



HERAUSFORDERUNG MULTIPLE SKLEROSE GEMEINSAM MEISTERN

Informationen und Tipps für Angehörige

GEMEINSAM **STARK** GEGEN MS



”

LIEBE BESTEHT NICHT DARIN, DASS
MAN EINANDER ANSIEHT, SONDERN
DASS MAN GEMEINSAM IN DIE GLEICHE
RICHTUNG BLICKT.

Antoine de Saint-Exupéry (1900 – 1944)

“

Im Sinne der guten Lesbarkeit des Textes wird nur die männliche Form „Angehöriger, Arzt, Patient, Therapeut“ sowie die weibliche Form „MS-Schwester“ verwendet. Es sollen aber ausdrücklich auch alle Angehörige, Ärztinnen, Patientinnen, Therapeutinnen und MS-Pfleger angesprochen werden.

Liebe Angehörige, lieber Angehöriger,

die Diagnose Multiple Sklerose (MS) bei Ihrem Partner, Ihrem Kind oder Enkelkind, einem Elternteil oder einem Freund bedeutet eine außergewöhnliche neue Herausforderung für den jeweiligen Betroffenen. Aber auch für Sie! Es ergeben sich zahlreiche Fragen: Was ist MS? Wie äußert sich die Erkrankung? Wie verändert sie unser gemeinsames Leben? Was bringt die Zukunft? Und sicherlich fragen Sie sich: Was kann ich tun? Wie kann ich helfen?

Mit dieser Broschüre wollen wir Ihnen eine Orientierungshilfe geben, wie Sie den MS-Betroffenen unterstützen können. Es ist wichtig, die richtige Balance zu finden und ihn nicht mit übermäßiger Fürsorge zu erdrücken oder zu bevormunden. Sie dürfen auch nicht vergessen, auf sich selbst zu achten und gegebenenfalls Unterstützung zu fordern.

Wir wünschen Ihnen viel Kraft und Energie, die Herausforderung MS im Familien- oder Freundeskreis gemeinsam zu meistern.

DIAGNOSE MS – UND NUN?

Schritte zur Akzeptanz

Die Diagnose MS stellt nicht nur den Betroffenen, sondern auch seine Angehörigen vor eine große Herausforderung. Es treten oft Gefühle wie Angst, Wut, Zorn, Trauer und Niedergeschlagenheit auf. Häufig wird dieses Wechselbad der Gefühle mehrmals durchlebt. Es ist gut, wenn

Sie als Angehöriger über diese Phasen Bescheid wissen. So können Sie besser mit unerwarteten Reaktionen umgehen.

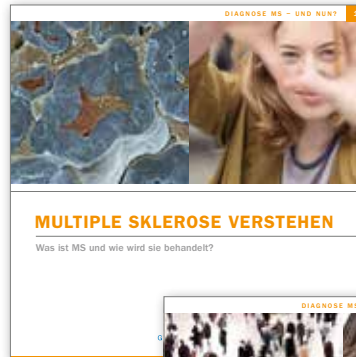
Sie selbst werden vielleicht ähnliche Phasen durchleben. Denn nicht nur der Betroffene, auch Sie als Angehöriger müssen die Diagnose zunächst einmal verarbeiten.



Kompetenz in Sachen MS aufbauen

Ein erster wichtiger Schritt zur Akzeptanz der MS ist, sich über die Erkrankung zu informieren. Das gilt sowohl für den Betroffenen als auch für Sie. Vieles verliert seinen Schrecken, wenn man darüber Bescheid weiß. Die Angst vor dem Ungewissen und das Gefühl der Ohnmacht schwinden. Und je besser Sie die MS mit ihren Symptomen und die Behandlungsoptionen kennen, desto konkreter können Sie den anderen verstehen und unterstützen.

Heutzutage ist es leicht an Informationen zu kommen, insbesondere über das Internet. Doch nicht jede Information ist relevant und fundiert. Am Ende der Broschüre haben wir eine Liste mit Internet- und Kontaktadressen zusammengestellt, an die Sie sich bei Fragen rund um die MS wenden können.



→ Informationen zur MS, den Behandlungsmöglichkeiten sowie Tipps zum Alltag mit MS und vieles mehr haben wir in einer Broschürenreihe zusammengestellt. Sie erhalten die Broschüren kostenfrei auf [MS-life.de](https://www.ms-life.de) zum Download oder über das MS Service-Center unter **0800 030 77 30**.

DARÜBER SPRECHEN

Offener und ehrlicher Umgang miteinander

Viele Menschen neigen dazu, sich in Krisensituationen zurückzuziehen. Das gilt sowohl für den Betroffenen als auch für seine Angehörigen. Um die Herausforderung gemeinsam meistern zu können, ist ein offener und ehrlicher Umgang wichtig. Nicht nur der Betroffene sollte über seine Bedürfnisse, Wünsche und Gefühle sprechen. Da auch Ihr Leben durch die MS beeinflusst werden kann, dürfen und sollen auch Ihre Ängste, Sorgen und Gefühle zur Sprache

Sollten Sie sich überfordert fühlen oder im gemeinsamen Gespräch nicht weiterkommen, gibt es auch die Möglichkeit, sich an einen Psychotherapeuten oder Psychologen zu wenden. Diese Spezialisten kennen neue oder andere Wege der Kommunikation, falls Sie und Ihr Angehöriger in einer verbalen Sackgasse stecken. Ihr behandelnder Arzt und Ihre MS-Schwester können Ihnen vielleicht einen Therapeuten in Ihrer Nähe empfehlen.

kommen. Das offene Gespräch ist die beste Grundlage für eine Zukunft ohne Missverständnisse. Denn wie in jeder zwischenmenschlichen Beziehung kann das Gegenüber nicht immer erraten, was den anderen bedrückt. Deshalb ist es wichtig, sich einerseits mitzuteilen, aber auch den anderen aktiv zu ermutigen, sich ohne Bedenken zu öffnen.

Austausch mit anderen

Auch der Austausch mit den Menschen in Ihrem Umfeld kann für Sie hilfreich sein und möglicherweise Erleichterung schaffen. Reden Sie mit Verwandten, Freunden und Nachbarn. Teilen Sie konkret mit, wie es Ihnen geht und womit Ihnen am besten geholfen werden kann. Viele Personen trauen sich einfach nicht nachzufragen, wären aber nur allzu gerne bereit, Ihnen zu helfen.

TIPP

Für eine gute Kommunikation gibt es zwar kein Patentrezept, aber ein paar Grundregeln. Dazu gehört das Balancehalten zwischen dem Blick auf sich selbst und die eigenen Bedürfnisse und der Rücksichtnahme auf den anderen und seine Bedürfnisse.





BEDÜRFNISSE UND GRENZEN ERKENNEN

Unterstützen, ohne zu bevormunden

Die Befürchtung, irgendwann die Kontrolle über seinen Körper und sein Leben zu verlieren, keimt in jedem Menschen auf, der die Diagnose MS erhalten hat. Die bisherige Selbstbestimmung scheint in Gefahr zu sein. Daher reagieren Betroffene oftmals sehr sensibel auf die Ihnen angebotene Hilfe und fühlen sich schnell bevormundet.

Als Angehöriger befinden Sie sich nun in der schwierigen Situation, einen Weg zu finden, zu helfen, ohne dem Betroffenen ein Gefühl der Hilflosigkeit zu vermitteln. Besonders Eltern neigen dazu, in ihre „alte Rolle“ zu schlüpfen und versuchen ihrem Kind alles abzunehmen, auch wenn dieses längst erwachsen ist und sein eigenes Leben führt. Genau das sollte jedoch vermieden werden. Dieses gut gemeinte, aber kontraproduktive Verhalten führt dazu, dass die Selbstständigkeit und das Selbstbewusstsein Ihres Angehörigen untergraben werden. Damit lässt häufig auch seine Eigeninitiative nach. Auch hier gilt: Suchen Sie das offene Gespräch!

Nicht die Rolle des reinen Helfers einnehmen

Egal ob als Freund, Partner, Schwester oder Bruder, Elternteil oder Kind, wechseln Sie nicht komplett in die Rolle des fürsorglichen Betreuers. Damit drängen Sie Ihren Angehörigen gleichzeitig in die Rolle des Hilfsbedürftigen. Rücksicht nehmen und unterstützen heißt nicht, dass Sie Ihre ursprüngliche Rolle zum Beispiel als guter Freund verdrängen und Ihre Beziehung zum Erkrankten ändern müssen.



! TIPP

Fragen Sie Ihren Angehörigen, was ihm schwerfällt und was ihm guttut. So finden Sie heraus, wann und wo Sie Ihre Hilfe anbieten können.

Das Gemeinsame im Vordergrund

Bieten Sie Ihre Hilfe an, ohne sich aufzudrängen. Motivieren Sie Ihren Angehörigen mit Vorschlägen zur gemeinsamen Bewältigung des Alltags, in denen er stets aktiv mit einbezogen ist. Vermitteln Sie ihm, dass der Zusammenhalt im Vordergrund steht und nicht die Erkrankung. Häufig reicht es auch aus, wenn Sie einfach für den anderen da sind und zuhören. Geben Sie ihm die Möglichkeit, auf Sie zuzukommen, wenn er Ihre Unterstützung benötigt.



Das offene Gespräch und das „Für-den-anderen-da-sein“ sowie die Sorge um den geliebten Menschen können durchaus positive Auswirkungen auf die Beziehung haben. Es gibt beiden die Gelegenheit, sich dadurch (noch) näherzukommen und die Bindung zueinander zu stärken.

Freiräume bewahren und Grenzen einhalten

Wenn ein geliebter Mensch die Diagnose MS erhält, neigen Angehörige dazu, den Betroffenen selbstlos mit aller zur Verfügung stehenden Kraft unterstützen zu wollen.

Die eigenen Bedürfnisse treten dann eventuell stärker in den Hintergrund und schließlich lebt man nur mehr für die Betreuung, Pflege und Versorgung des anderen. Dies kann im Laufe der Zeit zur kompletten Selbstaufgabe und Selbstaufopferung führen. Die daraus resultierenden Folgen können von Erschöpfung über das Gefühl völliger Überforderung bis hin zu einer tiefen Depression reichen.

Für den anderen ist diese gut gemeinte Aufopferung ebenso eine Bürde. Der umsorgte Mensch mit MS kämpft mit einem schlechten Gewissen Ihnen gegenüber, denn er sieht ja, dass es Ihnen nicht gutgeht und fühlt sich schuldig. Zudem rückt dadurch die Erkrankung in den Mittelpunkt und er fühlt sich vielleicht nicht mehr als Mensch wahrgenommen. Es scheint so, als könne er nicht mehr über sein Leben selbst entscheiden, da ihm alles aus der Hand genommen wird.

Grenzen des MS-Patienten als auch Ihre eigenen müssen erkannt und eingehalten werden. Loten Sie im gemeinsamen Gespräch diese neuen Grenzen aus. Besprechen Sie, wie der Alltag so normal wie möglich für beide Seiten weitergehen kann und wie sich der geliebte Mensch mit MS vorstellt, dass Sie ihn am besten unterstützen können. Er wird sich vielleicht schon Gedanken darüber gemacht haben und hat eventuell bereits konkrete Vorstellungen.

Wichtig für Sie ist, dass Sie ehrlich zu sich selbst sind und hinterfragen, was Sie alles

übernehmen können, ohne sich zu überlasten. Für manche Dinge, zum Beispiel für Haushaltsarbeiten, lässt sich einfach Hilfe organisieren. Sie sollten sich Freiräume bewahren, um Kraft und Energie zu tanken. Gehen Sie weiterhin Ihren Hobbys nach und pflegen Sie Ihre sozialen Kontakte. Je besser es Ihnen geht, desto besser können Sie Ihren Angehörigen unterstützen! Er wird Ihre Ausgeglichenheit und Ruhe spüren und dies wird auch ihm Sicherheit und Zuversicht vermitteln.

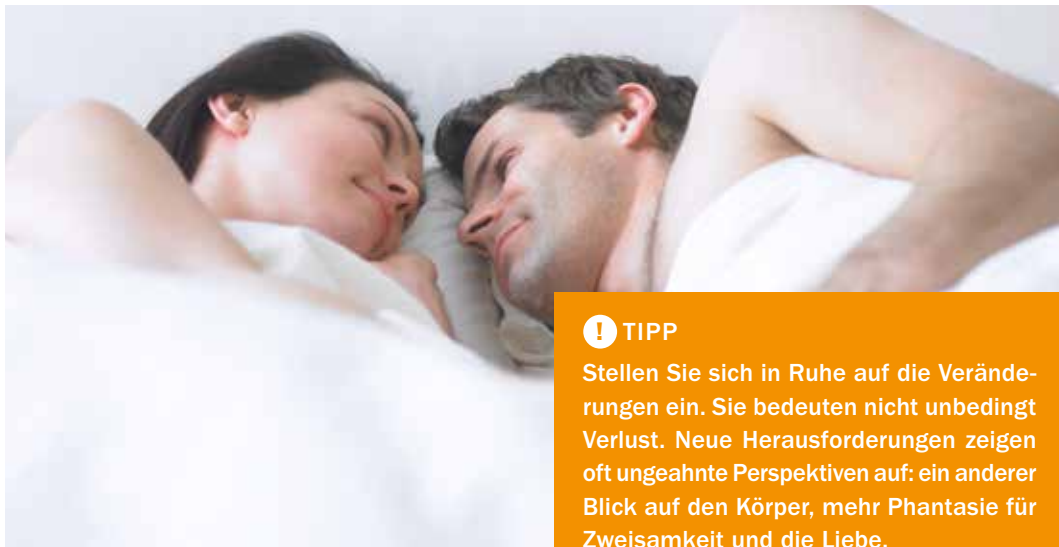


PARTNERSCHAFT UND FAMILIE

Einfluss der MS auf die Sexualität

Als Partner eines MS-Patienten machen Sie sich möglicherweise Gedanken, ob und wie die MS Ihr Sexualleben beeinflusst. Manche durch MS verursachte Schädigungen des Nervensystems können sich auf die körperliche Empfindungsfähigkeit im Genitalbereich und die sexuelle Erregung auswirken. Auch MS-Symptome wie Fatigue, eine ausgeprägte Form der

Müdigkeit, oder Depressionen können einen Einfluss auf das Sexualleben haben. Hier gilt wie in den anderen Lebensbereichen: Sprechen Sie offen über Ihre Wünsche und Probleme und ermutigen Sie Ihren Partner, dies ebenfalls zu tun. Viele der MS-bedingten sexuellen Störungen können medikamentös behandelt werden. Liegen psychische Gründe vor, kann eine Gesprächs- oder Paartherapie helfen.



TIPP

Stellen Sie sich in Ruhe auf die Veränderungen ein. Sie bedeuten nicht unbedingt Verlust. Neue Herausforderungen zeigen oft ungeahnte Perspektiven auf: ein anderer Blick auf den Körper, mehr Phantasie für Zweisamkeit und die Liebe.





MS und Kinderwunsch

Sie möchten eine Familie gründen und sind sich unsicher, ob das mit Ihrem an MS erkrankten Partner möglich ist oder ob dieser noch bereit dazu ist? Die MS ist kein Grund auf Kinder zu verzichten. Sie sollten sich aber gemeinsam der Aufgabe gewachsen fühlen. Es ist gut, sich im Vorfeld zu überlegen, wer Sie bei der Kinderbetreuung unterstützen kann. Wohnen Freunde oder Verwandte in der Nähe, die die Kinderbetreuung übernehmen könnten, wenn es Ihrem Partner mal nicht so gut geht?

MS IST KEINE ERBKRAKHEIT

Untersuchungen zeigen zwar, dass MS bei ca. 20 Prozent der Patienten familiär gehäuft auftritt, vererbt wird aber lediglich die Disposition, also eine gewisse Anfälligkeit, die das Auftreten der MS begünstigen kann. Damit dies geschieht, müssen meist noch weitere auslösende Faktoren hinzukommen. Das Risiko, dass Kinder von MS-Patienten ebenfalls an MS erkranken, ist im Vergleich zu gesunden Eltern nur leicht erhöht und liegt in einem Verhältnis von etwa 1:100. Das Risiko der Gesamtbevölkerung in Deutschland an MS zu erkranken, liegt bei etwa 1:600. Bei der Entscheidung für oder gegen ein Kind spielt der Aspekt der Vererbung also eher eine untergeordnete Rolle.

Wie sagen wir es unseren Kindern?

Wenn Sie bereits Kinder haben, sollten Sie diese gemeinsam möglichst bald über die MS aufklären. Nehmen Sie sich Zeit für die Fragen Ihrer Kinder und versuchen Sie, diese einfach und ehrlich zu beantworten. Sollten Sie sich einmal mit Fragen oder Reaktionen Ihrer Kinder überfordert fühlen, ist es ratsam, einen Kinder- oder Jugendpsychologen um Hilfe zu bitten.



- Die Erkrankung MS wirft viele Fragen auf. Auch Ihre Kinder brauchen Antworten. Denn je mehr ein Kind über die Erkrankung MS weiß, desto weniger Angst wird es haben. Dieses Vorlese- und Mitmachbuch für die ganze Familie hilft Ihrem Kind, den Krankheitsverlauf besser zu verstehen, und Ihnen, die richtigen Worte zu finden. Sie erhalten die Broschüre kostenfrei auf [MS-life.de](https://www.ms-life.de) zum Download oder über das MS Service-Center unter **0800 030 77 30**.



GEMEINSAME UNTERNEHMUNGEN

Positive Erlebnisse als Kraftquellen

Um Ausgeglichenheit zu bewahren und Energie zu tanken, ist es wichtig, dass es ein gemeinsames Leben abseits vom Alltag und der Erkrankung gibt. Die Freizeit aktiv gestalten, Sport treiben, Ausflüge planen, sich Highlights gönnen, die das Leben besonders lebenswert machen. Schöne gemeinsame Momente und positive Erlebnisse stärken die Beziehung und nähren sie in schwierigeren Zeiten.

Bewegung tut gut

Es ist allgemein bekannt, dass Sport und Bewegung sich positiv auf Körper und Seele auswirken. Bei MS kann regelmäßige körperliche Bewegung sogar bestimmte Symptome bessern, zum Beispiel die Fatigue. Motivieren Sie Ihren Angehörigen, Sport zu treiben oder sich zu bewegen. Sie finden sicherlich eine sportliche Aktivität, die Sie gemeinsam machen können und die Ihnen beiden Spaß macht, egal ob Fahrradfahren, Schwimmen oder Yoga. Achten Sie aber darauf, dass die körperliche Aktivität an die momentane Leistungsfähigkeit Ihres Angehörigen angepasst ist. Vor größeren sportlichen Aktivitäten, einer größeren Wanderung oder Radtour kann es ratsam sein, den

behandelnden Arzt zu fragen, wie er den Zustand Ihres Angehörigen einschätzt und ob die geplante Aktivität angemessen ist.

Sich Auszeiten gönnen

Urlaube sind eine willkommene Auszeit vom Alltag. Eine gründliche Planung ist allerdings zu empfehlen und auch hier sollte vor Antritt der Reise mit dem behandelnden Arzt gesprochen werden. Dieser kann Sie bezüglich notwendiger Impfungen und gesundheitlicher Vorsichtsmaßnahmen beraten. Hitze vertragen MS-Patienten nicht so gut. Planen Sie daher lieber Reisen in gemäßigte Klimazonen oder, wenn es in den heißen Süden gehen soll, dann in der Frühjahrs- oder Herbstzeit des jeweiligen Urlaubsortes.

Es gilt ganz allgemein: Gut ist, was guttut – und zwar Ihnen beiden!

ADRESSEN, AUSKÜNFTE UND INFORMATIONEN

Der behandelnde Arzt sowie die MS-Schwester Ihres Angehörigen geben Ihnen sicherlich gerne Auskunft über die Erkrankung und Tipps, wie Sie den Betroffenen unterstützen können.

Im Folgenden finden Sie weitere Anlaufstellen und Informationsquellen, an die Sie sich bei Fragen rund um die MS wenden können.

VERBÄNDE

Verbände wie zum Beispiel die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) bieten Foren für Angehörige von MS-Patienten. Bei den Landesverbänden finden Sie auch Selbsthilfegruppen für persönliche Treffen und den Austausch mit anderen Angehörigen.

Deutschland

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft,
Bundesverband e.V.
Krausenstraße 50
30171 Hannover
Telefon: 0511 96834-0
Fax: 0511 96834-50
E-Mail: dmsg@dmsg.de
www.dmsg.de

Unter www.dmsg.de finden Sie auch die Kontaktdaten zu allen Landesverbänden.

Schweiz

Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft (SMSG)
Josefstrasse 129
CH-8005 Zürich
Postfach
CH-8031 Zürich
Telefon: 0041 43 4444343
Fax: 0041 43 4444344
E-Mail: info@multiplesklerose.ch
www.multiplesklerose.ch

Österreich

Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft (ÖMSG)
AKH/Währinger Gürtel 18–20
Postfach 19
A-1097 Wien
Telefon: 0043 664 3686001
und 0043 1 40400-31230
Fax: 0043 1 40400-31410
E-Mail: office@oemsg.at
www.oemsg.at

Unter www.oemsg.at finden Sie die Kontaktdaten zu allen Landesverbänden.

DAS MS SERVICE-CENTER IST FÜR SIE DA

Multiple Sklerose wirft häufig zahlreiche Fragen auf – auch für Angehörige. Das Team vom MS Service-Center nimmt sich viel Zeit, um Ihnen zuzuhören, Ihre Belange zu verstehen und Ihre Fragen individuell, umfassend und kompetent zu beantworten.

Unser Team freut sich auf Ihren Anruf:

0800 030 77 30 (kostenfrei)

Mo–Fr von 8.00–20.00 Uhr

E-Mail: info@ms-service-center.de

MS-life.de: **das Internet-Portal rund um die MS**

Auf **MS-life.de** finden Sie fundierte Hintergrundinformationen und Serviceangebote ebenso wie aktuelle Themen und Wissenswertes rund um die MS. Registrierte Nutzer tauschen sich auf dem Online-Portal mit anderen Betroffenen oder Angehörigen aus, stellen Fragen an Experten und sind in der Community aktiv.

MS Wissen

Hier finden Sie alle Informationen rund um die MS, leicht verständlich und übersichtlich aufbereitet, z. B. in Videos mit Experteninterviews.

MS Leben

Den Alltag mit MS zu meistern, ist manchmal keine leichte Aufgabe. Informationen zum Umgang mit der Diagnose und der Erkrankung sollen Sie bei der Lösung dieser Aufgabe unterstützen. Sie finden außerdem zahlreiche Tipps, z. B. zu Ernährung und Bewegung.

MS Service

Hier können Sie Kontakt zum MS Service-Center aufnehmen und Infobroschüren zu verschiedenen Themen kostenfrei herunterladen oder bestellen. Sie finden in dieser Rubrik auch spezielle Tipps und Aktuelles rund um die MS. Darüber hinaus steht Ihnen hier eine Adressenliste zu Verbänden zur Verfügung.

MS Community

In der Community im Online-Forum ist Ihre Meinung gefragt. Hier können Sie sich mit MS-Patienten und anderen Angehörigen austauschen und sich gegenseitig unterstützen oder Rat von Experten einholen.

Mein MSlife

Hier geht es zum persönlichen Login bzw. zur Registrierung. Wenn Sie sich registriert haben und anmelden, können Sie auch als Angehöriger an Diskussionen teilnehmen.

WIR HÖREN ZU!

Benötigen Sie Unterstützung? Das MS Service-Center hält für Sie umfassende und fundierte Informationen bereit und unterstützt Sie ganz individuell, so wie Sie es möchten.

Unser Team freut sich auf Ihren Anruf:

 **0800 030 77 30**

Kostenfrei | Mo–Fr von 8.00–20.00 Uhr

E-Mail: info@ms-service-center.de

Weitere Informationen finden Sie unter www.MS-life.de

