

MS schleicht sich ins Leben

Erfahrungsberichte. Anlässlich des heutigen Welt-MS-Tags: ein Einblick in die Probleme von Betroffenen, Angehörigen und in Strategien zur Bewältigung der Herausforderung MS.

VON CLAUDIA DABRINGER

Christina Greinmeister ging noch in die Volksschule, als bei ihrer Mutter 1999 Multiple Sklerose diagnostiziert wurde – nach fünf Jahren ohne klaren Befund, weil man ihr damals Angst vor einer Rückenmarkpunktion gemacht hatte. Als er endlich da war, hinterfragte das die Tochter nicht, „doch mir fiel auf, dass sie mit mir nicht mehr basteln konnte aufgrund des Taubheitsgefühls in den Armen“. Mit 49 Jahren sei die Diagnose relativ spät im Leben gekommen, weshalb es inzwischen schwierig sei, die altersgemäßen Schwächen und die Folgen der MS zu trennen. „Gemerkt haben wir es daran, dass sie weniger lang Ski fahren, weniger weit gehen konnte.“ Inzwischen fährt die Mutter zwar mit in den Skiurlaub, bleibt aber der Piste fern. Und weite Gehstrecken bewältigt sie im Rollstuhl.

Verschiedene Gesichter

MS zeigt sich in sehr unterschiedlichen Verläufen und Symptomen. „Auch Menschen mit schwereren Verläufen lernen, ihren Alltag an ihre Möglichkeiten anzupassen und finden einen Weg, Lebensqualität zu erhalten“, sagt Julia Asimakis, Psychotherapeutin bei der Multiple-Sklerose-Gesellschaft Wien. Je nach Verlauf der MS könnten Einschränkungen in der Bewegung, in der Seh- und Sprachfähigkeit sowie Störungen der Blase, des Darms und des Gedächtnisses auftreten.



In der Bewältigung der Erkrankung spielt die Familie bei vielen MS-Patienten eine wesentliche Rolle. Das macht Angehörige aber auch zu Mitbetroffenen. [Pixabay]

Mit fortschreitender Krankheit werde der Radius immer kleiner, sagt Helga Riedmann. Sie leitet die MS-Selbsthilfegruppe Rheintal. Zu Beginn der Erkrankung seien die meisten Alltagsverrichtungen noch möglich, dann schleicht sich MS ins Leben: „Das Gehen wird spastisch, das Gleichgewicht kann sich vermindern. Die meisten haben schon bald mit Harninkontinenz zu tun. Auch das Gegenteil, nämlich Harnverhalt, kommt vor“, erzählt die 66-Jährige. Sie selbst hat seit 25 Jahren MS. Drei Jahre lang konnte sie noch alles machen – Rennrad fahren, langlaufen, joggen. Nach mehreren Schüben ging nichts von dem mehr. „Heute sitze ich im Rollstuhl, und an guten Tagen kann ich mich mithilfe des Rollators vom Bett zum Küchentisch und zum WC bewegen.“ Ihr 76-jähriger Mann sei „mitgefän-

gen“. „Er kann mich nicht länger als drei Stunden allein lassen und macht die gesamte Hausarbeit.“

Angehörige mitbetroffen

Die Krankheit betreffe immer die ganze Familie, sagt Psychotherapeutin Asimakis: „Die Gesundheit und das Wohlbefinden der Angehörigen können somit durch die Erkrankung gefährdet sein. Hinzu kommt, dass jeder Mensch unterschiedliche Bewältigungsstrategien hat.“ Wichtig sei, ein Gleichgewicht zu finden zwischen Unterstützung und Begleitung des Betroffenen, der Möglichkeit für Betroffene, ihre Unabhängigkeit zu bewahren, und für Angehörige, selbst gut auf sich zu schauen. „Erfolgreiche Krankheitsbewältigung gelingt jenen Menschen besser, die gelernt haben, Probleme und Sorgen gemeinsam zu besprechen.“

Manuela Lanzinger kann ohne Anhalten nicht frei stehen, einen Wasserkocher zu befüllen ist eine Herausforderung für sie. „Ich muss meine Energie genau einteilen und darf nicht über meine Grenzen gehen. Dann komme ich im Alltag besser klar. Ich muss für Routine-tätigkeiten wie Anziehen oder Duschen mehr Zeit und mehr Kraft aufwenden.“ Womit man Riedmann als auch Lanzinger treffen kann, ist die Aussage, dass „man eh gut ausschaue“: „Das kann ich nicht leiden. Denn mein Gesundheitszustand zeigt sich nicht in meinem Gesicht“, ärgert sich Lanzinger. Die Leute reagierten auf die Aussage eigenartig, dass MS eine neurologische Krankheit ist. Viele verwechselten neurologisch mit psychisch und müssten aufgeklärt werden, dass MS nichts mit Muskelschwund zu tun habe.

Selbstbestimmung erhalten

Für sie als Tochter war das Wichtigste im Umgang mit ihrer Mutter, „dass ich meine Mama nach wie vor für voll nehmen kann“, sagt Greinmeister. Ganz wichtig sei es laut Asimakis deshalb, dass Erkrankte nach wie vor eigene Entscheidungen treffen können, und das Gefühl zu haben, Einfluss nehmen zu können. „Einen Blick für Perspektiven zu entwickeln und gut Grenzen setzen zu können, gehört ebenso dazu wie belastenden Gefühlen Raum zu geben und Hilfe in Anspruch zu nehmen, wenn man gerade nicht mehr weiter weiß.“

NACHRICHTEN

Was bringt ein früher Behandlungsbeginn?

Im Rahmen einer internationalen, retrospektiven Beobachtungsstudie an 544 MS-Patienten wurde der Nutzen eines frühen intensiven Behandlungsbeginns untersucht. Etwa die Hälfte wurde ab null bis zwei, die andere Hälfte erst ab vier bis sechs Jahren mit Biologika behandelt. Nach sechs Jahren hatte die frühe Gruppe einen durchschnittlichen Behinderungsscore (EDSS) von 2,2, die späte einen von 2,9. Nach zehn Jahren betrug die Werte 2,3 beziehungsweise 3,5. Nicht Gegenstand der Studie waren mögliche Risiken der Immunsuppression.

Multiple Sklerose und Covid-19-Risiko

Eine MS-Erkrankung an sich bedeutet kein erhöhtes Risiko einer Covid-19-Infektion oder eines schweren Verlaufs, ausgenommen unter Umständen bei Beeinträchtigungen der Atemmuskulatur. MS-Medikamente zur Immunsuppression können allerdings das Risiko erhöhen. Ob eine Anpassung der Medikation sinnvoll ist, muss hier im Einzelfall entschieden werden.

IMPRESSUM: FOKUS Welt - MS-Tag

Der Schwerpunkt wurde von der Spezialredaktion unabhängig von Werbekunden gestaltet.

Redaktion: Andreas Tanzer

Anzeigen:

anzeigenleitung@diepresse.com

Telefon: 01/51414-535

SANOFI

ANZEIGE

Forschung für noch wirksamere MS-Therapien

Vielversprechend.

Medikamente, die die Blut-Hirn-Schranke überwinden und auf sogenannte Mikrogliazellen wirken, könnten Patienten mit Multipler Sklerose helfen.

Ein Medikament, mit dem sich Multiple Sklerose einfach „heilen“ lässt, sieht Thomas Berger, Professor an der MedUni Wien und Vorstand der Universitätsklinik für Neurologie im Wiener AKH, noch als Utopie: „MS ist der Überbegriff für eine ganze Familie von Krankheiten – wir haben es also mit einer sehr heterogenen Erkrankung zu tun“, erläutert er.

Hoffnung für Betroffene

Aber der Wissenschaftler und MS-Experte hat trotzdem eine gute Nachricht für alle Betroffenen und ihre Angehörigen: „Im individuellen Gespräch über Therapiemöglichkeiten und Erwartungen kann man einem Patienten sehr wohl sagen: wir werden versuchen, das Fortschreiten ihrer Erkrankung zu stoppen.“ Und in immer mehr Fällen gelingt das auch, verspricht Berger: „Hier wurden sehr große Fortschritte gemacht und wir können die Krankheit heute über substanzielle



Thomas Berger, Vorstand der Universitätsklinik für Neurologie im Wiener AKH. [Beigestellt]

Zeiträume abdrehen“, erzählt Berger. Bei manchen Patienten konnte das Fortschreiten von Multipler Sklerose bereits für 25 Jahre unterdrückt werden. Die Betroffenen sind im Alltag unabhängig und haben eine gute Lebensqualität. Eine solche erfolgreiche Behandlung von MS

ist immer auf den Patienten zugeschnitten. „Wir setzen bei Multipler Sklerose seit vielen Jahren auf eine individualisierte Therapie“, erläutert der Wissenschaftler. Dabei werden zahlreiche Faktoren vom Alter des Patienten und seinem Lebensstil bis zu allen Ausprägungen der Er-

krankung berücksichtigt, danach wird die Medikation zusammengestellt. Etwa zwei bis drei Jahre dauert es, bis die Therapie auf den Patienten abgestimmt ist.

Aber nicht allen Patienten kann so gut geholfen werden. Bei jedem vierten Fall liegt eine Form der Erkrankung vor, für die nur begrenzte oder keine Behandlungen zur Verfügung stehen. Das hänge mit der Komplexität dieser neurologischen Erkrankung zusammen, erklärt Berger: „Viele Prozesse spielen im Laufe einer MS-Erkrankung eine Rolle und es sind noch lange nicht alle Details geklärt.“

Neuer Behandlungsansatz

Aber es wird intensiv geforscht, um neue Behandlungsmöglichkeiten zu entwickeln. Sehr vielversprechend sind Therapieansätze, die sowohl auf Zellen des adaptiven Immunsystems (B-Zellen) als auch auf solche des angeborenen Immunsystems (Mikrogliazellen) wirken. In der Vergangenheit habe man bei der Behandlung von Multipler Sklerose die T- und B-Zellen des Immunsystems im Fokus gehabt, erläutert Berger, „aber nach jüngsten Erkenntnissen spielen vor allem bei langsamen Entzündungsprozessen auch Mikrogliazellen eine wesentliche Rolle, sie tragen beispielsweise dazu bei, dass Patienten auch ohne akute Schübe eine Verschlechterung ihrer Krankheit erleben.“ Um hier wirksam einzugreifen, sind Medikamente erforderlich, die die Blut-Hirn-Schranke überwinden können.

Sehr interessante Präparate dazu befinden sich derzeit in Entwicklung. In einer Phase-IIb-Studie wurde jetzt beispielsweise ein vom Pharmaunternehmen Sanofi entwickelter Wirkstoff – ein BTK (Bruton-Tyrosinkinase)-Inhibitor – untersucht. Dabei zeigte sich, dass dieser gehirngängige niedermolekulare Wirkstoff zur oralen Einnahme eine signifikante Reduktion der mittels Magnetresonanztomographie beurteilten Krankheitsaktivität der Multiplen Sklerose bringt. Im Vergleich zum Placebo erzielte die Behandlung in der Studie eine relative Reduktion von bestimmten neuen oder sich vergrößernden Läsionen um 89 Prozent. Damit kann der BTK-Inhibitor potenziell die erste krankheitsmodifizierende Therapie sein, die bei der Multiplen Sklerose auf die Ursachen der Schädigung im Gehirn einwirkt.

Weitere Studien im Gange

Mit den neuen Wirkstoffen werden nun weitere Studien durchgeführt. Erfüllen sich die Erwartungen der Wissenschaftler, könnten wirksame Medikamente auf dieser Basis bereits in einigen Jahren für die Behandlung zur Verfügung stehen. Universitätsprofessor Berger begrüßt diese Entwicklungen: „Als Neurologe wünsche ich mir Medikamente, die sehr gezielt eingreifen.“

SANOFI GENZYME