

Diagnose MS – was nun?

Menschen reagieren sehr unterschiedlich auf die Diagnose Multiple Sklerose: Einige stehen unter Schock, andere schieben die Krankheit zur Seite, und wieder andere wollen sich intensiv mit dem Verlauf und den Ursachen auseinandersetzen. Eines aber ist für alle Betroffenen und deren Angehörige gleich: Die Diagnose bringt Veränderungen, Ungewissheit, Fragen und viele Emotionen mit sich.

Das Wichtigste in Kürze

- Wie können Sie mit Emotionen und Kontrollverlust umgehen?
- Es gibt verschiedene Wege, um Multiple Sklerose zu bewältigen.
- Angehörige sind Mitbetroffene.
- Schweiz. MS-Gesellschaft berät neutral und kostenlos.

Die Diagnose Multiple Sklerose (MS) folgt teilweise erst nach einer langen Zeit der Unsicherheit mit diffusen Symptomen und vielen Untersuchungen. Deshalb bedeutet sie für viele Betroffene zuerst



einmal eine gewisse Erleichterung: Endlich gibt es einen Namen für die unterschiedlichen, bisher nicht erklärbaren Symptome. Die Diagnose bestätigt auch, dass Sie sich die Beschwerden und das Leiden nicht eingebildet haben, sondern dass diese von einer nachweisbaren, medizinisch anerkannten Krankheit stammen.

Für viele Betroffene ist die Diagnose ein Schock. Man fragt sich «Warum gerade ich?» oder «Was wird mit mir passieren?». Bei einer Krankheit wie der MS gibt es keine allgemeingültigen Antworten. Die Ursachen für eine Multiple Sklerose oder für einen Krankheitsschub sind heute immer noch weitgehend unbekannt.

Man weiss zwar, dass viele MS-Betroffene einen relativ gutartigen Krankheitsverlauf mit vielen Jahren ohne Behinderung erleben, dennoch gibt es keine Gewissheit für den Einzelnen, wie seine Krankheit verlaufen wird. Viele Betroffene haben deshalb das Gefühl, die Kontrolle über ihr Leben zu verlieren. Auch wenn die Symptome nach einem Schub wieder zurückgehen, schwebt die Diagnose wie ein Damoklesschwert über allem. Diese Erfahrung kann heftige Gefühle wie Wut oder Angst auslösen. All das ist normal und verständlich.

Emotionen und Verdrängung

Angst, Ablehnung, Wut, Ohnmacht, Verzweiflung oder Schuldgefühle können auch in den späteren

Phasen der Krankheit immer wieder auftauchen. Es gibt Momente, in denen Sie nicht darüber reden wollen, und solche, in denen Sie das Verlangen spüren, sich mit jemandem auszutauschen.

In vielen Fällen sind der Partner, die Familie oder Freunde die richtigen Ansprechpersonen. Es gibt aber auch Themen und Gefühle, die man nicht mit den Nächsten besprechen will. Dann sollten Sie sich professionelle Hilfe holen und sich im geschützten Rahmen mit einer Fachperson austauschen.

Wenn die Emotionen zu stark werden, hilft manchmal nur noch das Verdrängen. Das Ausblenden der Realität befreit Sie einen Moment lang von Ihren Ängsten und ermöglicht Ihnen eine Verschnaufpause. Problematisch wird das Ausblenden dann, wenn Sie deswegen eine wichtige medizinische Behandlung ablehnen oder nötige Anpassungen im Alltag nicht in Angriff nehmen.

Die Krankheit bewältigen

Krankheitsbewältigung ist ein Begriff, den man oft im Zusammenhang mit MS hört. Wie lebt man mit der Unsicherheit, die eine Krankheit wie Multiple Sklerose mit sich bringt? Und wie bewältigt man seinen Alltag unter den neuen Umständen? Den meisten Betroffenen hilft es, ein Gefühl von Kontrolle über das eigene Handeln, Fühlen und Denken zurückzugewinnen.

Mit diesen Tipps gelingt Ihnen das:

■ **Informationen beschaffen**

Eignen Sie sich Wissen über die MS und deren Behandlung an. So können Sie zur Expertin für die eigene Erkrankung werden. Auch Know-how über rechtliche und finanzielle Aspekte, über Unterstützungsmöglichkeiten und Selbsthilfe ist hilfreich.

So beschreibt eine Betroffene ihre Situation: «Irgendwann bin ich selber aktiv geworden. In der Zwischenzeit weiss ich in manchen Dingen fast besser Bescheid als das medizinische Personal. Das gibt mir das Gefühl, wieder selbstbestimmt und handlungsfähig zu sein.»

Mit Ihrem Wissen über die Krankheit können Sie medizinischen Fachleuten gezielter Fragen stellen und sich aktiver an den Behandlungsentscheidungen beteiligen. Dadurch fühlen Sie sich weniger ausgeliefert. Sich gut zu informieren, bedeutet aber nicht, jegliches Wissen zu verschlingen. Es macht Sinn, gezielt bestimmte Themen auszuwählen, die in der aktuellen Lebenssituation wichtig sind. Das Internet ist heute zu einer wichtigen Informationsquelle geworden, aber längst nicht jede Website ist vertrauenswürdig. Manchmal wird von wissenschaftlichen Durchbrüchen bei der Heilung von MS berichtet oder eine vermeintliche Wundertherapie angepriesen. Es lohnt sich, mit medizinischen Experten Rücksprache zu nehmen, bevor Sie derartige Empfehlungen glauben. Die MS-Gesellschaft unterstützt Sie gerne mit gesicherten Informationen oder mit dem Einschätzen von Therapien und Webseiten.

■ **Hoffnung und Realismus**

Die Hoffnung spielt bei der Bewältigung jeder Krankheit eine wichtige Rolle. Sie ist die Quelle, aus der Betroffene Kraft, Optimismus und Energie schöpfen. Es ist aber nicht einfach, hoffnungsvoll und gleichzeitig realistisch zu sein. Unrealistische Erwartungen führen oft zu Enttäuschungen, wenn beispielsweise eine Therapie nicht das erhoffte Ergebnis bringt. MS ist zwar nicht heilbar, man kann sie heute aber sehr gut behandeln – mit geprüften Behandlungsoptionen, die die Grunderkrankung und ihre Symptome deutlich verbessern. Deshalb ist es wichtig, dass Sie sich von unseriösen Therapien, die eine Heilung der MS versprechen, nicht blenden lassen.

■ **Eigene Entscheidungen fällen**

Überstürzte Entscheidungen sind selten die richtigen. Ein akuter Schub oder eine Lebenskrise sind schlechte Momente, um weitreichende Entscheidungen zu fällen. Eine Betroffene beschreibt: «Im Moment stürmt zu viel auf mich ein, ich muss das erst einmal in Ruhe ordnen können, bevor ich mich für eine Therapie entscheide oder berufliche Konsequenzen ziehe.» Die Kontrolle zu behalten, heisst, sich bewusst Zeit zu nehmen, um sich zu informieren und eine eigene Meinung zu bilden. Lassen Sie

nicht andere für sich entscheiden, beziehen Sie aber Personen, denen Sie vertrauen, in Ihre Entscheidungen mit ein.

■ **Die Frage nach dem «Warum» stellen**

«Warum gerade ich?» Diese Frage stellen sich Betroffene häufig, wenn sie die Diagnose MS erhalten oder wenn ein neuer Schub auftritt. Allgemeingültige Antworten gibt es dafür keine. Die Auseinandersetzung mit der Frage kann jedoch beim Bewältigungsprozess helfen. Betroffene suchen die Antwort auf ganz unterschiedlichen Wegen: Den einen helfen Religion oder Spiritualität dabei, das Unerklärliche besser zu verstehen. Andere suchen ihre Antworten in der Wissenschaft.

■ **Zusammenhänge erkennen**

Die Symptome einer Multiplen Sklerose werden von ganz verschiedenen Faktoren ausgelöst. Es ist wichtig, diese Zusammenhänge zu kennen. Beobachten Sie Ihren Körper, und finden Sie heraus, was Ihre Symptome verschlechtert und was sie verbessert. Ein Tagebuch, in dem Sie diese Beobachtungen eine Zeit lang notieren, verschafft einen Überblick. Für eine Verbesserung sind meistens Massnahmen auf mehreren Ebenen nötig.

Um ein vollständiges Bild zu gewinnen, braucht es verschiedene Fachpersonen wie Ärzte oder Psychologinnen und deren unterschiedliche Sichtweisen. Neben Medikamenten und anderen Therapien kann es auch helfen, wenn Sie Gewohnheiten ändern oder Ihre eigene Einstellung hinterfragen. Die Erfahrungen von anderen Betroffenen geben manchmal ebenfalls wichtige Anregungen. Prüfen Sie jedoch kritisch, ob das, was für andere gilt, auch für Ihre persönliche Situation das Richtige ist.

■ **Lernen, sich wohlfühlen**

Viele Menschen spüren ihren Körper vor allem dann, wenn er nicht richtig funktioniert. MS-Betroffene müssen häufig wieder lernen, den eigenen Körper auch dann bewusst wahrzunehmen, wenn er «keine Schwierigkeiten macht». Wohlbefinden stellt sich nämlich nicht automatisch ein. Geniessen ist Übungssache. Dazu gibt es viele Techniken: mentales

Training, bewusste Aufmerksamkeitslenkung, Achtsamkeitsstrategien oder körperorientierte Massnahmen wie Massagen. Damit Sie zu sich selbst sagen können: «Trotz der MS schaffe ich es immer wieder, mich so zu entspannen, dass ich Momente intensiv geniessen kann. Und ich mache das ganz alleine!»

■ **Unterstützung annehmen**

Der Mensch ist ein soziales Wesen und möchte gebraucht und umsorgt werden. Hilfe von anderen anzunehmen, fällt aber nicht immer leicht. Gerade in Situationen, wo durch die Diagnose einer Krankheit plötzlich alles in Frage gestellt wird, können soziale Bindungen Sicherheit und Kraft bedeuten. MS betrifft immer auch die Familie und die Angehörigen der erkrankten Person. Auch sie durchleben Angst, Unsicherheit oder Ohnmacht. Es ist wichtig für alle Beteiligten, sich gegenseitig zu unterstützen, basierend auf Vertrauen und einer offenen Kommunikation.

Die emotionalen Herausforderungen für einen Menschen, der neu mit der Diagnose MS konfrontiert ist, sind enorm. Und sie sehen bei jeder Person anders aus. Zwar sind Verneinung, Wut, Stress und Angst typische emotionale Reaktionen. Die Reihenfolge, in der sie auftreten, oder wie viel Zeit jemand für deren Verarbeitung braucht, hängt unter anderem von zwei Dingen ab:

Vom Bewältigungsmuster der betroffenen Person und von der Unterstützung, die sie von ihrem Umfeld bekommt. Dabei gibt es keine richtige oder falsche Art, Menschen reagieren in Krisensituationen sehr unterschiedlich. Wir alle haben jedoch in Ausnahmesituationen die Fähigkeit, Kräfte zu mobilisieren und Strategien zur Bewältigung von Krisen zu entwickeln.

Angehörige sind mitbetroffen

Angehörige von MS-betroffenen Personen sind sowohl im praktischen Lebensalltag als auch auf einer emotionalen Ebene mit ihren Liebsten verbunden und deshalb von Multiple Sklerose gleichermassen betroffen. Sie gehören miteinbezo-

gen. Für sie gibt es in der «MS Community» der MS-Gesellschaft ein Angehörigen-Forum mit der Möglichkeit, sich mit anderen in ähnlichen Situationen auszutauschen. Lesen Sie auch das MS-Infoblatt «Angehörige: für andere sorgen, sich selbst nicht vergessen.»

Links

MS Community

<https://community.multiplesklerose.ch/de>

A red rectangular graphic with a white telephone handset icon at the top. Below the icon, the text reads: "MS-Infoline", "0844 674 636", and "Mo – Fr von 9.00 bis 13.00 Uhr".

MS-Infoline
0844 674 636
Mo – Fr von 9.00 bis 13.00 Uhr



Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Josefstrasse 129, Postfach, 8031 Zürich

T 043 444 43 43

info@multiplesklerose.ch, www.multiplesklerose.ch



Die MS-Gesellschaft nimmt keine finanzielle Unterstützung von der pharmazeutischen Industrie entgegen. Danke für Ihre Spende!