

MS und Psyche



Krankheitsverarbeitung bei Multipler Sklerose.

Autorinnen: Mag. Julia Asimakis, Mag. Kerstin Huber-Eibl

Mit freundlicher Unterstützung von

SANOFI GENZYME 

**MULTIPLE SKLEROSE
GESELLSCHAFT
WIEN**
Mehr verstehen. Mehr leben.





Vorwort	4
Einleitung	5
Anpassung und Bewältigung	7
Phasen der Krankheitsverarbeitung	8
Anpassung – ein wiederkehrender Prozess	9
Leben ist Veränderung	9
Resilienz – Das Immunsystem der Psyche	11
Förderung der Widerstandsfähigkeit	12
Selbstwirksamkeit als Schlüsselfaktor der Resilienz	14
Bewältigung	15
Positive versus negative Krankheitsbewältigung	15
Strategien und Aufgaben	17
Problemorientierte Krankheitsbewältigung	17
Emotionsorientierte Bewältigung	17
Bewertungsorientierte Bewältigung	18
Bewältigungsaufgaben	18
Lebensqualität	19
Die Lebensqualität beeinflussende Faktoren	19
Rituale	20
Psychische Herausforderungen	22
Belastung und Überforderung	24
Trauer und Depression	24
Ängste und Sorgen	24
Gereiztheit, Wut und Aggressivität	25
Zwänglichkeit	25
Familie und Partnerschaft	26
Begleitung statt Bevormundung	26
Entwicklung familiärer Resilienz	27
Strategien für Angehörige	28
Anpassung und Neuorientierung als Paar	28
Darüber reden	30
Kinder und Jugendliche als Angehörige	30
Psychische Belastung	31
Über die Erkrankung Bescheid wissen	31
Psychotherapie	32
Ziele, Anliegen, Motivation und Wirksamkeit	32
Mögliche Themen	33
Tipps aus der Praxis für Betroffene und Angehörige	34
Das ärztliche Gespräch	34
Gut leben mit MS	34
Strukturgebende Alltagsplanung	35
Sie sind nicht allein	35
Literatur	35

Vorwort



Sie halten diese Broschüre in Händen, weil Sie selbst oder eine Person in Ihrem nahen Umfeld mit der Diagnose Multiple Sklerose lebt – vielleicht erst seit kurzem, vielleicht aber auch schon länger. Sie interessieren sich für das Thema MS und Psyche, weil Sie spüren, dass mit der Diagnose MS nichts mehr so ist wie es war.

Unser Leben verändert sich jahrein, jahraus – für manche von uns viel zu schnell in der heutigen Zeit. Aber egal, wie hoch oder niedrig die Geschwindigkeit von Veränderung ist, Tatsache bleibt, dass ein Leben ohne Veränderung nicht vorstellbar wäre.

Veränderung ist Teil des Lebens. Veränderungen können Entwicklung und Fortschritt bedeuten, können Freude und Zufriedenheit auslösen. Es gibt Veränderungen, die wir herbeiführen können, es gibt solche, auf die wir hoffen dürfen. Es gibt aber auch Veränderungen, die nicht erwünscht sind, die sich plötzlich, unberechenbar und belastend zeigen.

Meist wissen Menschen mit MS und Angehörige schon bald nach der Diagnosestellung recht gut über das körperliche Geschehen bei MS Bescheid. Mit dieser Broschüre wollen wir Sie über die seelischen Vorgänge zu Beginn und während des Verlaufs der Erkrankung informieren. Werfen Sie mit uns einen theoretischen Blick auf die eigenen Gefühle. Darüber hinaus kombinieren wir Wissenswertes mit praktischen Tipps – immer mit dem Ziel, Ihnen Mut zu machen.

Jenen Mut, den Sie brauchen, um Ihre Zuversicht zurückzugewinnen und um Ihnen das sichere Gefühl zu vermitteln, dass Sie Ihr Leben in der Hand haben, dass Sie aktiv Ihre seelische Gesundheit, Ihre Stimmung und Ihr Wohlbefinden beeinflussen können.

Herzlich
Karin Krainz und das Team der MS-Gesellschaft Wien

Einleitung

Ergeht es Ihnen wie den meisten Menschen, so erleben Sie den Beginn der Multiplen Sklerose als großen Einschnitt in Ihr Leben. Möglicherweise fühlen Sie sich sogar völlig aus der Bahn geworfen und wissen einfach nicht, wie es nun weitergehen soll.

MS wird meist in jungen Jahren diagnostiziert – in einer Zeit, in der das eigenständige Leben gerade erst begonnen hat. Die besonderen Merkmale der Erkrankung sind die vielfältigen Symptome, die Unvorhersehbarkeit und die Ungewissheit des Verlaufs. Was also tun? Wie wird es weitergehen? Kann ich weiterleben wie bisher? Lässt sich mein Leben noch planen?

Die gegenwärtige Entwicklungsphase einer Familie – das „Wann im Leben“ – spielt eine entscheidende Rolle in der Bewältigung der Diagnose und im Umgang mit der Erkrankung. Jeder Mensch durchläuft im familiären Rahmen einen bestimmten Zyklus (Kindheit, Jugend, Partnersuche, Familiengründung, etc.). Häufig beginnt die Erkrankung im jungen Erwachsenenalter. Zu diesem Zeitpunkt kann es durch das „Zusammenrücken“ aufgrund der Diagnose zu Schwierigkeiten mit der Ablösung vom Elternhaus kommen. Oder es besteht bereits eine noch junge Partnerschaft. Sie zeigt sich in dieser Zeit besonders gefährdet. Wichtig für das Weiterbestehen einer solchen jungen Beziehung ist, ob es gelingt, gemeinsame Zukunftsperspektiven zu entwickeln.

Tritt die Krankheit erst zu einem späteren Zeitpunkt im Leben auf und viele Lebensziele konnten schon verwirklicht werden (z. B. Ausbildung, Karriere, Familiengründung, Erziehung der Kinder), so erleichtert das die Phase der Neuorientierung über den verbleibenden Rest des Lebens und die Bewältigung der Erkrankung.

Ungewiss, unvorhersehbar – aber überwindbar

Dass sich die Erkrankung bei jedem Menschen anders zeigt und anders verläuft, birgt auch Hoffnung. Denn dadurch lassen sich auch viele Wege finden, mit der Erkrankung zu leben.

In dieser Broschüre stellen wir Bewältigungsstrategien vor, die Ihnen ermöglichen, Ressourcen zu erkennen und zu nutzen, als Betroffene und als Angehörige – für eine hohe Lebensqualität, für eine gute Zukunft.



Anpassung und Bewältigung

„Ich weiß gar nicht, wie ich mich fühle mit der Diagnose.

Ich habe das Gefühl, mich überhaupt nicht auszukennen.

Was heißt es, diese Erkrankung zu haben? In meinem Kopf ist so viel, ich weiß nicht, wie ich meine Gedanken strukturieren soll.

Ich weiß auch nicht, ob ich für irgendwas einen Kopf habe“.

Menschen mit Multipler Sklerose durchlaufen unterschiedliche Phasen der Krankheitsbewältigung. Der Bewältigungsprozess wird einerseits durch die Erkrankung selbst beeinflusst – beispielsweise in welcher Art sich die MS bemerkbar macht, ob plötzlich oder schleichend, in welchem Tempo die Erkrankung verläuft, ob eine Behinderung auftritt oder nicht – aber auch dadurch, wie Betroffene darauf reagieren – und das ist von Mensch zu Mensch ganz unterschiedlich. In den meisten Fällen rücken einander nahestehende Menschen in Krisensituationen zuerst einmal näher zusammen.

Genauso vielfältig und wechselnd wie die Krankheit sich zeigt, genauso vielfältig und wechselnd sind die Gefühle, die sich bemerkbar machen: Angst und Hoffnung, Resignation und Zuversicht, Verzweiflung und Optimismus. Die Auseinandersetzung mit diesen Gefühlen wird früher oder später unumgänglich, sowohl für die erkrankten Menschen selbst als auch für ihr enges Umfeld.

Kranker Körper, kranke Seele?

Durch Ungewissheit und Unvorhersehbarkeit der Multiplen Sklerose kann das positive Bewältigen und Annehmen der Erkrankung immer wieder durchbrochen sein von Enttäuschung, Verzweiflung oder Wut. Es gibt aber auch Phasen, die Hoffnung, Zuversicht und Optimismus hervorrufen können. Der Umgang mit der Erkrankung bedeutet wesentlich mehr als sich mit körperlichen Veränderungen, Verlusten und Behinderungen zu arrangieren. Er bedeutet auch, sich mit seinem Selbstbild und seiner sozialen Identität auseinanderzusetzen. Im besten Fall tritt eine Phase des Annehmens der Erkrankung ein, sodass das alltägliche Leben wieder mehr in den Vordergrund rücken kann. Das Leben wird mit der Multiplen Sklerose, aber nicht für die Multiple Sklerose gelebt.

Phasen der Krankheitsverarbeitung

Mit der Erstdiagnose kommt häufig ein Schock, der eine starke seelische Erschütterung auslösen kann. Zum Schutz der eigenen psychischen Stabilität folgt nach der Diagnose oft eine Phase der Verdrängung und Verleugnung der Krankheit. Es können Phasen der Wut über die Erkrankung sowie Ängste und Trauerprozesse entstehen.¹ Manche MS-Betroffene haben das Gefühl, selbst am Unglück der Partnerschaft oder Familie schuld zu sein. Sie sind möglicherweise mit vielen Verlusterlebnissen konfrontiert, beispielsweise dem Verlust der Selbstkontrolle und Identität oder wichtiger Lebensinhalte.² Die Erkrankung kann auch mit dem Verlust von Kontakten zu Menschen einhergehen, die bislang wichtig waren und sich aufgrund der Erkrankung zurückziehen.

In einigen Fällen kann die Angst vor der Zukunft so groß werden, dass depressive Episoden das Leben begleiten. Hier ist es besonders wichtig, Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Nach diesen emotionalen Folgen der Angst, Wut und Trauer stellen sich Phasen der Bewältigung und Anpassung an die neue Lebenssituation und eine Neuorientierung ein. Diese Phasen können ein kürzerer oder längerer Prozess sein.

Die Dauer der jeweiligen Phase hängt davon ab, welche Lebenserfahrungen Betroffene gemacht und welche Bewältigungsstrategien entwickelt wurden. Welche Ressourcen vorhanden sind, wie die Multiple Sklerose individuell verläuft und wie gut sich Menschen mit MS medizinisch aufgehoben fühlen, wirkt sich ebenso auf die Dauer des Verarbeitungsprozesses aus.

Innerhalb der Familie können tiefgreifende Veränderungen stattfinden, die sich vor allem auf gewohnte Tätigkeiten und die Position der einzelnen Person innerhalb der Familie beziehen. Auch der soziale Status der Betroffenen und der Familie kann sich ändern.



Anpassung – ein wiederkehrender Prozess

Gelingt es nach der Diagnosestellung sich auf die Erkrankung einzustellen, mit den damit verbundenen Gefühlen umzugehen und gut damit zu leben, kann ein nächster Schub wieder zu Verunsicherung führen und eine erneute Auseinandersetzung erfordern. Diese immer wiederkehrende Auseinandersetzung mit der Erkrankung

im körperlichen, psychischen und sozialen Bereich ist eine ganz besondere Herausforderung und charakteristisch für Multiple Sklerose. Es lohnt sich deshalb herauszufinden, womit sich die Lebensqualität verbessern lässt. Mehr darüber lesen Sie im Kapitel „Lebensqualität“.

Finden Sie Ihre eigene Strategie, um mit Multiple Sklerose gut zu leben!

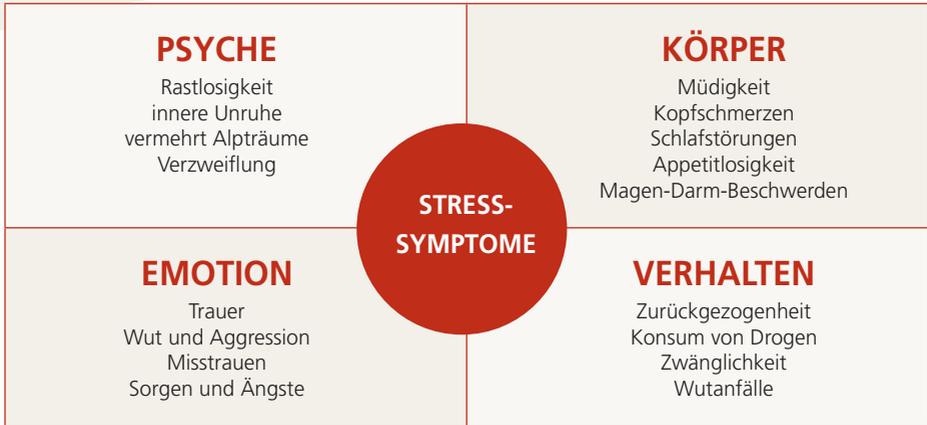
- Setzen Sie sich mit sich selbst und Ihrem Körper auseinander und investieren Sie in die Entwicklung und Förderung eines gefestigten Selbstwertgefühls.
 - Lernen Sie Grenzen zu setzen, aber auch Grenzen anzuerkennen, Autonomie und Selbstbestimmtheit zu wahren und zu erweitern.
 - Bei diesem Prozess hat sich eine psychotherapeutische Begleitung bewährt.
-

Leben ist Veränderung

Selbstverständliche Veränderungen im Lebenszyklus wie beispielsweise die Geburt eines Kindes, Hochzeiten oder kritische Ereignisse wie Trennungen oder die Diagnose einer chronischen Erkrankung erfordern die Fähigkeit, sich an die jeweilige neue Lebenssituation anzupassen

– wobei ein kritisches Ereignis wesentlich mehr Anpassungsleistung erfordert. Dabei kann es schwierig sein, die richtigen Bewältigungsstrategien zu finden und im Alltag anzuwenden. Gelingt das nicht, kann dieses Ereignis eine psychische Krise auslösen.

Frühwarnzeichen psychischer Krisen



Jeder Mensch reagiert auf ein kritisches Lebensereignis anders, so gibt es auch unterschiedliche Bewältigungsstrategien. Sehr häufig funktionieren in der Vergangenheit individuell bewährte

Strategien beim Aufkommen einer chronischen Erkrankung nicht mehr. Dann müssen diese bewährten Strategien angepasst oder neue Reaktionsweisen entwickelt werden.



Resilienz – Das Immunsystem der Psyche

„Resilienz ist die Fähigkeit, angesichts belastender Lebensherausforderungen zu bestehen und zu wachsen, also neue Kraftquellen zu entdecken und zu nutzen“.³

In der Psychologie wird jener dynamische Prozess als „Resilienz“ bezeichnet, der eine positive Anpassung der Person im Kontext signifikanter Widrigkeiten ermöglicht. Menschen, die sich in Resilienz geübt haben, erlernen Bewältigungsstrategien und können damit ihre Lebensqualität steigern.

Resiliente Menschen lassen sich von den Herausforderungen, die mit Multipler Sklerose einhergehen können, nicht so leicht entmutigen, reagieren gelassener und lernen leichter Grenzen abzustecken. Darüber hinaus befähigt Resilienz Men-

schen mit Multipler Sklerose in herausfordernden Situationen zu ihrem inneren Gleichgewicht zu gelangen und psychische Widerstandsfähigkeit zu entwickeln. In einer Untersuchung⁴ konnte belegt werden, dass sich vorhandene Resilienz positiv auf die Selbstwirksamkeit, den Optimismus und die soziale Unterstützung von Menschen mit MS auswirkte.



Förderung der Widerstandsfähigkeit

Die gute Nachricht ist: Resilienz besteht aus mehreren Faktoren und kann jederzeit geübt und gefördert werden.



So stärken Sie Ihre Widerstandskraft [5]

- Akzeptieren Sie die Krise und damit einhergehende Gefühle!
 - Suchen Sie aktiv nach Lösungen und Unterstützung!
 - Streben Sie eine optimistische und proaktive Haltung an!
 - Vermeiden Sie Selbstanklagen!
 - Versuchen Sie, warme und stabile Beziehungen zu pflegen!
 - Suchen Sie auch soziale Unterstützung außerhalb der Familie!
 - Nehmen Sie dosierte soziale Verantwortlichkeiten wahr!
 - Bleiben Sie flexibel und trauen Sie sich etwas zu!
 - Treffen Sie Ihre eigenen Entscheidungen!
 - Akzeptieren Sie Ihre Erkrankung!
-

Bei der Akzeptanz geht es keineswegs darum, die Erkrankung gut zu finden – sie kann durchaus als als furchteinflößend wahrgenommen werden. Vielmehr geht es darum zu akzeptieren, dass eine Erkrankung oder Behinderung vorhanden ist.

Leben Sie mit der Tatsache, erkrankt zu sein – und kämpfen Sie nicht dagegen an!
Und vergessen Sie eines nicht: Die MS ist nur ein Teilbereich Ihres Lebens.
Lassen Sie die Erkrankung nicht Ihr Leben bestimmen!



Selbstwirksamkeit als Schlüsselfaktor der Resilienz

Unter Selbstwirksamkeit im Rahmen des Krankheitsverlaufs wird die Fähigkeit verstanden, eigene Entscheidungen zu treffen und Änderungen vertrauter Lebensgewohnheiten einzuleiten. Selbstwirksam ist ein Mensch darüber hinaus auch dann, wenn er vertraute Lebensgewohnheiten wie Rituale oder Feste bewusst beibehält.

Auch die Fähigkeit Grenzen zu setzen fällt unter Selbstwirksamkeit. Manchmal

scheint es, als ob der Krankheitsverlauf auf die einzelne Person oder die Familie Kontrolle ausübt. Wer dann in der Lage ist, Hilfe in Anspruch zu nehmen, ohne die eigene Autonomie zu verlieren, agiert ebenso selbstwirksam.⁶

Selbstwirksamkeit wird gefördert, indem Menschen die Erfahrung machen, Einfluss nehmen zu können: Einfluss bei der Wahl der Therapie, Einfluss auf Beibehaltung oder Änderung von vertrauten Lebensgewohnheiten, Einfluss auf das Ausmaß an Unterstützung, die akzeptiert wird.



Bewältigung

„Wie geht das überhaupt – positive Krankheitsbewältigung?

Mein Neurologe meint, Psychotherapie könnte helfen.

Aber wie schaffe ich das, mit der MS klarzukommen?

Muss ich mich dazu viel mit dieser Krankheit beschäftigen?

Vielleicht ist es besser, wenn ich mich nicht zu sehr über MS informiere.“

Coping – positive Bewältigung einer schwierigen Lebenssituation

In der Psychologie hat sich der Begriff „Coping“ durchgesetzt. Darunter werden individuell entwickelte Strategien in einer kritischen, überfordernden und belastenden Situation verstanden, in der Menschen nicht auf individuelle Anpassungsmöglichkeiten zurückgreifen können. Dabei handelt es sich vor allem um das Bemühen, mit den Anforderungen, die eine belastende Situation mit sich bringt, umzugehen. In Bezug auf eine chronische Erkrankung geht es darum, einen konstruktiven Umgang mit der Krankheit zu finden.

Chronische Erkrankungen konfrontieren Betroffene mit spezifischen psychischen Anforderungen. Auf diese Anforderungen reagieren Menschen sehr unterschiedlich um das „Problem gewissermaßen zu lösen“ – etwa durch häufige Besuche bei Ärztinnen und Ärzten. Andere setzen mehr auf Selbstberuhigung, indem sie stressbedingte, emotionale Reaktionen beispielsweise durch Verleugnung oder optimistische Vergleiche dämpfen. Manche Menschen setzen auf Versuche der Selbstregulation, bei der

eigene Gefühle und Emotionen kontrolliert werden, um sie verarbeiten und beeinflussen zu können.⁷

Positive versus negative Krankheitsbewältigung

Für die positive Krankheitsbewältigung sind Trauerprozesse über die verschiedenartigen Verluste, die mit der Multiplen Sklerose einhergehen, von großer Bedeutung. Damit die neue Situation gut angenommen werden kann, sollten Betroffene umfassend über die Erkrankung informiert sein und realistische Erwartungen an die Zukunft haben. Hier ist es besonders wichtig, die damit verbundenen Gefühle auszudrücken und mit anderen Menschen zu teilen.

Durch körperliche Einschränkungen können sich die Rollen innerhalb der Familie ändern, die Auswirkungen der Erkrankung auf die Partnerschaft und die Eltern-Kind-Beziehung wird wahrnehmbar. In diesem Prozess der Rollenfindung sollten die Bedürfnisse jedes Familienmitglieds Berücksichtigung finden. Zur positiven Krankheitsbewältigung zählt darüber hinaus auch das Annehmen einer möglicherweise veränderten Rolle im Berufsleben.



Grundsätzlich sollte eine adäquate Auseinandersetzung und Anpassung mit den Herausforderungen der MS stattfinden und Offenheit gegenüber einer kontinuierlichen professionellen Unterstützung herrschen.

Die Krankheitsbewältigung entwickelt sich üblicherweise dann negativ, wenn kein Trauerprozess über Verlust Erfahrungen durch die Erkrankung stattfindet und damit einhergehende Gefühle nicht ausgedrückt und verarbeitet werden können. Wird über die Krankheit nicht gesprochen und sie gewissermaßen über längere Zeit verleugnet oder wird

sie zum Fokus aller negativen Geschehnisse und Gefühle, entsteht eine emotionale Abwärtsspirale, die eine positive Krankheitsverarbeitung verhindert.

Werden Alltagsbelange wie elterliche und partnerschaftliche Aufgaben nicht mehr gemeinsam wahrgenommen und krankheitsbezogene Themen in der Kommunikation vermieden, kann positive Krankheitsbewältigung erst recht nicht gelingen. Besonders schwierig wird es, wenn weder genaue Information noch professionelle Unterstützung gesucht wird.¹

Strategien und Aufgaben

Chronische Erkrankungen werden als stressauslösende Faktoren angesehen, die Betroffene mit Bewältigungsaufgaben oder psychischen Anforderungen konfrontieren. Die Reaktionsweisen auf diese Anforderungen sind ganz unterschiedlich. Im Wesentlichen werden folgende Arten der Bewältigung unterschieden:^{8,9}

PROBLEMORIENTIERT

EMOTIONSORIENTIERT

BEWERTUNGSORIENTIERT

Problemorientierte Krankheitsbewältigung

Verhalten ändern, um eine Lösung zu finden.

Unter problemorientierter Krankheitsbewältigung wird das Bestreben verstanden, Informationen über Lösungsmöglichkeiten einzuholen: Sei es durch direkte Handlungen oder das Unterlassen von Handlungen Problemsituationen zu überwinden oder sich den Gegebenheiten anzupassen, die im Alltag auftauchen.

Haben Sie Mut, Neues auszuprobieren!

Da die MS sehr unterschiedlich verläuft, gibt es weder pauschale Lösungs- noch Behandlungsstrategien, sondern eine Vielfalt an Möglichkeiten.

Besonders empfehlenswert sind gute Kontakte zum medizinischen und therapeutischen Versorgungssystem. Neu-diagnostizierte Betroffene müssen sich diese Beziehungen erst aufbauen und sollten sich die Zeit nehmen, Menschen zu finden, die ihre Wegbegleiter sein sollen.

Emotionsorientierte Bewältigung

Über Gefühle sprechen, um Belastung zu verringern

Beim emotionsorientierten Coping wird in erster Linie versucht, eine durch die Situation entstandene emotionale Erregung abzubauen. Dabei ist die vorhandene emotionale Unterstützung durch das Umfeld ein entscheidender Faktor.

Strategien, um mit der MS ein gutes Leben führen zu können

- Holen Sie aktiv Informationen ein!
- Sprechen Sie über Sorgen und Gefühle!
- Nehmen Sie Kontakt mit Menschen auf, von denen Sie Unterstützung bekommen!
- Tauschen Sie sich mit anderen Betroffenen aus!
- Behalten Sie so weit wie möglich Ihre Unabhängigkeit und soziale Aktivitäten bei!
- Gestalten Sie Ihr eigenes Leben und nehmen darauf Einfluss!
- Machen Sie sich Ihre Stärken bewusst!
- Finden Sie heraus, was Sie noch lernen können!
- Gehen Sie bewusst mit Ihren Grenzen um!
- Minimieren Sie Stresssituationen!

- Setzen Sie Prioritäten, verfolgen Sie Ziele und trauen sich etwas zu!
- Suchen Sie Hilfe und nehmen diese an, wenn es nötig wird!
- Behalten Sie ihren Sinn für Humor!
- Seien Sie sich Ihrer Stärken bewusst!

Bewertungsorientierte Bewältigung

Die MS als Herausforderung sehen

Die kognitive Einschätzung ist für die Stressbewältigung zentral: In einem ersten Schritt wird die MS als Herausforderung oder als Bedrohung angesehen. Darauf folgt die Einschätzung der eigenen Bewältigungsmöglichkeiten sowie der sozialen Unterstützung. Die wichtigste Ressource ist hier die Selbstwirksamkeit.¹⁰

-
- Versuchen Sie, eine Belastung eher als Herausforderung zu sehen, die gemeistert werden kann. Damit können Lebensumstände positiv bewertet und Ressourcen frei werden, um angemessen reagieren zu können.
 - Dafür sind aber unbedingt konkrete Lösungsansätze nötig, wie sie beim problemorientierten Coping Anwendung finden.

Hilfreich ist, die problemorientierte, emotionsorientierte und bewertungsorientierte Krankheitsbewältigung zu kombinieren.

Bewältigungsaufgaben

Menschen mit MS sehen sich mit allgemeinen und spezifischen Bewältigungsaufgaben konfrontiert, die mit der Erkrankung einhergehen:^{11,12}

Allgemeine Bewältigungsaufgaben

- Bestimmung neuer Herausforderungen
- Anerkennung eigener Grenzen
- Verzicht auf gewohnte Aktivitäten
- Aufrechterhaltung des emotionalen Gleichgewichts
- Aufrechterhaltung des Selbstwertgefühls
- Konfrontation mit einer unsicheren Zukunft
- Erhaltung von Autonomie
- Auseinandersetzung mit der Rolle als Patientin bzw. Patient
- Neuetablierung sozialer Beziehungen
- Konzentration auf das Positive

Spezifische Bewältigungsaufgaben

- Umgang mit Schmerzen
- Umgang mit funktionalen Beeinträchtigungen und Behinderungen
- Umgang mit der Krankenhausumgebung und bestimmten Behandlungsmaßnahmen
- Entwicklung und Aufrechterhaltung angemessener Beziehungen zu dem behandelnden Personal

All diese Aufgaben müssen Sie nicht alleine bewältigen. Ein gut funktionierendes Netzwerk aus Familie, Freunden, Kollegen und Fachleuten hilft Ihnen dabei.

Lebensqualität

Die Lebensqualität wird durch viele Faktoren beeinflusst, die individuell unterschiedlich sind, sich mit der Zeit verändern und auch in sehr unterschiedlicher Art und Weise singular beeinflussbar sind.

Die Lebensqualität beeinflussende Faktoren



Dem Faktor körperliche und psychische Gesundheit kommt bei einer chronischen Erkrankung wie MS besondere Bedeutung zu. Adäquate medizinische, therapeutische und soziale Betreuung und Begleitung sowie Unterstützung verbessern die Lebensqualität enorm.

Wichtig ist dabei ein vertrauensvolles Verhältnis zwischen der betroffenen Person und den behandelnden Ärztinnen und Ärzten. Dabei steht eine intensive Beratung bezüglich der Therapiemöglichkeiten und ihrer Nebenwirkungen im Vordergrund.

7 Prinzipien zur Verbesserung der Lebensqualität¹³

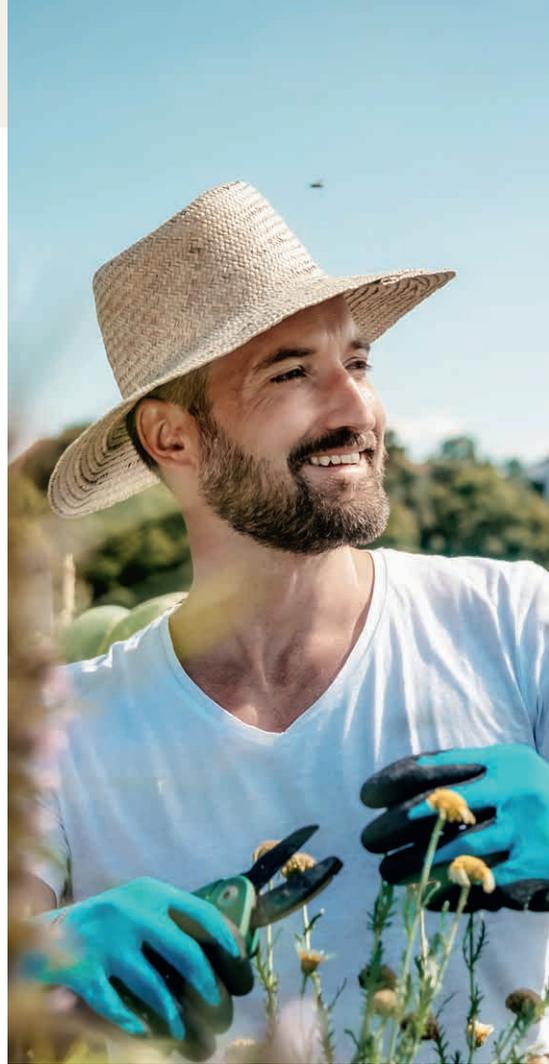
- Empowerment: Entscheidungen selbst treffen können
 - Zugang zu umfassender und effektiver Behandlung sowie Unterstützung bei körperlichen und psychischen Veränderungen durch die MS
 - Unterstützung durch Familie, Freunde, Partnerschaft
 - flexible Ausbildungs-, Arbeits- und Freizeitmöglichkeiten
 - Zugang zu öffentlichen Räumen
 - barrierefreie Nutzung von Verkehrsmitteln und Technologien
 - finanzielle Ressourcen
 - unterstützende Systeme in Politik und Gesellschaft
-

Bei der Auseinandersetzung mit Krankheits- und Alltagsproblemen kann psychologische bzw. psychotherapeutische Unterstützung hilfreich sein. Kommt es zu Einschränkungen der Mobilität, empfiehlt sich auch hier, das vorhandene Unterstützungsangebot in Anspruch zu nehmen. Wichtig ist vor allem die Teilnahme am Arbeitsprozess so lange wie möglich aufrechtzuerhalten.^{14,15}

Rituale

Lebensqualität durch Orte der Geborgenheit und Sicherheit

Jeder Mensch vollzieht Rituale, ein immer gleichbleibendes, regelmäßiges



Vorgehen nach einer festgelegten Ordnung. Der morgendliche Kaffee, das wöchentliche Treffen oder Telefonat mit der besten Freundin, das gemeinsame Frühstück mit dem Partner oder der Familie am Wochenende, der Sonntag-Abend-Tatort, Geburtstagsfeiern oder das alljährliche Weihnachtsfest sind Beispiele von Gewohnheiten, die im Alltag einen Fixpunkt haben und unserem Leben einen Rhythmus geben.



Rituale bescheren ein Gefühl von Vertrautheit im Bereich des menschlichen Miteinanders, weil sie den Zusammenhalt fördern, verbinden und eine gemeinsame Identität aufbauen. Sie sind manchmal aber auch nur für einen selbst bestimmt, und dann vielleicht auch geheim, wie beispielsweise das regelmäßige Tagebuchschreiben.

Egal welche Rituale wir pflegen, sie können verlässliche Begleiter in einer manchmal hektischen und unsicheren Welt sein und dabei Halt und Orientierung vermitteln. Rituale geben dem Leben Struktur und Sicherheit und dadurch ein Gefühl der Geborgenheit. Sie helfen Stress zu bewältigen, wirken entlastend auf die Psyche und üben eine beruhigende Wirkung aus, da sie uns erlauben aus dem Alltag herauszutreten. Dabei müssen es nicht die großen Dinge sein: Auch kleine Rituale wie Entspannungsübungen zwischen zwei Terminen oder das Hören eines Lieblingsmusikstücks zwischendurch können Energie bringen. Wichtig für die Entfaltung der positiven Wirkung von Ritualen ist, dass diese auch gepflegt werden. Viele Menschen fühlen sich in gewisser Weise unvollständig, sobald sie gewohnten und regelmäßigen Aktivitäten nicht mehr nachgehen (können). Für die Psyche ist es allerdings nebensächlich, welchen Ritualen Sie nachgehen. Viel wesentlicher ist es, dass Sie Rituale haben bzw. die für Sie richtigen Rituale finden. Rituale dürfen sich, manchmal müssen sie sich verändern, um sich an aktuelle Lebenssituationen anzupassen. Rituale können also auch Gewohnheiten sein, die einen Übergang von einer Lebensphase in eine andere andeuten.

Psychische Herausforderungen

Studien zufolge können bei bis zu 60 % der MS-Betroffenen im Verlauf der Erkrankung psychische Störungen auftreten. Dazu zählen einerseits bereits vor der MS-Diagnose vorhandene psychische Symptome, aber auch Belastungsreaktionen (sogenannte Anpassungsstörungen), die aufgrund der MS-Diagnose entstehen sowie psychische Störungen, die erst im weiteren Krankheitsverlauf auftreten.

Lebenszeitprävalenz psychiatrischer Störungen bei MS [16]

	Menschen mit MS [in %]	Durchschnittsbevölkerung [in %]
Depression	36–54	16,2
Bipolare Störung	13	1–4,5
Angststörung	35,7	28,8
Anpassungsstörung	22	0,2–2,3
Psychose	2–3	1,8

Am häufigsten leiden Menschen mit MS unter übermäßigen Stimmungsschwankungen sowie Angst- und Anpassungsstörungen. Bei der Hälfte der Betroffenen treten im Lauf der Erkrankung depressive Episoden auf. Wesentlich für das Ausmaß der Depression ist dabei der Grad der Behinderung und weniger die Erkrankungsdauer. Vor allem Menschen, die mit emotionaler Instabilität zu kämpfen haben, berichten über verstärkte Reizbarkeit, Wutausbrüche und Aggressivität oder Schuldgefühle gegenüber ihren Angehörigen.¹⁶

Für Menschen mit MS, aber auch für Angehörige ist es deshalb wichtig, auf Warnzeichen zu achten und im Bedarfsfall auf psychotherapeutische und medizinische Unterstützung zu bauen.



Symptome

körperlich	psychisch	situations- und verhaltensbezogen
<ul style="list-style-type: none"> • Rastlosigkeit und innere Unruhe • Angespanntheit • Kopfschmerzen • Ein- und Durchschlafstörungen • Magen-Darm-Beschwerden • Appetitlosigkeit 	<ul style="list-style-type: none"> • vieles auf sich beziehen • Alpträume • Gefühl, neben sich zu stehen • Mutlosigkeit und Trauer • Wutanfälle • leicht irritierbar • Verzweiflung • Zurückgezogenheit • Beschäftigung nur mehr mit Sorgen • Gedanken an den Tod • alles wird negativ gesehen, Katastrophen werden ausgemalt 	<ul style="list-style-type: none"> • öfter in Streit geraten • weniger auf Andere eingehen können • Misstrauen gegenüber Anderen • Vermeidung von sozialen Kontakten • Alkohol, Drogenmissbrauch • mehr/weniger essen • häufiges Übergeben • Absetzen der Medikamente • Selbstverletzungen • keine Motivation, alltäglichen Aufgaben nachzugehen

Belastung und Überforderung

„Mir ist alles zu viel, ich weiß nicht mehr weiter, es sind so viele Baustellen – sowohl privat als auch beruflich. Wie soll ich das alles schaffen?“

Sehr häufig kommt es bei Diagnosestellung, aber auch im weiteren Verlauf der Erkrankung zu Belastung und Überforderung. Dabei können sich Betroffene mit Trauergefühlen, Sorgen und Ängsten konfrontiert sehen und einen Verlust von Freude empfinden. Grundsätzlich sind diese Symptome eine normale Reaktion auf belastende Ereignisse. Sind sie jedoch über längere Zeit stärker ausgeprägt, können sie den Alltag beeinträchtigen. Dies kann sogar so weit gehen, dass alltägliche Aufgaben nicht mehr erfüllt werden können.

Trauer und Depression

„Ich sehe eigentlich keinen Sinn für meine Zukunft. Ich kann meinen Beruf nicht ausüben, ich möchte in diesem Zustand keine Familie haben und mein Partner wird auch nichts mehr mit mir anfangen können. Wenn ich einen Rollstuhl brauche, möchte ich nicht mehr leben.“

Wenn das Gefühl der Belastung und Überforderung nicht bewältigt wird, kann es zu einer Depression kommen.

Bei Anzeichen einer Depression sollten umgehend fachärztlicher Rat und psychotherapeutische Unterstützung eingeholt werden.

Anzeichen einer Depression

- Traurigkeit, Niedergeschlagenheit und Freudlosigkeit
 - Ermüdbarkeit, Interessensverlust und verminderter Antrieb
 - verminderte Konzentration und Aufmerksamkeit
 - vermindertes Selbstwertgefühl und sozialer Rückzug
 - Schlafstörungen, Appetitlosigkeit, Bauch- und Kopfschmerzen sowie Verspannungen
-

Ängste und Sorgen

„Ich habe Angst vor einem nächsten Schub und dass es immer schlimmer wird. Ich möchte zum Beispiel auch keinen Urlaub machen, weil ich Angst davor habe, dass ich im Urlaub einen Schub bekomme.“

Wenn keine Entspannung von wiederkehrenden Gedanken möglich ist und Sorgen und Ängste anhalten, ist es ebenso wichtig an Unterstützung und Begleitung zu denken. Angststörungen können zu einer erheblichen psychischen Belastung werden. Sie können von körperlichen Symptomen wie Herzklopfen, Pulsbeschleunigung, Schwindel, Schweißausbrüchen, Zittern, Be-

klemmungsgefühlen, Brustschmerzen, Übelkeit und Durchfall begleitet werden. Menschen mit MS berichten häufig, dass sie das Gefühl haben die Kontrolle über die eigenen Gedanken zu verlieren oder Dinge als unwirklich wahrzunehmen.

Gereiztheit, Wut und Aggressivität

„Ich habe das Gefühl, dass mich jede Kleinigkeit überfordert und ich oft überreagiere. Es kommt sehr häufig vor, dass ich einen Wutanfall bekomme und mein Freund nicht versteht, wie es dazu gekommen ist.“

Viele Menschen mit MS berichten, dass sie bereits Kleinigkeiten sehr aufregen können und sie dadurch gereizt, wütend oder aggressiv auf ihre Mitmenschen reagieren. Sie haben auch das Gefühl, gar nicht anders reagieren zu können. Im Nachhinein fühlen sie sich oft schuldig, wenn sie ihrem Umfeld nicht freundlich begegnen. Dies liegt oft an der Überforderung mit der derzeitigen Lebenssituation und gleichzeitigen Bewältigung der Erkrankung. Vor allem für Angehörige kann dieses Verhalten sehr belastend sein.

Zwänglichkeit

„Ich muss mir ständig die Hände waschen, damit ich mir keinen Infekt einfange, der eine Belastung für mein Immunsystem sein könnte. Ich gebe den Leuten auch nicht mehr die Hand, so sehr habe ich Angst vor einem Infekt.“

Bei manchen Betroffenen entstehen Zwangsideen oder -handlungen. Bestimmte Themen – etwa die geeignete Therapie – müssen wieder und wieder durchdacht werden. Zu dem Grübelzwang können noch Zweifel hinzukommen, die Unsicherheit auslösen. So kann es beispielsweise zu einem Reinlichkeits- oder Kontrollzwang kommen. Durch die Ungewissheit über den Krankheitsverlauf entsteht manchmal ein Ordnungszwang, der zumindest in anderen Lebensbereichen für ein gewisses Maß an Ordnung sorgt. Auch beim Essen wird Zwänglichkeit beobachtet. So werden beispielsweise strikt gewisse Lebensmittel vermieden, um nicht Gefahr zu laufen, die MS zu verstärken.



Familie und Partnerschaft

*„Am meisten hat mir mein Umfeld geholfen.
Jetzt schaffe ich es auch, Hilfe anzunehmen.“*

Krankheit betrifft immer die ganze Familie. Auch die Gesundheit und das Wohlbefinden der Angehörigen können durch die Erkrankung gefährdet sein. Erfolgreiche Krankheitsbewältigung gelingt jenen Menschen besser, die gelernt haben, Probleme und Sorgen gemeinsam zu besprechen. Wenn die Belastung für Angehörige zu groß wird, empfiehlt es sich auch für sie Unterstützung zu suchen. So können Wege gefunden werden, sowohl mit den eigenen Bedürfnissen als auch jenen der erkrankten Familienmitglieder besser umgehen zu können.

Begleitung statt Bevormundung

Für Menschen mit MS ist es grundsätzlich sehr wichtig, ihre Unabhängigkeit so weit wie möglich auch trotz Erkrankung zu bewahren. Viele Betroffene möchten nicht mit Samthandschuhen angefasst werden, denn dadurch fühlen sie sich erst recht schwach und krank. Statt ihnen also Dinge abzunehmen, kann es hilfreich sein, Betroffene einfach zu begleiten – wenn sie das möchten.

Entwicklung familiärer Resilienz

Spannungen und Konflikte zwischen Menschen mit MS und ihren Angehörigen entstehen häufig dann, wenn die eigenen Bedürfnisse und Grenzen nicht klar sind bzw. nicht ausgesprochen werden. Beide Seiten machen sich Gedanken, wieviel über die Erkrankung gesprochen werden kann oder darf. An-

gehörige möchten Betroffene mit ihren Fragen zur Erkrankung nicht noch mehr belasten. Menschen mit MS haben wiederum manchmal das Gefühl, ihren Angehörigen noch mehr Sorge zu bereiten, wenn sie zu viel über die Erkrankung sprechen. Zudem können durch unterschiedliche Bewältigungsmechanismen in Familie und Partnerschaft Kommunikationsschwierigkeiten entstehen.

Faktoren, die familiäre Resilienz stärken³

Organisation	Kommunikation	geteilte Glaubenssysteme
<ul style="list-style-type: none">• Flexibilität• Verbundenheit• soziale Ressourcen• materielle Ressourcen	<ul style="list-style-type: none">• kontinuierliche Kommunikation• offener emotionaler Austausch• gemeinsames Problemlösen	<ul style="list-style-type: none">• Fähigkeit, Widrigkeiten Sinn zu geben• positive Zukunftssicht• Transzendenz und Spiritualität

Ein offener Umgang miteinander hilft dabei, sich die Bedürfnisse und Erwartungen des jeweils anderen vor Augen zu führen.

Über die eigenen Grenzen sprechen

Machen Sie sich bewusst, welche Rolle bzw. Funktion Sie übernehmen möchten, wenn jemand aus der Familie an MS erkrankt ist. Schaffen Sie sich gegenseitig Freiräume und suchen Sie das gemeinsame Gespräch. Akzeptieren Sie dabei wechselseitig Ihre Grenzen und reden Sie darüber, denn nur im Austausch miteinander können neue Lösungen gefunden werden.

Strategien für Angehörige

Sich selbst ein guter Freund sein

Angehörige spielen im Umgang mit einer chronischen Erkrankung eine entscheidende Rolle. Es ist wichtig, zwischen den eigenen Bedürfnissen und denen des betroffenen Familienmitglieds zu unterscheiden.

Man sollte sozialen Aktivitäten weiterhin nachgehen, eigene Bedürfnisse wahren und Ziele verfolgen. Ein achtsamer Umgang mit sich selbst und dem Gegenüber trägt wesentlich dazu bei, Grenzen zu respektieren.

Die Beziehungen zum nahen Umfeld sollen nicht zu sehr von der Erkrankung

eingenommen werden. Dies gelingt, wenn von der MS unberührte Lebensbereiche im Vordergrund stehen. Die Erkrankung ist nur ein Teil des Lebens.

Überlegen Sie gemeinsam, wie präsent die Erkrankung sein soll, in welchem Ausmaß Sie darüber sprechen und welchen Raum Sie ihr zugestehen möchten! Thematisieren Sie Sorgen und Gefühle in Bezug auf die Erkrankung, setzen Sie Ziele und arbeiten Sie aktiv an deren Umsetzung!

Bestärken Sie die erkrankte Person in ihrer Unabhängigkeit und holen Sie Unterstützung von außen, wenn es nötig ist. Begleiten Sie die betroffene Person anstatt ihr alles abzunehmen.

Anpassung und Neuorientierung als Paar

„Ich sitze im Rollstuhl und kann meine Frau sexuell nicht mehr befriedigen. Ich habe Angst davor, dass sie fremd geht oder mich verlässt.“

In einer Paarbeziehung sind beide Personen von Anfang an in die Krankheitsbewältigung involviert und möglicherweise einer erheblichen Belastung ausgesetzt. Dies erfordert einen individuellen, kontinuierlichen und gemeinsamen Anpassungsprozess. Das Paar erlebt dabei wesentliche Veränderungen. Diese schließen die Aktivitäten des Familienlebens und des sozialen Umfelds, den beruflichen Alltag sowie das allgemeine Wohlbefinden und die Lebensqualität mit

ein. Veränderungen müssen laufend eingeschätzt, Entscheidungen getroffen und die Lebensführung adaptiert werden.

Eine erfolgreiche gemeinsame Bewältigung hängt von übereinstimmenden Situationsbewertungen ab: Die MS wird als geteiltes Stressereignis wahrgenommen, wobei durch gegenseitige Unterstützung eine bessere emotionale und körperliche Anpassung erreicht werden kann.

Bewältigungsstrategien für Paare [17]

- Zeit für sich selbst und füreinander nehmen
 - eigene Stärken nutzen
 - Veränderung und Belastung in den Hintergrund rücken lassen
 - im Hier und Jetzt leben
 - Erwartungen aussprechen und Bedürfnisse anpassen
 - auf soziale Unterstützung zurückgreifen
 - professionelle Hilfsdienste in Anspruch nehmen
-

In einer stabilen Paarbeziehung entwickelt sich sowohl bei der erkrankten als auch bei der gesunden Person seltener eine Depression. Darüber hinaus wirkt sich die Beziehungsqualität bei von MS betroffenen Menschen auf die Erhaltung der körperlichen Funktionsfähigkeit aus.¹⁸

Ein sich eher langsam verschlechternder Krankheitsverlauf ermöglicht es, durch die Erkrankung entstehende soziale Rollen und Veränderungen langsam an die gemeinsame Lebenssituation anzupassen und es gelingt meist, sich auf das Hier

und Jetzt zu konzentrieren und dabei eine optimistische Haltung einzunehmen. In Beziehungen, die mit einem schnellen Voranschreiten von Krankheit und Behinderung konfrontiert sind, mangelt es meist an der nötigen Zeit, sich mit dem Verlust von Gesundheit und zukünftigen Zielen auseinanderzusetzen. Bei diesen Paaren ist eine adäquate Bewältigungsarbeit oft nicht möglich.

Mit fortschreitender Einschränkung steigt der Unterstützungsbedarf. In vielen Fällen werden diese Unterstützungsleistungen selbstverständlich, aber auch zwangsläufig von der Partnerin bzw. vom Partner übernommen. Dieser Prozess entwickelt sich im Lauf der Zeit schleichend und kann zu einem immer größer und manchmal belastenden Ausmaß anwachsen. Andererseits kann die pflegende Partnerin bzw. der pflegende Partner trotz der schwierigen Situation Sinnhaftigkeit erfahren. Dies kommt vor allem bei Paaren mit einer hohen Beziehungsqualität zum Tragen.



Darüber reden

Für die Qualität der Beziehung ist vor allem eine offene Kommunikation über die körperliche und psychische Belastung, Ängste und Erschöpfung von Bedeutung. Durch den gegenseitigen Austausch über Wahrnehmungen und Empfindungen des jeweils anderen kann

sich das Paar gemeinsam auf die Bewältigung der veränderten Situation einstellen. Menschen in Beziehungen mit einer starken Verbindung zeigen bei Veränderungen und Herausforderungen eine bessere Anpassungsfähigkeit. Von besonderer Bedeutung ist auch die gegenseitige emotionale Unterstützung.¹⁷

Der Einfluss von Sexualität auf die Psyche¹⁹

- Jeder Mensch sehnt sich nach Zuneigung, Zärtlichkeit und erfüllender Sexualität. Von einer chronischen Erkrankung Betroffene erleben Nähe und Zuwendung in der Partnerschaft oft als besonders bedeutsam. Ein stimmiges Maß und Erfüllung in punkto Sexualität in einer Partnerschaft aufrechtzuerhalten bedeutet oftmals eine große Herausforderung. Dies betrifft sowohl junge Beziehungen als auch langjährige Partnerschaften.
- Der Austausch über eigene Bedürfnisse und Wünsche wird in Beziehungen oft als größte Schwierigkeit wahrgenommen – auch bei einer guten Kommunikationsbasis. Gerade für betroffene Paare ist dieser Aspekt noch bedeutender. Gleichzeitig kann dieser essentielle Austausch durch mögliche Störungen der Sexualität zusätzlich erschwert werden. Dabei spielen körperliche Funktionsstörungen, Veränderungen durch Medikamente oder psychische bzw. seelische Beeinträchtigungen wie beispielsweise ein verändertes Körper- und Selbstbild, Depression, Angst (vor Versagen) und eine veränderte sinnliche Wahrnehmung eine Rolle.
- Bei Fragen zu körperlichen Funktionsstörungen ist fachärztlicher Rat gefragt. Gelangt das Paar durch gemeinsame Gespräche zu keiner Lösung, kann mithilfe von psychotherapeutischer Begleitung ein Lösungsansatz gefunden werden.

Kinder und Jugendliche als Angehörige

„Meine Mama hat nur mich. Wenn ich jetzt ausziehe, ist sie ganz auf sich alleine gestellt. Ich weiß nicht, ob sie zurechtkommt und habe große Schuldgefühle, wenn ich sie alleine zurücklasse.“

Kinder sind vorrangig mit ihrer körperlichen und psychischen Entwicklung beschäftigt. Daneben stehen sie vor Herausforderungen in Kindergarten und

Schule. Kommt es zur Erkrankung eines Elternteils, steht die Familie vor der zusätzlichen Aufgabe, die Krankheit im Familiensystem zu bewältigen. Viele Be-

troffene sprechen mit ihren Kindern erst dann über MS, wenn es zu sichtbaren körperlichen Einschränkungen kommt. Mit der Erkrankung einhergehende Einschränkungen können zu Erschöpfungszuständen, Angestrengtheit oder Gereiztheit führen. Diese Zustände nehmen Kinder zwar atmosphärisch wahr, können sie aber nicht zuordnen. Erst wenn es zu einer sichtbaren Körperbehinderung kommt, wird die Erkrankung für Kinder greifbar.²⁰

Vorteile von offener Kommunikation in der Familie²¹

- Erleben sozialer Unterstützung durch Familienangehörige
 - unmittelbare emotionale Entlastung
 - geringe Ängstlichkeit, Ungewissheit, Depressivität
 - Abbau von Schuldgefühlen
 - Kompetenzerleben und Erhöhung der emotionalen Verfügbarkeit der Eltern
 - mehr Selbstbewusstsein
 - weniger körperliche Beschwerden
-

Psychische Belastung

Erkrankt ein Elternteil, zeigen sich Kinder meist von ihrer stabilsten Seite. Sie möchten ihre Sorgen und Ängste von den Eltern fernhalten. Psychische Belastungen der Kinder durch die Erkrankung eines Elternteils werden häufig unterschätzt: So können Gefühle der Einsamkeit, Rückzugstendenzen und Ängste vor einer neuerlichen Krankheitsphase auftreten. Kinder werden durch Veränderungen des familiären Alltags oder Trennungen durch stationäre Aufent-

te verunsichert. Sie fragen sich, wie sich der Alltag durch die Erkrankung gestalten wird und wer Versorgungsaufgaben wahrnimmt, wenn Mama oder Papa einen Schub hat.

Über die Erkrankung Bescheid wissen

Fehlendes Wissen über die Erkrankung kann zu subjektiver Belastung führen. Kinder wünschen sich in der Regel Informationen und Erklärungen zur Erkrankung. Sie möchten wissen, wie es zur MS gekommen ist und wie die Erkrankung verlaufen wird. Manche glauben, schuld an der Erkrankung ihrer Eltern zu sein oder haben das Gefühl, etwas falsch gemacht zu haben, sodass die Erkrankung dadurch entstanden ist. Zudem sind sie unsicher, wie sie sich gegenüber der Mutter oder dem Vater verhalten sollen, wenn es zu Belastungen oder Einschränkungen kommt und möchten wissen, wie sie den betroffenen Elternteil unterstützen können.²²

Kinder sind auch sehr an der Behandlung interessiert: Welche Möglichkeiten gibt es, welche Ärztin bzw. welcher Arzt ist für die Erkrankung zuständig? Wie oft muss Mama oder Papa ins Krankenhaus?

Jugendliche beschäftigen sich zusätzlich mit Fragen der Vererbung, der Verantwortung für die Eltern und deren Betreuung. Sie sind unsicher, in welchem Ausmaß sie Freizeitaktivitäten nachgehen und Freunde treffen sollen und wer sich um den betroffenen Elternteil kümmert, wenn sie das Zuhause verlassen werden.

Psychotherapie

Psychotherapie ist ein durch das österreichische Psychotherapiegesetz geregeltes Heilverfahren im Gesundheitsbereich. Unter Psychotherapie wird das gezielte Behandeln psychischer, psychosozialer oder psychosomatischer Leidenszustände bzw. psychischer Folgen bei körperlichen Erkrankungen verstanden. Im

Mittelpunkt der Therapie stehen das Gespräch und der Austausch. Abhängig von der jeweiligen psychotherapeutischen Methode können auch Übungen durchgeführt und gezielte Interventionen gesetzt werden.

Ziele, Anliegen, Motivation und Wirksamkeit

Psychotherapie wirkt lindernd, gesundheitsfördernd, vorbeugend und persönlichkeitsentwickelnd. Sie fördert emotionalen Ausdruck, Sinneserleben, Beziehungsfähigkeit und kommunikative Kompetenzen. Die Auseinandersetzung mit sich selbst und dem eigenen Körper, die Förderung kommunikativer Kompetenzen, die Stärkung sozialer

Kontakten und Aktivitäten und das Erkennen von Ressourcen stellen mögliche Ziele einer Therapie dar und tragen dazu bei, das Selbstwertgefühl zu festigen, Handlungs- und Wahlmöglichkeiten zu entwickeln und letztlich Bewältigungsstrategien und Zukunftsperspektiven zu kreieren.

Ziel einer Psychotherapie

- Stabilisierung des psychischen Gleichgewichts
- Förderung der Selbstwirksamkeit (Erfahrung machen, Einfluss nehmen zu können, Gefühl, im Umgang mit MS und Gesundheitssystem eine Wahl treffen zu können, Bewusstsein, das eigene Leben trotz seiner Ungewissheit aktiv zu gestalten)
- Erhöhung von psychischem Wohlbefinden
- Förderung und Stärkung bzw. Wiederherstellung der sozialen Kontakte und Aktivitäten
- soziale Unterstützungsmöglichkeiten

Psychotherapeutische Interventionen sollten vor allem darauf abzielen, ungünstige Bewältigungsstrategien zu reduzieren, die depressive Verstimmungen aufrechterhalten oder zur Überforde-

rung Betroffener führen. Häufig akzeptieren Menschen mit MS ihre Erkrankung nicht, manche verleugnen sie sogar.

Mögliche Themen

Gerade durch die menschliche Komplexität sind thematische Anliegen sehr vielfältig. Neben Ängsten in Bezug auf Zukunft, Behinderung, Abhängigkeit und Verlust von körperlicher Integrität

können zwischenmenschliche Probleme im Rahmen der Familie, des Freundeskreises oder des beruflichen Umfelds auftreten.

Themen von Betroffenen

- Begleitung bei Diagnosestellung und Krankheitsverarbeitung
- Unterstützung bei Sorgen, Angstbewältigung und Depressivität
- Einüben von Entspannungstechniken
- Krisenintervention
- Vernetzung zu medizinischem Fachpersonal, Ernährungsberatung, etc.

Themen von Angehörigen (Partner, Familie, Kind)

- Unterstützung beim Umgang mit erkrankten Angehörigen
- Paardynamik
- wenn Mama oder Papa MS haben
- Krisenintervention
- weitere Unterstützungsangebote

Körperliche und seelische Identität, Sexualität und Lebensqualität verlieren manchmal ihre bisherige Selbstverständlichkeit und müssen erst wieder neu gefunden werden. Gedrückte Stimmung kann die Freude am Leben und die Be-

wältigung des Alltags schwierig erscheinen lassen. Manchmal ist es nur wichtig, einen Ort und ein offenes Ohr für Themen wie Sterben und Tod zu finden – Themen, die außerhalb dieses Rahmens scheinbar schwer Ausdruck finden.

Tipps aus der Praxis für Betroffene und Angehörige

Seien Sie liebevoll und verständnisvoll mit sich selbst, denn nur wer sich selbst annimmt, so wie sie oder er ist, ist bereit mit anderen liebevoll in Beziehung zu treten!

Das ärztliche Gespräch

Gespräche mit Ärztinnen und Ärzten enthalten meist geballte Information. So kann die eine Frage oder das andere Detail schnell verloren gehen. Nervosität und vielleicht auch Ängste tragen dazu bei, dass nicht alle wichtigen Fragen gestellt oder ausreichend beantwortet

werden. Deshalb kann es unterstützend sein, eine Vertrauensperson zum Gespräch mitzunehmen. Durchaus hilfreich kann sein, wichtige Fragen und Inhalte vorab zu notieren und auch während des Gesprächs bedeutende Punkte zu dokumentieren.

Lassen Sie sich auf jeden Fall Unklares nochmals erklären – auch wenn die Beratungszeit begrenzt ist. Keinesfalls sollten Sie wichtige Entscheidungen sofort treffen. Erbitten Sie immer Bedenkzeit und holen Sie gegebenenfalls eine zweite Meinung ein!

Gut leben mit MS

Je mehr Wissen und Information vorhanden sind, umso einfacher wird der Umgang mit der Erkrankung. Deshalb ist es wichtig, sich aktiv Information und

Hilfe zu suchen, über Sorgen und Gefühle zu sprechen und Kontakt mit Menschen aufzunehmen, die Unterstützung bieten können.

Tauschen Sie sich mit anderen Betroffenen aus und behalten Sie Ihre Unabhängigkeit und soziale Aktivitäten so weit wie möglich bei. Nehmen Sie auf Ihr Leben Einfluss und gestalten es nach Ihren Vorstellungen. Werden Sie sich Ihrer eigenen Stärken bewusst und gehen Sie behutsam mit Ihren Grenzen um. Setzen Sie Prioritäten, verfolgen Sie Ziele und trauen Sie sich etwas zu. Und scheuen Sie sich nicht, Hilfe zu suchen und anzunehmen.

Strukturgebende Alltagsplanung²³

Um im Alltag gut mit der eigenen Erkrankung oder der einer angehörigen Person umgehen zu können, empfiehlt sich eine vorausschauende Planung und Gestaltung des Tagesablaufs. Wichtig ist auch eine gezielte Pausensetzung. Aktivitäten und entspannende Maßnahmen sowie Pflichten und erholsame Zeiten sollten gleichermaßen Beachtung finden.

Identifizieren Sie Stressoren und versuchen Sie, diese zu bewältigen bzw. einen Ausgleich zu entwickeln. Auch Entspannungsmethoden wie autogenes Training

oder progressive Muskelentspannung sowie körperliche Betätigung und Sport helfen dabei, im Alltag gut zurecht zu kommen.

Sie sind nicht allein

Brauchen Sie Unterstützung in psychosozialen Fragen, Entlastungsgespräche, haben Sie Rechtsfragen oder möchten finanzielle Themen besprechen, wenden Sie sich bitte an die für Sie zuständige MS-Gesellschaft. Mit der Ärztin oder dem Arzt Ihres Vertrauens können sämtliche medizinische Themen besprochen werden.

Literatur

1. Steck, Barbara (2002): Multiple Sklerose und Familie. Psychosoziale Situation und Krankheitsverarbeitung. Basel: Karger
2. Söllner, Wolfgang (2018): Kranksein. In: Söllner, Wolfgang (Hrsg.): Kranker Körper - kranke Seele. Psychotherapie mit körperlich Kranken. Berlin: Springer, 1-18
3. Walsh, Froma (2003): Family resilience: A framework for clinical practice. In: Family Process 42/1, 1-18
4. Koegel, Jenny (2013): Resilienz bei chronisch erkrankten Personen: Multiple Sklerose. Diplomarbeit: Universität Wien
5. Lösel, Friedrich / Bender, Doris (2007): Von generellen Schutzfaktoren zu spezifischen protektiven Prozessen: Konzeptuelle Grundlagen und Ergebnisse der Resilienzforschung. In: Opp, Günther / Fingerle, Michael (Hrsg.): Was Kinder stärkt. Erziehung zwischen Risiko und Resilienz. München: Ernst Reinhardt, 57-78
6. Altmeyer, Susanne / Hendrichke, Askan (2011): Einführung in die systemische Familienmedizin. Heidelberg: Carl-Auer
7. Klauer, Thomas / Zettl, Uwe K. / Schneider, Wolfgang (2004): Krankheitsbewältigung bei Multipler Sklerose. In: Psychotherapeut 49/6, 397-405
8. Lazarus, Richard S. (1992): Coping with the stress of illness. In: WHO regional publications 44: 11-31
9. Pakenham, Kenneth I. (1999): Adjustment to Multiple Sclerosis: Application of a Stress and Coping Model. In: Health Psychology 18/4, 383-392
10. Paulus, Alexandra / Hussack, Sabine / Kugler, Joachim (2016): Krankheitsverarbeitung bei Multipler Sklerose. Der subjektive Umgang mit Ängsten und Sorgen. In: Psychotherapie im Dialog 2016/1, 56-60
11. Moos, Rudolf H. / Schaefer, Jeanne A. (1984): The crisis of physical illness. In: Moos, Rudolf H. (Hrsg.): Coping with physical illness. New York: Springer, 3-25
12. Bensing, Jozien M. / Schreurs, Karlein M. G. / De Ridder, Denise T. D. / Hulsman, Robert L. (2002): Adaptive tasks in multiple sclerosis: Development of an instrument to identify the focus of patients' coping efforts. In: Psychology & Health 17/4, 475-488
13. MSIF (2018): Seven principles to improve quality of life. In: MS International Federation. Verfügbar unter: <https://www.msif.org/living-with-ms/what-influences-quality-of-life/seven-principles-to-improve-quality-of-life> (abgerufen: 15.8.2018)
14. Sabine / Kugler, Joachim (2009): Lebensqualität bei Multipler Sklerose. In: Heilberufe 61/1, 13-21
15. Berger, Thomas / et al. (2018): Management of multiple sclerosis patients in central European countries: current needs and potential solutions. In: Therapeutic Advances in Neurological Disorders 11/Feb 22, doi: 10.1177/1756286418759189
16. Fertl, Elisabeth / Bauer, Katharina (2015): Multiple Sklerose und psychische Störungen. In: psychopraxis. neuropraxis 18/6, 204-209
17. Busch, Ada K. / Spirig, Rebecca / Schnepf, Wilfried (2014): Bewältigung der Multiplen Sklerose in der Partnerschaft. In: Nervenarzt 85/6, 727-737
18. McPheters, Justin K. / Sandberg, Jonathan G. (2010): The relationship among couple relationship quality, physical functioning and depression in multiple sclerosis patients and partners. In: Family Systems & Health 28/1, 48-68
19. Pöhlau, Dieter / Schipper, Sabine (2008): MS und die Lust am L(i)eben. Ratingen: PVV
20. Papst, Julia / Dinkel-Sieber, Silvia (2002): Kinder in Familien mit chronisch krankem Elternteil am Beispiel der Multiplen Sklerose. In: Psychotherapie im Dialog 3/1, 68-71
21. Gelgges, Werner (2016): Körperliche Krankheit und Familie. Aspekte einer systemischen Familienmedizin. In: Psychotherapie im Dialog 2016/1, 43-47
22. Romer, Georg / Haagen, Miriam (2007): Kinder körperlich kranker Eltern. Göttingen: Hogrefe
23. Fahlböck, Andrea (2005): Aspekte der Krankheitsbewältigung am Beispiel der Multiplen Sklerose - Bericht aus der Praxis. In: Psychologie in Österreich 2005/3+4, 170-175

Mit freundlicher Unterstützung von

SANOFI GENZYME 

MULTIPLE SKLEROSE
GESELLSCHAFT
WIEN



Mehr verstehen. Mehr leben.

Hernalseer Hauptstraße 15-17, 1170 Wien

MS-Hotline: 0800/311 340