

Unsichtbare Symptome und was man gegen sie tun kann

Mittwoch, 15. Mai 2019

Vielen Betroffenen sieht man nicht an, dass sie MS haben. Zahlreiche Symptome sind für Mitmenschen auf den ersten Blick nicht erkennbar, haben jedoch grosse Auswirkungen auf Betroffene. Es kann schwierig sein, im Privat- und Arbeitsleben diese Symptome und deren Einfluss auf den Alltag zu beschreiben.

Die MS trifft jede Person anders. Jede Geschichte ist individuell. Trotzdem können sich viele in der Beschreibung einzelner Symptome wiedererkennen, die sich in den nachfolgenden Originalzitaten von Betroffenen finden. So zeigte das MS Register auf, dass es Symptome gibt, die MS-Betroffenen häufig zu schaffen machen. Am deutlichsten zeigt sich dies bei der Fatigue, aber auch Schmerzen und kognitive (mentale) Einschränkungen gehören für zahlreiche Betroffene zum Alltag. Nicht gegen alle Symptome gibt es Möglichkeiten zur medikamentösen Behandlung. Es gibt aber durchaus Techniken und Strategien, die man in Therapie und Alltag einsetzen kann.

Kognitive Probleme

MS ist eine Erkrankung des Zentralnervensystems, also des Gehirns und des Rückenmarks. Das bedeutet, dass nicht nur die Wahrnehmung und Empfindung, sondern auch die Steuerung von Bewegungen und Gefühlen sowie die kognitiven Funktionen beeinträchtigt sein können. Dazu gehören etwa Gedächtnis, Informationsverarbeitung, Aufmerksamkeit und Wahrnehmung.

«Es wurde so anstrengend im Gehirn. Vorher hatte ich mehrere Dinge gleichzeitig erledigen können und es hat mir nichts ausgemacht, wenn ich zwischendurch etwas gefragt wurde. Doch mit der Zeit wurde mir alles zu viel, ich konnte die Masse an Informationen nicht mehr bewältigen.»

«Oft bin ich nicht in der Lage, meine Arbeit so umzusetzen, wie ich mir das wünsche. Ich muss inzwischen jeden Schritt einzeln in Angriff nehmen, nebeneinander geht nicht.»

Flexibilität, zum Beispiel die Fähigkeit zum Multitasking, Konzentrationsfähigkeit und Durchhaltevermögen können durch die MS spürbar abnehmen. Funktionen also, die gerade bei Bürotätigkeiten gefragt sind. Auch Einschränkungen im Text- und Zahlenverständnis oder in der Problemlösungskompetenz und im Urteilsvermögen sind häufig.

«Ich spreche zum Beispiel mit einem Kunden am Telefon, ein Mail kommt rein, ich schaue es kurz an – und plötzlich lese ich dem Kunden das Mail vor. Das ist absurd.»

Auch mit geistigen Ressourcen schonend umgehen

So wie die körperlichen Reserven unterliegt auch die geistige Leistungsfähigkeit einer gewissen Belastungsgrenze. Im Falle einer Erkrankung des Gehirns kann daher die Reservekapazität eingeschränkt sein, sodass man umso mehr auf einen schonenden Umgang mit seinen geistigen Ressourcen achten muss. Dies kann darin bestehen, sich auf bestimmte Aufgaben zu konzentrieren und andere dagegen hinten anzustellen oder Störfaktoren (Lärm etc.) auszublenden. Die Umgebung kann durch die Optimierung von Licht- und Sitzverhältnissen so gestaltet werden, dass eine bestmögliche Leistungsfähigkeit erreicht wird. Die Behaltensleistung lässt sich zum Beispiel durch geistige Übungen verbessern, die in der Wissenschaft «Mnemotechniken» genannt werden. Damit lassen sich wichtige Informationen durch gezielte Strategien besser im Gedächtnis verankern. Vor der Anwendung von Übungen oder Techniken sollte jedoch eine «Bestandsaufnahme» der geistigen Leistungsfähigkeit erfolgen. Dies geschieht durch eine neuropsychologische Untersuchung, die dazu dient, die individuellen Stärken und Schwächen zu erfassen und zu quantifizieren. Damit wird sowohl eine realistische Einschätzung der tatsächlichen Leistung ermöglicht als auch eine Grundlage für die frühzeitige Erfassung von etwaigen Veränderungen geschaffen.

8 von 10 MS-Betroffenen im Register berichten, dass sie mindestens ein unsichtbares MS-Symptom haben.

Schmerzen und Sensibilitätsstörungen

Eine Betroffene erinnert sich, wie sie hinter der Theke stand und auf einmal von der Hüfte an abwärts kein Gefühl mehr in ihrem Körper hatte.

«Mein einziger Anhaltspunkt war die Kundin mir gegenüber. Sie stand, ich war auf Augenhöhe. Also konnte ich davon ausgehen, dass ich auch stand. Es war total unwirklich.»

Sensibilitätsstörungen oder Gefühlsstörungen können in den verschiedensten Körperregionen auftreten. Häufig sind Taubheitsgefühle, Kribbeln oder Warm-/Kaltgefühle. Oft sind damit auch Schmerzen verbunden, bereits Kleidung kann an empfindlichen Stellen weh tun. Es gibt auch Schmerzen, die eine direkte Folge der Multi-

plen Sklerose sind. Dazu gehören einerseits akute Schmerzsyndrome, wie die Trigeminalneuralgie oder ein elektrisierendes Gefühl beim Nackenbeugen (Lhermitte-Phänomen). Viel häufiger sind jedoch chronische Schmerzen wie Muskelspasmen oder Missempfindungen. Sie machen etwa 50–80% aller Schmerzsyndrome bei MS aus. Beim Bedienen einer Tastatur kann es sich anfühlen, als ob die Finger auf Nadeln gepresst werden. Beim Gehen kann ein Gefühl entstehen, auf «Watte zu laufen». Es sind solche Missempfindungen, die im Alltag eine Einschränkung darstellen, sei es beim Tippen oder beim Schuhe binden.

«Die Haut meiner Beine ist unverletzt – und doch brennen sie!»

Medikamentöse und nicht-medikamentöse Behandlungsformen

Grundsätzlich ist bei Schmerzempfindungen immer eine gründliche medizinische Abklärung erforderlich, damit die Ursache herausgefunden werden kann. Schmerzen können direkt aus einer MS-bedingten Schädigung des Nervensystems hervorgehen (z.B. bei Trigeminalneuralgie) oder sekundär entstehen, als Folge von anderen MS-Symptomen (z.B. schmerzhafteste Versteifung bei Spastik). Entsprechend der Ursache richtet die Ärztin oder der Arzt die medikamentöse Therapie aus. Neben der medikamentösen Schmerztherapie gibt es verschiedene nicht-medikamentöse Behandlungsformen, welche die Schmerztherapie unterstützen sollen. Hierzu gehören physiotherapeutische Entlastungstechniken, die beispielsweise Spastik-bedingten Schmerzen entgegenwirken, aber auch Entspannungsverfahren, um die psychologische Schmerzverstärkung zu unterbinden. Auch ergotherapeutische Verfahren zur Förderung der Sensibilität (z.B. bei Taubheitsgefühlen) können hilfreich sein.

Ergebnisse aus dem MS Register

Zwei der drei häufigsten MS-Symptome sind unsichtbar*:

Fatigue

«Ich wollte immer Kinder und habe mir vorgestellt, wie ich mit ihnen Ski fahre, Fussball spiele, spazieren gehe, Blödsinn mache – aber mit der MS ist das nicht mehr möglich, ich bin viel zu müde.»

Fatigue ist weit mehr als nur eine starke Müdigkeit. Es ist schwierig, Nicht-Betroffenen dieses Symptom zu vermitteln, deshalb stossen Betroffene im sozialen Umfeld oder bei Arbeitgebern oftmals auf Unverständnis. Fatigue ist ein sehr häufiges Symptom der MS, kann dauerhaft oder plötzlich auftreten und lässt sich nicht mit Willensanstrengung beseitigen. Man kann sich also nicht einfach «zusammenreißen». Verknüpft mit der Fatigue ist das Gefühl grosser körperlicher Schwäche, die häufig

in den Beinen auftritt und zu Gleichgewichts- und Gehproblemen führen kann.

«Die Arme, die Beine – damit könnte man leben. Aber die Müdigkeit ist einfach furchtbar. Die beeinträchtigt die Lebensqualität enorm.»

Haushalten mit Kräften und körperliches Training

Durch gutes Haushalten mit den Kräften und mit körperlichem Training kann man der Fatigue entgegenwirken, auch wenn sie sich damit nicht vollumfänglich beseitigen lässt. Neben den medikamentösen und den physikalischen Behandlungsformen (z.B. das Tragen von Kühlwesten im Sommer) ist gerade bei Fatigue der achtsame Umgang mit den eigenen Ressourcen wichtig. Dieser gelingt umso besser, je vertrauter man mit seinem «Energiehaushalt» ist, denn dieser ist individuell sehr unterschiedlich. Ein «Fatigue-Tagebuch» zu führen kann sehr hilfreich sein, ähnlich einem «Kopfwahl-Kalender». Man trägt die Tageszeiten und die Dauer derjenigen Phasen ein, in denen man sich besonders müde fühlt und notiert auch, wann man sich besonders leistungsfähig fühlt. Damit lassen sich Ereignisse und Vorhaben, die einen besonderen «Energieaufwand» benötigen, besser vorausplanen.

Regelmässige körperliche Aktivität mindert Fatigue und sollte bei der Wochenplanung eine hohe Priorität haben. Die Wahl der Aktivität hängt von den individuellen Vorlieben und Möglichkeiten ab.

«Irgendwann lässt die Kraft in den Beinen nach und ich werde viel schneller müde als früher.»

Wenngleich die MS nach wie vor als Erkrankung nicht heilbar ist, gibt es zahlreiche Möglichkeiten, mit den Symptomen im Alltag zurechtzukommen. Neuropsychologische, physiotherapeutische und ergotherapeutische Therapieangebote nehmen eine zentrale Rolle ein, wenn es darum geht, die geistige oder körperliche Leistungsfähigkeit zu fördern. Mit erprobten Strategien im Alltag lässt sich die eigene Leistung optimal einsetzen, um trotz MS das herauszuholen, was noch drin liegt.

Text: Prof. Pasquale Calabrese, Universität Basel

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

Tel. 043 444 43 43 | info@multiplesklerose.ch | www.multiplesklerose.ch