

**STARK
MIT MS**

Leben mit MS

Was das für
Angehörige bedeutet



Mythen – Lebenssituation – Unterstützung

Liebe Leserin, lieber Leser,

Was passiert jetzt mit meinem Mann bzw. meiner Frau? Wie kann ich helfen? Und wer hilft mir, wenn ich Hilfe brauche? Die Diagnose MS stellt auch Familienangehörige und Freunde von MS-Patienten vor viele Fragen.

Wer Fragen hat, sucht Antworten. Um Ihnen – ergänzend zum ärztlichen Gespräch – eine fachlich fundierte Orientierungshilfe im Informations-Dschungel zu bieten, haben wir dieses eBook für Sie zusammengestellt mit wertvollen Denkanstöße, konkrete Hilfestellungen sowie weiterführenden Informationen für Angehörige.

Auch wenn MS derzeit noch nicht geheilt werden kann, stehen eine Reihe von Medikamenten und ergänzende therapeutische Möglichkeiten zur Verfügung, die akute Beschwerden abmildern und den Verlauf der MS langfristig positiv beeinflussen können.

Ihr Stark mit MS-Team

Inhalt

Fakten statt Mythen – Halbwahrheiten zu MS aus dem Weg schaffen	4
Tipps für Betroffene	8
Barrierefreiheit – stylisch und komfortabel	9
Sexuelle Störungen – was tun?	12
Hilfe annehmen ist erlaubt!	15
Meine Rechte: Anlaufstellen im Überblick	17

Fakten statt Mythen – Halbwahrheiten zu MS aus dem Weg schaffen

Tagtäglich sehen sich Betroffene den vielen „Fake Facts“ zu MS konfrontiert, die sich hartnäckig halten und das Leben mit einer MS Erkrankung zusätzlich erschweren. Doch wieviel Wahrheit verbirgt sich hinter den gängigsten Klischees? Wir machen die Bestandsaufnahme und lassen den Mythen die Luft raus.

#1 „Diagnose MS – ich lande sicher früher oder später im Rollstuhl.“

Dank der Fortschritte in der Therapie muss das nicht passieren. Multiple Sklerose kennt viele Verlaufsformen – milde wie schwere. Eine zunehmende Behinderung lässt sich heute mit individuellen Therapien und Rehabilitation sehr gut verzögern oder sogar aufhalten.

#2 „MS – von meinem Kinderwunsch kann ich mich verabschieden.“

Eine MS-Erkrankung schließt eine Schwangerschaft und gesunden Nachwuchs keineswegs aus. Der behandelnde Arzt informiert, was es zu beachten gilt und wie eine Schwangerschaft mit der individuellen Medikation möglich ist.

#3 „Meine Frau hat MS – jetzt ist Sex kein Thema mehr.“

Multiple Sklerose kann zu verminderter Lust, Sexualstörungen oder Inkontinenz führen. Wichtig ist, Probleme zu benennen und mit dem Experten sowie dem Partner offen zu besprechen. Meist gibt es Lösungen.

#4 „Als MS-Patient muss ich mich schonen – Sport ist tabu.“

Das Gegenteil ist der Fall – regelmäßige Bewegung verbessert bei Multipler Sklerose das Wohlbefinden und kann sich positiv auf den Gesundheitszustand auswirken. Ein ärztliches Gespräch schafft Klarheit.

#5 „MS – was habe ich bloß falsch gemacht?“

Die Ursache für Multiple Sklerose ist derzeit noch unklar. Unterschiedliche genetische, hormonelle, altersspezifische, virale oder umweltbedingte Faktoren, aber keinesfalls persönliches Fehlverhalten, werden als Auslöser diskutiert.

#6 „Einen Mitarbeiter mit MS kann ich in meinem Team nicht brauchen!“

Multiple Sklerose und Beruf sind durchaus vereinbar. Durch die zur Verfügung stehenden Therapien treten Krankenstände in geringerem Ausmaß auf als früher. Oft machen Vorurteile und mangelndes Wissen die Situation schwieriger als notwendig.

#7 „Ich habe keine Symptome mehr – jetzt kann ich die MS-Medikamente absetzen?“

Auch wenn man als Betroffener von Multipler Sklerose aktuell keine Beschwerden spürt, ist es wichtig, sich weiterhin an medikamentöse Therapie zu halten. Die Krankheit kann nämlich auch ohne merkbare Anzeichen fortschreiten.

#8 „Meine Mama hat MS – da behalte ich meine Sorgen für mich.“

Erkrankt ein Elternteil an Multipler Sklerose, trifft dies die ganze Familie. Doch man kann damit gemeinsam umgehen lernen – Partner und Kinder finden zusätzlich Unterstützung bei den Patientenorganisationen in Österreich: www.oemsg.at/landesgesellschaften

#9 „MS – dagegen ist kein Kraut gewachsen.“

Die Forschung beschäftigt sich laufend mit Multipler Sklerose und macht bemerkenswerte Fortschritte. Dank dieser können die meisten Menschen mit MS ihre Krankheit heute gut handhaben. Neue Medikamente müssen jahrelang klinische Studien durchlaufen, um Sicherheit und Wirksamkeit zu gewährleisten.

#10 „MS – das bekommen doch nur alte Leute!“

Multiple Sklerose tritt meist im jungen Erwachsenenalter auf. 20- bis 40-jährige Frauen gehören zu den Hauptbetroffenen.

#11 „Ich habe MS – jetzt bin ich ganz allein mit meinen Sorgen.“

Multiple Sklerose stellt das Leben auf den Kopf. Doch kein Betroffener muss sich alleine fühlen – Patientenorganisationen wie die ÖMSG und die Landesgesellschaften sowie diverse MS-Community-Plattformen unterstützen und helfen, schnell die Orientierung wiederzuerlangen:

www.oemsg.at/landesgesellschaften

#12 „Was mache ich, wenn meine Freundin plötzlich einen MS-Schub hat – die Verantwortung ist mir zu viel!“

Multiple Sklerose-Schübe können zwar unerwartet auftreten, werden aber von Betroffenen meist gut erkannt. Bei einem möglichen Schub sollte man sich an das behandelnde MS-Zentrum wenden.

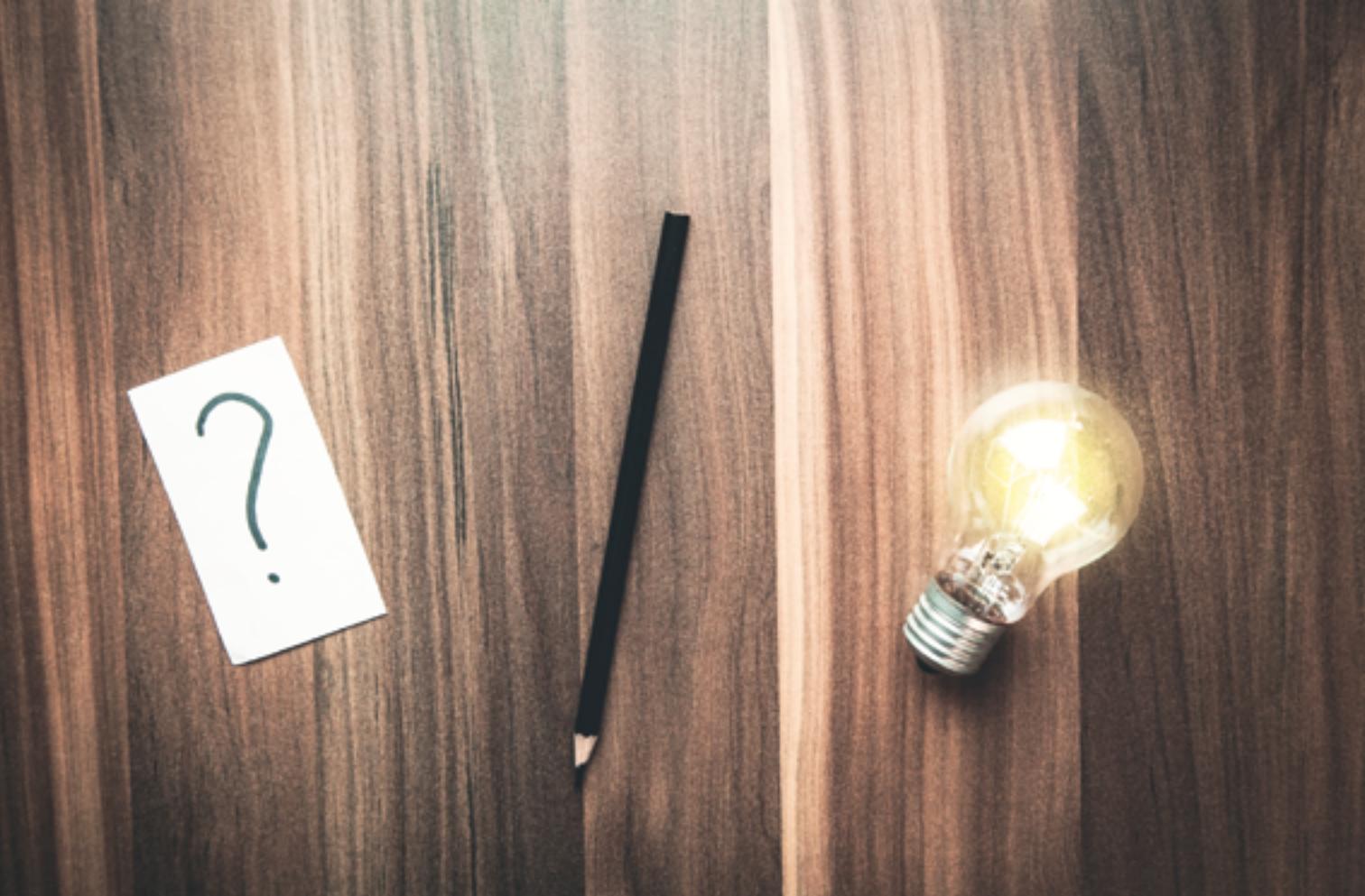
#13 „Mein Mann hat MS – jetzt wird er ein Pflegefall?“

Nicht jede Multiple Sklerose verschlimmert sich und geht von einem schubhaften in einen chronischen Verlauf über. Medikamentöse Therapien und Begleitmaßnahmen können dies hinauszögern oder gar verhindern.

Mehr Informationen finden Sie auf www.stark-mit-ms.at

Fazit:

Die Diagnose Multiple Sklerose ist oft ein Schock und stellt die Lebensplanung mit einem Mal auf den Kopf. Dazu machen Vorurteile und mangelndes Wissen die Situation noch schwieriger als notwendig, denn sowohl die Erkrankung selbst als auch die entsprechende Therapie und begleitende Maßnahmen sind heutzutage gut mit Beruf, Alltag und Partnerschaft vereinbar.



»» Warum bekomme gerade ich diese Erkrankung?
Bei dieser Frage muss man natürlich aufklären:
Der Patient selber hat keine Schuld. Hier kann man
durch Aufklärungsgespräche oft sehr viel Druck und
Last von den Schultern der Patienten nehmen.

Dr. Doris Hauer

*Fachärztin für Neurologie und Geriatrie,
Multiple Sklerose Zentrum Melk*

Tipps für Betroffene

Was MS-Patienten und vor allem auch Angehörigen im Umgang mit der Erkrankung helfen kann, verrät Robert, selbst MS-Patient.

„Es ist schwierig, MS-Patienten einen Tipp zu geben. Die Krankheit hat so viele verschiedene Facetten, dass man nicht sagen kann, der eine muss das machen und der andere muss das machen. Das funktioniert nicht“, erklärt Robert. „Es muss jeder Betroffene für sich selbst herausfinden, was für ihn passt und was nicht mehr geht. Auch welche Medikamente am besten zu ihm passen: Will er nur Pillen schlucken? Will er sich das Medikament spritzen? Will er einmal im Monat eine Infusion erhalten? Das ist schwer!“

Robert rät: „Man muss lernen, auf seinen eigenen Körper zu hören. Man muss auch der Familie sagen, dass sich das Leben jetzt etwas ändert. Die Familie muss den Betroffenen unterstützen. Auch wenn es der MS-Patient nicht so wahrhaben will, aber er braucht Unterstützung. Anders geht es nicht.“

» Es gibt Schlimmeres als PPMS. Die Flinte ins Korn zu werfen, hilft nichts. Ich bin es positiv angegangen. Denn man kann viel machen.

Wolfgang
MS-Patient



Barrierefreiheit – stylisch und komfortabel

Wir wollen immer komfortabler leben. Barrierefreies Wohnen ist längst nicht mehr nur ein Thema für Menschen mit einer körperlichen Einschränkung aufgrund einer Erkrankung oder des Alters. Ein Gastartikel von DI (FH) Kornelia Grundmann, Architektin und Inhaberin der Agentur für Barrierefreiheit gabana sowie MS-Patientin.

Wer schmunzelt nicht, wenn er an das alljährlich zu Silvester ausgestrahlte Dinner for one denkt? Wenn Butler James galant mit seinem Serviertablett durch das Esszimmer balanciert und sich dann schwingvoll mit einem mehr oder weniger eleganten Sprung über das Tigerfell vor einem Sturz rettet. Natürlich denkt bei dieser humoristischen Szene niemand daran, den Tigerkopf als „Barriere“ ins Kalkül zu ziehen.

Alltags-Check

Aber Spaß beiseite. Wie schaut es in unserem Alltag aus, wenn jede noch so kleine Schwelle zum Hindernis oder zur Stolperfalle wird? Was ist mit schwergängigen Türen, die sich nur mit hohem Kraftaufwand öffnen und schließen lassen? Wie oft beobachtet man ältere Menschen, Kinder oder Frauen mit Kinderwagen, wie sie sich damit abmühen.

Schwellen sind unnötig und gehören der Vergangenheit an

Oder das Thema Schwellen: Selbst Übergänge ins Freie sind nach heutigem Stand der Technik längst überholt. Lassen Sie sich nicht mit

veralteten Argumenten verunsichern. Schwellen sind unnötig und gehören der Vergangenheit an. Herumtobenden Kindern werden sie oft zum Verhängnis, aufgeschürfte Knie sind da noch harmlos. Viel schlimmer sind Stolpern und Stürze bei älteren Personen, denn diese enden meist nicht so glimpflich. Oberschenkelhalsbrüche können Betroffene zum Dauerpflegefall machen.

Mehr Komfort und Sicherheit beim Wohnen

Und ganz ehrlich, wer schätzt nicht den Komfort von schwellenlosen Übergängen, breit dimensionierten und leichtgängigen Türen? Oder wer möchte heute noch auf die Großzügigkeit von bodengleich gefliesten rutschfesten Duschen im Badezimmer verzichten? Relativ neu sind Dusch-WCs, die jedoch zunehmend ihren Siegeszug am Markt antreten. Längst orientieren sich Hersteller, Bau- und Tourismusbranche an den Bedürfnissen der rasant wachsenden Generation 50Plus und punkten mit generationenübergreifenden, am Leben orientierten, attraktiven barrierefreien Angeboten.

Farben helfen bei der Orientierung und wirken positiv auf das Wohlbefinden

Architektur und Design mit Ausstattungsmerkmalen, die für Komfort und Sicherheit sorgen, stehen hoch im Kurs. Nicht zu unterschätzen ist die farbliche Raumgestaltung, die einerseits durch Kontraste sehr hilfreich und unterstützend bei der Orientierung sein kann, andererseits sich auch positiv auf das Wohlbefinden der Bewohner auswirkt.

Design for all gewinnt immer mehr an Bedeutung

Dass barrierefreies Bauen und Wohnen längst zum Stand der Technik gehört, sehen wir täglich in der Werbung. Intelligente Wohnkonzepte und zuverlässige Produkte erleichtern durch einfache Handhabung das Leben aller Menschen. Von durchdachter Planung und komfortabler Ausstattung profitieren nicht nur die Nutzer; sie erhöhen nachhaltig den Wiederverkaufswert von Wohnungseigentum, da die Käuferschicht – bedingt durch die demografische Entwicklung – kontinuierlich zunimmt.

Gut designte, barrierefreie Gestaltung mit attraktiven Produkten (man spricht auch von Design for all) gewinnt in allen Bereichen immer mehr an Bedeutung. Denn einladende, moderne Barrierefreiheit schafft Sicherheit und erhöht die Wertschöpfungskette in vielerlei Hinsicht.

Nähere Informationen unter www.gabana.net

A modern bathroom with a walk-in shower and a freestanding bathtub. The shower area has dark grey tiles and a glass door. The bathtub is white and freestanding. The room has a warm, ambient lighting and a wooden ceiling.

»» Barrierefreies Bauen und Wohnen gehört längst zum Stand der Technik. Intelligente Wohnkonzepte und zuverlässige Produkte erleichtern durch einfache Handhabung das Leben aller Menschen.

DI (FH) Kornelia Grundmann

Architektin und Inhaberin der Agentur für Barrierefreiheit gabana
MS-Patientin

Sexuelle Störungen – was tun?

In unserer aufgeklärten Gesellschaft ist Sex allgegenwärtig. Doch was tun, wenn es nicht mehr klappt? Wenn Sexualität zu einer Belastung wird? Werden Sie aktiv. In den meisten Fällen gibt es Hilfe. Wir haben 10 Tipps für Sie zusammengefasst.

„Die sexuelle Gesundheit ist Teil der Gesamtgesundheit und sollte Bestandteil jeder ärztlichen Tätigkeit sein“, so die Empfehlung der Weltgesundheitsorganisation WHO im Jahr 2000. Wie wichtig diese Forderung ist, zeigen die Ergebnisse einer weltweit durchgeführten Studie: Auf die Frage „Hatten Sie in den letzten 12 Monaten sexuelle Probleme, die länger als 2 Monate andauerten?“, antworteten 39% der Männer und 46% Frauen mit „Ja“.

Laut einer weltweiten Studie haben 39% der Männer und 46% der Frauen länger als 2 Monate andauernde sexuelle Probleme; innerhalb der letzten 12 Monate.

Gerade Menschen mit einer chronischen Erkrankung können vermehrt von sexuellen Störungen betroffen sein: Beispielsweise leiden 70% der Frauen mit Diabetes mellitus an einer Sexualstörung. 70,6% der Männer mit einer Erkrankung der Herzkranzgefäße sind von einer Erektionsstörung betroffen. Auch Menschen mit MS leiden häufig unter einer Sexualstörung (Prävalenz von 50-90%). Die häufigsten Beschwerden bei Männern sind erektile Dysfunktion und Ejakulationsstörungen; bei Frauen die Störung der vaginalen Lubrikation (Vaginalsekret). Libidoverlust und Schwierigkeiten, einen Orgasmus zu erleben, betreffen beide Geschlechter gleichermaßen.

» 50-90% der MS-Patienten sind von einer Sexualstörung betroffen.

» Häufigste Beschwerden bei Frauen: Störung der vaginalen Lubrikation (Vaginalsekret)

» Häufigste Beschwerden bei Männern: erektile Dysfunktion, Ejakulationsstörungen

» Häufigste Beschwerden bei beiden Geschlechtern: Libidoverlust und Schwierigkeiten, einen Orgasmus zu erleben

Wichtig! Nicht alle Menschen mit einem sexuellen Problem leiden darunter. Erst wenn ein Leidensdruck dazu kommt, liegt eine Sexualstörung vor. Dieser Leidensdruck lässt dann Betroffene ärztliche Hilfe aufsuchen. Und das ist gut so, denn in vielen Fällen können Ärzte weiterhelfen und es kann zu einer Verbesserung kommen, weiß der MS-Experte Dr. Christian Bsteh, Facharzt für Neurologie, Multiple Sklerose Zentrum Salzburg.

Tipp:

- Sprechen Sie Ihren behandelnden Arzt aktiv auf das Thema an.
- In vielen Fällen kann man etwas tun und es kann zu einer Verbesserung kommen.

10 Tipps für Ihr Liebesleben

Neben der medizinischen Abklärung und Behandlung können auch folgende Maßnahmen zielführend sein:

- 1 Sprechen Sie offen und ehrlich mit Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin über die Situation sowie mögliche krankheitsbedingte Einschränkungen.
- 2 Schaffen Sie eine entspannte Atmosphäre ohne Erfolgsdruck.
- 3 Zärtliche Berührungen können bei einer verminderten Libido das sexuelle Verlangen stimulieren.
- 4 Nehmen Sie sich Zeit für Intimität in Erholungsphasen mit geringer Fatigue.
- 5 Nehmen Sie eine antispastische Therapie zeitgerecht ein.
- 6 Sind Sie von einer Blasenfunktionsstörung betroffen, dann suchen Sie die Toilette vor dem Geschlechtsverkehr auf. Schränken Sie vorher den Konsum von Alkohol, Kaffee und Nikotin ein.
- 7 Bei Stuhlinkontinenz können nach einem Toilettenbesuch Analtampons hilfreich sein.
- 8 Gleitgels können bei Lubrikationsstörungen der Scheide helfen.
- 9 Vermeiden Sie kraftaufwendige Stellungen.
- 10 Auch das Besprechen der Situation im Rahmen einer Paartherapie kann hilfreich sein.



» Einschränkungen im Sexualleben werden oftmals einfach hingenommen. Das muss nicht sein: In vielen Fällen kann man helfen und es kann zu einer Verbesserung kommen.

Dr. Christian Bsteh

Facharzt für Neurologie, Multiple Sklerose Zentrum Salzburg

Hilfe annehmen ist erlaubt!

Auch wenn Sie manchmal das Gefühl haben sollten, mit Ihrer Diagnose ganz allein zu sein. So ist es nicht. Es gibt ein breites Unterstützungsangebot. Nützen Sie die vielen emotionalen und informativen Netzwerke in Ihrem Leben.

Das Leben mit einer chronischen Krankheit ist nicht leicht. Und jeder geht anders damit um: Der eine findet innere Stärke innerhalb der Familie. Der andere tauscht seine Erfahrungen gerne mit anderen Betroffenen in einer Selbsthilfegruppe aus. Holt sich aktiv Ratschläge im Internet oder nutzt das Angebot von psychologischer Betreuung. Der eine nimmt Unterstützungsangebote aus seinem persönlichen Umfeld gerne an. Der andere ist dadurch verärgert oder fühlt sich sogar bevormundet. So unterschiedlich wie die Multiple Sklerose sein kann, so facettenreich können auch die individuellen Bewältigungsstrategien sein.

So vielfältig wie MS sein kann, können auch die Bewältigungsstrategien von Betroffenen sein!

Vergessen Sie dabei aber nicht, auf die Menschen in Ihrem unmittelbaren Umfeld – Familie und Freunde; auch für sie ist die Situation neu bzw. ungewohnt. Vor allem auch Kinder gehören informiert und in den Behandlungsprozess mit eingebunden. Ein offenes Gespräch über Wünsche und Befürchtungen oder mögliche Unterstützungsangebote im Alltag können hier hilfreich sein.

Auch Familie und Freunde und vor allem Kinder sind durch eine MS-Diagnose oftmals vor eine neue Situation gestellt. Bitte vergessen Sie das nicht!

Aber was tun, wenn man Angehöriger oder Freund eines MS-Patienten ist? Ganz wichtig: Bitte betrachten Sie das erkrankte Familienmitglied bzw. den Freund nicht mit Mitleid, sondern behandeln Sie ihn ganz „normal“. Sonst fühlt er sich als Außenseiter. Und das soll nicht sein. Bieten Sie aktiv Ihre Hilfe an. Bitte beachten Sie aber! Auch als Angehöriger kann es sein, dass Sie an Ihre Grenzen stoßen. Holen Sie sich Hilfe und Unterstützung, wenn Sie sie brauchen; beispielsweise auch bei Selbsthilfegruppen.

Auch für Angehörige kann der Besuch einer Selbsthilfegruppe hilfreich sein.

Bitte vergessen Sie nicht! Ihr behandelnder Arzt bzw. Ihre Ärztin aber auch die MS-Schwestern unterstützen Sie gerne im Umgang mit Ihrer Erkrankung.



» Ich habe die Erfahrung gemacht, dass Patienten, die man möglichst schnell in ein ambulantes Setting einbindet, eine Anlaufstelle für ihre Fragen haben. Es ist wichtig eine Adresse zu haben, wo man sich gut aufgehoben fühlt. Das kann ganz viel Unsicherheit nehmen.

*DGKS Silvia Katzmayr
MS-Schwester, Linz*

Meine Rechte: Anlaufstellen im Überblick

Was viele betroffene Familien oft nicht wissen: Es gibt ein breites Informations- und Unterstützungsangebot für Menschen mit einer chronischen Erkrankung wie MS. Die wichtigsten Anlaufstellen haben wir für Sie zusammengefasst.

Multiple Sklerose wird als die Krankheit mit den 1.000 Gesichtern bezeichnet. Warum? Weil MS von Patient zu Patient ganz individuell abläuft. Der eine Betroffene leidet an dem einen Symptom, der andere an einem ganz anderen. Der eine MS-Patient ist von keinen Einschränkungen in seinem Alltag betroffen, bei dem anderen kann es im Verlauf der Erkrankung zu Einschränkungen kommen. Mit Auswirkungen auf das tägliche Leben: Vielleicht muss man den Beruf aufgeben und hat dadurch finanzielle Einbußen? Mehrausgaben für die medizinische Versorgung können entstehen. Eine bauliche Adaption der Wohnräumlichkeiten kann notwendig werden. Vielleicht ist auch einmal eine Pflege erforderlich.

Man kann nicht sagen, was die Zukunft bringt. Was man sagen kann: Es gibt ein breites Informations- und Unterstützungsangebot für Sie und Ihre Familie.

Informieren Sie sich über Ihre Rechte. Nutzen Sie das breite Unterstützungsangebot.

Von steuerlichen Absetzmöglichkeiten und Vergünstigungen über Zuschüsse, Ermäßigungen und Befreiungen bis hin zur Unterstützung im Alltag, die Möglichkeit von Pflegegeld, -karenz und -teilzeit sowie Hilfe für pflegende Angehörige. Sie sind nicht alleine. Hier kann Ihnen weitergeholfen werden:

- Österreichische MS-Gesellschaft (ÖMSG) [☞](#)
- Österreichischer Rehabilitationskompass [☞](#)
- Sozialministeriumservice [☞](#)
- BM für Finanzen [☞](#)
- Österreichischer Behindertenrat [☞](#)
- Pflege daheim [☞](#)



» Für eine persönliche Beratung steht die Arbeiterkammer Wien ihren Mitgliedern gerne zur Verfügung. Beratung und Unterstützung gibt es zudem bei der jeweiligen Landesstelle des Sozialministeriumservice.

Mag. Martina Chlestil
AK Wien

Quellen:

Baumhackl, Ulf (Hg.), Berger, Thomas: ÖMSB Österreichische Multiple Sklerose Bibliothek

ÖMSB (Österreichische Multiple Sklerose Bibliothek) 2., überarb. Auflage 2017, S. 172 ff.

BM Frauen Gesundheit: Sexuelle Gesundheit, Ein blinder Fleck im österreichischen Gesundheitssystem?, Tagungsbericht 2016

Herausgeber:
Content Glory GmbH

Bildnachweise:
© gabana
© Andranik Hakobyan/Shutterstock.com
© Jacob Lund/Shutterstock.com
© kitzcorner/Shutterstock.com
© Oleksandr Ladanivskyi/Shutterstock.com
© Supawadee56/Shutterstock.com
© Syda Productions/Shutterstock.com

Mit freundlicher Unterstützung von 