

MS-Info

Fachinformation der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft



Angehörige – zwischen Fürsorge und eigenen Ansprüchen

Neben dem praktischen Bezug zum Lebensalltag sind Angehörige von MS betroffenen Menschen unweigerlich auch durch eine emotionale Anteilnahme verbunden.

Hieraus ergibt sich, dass mit Angehörigen nicht ausschliesslich Familienmitglieder gemeint sind, sondern letztlich alle nahestehenden Personen, die im Lebensvollzug eines Betroffenen eine Rolle spielen. Oftmals wird im englischsprachigen Raum der Begriff der «significant others» benutzt, der den gefühls- und alltagsbezogenen Wert des Menschen besonders gut zum Ausdruck bringt: der andere, der mir etwas bedeutet.

Die besondere Situation von Angehörigen

Damit befinden sich Angehörige von Menschen mit einer chronischen Erkrankung in einer besonderen Situation. Tatsächlich leiden die Angehörigen von MS-Betroffe-

nen unter den vielschichtigen direkten und indirekten Folgen, die die Krankheit mit sich bringt: Symptome, die vom Betroffenen als lebensbedrohlich empfunden werden (oder es auch sind), Einschränkungen der Alltagsfertigkeiten, allfällig notwendige Neuorientierungen im Berufsleben, pflegerischer Aufwand oder finanzielle Einbussen. Diese Ereignisse und Situationen stellen auch die Angehörigen vor ständig wechselnde und manchmal wachsende Herausforderungen. Dementsprechend können Angehörige mit Recht als «Mitbetroffene» bezeichnet werden. Hinzu kommt, dass Angehörige auch eine Schutz- und Pufferfunktion für den Betroffenen ausüben; sei es, um den Betroffenen

damit es besser wird



Schweizerische
Multiple Sklerose
Gesellschaft

angesichts möglicher Einschränkungen bestmöglich vor herben Alltagsanforderungen zu schützen, oder aber, um zwischen Ärzten und Institutionen zu vermitteln. Wie für Betroffene, die ihr Leben angesichts einer MS-Diagnose neu ausrichten müssen, um wieder Halt im Leben zu erlangen, als auch für diejenigen, die bei länger bestehender Erkrankung gelegentliche oder stete Hilfe benötigen, ist die Bereitschaft und Hilfestellung der Angehörigen unweigerlich mit Veränderungen des eigenen Lebensalltages und der eigenen Lebensplanung verbunden.



Veränderungen bei Angehörigen

Oftmals müssen Wünsche und Ziele von Angehörigen verändert, angepasst, zurückgestellt oder gar gänzlich aufgegeben werden, was in einer Negativspirale von Trauer, Verzweiflung, Wut, Schuldgefühlen und Ohnmacht enden kann. Zahlreiche wissenschaftliche Studien belegen, dass Angehörige von chronisch kranken Menschen selbst im Vergleich zur Restbevölkerung eine schlechtere Schlafqualität aufweisen sowie häufiger unter Müdigkeit und Schmerzen leiden. Damit verbunden ist auch eine häufigere Einnahme von Medikamenten, insbesondere Schlaf- und Schmerzmitteln sowie Antidepressiva.

Was tun?

Um selbst Kräfte sammeln zu können, ist für Angehörige von MS Betroffenen eine gute Selbstpflege unerlässlich. Dies bedeutet, dass man gut für sich selbst sorgen und sich kleine Auszeiten nehmen sollte, um langfristig mit gutem Gewissen und Elan für den anderen da zu sein. Angehörige brauchen Zeiten, in denen sie nicht mit der Krankheit konfrontiert sind, sondern ihren eigenen Interessen nachgehen. Eine bekannte und hilfreiche Strategie ist das sogenannte «Pacing». Dabei geht es darum, sich immer nur innerhalb der Grenzen der vorhandenen Energiereserven zu bewegen und bewusst aufzuhören, bevor man diese Grenze erreicht. Denn, wenn man die Warnsignale zunächst überhört und sich erst dann auf seine eigenen Bedürfnisse besinnt, wenn eine Last unerträglich wird, ist es meist zu spät: Man ist erschöpft, fühlt sich ausgebrannt und bedarf dann oft einer intensiven und langwierigen Regenerierungsphase. Diese kann mit Lebensumstellungen verbunden sein und dazu führen, dass Angehörige tatsächlich zu Mitbetroffenen werden, die letztlich selbst Hilfe benötigt. Stattdessen hilft eine achtsame Strategie, sich vor Überforderung zu schützen.

Nachdenken über die eigenen Möglichkeiten und Reserven

Es kann entlastend sein, sich von allzu hohen Fremd- oder Selbstansprüchen zu befreien «Ich kann das selbst und benötige für die Pflege meines Mannes/meiner Frau keine fremde Hilfe» und sich stattdessen kleine, erreichbare Ziele zu setzen, auf die man sich konzentriert. Es kann beispielsweise vernünftig sein, Hilfsmittel und -dienste in Betracht zu ziehen und bei Bedarf in Anspruch zu nehmen, anstatt sie als Eingeständnis der eigenen Unzulänglichkeit aufzufassen und stattdessen bis an die Grenzen der eigenen Reserven zu gehen. Mit den richtigen Hilfsmitteln kann unter Umständen der ganzen Familie ein grosses Stück Lebensqualität zurückgegeben werden. Grundsätzlich ist es also für Angehörige wichtig, sich seine eigenen Ansprüche und Freiräume sowie die eigene Hilfsbedürftigkeit im Umgang mit einem Betroffenen einzugestehen und diese auch einzufordern.



Hilfreicher Aussenblick

Gelingt es selber nicht, die Situation gut zu überdenken, oder stossen Sie immer wieder an Grenzen, kann eine gute Beratung oder eine kompetente Begleitung zur Ihrer Entlastung beitragen. Die Schweiz. MS-Gesellschaft bietet Freizeitwochenenden für Angehörige aber auch im Rahmen von Seminaren und Kursen verschiedene spezifische Entlastungsmöglichkeiten an. Am wichtigsten ist jedoch die persönliche Ansprache: Nutzen Sie die Gelegenheit, um bei einem individuellen Beratungsgespräch über Ihre Situation zu sprechen, um gemeinsam mit unseren kompetenten Beraterinnen und Beratern zu einer für Sie realisierbaren Lösungsmöglichkeit zu kommen.

Konkrete Beispiele die dazu beitragen könnten:

- eine finanzielle Entlastung
- ein geleitetes Gespräch am «runden Tisch»
- eine Auszeit für sich
- praktische Anleitung in der Pflege
- ein Austausch mit Gleichgesinnten

Für weitere Informationen und Beratungen steht Ihnen die MS-Gesellschaft gerne zur Verfügung:

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



MS Register

Das MS Register ist eine Datensammlung. Sie trägt zum besseren Verständnis der MS und ihrer Behandlung bei und erfasst die Belastung für die Betroffenen und deren Familien mit dem Ziel, die Lebensqualität zu verbessern. Weitere Informationen und Anmeldung www.ms-register.ch



Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Josefstrasse 129 / 8031 Zürich

Informationen: www.multiplesklerose.ch / 043 444 43 43

info@multiplesklerose.ch