

## Doppelt betroffen: MS als Familienschicksal

Donnerstag, 26. November 2020

Für die meisten Betroffenen bedeutet die MS-Diagnose eine Konfrontation mit einer neuen und unbekannteren Welt. Für jene hingegen, die mit einem an MS erkrankten Elternteil aufgewachsen sind, ist die MS ein Déjà-Vu und zugleich eine Konstante, die sich durchs ganze Leben zieht.

Wir haben die Einträge dieser Betroffenen aus der Umfrage «Mein Leben mit MS» gesichtet, um besser zu verstehen, wie sie mit der Erkrankung und ihren Folgen umgehen.

### Vorwissen als zweiseitiges Schwert

Unter allen Teilnehmenden im Schweizer MS Register berichten knapp 18% über MS Erkrankungen in der Familie, bei 3% ist die Kernfamilie betroffen. Bei 1% ist dies ein Elternteil. Diese Teilnehmenden kennen die Erkrankung seit ihrer Kindheit oder Jugend und werden deshalb im Folgenden als MS-Erfahrene bezeichnet.

Auch MS-Erfahrene nennen in der Umfrage «Mein Leben mit MS» zumeist Ereignisse, die in der einen oder anderen Art die MS selbst betreffen: die ersten Symptome, die Diagnose, den Therapiebeginn und weitere Behandlungen. Die Deutung der Krankheitsanzeichen ist meist durch die Vorerfahrung beeinflusst: «Schon mein Vater hatte MS. Die eigene MS-Diagnose nahm ich deshalb ziemlich gefasst entgegen». Dennoch kann die Diagnose auch für MS-Erfahrene unerwartet und überraschend kommen und sie aus dem gewohnten Leben reissen.

Ähnlich gehen auch andere Einschätzungen von MS-Erfahrenen weit auseinander. Beispielsweise kann das Vorwissen innerhalb der Familie für manche MS-Erfahrene unterstützend sein, während sich bei anderen bestehende Unsicherheiten mehren. Insgesamt ergibt sich somit der Eindruck einer grossen Ambivalenz: zumeist bietet das Vorwissen und die Vorgeschichte den MS-Erfahrenen einen gewissen Rückhalt, andererseits sind sie aber auch verletzlicher als andere Betroffene.

### Ratschläge von MS-Erfahrenen

Bei jedem Ereignis, welches die Teilnehmenden in der Umfrage «Mein Leben mit MS» thematisierten, hatten sie zugleich die Möglichkeit, einen Rat für andere Betroffene zu formulieren. Dies wurde von MS-Erfahrenen – und solchen mit betroffenen Geschwistern – klar häufiger genutzt im Vergleich zu den übrigen Teilnehmenden (dreimal häufiger).

Ein herausragendes Merkmal vieler Ratschläge ist eine positive Einstellung: «Keine Angst haben und positiv denken.» – «Die Krankheit und die damit verbundene Lebensumstellung akzeptieren und lernen damit umzugehen.»

Ebenfalls ist es für MS-Erfahrene naheliegend, über die MS zu sprechen. Deren Ratschläge sind, offen und bewusst mit der Krankheit umzugehen und sie nicht zu verschweigen, denn über die Krankheit zu sprechen kann helfen. Gerade der Kontakt mit Familie und Freunden wird von vielen MS-Erfahrenen als grosse Hilfe und Unterstützung wahrgenommen, sowie eine einfühlsame Begleitung durch die behandelnden Ärzte. Das soziale Netzwerk zu pflegen und aufrechtzuerhalten, ist dabei ein wichtiger Punkt. Eine Gelegenheit, sich unter Gleichgesinnten auszutauschen und zu diskutieren, bietet dazu beispielsweise die MS Community der Schweiz. MS-Gesellschaft

### [MS Community](#)

Nicht nur über die MS zu sprechen, sondern auch sonst die Dinge in die eigenen Hände zu nehmen, ist ein wiederholt geäussertes Ratschlag von MS-Erfahrenen. Wie beispielsweise sich nicht zu verstecken, Hilfe in Anspruch zu nehmen und sich Fachpersonen zu suchen, mit denen man sich auf Augenhöhe austauschen kann. Denn: «Aufgeben ist keine Option. Fordern Sie Unterstützung und wagen Sie Neues.»

Dabei unterstützen kann die [MS-Infoline](#) der Schweiz. MS-Gesellschaft (persönliche, kompetente und kostenlose Beratung durch Fachpersonen): Montag bis Freitag von 9 bis 13 Uhr:

MS-Infoline 0844 674 636

---

Schweiz. MS-Gesellschaft, Josefstrasse 129, Postfach, CH-8031 Zürich

Tel. 043 444 43 43 | [info@multiplesklerose.ch](mailto:info@multiplesklerose.ch) | [www.multiplesklerose.ch](http://www.multiplesklerose.ch)