



MODUL 5:

# Pflege und Betreuung

Deutsche Version



## MODUL 5: Pflege und Betreuung



### 1 Einführung

#### Intro

Die MS-Schwester unterstützt an MS erkrankte Personen in jeder Lebenslage. Sie versorgt mit leicht verständlichen, wissenschaftlich fundierten Informationen, beantwortet Fragen, hilft bei der Verständigung (Erläuterung von Informationen) mit den Ärzten, gibt Tipps zu nützlichen Quellen und stellt außerdem sicher, dass die an MS erkrankte Person weiterhin in Eigenbestimmung lebt. Die kontinuierliche Unterstützung durch die Krankenschwester und die von ihr vermittelten Informationen entscheiden darüber, ob eine Person die Zielsetzungen des multidisziplinären Teams verstehen kann und mit diesen einverstanden ist.



Die MS-Schwester unterstützt an MS erkrankte Personen in jeder Lebenslage. Sie versorgt mit leicht verständlichen, wissenschaftlich fundierten Informationen, beantwortet Fragen, hilft bei der Verständigung (Erläuterung von Informationen) mit den Ärzten, gibt Tipps zu nützlichen Quellen und stellt außerdem sicher, dass die an MS erkrankte Person weiterhin in Eigenbestimmung lebt.

Dieses Modul befasst sich mit der Beziehung zwischen MS-Patienten und der MS-Schwester. Es werden die psychologischen und sozialen Auswirkungen einer MS-Erkrankung auf die Betroffenen und ihre Familien erläutert. Dies umfasst sowohl psychische Probleme, wie Depressionen, Angstzustände und Kognition, als auch die Auswirkungen auf die Lebensführung, wie Berufstätigkeit und soziale Aktivitäten. Von besonderer Bedeutung ist nicht zuletzt auch, wie die qualifizierte MS-Schwester an MS erkrankte Personen bestmöglich unterstützen kann.

## 2 Bedeutung von Kommunikation und Vertrauen



### 2.1 Lernziele

Die MS-Schwester ist für MS-Patienten häufig die zentrale Anlaufstelle und eine Informationsquelle von unschätzbarem Wert sowie eine langfristige Stütze. Um dieser Aufgabe gerecht zu werden, ist eine gute Kommunikationsfähigkeit erforderlich. In diesem Abschnitt wird erläutert, wie wichtig der Aufbau eines Vertrauensverhältnisses für eine gute Kommunikation mit den MS-Patienten und deren Familien ist. Nach dem Durcharbeiten dieses Abschnitts sollten Sie in der Lage sein:

- zu bewerten, wie MS-Patienten effektiv über realistische Erwartungen in Verbindung mit umsetzbaren Behandlungsplänen aufgeklärt werden.
- die sozialen und emotionalen Auswirkungen der Pflege und die Bedeutung des Aufbaus einer engen Beziehung zur pflegenden Person zu beschreiben.

### 2.2 Vertrauensverhältnis zum MS-Patienten aufbauen

Für den Aufbau eines Vertrauensverhältnisses zu einem MS-Patienten ist eine angemessene Kommunikation unabdingbar. Mit einer guten Kommunikation mit den Patienten kann Folgendes erreicht werden:

- Patientenzufriedenheit und Einhaltung von Behandlungsplänen verbessern
- Outcomes (Ergebnisse) für die Gesundheit der Patienten verbessern (z. B. Senkung des Blutdrucks, verbesserte Regenerierung nach einer Infektion)
- Zeiten und Gelegenheiten vorsehen, um Anliegen zu äußern, anzuhören und zu besprechen

Mehrere Studien über die Erfahrungen von MS-Patienten lassen erkennen, dass die Patienten häufig einen unangemessenen Umgang seitens des medizinischen Fachpersonals beklagen und dass sie den Eindruck haben, ihnen werden Informationen vorenthalten und sie erhalten nicht die erforderliche Unterstützung, die sie eigentlich benötigen würden<sup>1</sup>. Außerdem kann es unterschiedliche Vorstellungen darüber geben, wie der MS-Patient seine Bedürfnisse für die Gesundheitsversorgung definiert und was der Arzt meint, welche Bedürfnisse der Patient haben sollte<sup>1,2</sup>.



Es kann unterschiedliche Vorstellungen darüber geben, wie der MS-Patient seine Bedürfnisse für die Gesundheitsversorgung definiert und was der Arzt meint, welche Bedürfnisse der Patient haben sollte.

Die Qualität des Dialogs zwischen Patienten und medizinischem Fachpersonal trägt entscheidend zur Patientenzufriedenheit bei. Eine schlechte Kommunikation kann Unzufriedenheit verursachen. Die Erfahrungen in der Patientenbetreuung haben gezeigt, dass die medizinischen Fachkräfte, die sich bei der verbalen und nonverbalen Kommunikation mit den Patienten sensibel zeigen und die sich die Zeit nehmen, um auf die Empfindungen der Patienten einzugehen und diese zu verstehen, maßgeblich zu einer höheren Patientenzufriedenheit beitragen.

Die Vermittlung von Informationen ist ein schwieriger Teil der Beratung. Je mehr Informationen mitzuteilen sind, desto schwieriger kann beurteilt werden, wie diese aufgenommen oder

verstanden werden. Patienten können sich normalerweise nur die Hälfte der Informationen merken, die ihnen während einer Beratung mitgeteilt wurden. Mit einer effizienten und zeitnahen Kommunikation kann erreicht werden, dass sich die Patienten möglichst viele wichtige Informationen merken können.



Patienten können sich normalerweise nur die Hälfte der Informationen merken, die ihnen während einer Beratung mitgeteilt wurden. Mit einer effizienten und zeitnahen Kommunikation kann erreicht werden, dass sich die Patienten möglichst viele wichtige Informationen merken können.

In einem ersten Schritt sollte sich die MS-Schwester beim Patienten einen Überblick über die bereits vorhandenen Kenntnisse, die Ansichten und die Erfahrung mit MS verschaffen. Dann kann die MS-Schwester Art und Umfang der Informationen überdenken, die die betroffene Person benötigt, und sie kann festlegen, zu welchem Zeitpunkt sie diese Informationen übermitteln wird. Die MS-Schwester muss hierbei mit Bedacht zwischen möglichem Nutzen und Risiken abwägen, die mit all diesen Informationen in Verbindung stehen. Außerdem sind sowohl individuelle interne, kontextuelle Faktoren wie kognitive Fähigkeiten als auch externe kontextuelle Faktoren wie kulturelle und ethnische Einflüsse zu berücksichtigen<sup>1</sup>.



Wie würden Sie beginnen, um sich einen Eindruck über die bereits vorhandenen Kenntnisse von einer Person zu verschaffen, der soeben die Diagnose MS gestellt wurde?

Ich frage die an MS erkrankte Person, wie ihr die Diagnose mitgeteilt wurde. Normalerweise sollte dies in einem persönlichen Gespräch mit dem Arzt erfolgen. Es gab jedoch auch Fälle, in denen der Person ihre Diagnose telefonisch oder schriftlich mitgeteilt wurde. Ich frage dann die Person, was sie denn bereits über MS weiß und woher sie diese Informationen hat. Ich frage die Person außerdem, ob sie irgendwelche speziellen Fragen hat, die sie gerne stellen möchte. Diese Art von Fragen bildet einen guten Ausgangspunkt für den weiteren Gesprächsverlauf und ermöglichen, Umfang und Qualität der Informationen zu ermitteln, über die die Person bereits verfügt.

In medizinischen Leitlinien wird empfohlen, dass die MS-Schwester ausschließlich Informationen innerhalb ihres Kompetenz- und Wissensbereichs weitergibt und Patienten bei Bedarf an andere Quellen verweist. Es ist wichtig, spezifische Wahlmöglichkeiten und Alternativen, für die sich ein MS-Patient entscheiden muss, näher zu erläutern. Dabei sind auch die voraussichtlichen Ergebnisse der jeweiligen Alternative sowie deren Nutzen und Risiken ausführlich zu erklären. Ebenso erforderlich ist die Bereitstellung von unterstützenden schriftlichen Unterlagen oder Tonmaterial und Hinweisen auf Weblinks, Kontaktdaten, Selbsthilfegruppen, staatliche Beratungsstellen, Behandlungspläne und Kontrolltermine<sup>1</sup>.



In medizinischen Leitlinien wird empfohlen, dass die MS-Schwester ausschließlich Informationen innerhalb ihres Kompetenz- und Wissensbereichs weitergibt. Es ist wichtig, spezifische Wahlmöglichkeiten und Alternativen, für die sich ein MS-Patient entscheiden muss, näher zu erläutern. Dabei sind auch die voraussichtlichen Ergebnisse der jeweiligen Alternative sowie deren Nutzen und Risiken ausführlich zu erklären.

MS-Schwester müssen auch beachten, dass viele MS-Patienten an Depressionen, Beeinträchtigungen der kognitiven Fähigkeiten bzw. Sehstörungen leiden, die die Verarbeitung von Informationen erschweren können. Daher ist die Art und Weise, wie Informationen kommuniziert werden, genauso wichtig wie der eigentliche Inhalt der Informationen. Folgende Tipps sind zu beachten:

- Nutzen Sie je nach Situation verschiedene Frageformen (offen, geschlossen, fokussiert).
- Hören Sie aktiv zu. Achten Sie auf das verbale und nonverbale Verhalten.
- Übermitteln Sie nicht zu viele Informationen auf einmal, sondern portionieren Sie sie und vermeiden Sie medizinische Fachsprache.
- Achten Sie auf eine logische Reihenfolge.
- Arbeiten Sie mit Abbildungen und schriftlichen Unterlagen, um die Informationen näher zu vertiefen.
- Fassen Sie Gesprächsinhalte regelmäßig zusammen und stellen Sie sicher, dass beide Parteien die Aussagen der jeweils anderen Partei verstanden haben.
- Lassen Sie die Person Fragen stellen oder fragen Sie sie: „Was ist aus Ihrer Sicht derzeit das Hauptproblem?“
- Wenn Sie neue Informationen weitergeben, müssen Sie auf eine mögliche Fatigue und auf Angstzustände achten. Es kann sinnvoll sein, im ersten Gespräch nicht sofort alle Informationen und Unterlagen herauszugeben.
- Teilen Sie die Informationen mit Bedacht in kleinere „Info-Pakete“ auf und geben Sie den Patienten stets Zeit und Gelegenheit zur Durchsicht und Wiederholung.

Eine effiziente Kommunikation kann die MS-Schwester auch vor verschiedenartigsten Herausforderungen stellen:

- Telefonat: Es gibt keine nonverbalen Hinweise. Daher muss geprüft werden, ob die Person Sie richtig hören und verstehen kann. Sprechen Sie deutlich und vermeiden Sie lange Sätze. Fassen Sie den Gesprächsinhalt regelmäßig zusammen, um sicherzustellen, dass Sie die Ausführungen der Person korrekt verstanden haben und dass die Person die von Ihnen erläuterten Informationen korrekt verstanden hat. Stellen Sie sicher, dass Ihnen ausreichend Zeit zur Verfügung steht, um sich die Ausführungen der Person anzuhören, und bieten Sie bei Bedarf weitere telefonische Besprechungstermine an.
- Achten Sie auf „Untertöne“. Das bedeutet, dass Sie ein Gefühl dafür bekommen müssen, was der Patient nicht direkt oder geradeheraus sagen kann, aber dennoch gerne ansprechen möchte.
- Gelegentlich führen unglückliche Umstände dazu, dass Patienten die Diagnose telefonisch mitgeteilt wird. Dies sollte jedoch stets vermieden werden.

Der Aufbau der Versorgung ist der erste Schritt, um Beziehungen zu MS-Patienten und ihren Familien und Pflegern zu entwickeln und eine offene Kommunikation mit ihnen zu fördern. Schritte zum Aufbau der Versorgung:

- Vertrauen aufbauen
- Partnerschaften bilden
- Informationsbedarf ermitteln
- Informationen austauschen
- Das unterstützende Netzwerk der Betroffenen bewerten



### Reflektierendes Lernziel:

Wenn Sie an die Beziehungen zwischen Ihnen und Ihren Patienten denken, welche verschiedenen Methoden nutzen Sie für die Kommunikation mit Ihren Patienten?

---

---

---

## 2.3 Eine Beziehung zur pflegenden Person aufbauen

Die Betreuung eines Angehörigen mit einer Behinderung ist keine einfache Aufgabe. Pflegende Personen benötigen finanzielle, psychologische und körperliche Unterstützung, damit betroffene Angehörige in der Gemeinschaft versorgt werden können. Die pflegenden Personen werden zusätzlich belastet durch das relativ junge Alter der MS-Patienten, den unvorhersehbaren Krankheitsverlauf, die Unheilbarkeit der Krankheit, das episodische Auftreten, mögliche neurologische Symptome mit Behinderungen sowie eventuelle Depressionen und kognitive Beeinträchtigungen<sup>3</sup>.

Die Aufgaben der pflegenden Personen variieren mit den Symptomen eines Patienten, den Auswirkungen ihrer Erkrankung und den Dingen, die die Patienten nicht mehr selbst verrichten können (siehe Tabelle 1).

Symptom	Möglicher Bedarf an Unterstützung
Fatigue – Ein erdrückendes Müdigkeitsgefühl, das körperliche und geistige Arbeit erschwert und diese in bestimmten Fällen unmöglich macht	Allgemeine Unterstützung im Alltag. Sie müssen eventuell viele Aufgaben übernehmen, die der MS-Patient früher selbst ausgeführt hat.
Gleichgewichtsstörungen und Vertigo – Schwierigkeiten beim Gehen, Probleme mit der Koordination	Hilfe bei der Mobilität. Einige Personen nutzen phasenweise einen Rollstuhl.
Sehstörungen – Verschwommenes Sehen oder Doppelbilder, vorübergehende Erblindung auf einem Auge oder beiden Augen	Allgemeine Unterstützung im Alltag. Hilfe beim Lesen und der allgemeinen Mobilität. Der MS-Patient kann bei Auftreten dieser Symptome eventuell nicht mehr mit dem Auto fahren.
Taubheit oder Kribbeln – Häufig in den Händen oder Füßen	Allgemeine Unterstützung im Alltag. Hilfe bei der Mobilität.
Schmerzen – Manchmal leicht, manchmal stark	Hilfe mit Medikation. Emotionale Unterstützung, wenn die Schmerzen lang anhalten.
Nachlassende Muskelkraft und Geschicklichkeit	Allgemeine Unterstützung im Alltag. Viele einfache Aufgaben wie Ankleiden und Körperhygiene gestalten sich äußerst schwierig. Mobilität kann beeinträchtigt sein.



Steifheit und Spasmen – Verkrampfung oder Versteifung in bestimmten Muskelgruppen	Allgemeine Unterstützung im Alltag. Hilfe bei der Mobilität. Hilfe bei der Medikation.
Angstzustände, Depressionen oder Gemütsschwankungen	Emotionale Unterstützung. Geduld und Verständnis.
Kognitive Probleme – Schwierigkeiten mit dem Gedächtnis und der Konzentration	Hilfe beim Tagesablauf. Geduld und Unterstützung, wenn Probleme Frust verursachen.
Sprechprobleme – Undeutliches, langsames Sprechen oder Tonhöhenschwankungen	Unterstützung bei der Kommunikation. Geduld, wenn sich die Kommunikation mühsam gestaltet.
Inkontinenz – Fehlende Kontrolle über die Blasen- und Darmfunktionen	Hilfe beim Toilettengang und bei der persönlichen Pflege. Mögliche Unterstützung bei der Verwendung von Katheter und Stoma, sofern genutzt.
Probleme mit der Sexualität – Mangelnde Libido, Erektionsstörungen	Unterstützung, um Lösungen für Probleme mit der Sexualität zu finden. Geduld und Verständnis.

**Tabelle 1: MS-Symptome und ihre Auswirkungen auf die Rolle der pflegenden Personen<sup>4</sup>**

#### **Die Aufgaben der pflegenden Personen**

Zu den häufigsten Aufgaben einer pflegenden Person gehören:

- Transport zu sozialen Aktivitäten und Arztterminen
- Unterstützung bei Aktivitäten des Alltags (Ankleiden, Baden, Körperpflege, Essen reichen )
- Körperliche Hilfe und Unterstützung bei Blasen- und Darmproblemen, verschiedene Körperübungen und Umsetzen
- Versorgung der Kinder
- Sonstige alltägliche Aufgaben (Essenszubereitung, Einkaufen, finanzielle Angelegenheiten, Wäsche waschen und besondere individuelle Bedürfnisse)
- Psychologische und soziale Unterstützung
- Unterstützung in finanziellen Angelegenheiten und beim Treffen von Entscheidungen

Die Belastung, die durch das Abwägen zwischen Pflege und anderen Verantwortlichkeiten entsteht, kann zu Wut, Depression und Schuldgefühlen führen und die Situation als eine Art Martyrium empfinden lassen. In bestimmten Fällen kann dies zu einer **Überbelastung der pflegenden Person** führen. Eine systematische Überprüfung der Anforderungen und Erfahrungen von pflegenden Personen von MS-Patienten zeigte, dass die Pflege einer an MS erkrankten Person negative Auswirkungen auf die psychische Gesundheit der pflegenden Person haben kann<sup>5</sup>. Bei Pflegekräften können ausgeprägte negative Stresssymptome und Beeinträchtigungen der Lebensqualität auftreten. Neben den Auswirkungen einer Behinderung durch neurologische Ausfälle wirken sich psychische Symptome und kognitive Beeinträchtigungen signifikant auf die Belastung der pflegenden Person aus<sup>6</sup>. Eine aktuelle Studie in Katalonien (Südeuropa) ergab, dass die HRQoL-Werte (der Lebensqualität) der pflegenden Personen von MS-Patienten näher an denjenigen von Menschen mit chronischen Krankheiten als an denjenigen der Allgemeinbevölkerung sind<sup>7</sup>.

#### **Überbelastung der pflegenden Person**

Die Überbelastung der pflegenden Person ist eine vielschichtige Reaktion auf körperliche, psychische, emotionale, soziale und finanzielle Stressfaktoren, die in Verbindung mit der Pflegetätigkeit auftreten können. Pflegende Personen, bei denen Anzeichen einer Überbelastung auftreten, haben ein größeres Risiko für Depressionen und eine geringere Lebensqualität. Die frühzeitige Erkennung einer Überbelastung einer pflegenden Person ist wichtig, um mit geeigneten Maßnahmen entgegenwirken zu können.

Viele pflegende Personen meinen, sie könnten alles alleine regeln. Eine aktuelle, in Großbritannien durchgeführte Umfrage in „Carers Week“ ergab, dass zwei von fünf unbezahlten



pflegenden Personen ihre eigene Gesundheit riskieren, indem sie eine eigene medizinische Behandlung aufschieben, um einen kranken, schwächlichen oder behinderten Angehörigen zu pflegen<sup>8</sup>. Die Umfrage wurde bei 3.400 pflegenden Personen durchgeführt. Sie zeigte auch, dass sich die Pflegetätigkeit bei 83 % der pflegenden Personen negativ auf die psychische Gesundheit ausgewirkt hat, wobei 36 % der pflegenden Personen durch die Pflegetätigkeit körperliche Schäden erlitten haben (z. B. Rückenschmerzen). 87 % äußerten, dass die Pflege eines Familienangehörigen oder Bekannten ihre seelische Verfassung beeinträchtigt. Daher sind effektive Maßnahmen erforderlich, um die pflegenden Personen bei der weiteren Wahrnehmung ihrer wichtigen Aufgabe zu unterstützen und ihnen parallel dazu bei der Erhaltung ihrer Gesundheit zu helfen.

Angesichts der großen Belastung, die die Pflege eines MS-Patienten mit sich bringt, ist eine zusätzliche Unterstützung der pflegenden Person geboten, um ein mögliches Burn-out zu verhindern. Es gibt mehrere Möglichkeiten, mit der eine pflegende Person ein Burn-out vermeiden kann<sup>4</sup>. Dies sind:

- **Praktische und emotionale Unterstützung annehmen.** Durch eine Verteilung der Belastung kann Stress abgebaut werden.
- **Schlafen.** Die Pflege einer anderen Person kostet viel Kraft. Es ist wichtig, dass pflegende Personen die Ruhezeiten haben, die sie benötigen.
- **Spaß haben.** Pflegende Personen müssen ihr soziales Umfeld pflegen und sich selbst Möglichkeiten schaffen, zu lachen und mit Freunden zusammen zu sein.
- **Ehrlich sein.** Pflegende Personen sollen ermutigt werden, ihre Ängste und Sorgen offen anzusprechen.
- **Hobbys und Interessen verfolgen.** Untersuchungen haben gezeigt, dass die emotionale Belastung der Pflegetätigkeit davon abhängt, wie sehr sich die pflegende Person in ihrer Situation „gefangen“ fühlen.
- **Körperliche Übungen.** 20 bis 30 Minuten täglich können helfen, um den Kopf frei zu machen, Endorphine freizusetzen und seinem Körper etwas Gutes zu tun.
- **Gesunde Ernährung.** Eine pflegende Person muss sich die Zeit nehmen, um die richtigen Nahrungsmittel zu sich zu nehmen. Sie geben Energie und Kraft und versorgen den Körper mit wertvollen Vitaminen und Mineralien, die das Wohlbefinden steigern.
- **Selbsthilfegruppen von pflegenden Personen/Angehörigen aufsuchen.** Sie bieten ein Ventil für unterdrückte Emotionen und praktische Informationen sowie Unterstützung.
- **Auf Missstimmung achten.** Wut tritt bei pflegenden Personen häufig auf. Die Situation der Pflegetätigkeit kann als unfair empfunden werden (was sie auch häufig ist). Daher ist es wichtig, in einem gesunden Maß mit Frust umgehen zu können, bevor es zu physischen und emotionalen Wutausbrüchen kommt.

Das medizinische Fachpersonal, einschließlich der MS-Schwester, muss die pflegenden Personen unterstützen und diese hierfür mit relevanten Informationen zu angebotenen Programmen bzw. Ressourcen von der örtlichen MS-Gesellschaft, der Selbsthilfegruppe für pflegende Personen/Angehörige oder anderen kommunalen Selbsthilfegruppen versorgen, die pflegenden Personen zum Besuch der Selbsthilfegruppen ermutigen, und ihnen dafür Zeit zur Verfügung stellen sowie ein großes Verständnis für die enorme psychische Belastung aufbringen, der die pflegenden Personen ausgesetzt sind. Maßnahmen, um das Wohlbefinden der pflegenden Personen zu fördern, sind unterstützende Netzwerke und Bewältigungsprozesse, da diese der pflegenden Person positive und negative Resultate

aufzeigen. Idealerweise sollten Informationen, Schulung und Unterstützung über ein proaktives Konzept angeboten werden, um nicht erst dann aktiv zu werden, wenn Hilfe benötigt wird oder eine Krise aufgetreten ist<sup>9</sup>.



#### Reflektierendes Lernziel:

Gibt es neue Methoden, die Sie jetzt testweise versuchen werden, um die Kommunikation zu verbessern?

---

---

---



## 2.4 Zusammenfassung

- Eine gute Kommunikation bildet die Grundlage, auf der die Eigenverantwortung der Patienten und positive Grundeinstellungen gefördert werden können.
- Dies trägt dazu bei, zwischen MS-Schwester und Patienten ein enges Vertrauensverhältnis entstehen zu lassen.
- Die Beziehung zwischen MS-Schwester und Patient kann über viele Jahre hinweg andauern. Häufig entwickelt sich das Vertrauen zwischen dem Patienten und der MS-Schwester im Laufe der Jahre mit all den Höhen und Tiefen während des Krankheitsverlaufs der MS.

### 3 Patientenaufklärung und Patienten-Empowerment



#### 3.1 Lernziele

MS-Schwester spielen eine zentrale Rolle, wenn es um die Aufklärung und Unterstützung kürzlich diagnostizierter MS-Patienten und ihrer Familien geht. In diesem Abschnitt wird die Bedeutung der MS-Schwester als Pädagogin beleuchtet. Außerdem werden Konzepte erläutert, die die Eigenverantwortung der MS-Patienten stärken sollen. Nach dem Durcharbeiten dieses Abschnitts sollten Sie in der Lage sein:

- die Bedeutung der Aufklärung von Patienten und ihren Familien einzuschätzen.
- Strategien für eine effektive Patientenaufklärung aufzuzählen und anzuwenden.
- die Rolle des multidisziplinären Teams bei der MS-Pflege zu beschreiben.

#### 3.2 Patientenaufklärung

Um mit der Bewältigung der Diagnose MS und ihren Auswirkungen beginnen zu können, müssen die Patienten und ihre Familien mit benötigten Informationen versorgt werden. Heutzutage haben die Patienten häufig ein ausgeprägtes Informationsbewusstsein und möchten über viele Aspekte in Bezug auf ihre MS-Erkrankung informiert werden.

Die Patientenaufklärung war schon immer eine der Hauptaufgaben der MS-Schwester. Ein sich rasch wandelndes Umfeld erhöht den Bedarf an wissenschaftlich fundierten Informationen und an Aufklärung<sup>10-12</sup>. MS-Patienten stehen vor zunehmend komplexeren Entscheidungen und benötigen aktuelle, sachliche Informationen und Entscheidungshilfen, um fundierte Entscheidungen treffen zu können<sup>13</sup>.



MS-Patienten stehen vor zunehmend komplexeren Entscheidungen und benötigen aktuelle, sachliche Informationen und Entscheidungshilfen, um fundierte Entscheidungen treffen zu können.

Die Rolle der Pädagogin fordert ein tiefgreifendes Verständnis für den Krankheitsprozess und die Auswirkungen der MS auf die Gesundheit des Betroffenen und dessen Lebensstatus. Die Aufklärung durch die MS-Schwester muss beständig, aber dennoch dynamisch sein und die Patienten dahingehend **stärken**, ihre Krankheit zu verstehen und ihre Lebensqualität zu optimieren<sup>12,14,15</sup>. Je mehr Patienten über ihre MS wissen, desto besser können sie selbstbestimmt und eigenverantwortlich ihr Leben gestalten.

#### stärken

Diese Eigenverantwortung (Empowerment) ist für die MS-Patienten, ihre Familien und für das medizinische Fachpersonal beim Umgang mit der MS und ihren weitreichenden Auswirkungen von großer Bedeutung<sup>16</sup>. Bei der Eigenverantwortung wird der Blick von der Vergangenheit weg in die Zukunft gerichtet<sup>17</sup>. Selbstwirksamkeit, Selbstvertrauen, Kompetenzentwicklung und effektive Kommunikation sind tragende Säulen und Hauptmerkmale, um diese chronische neurologische Erkrankung erfolgreich bewältigen zu können.



Wie würden Sie MS-Patienten die erforderlichen Fähigkeiten und das notwendige Wissen vermitteln, damit sie sich selbst positive Bewältigungsstrategien und ein effizientes Selbstmanagement für ihre MS aufbauen können?

Ich versuche, mit dem Patienten regelmäßige Termine zu vereinbaren, damit ich immer kleine, erfassbare Mengen an Informationen übermitteln kann. Dadurch habe ich die Möglichkeit, bei Bedarf Informationen zu wiederholen, und gleichzeitig erhält der Patient Gelegenheit, Fragen zu stellen. Außerdem ist es wichtig, dass Sie dem Patienten Ihre vollständigen Kontaktdaten geben. So kann sich der Patient bei Problemen telefonisch oder via E-Mail mit Ihnen in Verbindung setzen, ohne bis zum nächsten persönlichen Termin warten zu müssen.



Bei der Eigenverantwortung wird der Blick von der Vergangenheit weg in die Zukunft gerichtet.

MS-Patienten können an kognitiven Störungen leiden. Die Aufklärung von MS-Patienten kann sich für die Krankenschwester mitunter schwierig gestalten. Auch wenn keine kognitiven Störungen vorliegen, stellen Patienten häufig mehrfach die gleichen Fragen oder halten sich nicht an bestimmte Prozeduren. Den Patienten kann Informationsmaterial ausgehändigt werden, das sie zu Hause durchlesen können. Die Einbindung von Familie oder pflegenden Personen ist ebenfalls sinnvoll. Bevor Patienten eine bestimmte Prozedur alleine durchführen sollen, müssen sie diese zuvor mit der MS-Schwester einmal gemeinsam durchführen<sup>18</sup>.

Die MS-Schwester kann dabei helfen, dass der Patient nicht in eine passive Rolle verfällt, sondern gegenüber seiner MS eine proaktive Haltung einnimmt. Bei einem aufgeklärten Patienten baut sich ein Gefühl der Eigenverantwortung, der Akzeptanz und des Wohlbefindens auf. Die Krankenschwester kann diesen Prozess unterstützen, indem sie die Patienten mit umfangreichen Quellen, wie Websites, Broschüren und Selbsthilfegruppen, versorgt.



Die MS-Schwester kann dabei helfen, dass der Patient nicht in eine passive Rolle verfällt, sondern gegenüber seiner MS eine proaktive Haltung einnimmt.

Die MS-Schwester muss dahingehend auf die Patienten einwirken, dass diese angemessene Erwartungen in die vorgeschlagenen Behandlungen setzen und über die möglichen Nebenwirkungen aufgeklärt sind. Hierdurch sollen den Patienten Wege zur Selbstpflege aufgezeigt und eine möglichst angenehme Lebensführung mit MS ermöglicht werden.

Die MS-Schwester muss den jeweils individuellen Informationsbedarf der einzelnen Patienten ermitteln, um die benötigten Informationen effizient übermitteln zu können. Folgende Maßnahmen können dies erleichtern:

- Klare, sachliche Interpretation der Informationen
- Verständnis und Erwartungen des Patienten überprüfen
- Dieses Verständnis fördern und hierfür auf weitere geeignete Informationsquellen verweisen und Broschüren oder Kontaktdaten von weiteren Hilfseinrichtungen aushändigen
- Einen schriftlichen und gut verständlichen Behandlungsplan aushändigen
- Sicherstellen, dass angemessene Kontrolltermine vereinbart sind

- Sicherstellen, dass dem Patienten die vollständigen Kontaktdaten der MS-Schwester vorliegen (E-Mail-Adresse, Handynummer), damit der Patient die Krankenschwester erreichen kann, wenn er Unterstützung benötigt
- Familie oder pflegende Personen in alle Aufklärungsgespräche einbinden

Eine effizient vermittelte Aufklärung ermöglicht den Patienten einen eigenverantwortlichen, selbstbestimmten und motivierten Umgang mit der Diagnose, den Behandlungen und einer gesunden Lebensführung. Unterstützung, Beratung, Aufklärung und Fachkompetenz der MS-Schwester tragen dazu bei, dass der Patient die Erkrankung als ein beherrschbares Problem begreift, das Teil seines Lebens ist (siehe Abb. 1).



Eine effizient vermittelte Aufklärung ermöglicht den Patienten einen eigenverantwortlichen, selbstbestimmten und motivierten Umgang mit der Diagnose, den Behandlungen und einer gesunden Lebensführung. Die MS-Schwester kann dazu beitragen, dass sich die Vorstellungen einer Person über MS verändern.

### Strategien für eine effektive Patientenaufklärung

- Beurteilung vor der Aufklärung
- Informationen klar und präzise übermitteln
- Entspannte und angenehme Lernumgebung ohne Ablenkungen schaffen
- Verschiedene Hilfsmittel für Erläuterungen einsetzen (z. B. mündliche oder schriftliche Informationen, Videokassetten bzw. DVDs, Umgang mit Ampullen und Spritzen zeigen sowie Einzeldemonstrationen)
- Patienten bestärken und Erfolg anerkennen
- Familienangehörige am Lernprozess beteiligen (jedoch zuerst mit dem Patienten klären, ob dieser dies wünscht)

**Abb. 1:** Strategien für eine effektive Patientenaufklärung

Die Förderung des **Selbstmanagements** steht im Einklang mit den jüngsten Bestrebungen in Ländern wie Großbritannien mit dem „Expert Patient Programme“ (Expertenpatienten-Programm), die das Ziel verfolgen, dass Patienten anderen Patienten Fähigkeiten, Wissen und Selbstvertrauen vermitteln, damit diese an allen Aspekten ihrer eigenen medizinischen Versorgung aktiv mitwirken<sup>1</sup>.

#### **Selbstmanagements**

Das Selbstmanagement-Programm bei chronischen Erkrankungen (Chronic Disease Self-Management Course, CDSMC) ist eine von Laien geführte Initiative für das Selbstmanagement, bei der den Teilnehmern verschiedene Fähigkeiten und Strategien vermittelt werden. Dieses Programm wird derzeit in verschiedenen Ländern angeboten (z. B. Großbritannien, USA, Australien und Kanada). Das Programm bezieht sich nicht auf eine bestimmte Krankheit, sodass die Teilnehmer unabhängig von der Art ihrer chronischen Erkrankung teilnehmen können.

Schwerpunkt des CDSMC ist die Förderung der einzelnen Betroffenen, sodass sie selbst das passende Selbstmanagement wählen können, das zum jeweiligen Zeitpunkt am besten für ihre individuellen Bedürfnisse geeignet ist. In randomisierten kontrollierten Studien hat sich das CDSMC für Teilnehmer mit Arthritis, Lungenerkrankungen, Herzkrankheiten und Schlaganfall als effizient erwiesen<sup>19</sup>.

In einer aktuellen Studie wurde der Nutzen des CDSMC für MS-Patienten untersucht. Dabei wurden zwei Gruppen mit randomisierten Personen, die an einem CDSMC teilnahmen, mit zusätzlichen Daten einer Gruppe informierter, nicht am CDSMC teilnehmender Personen verglichen<sup>19</sup>. Die Ergebnisse haben gezeigt, dass das CDSMC einen statistisch signifikanten Nutzen für das Selbstmanagement, die Selbstwirksamkeit und die körperliche Verfassung gemäß MSIS (Multiple Sclerosis Impact Scale) hervorbrachte. Weiterhin zeigte sich ein Trend zu Verbesserungen bei Depressionen und der MS-Selbstwirksamkeit, wobei alle Verbesserungen über einen Zeitraum von 12 Monaten bestehen blieben<sup>19</sup>.

Insgesamt ergab die Studie, dass das CDSMC für MS-Patienten kleine positive Effekte liefert, und dass die Motivation, an einem solchen Programm teilzunehmen, möglicherweise mit der psychischen Belastung der Betroffenen und ihrer Krankheitsdauer im Zusammenhang steht. Die Autoren vermuten, dass das CDSMC besonders für Patienten mit leichten Angstzuständen oder Depressionen von Nutzen ist, die zusätzliche Unterstützung benötigen. Sie empfehlen, sich bereits im Frühstadium der Krankheit für eine Teilnahme zu entscheiden<sup>19</sup>.



#### Reflektierendes Lernziel:

Wie berücksichtigen Sie die Aufklärung von Patienten in Ihrer Rolle als MS-Schwester?

---

---

---

### 3.3 Versorgungspläne aufstellen

In vielen Zentren wird mit Versorgungsplänen gearbeitet. Diese werden auch als klinische Behandlungspfade oder interdisziplinäre Versorgungspfade bezeichnet. Sie können in allen Bereichen der Behandlung der MS und ihrer Symptome angewendet werden. Versorgungspläne dienen dem MS-Patienten und der MS-Schwester als Behandlungsplan, in dem festgelegt ist, wann, wo, wie und wie lange etwas durchgeführt wird und welche Ergebnisse zu erwarten sind. Außerdem muss der Plan alle Informationen über die erforderliche Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen und medizinischen Fachkräften, die eventuell in Anspruch genommen werden müssen, enthalten.



In vielen Zentren wird mit Versorgungsplänen gearbeitet, die dem MS-Patienten und der MS-Schwester als Behandlungsplan dienen.

Ein Versorgungsplan für MS ist eine aktive Partnerschaft zwischen dem MS-Patienten, seiner Familie und dem MS-Team. Bei der Erstellung eines Versorgungsplans werden realistische Ziele, beständige und kontinuierliche Unterstützung berücksichtigt. Jeder Versorgungsplan muss auf die individuellen Bedürfnisse des Patienten und seiner Familie abgestimmt werden. MS ist KEINE Erkrankung, bei der für alle Patienten auf das gleiche Universalkonzept zurückgegriffen werden kann<sup>16</sup>. Es wird empfohlen, dass das medizinische Fachpersonal ein integriertes Modell anwendet, dass eine therapeutische, rehabilitative und palliative Versorgung vorsieht, wobei auch medizinische und psychosoziale Modelle für Behinderungen gleichwertig zu berücksichtigen sind<sup>2</sup>. MS-Schwester müssen in der Lage sein, dieses Wissen den Patienten und ihren Familien effizient zu vermitteln<sup>20</sup>.



Jeder Versorgungsplan muss auf die individuellen Bedürfnisse des Patienten und seiner Familie abgestimmt werden.

### 3.4 Rolle des multidisziplinären Teams (MDT)

In den meisten Ländern liegt der Versorgung und Behandlung von MS-Patienten ein multidisziplinäres Konzept zugrunde<sup>21</sup>. Dies gewährleistet eine kontinuierliche Versorgung in Übereinstimmung mit den Behandlungszielen und der Behandlungsrichtung. Im Mittelpunkt des umfangreichen MS-Versorgungsteams steht der sachkundige Patient, der von seiner Familie, seinem privaten Umfeld und den Versorgungspartnern unterstützt wird. Das Behandlungsteam kann umfassen: einen Neurologen und andere Ärzte sowie Krankenschwestern, Sozialarbeiter, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Sprachtherapeuten, Entspannungstherapeuten, Apotheker, Ernährungsberater, Psychologen, Neuropsychologen, Geistliche und andere Personen<sup>16</sup> (siehe Abb. 2). Das vorrangige Ziel ist, dass MS-Patienten ein unabhängiges und selbstbestimmtes Leben führen können<sup>15</sup>.





In den meisten Ländern liegt der Versorgung und Behandlung von MS-Patienten ein multidisziplinäres Konzept zugrunde. Im Mittelpunkt des umfangreichen MS-Versorgungsteams steht der sachkundige Patient.

In vielfacher Hinsicht fungiert die MS-Schwester als „Augen und Ohren“ „ des Teams und versorgt dabei die Teammitglieder mit Informationen und Feedback über den körperlichen, emotionalen und kognitiven Zustand des Patienten und dessen Möglichkeiten, sich aktiv an seiner Versorgung zu beteiligen. Nachdem die Krankenschwester die Bedürfnisse des Patienten ermittelt hat, koordiniert sie die erforderlichen Interventionen und gewährleistet dabei, dass diese Bedürfnisse angemessen berücksichtigt werden<sup>22</sup>. Damit während des Behandlungsverlaufs das Vertrauen des Patienten in die Kompetenz und das Engagement des Ärzteteams gewahrt bleibt, muss die Krankenschwester sicherstellen, dass alle Teammitglieder den Patienten mit konsistenten und verlässlichen Informationen versorgen.

<b>Physiotherapist</b>  Assists the person with MS in improving or maintaining physical functioning through exercise, e.g. gentle, sustained stretching exercises to help relieve spasticity.	<b>Occupational therapist</b>  Provides support with activities of daily living, e.g. strategies for helping to minimise fatigue. They also provide aids and adaptations to enable the individual to maintain their maximum level of independence and health.
<b>Social worker</b>  Assesses the overall living situation of the person with MS and their family and provides guidance with respect to financial arrangements and benefit entitlements, employment issues and alternative living situations.	<b>Psychologist</b>  Assesses the psychological status of the person with MS and their coping styles, problem-solving skills and cognitive function. They use counseling to help the person with MS strengthen their own ability to cope during periods of extreme stress. They may also help prepare the person with MS for active participation in rehabilitation.
<b>Speech and language therapist</b>  Evaluates and treats those with speech and swallowing difficulties.	<b>Continence advisor</b>  Assesses and implements a care plan for those people with MS affected by bladder or bowel problems.
<b>Others</b>  May include a dietician, ophthalmologist, psychiatrist, psychiatric nurse, urologist, urology nurse.	

**Abb. 2:** Das multidisziplinäre Team

Das multidisziplinäre Teamkonzept hat sich als effektivste und effizienteste Methode für die Behandlung von MS-Patienten bewährt<sup>2,17,23</sup>. Ein multidisziplinäres Konzept bei der Versorgung von MS-Patienten vereinfacht die Koordination der einzelnen Dienstleistungen und die Kontinuität der Versorgung, während gleichzeitig Doppelarbeit und Fragmentierung für den Patienten und seine Familie vermieden werden. Dabei wird die Eigenverantwortung des Patienten in den Vordergrund gestellt. Der MS-Patient beteiligt sich aktiv an der Planung und Implementierung der medizinischen Versorgung und der Selbstversorgung. Dies ist wichtig, da MS, wie alle chronischen Erkrankungen, eine lebenslange Krankheit ist<sup>17</sup>.

Idealerweise sollte jedes Teammitglied mit den sich verändernden Bedürfnissen und Umständen des Patienten vertraut sein, damit ein realistisches Behandlungsprogramm aufgestellt werden kann. Dies soll Patienten ihre individuelle Lebensführung mit größtmöglicher Unabhängigkeit erlauben. Um dies zu erreichen, können Veränderungen erforderlich werden bei der Zusammenarbeit zwischen dem Team und den Patienten, im familiären Netzwerk und gelegentlich auch im beruflichen Umfeld, um sich für Patienten einzusetzen und ihre Bedürfnisse und Wünsche zu unterstützen.



### 3.5 Zusammenfassung

- Die MS-Schwester spielt eine bedeutende Rolle, wenn es darum geht, sicherzustellen, dass ein MS-Patient mit ausreichend Informationen versorgt und bedarfsgerecht aufgeklärt wird.
- Die MS-Schwester kann verschiedene Strategien anwenden, um eine effiziente Aufklärung zu bewirken.
- Versorgungspläne sind ein wichtiges Hilfsmittel, um eine maßgeschneiderte Versorgung zu ermöglichen, bei der die individuellen Bedürfnisse des MS-Patienten berücksichtigt werden.
- Bei der Behandlung von MS-Patienten wird häufig ein multidisziplinäres Teamkonzept verfolgt, das sich als effizienteste Methode für die Behandlung von Patienten erwiesen hat.

## 4 Emotionale und psychologische Unterstützung



### 4.1 Lernziele

Die Diagnose MS hat emotionale Auswirkungen, die ein Leben lang andauern. Viele Patienten benötigen im Laufe ihrer Erkrankung zu verschiedenen Zeitpunkten emotionale Unterstützung. Dieser Abschnitt befasst sich mit den häufigsten emotionalen Aspekten der MS. Außerdem wird erläutert, wie die MS-Schwester den Patienten dabei helfen kann, die Krankheit zu bewältigen und ihr Leben an die Krankheit anzupassen. Nach dem Durcharbeiten dieses Abschnitts sollten Sie in der Lage sein:

- zu bestimmen, wie sich MS auf das emotionale Wohlbefinden eines MS-Patienten auswirken kann.
- Bewältigungs- und Anpassungsstrategien zu beschreiben, die implementiert werden können, um einen MS-Patienten zu unterstützen.

### Intro

### 4.2 Einführung

MS kann auf vielfältigste Art zu emotionalen Belastungen führen. Betroffene können Furcht, Wut, Ablehnung, Angstzustände, Depression und Hoffnungslosigkeit empfinden. Diese Emotionen können die Motivation hemmen, Medikamente einzunehmen oder komplizierte Aufgaben durchzuführen, die das Wohlbefinden der Patienten steigern sollen.



MS kann auf vielfältigste Art zu emotionalen Belastungen führen. Betroffene können Furcht, Wut, Ablehnung, Angstzustände, Depression und Hoffnungslosigkeit empfinden.

MS kann bereits in jungen Jahren beginnen, eine Zeit, in der Menschen Erwartungen an ihre Zukunft aufbauen. Außerdem ist der Verlauf der Krankheit nicht vorhersehbar und verursacht große Unsicherheiten<sup>1</sup>. Viele Menschen haben eine falsche und negative Vorstellung von MS. Ihre Erwartungen sind häufig schlechter als die Wirklichkeit. Ohne Zweifel kann MS im Laufe vieler Jahre zu mehreren kumulativen Verlusten führen und somit den Eindruck entstehen lassen, die Kontrolle zu verlieren. Außerdem kann sich MS auch auf Familienmitglieder auswirken, und auch die sich ändernden Interaktionen zwischen Familienmitgliedern können die emotionale Belastung verstärken<sup>1</sup>.



Viele Menschen haben eine falsche und negative Vorstellung von MS. In der Realität stellt sich die Krankheit meistens nicht so schlimm dar, wie dies die Erwartungen der Patienten vermuten lassen.

Psychosoziale Unterstützung ist ein wesentlicher Eckpfeiler in der Behandlung der MS. Diese umfasst:

- Krankheitsbezogene Aufklärung (wird in jüngster Zeit als Psychoedukation bezeichnet und ist die unterstützende Schulung von Patienten, um das Verständnis für die Krankheit zu fördern, adaptive Bewältigungsstrategien zu finden und verfügbare Quellen zu nutzen)
- Diagnose und Behandlung von emotionalen bzw. kognitiven Problemen
- Interventionen in der Familie, um die Familienmitglieder dabei zu unterstützen, mit der durch die MS verursachten Veränderungen im Haushalt zurecht zu kommen
- Bemühungen der Patienten unterstützen, einer produktiven Beschäftigung solange nachzugehen, wie dies möglich ist und die Patienten es möchten, und ihnen beim Ausstieg aus dem Berufsleben zu helfen, wenn dies erforderlich wird
- MS-Patienten und ihre Familien mit verfügbaren Quellen versorgen

Eine Studie über MS-Patienten und ihre Zufriedenheit mit der Versorgung ergab, dass der Großteil die Notwendigkeit einer psychosozialen Unterstützung oder Beratung erkannte, wobei dieses Bedürfnis bei Frauen ausgeprägter war als bei Männern. Jedoch waren die Teilnehmer der Studie genau mit dieser psychosozialen Unterstützung am wenigsten zufrieden<sup>24</sup>.



Eine Studie über MS-Patienten und ihre Zufriedenheit mit der Versorgung ergab, dass der Großteil die Notwendigkeit einer psychosozialen Unterstützung oder Beratung erkannte. Jedoch waren die Teilnehmer der Studie genau mit dieser psychosozialen Unterstützung am wenigsten zufrieden.

Die Versorgung mit emotionaler Unterstützung wird immer noch diskutiert. Das NCCCC fand nur einen begrenzten Nachweis für die Effizienz der Psychotherapie und keine Untersuchung zu deren Kosteneffizienz<sup>1</sup>. Es wird jedoch anerkannt, dass ein MS-Patient von der emotionalen Unterstützung profitiert. Daher wird empfohlen, dass diese Unterstützung patientenindividuell in Betracht gezogen wird<sup>1</sup>.

### 4.3 Psychologische Beurteilungen

Derzeit gibt es länderübergreifend keine standardisierten, offiziellen Verfahren für psychologische Beurteilungen. Jedoch werden weltweit von MS-Schwestern vergleichbare Beurteilungen in schriftlicher Form oder mit Computerprogrammen durchgeführt.



Derzeit gibt es länderübergreifend keine standardisierten, offiziellen Verfahren für die psychologische Beurteilung. Jedoch werden weltweit von MS-Schwestern vergleichbare Beurteilungen in schriftlicher Form oder mit Computerprogrammen durchgeführt.

Die Beurteilung kann folgende Punkte umfassen:

- Beurteilen, welche Faktoren die Bewältigungsstrategien beeinflussen, wie z. B. Unterstützung und Aufklärung
- Beurteilen, wie der einzelne Patient mit der Diagnose zurechtkommt, und ermitteln, in welcher Anpassungsphase sich der Patient derzeit befindet
- Beurteilen, in welchem Maß der Patient von anderen abhängig ist
- Die Art der Bewältigungskompetenz beurteilen. Ist diese problemorientiert oder emotional geprägt?

- Gesundheitsförderndes Verhalten außerhalb medikamentöser Therapien beurteilen, wie z. B. körperliche Übungen
- Beurteilen, ob Probleme in Bezug auf Berufsausübung, Behinderung, finanzielle Situation oder Versorgung der Kinder sofort angegangen werden müssen
- Therapiemöglichkeiten ermitteln und den Patienten entsprechend an andere Einrichtungen überweisen
- Soziale Unterstützung, z. B. durch Familie oder pflegende Personen, beurteilen

In psychologischen Tests werden verschiedene geistige Fähigkeiten und Eigenschaften untersucht, einschließlich Leistung und Fähigkeit, Persönlichkeit und neurologische Funktion. Mithilfe psychologischer Tests, einschließlich der **neuropsychologischen Beurteilung**, können die kognitiven Funktionen und das Verhalten eines Patienten beurteilt und Veränderungen in Bezug auf geistige oder physische Erkrankungen, Verletzungen oder abnormale Entwicklungen des Gehirns analysiert werden. Untersuchungen haben ergeben, dass die Ergebnisse dieser Tests reproduzierbar sind und mit denen nicht erkrankter Personen gleichen Alters, Geschlechts und vergleichbarem demographischem Hintergrund verglichen werden können, um so fundierte Schlussfolgerungen zu ziehen.

#### **neuropsychologischen Beurteilung**

Eine neuropsychologische Beurteilung kann detaillierte Informationen über die kognitiven Stärken und Schwächen eines Patienten liefern und Aufschluss über die voraussichtlichen praktischen Auswirkungen dieses Profils auf die funktionellen Fähigkeiten des Patienten in verschiedenen Bereichen des Alltags geben. Beispiele für wichtige Beurteilungen können Berichte sein über die voraussichtliche Auswirkung von kognitiven Beeinträchtigungen auf die Fähigkeit eines Patienten, wichtige und komplexe Entscheidungen treffen zu können (z. B. die Erteilung einer Vollmacht), Risiken und Nutzen einer möglichen Vorgehensweise vernünftig abzuwägen (z. B. Einnahme eines experimentellen Medikaments oder die Aufgabe des Arbeitsplatzes) oder in Bezug auf die Fähigkeit zur Durchführung bestimmter Aufgaben Einsicht zu zeigen (z. B. sich gegen den Umzug in betreutes Wohnen entscheiden).

Diese Art detaillierter neuropsychologischer Beurteilung führt normalerweise zu Empfehlungen für optimale praxisorientierte Strategien für den Umgang mit diagnostizierten Beeinträchtigungen.

Eine formelle neuropsychologische Bewertung ist nicht bei jedem Patienten erforderlich. In bestimmten Fällen, wo sich die kognitiven Beeinträchtigungen auf die Funktionsfähigkeit des Patienten am Arbeitsplatz und zuhause auswirken können, ist eine Untersuchung anzuraten, um die Ursachen und den Umfang der kognitiven Defizite zu ermitteln.

MS-Schwester können diese Art der formellen Beurteilungen meistens nicht durchführen. Sie erkennen aber eventuell Frühwarnzeichen, die dann mit dem zuständigen Facharzt im multidisziplinären Team abgeklärt werden können. Wenn eine formelle neuropsychologische Beurteilung erforderlich ist, muss sie von einem Neuropsychologen durchgeführt werden.

## 4.4 Depression

Bei bis zu 50 % der MS-Patienten tritt zu irgendeinem Zeitpunkt eine klinisch signifikante Depression auf<sup>25,26</sup>. Es gibt Hinweise darauf, dass bei vielen MS-Patienten depressive Symptome nicht behandelt oder signifikant unterbehandelt werden<sup>27</sup>. Dies unterstreicht die Notwendigkeit einer intensiveren systematischen Untersuchung von MS-Patienten auf Depression.



Eine schwere Depression kann bis zu 50 % der MS-Patienten treffen, aber viele Depressionen werden nicht behandelt oder sind signifikant unterbehandelt. Dies unterstreicht die Notwendigkeit einer intensiveren systematischen Untersuchung.

Für derartige Untersuchungen wird die Verwendung von Selbsteinstufungen (Skalen) wie z. B. Beck-Depressions-Inventar II, Patient Health Questionnaire und Chicago Multiscale Depression Inventory<sup>26</sup> empfohlen. Das staatliche britische Gesundheitsinstitut, National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), empfiehlt, zwei einfache Fragen zu stellen, um die Patienten zu ermitteln, die an einer Depression leiden, und dann eine weitergehende Untersuchung vorzunehmen<sup>28</sup>:

- Haben Sie sich in den vergangenen vier Wochen öfter niedergeschlagen, bedrückt oder hoffnungslos gefühlt?
- Hatten Sie in den vergangenen vier Wochen öfter wenig Interesse und Freude daran, etwas zu tun?

Risikofaktoren für eine klinische Depression in der Allgemeinbevölkerung sind erlebte erhebliche Verluste, psychische Erkrankungen in der Familienanamnese, schwere Traumata oder signifikante gesundheitliche Probleme. Es wird vermutet, dass eine Depression häufiger bei Frauen auftritt. In der Altersgruppe zwischen 20 und 50 und bei Menschen im Ruhestand ist eine erhöhte Prävalenz zu beobachten. Diese Faktoren sind auch für MS-Patienten relevant. Jedoch kommen bei diesen Patienten noch weitere spezifische Risikofaktoren hinzu<sup>29</sup>. Bei Personen, die folgende Merkmale aufweisen, ist ein erhöhtes Risiko zu vermuten:

- Kürzere Krankheitsdauer
- Ausgeprägtere Schwere der Krankheit
- Geringeres Ausbildungsniveau
- Junges Alter
- Wenig soziale Unterstützung

Wenn die MS-Schwester auf die Risikofaktoren achtet, kann sie einen wichtigen Beitrag zur Verhinderung und Erkennung von Depressionen leisten. Diese Faktoren müssen zu einem frühen Zeitpunkt der Versorgung des Patienten berücksichtigt werden. Alle relevanten Risikofaktoren müssen schriftlich aufgezeichnet und den Mitgliedern des multidisziplinären Teams mitgeteilt werden<sup>30</sup>.



Wenn die MS-Schwester auf die Risikofaktoren achtet, kann sie einen wichtigen Beitrag zur Verhinderung und Erkennung von Depressionen leisten.

Die Diagnose einer schweren Depression wird von den medizinischen Fachkräften häufig übersehen. Da jedoch die Suizidrate unter den an MS erkrankten Personen 7,5 Mal höher ist als in der gleichaltrigen Bevölkerung und da eine Depression behandelbar ist, kann die Bedeutung der Diagnosestellung und der aktiven Behandlung gar nicht oft genug hervorgehoben werden<sup>31,32</sup> (siehe Abb. 3).

Die nachfolgende Tabelle dient als Gedächtnisstütze, um die psychologischen Bedürfnisse von MS-Patienten zu erkennen.		
<b>D</b>	<b>Diagnose</b>	Wie verarbeiten Sie die Diagnose emotional?
<b>A</b>	<b>Ausdruck</b>	Stimmung und Gesichtsausdruck beobachten
<b>F</b>	<b>Freude</b>	Welche Dinge machen Ihnen am meisten Freude?
<b>R</b>	<b>Reue</b>	Haben Sie Schuldgefühle wegen Dingen, die Sie getan oder nicht getan haben? Empfinden Sie sich als Belastung für Ihre Familie bzw. Freunde?
<b>E</b>	<b>Erkunden</b>	Persönliche Vergangenheit oder Familienanamnese oder psychische Erkrankungen?
<b>T</b>	<b>Traurigkeit</b>	Wie würden Sie Ihre Stimmung am zutreffendsten beschreiben?
<b>S</b>	<b>Stress</b>	Empfinden Sie Stress oder Angst? Wie gehen Sie damit um? Welche Aktivitäten vermeiden Sie aufgrund von Stress oder Angst? Hat Ihre Konzentration nachgelassen?
<b>S</b>	<b>Schlafstörungen</b>	Wie gut schlafen Sie? Wachen Sie morgens sehr früh auf? Treten bei Ihnen Einschlafstörungen/Schlaflosigkeit auf?
<b>S</b>	<b>Sonstige</b>	Wie nimmt Ihre Familie die Erkrankung wahr? Wie empfinden andere Ihre Stimmung?
<b>E</b>	<b>Ernährung</b>	Wie ist Ihr Appetit? Schmeckt Ihnen das Essen und genießen Sie es? Haben Sie zu- oder abgenommen?
Mit freundlicher Genehmigung von Bernie Porter MS Nurse Consultant, The National Hospital for Neurology and Neurosurgery.		

Abb. 3: Beurteilung einer Depression



Depressionen können bei MS-Patienten durch verschiedene Faktoren ausgelöst werden (wie z. B. chronische Schmerzen und soziale Isolation). Wenn diese Faktoren bestimmt werden können, besteht die Möglichkeit, sie nach Möglichkeit durch gezielte Interventionen zu beseitigen. Hierfür sind spezifische Antidepressiva oder psychologische Behandlungen wie z. B. Eine **kognitive Verhaltenstherapie** in Betracht zu ziehen. Dabei sollten diese jedoch nur als ein Teil des globalen Depressionsmanagements angesehen werden<sup>1</sup>.

#### **kognitive Verhaltenstherapie**

Angst und Depression werden häufig mit einer kognitiven Verhaltenstherapie (KVT) behandelt. Bei dieser Therapie wird davon ausgegangen, dass die Art und Weise, wie wir über eine Situation denken, bestimmt, wie wir handeln, und dass folglich unser Handeln bestimmt, wie wir denken und uns fühlen. Diese Therapie fördert neue Denk- und Verhaltensmuster. Ein KVT-Programm kann auf unterschiedliche Art und Weise umgesetzt werden. Die Therapie kann in der Gruppe, am Computer oder auch telefonisch durchgeführt werden. Üblicherweise umfasst das Programm einmal wöchentlich eine einstündige Sitzung. Psychotherapien haben eine positive Wirkung auf die MS-bezogene Depression gezeigt, wobei beobachtet wurde, dass mit einer KVT die gleichen Ergebnisse erzielt werden wie mit der Verabreichung von *Sertralin*<sup>33</sup>. Eine Untersuchung von Interventionsstudien für Depressionen bei MS-Patienten zeigt, dass es begründete Hinweise darauf gibt, dass die KVT eine wirksame Behandlung der Depression darstellt und den Betroffenen dabei hilft, ihr Leben der Krankheit anzupassen und sie zu bewältigen<sup>34</sup>.

## **4.5 Angst**

Unabhängig von spezifischen medizinischen Problemen kann das Leben mit MS eine große Belastung darstellen. Der Verlust von Funktionen, veränderte Lebensumstände und nicht zu wissen, wie man sich am nächsten Tag fühlen wird, sind schwerwiegende Probleme, die Angst auslösen können. Angst kann als ein Gefühl des Unbehagens, der Sorge oder der Furcht beschrieben werden, das so stark werden kann, dass der Betroffene nicht mehr normal funktioniert. Angst kann physische Reaktionen verursachen, die Symptome wie Müdigkeit, Schlafstörungen, Kraftlosigkeit, dringender Toilettengang und verschwommenes Sehen hervorrufen.

In Verbindung mit MS ist Angst nur wenig erforscht, obwohl sie im Zusammenhang mit dieser Erkrankung häufig als emotionale Beeinträchtigung auftritt. Die Lebenszeitprävalenz für Angststörungen in Verbindung mit MS liegt bei 36 %<sup>35</sup>. Angstsymptome sind verbunden mit Fatigue, Depression, Schlafstörungen, Problemlösungsdefiziten, Schmerzen und dem Behindertenstatus<sup>36,37</sup>.

Angststörungen treten häufiger bei weiblichen MS-Patienten auf. Bei Personen, die an MS und Angststörungen leiden, tritt häufiger die Lebenszeitdiagnose depressive Erkrankung oder Alkoholismus auf. Außerdem berichten diese Patienten häufiger über größeren sozialen Stress, geringe soziale Unterstützung und Suizidgedanken<sup>38</sup>. Eine Studie ergab, dass nur bei 34 % der Patienten mit einer Angststörung in der Vergangenheit eine psychiatrische Diagnose gestellt und dokumentiert wurde. Keiner der Patienten hat eine spezifische Diagnose für die Angststörung erhalten. Weniger als die Hälfte der Teilnehmer wurden behandelt<sup>38</sup>.

Ferner wurde festgestellt, dass auch häufig soziale Phobien auftraten. In einer Studie haben 31 % der klinischen Patienten die Kriterien einer sozialen Phobie (Angst und Meidung sozialer Situationen) gemäß dem Sozialen Phobie-Inventar erfüllt. Dies wurde nicht mit der Schwere der Behinderung in Verbindung gebracht. Die soziale Phobie ging mit einer verminderten gesundheitsbezogenen Lebensqualität einher<sup>39</sup>. Bis heute wurde in der Fachliteratur über keine medikamentösen Behandlungen für die soziale Phobie bei MS-Patienten berichtet.

Betreuer, Psychologen oder MS-Schwestern können bei diesen Problemen helfen, indem sie die Betroffenen ermutigen, Strategien zur Selbsthilfe wie z. B. Entspannungstechniken, Gespräche über ihre Ängste oder Ablenkungstechniken zu entwickeln. Eine kognitive Verhaltenstherapie kann auch Angst lindern. In schweren Fällen kann auch eine Medikation verschrieben werden.



#### Reflektierendes Lernziel:

Beschreiben Sie einige Möglichkeiten, wie sich MS auf das emotionale Wohlbefinden einer betroffenen Person auswirken kann?

---

---

---

## 4.6 Stress

MS-Patienten, Angehörige und auch einige Ärzte sind allgemein der Auffassung, dass nahezu jede Form von Stress einen Schub auslösen und die MS-typischen Symptome verschlechtern kann. Einigen Patienten wird sogar geraten, bestimmte Stressfaktoren wie z. B. emotionalen Stress, ein Trauma und bestimmte medizinische Interventionen zu vermeiden. Dieser Zusammenhang konnte nicht eindeutig nachgewiesen werden und ist daher auch umstritten.

#### emotionalen Stress, ein Trauma

Emotionaler Stress – Der Nachweis für einen Zusammenhang zwischen Stress und MS-Schüben ist umstritten. Mehrere Studien haben keine signifikante Verbindung zwischen belastenden Lebensereignissen oder psychischen Belastungen und MS-Schüben gezeigt. Es wurde jedoch berichtet, dass zunehmende Konflikte und Störungen im Alltag zu einer erhöhten Schubrate führen. Ferner führt auch eine höhere Anzahl an belastenden Ereignissen, die berichtet wurden, zu einem signifikant höheren Risiko für eine schnellere Progression der MS<sup>40</sup>.

Trauma – Es gibt kaum Anhaltspunkte für einen Zusammenhang zwischen einem Trauma und MS-Schüben und es wurde keine Verbindung zwischen Kopfverletzungen oder lumbalen Bandscheibenoperationen und dem Beginn einer MS-Erkrankung festgestellt<sup>1</sup>.

Dennoch gab eine Meta-Analyse der meisten Studien Hinweise darauf, dass Stress mit einem erhöhten Schubrisiko verbunden ist<sup>40</sup>. Beispielsweise ergab eine Prospektivstudie zu RR-MS über 2 Jahre, dass bei Patienten, die über signifikante negative belastende Lebensereignisse berichteten, das Schubrisiko 3,7 Mal höher war als bei den Patienten ohne derartige Ereignisse<sup>41</sup>.

## 4.7 Bewältigungsstrategien

Bewältigungsstrategien sind psychologische Abwehrmechanismen, die eine Person dabei unterstützen, verschiedene belastende Probleme im Leben zu verarbeiten. Dies betrifft auch chronische Erkrankungen. Es gibt viele verschiedene Bewältigungsstrategien. Hierunter fallen auch Mechanismen wie Flucht- bzw. Vermeidungsverhalten, Problemlösung, Suche nach sozialer Unterstützung und positive Neubewertung. Wie ein Betroffener mit der MS zurechtkommt, ist von verschiedenen Faktoren wie seiner Persönlichkeit, seinen Erfahrungen in der Vergangenheit, sozialer Unterstützung, den persönlichen wirtschaftlichen Verhältnissen sowie von der MS-Schwester abhängig.



Bewältigungsstrategien sind psychologische Abwehrmechanismen, die eine Person dabei unterstützen, verschiedene belastende Probleme im Leben zu verarbeiten. Dies betrifft auch chronische Erkrankungen. Wie ein Betroffener mit der MS zurechtkommt, ist von verschiedenen Faktoren wie seiner Persönlichkeit, seinen Erfahrungen in der Vergangenheit, sozialer Unterstützung, den persönlichen wirtschaftlichen Verhältnissen sowie von der MS-Schwester abhängig.

Die Grenzen der Bewältigungsmechanismen erreichen viele MS-Patienten in Bezug auf die Unvorhersehbarkeit der Schübe, das Ausmaß der Rückbildung und die Auswirkungen der Restsymptome auf den Alltag. McCabe und seine Kollegen stellten fest, dass bei Personen, die sich mehr auf emotionale Bewältigungsarten konzentrieren (Wunschdenken), eher eine schlechte psychologische Anpassung eintritt, als dies bei Personen der Fall ist, die sich mehr auf problemorientierte Strategien stützen. Sie haben nachgewiesen, dass Frauen im Allgemeinen (mit und ohne MS-Erkrankung) besser in der Lage sind, sich auf etwas Positives zu konzentrieren und soziale Unterstützung zu suchen, als dies bei Männern der Fall ist. Die Schwere der Fatigue und die Nebenwirkungen von Medikationen waren bei der psychologischen Anpassung und Bewältigung wichtige Faktoren<sup>42</sup>.

Abgesehen von den MS-bezogenen Variablen wie Fatigue, Kognition, Depression und Nebenwirkungen von Medikationen gibt es auch Faktoren in Bezug auf die Herkunftsfamilie, die sich auf die Bewältigungsstrategien auswirken können. Einige davon sind kulturelle, ethnische, spirituelle und sozioökonomische Hintergründe sowie die familiäre Unterstützung. All diese Faktoren müssen bei der Aufstellung eines effizienten Versorgungsplans zur Optimierung der Lebensqualität von MS-Patienten berücksichtigt werden.

Der Besuch einer Selbsthilfegruppe kann hilfreich sein. Dort kann der MS-Patient seine Erfahrungen und Gefühle mit anderen Personen austauschen, die vermutlich die gleichen Erfahrungen gemacht haben. In Finnland wurde berichtet, dass der Nutzen, der durch die Begegnung mit Menschen entsteht, die sich in ihrem Leben in einer vergleichbaren Situation befinden, die wichtigste Stütze ist, um mit einer neuen Lebenssituation zurechtkommen und sich ihr anzupassen. Ferner können in Gruppen schwierige Gefühle besser ausgedrückt werden, die eine Person in ihrer Familie möglicherweise nicht ansprechen möchte. In Selbsthilfegruppen erhält man auch häufig Informationen und Ratschläge über Bewältigungsstrategien sowie praktische Tipps wie z. B. Tipps zu technischen Hilfen, Bürgerrechten und vieles mehr.

## 4.8 Spiritualität

Spiritualität wird definiert als ein Gefühl der Ruhe, der Sinnhaftigkeit und der Verbundenheit mit anderen Menschen sowie als die Überzeugungen einer Person über den Sinn des Lebens. Spiritualität kann in einer organisierten Religion oder in anderen Formen praktiziert werden. Einige Menschen finden die Spiritualität im Glauben, andere wiederum in der Musik, der Kunst oder der Wertschätzung der Natur.

Spiritualität kann einen großen Einfluss auf das Wohlbefinden chronisch kranker Menschen haben. Die Wirkung der Spiritualität kann daran gemessen werden, in welchem Umfang durch sie Bewältigungsressourcen zur Verfügung stehen, durch die Hoffnungen aufgebaut und Depressionen behandelt werden können. Die Fähigkeit, eine Krankheit zu bewältigen, ist von entscheidender Bedeutung, um die körperliche, geistige und seelische Gesundheit einer Person zu verbessern. Eine erfolgreiche Bewältigung kann auch für die Gesundheit der Familie förderlich sein, die eine weitere Messgröße für das allgemeine Wohlbefinden ist<sup>43</sup>.

Untersuchungen lassen vermuten, dass ein Gefühl der Spiritualität bewirken kann, dass sich erkrankte Menschen besser fühlen. Das spirituelle und religiöse Heil kann mit einer verbesserten Lebensqualität einhergehen, da hierdurch Angst und Depression gelindert werden, das Gefühl der Isolation abnimmt und den Mitmenschen trotz der Erkrankung das Gefühl persönlichen Wachstums vermittelt werden kann<sup>44</sup>.

Spirituelle Praktiken sind Meditation, Gebet und Kontemplation. Es zeigte sich, dass Spiritualität eine gewisse Wirkung auf eine Behandlung hat. Es ist aber noch zu untersuchen, ob diese Wirkung stärker ist als bei einem Placebo. Eine Studie, in der die Wirkung von Achtsamkeitsmeditation bei MS-Patienten untersucht wurde, ergab Verbesserungen bei den Messgrößen für Fatigue, Depression, Angst und Lebensqualität. Bei den Personen, die normal medizinisch versorgt wurden, waren die Messgrößen geringfügig schlechter. Bei den Personen, die an einem Achtsamkeitstraining teilnahmen, haben die depressiven Symptome im Vergleich zu den Teilnehmern, die an keinem Training teilnahmen, um über 30 % nachgelassen<sup>45</sup>.

### Gebet

Wie sich Gebet und Spiritualität auf MS-Patienten auswirken, wurde bisher nur sehr begrenzt erforscht. In einer großen formellen klinischen Studie, die derzeit in den USA durchgeführt wird, wird untersucht, wie sich Fürbitten auf die Behinderung und die Lebensqualität auswirken. An dieser Studie nehmen über 200 MS-Patienten teil. Sie werden zufällig entweder einer Behandlungsgruppe, die Fürbitten erhält, oder einer Kontrollgruppe, die keine Fürbitten erhält, zugewiesen. Die Ergebnisse dieser Untersuchung wurden noch nicht veröffentlicht.

## 4.9 Anpassung

MS-Patienten müssen Veränderungen in ihrem Leben vornehmen und auf Veränderungen reagieren, um so für einen positiven Response-Shift (Veränderungen des Bewertungshintergrundes) zu sorgen. Dies umfasst:

- Die Notwendigkeit anerkennen, auf eine Veränderung zu reagieren
- Möglichkeiten für Veränderungen ermitteln und auswerten
- Flexible Ziele setzen, erneut auswerten und erreichen

Eine große systematische Untersuchung von 72 Studien<sup>46</sup> ergab, dass die Anpassung an die Diagnose MS und den Krankheitsfortschritt von vielen verschiedenen Faktoren abhängig ist. Die größte Korrelation gab es zu dem empfundenen Stress und zu emotionalen

Bewältigungsstrategien. Die Ungewissheit über die eigene Zukunft korrelierte deutlich mit einer schlechten Anpassung an die Diagnose. Andere Faktoren waren denen ähnlich, die bei der Diagnose anderer schwerer Krankheiten auftreten, wie soziale Unterstützung, Interaktion mit anderen, kognitive Psychopathologie, Erkennen der Erkrankung und der Symptome, Gefühl von Kontrolle und Selbstwirksamkeit, positive Psychologie und gesundheitsrelevante Verhaltensweisen.

Patienten müssen sich ihrer veränderten Lebenssituation und ihren Fähigkeiten bezüglich Berufs, Reisen und Freizeitbetätigungen sowie sozialer Aktivitäten anpassen. Wenn ein MS-Patient in der Lage ist, Veränderungen anzunehmen, kann er weiterhin als wertvolles Mitglied der Gesellschaft fungieren.

Krankenschwestern können die Patienten dabei unterstützen, indem sie die vorhandenen Optionen untersuchen. Bei diesen Optionen kann es sich um Wahlmöglichkeiten aus verschiedenen Therapieprogrammen sowie um die Berufstätigkeit und Freizeitaktivitäten handeln.



Was können Sie unternehmen, um MS-Patienten zu positiven Anpassungen zu bewegen, damit sie auch mit MS ein normales Leben führen können? Welche Möglichkeiten gibt es?

Ich betone die Bedeutung der Aktivitäten, denen der MS-Patient nach wie vor nachgehen kann, und ich versuche, zu gewährleisten, dass der Patient diese Aktivitäten auch weiterhin durchführt. Es muss unbedingt versucht und gewährleistet werden, dass sich die Person nicht auf die Verluste fokussiert, die im Rahmen der MS auftreten können.



#### Reflektierendes Lernziel:

Wie würden Sie in Ihrer derzeitigen Rolle als MS-Schwester versuchen, einer Person unmittelbar, nachdem ihr die Diagnose MS gestellt wurde, dabei zu helfen, mit der neuen Lebenssituation zurechtzukommen und sich ihr anzupassen?

---

---

---



#### 4.10 Zusammenfassung

- Die meisten MS-Patienten benötigen in verschiedenen Phasen ihrer Erkrankung in irgendeiner Form emotionale Unterstützung.
- Angst und Depression treten bei MS-Patienten häufig auf, werden jedoch oft nicht vollständig erkannt und bleiben unterbehandelt.

## 5 Nicht-medikamentöse Behandlung von Symptomen



### 5.1 Lernziele

MS ist mit vielen verschiedenen Symptomen verbunden, die das Wohlbefinden von MS-Patienten und ihren Familien sowie ihre Lebensqualität massiv beeinträchtigen können. Dieser Abschnitt befasst sich mit den nicht-medikamentösen Therapien, die für die Behandlung von Symptomen der MS empfohlen werden, um die Funktionen eines MS-Patienten zu verbessern und zu erhalten und um die Lebensqualität des Betroffenen zu bewahren. Nach dem Durcharbeiten dieses Abschnitts sollten Sie in der Lage sein:

- nicht-medikamentöse Interventionen für die Behandlung häufiger Symptome zu implementieren.
- die Rolle der MS-Schwester bei der symptomatischen Beurteilung und Behandlung zu beschreiben.

### Intro

### 5.2 Einführung

Die MS-Schwester kann die Selbstversorgung eines Patienten durch therapeutische Partnerschaft, Förderung der Behandlung in einer Team-Patient-Beziehung, Aufklärung der Patienten und der pflegenden Personen, Hilfe bei der Erweiterung des unterstützenden Netzwerks des Patienten sowie durch das Festlegen realistischer Ziele<sup>47,48</sup> unterstützen.



Die MS-Schwester kann die Selbstversorgung eines Patienten durch therapeutische Partnerschaft, Förderung der Behandlung in einer Team-Patient-Beziehung, Aufklärung der Patienten und der pflegenden Personen, Hilfe bei der Erweiterung des unterstützenden Netzwerks des Patienten sowie durch das Festlegen realistischer Ziele unterstützen.

Bei den ersten Terminen mit einem MS-Patienten ist es wichtig, dass die MS-Schwester die physischen und emotionalen Symptome vollumfänglich erfasst. Informationen zu den Auswirkungen der MS auf die Mobilität und die Berufstätigkeit, zum Bedarf an Hilfen oder Anpassungen und zur Verfügbarkeit von persönlicher Unterstützung sind einzuholen. Es ist wichtig, dass die MS-Schwester nicht nur auf die klar erkennbaren Bedürfnisse eines Patienten achtet, sondern auch auf seine tatsächlichen Bedürfnisse.



### Reflektierendes Lernziel:

Beschreiben Sie, welche Bedeutung das Symptommanagement bei Ihrer täglichen Arbeit als MS-Schwester hat?

---

---

## 5.3 Fatigue

Die Behandlung der MS-Fatigue kann unabhängig von der jeweiligen Lebensphase die Lebensqualität von MS-Patienten verbessern. Fatigue kann durch andere Symptome wie Depression, Schmerzen oder Schlafstörungen aufgrund von Problemen mit der Blase oder Spasmen verstärkt werden. Fatigue kann auch durch Passivität, schlechte Ernährung, Stress oder eine Infektion verursacht werden. Einige Medikationen können zu einer erhöhten Schläfrigkeit und einer Verschlechterung der Fatigue führen. Dies betrifft alle Behandlungsformen (mit Rezept, ohne Rezept, alternativ und illegal) und dabei spielt es keine Rolle, ob damit MS behandelt wird oder nicht. Die Einnahme von Medikamenten gegen spezielle MS-Symptome, z. B. zur Behandlung von Spasmen, Steifheit und Schmerzen, kann zu einer Zunahme der Fatigue führen.

Bei einer sorgfältigen Beurteilung durch die Krankenschwester müssen folgende Punkte geklärt werden: Ernährung, Fitness, Schlaf, Aktivität, Depression und Stress, Hitze, Schilddrüsenfunktion, Blutbild und MS-Status (Schub oder Verschlechterung der MS) (siehe Tabelle 2).

Beurteilung der Fatigue	
<b>1.</b>	<b>Folgendes ermitteln:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Art der Fatigue</li> <li>▪ Ob Fatigue ein neues Symptom ist</li> <li>▪ Ob Fatigue dauernd oder vorübergehend, akut oder chronisch auftritt</li> </ul>
<b>2.</b>	<b>Mögliche auslösende Faktoren bestimmen wie z. B.:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Schub</li> <li>▪ Medikationen</li> <li>▪ Gleichzeitige Erkrankung (z. B. Infektion)</li> <li>▪ Aktivitätsgrad</li> <li>▪ Hitze</li> <li>▪ Lebensweise, z. B. <ul style="list-style-type: none"> <li>Schlaf (primäre Schlafstörungen ausschließen)</li> <li>Ernährung</li> <li>Körperliche Übungen (Art und Intensität der Toleranz und Ausdauer)</li> </ul> </li> <li>▪ Psychosoziale Aspekte</li> <li>▪ Schmerzen</li> </ul>
<b>3.</b>	<b>Schwere der Fatigue beurteilen</b>
<b>4.</b>	<b>Auswirkung der Fatigue auf die alltäglichen Aktivitäten ermitteln</b>
<b>5.</b>	<b>Einfluss der Fatigue auf andere MS-bezogene Symptome ermitteln</b>
<b>6.</b>	<b>Vorhandene Managementstrategien und Bewältigungsverhalten ermitteln</b>

**Tabelle 2:** Beurteilung der Fatigue

Im nächsten Schritt werden Strategien implementiert, die den Umgang mit den Auswirkungen der Fatigue erleichtern (siehe Tabelle 3). Fatigue-Management und Energiemanagement wurden als effektive akute und langfristige Strategien zur Minimierung der Fatigue bei MS vorgeschlagen<sup>49,50</sup>. Beide Ansätze beruhen darauf, dass eine Person ihre eigene Fatigue und



die Art und Weise, wie sie sich auf ihren Alltag auswirkt, reflektiert. Die Fatigue verschwindet dadurch nicht, aber das Leben mit Fatigue soll leichter werden:

<p><b>Regelmäßig Pausen einlegen</b> – Der MS-Patient muss versuchen, während seiner Aktivitäten ausreichend Pausen zu machen. Er muss lernen, bei der Planung der Aktivitäten eines Tages ausreichend Pausen vorzusehen. Eine Pause bedeutet, dass wirklich absolut nichts gemacht wird. Mehrere kurze Pausen sind einer einzigen langen Pause vorzuziehen. Bei einigen Personen kann auch Entspannung lindernd wirken.</p>
<p><b>Prioritäten für die Aktivitäten festlegen</b> – Empfehlen Sie den Patienten, ihre Aktivitäten nach Prioritäten zu planen, sodass die wichtigen Aktivitäten, die unbedingt auszuführen sind, auf jeden Fall erledigt sind, bevor der Patient erschöpft ist. Es ist zu entscheiden, ob bestimmte Arbeiten von anderen Personen erledigt werden können. Ziehen Sie auch externe Hilfe in Betracht und überlegen Sie, welche Arbeiten nicht täglich durchgeführt werden müssen oder weniger oft erledigt werden können (z. B. Bügeln).</p>
<p><b>Im Voraus planen</b> – Für die Patienten kann es hilfreich sein, einen Tages- oder Wochenplan mit den zu erledigenden Aktivitäten aufzustellen. Anstrengende und leichte Aufgaben sind gleichmäßig über den gesamten Tag zu verteilen. Setzen Sie realistische Ziele und unterteilen Sie größere, komplizierte Aufgaben in kleinere Arbeitsabschnitte, die über den Tag verteilt werden können.</p>
<p><b>Geräte, Produkte und Arbeitsbereich organisieren</b> – Hierbei wird der Arbeitsbereich (z. B. die Küche) so organisiert, dass Geräte und Produkte, die ständig verwendet werden (z. B. Tee, Kaffee und Geschirr) auf der Höhe zwischen Hüfte und Schulter und schwere Gegenstände sowie weniger häufig verwendete Teile auf der Höhe zwischen Hüfte und Boden platziert werden.</p>
<p><b>Gute Körperhaltung angewöhnen</b> – Sämtliche Aktivitäten sind entspannt und effizient auszuführen, um den Körper möglichst wenig anzustrengen und so wertvolle Kräfte zu schonen. Bei allen Aufgaben ist auf eine aufrechte und symmetrische Körperhaltung zu achten und falls erforderlich können Arbeiten im Sitzen verrichtet werden. Vermeiden Sie übermäßiges Verdrehen und Beugen.</p>
<p><b>Auf gesunden Lebensstil achten</b> – Körperliche Bewegung ist wichtig, jedoch muss dabei auf ausreichende Pausen geachtet werden. Physiotherapeuten können spezifische Übungen empfehlen, die für den jeweiligen Patienten geeignet sind. Achten Sie auf eine ausgeglichene Ernährung. Weitere Empfehlungen erteilen Ernährungsberater. Vermeiden Sie schwere Mahlzeiten oder planen Sie danach eine leichte körperliche Bewegung ein<sup>51</sup>.</p>
<p><b>Sofern erforderlich, Überweisung an einen Schlaftherapeuten</b></p>

**Tabelle 3:** Managementstrategien für Fatigue

Es wurden verschiedene zusätzliche nicht-medikamentöse bzw. komplementäre Behandlungen vorgeschlagen (siehe Tabelle 4), einschließlich Physiotherapie<sup>52</sup>, Aerobic-Übungen<sup>53</sup>, Yoga<sup>54</sup> oder Kühlung<sup>55</sup>. Es wurden nur geringe positive Wirkungen beobachtet, wenngleich diese Behandlungen den Vorteil haben, keine Nebenwirkungen zu verursachen. In der jüngsten Vergangenheit wurde in einer kontrollierten Studie nachgewiesen, dass sich durch ein progressives Widerstandstraining die Muskelkraft und die funktionellen Fähigkeiten von MS-Patienten verbessern können. Dies wird auch mit einer Verbesserung der Fatigue, der Stimmungslage und der Lebensqualität in Verbindung gebracht<sup>56</sup>.

Nicht-medikamentöse Interventionen bei Fatigue	
1.	<b>Verständnis des Patienten für MS-bezogene Fatigue fördern:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Schriftliche Informationen und Quellen nach Bedarf bereitstellen</li> </ul>
2.	<b>Strategien für das Energiemanagement durch folgende Maßnahmen implementieren:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Überweisung an einen Ergotherapeuten</li> <li>Anpassungen an die häusliche und berufliche Umgebung</li> </ul>
3.	<b>Geeignete Veränderungen des Lebensstils anregen in Bezug auf:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Ernährung und Flüssigkeitshaushalt</li> <li>Schlafrhythmus</li> <li>Wechsel zwischen Aktivität und Pause</li> <li>Temperatursteuerung <ul style="list-style-type: none"> <li>Kühltechniken</li> <li>Steuerung der Umgebungstemperatur (z. B. Klimaanlage)</li> <li>Extreme Temperaturen vermeiden</li> </ul> </li> <li>Patienten an einen Physiotherapeuten verweisen für: <ul style="list-style-type: none"> <li>Hilfsgeräte</li> </ul> </li> </ul>
4.	<b>Patienten über die folgenden Therapien, die eine Fatigue begünstigen können, und ihre Nebenwirkungsprofile informieren:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Antispastika</li> <li>Antikonvulsiva</li> <li>Antidepressiva</li> <li>Bestimmte alternative Arzneimittel (z. B. Kamille, Ginseng und Salbei)</li> </ul>
5.	<b>Patienten anraten, die kontinuierliche Bewertung der Strategien für das Fatigue-Management mit ihrem behandelnden Arzt zu besprechen</b>

**Tabelle 4:** Nicht-medikamentöse Behandlungen für Fatigue

Ergänzend zur Erläuterung dieser Techniken sieht ein Programm für das Fatigue-Management häufig auch Besprechungen und Kontakte mit öffentlichen Einrichtungen sowie eine Beratung in Bezug auf den Zugang zu Ressourcen für Behinderte vor. Ein Ergotherapeut kann den Patienten sowohl über die Grundsätze des Fatigue-Managements als auch über praktische Problemlösungen aufklären, mit denen Fatigue-bezogene Stresssymptome durch Aktivität und Teilnahme behandelt werden können. Randomisierte Studien haben gezeigt, dass durch die Aufklärung über das Fatigue-Management mit direktem persönlichen Kontakt innerhalb einer Gruppe die Auswirkungen der Fatigue auf den Alltag signifikant verringert, die Lebensqualität verbessert und die Selbstwirksamkeit erhöht werden können<sup>50</sup>. Andere Möglichkeiten der Aufklärung, z. B. am Telefon, zeigten sich ebenfalls als erfolgreich<sup>57</sup>.



Ein Programm für das Fatigue-Management sieht häufig auch Besprechungen und Kontakte mit öffentlichen Einrichtungen sowie eine Beratung in Bezug auf den Zugang zu Ressourcen für Behinderte vor.



Wie würden Sie mit einem MS-Patienten zusammenarbeiten, um die Auswirkungen seiner Fatigue beurteilen zu können?

Zu Beginn verwende ich normalerweise eine Fatigue-Skala, um die Fatigue und ihre Schwere zu bestätigen. Ich versuche, herauszufinden, ob es eine physische Ursache gibt (wenn die Fatigue nach einer körperlichen Betätigung auftritt) oder ob sie sich eher nach geistigen Anstrengungen bemerkbar macht (z. B. nach Aufgaben, die Konzentration erfordern).

- Wie würden Sie den Patienten dann beibringen, wie sie die Fatigue effektiv selbst behandeln können? Welche Vorgehensweisen würden Sie empfehlen?
  - Ich bitte den Patienten, über mehrere Wochen ein Fatigue-Tagebuch zu führen, in dem alle unternommenen Aktivitäten mit einer Fatigue-Bewertung aufgeführt werden (z. B. Bewertungsskala von 0 bis 10 mit einer visuellen Analogskala, die einfach und praktisch ist). Ich empfehle den Patienten, für den Tagesablauf einen genauen Plan aufzustellen, um zu vermeiden, dass sie zu viele Dinge gleichzeitig machen möchten. Kleinere Mahlzeiten über den Tag verteilt statt einer großen Mahlzeit zu später Tageszeit können die Auswirkungen der Fatigue abschwächen. Außerdem ist unbedingt daran zu denken, regelmäßig etwas zu trinken, um eine Dehydration zu vermeiden.

## 5.4 Kognition

Als die medizinische Fachkraft, die den meisten regelmäßigen Kontakt mit MS-Patienten hat, spielt die MS-Schwester eine entscheidende Rolle, wenn es darum geht, Anzeichen kognitiver Probleme zu erkennen, die Notwendigkeit der Überweisung von Patienten für eine formelle Untersuchung zu erkennen und den Verlauf dieser Defizite und der Wirksamkeit der Interventionen zu überwachen.



Die MS-Schwester spielt eine entscheidende Rolle, wenn es darum geht, Anzeichen kognitiver Probleme zu erkennen, die Notwendigkeit der Überweisung von Patienten für eine formelle Untersuchung zu erkennen und den Verlauf dieser Defizite und der Wirksamkeit der Interventionen zu überwachen.

Obwohl es schwierig ist, bei MS-Patienten und ihren Familien kognitive Störungen anzusprechen, besteht doch heutzutage weitestgehend Übereinstimmung darin, dass es wesentlich hilfreicher ist, das Problem offen anzusprechen, als so zu tun, als ob es dieses Problem gar nicht geben würde. Wird das Problem anerkannt, kann hierüber konstruktiv gesprochen werden und es können Kompensationsstrategien vermittelt werden<sup>58</sup>.

Kognitive Beeinträchtigungen werden durch MS-Läsionen verursacht. Sie können jedoch auch durch Sekundärfaktoren wie eine Depression, Fatigue, die Wirkung von Medikamenten oder Begleiterkrankungen wie Schilddrüsen-, zerebrovaskuläre sowie kardiopulmonale Erkrankungen oder Schlafstörungen verstärkt werden<sup>51</sup>. MS-Patienten beklagen Schwierigkeiten, sich zu konzentrieren, sich alltägliche Routineaufgaben im Beruf und zu Hause zu merken und Entscheidungen zu treffen<sup>51,59</sup>. Patienten können eventuell kleinste kognitive Symptome nicht selbst erkennen. Daher müssen sie gefragt werden, ob es für sie schwierig ist, sich an Verabredungen oder Gespräche zu erinnern, schriftliche Unterlagen zu verstehen oder ob sie schnell abgelenkt werden und Probleme dabei haben, sich auf eine Aufgabe zu konzentrieren<sup>60</sup>.

Für die Untersuchung und Beurteilung kognitiver Defizite bei MS-Patienten stehen verschiedene Fragebögen und Testreihen zur Verfügung<sup>61,62</sup>. Es gibt jedoch keine allgemeine Übereinstimmung darüber, welche Fragebögen und Tests am sinnvollsten sind.

Kognitive Beeinträchtigungen können eventuell dadurch gelindert werden, dass die sekundären Ursachen und Begleiterkrankungen behandelt, die Ablenkungsmöglichkeiten reduziert und häusliche sowie berufliche Aufgaben organisiert werden<sup>51</sup>. Neueste Beweise legen nahe, dass ein Lebenswandel mit hoher geistiger Aktivität möglicherweise eine weitere kognitive Verschlechterung verhindern oder verlangsamen kann<sup>63</sup>. Eine Beratung kann hilfreich sein, um Patienten und Familienangehörige dabei zu unterstützen, die Defizite zu verstehen und zu akzeptieren, Bewältigungsstrategien zu entwickeln, zu lernen, wie mit vorhandenen Stärken derartige Beeinträchtigungen ausgeglichen werden können, und die Erwartungshaltung zu korrigieren<sup>64</sup>.



Worauf würden Sie achten und welche Fragen würden Sie stellen, wenn Sie eine Beurteilung der Anzeichen bzw. Indikatoren für kognitive Schwierigkeiten vornehmen?

Es gibt mehrere Dinge, auf die ich bei meinen Patienten achten würde:

- Halten sie sich an meine Anweisungen bezüglich ihrer Medikation?
- Haben sie einen unserer vereinbarten Termine versäumt?
- Haben sie Schwierigkeiten, an unseren Gesprächen teilzunehmen und diesen zu folgen?
- Hat die pflegende Person oder der Patient Verhaltensänderungen berichtet (Gedächtnis, Konzentration, Fähigkeit, Anweisungen zu folgen)?

Wenn ich mit meinen Patienten über kognitive Probleme spreche, erzähle ich ein paar Dinge, die mir andere MS-Patienten berichtet haben (z. B. Gedächtnisprobleme und Probleme mit der Konzentration). Ich frage die Person dann, ob Vergleichbares bei ihr bereits aufgetreten ist. Unter normalen Umständen wird das Gespräch hier fortgesetzt und ich kann beispielsweise fragen, ob es Probleme am Arbeitsplatz oder zu Hause gibt.

Ich erkläre den Patienten, dass Fatigue gelegentlich kognitive Probleme verursachen kann. Jedoch verschwinden diese Probleme nach einer Pause wieder. Hitze kann den gleichen Effekt hervorrufen. In Finnland sind beispielsweise Saunen sehr beliebt. Nach dem Saunieren kann eine Fatigue zusammen mit kognitiven Problemen auftreten, die nach einer gewissen Zeit wieder abklingen.

MS-Schwestern können MS-Patienten und ihre Familien beim Ausgleich von kognitiven Defiziten unterstützen. In Abb. 4 sind die Strategien zusammengefasst, die sich bei der Behandlung von kognitiven Problemen bewährt haben. Krankenschwestern können diese Strategien den Patienten und ihren Familien vorschlagen und mit ihnen gemeinsam versuchen, die Probleme in Verbindung mit kognitiven Beeinträchtigungen zu lösen.



MS-Schwestern können MS-Patienten und ihre Familien beim Ausgleich von kognitiven Defiziten unterstützen. Krankenschwestern können diese Strategien den Patienten und ihren Familien vorschlagen und mit ihnen gemeinsam versuchen, die Probleme in Verbindung mit kognitiven Beeinträchtigungen zu lösen.

### Strategien zur Bewältigung von kognitiven Defiziten

1. Listen erstellen (z. B. Einkaufsliste, To-Do-Liste)
2. Kalender für Verabredungen und zur Erinnerung an Ereignisse verwenden, eine konsistente Alltagsroutine aufbauen
3. Ein Notizbuch als Gedächtnisstütze nutzen, um Ereignisse des Tages, Erinnerungen, Nachrichten und Wegbeschreibungen zu notieren
4. Das Umfeld so organisieren, dass sich regelmäßig verwendete Gegenstände immer am gleichen Platz befinden
5. Die Lernumgebung so verändern, dass sich die Patienten wohlfühlen (Hitze, Licht usw.)
6. Die einzelnen Gespräche zur Aufklärung auf frühe Tageszeiten legen und diese möglichst kurz halten, um die Fatigue zu minimieren
7. Gespräche an ruhigen Orten führen, um Ablenkungen zu vermeiden
8. Informationen wiederholen und wichtige Punkte aufschreiben
9. Einfache, schrittweise Anweisungen verwenden und auf das Wesentliche konzentrieren
10. Verbalen Anweisungen folgen und diese aufschreiben, und wenn möglich Bilder verwenden (Grafiken, Fotos)
11. Versorgungspartner in die Anweisungen einbinden (Kontrollanruf bei Versorgungspartner, bei der Familie zu Hause)
12. Grundlegende Organisationsfähigkeiten beibringen
13. Bedenken über kognitive Störungen in einer offenen Atmosphäre aussprechen
14. Veranlassen, dass der Versorgungspartner den Patienten zu seiner Sicherheit überwacht
15. Den Patienten anhaltend geistig fordern (z. B. Puzzles, Wörter finden, Computerspiele)
16. An Änderungen langsam herantreten, immer schrittweise

**Abb. 4:** Strategien zur Bewältigung von kognitiven Defiziten

Die Behandlung von kognitiven Beeinträchtigungen gestaltet sich schwierig und die kognitive Rehabilitation bei MS befindet sich in einem relativ frühen Entwicklungsstadium<sup>65</sup>. Nicht-medikamentöse therapeutische Verfahren, insbesondere die Arten des kognitiven Trainings, haben jedoch gezeigt, dass damit zumindest eine teilweise Wirkung erzielt werden kann<sup>66-68</sup>.

## 5.5 Blasenfunktionsstörung

Blasenfunktionsstörungen stellen eine große Belastung für MS-Patienten dar. Viele Betroffene betrachten dies als einen der schlimmsten Aspekte ihrer MS-Erkrankung<sup>69</sup>. Unvorhersehbarer Harndrang, die Häufigkeit der Blasenentleerung und die Gefahr einer Inkontinenz führen dazu, dass sich Betroffene nicht mehr aus dem Haus wagen und somit an ihr Zuhause gebunden sind, wenn andernorts der Zugang zu Toiletten ungewiss ist.



Blasenfunktionsstörungen stellen eine große Belastung für MS-Patienten dar. Viele Betroffene betrachten dies als einen der schlimmsten Aspekte ihrer MS-Erkrankung.

Die MS-Schwester kann Untersuchungen empfehlen, um eine urologische Funktionsstörung zu ermitteln. Als erster Schritt bei der Beurteilung können die im Laufe der Zeit in der Patientenakte aufgezeichneten Symptome überprüft werden (siehe Tabelle 5). Zusammen mit dem Miktionstagebuch und der Überprüfung der Restharnmenge des Patienten bei jedem Kontrolltermin können diese Informationen der MS-Schwester dabei helfen, zu erkennen, an welcher Blasenfunktionsstörung der Patient leidet<sup>70</sup>.



Die MS-Schwester kann Untersuchungen empfehlen, um eine urologische Funktionsstörung zu ermitteln.

Beurteilung einer Blasenfunktionsstörung	
1.	<b>Art des Blasenproblems ermitteln:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Symptome beschreiben <ul style="list-style-type: none"> <li>Häufigkeit</li> <li>Drang</li> <li>Verzögerung</li> <li>Brennen und Beschwerden</li> <li>Inkontinenz</li> <li>Harnverhaltung und Nykturie</li> </ul> </li> <li>Beginn und Dauer der Symptome ermitteln</li> </ul>
2.	<b>Die Blasenfunktionsstörung anhand der erkennbaren Symptome einer der folgenden Kategorien zuordnen:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Störung beim Halten</li> <li>Störung beim Entleeren</li> <li>Kombinierte Störung beim Halten und Entleeren</li> </ul>
3.	<b>Mögliche auslösende Faktoren bestimmen wie z. B.:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Zeitgleich auftretende Erkrankungen (z. B. Harnwegsinfektion, andere Infektionen, Obstipation)</li> <li>Medikationen</li> <li>Eingeschränkte Mobilität</li> <li>Ernährung und Flüssigkeitszufuhr</li> <li>Lebensführung</li> </ul>
4.	<b>Auswirkungen der Blasenfunktionsstörung auf die folgenden Aspekte des Alltags beurteilen:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Sexualität</li> <li>Freizeit- und soziale Aktivitäten</li> <li>Beruf</li> <li>Lebensqualität</li> </ul>
5.	<b>Vorhandene Managementstrategien und Bewältigungsverhalten ermitteln</b>

**Tabelle 5:** Beurteilung einer Blasenfunktionsstörung

Nicht-medikamentöse Behandlungsformen umfassen das Trainieren der Beckenbodenmuskulatur (Kegel-Übungen), Stimulation, Biofeedback, Pessare, Trainieren der Blase und gelegentlich auch intermittierender Katheterismus (siehe Tabelle 6).

Nicht-medikamentöse Interventionen bei Blasenfunktionsstörung	
1.	Harnwegsinfektion anhand von Urinanalyse und Urinkultur ausschließen
2.	Den Patienten auffordern, 24 Stunden lang ein Urinprotokoll zu führen (Protokoll über Ein- und Ausfuhr)
3.	Die Restharmenge mit einem Test ermitteln <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sicherstellen, dass der Patient am Tag vor dem Test 2 Liter Flüssigkeit trinkt</li> <li>• Den Patienten anweisen, am Tag des Tests zwei Gläser mit 240 ml Flüssigkeit zu trinken</li> <li>• Vor dem Test den Patienten zum Wasserlassen auffordern und die Harnmenge messen</li> <li>• Restharmenge mit intermittierendem Blasenkatheterismus messen oder hierfür einen Blasenscanner (Ultraschall) verwenden</li> </ul>
4.	Den Patienten über die Rolle der Medikation und des intermittierenden Katheterismus zur Bekämpfung der Symptome aufklären
5.	Den Patienten anweisen, einen sauberen, intermittierenden Katheterismus durchzuführen (wenn der Patient dies möchte und kann und wenn die Restharmenge mehr als 100 ml beträgt)
6.	Den Patienten bei der Erstellung eines Trink- und Toilettenplans unterstützen
7.	Den Patienten über die Faktoren aufklären, die die Symptome beeinflussen können: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Koffein</li> <li>• Aspartam</li> <li>• Alkohol</li> <li>• Infektion</li> <li>• Obstipation</li> </ul>
8.	Patienten an einen Urologen überweisen, wenn die Symptome weiterhin nicht beherrschbar sind oder wenn Komplikationen entstehen oder vermutet werden

**Tabelle 6:** Nicht-medikamentöse Behandlungen für Blasenfunktionsstörungen

#### intermittierender Katheterismus

Der intermittierende Katheterismus ist eine Technik für die Behandlung von Blasenproblemen in Verbindung mit der unzureichenden Entleerung der Blase. Mit dem intermittierenden Katheterismus sollen Infektionen verhindert, Restharn in der Blase vermieden, die Blasenelastizität verbessert, die Kontinenz gefördert und die Nieren geschützt werden<sup>70</sup>. Der Katheterismus sorgt dafür, dass die Blase in regelmäßigen Intervallen entleert wird. Daher können Häufigkeit der Blasenentleerung und Nykturie erheblich verringert werden. Für die Krankenschwester kann es sich mitunter als schwierig erweisen, den Patienten dazu zu bewegen, den intermittierenden Katheterismus als Teil des Rehabilitationsprozesses zu akzeptieren. Wird der Katheterismus gemäß dem vorgegebenen Zeitplan durchgeführt, kann hierdurch die Blasenfunktion verbessert werden.

Geeignete Informationen und Anweisungen der Krankenschwester ermöglichen dem Patienten, die Behandlung selbst zu steuern. Dies kann sich möglicherweise unterstützend auf die laufende Compliance und die langfristige Gesundheit des Harntrakts auswirken. Die Motivation des Patienten ist eine wesentliche Voraussetzung für eine erfolgreiche Anwendung dieser Technik. Im Allgemeinen gilt folgende Regel: Können Patienten schreiben und sich selbst ernähren, dann können sie wahrscheinlich auch diese Technik beherrschen<sup>70</sup>.

In der in Großbritannien verfassten gemeinsamen Erklärung zur Behandlung von Blasenproblemen bei MS<sup>71</sup> wird festgestellt, dass eine erfolgreiche Behandlung basierend auf einem einfachen Algorithmus, der Tests auf eine Harnwegsinfektion und eine Messung des Volumens der Restharmenge umfasst, erzielt werden kann. Können detaillierte Informationen und Untersuchungswerte zur Blasenfunktion vorgelegt werden und wird, wie es häufig der Fall ist, noch ein Miktionstagebuch geführt, so kann die Ursache der MS-bezogenen



Blasenfunktionsstörung leichter ermittelt werden. Dies steht im Gegensatz zu den Leitlinien in anderen Ländern, in denen eine Zystometrie empfohlen wird.

Die MS-Schwester kann auch eine wichtige Rolle spielen, indem sie den MS-Patienten Verhaltensstrategien aufzeigt, die sowohl die Auswertung als auch die Behandlung einer Blasenfunktionsstörung unterstützen. Häufig ist es die MS-Schwester, die den Patienten die Techniken für den intermittierenden Katheterismus demonstriert.

## 5.6 Darmstörung

Darmstörungen treten bei MS-Patienten häufig auf. Eine Online-Befragung von 155 MS-Patienten deutete an, dass nur wenige von den Patienten verfolgte Strategien zu einer erfolgreichen Darmbehandlung geführt haben und dass qualitativ hochwertige Untersuchungen zu allen Aspekten der Behandlung von Darmstörungen in der MS notwendig sind, um die Lebensqualität der Patienten verbessern zu können<sup>72</sup>.

Für die Behandlung von Darmstörungen bei MS werden im Allgemeinen eine ballaststoffreiche Ernährung, ausreichende Flüssigkeitszufuhr, regelmäßige Stuhlgangzeiten sowie Einläufe und Laxantien empfohlen. Die Wirksamkeit dieser Maßnahmen ist jedoch umstritten<sup>73</sup> und spiegelt sich in der niedrigen Patientenzufriedenheit wieder<sup>72</sup>. Die Biofeedback-Retraining-Therapie hat sich bei einigen Patienten als effektive Behandlung erwiesen. Dies gilt besonders für Patienten mit geringer Behinderung und einem nicht-progredienten Krankheitsverlauf<sup>73</sup> (siehe Tabelle 7 und 8).

Allgemeine Interventionen, die die Krankenschwester ausprobieren und implementieren sollte	
1.	<b>Den Patienten über die Ursachen der Darmstörung aufklären</b>
2.	<b>Behandlungspläne von Medikationen anpassen, die die Darmstörung mit auslösen könnten</b>
3.	<b>Den Patienten auffordern, bei Stuhldrang auf die Toilette zu gehen (dies gewährleistet eine regelmäßige Leerung des Darms)</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Den Patienten über den gastrokolischen Reflex aufklären, der 20 bis 30 Minuten nach einer Mahlzeit auftritt</li></ul>
4.	<b>Individuell für jeden Patienten regelmäßige Stuhlgangzeiten festlegen</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Dem Patienten dabei helfen, eine feste Stuhlgangzeit zu bestimmen</li></ul>
5.	<b>Eine Umstellung der Ernährung anregen:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Ballaststoffreiche Ernährung</li><li>• Angemessene Flüssigkeitszufuhr: 1,5 bis 2 Liter täglich</li><li>• Geregelte Essenszeiten</li></ul>
6.	<b>Regelmäßige körperliche Betätigung empfehlen</b>

Spezifische Interventionen bei Obstipation	
1.	<b>Regelmäßige und gleichbleibende Essenszeiten und mehr Ballaststoffe zu sich nehmen</b>
2.	<b>Den Patienten auf eine korrekte Körperhaltung hinweisen, um eine ausreichende Darmentleerung zu gewährleisten</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Der Patient muss sich nach vorne beugen und die Knie so anziehen, dass sie sich über Hüfthöhe befinden (eventuell einen Schemel verwenden)</li> </ul>
3.	<b>Auf die nachstehenden sequentiellen Therapien verweisen:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Stuhl andickende Mittel</li> <li>Stuhlweichmacher</li> <li>Therapien, die eigenständig oder kombiniert mit Stuhl andickenden Mitteln oder Stuhlweichmachern angewendet werden können.</li> </ul>

**Tabelle 7:** Interventionen bei Obstipation

Interventionen, speziell für Stuhlinkontinenz bzw. unwillkürlichen Stuhlgang	
1.	<b>Für eine regelmäßige und ausreichende Darmentleerung sorgen</b>
2.	<b>Anhand von Stuhlkulturen eine Darminfektion ausschließen</b>
3.	<b>Unnötige Anwendung von Antibiotika vermeiden</b>
4.	<b>Patienten über Folgendes aufklären:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li> <b>Stoffe vermeiden, die den Darm reizen, wie z. B.:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Alkohol</li> <li>Koffein</li> <li>scharfe Speisen</li> <li>andere ermittelte ernährungsbedingte Auslöser</li> </ul> </li> <li><b>Medikationen zur Behandlung von Stuhlinkontinenz bzw. unwillkürlichem Stuhlgang anwenden</b></li> </ul>
5.	<b>Anerkennen, dass Angst und Stress bei diesem Problem eine Rolle spielen</b>
6.	<b>Kontinuierliche Beurteilung der Darmstörung vornehmen</b>

**Tabelle 8:** Interventionen bei Stuhlinkontinenz

Es kann einige Wochen dauern, bis die Wirkung von nicht-medikamentösen Interventionen spürbar wird. Der MS-Patient muss verstehen, dass mit dem Training für Stuhlentleerung ein regelmäßiger vorhersehbarer Stuhlgang mit weichem, geformtem Stuhl erreicht werden soll, wodurch auch die Probleme mit Obstipation oder Stuhlinkontinenz gelindert werden. Ein weiteres Ziel eines geeigneten Trainings für Stuhlentleerung ist, langfristig auf starke Laxantien und Einläufe verzichten zu können.

## 5.7 Sprechen und Schlucken

Dysarthrie und Dysphagie können (müssen aber nicht) gleichzeitig auftreten. Der Sprachtherapeut ist auf die Beurteilung und Behandlung von Sprachstörungen, Kommunikationsschwierigkeiten, kognitiven Störungen und Schluckproblemen spezialisiert. Für die Beurteilung einer Dysphagie kann eine Videofluoroskopie des Schluckablaufs oder eine Untersuchung mit Barium-Brei durchgeführt werden, um so den Weg von Speisen während des Schluckakts verfolgen zu können. Die Behandlung ist rehabilitativ und aufklärend. Eine veränderte Kopf- oder Körperhaltung beim Essen kann eine Linderung der Symptome bewirken. Kleinere Portionen über den Tag verteilt zu sich zu nehmen, kann Fatigue und Würgereize verringern.

## 5.8 Spastizität und Mobilität

Die Beurteilung und Behandlung von Spastizität erfordert entsprechende Fachkompetenz und die Beteiligung eines multidisziplinären Teams. Die Behandlung erfolgt überwiegend im physischen Bereich und wird durch medikamentöse Therapien ergänzt, die entweder systemisch oder fokal sein können. Die Managementstrategien sollten zielgerichtet sein und auf die Bedürfnisse des jeweiligen Patienten abgestimmt werden.



Die Beurteilung und Behandlung von Spastizität erfordert entsprechende Fachkompetenz und die Beteiligung eines multidisziplinären Teams. Die Behandlung erfolgt überwiegend im physischen Bereich und wird durch medikamentöse Therapien ergänzt.

Die beiden zentralen Grundsätze der Behandlung von Spastizität sind:

1. Körperhaltung und Beweglichkeit des Betroffenen optimieren und hierfür geeignete Sitz- und Dehnübungen sowie andere körperliche Übungen einsetzen<sup>74</sup>.
2. Faktoren verhindern oder behandeln, die die Spastizität und Spasmen verstärken können (siehe unten). Ungeachtet dessen, ob andere Behandlungsoptionen genutzt werden, stehen diese Prozeduren bei der Behandlung der Spastizität im Vordergrund<sup>74</sup>.
  - **Blasen- und Darmbehandlung optimieren:** Jegliche Veränderungen, wie z. B. Harnverhaltung oder Infektion, Obstipation oder Durchfall, können zu verstärkten Spasmen führen. Diese Probleme müssen unbedingt gelöst werden, bevor andere Aspekte der Behandlung der Spastizität (wie z. B. Therapiepläne) verändert werden sollen.
  - **Hautintegrität erhalten:** Werden Hautreizungen, Ausschläge, Infektionen und Druckgeschwüre verhindert, so minimiert sich hierdurch das Risiko, eine Spastizität auszulösen.
  - **Hygiene maximieren:** Eine gute Hygiene fördert nicht nur eine gesunde Haut, sondern bringt auch andere Faktoren zum Vorschein, die eine Spastizität auslösen können. Beispiele hierfür sind eingewachsene Fußnägel, tiefe Venenthrombosen (TVT), eng anliegende Kleidung oder Orthosen<sup>75</sup>.

Bei schmerzhaften Spasmen können Dehnübungen, eine transkutane elektrische Nervenstimulation (TENS) und die Anwendung von Kühlkompressen für Linderung sorgen<sup>76</sup>. Jedoch ist die Datenlage, die Kälteanwendungen zur Behandlung der Spastizität stützt, unklar.

Qualifizierte Rehabilitationsstrategien werden sowohl für die fokale als auch die allgemeine Spastizität empfohlen.

Bei Verspannungen und Muskelverkürzungen können ausgiebige Dehnübungen, verschiedene Übungen für die Bewegungsfreiheit und eine veränderte Körperhaltung und -stellung helfen. Übungen für die Bewegungsfreiheit können auch die Gelenkbeweglichkeit verbessern und das Risiko für Gelenkkontrakturen verringern.

Die Behandlung einer Kraftlosigkeit umfasst Kräftigungsübungen und bei Bedarf die Verwendung von Stützen, Schienen, Orthesen und Mobilitätshilfen. Die Übungen sollten in einer kühlen Umgebung durchgeführt werden. Dabei ist auf eine Ermüdung der Muskeln zu achten. Mit Biofeedback können eventuell eine Hypertonizität und die gleichzeitige Kontraktion von Agonist und Antagonist gelindert werden. Bei Hypertonizität kann Entspannung helfen. Bei Kokontraktionen können Gleichgewichts- und Koordinationsübungen sowie Übungen mit Zeitmessung helfen.

Diese Grundsätze müssen im Laufe der Zeit regelmäßig überprüft werden und sind in Verbindung mit medizinischen Behandlungen anzuwenden. Entscheidend für ihren Erfolg ist die kontinuierliche multidisziplinäre Teamarbeit zwischen Krankenhaus und häuslicher Versorgung, die gemeinsam mit der an Spastizität leidenden Person zusammenarbeiten, um ihre Symptome effektiv zu behandeln<sup>74,77</sup>.

Ein Programm für die Behandlung von Spastizität funktioniert nur dann, wenn der Betroffene dies erfolgreich umsetzen kann. Individuelle Gewohnheiten und Vorlieben wie z. B. die Fähigkeit oder der Wunsch einer Person, sich regelmäßig zu dehnen, können das Gelingen oder Misslingen eines Programms bewirken. Gleichzeitig können jedoch MS-bezogene Faktoren wie kognitive Veränderungen (Störungen bei Aufmerksamkeit, Konzentration, Verständnis und Erinnerung), eingeschränkte Mobilität, Fatigue oder Depression selbst einem höchst motivierten Patienten die Einhaltung eines Behandlungsprogramms erschweren<sup>78</sup>.

MS-Schwester spielen bei der Aufklärung der Patienten über den Umgang mit auslösenden Faktoren und über die angebotenen Behandlungen für Spastizität eine wesentliche Rolle. Sie können Patienten und ihre Familien fortlaufend unterstützen und beraten, wenn bei ihnen Spastizität und Spasmen auftreten und Anpassungen im Alltag sowie Behandlungen erforderlich werden. Im Kontext einer Spastizität können MS-Schwester abhängig von ihrer Arbeitsumgebung folgende Aufgaben wahrnehmen:

- Erkennen, wann die Spastizität problematisch wird, und den Patienten zu einem Therapeuten bzw. zu einer Einrichtung für Neurorehabilitation überweisen
- Aufklärung über die Faktoren, die Spastizität auslösen, wie z. B. eng anliegende Kleidung
- Beratung der Patienten in Bezug auf den Umgang mit Spastizität
- In einigen Teams kann die Krankenschwester systemische Behandlungen verschreiben
- Unterstützung bei der Vorbeugung und dem Umgang mit Komplikationen bei der Spastizität als Mitglied des multidisziplinären Teams



MS-Schwester spielen bei der Aufklärung der Patienten über den Umgang mit auslösenden Faktoren und über die angebotenen Behandlungen für Spastizität eine wesentliche Rolle. Sie können Patienten und ihre Familien fortlaufend unterstützen und beraten, wenn bei ihnen Spastizität und Spasmen auftreten und Anpassungen im Alltag sowie Behandlungen erforderlich werden.

Ein MS-Patient, bei dem sich eine verringerte Mobilität einstellt, muss näher untersucht werden. Dies sollte bei einem Rehabilitationsdienst erfolgen. Zuerst müssen sämtliche tiefer liegenden

Beeinträchtigungen ermittelt und behandelt werden. Dies gilt insbesondere für Kraftlosigkeit, Fatigue, Spastizität, Ataxie, sensorische Verluste und Vertrauensverlust. Die Rehabilitation umfasst normalerweise das aufgabenbezogene Trainieren einer bestimmten Mobilitätsaktivität oder mehrerer Mobilitätsaktivitäten (z. B. Gehen, Umsetzen, Nutzung eines Rollstuhls, Treppensteigen). Eventuell können auch geeignete Geräte wie etwa Rollstühle, Fahrgeräte und adaptive Technologien bereitgestellt werden, deren Verwendung trainiert wird. Ferner können Veränderungen im Umfeld möglich sein, wodurch der Patient seine Unabhängigkeit bewahren kann. Es ist auch sinnvoll, den pflegenden Personen in der Familie zu zeigen, wie sie bei bestimmten Aufgaben sicher helfen oder diese Aufgaben selbst übernehmen können, um so den Patienten im Alltag zu entlasten<sup>77</sup>.



#### **Reflektierendes Lernziel:**

Was sind aus Ihrer Sicht die wichtigsten Managementstrategien, die MS-Patienten, die an Fatigue und Spastizität leiden, vermittelt werden müssen?

---

---

---

## **5.9 Gleichgewicht**

Die Verbesserung des Gleichgewichts und des Gangs umfasst viele Punkte wie Ataxie, Kraft, Sehvermögen, Spastizität, Tremor und Fatigue<sup>79</sup>. Ein multidisziplinärer Ansatz ist wichtig. Mit einer geeigneten adaptiven Ausrüstung kann die Funktionalität auch bei fortschreitender Behinderung erhalten bleiben. MS-Patienten sträuben sich mitunter gegen die Nutzung von Hilfsgeräten und sie benötigen häufig ein Training und die Unterstützung vom MS-Team. Dies trifft besonders dann zu, wenn die Sicherheit ein Thema ist. Durch die Nutzung von Hilfsgeräten können Fatigue und Frustration gelindert werden. Außerdem haben die Patienten nach dem Eintreffen an ihrem Ziel noch genügend Energie, um zusätzliche Dinge zu erledigen.



Die Verbesserung des Gleichgewichts und des Gangs umfasst viele Punkte wie Ataxie, Kraft, Sehvermögen, Spastizität, Tremor und Fatigue. Ein multidisziplinärer Ansatz ist wichtig.

Durch die Linderung von Fatigue und Tremor und die Steigerung der Ausdauer kann sich das Gleichgewicht verbessern. Bei der vestibulären Rehabilitation wird versucht, den Patienten dabei zu helfen, sich den Problemen mit dem Gleichgewicht anzupassen. Es wurden spezielle Geräte entwickelt, mit denen die Körperstabilität verbessert werden kann. Stützende Geräte, Handläufe und Sicherheitstraining können in Betracht gezogen werden, um das Sturzrisiko zu verringern.

Spezifische Interventionen für das Gleichgewicht oder den Gang sind von den spezifischen Beeinträchtigungen abhängig, durch die das Problem verursacht wird. Beispielsweise ist eine weiterhin stabile Körperhaltung ein wichtiges Outcome. Programme wie Tai Chi, Yoga und Schwimmsportarten können zum Erhalt eines stabilen Gangs und des Gleichgewichts beitragen.

## 5.10 Schmerz und Empfindung

Schmerzen sind ein komplexes, vielschichtiges Phänomen. Sie sind unangenehm, was besonders dann zutrifft, wenn sie zusammen mit anderen MS-Symptomen auftreten. Sie beeinträchtigen viele Aspekte des psychosozialen und spirituellen Wohlbefindens eines Patienten. Für die Betroffenen kann es extrem schwierig sein, mit den Schmerzen zurechtzukommen.



Schmerzen sind unangenehm, was besonders dann zutrifft, wenn sie zusammen mit anderen MS-Symptomen auftreten. Sie beeinträchtigen viele Aspekte des psychosozialen und spirituellen Wohlbefindens eines Patienten. Für die Betroffenen kann es extrem schwierig sein, mit den Schmerzen zurechtzukommen.

Nicht diagnostizierte oder subtherapeutisch behandelte Symptome wie eine klinische Depression, Schlafverlust, Mobilitätsprobleme, wirtschaftliche Unsicherheit und geringes Selbstwertgefühl führen dazu, dass die Betroffenen es als schwierig empfinden, mit ihren Schmerzen irgendwie klarzukommen. Dies muss beim Aufbau von Managementstrategien für Schmerzen von MS-Patienten berücksichtigt werden. Es zeigte sich, dass die Schmerzintensität mit der Schwere einer Fatigue oder Depression korreliert und sich auf die Lebensqualität des Patienten auswirkt. Dadurch entstehen Einschränkungen bei den alltäglichen Aktivitäten und im Arbeitsleben<sup>80</sup>. Die Entwicklung von Bewältigungsstrategien steht hier im Vordergrund. Dies kann Entspannung, Ablenkung, Trainingspläne und Therapien umfassen, die selbständig und eigenverantwortlich durchgeführt werden können, wie z. B. TENS und Massagen.

Nicht immer ist die MS die Ursache, wenn bei MS-Patienten Schmerzen auftreten. Mögliche andere Faktoren sind zeitgleiche Erkrankungen wie Arthritis, Rheuma oder frühere Verletzungen. Sofern notwendig, kann ein operativer Eingriff in Betracht gezogen werden. Einige MS-Patienten sind bereits beruhigt, wenn sie einfach nur bestätigt bekommen, dass es sich um echte Schmerzen handelt. Dies trifft besonders dann zu, wenn viele von ihnen gesagt bekommen (gelegentlich auch von Ärzten), dass MS nichts mit Schmerzen zu tun hat.

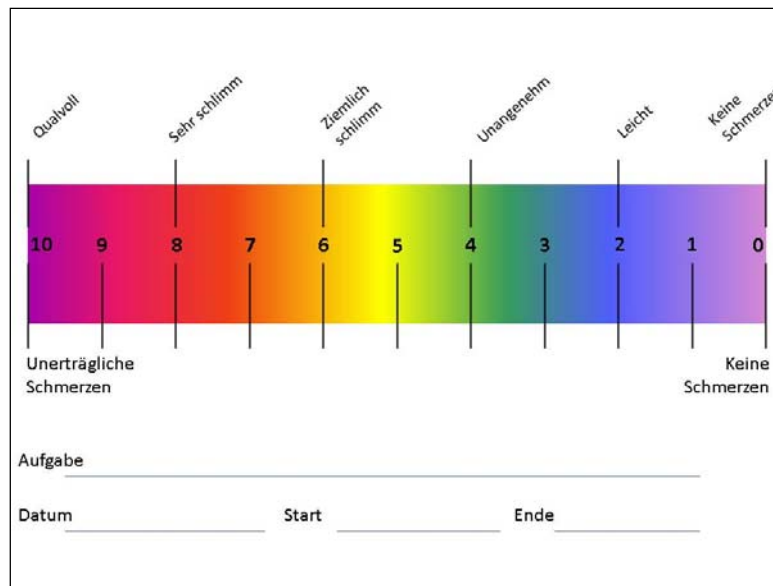
Wenn ein MS-Patient über Schmerzen klagt, muss er untersucht werden, um die Ursache für die Schmerzen zu ermitteln. Dies muss zusammen mit den Auswirkungen auf die Lebensqualität und die Funktionalität bei der Ausarbeitung eines Behandlungsplans berücksichtigt werden (siehe Tabelle 9 und 10). Wenn die Schmerzen nicht nachlassen, sollte der Patient, sofern möglich, zu einem multidisziplinären Team mit Schmerzspezialisten überwiesen werden<sup>81</sup>.

Beurteilung von Schmerzen	
1.	Schmerzerfahrung des Patienten bestätigen und validieren
2.	Den Patienten informieren, dass es für die Schmerzlinderung viele verschiedene Strategien gibt
3.	<b>Art und Intensität der Schmerzen mit den folgenden Schmerzfragebogen ermitteln:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Short-Form McGill Pain Questionnaire</li> <li>• Visuelle Analogskalen</li> <li>• Faces Pain Scale</li> </ul>
4.	<b>Sicherstellen, dass jede Schmerzstelle getrennt untersucht wird, und versuchen, die tieferliegende Ursache zu ermitteln</b>
5.	<b>Eine Schmerzanamnese anfordern, die frühere Einnahme von Schmerzmitteln und frühere Schmerztherapien sowie die Compliance besprechen und überprüfen</b>
6.	<b>Mögliche auslösende Faktoren bestimmen wie z. B.:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Schub</li> <li>• Schlechter Zugang zu medizinischer Versorgung</li> <li>• Immobilität</li> <li>• Begleiterkrankung (z. B. Osteoporose, Bandscheibenvorfall, Migräne)</li> <li>• Ziele und Aktivitäten (z. B. Gartenarbeit, Sport, körperliche Betätigung)</li> <li>• Psychosoziale Aspekte</li> <li>• Andere MS-bezogene Symptome</li> </ul>
7.	<b>Emotionale bzw. spirituelle auslösende Faktoren, die mit den Schmerzen in Verbindung stehen könnten, herausfinden, beurteilen und analysieren</b>
8.	<b>Auswirkungen der Schmerzen auf folgende Bereiche ermitteln</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Alltägliche Aktivitäten</li> <li>• Sexualität</li> <li>• Beruf</li> <li>• Andere MS-bezogene Symptome</li> <li>• Psychisches Wohlbefinden (z. B. Depression, Angst, Furcht)</li> <li>• Psychosoziales Wohlbefinden</li> </ul>

**Tabelle 9:** Beurteilung von Schmerzen

Es ist eine gründliche klinische und neurologische Untersuchung erforderlich. Das Führen eines Schmerztagebuchs wird empfohlen, um Auslöser, Intensität, Begleiterscheinungen, Dauer und angewendete Methoden zur Schmerzlinderung zu dokumentieren. Mehrere Studien haben gezeigt, dass visuelle Analogskalen am besten für die Aufzeichnung der Schmerzintensität geeignet sind (siehe Abb. 5)<sup>82-84</sup>.





**Abb. 5:** Beispiel für eine visuelle Analogskala zur Schmerzmessung

Um Schmerzen in der MS effektiv behandeln zu können, ist eine detaillierte Beurteilung notwendig (siehe Tabelle 9 und 10). Als Informationen werden Auskünfte über frühere Schmerzerfahrungen, die Symptome, Beginn, Dauer, Häufigkeit, Stelle und Intensität des Schmerzes, seine Eigenschaften, Strategien zur Linderung und die Auswirkungen auf die alltäglichen Aktivitäten benötigt. Angst, Furcht und Depression verstärken nicht notwendigerweise die Schmerzerfahrung, aber sie beeinflussen, wie ein Patient reagiert, wenn er Schmerzen verspürt.

Behandlung von Schmerzen	
1.	<b>Den Patienten über die Möglichkeit zeitgleich vorliegender Erkrankungen, die chronische muskuloskelettale Schmerzen verstärken können, aufklären:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Osteoporose</li> <li>• Degenerative Bandscheiben-Erkrankung</li> </ul>
2.	<b>Patienten zu einem Physiotherapeuten und Ergotherapeuten überweisen zur Beurteilung und für Rehabilitationsmaßnahmen wie z. B.:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hilfsmittel</li> <li>• Training für Sitzen, Körperhaltung und Gang</li> <li>• Körperliche Übungen</li> </ul>
3.	<b>Den Patienten auffordern, ein Schmerztagebuch zu führen, um Schmerzschwankungen am Tag und in der Nacht ermitteln zu können</b>
4.	<b>Managementstrategien für Schmerzen untersuchen</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ruhezeiten über den Tag verteilt einhalten</li> <li>• Mobilität beschränken</li> <li>• Regelmäßige Medikation</li> <li>• Stützmittel</li> <li>• Entspannungstechniken</li> <li>• Heiße Packungen bzw. Kälte-Packungen</li> </ul>

5.	<b>Komplementärtherapien bestätigen und besprechen</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Akupunktur</li> <li>• Reflexzonentherapie</li> <li>• Yoga</li> <li>• Tai Chi</li> <li>• Massage</li> <li>• Entspannung</li> <li>• Visualisierung</li> <li>• Aromatherapie</li> <li>• Reiki</li> <li>• Meditation</li> </ul>
----	---

*Tabelle 10: Behandlung von Schmerzen*

## 5.11 Druckgeschwüre

### 5.11.1 Einführung

Ein Druckgeschwür (auch als Druckkulkus, Liegegeschwür oder Dekubitalgeschwür bezeichnet) ist ein Bereich einer lokalen Schädigung der Haut, die sich normalerweise auf Knochenvorsprüngen an jeder Stelle des Körpers entwickeln kann<sup>85</sup>. Druckgeschwüre reichen von kleineren Rissen bis zu extrem großen Vertiefungen mit abgestorbenem Gewebe, die sich über viele Quadratzentimeter erstrecken. Sie können zum Verlust der Hautschichten bis zum Muskel oder sogar bis zum Knochen führen. Haben sie sich einmal gebildet, können sie nur schwer geheilt werden. Außerdem können sie ein allgemeines Unwohlsein verursachen und die Verschlechterung vieler Beeinträchtigungen bewirken. Zudem bergen sie das Risiko von Allgemeininfektionen bzw. lokalen Infektionen.

### 5.11.2 Pathophysiologie von Druckgeschwüren

Wenn eine kurzzeitige Druckbelastung nachlässt, wird die Durchblutung des Gewebes wieder reaktiviert, sodass wieder mehr Blut in diesen Bereich fließt. Dauert jedoch eine hohe Druckbelastung länger an, führt dies zu einem verringerten kapillaren Blutfluss, dem Verschluss der Blutgefäße und der Lymphgefäße sowie zu einer Gewebeischämie (siehe Abb. 6). Diese Veränderungen sind letztendlich für die Nekrose von Muskeln, von subkutanem Gewebe, Dermis und Epidermis sowie für die daraus resultierende Bildung von Druckulzera verantwortlich<sup>86</sup>.

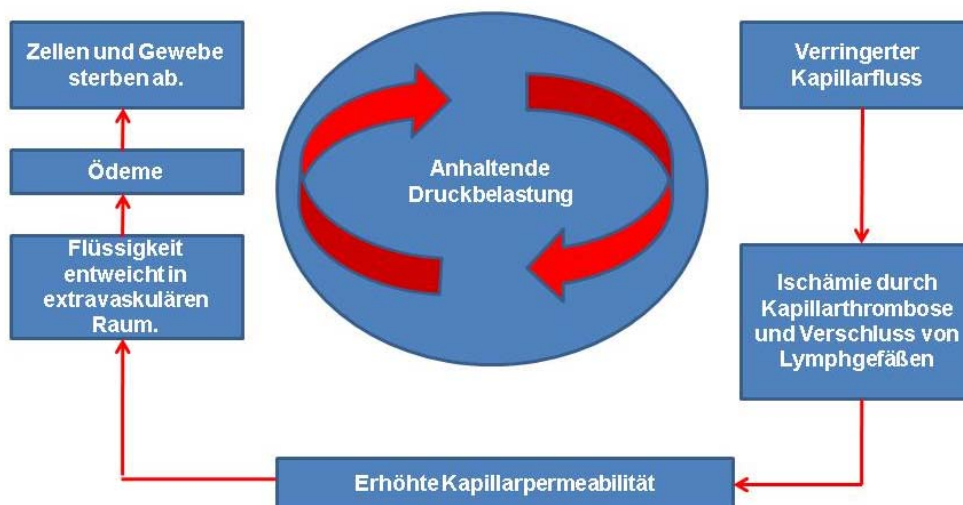


Abb. 6: Pathophysiologie von Druckgeschwüren

Die Klassifikation des „Europäischen Beratungsgremiums für Dekubitus“ (European Pressure Ulcer Advisory Panel, EPUAP)<sup>87</sup> für Druckgeschwüre hebt hervor, dass auch dann Schädigungen auftreten können, wenn die Haut nicht beschädigt ist.

Stadium	Evidenz
1	Nicht-wegdrückbare Rötung bei intakter Haut, Hautverfärbungen, Überwärmung, Ödeme oder Verhärtungen können Indikatoren sein, insbesondere bei dunkelhäutigen Menschen.
2	Teilverlust der Haut, mit Schädigung von Epidermis, Dermis oder beiden. Der Dekubitus ist oberflächlich und manifestiert sich klinisch als Hautabschürfung oder Blase.
3	Verlust aller Hautschichten, einschließlich Schädigung oder Nekrose des subkutanen Gewebes, die bis auf, aber nicht unter, die darunterliegende Faszie reichen kann
4	Ausgedehnte Zerstörung, Gewebnekrose oder Schädigung von Muskeln, Knochen oder stützenden Strukturen, mit oder ohne Verlust aller Hautschichten

Tabelle 11: Klassifikation von Druckgeschwüren des „Europäischen Beratungsgremiums für Dekubitus“ (EPUAP)

### 5.11.3 Wie entstehen Druckgeschwüre?

Druckgeschwüre werden durch eine Kombination von intrinsischen und extrinsischen Faktoren verursacht. Die drei extrinsischen Faktoren **Druck, Scherkräfte und Reibung** können jeder für sich oder in Kombination Druckgeschwüre verursachen.

#### Druck, Scherkräfte und Reibung

Der Druck ist bei der Entstehung von Druckgeschwüren der wichtigste Faktor. Scherkräfte treten auf, wenn das Körpergewicht mit Druck gegen eine Oberfläche verrutscht. Dies passiert beispielsweise, wenn ein Patient schlecht sitzt oder im Bett von der Rückenlehne herunterrutscht. Reibung entsteht, wenn zwei Oberflächen aneinander reiben. Häufig reibt die Haut am Bett oder an einer Stuhloberfläche. Feuchtigkeit auf der Haut, die durch übermäßiges Schwitzen oder Inkontinenz entstehen kann, verschlimmert das Problem noch weiter. Mit Feuchtigkeit ist die Wirkung der Reibung bis zu fünf Mal stärker.

Auch wenn die Immobilität eine der Hauptursachen ist, so gibt es dennoch weitere Faktoren, die ebenfalls das Risiko von Druckgeschwüren erhöhen. Dazu zählen: Lähmungen oder Spastizität, die die Mobilität einschränken können; Taubheit und Empfindungsverlust, die dazu führen können, dass die Reibung oder Reizung nicht gespürt wird; fortgeschrittenes Alter, was häufig mit verminderter Mobilität einhergeht; ungesunde Ernährung, die das Verheilen der Haut verhindert; Inkontinenz, da feuchte, nasse oder verschmutzte Haut die Reizung verschlimmern kann

Weitere Faktoren, von denen bekannt ist, dass sie das Risiko für Druckgeschwüre erhöhen, sind:

- neurologische Behinderungen
- Über- oder Untergewicht
- falsche Körperhaltung
- Verwendung von Einrichtungen, wie Stühle oder Betten, die keine angemessene Druckentlastung ermöglichen<sup>88</sup>

#### **5.11.4 Rolle der MS-Schwester bei der Behandlung von Druckgeschwüren**

Die meisten Druckgeschwüre können durch vorausschauendes Handeln vermieden werden. Durch eine systematische Auswertung der Risikofaktoren können die Patienten mit einem Risiko für Druckgeschwüre ermittelt werden. Diese Patienten müssen regelmäßig beurteilt werden. Ferner sind Risikobewertungsskalen zu verwenden, die die klinische Einschätzung ergänzen, nicht jedoch ersetzen<sup>89</sup>. Derzeit befinden sich verschiedene Risikobewertungsskalen im Einsatz, einschließlich Norton-Skala, Waterlow-Scoring-System und Braden-Score. Diese bewerten jedoch jeweils unterschiedliche Risikofaktoren.

Patienten und Pfleger müssen über die Warnzeichen informiert werden, durch die sich das Risiko für die Entstehung von Druckgeschwüren erhöhen kann. Folgende Fragen sollte die Krankenschwester stellen:

- Essen oder trinken Sie weniger als sonst üblich?
- Fällt es Ihnen schwerer, sich zu bewegen?
- Ist Ihre Haut regelmäßig Feuchtigkeit ausgesetzt?
- Neigt Ihre Haut dazu, schnell trocken, wund oder rot zu werden?
- Waren Sie vor kurzem krank?
- Haben Sie in letzter Zeit stark abgenommen oder zugenommen?
- Hat sich die Intensität Ihrer Spasmen verändert?

Spasmen können auf der Haut Reibungen und Scherkräfte verursachen. So kann ein Teufelskreis entstehen, indem die Spasmen die Wunde verschlimmern und die Wunde wiederum die Spasmen verschärft. Jeder MS-Patient, der einen Rollstuhl verwendet, muss hinsichtlich seines Risikos für die Entstehung von Druckgeschwüren beurteilt werden<sup>81</sup>. Der Betroffene muss über das Risiko aufgeklärt und mit geeigneten Ratschlägen versorgt werden. Wenn diese Patienten, aus welchen Gründen auch immer, in ein Krankenhaus eingeliefert werden, muss dort beurteilt werden, ob für sie druckentlastende Geräte oder Abläufe erforderlich sind. Diese Beurteilung muss klinisch erfolgen und besonders die mit MS verbundenen Risikomerkmale berücksichtigen. Es ist nicht ausreichend, einfach nur einen Wert für das Risiko für Druckgeschwüre zu notieren. Letztendlich ist nach der Beurteilung ein Behandlungsplan aufzustellen und zu dokumentieren, um das Risiko zu minimieren (siehe Tabelle 12).

<b>Druck verringern</b>	Wechseln Sie tagsüber nach Möglichkeit alle 20 Minuten die Position, wenn auch nur geringfügig. Wenn der Patient sitzt, können Sie ihn im Stuhl einfach etwas von der einen Gesäßhälfte auf die andere hin und her bewegen.
<b>Geeignete Ausstattung – Kissen und Matratzen</b>	Diese umfasst: Bett, Sessel, Rollstuhl, Autositz, Bürostühle, die gesamte Ausrüstung für Urlaubsreisen, Krankenhausaufenthalte oder wenn der Patient aus anderen Gründen unterwegs ist. Suchen Sie den Rat einer Krankenschwester oder eines Ergotherapeuten. Verwenden Sie keine Ringkissen, da diese zu einem Verschluss von Blutgefäßen führen und selbst Druckschädigungen verursachen können.
<b>Ernährung</b>	Achten Sie auf eine ausgeglichene Ernährung. Ein Ernährungsberater kann beraten und Ernährungspläne zur Verfügung stellen. Auch wenn sich ein Patient nur über einen kurzen Zeitraum falsch ernährt, kann sich hierdurch bereits das Risiko für Hautschädigungen erhöhen. Dies trifft insbesondere dann zu, wenn der Patient beispielsweise grippeähnliche Beschwerden hat.
<b>Hygiene und Hautpflege</b>	Die Haut muss regelmäßig gereinigt werden. Vermeiden Sie abgesehen von der Körperpflege, dass die Haut nass ist. Überprüfen Sie ein- oder zweimal täglich die Haut auf Bereiche mit Rötungen. Rötungen müssen binnen Minuten verschwinden, nachdem die Druckbelastung nachgelassen hat.
<b>Umsetzen</b>	Besorgen Sie sich gute Anweisungen und Unterstützung über die Techniken zum Umsetzen und die korrekte Verwendung von Ausrüstung. Vermeiden Sie ein Schieben und Drücken, wenn dies Reibungen verursachen könnte.
<b>Körperhaltung</b>	Zeigen Sie eine korrekte Körperhaltung, die angenehm ist und eine Druckentlastung ermöglicht, insbesondere beim Sitzen.

**Tabelle 12:** Einfache Tipps, um Druckgeschwüre zu verhindern



## 5.12 Zusammenfassung

- Ein effektives Symptommanagement ist wichtiger Bestandteil der Therapie, um die Lebensqualität zu erhalten.
- Für ein effektives Symptommanagement ist oft ein multidisziplinäres Teamkonzept erforderlich, das sowohl medikamentöse Behandlungen als auch weitere unterstützende Maßnahmen umfasst.
- In Verbindung mit der umfassenden Betreuung des MS-Patienten muss die MS-Schwester unbedingt nach MS-typischen Symptomen fragen und diese behandeln.

## 6 Reihenuntersuchungen bei MS-Patienten



### 6.1 Lernziele

Die medizinische Versorgung des ganzen Menschen ist für die MS-Schwester ein wichtiger Schwerpunktbereich. Dieser Abschnitt befasst sich mit dem primären Versorgungsmanagement für die MS-Patienten und erläutert, wie die MS-Schwester hier helfen kann. Nach dem Durcharbeiten dieses Abschnitts sollten Sie in der Lage sein:

- die primären Schritte für die Versorgungsplanung für Männer und Frauen aufzuzählen, die in Verbindung mit der Behandlung der MS durchzuführen sind.

### 6.2 Vorsorgeuntersuchungen für Männer und Frauen

Da die Versorgung bei MS-Erkrankungen höchst spezialisiert ist, konzentrieren sich MS-Patienten eventuell zu sehr auf die Behandlung ihrer neurologischen Erkrankung und vernachlässigen dabei viele Aspekte der medizinischen Grundversorgung, einschließlich empfohlener Vorsorgeuntersuchungen. Medizinische Fachkräfte vernachlässigen, ebenso wie Patienten, ebenfalls immer wieder die Basisversorgung. Bei den neurologischen Kontrollterminen geht es meistens hauptsächlich darum, Anzeichen für ein Fortschreiten der MS zu erkennen, und zu überprüfen, ob beim Patienten die Verabreichung der krankheitsmodifizierenden Therapie korrekt erfolgt, und etwaige Nebenwirkungen zu behandeln. In der danach noch verbleibenden Zeit gibt es meistens nur noch wenig Gelegenheit, um zu erfragen, ob der Patient die empfohlenen gynäkologischen Untersuchungen oder Krebsvorsorgeuntersuchungen hat durchführen lassen<sup>90</sup>.



Da die Versorgung bei MS-Erkrankungen höchst spezialisiert ist, konzentrieren sich MS-Patienten eventuell zu sehr auf die Behandlung ihrer neurologischen Erkrankung und vernachlässigen dabei viele Aspekte der medizinischen Grundversorgung.

Die stetig wachsenden Kenntnisse über MS, die angewendeten Therapien und ihre Interaktionen mit den Körpersystemen bewirken die Entwicklung einer noch umfassenderen Palette an Untersuchungen<sup>91-93</sup>. Vitamin-D-Werte, Herpes-Virusstatus und Schilddrüsenfunktionstests rücken in den Vordergrund<sup>90</sup> (siehe Abb. 7).

### Für MS-Patienten empfohlene Untersuchungen

- Mammographie/klinische Brustuntersuchung
- Pap-Test und HPV-Test für Gebärmutterhalskrebs
- PSA/klinische Hoden- und Rektumuntersuchung
- Hämo occult-Stuhltest/Darmspiegelung
- Grippeimpfung (Totimpfstoff empfohlen)
- Hautuntersuchung auf Druckgeschwüre, Melanome
- Knochendichtemessung (DXA)
- Thorax-Röntgenuntersuchung
- Elektrokardiogramm
- Umfassendes Stoffwechselprofil (Glukose, Leberenzyme, Cholesterin)
- Großes Blutbild mit Differenzialblutbild
- Schilddrüsenfunktionstest
- Antikörnernachweis Varizella-Zoster-Virus (wenn Behandlung mit Fingolimod in Betracht gezogen wird)
- JC-Virus (wenn Behandlung mit Natalizumab in Betracht gezogen wird)
- Test auf neutralisierende Antikörper für Interferon (bei Behandlung mit IFN $\beta$ )
- Epstein-Barr-Virus
- Vitamin-D-Werte
- Antikörnernachweis Neuromyelitis optica

**Abb. 7:** Für MS-Patienten empfohlene Untersuchungen

Frauen, die an MS erkrankt sind, müssen unbedingt alle relevanten Vorsorgeuntersuchungen angeboten werden, wie z. B. für Gebärmutterhalskrebs und Brustkrebs<sup>94</sup>. Bei Frauen muss erfragt werden, ob sie mit ihren Vorsorgeuntersuchungen auf dem Laufenden sind und ob sie zu den Untersuchungen gehen können, da Frauen mit chronischen Erkrankungen und Behinderung eventuell mit erheblichen Hindernissen konfrontiert werden, die die gesundheitsfördernden Aktivitäten, die für ein gesundes Leben wichtig sind, einschränken.

## 6.3 Osteoporose

Die Osteoporose ist gekennzeichnet durch eine Abnahme der Knochendichte, was zu einer erhöhten Frakturanfälligkeit führt. MS-Patienten haben ein höheres Risiko für Osteoporose als die Allgemeinbevölkerung<sup>95</sup>. Die Gründe für dieses erhöhte Risiko sind ihre eingeschränkte Mobilität, verringerte Leistung bei lasttragenden Aktivitäten, niedrige Vitamin-D-Werte und die Anwendung von Kortikosteroiden für die Behandlung der MS<sup>96</sup>. Auch wenn das Risiko für Osteoporose, unabhängig von Begleiterkrankungen, für Frauen erheblich größer ist, erhöht sich bei Männern durch die MS-Erkrankung auch das Risiko für Osteoporose<sup>97</sup>.



Die Osteoporose ist gekennzeichnet durch eine Abnahme der Knochendichte, was zu einer erhöhten Frakturanfälligkeit führt. MS-Patienten haben ein höheres Risiko für Osteoporose als die Allgemeinbevölkerung.



Da die Osteoporoserate in der MS in keinem Verhältnis zum Alter und der Gehfähigkeit des Patienten steht, könnte es einen pathologischen Zusammenhang zwischen MS und frühem Knochenschwund geben<sup>97</sup>. Aufgrund der Gefahr zu stürzen, haben Menschen mit MS ein hohes Risiko für **Frakturen**. Durch die Osteoporose erhöht sich dieses Risiko nochmals signifikant.

#### **Frakturen**

Marrie und Kollegen nutzten die NARCOMS-Datenbank, um die Raten von osteoporotischen Frakturen bei Menschen mit MS zu untersuchen<sup>95</sup>. Bei Stichproben von 9.346 Menschen mit MS berichteten 25 % eine Osteopenie oder Osteoporose und etwa 16 % berichteten frühere Frakturen. Davon waren 35 % Handgelenkfrakturen, 11 % Wirbelfrakturen, 7 % Hüftfrakturen und über 42 % berichteten mehrere Frakturen<sup>95</sup>.

Untersuchungen der Knochendichte und eine ergänzende Versorgung mit Kalzium und Vitamin D haben sich für MS-Patienten als nicht geeignet gezeigt, sodass die Interventionen bei MS-Patienten noch weiter auszubauen sind<sup>95</sup>.

Prävention ist wirksamer als die Behandlung einer manifesten Osteoporose. Bei allen Patienten sollten nicht-medikamentöse Therapien zur Verhinderung von Knochenbrüchigkeit in Betracht gezogen werden, einschließlich angemessener körperlicher Betätigung mit Gewichten, Ernährung (Eiweiß, Kalzium, Vitamin D) und Änderungen in der Lebensführung. Eine Immobilität ist bei MS-Patienten die häufigste Ursache für Knochenschwund. Mechanische Belastung und körperliche Bewegung können Osteozyten-Apoptose und Knochenschwund verhindern<sup>98,99</sup>.



Prävention ist wirksamer als die Behandlung einer manifesten Osteoporose.

Es gibt derzeit noch keine konkreten Empfehlungen für Menschen mit MS bezüglich der Diagnose von Osteoporose oder therapeutischer Interventionen. Jedoch sollte die Erkennung und Behandlung der zugrunde liegenden Ursache Ziel des therapeutischen Managements sein. Optimalerweise sollten die Betroffenen mit einem erhöhten Risiko für Osteoporose frühzeitig ermittelt werden und eine vorbeugende Behandlung eingeleitet werden, um den Knochenschwund und Frakturen zu vermeiden<sup>100</sup>.



Es gibt derzeit noch keine konkreten Empfehlungen für Menschen mit MS bezüglich der Diagnose von Osteoporose oder therapeutischer Interventionen. Jedoch sollte die Erkennung und Behandlung der zugrunde liegenden Ursache Ziel des therapeutischen Managements sein.

## **6.4 Rolle der MS-Schwester**

Die Aufgaben der MS-Schwester bei der Primärversorgung von MS-Patienten können sein<sup>15</sup>:

- Die primären Versorgungsbedürfnisse des Patienten in einem Gesundheitskontinuum identifizieren und erfüllen
- Die Symptome des Patienten und nicht mit der MS in Verbindung stehende Erkrankungen erkennen und beurteilen (jedoch nicht unbedingt behandeln)
- Den Patienten an eine entsprechende Einrichtung überweisen
- Bei nachfolgenden Terminen den Outcome bewerten, einschließlich Einhaltung der Empfehlungen

- Den Patienten und andere Behandelnde über die primären Versorgungsbedürfnisse im Kontext der MS aufklären

Die MS-Schwester kann sich für den Patienten bei den Hausärzten einsetzen und Dienste und diagnostische Einrichtungen ermitteln, die Patienten mit neurologischen Erkrankungen aufnehmen können (wie z. B. eine Einrichtung, die eine Mammographie bei einem Patienten mit körperlichen Beeinträchtigungen durchführen kann). Sie kann auch Ressourcen innerhalb der Praxis für Neurologie oder im MS-Zentrum ausfindig machen, um Krankheiten behandeln zu lassen, die nicht direkt mit der MS-Erkrankung in Verbindung stehen<sup>90</sup>.



#### **Reflektierendes Lernziel:**

Wie sorgen Sie dafür, dass Ihre Patienten all ihre Vorsorge- und Reihenuntersuchungen sowie Kontrollen einhalten?

---



---



---



#### **6.5 Zusammenfassung**

- Das primäre Versorgungsmanagement und die allgemeinen Vorsorgeuntersuchungen sind für den MS-Patienten wichtig und sollten nicht aufgrund der MS-Erkrankung vernachlässigt werden.
- Folgende Untersuchungen werden empfohlen: Vitamin-D-Werte, Herpes-Virusstatus und Schilddrüsenfunktionstests.
- Menschen mit MS haben ein erhöhtes Risiko für Osteoporose; diese Personen sollten frühzeitig ermittelt werden. Für sie ist eine vorbeugende Behandlung einzuleiten, um Knochenschwund und Frakturen zu vermeiden.

## 7 Gesundheit von Frauen



### 7.1 Lernziele

Es gibt Hinweise darauf, dass sich das Geschlecht auf die Anfälligkeit und den Verlauf der MS auswirkt, wobei es bei Frauen eine höhere Prävalenz der Krankheit und insgesamt eine bessere Prognose gibt als bei Männern. In diesem Abschnitt werden einige dieser geschlechtsspezifischen Bereiche einschließlich Schwangerschaft und Wechseljahre vertieft. Nach dem Durcharbeiten dieses Abschnitts sollten Sie in der Lage sein:

- aktuelle Daten zu Behandlungsproblemen bei Schwangeren und stillenden Müttern zu beschreiben.
- die Auswirkungen des Menstruationszyklus und der Wechseljahre auf an MS erkrankte Frauen zu beurteilen.

### 7.2 Schwangerschaft

Die Inzidenz der MS ist bei jungen Frauen zwischen 20 und 40 am höchsten. In diesem Lebensabschnitt sind Frauen im gebärfähigen Alter, sodass Frauen mit diagnostizierter MS häufig mit Fragen zu den Auswirkungen der MS auf ihre Fähigkeit, Kinder zu gebären, und zu den möglichen Auswirkungen der Schwangerschaft auf den Verlauf ihrer MS konfrontiert werden.



Frauen mit diagnostizierter MS werden häufig mit Fragen zu den Auswirkungen der MS auf ihre Fähigkeit, Kinder zu gebären, und zu den möglichen Auswirkungen der Schwangerschaft auf den Verlauf ihrer MS konfrontiert.

Frauen mit MS, die sich ein Kind wünschen, sollten sich nicht entmutigen lassen. Eine kürzlich durchgeführte Studie hat gezeigt, dass es bei Frauen, die nach dem Beginn der MS ein Kind geboren hatten, länger dauerte, bis sie den EDSS-Wert 6 erreicht hatten (ein Behinderungswert, der bedeutet, dass die Patienten eine gewisse Hilfe beim Gehen benötigen; der EDSS-Wert 6 bezieht sich speziell auf die Benutzung eines Gehstocks)<sup>101</sup>.

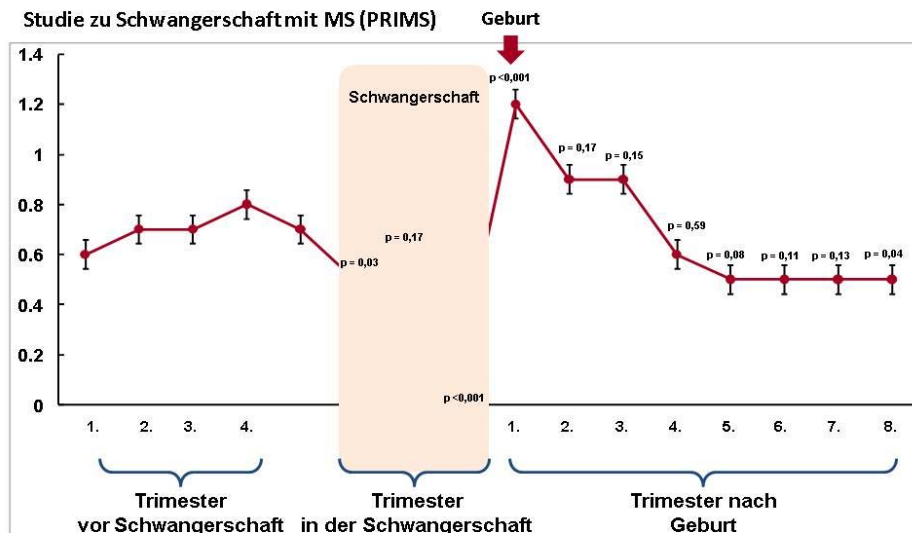
MS hat keine physiologische Auswirkung auf die Fruchtbarkeit<sup>102</sup>. Wenn ein Elternteil an MS erkrankt ist, liegt das statistische Risiko, dass ein Kind an MS erkrankt, zwischen 3 und 5 % (verglichen mit 0,02 % in der allgemeinen weißen Bevölkerung)<sup>102</sup>. Auch wenn das statistische Risiko zahlenmäßig 30-mal höher ist, bleibt das tatsächliche Risiko jedoch weiterhin niedrig.

Einige der typischen MS-Symptome wie Fatigue, häufiger Harndrang, Obstipation und Stimmungsschwankungen sind den Symptomen während einer Schwangerschaft sehr ähnlich<sup>103</sup>. Krankheitsbezogene (aber nicht spezifische) Probleme wie Fatigue und Blasen- oder Darmstörungen erfordern bei MS gegebenenfalls eine besondere Berücksichtigung. Beispielsweise könnte eine schwangere Frau mit MS infolge des Drucks vom Fötus auf eine neurogene Blase anfälliger für Harnwegsinfektionen sein<sup>104</sup>.

Es wird vermutet, dass eine Schwangerschaft eine schützende Wirkung auf MS hat. Der Krankheitsverlauf ist in der Regel weniger aktiv und Schübe sind seltener, vor allem im dritten

Trimester (siehe Abb. 8). Es wird davon ausgegangen, dass diese schützende Wirkung durch die normalen hormonellen Veränderungen und die normale Unterdrückung des Immunsystems in der Schwangerschaft hervorgerufen wird. Jedoch kann dieser Schutz bei Frauen mit progressiver Erkrankung nicht beobachtet werden.

In den ersten 3 Monaten nach der Geburt erhöht sich die Schubrate, wenngleich die Lebenszeit-Schubrate unverändert bleibt<sup>105,106</sup>. Eine Folgestudie über 2 Jahre hat ergeben, dass das Schubrisiko nach der Geburt ähnlich hoch ist wie in dem Jahr vor der Schwangerschaft<sup>107</sup>.



Jährliche Schubrate im Jahr vor der Schwangerschaft, während der Schwangerschaft und im 2. Jahr nach der Geburt von 227 Frauen mit MS (senkrechte Balken sind Mittelwerte und 95 % Konfidenzintervalle)

Vukobris, et al, Brain 2004; 127: 1353–60 Epub 6. Mai 2004

**Abb. 8:** Studie zur Schwangerschaft mit MS (PRIMS)

Frauen mit MS, die eine krankheitsmodifizierende Behandlung durchführen, sollten während einer Behandlung angemessen verhüten, da viele in den MS-Therapien verwendete Medikamente während der Schwangerschaft und Stillzeit nicht eingenommen werden sollten. Steroide können während der Schwangerschaft relativ sicher verabreicht werden<sup>108</sup>. Informationen zu bestimmten DMTs in der Schwangerschaft können beim Hersteller erfragt werden. Wie bei allen Schwangerschaften sollten alle potenziell teratogenen Medikamente vermieden werden. Beispielsweise sollte Baclofen vor allem im ersten Trimester vermieden werden.

MS hat wenig oder keine Auswirkung auf den Verlauf einer Schwangerschaft oder Geburt. Obwohl einige Studien zeigen, dass Frauen mit MS ein leicht erhöhtes Risiko für untergewichtige Neugeborene haben<sup>103</sup>, gibt es kein erhöhtes Risiko für Fehlgeburten, Fehlbildungen, Totgeburten, Missbildungen oder Kindersterblichkeit, wenn die Mutter an MS erkrankt ist.

Entscheidungen zur Kontrolle der Geburtswehen sollten ausschließlich Fragen der Geburtshilfe reflektieren<sup>104</sup>. Es gibt keine Beweise dafür, dass sich entweder das Stillen oder eine epidurale Analgesie auf die Schubrate oder Behinderung auswirkt<sup>107</sup>. Bei den Überlegungen zum Stillen sollten die physiologischen und psychologischen Bedürfnisse von Mutter und Kind berücksichtigt werden. Es gibt Hinweise, dass sich durch das Stillen der Zeitraum des relativen Schutzes vor einer MS-Krankheitsaktivität verlängert, was auf die hormonellen Veränderungen

in der Schwangerschaft zurückgeführt wird<sup>105</sup>. Die Entscheidung, wann eine immunmodulatorische Therapie wieder fortgesetzt oder neu begonnen wird, ist abhängig davon, ob eine Frau stillt und wie ausgeprägt bei ihr die Krankheitsaktivität in der postnatalen Phase war.



Die Untersuchung aktueller Studien ergab:

1. Die Schubrate ist im zweiten und dritten Trimester niedriger.
2. Die Schubrate ist in den ersten 3 Monaten nach der Geburt höher.
3. Insgesamt ändern sich die Schubraten über das gesamte Schwangerschaftsjahr betrachtet unterm Strich nicht (9 Monate Schwangerschaft und 3 Monate nach der Geburt).
4. Kürzlich wurde berichtet, dass das ausschließliche Stillen das Risiko einer Verschlechterung in der Zeit nach der Geburt erheblich verringert.
5. Begrenzte Daten über die langfristigen Auswirkungen der Schwangerschaft auf MS weisen auf eine positive Wirkung hin<sup>109</sup>.

Was berücksichtigt werden sollte, ist der Grad der Behinderung der Mutter und die Verfügbarkeit von Hilfe bei der Versorgung des Babys, sollte diese benötigt werden. Es ist wichtig, dass die Frau für den Zeitraum der Geburt einen Plan aufstellt. In einer Liste sind die Familienangehörigen und Freunde zu vermerken, die angerufen werden können. Außerdem sollten in die Liste aufgenommen werden: die Hilfe, die über den für die Schwangere zuständigen Gesundheitsberater bereitgestellt wird, örtliche Versorgungsstellen für Mütter und Selbsthilfegruppen vor Ort. Ein gewisses Maß an Müdigkeit sollte ebenfalls berücksichtigt werden. Dabei ist zu bedenken, dass sich dieses häufig auftretende Symptom durch die Schwangerschaft selbst und durch die anschließenden unruhigen Nächte noch verstärken kann.



MS ist unvorhersehbar. Daher können sich Entscheidungen darüber, ob man Kinder haben möchte oder nicht, schwierig gestalten und müssen mit den Patientinnen und deren Partnern ausführlich besprochen werden.

### 7.3 Auswirkung des Menstruationszyklus und der Wechseljahre auf Schübe und MS-Symptome

Viele Frauen haben zyklische Veränderungen in den MS-Symptomen berichtet und haben das Gefühl, dass sich ihre Symptome zwei bis drei Tage vor Beginn ihrer Periode verschlechtern und sich dann wieder bessern, wenn die Blutung begonnen hat. Einige kleine Studien haben diesen Verdacht bestätigt<sup>110-112</sup>. In einer weiteren kleinen Studie wurde festgestellt, dass bei 78 % der Frauen in einem oder mehreren der untersuchten Menstruationszyklen eine prämenstruelle Verschlechterung ihrer MS-Symptome aufgetreten ist<sup>113</sup>.



Viele Frauen haben zyklische Veränderungen in den MS-Symptomen berichtet und haben das Gefühl, dass sich ihre Symptome zwei bis drei Tage vor Beginn ihrer Periode verschlechtern und sich dann wieder bessern, wenn die Blutung begonnen hat.

Symptome, die sich höchstwahrscheinlich prämenstruell verschlechtern, sind Kraftlosigkeit in den Armen und Beinen, Schmerzen und Nykturie. Ein besseres Verständnis für diesen „Menstruationszyklus-Effekt“ würde dazu beitragen, eine etwaige Angst in Verbindung mit einer unerwarteten Verschlechterung der Symptome zu lindern. Aktuelle Daten lassen vermuten, dass prämenstruelle Symptome allein nicht für die Veränderung der MS-Symptome

verantwortlich gemacht werden können. Hormonell bedingte Faktoren können von Bedeutung sein.

Es gibt keine Hinweise, dass die Wechseljahre eine Auswirkung auf die MS haben, weder positiv noch negativ<sup>114</sup>. Es war schwierig, zu klären, ob Hormonschwankungen in Menstruationszyklen oder in den Wechseljahren mit einer Verschlechterung der MS-Symptome verbunden sind<sup>110,112,115,116</sup>. Obwohl etwa die Hälfte der Patientinnen eine Verschlechterung der MS-Symptome in der Menopause berichtete, sind keine definitiven Schlussfolgerungen möglich. Die Gründe hierfür sind die geringe Anzahl der beteiligten Patientinnen und die Schwierigkeit, zwischen der subjektiven Verschlechterung als Folge der hormonellen Veränderungen und dem natürlichen Fortschreiten der Erkrankung, das in diesem Alter häufig eintritt (Übergang der rezidivierend-remittierenden MS in eine progressivere Form), unterscheiden zu können. Darüber hinaus konnten mit MRT-basierten (Magnetresonanztomographie) Verlaufskontrollen keine Unterschiede in der Aktivität der Hirnläsionen während des ovariellen Zyklus gezeigt werden<sup>117</sup>.

Es gibt vereinzelte Hinweise sowie ein paar kleine Studien, denen zufolge etwaige Symptome, die sich in den Wechseljahren verschlechtern, auf die Hormontherapie (Hormone Replacement Therapy, HRT) ansprechen können und dass der Großteil der Frauen mit MS, die diese Therapie genutzt haben, über eine Verbesserung und nicht über eine Verschlechterung ihrer Erkrankung berichtet hat. Da die Abnahme der Knochendichte bei Frauen mit MS ein Problem darstellen kann, sollte die positive Wirkung der HRT bei der Verringerung des Risikos für Osteoporose (vor allem bei Patientinnen, die leicht stürzen können) berücksichtigt werden.



#### **Reflektierendes Lernziel:**

Wie können Sie die Art und Weise, wie Sie Ihre Patientinnen behandeln, durch ein Verständnis für die geschlechtsspezifischen Aspekte verbessern?

---

---

---



## 7.4 Zusammenfassung

- Die Schwangerschaft ist bei den meisten Frauen mit MS sicher und hat keine negativen Auswirkungen auf den gesamten Krankheitsverlauf der MS.
- Die Durchführung krankheitsmodifizierender Behandlungen um den Zeitpunkt der Empfängnis herum sollte von Fall zu Fall abgewogen werden. Dabei sind die Risiken der Wirkung von Medikamenten gegen das Schubrisiko abzuwägen.
- Es gibt keinen Grund, warum sich eine Frau mit MS davon abschrecken lassen sollte, schwanger zu werden, wenn sie es denn möchte. Allerdings muss sie darauf hingewiesen werden, dass das Schubrisiko während der Schwangerschaft abnimmt und nach der Geburt vorübergehend wieder ansteigt.
- Bei der Geburt müssen Frauen mit MS die Analgesie erhalten, die für sie am besten geeignet zu sein scheint und von ihnen akzeptiert werden kann, ohne dabei Angst haben zu müssen, ob diese ihre MS beeinflusst.
- Es gibt keine Hinweise, dass die Wechseljahre eine Auswirkung auf die MS haben, weder positiv noch negativ.



## 8 Sexualität und Sexualfunktion



### 8.1 Lernziele

Probleme mit der Sexualität belasten die Person mit MS und können sich auch auf die Familie auswirken. In diesem Abschnitt werden einige Aspekte dieser Thematik erläutert und es wird die Rolle der MS-Schwester bewertet, die sie bei der Unterstützung von Patienten bei der Bewältigung ihrer Probleme einnehmen kann. Nach dem Durcharbeiten dieses Abschnitts sollten Sie in der Lage sein:

- Probleme mit der Sexualität der an MS erkrankten Männer und Frauen zu besprechen.
- Strategien für die Beurteilung der Sexualität zu beschreiben und anzuwenden.

### Intro

### 8.2 Einführung

Die Auswirkungen der MS auf die Sexualfunktion dürfen nicht unterschätzt werden. Symptome wie Spastizität, Harninkontinenz und Fatigue wirken sich auf diesen Aspekt im Leben eines Menschen aus. Darüber hinaus können Medikamente wie Anticholinergika, die für die Behandlung von MS-Symptomen eingesetzt werden, und auch Medikamente für die Behandlung von anderen allgemeinen gesundheitlichen Problemen die Sexualfunktion beeinflussen<sup>118</sup>. Veränderungen am Körperbild können negative Auswirkungen darauf haben, wie sich der Patient selbst als sexuelles Wesen wahrnimmt.



Die Auswirkungen der MS auf die Sexualfunktion dürfen nicht unterschätzt werden. Die Symptome wirken sich auf diesen Aspekt im Leben eines Menschen aus. Darüber hinaus können Medikamente, die für die Behandlung von MS-Symptomen eingesetzt werden, und auch Medikamente für die Behandlung von anderen allgemeinen gesundheitlichen Problemen die Sexualfunktion beeinflussen.

Das Wesen sexueller Probleme kann Gespräche darüber sowohl für die Menschen mit MS als auch für die Behandelnden erschweren. Betroffene wissen eventuell nicht, dass die MS die Sexualfunktion beeinflussen kann. Daher ist eine Beurteilung dieser Bedürfnisse wichtig. MS-Schwestern müssen sich der Komplexität der sexuellen Funktionsstörung bewusst sein, sodass Probleme erkannt und vollständig bewertet werden, um bei Bedarf eine angemessene Behandlung empfehlen zu können.

### 8.3 Beurteilung

Die Beurteilung und Behandlung von Problemen mit der Sexualität sollten mit medizinischen und psychosexuellen Ansätzen kombiniert und zeitnah nach der Diagnosestellung MS begonnen werden. Eine Intervention kann erfolgen, indem die sexuellen Bedürfnisse erkannt und die Patienten aufgeklärt und mit Informationen versorgt werden. Zudem müssen die Patienten die Möglichkeit erhalten, ihre Schwierigkeiten anzusprechen, und sie müssen zu Spezialisten überwiesen und mit weiteren Informationsquellen versorgt werden. Es können

auch Informationen über örtliche Beratungs- und Anlaufstellen vermittelt werden. Wenn dies alles nicht wirkt, ist eine psychosexuelle Beratung in Betracht zu ziehen<sup>119</sup>.

Sexuelle Entfaltung ist auch für diejenigen ein Problem, die derzeit nicht in einer Beziehung leben. Häufig sind die Betroffenen sehr zurückhaltend, wenn es darum geht, um Hilfe zu bitten. Bedenken über die sexuelle Funktionsfähigkeit mit einem neuen Partner oder über die Suche nach einem Partner angesichts der Mobilitätsprobleme, Kontinenzprobleme usw. müssen Gelegenheit erhalten, ausgesprochen zu werden.



Sexuelle Entfaltung ist auch für diejenigen ein Problem, die derzeit nicht in einer Beziehung leben. Häufig sind die Betroffenen sehr zurückhaltend, wenn es darum geht, um Hilfe zu bitten.

Ein häufig **P-LI-SS-IT-Modell**. Dies ist ein hierarchisches Modell, das von jedem Behandelnden zu dem Zeitpunkt angewendet werden kann, zu dem er dies für sinnvoll hält<sup>120</sup>. Die Komponenten der Abkürzung bilden eine Pyramide. Viele Menschen profitieren von der ersten Intervention, aber nur wenige von der vierten. Alle Behandelnden können den ersten Schritt im PLISSIT-Modell durchführen, sofern sie bereit sind, zuzuhören. Das alleine kann bereits einen enormen therapeutischen Nutzen haben.

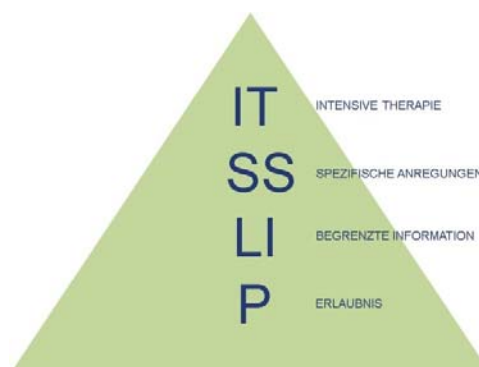
#### **P-LI-SS-IT-Modell**

**P** – Gibt Menschen die Erlaubnis („Permission“), über Probleme mit der Sexualität und der Beziehung zu sprechen. Therapeuten sollte es möglich sein, Hinweise herauszuhören, oder sie stellen konkret Fragen zu Aspekten der Sexualität und der Beziehung. „MS kann einen ganz erheblichen Einfluss auf das Intimleben eines Menschen haben. Hat dies bei Ihnen irgendwelche Bedenken hervorgerufen?“

**LI** – Begrenzte Informationen („Limited Information“) über einen Problembereich liefern. Dies kann jede Person vornehmen, zu der der MS-Patient Vertrauen hat. Wenn sich Patienten nicht in der Lage fühlen, Informationen preiszugeben, können sie, nachdem sich der Therapeut das Problem angehört hat, an eine andere Einrichtung wie z. B. eine Klinik für sexuelle Funktionsstörungen, eine Beratungsstelle oder Paarberatung überwiesen werden. Es ist extrem wichtig, das Problem anzuerkennen und den Patienten in die Lage zu versetzen, weiter nach Hilfe zu suchen.

**SS** – Spezifische Anregungen („Specific Suggestions“) bereitstellen. Beispiele: Wie kann mit Kontinenzproblemen umgegangen werden, um sexuelle Intimität zu ermöglichen? Umgang mit Fatigue. Körperstellungen, die Spasmen und Schmerzen vermeiden. Viele dieser Anregungen wurden von einem Experten mit Kompetenz für neurologische Probleme bestmöglich angepasst, sodass nicht nur einfach die Behandlung von sexuellen Funktionsstörungen beschrieben wird.

**IT** – Intensive Therapie. Spezialisierte psychosexuelle Therapie. Der Großteil der Probleme kann bereits in den früheren Stufen des Modells bewältigt werden.



**Abb. 9:** PLISSIT-Modell

## 8.4 Rolle der MS-Schwester

Die MS-Schwester ist in der Regel keine Expertin auf diesem Gebiet. Einige MS-Schwestern möchten sich zusätzliches Fachwissen in diesem Bereich aneignen, jedoch sind die meisten der Meinung, dass für diesen Bereich der Hausarzt oder andere Experten aus dem multidisziplinären Team zuständig sind. Die MS-Schwester wird mit ziemlicher Sicherheit feststellen, dass ein Problem vorliegt, und dann den Patienten beruhigen und ihn bei Bedarf und sofern gewünscht zu einem Experten überweisen.



Die MS-Schwester ist in der Regel keine Expertin auf diesem Gebiet. Sie wird höchstwahrscheinlich feststellen, dass ein Problem vorliegt, und dann den Patienten beruhigen und ihn bei Bedarf und sofern gewünscht zu einem Experten überweisen.

Die MS-Schwester muss eine organisierte Vorgehensweise für die Bewertung der Sexualfunktion und der Bedenken der Patienten entwickeln. Es stehen mehrere konzeptuelle Rahmenpläne zur Verfügung, um die MS-Schwester beim Zusammenstellen der Gesundheitsinformationen für die Bewertung der Sexualität zu unterstützen. Fragen sollten direkt und offen gestellt werden, die Sexualfunktion und die Zufriedenheit beurteilen und die erforderliche Sensitivität gegenüber den kulturellen Glaubensrichtungen berücksichtigen. Am wichtigsten ist eine sensible Wahrnehmung, um den geeigneten Zeitpunkt und die passende Situation zu ermitteln, in der die Sexualfunktion beurteilt werden soll. Der Partner des Patienten sollte nach Möglichkeit dabei sein. Vorschläge für Fragen der MS-Schwester, die sie zur Beurteilung der Sexualfunktion von MS-Patienten stellen sollte, enthält Tabelle 13.

<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Wie hat Ihre Diagnose MS die Art und Weise beeinflusst, wie Sie sich als Ehefrau bzw. Ehemann oder Lebenspartner wahrnehmen? Wie hat sich dies auf Ihre Sexualität ausgewirkt?</b></li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Wie wichtig ist Ihnen sexuelle Intimität?</b></li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Wie häufig sind Sie sexuell aktiv? Ist das für Sie normal oder unüblich? Sind Sie damit zufrieden?</b></li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Wie einfach ist es für Sie, bei der sexuellen Stimulation subjektiv Lust zu spüren?</b></li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Sind Sie mit Ihren sexuellen Reaktionen zufrieden (Erektion, Orgasmus, Feuchtigkeit usw.)?</b></li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Haben Sie bei Ihren MS-bezogenen Symptomen eine Veränderung wahrgenommen (Fatigue, Spastizität, Blasen- und Stuhlfunktion)? Hat sich bei Ihnen eine Medikation geändert?</b></li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Welche Informationen, Interventionen oder Quellen kann ich anbieten, damit Sie eine erfüllte Sexualität haben?</b></li></ul>

**Tabelle 13:** Empfohlene Fragen zur Beurteilung der Sexualfunktion

Indem die MS-Schwester die Bedenken der Patienten und mögliche Hindernisse bereits im Vorfeld antizipiert, kann sie mit hilfreichen Anregungen unterstützend eingreifen, die das Verständnis der Patienten und den langfristigen Erfolg der vom Arzt verschriebenen Behandlung erhöhen (siehe Tabelle 14). In Zusammenarbeit mit dem Arzt (und zusammen mit

den entsprechenden kommunalen Einrichtungen) sollte sich die MS-Schwester kontinuierlich am langfristigen Versorgungsplan des Patienten einbringen. Die MS-Schwester können die Patienten bei den Terminen in der Klinik oder der ärztlichen Praxis sehen. Sie können aber auch telefonisch helfen, wenn die Patienten beispielsweise Anweisungen vergessen haben, positive Unterstützung benötigen bzw. Fragen zu einer sexuellen Funktionsstörung haben. Da Ressourcen im medizinischen Versorgungsteam zur Verfügung stehen, sollten die MS-Schwester die Bedeutung dieser Ressourcen betonen und bei Bedarf entsprechend koordinierend und beratend eingreifen.



Da Ressourcen im medizinischen Versorgungsteam zur Verfügung stehen, sollten die MS-Schwester die Bedeutung dieser Ressourcen betonen und bei Bedarf entsprechend koordinierend und beratend eingreifen.

Problem oder Bedenken	Spezifische Anregungen
Muskelspasmen der MS	Mit verschiedenen sexuellen Stellungen experimentieren
Hemiplegie erschwert die sexuelle Aktivität	Sich auf den Rücken oder die betroffene Seite legen
Beschwerden oder Schmerzen	Gleitmittel verwenden und andere sexuelle Praktiken in Betracht ziehen
Katheter gesetzt	Katheter verschließen (Männer falten den Katheter am Penis entlang und verwenden ein Kondom, Frauen kleben den Katheter am Bauch fest und wechseln bei zu starker klitoraler Stimulation ggf. die Stellung)
Veränderte Wahrnehmung der Sexualität	Besprechen, was dies für die Betroffenen bedeutet und ermitteln, was diese Einschätzung verstärkt
<i>Nach Taylor und Davis 2006</i>	

**Tabelle 14:** Lösungsvorschläge für einige allgemeine Probleme mit der Sexualität<sup>121</sup>



### Reflektierendes Lernziel:

Wenn Sie an die Kompetenzen denken, die Ihre Rolle als MS-Schwester ausmachen, wie gehen Sie dann bei MS-Patienten bei der Beurteilung etwaiger Probleme mit der Sexualität vor?

---



---



---



## 8.5 Zusammenfassung

- Jede Person (oder jedes Paar) mit MS sollte einfühlsam über alle Schwierigkeiten, die sie in Bezug auf den Aufbau und die Pflege sexueller und persönlicher Beziehungen haben kann, befragt werden oder die Möglichkeit erhalten, dieses Thema selbst anzusprechen.

## 9 Steuerung der Lebensführung



### 9.1 Lernziele

MS kann das Leben eines Menschen auf unterschiedlichste Weise beeinflussen und bei den Betroffenen Auswirkungen auf den Beruf und auf das soziale und familiäre Umfeld haben. In diesem Abschnitt werden einige Möglichkeiten erläutert, mit denen die MS-Schwester einem MS-Patienten bei der Gestaltung seiner Lebensführung helfen kann, nachdem diesem die Diagnose MS gestellt wurde. Nach dem Durcharbeiten dieses Abschnitts sollten Sie in der Lage sein:

- wirtschaftliche, soziale und emotionale Auswirkungen auf das Leben mit MS zu bewerten.
- Faktoren aufzuführen, die die Berufsausübung von an MS erkrankten Personen fördern und behindern können.
- die Auswirkungen zu beschreiben, die die Diagnose MS auf die Familie von Betroffenen haben kann.
- Strategien zu erläutern, die zu einer verbesserten Lebensqualität der an MS erkrankten Person führen.

### 9.2 Gesundere Lebensführung

Die Gesundheitsförderung umfasst eine Reihe von selbst initiierten Gesundheitsverhalten und betont die Notwendigkeit, die Eigenverantwortung und das Engagement eines jeden Einzelnen für einen gesunden Lebensstil zu verbessern. Eine Vielzahl von gesundheitsfördernden Verhaltensweisen wie körperliche Aktivität, Stress-Management, gesunde Ernährung und der Aufbau unterstützender zwischenmenschlicher Beziehungen kann einen wesentlichen Beitrag zur Selbstwahrnehmung des Gesundheitszustands, zum funktionellen Status und zur Lebensqualität<sup>94</sup> leisten und ist in der Liste der führenden Gesundheitsindikatoren, die in „Healthy People 2010“<sup>122</sup> vorgeschlagen wurden, enthalten. Eine zunehmende Zahl an Literatur bietet unterstützende Hinweise für die positiven Auswirkungen der Maßnahmen im Bereich Gesundheitsförderung und Wellness bei Personen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen<sup>123</sup>.



Die Gesundheitsförderung umfasst eine Reihe von selbst initiierten Gesundheitsverhalten und betont die Notwendigkeit der Eigenverantwortung und des Engagements eines jeden Einzelnen für einen gesunden Lebensstil. Die positiven Auswirkungen der Maßnahmen im Bereich der Gesundheitsförderung bei Personen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen sind wissenschaftlich nachgewiesen.

#### 9.2.1 Ernährung

Ein guter Ernährungsplan ist für den Erhalt der Gesundheit von Menschen mit MS wichtig. Trotz gegenteiliger Behauptungen gibt es jedoch keine Beweise, dass Nahrungsergänzungsmittel oder der Verzicht auf bestimmte Lebensmittel den Krankheitsverlauf beeinflussen. Durch schlechte Ernährung kann ein Patient für Infektionen oder Komplikationen anfälliger sein. Die Aufnahme von Ballaststoffen und Flüssigkeit kann sich auf Verstopfungen auswirken, die bei MS häufig auftreten. Die Gewichtskontrolle ist sowohl für die MS-Erkrankung als auch für den allgemeinen Gesundheitszustand einer Person wichtig<sup>122</sup>.

### 9.2.2 Bewegung

Bewegung spielt beim Wohlbefinden MS-Erkrankter eine wichtige Rolle. Sie soll bei der Kontrolle von Schmerzen, Steifigkeit, Gleichgewicht, Kraftlosigkeit, Depression, Angst, Schlaflosigkeit und Fatigue helfen, sofern sie in einem angemessenen Umfang verfolgt wird. Einige Aktivitäten wie Yoga, Tai Chi, Wandern und Schwimmen erweisen sich als besonders heilfördernd<sup>124</sup>.

### 9.2.3 Rauchen

Es ist bekannt, dass Rauchen allgemein schädlich für die Gesundheit ist. Rauchen wird außerdem mit einem erhöhten Risiko für MS in Verbindung gebracht<sup>125</sup>. In einer Studie mit 22.312 Menschen im Alter zwischen 40 und 47 war das Risiko für die Entwicklung einer MS bei Menschen, die noch rauchten oder früher geraucht hatten, nahezu doppelt so hoch wie bei Nichtrauchern. Bei der getrennten Auswertung von Männern und Frauen war das Risiko für die Entwicklung einer MS für männliche Raucher fast dreimal höher und für weibliche Raucher eineinhalb mal höher als bei Nichtrauchern. Eine aktuelle Metaanalyse ergab, dass Rauchen ein signifikanter Risikofaktor für die spätere Entwicklung einer MS ist<sup>126</sup>. Weitere Studien lassen vermuten, dass das Rauchen ein Risikofaktor für den Übergang eines schubförmigen Verlaufs in einen sekundär progredienten Verlauf sein kann<sup>127-129</sup>.

Darüber hinaus haben Kinder, deren Eltern zu Hause rauchen, ein höheres Risiko für eine in der Kindheit beginnende MS<sup>130</sup>. Es sind weitere Studien erforderlich, um die Auswirkungen des Rauchens auf MS zu untersuchen. Darüber hinaus soll im Umkehrschluss berücksichtigt werden, dass der Beginn einer MS oder MS-Symptome die Rauchgewohnheiten beeinflussen kann.<sup>131</sup>

### 9.2.4 Vitamin D

Vitamin D erfüllt im Körper mehrere wichtige Funktionen einschließlich der Regulation von Immunantworten. Seine mögliche Rolle in der MS steht im Mittelpunkt vieler Debatten und Forschungsbemühungen. Es gibt einige Hinweise, dass sowohl das Risiko der Krankheitsentwicklung als auch der Krankheitsverlauf mit dem Serumspiegel von 25-Hydroxy-Vitamin D in Verbindung stehen. Dabei handelt es sich um die biologisch inaktive Speicherform von Vitamin D. Eine erhöhte Sonnenexposition in der Kindheit verringert das Risiko, an MS zu erkranken<sup>132</sup>. In verschiedenen epidemiologischen Studien wurde ein direkter Zusammenhang zwischen der Vitamin-D-Zufuhr, dem Vitamin-D-Serumspiegel und dem Risiko für eine Neuerkrankung und für den Verlauf einer bereits vorhandenen MS festgestellt<sup>133,134</sup>.

Die Vitamin-D-Supplementierung bei gesunden Personen kann man als vielversprechenden Ansatz für die MS-Prävention bezeichnen. Jedoch sind die Beweise für eine therapeutische Wirkung von Vitamin D auf den Verlauf der MS weniger überzeugend<sup>135</sup>. Es laufen derzeit Studien - oder sind in Planung – zur Untersuchung der Prävalenz von Vitamin-D-Mangel bei MS-Erkrankten, zur Untersuchung der Sicherheit von hohen Dosen (bis zu 40.000 IE/Tag) von Vitamin D bei MS und zur Beurteilung der Wirkung der Supplementierung auf das Immunsystem und auf den Knochenbau.





### Reflektierendes Lernziel:

Wie versuchen Sie Ihren Patienten dabei zu helfen, ein gesundes, erfüllendes Leben führen zu können?

---

---

---

### 9.3 Finanzen und Beruf

Die Finanzplanung ist in jeder Phase des Lebens und unter allen Lebensumständen wichtig. Bei einer chronischen Krankheit erhält sie jedoch eine noch höhere Priorität, wenn eine optimale Lebensqualität erreicht werden soll<sup>136</sup>. Eine MS bricht oft aus, wenn berufstätige Menschen auf dem Höhepunkt ihrer Karriere sind. Daher kann bei Menschen mit MS die Aussicht und schließlich auch der tatsächliche Eintritt der Arbeitslosigkeit eine verheerende Wirkung haben. Erschwerend kommt noch der Einkommensverlust hinzu. Familie oder befreundete pflegende Personen können ebenfalls mit der Verringerung ihrer Beschäftigung konfrontiert werden, wenn die Anforderungen an sie als pflegende Personen weiter steigen. Bei Patienten und pflegenden Personen führen Fehlzeiten und Krankentage zu einer sinkenden Produktivität<sup>137</sup>.



Eine MS bricht oft aus, wenn berufstätige Menschen auf dem Höhepunkt ihrer Karriere sind. Daher kann bei Menschen mit MS die Aussicht und schließlich auch der tatsächliche Eintritt der Arbeitslosigkeit eine verheerende Wirkung haben. Erschwerend kommt noch der Einkommensverlust hinzu.

Menschen mit MS können mit einer begrenzten Anzahl an für sie geeigneten Arbeitsplätzen, Problemen beim Transport und mit nicht barrierefreien Gebäuden, finanziellen Engpässen und begrenzten beruflichen Rehabilitationsleistungen konfrontiert werden. Die Vorstellungen der Arbeitgeber und die Selbsteinschätzung der Arbeitsfähigkeit beeinflussen die beruflichen Entscheidungen von Menschen mit MS (oft auch negativ), da Informationen unzureichend oder falsch sind.

Der **Verlust der Erwerbstätigkeit** hat für die Patienten und ihre Familien nachteilige Folgen in Bezug auf kurz- und langfristige wirtschaftliche und psychosoziale Aspekte und die Inanspruchnahme medizinischer Versorgung<sup>138</sup>. Bei 67 % der Personen, bei denen MS vor weniger als 5 Jahren diagnostiziert wurde, hat sich der Beschäftigungsstatus geändert und 45 % wechselten in ein anderes Arbeitsfeld<sup>139</sup>. Mit zunehmender Behinderung wird es immer schwieriger, einen neuen Arbeitsplatz zu finden. Etwa 21 % der Menschen, die weniger als 5 Jahre an MS erkrankt sind, sind arbeitslos. Bei den Menschen, die seit 30 Jahren MS haben, sind 92 % arbeitslos<sup>139,140</sup>.

#### **Verlust der Erwerbstätigkeit**

Die „UK Work Foundation“ veröffentlichte vor Kurzem einen Bericht über die Beschäftigung von Menschen mit MS<sup>141</sup>:

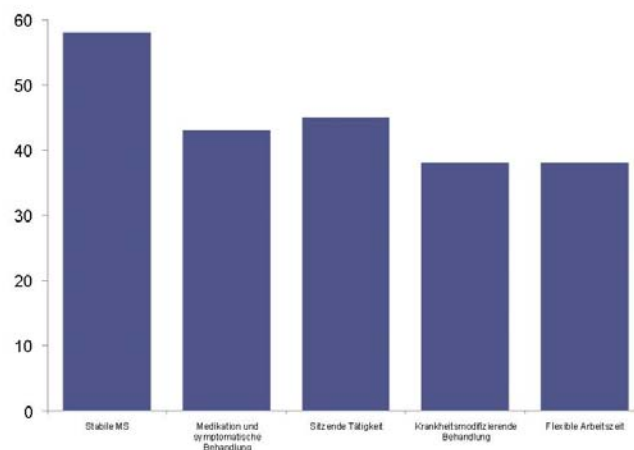
- Im Durchschnitt waren 37 % der Menschen mit leichter MS erwerbstätig, jedoch mussten viele Personen aufgrund der schwankenden Funktionsfähigkeit ihren Job wechseln oder beenden.
- Mehr als 75 % der Menschen mit MS berichten, dass sich ihr Gesundheitszustand auf ihre Beschäftigungs- und Karrieremöglichkeiten auswirkt.
- Bis zu 80 % der Menschen mit MS können binnen 15 Jahren nach Beginn der Erkrankung nicht mehr arbeiten.
- Gleichzeitig bleiben aber 30 % der Personen mit einem erheblichen Behinderungsgrad erwerbstätig.
- Bis zu 44 % der Menschen mit MS sind aufgrund ihres Gesundheitszustands Frührentner – verglichen mit dem europäischen Durchschnitt von 35 %.
- Menschen mit MS verlieren durchschnittlich 18 Berufsjahre, unter der Annahme eines Renteneintrittsalters von 60 Jahren.

Für die Patienten ist es schwieriger, Arbeit zu finden, wenn die Schwere der Erkrankung bereits markante Merkmale einschließlich einer ärztlich attestierten Arbeitsunfähigkeit aufweist<sup>142</sup>. Darüber hinaus wurde die Arbeitslosigkeit mit einer verminderten Gehfähigkeit und Mobilität in Bezug auf einen veränderten Arbeitsstatus<sup>143,144</sup>, einer längeren Krankheitsdauer und einem progredienten Krankheitsverlauf in Verbindung gebracht. Spezifische Symptome wie Fatigue, das wahrgenommene Ausmaß von kognitiven Störungen und schlechte Ergebnisse bei

neuropsychologischen Tests gehören ebenfalls zu den Problemen, die bei Menschen mit MS zu Beschäftigungsproblemen führen.

Es muss versucht werden, die Auswirkungen der MS-Diagnose auf die Arbeit bzw. Beschäftigung so gering wie möglich zu halten. Eine Erwerbstätigkeit wirkt sich in vielfacher Hinsicht vorteilhaft auf die Gesundheit aus und verhilft einem Menschen unter anderem zu Selbstwertgefühl, sozialen Kontakten und finanzieller Unabhängigkeit. Zudem ermöglicht sie ihm, einen geschätzten Platz in der Gesellschaft zu behalten<sup>1</sup>.

Faktoren, die einem Menschen helfen, erwerbstätig zu bleiben, sind in Abbildung 10 dargestellt.



**Abb. 10:** Die fünf wichtigsten Faktoren, die es einem Menschen mit MS ermöglichen, berufstätig zu bleiben (n=3.792)<sup>145</sup>

Im Arbeitsumfeld vorgenommene sinnvolle Veränderungen und Anpassungen können verhindern, den Job in schwierigen Zeiten voreilig aufzugeben. Flexible Arbeitszeiten, regelmäßige Arbeitspausen an einem Platz zum Ausruhen, mehr Verständnis für MS unter den Arbeitskollegen und eine verstärkte Unterstützung des Arbeitgebers und der Kollegen kann den an MS erkrankten Menschen helfen, weiter arbeiten zu können.

Eine MS-Schwester sollte generell jede Person mit MS ausdrücklich fragen, ob ihre motorischen Fähigkeiten, die Fatigue oder die Kognition ein Problem für ihre Arbeitsfähigkeit darstellen. Wo möglich, sollten solche Probleme mit einem Spezialisten für berufliche Rehabilitation besprochen werden, der in der Lage ist, über mögliche Strategien, die Ausrüstung, Anpassungen und angebotene Dienstleistungen zu beraten und den MS-Erkrankten bei derartigen Schwierigkeiten zu unterstützen. Auch für den Arbeitgeber kann es von Vorteil sein, sich informieren oder beraten zu lassen, sofern die Person mit MS hierfür ihr Einverständnis gibt. In einigen Fällen, in denen es für den Patienten nicht möglich ist, weiter zu arbeiten oder eine andere Beschäftigung zu finden, kann eine ehrenamtliche Tätigkeit eine sinnvolle Alternative sein. Es ist durchaus sinnvoll, Informationen über derartige Tätigkeiten bereitzustellen<sup>1</sup>.



Wie würden Sie die Faktoren ermitteln, die die Arbeitsfähigkeit eines Patienten beeinflussen können? Worauf würden Sie achten?

Statistiken zeigen, dass die zwei wichtigsten Faktoren, die bei vielen MS-Patienten zum vorzeitigen Ausscheiden aus dem Berufsleben führen, Fatigue und kognitive Probleme sind. Wenn das Problem erkannt wird, ist es wichtig, mit dem MS-Patienten und seinem Arbeitgeber zu sprechen, um eine Lösung zu finden, wie die erkrankte Person erwerbstätig bleiben kann. Einige dieser Lösungen könnten sein: kürzere und flexible Arbeitszeiten, eine Klimaanlage, damit es dem MS-Erkrankten nicht zu heiß wird, Erlaubnis für eine sitzende Tätigkeit auf einem komfortablen Stuhl, um Fatigue zu vermeiden, und Veränderung der Pflichten.

Es ist sehr wichtig, dass der Arbeitgeber über die Erkrankung informiert ist. Eine MS-Schwester kann dabei unterstützend wirken, indem sie ihm die notwendigen Informationen und Unterlagen zukommen lässt. Es ist wichtig, dass dies mit Einwilligung des Patienten geschieht. Manchmal verheimlichen MS-Patienten ihre Diagnose aus verschiedenen Gründen. Die Erfahrung hat gezeigt, dass die Arbeitgeber in der Regel sehr positiv reagieren, sofern sie vorab informiert werden. Die Informationen, die sie benötigen, beinhalten grundlegende Erläuterungen zur MS einschließlich der Symptome, die einen Eindruck vermitteln können, wie die MS-Erkrankung fortschreiten könnte und wie sich die Behandlung (medizinisch und anderweitig) darstellt. Es ist wichtig, die Art der MS-Erkrankung zu beschreiben und vor allem, wie sich der Zustand und die Symptome von Tag zu Tag und sogar innerhalb eines Tages verändern können (z. B. Fatigue).



Eine MS-Schwester sollte generell jede Person mit MS ausdrücklich fragen, ob ihre motorischen Fähigkeiten, die Fatigue oder die Kognition ein Problem für ihre Arbeitsfähigkeit darstellen. Sofern möglich, sollten solche Schwierigkeiten bewertet werden.



#### **Reflektierendes Lernziel:**

Beschreiben Sie einige wirtschaftliche und soziale Aspekte, die bei einer Person mit MS auftreten können? Wie können Sie als MS-Schwester in solchen Situationen helfen?

---

---

---

## 9.4 Haushalt und alltägliche Aktivitäten

Die alltäglichen Aktivitäten umfassen alle Tätigkeiten im Haushalt, um die Lebensfähigkeit, die Sicherheit und angemessene Hygienestandards zu erhalten. Dazu zählen Kochen, Geschirrspülen, alles, was mit Kleidung zu tun hat (z. B. Waschen, Bügeln), und Saubermachen. Es können auch andere Aktivitäten dazukommen wie die Betreuung von Kindern sowie die Regelung finanzieller Forderungen und anderer Ansprüche, etwa die Bezahlung von Rechnungen. Im Gegensatz zu Körperpflege stellen häusliche Aktivitäten häufig höhere Anforderungen an die kognitiven Fähigkeiten und können daher durch kognitive Defizite schneller beeinträchtigt werden.

Die Fähigkeit des Einzelnen, alle alltäglichen Aktivitäten durchzuführen, hat großen Einfluss auf seine Fähigkeit, unabhängig zu sein. Ein erheblicher Anteil der Menschen mit MS muss irgendwann mit Einschränkungen leben, wenn es um ihre Fähigkeit geht, Aktivitäten wie Einkaufen, Hausarbeit und Körperpflege selbstständig auszuführen. Ergotherapeuten und Rehabilitationstherapeuten sind in der Regel die Experten mit der größten Kompetenz, die die Rehabilitation von alltäglichen Aktivitäten leiten.



Die Fähigkeit des Einzelnen, alle alltäglichen Aktivitäten durchzuführen, hat großen Einfluss auf seine Fähigkeit, unabhängig zu sein. Ein erheblicher Teil der Menschen mit MS muss irgendwann mit Einschränkungen leben.

Bei der Beurteilung der Fähigkeit einer Person mit MS, ihre alltäglichen Aktivitäten zu bewältigen, ist es wichtig, ihre früheren und aktuellen Funktionen zu bestimmen, um ihre Ziele zu verstehen. Pflegende Personen müssen in diese Beurteilung mit einbezogen werden damit sie in ihren Bemühungen und Prioritäten sowie ihrem tatsächlichen Potential unterstützt werden können. Es sollten sowohl die aktuellen Bedürfnisse als auch zukünftige Bedürfnisse Berücksichtigung finden. Nach dieser Beurteilung sollte ein Interventionsprogramm für den MS-Erkrankten entwickelt werden. Dabei soll das Ziel die Verbesserung und Aufrechterhaltung der Unabhängigkeit sein, wo immer dies möglich ist. Dieses Programm ist mit dem Patienten zusammen aufzustellen. Die Interventionen sollten zielgerichtet entwickelt werden, um die individuellen Prioritäten, Interessen und Potentiale zu erfüllen<sup>1</sup>. Mithilfe einer regelmäßigen Überwachung ist zu prüfen, wie wirksam die Interventionen sind. Bei Bedarf sind die Maßnahmen anzupassen<sup>1</sup>.

Der Ergotherapeut bzw. die Reha-Krankenschwester können Patienten dabei helfen, ihre alltäglichen Aktivitäten sowie ihre Mobilität zu verbessern. Praktische Techniken und Hilfsmittel erleichtern das Ankleiden, das Baden, das Essen, die Hausarbeit und die tägliche Versorgung.



Der Ergotherapeut bzw. die Reha-Krankenschwester können Patienten dabei helfen, ihre alltäglichen Aktivitäten sowie ihre Mobilität zu verbessern. Praktische Techniken und Hilfsmittel erleichtern das Ankleiden, das Baden, das Essen, die Hausarbeit und die tägliche Versorgung.

## 9.5 Freizeit und soziale Aktivitäten

Freizeit fördert die Ausgeglichenheit und bietet Gelegenheiten für eine soziale Interaktion. Die Beeinträchtigungen und Behinderungen, die das Arbeitsleben beeinflussen können, haben in der Regel auch Auswirkungen auf die Freizeit. Die Person mit MS kann aber mehr Kontrolle über ihre Freizeitaktivitäten übernehmen. Der Verlust unabhängiger sozialer Aktivitäten tritt bei Menschen mit MS sehr häufig ein. Eine Umfrage in den USA ergab, dass 62 % der Menschen mit MS entweder sozial inaktiv oder von der Initiative anderer abhängig waren<sup>1</sup>.

Eine Person mit MS, deren Teilnahme oder Freude an einer Freizeit- oder sozialen Aktivität eingeschränkt wird, sollte im Idealfall an einen Spezialisten für neurologische Rehabilitation verwiesen werden. Wenn das allerdings nicht möglich ist, kann die MS-Schwester versuchen, herauszufinden, ob die bisherigen Aktivitäten immer noch ausgeführt werden können. Falls nicht, sollte der Patient mit Unterstützung der MS-Schwester neue Aktivitäten ins Auge fassen. Ein Rehabilitationsdienst kann dies untersuchen und dann dem Patienten die Fähigkeiten und Techniken beibringen, die ihm dazu verhelfen, die gewünschten Aktivitäten ausführen zu können.

## 9.6 Familie / Beziehungen / Elternschaft und MS

Ab dem Zeitpunkt der Diagnose beeinflusst MS den Lebenszyklus der gesamten Familie, erschwert und irritiert die normalen Beziehungen und belastet das alltägliche Leben. Patienten können durch die MS-Erkrankung mit erheblichen Veränderungen in ihrem sozialen Umfeld konfrontiert werden. In einigen Fällen sind unverheiratete Patienten gezwungen, zu ihren Eltern nach Hause zurückzukehren, und sowohl die Patienten als auch ihre Eltern und Geschwister müssen sich in dieser oft belastenden Situation den Umständen anpassen.



MS beeinflusst den Lebenszyklus der gesamten Familie, erschwert und verwirrt die normalen Beziehungen und belastet das alltägliche Leben.

Familienangehörige (einschließlich Kinder), die in einem Haushalt mit einer Person mit MS leben, und Familienmitglieder, die eine wesentliche Hilfe leisten (selbst wenn sie woanders leben), können durch einige einfache Maßnahmen unterstützt werden. Erkundigen Sie sich als Erstes über ihre körperliche und seelische Gesundheit und ihr Wohlbefinden, insbesondere bei Kindern im Alter von 16 Jahren oder jünger. Beraten Sie die Betroffenen und verweisen Sie bei Bedarf auf Quellen, über die zusätzliche Unterstützung möglich ist. Es kann auch hilfreich sein, allgemeine sachliche Informationen über MS bereitzustellen. Es ist jedoch wichtig, die Erlaubnis des MS-Patienten einzuholen, bevor Informationen herausgegeben werden, die sich speziell auf diesen Patienten beziehen. Die MS-Schwester sollte sicherstellen, dass pflegende Personen in der Lage sind, die Unterstützung für die persönlichen, alltäglichen Aktivitäten (z. B. Ankleiden und Toilettengang) zu gewährleisten, dass sie diese Aufgaben sicher und kompetent ausführen können und dass der MS-Patient glücklich darüber ist, eine solche Unterstützung zu bekommen. Gegebenenfalls sind pflegende Personen über Leistungen und Zuschüsse zu informieren, die ihnen eventuell zustehen würden<sup>1</sup>.

Eine kumulierte Behinderung kann dazu führen, dass der Betroffene seiner Rolle in der Familie nicht mehr gerecht werden kann. Beispiele: Ein bisheriger Alleinverdiener muss seinen Job aufgeben. Ein Elternteil benötigt Unterstützung bei der Kinderbetreuung. Eine Hausfrau kann nicht mehr die gesamte Hausarbeit bewältigen. Wie bei jedem anderen Verlust, den die MS mit

sich bringt, müssen diese großen Veränderungen im Leben zuerst beklagt werden, bevor der Betroffene und die Familie damit beginnen können, konstruktive Anpassungen vorzunehmen.

Das Chaos der Emotionen, das als Reaktion auf den Beginn der Behinderung auftreten kann, beeinflusst den Partner und kann sein Bedürfnis nach Autonomie und Intimität verändern. Eine Rollenänderung innerhalb einer Beziehung, weg von einer gleichberechtigten Partnerschaft hin zu einer Beziehung zwischen „Betreuer“ und „Betreutem“, führt zu einer erheblichen Veränderung der Dynamik der Beziehung<sup>146</sup>. Darüber hinaus müssen die Auswirkungen der kognitiven Veränderungen auf die Beziehung angesprochen werden. Manche Paare stellen sich auf die neue Art von Beziehung ein und können sich anpassen, bei anderen wiederum können Probleme auftreten. Risikofaktoren innerhalb der Beziehungen sind das Vorliegen einer fortschreitenden Erkrankung, Eheschließungen vor Beginn der Behinderung und eine vorhandene sexuelle Funktionsstörung<sup>147-150</sup>. Intimität und Kommunikation haben in der Partnerschaft einen hohen Stellenwert, da die Menschen oft Schwierigkeiten haben, miteinander über die eigenen Probleme zu sprechen.

Für jene Menschen mit MS, die ihre Kinder zu Hause betreuen und geplagt sind von Stress, Schuldgefühlen und Erschöpfung, die die körperlichen und emotionalen Bedürfnisse eines kleinen Kindes oder mehrerer Kinder mit sich bringen, können eine solche Situation nur besonders schwer ertragen. Unterstützende Systeme und Backup-Pläne für zusätzliche Ruhezeiten dieser Patienten oder für die Betreuung ihrer Kinder können ihnen dabei helfen, die Pflichten eines Erziehungsberechtigten zu erfüllen<sup>151</sup>.



Was könnten die Bedürfnisse einer Familie und der Angehörigen sein, wenn jemand mit der Diagnose MS leben muss, und was können Sie unternehmen, um diese Menschen zu unterstützen und zu informieren?

Die Familie hat ähnliche Bedürfnisse wie der MS-Patient und benötigt in der Regel Informationen zur Erkrankung. Ein Kind kann Angst haben, einen Elternteil zu verlieren, oder es glaubt, sich an MS infizieren zu können. Jugendliche können Angst haben, dass ihre Eltern sie in Schwierigkeiten bringen. All diese Befürchtungen und Fragen müssen angesprochen und die Familienmitglieder entsprechend unterstützt werden. Eine Familie muss wissen, dass es normal ist, auf die Diagnose MS wütend, ängstlich oder unsicher zu reagieren. MS ist eine Familienangelegenheit. Eine Familie kann von speziellen Kursen für die Anpassung der Familie profitieren. Diese finden in der Regel an einem Wochenende oder abends statt, z. B. über 3–4 Abende verteilt.

Familiäre Aspekte werden bei der Beurteilung der Krankenpflege häufig übersehen, da es für die Patienten schwierig sein kann, diese Aspekte anzusprechen. Viele Patienten fühlen sich nicht wohl, wenn sie ihre Bedenken über die Auswirkungen von MS auf ihr soziales Umfeld und Privatleben äußern sollen. Die Auswirkungen von MS auf den Gemütszustand und auf die familiären Beziehungen bleiben daher oft unerkannt und unbehandelt.



Familiäre Aspekte werden bei der Beurteilung der Krankenpflege häufig übersehen, da es für die Patienten schwierig sein kann, diese Aspekte anzusprechen.



Die MS-Schwester spielt eine wichtige Rolle, wenn es darum geht, dass sich Patienten und ihre Familien auch während der Anpassungen in der Lebensführung und der Gestaltung des Alltags, die während des Krankheitsverlaufs erforderlich werden können, weiterhin eine positive Haltung bewahren. Sie können dabei helfen, die durch die Erkrankung notwendig gewordenen Anpassungen für den Patienten und die Familie zu erleichtern.



Die MS-Schwester spielt eine wichtige Rolle, wenn es darum geht, dass sich Patienten und ihre Familien auch während der Anpassungen in der Lebensführung und der Gestaltung des Alltags weiterhin eine positive Haltung bewahren.



### Reflektierendes Lernziel:

Inwiefern hilft Ihnen bei Ihrer Arbeit als MS-Schwester ein Verständnis für die Auswirkungen der MS auf die Familie des Patienten?

---

---

---

## 9.7 Kulturelle und ethnische Betrachtungen

Die Patientenpopulation ist nicht homogen. MS-Schwester treffen auf Menschen, die aus unterschiedlichsten Milieus mit ebenso vielfältigen kulturellen Hintergründen stammen. Menschen aus verschiedenen Ländern mit unterschiedlicher ethnischer Herkunft können ein anderes Verständnis für die MS haben und sich vor dieser ängstigen. Es kann schwierig sein, mit der kulturellen Vielfalt und der unterschiedlichen Gesundheitskompetenz umzugehen. Dies gilt insbesondere für Personen, die mit ihrer Krankenschwester nicht in ihrer Muttersprache kommunizieren können.

Versuchen Sie, andere Menschen aus der Familie, aus dem Arbeitsumfeld oder ggf. aus der religiösen Gemeinschaft des Betroffenen mit einzubinden. Auch hier ist wichtig: Vier Ohren hören besser als zwei. Bitten Sie den Patienten und die anderen wichtigen Bezugspersonen, das Gesagte zu wiederholen, um so sicherzustellen, dass sie die verwendeten Begriffe und die von ihnen durchzuführenden Maßnahmen verstanden haben. Achten Sie darauf, dass sich dies mit der Kultur des Patienten vereinbaren lässt. Auch bei Patienten, deren Familien bereits seit Generationen hier sind, ist ein sorgsamer Umgang mit den kulturellen Normen wichtig.

Kultur wird definiert als gelernte Überzeugungen, Werte, Verhaltensweisen, Einstellungen und Gewohnheiten, die von den Mitgliedern einer Gruppe gemeinsam geteilt werden. Kulturelle Kompetenz wird definiert als das Verständnis für die biologischen Unterschiede und Auswirkungen von Medikamenten und Krankheitsabläufen in verschiedenen ethnischen Gruppen. Purnell entwickelte das Purnell-Modell für kulturelle Kompetenz mit folgenden Grundsätzen<sup>152</sup>:

- Alle Kulturen weisen ähnliche Merkmale auf.
- Eine Kultur ist nicht besser als eine andere, sie ist einfach anders.
- Kulturen verändern sich nur langsam im Laufe der Zeit.
- Unterschiede bestehen in, zwischen und unter den Kulturen.
- Kultur hat einen starken Einfluss auf die Reaktionen eines Patienten auf die Krankheit und Interaktionen mit dem Gesundheitssystem.

Easterling hat ein Modell beschrieben, das die kulturelle Vielfalt in der MS anerkennt und als transkulturelles Bewertungsmodell beschrieben wird. Die in diesem Modell implizierten Grundsätze umfassen, dass die MS-Schwester:

- jeden Einzelnen als einzigartig begreift.
- den Alphabetisierungsgrad und „unsichere“ Patienten ermittelt.
- kulturelle Gesundheitspraktiken und Überzeugungen ermittelt.
- kulturbasierte Lernerfahrungen plant.
- bei Bedarf Unterlagen in verschiedenen Sprachen verwendet.
- Anschauungsmaterial verwendet.
- konkrete Formulierungen und keine abstrakten Wörter benutzt.
- zu Fragen auffordert.
- auf komplexe medizinische Fachterminologie nach Möglichkeit verzichtet.

Die Pflegestrategien sehen vor, dass die Krankenschwester kurze Informationen in Schriftform überprüft und dabei dezent humorvoll vorgeht. Die MS-Schwester sollte Umgangssprache meiden. Es ist wichtig, die Familie in die Planung und Lerneinheiten einzubeziehen, sofern dies möglich ist<sup>153</sup>.

Eine erfolgreiche individualisierte Behandlung der verschiedenen kulturellen Gruppen in der MS fordert von der MS-Schwester ein stabiles Selbstbewusstsein, Kompetenz und Sensibilität im Umgang mit den Unterschieden, Akzeptanz und Respekt gegenüber diesen Unterschieden, Unvoreingenommenheit sowie eine offene und angenehme Begegnung mit anderen Kulturen<sup>154</sup>.

## 9.8 Lebensende

MS ist eine komplexe Erkrankung, die häufig große Schwankungen aufweist. Es ist unmöglich vorherzusagen, wie weit es bei einem MS-Patienten im Laufe der Zeit zu Beeinträchtigungen kommt. Jede Person muss ihre eigenen Erfahrungen mit dem Leben mit MS machen. Der Großteil der Menschen mit diagnostizierter MS kann über viele Jahre ein beinahe normales Leben genießen. Jedoch ist es wichtig, dass die Menschen mit MS die Möglichkeit erhalten, bereits im Frühstadium der Erkrankung über ihre Vorstellungen in Bezug auf ihre Pflege zu sprechen. „Werde ich an MS sterben?“ ist keine ungewöhnliche Frage, von einer Person, der diese Diagnose gestellt wurde.



Der Großteil der Menschen mit diagnostizierter MS kann über viele Jahre ein beinahe normales Leben genießen. Jedoch ist es wichtig, dass die Menschen mit MS die Möglichkeit erhalten, bereits im Frühstadium der Erkrankung über ihre Vorstellungen in Bezug auf ihre Pflege zu sprechen. „Werde ich an MS sterben?“ ist keine ungewöhnliche Frage, von einer Person, der diese Diagnose gestellt wurde.

Bei der Pflege am Lebensende handelt es sich weniger um das eigentliche Lebensende, sondern mehr um die spezifischen Bedürfnisse während der gesamten Pflegeperiode. Die unterstützende und palliative Pflege bietet die Versorgung, die im letzten Jahr oder den beiden letzten Jahren eines Lebens benötigt wird. Es gibt aber auch Menschen, die diese Form der Versorgung bereits während der gesamten Pflegeperiode von Fall zu Fall benötigen.

Mit einer vorausschauenden Pflegeplanung können die Vorlieben und Wünsche einer Person in Bezug auf ihre künftige Pflege berücksichtigt werden. Diese kann alle Wünsche bezüglich der Sterbebegleitung umfassen. Eine dauerhafte Bevollmächtigung kann gewährleisten, dass ein Verwandter oder Freund Entscheidungen im Zusammenhang mit Eigentum, den finanziellen Angelegenheiten und dem persönlichen Wohlergehen im Auftrag einer Person treffen kann, sollte die Person nicht mehr in der Lage sein, diese Entscheidungen selbst zu treffen.

Die MS-Schwester sollte die erhöhte Offenheit und Diskussion über die Pflegewünsche und Sterbebegleitung unterstützen, sodass die MS-Patienten auf die Möglichkeiten im Bereich der Unterstützung und Dienstleistungen, die ihnen zur Verfügung stehen, aufmerksam gemacht werden. Dies ist ein besonders wichtiger Aspekt, der angemessen zu beachten ist, da in den späteren Phasen des Krankheitsverlaufs bei Menschen mit MS Probleme mit der Kognition und Kommunikation auftreten können. Ein offenes Gespräch über Krankheitsfortschritt und Entscheidungen bezüglich Sterbebegleitung, zusammen mit einer rechtzeitigen Überweisung an und Zusammenarbeit mit einer umfassenden palliativen Pflegeeinrichtung oder einem Hospiz, kann dem Patienten wieder ein Gefühl der Hoffnung geben. Dabei spielt es keine Rolle, wie viel Lebenszeit noch bleibt. Dies können Monate oder auch noch viele Jahre sein.



## 9.9 Zusammenfassung

- Für den MS-Patienten ist es wichtig, sein körperliches und emotionales Wohlbefinden bestmöglich zu wahren, um ihm eine uneingeschränkte Lebensqualität zu ermöglichen.
- Gesunde Ernährung und regelmäßige Bewegung können dazu beitragen, ein gesundes Gewicht zu halten, Muskelkraft und Dehnbarkeit zu bewahren, Müdigkeit zu minimieren und die Stimmung zu verbessern.
- Menschen mit MS haben möglicherweise beschränkte Arbeitsmöglichkeiten, was für die Patienten und ihre Familien nachteilige Folgen haben kann.
- MS beeinflusst den Lebenszyklus der gesamten Familie, erschwert und verwirrt die normalen Übergänge und belastet das alltägliche Leben.

## 10 Die Rolle der MS-Schwester



### 10.1 Lernziele

In den vergangenen zwanzig Jahren haben die MS-Schwester eine zunehmend aktivere Rolle in der Versorgung von MS-Patienten übernommen und unterstützen dabei Menschen mit MS und ihre Familien bei der Umsetzung der Behandlungsstrategien, kümmern sich um die Gesundheit und das Wohlbefinden der Patienten und anderer Beteiligter und arbeiten mit dem medizinischen Fachpersonal effektiv zusammen. Dieser Abschnitt beschreibt die Rolle der MS-Schwester und wie sie sich entwickelt hat. Nach dem Durcharbeiten dieses Abschnitts sollten Sie in der Lage sein:

- die Kompetenzen zu beschreiben, die die Rolle der MS-Schwester ausmachen.
- den Wert der MS-Schwester in Bezug auf die Optimierung der Patientenunterstützung aufzuzeigen.



### Intro 10.2 Einführung

Der rasante Fortschritt bei den Technologien und Medikamenten für MS und eine stärkere Betonung der häuslichen Versorgung und Patienten-Selbsthilfe stellen die MS-Schwester der Herausforderung gegenüber, zunehmend vielfältigere Aufgaben bei der Betreuung von Patienten mit MS übernehmen zu müssen. MS-Schwester müssen nicht nur helfen, die Anforderungen an die Gesundheitsversorgung dieser Patienten zu erfüllen, oft stehen sie auch im Mittelpunkt der Kommunikation, Aufklärung, Fürsprache und Beratung von Patienten, ihren Familien oder Pflegepartnern sowie anderem medizinischen Fachpersonal.

Als medizinische Fachkraft mit dem meisten Kontakt zu Patienten, agiert die MS-Schwester häufig als „Organisationszentrale“ und übernimmt dabei folgende Aufgaben: medizinische, psychologische und soziale Aspekte ermitteln, Überweisungen vornehmen, als Patientenvertreter bzw. Versorgungsmanager agieren und die Kommunikation zwischen den beteiligten Ärzten sowie zwischen den Ärzten und dem Patienten und seiner Familie unterstützen. Deshalb spielt die MS-Schwester während des gesamten Krankheitsverlaufs eine entscheidende Rolle.



Die MS-Schwester ist:

eine examinierte Krankenschwester oder Arzthelferin, die über eine Zusatzausbildung und Qualifikation verfügt, um Menschen mit MS und ihren Familien eine qualitativ hochwertige Betreuung und Unterstützung zu bieten.

- Die MS-Schwester wird:
  - ein therapeutisches Vertrauensverhältnis, geprägt von Empathie, Mitgefühl und Verständnis aufbauen.

- Die Rolle der MS-Schwester ist:
  - dynamisch, fähig, auf die sich ständig ändernden Bedürfnisse der MS-Patienten zu reagieren und selbstbestimmte und erfolgreiche Selbstversorgung zu fördern.

### 10.3 Die Rolle der MS-Schwester im multidisziplinären Team

Die MS-Schwester wurde als zentrales Mitglied eines multidisziplinären Teams entwickelt, das Patienten mit MS und ihren Familien Aufklärung, Kompetenzentwicklung und Gesundheitsversorgung bietet. In der heutigen Zeit behandeln MS-Schwester die Patienten in primären, akuten, spezialisierten und rehabilitativen Einrichtungen. MS-Schwester sind Berater und Fürsprecher. Einige von ihnen sind verschreibungsberechtigt, und die meisten arbeiten eng mit den Patienten bei der Überwachung und Beurteilung der Behandlungsergebnisse zusammen. Häufig initiieren, koordinieren oder beteiligen sich MS-Schwester an der klinischen Forschung.

In vielfacher Hinsicht fungiert die MS-Schwester als „Augen und Ohren“ des Teams und versorgt dabei die Teammitglieder mit Informationen und Feedback über den körperlichen, emotionalen und kognitiven Zustand des Patienten und dessen Möglichkeiten, sich aktiv an seiner Versorgung zu beteiligen. Nachdem die Krankenschwester die Bedürfnisse der Person ermittelt hat, koordiniert sie die erforderlichen Maßnahmen und gewährleistet dadurch, dass die ermittelten Bedürfnisse angemessen berücksichtigt werden<sup>22</sup>. Häufig muss sie als Schnittstelle zwischen Patienten und anderen Mitgliedern des multidisziplinären Teams agieren, die in die Versorgung der MS-Patienten eingebunden sind (Neurologe, Hausarzt, Apotheker, Physiotherapeut usw.). Damit während des Behandlungsverlaufs das Vertrauen des Patienten in die Kompetenz und das Engagement des Versorgungsteams gewahrt bleibt, muss die MS-Schwester sicherstellen, dass alle Teammitglieder den Patienten mit konsistenten und verlässlichen Informationen versorgen.



#### Reflektierendes Lernziel:

Wie könnte sich Ihrer Meinung nach Ihre Rolle in der Zukunft entwickeln?

---



---



---

## 10.4 Kompetenzen der MS-Schwester

Die MS-Krankenschwester ist eine kompetente Fachkraft, die mit an MS erkrankten Menschen zusammenarbeitet und dabei Wissen vermittelt und Kraft sowie Hoffnung spendet. Die erfahrene MS-Schwester kann auf erweiterte Kenntnisse zurückgreifen und diese nutzen für das Stellen einer Differentialdiagnose, die Untersuchung auf Begleiterkrankungen, die Entwicklung eines Vorsorgeuntersuchungsprogramms sowie zur Entlassung der Patienten oder deren Überweisung zu anderen Ärzten.

MS-Schwestern können bei MS-Patienten, ihren Familien oder Pflegepartnern die adaptiven Fähigkeiten und die Bewältigungskompetenz verbessern, die Eigenverantwortung und ein Gefühl der Kontrolle fördern, Hoffnung spenden und eine positive Haltung aufbauen. Hauptelemente der Rolle sind:

- Direkte Versorgung von Patienten
- Symptommanagement
- Gesundheitsförderung und gute Lebensführung mit MS
- Überwachung und Beobachtung krankheitsmodifizierender Therapien
- Psychosoziale und familiäre Unterstützung

In Europa ist die MS-Schwester für folgende Aufgaben zuständig:

### 10.4.1 Direkte Versorgung von Patienten:

- Patienten mit verschiedenen Beurteilungsmethoden ganzheitlich beurteilen und in Bezug auf Komorbiditäten den ganzen Menschen betrachten
- Stumme und feine Veränderungen durch ihr Verständnis für die Pathologie und Präsentation von MS ermitteln
- Mit dem Patienten und anderen Ärzten sowie sozialem und medizinischem Fachpersonal zusammenarbeiten
- MS-Patienten während des gesamten Krankheitsverlaufs direkt versorgen, dabei die fortlaufende Überwachung des Patienten sicherstellen
- Gesundheitsförderung und Prävention beachten und gesundheitliche Risikofaktoren für Patienten antizipieren und beurteilen, um dann entsprechend zu handeln
- Patienten helfen, einen Sensus für ihr Wohlbefinden zu bewahren und realistische Hoffnungen zu behalten
- Patienten Telefonnummern bzw. E-Mail-Adressen aushändigen, um ihnen, ihren Familien und anderen medizinischen und sozialen Fachkräften Unterstützung und Informationen bereitzustellen
- Ein geeignetes, interdisziplinäres Netzwerk aus qualifizierten Ressourcen aus den jeweiligen Fachbereichen aufbauen
- Die Grenzen ihrer Rolle angemessen definieren

### 10.4.2 Aufklärung:

- Patienten über MS-spezifische Therapiemöglichkeiten und symptombezogene Therapien aufklären und fachliche Beratung und Führung bei der Risikobewertung bieten, um Komplikationen zu verringern bzw. zu verhindern
- Patienten zeigen, wie man sich selbst Injektionen verabreicht

- Patienten über den Umgang mit Nebenwirkungen, die durch ihre Medikamente verursacht werden, aufklären und im Nebenwirkungsmanagement unterstützen
- Patienten und anderen Mitgliedern des multidisziplinären Teams Aufklärungsangebote unterbreiten
- Aufklärung auf einem Niveau anbieten, das der Patient versteht

#### 10.4.3 Qualität verbessern und praxisorientierte Lösungen entwickeln:

- Einen Service einrichten, der zugänglich ist und auf die Bedürfnisse der MS-Patienten und ihrer Familien reagiert
- Versorgung der Patienten auswerten und überprüfen, Patienten aktiv um Rückmeldung bitten
- Risiken für ihren eigenen und fremden Tätigkeitsbereich kontinuierlich beurteilen und überwachen
- Ergebnisse der relevanten Forschungsaktivitäten, Evaluierungen und Audits kritisch beurteilen und zusammenfassen und diese Informationen anwenden, wenn eine gewohnte Arbeitsweise verbessert werden soll
- Mit allen behandelnden Ärzten und dem multidisziplinären Team zusammenarbeiten, um einen guten Informationsfluss für alle Beteiligten zu gewährleisten, Forschungsarbeiten unterstützen, durch die sich die Arbeit in der Praxis verbessern lässt

#### 10.4.4 Weiterentwicklung für sich und für andere:

- Sicherstellen, dass ihre Aufklärung und Schulung ständig den neuesten Entwicklungen angepasst wird
- Strukturierte Ausbildungsprogramme für MS anbieten und daran teilnehmen
- Wissensbasis von Patienten und pflegenden Personen in einer Art und Weise aufbauen, die ihren bevorzugten Ansatz zur Lernmotivation und ihr Entwicklungsstadium angemessen berücksichtigen
- Informationen, Erfahrungen und Forschungsergebnisse mit dem multidisziplinären Team austauschen
- Patienten-Empowerment stärken und hierfür Fürsprache und Erleichterungen fördern und sich mit Menschen mit MS vernetzen
- Peer-Review für die eigene Tätigkeit aktiv suchen und daran teilnehmen
  - Mit dem multidisziplinären Team zusammenarbeiten, um Interventionen zu planen und umzusetzen, sodass ihre Lern- und Entwicklungsbedürfnisse erfüllt werden
  - Hohe Kommunikationskompetenz besitzen und zur weiteren Entwicklung der Personen beitragen, die in ihrem jeweiligen Tätigkeitsbereich arbeiten, und hierfür ihre Arbeiten durch Vorträge bei Konferenzen und Artikel in Fachzeitschriften veröffentlichen und verbreiten
  - Sich mit anderen MS-Spezialisten vernetzen und Interessengruppen und Organisationen beitreten



### Die Rolle der MS-Schwester hat sich gewandelt

- Die praktische Arbeit von MS-Schwestern hat sich in allen Bereichen weiterentwickelt: Ausbildung, klinische Praxis, Unterstützung, Patientenvertretungen und Forschung
- Mit Neurologen und Hausärzten partnerschaftlich zusammenarbeiten
- Mit vielen anderen medizinischen Einrichtungen zusammenarbeiten, um eine multidisziplinäre Versorgung zu bieten
- Fachwissen und Kompetenz in MS, Symptommanagement und alle Behandlungen auf dem neuesten Stand halten
- Netzwerke mit MS-Gesellschaften, regionalen Krankenhäusern, gemeinnützigen Organisationen und Pflegediensten aufbauen
- Unterlagen zur Unterstützung von Patienten und Krankenschwestern erarbeiten, Teilnahme an Beratungsgremien usw.

Abb. 11: Die Rolle der MS-Schwester



#### Reflektierendes Lernziel:

Inwiefern lässt sich Ihre Rolle als MS-Schwester mit den in diesem Abschnitt beschriebenen Kompetenzen vergleichen?

---

---

---



#### 10.5 Zusammenfassung

- Die Rolle der MS-Schwester ist entscheidend für eine erfolgreiche, langfristige Behandlung der MS und für die damit verbundenen Outcomes.
- Die MS-Schwester kann all denjenigen, die an der Diagnose MS beteiligt sind, positive Outcomes liefern. Hierfür greift sie auf Versorgungs- und Unterstützungskomponenten zurück, die sich von denjenigen anderer medizinischer und sozialer Fachkräfte, die an der Versorgung beteiligt sind, unterscheiden.



## Modul-Zusammenfassung

- Eine gute Kommunikation bildet die Grundlage, auf der die Eigenverantwortung der Patienten und positive Grundeinstellungen gefördert werden können.
- Dies trägt dazu bei, zwischen MS-Schwester und Patienten ein enges Vertrauensverhältnis entstehen zu lassen.
- Die Beziehung zwischen MS-Schwester und Patient kann über viele Jahre hinweg andauern. Häufig entwickelt sich das Vertrauen zwischen dem Patienten und der MS-Schwester im Laufe der Jahre mit all den Höhen und Tiefen während des Krankheitsverlaufs der MS.
- Die MS-Schwester spielt eine bedeutende Rolle, wenn es darum geht, sicherzustellen, dass ein MS-Patient mit ausreichend Informationen versorgt und bedarfsgerecht aufgeklärt wird.
- Die MS-Schwester kann verschiedene Strategien anwenden, um eine effiziente Aufklärung zu bewirken.
- Versorgungspläne sind ein wichtiges Hilfsmittel, um eine maßgeschneiderte Versorgung zu ermöglichen, bei der die individuellen Bedürfnisse des MS-Patienten berücksichtigt werden.
- Bei der Behandlung von MS-Patienten wird häufig ein multidisziplinäres Teamkonzept verfolgt, das sich als effizienteste Methode für die Behandlung von Patienten erwiesen hat.
- Die meisten MS-Patienten benötigen in verschiedenen Phasen ihrer Erkrankung in irgendeiner Form emotionale Unterstützung.
- Angst und Depression treten bei MS-Patienten häufig auf, werden jedoch oft nicht vollständig erkannt und bleiben unterbehandelt.
- Ein effektives Symptommanagement ist wichtiger Bestandteil der Therapie, um die Lebensqualität zu erhalten.
- Für ein effektives Symptommanagement ist oft ein multidisziplinäres Teamkonzept erforderlich, das sowohl medikamentöse Behandlungen als auch weitere unterstützende Maßnahmen umfasst.
- In Verbindung mit der umfassenden Betreuung des MS-Patienten muss die MS-Schwester unbedingt nach MS-typischen Symptomen fragen und diese behandeln.
- Das primäre Versorgungsmanagement und die allgemeinen Vorsorgeuntersuchungen sind für den MS-Patienten wichtig und sollten nicht aufgrund der MS-Erkrankung vernachlässigt werden.
- Folgende Untersuchungen werden empfohlen: Vitamin-D-Werte, Herpes-Virusstatus und Schilddrüsenfunktionstests.
- Menschen mit MS haben ein erhöhtes Risiko für Osteoporose; diese Personen sollten frühzeitig ermittelt werden. Für sie ist eine vorbeugende Behandlung einzuleiten, um Knochenschwund und Frakturen zu vermeiden.
- Die Schwangerschaft ist bei den meisten Frauen mit MS sicher und hat keine negativen Auswirkungen auf den gesamten Krankheitsverlauf der MS.
- Die Durchführung krankheitsmodifizierender Behandlungen um den Zeitpunkt der Empfängnis herum sollte von Fall zu Fall abgewogen werden. Dabei sind die Risiken der Wirkung von Medikamenten gegen das Schubarisiko abzuwägen.

- Es gibt keinen Grund, warum sich eine Frau mit MS davon abschrecken lassen sollte, schwanger zu werden, wenn sie es denn möchte. Allerdings muss sie darauf hingewiesen werden, dass das Schubrisiko während der Schwangerschaft abnimmt und nach der Geburt vorübergehend wieder ansteigt.
- Bei der Geburt müssen Frauen mit MS die Analgesie erhalten, die für sie am besten geeignet zu sein scheint und von ihnen akzeptiert werden kann, ohne dabei Angst haben zu müssen, ob diese ihre MS beeinflusst.
- Es gibt keine Hinweise, dass die Wechseljahre eine Auswirkung auf die MS haben, weder positiv noch negativ.
- Jede Person (oder jedes Paar) mit MS sollte einfühlsam über alle Schwierigkeiten, die sie in Bezug auf den Aufbau und die Pflege sexueller und persönlicher Beziehungen haben kann, befragt werden oder die Möglichkeit erhalten, dieses Thema selbst anzusprechen.
- Für den MS-Patienten ist es wichtig, sein körperliches und emotionales Wohlbefinden bestmöglich zu wahren, um ihm eine uneingeschränkte Lebensqualität zu ermöglichen.
- Gesunde Ernährung und regelmäßige Bewegung können dazu beitragen, ein gesundes Gewicht zu halten, Muskelkraft und Dehnbarkeit zu bewahren, Müdigkeit zu minimieren und die Stimmung zu verbessern.
- Menschen mit MS haben möglicherweise beschränkte Arbeitsmöglichkeiten, was für die Patienten und ihre Familien nachteilige Folgen haben kann.
- MS beeinflusst den Lebenszyklus der gesamten Familie, erschwert und verwirrt die normalen Übergänge und belastet das alltägliche Leben.
- Die Rolle der MS-Schwester ist entscheidend für eine erfolgreiche, langfristige Behandlung der MS und für die damit verbundenen Outcomes.
- Die MS-Schwester kann all denjenigen, die an der Diagnose MS beteiligt sind, positive Outcomes liefern. Hierfür greift sie auf Versorgungs- und Unterstützungskomponenten zurück, die sich von denjenigen anderer medizinischer und sozialer Fachkräfte, die an der Versorgung beteiligt sind, unterscheiden.