

MS-Info

Fachinformation der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft



Diagnose MS – was nun?

Wie Menschen auf die Diagnose Multiple Sklerose (MS) reagieren, ist sehr unterschiedlich. Einige erleben einen Schock und geraten in eine tiefe Krise. Andere entscheiden, das Ganze auszublenden und erst einmal abzuwarten. Wieder andere versuchen, sich so gut wie möglich über Krankheit, Verlauf und Ursachen zu informieren und sich aktiv mit der Krankheit auseinander zu setzen. Eines bleibt aber für alle gleich: Die MS-Diagnose stellt eine grosse Herausforderung dar und bringt Veränderungen, Ungewissheit, offene Fragen und schwierige Gefühle mit sich.

Die Diagnose Multiple Sklerose folgt teilweise erst nach einer langen Zeit der Unsicherheit mit diffusen Symptomen und langwierigen Untersuchungen. Deshalb bedeutet sie für viele Betroffene zuerst einmal eine gewisse Erleichterung: Endlich gibt es einen Namen für die unterschiedlichen, bisher nicht erklärbaren Symptome. Die Diagnose bestätigt auch, dass die Beschwerden und das Leiden nicht eingebildet sind, sondern von einer nachprüfbaren, medizinisch anerkannten Krankheit stammen.

Für viele Betroffene ist die Diagnose jedoch gleichzeitig ein Schock. Man fragt sich «Warum gerade ich?» oder

«Was wird mit mir geschehen?» Bei einer Krankheit wie der MS gibt es dafür keine allgemeingültigen Antworten. Die Gründe, warum eine MS entstehen kann oder welche Ursachen genau einen Schub auslösen, sind zum heutigen Zeitpunkt noch weitgehend unbekannt. Man weiss zwar, dass viele MS-Betroffene einen relativ gutartigen Krankheitsverlauf haben mit vielen behinderungsfreien Jahren, dennoch gibt es keine Gewissheit für den Einzelnen, welchen Verlauf die Krankheit nehmen wird. Viele fühlen sich deshalb erst einmal zutiefst verunsichert. Sie haben das Gefühl, die Kontrolle über ihr Leben zu verlieren. Auch wenn die Symptome nach einem Schub wieder zurückgehen, schwebt die

damit es besser wird

Diagnose wie ein Damokles-Schwert über allem. Diese Erfahrung kann heftige Gefühle wie Wut oder Angst auslösen. Das ist normal und verständlich.

Schwierige Gefühle

MS kann nicht nur zu Beginn, sondern auch im weiteren Verlauf der Krankheit immer wieder zu schwierigen Gefühlen führen. Angst, Ablehnung, Wut, Ohnmacht, Verzweiflung oder Schuldgefühle können in verschiedenen Phasen auftauchen. Manchmal wird man von diesen Gefühlen überwältigt. Dabei gibt es Momente, in denen man nicht darüber reden will, und andere, in denen man das Verlangen spürt, sich mit jemandem auszutauschen. In vielen Fällen können der Partner, die Familie oder Freunde die wichtigen Ansprech- und Austauschpartner sein. Es gibt aber auch Themen und Gefühle, die man nicht mit den Nächsten besprechen kann oder will. Dann kann es helfen, professionelle Hilfe beizuziehen und sich mit einer Fachperson im geschützten Rahmen auszutauschen.

Wenn einen die schwierigen Gefühle zu überfluten drohen, kann es aber auch angemessen sein, bedrohliche Empfindungen nicht zuzulassen und sie abzuwehren. Verdrängung ist eine normale und psychisch gesunde Reaktion, wenn man gefühlsmässig an seine Grenzen kommt, wie dies bei der Konfrontation mit der Diagnose MS sein kann. Verdrängung kann helfen, indem sie einen Moment von den Ängsten befreit und eine Auszeit, eine Verschnaufpause ermöglicht. Problematisch wird es dann, wenn man deswegen beispielsweise medizinisch indizierte Behandlungen ablehnt, notwendige Änderungen nicht in Angriff nimmt oder man sich gar Situationen aussetzt, die schädlich sein können.

Mit der Unsicherheit leben lernen – Was kann helfen?

Krankheitsbewältigung bedeutet, mit der Unsicherheit, die eine Erkrankung wie die Multiple Sklerose mit sich bringt, leben zu lernen. Bewältigung heisst auch, den Alltag unter den veränderten Umständen zu bewältigen. Was kann helfen, ein Gefühl von Kontrolle über das eigene Handeln, Fühlen und Denken zurück zu gewinnen? Nachfolgend erläutern wir einige wichtige Aspekte:

1. Informationen beschaffen

Informiert zu sein ist ein wichtiger Faktor, um wieder Boden unter den Füßen zu spüren. Indem man sich Wissen über die MS und deren Behandlung aneignet und dieses Wissen auf seine ganz persönliche Situation

anwendet, kann man zur Expertin der eigenen Erkrankung werden. Wissen über rechtliche und finanzielle Aspekte, über Unterstützungsmöglichkeiten und Selbsthilfe ist ebenfalls hilfreich. «Irgendwann bin ich selber aktiv geworden. In der Zwischenzeit weiss ich in manchen Dingen fast besser Bescheid als das medizinische Personal. Das gibt mir das Gefühl, wieder selbstbestimmt und handlungsfähig zu sein.» So beschreibt eine Betroffene ihre Situation.

Wissen über die Krankheit kann also dazu beitragen, das Gefühl der Kontrolle wieder zu erlangen. Den medizinischen Fachleuten kann man so gezielter Fragen stellen und sich aktiver an den Behandlungsentscheiden beteiligen. Dadurch fühlt man sich weniger ausgeliefert. Sich gut zu informieren, bedeutet aber nicht, unbedingt alles auf einen Schlag zu lesen. Es macht Sinn, gezielt bestimmte Themen auszuwählen, die in der aktuellen Lebenssituation von Bedeutung sind.

Neben den Fachpersonen und anderen MS-Betroffenen ist das Internet zu einer wichtigen Informationsquelle geworden. Nicht jede Website ist jedoch vertrauenswürdig und qualitativ gut. Manchmal wird von Durchbrüchen der Wissenschaft bei der Heilung der MS berichtet oder es werden vermeintliche Wundertherapien angepriesen. Hier lohnt es sich, mit medizinischen Experten Rücksprache zu nehmen, bevor auf derartige Empfehlungen eingegangen wird. Wir unterstützen Sie gerne bei der Auswahl von Informationen oder der Einschätzung von Therapien und Webseiten.

www.multiplesklerose.ch

Diese Website bietet viel Wissenswertes rund um MS und die Dienstleistungen der MS-Gesellschaft: Neben dem Angebot an Beratungen und Veranstaltungen finden Sie weitere MS-Info zum Herunterladen.

2. Hoffnung und realistische Erwartungen im Gleichgewicht halten

Die Hoffnung spielt bei der Bewältigung jeder Krankheit eine wichtige Rolle. Sie ist die Quelle, aus der die Betroffenen ihre Kraft, ihren Optimismus und ihre Energie schöpfen. Es ist aber nicht einfach, hoffnungsvoll zu sein und gleichzeitig realistische Erwartungen zu haben. Unrealistische Erwartungen führen manchmal zu Enttäuschungen, z. B. dann, wenn eine bestimmte Therapie nicht das erwartete Ergebnis liefert. Zwar ist die MS nicht heilbar, jedoch heutzutage sehr gut behandelbar. Dies bedeutet: Es gibt es inzwischen nach den aktuellsten

wissenschaftlichen Standards geprüfte Behandlungsoptionen, die eine deutliche Verbesserung der Grunderkrankung und ihrer Symptome ermöglichen. Es ist deshalb wichtig, dass man sich von Therapien, die eine Heilung der MS versprechen, nicht blenden lässt. Sie sind nicht seriös und verdienen kein Vertrauen.

3. Eigene Entscheidungen fällen

MS zwingt in den wenigsten Fällen zu überstürzten Entscheidungen. Ein akuter Schub oder eine akute Lebenskrise ist oft kein guter Moment, um weitreichende Entscheidungen zu fällen. «Im Moment stürmt zu viel auf mich ein, ich muss das erst einmal in Ruhe ordnen können, bevor ich mich für eine Therapie entscheide oder berufliche Konsequenzen ziehe.» Kontrolle zu behalten heisst, sich bewusst Zeit zu nehmen, um sich zu informieren und eine eigene Meinung zu bilden. Es geht darum, nicht andere für sich entscheiden zu lassen. Gelegentlich ist es aber sinnvoll, Personen in den Entscheidungsprozess mit einzubeziehen, weil man ihnen vertraut oder auch weil sie selbst vom Entscheid mitbetroffen sind.

4. Sich mit der Frage nach dem «Warum» auseinandersetzen

«Warum gerade ich?» Diese Frage stellt sich häufig, wenn die Diagnose MS eröffnet wird oder wenn ein neuer Schub auftritt. Allgemeingültige Antworten gibt es dafür keine, nur individuelle. Die Frage nach dem «Warum» kann einerseits helfen, andererseits aber auch belasten. Die Auseinandersetzung mit der Frage trägt jedoch zum Bewältigungsprozess bei. Sie kann auf ganz unterschiedlichen Ebenen geführt werden: Während für die einen ihre Religiosität oder Spiritualität eine Quelle der Inspiration ist und ihnen dabei hilft, das Unerklärliche besser zu verstehen, suchen andere ihre Antworten in biologisch-medizinisch orientierten Erklärungsmodellen. Am besten sucht man auf derjenigen Ebene nach Unterstützung oder weiteren Informationen, die einem persönlich entspricht.

5. Zusammenhänge erkennen

Die Ursachen und Auslöser für die Symptome bei MS sind vielfältig und komplex. Neben organischen Veränderungen gibt es weitere Faktoren, welche die Intensität der Beschwerden und deren Auswirkungen beeinflussen. Es ist wichtig, diese Zusammenhänge zu kennen. Mit Geduld und Beobachtungsgabe gelingt es, herauszufinden, was die Symptome verschlechtert und was sie auch verbessert. Ein Tagebuch, in dem Sie diese Beobachtungen eine Zeit lang notieren, unterstützen Sie dabei.

Für eine Verbesserung sind meistens Massnahmen auf mehreren Ebenen nötig. Fachpersonen verschiedener Disziplinen, z. B. Ärzte und Psychologinnen, tragen mit



ihrem unterschiedlich geprägten Sichtweisen dazu bei, ein vollständigeres Bild zu gewinnen. Neben Medikamenten und anderen Therapien sind häufig auch Änderungen von Gewohnheiten oder der eigenen Einstellung gefragt. Erfahrungen anderer Betroffener geben manchmal ebenfalls wichtige Anregungen. Prüfen Sie jedoch kritisch, ob das, was für andere gilt, auch für Ihre persönliche Situation richtig ist.

6. Wohlfühlen lernen

Viele Menschen spüren ihren Körper vor allem dann, wenn er nicht richtig funktioniert. MS-Betroffene müssen häufig wieder lernen, den eigenen Körper bewusst wahrzunehmen, auch wenn er «keine Schwierigkeiten macht». Wohlbefinden stellt sich nämlich nicht einfach ein, wenn keine Symptome da sind. Geniessen ist Übungssache und lernbar. Dazu gibt es viele Techniken: mentales Training, bewusste Aufmerksamkeitslenkung, Achtsamkeitsstrategien oder körperorientierte Massnahmen wie Massage. Ziel wäre eine Aussage wie: «Trotz der MS schaffe ich es immer wieder, mich so zu entspannen, dass ich Momente intensiv geniessen kann. Und ich mache das, ich ganz alleine!»

7. Unterstützung annehmen

Der Mensch als soziales Wesen braucht die Gewissheit, gebraucht und umsorgt zu werden. Hilfe von anderen anzunehmen fällt aber nicht immer leicht. Gerade in Situationen, wo durch die Diagnose einer Krankheit plötzlich alles in Frage gestellt scheint, können soziale Bindungen eine wichtige Quelle der Sicherheit und Kraft bedeuten. MS betrifft immer auch die Familie und die Angehörigen der erkrankten Person. Auch sie haben Gefühle der Angst, Unsicherheit oder der Ohnmacht. Eine der wichtigsten Hilfsquellen für alle Beteiligten ist dann die gegenseitige Unterstützung auf der Basis von Vertrauen und offener Kommunikation.

Die emotionalen Herausforderungen für einen Menschen, der neu mit der Diagnose MS konfrontiert ist, sind vielfältig. Sie werden individuell unterschiedlich erlebt und folgen keinem Standard. Zwar sind Verneinung, Wut, Stress und Angst typische emotionale Reaktionen. Die Reihenfolge, in der sie auftreten, oder wie viel Zeit jemand für deren Verarbeitung benötigt, hängt unter anderem von zwei Dingen ab:

Vom Bewältigungsmuster des MS-Betroffenen und der Art der Unterstützung, die er von seinem Umfeld erfährt. Dabei gibt es keine richtige oder falsche Art. Menschen reagieren in Krisensituationen sehr unterschiedlich. Wir alle verfügen jedoch über die Fähigkeit, Kraftquellen zu erschliessen und Strategien zur Bewältigung von Krisen zu aktivieren, wenn es darauf ankommt.

Für weitere Informationen und Beratungen steht Ihnen die MS-Gesellschaft gerne zur Verfügung:

MS-Infoline 0844 674 636
(Mo–Fr von 9.00 bis 13.00 Uhr)



MS Register

Das MS Register ist eine Datensammlung. Sie trägt zum besseren Verständnis der MS und ihrer Behandlung bei und erfasst die Belastung für die Betroffenen und deren Familien mit dem Ziel, die Lebensqualität zu verbessern. Weitere Informationen und Anmeldung www.ms-register.ch

Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Josefstrasse 129 / 8031 Zürich
Informationen: www.multiplesklerose.ch / 043 444 43 43
info@multiplesklerose.ch

