

ms persönlich

Die MS-Begleiter Zeitschrift

**Zeitschrift
frei Haus**
*Abokarte
im Heft*

Klartext sprechen

*Mehr Dialog für ein
Plus an Lebensfreude*

Beruf und Karriere

Wie geht das mit MS?

Corona-Virus

*Aktuelle Informationen
für Menschen mit MS gibt's
auf www.ms-begleiter.de*

Ein offenes Wort

Die Diagnose „Multiple Sklerose“ macht zunächst oft sprachlos. Viele Menschen wissen wenig über die Erkrankung und nach wie vor hält sich der Mythos, die MS führe zwangsläufig zu einem Leben im Rollstuhl. Doch diese Ansicht ist längst überholt. Verständlicherweise ist die erste Zeit nach der Diagnose mit Sorgen und Ängsten behaftet – und mit dem Versuch, möglichst viel über die Erkrankung und den Einfluss auf das weitere Leben zu erfahren.

Das sind normale Reaktionen. Und es ist wichtig, sich umfassend über das Krankheitsbild zu informieren und auch über die Möglichkeiten und die Bedeutung einer konsequenten Behandlung. Dabei sollte man den richtigen Partnern im

Umgang mit der Erkrankung vertrauen. Das sind in erster Linie der behandelnde Arzt und die betreuende MS-Nurse. Sie wissen am besten über die individuellen Befunde Bescheid und können Auskunft darüber geben, wie die Erkrankung zu bewältigen ist.

Die Kompetenz dieser „Profis“ zu nutzen und ihren Rat einzuholen, ist somit der beste Weg, um zurück in ein weitgehend normales Leben zu finden. Das gelingt aber nur, wenn im Dialog mit dem Arzt und mit der Nurse offene Worte gesprochen werden. Es setzt voraus, dass ein vertrauensvoller Umgang besteht und der Arzt über Veränderungen im Krankheitsbild und auch über mögliche begleitende Symptome informiert wird.

Nur dann kann er adäquat handeln und die Therapie so anpassen, dass wieder eine gute Krankheitskontrolle gegeben ist.

Das offene Wort lohnt sich: Es trägt wesentlich dazu bei, dass auch mit MS das Leben weiter mit viel Lebensfreude gelebt werden kann – in der Familie, im beruflichen Umfeld und auch auf Reisen.

In diesem Sinne viel Spaß beim Lesen

Ihre **Martina Ochel**

Geschäftsführerin

Sanofi Genzyme Deutschland



Bildquelle: Sanofi / Dirk Brumiecki

IMPRESSUM

HERAUSGEBER

Sanofi-Aventis Deutschland GmbH
Industriepark Höchst, K703, 65926 Frankfurt

REDAKTION

Christine Vetter
Merkenicher Straße 224, 50735 Köln

KONZEPT UND GESTALTUNG

Health4Brands GmbH
Friedrichstraße 230
10969 Berlin

DRUCK

G. Peschke Druckerei GmbH
Taxetstraße 4, 85599 Parsdorf

KONTAKT

MS-Begleiter
Telefon: 0800 90 80 333
E-Mail: service@ms-persoendlich.de
www.ms-begleiter.de

© Copyright: Sanofi-Aventis Deutschland GmbH, ein Unternehmen von Sanofi

REDAKTIONELLE HINWEISE

Namentlich gekennzeichnete Beiträge müssen nicht unbedingt die Meinung der Redaktion oder des Herausgebers widerspiegeln. Falls im Kontext nicht anders bezeichnet, schließt – zur Verbesserung der Lesbarkeit – der Singular den Plural (und umgekehrt) und das Maskulinum das Femininum und Neutrum ein. Jegliche Haftung des Herausgebers aus Fehlern oder Unvollständigkeiten der Inhalte werden ausgeschlossen. Es besteht kein Anspruch auf Veröffentlichung eingesandter Manuskripte oder Fotos.

COPYRIGHT

Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge und Abbildungen, einschließlich ihrer Übersetzung in andere Sprachen, sind urheberrechtlich geschützt. Inhalte dieser Publikation dürfen nicht ohne schriftliche Zustimmung des Herausgebers –

unabhängig von Form und Art (mechanisch, elektronisch, durch Fotokopie, durch Foto- oder Audioaufnahmen in Datenbanken) – reproduziert, übermittelt oder auf Onlinediensten oder im Internet gespeichert werden. Mit Ausnahme der gesetzlich zugelassenen Fälle ist eine Verwendung ohne Einwilligung des Herausgebers strafbar.

DATENSCHUTZ

Der Abschluss des Abonnements der Zeitschrift „MS persönlich“ kann schriftlich (Antwortkarte/-schreiben) erfolgen. Die Erhebung und anschließende Verarbeitung von personenbezogenen Daten erfolgt ausschließlich zur Bearbeitung des Abonnementwunsches. Die Angabe Ihrer Daten können Sie jederzeit schriftlich (service@ms-persoendlich.de) oder telefonisch (0800 90 80 333; Servicezeiten Mo-Fr, 8–20 Uhr) widerrufen. Damit endet das Abonnement, da diese Daten für die Durchführung benötigt werden. Die Sanofi-Aventis Deutschland GmbH ist als Herausgeber der Zeitschrift für Ihre Daten verantwortlich. Sie hat

zum Zwecke der Abonnementverwaltung die Atlantis Healthcare Deutschland GmbH beauftragt. Die gültigen Datenschutzbestimmungen werden durch den beauftragten Dritten erfüllt.

URHEBERRECHT

Alle in der Zeitschrift gedruckten Bilder dienen lediglich Illustrationszwecken. Alle dort abgebildeten Personen sind Fotomodelle. Dies gilt nicht für Bilder mit folgender Urheberbenennung/Copyright-Angabe: Martina Ochel (S.2); Prof. Dr. Stefan Bittner (S. 13); Olga Berndt (S. 24); Gina & Maren (S. 15/16); Sascha Fuchs & Anne Schumann (S.19/20); Cäcilie Skorupinski (S.22); Olga Berndt (S. 24); Alex & Mitarbeiterin Contact Center (S.26)

Ausgabe 8

Zahlenzauber

Sudoku

	1	8	9					7
							8	
7	4			8	3			2
1	6			2	9			4
		2	8	7	4	3		
	8		6	3				9 5
	3		2	1				5 7
		1						
7					8	1	6	

4	4	5	1 = 2
6	5	1	2 = 4
3	2	5	5 = 6
7	1	3	3 = 7

Setze zwischen die einzelnen Zahlen
Rechenzeichen, so dass die Gleichung aufgeht

Wie lautet die nächste Zahl in
dieser Zahlenreihe?

3	-	4	-	6	-	9	-	13	-	18	-	?				
3	-	4	-	8	-	11	-	44	-	49	-	?				
2	-	3	-	5	-	7	-	11	-	13	-	?				
1	-	2	-	3	-	5	-	8	-	13	-	21	-	34	-	?

Was bisher geschah...

Eine einfache Übung kann Dir helfen, Dein Gehirn zu trainieren und Dich an schöne Momente in Deinem Alltag zu erinnern. Stelle Dir vor dem Zubettgehen verschiedene Fragen, die Deinen Alltag betreffen und versuche sie dann möglichst schnell zu beantworten.

Beispielfragen:

- Was gab es vorgestern zum Frühstück / Mittag / Abendessen? Was mochte ich davon besonders gern?
- Welche Fernsehsendung habe ich vor einer Woche gesehen und worum ging es?
- Was hatte ich vor drei Tagen an?
- Mit wem hatte ich heute ein gutes Gespräch und worüber haben wir gesprochen?
- Was waren die Highlights des heutigen Tags?

Lösungen
 Buchstabensalat: Staub; Gabel; Salat;
 Scharen; Athen

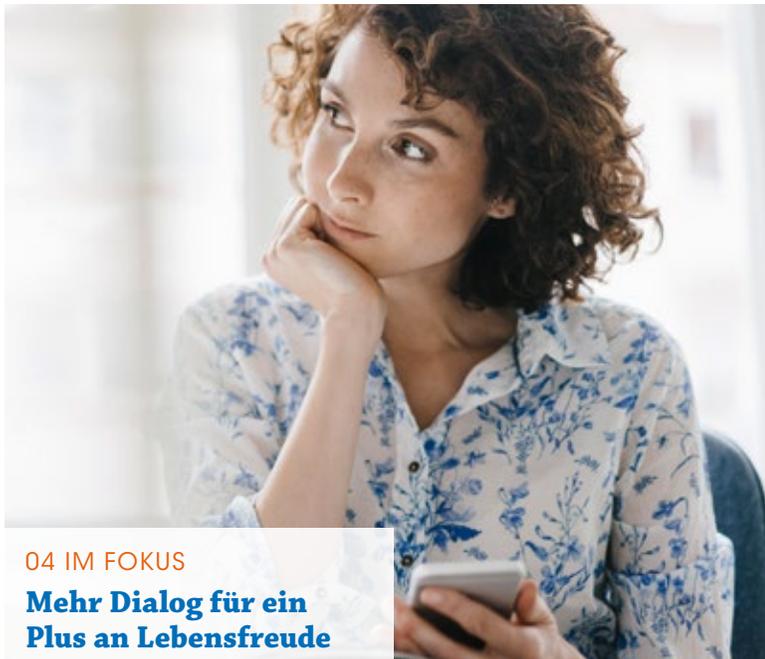
Sudoku

2	7	9	4	5	8	1	6	3
6	5	1	3	9	7	4	8	2
8	3	4	2	1	6	9	5	7
4	8	7	6	3	1	2	9	5
5	9	2	8	7	4	3	1	6
1	6	3	5	2	9	7	4	8
7	4	5	1	8	3	6	2	9
9	2	6	7	4	5	8	3	1
3	1	8	9	6	2	5	7	4

Rechenzeichen
 $4 + 4 - 5 - 1 = 2$
 $6 - 5 + 1 + 2 = 4$
 $3 \times 2 - 5 + 5 = 6$
 $7 \times 1 - 3 + 3 = 7$

Zahlenreihe
 24; 294; 17; 55





04 IM FOKUS
Mehr Dialog für ein Plus an Lebensfreude

Was bedeutet das Corona-Virus für Menschen mit Multipler Sklerose?

Dieser Frage widmet sich ein Sonderbereich der Website:

www.ms-begleiter.de

Aktuell, kompakt und leicht verständlich stehen dort wichtige Informationen bereit.

Deine Fragen zum Thema beantworten auch die Mitarbeiter im MS-Begleiter Contact Center:

0800 90 80 333 (Mo-Fr, 8-20 Uhr)



08 GUT ZU WISSEN
Soll ich an einer Studie teilnehmen?



17 LEBEN MIT MS
Selbstbehauptung kann man lernen

13 GUT ZU WISSEN
Reiseimpfungen – was ist wichtig

14 LEBEN MIT MS
Beruf und Karriere

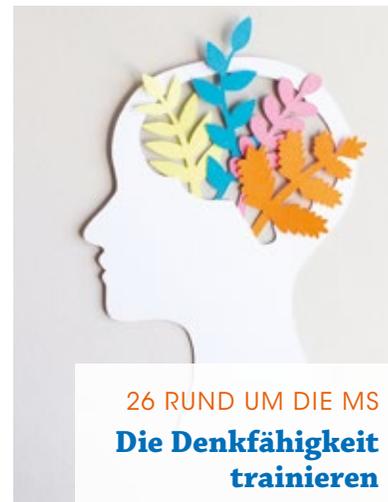
16 GUT ZU WISSEN
Neue Erkenntnisse zu Fatigue

20 LEBEN MIT MS
Kommunikation aktiv gestalten

24 RUND UM DIE MS
„Ich hätte da mal eine Frage...“



22 MS UND ERNÄHRUNG
Rezepte für mehr Energie



26 RUND UM DIE MS
Die Denkfähigkeit trainieren



Mehr Dialog für ein Plus an Lebensfreude

Eine gute Kommunikation mit dem Arzt und der Nurse stärkt das Selbstvertrauen

Wird die Diagnose „Multiple Sklerose“ gestellt, so bist Du gut beraten, Dich eingehend über die Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten zu informieren. Deine wichtigsten Ansprechpartner sind Dein Neurologe und die Dich betreuende MS-Nurse. Im Dialog mit ihnen wirst Du erfahren, worauf Du achten und was Du beherzigen solltest. Dieses Wissen fördert laut Professor Dr. Mark Obermann, Seesen, die Therapietreue, erleichtert die Krankheitsbewältigung und stärkt das Selbstvertrauen und damit auch die Lebensfreude des Patienten.

Fast bei jedem von uns ist das „Googeln“ inzwischen eine Art Reflex, wenn wir nach Informationen suchen. Doch „Dr. Google“ ist keine gute Wahl, wenn eine Multiple Sklerose diagnostiziert wird und man sich über den möglichen weiteren Verlauf der Erkrankung informieren möchte. Denn als Laie ist es schwer, im Internet die Spreu vom Weizen zu trennen, seriöse Informationsquellen zu finden und panischürende Webseiten außer Acht zu lassen.

Andererseits ist es sehr wichtig, dass Du über Deine Erkrankung gut Bescheid weißt. Denn wer gut informiert ist, wird sich mit dem Krankheitsmanagement leichter tun: „Gut informierte Patienten kommen nach meiner Erfahrung auch mit Phasen, in denen es ihnen beispielsweise auf Grund eines akuten Schubs einmal schlechter geht, insgesamt besser zurecht und finden rascher

in ihr normales Leben zurück“, berichtet Prof. Obermann, Direktor des Zentrums für Neurologie an den Asklepios Kliniken in Seesen.

Gut investierte Zeit – für den Patienten und den Arzt

Er selbst legt deshalb viel Wert darauf, seine Patienten sehr eingehend über ihre Erkrankung aufzuklären: „Das ist eine gut investierte Zeit für den Patienten wie auch für mich als Arzt“, sagt Obermann. Denn es ist anschließend leichter, gemeinsam die im individuellen Fall beste Behandlung festzulegen, sich weiterhin im Dialog gut auszutauschen und bei Bedarf Anpassungen der Therapie vorzunehmen.

«Bei der Behandlung der MS gibt es erhebliche Fortschritte»

Ein weiterer Punkt kommt hinzu: „Gut aufgeklärte Patienten wissen, mit welchen Symptomen sich im Allgemeinen ein akuter Schub bemerkbar macht. Sie können Veränderungen in ihrem Körperempfinden besser einordnen und wissen eher, wann sie ihren Arzt konsultieren sollten“, so Obermann. Es kann dann frühzeitig eine adäquate Behandlung eingeleitet und wieder eine gute Krankheitskontrolle erwirkt werden. Hierzu ist es jedoch wichtig, Veränderungen im Körpererleben oder auftretende Komplikationen wie zum Beispiel Koordinationsstörungen oder Schwierigkeiten beim Wasserlassen dem Arzt oder der MS-

Nurse mitzuteilen. Das fällt leichter, wenn zuvor im Dialog ein gutes Vertrauensverhältnis aufgebaut wurde. Auch schambesetzte, tabuisierte Themen lassen sich dann leichter verbalisieren – und anschließend zumeist auch effektiv therapieren.

Nicht den Kopf in den Sand stecken

Es nützt generell wenig, den Kopf in den Sand zu stecken und die MS als Erkrankung nicht wahrhaben zu wollen. Genauso unsinnig ist es, quasi den Teufel an die Wand zu malen und Visionen von einem Leben im Rollstuhl heraufzubeschwören. Viel sinnvoller ist es nach Obermann, die Chancen des Dialogs mit dem Arzt und der MS-Nurse zu nutzen. Dazu gehört es, sich kundig

zu machen, wie die MS heutzutage üblicherweise behandelt wird, welche Therapie im individuellen Fall sinnvoll erscheint und von welchem Verlauf mit hoher Wahrscheinlichkeit auszugehen ist.

„Dann sieht die Situation für viele Patienten weniger belastend aus als anfangs gedacht“, betont der Neurologe. Denn die Medizin hat bei den Behandlungsmöglichkeiten der MS nach seinen Angaben erhebliche Fortschritte gemacht. Es gelingt heutzutage in der überwiegenden Zahl der Fälle, das Krankheitsgeschehen zu stabilisieren, so dass die Betroffenen ein weitestgehend normales Leben führen können.

apropos

Tipps für das Gespräch mit dem Arzt

Von MS-Nurse Kathrin Betzinger aus Bogen/Niederbayern

- Im Gespräch mit dem Arzt selbstbewusst nachfragen, wenn man das Gefühl hat, eine Information möglicherweise nicht richtig verstanden zu haben
- Wenn sich Fragen ergeben, diese notieren und den Zettel zum nächsten Arztgespräch oder dem Gespräch mit der MS-Nurse mitbringen.
- Bei dringenden Fragen nicht bis zum nächsten Termin warten, sondern direkt mit der Praxis Kontakt aufnehmen.
- Sich im Gespräch mit dem Arzt Notizen machen, damit wichtige Informationen nicht vergessen werden
- Den Arzt oder gegebenenfalls die MS-Nurse informieren, wenn es zum Auftreten von Problemen oder Komplikationen wie zum Beispiel einer unerklärlichen Müdigkeit kommt, die eventuell mit der MS zusammenhängen. Sich dabei auch nicht scheuen, schambesetzte Themen offen anzusprechen.



Bildquelle: Sanofi Genzyme

- Einen Angehörigen oder Freund mit zum Arztgespräch nehmen, damit die erhaltenen Informationen besser behalten und zudem auch mit jemandem diskutiert werden können
- Den Arzt oder die MS-Nurse nach seriösen Informationsquellen fragen

«Die Chancen des Dialogs mit dem Arzt und der MS-Nurse nutzen»



Bildquelle: Westend61 / Getty Images

Nachfragen, wenn etwas nicht verstanden wird

Wichtig hierfür ist es jedoch, dass die verordnete Therapie tatsächlich konsequent durchgeführt wird. Das aber ist laut Obermann erfahrungsgemäß leichter, wenn man weiß, warum die entsprechenden Medikamente so wichtig sind und was sie bewirken. Man sollte sich als Patient daher im Gespräch mit dem Arzt keinesfalls scheuen nachzufragen, wenn man etwas nicht genau verstanden hat. Tauchen im Nachgang Fragen auf, so sollte man diese notieren und den Zettel zum nächsten Gespräch mit dem Arzt oder der Nurse mitbringen, um die anstehende Problematik zu erörtern.

„Wer sich unsicher fühlt, kann gerne auch einen Angehörigen oder einen Freund zum Gespräch mithinzuziehen“, erklärt Professor Obermann. Auch ist man als Betroffener im Gespräch mit dem Arzt oft ein wenig aufgeregt und kann sich durch die Anspannung und die persönliche Betroffenheit Informationen möglicherweise

weniger gut merken. Obermann: „Vier Ohren hören mehr als zwei und man kann als Patient die erhaltenen Informationen zu Hause in Ruhe mit seinem Angehörigen nochmal durchsprechen“. „Darüber hinaus kann man den Arzt und ebenso die MS-Nurse auch nach seriösen Informationsquellen fragen“, rät Kathrin Betzinger, MS-Schwester und Studien-Nurse in einer MS-Schwerpunktpraxis in Bogen/Bayern.

Die Vorteile, gut über die MS und die anstehende Therapie informiert zu sein, sind kaum zu überschätzen – darin sind Professor Obermann und Kathrin Betzinger sich einig: „Wer weiß, dass die MS in aller Regel mit einer adäquaten Behandlung zu kontrollieren ist, der ist weniger unsicher in Bezug auf die Erkrankung. Er entwickelt wieder Selbstvertrauen und gewinnt so an Lebensqualität“, so Obermann. Dem pflichtet Kathrin Betzinger bei: „In der Praxis sehen wir, dass gut informierte Patienten nicht von der Krankheit beherrscht werden. Sie nehmen diese ernst, können aber Abstand gewinnen und ihr normales Leben wieder genießen“.

Soll ich an einer Studie teilnehmen?

So mancher wird diese Situation kennen: Du kommst zum Arzt und er berichtet, dass aktuell ein neues Medikament geprüft wird, das eine besonders gute Wirksamkeit zu haben scheint. Und er fragt Dich, ob Du möglicherweise bereit bist, an einer Studie zur Prüfung des Wirkstoffs teilzunehmen. Wie entscheidest Du Dich?

Wer von seinem Arzt gefragt wird, ob er an einer Medikamentenstudie teilnehmen möchte, reagiert oft zunächst mit Unsicherheit: Was bedeutet das für mich? Werde ich damit zum Versuchskaninchen? Gehe ich besondere Risiken ein oder kann ich von der Behandlung vielleicht durch eine bessere Wirksamkeit des neuen Mittels profitieren? Solche Fragen drängen sich zwangsläufig auf.

Um sie beantworten zu können, sollte man sich kundig machen, um welche Form von Studie es sich handelt. Denn Studie ist noch längst nicht gleich Studie. Grob zu unterscheiden sind vor allem klinische Studien und sogenannte Real World-Studien.



Kontrollierte Bedingungen: Klinische Studien

Klinische Studien dienen der Entwicklung neuer Behandlungsverfahren, insbesondere neuer Medikamente oder Zulassungserweiterungen. Sie sind vom Gesetzgeber vorgeschrieben, erfolgen nachdem Untersuchungen am Tiermodell abgeschlossen sind und unterteilen sich in verschiedene Phasen. So wird ein neues Medikament zu Beginn in einer eher kleinen, sogenannten Phase I-Studie hinsichtlich seiner Wirkweise und Verträglichkeit an einigen wenigen gesunden Freiwilligen erforscht¹. Es geht vor allem um die Frage, ob der Wirkstoff sich für den Einsatz beim Menschen eignet. Erst danach folgen Studien an wenigen erkrankten Personen, zunächst als Phase II-Studie, bei der vor allem die optimale Dosierung im Fokus steht.

Von besonderer Bedeutung sind die sich anschließenden Phase III-Studien. Sie umfassen deutlich mehr Patienten und werden zumeist als Vergleichsstudien angelegt. Dabei werden (mindestens) zwei Studiengruppen gebildet, wobei eine Gruppe den neuen Wirkstoff erhält und die zweite Gruppe entweder die bisherige Standardtherapie oder ein Scheinpräparat (Placebo). Die Zuteilung der Patienten zu den Gruppen erfolgt im Allgemeinen zufällig (randomisiert) und die Studie wird doppelblind durchgeführt, wie die Wissenschaftler sagen. Es bedeutet, dass während die Studie läuft, weder Patient noch Arzt wissen, ob der jeweilige Studienteilnehmer das neue Medikament erhält oder in der Vergleichsgruppe behandelt wird. Die Studien sollen prüfen, ob der innovative Wirkstoff ein medizinischer Fortschritt ist.

Eine besondere Form der klinischen Studien sind die Phase IV-Studien. Sie finden statt, wenn ein Medikament bereits zugelassen ist und vom Arzt verordnet werden kann. Ziel solcher Studien kann es sein, die bisherigen Kenntnisse weiter zu untermauern und/oder durch die Teilnahme größerer Patientenzahlen eventuell auftretende seltene Nebenwirkungen zu erfassen. Alle Studienpläne müssen vor Studienbeginn von den Gesundheitsbehörden und auch von einer Ethikkommission explizit genehmigt werden.^{1,2,3}

Die Realität abbilden: Real World-Daten

Abzugrenzen von den klinischen Studien sind sogenannte Real World-Studien. Während die Teilnehmer klinischer Studien genaue Vorgaben – zum Beispiel hinsichtlich ihres Alters, der Krankheitsdauer und –schwere sowie möglicher Begleiterkrankungen – erfüllen müssen, werden in den Real World-Studien „normale“ Patienten unter ihrer Therapie beobachtet. Es handelt sich um Patienten, wie sie üblicherweise mit dem jeweiligen Präparat von ihrem Arzt behandelt werden.

Real World-Daten spielen in der modernen Medizin eine zunehmende Rolle. Sie liefern Erkenntnisse dazu, wie bestimmte Patientengruppen – zum Beispiel Patienten mit Begleiterkrankungen – auf ein Medikament reagieren. Gesammelt und ausgewertet werden die Daten zumeist im Rahmen sogenannter Registerstudien. Dabei werden zum Teil sehr viele Patienten über lange Zeiträume hinsichtlich der Wirksamkeit und Sicherheit eines Medikaments beobachtet. Zusammen mit den Ergebnissen der klinischen Studien sind die Informationen der Registerstudien wichtig, um die Bedeutung eines Medikaments im Behandlungsalltag besser beurteilen zu können.⁴

Quellen: 1. <https://www.helmholtz.de/gesundheits/wenn-medikamente-an-menschen-gefestet-werden/> Letzter Zugriff 4.2.2020 2. <https://www.verbraucherzentrale.de/wissen/gesundheits-pflege/aerzte-und-kliniken/klinische-studien-sollten-sie-teilnehmen-31742> 3. www.vfa.de/patienten/patienten-klinische-studien, Letzter Zugriff 4.2.2020 4. <https://www.iqvia.com/-/media/iqvia/pdfs/cese/germany/publikationen/artikel-in-der-fachpresse/2018/artikel-market-access-health-policy-rwe.pdf?la=de-de&hash=283B2F0F02B1E4D2E40AB5AC092262>, Letzter Zugriff 4.2.2020 5. www.patientenstudien.de/weil-ich-hier-zugang-zu-verbesserten-behandlungsmoeglichkeiten-habe, Letzter Zugriff 4.2.2020

apropos

Vorteile der Studienteilnahme

Die Teilnahme an Studien ist freiwillig und setzt ein eingehendes Informationsgespräch zu Nutzen und Risiken mit dem Patienten voraus. Eine Teilnahme kann für den Patienten mit Vorteilen⁵ verbunden sein:

- *Studienteilnehmer haben gute Chancen, bereits frühzeitig Zugang zu neuen Behandlungsmöglichkeiten zu erhalten.*
- *Sicherheit ist oberstes Gebot: Studienteilnehmer erhalten eine umfassende medizinische Betreuung, ihr Gesundheitszustand wird sehr engmaschig überwacht.*
- *Im Rahmen der Studie werden oftmals umfassende Gesundheitsprüfungen wie zum Beispiel genetische Begleituntersuchungen durchgeführt. Man erhält als Teilnehmer damit zusätzliche Informationen über seinen allgemeinen Gesundheitszustand.*



«Koffer packen und nix wie weg?»

*Menschen mit Multipler Sklerose
sollten Ferienreisen gut vorbereiten*



Reisen gehört für viele von uns zu unseren liebsten Hobbies. Nicht umsonst werden die Urlaubstage oft als die schönste Zeit des Jahres bezeichnet. Die Urlaubsgestaltung ist dabei individuell sehr unterschiedlich. Den einen zieht es in die Berge, den anderen an den Strand und wieder andere möchten ferne Länder und fremde Kulturen kennenlernen. Wer an gesundheitlichen Einschränkungen wie der Multiplen Sklerose leidet, ist gut beraten, sich rechtzeitig über die Reisemodalitäten und die Situation am Urlaubsort zu informieren. Was hierbei zu beachten ist, erläutert Professor Dr. Stefan Bittner vom Universitätsklinikum Mainz.

MS persönlich: Herr Professor Bittner, was gehört zu einer guten Urlaubsvorbereitung, wenn man an einer Multiplen Sklerose erkrankt ist?

PROF. BITTNER: Bevor der Urlaub konkret gebucht wird, sollte man sich genau klar machen, was man von der Reise erwartet. Soll sie der Erholung dienen oder möchte man eher sportlich aktiv sein oder möglicherweise fremde Länder erkunden? Man sollte sich zudem überlegen, was man sich gesundheitlich zumuten kann und möchte. Gut zu überlegen ist, ob mit MS Klettertouren und Ferien, in denen Extremsportarten geübt werden, das Richtige sind. Und wer sehr hitzeempfindlich ist, wird besser einen Urlaub in den Bergen buchen statt Ferien am Strand oder Reisen in die Tropen. Ansonsten kann der Urlaub weitgehend frei gestaltet werden. Allerdings sollte man sich gut über die medizinischen Versorgungsmöglichkeiten vor Ort informieren, für einen adäquaten Impfschutz sorgen und auch sorgfältig eine individuelle Reiseapotheke packen.

MS persönlich: Was ist in puncto Transportmittel und Unterkunft vor Ort zu bedenken?

PROF. BITTNER: Vor allem wenn körperliche Einschränkungen bestehen, ist zu überlegen, wie anstrengend die Reise sein darf und welches Transportmittel ideal ist. Bei Flugreisen steht die Frage an, ob es einen Direktflug gibt oder man unter Umständen das Flugzeug wechseln muss. Ähnlich ist es bei Bahnfahrten. Diese können sehr anstrengend werden, wenn man mehrfach umsteigen muss. In solchen Fällen ist es sinnvoll nachzufragen, ob das Gepäck direkt von der Bahn transportiert werden kann. Wer sich für eine Reise per PKW entscheidet, muss andererseits regelmäßige Pausen und somit ausreichend Zeit einplanen. Bei der Wahl der Unterkunft am Urlaubsort ist zu klären, ob diese den individuellen

apropos

Malariaphylaxe

Bei Fernreisen ist vorab zu klären, ob die Notwendigkeit einer Malariaphylaxe besteht. Zu erfragen ist dies in einem reisemedizinischen Zentrum. Dort gibt es auch Informationen dazu, welche Medikamente zur Malariaphylaxe aktuell für eine Reise in die Zielregion empfohlen werden.

Üblicherweise können Arzneimittel zur Malariaphylaxe laut Professor Bittner ohne Bedenken hinsichtlich der MS-Medikation eingenommen werden, allerdings ist auf mögliche Interaktionen zu achten. Zu berücksichtigen ist auch, dass Malariaphylaktika oft generell nicht gut vertragen werden. Es kann zu Übelkeit, Darmbeschwerden und Schwindel kommen, was die Urlaubsfreude erheblich trüben kann. Bittner: „Auch solche Punkte sind bei der Reiseplanung zu bedenken“.



Bedürfnissen gerecht wird, zum Beispiel ob Treppen zu bewältigen sind oder ob die Einrichtungen des gewählten Hotels barrierefrei zu nutzen sind.

MS persönlich: Was ist hinsichtlich einer möglichen gesundheitlichen Versorgung am Urlaubsort zu klären?

PROF. BITTNER: Schon vor der Reisebuchung sollte klar sein, ob es am Zielort einen Neurologen oder ein neurologisches Zentrum gibt, in dem man behandelt werden kann, falls ein akuter Krankheitsschub auftreten sollte. Für diesen Fall kann man zudem vorsorglich ein Kortisonpräparat in Tablettenform quasi als Stand-by mitführen, wenn eine gute medizinische Versorgung eventuell nicht gewährleistet ist. Sinnvoll ist außerdem, eine kurze Krankheitsgeschichte in deutscher und englischer Sprache dabei zu haben. Ganz wichtig ist, dass man alle Medikamente, die man benötigt – MS-Therapeutika wie auch andere Arzneimittel – in ausreichender Menge für die gesamte Reisezeit mit sich führt. Denn vor allem bei Auslandsreisen ist nicht sichergestellt, dass man am Urlaubsort das gewohnte Präparat beziehen kann. Übrigens gehört die Reiseapotheke bei Flugreisen nicht in den Koffer, da dieser unter Umständen verloren gehen kann, sondern unbedingt ins Handgepäck. Sind für die Verabreichung der



ZUR PERSON:

Professor Dr. Stefan Bittner ist Leiter der Sektion Neuroimmunologie am Universitätsklinikum Mainz. Sein Forschungsschwerpunkt ist die Multiple Sklerose.

«Vor Reiseantritt die Möglichkeiten der medizinischen Versorgung am Zielort klären»

Medikamente Nadeln, Fertigspritzen oder Pens erforderlich oder müssen Arzneimittel während der Reise gekühlt werden, sollte man sich vorher erkundigen, ob Schwierigkeiten beim Zoll oder bei der Sicherheitsabfertigung drohen können. Das ist anders bei einer Infusionstherapie, bei der die Medikamente in großem zeitlichem Abstand gegeben werden. Bei einer solchen MS-Therapie muss man aber sicherstellen, dass die notwendigen Kontrolluntersuchungen regelmäßig wie angeordnet erfolgen können – notfalls auch vor Ort. Werden diese Ratschläge beherzigt, steht einem erholsamen Urlaub meist nichts mehr im Weg.

Herr Professor Bittner, haben Sie vielen Dank für das Interview.

apropos

Krankenversicherung

Vor Antritt einer Auslandsreise sollten Menschen mit einer chronischen Erkrankung wie der MS mit ihrer Krankenkasse klären, inwieweit die eventuell im Verlauf der Reise entstehenden Krankheitskosten getragen werden. Im Zweifelsfall ist der Abschluss einer Auslandskrankenversicherung ratsam, die jedoch unbedingt auch chronische Erkrankungen abdecken sollte. Da die Reise in aller Regel schon frühzeitig geplant und gebucht wird, ist es außerdem sinnvoll, eine Reiserücktrittsversicherung abzuschließen. Diese sollte auch medizinische Gründe für einen Rücktritt von der Reise umfassen.

Reiseimpfungen – was ist wichtig?

Wer sich vor Infektionen schützen will, sollte auf einen zuverlässigen Impfschutz entsprechend den hiesigen Impfempfehlungen achten. Das gilt vor allem, wenn man eine chronische Krankheit wie die MS hat. Besondere Bedeutung bekommt das Thema Impfen aber bei Reisen in ferne, exotische Länder. Rechtzeitig vor der Reise ist deshalb zu klären, ob im Reiseland spezielle Impfungen vorgeschrieben sind. Welche Impfungen empfohlen werden, kann in einem reisemedizinischen Zentrum für das jeweilige Reiseland erfragt werden. Weiterführende Informationen gibt es auch beim Robert Koch-Institut im Internet unter https://www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/STIKO/Reiseimpfung/reiseimpfung_inhalt.html

Vorsicht ist bei einer Impfung mit einem Lebendimpfstoff wie der Gelbfieberimpfung geboten. Diese kann unter Umständen einen akuten Krankheitsschub auslösen. Bei Impfungen mit einem Totimpfstoff ist nach Darstellung von Professor Dr. Stefan Bittner, Mainz, zu beachten, dass der Impferfolg bei einer immunmodulatorischen MS-Therapie eingeschränkt sein kann. Deshalb ist nach Impfungen bei Menschen mit MS eine Titerkontrolle ratsam. Sie zeigt, wie gut der Betreffende auf die Impfung angesprochen hat. Bei Reisen ist es zudem sinnvoll, eine Bescheinigung in Deutsch und Englisch mit Informationen über den Impfschutz mitzuführen oder einen internationalen Impfausweis.



Beruf und Karriere

Wie geht das mit MS?

Es ist verständlicherweise wie eine Art Schock, wenn Du erfährst, chronisch krank zu sein. Sobald der erste Schrecken bewältigt ist, stellen sich meist Fragen ein: Wie wird mein Leben mit einer Multiplen Sklerose weitergehen? Werde ich meine alltäglichen Aufgaben meistern können? Bin ich in meiner Berufswahl eingeschränkt? Kann ich weiter Karriere machen? Auf diesen Seiten berichten Menschen mit MS beispielhaft, wie sie sich in die Berufswelt integrieren.



Gina

**Erfolgreich als
freiberufliche Texterin**

Mit der Diagnose „Multiple Sklerose“ wurde Gina vor gut drei Jahren kurz nach der Geburt ihres zweiten Kinds konfrontiert. Sie arbeitete zum damaligen Zeitpunkt bereits erfolgreich als freiberufliche Journalistin (www.textkonzept-hamburg.de) mit einem festen Kundenstamm. „Ich habe die Diagnose zunächst einigermaßen gelassen aufgenommen, da ich ja nichts an der Tatsache ändern konnte“, erklärt Gina. „Doch ich stand offensichtlich irgendwie neben mir, denn es sind mir in der ersten Zeit unschöne Dinge passiert, angefangen vom einfachen Stolpern über einen Sturz mit

Ellenbogenbruch bis hin zu einem Autounfall, der möglicherweise auch durch die MS und ihre Symptome mitbedingt war“.

Trotz der Sehnerv-Entzündung als Folge der MS und der Ellenbogenfraktur hat sich die junge Frau durchgebissen und weiter gearbeitet. „Die Texte sind oft termingebunden und ich wollte meine Auftraggeber unbedingt zufriedenstellen“, erläutert Gina. Mit der Arbeit ging sie zudem gegen Ängste an: Was wird mit meiner Familie? Werde ich meinen Beruf, der mir viel Spaß macht, weiter betreiben können? Oder werden mir meine Kunden weglaufen, wenn ich vielleicht meine normale Leistungsfähigkeit nicht mehr besitze? Können wir unseren Lebensstandard behalten? Solche Fragen machten sich immer wieder breit.

Im Nachhinein war diese erste Zeit schwierig, die Arbeit hat Gina jedoch auch geholfen, wieder in ein normales Leben zu finden: „Ich hatte einfach keine Zeit, über die Konsequenzen meiner Erkrankung zu grübeln“, berichtet sie. Das Schreiben ist die Passion von Gina. Deshalb ist das Bloggen für „Einblick“, den MS-Begleiter-Blog, auch sehr hilfreich: „Ich kann meine Ängste und Probleme in Bezug auf die Krankheit formulieren. Das Schreiben entlastet mich“, sagt die Journalistin, die seit Anfang 2018 auch einen eigenen Blog unter www.garnichtkrank.de betreibt.

Auch wenn ihre Leistungsfähigkeit ab und zu eingeschränkt ist, waren doch viele Ängste aus ihrer heutigen Sicht unbegründet, räumt Gina ein: „Mein Kundenstamm ist mir erhalten geblieben,

die Auftraggeber sind zufrieden und das Texten macht mir nach wie vor sehr viel Spaß“. Und weiter sagt sie: „Wer mit Begeisterung an seinen Aufgaben arbeitet, tut sich nach meiner Erfahrung leichter mit der Krankheitsbewältigung“.



Maren

**Jobwechsel
aufgrund der MS**

Seit rund 20 Jahren hat Maren MS. Damals arbeitete sie als Krankenschwester. „Ich habe den Beruf geliebt, musste ihn aber aufgeben, weil der Schichtdienst für mich sehr belastend war und ich immer wieder aktive Schübe der MS entwickelt habe“, erklärt sie. Maren begann ein Studium in der Gesundheitsökonomie, begann als wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Uni Witten/Herdecke, promovierte dort, bekam zwischendurch zwei Kinder und ist nun in Teilzeit als wissenschaftliche Referentin im Projektträger des Deutschen Zentrums für Luft- und Raumfahrt e.V. (DLR-PT) in

Bonn tätig. Maren: „Es wäre auch eine Vollzeittätigkeit möglich, aber das ist mir zu belastend“.

Von Anfang an ist Maren mit ihrer Erkrankung auch in der Berufswelt offen umgegangen: „Ich habe meinen Arbeitgeber und auch meine Kollegen informiert“, berichtet sie und rät ein solches Vorgehen auch anderen Menschen mit MS. „Ich habe viel Verständnis und auch Unterstützung von Seiten meiner Chefs und meiner Kolleginnen und Kollegen erfahren – auch als sich meine Mobilität zunehmend eingeschränkt hat“. Maren muss im Zuge ihrer Projektarbeit beim DLR-PT gelegentlich auch national wie international reisen. Daran hat sie auch viel Freude, aber durch ihre zunehmende Gehbehinderung sind Reisen beschwerlicher geworden. Sie ist dann praktisch auf einen Rollstuhl angewiesen. Doch die körperliche Beeinträchtigung macht ihr wenig Sorgen: „Damit kann man klar kommen“, sagt sie. „Ich habe viel mehr Angst vor kognitiven Einbußen“, erläutert sie. „Denn mit dem Nachlassen der Kognition ist oft auch eine Wesensveränderung verbunden und ich mag mich so wie ich bin“, so Maren.

Handfeste Informationen – die MS-Begleiter Broschüre zum Thema



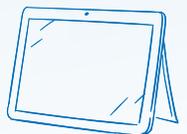
MS bedeutet nicht zwangsläufig, dass Du Deinen Beruf aufgeben musst. Die Erkrankung verläuft bei jedem Menschen anders und es gibt keinen Grund zu resignieren oder einen Karriereplan vorschnell zu verwerfen. Mit welchen Hilfsmitteln der Arbeitsalltag einfacher zu gestalten ist, wie man mit Kollegen in puncto MS umgehen kann und welche Möglichkeiten es gibt, wenn sich

Behinderungen entwickeln sollten, schildert die Broschüre „Arbeit und Leben mit MS – Unterstützung für jeden Tag“ des MS-Begleiter-Programms.

In der Broschüre wird auf verschiedene Situationen eingegangen. So gibt es unter anderem Tipps für den Start ins Berufsleben, also den Schulalltag und die Ausbildung sowie das Studium

mit MS, und auch für Menschen, die in angestellter Position tätig sind sowie für Freiberufler.

Die Broschüre des MS-Begleiter-Patientenservices sowie weitere Informationsmaterialien kannst Du kostenfrei unter der E-Mail-Adresse service@ms-begleiter.de und unter der Rufnummer **0800 9080333** anfordern.



Hilft Kakao gegen die Fatigue?

Kakao ist reich an sogenannten Flavonoiden. Diese Inhaltsstoffe können möglicherweise beim Trinken von Kakao die Hirndurchblutung bessern und eine Fatigue lindern. Darauf weist das Ergebnis einer Pilotstudie britischer Wissenschaftler hin.

40 Patienten mit schubförmiger MS haben an der Studie teilgenommen und vor deren Beginn das Ausmaß ihrer Fatigue über eine spezielle Skala beurteilt. Anschließend gab es jeweils 30 Minuten vor dem Frühstück ein Getränk aus erhitzter Reismilch und Kakao mit unterschiedlichem Flavonoidgehalt.

Bei Patienten, die Kakao mit hohem Flavonoidgehalt zu trinken bekamen, zeigte sich nach sechs

Wochen ein zwar geringer, aber durchaus nachweisbarer Rückgang der Fatigue. Außerdem konnten diese Patienten innerhalb von sechs Minuten eine größere Gehstrecke als zuvor zurücklegen (6-Minuten-Gehtest). Das kann nach Meinung der Studienleiter daran liegen, dass Flavonoide die Hirndurchblutung steigern können.

Und dies könne möglicherweise die Stimmung, die geistige Leistungsfähigkeit und auch die Wahrnehmung einer Fatigue beeinflussen, heißt es in der Studie. Größere Studien zum Einfluss von Kakao und speziell von Flavonoiden sind notwendig, um den potentiellen positiven Einfluss auf die Fatigue zu untersuchen.

Quelle:

Coe S et al., J Neurol Neurosurg Psychiatry 2019; 90 (5): 507-513



Transkranielle Hirnstimulation: Neuer Therapieansatz bei Fatigue?

Wissenschaftler des Exzellenzclusters NeuroCure an der Charité – Universitätsmedizin Berlin konnten in einer Pilotstudie zeigen, dass eine transkranielle Hirnstimulation die Symptome der Fatigue bei der MS deutlich reduzieren kann. Damit verbindet sich nun die Hoffnung, das Verfahren zu einem neuen Therapieansatz bei Fatigue entwickeln zu können.

In der Studie wurden 33 Patienten mit MS und Fatigue sechs Wochen lang dreimal wöchentlich je 20 Minuten mittels Magnetstimulation behandelt. Dabei wird über eine Spule über dem Kopf der Patienten ein Magnetfeld erzeugt, das auf die

Nervenzellen und ihre Verbindungen im Gehirn einwirkt. Ein speziell für die Untersuchung entwickelter Spulentyp soll gezielt Hirnregionen stimulieren, die nach neuen Forschungsergebnissen maßgeblich an der Entstehung von Fatigue bei MS beteiligt sind. Eine Kontrollgruppe erhielt eine Scheinstimulation und schnitt statistisch eindeutig schlechter ab.

Eine Folgestudie soll nun an einer größeren Anzahl von Studienteilnehmern die Wirksamkeit der transkraniellen Hirnstimulation erneut belegen.

Quelle:

Gaede GM et al., Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm 2018 (1): e423, <http://dx.doi.org/10.1212/wni.0000000000000423>

Selbstbehauptung kann man lernen

Übungsserie
für Menschen mit MS



Wenn Du an einer MS leidest, wirst Du Phasen kennen, in denen Deine Mobilität eingeschränkt ist. Möglicherweise musst Du einen Gehstock oder sogar einen Rollstuhl nutzen, eventuell zeitweise als Folge eines akuten Schubs oder auch dauerhaft. Dann hast Du es unter Umständen schwerer, Dich in einer kritischen Situation zu behaupten. Doch Selbstbehauptung lässt sich üben. Die entsprechenden Techniken können gut vorsorglich zu Hause zusammen mit Angehörigen oder Freunden einstudiert werden.

Wer in seiner Mobilität eingeschränkt ist, hat möglicherweise ein höheres Risiko zu stürzen oder sich zu verletzen. Das kann zum Beispiel passieren, wenn Du weggedrängt oder angerempelt wirst oder wenn möglicherweise versucht wird, Dir die Handtasche oder einen anderen Gegenstand zu entreißen. Daher ist in einer solchen Situation eine erhöhte Aufmerksamkeit und Selbstbehauptung gefragt. MS persönlich hat deshalb in Kooperation mit dem Kraft- und Bewegungstrainer Sascha Fuchs aus Köln eine Serie mit Übungen zur Selbstbehauptung speziell

für Menschen mit MS konzipiert. Warum das vorsorgliche Einüben der Techniken ratsam ist, erläutert Sascha Fuchs in einem kurzen Interview.

MS persönlich: Herr Fuchs, warum empfehlen Sie Menschen mit Multipler Sklerose Übungen zur Selbstbehauptung?

FUCHS: Sich in kritischen Situationen gut behaupten zu können, ist im Prinzip für jeden Menschen wichtig. Es ist besonders wichtig für Menschen, die unter einer Erkrankung leiden, welche ihre Mobilität und allgemein ihre körperliche Leistungsfähigkeit einschränkt. Dann sind Techniken zum Selbstschutz sehr hilfreich, um zum Beispiel einen Sturz zu vermeiden. Oder, wenn das nicht möglich ist, bei einem Sturz die erhöhte Verletzungsgefahr zu minimieren. Entsprechende Strategien lassen sich gut vorsorglich einüben. Sie sind insbesondere für Menschen mit Handicap hilfreich. Denn sie können dazu beitragen, Gefahrensituationen zu vermeiden und sich in kritischen Situationen zu behaupten. Durch eine richtige Sturztechnik lässt sich das Verletzungsrisiko gering halten und durch adäquate Schutztechniken und ein selbstbewusstes Auftreten kann man möglicherweise einen tätlichen Übergriff oft schon im Vorfeld abwehren.

MS persönlich: Warum ist die Verletzungsgefahr höher?

FUCHS: Infolge von Einschränkungen in der Mobilität und Reaktionsgeschwindigkeit können sich Personen mit MS bei einem Sturz oft schlechter abstützen und auffangen. Damit besteht ein erhöhtes Risiko für Verletzungen. Umso wichtiger ist es, Strategien zu lernen und zu üben, wie man sich bei einem Sturz verhalten sollte. So kann man im Ernstfall Verletzungen vermeiden.

MS persönlich: Lässt sich das wirklich erlernen?

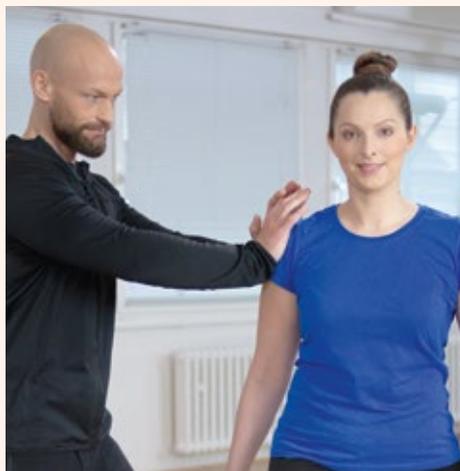
FUCHS: Ja es gibt einfache Griffe und Techniken,

mit denen man für einen sicheren Stand sorgen und sich bei einem Sturz schützen kann. Diese Techniken müssen allerdings gut einstudiert und am besten regelmäßig trainiert werden, damit sie im Fall des Falles automatisiert und ohne großes Nachdenken angewandt werden. Davon abgesehen entwickelt man durch das Training insgesamt ein besseres Körpergefühl und mehr Körperspannung, was ganz allgemein bei der Bewältigung der Alltagsaufgaben hilfreich ist.

Herr Fuchs, haben Sie vielen Dank für das Gespräch und für die Erarbeitung der nachfolgenden Übungen.



1



Übung 1: Sicherer Stand

Eine stabile Standposition ist in vielen Situationen wichtig und dient sehr effektiv dem Vorbeugen eines Sturzes. Und so sorgst Du für einen sicheren Stand:

Gehe leicht ins Knie und setze den linken oder auch den rechten Fuß, je nachdem welche Position leichter für Dich ist, versetzt nach vorne und drehe den vorderen Fuß zirka 45 Grad nach innen. Das Einnehmen einer solchen Position ist zum Beispiel in einer größeren Menschenmenge mit Gedränge

hilfreich. Denn wenn Du die sichere Standposition eingenommen hast, bist Du gut stabilisiert und kannst nicht so leicht umgestoßen werden.

Im Falle eines tätlichen Angriffs kannst Du dann außerdem die offenen Hände auf die Unterarme des Angreifers legen, wobei die stärkere Hand – bei Rechtshändern ist das meist die rechte Hand

– weiter vorne in Richtung Ellenbogengelenk platziert wird. Die andere Hand wird nahe dem Handgelenk positioniert. In dieser Handposition bist Du am besten in der Lage, die Arme des Gegners zu kontrollieren und Du kannst zugleich besser auf Bewegungen wie Zug und Druck reagieren und die Arme Deines Gegenübers als zusätzlich stabilisierende Komponente nutzen.

Der sichere Stand ist sehr einfach im Alltag zu trainieren, da er keiner besonderen Hilfsmittel bedarf.



2



Denk daran:

Die Intensität, mit der Du trainierst, sollte sich nach Deinem aktuellen Gesundheitszustand und Deiner Tagesform richten. Davon abgesehen solltest Du die Aufnahme des Trainings mit Deinem Arzt besprechen.

Übung 2: Sicher aus dem Rollstuhl fallen

Wenn Du im Rollstuhl sitzt, kann es sein, dass Dich jemand mit oder auch ohne böse Absicht aus dem Rollstuhl zieht und Du zu Boden fällst. Ein wichtiges Ziel ist es dann, den Sturz möglichst verletzungsfrei zu überstehen.

Bilde dazu mit Deinen Armen eine Art Dreieck, bei dem die Hände in einem Abstand von mindestens zwanzig Zentimeter vor dem Gesicht gehalten werden und die Ellenbogen nach außen weisen. Beide Arme sollten dabei mindestens 90 Grad im Ellenbogengelenk gebeugt sein, um ausreichend Stabilität zu geben.

Kurz vor dem Aufprall des Körpers schlagen dann die Hände und Unterarme gleichzeitig auf den Boden. Dadurch wird ein großer Teil der Aufprallenergie abgefedert. Der Kopf wird geschützt und gleichzeitig werden die Hände und Ellenbogen vor einer Verstauchung bzw. einem Bruch bewahrt.

ACHTUNG: Wenn Du diese Übung einstudierst, solltest Du den Boden mit Matten, Kissen oder Decken polstern, um Dich nicht beim Training zu verletzen!



DAS TEAM:

Sascha Fuchs hat die dargestellten Übungen für Menschen mit MS zusammengestellt. Er arbeitet als freiberuflicher Kraft- und Bewegungstrainer in Köln. Seine Trainings Schwerpunkte sind die Neuroathletik und die Schmerztherapie.

Anne Schumann ist Fitnessökonomin und Wirtschaftspsychologin und war lange Zeit als Personal Trainerin tätig.

Kommunikation aktiv gestalten

Gastbeitrag von
Cäcilie Skorupinski

Schwierige Gespräche führen

Meine Nichte hat MS. Sie kam mit einer halbseitig gelähmten Gesichtshälfte aus dem Asienurlaub zurück und alle waren ratlos. Sie wurde von Krankenhaus zu Krankenhaus geschoben und keiner wusste Rat. Bei einer MRT-Untersuchung ihres Kopfs sagte dann die MRT-Assistentin unvermittelt: „Das sieht mir nach MS aus“. Meine Nichte war sprachlos. Solche Situationen kennst Du sicher auch.

Menschen gehen mit Deiner Erkrankung emotionsbefreit unsensibel um oder andere meinen, Dich in Watte packen zu müssen. Klar ist, dass die Diagnose im ersten Augenblick überfordert. Wie geht man mit Dir und Deiner Erkrankung um? Klar ist auch, dass sich Dein Leben ändern wird. Und klar ist zudem, dass Du Deine Belange kommunizieren musst. In unserer neuen Reihe schauen wir uns verschiedene Situationen aus dem Alltag an und geben Tipps, wie Du diese meistern kannst. In unserem ersten Beitrag geht es um das Gespräch mit Deinem Arzt bzw. Deiner Ärztin.

In der Praxis

Du hast endlich einen Termin bekommen. Deine Ärztin möchte mit Dir den MRT-Befund besprechen. Du hörst etwas von einer „Encephalomyelitis disseminata“, die wohl eine schubförmig-remittierende Verlaufsform hat. Du verstehst zwar nicht viel, erkennst aber schon, dass Du neurologisch nicht den Hauptgewinn gezogen hast. Spätestens, wenn sie sagt, dass kein Grund zur Panik besteht und die Krankheit nicht mehr zwangsläufig im Rollstuhl endet, befolgst Du ihren Rat. Du verfallst in Panik und denkst an Rollstuhl. Warum? Weil Deine Amygdala, Dein Emotionszentrum, eine unsichere Situation erkennt und entsprechend reagiert. Die Amygdala, auch Mandelkern genannt, ist ein Teil unseres Gehirns. Sie agiert in solchen Situationen wesentlich dominanter als Dein Großhirn. In Situationen der Angst, der Wut oder der Trauer logisch und sachlich zu agieren, ist nicht im Ur-Programm vorgesehen. Egal, was jetzt noch an Erklärungen folgt, Du kannst jetzt inhaltlich nicht mehr viel aufnehmen.

Was kannst Du tun?

Mach Dir klar, dass es um Dich geht und mach Dich frei von Skrupeln, dies auch einzufordern. Unterbrich Deinen Kommunikationspartner, wenn die Situation Dich überfordert. Setze ein

eindeutiges Signal und dann „verbalisiere“ Dich. Zum Beispiel: „Moment bitte. Das geht mir zu schnell. Können Sie mir das bitte in verständlichen Worten noch einmal sagen?“ Oft ist es auch leichter, zunächst über die eigenen Gefühle zu sprechen, bevor es inhaltlich weitergeht. Zum Beispiel: „Ich bin komplett überfordert und schockiert. Ich kann Ihnen gerade ganz schwer folgen“. Jeder sieht die Welt durch seine eigenen Filter. Für die Medizinerin ist die MS eine Erkrankung, für Dich scheint es anfangs der Untergang Deiner Welt. Und wie schon Heinrich Heine sagte: „Nur das Gefühl versteht das Gefühl“. Wenn die einen vielleicht zu wenig Empathie aufbringen, ist es bei den anderen manchmal zu viel. Wie sieht es zum Beispiel mit Deiner Familie, Deinem Freundeskreis aus? Gehen wir miteinander um wie bisher oder verändert sich die Kommunikation auch hierbei? Lies in unserer nächsten Ausgabe, wie ein Zuviel an Fürsorge auch erdrücken kann und wie Du freundlich aber klar Deine Selbstbestimmung behauptest.



ZUR PERSON:

Cäcilie Skorupinski ist Diplom-Sprechwissenschaftlerin und seit 1995 in der Wirtschaftsrhetorik freiberuflich tätig – als Coach, Moderatorin und Dozentin. Seit 2001 führt sie gemeinsam mit Kerstin Köhler die K+S Kommunikation Berlin GbR. Sie bietet individuelles Coaching und Seminare zu den Schwerpunkten: Rede- und Gesprächsrhetorik, Führungsthemen, Öffentliche Auftritte, Stimmtraining, Arzt-Patienten Kommunikation, Kommunikation mit dementen Gesprächspartnern und Kommunikationsstrategien in der MS-Therapie.

Rezepte für mehr Energie

Gesunde Ernährung für Menschen mit MS

Im Frühjahr fühlen sich viele Menschen oft ungewöhnlich müde. Wenn Du eine MS hast, stellst Du Dir möglicherweise die Frage, ob das Gefühl der Erschöpfung durch die sprichwörtliche Frühjahrsmüdigkeit bedingt ist oder vielleicht doch eher durch eine Fatigue als Folge der MS. In beiden Fällen helfen Bewegung und eine gesunde Ernährung, um dem häufigen Gähnen Paroli zu bieten. Nachfolgend drei Rezepte, die gut in das Frühjahr passen und zudem einfach zuzubereiten sind.

Zutaten für 2 Personen:

450 g Spargel, gehackt
1 Fenchelknolle, gehackt
3 Tassen Gemüsebrühe
1/2 Tasse frisches Basilikum
1 Zwiebel, 3 Knoblauchzehen, gehackt
2 EL Olivenöl, Salz und Pfeffer
Zum Garnieren: Radieschen,
gedämpfte Spargelspitzen



Spargel-Fenchelsuppe

Lecker und zugleich gesund ist eine Spargel-Fenchelsuppe. Sie kann kalt und warm serviert werden. Die Suppe ist in etwa zehn Minuten vorzubereiten und verlangt eine Kochzeit von etwa 20 Minuten.

Zubereitung:

Olivenöl in einen großen Topf geben und bei mittlerer Hitze die gehackte Zwiebel und den Fenchel hinzugeben und etwa fünf Minuten lang garen. Dann den Knoblauch und etwa eine Minute später die Brühe dazugeben, den Topf zudecken und alles etwa zehn Minuten bei schwacher Hitze köcheln lassen. Den gehackten Spargel zufügen und weitere zwei Minuten bei schwacher Hitze kochen. Die Suppe vom Herd nehmen und nach dem Abkühlen Basilikum unterrühren und die Suppe pürieren, bis sie cremig und glatt ist. Mit Salz und Pfeffer abschmecken. Eventuell die Suppe mit den Spargelspitzen und Radieschen garnieren.



Gegrillter Chicorée mit Ziegenkäse

Kalorienarm und vitaminreich ist Chicorée. In gegrillter Form und zusammen mit Ziegenkäse wird er zu einer Hauptspeise. Das Gericht braucht eine Vorbereitungszeit von etwa zehn Minuten und eine Garzeit von 20 bis 25 Minuten.

Zubereitung:

Den Backofen auf 200 Grad vorheizen und ein Backblech mit Pergamentpapier abdecken. Den Chicorée in Viertel schneiden und das Herz entfernen. Die Chicorée-Teile auf das Backblech legen, mit Olivenöl und Zitronensaft beträufeln. Mit Pfeffer und Salz abschmecken. Mit Honig beträufeln und mit dem Ziegenkäse bedecken. Einen Zweig Thymian hinzugeben. Das Ganze 20 bis 25 Minuten im Backofen grillen, bis die Ränder goldbraun sind.



Zutaten für 4 Personen:

500 g Chicorée
60 g Ziegenkäse
Saft einer halben Zitrone
1 EL Honig
1 EL Olivenöl
Pfeffer und Salz
1 Zweig frischer Thymian



Hausgemachter Rhabarbersirup

Als Zusatz für Wasser und Cocktails oder als Sirup über Pfannkuchen oder Waffeln bietet sich im Frühjahr Rhabarbersirup an. Er ist sehr schmackhaft und einfach zuzubereiten. So geht's:

500 Gramm Rhabarber in kleine Stücke schneiden und in einem mittelgroßen Topf mit vier Tassen Wasser etwa 20 Minuten lang kochen (etwas länger reduzieren, wenn der Sirup dick-

flüssiger sein soll). Den Schaum abschöpfen und die Flüssigkeit durch ein feinmaschiges Sieb geben. Knapp zwei Tassen Zucker der Rhabarberflüssigkeit hinzufügen und unter ständigem Umrühren fünf Minuten köcheln lassen, bis sich der Zucker vollständig aufgelöst hat. Vom Herd nehmen und nach dem Abkühlen in eine Flasche füllen und verschließen. So kann der Sirup etwa sechs Wochen im Kühlschrank lagern.



ZUR PERSON:

Die Rezepte wurden von der freiberuflichen **Food-Fotografin Olga Berndt** entwickelt und für Menschen mit MS zusammengestellt. Die gebürtige Russin ist seit 15 Jahren an Multipler Sklerose erkrankt. Sie lebt mit ihrer Familie in Dresden.

„Ich hätte da mal eine Frage ...“

MS-Bloggerin Alex berichtet über ihre Erfahrungen bei einem Anruf im MS-Begleiter Contact Center

Was erwartet man, wenn man bei einem Callcenter anruft? Um ehrlich zu sein, erwarte ich persönlich nicht, dass ich auf geballtes Wissen treffe. Oft genug habe ich schon erleben müssen, dass ich vom einen zum anderen weiterverbunden wurde. Und wenn man absolut nicht weiterwusste, wurde aufgelegt. Und den Mitarbeiter, dem man eben sein Problem haarklein geschildert hatte, bekommt man sowieso nicht mehr ans Telefon. Demzufolge stehe ich Callcentern eher skeptisch gegenüber. Wie sieht es aber im medizinischen Bereich aus?

„Ein bisschen gemein: Der Mystery Anruf“

Ich war sehr gespannt, als ich im Contact Center von MS-Begleiter, bei dem man allgemeine Fragen rund um die MS stellen kann, anrief. Mein Anruf war ein so genannter „Mystery Call“. Das heißt, dass ich genau weiß, was ich fragen will und welche Antworten ich erwarte

oder besser gesagt: nicht erwarte! Mein Gegenüber weiß nicht, dass er gerade mit einem Testanruf konfrontiert wird. Irgendwie ein bisschen gemein, aber meine Absicht war nicht, den/die Mitarbeiter/in zu quälen oder absichtlich in die Bredouille zu bringen.

Lange hatte ich überlegt, welche Fragen ich stellen möchte, tatsächlich habe ich aber meinen Anruf komplett spontan gehalten. Das Erste, das mir einfiel, war meine allergrößte Einschränkung! Das Vergessen! Die Dame, die ich am Telefon hatte, war von Beginn an sehr freundlich und einfühlsam, was mir meine Nervosität, die ich tatsächlich verspürte, schnell genommen hat. Auf meine Frage, ob sie vielleicht ein paar Tipps für mich hätte, hatte sie sofort ein paar Antworten! Ich könnte Sudokus lösen, sollte auch mal an mich denken und konsequent Ruhepausen einlegen. Des Weiteren bekam ich Linktipps, dort würde ich Kognitionsübungen finden, man könne mir auch gerne ein Begleitheft zusenden.

Einfühlsame Antworten – auch auf kritische Fragen

Schön und gut! Bestanden! Erst mal. Ich dachte mir, dass die Dame doch irgendwie aus der Ruhe

zu bringen sein müsste, und so wurde ich nun ein bisschen hysterisch! Ich sagte, dass ich befürchtete, an der Schwelle zur Demenz zu stehen, und dass mein Neurologe meine Fragen einfach mal so unter den Tisch fallen ließe (by the way – tatsächlich habe ich einen sehr guten Neurologen!). Ich gab mich total verzweifelt und rechnete nun damit, dass die junge Frau einigermaßen ratlos sein würde, mich mit irgendwelchen Alibi-Tipps versuchen würde, ruhig zu stellen.

Weit gefehlt! Die Mitarbeiterin wurde noch einfühlbarer! Mit ganz ruhiger Stimme versicherte sie mir, dass ich mit meinem Problem nicht alleine sei und dass es vielen MS'ern so oder so ähnlich ergehen würde. Mit einer Engelsgeduld hat sie mir empfohlen, doch mal bei der DMSG anzurufen. Oder, wenn alle Stricke reißen, einfach mal eine Zweitmeinung bei einem anderen Neurologen einzuholen! Sie hat mich in keiner Weise belächelt, als ich ihr sagte, dass ich manchmal meinen eigenen Nachnamen vergessen würde oder mein Alter, von meinem Geburtsdatum ganz zu schweigen! Sie hat sich auch zu keiner Zeit als allwissend dargestellt, hat vielmehr versucht, mir Adressen oder Telefonnummern zu nennen, wo ich mich außerdem noch hinwenden könnte. Auf den Punkt gebracht – ich fühlte mich verstanden und gut aufgehoben! Ich könne jederzeit wieder anrufen, wenn der Schuh drücke oder ich einfach mal reden wolle, und ich spürte, dass das nicht nur so dahergesagt war! Das war absolut ehrlich gemeint! Mit einem guten Gefühl und sehr zufrieden mit meinem Mystery Call verabschiedete ich mich, mit dem Versprechen, die Hotline weiterzuempfehlen.

Fazit: Scheut Euch nicht, beim MS-Begleiter Contact Center (*Tel.: 0800 9080333*) anzurufen! Dort sitzen kompetente Mitarbeiter, die, wie ich bei einem anschließenden Besuch vor Ort erfahren habe, eine medizinische Ausbildung haben. Ihr trifft ganz gewiss nicht auf unzufriedene oder gar gelangweilte Mitarbeiter. Tatsächlich sind die



Bloggerin Alex (links) mit ihrer Ansprechpartnerin beim MS-Begleiter Contact Center (rechts)

Menschen dort sehr engagiert und motiviert. Einen Arztbesuch ersetzt so ein Anruf natürlich nicht, aber wenn ihr ganz spontan Fragen habt, egal ob ihr neu diagnostiziert seid oder die MS schon länger am Hals habt, ist der kostenlose Anruf beim Contact Center eine tolle Möglichkeit, Antworten zu erhalten! Traut euch nur!

apropos

Hast Du Lust zu bloggen?

Wer weiß besser, welche Schwierigkeiten bei der MS im Alltag oft anstehen und wie diese zu bewältigen sind, als diejenigen, die selbst MS haben? Was wirklich Sache ist, berichten Blogger auf der Webseite ms-begleiter.de/einblick-blog. Hast Du auch MS und möchtest als Blogger aktiv werden? Dann melde Dich am besten per Mail bei: einblick@ms-persoendlich.de.

Die Denkfähigkeit trainieren

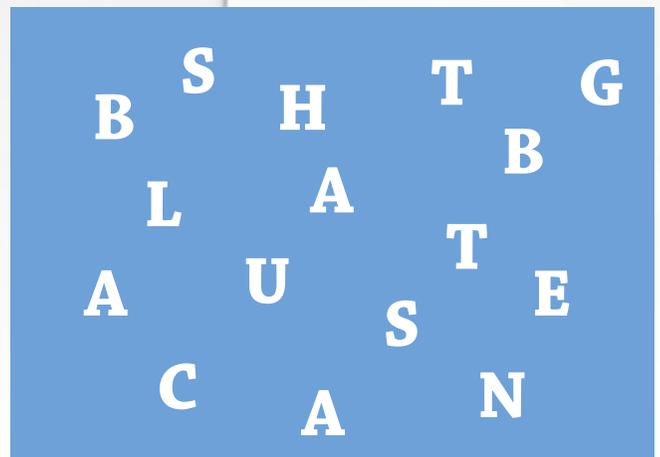
Fällt es Dir oft schwer, Dir etwas zu merken? Gehst Du ohne Einkaufsliste nicht mehr in den Supermarkt, weil Dein Gedächtnis Dich manchmal im Stich lässt? Solchen Begleiteffekten einer MS lässt sich vorbeugen. Nachfolgend findest Du einige einfache Übungen, die die Denkfähigkeit trainieren und leicht in den Alltag eingebaut werden können.



Buchstabensalat

Wie viele Worte kannst Du aus den rechts abgebildeten Buchstaben bilden? Wir haben im Folgenden ein paar Tipps, aber es gibt noch viel mehr ...

- Feste, sehr feine Partikel
- Teil des Tafelbestecks
- Kaltes Gericht, Beilage oder Vorspeise
- unbeleuchtete Fläche hinter einem beleuchteten Körper
- Hauptstadt von Griechenland



Diese Übung lässt sich auch leicht in Deinen Alltag einbinden. Überlege Dir spontan ein möglichst langes Wort und mache aus den Buchstaben des Worts viele neue Worte. Mit etwas Übung wirst Du vielleicht ein Scrabble-Champion.

Kommt gut an: MS persönlich im kostenfreien Abo

Immer die aktuelle Zeitschrift frei Haus

MS persönlich erscheint bis zu dreimal jährlich.
Der Versand erfolgt in einem neutralen Umschlag.

- >>> Antwortkarte ausfüllen und heraustrennen
- >>> Klebestreifen ablösen
- >>> Karte am Falz knicken und an der Klebekante zusammendrücken
- >>> Seitenränder bitte offen lassen

Herr

Frau

Name, Vorname *

Straße, Hausnummer *

PLZ, Ort *

Telefonnummer (freiwillige Angabe für Nachfragen zu Ihren Adressdaten, falls diese nicht lesbar sind)

Ja, ich möchte die kostenfreie Zeitschrift MS persönlich per Post erhalten.

Sie können Ihr kostenfreies Abonnement jederzeit ohne Nennung von Gründen kündigen. Die Erhebung Ihrer Daten erfolgt nur zum Zwecke der Bearbeitung Ihrer Anfrage. Auf Widerruf werden Ihre Daten gelöscht. Weitere Details entnehmen Sie bitte dem Impressum der Zeitschrift.

Datum, Unterschrift *

*) Pflichtfelder



Bildquelle: Sanofi Genzyme

**Abo
frei
Haus**

**Ja,
ich will ...**

60083 Frankfurt am Main

Postfach 180241

Atlantis Healthcare Deutschland GmbH

ANTWORT

Deutsche Post



08/2020

Empfänger
zahlt
Entgelt

MS und Beruf



Gespräch mit dem Arzt



Reisen mit MS



Cartoonist Phil Hubbe aus Magdeburg, selbst seit 1985 an MS erkrankt, verpackt das Thema MS humorvoll in seinen Comics.