für klinische Programme und professionelle Ressourcen, Nationale Multiple Sklerose Gesellschaft USA.

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

Chef vom Dienst Helle Elisabeth Lyngborg, Informations- und Kommunikationsmanagerin, Multiple Sclerosis International Federation.

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

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 Victoria, Australien.

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

Chloe Neild, Koordinator Informationsmanagement, MS-Gesellschaft Großbritannien und Nordirland.

Schlussredaktion

Emma Mason, BA, Essex, UK.

Anschreiben der Herausgeberin



Sexualität und Intimität sind ein wichtiger Bestandteil unseres Lebens und Wohlbefindens. Für die meisten Menschen sind Sexualität und das Ausleben von Sexualität natürliche und wichtige Bestandteile ihres Selbstbildes, ihres emotionalen Wohlbefindens und der Lebensqualität insgesamt. Faktoren wie Kultur,

Religion und Selbstwertgefühl bestimmen mit, wie ein Mensch Sexualität erlebt. Obwohl MS die sexuellen Fähigkeiten verändern kann, bleibt der Wunsch nach sexueller Identität, Liebe, Zuneigung und Intimität bestehen. Aus eben diesem Grund kann Sexualität für viele Menschen mit MS eine Quelle großer Frustration sein.

In dieser Ausgabe von *MS in Focus* wird über Intimität und Sexualität gesprochen. Oft ist es schwierig, über solche Themen zu sprechen. Dies gilt sowohl für Menschen, die an MS leiden, als auch für viele im Gesundheitswesen tätige Personen. Manche Menschen und Paare, die mit MS leben, schenken der Intimität und der Sexualität keine oder nur sehr wenig Beachtung. Stattdessen konzentrieren sie sich und ihre Gefühle voll und ganz auf andere Probleme, die diese Krankheit mit sich bringt.

Unabhängig davon, ob eine Person eine intime Beziehung hat oder nicht, stellt es eine Herausforderung dar, während der Behandlung einer chronischen Krankheit wie MS die sexuelle Identität zu wahren und sich um sein sexuelles Selbstwertgefühl (die Art und Weise wie jemand über sich als sexuelles Wesen denkt) zu kümmern. Dies ist insbesondere in Kulturkreisen schwer, in denen die Gesellschaft Werten, die nicht mit chronischen Krankheiten vereinbar sind, wie Schönheit, Gesundheit und Unabhängigkeit, großen Wert beimisst.

Indem wir dieses Thema in *MS in Focus* ansprechen, hoffen wir, das Bewusstsein darüber stärken zu können, dass sexuelle Probleme eine direkte Folge der Demyelinisierung und eine Folge anderer MS-Symptome sein können und darüber, dass psychologische, soziale und kulturelle Aspekte die Sexualität eines Menschen beeinflussen.

Außerdem hoffen wir, dass diese Ausgabe zu einer Informationsquelle für Mitarbeiter des Gesundheitswesens wird, die bei Gesprächen über Intimität und Sexualität mit MS-Patienten auf Problemen stoßen.

Michele Messmer Uccelli, Herausgeberin

Inhalt

| | |
|---|----|
| Anschreiben der Herausgeberin | 3 |
| Einleitung zum Thema Intimität und Sexualität bei MS | 4 |
| Sexuelle Funktionsstörungen bei Frauen mit MS | 6 |
| Sexuelle Funktionsstörungen bei Männern mit MS | 8 |
| Sekundäre Gründe für sexuelle Probleme | 11 |
| Tertiäre Gründe für sexuelle Probleme | 15 |
| Antworten auf Ihre Fragen | 20 |
| Interview mit Rolande Cutner | 21 |
| MS-Gesellschaft Norwegen: Selbsthilfegruppe für Lesben und Schwule mit Multipler Sklerose | 22 |
| Ergebnisse der Online-Umfrage | 24 |
| Prinzipien zur Lebensqualität | 25 |
| Besprechungen | 26 |
| Abonnement | 28 |

In der nächsten Ausgabe von *MS in Focus* werden wir das Thema Rehabilitation besprechen. Senden Sie Ihre Fragen und Briefe an michele@aism.it oder zu Händen von Michele Messmer Uccelli, Italian MS Society, Via Operai 40, Genoa, Italy 16149.

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 Mitarbeiters des Gesundheitswesens dar. Für spezifische persönliche Informationen konsultieren Sie bitte Ihren Arzt oder Pfleger. Spezielle Produkte oder Dienstleistungen werden von MSIF weder anerkannt, noch gebilligt oder empfohlen, sondern MSIF stellt lediglich Informationen zur Verfügung, um Menschen bei ihrer eigenen Entscheidungsfindung zu unterstützen.

Einleitung zum Thema

Intimität und Sexualität bei MS

Von Fred Foley, PhD, Bernard Gimbel MS Center, New Jersey und Albert Einstein College of Medicine, New York, USA

Multiple Sklerose kann Veränderungen hervorrufen, die die übliche Art, in der eine Person ihre Sexualität auslebt, verändern. Menschen, die an MS leiden, bewahren ihre Fähigkeit, Liebe und Lust zu geben und zu empfangen, obwohl manchmal kreative Problemlösungen erforderlich sind, um Wege für das Ausleben der Intimität zu finden. Zu verstehen, wie die Symptome von MS Intimität und Sexualität beeinflussen können, ist ein wichtiger Schritt in Richtung der tatsächlichen Überwindung von Hindernissen. Egal ob jemand gerade von der Krankheit erfahren hat, ob er bereits körperlich behindert ist, ob er jung oder etwas älter ist, Single ist oder in einer festen Beziehung lebt: MS verringert das allgemeine menschliche Bedürfnis, Liebe und Lust zu geben und zu empfangen absolut nicht.

Sexuelle Veränderungen bei MS: Häufigkeit und Merkmale

In einigen Ländern wurden Studien über das Auftreten von sexuellen Problemen und Beziehungsproblemen bei MS durchgeführt. Die normalen sexuellen Fähigkeiten verändern sich zwar auch im Laufe des Lebens, aber MS kann die sexuellen Empfindungen eines Menschen auf

vielfältige Art und Weise verändern. Studien über das Auftreten sexueller Probleme bei MS haben ergeben, dass 40-80 Prozent der Frauen und 50-90 Prozent der Männer sexuelle Beschwerden oder Probleme haben. Die am häufigsten angegebene Veränderung bei Männern ist eine verringerte Fähigkeit, eine Erektion zu bekommen oder zu halten und die Schwierigkeit, zum Orgasmus zu kommen. Die am häufigsten angegebene Veränderung bei Frauen ist ein teilweiser oder vollständiger Verlust der Libido (sexuelles Begehren), vaginale Trockenheit/Irritationen, verringerte Orgasmusfähigkeit und unangenehme sensorische Veränderungen im Genitalbereich.

Sexuelle Veränderungen bei MS können am besten in primäre, sekundäre und tertiäre Veränderungen unterteilt werden. *Primäre sexuelle Funktionsstörungen* entstehen aus den Veränderungen des Nervensystems, die die sexuelle Reaktion und/oder das sexuelle Empfinden direkt beeinträchtigen. Primäre Störungen können den teilweisen oder vollständigen Verlust der Libido (sexuelles Begehren), unangenehme oder verringerte Empfindungen im Genitalbereich, verringerte vaginale Lubrikation oder Erektionsstörungen bedeuten und zu einer verringerten Häufigkeit und/oder Intensität der Orgasmen führen.

Sekundäre sexuelle Funktionsstörungen stehen mit den körperlichen Veränderungen durch MS in Zusammenhang, die das sexuelle Empfinden indirekt beeinflussen. Blasen- und/oder Darmschwäche, Müdigkeit, Spastik, Muskelschwäche,

Aufmerksamkeits- und Konzentrationsstörungen, Zittern in den Händen und nicht-genitale Veränderungen der Empfindsamkeit zählen zu den häufigsten MS-Symptomen, die zu sekundären sexuellen Funktionsstörungen führen können. *Tertiäre sexuelle Funktionsstörungen* entstehen



aus psychologischen und kulturellen Gründen, die mit sexuellen Gefühlen und Empfindungen in Konflikt geraten können. Depressionen, Leistungsdruck, Veränderungen bei der Rollenverteilung innerhalb der Familie, ein verringertes Selbstwertgefühl, Probleme mit dem Körperbild, Vertrauensverlust und verinnerlichte Ansichten und Erwartungen in Bezug darauf, was einen „sexuell aktiven Mann“ oder eine „sexuell aktive Frau“ im Zusammenhang mit einer Behinderung ausmacht, können Ausdruck einer tertiären sexuellen Funktionsstörung sein oder zu einer derartigen Funktionsstörung führen.

Das Zentralnervensystem und sexuelles Empfinden

Sexuelle Empfindungen werden über das Zentralnervensystem – das Gehirn und das Rückenmark – vermittelt. Im Zentralnervensystem gibt es kein bestimmtes Sexualzentrum. Viele verschiedene Bereiche des Gehirns sind in verschiedene Aspekte der Sexualität involviert, inklusive Sexualtrieb, Wahrnehmung sexueller Reize, Lustempfinden, Bewegung, Empfindung, Wahrnehmung und Aufmerksamkeit. Sexuelle Signale werden zwischen den verschiedenen Bereichen des Gehirns/der Brustwirbelsäule (oben), der Lendenwirbelsäule (Mitte) und der Sakralwirbelsäule (unten), sowie den Genitalien während des

sexuellen Reaktionszyklus übermittelt. Da MS zu willkürlich verteilten Beeinträchtigungen entlang vieler dieser myelinisierter Nervenbahnen führt, ist es nicht überraschend, dass so häufig von Veränderungen des Sexuallebens berichtet wird. Die gute Nachricht ist, dass es wahrscheinlich Nervenbahnen gibt, die Aspekte sexueller Empfindungen und Reaktionen übertragen und die so weit verzweigt sind, dass sie nicht durch MS beeinträchtigt werden.

In den folgenden Artikeln dieser Ausgabe von MS in Focus werden die wichtigen Aspekte des Sexuallebens im Zusammenhang mit MS besprochen - inklusive der Strategien zur Förderung des Begehrens und der Kommunikation mit einem Sexualpartner und dem Umgang mit anderen Symptomen der Krankheit, die das Sexualleben beeinträchtigen können.

Unglücklicherweise spricht das Gesundheitspersonal das Thema Sexualität nur selten an, da es sich dabei persönlich unwohl fühlt, nicht über die nötige berufliche Ausbildung in diesem Bereich verfügt oder Angst hat, den Patienten zu nahe zu treten. Es ist wichtig, Veränderungen im sexuellen Empfinden, sowie Strategien und Behandlungsmethoden zu besprechen, die bereits bestehen, um die Sexualität zu verbessern.

Body Mapping

Die Ausarbeitung einer „sensorischen Körperkarte“, um die genaue Position angenehmer, verringerter oder veränderter Empfindungen zu eruieren, kann die Kommunikation über intime Themen verbessern und einen ersten Schritt in Richtung eines gesteigerten Lustempfindens darstellen.

Machen sie die Übung „sensory body mapping“ (15 – 20 Minuten):

Beginnen Sie damit, Ihren Körper systematisch von Kopf bis Fuß abzutasten (oder alle Stellen, die Sie gut erreichen können).

Führen Sie diese Übung am nackten Körper in einem vertrauten, entspannenden und angenehm temperierten Umfeld durch.

Verändern Sie die Häufigkeit, den Rhythmus und den Druck Ihrer Berührungen. Vermerken Sie Bereiche, in denen Sie angenehme Empfindungen, Unbehagen oder eine sensorische Veränderung feststellen. Verändern Sie das Berührungsmuster, um das Lustempfinden zu maximieren (ohne dabei zu versuchen, sexuelle Befriedigung oder einen

Orgasmus zu erreichen).

Teilen Sie Ihrem Partner dann die Informationen aus Ihrer „body map“ mit und zeigen Sie ihm/ihr, wie er/sie Sie auf ähnliche Art und Weise berühren kann.

Bitten Sie Ihren Partner, Ihnen die gleichen Informationen zu geben (über seine/ihre „body map“). Vermitteln Sie sich gegenseitig abwechselnd Lust, ohne dabei Sex zu haben oder zu versuchen, zu einem Orgasmus zu kommen.

Vergessen Sie nicht, dass das Hauptaugenmerk auf Kommunikation und Lust, und nicht auf Sex oder Orgasmen gelegt wird. Diese Übung dient dazu, bei verringertem sexuellen Begehren einen ersten Schritt in Richtung des Wiederentdeckens der Lust zu machen.

Sexuelle Funktionsstörungen bei Frauen mit MS

Von Farida Sharon van Rey, MD,
Mitglied des neuro-urologischen
Forschungsteams des University
Medical Centre St. Radboud,
Nijmegen, Niederlande

Frauenspezifische sexuelle Funktionsstörungen treten bei Frauen mit neurologischen Krankheiten, inklusive MS, sehr häufig auf. Der Großteil der Frauen mit MS leidet bei dieser Krankheit früher oder später unter sexuellen Funktionsstörungen. Im Vergleich zur allgemeinen weiblichen Bevölkerung, bei der 20-50 Prozent der Frauen betroffen sind, treten laut Schätzungen bei 80 Prozent der

Frauen mit MS sexuelle Funktionsstörungen auf. Sexuelle Funktionsstörungen haben großen Einfluss auf die Lebensqualität und auf zwischenmenschliche Beziehungen. Für viele Frauen führen diese Störungen zu Sorgen in Bezug auf ihren Körper, zu emotionaler Aufgewühltheit und zur Zerstörung gesellschaftlicher Kontakte. Trotz ihrer starken Verbreitung wurden diese Aspekte des Wohlbefindens eines Menschen bisher stark vernachlässigt, sodass frauenspezifische sexuelle Funktionsstörungen ein sehr wichtiges, aber oft übersehenes MS-Symptom sind.

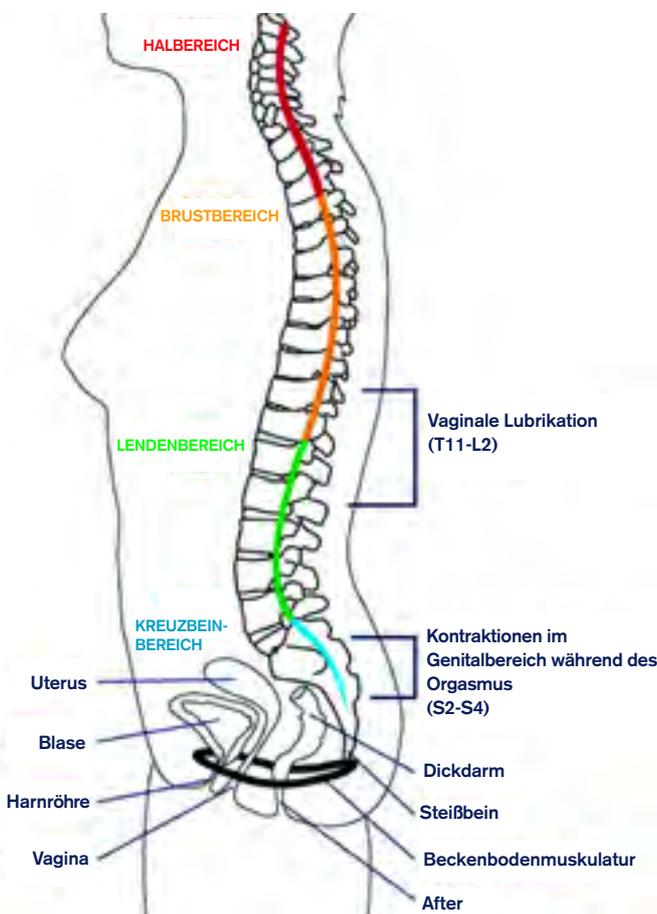
Wie reagiert der Körper auf sexuelle Stimulation

Zwei grundlegende körperliche Abläufe finden während der sexuellen Stimulation statt: Blutstauung und Muskelspannung.

Blutstauung bezieht sich auf die Konzentration von Blut in den Blutgefäßen und Geweben der Genitalien und Brüste. Bei Frauen führt dieser Zufluss von Blut zu einer Vergrößerung der Klitoris, einem Anschwellen der Schamlippen und zum Feuchtwerden der Vagina.

Muskelspannung oder neuromuskuläre Spannung bezieht sich auf die Steigerung der Energie in den Nerven und Muskeln. Während des Sexualaktes kommt es zu einer Anspannung der Muskeln im gesamten Körper, also nicht nur im Genitalbereich, sondern im gesamten Rumpf, insbesondere in den Brüsten und der Brustwand.

Bei Frauen führt der Blutstau in den Scheidenwänden zur Ausscheidung eines Sekrets in der Vagina, das sich auf die gesamte Scheidenschleimhaut verteilt und dadurch die innere Oberfläche der Vagina befeuchtet. Das Maß der Lubrikation oder "Feuchtigkeit" in der Scheide stimmt nicht zwangsläufig mit dem Grad der Erregung der Frau oder ihrem Wunsch nach Geschlechtsverkehr überein. Ein Anschwellen der Klitoris und der Schamlippen tritt auch in Folge der Blutstauung während der Erregungsphase auf. Darüber hinaus verlängern und dehnen sich die inneren



Die sexuellen Reaktionszentren der Frau

zwei Drittel der Vagina, der Gebärmutterhals, sowie der Uterus werden angehoben und die äußeren Schamlippen werden flach und gehen auseinander. Die Brustwarzen können hart werden, die Brüste leicht anschwellen und die Venen in den Brüsten treten möglicherweise deutlicher hervor.

Wie und warum kann MS die sexuellen Fähigkeiten beeinflussen

Sexuelle Funktionsstörungen bei Frauen haben viele Ursachen und Auswirkungen. Anomalien des Blutkreislaufs, hormoneller Zustand, Nervenfunktion und geistiges Wohlbefinden beeinflussen die sexuellen Fähigkeiten. Daher können einer oder mehrere dieser Faktoren zu einer sexuellen Funktionsstörung führen. Verletzungen im Gehirn können die Interpretation sexueller Stimulierungen als erregend stören, während Verletzungen des Rückenmarks die Übertragung erregender Nervensignale zu den Genitalien beeinträchtigen können. Verletzungen in der Sakralwirbelsäule (unten) können ebenfalls zu primären sexuellen Funktionsstörungen führen, da der Blutstau eingeschränkt oder verhindert wird, was dazu führt, dass das Anschwellen der Klitoris und/oder die vaginale Lubrikation eingeschränkt oder völlig verhindert werden.

Bei primären sexuellen Funktionsstörungen können durch MS verursachte Verletzungen im Rückenmark es schwierig machen, die Schwellung der Klitoris/der Vagina während der Plateauphase (zwischen Erregung und Orgasmus) aufrecht zu erhalten. Außerdem können sensorische Veränderungen in den Genitalien zur Unterbrechung oder Abschwächung von Nervensignalen führen, die den Blutstau auf Ebene des Rückenmarks und der zerebralen Kortex (Hirn) anregen und/oder aufrecht erhalten.

Arten und Häufigkeit

Ungefähr 80 Prozent der Frauen mit MS leiden irgendwann während des Krankheitsverlaufs an sexuellen Funktionsstörungen. Manche Frauen haben keinen Geschlechtsverkehr mehr, während andere (ungefähr 40%) berichten, dass der Geschlechtsverkehr für sie sehr unbefriedigend verläuft. Symptome, von denen häufig berichtet wird, sind eine verringerte Sinnesempfindung im Genitalbereich (48 Prozent), verringerte vaginale Lubrikation sowie Probleme, erregt zu werden (35 Prozent) und Probleme oder die Unfähigkeit, einen Orgasmus zu

bekommen (72 Prozent). Ein Symptom, von dem Frauen mit MS auch häufig berichten, sind Schmerzen während des Geschlechtsverkehrs, die auf die Trockenheit der Scheide, Spastizität oder Überempfindlichkeit zurückgeführt werden können.

Evaluierung

Da die sexuellen Empfindungen von Frauen mit MS von vielen verschiedenen Faktoren abhängen, muss eine umfassende Evaluierung all dieser Aspekte berücksichtigt werden. Eine Evaluierung sollte die gesamte Krankengeschichte, eine ärztliche Untersuchung und eine Untersuchung des Beckenbereichs umfassen. Obwohl sexuelle Funktionsstörungen bei Frauen mit MS oft neurologischen Ursprungs sind, werden diese Störungen nicht immer im Rahmen der klinischen Praxis evaluiert. Oft ist es einem Kliniker möglich, ein Problem zu erkennen und zu beginnen, es auf Grundlage der Informationen, die der Patient während der Untersuchung auf einige wenige relevante Fragen angibt, zu evaluieren. Da das Stellen derartiger Fragen nicht immer zur Routine des Gesundheitspersonals zählt, entgehen dem Mitarbeiter oft wichtige Informationen, und Probleme, unter denen der MS-Patient leidet, werden nicht angesprochen.

Mögliche Behandlungsmethoden

Östrogencremes können Frauen helfen, die unter Trockenheit, Schmerzen oder Brennen in der Vagina leiden. Eine andere Behandlungsmöglichkeit für diese Symptome stellen Scheidenzäpfchen dar, obwohl diese möglicherweise nicht in allen Ländern erhältlich sind. Einerseits hat sich leider herausgestellt, dass viele der Medikamente, die für die Behandlung männerspezifischer sexueller Funktionsstörungen in Folge von MS wirkungsvoll zu sein scheinen, bei anderen Symptomen frauenspezifischer sexueller Funktionsstörungen wirkungslos sind und andererseits wurden diese Medikamente bisher noch nicht umfassend untersucht.

Schlussfolgerungen

Sexuelle Funktionsstörungen treten bei Frauen mit MS sehr häufig auf. Die Evaluierung und Behandlung dieser Probleme ist kompliziert. Es ist wichtig, sexuelle Probleme während Routineuntersuchungen anzusprechen, um Symptome, die einen negativen Einfluss auf das Privatleben des Patienten und auf die Partnerschaft haben können, zu erkennen und zu behandeln.

Sexuelle Funktionsstörungen bei Männern mit MS

Von Douglas W. Lording, Krankenhausdirektor, Melbourne Andrology Centre, Victoria, Australien

Die sexuelle Aktivität des Mannes erfordert üblicherweise neben den zahlreichen anderen emotionalen und beziehungs-spezifischen Komponenten, die wichtig für die Befriedigung sind, die Koordination von Erregung, Erektion und Orgasmus, inklusive Ejakulation. Eine direkte Unterbrechung von Nervenbahnen, über die die Erektion und die Ejakulation gesteuert werden, tritt häufig auf.

Erektile Dysfunktion

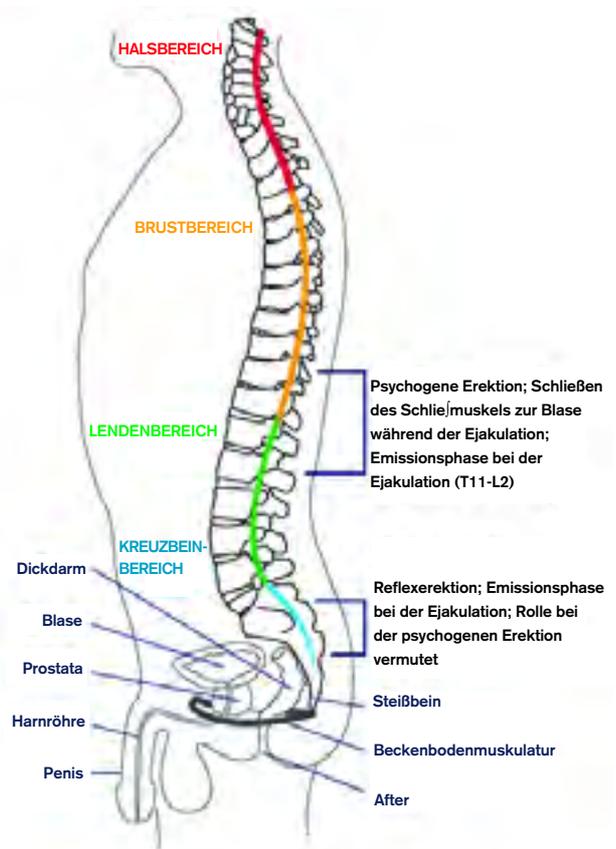
Eine Erektion entsteht, wenn die Muskelzellen in der Wand der Blutgefäße und des erektilen Gewebes des Gliedes sich entspannen und dadurch Blut in das Glied fließt. Die Entspannung dieser Muskelzellen erfolgt durch den Ausstoß von Stickoxid (NO) über die Nerven, die aus dem unteren Teil des Rückenmarks führen. Die Informationen, die diese Nerven übertragen, entstehen üblicherweise im Gehirn und werden durch den unteren Teil des Rückenmarks geleitet.

Die erektile Dysfunktion (ED) ist die bei Männern am weitesten verbreitete sexuelle Funktionsstörung, und sie ist meist auf Gefäß- oder Nervenleiden zurückzuführen. Allerdings spielen psychosexuelle Faktoren auch eine wichtige Rolle. Die ED kann einen starken Einfluss auf das Selbstwertgefühl, Beziehungen und das allgemeine Wohlbefinden haben.

Bei Männern mit MS können Verletzungen im Rückenmark, die die Übertragung von Nervenimpulsen des Gehirns behindern, ED hervorrufen. Die begrenzte Zahl von Studien, die mit Männern, die an MS leiden, durchgeführt wurden, hat ergeben, dass ED ein häufiges Symptom ist, das oft jüngere Männer betrifft und manchmal die Fruchtbarkeit beeinflusst.

Ejakulatorische Dysfunktion

Bei der Ejakulation findet im Beckenbereich eine weitreichende Muskelkontraktion statt, die zum Ausstoßen des Samens und zum Großteil der Empfindungen führt, die im Zusammenhang mit der umfassenderen Empfindung eines Orgasmus stehen. Diese Empfindungen werden auch



Die sexuellen Reaktionszentren des Mannes

durch Nervenimpulse hervorgerufen, die das Rückenmark ausgehend von wichtigen Gehirnzentren durchströmen.

Oft werden eine verspätete Ejakulation oder ein völliges Ausbleiben der Ejakulation (Anejakulation) durch eine Unterbrechung der Nervenbahnen verursacht und können Teil einer weitreichenderen Orgasmusstörung sein.

Ejakulationsstörungen treten ebenfalls bei MS auf, obwohl es weniger Informationen über die Häufigkeit gibt. Oft verursachen Antidepressiva (siehe Seite 16), die möglicherweise bei MS verabreicht werden, als Nebenwirkung Ejakulationsprobleme. Bei manchen Männern mit MS kann aufgrund der Anspannung wegen ihrer Krankheit die Ejakulation frühzeitig erfolgen.

Sexuelles Begehren

Testosteron wirkt in verschiedenen Gehirnzentren, die für sexuelle Gedanken und das sexuelle Begehren (Libido) wichtig sind. Ein niedriger Testosteronspiegel wird mit Depressionen und Übergewicht – zwei Leiden, die mit MS zusammenhängen können – assoziiert. Häufig wird das Begehren von anderen Faktoren als der direkten körperlichen Komponente der Krankheit beeinflusst. Dies gilt vor allem dann, wenn bei MS andere physische und psychische Faktoren, wie Müdigkeit, eine wichtige Rolle spielen.

Klinische Untersuchung

Nicht allen Männern mit ED (oder sogar dem Gesundheitspersonal) fällt es leicht, über Sex zu sprechen, und sie werden dieses beunruhigende Thema wahrscheinlich nicht ansprechen. Es ist wichtig zu betonen, dass sexuelle Funktionsstörungen durch vorsichtige Gespräche und nicht durch Diagnostiktests festgestellt werden. Bei Männern mit MS können andere Ursachen die sexuelle Funktionsstörung hervorrufen und bei der Evaluierung sollte dies beachtet werden. Einfache Blutuntersuchungen werden empfohlen, um Diabetes, einen erhöhten Cholesterolspiegel oder einen Testosteronmangel festzustellen. Eine sorgfältige Evaluierung der Auswirkung der Einnahme von Medikamenten ist wichtig.

Man kann gar nicht genug betonen, wie wichtig es ist, sowohl den Mann, der an MS leidet, als auch seine(n) Partner/in zu untersuchen - insbesondere wenn die anfängliche Behandlung nicht zum Ziel geführt hat. Dies erfordert höhere Qualifikationen, über die nicht jeder Arzt verfügt.

Behandlung der erektilen Dysfunktion

Der Neurologe oder MS-Pfleger sollte Männer mit MS fragen, ob sie unter einer erektilen Dysfunktion leiden. Wenn ja, müssen die Auswirkungen dieser bedeutenden Störung evaluiert werden, und wenn sie sich als sehr ausgeprägt herausstellt, sollte eine ganze Palette von Behandlungsmöglichkeiten besprochen werden. Bei der Behandlung werden üblicherweise eher erektionsfördernde Medikamente eingesetzt, als das zugrunde liegende Problem behandelt. Allerdings sollte stets Wert auf die Behandlung von Symptomen gelegt werden, die dadurch möglicherweise wieder völlig verschwinden können. Medikamente, die für die Verlangsamung des Voranschreitens von MS eingesetzt werden, könnten ebenfalls hilfreich sein.

Die am häufigsten eingesetzten Medikamente wirken, indem sie die Entspannung der Muskelzellen im Penis verbessern. Sildenafil, Tadalafil und Vardenafil haben durch einen ähnlichen Mechanismus alle diese Wirkung. Diese Medikamente sind sicher, gut verträglich, und die Beobachtung ihres Einsatzes bei MS und Verletzungen der Wirbelsäule haben ihren hohen Wirkungsgrad bestätigt, durch den ungefähr drei Viertel der Männer zu zufriedenstellenden Ergebnissen kamen.

Der wichtigste Aspekt beim Einsatz dieser Medikamente ist die Information darüber, wie die besten Ergebnisse erzielt werden können. Sie müssen mindestens eine halbe Stunde vor dem Sex eingenommen werden. Allerdings finden manche Paare die Vorstellung zu planen, wann sie Sex haben werden, störend, und dieser Aspekt gerät oft mit der Behandlung in Konflikt. Eine normale sexuelle Stimulation ist erforderlich, um die Erektion anzuregen, daher muss das Paar in der richtigen Stimmung für Sex sein. Die Sorge in bezug auf das Ergebnis kann bei den ersten Einnahmen zu einem nicht besonders zufriedenstellenden Ergebnis führen. Geduld, medizinische Kontrollen und weitere Einweisungen sind wichtig, damit die Behandlung erfolgreich ist.

Nebenwirkungen

Diese Medikamente können zu leichten Kopfschmerzen, Errötung, einer Anschwellung der Nasenschleimhaut, Verdauungsstörungen und Muskelschmerzen führen, aber diese Nebenwirkungen schließen ihre Verabreichung im Normalfall nicht aus. Als Sildenafil auf den Markt kam, wurde

Tipps für eine erfolgreiche Behandlung

- Sprechen Sie über sexuelle Funktionsstörungen
- Beziehen Sie beide Partner mit ein
- Gehen Sie die Krankengeschichte sorgfältig durch
- Vergessen Sie nicht andere Ursachen als MS
- Setzen Sie die Medikation richtig ein
- Betrachten Sie Sex als weit gefassten Begriff
- Seien Sie bereit zu Experimenten

viel über die möglichen Nebenwirkungen auf das Herz gesprochen und daher sind Männer und ihre Partner/innen nach wie vor besorgt. Bei der zeitgleichen Einnahme all dieser Medikamente mit Nitraten (vor allem zur Behandlung von Angina eingesetzt) besteht ein potentielles Risiko, und Männer, die unter einer Herzerkrankung leiden und für die daher die körperliche Betätigung während des Geschlechtsverkehrs potentiell gefährlich ist, sollten diese Medikamente mit Vorsicht einnehmen.

Alternative Behandlungsmöglichkeiten bei ED

Wenn diese Medikamente wirkungslos sind oder nicht sicher eingesetzt werden können, kann die Injektion von Medikamenten in den Penis oder der Einsatz mechanischer Hilfen als wirksames Mittel in Betracht gezogen werden. Prostaglandin E1 kann direkt in den Penis injiziert werden. Dieses Mittel entspannt die Muskelzellen und führt im Normalfall zu einer starken und langanhaltenden Erektion. Ausgeprägte Geschicklichkeit und vernünftiger Umgang sind für die Selbstinjektion sehr wichtig. Schmerzen im Penis, knotenförmige Vernarbung innerhalb der Schwellkörper und übermäßig langanhaltende Erektionen können auftreten. Die vorgeschriebene Dosierung muss strikt eingehalten werden.

Wie wird die beste Wirkung von Medikamenten bei ED erzielt?

1. Die Sicherstellung der Wirkung basiert insbesondere auf:
 - a. dem Timing der Dosierung
 - b. dem Bedarf einer normalen sexuellen Stimulierung
 - c. der Auswirkung von Essen und Alkohol
2. Testen Sie den Einsatz des Medikaments mindestens vier mal
3. Sprechen Sie sekundäre und tertiäre Funktionsstörungen an
4. Führen Sie nach dem ersten Behandlungsmonat eine Nachbesprechung durch
5. Vergessen Sie nicht, dass Unterstützung und Verständnis oberste Priorität haben



Manche Männer mit ED können mit Hilfe eines Penisrings – üblicherweise in Kombination mit einer Vakuumvorrichtung – eine zufriedenstellende Erektion erzielen. Diese Vorrichtung dient dazu, mehr Blut in den Penis zu saugen, während der Ring, der aufgesteckt wird, nachdem genug Blut in den Penis geflossen ist, den Rückfluss des Blutes aus dem Penis verringert. Wenn all diese Methoden nicht zum Erfolg führen, kann eine Penisprothese eingesetzt werden, bei der die in den Schaft implantierten Zylinder aus einem Flüssigkeitsreservoir im Hodensack gefüllt werden können.

Behandlung von Ejakulationsstörungen und geringem sexuellem Begehren

Im Gegensatz zur ED gibt es kein Medikament, das direkt zur Verbesserung bei Ejakulationsstörungen oder einer Steigerung der Begierde führt. Daher wird das Hauptaugenmerk auf die Optimierung des körperlichen und geistigen Wohlbefindens gelegt. Die bei ED eingesetzten Medikamente werden oft erprobt, wenn Probleme bei der Ejakulation oder der Orgasmusfähigkeit bestehen, da dabei häufig auch eine gewisse ED beteiligt ist. Außerdem ist die Stimulierung im Normalfall bei einer härteren Erektion stärker. Bei manchen Männern führen verschiedene Stellungen zu einer besseren Stimulation, und manchen Männern helfen mechanische Mittel, wie zum Beispiel der Einsatz eines Massagestabes.

Paaren sollte versichert werden, dass befriedigender Sex auch ohne eine volle Erektion oder Penetration möglich ist, und dass die Befriedigung des Partners auch mit einer Vielzahl stimulierender Techniken möglich ist.

Sekundäre Ursachen sexueller Probleme

Von Dorothea Cassidy Pfohl, RN MSCN, Klinische Koordinatorin des MS-Zentrums, Universität Pennsylvania, Philadelphia, USA

Veränderungen durch MS können die sexuelle Empfindsamkeit beeinflussen, da sie die sexuelle Aktivität körperlich und emotional erschweren. Übliche Symptome von MS, wie Müdigkeit oder Veränderungen des Muskeltonus, fehlende Koordinierung oder Schmerzen, können das Ausleben der Sexualität verhindern und zum Verlust der Begierde führen. Darm- und Blasenschwäche können zu Unpässlichkeit und Verlegenheit führen. Veränderungen der Wahrnehmung stellen sogar für die hingebungsvollsten Paare eine Herausforderung dar, aber im Falle der oben genannten Symptome ist es möglich, kreative Wege zu finden, um Liebe auch weiterhin körperlich auszudrücken.

Menschen, die sich nicht gut fühlen oder von sich selbst denken, sie wären aufgrund eines nicht ganz so perfekten Körpers nicht attraktiv, versuchen Sex möglicherweise auszuweichen oder finden, dass ihr Liebesleben an Wert verliert. Menschen, die keine Beziehung haben, lassen sich möglicherweise ungern auf Dates und neue emotionale Bindungen ein. Oft haben sekundäre sexuelle Funktionsstörungen bei Frauen und Männern mit MS indirekte Auswirkungen auf das sexuelle Empfinden und die sexuelle Leistungsfähigkeit.

Beschwerden im Zusammenhang mit Sexualität sind bei der Bevölkerung insgesamt weit verbreitet und können tiefgreifende Auswirkungen auf die Lebensqualität und die Qualität einer Beziehung haben. Wenn dazu noch eine chronische Krankheit kommt, werden Probleme noch wahrscheinlicher. Dennoch wird über solche Probleme und Beschwerden nicht immer mit dem Partner oder mit medizinischem Personal gesprochen. Aber es gibt Methoden, die eingesetzt werden können, um mit solchen Symptomen umzugehen und sie in den Griff zu bekommen, um Intimität zu fördern, Beziehungen zu stärken und sexuelles Begehren, sowie dessen Ausdruck anzuregen.

Müdigkeit

Müdigkeit ist vielleicht das häufigste Symptom und zugleich möglicherweise das Symptom mit der größten Beeinträchtigung, über das MS-Patienten klagen. Für eine umfassende Besprechung der verschiedenen Arten und Ursachen von Müdigkeit, siehe Ausgabe 1 von *MS in Focus* (Januar 2003). Unabhängig von der Art oder der Ursache der Müdigkeit, kann diese sich negativ auf das Interesse an Sex auswirken und dazu führen, dass nur ungern die Initiative für Sex ergriffen wird oder dass Intimität sogar ganz vermieden wird. Der gesunde Partner könnte dieses „Desinteresse“ und diesen Verlust des Begehrens missverstehen und diese Zurückweisung dem MS-kranken Partner übel nehmen. Dies kann zu einem Zeitpunkt geschehen, wenn zusätzliche Verantwortungen übernommen werden oder der Umgang mit der Veränderung der Rollen erlernt werden muss. Dieses veränderte Verhalten kann aber auch als persönliche Zurückweisung verstanden werden. Oft haben Partner von MS-Patienten Angst, diese zu verletzen. Eine gut



funktionierende Kommunikation erfordert, dass Gefühle geteilt werden, offen und ehrlich mit ihnen umgegangen wird und es somit möglich wird, Alternativen für die Aufrechterhaltung einer befriedigenden sexuellen Beziehung trotz der körperlichen Veränderungen zu erproben.

Um die Müdigkeit in den Griff zu bekommen können Maßnahmen ergriffen werden, um die Energiereserven aufrecht zu erhalten. Diese Techniken können auch in bezug auf Sex angewendet werden. Möglicherweise könnte es sinnvoll sein, die Zeit für Intimität zu einer Priorität zu machen – vielleicht während desjenigen Tagesabschnittes, während dem der MS-Patient die meiste Energie hat. Ein Paar hatte sich einmal wöchentlich sozusagen ein „Date“ ausgemacht, während dem sie sich beide lang für das Mittagessen Zeit nehmen konnten. Die Planung und die Vorfreude auf ihre gemeinsam verbrachte Zeit während des Tages, wenn die Kinder in der Schule waren, erfüllte beide zutiefst. Möglicherweise ist es sinnvoll, den Lebensstil zu verändern, wenn der Tag nicht lang genug ist, um alles zu erledigen, was erledigt werden muss. Eine Vereinfachung der Aufgaben und das Annehmen verfügbarer Hilfe kann dazu beitragen, die Anspannung zu verringern. Eine gemeinsame Zeit der Ruhe einzuplanen kann der Müdigkeit entgegenwirken und gleichzeitig das Bedürfnis nach mehr gemeinsam verbrachter Zeit befriedigen.

Es gibt Medikamente, um die Müdigkeit zu behandeln, aber es gibt auch Medikamente, die sie noch verstärken. Wenn Medikamente Nebenwirkungen haben, von denen vermutet wird, dass sie die Müdigkeit noch verstärken, könnte eine Anpassung der Einnahmezeit dieses Problem lösen. Die Einnahme einer Dosis kann zeitlich so gelegt werden, dass mehr Energie vorhanden ist, wenn Zeit für Intimität geplant ist. Therapiepläne zur Behandlung der Krankheitssymptome sowie die Einnahme anderer Medikamente sollten mit einem Gesundheitsexperten besprochen werden, der Tipps und Anweisungen in bezug auf eine Anpassung geben kann, die negative Auswirkungen reduziert. Von Zeit zu Zeit kann eine Dosis ausgelassen oder verschoben werden, um die Nebenwirkung zu verhindern, die der sexuellen Leistungsfähigkeit oder dem Interesse an Sex im Weg steht.

Beide, sowohl der MS-Patient als auch sein Partner, haben ein Recht darauf, dass ihre Empfindsamkeiten und ihre Entscheidung, verschiedene Formen des sexuellen

Lustempfindens anzunehmen oder abzulehnen, respektiert werden.

Schwäche

Bei Muskelschwäche ist es eventuell notwendig, die sexuellen Gewohnheiten zu verändern. Maßnahmen, um mehr Wohlbefinden zu erzeugen, wie beispielsweise durch richtig platzierte Kissen, schaffen eine zusätzliche Stütze und können spielerisch eingesetzt werden, um das perfekte Umfeld für Romantik zu schaffen. Neue Stellungen und verschiedene Ausdrucksweisen von Sexualität, wie zum Beispiel Massagen oder Oralsex können die Beziehung aufregender machen und das Selbstbild fördern, anstatt es negativ zu beeinflussen. Der Partner fühlt sich mit diesen Spielarten der Sexualität entweder wohl oder nicht und ist möglicherweise nicht bereit, bei „Sexspielen“ mitzumachen. Sowohl die Person mit MS als auch ihr Partner haben ein Recht darauf, dass ihre Empfindsamkeiten und ihr Wille, verschiedene Formen des Auslebens von Sexualität anzunehmen oder abzulehnen, respektiert werden. Die Ablehnung einer Alternative, die die Einschränkungen durch MS ausgleicht, bringt nicht zwangsläufig eine zurückweisende Haltung gegenüber der Person zum

Beide, sowohl der MS-Patient als auch sein Partner, haben ein Recht darauf, dass ihre Empfindsamkeiten und ihre Entscheidung, verschiedene Formen des sexuellen Lustempfindens anzunehmen oder abzulehnen, respektiert werden.



Ausdruck, und andere Ideen können weiterverfolgt werden.

Dem Verlust der Kondition (Schwäche durch Inaktivität) kann durch ein Fitnessprogramm abgeholfen werden, das an die körperlichen Einschränkungen des Patienten angepasst ist. Kegelübungen können zu einer Verbesserung des verringerten Tonus der Scheidenmuskulatur beitragen, da sie die Beckenbodenmuskulatur stärken. Für Informationen über die Ausführung von Übungen zur Stärkung der Beckenbodenmuskulatur, siehe Ausgabe 2 von MS in Focus (Juli 2003).

Koordinationsmängel und Zittern

Koordinationsmängel und Zittern können dazu führen, dass Sex und der Ausdruck der Sexualität unbeholfen wirken. Da diese Symptome unangenehm sind, können sie auch die Art und Weise beeinflussen, wie ein Paar Sex hat. Man darf nicht vergessen, dass MS-Patienten nach wie vor verhüten und sich vor sexuell übertragbaren Krankheiten schützen müssen. Allerdings sind früher angewandte Methoden möglicherweise nicht mehr länger sinnvoll. Es kann sein, dass der Partner beim Überstreifen des Kondoms oder beim Einsetzen des Diaphragmas helfen muss, und der Rollenwechsel vom pflegenden zum liebenden Partner kann schwierig sein. Auch hier können eine gut funktionierende Kommunikation zwischen den Partnern sowie die Beratung durch Fachleute dazu beitragen, Verlegenheit zu verringern und Nähe und Lust zu steigern.

Darm- und Blasenprobleme

Darm- und Blasenprobleme können eine weitere Quelle der Anspannung und der Angst sein. Diese Probleme gehen Hand in Hand mit sexuellen Dysfunktionen, da die verantwortlichen Nervenbahnen die selben sind oder nah beieinander liegen. Inkontinenz oder gar die Angst vor einem Zwischenfall können dazu führen, dass die Person versucht, Sex völlig aus dem Weg zu gehen und somit auch keine Möglichkeit mehr hat, die damit verbundene Nähe zu spüren.

Es gibt viele Möglichkeiten, um mit unkontrollierten Ausscheidungen umzugehen, aber das Gespräch darüber, dass man während dem Sex möglicherweise Urin oder Stuhl verliert und ein Plan für den Fall, dass es passiert, entspannen die Situation und können es dem Paar ermöglichen, ihre Sorgen in den Griff zu bekommen, ohne den Moment zu zerstören. Rehabilitationspläne für Darm und Blase können Verhaltensweisen beinhalten, die auf die jeweiligen

Bedürfnisse der Person und des Paares abgestimmt sind. So kann es beispielsweise sehr effizient sein, einige Stunden vor dem Sex die Flüssigkeitsaufnahme einzuschränken. Bei Männern kann das Problem leichter Inkontinenz durch das Überziehen eines Kondoms gelöst werden. Bei Männern wie Frauen kann es zur Entspannung beitragen, wenn ganz einfach eine gute Unterlage ins Bett gelegt wird. Eine andere Strategie ist es, sich vor dem Austausch von Zärtlichkeiten vorübergehend einen Katheter zu setzen. Diese Technik dient dazu, die Blase völlig zu entleeren und dadurch der Person mehr Sicherheit zu geben, dass sie während dem Sex keinen peinlichen Zwischenfall erleben wird.

Bei MS treten Entzündungen der Harnwege häufig auf, und sie werden durch sexuelle Aktivitäten manchmal verschlimmert. Die richtige Einschätzung und Behandlung von Blasenproblemen kann viel dazu beitragen, die Lebensqualität und Unabhängigkeit zu wahren. Dauerkatheter können den Ablauf von Geschlechtsverkehr zwar erschweren, aber machen Sex nicht unmöglich. Mit der Beratung von Gesundheitspersonal kann der Beutel oft entleert und dann für gewisse Zeit abgeklemmt werden. Die Einführung eines langen Röhrchens in den Unterleib der Frau kann Ziehen verhindern, und der Katheter ist sicher aus dem Weg geschafft. Genauso kann ein in den Penis eingeführter Katheter zurückgefaltet, festgeklemmt, befestigt und dann ein Kondom übergestreift werden.

Schmerzen

Schmerzen können sowohl das Interesse an Sex, als auch die Leistungsfähigkeit deutlich beeinflussen. Schmerzstillende Mittel können die Schläfrigkeit oder Müdigkeit steigern. Zu verstehen, um welche Art von Schmerz es sich handelt, kann zur besten Lösung für den Umgang mit diesem Schmerz beitragen. Steife Muskeln, starker Juckreiz und Spastizität können allesamt als „Schmerz“ bezeichnet werden.

Schmerzstillende Mittel müssen gut auf die Art des Schmerzes abgestimmt sein, den sie behandeln sollen und sie müssen in der richtigen Dosierung und zum richtigen Zeitpunkt verabreicht werden, um den Schmerz mit den geringsten Nebenwirkungen zu stillen. Eine zusätzliche oder zeitlich richtig eingenommene Dosis vor dem Austausch von Zärtlichkeiten kann oft eine effiziente Behandlung der Symptome sicher stellen und den Partner beruhigen, dass er/sie nicht zum Unwohlsein beiträgt. Außerdem ist es wichtig

zu wissen, dass ein Symptom wie Spasmen der Aduktoren (die ein unwillkürliches Zusammenziehen der Beine verursachen) nichts über das Interesse der Person an Sex oder ihren Willens zum Sex aussagt. Auch in diesem Fall stellt wieder die Kommunikation den Schlüssel dazu dar, Missverständnisse und das Verletzen von Gefühlen zu vermeiden. Wasserlösliche Gleitmittel können den Geschlechtsverkehr angenehmer machen, ohne zu einem gesteigerten Risiko einer Infektion des Harntraktes zu führen.

Empfindsamkeit

Veränderungen der Empfindsamkeit können ebenfalls den Spaß am Sex beeinträchtigen (Siehe Seite 5 über „body mapping“). Symptome, die nicht die Genitalien betreffen, wie Taubheit und Kribbeln, können beide Partner ablenken und hemmen. Verringerte Empfindsamkeit im Genitalbereich kann das Lustempfinden beeinträchtigen, während Überempfindlichkeit sogar die sanfteste Berührung unerträglich machen kann. Was sich das eine Mal gut anfühlt, kann bei einer anderen Gelegenheit unerträglich schmerzhaft sein. Ein ehrliches Gespräch über Bedürfnisse und Einschränkungen kann Probleme verhindern, und einfache Lösungen sowie Medikamente können eingesetzt werden, um das Lustempfinden zu steigern. Durch eine so einfache Methode wie das sanfte Reiben des Perineums (Genitalbereich) einer Frau mit einem Päckchen gefrorener Erbsen, kann die Empfindsamkeit und die Lust steigern und als Vorspiel eingesetzt werden. Es gibt auch besondere Öle, die bei verringerter Empfindsamkeit Berührungen anregen und auch das Lustempfinden steigern. Vibratoren können allein oder mit dem Partner eingesetzt werden.

Mobilität

MS-Symptome können die sexuelle Reaktion indirekt beeinflussen. Mittel, die eingesetzt werden, um einen Funktionsverlust auszugleichen, können auch das Selbstvertrauen und das Selbstbild zerstören. Sie können als alles andere als sexy empfunden werden. Stöcke, Rollstühle, Stützbänder und Gehhilfen werden oft mit Krankheit und Alter assoziiert. Spontaneität kann ein Problem darstellen, wenn ein großer Aufwand betrieben werden muss, um sich zu bewegen. Um Hilfe zu bitten, ist oft schwierig. Es kann eine wirkliche Herausforderung sein, sich selbst als sexuell begehrenswert anzusehen, wenn der Körper absolut nicht perfekt ist und eine besondere Behandlung braucht, um erhalten zu werden. Sich von den Erwartungen in Verbindung mit leistungsorientiertem Sex, bei dem der

Geschlechtsverkehr als das einzig erstrebenswerte Ergebnis angesehen wird, zu entfernen, kann befreiend wirken und ermöglicht Lustempfinden und sexuelle Befriedigung trotz der Einschränkungen durch verringerte Mobilität.

Wahrnehmung

Veränderungen der Wahrnehmung können zu den potentiell schädlichsten Belastungen der Beziehung zählen, da sie das Selbstbild der Person untergraben können. Ein Partner kann das Gefühl haben, dass das nicht mehr länger der Mensch ist, den er einmal kannte. Veränderungen in bezug auf die Aufmerksamkeit und die Konzentration können als mangelndes Interesse oder mangelnde Liebe wahrgenommen werden und dadurch die Beziehung dauerhaft belasten. Stimmungsschwankungen, Gedächtnisverlust und Depressionen können beängstigend, frustrierend und manchmal nervenaufreibend sein. All dies stört die Intimität. Einzel- oder Paarberatung kann empfohlen werden.

Ein erfolgreicher Umgang mit kognitiven Symptomen schließt das Schaffen eines äußerst stimulierenden Umfeldes mit einem möglichst geringem Maß an Ablenkung ein. Die Partner können sich gegenseitig mitteilen, was für sie erregend ist und was nicht und was bei ihnen Hingabe und Interesse fördert.

Viele Symptome von MS sind nicht zu sehen, während andere sich schmerzvoll und ganz offensichtlich äußern. Alle Symptome können Auswirkungen auf die Lebensqualität und das Wohlbefinden haben. Während Veränderungen im Leben einen jeden betreffen, können Veränderungen durch MS die Sexualität direkt und indirekt beeinflussen. Ein erfolgreicher Umgang erfordert Kreativität, Kommunikation, Geduld und eine richtige Kräfteinteilung, damit eine Person in der Lage ist, ihre sexuelle Identität zu wahren.



Tertiäre Ursachen sexueller Probleme

Von Elizabeth McDonald, Krankenhausdirektorin, MS-Gesellschaft Victoria, Australien,

Sexualität ist eine Gesamtentwicklung der Gefühle und der Identität einer Person, ihres Wohlbefindens und ihres Selbstwertgefühls, in der sowohl soziale als auch körperliche Beziehungen eine Rolle spielen. Sie ist ein individueller, lebenslanger Prozess, der entscheidend durch die persönliche Wahrnehmung, durch soziale Konditionierung und durch kulturelle und religiöse Faktoren beeinflusst wird.

Die Auswirkungen von MS auf die Sexualität

Der Ausbruch von MS kann die Art und Weise, wie eine Person sich selbst als Individuum wahrnimmt, und damit auch ihre sexuelle Entwicklung und den Ausdruck von Sexualität, verändern. Außerdem können Sex und Intimität negativ beeinflusst werden. Dies sind bekannte tertiäre sexuelle Probleme im Zusammenhang mit MS, die neben den direkten neurologischen Dysfunktionen (primäre sexuelle Probleme) und den Symptomen von MS (sekundäre sexuelle Probleme) aufgrund der psychischen und sozialen Veränderungen entstehen.

Obwohl MS keine Krankheit der gesamten Person ist, kann sie die Wahrnehmung des „Ich“ belasten und herausfordern, was zu negativen Folgen für die Sexualität und das Ausleben von Sexualität führt. Für MS-Patienten kann es schwierig sein, sich selbst als sexuell aktive Menschen zu sehen, die an Sex denken und sexuelle Wünsche und Bedürfnisse haben, während sie sich gleichzeitig mit der Rolle einer chronisch kranken Person identifizieren müssen.

Individuen sehen sich selbst als vollwertige Personen in bezug auf ihre Rollen in Familien, Freundeskreisen, Sportvereinen, Aktivitäten und Beschäftigungen. Das Gefühl, die Kontrolle über Ereignisse zu verlieren oder wegen MS unvorhergesehenen Veränderungen zu unterliegen, kann das Selbstvertrauen und das Selbstwertgefühl einer Person beeinflussen und den Schwung von Beziehungen – insbesondere von engen und intimen Beziehungen – verändern.

MS und die damit verbundenen unvorhersehbaren Rückfälle, sowie der ungewisse Krankheitsverlauf, werden oft zu einem Zeitpunkt diagnostiziert, zu dem Zukunftsträume und -pläne entstehen und Beziehungen und Karrieren beginnen. Die Diagnose von MS kann die Hoffnungen, die eine Person in die Zukunft setzt, durchaus deutlich dämpfen. Dies kann zu Reaktionen wie Trauer, Angst und Depression, verringertem Selbstwertgefühl und geringerem Selbstvertrauen führen. Derartige Gefühle können das Interesse an Sex verringern und zum Verzicht auf das Ausleben der Sexualität führen.

Die Angst vor einer möglichen Behinderung oder aufgrund einer bereits bestehenden Behinderung kann eine negative Auswirkung auf die Wahrnehmung des Körpers haben. Menschen mit MS fühlen sich möglicherweise sexuell weniger aktiv oder attraktiv. Dies wird in Kulturkreisen besonders deutlich, in denen Begehrtheit mit Schönheit, Fitness und Gesundheit assoziiert wird. Sexuelle Empfindungen und sexuelle Aktivität sind nicht jungen und gesunden Menschen vorbehalten, obwohl dies das Bild ist, das die Medien uns vermitteln.

Die zunehmende Behinderung kann Veränderungen in der häuslichen Routine, die Reduzierung oder die Beendigung der beruflichen Tätigkeit und verringerten gesellschaftlichen Kontakt mit sich bringen. Diese Entwicklung kann für diejenigen, die ihre Hauptrolle zum Beispiel im Verdienen des Unterhalts für die Familie oder in der Versorgung des Haushalts gesehen haben, äußerst schwer zu verkraften sein. Behinderung kann auch wegen des Bedarfs an persönlicher Pflege zu Abhängigkeit von anderen führen. Wenn der Partner sich um diese Pflege kümmert, kann es sehr schwierig sein, die Rolle des pflegenden Partners von der des liebenden Partners zu trennen. Mobile Pflegedienste, Krankenpfleger und Mitarbeiter von Heimkrankenpflegediensten, die ins Haus kommen, geben MS-Patienten möglicherweise das Gefühl, in allen Bereichen ihres Lebens ausgesetzt zu sein und nur sehr wenig Privatsphäre zu haben.

ZUR BEHANDLUNG VON MS HÄUFIG VERWENDETE MEDIKAMENTE, DIE DIE SEXUALITÄT BEEINFLUSSEN

Obwohl als Folge von MS häufig Veränderungen der sexuellen Begierde, der Leistung und der Befriedigung auftreten, können diese Veränderungen auch mit manchen Medikamenten in Zusammenhang stehen. (Derzeit geben die Hersteller die Häufigkeit des Großteils der unten genannten Nebenwirkungen mit „vereinzelt“ oder „selten“ an.)

| Medikament | Behandelte Symptome | Auswirkung auf die Sexualität |
|-------------|--|--|
| Fluoxetine | <ul style="list-style-type: none"> • Depressionen • Unkontrollierbares Lachen oder Weinen • Müdigkeit | <ul style="list-style-type: none"> • geringere Libido • Verzögerung Delayed oder Ausbleiben der Ejakulation • Verzögerung Delayed oder Ausbleiben der Ejakulation • Verlust der Orgasmusfähigkeit (bekannt als Anorgasmie) • anhaltende, schmerzvolle Erektion des Gliedes ohne sexuelle Stimulation (bekannt als Priapismus) In diesem Fall sollte unverzüglich ein Arzt aufgesucht werden • unregelmäßiger Zyklus • Austritt von Milch aus der Brust (bekannt als Hyperprolactinämie oder Galactorrhoe) |
| Fluvoxamine | <ul style="list-style-type: none"> • Depressionen | <ul style="list-style-type: none"> • Verringerte Libido • Verzögerung oder Ausbleiben der Ejakulation |
| Sertraline | <ul style="list-style-type: none"> • Depressionen | <ul style="list-style-type: none"> • Verringerte Libido • Verlust der Orgasmusfähigkeit • unregelmäßiger Zyklus • vergrößerte oder schmerzende Brüste • Irritation der Scheidenschleimhaut (Vaginitis) • Entzündung der Eichel und der Vorhaut • Austreten von Milch aus der Brust |
| Paroxetine | <ul style="list-style-type: none"> • Depressionen | <ul style="list-style-type: none"> • Verringerte Libido • Verzögerung oder Ausbleiben der Ejakulation • Verlust der Orgasmusfähigkeit • Austreten von Milch aus der Brust |
| Citalopram | <ul style="list-style-type: none"> • Depressionen | <ul style="list-style-type: none"> • Verringerte Libido • Verzögerung oder Ausbleiben der Ejakulation • Verlust der Orgasmusfähigkeit |

Die Verarbeitung der Auswirkungen von MS und der Symptome kann dazu führen, dass man die emotionalen und psychischen Aspekte des Lebens insgesamt vernachlässigt. Die einfache Erfüllung der körperlichen Bedürfnisse bei den täglichen Aktivitäten kann zur Folge haben, dass wenig Zeit oder Energie für emotionale Zuwendung und intime Beziehungen bleibt. Dies tritt besonders deutlich zu Tage, wenn Müdigkeit als MS-Symptom auftritt.

Man darf nicht vergessen, dass MS-Patienten nicht isoliert sind und nicht in einem Vakuum leben. Ihre Sorgen und Probleme betreffen auch Dritte. Wenn diese Faktoren außer Acht gelassen werden und nicht laufend und ehrlich darüber gesprochen wird, können Konflikte sogar in gefestigten Partnerschaften auftreten. Nicht selten ergeben sich daraus Missverständnisse, ist der Partner dem Patienten böse oder fühlt sich der Partner zurückgewiesen, da er erkennt, dass sich alles nun mehr um MS dreht.

Umgang mit tertiären sexuellen Problemen

MS-kranke Menschen, die Probleme mit der Sexualität haben, müssen sich selbst Zeit geben, um ihre Gesamtsituation einzuschätzen und um sich darauf vorzubereiten, ihren Nächsten ihre Probleme anzuvertrauen. Obwohl das ist nicht immer einfach ist, kann Literatur über MS und Sexualität nützliche Informationen liefern und dazu beitragen, ein Gefühl der Isolation und des Alleingelassenseins zu überwinden. Es gibt auch Informationen über Behandlungen und Hilfsmittel. Für Partner kann es sehr hilfreich sein, derartige Informationen zu lesen und gemeinsam zu besprechen. Eine Zeit festzulegen und ein ausgeglichenes Umfeld zu schaffen, um über sexuelle Probleme zu sprechen, trägt dazu bei, eine Atmosphäre zu schaffen, in der gegenseitige Offenheit möglich ist. Es ist sehr wichtig, behutsam miteinander umzugehen und Gefühle ohne Vorwürfe und Beschuldigungen auszudrücken. MS-Patienten und ihre Partner sollten sich an die Bereiche, die Anlass zur Sorge geben, langsam herantasten und sich gegenseitig aufmerksam zuhören, da Missverständnisse und Vorwürfe oft die Folge von unzureichender oder fehlender Kommunikation und zu geringem oder fehlendem Respekts vor der Meinung des anderen sind. Dabei darf man nicht vergessen, dass es bei Sexualität nicht nur um den Geschlechtsverkehr an sich geht. Sexuelle Lust kann empfunden und erzeugt werden, indem besondere Zeiten, Plätze und Rituale geschaffen werden. Das erfordert Zeit, Anstrengungen und Hingabe.

Es kann ebenfalls sinnvoll sein, sich bei Problemen in bezug auf die Sexualität für weitere Hilfe an Fachleute zu wenden. So wie es für Menschen mit MS schwierig und peinlich sein kann, solche Themen anzusprechen, können auch manche Ärzte und das Pflegepersonal Probleme damit haben. Daher ist es wichtig, unter den MS-Betreuern einen Ansprechpartner zu finden, bei dem man sich wohl fühlt oder den Kontakt zu jemandem zu suchen, der sich auf diesen Bereich spezialisiert hat. Diesen Termin gemeinsam wahrzunehmen und Fragen vorher schriftlich festzuhalten, kann hilfreich sein und sicher stellen, dass die Aufmerksamkeit auf eine erste Beratung gerichtet ist.

Für das Gesundheitspersonal besteht der Schlüssel zur Behandlung tertiärer sexueller Probleme bei MS darin zu erkennen, welche Aspekte eine negative Auswirkung auf das Wohlbefinden und die Sexualität der einzelnen Person haben. Dazu gehört auch die Erkennung primärer und sekundärer sexueller Probleme, sowie psychischer Faktoren und deren komplexen Zusammenhangs. Es ist von größter Bedeutung, den MS-Patienten als ganze Person im Zusammenhang mit seinem Lebensstil, seinen Werten, Rollen, Wünschen und Beziehungen zu sehen. Die Behandlung hängt von einem offenen und ehrlichen Gespräch über sexuelle Themen ab. Die Behandlung zugrundeliegender Depressionen und Ängste kann eine medikamentöse Behandlung und psychologische Beratung, sowie dauerhafte Beobachtung und Unterstützung erfordern.

Eine Beratung kann Menschen helfen, Gefühle zu ergründen und Gespräche auf respektvolle und professionelle Art und Weise zu erleichtern. Negative Emotionen, wie Schuld, Wut und Unmut können in einem neutralen Umfeld erkannt, im Kontext betrachtet und besprochen werden. Themen, deren Besprechung alleine vielleicht als zu peinlich betrachtet wird, können in einer offenen und einladenden Atmosphäre besprochen werden. Strategien zur Verbesserung der Situation oder zur Umsetzung neuer Möglichkeiten, Sexualität zu betrachten und zu entwickeln, können eingeführt werden.

Sexualität ist ein wichtiger Aspekt des menschlichen Lebens und darf bei der Betrachtung der Auswirkungen von MS auf einen Menschen nicht vernachlässigt werden. Das gesteigerte Bewusstsein und die Anerkennung der Auswirkungen von MS auf die Sexualität haben den Umgang mit diesen Auswirkungen und die Behandlungsmöglichkeiten für MS-Patienten, die in diesem Bereich Probleme haben, sehr stark verbessert.

GESPRÄCHE ÜBER INTIMITÄT UND SEXUALITÄT IM BEHANDLUNGSUMFELD

Sexuelle Funktionsstörungen sind häufig eine Begleiterscheinung von MS und können die intimen Beziehungen und die Lebensqualität von MS-Patienten und ihren Partnern stark beeinflussen.

Gespräche über Intimität und Sexualität sind sehr wichtig, können aber für beide Seiten - MS-Patienten und Gesundheitspersonal – schwierig sein. Oft vermeidet das Gesundheitspersonal es, das Thema Sexualität anzusprechen. Das mag darauf zurückzuführen sein, dass es sich dabei persönlich unwohl fühlt, in diesem Bereich keine ausreichende berufliche Ausbildung hat oder Angst davor hat, den Patienten zu nahe zu treten. Andererseits, sind Intimität und Sexualität für MS-Patienten auch Themen, über die es ihnen schwer fällt, zu sprechen. Dies kann darauf zurück zu führen sein, dass der Person nicht bewusst ist, dass das Problem durch die Krankheit bedingt sein könnte, dass ihr dieses Thema peinlich ist, sie Angst vor einer Beurteilung hat oder kulturell bedingte Hemmungen bestehen.

Unten angeführt finden Sie Schlüsselpunkte, die man stets im Hinterkopf haben sollte, um dieses wichtige Thema effizient zu besprechen und dabei gleichzeitig Gefühle wie Angst und Scham so weit wie möglich in Grenzen zu halten.

FÜR MS-PATIENTEN

- MS muss nicht automatisch bedeuten, dass das Intim- und Sexualleben unbefriedigend ist.
- Es gibt keine Regeln dafür, wessen „Aufgabe“ es ist, über sexuelle Probleme zu sprechen. Sprechen Sie also mit dem medizinischen Personal, bei dem Sie sich am besten aufgehoben fühlen.
- Für Ihr Problem gibt es möglicherweise eine Lösung.
- Warten Sie nicht bis zu einer Krise, um das Problem anzusprechen.
- Offene Kommunikation mit Ihrem Partner ist sehr wichtig.
- Schreiben Sie nach Beginn der Gespräche zwischen den Terminen Fragen auf, damit Sie nichts vergessen.
- Führen Sie eine stets aktuelle Liste über die eingenommenen Medikamente, die bei jedem Besuch überprüft wird, da manche Medikamente das Sexualleben negativ beeinflussen können.
- Bitten Sie Ihre Ansprechperson um schriftliche

Unterlagen, die Sie allein lesen und bei Bedarf später besprechen können.

FÜR DAS GESUNDHEITSPERSONAL

- Schweigen über sexuelle Probleme bedeutet nicht, dass keine Probleme existieren.
- Setzen Sie ein Beispiel in bezug darauf, wie über Intimität und Sexualität gesprochen werden sollte: offen und ohne Verlegenheit.
- Wenn Sie sich bei der Besprechung dieser Themen nicht wohl fühlen, ist es wichtig, Hilfe zu suchen, um sich besser vorbereitet zu fühlen.
- Machen Sie Fragen über Intimität und Sexualität zu einem festen Bestandteil eines jeden Gesprächs, da Symptome und Probleme sich verändern können. Nach einer gewissen Zeit wird sich der Einzelne bei diesen Gesprächen wohler fühlen.
- Oft kann es hilfreich sein, grundlegende Informationen über Sexualität im Zusammenhang mit MS zur Verfügung zu stellen. Zum Beispiel darüber, dass sexuelle Probleme bei MS üblich sind, Teil der Krankheitssymptome sind, gemeinsam mit Blasenproblemen auftreten können etc.
- Beschaffen Sie sich schriftliche Unterlagen, die Sie MS-Patienten und ihren Partnern anbieten können.
- Machen Sie sich mit dem Vorgang der Überweisung von MS-Patienten, die Informationen über Sexualität brauchen, vertraut – selbst wenn dies nicht in ihren üblichen Verantwortungsbereich fällt.



„Im Rahmen von Kursen für Krankenpfleger, die gerade mit der Betreuung von MS-Patienten beginnen, bieten Rollenspiele diesen die Möglichkeit, einen persönlichen Ansatz für Gespräche über Intimität und Sexualität zu entwickeln, und unterstützen sie dabei, sich bei diesem Thema wohler zu fühlen.“ Roberta Litta, Verantwortliche für Berufsausbildung, Italienische MS-Gesellschaft

QUELLEN FÜR RATSCHLÄGE UND MÖGLICHKEITEN FÜR ÜBERWEISUNGEN

- **Gesundheitspersonal**
- **Familienplanungszentren**
- **Berater zum Thema Behinderung**
- **Organisationen zur Vertretung der Rechte**

Homosexueller

- **Newsletter**, wie zum Beispiel ABLED! (Active Beautiful Loving Exquisite Disabled Woman). Vierteljährlicher Newsletter. Beschäftigt sich hauptsächlich mit dem Körperbild, Sexualität, Familienthemen und anderen Themen, die Frauen mit Behinderung betreffen. Um ihn zu abonnieren, überweisen Sie eine Spende (Vorschlag: \$10.00/Jahr) an ABLED Publications, 12211 Fondren, Suite 703, Houston, TX 77035. Tel: 713-726-1132. Fax: 713-726-8006. Website: <http://abledwomen.org>.

• Bücher

„*Sexuality and Multiple Sclerosis*“ von Michael Barrett. MS-Gesellschaft Kanada, 1991 (erhältlich in verschiedenen Sprachen).

„*Enabling Romance: A Guide to Love, Sex, and Relationships for People with Disabilities*“ von Ken Kroll und Erica Levy Klein, No Limits Communications, 2001.

„*The Joy of Solo Sex*“ von Dr Harold Litten, Factor Press, Paperback, 1996.

„*Sex for One: The Joy of Self Loving*“ von Betty Dodson, Three Rivers Press, 1996.

• Hilfe bei Forschung

Das „Sexuality Information and Education Council of the United States“ (SIECUS) stellt eine Bibliographie mit Unterlagen in Druckform und audiovisueller Form zum Thema Sexualität und Behinderung für \$3.00 zur Verfügung. Schreiben Sie an: SIECUS, 130 West 42nd Street, Suite 350, New York, NY 10036. Tel: 212-819-9770. Die Bibliographie ist auch gratis im Internet auf www.siecus.org verfügbar.

• Zeitschriften

„*Sexuality and Disability*“ ist eine Zeitschrift, die wissenschaftliche Artikel über Rehabilitation, Behinderung und Sexualität veröffentlicht. Es werden ebenfalls Richtlinien für die berufliche Praxis in der Klinik, Fallstudien und Konsumenteninformationen veröffentlicht. Kluwer Academic/Human Sciences Press, Inc., 233 Spring Street, New York, N.Y. 10013-1578 USA. www.kluweronline.com

• Kataloge

Es gibt eine gewisse Zahl diskreter Verkaufskataloge für

sexuelle Hilfsmittel, die Anonymität versprechen. Die dort angebotenen Produkte können für behinderte und nicht-behinderte Menschen hilfreich sein. Dazu zählen:

„*Special Edition Catalog for Disabled People*“, ein Katalog über sexuelle Hilfsmittel, Bücher, Quellen und Informationen für je \$4.00. Xandria Collection, P.O. Box 31039, San Francisco, CA 94131. Tel: 800-242-2823. www.xandria.com

„*Good Vibrations*“ bietet einen Versandkatalog und einen Internetkatalog über sexuelle Hilfsmittel, Bücher und Videos an. Good Vibrations, 938 Howard Street, Suite 101, San Francisco, CA 94103. Tel: 800-289-8423. www.goodvibes.com

• Websites

Die Website des „Sexual Health Network“ bietet Informationen über Sexualität für behinderte und kranke Menschen. Sie enthält auch Links zu anderen Quellen und bietet Live-Übertragungen. In einem Archiv findet man vor allem Sachbücher und Informationsvideos. www.sexualhealth.com

Auf der Webseite „Ann Summers“ findet man einen Katalog mit sexuellen Hilfsmitteln für Erwachsene, Bücher und Videos. www.annsummers.com

Die Webseite youtopia bietet einen Katalog mit sexuellen Hilfsmitteln für Erwachsene, Büchern, DVDs, Outfits und Accessoires. www.youtopia.ltd.uk

Das Sinclair Intimacy Institute bietet einen Katalog mit Sexaufklärungsvideos und DVDs für Erwachsene. www.intimacyinstitute.com

• Andere Quellen

Der Fragebogen „*Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire-19*“ ist ein Instrument zur Selbstevaluierung in 19 Bereichen, in dessen Rahmen primäre, sekundäre und tertiäre sexuelle Funktionsstörungen bei MS eruiert werden. Er wird eingesetzt, um diese Aspekte der Sexualität zu untersuchen und kann verwendet werden, um das Gesundheitspersonal darüber aufzuklären, welchen Aspekten der Sexualität Aufmerksamkeit geschenkt werden muss.

Viele MS-Gesellschaften verfügen über Berater, gebührenfreie Rufnummern, Veröffentlichungen und Gruppen für spezifische sexuelle Orientierungen (zum Beispiel GLAMS im Vereinigten Königreich und LeHoMS in Norwegen).

Antworten auf ihre Fragen

Leser von **MS in Focus** stellen Fragen an die Herausgeberin Michele Messmer Uccelli.

Q. F: Exzessive orale Sekretion (Speichel) macht Küssen für beide Seiten unangenehm und unromantisch. Küssen ist aber sehr wichtig für Intimität und das Sexualleben. Dies stellt ein großes Problem für mich dar. Obwohl übermäßiger Speichelfluss an sich kein großes Problem ist, beeinflusst er die Intimität und das Sexualleben negativ. Ich würde gerne eine Lösung für dieses Problem finden. Grüße, Warren

A. Gesteigerter Speichelfluss, auch bekannt als Sialorrhö oder Ptyalismus, ist als Symptom von MS nicht bekannt. Übermäßiger Speichelfluss hängt meist mit Schluckproblemen zusammen, durch die sich Speichel im Mund ansammelt. Die Verabreichung mancher Medikamente kann Sialorrhö verursachen, sodass Sie mit Ihrem Arzt über alle Medikamente sprechen sollten, die Sie einnehmen, um zu eruieren, ob eines dieser Medikamente die exzessive Speichelproduktion verursacht. Es kann sich dabei auch um ein Problem handeln, das mit einer anderen Erkrankung zusammenhängt. Leider bewahrt MS Menschen nicht davor, auch andere Krankheiten zu bekommen. Daher ist es wichtig, wegen ihrer Probleme ihren Hausarzt aufzusuchen.

Q. Ich habe gehört, dass Viagra Frauen mit sexuellen Problemen helfen kann. Stimmt das? Danke, A.

A. Sildenafil (Viagra™) wird zur Behandlung primärer sexueller Funktionsstörungen bei Männern, insbesondere bei erektiler Dysfunktion verwendet. Bei den Versuchen an Frauen mit MS, stellte sich Sildenafil als unwirksam heraus, und somit ist es zur Behandlung sexueller Funktionsstörungen nicht geeignet.

Q. Ich bin fast ständig müde, und immer wenn ich einmal nicht so müde bin, ist mein Mann müde. Das bedeutet, dass wir nur sehr unregelmäßig

und eigentlich fast nie Zeit haben, intim zu werden. In unserer Beziehung war ich immer diejenige, die den ersten Schritt beim Sex gemacht hat, und ich bin sicher, dass mein Mann der Meinung ist, dass das weiterhin der Fall sein soll. Ich möchte so viel mehr teilen, wie zum Beispiel Berührungen, Gespräche und körperliche Nähe. Wie kann ich ihm klar machen, dass ich nicht einfach ein „medizinisches“ Problem bin, sondern ein Mensch, der nach wie vor etwas Berührung und Erregung braucht? Danke, BA, Australien

A. Es ist wichtig, MS vom Rest der Person zu trennen. Doch es scheint, das wissen Sie bereits. Außerdem ist es wichtig, dass Ihr Partner sich Ihrer Gefühle bewusst ist. Dies kann nur durch ehrliche Gespräche erreicht werden. MS kann es erforderlich machen, dass Paare ihre üblichen Wege, Sex und Intimität anzugehen, ändern (in Ihrem besonderen Fall könnten Sie nicht immer die „Initiatorin“ sein). Darüber hinaus ist es wichtig, dass das Paar sich darüber einig ist, dass Intimität nicht nur Geschlechtsverkehr bedeutet, sondern, wie Sie bereits erwähnt haben, auch Berührungen, Gespräche und körperliche Nähe umfasst.

Was bei einem Paar geschehen kann, ist, dass einer der Partner denkt, dass für den anderen der Geschlechtsakt das einzige Ziel der Intimitäten ist. Aber sobald erkannt wird, dass das nicht der Fall ist, fühlen sich beide weniger unter Druck gesetzt und sie fühlen sich freier, um über andere Wege, Zuneigung auszudrücken, zu sprechen.

Und zu guter Letzt gibt es auch noch viele Möglichkeiten, die Müdigkeit so in den Griff zu bekommen, dass sie das Ausleben von Sexualität nicht behindert. Für nähere Informationen siehe Ausgabe 1 von *MS in Focus* über Müdigkeit (Januar 2003).

Interview mit Rolande Cutner

Rolande Cutner ist eine erfolgreiche internationale Anwältin in Paris und New York, ein sehr aktives Mitglied des Gremiums der französischen MS-Gesellschaft „Ligue Française Contre la Sclerose en Plaques“ und die französische Vertreterin im People with MS International Committee. Rolande leidet ebenfalls an primärer, progressiver MS.

Wann wurde bei Ihnen MS diagnostiziert?

Im April 1992 wurde primäre progressive MS diagnostiziert, aber die ersten Symptome wurden um 1986 festgestellt.

Hatten Sie zu diesem Zeitpunkt eine Beziehung, waren Sie verheiratet und hatten Kinder etc.?

Ich hatte keine Kinder, war geschieden und hatte viele Dates.

Denken Sie, dass MS Ihre Beziehung mit (potentiellen) Partnern beeinflusst?

Ja, absolut. Wer möchte schon mit einer Frau eine Bindung eingehen, die während des gemeinsamen Lebens gelähmt werden könnte?

Haben Sie den Eindruck, dass Ihr Selbstbild, Ihr Selbstwertgefühl als Frau/Partnerin/sexuelles Wesen sich wegen MS verändert hat?

Ja. Während der Phase, in der ich nicht wusste, was mit mir los war und nachdem die Diagnose gestellt war, versuchte ich – allerdings ohne Erfolg – meine Krankheit zu verstecken. Mein Selbstbild und mein Selbstwertgefühl haben gelitten, solange ich versucht habe, die Diagnose zu leugnen. Als ich die Tatsache, dass ich an MS leide, akzeptiert hatte und nachdem ich beschlossen hatte, dass ich gegen MS kämpfen musste, fühlte ich mich besser, und diese Tatsache verbesserte meine Beziehung zu Männern sofort.



Rolande Cutner

Haben Sie den Eindruck, dass andere (z.B. Partner, Gesundheitspersonal) Sie wegen MS in Ihrer Rolle als Frau, Partnerin und sexuelles Wesen anders sehen?

Nach der Diagnose von MS sehen die Menschen einen nicht mehr als Frau, als eine Frau, die ins Bett gehen könnte, Sex haben könnte und am Sexleben teilhaben könnte. Man ist also selbst dafür verantwortlich, anderen zu zeigen, dass man nach wie vor eine Frau und ein Mensch mit sexuellen Bedürfnissen ist, der am Sexleben teilhaben will. Man muss sich um sein Sexleben kümmern – eine lustige und sexy Frau sein – auch wenn man MS hat und das vielleicht sogar noch mehr als davor.

Denken Sie oder haben Sie selbst erfahren, dass Menschen mit MS begrenzte Möglichkeiten haben, sich sexuell zu entfalten oder Teil einer Partnerschaft zu sein?

Menschen mit MS müssen nicht unbedingt begrenzte Möglichkeiten beim Aufbau einer Beziehung haben. Wenn man fürsorglich und liebevoll ist, geben kann und sich hübsch macht, kann man Kontakte knüpfen. Man darf nicht vergessen, dass MS keine Entschuldigung dafür ist, in Flanellpyjamas, mit Lockenwicklern auf dem Kopf und ohne Make-up herumzusitzen. Das Geheimnis besteht darin, die Führung zu übernehmen. Indem man Wege sucht, einen Partner anzuziehen, muss man die Vorstellung, die man vor MS von sich hatte, verändern. Man muss auf die Menschen zugehen und versuchen, Beziehungen aufzubauen.

Haben Sie seit Ihrer MS-Diagnose Ihren Lebensstil/Ihre Einstellung geändert, um Intimität und Sexualität zu erhalten oder zu fördern?

Ja, ich habe viele Dinge angepasst. Ich wurde anspruchslos und großzügig und ich habe keine Angst mehr davor, zurückgewiesen zu werden. Und ich bin heute bereit, für die Liebe viel mehr aufzugeben als früher. Heute wäre ich sogar bereit, meinen wunderbaren Job aufzugeben, um mit dem Mann, den ich liebe zusammen zu sein, wenn er mich darum bitten würde. Ich denke, dass MS einen dazu ermutigt, sein Leben auf außergewöhnliche Weise zu verändern.



Unter den Mitgliedern der norwegischen MS-Gesellschaft sind einige Lesben und Schwule. Durch einen Artikel in „MS matters“, Ausgabe 47, 2003, hat die Gesellschaft erfahren, dass die MS-Gesellschaft von Großbritannien und Nordirland eine Selbsthilfegruppe für schwule und lesbische MS-Patienten gegründet hat: „GLAMS“. Wir hielten das für eine interessante Idee für unsere Organisation in Norwegen. Die Idee wurde dem Gremium der norwegischen MS-Gesellschaft vorgestellt und äußerst positiv aufgenommen. Die erste Herausforderung bestand darin, Menschen zu finden, die an der Selbsthilfegruppe teilnehmen wollen. Da nur wenige Interessenten auf unseren Artikel im Newsletter unserer Gesellschaft geantwortet haben, haben wir ein Magazin für Homosexuelle in Norwegen kontaktiert und gebeten, einen Artikel über unsere Initiative zu veröffentlichen, und im Februar 2004 erschien ein zwei Seiten langer Artikel. In diesem Artikel wurden eine MS-Patientin, die norwegische MS-Gesellschaft und die Ziele der neuen Selbsthilfegruppe vorgestellt. Das Echo darauf war größer, und wir haben von mehr Menschen gehört, die teilnehmen wollten.

Die norwegische MS-Gesellschaft hat das erste Treffen für die Selbsthilfegruppe im April 2004 organisiert. Das Treffen fand in einem Restaurant statt, und sechs Personen haben daran teilgenommen. Letztes Jahr haben wir vier Treffen organisiert, und die Zahl der Mitglieder stieg auf 12 an (zwei Männer und zehn Frauen). Die Namensfindung für das Netzwerk war einfach: LeHoMS (Le (lesbisch) – Ho (homosexuell) – MS).

Beim ersten Treffen sprachen wir darüber, warum es wichtig war, eine solche Gruppe zu gründen. Manche Menschen

MS-Gesellschaft Norwegen: Selbsthilfegruppe für Lesben und Schwule mit Multipler Sklerose

Von Turid Hesselberg, Sozialarbeiter, Norwegische MS-Gesellschaft

außerhalb der Gruppe konnten nicht verstehen, weshalb wir diese Gruppe gründen wollten. Obwohl sich die Akzeptanz Homosexueller in den letzten Jahren verbessert hat, gibt es nach wie vor zahlreiche Skeptiker. Seit 1993 haben Schwule und Lesben in Norwegen die Möglichkeit, ihre Partnerschaft formell eintragen zu lassen aber es ist klar ersichtlich, dass manche Menschen Angst vor Vielfalt haben und möglicherweise irrationale Gefühle haben. Dennoch hat die Gruppe an Stärke und Bedeutung gewonnen.

Ein Artikel über behinderte Lesben und Schwule, der im Jahr 2001 in Norwegen veröffentlicht wurde, hat LeHoMS herausgefordert. Dieser Artikel hat die Mitglieder von LeHoMS dazu gebracht, eine Liste von Argumenten zu formulieren, um die Bedeutung eines Netzwerkes zu unterstützen, das die verschiedenen Bedürfnisse von Schwulen und Lesben mit MS erfüllt. Es handelte sich um die folgenden Argumente:

- Körperliche Einschränkungen und Müdigkeit machen es für MS-Patienten schwierig, öffentliche Treffpunkte, wie Bars, Clubs und Restaurants aufzusuchen.
- Oft sind typische Treffpunkte für Menschen in Rollstühlen nicht zugänglich.
- Der eingeschränkte Zugang macht es schwierig, Freundschaften zu knüpfen und zu pflegen und eine intime Beziehung zu führen.
- Eine negative Einstellung zum eigenen Körper stellt eine Hürde beim Kennenlernen anderer Menschen dar.

- Viele Menschen haben Problemen wegen der doppelten Stigmatisierung aufgrund ihrer Behinderung und ihrer Homosexualität.
- Viele Lesben und Schwule mit MS und anderen Behinderungen fühlen sich einsam und von der Gesellschaft ausgeschlossen.
- Negative Einstellungen seitens des Gesundheitspersonals schaffen zusätzliche Hürden.

Die Mitglieder von LeHoMS sind sich darüber einig, dass es von Vorteil ist, diese gemeinsamen Probleme zu teilen. In dieser Gruppe ist es nicht notwendig, über die Tatsache, homosexuell zu sein zu sprechen, da dies eines der Kriterien für die Teilnahme ist. Dadurch haben die Mitglieder die Möglichkeit, über MS und das Leben zu sprechen, ohne dass Sexualität das vorherrschende Thema ist.

Eine Reihe von Initiativen, darunter eine Broschüre und Seminare, werden gerade von der Gruppe geplant. Unsere Hoffnung ist es, in Zukunft ein Treffen mit der Gruppe GLAMS in England zu organisieren, sodass wir Erfahrungen und Vorstellungen auf internationaler Ebene austauschen können.

LeHoMS würde sich freuen, von Gruppen in anderen Ländern oder auch von Menschen zu hören, die daran interessiert wären, in ihrem Heimatland eine Gruppe zu gründen. Kontaktieren Sie Turid Hesselberg, Tel.: +47 2296 3586 jeden Mittwoch und Freitag, oder per E-Mail: turid@ms.no

Ergebnisse der MSIF-Online-Umfrage zum Thema Beziehungen, Intimität und Sexualität

Die Antworten auf eine Online-Umfrage auf der MSIF-Website (www.msif.org) haben gezeigt, was einige unserer Online-Leser über Sexualität und MS denken. Dreihundertsechundsechzig Personen mit MS haben den Fragebogen ausgefüllt; davon haben 87% derzeit einen Partner.

Dies sind die Ergebnisse:

Auswirkungen von MS auf die Beziehung

Die Ergebnisse haben gezeigt, dass MS oder MS-spezifische Probleme deutliche Auswirkungen auf Beziehungen haben. Im Kasten finden Sie Details zu MS-spezifischen Problemen. Müdigkeit, Verlust der Libido und veränderte Empfindungen zählen zu den Faktoren, die aufgrund ihrer Auswirkung auf die Beziehung am häufigsten genannt wurden.

Veränderungen des Lebensstils/der Einstellung

Mehr als die Hälfte der Teilnehmer hat ihren Lebensstil oder ihre Einstellung geändert, um Intimität und Sexualität zu erhalten oder zu fördern. Da annähernd zwei Drittel der Teilnehmer angegeben haben, dass sexuelle Belange eine Auswirkung auf ihr Selbstbild haben, hat die Studie bestätigt, dass sexuelle Probleme einen beträchtlichen Einfluss darauf haben, wie eine Person über sich selbst als Frau oder als Mann denkt.

Kommunikation

Zwei Drittel der Teilnehmer haben Schwierigkeiten bei Gesprächen mit anderen (entweder einem Partner, Gesundheitspersonal oder anderen Personen) über MS-spezifische sexuelle Probleme erlebt.

Die Umfrage hat aufgezeigt, dass weniger als ein Drittel der Teilnehmer Beratung und Therapie in Anspruch genommen haben und dass annähernd zwei Drittel eine negative Erfahrung bei der Behandlung spezifischer Probleme gemacht haben.

Die Ergebnisse der Studie bestätigen, dass bei Menschen mit MS krankheitsbezogene Angelegenheiten, wie Symptome, eine relevante Auswirkung auf Beziehungen haben. Probleme im Bereich Intimität sind üblich, und ein offenes Gespräch ist von zentraler Bedeutung, um diese Probleme im Bereich Intimität und Sexualität anzugehen – selbst wenn nicht viele Menschen professionelle Hilfe suchen oder für spezifische Probleme eine Behandlung in Anspruch nehmen.

MS-spezifische Probleme, die Beziehungen beeinflussen

| | |
|--|-----|
| Müdigkeit | 63% |
| Verlust der Libido | 51% |
| Veränderte Empfindungen | 47% |
| Verringertes Selbstvertrauen in bezug auf Sexualität | 36% |
| Gefühl, weniger attraktiv zu sein | 33% |
| Störungen der Sinneswahrnehmung | 25% |
| Erektionsprobleme | 24% |
| Verringerte vaginale Lubrikation | 22% |
| Zu viele andere Probleme, um an Sex zu denken | 20% |
| Darm- oder Blasenprobleme | 19% |
| Gefühl gesellschaftlicher Isolation | 18% |
| Geringe Konzentrationsfähigkeit | 16% |
| Rollenveränderungen/Konflikte | 12% |
| Umgang mit Kathetern | 3% |
| Kulturelle Werte schaffen Erwartungen und führen zu Beurteilungen, die Sex behindern | 3% |

Prinzipien zur Lebensqualität

Von Paul Rompani, MSIF

Die Prinzipien zur Förderung der Lebensqualität von Menschen mit Multipler Sklerose (Prinzipien zur Lebensqualität) sind ein neues Mittel zur Unterstützung MS-kranker Menschen (z.B. für MS-Patienten selbst, Gesundheitspersonal und MS-Gesellschaften). Das Ziel der Prinzipien ist es, die Lebensqualität (quality of life - QOL) für Menschen mit MS zu verbessern.

Die Prinzipien sind nachgewiesene internationale Standards, die sich auf die üblichen Themen konzentrieren, die die Lebensqualität von MS-Patienten betreffen. So zum Beispiel den Stress und die Behinderung, zu denen viele Symptome von MS führen, in manchen Fällen die Unfähigkeit, zu Hause zu wohnen, der Verlust einer bezahlten Arbeit, der Verlust der Mobilität und die mangelnde Koordination zwischen medizinischer und sozialer Betreuung. Daher sind diese Prinzipien nicht mit einer spezifischen Art oder einem bestimmten Stadium von MS verbunden.

Diese Prinzipien wurden für die Anwendung durch eine Einzelperson, eine Gruppe oder eine Organisation entwickelt, die an Entscheidungen beteiligt ist, die die Lebensqualität eines MS-Patienten beeinflussen. Sie sind der Leitfaden für die Entwicklung und die Evaluierung bestehender und angebotener Dienste und Programme unabhängig vom Anbieter und unterstützen den Einsatz für Verbesserungen. Sie werden angewendet von internationalen Organisationen, Regierungen, gewinnorientierten und gemeinnützigen Gesundheits- und Sozialdiensten und dauerhaften Pflegeeinrichtungen, Arbeitgebern, nationalen MS-Gesellschaften, Forschern, Unternehmen und vor allem von MS-Patienten.



MSIF bereitet drei Praxisguides vor, in denen beschrieben wird, wie die Prinzipien die Programmplanung von MS-Gesellschaften unterstützen können, die die korrektesten Vorgehensweisen vermitteln und die öffentliche Politik beeinflussen.

Die Ausarbeitung der Prinzipien basierte auf einer ganzen Reihe von Befragungen, der Konsultierung von Literatur, der klinischen und programmatischen Erfahrung sowie der Forschungserfahrung der Autoren und der Überprüfung durch eine Arbeitsgruppe und eine technische Überwachungsgruppe, die MSIF organisiert hat. Die Überprüfungen wurden gemeinsam mit einer Reihe internationaler MS- und QOL-Experten, Experten aus MS-Kliniken und MS-Patienten - viele von ihnen aus dem Vereinigten Königreich - durchgeführt.

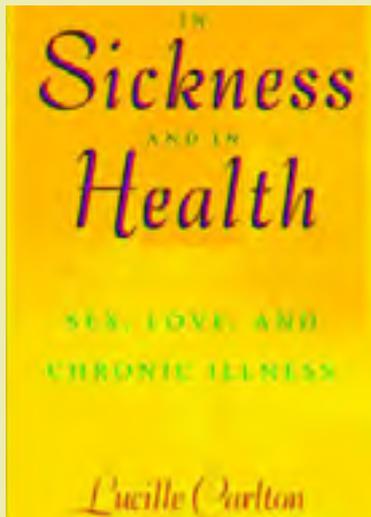
Sie können jetzt eine PDF-Version von der MSIF-Website auf <http://www.msif.org/en/publications/index.html> herunterladen oder eine Druckversion über info@msif.org bestellen.

Besprechungen

Buchbesprechung: "In sickness and in health: Sex, love and chronic illness"

Von Lucille Carlton

*Besprechung von Cristina Gómez Ortiz,
AEDEM, Spanien*



Der Zweck des Buches ist es, Kreativität im Umgang mit den sexuellen Bedürfnissen von Paaren aller Altersgruppen, die mit einer chronischen Krankheit leben, zu lehren und zu dieser Kreativität

anzuregen. Da die

Autorin die Ehefrau eines Parkinsonpatienten ist, ist das Buch aus dem Blickwinkel einer Frau geschrieben. Lucille Carlton war fast 50 Jahre lang glücklich verheiratet und hat ihre Sexualität während zwei chronischer Krankheiten weiterhin ausgelebt. Ihr Mann sorgte für sie während sie viele Jahre lang durch eine seltene Hautkrankheit geschwächt war, und sie sorgte 16 Jahre lang für ihren Mann, der unter Parkinson litt. Daher sind die Informationen in diesem Buch für viele Menschen, die mit verschiedenen chronischen Krankheiten zu tun haben, relevant.

Die Autorin gibt Beispiele von alltäglichen Situationen und Gefühlen an, die Menschen mit chronischen Krankheiten im Zusammenhang mit Intimität und Sexualität möglicherweise erleben. Sie spricht sowohl über ihre eigenen Erfahrungen in ihrer Ehe als auch über die Erfahrungen, die sie durch die Arbeit als Sprecherin und Kolumnistin der National Parkinson Foundation gemacht hat.

Die Ansichten in ihrem Buch ergänzt sie mit Meinungen und Erfahrungen chronisch kranker Menschen und deren Partner, was dazu beiträgt, dass das Buch überzeugend ist

und umfassend informiert. In diesem Buch werden zwar keine "professionellen" Standpunkte dargelegt, aber die Vielfalt der Beiträge über Erfahrungen aus dem wahren Leben machen dieses Manko absolut wett.

Das Buch konzentriert sich auf Menschen mit chronischen Krankheiten - unabhängig davon, ob sie Single sind oder in einer Partnerschaft leben. Ich bin der Meinung, dass manche Kapitel des Buchs für die allgemeine Leserschaft relevant sind, da Sexualität und chronische Krankheiten Themen sind, die oft Angst verursachen – und es kann niemandem schaden, die Erfahrung anderer Menschen besser zu verstehen. Ich denke, dass das eines der besten Bücher ist, die jemals für Menschen mit MS geschrieben wurden, da darin offen über ein Thema gesprochen wird, das bei vielen Angst und Beunruhigung auslöst, aber das für alle Menschen, die mit einer chronischen Krankheiten leben, relevant ist.

Der Schreibstil der Autorin ist einfach und klar, sodass das Buch sehr leicht zu lesen ist. Das Buch hat mich stark beeinflusst und ich bin sicher, dass es auch für andere lehrreich sein kann.

Verlag: Dell, 1997, ISBN: 0440508053, Preis US\$9.50

Besprechung einer Website: Website des Sexual Health Network

Besprechung von Tim Miller, Italien

Die Website des Sexual Health Network ist eine kommerzielle amerikanische Website, die eine breite Palette



von Krankheiten im Zusammenhang mit Sexualität abdeckt. Für diejenigen, die sich für Aspekte von MS und Sexualität interessieren, kann diese Webseite, die einige Seiten mit speziell auf MS zugeschnittenen Themen enthält, als Ausgangspunkt dienen.

Die auf der Seite veröffentlichte Absichtserklärung beschreibt den Sinn und Zweck der Website exakt. Es handelt sich um eine Website in englischer Sprache mit freiem Zugang, für die keine besondere Software zum Anzeigen der Informationen erforderlich ist. Die Navigation ist übersichtlich gegliedert, obwohl eine Sitemap hilfreich wäre. Sie enthält Fotos und Informationen über den Lebensweg der Experten. Die Beiträge sind relativ aktuell, obwohl unklar ist, wie oft sie aktualisiert werden. Diese Website soll als Ausgangspunkt dienen, von dem aus man über Links, Banner und Pop-Up-Fenster (siehe Besprechung unten) zu Beratern, Therapeuten und anderen Websites gelangen kann.

Als Tor zu weiteren Informationen beinhaltet die Seite Links zur Healthology-Website, von der aus Audio- und Videoclips und dazugehörige Texte heruntergeladen werden können.

Die Website kann hilfreich und eine sofort verfügbare Informationsquelle sein. Wie bei anderen Internetquellen auch, muss der Besucher die verfügbare Hilfe und die angegebenen Links selbst beurteilen. Sie ist ein guter Ausgangspunkt.

<http://www.sexualhealth.com/>

Besprechung einer Website: Healthology

Besprechung von Claudio Solaro, MD, Neurologische Abteilung, Micone Hospital, Genua, Italien

Diese Website ist nicht MS-spezifisch, aber es gibt einen Abschnitt, der MS gewidmet ist. Es werden ebenfalls neurologische Krankheiten und Symptome wie Kopfschmerzen und Demenz und nicht-neurologische Krankheiten wie Tumore behandelt. Der Zugang zu allen Teilen der Website ist kostenfrei.

In bezug auf den Abschnitt über MS ist das Design benutzerfreundlich und die Navigation ist, sowohl in den



Hauptbereichen als auch zwischen den Links, einfach. Viele MS-bezogene Themen werden mit aktueller Information abgedeckt, und die Website ist sowohl für MS-Patienten, als auch für Experten nützlich.

Die Audio-/Videobereiche sind informativ und können das Wissen von Ärzten und anderen MS-Betreuern über das Management in der klinischen Versorgung erweitern. Manche der interaktiven Optionen beinhalten Einführungen zu verschiedenen Themen. Dies ist eine gute Möglichkeit, sich über den aktuellen Stand der Wissenschaft bei verschiedenen MS-Themen zu informieren. Die Beiträge stammen von Meinungsführern im MS-Bereich, deren Wissen und Können international anerkannt ist. Das verleiht dem Inhalt der Website einen hohen Grad an Glaubwürdigkeit.

Die Website ist zwar sehr interaktiv aufgebaut, aber es ist nicht möglich, einzelne Bereiche auszudrucken. Ein Mangel der Website ist allerdings auch, dass man für viele Audiobeiträge ein Unterstützungsprogramm für Audiosysteme (und Lautsprecher) braucht, das möglicherweise nicht für alle User einfach verfügbar ist. Außerdem ist die Website auf der Grundlage von Videoabschnitten aufgebaut, die mit Windows XP nicht einfach zu verwalten sind.

Insgesamt ist die Website benutzerfreundlich und sehr informativ. Ich kann sie jedem, der im Gesundheitsbereich tätig ist oder der gerne mehr über MS, die Behandlung und den Umgang mit der Krankheit erfahren möchte, empfehlen.

<http://www.healthology.com/focus>

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
www.msif.org

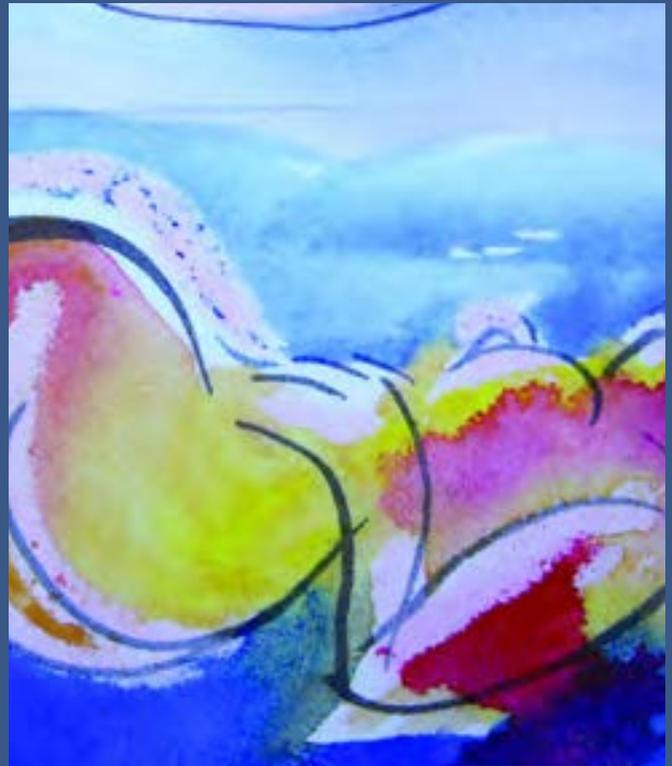
MSIF ist eine gemeinnützige
Wohltätigkeitsorganisation, eingetragen nach 501(c)(3)
IRC im Bundesstaat Delaware, USA, 1967. Im
Vereinigten Königreich eingetragene
Wohltätigkeitsorganisation 1105321.

Abonnement

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

Danksagung

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



Ein neues Kapitel wurde zum internationalen Pflegeplan für MS-Krankenpfleger – einer umfassenden und praktischen Anleitung für das Spezialgebiet der Betreuung von MS-Patienten - hinzugefügt.

Eine Gruppe weltweit anerkannter MS-Krankenpfleger ist im Oktober 2004 zusammengekommen, um den Plan fertig zu stellen und sicher zu stellen, dass er unter

Einhaltung der Bestimmungen zur ständigen medizinischen Weiterbildung (CME -continuing medical education) und ohne Gewinnstreben entwickelt wurde.

Dieses neue Kapitel konzentriert sich auf die Behandlungsoptimierung. Die Einführung der neuesten krankheitsverändernden Therapien hat eine neue Ära in der Behandlung von Rückfällen bei MS eingeläutet. Aber das optimale medizinische und gesundheitliche Ergebnis für Patienten, die sich diesen Therapien unterziehen, hängt von verschiedenen Faktoren ab. Unter anderem:

- Eignung des Patienten und Bereitschaft des Patienten, die Therapie zu beginnen
- Wirksamkeit der Therapie
- Überwachung und Behandlung möglicher Nebenwirkungen
- Nutzen-Risiko-Profil
- physischer, kognitiver und psychischer Zustand des Patienten

Da Krankenpfleger diejenigen Mitarbeiter des Gesundheitswesens sind, die Tag für Tag Kontakt zu den Patienten haben, spielen sie eine zentrale Rolle bei der Erkennung und Lösung von Problemen. Dadurch tragen sie dazu bei, optimale Behandlungsergebnisse sicher zu stellen. Das neue Kapitel beschreibt einen nachweisorientierten Pflegeansatz, der darauf ausgerichtet ist, Krankenpfleger bei diesem anspruchsvollen und langen Prozess der Behandlungsoptimierung zu begleiten und zu unterstützen.

Maria Grazia Cali

Serono Symposia International

www.seronosymposia.org