Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Herta Dangl

Mit Multipler Sklerose leben

Werden Sie zum Experten in eigener Sache – Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Fachleute

RATGEBER

für Angehörige, Betroffene und Fachleute

Herausgeber

DEUTSCHER VERBAND DER
ERGOTHERAPEUTEN E.V.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Herta Dangl

Mit Multipler Sklerose leben

Werden Sie zum Experten in eigener Sache – Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Fachleute

Das Gesundheitsforum

Schulz-Kirchner Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über http://dnb.d-nb.de abrufbar.

Die Informationen in diesem Ratgeber sind von der Verfasserin und dem Verlag sorgfältig erwogen und geprüft, dennoch kann eine Garantie nicht übernommen werden. Eine Haftung der Verfasserin bzw. des Verlages und seiner Beauftragten für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ist ausgeschlossen.

Besuchen Sie uns im Internet: www.schulz-kirchner.de

1. Auflage 2012
ISBN 978-3-8248-0891-5
Alle Rechte vorbehalten
© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2012
Mollweg 2, D-65510 Idstein
Vertretungsberechtigter Geschäftsführer: Dr. Ullrich Schulz-Kirchner
Titelabbildung: © Danel - Fotolia.com
Lektorat: Doris Zimmermann
Fachlektorat: Reinhild Ferber
Umschlagentwurf und Layout: Petra Jeck
Druck und Bindung:
TZ Verlag & Print GmbH, Bruchwiesenweg 19, 64380 Roßdorf
Printed in Germany

Auch als E-Book und App (z.B. für iPhone und iPad) erhältlich unter der ISBN 978-3-8248-0917-2

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Inhaltsverzeichnis

Vorwort zur Reihe **7**
Einleitung **8**

Das Krankheitsbild der Multiplen Sklerose (MS) **9**
Symptome und ihre Auswirkungen 9
Verlaufsformen 12
Ursachen und Verbreitung 14
Untersuchungsmethoden 15

Überblick über Therapiemethoden **16**
Duale medikamentöse Therapie 16
Kortisontherapie 16
Langzeittherapie 17
Weitere Forschungsansätze 19
Beispiele einer symptombezogenen medikamentösen Therapie 19
Beispiele alternativer Heilmethoden 24
Entspannungstechniken 27
Ernährung, Diäten, Nahrungsergänzungsmittel 29
Begleitende Therapien 32
Heilmittel 34
MS-spezifische Einrichtungen 38
Eigenverantwortlichkeit 38

Familie, Freunde und soziale Kontakte **40**
Auswirkungen der Erkrankung auf Familie und Freunde 40
Hilfe und Unterstützung 41
Verlust des Partners oder Trennung 42
Fazit 43

Strategien für häufig auftretende Schwierigkeiten im Alltag **44**
Berufstätigkeit 44
Freizeit 47
Wie kann ich weiterhin auf Reisen gehen? 51
Welche Sportart ist richtig für mich? 56
Umgang mit MS-Fatigue im Alltag 59
Wie kann ich möglichst lange selbstständig in meiner Wohnung leben? 61
Erleichterungen bei der Hausarbeit 66

Ausblick **68**

Literaturverzeichnis **69**
Film (DVD) 69

Weiterführende Informationen **70**
Internetforen (Auswahl) 72

Zur besseren Lesbarkeit wird generell die männliche Form verwendet, selbstverständlich ist aber jeweils auch die weibliche Person gemeint.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Vorwort zur Reihe

Die „Ratgeber für Angehörige, Betroffene und Fachleute" vermitteln kurz und prägnant grundlegende Kenntnisse (auf wissenschaftlicher Basis) und geben Hilfestellung zu ausgewählten Themen aus den Bereichen Ergotherapie, Sprachtherapie und Medizin.
Die Autorinnen und Autoren dieser Reihe sind ausgewiesene Fachleute, die seit vielen Jahren als Therapeuten in der Behandlung und Beratung und/oder als Dozenten in der Aus- und Weiterbildung tätig sind. Sie sind jeweils für den Inhalt selbst verantwortlich und stehen Ihnen für Rückfragen gerne zur Verfügung.

Im vorliegenden Band „Mit Multipler Sklerose leben" hat Herta Dangl, Ergotherapeutin und Dozentin mit Erfahrung in der Behandlung von Klienten mit MS und anderen neurologischen Erkrankungen, ihre Kenntnisse aus der Arbeit nicht nur mit Betroffenen, sondern auch mit deren Angehörigen zusammengefasst.

In gut nachvollziehbarer Form wird zunächst eine Einführung in das Krankheitsbild MS gegeben. Es folgt ein umfassendes Kapitel mit möglichen Therapiemethoden und einer Hinführung zum Bild des „eigenverantwortlichen Patienten", der gezielt und informiert sein Leben und seine Behandlung aktiv mitgestaltet. Hierbei wird großer Wert darauf gelegt, dass die Betroffenen die für sie richtigen Therapiemethoden qualifiziert auswählen.
Die Relevanz von Familie und sozialen Kontakten sowie die sinnvolle Unterstützung durch Selbsthilfegruppen werden ebenso beschrieben, wie gut umsetzbare Strategien für die Lösung von Problemen im Alltag aufgezeigt werden.

Die leicht verständliche Sprache des Ratgebers sowie die Zielformulierungen zu Beginn eines jeden Kapitels helfen dabei, sich zu orientieren und die individuell notwendigen Informationen zu finden.
Abgerundet wird der Ratgeber durch diverse Verweise auf Literatur, Internetadressen und auch Internetforen, um sich bei Bedarf noch vertiefend mit Themen auseinandersetzen zu können.

Wir hoffen, mit diesem Ratgeber dazu beizutragen, dass Menschen mit Multipler Sklerose über ihre Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten besser aufgeklärt werden, um gemeinsam mit ihren Angehörigen den Alltag gut gestalten zu können.

Arnd Longrée
Herausgeber für den DVE

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Einleitung

Dieser Ratgeber will Ihnen als Betroffenen und Ihren Angehörigen einen Überblick über die Krankheit „Multiple Sklerose" geben und mögliche Therapiemethoden und -konzepte vorstellen. Er soll Ihnen außerdem Informationen und Strategien vermitteln, wie Sie Ihren Alltag und Ihre Freizeit auch mit einer im Laufe der Erkrankung möglicherweise auftretenden Behinderung bewältigen können.

Schätzungen gehen davon aus, dass ungefähr 130.000 Menschen in Deutschland an Multipler Sklerose (MS) erkrankt sind. Frauen erkranken doppelt so häufig daran wie Männer. Die Erkrankung beginnt im frühen Erwachsenenalter, aber auch Kinder vor dem 16. Lebensjahr sind schon davon betroffen (Zettl et al., 2007).

Zu Beginn der Einleitung wurde von „Betroffenen" gesprochen. Betroffen bedeutet: beklommen, bekümmert, berührt, bestürzt, fassungslos, getroffen, innerlich bewegt (vgl. Duden, Bd. 8, Synonymwörterbuch, 2004). Alle diese Begriffe drücken sicher die Stimmung aus, die Sie bei Bekanntgabe der Diagnose empfinden.

Je länger und mehr Sie sich als **Betroffene** mit dem Krankheitsbild, Ihrer derzeitigen Situation und mit möglichen Lösungen für aktuelle Probleme, die damit zusammenhängen, auseinandersetzen, desto stärker entwickeln Sie sich zu einem **Experten** in eigener Sache. Daher ist es von Vorteil, wenn Sie sich frühzeitig über die Krankheit informieren. Recherchieren Sie, wo Unterstützung und Hilfe angeboten werden, wo Sie Menschen mit der gleichen Erkrankung kennenlernen und Ihre Erfahrungen mit ihnen, aber auch mit Therapeuten, Ärzten und Angehörigen teilen können. Die Auseinandersetzung mit der Krankheit und mit den Erfahrungen anderer hilft, die bisherige Lebensweise an die jeweilige Situation anzupassen, neue Wege zu beschreiten und Ideen zu verwirklichen, die wichtig und bedeutend für Sie persönlich sind.

Vielleicht fragen Sie sich, wie kann ich mit der Erkrankung meinen Alltag im Haushalt, im Beruf, in der Kindererziehung oder in der Freizeit weiterhin bewältigen? Wie werden sich die sozialen Kontakte in Zukunft gestalten, wenn Freunde und Bekannte von der MS erfahren haben? Werden sie Verständnis dafür aufbringen können, dass es mir nicht immer gut geht und dass ich nicht immer alles (mit)machen kann?

Die Prioritäten, wie Sie mit der MS Ihren Alltag und Ihre Freizeit gestalten möchten, verändern sich möglicherweise während Ihres Lebens. Deshalb ist Unterstützung von außen, von Organisationen wie Selbsthilfevereinen, von Spezialisten, Therapeuten, Psychologen und anderen hilfreich, wenn Sie die Verwirklichung dieser Aktivitäten nicht alleine planen oder durchführen können. Probleme und Hürden können gemeinsam entschlüsselt und überwunden werden. Wenn Sie diese Broschüre gelesen haben, werden Sie

- die Symptome und den Krankheitsverlauf der Multiplen Sklerose kennen.
- einen Überblick über Therapieverfahren haben.
- Anregungen erhalten, wie Sie ihren Alltag und Ihre Freizeit mit der Krankheit gestalten und bewältigen können.
- weiterführende Adressen für Informationen bekommen.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Das Krankheitsbild der Multiplen Sklerose (MS)

In diesem Kapitel erfahren Sie, wie die Multiple Sklerose sich äußert. Sie werden über die Formen und die Verbreitung des Krankheitsbildes informiert. Die für die Diagnose notwendigen medizinischen Untersuchungen werden erläutert.

Die Multiple Sklerose ist eine Autoimmunerkrankung, die das Nervensystem betrifft. Die Bezeichnung „Multiple Sklerose" bedeutet „vielfache Verhärtungen". Ein inzwischen nicht mehr so häufig benutzter medizinischer Fachbegriff für diese Krankheit lautet „Encephalomyelitis disseminata", was „verstreute Hirnentzündungen" heißt. Beide Begriffe beschreiben das Krankheitsbild während und nach akuten Schüben, die mit einer Entzündung an einer oder mehreren Stellen im Gehirn oder Rückenmark ablaufen. Ist die Entzündung abgeklungen, entstehen an diesen Stellen Verhärtungen aus Bindegewebe.

Die Diagnose „Multiple Sklerose" ist für alle Erkrankten zuerst ein Schock. Sie haben das Gefühl, sich nicht mehr auf ihren Körper verlassen zu können. Sie fühlen sich der Krankheit ausgeliefert. Die meisten Menschen trifft die Erkrankung zu einer Zeit, in der sie sich um eine Berufsausbildung oder ein Studium kümmern, in der sie die ersten Erfahrungen in ihrem Beruf machen oder ihre Karriere planen, in der sie eine Familie gründen und Kinder erziehen.

Der überwiegende Teil der MS-Erkrankten erlebt ab und zu einen „akuten Schub", der sie für einige Zeit beeinträchtigt und der behandelt werden muss. Im Verlauf der Krankheit über viele Jahre bis Jahrzehnte bleiben Symptome zurück. Sie können sich auch verstärken und das Leben in all seinen Facetten verändern. Nur in ganz wenigen Fällen schreitet die Krankheit schnell voran und nimmt von Beginn an einen chronisch-progredienten Verlauf. Sie begleitet den Menschen bis ins Alter.

Symptome und ihre Auswirkungen

Entzündliche Herde an den unterschiedlichsten Stellen im Gehirn und Rückenmark können vielfältige Störungen in den Bewegungen, den Sinnesorganen und bei den Denkprozessen verursachen. Es gibt typische Symptome, die in der Anfangsphase der Erkrankung auftreten und sich meist nach Abklingen der Entzündung wieder zurückbilden. Im weiteren Verlauf der MS sind die Symptome bei jedem Erkrankten sehr unterschiedlich.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Anfängliche Symptome sind flüchtig und oft nicht genau festzulegen.
Sehr häufig sind es:

Symptom	Auswirkung
Sehprobleme (unscharf oder doppelt); es kann auch eine vorübergehende Blindheit auf einem Auge auftreten oder Schmerz hinter dem Augapfel	Sie wirken sich störend auf die Orientierung und die Sicherheit draußen, im Haus und bei vielen Tätigkeiten aus.
Schwäche und Unsicherheit in den Beinen	Gehen und Treppensteigen sind unsicher. Längeres Stehen und Gehen sind anstrengend.
Erhöhte Muskelspannung (Spastik) in Armen oder Beinen	Die Bewegungsabläufe sind erschwert und unsicher.
Missempfindungen (brennend, stechend, kribbelnd)	Das Empfinden in Ruhe und/oder bei Aktivitäten wird beeinträchtigt und kann unangenehm sein.
Minderung der Empfindung („wie in Watte“)	Die Sicherheit im Alltag wird durch Unsicherheit beim Gehen (Sturzgefahr!) oder beim Greifen von Gegenständen (Kraftlosigkeit, Fallenlassen) herabgesetzt.
Unsicherheit in den fein abgestimmten Bewegungsabläufen durch fehlende Kontrolle über die Muskulatur (Ataxie), meist in den Unterschenkeln/Füßen oder Armen/Händen	Gehen oder Greifen und Halten von Gegenständen und Hantieren wird unsicher und überschießend. Schnelle Ermüdung wegen ständiger, erhöhter Konzentration bei allen Aktivitäten.

Im späteren Verlauf der Erkrankung können nach den Entzündungs- und Erholungsphasen alle Symptome (gemindert) erhalten bleiben und/oder sich mit der Zeit verstärken. Es können auch Symptome in anderen Bereichen auftreten, wie:

Symptom	Auswirkung
Sprachstörungen, die sich in der Artikulation und Geschwindigkeit beim Sprechen äußern	Die Sprache wird unverständlich und das Gespräch mit anderen Personen wird erschwert.
Rasche Ermüdbarkeit/Erschöpfung (MS-Fatigue)	Die Leistungsfähigkeit im Alltag ist gemindert.
Störungen in der Konzentration, Aufmerksamkeit, Merkfähigkeit und Verarbeitungsgeschwindigkeit von Denkprozessen	Sie zeigen sich als Gedächtnisstörungen und beeinträchtigen den Alltag in vieler Hinsicht, z.B.: beim Planen oder beim Ablauf von Tätigkeiten, in Gesprächen den Überblick zu behalten.
Stimmungsstörungen wie Depression, Ängste, Wechsel von Hoch- und Tiefstimmung, leichte Reizbarkeit, Bagatellisieren der Symptome („Es ist ja nicht so schlimm.“)	Die Leistungsfähigkeit, das Zusammenleben mit Familie und anderen werden beeinträchtigt. Das eigene Selbstwertgefühl und die persönliche Einschätzung leiden darunter.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Unkontrollierte Bewegungen (Nystagmus) der Augenmuskeln	Das Fixieren der Umgebung wird erschwert. Z.B. Lesen und feine Arbeiten sind schwierig.
Gesichtsfeldausfälle	Das Sehfeld wird eingegrenzt, sodass die Umgebung nur unvollständig wahrgenommen werden kann. Das kann im Straßenverkehr, aber auch zu Hause zu Gefährdungen führen.
Schwindel mit Gleichgewichtsstörungen	Es besteht Sturzgefahr. Der Schwindel kann Übelkeit hervorrufen.
Blasenschwäche	Das Weggehen von zu Hause wird erschwert, da immer eine Toilette in der Nähe sein muss. Der Betroffene muss geschickt und schnell genug sein, um seine Hose herunterzuziehen und sich u.U. vom Rollstuhl auf die Toilette umzusetzen.
Potenz-, Sensibilitätsstörungen, Spasmen im Genitalbereich und Libidoverlust	Im sexuellen Bereich kann es zu Spannungen in der Partnerschaft kommen.
Schmerzen durch die Krankheit, als Folgezustände der Krankheit, infolge der Behinderung. Es gibt aber auch unerklärliche Schmerzen.	Z.B. durch Harnwegsinfektionen und Spasmen Z.B. durch Osteoporose Z.B. durch Gelenkversteifungen

Mit zunehmender Verschlechterung der Gesundheit kann es zu sekundären Schädigungen kommen. Sie werden besonders durch mangelnde Bewegung verursacht. Die häufigsten Folgeschädigungen sind:

Symptom	Auswirkung
Druckgeschwür (Dekubitus) verursacht durch ständiges Sitzen oder Liegen in der gleichen Stellung	Dies führt zu Schmerzen und Entzündungen.
Versteifen von Gelenken (Kontrakturen), z.B. durch Lähmungen und durch dauerndes Sitzen im Rollstuhl hervorgerufen	Die Bewegungsmöglichkeit ist stark eingeschränkt und die Pflege erschwert.
Knochenbrüche (Frakturen) – besonders bei Osteoporose - durch Stürze bei Lähmung in den Beinen, bei unsicherem Gang oder beim Umsetzen in und aus dem Rollstuhl	Dies führt zu langwierigen Heilungsprozessen und Inaktivität im Alltag.
Aufsteigende Harnwegsinfektionen durch Katheterisieren und bei zu geringer Flüssigkeitszufuhr	Dies beeinträchtigt den Blutkreislauf und führt zu Problemen in den inneren Organen. Probleme in der Gedächtnisleistung.
Thrombose durch ständiges Sitzen	Sie verursacht Schmerzen und Entzündungen und birgt die Gefahr einer Embolie.
Atemwegsentzündungen durch oberflächliche Atmung in sitzender oder liegender Position oder Verschlucken	Es besteht die Gefahr einer lebensgefährlichen Lungenentzündung.

(vgl. Dangl, 2009)