



MODUL 2:

Klinische Präsentation

Deutsche Version



MODUL 2: Klinische Präsentation



Intro

1 Moduleinführung

Die klinische Präsentation der MS ist mit einigen diagnostischen Herausforderungen verbunden. Es gibt kein einzelnes Anzeichen oder Symptom, durch das eine MS eindeutig diagnostiziert werden kann. Erschwerend kommt hinzu, dass es eine Vielzahl verschiedener Symptome gibt. Im Frühstadium einer MS treten die MS-typischen Anzeichen und Symptome häufig nur kurzzeitig und vorübergehend auf und sind daher nicht immer sofort erkennbar. Dieses Modul befasst sich mit den verschiedenen Formen der MS und ihren klinischen Merkmalen einschließlich dem atypischen Auftreten der Erkrankung. Die häufigsten Symptome werden beschrieben, zudem wird auf die Prognose für MS-Erkrankte eingegangen.

2 Formen der MS und ihre klinischen Merkmale



2.1 Lernziele

In diesem Abschnitt werden die verschiedenen Formen der MS und ihre charakteristischen klinischen Merkmale beschrieben. Nach dem Durcharbeiten dieses Abschnitts sollten Sie in der Lage sein:

- den Begriff „klinisch isoliertes Syndrom“ zu erläutern.
- die verschiedenen Formen der MS festzustellen und deren Verlauf und Pathogenese kennen.
- die Variabilität des klinischen Verlaufs der MS und die daraus resultierende Behinderung zu beschreiben



2.2 Einführung

Der klinische Verlauf der MS ist bei jedem Betroffenen höchst unterschiedlich. Dies kann die Bestimmung der Verlaufsform der MS erschweren, da die Betroffenen nur selten eindeutig in Kategorien eingeordnet werden können, was wiederum bei den MS-Erkrankten selbst zu großer Unsicherheit führen kann. Wenn beispielsweise eine bestimmte Form der MS diagnostiziert wurde, so bedeutet dies nicht, dass die Krankheit bei dem Betroffenen genauso verläuft wie bei einem anderen Erkrankten mit der gleichen Form der MS: Die Schwere der Behinderung und die funktionellen Schwierigkeiten können sich also höchst unterschiedlich darstellen.¹

2.3 Erste Anzeichen einer MS / Klinisch isoliertes Syndrom

Neurologische Störungen, die schubartig auftreten und üblicherweise mehrere Tage oder Wochen andauern und bei denen noch keine MS diagnostiziert werden kann, werden als „klinisch isoliertes Syndrom“ (KIS) oder „erstes demyelinisierendes Ereignis“ bezeichnet. Dabei handelt es sich um neurologische Beschwerden, die akut oder subakut auftreten, mindestens 24 Stunden andauern und durch eine Entzündung bzw. Demyelinisierung an einer oder mehreren Stellen im ZNS verursacht werden. Bei einer Person mit einem KIS kann ein einzelnes neurologisches Anzeichen oder Symptom auftreten (z. B. eine Optikusneuritis), das durch eine einzelne Läsion verursacht wird (monofokal), oder es können auch mehrere Anzeichen oder Symptome auftreten (z. B. eine Optikusneuritis mit Sensibilitätsstörungen oder Lähmungen), die durch Läsionen an mehreren Stellen hervorgerufen werden (multifokal)³.



Ein „klinisch isoliertes Syndrom (KIS)“ bezeichnet neurologische Störungen, bei denen noch keine MS diagnostiziert werden kann.

Eine Untersuchung bei MS-Erkrankten ergab, dass die Erkrankung wie folgt begann: bei 21 % mit einer Optikusneuritis, bei 46 % mit Pyramidenbahnzeichen und -symptomen (motorische oder sensorische Defizite), bei 10 % mit einem Hirnstammsyndrom und bei 23 % mit multifokalen Auffälligkeiten⁴⁻⁶.

Bei Personen, bei denen ein klinisch isoliertes Syndrom auftritt, *kann* sich im weiteren Verlauf eine klinisch sichere MS entwickeln, dies muss aber nicht der Fall sein. In diesem Zusammenhang ist besonders zu betonen, dass eine Person mit dem KIS nicht die Diagnosekriterien für eine MS erfüllt. Studien haben jedoch gezeigt: Tritt ein KIS auf und werden dabei im MRT MS-typische Läsionen im Gehirn erkannt, so besteht ein hohes Risiko eines erneuten Krankheitsschubes. Bei Personen, deren MRT keine Läsionen erkennen lässt, besteht ein relativ geringes Risiko, dass sich im gleichen Zeitraum eine MS entwickelt³.



Bei Personen, bei denen ein klinisch isoliertes Syndrom auftritt, kann sich im weiteren Verlauf eine klinisch sichere MS entwickeln, dies muss aber nicht der Fall sein. Studien haben gezeigt: Tritt ein KIS auf und werden dabei im MRT MS-typische Läsionen im Gehirn erkannt, so besteht ein hohes Risiko eines erneuten Krankheitsschubes.

2.4 Radiologisch isoliertes Syndrom (RIS)

In den vergangenen zehn Jahren wurden durch den vermehrten Einsatz der Magnetresonanztomographie (MRT) immer wieder Herde entdeckt, die MS-typisch sind, ohne dass bei den betroffenen Personen eine MS vorliegt.^{7,8} Hierfür wurde der Begriff „radiologisch isoliertes Syndrom“ (RIS) geprägt und für asymptomatische Personen verwendet, bei denen sich radiologische Abweichungen zeigen, die sehr auf eine MS hindeuten⁹, d. h. ein RIS wird bei einer MRT entdeckt, bei der MS-typische Läsionen beobachtet werden, aber es treten keine Anzeichen, Symptome oder Schübe auf, die auf die Erkrankung hindeuten. Verlaufsuntersuchungen zeigen, dass zumindest ein Teil dieser Patienten in der Folge ein KIS entwickelt. Allerdings ist zum jetzigen Zeitpunkt unklar, ob und welche Behandlung diese Patientengruppe erhalten sollte. Dabei spielt auch die Tatsache eine wichtige Rolle, dass bei der MS die krankheitsmodifizierenden Therapien besonders gut anschlagen, wenn damit im Frühstadium der Krankheit begonnen wird¹⁰.

2.5 Formen der MS

Gemäß den international üblichen Bezeichnungen wird der klinische Verlauf der MS unterteilt in die schubförmig-remittierende MS (RR-MS, „relapsing-remitting“ MS), die sekundär chronisch-progrediente MS (SP-MS), die primär chronisch-progrediente MS (PP-MS) und die schubförmig-progrediente MS¹¹. Ein Schub ist definiert als akutes Auftreten neurologischer Symptome, die mehrere Tage andauern (mindestens aber 24 Stunden) und dann mit der Zeit abklingen oder vollständig verschwinden und nicht durch Fieber oder eine erhöhte Umgebungstemperatur erklärt sind. Ein neuer Schub wird dann als ein solcher bezeichnet, wenn der letzte Schub mindestens 30 Tage zurückliegt¹².



Der klinische Verlauf der MS wird unterteilt in die schubförmig-remittierende MS (RR-MS), die sekundär chronisch-progrediente MS (SP-MS), die primär chronisch-progrediente MS (PP-MS) und die schubförmig-progrediente MS.

2.5.1 Schubförmig-remittierende MS (RR-MS)

Die häufigste Verlaufsform der MS ist die schubförmig-remittierende MS (RR-MS). Bei ca. 85 % - 90 % der Betroffenen beginnt die MS mit dieser Verlaufsform, wobei in unregelmäßigen Abständen und unvorhersehbar Schübe auftreten, die sich in unterschiedlichem Ausmaß zurückbilden, aber auch ein mehr oder weniger ausgeprägtes neurologisches Defizit zurücklassen können¹³.



Bei ca. 85 % der Betroffenen beginnt die MS mit einer schubförmig-remittierenden Verlaufsform.

Zwischen den Schüben bleibt der Gesundheitszustand stabil. Das bedeutet, dass die Symptome bis zum Auftreten des nächsten Schubs im Wesentlichen unverändert bleiben¹⁴.

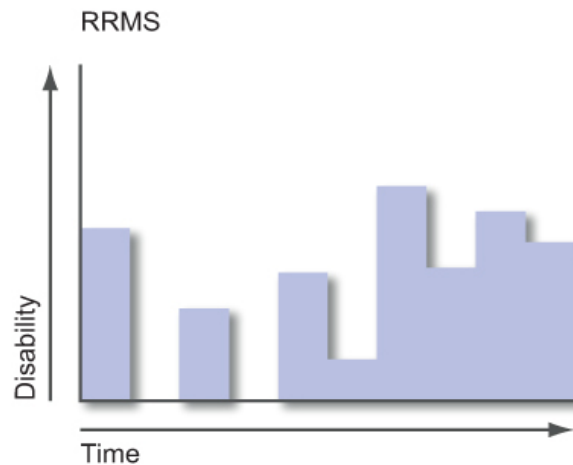


Abb. 1. Grafische Darstellung der RR-MS

Der Schweregrad der RR-MS kann bei jedem Betroffenen höchst unterschiedlich sein. Bei unbehandelten Patienten treten zu Beginn durchschnittlich 2 bis 2,5 Schübe pro Jahr auf¹⁵. Danach sinkt die Anzahl der Schübe von Jahr zu Jahr. Allerdings sind diese Zahlen von Betroffenen zu Betroffenen höchst unterschiedlich. Wenn die Schübe bei einem Betroffenen häufiger auftreten, deutet dies auf eine schlechte Prognose hin. Dies gilt besonders zu Beginn der Krankheit¹⁶.



Bei unbehandelten Patienten treten zu Beginn durchschnittlich 2 bis 2,5 Schübe pro Jahr auf.

2.5.2 Sekundär chronisch-progrediente MS (SP-MS)

Die sekundär chronisch-progrediente MS (SP-MS) wird definiert als progrediente Zunahme der klinischen Behinderung (mit oder ohne Schübe und leichten Schwankungen) nach einem schubförmig-remittierenden Beginn der Krankheit¹⁷. Bei den Betroffenen schreitet die Behinderung auch zwischen den Schüben dauerhaft fort¹⁸ (siehe Abb. 2). Bei diesen Patienten können überlagerte Schübe auftreten, jedoch ist der Hauptunterschied zum schubförmig-remittierenden Verlauf (vor allem mit bleibender Behinderung) die langsame Zunahme neurologischer Ausfälle auch unabhängig von Schüben.

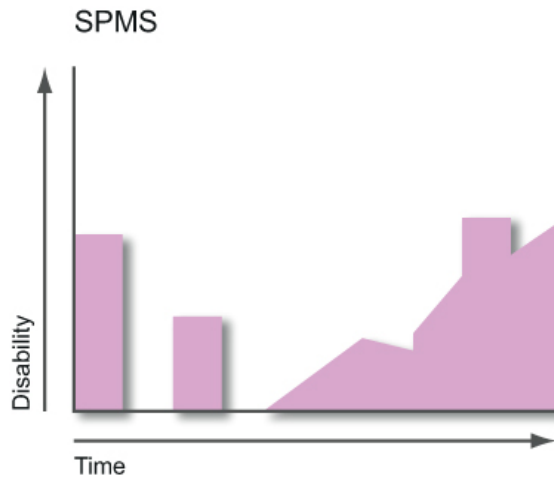


Abb. 2. Grafische Darstellung der SP-MS

Beim Großteil der Betroffenen geht die RR-MS in die SP-MS über. Das Risiko, dass die initial schubförmige MS in eine SP-MS übergeht, liegt bei etwa 2,5 % pro Jahr. Dies bedeutet, dass die RR-MS bei den meisten Betroffenen nach durchschnittlich 20 Jahren in eine SP-MS übergeht¹⁹. Bei 50 bis 70 % der RR-MS diagnostizierten Personen nimmt der progressive Verlauf der Krankheit im Laufe der Zeit zu. Dies kann, muss aber nicht, mit gelegentlichen Schüben, Plateaus und Remissionen einhergehen.



Bei den meisten Betroffenen geht die RR-MS im Median nach etwa 20 Jahren in eine SP-MS über.

Gerade im frühen Stadium kann es schwierig sein, den Zeitpunkt des Übergangs von der RR-MS in die SP-MS festzulegen. Oftmals gelingt dies zuverlässig erst retrospektiv. Im Allgemeinen wird eine progrediente Verschlechterung über einen Zeitraum von mehr als 6 Monaten für die Diagnose einer SP-MS gefordert.

2.5.3 Primär chronisch-progrediente MS (PP-MS)

Die primär chronisch-progrediente MS (PP-MS) ist gekennzeichnet durch eine schleichende Progression der neurologischen Defizite, wobei gelegentliche Plateau-Phasen und vorübergehende Verbesserungen auftreten können (siehe Abb. 3). Bei dieser Form der MS entwickeln sich die Symptome schneller und die Krankheit nimmt von Beginn an einen progressiven Verlauf, wobei keine Schübe oder Remissionen auftreten^{13,21}.

Die primär chronisch-progrediente MS wird bei etwa 10 bis 15 % der MS-Patienten diagnostiziert. Im Gegensatz zu den anderen Formen der MS tritt sie bei Männern genauso häufig auf wie bei Frauen²². Aufgrund des Fehlens eindeutiger Krankheitsschübe ist eine eindeutige Diagnosestellung schwierig, und andere Differentialdiagnosen müssen sorgfältig ausgeschlossen werden²³.



Die primär chronisch-progrediente MS wird bei etwa 10 bis 15 % der MS-Patienten diagnostiziert. Im Gegensatz zu den anderen Formen der MS tritt sie bei Männern genauso häufig auf wie bei Frauen.

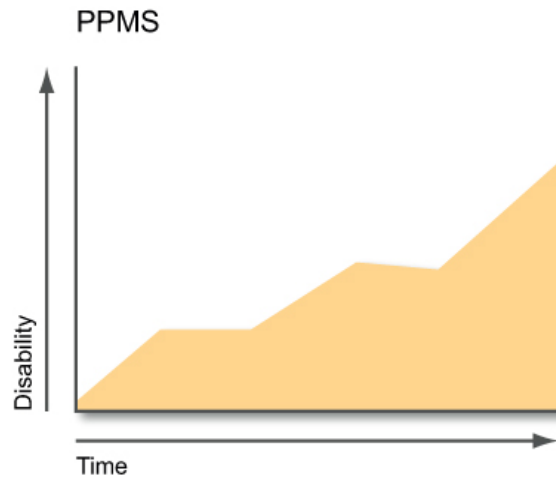


Abb. 3. Grafische Darstellung der PP-MS

An der PP-MS erkrankte Patienten sind bei Erkrankungsbeginn in der Regel älter als bei der RR-MS (Durchschnittsalter etwa 40 Jahre). Sie kann aber in seltenen Fällen auch früher auftreten. Erstsymptome sind typischerweise ein spastischer Gang in Zusammenhang mit einer Verschlechterung der Gangqualität. Die Prognose ist im Allgemeinen ungünstiger als bei den anderen Formen der MS. Der EDSS-Grad 6.0 ist nach etwa sechs Jahren erreicht²⁴. Definitive Diagnosekriterien für die PP-MS umfassen den klinischen Verlauf für einen Zeitraum von mindestens einem Jahr²⁴. Da sich die Plaques bei der PP-MS typischerweise im Rückenmark bilden, ist es möglich, dass im MRT des Gehirns nur wenige Herde zu erkennen sind.

2.5.4 Schubförmig-progrediente MS

Die schubförmig-progrediente MS (progressive-relapsing MS) kennzeichnet eine Verlaufsform der MS, bei der nicht eindeutig zwischen schubförmig und progredient unterschieden werden kann.

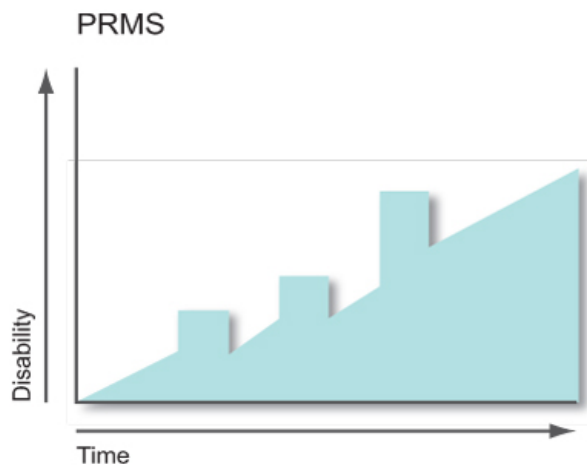


Abb. 4. Grafische Darstellung der PR-MS



Der Begriff der schubförmig-progredienten MS kennzeichnet eine Verlaufsform, bei der nicht eindeutig zwischen schubförmiger und progredienter MS unterschieden werden kann.



2.6 Zusammenfassung

- Multiple Sklerose (MS) beginnt üblicherweise mit dem akuten Auftreten neurologischer Symptome.
- Ein Schub ist definiert als das Auftreten neurologischer Symptome, die mindestens 24 Stunden anhalten und nicht durch Fieber oder erhöhte Umgebungstemperatur erklärt sind
- Es gibt im Wesentlichen drei Verlaufsformen: schubförmig-remittierende MS, sekundär chronisch-progrediente MS und die primär chronisch-progrediente MS. Daneben gibt es Mischformen wie z. B. die schubförmig-progrediente Verlaufsform.



Reflektierendes Lernziel:

Radiologisch isoliertes Syndrom (RIS), klinisch isoliertes Syndrom (KIS) und Multiple Sklerose. Welche Auswirkungen könnten diese verschiedenen Diagnosen auf einen Betroffenen haben? Was sind die wichtigsten Informationen, die dem Betroffenen im jeweiligen Fall übermittelt werden müssen?

Reflektierendes Lernziel:

Umreißen Sie die Hauptunterschiede zwischen den verschiedenen Verlaufsformen der MS und erläutern Sie, wie Sie diese Unterschiede in Ihrer täglichen Arbeit feststellen würden.

3 Typische Anzeichen und Symptome



3.1 Lernziele

Multiple Sklerose ist ein komplexes Krankheitsbild und kann viele verschiedene Symptome verursachen. In diesem Abschnitt werden die häufig auftretenden Symptome zusammen mit ihren üblichen Merkmalen und charakteristischen Faktoren beschrieben.

Nach dem Durcharbeiten dieses Abschnitts sollten Sie in der Lage sein:

- die Art und die Auswirkungen häufig auftretender Symptome bei MS-Erkrankten zu bestimmen.
- die Vorgehensweise zu umreißen, um einige dieser Symptome festzustellen.



3.2 Einführung

MS kann eine Vielzahl von Symptomen verursachen (Übersicht siehe Abb. 5). Häufige Erstsymptome sind Sehprobleme oder Sensibilitätsstörungen. Im weiteren Krankheitsverlauf können neben vielen anderen Symptomen Lähmungen bzw. Schwächen einer oder mehrerer Extremitäten, Bewegungseinschränkungen und Spastizität auftreten.



Zu den Erstsymptomen der MS gehören häufig Sehstörungen. Im weiteren Krankheitsverlauf können u. a. Schwäche, teilweiser Bewegungsverlust und Spastizität auftreten.

Diese Symptome können zu einem höheren Schweregrad der Behinderung und zu größeren Beeinträchtigungen der Lebensqualität (LQ) der MS-Patienten führen.

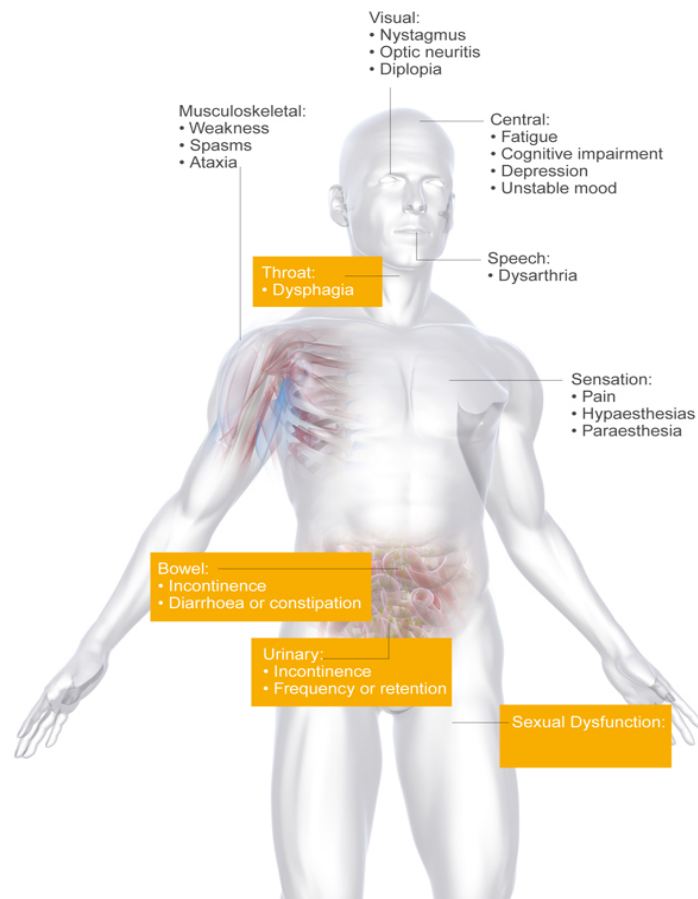


Abb. 5. Übersicht über die Symptome der MS

Die Symptome der MS sind vielfältig und können unterschiedliche Schweregrade umfassen. Abhängig von den betroffenen Bereichen im ZNS fallen Art und Intensität der Symptome bei jedem MS-Erkrankten höchst unterschiedlich aus (siehe Tabelle 1). Symptome können in vielen verschiedenen Kombinationen auftreten. Bei jedem MS-Erkrankten verläuft die Krankheit höchst individuell, und die Symptome sind von Patient zu Patient unterschiedlich. Autopsien haben gezeigt, dass Personen lebenslang an MS erkrankt waren, die Symptome jedoch so mild ausfielen, dass die Krankheit nicht erkannt wurde. Andererseits kann bei anderen MS-Erkrankten binnen kurzer Zeit nach Krankheitsbeginn eine schwere Behinderung auftreten. Bei den meisten Betroffenen liegt jedoch der Schweregrad der Behinderung zwischen diesen beiden Extremen²⁶.

Symptome	Auswirkungen
Schwäche in den Extremitäten	Kraftlosigkeit
Spastizität	Bewegungsabhängig erhöhter Muskeltonus
Sexuelle Funktionsstörung	Nachlassende Libido, Impotenz bei Männern, verringerte Feuchtigkeit der Vagina
Sensibilitätsstörung	Parästhesie (kribbelndes Gefühl), Hypästhesie (Gefühlsminderung, Taubheit), Schmerz (irgendwo im Körper, Schmerz kann wandern)
Kognitive Beeinträchtigung	Gedächtnisverlust, Konzentrationsdefizite, Schwierigkeiten bei der Aufnahme von Informationen und bei der Lösung von Problemen
Gemütsstörung	Depression, emotionale Schwäche, eher seltene Euphorie
Sehstörung	Verminderte Sehschärfe, Doppelbilder, verringerte Farbwahrnehmung; kann bis zur Erblindung führen
Blasenfunktionsstörung	Häufiger und erhöhter Harndrang, Nykturie, unkontrolliertes Entleeren der Blase, Harnverhaltung, verzögerte Blasenentleerung
Darmstörung	Verstopfung, Stuhlinkontinenz

Tabelle 1. Indikatoren der häufigsten Symptome der MS

Bei einer Befragung von 2.265 MS-Erkrankten konnte die Häufigkeit der MS-Symptome ermittelt werden²⁷. Die Ergebnisse sind in Abb. 6 dargestellt.

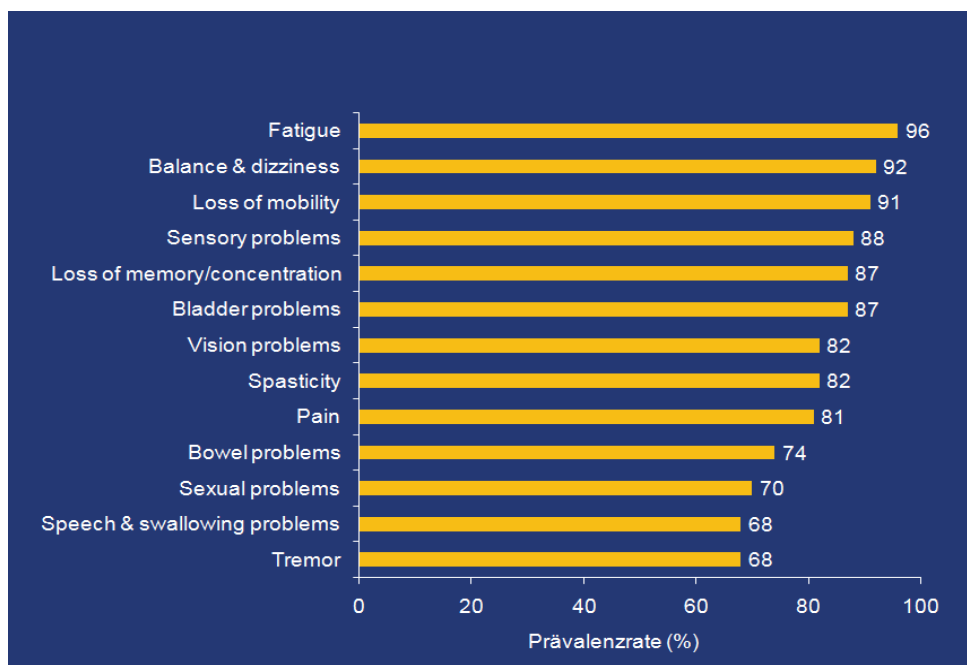


Abb. 6. Prävalenzraten der häufigsten Symptome der MS²⁷

In manchen Fällen kann es sich als schwierig erweisen, die Symptome eines Betroffenen festzustellen und zu besprechen. Hierfür gibt es mehrere wichtige Gründe:

- Während bestimmte Veränderungen offensichtlich sind (z. B. Gehprobleme, Sprachstörungen oder Tremor), sind andere für den Beobachter nur schwer zu erkennen (z. B. Fatigue, Blasen- und Darmstörungen und kognitive sowie emotionale Veränderungen).
- Während bestimmte Symptome relativ problemlos besprochen werden können (z. B. Fatigue, Doppelbilder, Steifigkeit oder Schmerzen), sind andere eher unangenehm (z. B. kognitive Symptome, Blasen- und Darmstörungen, sexuelle Funktionsstörung oder auch Depressionen).
- Während bestimmte Symptome problemlos von den Betroffenen mit einer Erkrankung des Nervensystems in Verbindung gebracht werden (einschließlich Sensibilitätsstörungen, Schwäche, Verlust des Gleichgewichts oder Sehstörungen), versäumen sie andere Probleme zu erwähnen, die sie nicht ursächlich mit MS in Verbindung bringen (z. B. Fatigue, veränderte Blasen- oder Darmfunktion, sexuelle Funktionsstörung, kognitive Veränderungen oder Schmerzen).

Aus all diesen Gründen ist es wichtig, dass die MS-Schwester bei jedem Krankenbesuch in Vorbereitung auf das Arztgespräch nach Symptomen und Veränderungen fragt. Dies gilt es auch dann zu beachten, wenn ein Betroffener über keine Schwierigkeiten berichtet. Nicht weniger wichtig sind exakte und umfassende Informationen, sodass MS-Erkrankte auf das Arztgespräch vorbereitet sind.



Wo würden Sie bei der Bewertung von Problemen oder Symptomen beginnen, die bei MS-Patienten auftreten können? Welche Vorgehensweise würden Sie wählen, welche Fragen stellen usw.?

Krankheitsbild und -verlauf können bei MS-Erkrankten höchst unterschiedlich sein. Im Frühstadium der Krankheit ist es nicht sinnvoll, die Frage zu stellen: „Haben Sie irgendwelche MS-Symptome?“. Denn die Betroffenen erkennen oft nicht, was ein MS-Symptom ist. Die MS-Schwester muss zunächst die Systeme durchgehen und dabei bestimmte Fragen zu den Aspekten Denken, Gedächtnis, Sehvermögen, Belastbarkeit, Gehen sowie Blasen- und Darmfunktion stellen. Am besten eignen sich hierfür gezielte Fragen wie „Haben Sie Blasenprobleme wie beispielsweise häufiger oder erhöhter Harndrang oder dass Sie das Gefühl haben, dass Sie die Blase nicht vollständig geleert haben?“.



Es ist wichtig, dass die MS-Schwester bei jedem Krankenbesuch nach Symptomen und Veränderungen fragt. Dies gilt es auch dann zu beachten, wenn ein Betroffener über keine Schwierigkeiten berichtet.

3.3 Häufige Symptome

Nachfolgend werden die bei MS häufigen Symptome näher beschrieben und erläutert. Die verschiedenen Behandlungsstrategien werden in Modul 4 und Modul 5 erläutert.

3.3.1 Fatigue

Fatigue ist mehr als nur Müdigkeit. Sie wird auch als „pathologische Ermüdbarkeit“ oder „erhöhte Erschöpfbarkeit“ bezeichnet²⁸. Die US-Gesundheitsbehörde CDC (Centers for Disease Control and Prevention) definiert die „pathologische Ermüdbarkeit“ als Fatigue, die „durch Ruhe nicht abklingt und die sich bei körperlicher oder geistiger Aktivität verschlechtert“.

Fatigue ist das Symptom, das bei der MS am häufigsten auftritt. Unabhängig von der Altersgruppe und der Verlaufsform der MS sind hiervon 75 bis 95 % der Patienten betroffen. Zwischen 50 % und 60 % der MS-Patienten geben an, dass ihnen Fatigue, unabhängig von der Schwere der Krankheit oder Behinderung, am meisten zu schaffen macht. Bis zu 69 % der Patienten betrachten sie als das Symptom der MS, das ihr Leben am meisten beeinträchtigt^{32,33}. Fatigue wird als einer der Hauptgründe für vorzeitige Erwerbsunfähigkeit von MS-Erkrankten angegeben³⁴.

am meisten beeinträchtigt

Eine Befragung von 2.265 MS-Erkrankten ergab, dass 94 % an Fatigue leiden, und 87 % gaben an, dass Fatigue ihre täglichen Aktivitäten mittelstark bis stark beeinträchtigt.



Fatigue ist das Symptom, das bei der MS am häufigsten auftritt. Unabhängig von der Altersgruppe und Verlaufsform der MS sind hiervon 75 bis 95 % der Patienten betroffen.

Fatigue trägt maßgeblich zu einer Beeinträchtigung der Lebensqualität von MS-Erkrankten bei³⁵. Unabhängig vom Schweregrad der Behinderung beeinträchtigt sie sowohl die körperlichen als auch die geistigen Aktivitäten³². Fatigue hat auch negative Auswirkungen auf die kognitive Funktion³⁶. Sie wird häufig als unsichtbares Symptom bezeichnet, da es keine äußerlichen Anzeichen gibt bzw. keine Schädigungen im Körper vorliegen. Dies kann im Umfeld der Betroffenen missverstanden und falsch interpretiert werden, da bei Außenstehenden der Eindruck entsteht, dass der Betroffene einfach nur träge ist. Häufig führt dies zu sozialer Isolation³¹ und zur Beendigung von Beziehungen. Diese Ansichten werden sogar teilweise von den MS-Erkrankten selbst geteilt, da sie sich selbst gegenüber nicht eingestehen wollen, wie sehr die Fatigue ihren Alltag beeinträchtigt. Daher kann sich dies stark auf die psychische Stabilität eines MS-Erkrankten auswirken.

Fatigue ist auf verschiedene Faktoren zurückzuführen, unter denen MS-Erkrankte deutlich mehr leiden als Personen ohne MS. Diese Faktoren werden teilweise von der MS selbst (primäre Fatigue) und teilweise von anderen Faktoren hervorgerufen (sekundäre Fatigue). Die MS-bedingte Fatigue kann im Tagesverlauf zunehmen, aber auch bereits am Morgen vorhanden sein. Die Patienten beklagen Müdigkeit, geringe Ausdauer, Schwäche, Konzentrationsschwierigkeiten und geistige Trägheit³⁷.

Verschiedene andere Faktoren wie Schlafstörungen oder verringerter Schlaf, die Wirkung von Medikamenten, die erhöhte muskuläre Anstrengung für die Bewältigung der alltäglichen Aktivitäten, eine Depression, andere Erkrankungen wie z. B. Schilddrüsen- oder Herzerkrankungen, Infektionen und Schübe können Fatigue bei einer MS begünstigen bzw. verstärken (sekundäre Fatigue)³⁶.

Fatigue ist von einer kognitiven Störung und von einer Depression klar abzugrenzen, wenngleich mehrere oder alle dieser Symptome bei ein und demselben MS-Betroffenen nebeneinander bestehen können

Die Verstärkung durch Hitze ist bei der MS weithin bekannt („Uhthoff-Phänomen“). Eine erhöhte Körpertemperatur kann bei einigen MS-Patienten zur Ermüdung, aber auch zur Verstärkung anderer Symptome führen. Andere Auslöser können warme Witterung, heißes Baden oder Duschen oder eine fieberhafte Erkrankung aufgrund einer Infektion sein. Die Symptome klingen normalerweise schnell wieder ab, wenn für eine entsprechende Kühlung des Körpers gesorgt wird bzw. wenn die Temperatur wieder sinkt⁴⁰.

Die Verstärkung durch Hitze

Witterungsbedingungen mit extrem hohen Außentemperaturen und hoher Luftfeuchtigkeit, Fieber, Sonnenbaden, Überhitzung des Körpers durch körperliche Anstrengung und heißes Duschen oder Baden führen bei vielen MS-Erkrankten zu einer vorübergehenden Verschlechterung der Symptome. Ein klares Symptom für die MS-typische durch Hitze verstärkte Fatigue ist, wenn ein MS-Erkrankter bei erhöhter Körpertemperatur über verschwommenes Sehen klagt. Dies wird als Uhthoff-Phänomen bezeichnet. Diese vorübergehende Verschlechterung kann bereits durch einen geringfügigen Anstieg der Körperkerntemperatur verursacht werden. Außerdem verschlechtert sich durch eine erhöhte Temperatur die Leitfähigkeit eines demyelinisierten Nervs. Vor vielen Jahren wurde der sogenannte Heißbad-Test zur Diagnose der MS angewendet. Dabei setzte man eine Person, bei der eine MS-Erkrankung vermutet wurde, in eine Wanne mit heißem Wasser. Traten die neurologischen Symptome auf oder haben sich diese noch weiter verschlechtert, wurde dies als Nachweis der MS-Erkrankung gewertet.

Es ist darauf hinzuweisen, dass Wärme generell nur zu einer vorübergehenden Verschlechterung der Symptome führt und keine konkrete Gewebeschädigung verursacht (Demyelinisierung oder Schädigung der eigentlichen Axone). Die damaligen Heißbad-Tests wurden jedoch fälschlicherweise mit dauerhaften Gewebeschädigungen in Verbindung gebracht. Wärmebedingte Symptome bilden sich im Allgemeinen schnell zurück, sobald die Quelle für den Temperaturanstieg eliminiert wird⁴¹. Wie bei vielen anderen MS-Symptomen können kognitive und emotionale Symptome, Spastizität, Belastungstoleranz, körperliche Schwäche, ungesunde Ernährung sowie Sprach- und Schluckprobleme die Fatigue noch verschärfen und umgekehrt können auch durch die Fatigue die aufgeführten Symptome verstärkt werden. Heutzutage hat dieser Test jedoch keine Bedeutung mehr.

3.3.2 Schlafstörungen

Etwa 50 % der Betroffenen leiden an Schlafproblemen⁴². Die Behandlung von Schlafstörungen bei MS-Erkrankten ist wichtig, da sich schlechter und kurzer Schlaf auf den Alltag auswirkt und Tagesschläfrigkeit, Konzentrationsmängel, Depressionen und nachlassende Gedächtnisleistungen verursachen bzw. verstärken kann und effektives Arbeiten verhindert⁴³. Schlafstörungen können möglicherweise auch andere MS-Symptome verstärken (z. B. psychische Probleme, Fatigue)⁴⁴. In jüngster Zeit hat sich gezeigt, dass es sich dabei um einen unabhängigen Prädiktor für die Lebensqualität von MS-Erkrankten handelt^{45,46}.



Bei MS-Erkrankten treten häufig Schlafstörungen auf. Etwa 50 % der Betroffenen berichten von Schlafproblemen.

Die häufigsten Schlafstörungen von MS-Patienten sind Insomnie, nächtliche Bewegungsstörungen, schlafbezogene Atemstörungen, Narkolepsie, Restless-Legs-Syndrom (Syndrom der unruhigen Beine) und Störung der REM-Schlafphase (Rapid Eye Movement, REM)⁴⁷. Bei einer Befragung sollten 473 MS-Erkrankte über ihr Schlafverhalten berichten⁴⁸. Über 46 % hatten mäßige bis schwere Schlafprobleme, jedoch verzichteten die meisten auf die Einnahme von rezeptfreien oder verschreibungspflichtigen Schlafmitteln. Angst, nächtliche Wadenkrämpfe, Fatigue und Nykturie tragen zu einer Verstärkung von Schlafproblemen bei.

Eine gute Nachtruhe lindert die häufigsten MS-Symptome wie chronische Fatigue, Gemütsstörungen und Gedächtnisprobleme. Durch bestimmte Lebensgewohnheiten bzw. eine gute „Schlafhygiene“ kann die Schlafqualität verbessert werden. Folgende Empfehlungen zur Schlafhygiene können MS-Erkrankten gegeben werden:

- Seien Sie tagsüber so lange wie möglich körperlich aktiv, aber achten Sie vor dem Schlafengehen auf eine ausreichende Entspannungsphase.
- Vermeiden Sie eine Übermüdung durch Überarbeitung, da eine zu starke Müdigkeit das Einschlafen erschweren kann.

- Achten Sie darauf, dass Sie sich tagsüber etwas in der Sonne aufhalten, und vermeiden Sie am Abend helle Lichtquellen.
- Vermeiden Sie am späten Nachmittag und am Abend Stress und Stimulanzien (z. B. Koffein, Schokolade, Alkohol).
- Legen Sie ein Ritual fest, das Sie jedes Mal vor dem Schlafengehen durchführen, wie beispielsweise eine Entspannungsphase, ein warmes Milchgetränk trinken oder ein warmes Bad nehmen.
- Führen Sie an jedem Abend der Woche das gleiche abendliche Ritual durch.
- Im Bett sollten Sie nur schlafen und keinen anderen Aktivitäten nachgehen wie z. B. Fernsehen.
- Wenn Sie im Bett wach liegen und nach 15 Minuten immer noch nicht einschlafen können, stehen Sie auf und lenken Sie sich mit etwas ab, das beruhigt oder langweilig ist. Legen Sie sich dann nach kurzer Zeit wieder ins Bett.
- Vermeiden Sie, dass Ihnen aufgrund einer zu hohen Raumtemperatur heiß wird. Achten Sie im Schlafzimmer auf eine angenehme Raumtemperatur.

MS-Erkrankte können ihre gesamte Leistungsfähigkeit und Lebensqualität deutlich verbessern, indem die Ursachen für schlechten Schlaf behoben und regelmäßige Schlafgewohnheiten sowie eine gute Schlafhygiene eingehalten werden.

3.3.3 Sehstörungen

Die Sehstörung gehört zu den Symptomen, über die MS-Erkrankte am häufigsten berichten. Bis zu 80 %⁴⁹ leiden darunter, bei 25 bis 50 % der Erkrankten handelt es sich um das Erstsymptom⁵⁰. Sehstörungen können verschiedene Ursachen haben und zeichnen sich häufig durch verminderte Sehschärfe, gestörte Farbwahrnehmung und vermindertes Kontrastempfinden aus, aber auch Doppelbilder und Scheinbewegungen der Umwelt (Oszillopsien).⁵¹



Die Sehstörung gehört zu den Symptomen, über die MS-Erkrankte am häufigsten berichten, und bei 25 bis 50 % der Erkrankten handelt es sich um das Erstsymptom.

Häufig liegt den Sehstörungen eine Optikusneuritis zugrunde; 70 % der MS-Erkrankten leiden im Krankheitsverlauf daran. Wie bei der MS selbst sind hiervon normalerweise Personen im Alter zwischen 20 und 40 Jahren betroffen, wobei sie bei Frauen häufiger auftritt als bei Männern. Meist ist nur ein Auge betroffen⁵². Auch wenn sich nicht bei jeder Person, bei der eine Optikusneuritis erkannt wird, weitere MS-Symptome entwickeln, so trifft dies doch auf einen erheblichen Anteil der Betroffenen zu⁵³.

Die Optikusneuritis ist gekennzeichnet durch eine verminderte Sehkraft mit Schmerzen bei Augenbewegungen. Die Betroffenen sehen verschwommen, haben ein vermindertes Farb- und Kontrastempfinden und berichten über einen zentralen Gesichtsfeldausfall.

Eine andere Form der Sehstörung sind Doppelbilder oder ein Nystagmus (Augenzittern), die Hinweise auf einen Herd im Hirnstamm sind. Beim Nystagmus kommt am häufigsten ein horizontales Schlagmuster vor, jedoch sind auch vertikale und rotatorische Formen bekannt. Die Betroffenen nehmen einen Nystagmus als Scheinbewegungen der Umwelt (Oszillopsien) wahr.

3.3.4 Tremor

Etwa ein Drittel der MS-Erkrankten leidet an Tremor. Dies ist eines der MS-Symptome, das ebenfalls große Einschränkungen mit sich bringen kann, da die betroffene Person viele alltägliche Aktivitäten wie z. B. Schreiben, Essen, Ankleiden und Körperpflege nur noch schwer ausführen kann und dabei auf fremde Unterstützung angewiesen ist. Personen mit schwerem Tremor sind hochgradig behindert und im Alltag vollständig auf fremde Hilfe angewiesen. Eine Befragung in Verbindung mit der europäischen TREMOR-Studie ergab, dass MS-Erkrankte mit mäßigem bis starkem Tremor ihre Erwerbstätigkeit aufgeben und auch auf ihre Freizeitaktivitäten komplett verzichten oder diese stark reduzieren mussten. Üblicherweise versuchen die Betroffenen den Tremor durch Vermeidung von Bewegungen, Kompensationsstrategien oder eine gezielte Anpassung ihres Umfelds auszugleichen.



Etwa ein Drittel der MS-Erkrankten leidet an Tremor. Personen mit schwerem Tremor sind hochgradig behindert und im Alltag vollständig auf fremde Hilfe angewiesen.

Vermeidung von Bewegungen:

Tremor kann zur sozialen Isolation führen. Personen mit Tremor vermeiden häufig Bewegungen, durch die ihre Schwierigkeiten für andere Menschen sichtbar werden. Viele essen und trinken daher nicht mehr in der Öffentlichkeit.

Kompensationsstrategien:

Durch bestimmte Strategien, z. B. indem der Ellbogen seitlich fest an den Körper gedrückt wird, kann eine Person den Eindruck haben, dass der distale Tremor nachlässt und die Hand besser bewegt werden kann, wenngleich sich dadurch die Reichweite des Arms verkürzt. Personen mit einem Kopftremor können versuchen, den Kopf an der Schulter zu stabilisieren, um so den Tremor zu verringern. Die distale Steuerung kann verbessert werden, indem der Schultergürtel zurückgezogen und gegen die Rückenlehne des Stuhls gedrückt wird oder indem der Ellbogen in einer festen geraden Haltung fixiert wird.

Ein Tremor bei einer MS kann die Extremitäten, den Körperstamm, das Sehvermögen und das Sprechen beeinträchtigen. Er wurde als das frustrierendste MS-Symptom angegeben⁵⁴. Stress und Angst können den Tremor verstärken.

Bei der MS kommt am häufigsten der posturale Tremor (Haltetremor) und der Intentionstremor vor.

- Der *posturale Tremor* tritt auf, wenn eine Körperregion gegen die Schwerkraft gehalten werden soll. Diese Form des Tremors ist bei MS-Erkrankten häufig zu erkennen und kann auch als Kopftremor in Erscheinung treten.
- Der *Intentionstremor* tritt bei einer zielgerichteten Bewegung auf, wobei er sich mit zunehmender Näherung an das Ziel verstärkt. Dies kann beim Finger-Nase-Test beobachtet werden. Dabei wird die Person aufgefordert, ihren Arm seitlich nach außen anzuheben, dann den Ellbogen zu beugen und mit dem Zeigefinger die Nasenspitze zu berühren⁵⁵: Je näher der Finger der Nasenspitze kommt, desto stärker wird der Tremor. Der Intentionstremor tritt im Zusammenhang mit Läsionen im Kleinhirn (Zerebellum) bzw. den verbundenen Nervenbahnen im Hirnstamm auf. Der Begriff wird oft synonym mit „zerebellärem Tremor“ verwendet⁵⁶.

Der Ruhetremor ist zu beobachten, wenn die betroffene Körperregion gerade nicht bewegt wird und nicht gegen die Schwerkraft gehalten werden muss. Der Ruhetremor tritt typischerweise bei der Parkinson'schen Erkrankung und bei der MS nur sehr selten auf⁵⁷.

3.3.5 Blasenfunktionsstörung

Bei etwa 75 % der MS-Erkrankten treten im Krankheitsverlauf Blasenfunktionsstörungen auf. Die Auswirkungen für die Betroffenen können problematisch sein, da eine Beeinträchtigung der Blasenkontrolle zur selben Zeit wie Bewegungseinschränkungen auftreten kann. Dies erschwert bei Harndrang den raschen Gang zur Toilette.



Bei etwa 75 % der MS-Erkrankten treten im Krankheitsverlauf Blasenfunktionsstörungen auf.

Es gibt drei verschiedene Formen der Blasenfunktionsstörung, die häufig bei einer MS-Erkrankung auftreten⁵⁸. Eine Übersicht hierzu enthält Tabelle 2.

Art der Funktionsstörung	Ursache	Häufige Symptome
Störung beim Halten des Urins	Detrusorhyperreflexie	Erhöhter Harndrang, häufige Toilettengänge, Nykturie, Inkontinenz
Störung beim Entleeren des Urins	Verminderte Detrusorkontraktilität Sphinkterhypertonie	Harndrang, Tröpfeln, Nachdrang, häufige Toilettengänge, Verzögerung bei der Miktion, Inkontinenz, Infektion
Kombinierte Störung beim Halten und Entleeren des Urins	Detrusor-Sphinkter-Dyssynergie	Harndrang, Verzögerung, häufige Toilettengänge, Tröpfeln, Inkontinenz, Infektion

Tabelle 2. Arten der Blasenfunktionsstörung

3.3.5.1 Störung beim Halten des Urins (überaktive Blase)

Eine überaktive Blase ist das Problem, das MS-Erkrankte gewöhnlich am stärksten bemerken. Diese Form der Blasenfunktionsstörung tritt bei einer MS-Erkrankung am häufigsten auf, wobei die Raten zwischen 26 und 50 % liegen. Die Symptome dieser Funktionsstörung sind gesteigerter Harndrang, häufige Toilettengänge, Dranginkontinenz und Nykturie⁵⁹.

Bei dieser Störung zieht sich der Blasenmuskel bereits in der Füllphase unwillentlich zusammen. Im schlimmsten Fall scheint die Blase eine „Eigendynamik“ zu entwickeln.

Bereits ein teilweises Füllen der Blase kann bei den Betroffenen Harndrang auslösen. Zieht sich die Blasenmuskulatur zu stark zusammen, kann dies zu Inkontinenz führen. Das Problem verschlimmert sich bei eingeschränkter Beweglichkeit, da so der rechtzeitige Gang zur Toilette erschwert wird.

Ein weiteres Merkmal der gestörten Nervenversorgung der Blasenmuskulatur ist eine Verringerung der Blasenkapazität, was den Harndrang zusätzlich verstärkt. Dadurch verringern sich die Intervalle zwischen jeder Blasenentleerung von normalerweise 3 bis 5 Stunden (abhängig von der aufgenommenen Menge an Flüssigkeiten) auf eine Stunde oder noch kürzer.

3.3.5.2 Blasenentleerungsstörung

Diese Art der Blasenfunktionsstörung tritt weniger häufig auf (Inzidenz 19 bis 40 %). Sie kann jedoch zu schwerwiegenderen Komplikationen als die Störung beim Halten des Urins führen. Die Symptome einer Blasenentleerungsstörung sind häufiger Harndrang, Nykturie, verzögerte Blasenentleerung, Harnverhalt, Nachdrang und -tröpfeln, Überlaufinkontinenz und Infektionen im Harntrakt. Die gefürchteten Komplikationen bestehen in der Veränderung der Blasenmuskulatur, vor allem aber im Rückstau von Urin bis in die Niere mit daraus resultierender Niereninsuffizienz.

Nicht alle MS-Erkrankten bemerken, dass ihre Blasenentleerung nicht richtig funktioniert. Bei vielen ist eine gestörte Blasenentleerung zu erkennen, wenn sie bereits kurze Zeit nach dem Wasserlassen erneut Harndrang verspüren. Untersuchungen haben ergeben, dass sich bei MS-Erkrankten, die bei sich eine gestörte Blasenentleerung vermuteten, dieser Verdacht auch bestätigt hat. Jedoch lag in etwa die Hälfte derjenigen Patienten falsch, die davon ausgingen, dass sich ihre Blase **vollständig entleert**. Sie waren überrascht zu sehen, wie viel Urin noch in der Blase verblieb⁶⁰.

vollständig entleert

Eine unvollständige Blasenentleerung ist auf zwei Störungen zurückzuführen, die beide durch eine Fehlfunktion im Rückenmark verursacht werden⁶¹:

- **Detrusor-Sphinkter-Dyssynergie:** Bei der Kontraktion der Blasenmuskulatur kommt es nicht zu einer Relaxation der Muskulatur, die den Blasenausgang umschließt (urethraler Sphinkter), sondern zu einer reflektorischen Kontraktion, wodurch der Harnabfluss unterbrochen wird.
- **Detrusorhyperreflexie** mit nicht ausreichend durchhaltenden Kontraktionen: Die neuralen Impulse, die bei einem gesunden Menschen für die Kontraktion der Blasenmuskulatur sorgen, bis die Blase vollständig entleert ist, werden nicht vollständig über das Rückenmark übertragen. Beim Zusammenziehen der Blasenmuskulatur kann die Kontraktion nicht ausreichend lange durchgehalten werden.

3.3.5.3 Kombinierte Blasenstörung

Diese tritt bei 24 bis 46 % der MS-Erkrankten mit Blasenfunktionsstörungen auf. Sie kommt häufig als Detrusor-Sphinkter-Dyssynergie vor. Bei dieser Art der Blasenfunktionsstörung sind all die Symptome zu beobachten, die bei den Störungen beim Halten und beim Entleeren des Urins auftreten⁶². Erfolgt keine geeignete Behandlung, kann dies zu wiederholten Infektionen im Harntrakt, Harnrückfluss, Hydronephrose und in Extremfällen zu Nierenversagen führen.

3.3.6 Darmstörung

Auch Darmstörungen treten bei MS-Erkrankten häufig auf, wenngleich hier eine hohe Dunkelziffer zu beachten ist und diese Störungen im Allgemeinen vernachlässigt werden⁵⁹. Wiesel und seine Kollegen⁶³ haben berichtet, dass die Prävalenz von Darmstörungen bei MS-Patienten höher ist als in der Allgemeinbevölkerung (bis zu 70 %)⁶³.

Es scheint, als gäbe es zwischen Darmstörungen und dem Schweregrad der Behinderung keinen Zusammenhang, es ist aber eine Verbindung zur Dauer einer MS-Erkrankung zu erkennen⁶⁴. Darmstörungen führen bei MS-Erkrankten zu einer großen permanenten Belastung⁶³.

Um die Darmfunktionen steuern zu können, muss der **Stuhldrang** funktionieren.

Stuhldrang

Ein Stuhldrang tritt auf, wenn der Stuhl in den Mastdarm gelangt, der Mastdarm sich dadurch ausdehnt und über die sensorischen Kanäle das Signal gesendet wird, dass ein Stuhlabgang notwendig ist. Zu diesem Zeitpunkt können die fein abgestimmten Nervenendigungen des Mastdarms unterscheiden, ob der Stuhl fest oder flüssig ist oder ob es sich um einen Windabgang handelt.

Bei der MS ist jedoch die Übertragung solcher Signale häufig gestört, sodass diese Unterscheidung in bestimmten Situationen schwierig sein kann.

Bei einer Darmstörung in Verbindung mit einer MS-Erkrankung wird zwischen zwei Hauptarten unterschieden, der Obstipation und der Stuhlinkontinenz. Beide können gleichzeitig auftreten:

3.3.6.1 Obstipation

Eine **Obstipation** liegt vor, wenn pro Woche zwei oder weniger Stuhlgänge erfolgen bzw. wenn zur Förderung des Stuhlgangs mehrmals pro Woche Suppositorien, Laxantien oder Einläufe angewendet bzw. eingenommen werden. Einer Schätzung zufolge sind in Europa 17,1 % der Allgemeinbevölkerung von einer Obstipation betroffen⁶⁵, bei der MS sind es etwa 36 bis 53 %.

Obstipation

Folgende Faktoren tragen bei MS-Betroffenen zur Obstipation bei⁶⁴:

- neurologische Veränderungen
- Gefühllosigkeit im rektalen Bereich
- geschwächte Bauchmuskulatur
- Bewegungsmangel
- ungenügende Flüssigkeitszufuhr
- Medikamente, besonders für die Behandlung von Blasenfunktionsstörungen
- ungeeignete Stuhlgangroutine, besonders wenn für die Ausscheidung kein regelmäßiger Zeitpunkt festgelegt wird und nicht ausreichend Zeit zur Entspannung verfügbar ist

3.3.6.2 Stuhlinkontinenz

Stuhlinkontinenz ist die Unfähigkeit, den Stuhlabgang willkürlich zurückzuhalten. Bei 25 % der MS-Erkrankten tritt dies einmal pro Woche auf, bei 51 % der MS-Erkrankten einmal pro Monat. Faktoren, die zur Stuhlinkontinenz beitragen, sind Obstipation (verursacht rektale Distension und rektalen Überlauf), vermindertes Empfinden im rektalen Bereich, Sphinkterdysfunktion, bestimmte Medikamente und Ernährung⁶⁴.

3.3.7 Probleme mit der Sexualität

Der private und intime Charakter von Problemen mit der Sexualität stellt sowohl für die MS-Erkrankten als auch für die sie versorgenden Pflegekräfte eine besondere Herausforderung dar. Patienten mit sexuellen Schwierigkeiten sind sich nicht immer bewusst, in welchem Umfang eine MS-Erkrankung die eigene Sexualität beeinträchtigt. Andere Betroffene wiederum erkennen die möglichen Auswirkungen der MS auf ihre Sexualität. Daher ist es wichtig, dass die für die Betreuung von MS-Erkrankten zuständigen Krankenschwestern auf die verschiedenen Bedürfnisse der Patienten bezüglich Bewertung, Information und Bestätigung zum Thema Sexualität und sexuelle Themen achten.

Laut verschiedenen Berichten schwankt die Inzidenz der sexuellen Dysfunktion bei MS-Erkrankten ganz erheblich. Eine Befragung aus dem Jahr 2009 ergab, dass 50 bis 90 % der Männer und 40 bis 80 % der Frauen betroffen sind⁶⁶. Am häufigsten berichten Frauen über Symptome wie Anorgasmie oder Hyporgasmie, verringerte Feuchtigkeit der Vagina und sinkende Libido. Männer berichten am häufigsten über Impotenz oder erektile Dysfunktion (ED), Ejakulationsstörungen bzw. Orgasmusstörungen sowie sinkende Libido^{67,68}.

Die Prävalenz der sexuellen Dysfunktion fällt bei MS-Erkrankungen höher aus als bei anderen chronischen Krankheiten und ist nahezu fünfmal höher als in der Allgemeinbevölkerung^{69,70}. Bei derartigen Studien liegt der Schwerpunkt häufig auf den physischen Problemen, während alle anderen Auswirkungen, die eine veränderte Sexualität eines Betroffenen mit sich bringt, dabei oft unbeachtet bleiben.



Prävalenzstudien ergaben, dass bei etwa 70 % der MS-Erkrankten Veränderungen der Sexualfunktion auftreten.

Die sexuelle Dysfunktion geht mit anderen Behinderungen einher. Sie tritt besonders in Verbindung mit Blasen- und Darmstörungen, sensorischen Störungen in den Genitalien, Kraftlosigkeit der Beckenbodenmuskulatur und Spastizität auf⁶⁷. Die assoziierten Faktoren können als Risikofaktoren erkannt werden und auf die Möglichkeit einer sexuellen Dysfunktion hinweisen. Wie bei allen anderen Symptomen der MS kann auch die sexuelle Dysfunktion schubförmig einsetzen und danach wieder abklingen.

Probleme mit der Sexualität können als primär, sekundär oder tertiär bezeichnet werden⁷¹. Bei MS-Erkrankten können alle Phasen der Dysfunktion auftreten.

3.3.7.1 Primäre sexuelle Dysfunktion

Die primäre sexuelle Dysfunktion ist auf demyelinisierende Läsionen im Rückenmark und im Gehirn zurückzuführen, die sexuelle Empfindungen bzw. Reaktionen direkt beeinträchtigen. Beispiele:

- sinkende oder fehlende Libido
- veränderte Empfindungen in den Genitalien oder Parästhesien
- sinkende oder fehlende Empfindungen in den Genitalien
- verringerte Häufigkeit oder Intensität von Orgasmen
- erektile Dysfunktion
- verringerte Feuchtigkeit der Vagina oder vermindertes Anschwellen der Klitoris
- verringerter vaginaler Muskeltonus

3.3.7.2 Sekundäre sexuelle Dysfunktion

Als sekundäre sexuelle Dysfunktion werden Veränderungen der Sexualfunktionen bezeichnet, die indirekt durch andere MS-Symptome oder medizinische bzw. pharmakologische Eingriffe verursacht werden.

Folgende MS-Symptome können die Sexualität beeinflussen:

- Fatigue – Beeinflusst sexuelles Interesse, sexuelle Aktivität und Spontanität
- Spastizität – Beeinträchtigt Wohlfühl und Körperposition
- nicht-genitale sensorische Parästhesien – Verringern Wohlfühl und Genuss
- Kraftlosigkeit – Beeinträchtigt die sexuelle Aktivität
- Schmerzen – Verringern die sexuelle Aktivität und den sexuellen Genuss
- Blasen- bzw. Darmstörung – Verursacht Angst und Unwohlsein
- Tremor – Beeinträchtigt die sexuelle Aktivität
- kognitive Beeinträchtigung – Erschwert die Aufmerksamkeit und die psychogene Stimulation

Die folgenden Medikamente können die sexuelle Reaktion beeinträchtigen:

- Trizyklische Antidepressiva und selektive Serotonin-Wiederaufnahme-Hemmer (SSRIs) bei Depression – Können Libido und Orgasmus blockieren
- Anticholinergika und Antimuskarinika – Verringern die Feuchtigkeit der Vagina
- Antispastika – Bewirken eine stark ausgeprägte Fatigue
- Antikonvulsiva für die Behandlung von Schmerzen und Tremor – Bewirken eine stark ausgeprägte Fatigue

3.3.7.3 Tertiäre sexuelle Dysfunktion

Als tertiäre sexuelle Dysfunktion werden psychische, soziale und kulturelle Probleme bezeichnet, die die sexuellen Empfindungen und Reaktionen beeinträchtigen. Beispiele:

- „Behinderte Menschen sind sexuell unattraktiv.“

- „Ich kann nicht Betreuungsperson und Liebhaber gleichzeitig sein.“
- „Wenn ich mich nicht einmal selbst mag, wie kann mich dann ein anderer attraktiv finden?“
- „Das ist nicht mehr der Mensch, den ich einmal geheiratet habe.“
- „Er oder sie findet mich jetzt nicht mehr attraktiv, da ich nur noch zur Last falle.“
- „Bei all den anderen Problemen ist die Sexualität das Letzte, worum ich mir jetzt Sorgen mache.“

Es ist unbedingt zu klären, in welchen dieser Bereiche ein sexuelles Problem vorliegt. Die Interventionsmöglichkeiten umfassen unter anderem Mittel zur direkten Verbesserung der sexuellen Aktivität, die pharmakologische Behandlung der MS-Symptome und die Beratung bezüglich Selbstverständnis oder verbesserter Kommunikationsfähigkeiten.

Außerdem ist zu beachten, dass die MS vermehrt bei relativ jungen Menschen auftritt, die sexuell sehr aktiv sind und dies auch bleiben wollen. Es ist weiterhin zu berücksichtigen, dass der Zustand der physischen Funktion oder Beziehung für den Wunsch nach sexueller Erfüllung nicht relevant ist.



Was wäre der beste Einstieg für ein Gespräch mit einem MS-Erkrankten über Schwierigkeiten bzw. persönliche Probleme wie z. B. Blasenstörungen oder Probleme mit der Sexualität?

Um dem Gespräch eine beruhigende Wirkung zu verleihen, ist es häufig ratsam, den MS-Erkrankten darüber aufzuklären, dass bei der MS Blasen- und Stuhlprobleme sowie sexuelle Störungen auftreten können. Es ist sinnvoll, die Rolle des Nervensystems bei jeder beschriebenen Funktion zu erläutern. Dies kann nach Möglichkeit anhand von Grafiken veranschaulicht werden. Häufig können bereits von Anfang an die Sorgen der MS-Erkrankten gelindert werden, indem ihnen mitgeteilt wird, dass nicht nur sie davon betroffen sind und dass es in den meisten Fällen viele Lösungsansätze für diese Probleme gibt. Die Krankenschwester als Stütze der Patienten und ihrer Familien kann viele Möglichkeiten für die Behandlung der MS-Symptome sondieren. Die Krankenschwester muss auch andere Probleme verfolgen, die mit den Symptomen in Verbindung stehen. Patientinnen mit sexueller Dysfunktion haben manchmal das Gefühl, dass man dieses Problem gar nicht ansprechen muss. Jedoch sind bereits einfache Veränderungen wie z. B. das Leeren der Blase vor dem Geschlechtsverkehr und alternative Positionen oft sehr hilfreich. Ein offenes Vertrauensverhältnis zwischen Patient und MS-Schwester ist die beste Grundlage, um die mitunter komplexen Probleme des Symptommanagements anzugehen.

3.3.8 Sprechschwierigkeiten

Die MS kann die Sprechfunktion beeinträchtigen, was normalerweise durch eine verzögerte Übertragung von Nachrichten durch die betroffenen Nervenbahnen zu den für das Sprechen zuständigen Muskeln verursacht wird. Die Symptome sind variabel und stehen häufig im Zusammenhang mit Fatigue und Stressniveau. Bei einigen MS-Erkrankten nimmt bei Ermüdung die Lautstärke etwas ab, oder die Aussprache wird gegen Abend undeutlicher. Andere wiederum empfinden, dass ihre Gedanken ihren Worten vorauslaufen⁴³.

Es hat sich gezeigt, dass Sprechstörungen mit dem Ausmaß der Demyelinisierung und dem progressiven Krankheitsverlauf korrelieren, jedoch nicht mit der Erkrankungsdauer, dem Alter oder dem Beginn der MS⁷². Sprechstörungen treten in den frühen Phasen der MS selten auf, werden aber im späteren Verlauf häufiger. Anfänglich fällt die Sprechstörung nur leicht aus, verstärkt sich jedoch progressiv mit Zunahme der neurologischen Ausfälle. Sie ist bei Personen, bei denen bereits eine größere Anzahl neurologischer Systeme geschädigt ist, stärker ausgeprägt.

Die Symptome

Die Hauptsymptome der Sprechstörungen bei der MS sind:

Undeutliche Artikulation (Dysarthrie)

Das Sprechen erfolgt langsam und verwaschen mit undeutlichen Vokalen und Konsonanten, plötzlichen Pausen oder übermäßig langen Lauten. Diese Schwierigkeiten werden durch die Langsamkeit und Kraftlosigkeit der Zungenbewegungen und im geringeren Maße durch Probleme beim Bewegen der Lippen und des Kiefers verursacht.

Störung der Stimmbildung (Dysphonie)

Es gibt verschiedene Arten der Stimmstörung: Die Stimme klingt rau, gehaucht, heiser oder belegt. Die Stimme kann leise sein und durch Fatigue noch leiser werden. In bestimmten Fällen kann die betroffene Person nur noch kurze Sätze sprechen und muss dann pausieren. Dies wird durch Funktionsstörungen der Atmung und des Kehlkopfes verursacht. Mögliche Probleme bei der Atmung sind eine schlechte Atemstütze und die fehlende Atemkontrolle für das Sprechen. Mögliche Probleme am Kehlkopf können durch Über- oder Unterfunktion verursacht werden. Die Stimme kann auch gelegentlich einen übermäßig nasalen Charakter aufweisen.

Anormale Sprachmelodie (Dysprosodie)

Bei MS-Erkrankten können prosodische Störungen auftreten wie Langsamkeit oder übermäßige Schnelligkeit, schlechte oder übermäßige Tonhöhenbewegungen und übermäßige Lautstärkeschwankungen. Ursachen für diese Störungen sind verringerte Atemkontrolle, Funktionsstörung des Kehlkopfes und artikulatorische Dysfunktion oder schlechte Koordination zwischen den beteiligten Komponenten.

Wie häufig Sprech- und Kommunikationsschwierigkeiten bei MS-Erkrankten auftreten, ist nicht genau bekannt. Verschiedene Studien ergaben Inzidenzen zwischen 44 % und 77 %⁷³. In einer großen Gruppenstudie mit MS-Patienten haben Hartelius und seine Kollegen⁷⁴ herausgefunden, dass 62 % der Patienten über Sprech- und Stimmstörungen berichteten. Die Variation der Inzidenz ist von Schwere, Dauer und Stadium des Krankheitsverlaufs abhängig.

Eine Dysarthrie kann durch Läsionen im Hirnstamm oder aber auch im Kleinhirn (Zerebellum) verursacht werden. Folgende Sprechsymptome wurden berichtet. Sie sind nach der Häufigkeit ihres Auftretens aufgelistet:

- beeinträchtigte Steuerung der Lautstärke
- raue Stimme
- falsche Artikulation
- beeinträchtigte Betonung
- beeinträchtigte Steuerung der Tonhöhe

Untersuchungen über die Wirksamkeit von Sprechtherapien (Logopädie) bei MS-Erkrankten ergaben, dass diese erfolgversprechend sein können. Allgemeine Ratschläge bei Sprechstörungen: Vor dem Sprechen die Hintergrundgeräusche reduzieren, bei jedem Atmen halbe Wörter sagen, langsam sprechen und sich beim Sprechen direkt dem Zuhörer zuwenden. Wenn die Probleme nur sehr schwach auftreten, können herkömmliche Sprechübungen nützlich sein (z. B. Übungen zur Unterstützung der Atemkontrolle für verbessertes Stimmvolumen).

3.3.9 Schluckschwierigkeiten

Da dieselben anatomischen Strukturen und bestimmte physiologische Mechanismen sowohl beim Sprechen als auch beim **Schlucken** genutzt werden, können Sprechstörungen mit Schluckstörungen einhergehen.

Schlucken

Schlucken ist eine der grundlegendsten biologischen Funktionen, der eigentliche Schluckvorgang ist jedoch hochkomplex. Der Schluckakt verläuft in 3 Phasen:

- orale Phase
- pharyngeale Phase
- ösophageale Phase

Die oro-pharyngealen Phasen dauern nicht länger als 1,5 Sekunden, jedoch sind an der Koordination nicht weniger als 31 Muskelpaare beteiligt⁷³. Beeinträchtigungen der neurologischen Steuerung des Schluckaktes führen zur Dysphagie und können potenziell schwerwiegende Folgen für die Atmungsfunktion, die Ernährung und die Lebensqualität haben.

34 % der MS-Patienten berichteten über Schluckstörungen (Dysphagie), bei einer signifikanten Korrelation mit einer ausgeprägten **Schwere der Erkrankung**^{75,76}. Die Störungen treten üblicherweise in der oralen und pharyngealen Phase des Schluckens auf, wenngleich auch Funktionsstörungen am oberen Ösophagusphinkter erkannt wurden⁷⁵. Dies können Kauschwierigkeiten, das Ansammeln von Essen in der Wange, aus dem Mund tropfende Flüssigkeiten und Episoden von Husten und Würgen beim Essen und Trinken sein. Nicht selten werden Schluckschwierigkeiten von MS-Erkrankten geleugnet, selbst wenn sie von Familienmitgliedern angesprochen werden.

Schwere der Erkrankung

Eine aktuelle Studie⁷⁷ ergab, dass MS-Erkrankte mit Dysphagie im Vergleich zu Patienten ohne Dysphagie eine erheblich längere Krankheitsdauer ($p=0,031$) und mehr neurologische Schädigungen im zerebellären funktionellen System ($p=0,04$) aufweisen. Eine deutlich erhöhte Prävalenz von Dysphagie konnte bei Personen beobachtet werden, bei denen gemäß der EDSS-Skala ein höherer Grad an neurologischer Behinderung vorlag ($p=0,04$). Diese Ergebnisse unterstreichen die Bedeutung der Bewertung und Behandlung der Schluckfunktion bei MS-Patienten. Dies gilt besonders für Patienten mit einem hohen EDSS-Grad, einer deutlich schwereren zerebellären Dysfunktion und einer langen Krankheitsdauer.

Mit Fortschreiten der MS-Krankheit berichten mehr und mehr Patienten von sich aus über Kau- und Schluckprobleme. Bei schwerstbehinderten Patienten beträgt die Inzidenz dieser Probleme 65 %⁷⁸. Abhängig von der Stelle und dem Umfang der Demyelinisierung können Schluckbeschwerden zusammen mit MS-Exazerbationen schubartig auftreten und danach wieder abklingen.

Der Logopäde kann anhand manueller Untersuchungen und einer Videofluoroskopie beurteilen, ob der Schluckakt ohne funktionelle Störungen verläuft. Nach der Untersuchung gibt er Empfehlungen zur Haltung, zu den Mengen und der Beschaffenheit von Nahrungsmitteln sowie zur Essumgebung. Wenn das Schluckverhalten als unsicher betrachtet wird und wiederkehrende Infektionen im Brustraum auftreten oder eine ausgeprägte Gewichtsabnahme vorliegt, werden alternative Möglichkeiten der Ernährung wie z. B. nasogastrale Ernährung oder perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG) empfohlen.

3.3.10 Kognition

Kognitive Probleme können bereits im Frühstadium der MS auftreten. Die Erfahrung zeigt jedoch, dass das Risiko kognitiver Probleme mit fortgeschrittener Dauer und Schwere der Krankheit steigt. Wie bei den physischen Symptomen gilt auch hier, dass nicht immer alle kognitiven Funktionen betroffen sind. Kognitive Symptome können sich während eines Schubs verschlimmern und während der Remission wieder abschwächen. Häufiger entwickeln sich kognitive Symptome jedoch langsam und stetig.

Bei bis zu 65 % der MS-Erkrankten entwickeln sich messbare kognitive Defizite⁷⁹⁻⁸¹, die zu erheblichen Belastungen im Alltag führen können. Die kognitive Beeinträchtigung ist unabhängig von körperlicher Beeinträchtigung, kann also auch bei Patienten mit leichter körperlicher Behinderung auftreten. Dabei handelt es sich um einen unabhängigen Prädiktor für danach folgende Beeinträchtigungen im Beruf und im sozialen Umfeld⁸². Die weitere Ausübung des Berufs, die Durchführung alltäglicher Aktivitäten und die Abhängigkeit von Medikamenten können durch die kognitive Beeinträchtigung erschwert werden. Sie behindert den Austausch mit dem sozialen Umfeld, belastet die familiären Beziehungen und verursacht seelisches Leid⁸³.



Bei bis zu 65 % der MS-Erkrankten entwickeln messbare kognitive Defizite.

Bei den meisten MS-Erkrankten tritt die kognitive Beeinträchtigung mit einer relativ leichten Ausprägung auf⁸⁴. Bei einem kleinen Teil der MS-Erkrankten (etwa 10 %) schreitet sie jedoch fort und entwickelt sich zu einer Form der subkortikalen Demenz⁸⁵. Die kognitive Beeinträchtigung verstärkt sich über einen Zeitraum von vielen Jahren überwiegend extrem langsam. Die Geschwindigkeit dieser Entwicklung ist nicht vorhersehbar. Wie schnell Veränderungen auftreten, ist zum Großteil davon abhängig, wie stark das Gehirn von der Krankheit betroffen ist.

Bei einer MS-Erkrankung gibt es bestimmte kognitive Funktionen, die von den Beeinträchtigungen stärker betroffen sind als andere. Dies sind Kurzzeitgedächtnis, Aufmerksamkeit und Konzentration, Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit, Exekutivfunktionen (wie Planung und Lösen von Problemen), visuell-räumliche Funktionen und Sprachfluss^{86,87}. Allgemeiner Intellekt, Langzeitgedächtnis, Gesprächsverhalten und Leseverständnis bleiben meistens intakt. Allgemeine Sprachfunktionen, soziale Kompetenz, zeitliche und örtliche Orientierung sowie Orientierung zur Person sind bei einer MS-Erkrankung selten sehr stark betroffen (auch wenn die kognitive Beeinträchtigung erheblich schwerer wird). Jedoch treten häufig leichte Formen von Wortfindungsstörungen auf⁸².

Gedächtnisstörungen sind wahrscheinlich das häufigste kognitive Problem, mit dem MS-Patienten konfrontiert werden. Abgesehen von den offensichtlichen Schwierigkeiten, die durch Vergesslichkeit entstehen, wirken sich die Gedächtnisstörungen auch auf das Lernen neuer Fähigkeiten aus. Häufig liegt einer Gedächtnisstörung eine Aufmerksamkeitsstörung zugrunde.

Aufmerksamkeits- und Konzentrationsstörungen können ebenfalls zu Problemen führen. Dies trifft besonders dann zu, wenn mehrere Aufgaben gleichzeitig die Aufmerksamkeit fordern.

Logisches Denken und Urteilsvermögen (einschließlich Neues erlernen, Probleme lösen und Verhaltensregulation) können ebenfalls beeinträchtigt werden. Aufgrund der Subtilität des logischen Denkens ist dieses Problem oft weniger offensichtlich.

Die Geschwindigkeit der Informationsverarbeitung kann betroffen sein. Dies macht sich besonders bemerkbar, wenn der Betroffene Informationen verarbeiten muss, die aus verschiedenen Richtungen kommen.

Die visuell-räumliche Wahrnehmung kann ebenfalls beeinträchtigt sein.

Folgende kognitive Funktionen sind von einer MS-Erkrankung *weniger* betroffen: Sprache, explizites Wissen, „altes Wissen“, früher erlernte motorische Fähigkeiten (z. B. Fahrrad fahren) und dauerhafte automatische soziale Kompetenz.

Kognitive Beeinträchtigungen können sich bei jedem Betroffenen höchst unterschiedlich darstellen. Bei vielen MS-Erkrankten treten sie nie auf. Bei einigen Patienten wird die Beeinträchtigung nur in einem einzelnen Bereich bemerkt, bei anderen wiederum tritt die Beeinträchtigung in kombinierter Form in den häufig betroffenen Bereichen auf. Selbst eine leichte kognitive Beeinträchtigung kann sich gravierend auf die Leistungsfähigkeit eines Patienten im Alltag auswirken.

Leistungsfähigkeit eines Patienten im Alltag

Eine erheblich langsamere Informationsverarbeitung erhöht das Risiko von Verkehrsunfällen und die Gefahr, Aussagen anderer Menschen falsch zu verstehen, was wiederum zu mehr zwischenmenschlichen Konflikten führen kann.

Bereits leicht verminderte Fähigkeiten beim Lösen von Problemen und beim Organisieren können bei einem Patienten zu großen Schwierigkeiten führen, wenn dieser versucht, die vielfach konkurrierenden Anforderungen an die täglich verfügbare Zeit und Energie erfolgreich zu koordinieren. Dies betrifft z. B. Punkte wie den Arbeitsplatz zu erhalten, bei den Hausaufgaben der Kinder auf dem Laufenden zu bleiben und die Einhaltung des eigenen, auf die persönlichen MS-Symptome abgestimmten Versorgungsplans, der eventuell zeitlich festgelegte Fatigue- oder Toilettenpausen vorsieht.

Daher muss die Beurteilung der kognitiven Funktionen fester Bestandteil der Bewertung von MS-Erkrankten sein⁸⁸. Hierzu ist eine neuropsychologische Untersuchung empfehlenswert.

3.3.11 Spastizität

Spastizität betrifft in etwa drei Viertel der MS-Erkrankten⁹⁰. In einer Befragung bezeichnete ein Drittel der MS-Erkrankten die Spastizität als ein mittelschweres Symptom oder als das schlimmste Symptom, das bei ihnen jeden Tag auftritt⁹¹. Der Schweregrad der Spastizität stand im Zusammenhang mit der Dauer der MS-Erkrankung, dem Schweregrad der Behinderung, der Anzahl der Schübe und der Verschlechterung der Symptome in den vergangenen Monaten⁹¹. Bis zu 44 % der Betroffenen geben an, dass sich die Spastizität auf ihre alltäglichen Aktivitäten negativ auswirkt³². Sie kann zu einer Verschlechterung der Gangprobleme, der physischen Komponenten der Lebensqualität sowie der Darm- oder Blasenfunktionsstörung führen^{32,92}.



Spastizität betrifft in etwa drei Viertel der MS-Erkrankten.

Spastizität ist eine Komponente des oberen Motoneuron-Syndroms, das durch erworbene Schädigungen in irgendeinem Bereich des ZNS (einschließlich Rückenmark) verursacht wird. Die Auswirkungen können in positive und negative Merkmale untergliedert werden. Bei den meisten Betroffenen treten sie kombiniert auf⁹³.

Spastizität umfasst aktive Muskelkrämpfe, muskuläre Anspannung, Steifheit, Starrheit und Schwäche. Muskelschwäche ist häufig ein Erstsymptom der MS und sie wird oft noch durch Spastizität verstärkt. Spastizität kann den Bewegungsumfang reduzieren, das Initiieren und Beenden von Bewegungen behindern, Schmerzen verursachen, Fatigue verstärken und zu Stürzen führen. Sie gehört zu den Hauptursachen von Behinderungen der unteren Extremitäten⁹⁰. MS-Erkrankte bemerken möglicherweise, dass bestimmte Bewegungen mit einer erhöhten Steifheit einhergehen. Dies tritt häufig morgens auf oder wenn man längere Zeit saß. Die Verkrampfung lässt nach ein paar Minuten nach. Außerdem können spontane Zuckungen oder Kontraktionen der Extremitäten auftreten (Spasmen)¹.

Was ist die Ursache für Spastizität?

Die Steuerung und Regulation der normalen Aktivität der Skelettmuskeln basiert auf einer komplexen Kombination aus absteigenden motorischen Befehlen, Reflexen und sensorischen Rückmeldungen vom Gehirn und vom Rückenmark sowie aus dem peripheren Nervensystem. Bei einer normalen Bewegung wird durch Steuersignale, die von der Großhirnrinde, Basalganglien, dem Thalamus und dem Zerebellum stammen und über die oberen Motoneuronen übermittelt werden, das untere Motoneuron neu eingestellt, verstärkt und reguliert, das direkt über periphere Nerven mit dem Muskel verbunden ist, um eine glatte, koordinierte Muskelaktivität und Aufrechterhaltung der Körperhaltung zu erzielen.

Vereinfacht ausgedrückt: Spastizität tritt dann auf, wenn diese absteigenden oberen Motoneuronenbahnen beschädigt sind (z. B. bei der MS durch Plaques). Hierdurch wird die Bahnverbindung zwischen den oberen Motoneuronen und den unteren Motoneuronen unterbrochen. Dies kann zu einer verstärkten Aktivität der unteren Motoneurone und einer anschließenden Zunahme der Muskelaktivität führen, häufig auch als Reaktion auf periphere Stimuli wie z. B. Dehnen der Muskeln, eine Infektion des Harntrakts oder Dekubitus⁹⁴.

3.3.11.1 Folgen der Spastizität

Spastizität führt bei MS-Erkrankten nicht immer zu Beschwerden und Unannehmlichkeiten. Die Muskelsteifheit kann in einigen Fällen die Kraftlosigkeit ausgleichen und bei körperlichen Betätigungen unterstützend wirken, die sonst nicht durchführbar wären. Außerdem kann sie in bestimmten Bereichen der Physiotherapie hilfreich sein⁹⁵. In den meisten Fällen verursacht die Spastizität jedoch Probleme. Die erhöhte Steifheit in den Muskeln kostet viel Kraft, kann die Koordination behindern und andere MS-Symptome wie Fatigue noch verstärken.

Spastizität kann körperliche Aktivitäten wie z. B. Gehen, Umsetzen, Hochheben von Gegenständen, Waschen, Ankleiden und sexuelle Aktivität beeinträchtigen. Außerdem kann sie auch emotionale Auswirkungen haben, z. B. auf die Stimmung, das Selbstbild und die Motivation⁹⁶⁻⁹⁸. Ein sicheres Sitzen und Liegen kann ebenfalls durch Spasmen oder eine anhaltend schlechte Haltung beeinträchtigt werden, durch die sich wiederum Kontrakturen entwickeln können. Dies kann möglicherweise zu einer eingeschränkten Mobilität in der Gesellschaft und zur sozialen Isolation führen. Daher muss die Behandlungsform der Spastizität sorgfältig ausgewählt und fortlaufend überprüft werden, um das Therapieziel für die betroffene Person zu erreichen und um die Funktionen zu stärken und zu erhalten.

3.3.12 Schmerzen

Schmerzen sind ein häufiges Symptom von MS-Erkrankten. Studien berichten über eine Prävalenz zwischen 30 % und 90 %⁹⁹⁻¹⁰¹ und es handelt sich dabei oft um ein Erstsymptom². Bei der MS treten Schmerzen im Zusammenhang mit Ängsten und Depressionen auf und können alle Funktionsaspekte und physischen und geistigen Bereiche in Bezug auf die Lebensqualität beeinträchtigen³². Fast die Hälfte der MS-Patienten mit Schmerzsymptomen berichtet, dass sich die Schmerzen auf die sozialen Aktivitäten, den Beruf oder das Schlafen negativ auswirken.



Schmerzen sind ein häufiges Symptom von MS-Erkrankten. Studien berichten über eine Prävalenz zwischen 30 und 90 %.

Schmerzen können schwer zu ertragen sein, und darunter kann auch die psychische Verfassung der Betroffenen leiden. Schmerzen können zu einer Depression führen, die wiederum die Schmerzen verstärken kann. Die Schmerzen von MS-Erkrankten werden unterteilt in primäre Schmerzen, die direkt durch die Schädigung von Nerven hervorgerufen werden, und in sekundäre Schmerzen, die durch die Behinderung entstehen, wie z. B. Rückenschmerzen, die durch langes Sitzen im Rollstuhl oder durch eine schlechte Körperhaltung verursacht werden⁴³.

Bei einer systematischen Untersuchung der Schmerzen bei der MS¹⁰⁰ wird zwischen vier verschiedenen Schmerzkategorien unterschieden:

- kontinuierliche zentrale neuropathische Schmerzen (z. B. dysästhetische Schmerzen in den Extremitäten)
- intermittierende zentrale neuropathische Schmerzen (z. B. Trigeminusneuralgie, Lhermitte-Zeichen)
- muskuloskelettale Schmerzen (z. B. Rückenschmerzen, Muskelkrämpfe oder Schmerzen durch tonische Spasmen)
- kombinierte neuropathische und nicht-neuropathische Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen)

Eine weitere mögliche Ursache für Schmerzen sind MS-spezifische medikamentöse Therapien. Ein solcher Fall kann, auch wenn die Schmerzen nicht stark sind, zu einer reduzierten Therapie-Compliance führen¹⁰².

3.3.12.1 Neuropathische Schmerzen

Neuropathische Schmerzen oder Nervenschmerzen werden im Allgemeinen beschrieben als Brennen, Einschießen, Kribbeln, Stechen bzw. Überempfindlichkeit. Bei MS-Erkrankten werden neuropathische Schmerzen durch die Demyelinisierung der Nerven und durch Plaques im Gehirn und im Rückenmark verursacht. Ein Beispiel hierfür ist die *Trigeminusneuralgie*. Dabei handelt es sich um schwere Gesichtsschmerzen, die bei MS-Erkrankten deutlich häufiger auftreten als bei der Allgemeinbevölkerung. In Extremfällen können die durch eine Trigeminusneuralgie verursachten Schmerzen nur durch einen operativen Eingriff gelindert werden. Dies kann jedoch dazu führen, dass

das Gesicht taub bleibt¹⁰³. Das Lhermitte-Zeichen ist ein weiteres Beispiel für neuropathische Schmerzen. Dieses Zeichen wird häufig durch Kopfbewegung ausgelöst und einer Demyelinisierung im Halswirbelbereich zugeschrieben.

3.3.12.2 Nozizeptive Schmerzen

Muskuloskelettale oder nozizeptive Schmerzen treten auf, wenn Muskeln, Sehnen, Bänder und Weichgewebe geschädigt sind. Auch Muskelkrämpfe und Spastizität, häufige Symptome der MS, können nozizeptive Schmerzen verursachen. Viele MS-Erkrankte leiden unter Schmerzen im unteren Rücken. Dies trifft besonders dann zu, wenn sie aufgrund von Immobilität oder Fatigue lange Zeit sitzen müssen. Beim Sitzen wird der untere Rückenbereich stärker belastet als beim Stehen und die Nerven können beim Sitzen leicht zusammengedrückt oder eingeklemmt werden. Gleichmaßen kann ein veränderter Gang zu einer Fehlbelastung der Bandscheiben zwischen den Wirbeln führen. Durch eine solche Fehlbelastung können die Bandscheiben beschädigt und die Nerven eingeklemmt werden, was dann jeweils in dem Körperteil zu Schmerzen führt, den diese Nerven versorgen. Durch die Überstreckung der Kniegelenke beim Gehen können bei der MS auch Bänderschäden auftreten. Die anschließende Schwellung des Knies kann starke Schmerzen verursachen¹⁰¹.

3.3.13 Veränderung der Mobilität und des Gleichgewichts

Mobilität ist die Fähigkeit, sich uneingeschränkt bewegen zu können. Dies umfasst, ins Bett zu gehen, aus dem Bett aufzustehen, sich auf Stühle zu setzen und von diesen aufzustehen, Treppen und Steigungen hoch und herunter zu laufen und öffentliche Verkehrsmittel zu nutzen. Sie kann auch die Ausdauer betreffen, denn in einigen Fällen können MS-Erkrankte zwar noch gehen, dies jedoch nur über kurze Strecken.

Bei bis zu 90 % der MS-Erkrankten ist die Mobilität eingeschränkt³². Die eingeschränkte Mobilität betrifft funktionelle Aktivität, Erwerbstätigkeit, Unabhängigkeit und körperliche wie geistige Aktivitäten, die sich auf die Lebensqualität auswirken³². In mehreren Studien wurde auf die hohe Bedeutung der Mobilität in Bezug auf Produktivität und Erwerbstätigkeit hingewiesen. Mobilität und Handfunktion sind die beiden größten Prädiktoren für ein Zurückziehen aus dem Erwerbsleben. In einer Gruppe von MS-Patienten gaben 65 % an, dass unter all den Faktoren, die die Lebensqualität der Betroffenen beeinflussen, die Mobilität am wichtigsten ist³². In einer anderen Befragung berichteten 70 % der MS-Erkrankten mit Gehbehinderung, dass diese Behinderung für sie die größte Herausforderung in Verbindung mit der MS-Erkrankung darstellt¹⁰⁴. Patienten befürchten, dass ein **Sturz** die Gefahr der sozialen Isolation erhöht.



Bei bis zu 90 % der MS-Erkrankten ist die Mobilität eingeschränkt.

Sturz

MS-Erkrankte, die Angst haben zu stürzen, bewegen sich möglicherweise weniger, wodurch sich im Gegenzug Körperkraft, Ausdauer und Bewegungsumfang verringern können¹⁰⁵. Dies kann wiederum das Sturzrisiko erhöhen, und ein Sturz kann zusätzliche medizinische Kosten verursachen.

Gangprobleme können zu jedem Zeitpunkt im Krankheitsverlauf auftreten. Fünfzehn Jahre nach Diagnosestellung liegt die Wahrscheinlichkeit, dass eine Gehhilfe benötigt wird, bei schätzungsweise 40 %, und dass ein Rollstuhl erforderlich ist, bei etwa 25 %³².

3.3.14 Depression

Eine starke bzw. klinische Depression ist eine ernsthafte psychiatrische Störung, die sich aufgrund der Dauer, Schwere und Anzahl der Symptome von einer leichten Depression, Niedergeschlagenheit und Traurigkeit unterscheidet¹⁰⁶.

Eine starke Depression liegt vor, wenn sich eine Person fast jeden Tag über einen Zeitraum von mindestens zwei Wochen die meiste Zeit des Tages in einer traurigen oder gereizten Stimmung befindet. Außerdem müssen in diesem Zeitraum vier weitere **Symptome** auftreten:

- ein Verlust von Interesse an Dingen, die den Erkrankten vorher interessiert haben und zu denen er zuvor fähig war
- Gefühle von Wertlosigkeit oder übermäßige bzw. unangemessene Schuldgefühle
- erhebliche Zunahme des Appetits mit Gewichtszunahme oder Appetitverlust mit einhergehendem Gewichtsverlust
- veränderter Schlafrhythmus (2 bis 3 Stunden früher wach als üblich oder ein tägliches, um mehrere Stunden längeres Schlafbedürfnis)
- wiederkehrende Gedanken an den Tod oder Selbstmordneigung und -gedanken, Fatigue
- Aufmerksamkeitsdefizit
- sexuelle Funktionsstörung

Symptome

Einige Symptome, die bei einer starken Depression auftreten, werden auch mit der MS in Verbindung gebracht. Daher muss unterschieden werden zwischen dem bei einer Depression auftretenden sozialen Rückzug (durch das abnehmende Interesse an den normalen sozialen Aktivitäten) und der Tatsache, dass MS-Erkrankte aufgrund der Symptome und Beeinträchtigungen ihre Kontakte nicht auf gewohnte Weise pflegen können. Wenn die für eine schwere Depression charakteristischen anhaltenden und schweren Gemütsveränderungen nicht vorliegen, sind die Symptome höchstwahrscheinlich auf die MS zurückzuführen.

Schwere Depressionen treten bei MS-Patienten häufiger auf als in der Allgemeinbevölkerung und bei Personen mit anderen chronischen invalidisierenden Krankheiten¹⁰⁷. Bei der Hälfte aller MS-Erkrankten treten zu irgendeinem Zeitpunkt während der Krankheit Depressionen auf¹⁰⁸. Schätzungen zufolge liegt die Prävalenz der schweren Depression bei Betroffenen im Alter zwischen 18 und 45 Jahren bei 26 %¹⁰⁷. Eine Depression kann die Reaktion auf die Auswirkungen der MS, die Folge von Läsionen in den für die Steuerung der Emotionen zuständigen Gehirnarealen, die Folge von immunologischen Prozessen in der MS oder eine Nebenwirkung von MS-Medikamenten (z. B. Kortikosteroide, ggf. Interferon) sein. Es kann sich auch um eine separate Komorbidität handeln.



Bei der Hälfte aller MS-Erkrankten treten zu irgendeinem Zeitpunkt während der Krankheit Depressionen auf.

Depressionen, die häufig unerkannt und unbehandelt bleiben, korrelieren nicht mit dem Schweregrad der Behinderung bei der MS^{109,110}. Es hat sich jedoch gezeigt, dass sie mit dem Schweregrad der neurologischen Schädigungen in Zusammenhang stehen. Bei MS-Erkrankten mit Depression findet sich oft eine höhere Läsionslast im medialen orbitofrontalen Kortex als bei nicht-depressiven MS-Erkrankten¹¹¹. Außerdem wird die Depression als wichtigster Prädiktor für eine verminderte Lebensqualität von MS-Patienten betrachtet¹¹².

Zukunftsängste in Verbindung mit dem wahrgenommenen Verlust eines „normalen“ Lebens führen bei den meisten MS-Erkrankten zumindest gelegentlich zu depressiven Verstimmungen. Die Forschung geht davon aus, dass die bei der MS auftretende Depression durch eine Kombination der folgenden Ursachen ausgelöst werden kann:

- psychische Reaktionen auf die Diagnose einer chronischen Erkrankung
- Neuropathologie des Krankheitsverlaufs
- Zukunftsängste
- Verzweiflung über den wahrgenommenen Verlust des früheren Ichs

Nur wenige Krankheiten führen zu derart starken emotionalen Auswirkungen wie die MS. Forschungsergebnisse zeigen beispielsweise, dass die Funktions- und Leistungsfähigkeit bei Menschen, die sich in einem stabilen emotionalen Zustand befinden, deutlich besser ist, als dies bei depressiven oder ängstlichen Menschen der Fall ist¹¹³.

Die Depression stellt sich bei MS-Erkrankten häufig anders dar als bei Menschen ohne MS. In der MS können Symptome wie Traurigkeit, Reizbarkeit und Angst die ersten Anzeichen für eine tieferliegende Depression sein. Für jeden MS-Erkrankten mit Depression ist eine Liste mit den möglichen ursächlichen Faktoren (wie z. B. chronische Schmerzen und soziale Isolation) zu erstellen. Durch gezielte Interventionen ist zu versuchen, diese ursächlichen Faktoren nach Möglichkeit zu beseitigen. Hierfür sind spezifische Antidepressiva oder psychologische Behandlungen wie z. B. eine kognitive Verhaltenstherapie in Betracht zu ziehen. Dabei dürfen diese jedoch nur als ein Teil der gesamten Therapie zur Depressionsbehandlung angewendet werden.



3.4 Zusammenfassung

- Bei der MS treten viele verschiedene Symptome wie Sehstörungen, Sprech- und Schluckschwierigkeiten, Kraftlosigkeit, Schmerzen, Tremor, Blasen- und Darmstörungen, sexuelle Funktionsstörungen, Probleme mit dem Denken und dem Gedächtnis, Depression, Fatigue und episodisch auftretende Symptome auf.
- Diese Symptome können sich auf die Funktionsfähigkeit und das Wohlbefinden eines Patienten auswirken.
- Durch die Behandlung der Symptome können die Lebensqualität und die Funktionsfähigkeit im Alltag verbessert werden.
- Symptomatische Behandlungen können jedoch nicht das Fortschreiten der Krankheit verlangsamen.



Reflektierendes Lernziel:

Was sind aus Ihrer Sicht, unter Berücksichtigung aller vorstehend beschriebenen Symptome, die wichtigsten Anzeichen, auf die Sie bei Krankenbesuchen Ihrer Patienten achten sollten?

Wie würden Sie vorgehen, um bei Ihren Patienten Veränderungen bei ihren Symptomen festzustellen?

Welche Bedeutung hat in Bezug auf Ihre Rolle als MS-Schwester das Verständnis für die verschiedenen Symptome, die bei einem MS-Erkrankten auftreten können?

4 Unterscheidung eines Schubs von einer Fluktuation



4.1 Lernziele

Es ist wichtig, dass eine MS-Schwester die typischen Merkmale eines Schubs erkennen kann. Dieser Abschnitt befasst sich mit den Merkmalen eines Schubs und wie man einen Schub von Fluktuationen („Pseudoschüben“) unterscheiden kann.

Nach dem Durcharbeiten dieses Abschnitts sollten Sie in der Lage sein:

- die Merkmale eines MS-Schubs zu beschreiben.
- die wichtigsten Fragen zu formulieren, die einem MS-Erkrankten gestellt werden, bei dem ein Schub vermutet wird.
- einen MS-Erkrankten dahingehend zu unterstützen, dass dieser die sich abwechselnden Symptome unterscheiden, zwischen einem Schub und einer Fluktuation bzw. einer infekti-getriggerten Verschlechterung differenzieren sowie die auslösenden Faktoren verstehen kann.

4.2 Was ist ein Schub?

Ein Schub ist eine Episode neurologischer Symptome (durch Entzündung oder Demyelinisierung verursacht), die frühestens 30 Tage nach dem Beginn der vorherigen Episode auftritt, mindestens 24 Stunden andauert und nicht durch eine Infektion oder andere Ursache ausgelöst wird. Für einen Schub werden häufig auch andere Begriffe wie Rezidiv, Exazerbation, Aufflammen, akute Episode oder klinisches Ereignis verwendet¹¹⁴.



Ein Schub ist eine Episode neurologischer Symptome (durch Entzündung oder Demyelinisierung verursacht), die frühestens 30 Tage nach dem Beginn der vorherigen Episode auftritt, mindestens 24 Stunden andauert und nicht durch eine Infektion oder andere Ursache ausgelöst wird.

Während eines Schubs können neue oder bereits früher beobachtete Symptome langsam oder plötzlich auftreten. Die Symptome bauen sich normalerweise über einen kurzen Zeitraum auf, der mehrere Stunden oder Tage umfassen kann. Sie dauern häufig mehrere Wochen an (normalerweise vier bis sechs Wochen). Dieses Zeitfenster kann jedoch zwischen wenigen Tagen und vielen Monaten schwanken. Typische MS-Symptome in einem Schub sind Kraftlosigkeit, Gangunsicherheit, Blasenfunktionsstörung oder Doppelbilder. Andere Symptome der MS wie Fatigue oder Schmerzen können wiederum die Einordnung als Schub erschweren, da deren Beginn und Ende nicht immer eindeutig bestimmt werden können. Prinzipiell können aber alle oben beschriebenen Symptome der MS bei einem Schub auftreten.

Im Frühstadium der Krankheit treten Schübe häufiger auf. Dies kann sich jedoch bei jedem einzelnen MS-Patienten höchst unterschiedlich darstellen. Bei einigen Personen treten im Laufe eines Jahres mehrere Schübe auf, während bei anderen zwischen den Schüben mehrere Jahre vergehen können. In einer retrospektiven Studie, an der 2.477 Patienten mit schubförmig-remittierender MS teilnahmen, wurde bei mehr als drei Viertel der Teilnehmer ein schubfreier Zeitraum von fünf Jahren beobachtet¹¹⁵. Durchschnittlich treten bei einem MS-Erkrankten etwa 0,6 Schübe pro Jahr auf, wobei die Häufigkeit der Schübe im weiteren Krankheitsverlauf langsam abnimmt¹¹⁶.

Ob sich die Symptome bei einem Betroffenen abschwächen und in welchem Umfang sie sich zurückbilden, ist bei einem Schub nicht vorhersehbar. Verschiedene Studien haben gezeigt, dass in 20 bis 60 % der Fälle keine vollständige Rückbildung erfolgt¹¹⁷. Schübe werden durch Entzündungen in bestimmten Teilen des ZNS verursacht und können in MRT-Aufnahmen als Läsionen mit aktiver Entzündung sichtbar werden. Im Frühstadium der Krankheit erfolgt häufig eine vollständige Rückbildung. Im späteren Krankheitsverlauf können die Symptome immer unvollständiger abheilen, sodass die bleibenden Behinderungen stetig zunehmen.

4.3 Die Rolle der MS-Schwester

In erster Linie ist es wichtig, dass die MS-Schwester feststellt, welche Symptome sich verändert und über welchen Zeitraum sich die Symptome verschlechtert haben. Ein Schub hält typischerweise mehrere Tage oder Wochen an. Symptome, die sich über einen Zeitraum von mehreren Monaten oder länger verschlechtert haben, deuten nicht auf einen Schub hin, sondern sind vielmehr Anzeichen für das Fortschreiten der Krankheit²⁶.



In erster Linie ist es wichtig, dass die MS-Schwester feststellt, welche Symptome sich verändert und über welchen Zeitraum sich die Symptome verschlechtert haben. Symptome, die sich über einen Zeitraum von mehreren Monaten oder länger verschlechtert haben, deuten nicht auf einen Schub hin, sondern sind vielmehr Anzeichen für das Fortschreiten der Krankheit.

Es ist unbedingt zu beachten, dass es sich bei einer Verschlechterung von Symptomen und bei Veränderungen der Funktionsfähigkeit nicht immer um einen Schub handelt. Derartige Veränderungen können auch durch andere Faktoren verursacht werden (z. B. Luftfeuchtigkeit, erhöhte Körpertemperatur, Infektion, akute oder chronische Stresssituationen oder Belastungen).

Infektion

Nicht selten äußern Patienten gegenüber der MS-Schwester den Verdacht, dass bei ihnen ein Schub aufgetreten sei, und es stellt sich nach eingehender Befragung heraus, dass es sich um eine Infektion handelt. Durch eine Infektion können sich MS-Symptome verschlechtern, wenngleich auch häufiger Infektionen im Harntrakt die Ursache sind. Infektionen können weitgehend asymptomatisch sein, jedoch ein Aufflammen der MS-Symptome bewirken. Außerdem können die durch die Infektion verursachten Symptome mit denen eines MS-Schubs leicht verwechselt werden.

Die Verschlechterung der Symptome kann wie ein Schub erscheinen, auch wenn eine eingehende Untersuchung ergibt, dass es sich nicht um einen Schub handelt. Diese Episoden werden auch als Pseudoexazerbation oder Pseudoschübe (Pseudorezidive) bzw. Fluktuationen bezeichnet. Sobald die zugrunde liegende Ursache behandelt wird, lassen die Pseudoschübe normalerweise nach.

4.3.1 Fragen der MS-Schwester an einen Patienten, der vermutet, dass bei ihm ein Schub aufgetreten ist

- **Zeitliche Abfolge des Entstehens der Symptome**

Fragen Sie den Patienten, ob die Symptome subakut oder akut aufgetreten sind.

Wann haben sie begonnen?

Halten sie seit mindestens 24 Stunden an?

Fragen Sie den Patienten, inwiefern sich seine aktuelle gesamte körperliche Verfassung von der vor 30 Tagen unterscheidet.

Welche Symptome treten auf?

Handelt es sich um neue Symptome oder sind diese bereits früher aufgetreten?

Werden sie durch etwas verschlimmert?

- **Wie behindernd sind die Symptome?**

Es muss ergründet werden, wie sich diese „neuen“ Symptome auf den Alltag des Patienten auswirken und was der Patient jetzt nicht mehr machen kann, jedoch vor ein paar Tagen noch machen konnte.

In welcher Form beeinträchtigen diese Symptome den Patienten zu Hause oder in der Arbeit?

- **Ausschließen eines Pseudoschubs**

Bevor ein Schub bestätigt wird, muss unbedingt ein Pseudoschub ausgeschlossen werden, auch wenn dies nicht immer einfach ist.

Bevor mit der Einnahme von Steroiden begonnen wird, muss sichergestellt werden, dass der Patient keine Infektion hat, z. B. durch eine Untersuchung des Urinstatus. Wenn eine frühere Infektion noch nicht vollständig auskuriert ist, muss mit der Verabreichung von Steroiden bis zur vollständigen Ausheilung der Infektion abgewartet werden.

- **Stehen die verstärkten Symptome im Zusammenhang mit dem Menstruationszyklus der Frau?**

Es ist bekannt, dass sich MS-Symptome im Menstruationszyklus verschlechtern können.

Einige an MS erkrankte Frauen berichten, dass sich etwa 7 Tage vor und 3 Tage während der Periode Fatigue und andere Symptome verstärken.

Bei einigen an MS erkrankten Frauen verstärken sich in den Wechseljahren die Symptome.

- **Hat der Patient mit der Einnahme eines neuen Medikaments begonnen?**

Einige Arzneimittel, die MS-Erkrankten verschrieben werden, haben Nebenwirkungen, die einen Schub vortäuschen können.

Fragen Sie den Patienten, ob vor kurzer Zeit mit der Einnahme eines neuen Medikaments begonnen wurde.

Erkenntnisse deuten darauf hin, dass Schübe in den ersten drei Monaten nach der Geburt eines Kindes vermehrt auftreten können. Auch Infektionen können (neben der oben erwähnten, infektbedingten Verschlechterung) Schübe auslösen. Operationen, Allgemein- und Epiduralanästhesie sowie physische Traumata werden nicht mit einem erhöhten Schubrisiko assoziiert.

Mit jedem neuen Schub beginnt für MS-Erkrankte und ihre Angehörigen eine anstrengende Zeit. Außerdem können bei jedem Schub Verzweiflung und Ängste neu aufflammen^{88,119}. Für viele der von einem Schub betroffenen Patienten bedeutet dies, dass sie vorübergehend nicht arbeiten oder sich nur mit größter Mühe um ihre Kinder kümmern können. Sie können ggf. ihre sozialen Kontakte nicht pflegen oder Veranstaltungen besuchen.

MS-Erkrankte sehen sich häufig mit vielen unbeantwortbaren Fragen konfrontiert: Wann werden sich die Symptome legen? Wird es eine vollständige Rückbildung geben? Ist der Schub der Beginn einer Phase mit aggressiverem Krankheitsfortschritt? Die Auswirkungen eines Schubs auf das soziale Umfeld des Betroffenen dürfen nicht ignoriert werden. In einer solchen Situation spielen die MS-Schwester bei der Unterstützung der Patienten eine besonders wichtige Rolle²⁶.



Die Auswirkungen eines Schubs auf das soziale Umfeld des Betroffenen dürfen nicht ignoriert werden. In einer solchen Situation spielen die MS-Schwester bei der Unterstützung der Patienten eine besonders wichtige Rolle.



4.4 Zusammenfassung

- Bei der MS treten viele verschiedene Symptome wie Sehstörungen, Sprech- und Schluckschwierigkeiten, Kraftlosigkeit, Schmerzen, Tremor, Blasen- und Darmstörungen, sexuelle Funktionsstörungen, Probleme mit dem Denken und dem Gedächtnis, Depression, Fatigue und episodisch auftretende Symptome auf.
- Schübe treten häufig auf und werden durch eine Entzündungsaktivität im zentralen Nervensystem verursacht.
- Sie werden als relativ akute Episoden eingestuft. Ein Schub ist die Zunahme der Symptome für einen Zeitraum von mindestens 24 bis 48 Stunden nach einer Phase der Stabilisierung von mindestens 30 Tagen.
- Der Umfang der Rückbildung eines Schubs und die Dauer eines bestimmten Schubs können fast nicht vorausgesagt werden. Dies ruft verständlicherweise große Ängste hervor.
- Die Rolle der MS-Schwester bei der Beurteilung der Art des Problems, der Versorgung mit Informationen und der Unterstützung der Patienten und ihren Angehörigen ist von entscheidender Bedeutung.
- Eine weitere wichtige Aufgabe der MS-Schwester ist es, mögliche andere Ursachen einer Symptomverschlechterung wie z. B. eine Infektion auszuschließen, die ggf. einer separaten Behandlung bedarf.



Reflektierendes Lernziel:

Auf welche maßgeblichen Punkte ist zu achten, um zu entscheiden, ob bei einem Patienten ein Schub aufgetreten ist?

Wie würden Sie einem Patienten erklären, was mit ihm während eines Schubs passiert?

5 Atypische Präsentation der MS



5.1 Lernziele

Neben den typischen Formen der MS kann sich MS auch atypisch darstellen. Dies muss der MS-Schwester unbedingt bewusst sein. In diesem Abschnitt werden die atypischen Formen der MS zusammen mit ihren wichtigsten Unterscheidungsmerkmalen erläutert.

Nach dem Durcharbeiten dieses Abschnitts sollten Sie in der Lage sein:

- die Unterschiede zwischen dem Beginn einer MS-Erkrankung im Erwachsenenalter und im Kindesalter bzw. in der Jugend zu umreißen.
- den Beginn einer MS-Erkrankung im fortgeschrittenen Erwachsenenalter zu erläutern.
- die eher selteneren Formen der MS zu beschreiben.

Intro

5.2 Einführung

MS tritt selten bei Kindern und Jugendlichen auf. Bei an MS erkrankten Kindern und Jugendlichen verläuft die Krankheit langsamer als bei Erwachsenen.

5.3 Pädiatrische Formen/ MS mit frühem Beginn

Die pädiatrische MS wurde lange Zeit nicht vollständig als solche erkannt und behandelt. In den vergangenen zehn Jahren ist jedoch das Bewusstsein für die besonderen diagnostischen Schwierigkeiten, den klinischen Verlauf und die speziellen Bedürfnisse dieser Patienten gewachsen. Auch wenn sich einige Aspekte der klinischen Erkrankung bei Kindern und Erwachsenen gleichen, kann sich die MS bei Kindern in Bezug auf klinische, radiologische und Labormerkmale von der MS bei Erwachsenen deutlich unterscheiden¹²⁰.

Es wird geschätzt, dass zwischen 2,7 und 5 % der MS-Patienten unter 16 Jahren sind¹²¹. Die Erkrankungshäufigkeit ist bei jungen Kindern (10 Jahre und jünger) deutlich niedriger (0,2 bis 0,7 %)^{122,123}. Wie bei der MS bei Erwachsenen tritt auch die **pädiatrische MS** beim weiblichen Geschlecht häufiger auf. Jedoch ist das Geschlechterverhältnis vom Alter bei Krankheitsbeginn abhängig: Bei Kindern, bei denen die MS vor dem 6. Lebensjahr beginnt, ist das Verhältnis zwischen Mädchen und Jungen fast ausgeglichen und liegt bei 0,8:1. Bei Beginn der Krankheit zwischen dem 6. und 10. Lebensjahr steigt jedoch das Verhältnis auf 1,6:1 an und bei einem Beginn nach dem zehnten Lebensjahr liegt das Verhältnis noch höher bei 2:1¹²⁴.

pädiatrische MS

Bestimmte zusätzliche Aspekte des demografischen Profils der pädiatrischen MS unterscheiden sich von denen der MS bei Erwachsenen. In einer Ambulanz in Boston wurde festgestellt, dass verglichen mit den MS-Patienten mit Krankheitsbeginn im Erwachsenenalter in der Gruppe der Patienten mit pädiatrischer MS der Anteil der Afroamerikaner höher ist (7,4 vs. 4,3 %)¹²³. An anderen Orten wurde wiederum bei der pädiatrischen MS eine größere ethnische Vielfalt und Herkunft als bei der MS bei Erwachsenen bemerkt¹²⁵. Bei 6 bis 20 % der an MS erkrankten Kinder liegt eine positive Familienanamnese mit MS vor¹²⁶.

Im Vergleich zur MS bei Erwachsenen ist bei an MS erkrankten Kindern die Schubrate in den ersten beiden Jahren höher, die Krankheit selbst verläuft jedoch langsamer¹²⁷. Auch wenn zu Beginn der

klinische Verlauf günstiger sein kann, können bei Patienten mit früher MS bereits im jüngeren Alter schwerere Behinderungen auftreten¹²⁸. Das Risiko einer sekundär progredienten MS besteht bei Kindern (wie bei Erwachsenen) bei einer höheren Schubhäufigkeit und kürzeren Stabilisierungsintervallen zwischen den Schüben in den ersten Jahren der Erkrankung.

Kinder zeigen häufig systemische Symptome wie Unwohlsein, Reizbarkeit und leichtes Fieber, die den Symptomen einer Enzephalomyelitis oder metabolischen Enzephalopathie ähnlich sind. Folgende Gründe können dazu führen, dass die Diagnose bei Kindern übersehen wird:

- Eine akute disseminierte Enzephalomyelitis tritt in diesem Alter häufiger auf als eine MS.
- Eine Vielzahl von Erkrankungen des ZNS kann eine MS vortäuschen.
- Die Diagnose erfolgt häufig erst viel später im Erwachsenenalter.

Für die betroffenen Kinder bzw. Jugendlichen und ihre Angehörigen ist die Diagnose MS ein gravierender Einschnitt mit traumatischen Auswirkungen. Die unsichere Prognose und das seltene Auftreten dieser Krankheit erschweren den Angehörigen, sich der neuen Situation anzupassen. Bei der Art und Weise, wie die Diagnose den Betroffenen mitgeteilt wird, sind bestimmte Punkte zu beachten. Den Angehörigen gegenüber muss unbedingt hervorgehoben werden, dass sie mit ihrer Krankheit nicht allein sind und dass ihnen im Internet spezielle Gruppen in den sozialen Netzwerken, Selbsthilfegruppen vor Ort und spezifische Fachbücher zur pädiatrischen MS Hilfe bieten.

Für betroffene Kinder sowie ihre Eltern ist es besonders schwierig, sich mit dem unvorhersehbaren Verlauf der MS, den Verhaltensänderungen und dem Risiko schwerer Behinderungen abzufinden¹²⁹. Schock und Bestürzung sind die häufigsten Empfindungen von Eltern und Betreuungspersonen, wenn sie mit der Diagnose MS bei einem Kind oder Jugendlichen konfrontiert werden¹³⁰. In Bezug auf die Altersgruppe sind Jugendliche am stärksten von der pädiatrischen MS betroffen. Der Umgang mit Teenagern fordert großes Einfühlungsvermögen, da sie aus psychischer Sicht besonders verletzlich sind. Auf diesem Gebiet und im Umgang mit dieser Krankheit gibt es nur wenige Forschungsergebnisse. Dies kann die Unterstützung bei psychischen Problemen erschweren¹²⁹. Wie auch bei anderen chronischen Krankheiten können das Gefühl der Isolation, die Abhängigkeit von einer Langzeitbehandlung und die Notwendigkeit eines Selbstmanagements bei diesen Betroffenen schneller zu Verhaltensproblemen führen.



Sind bei der Unterstützung eines Jugendlichen, bei dem vor Kurzem MS diagnostiziert wurde, und seiner Angehörigen besondere Bedürfnisse zu beachten?

Jugendliche, bei denen vor Kurzem MS diagnostiziert wurde, können eine besondere Herausforderung darstellen. Hierbei ist es am wichtigsten, ihre typischen Bedürfnisse bezüglich Wachstum und Entwicklung abzuklären. Sie haben häufig das Bedürfnis, besonders unabhängig zu sein und achten nicht immer auf die Einschränkungen, die bei der MS im Falle eines Schubs entstehen können. Für die betroffenen Jugendlichen und ihre Angehörigen ist die Diagnose MS ein gravierender Einschnitt mit traumatischen Auswirkungen. Die unsichere Prognose und das seltene Auftreten dieser Krankheit erschweren den Angehörigen, sich der neuen Situation anzupassen. Wie auch bei anderen chronischen Krankheiten können das Gefühl der Isolation, die Abhängigkeit von einer Langzeitbehandlung und die Notwendigkeit eines Selbstmanagements bei diesen Betroffenen schneller zu Verhaltensproblemen führen. Der Umgang mit Teenagern fordert großes Einfühlungsvermögen, da sie aus psychischer Sicht besonders verletzlich sind.



In Bezug auf die Altersgruppe sind Jugendliche am stärksten von der pädiatrischen MS betroffen. Der Umgang mit Teenagern fordert großes Einfühlungsvermögen, da sie aus psychischer Sicht besonders verletzlich sind.

5.4 Später Beginn

Auch wenn es darüber keine allgemeine Übereinstimmung gibt, so spricht man von einer MS mit spätem Beginn, wenn die ersten Symptome der Krankheit nach dem 50. Lebensjahr auftreten¹³¹. Die Diagnose und klinische Behandlung der MS mit spätem Beginn ist schwierig. Die Gründe hierfür sind, dass es mehrere verschiedene Krankheiten mit den gleichen Symptomen gibt wie etwa ischämische zerebrovaskuläre Erkrankungen, deren Häufigkeit mit zunehmendem Alter steigt, und die zervikale Myelopathie spondylarthrotischen Ursprungs, die als häufigste Ursache für Parästhesien bei Menschen über 50 betrachtet wird¹³².



Auch wenn es darüber keine allgemeine Übereinstimmung gibt, so spricht man von einer MS mit spätem Beginn, wenn die ersten Symptome der Krankheit nach dem 50. Lebensjahr auftreten.

Fortgeschrittenes Alter wird bei der MS nicht mehr als diagnostisches Ausschlusskriterium betrachtet. Es wurde der Fall einer Frau bekannt, die sich im Alter von 82 Jahren mit ihrem ersten Symptom einer MS vorstellte¹³³. In einigen Publikationen wird der Begriff „sehr später Beginn“ für Fälle verwendet, in denen der Krankheitsbeginn in das siebte Lebensjahrzehnt fällt.

Bei der MS mit spätem Beginn überwiegt die primär progrediente MS (PP-MS). Hiervon sind 55 bis 80 % der Patienten betroffen^{131,134}, wenn auch der Krankheitsverlauf dem von Patienten ähnlich ist, bei denen die MS im Erwachsenenalter vor dem 50. Lebensjahr begonnen hat¹³⁴. Vor Kurzem wurde jedoch berichtet, dass die MS mit spätem Beginn bei betroffenen Frauen anders fortschreitet als dies bei Frauen der Fall ist, bei denen die MS im Erwachsenenalter vor dem 50. Lebensjahr begonnen hat¹³⁵. Aufgrund der ungewöhnlichen Form ist bei der Erkennung der MS in dieser Bevölkerungsgruppe eine besonders hohe Wachsamkeit gefordert¹³¹.

5.5 MS-Variation: Andere Formen der MS

5.5.1 Benigne MS

Es gibt zunehmend mehr Meinungsunterschiede darüber, ob diese besondere Kategorie der MS tatsächlich existiert. Bei ihr tritt nach isolierten Schüben eine vollständige Rückbildung ein und es kommt nur zu einer geringen oder keiner Zunahme der Behinderungen. Zwischen den Schüben können 10 oder mehr Jahre vergehen. Bei Betroffenen mit benigner MS liegt der EDSS-Grad unter 3,0. Ein EDSS-Grad von 3,0 gibt eine mäßige Behinderung in einem funktionellen System oder eine leichte Behinderung in drei oder vier funktionellen Systemen an, der Patient bleibt aber voll gehfähig¹. Diese Form der MS wird häufig erst nach mehreren Jahren diagnostiziert.

5.5.2 Maligne MS (Marburg-Variante)

Zusätzlich zu den bereits genannten Formen der MS gibt es noch die maligne MS. Dabei handelt es sich um eine seltene und schwere Form der MS, die durch mehrere große, im gesamten ZNS verteilte Läsionen gekennzeichnet ist. Die Demyelinisierung und der Verlust von Axonen ist deutlich aggressiver ausgeprägt als bei allen anderen Formen der MS, was innerhalb kurzer Zeit zu schwerwiegenden Behinderungen führt. Dies ist eine atypische Form der MS, die häufig nur äußerst schwierig diagnostiziert werden kann¹³⁶. Sie nimmt im Allgemeinen einen rapiden progredienten

Verlauf ohne anhaltende Rückbildungsphasen und kann nach Krankheitsbeginn binnen Monaten zum Tod führen.

5.5.3 Neuromyelitis optica (NMO / Devic-Erkrankung)

Neuromyelitis optica (NMO), auch als Devic-Syndrom oder Devic-Erkrankung bezeichnet, ist eine entzündliche Erkrankung, die an den Sehnerven und im Rückenmark auftritt. Eine akute transverse Myelitis ist oft die Erstmanifestation. Die wichtigsten Merkmale sind Optikusneuritis und Myelitis sowie eine Rezidivneigung, weshalb sie lange als Unterform der MS eingestuft wurde. Heutzutage wird die NMO als eigenständiges Krankheitsbild aufgefasst, bei dem ein Antikörper gegen Wasserkanäle im zentralen Nervensystem (Aquaporin-4) eine pathogenetische Rolle spielt. Dieser Antikörper kann im Blut gemessen werden.

Neuromyelitis optica kann monophasisch oder schubförmig verlaufen. Bei einer monophasischen NMO treten bei den Patienten entweder eine unilaterale oder eine bilaterale Optikusneuritis (ON) und eine einzelne Episode der Myelitis auf. Typischerweise, jedoch nicht immer, passiert beides unmittelbar hintereinander. Es folgen keine weiteren Schübe. Im Gegensatz dazu setzt sich bei Patienten mit schubförmigem Verlauf die diskrete Verschlechterung der ON bzw. der Myelitis fort, nachdem diese die Diagnosekriterien der NMO erfüllt haben¹³⁷.



5.6 Zusammenfassung

- Es gibt mehrere verschiedene Formen der klinischen Präsentation der MS, die man trotz ihrer Seltenheit unbedingt kennen muss.
- MS kann bei jungen Kindern und bei älteren Erwachsenen auftreten und muss daher bei diesen Patientengruppen als mögliche Diagnose in Betracht gezogen werden.

6 Prognose (Krankheitsverlauf)



6.1 Lernziele

Der gesamte Verlauf der MS ist nicht vorhersehbar. Dies gilt sowohl für die Art und Schwere der bei jedem einzelnen Patienten auftretenden Symptome als auch für die langfristige Behinderung. In diesem Abschnitt werden die Faktoren erläutert, die den zu erwartenden Verlauf der Krankheit beeinflussen könnten.

Nach dem Durcharbeiten dieses Abschnitts sollten Sie in der Lage sein:

- den Krankheitsverlauf betreffende Faktoren und Symptome zu benennen, die zur Abschätzung der langfristigen Behinderung beitragen.



6.2 Einführung

Kennzeichnend für die MS ist, dass die Prognosen für die Betroffenen, bei denen die Diagnose MS gestellt wurde, extrem unterschiedlich ausfallen können. Bei weniger als 5 % der MS-Erkrankten treten innerhalb der ersten 5 Jahre nach Beginn der Krankheit schwerste Behinderungen auf und bei 10 bis 20 % der Betroffenen sind ohne Therapie über einen Zeitraum von über 20 Jahren keine Behinderungen zu beobachten¹⁷. In der Zeit vor der Einführung von krankheitsmodifizierenden Therapien vergingen ab dem Krankheitsbeginn durchschnittlich (mediane Zeit) etwa 15 Jahre, bis der Patient eine Gehhilfe benötigte, etwa 26 Jahre bis zur Bettlägerigkeit und etwa 41 Jahre bis zum Tod¹⁷. Die mediane Überlebenszeit ist für MS-Erkrankte etwa 5 bis 10 Jahre kürzer als bei der gleichaltrigen Allgemeinbevölkerung¹³⁸⁻¹⁴⁰.



Kennzeichnend für die MS ist, dass die Prognosen für die Betroffenen, bei denen die Diagnose MS gestellt wurde, extrem unterschiedlich ausfallen können. Bei weniger als 5 % der MS-Erkrankten treten innerhalb der ersten 5 Jahre nach Beginn der Krankheit schwerste Behinderungen auf und bei 10 bis 20 % der Betroffenen sind ohne Therapie über einen Zeitraum von über 20 Jahren keine Behinderungen zu beobachten.

mediane Überlebenszeit

Eine dänische Studie, in der Patienten untersucht wurden, bei denen die MS zwischen 1949 und 1996 begonnen hat, ergab, dass dänische MS-Erkrankte eine etwa 10 Jahre kürzere Lebenserwartung als die gleichaltrige dänische Allgemeinbevölkerung haben¹³⁸. Im Vergleich zur dänischen Allgemeinbevölkerung haben dänische MS-Erkrankte das höchste Sterberisiko durch alle Todesursachen mit Ausnahme von Krebs. Die sich in den vergangenen Jahrzehnten abzeichnenden verbesserten Überlebenschancen sind auf die verbesserten Überlebenszeiten bei allen schweren Krankheiten zurückzuführen, wobei dies nicht für Krebs und Herz-Kreislauf-Erkrankungen bei Frauen sowie Unfälle und Suizide bei Männern und Frauen gilt (bei letzteren blieb die Todesrate nahezu unverändert).

Auch wenn die MS selbst selten tödlich ist, können doch Sekundärkomplikationen, die durch Immobilität, chronische Infektionen des Harntrakts und Schluck- und Atemstörungen hervorgerufen werden, zum Tode führen.

6.3 Prognosefaktoren

Menschen mit Erstsymptomen einer demyelinisierenden Erkrankung möchten generell Gewissheit darüber erhalten, ob sie MS haben oder nicht¹⁴¹. Menschen, bei denen MS bereits diagnostiziert wurde, möchten häufig wissen, wie die Krankheit fortschreiten wird und welche Behinderungen in der Zukunft auftreten können¹⁴². Häufig lautet die erste Frage, die Patienten ihrem Arzt oder einer Schwester stellen: „Werde ich in ein paar Jahren im Rollstuhl sitzen?“. Dem Arzt oder der Schwester fällt es normalerweise schwer, hierauf eine Antwort zu geben. Lange wurde MS als eine relativ schnell fortschreitende Erkrankung betrachtet, bei der die Hälfte der Patienten berichtete, innerhalb von 15 bis 20 Jahren ab Krankheitsbeginn einen Gehstock, eine Krücke oder einen Rollator zu benötigen, um 100 m weit laufen zu können. Aktuelle pathogenetische Studien, in denen vergleichbare Analysetechniken für die Überlebenszeit angewendet wurden, berichten über längere Zeiträume bis zum Eintreten einer spürbaren Behinderung¹⁴³.



Was würden Sie als Antwort geben, wenn jemand über den Krankheitsverlauf besorgt und verängstigt ist und Fragen zum Risiko einer möglichen Behinderung stellt? Patienten fragen z. B. „Werde ich am Ende im Rollstuhl sitzen?“ oder „Verringert sich meine Lebenserwartung?“.

Die meisten Patienten sind unmittelbar nach der Diagnose beunruhigt. Sie fürchten eine mögliche Behinderung und die Gefahr zu sterben. Die meisten sagen: „Ich möchte meiner Familie nicht zur Last fallen“. Der gesamte Verlauf der MS ist nicht vorhersehbar. Dies gilt sowohl für die Art und Schwere der bei jedem einzelnen Patienten auftretenden Symptome als auch für das Langzeit-Outcome. Das Fehlen einer zuverlässigen Prognose erschwert die Bewältigung der neuen Lebenssituation zusätzlich. Viele Menschen fragen, ob „Auslöser“ identifiziert werden können, die zu einer Verschlechterung der Krankheit führen. Es gibt jedoch nur äußerst wenige Beweise dafür, dass ein bestimmtes Ereignis oder ein bestimmter Umstand eine solche Verschlechterung bewirken kann. Es gibt Hinweise darauf, dass belastende Lebensereignisse, wie z. B. starker emotionaler Stress, die Wahrscheinlichkeit einer Verschlechterung erhöhen können. Dies ist jedoch umstritten.

Patienten ist am besten geholfen, wenn ihnen die Krankenschwester mit positiven Anregungen entgegnet. Dabei kann sie auf einen gesunden Lebensstil, eine ausgeglichene Ernährung, regelmäßige Bewegung und den Verzicht auf das Rauchen hinweisen, da alle diese Punkte die Auswirkungen der Behinderung beeinflussen. Der frühzeitige Beginn von krankheitsmodifizierenden Therapien und deren konsequente Einhaltung sind ebenfalls extrem wichtig, da Studien gezeigt haben, dass die Behinderung bei den Betroffenen, die ihre Therapie eingehalten haben, langsamer fortgeschritten ist. Heutzutage gibt es außerdem viele Möglichkeiten zur Behandlung der MS-Symptome, und durch proaktives Handeln kann das Eintreten einer Behinderung viel länger als früher verzögert werden.



Menschen mit der Diagnose MS möchten häufig wissen, wie die Krankheit fortschreiten wird und welche Behinderungen in der Zukunft auftreten können.

Auch wenn es keine „Kristallkugel“ gibt, in die man blicken kann, um die Zukunft eines Patienten vorauszusagen, so können Ärzte doch mithilfe von Prognosefaktoren, die in Studien mit Patientenkohorten identifiziert werden konnten, die Wahrscheinlichkeit beurteilen, ob mit einer schlechten Prognose oder einem moderaten Krankheitsverlauf zu rechnen ist (siehe Tabelle 3).

Prognosefaktoren	Günstig	Ungünstig
Klinisch	Wenige Schübe in den ersten 5 Jahren	Häufige Schübe in den ersten 5 Jahren
	Gute Rückbildung von Schüben	Schlechte Rückbildung von Schüben
	Erstpräsentation mit Optikusneuritis oder sensorischer Schub	Erstpräsentation mit Hirnstammepisode oder motorischen Defiziten
	Leichte Schübe ohne Funktionsbeeinträchtigung	Schwere Schübe mit Funktionsbeeinträchtigung, die eine Steroidbehandlung erfordert
	Keine Veränderung des EDSS-Grades	Positive Veränderung des EDSS-Grades
	Keine Veränderung des MSFC-Grades	Positive Veränderung des MSFC-Grades
Demographisch	Frauen	Männer
	Jünger	Älter
MRT	Leichte Hirn- und Halswirbelbeteiligung	Starke Hirn- und Halswirbelbeteiligung
	Wenige T2-Läsionen als Nachweis der Krankheitslast	Mehrere T2-Läsionen
	Wenige oder keine durch Gadolinium kontrastierte Läsionen (aktive Läsionen)	Mehrere durch Gadolinium kontrastierte Läsionen (aktive Läsionen)
	Wenige oder keine hypointensen Läsionen in T1-Wichtung als Nachweis eines Axonverlusts	Mehrere hypointense Läsionen in T1-Wichtung (schwarze Löcher)
	Minimale Beteiligung der weißen und grauen Substanz (kortikal)	Starke Beteiligung der weißen und grauen Substanz
	Minimale Atrophie	Schwere Atrophie
Rückenmarksflüssigkeit	Keine oligoklonalen Banden bzw. normaler IgG-Index und normale IgG-Syntheserate	Oligoklonale Banden und erhöhter IgG-Index und erhöhte IgG-Syntheserate
Optische Kohärenztomographie	Normale Netzhautdicke in beiden Augen	Geringere Dicke der Netzhaut
	Kein Axonverlust am Sehnerv	Axonverlust am Sehnerv

Tabelle 3. Prognosefaktoren bei der MS¹⁴

Generell ist festzuhalten, dass das Risiko in Bezug auf eine langfristige Behinderung für Frauen wie Männer gleich groß ist, wenn auch andere Einflussgrößen berücksichtigt werden. Jedoch lassen pathogenetische Studien vermuten, dass bei Männern das Risiko für eine RR-MS und SP-MS größer ist¹⁴⁴. Bei Männern ist das Risiko für ein schnelles Voranschreiten höher als bei Frauen. Jedoch ist bei Frauen wiederum die Schubrate höher. Die Zunahme der Behinderung scheint bei Männern wie Frauen gleich zu sein¹⁴².

Das Alter zu Krankheitsbeginn hat bei der MS gewisse Auswirkungen auf die Entwicklung der Behinderung. Nicht in allen, jedoch in einigen Studien wird die MS mit spätem Beginn mit einem schnelleren Voranschreiten assoziiert¹³⁴. In einer Kohorte nimmt die mittlere Dauer bis zum EDSS-Grad 6 mit zunehmendem Alter bei Krankheitsbeginn ab¹⁴⁵. Auch wenn die Krankheit bei jüngeren Patienten langsamer fortschreitet, so treten doch bei ihnen die Behinderungen bereits in einem jüngeren Alter auf und sie sind somit einen längeren Zeitraums ihres Lebens behindert¹⁴¹.

Merkmale des ersten Schubs und des frühen Krankheitsverlaufs wurden mit dem Langzeit-Outcome der MS assoziiert. Bei allen Unterformen der MS ist die Wahrscheinlichkeit einer schlechten Prognose bei den Patienten höher, deren Erstsymptome Motorik, Zerebellum, Hirnstamm, Sphinkter oder Kognition betreffen, während bei Patienten mit sensorischen Problemen oder Sehstörungen (Optikusneuritis) ein benigner Verlauf wahrscheinlicher ist¹³⁴.

Die Wahrscheinlichkeit einer Behinderung bei der RR-MS, SP-MS und PP-MS korreliert mit der Anzahl der beteiligten neurologischen Systeme:

- Eine vollständige oder nahezu vollständige Rückbildung nach dem ersten Schub ist ein guter prognostischer Indikator. Eine unvollständige Rückbildung wird mit einer schlechteren Prognose assoziiert^{145,146}.
- Ein längerer zeitlicher Abstand zwischen dem ersten und dem zweiten Schub wird, verglichen mit kürzeren Abständen, ebenfalls mit einem günstigeren Krankheitsverlauf in Verbindung gebracht^{145,146}.
- Eine frühzeitige Zunahme der Behinderung in den ersten fünf Jahren der Krankheit, die durch einen höheren EDSS-Grad belegt wird, ist ein starker Prädiktor für eine schlechte Prognose.
- Eine mäßige Behinderung (EDSS-Grad 4,0 in schubfreier Phase) im ersten Jahr einer RR-MS deutet ebenfalls auf lange Sicht auf eine schwerere Behinderung hin.

Das Fehlen einer zuverlässigen Prognose erschwert die Bewältigung der neuen Lebenssituation zusätzlich. Viele Menschen fragen, ob „Auslöser“ identifiziert werden können, die zu einer Verschlechterung der Krankheit führen. Es gibt jedoch nur äußerst wenige Beweise dafür, dass ein bestimmtes Ereignis oder ein bestimmter Umstand eine solche Verschlechterung bewirken kann. Es gibt Hinweise darauf, dass belastende Lebensereignisse, wie z. B. starker emotionaler Stress, die Wahrscheinlichkeit einer Verschlechterung erhöhen können^{118,147,148}. Dies ist jedoch umstritten, und es gibt nur wenige Möglichkeiten, mit denen derartige Belastungssituationen verhindert werden können.



Wie würden Sie einen Patienten weiterhin unterstützen, wenn es bei ihm zum Übergang in ein progredientes Stadium kommt?

Menschen, bei denen die MS in ein progredientes Stadium übergeht, sind häufig entmutigt und sagen „Es gibt keine Medikamente gegen meine Form der MS“. Auch wenn es derzeit keine krankheitsmodifizierenden Therapien gibt, mit denen die progredienten Formen der MS wirksam behandelt werden können, so gibt es doch viele symptomatische Therapien, die versucht werden können, um Patienten mit progredienter MS die bestmögliche Lebensqualität zu bieten. Ein umfassendes Konzept für die Behandlung der MS ist in diesen Fällen unerlässlich. Physio- und Ergotherapie, Sprach- und Schlucktherapeuten, neurokognitive Rehabilitation und Hilfsgeräte sind einige Dinge, die bei Patienten mit progredienter MS zu erheblichen Verbesserungen im Alltag führen können.



6.4 Zusammenfassung

- Es wurden mehrere Prognosefaktoren identifiziert, mit denen die Wahrscheinlichkeit einer langfristigen Behinderung besser vorausgesagt werden kann.
- Keiner der beschriebenen Faktoren ermöglicht die zuverlässige Vorhersage des Krankheitsverlaufs eines betroffenen Patienten.
- Je negativer die Prognosefaktoren eines Patienten sind, desto höher ist das Risiko für ein ungünstiges Langzeit-Outcome.
- Mithilfe dieser Informationen können Ärzte die Patienten besser identifizieren, bei denen die MS mit höherer Wahrscheinlichkeit zu stärkeren Behinderungen führen kann.



Reflektierendes Lernziel:

Inwieweit hilft mir ein Verständnis für das Fortschreiten der MS bei meiner täglichen Arbeit als MS-Schwester?



Modul-Zusammenfassung

- Multiple Sklerose (MS) beginnt üblicherweise mit dem akuten Auftreten neurologischer Störungen.
- Es gibt drei Verlaufsformen: schubförmig-remittierende MS, sekundär progrediente MS und primär progrediente MS.
- Bei der MS treten viele verschiedene Symptome wie Sehstörungen, Sprech- und Schluckschwierigkeiten, Kraftlosigkeit, Schmerzen, Tremor, Blasen- und Darmstörungen, sexuelle Funktionsstörungen, Probleme mit dem Denken und dem Gedächtnis, Depression, Fatigue und episodisch auftretende Symptome auf.
- Diese Symptome können sich auf die Funktionsfähigkeit und das Wohlbefinden eines Patienten auswirken.
- Durch die Behandlung der Symptome können die Lebensqualität und die Funktionsfähigkeit im Alltag verbessert, jedoch nicht das Fortschreiten der Krankheit verlangsamt werden.
- Das Auftreten von Schüben ist das charakteristische Merkmal der MS. In der Regel werden sie durch eine Entzündungsaktivität im zentralen Nervensystem verursacht.
- Sie werden als relativ akute Episoden eingestuft. Ein Schub ist die Zunahme der Symptome für einen Zeitraum von mindestens 24 bis 48 Stunden nach einer Phase der Stabilisierung von mindestens 30 Tagen.
- Der Umfang der Rückbildung eines Schubs und die Dauer eines bestimmten Schubs können fast nicht vorausgesagt werden. Dies ruft verständlicherweise große Ängste hervor.
- Die Rolle der MS-Schwester bei der Beurteilung der Art des Problems, der Versorgung mit Informationen und der Unterstützung der Patienten und ihrer Angehörigen ist von entscheidender Bedeutung.
- Eine weitere wichtige Aufgabe der MS-Schwester ist es, mögliche andere Ursachen einer Symptomverschlechterung wie z. B. eine Infektion auszuschließen, die ggf. einer separaten Behandlung bedarf.
- Es gibt mehrere verschiedene Formen der klinischen Präsentation der MS, die man trotz ihrer Seltenheit unbedingt kennen muss.
- MS kann auch bei Kindern und älteren Erwachsenen auftreten und muss daher bei diesen Patientengruppen als mögliche Diagnose in Betracht gezogen werden.
- Es wurden mehrere Prognosefaktoren identifiziert, mit denen die Wahrscheinlichkeit einer langfristigen Behinderung besser vorausgesagt werden kann.
- Mit keinem der beschriebenen Faktoren kann der Krankheitsverlauf eines betroffenen Patienten zuverlässig vorhergesagt werden.
- Je negativer die Prognosefaktoren eines Patienten sind, desto höher ist das Risiko für ein ungünstiges Langzeit-Outcome.
- Mithilfe dieser Informationen können Ärzte die Patienten besser identifizieren, bei denen die MS mit höherer Wahrscheinlichkeit zu stärkeren Behinderungen führen kann.