

Österreichische
Multiple Sklerose
Gesellschaft **MS**

www.oemsg.at

 **Biogen**

Biogen Austria GmbH
Stella-Klein-Löw Weg 15
1020 Wien
www.biogen.at

Österreichische
Multiple Sklerose
Gesellschaft **MS**

Meinen eigenen Weg gehen

Informationen und Anregungen für ein
selbstbestimmtes Leben mit MS

Patienten-Empowerment



 **Biogen**

„Mit etwas Geschick
kann man aus
den Steinen,
die einem in den Weg
gelegt werden,
eine Treppe bauen.“



Erich Kästner

Inhalt

Die Herausforderung annehmen 6

Konstruktiver Umgang mit der Erkrankung 7

Neue Möglichkeiten entdecken 8

Patienten-Empowerment – Mitbestimmen und mitgestalten 9

Ausbau der Kompetenz 9

Den Therapieprozess aktiv mitgestalten 11

Dabei bleiben lohnt sich 14

Was bedeutet Adhärenz? 14

Warum fällt Adhärenz manchmal schwer? 14

Was erleichtert Adhärenz? 16

Adhärenz zahlt sich aus 17

Das Leben selbst bestimmen 18

Stark werden in eigener Sache 18

Befähigung zu Empowerment 18

Lösungsstrategien entwickeln 25

Den eigenen Lebensweg gestalten 28

Weitere Unterstützung 30

Impressum 30

Literaturhinweise 31

Vorwort

Familie, Beruf, Freizeit und Alltagsgewohnheiten – so unterschiedlich sich Multiple Sklerose (MS) zeigt, so individuell ist die Lebenssituation jedes Einzelnen. Die wichtige Entscheidung, ob und wann welche Therapie eingesetzt wird, ist eine von vielen Herausforderungen, mit denen sich Menschen mit MS konfrontiert sehen. Sie müssen im Verlauf ihrer Erkrankung immer wieder Entscheidungen treffen und lernen, mit Veränderungen aufgrund von Krankheitsschüben oder Einschränkungen umzugehen. Der individuelle Umgang mit der Diagnose, der Erkrankung, den Symptomen und dem Leben mit eingeschränkter Gesundheit ist wesentlich für den Prozess der Krankheitsverarbeitung.

Empowerment wird als ein (andauernder) Prozess verstanden, der Menschen mit chronischer Krankheit auf dem Weg zu einem gesundheitsbewussten Leben unterstützt, indem sie ihre Interessen und Wünsche selbstverantwortlich und selbstbestimmt vertreten. Dabei geht es auch darum, eigene Bedürfnisse und Lebensumstände zu berücksichtigen und Entscheidungen zu treffen, die (zunächst) auch nicht immer der Expertenmeinung folgen. Im Fokus von Empowerment steht das Entdecken und Weiterentwickeln von Stärken sowie das Fördern von Ressourcen. Das Ziel von Empowerment ist es, Betroffene zu ermutigen und befähigen, für die eigenen Wünsche, Bedürfnisse und Interessen aktiv einzutreten und somit das eigene Leben mit Erkrankung selbstbestimmt zu gestalten. Dabei wird die Aufmerksamkeit weg von Defiziten hin zu Stärken und Ressourcen gelenkt, um eigene Fähigkeiten immer wieder zu entdecken und weiterzuentwickeln. Dies ist wichtig, um schwierige Situationen bewältigen und Lösungsstrategien entwickeln zu können.



Daher ist ein wichtiger Aspekt von Empowerment der Aufbau und die Erweiterung der eigenen Kompetenzen, um dadurch motiviert zu sein, eigene Bedürfnisse – beispielsweise in einem Gespräch mit Experten – formulieren zu können. Es geht also um Strategien, das Leben nach eigenen Vorstellungen und Bedürfnissen zu leben und gleichzeitig den Herausforderungen zu begegnen, die eine chronische Erkrankung wie MS für Betroffene und ihre Angehörigen mit sich bringt. Empowerment ist vor allem ein Zutrauen in die eigene Entscheidungskompetenz, in autonomes Handeln und Eigenverantwortung – selbst wenn diese Aspekte in manchen Fällen bei fortgeschrittener Krankheit an Grenzen stoßen.

Mit dieser Broschüre möchten wir Sie motivieren und mit praktischen Tipps dabei unterstützen, Ihr Leben weiterhin selbstbestimmt zu gestalten. Bauen Sie Ihre Kompetenz aus und werden Sie Experte in eigener Sache, um Ihre Interessen und Wünsche selbstbewusst vertreten zu können.

Geben Sie Ihr Leben nicht aus der Hand. Bestimmen und gestalten Sie von Anfang an mit. Und bleiben Sie konsequent dabei. Es lohnt sich!



Die Herausforderung annehmen

Konstruktiver Umgang mit der Erkrankung | Neue Möglichkeiten entdecken

Den eigenen Lebensweg gehen. Sein Leben selbstbestimmt gestalten. Das wünschen wir uns alle. Was aber, wenn die Diagnose Multiple Sklerose die Lebenspläne durchkreuzt? Die MS akzeptieren? Ja. Das Leben von der Erkrankung bestimmen lassen? Nein!



MS beeinflusst das Leben von Betroffenen und ihren Angehörigen auf unterschiedliche Weise. Die durch die Erkrankung entstehenden Herausforderungen sind so vielschichtig und komplex wie die Erkrankung selbst. Viele Herausforderungen, die mit der Bewältigung einhergehen, sind zu einem wesentlichen Teil außerhalb der medizinischen Versorgung zu meistern. Sie erfordern von den Betroffenen und ihrem persönlichen Umfeld stets neue Anpassungsleistungen.

Herausforderungen im Zusammenhang mit MS

- ... Entscheidung über Therapie, Chancen und Risiken
- ... Umgang mit der Erkrankung
- ... Bedeutung der MS für Zukunft und Familie
- ... Umgang mit Ungewissheit über Krankheitsverlauf
- ... Abhängigkeit von Hilfsmitteln (Gehilfe, Rollstuhl o.ä.)
- ... Fortführung der Ausbildung
- ... Erhalt der Arbeitsfähigkeit
- ... Veränderung sozialer Aktivitäten und sozialer Rolle
- ... Kommunikation über die Erkrankung und Angst vor Diskriminierung
- ... emotionale Folgen (Selbstvertrauen, Selbstbild, Schuldgefühle etc.)

Konstruktiver Umgang mit der Erkrankung

Die MS akzeptieren

In der ersten Zeit nach der Diagnose waren Sie vermutlich verzweifelt und traurig, weil Sie keine Möglichkeit sahen, etwas gegen Ihre Erkrankung zu unternehmen. Vielleicht waren Sie zeitweise auch wütend oder haben versucht, die MS zu verdrängen. Das sind ganz normale und verständliche Reaktionen.

Auf Dauer lohnt es sich aber nicht, gegen etwas zu kämpfen, das sich grundlegend nicht ändern lässt. Besser ist es, sich mit der neuen „Mitbewohnerin“ MS zu arrangieren, und zwar mit Strategien, die sich an die neuen, sich ständig verändernden Lebensumstände anpassen. Dafür müssen Sie sich selbst richtig kennenlernen: Ihren Körper und Ihre Psyche. Achten Sie auf deren Signale – aber wohllosiert, ohne sich stressen zu lassen. Dann sind Sie am Ziel: Sie haben sich mit Ihrer Krankheit arrangiert. Sie haben Ihre MS „akzeptiert“!

Das sagen Teilnehmer einer MS-Gruppe



- „Krankheitsakzeptanz bedeutet für mich, ...
- ... dass ich mit der Krankheit an die Öffentlichkeit gehen kann.
- ... dass mich die Reaktionen meiner Mitmenschen kaum mehr stören.
- ... dass ich das Gefühl habe, etwas gegen die Beschwerden in der Hand zu haben.
- ... dass die Krankheit zu meinem Leben gehört, aber mein Leben nicht bestimmt.
- ... dass ich auch mal feiern gehen kann, ohne an die Krankheit zu denken.
- ... dass ich gegenwartsorientierter lebe und nicht mehr so viel von mir verlange.“

Die MS kennenlernen

Damit Sie sich den Herausforderungen stellen können, die Ihre chronische Erkrankung mit sich bringt, sollten Sie über die Erkrankung Bescheid wissen. Was passiert bei MS, wie kann sie sich äußern? Wie gehe ich mit typischen Symptomen um? Vieles verliert seinen Schrecken, wenn man darüber Bescheid weiß. Manches ist leichter zu ertragen, wenn man die Ursachen dafür kennt. Und noch besser: Man weiß, wie man Schwierigkeiten entgegenzutreten kann.

Wenn Sie wissen, wie und wo sich die MS in Ihrem Leben bemerkbar macht und was Ihnen guttut und was Ihnen schadet, können Sie sich darauf einstellen. Über die aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung können Sie Lösungsstrategien und angemessene Verhaltensweisen entwickeln. Da die MS nun einmal da ist, müssen Sie lernen, mit ihr auszukommen. Nutzen und genießen Sie die Zeit, wenn die MS sich zurückgezogen hat. Und wenn sie sich wieder einmal melden sollte, wissen Sie, wie Sie mit ihr umgehen können.

Anforderungen treten auf unterschiedlichen Ebenen auf:

- » Im Umgang mit dem direkten Krankheitsgeschehen und Krankheitssymptomen wie etwa Fatigue, Schmerz, Müdigkeit, Bewegungseinschränkungen und Konzentrationsschwierigkeiten, aber auch mit der Medikamenteneinnahme.
- » Im Umgang mit der neuen Rolle als Erkrankter: Oft kann sich das Selbstbild zum Negativen entwickeln.
- » Im Umgang mit emotionalen Problemen, die mit MS einhergehen können.

Neue Möglichkeiten entdecken

Weg von den Defiziten und hin zu den Stärken

Konzentrieren Sie sich nicht zu sehr auf Defizite und Schwächen, die Ihnen die MS möglicherweise beschert. Man neigt allzu oft dazu, an die Dinge zu denken, die einem fehlen und nicht an jene, die man hat und an denen man sich erfreut. Genauso erinnert man sich häufig an die negativen Erlebnisse und ärgert sich erneut darüber, statt diese zu vergessen und an die positiven Ereignisse zu denken.

Werden Sie sich Ihrer Stärken bewusst und entdecken Sie neben den Grenzen, die Ihnen durch die Erkrankung gesteckt werden, auch die Möglichkeiten, Ihr Leben weiterhin selbst zu bestimmen.

Selbstgespräche haben einen entscheidenden Einfluss auf unser Befinden. Was wir zu uns sagen, bestimmt, ob wir zufrieden oder unzufrieden, glücklich oder unglücklich, entspannt oder angespannt sind. Machen wir uns ängstliche Gedanken, verspüren wir Angst. Hoffnungsvolle Gedanken stimmen uns jedoch zuversichtlich. Es ist nicht immer leicht, Selbstgespräche zu steuern. Versuchen Sie es trotzdem einmal. **Wandeln Sie destruktive Gedanken in konstruktive und motivierende Gedanken um:**

„Das ist ein Riesenproblem.“ → „**Das ist eine neue Herausforderung. Ich habe im Leben schon große Herausforderungen gemeistert.**“

„Das schaffe ich nie.“ → „**Das versuche ich.**“
„**Da hole ich mir Hilfe.**“

TIPP

Patienten-Empowerment – Mitbestimmen und mitgestalten

Ausbau der Kompetenz | Den Therapieprozess aktiv mitgestalten

Die Entwicklung der letzten Jahre zeigt, dass Patienten bei der Wahl der für sie geeigneten Behandlung vermehrt mitentscheiden möchten. Nur wenn Patienten ihre Wünsche und Bedürfnisse in den Entscheidungsprozess einbringen, können sie bei der Therapiewahl berücksichtigt werden. Voraussetzung für eine aktive Beteiligung ist jedoch das Wissen über die Erkrankung und die Therapiemöglichkeiten.



Ausbau der Kompetenz

Experte in eigener Sache

Für einen aktiven Umgang mit der Erkrankung und um bei Entscheidungen rund um Behandlungsmöglichkeiten mitbestimmen zu können, benötigen Sie Wissen über die MS und ihre Symptome sowie über Therapiemöglichkeiten. Aber Wissen alleine reicht nicht aus. Es ist auch wichtig, dass Sie die Information zur Erkrankung und Therapie in Beziehung zu den eigenen Wünschen und Wertvorstellungen setzen. Folgende Fragen stellen sich dabei: Was ist Ihnen wirklich wichtig? Welchen Lebensstil wünschen Sie sich? Wie werden Sie von der MS aktuell beeinflusst? Welche Symptome treten auf und wo benötigen Sie Unterstützung? Selbstbeobachtung und Körperwahrnehmung sind wichtig, damit Sie bei der Therapieentscheidung und -gestaltung mitwirken und Ihre Wünsche und Bedürfnisse vertreten können.

Information ist nicht gleich Information

Im Zeitalter des Internets kommt man leicht und schnell an Informationen. Doch nicht alle Informationen sind relevant und längst nicht alle sind fundiert. Aber wo findet man gesicherte Informationen? Wie kann man beurteilen, ob sie korrekt und relevant sind? Ein paar wenige Punkte sollten Sie bei der Recherche beachten – und das nicht nur im Internet:

- » Aussagen zur Erkrankung und ihren Behandlungsmöglichkeiten sollten auf wissenschaftlichen Fakten basieren.
- » Informationen sollten verständlich sein. Unbekannte Fachbegriffe müssen erklärt sein. Denn was nützt einem eine fundierte Information, die man nicht versteht?

» Informationen sollten außerdem Relevanz haben. Sie sollten sich nicht nur auf die rein medizinischen Aspekte der MS beziehen, sondern auch darauf, welchen Einfluss die Erkrankung auf die Psyche und die gesamte Lebensqualität haben kann und welche Erfahrungen andere Patienten mit der Erkrankung gemacht haben.

Fundierte und spezifische Informationen finden Sie in der Regel da, wo ein großer Erfahrungsschatz vorliegt, wie zum Beispiel bei der Österreichischen Multiple Sklerose Gesellschaft (ÖMSG) oder auch bei den Landesgesellschaften finden Sie nützliche Informationen rund um die MS.

Neben dem Wissen über die Erkrankung und die Möglichkeiten der Behandlung können auch Erfahrungen anderer Betroffener im Umgang mit der MS hilfreich und ermutigend sein. Zu erleben, dass andere dieselben Ängste und Probleme haben, zu sehen, wie andere ihre Erkrankung meistern, das motiviert und kann neue Perspektiven und Raum für Ideen eröffnen.

Nutzen Sie den Erfahrungsschatz von anderen MS-Betroffenen! Tauschen Sie sich mit Gleichgesinnten aus, zum Beispiel bei Veranstaltungen oder in persönlichen Gesprächen.

Bitte denken Sie daran

Bei Ratschlägen, Tipps und Antworten aus dem Chat oder auch vom Expertenrat eines Online-Forums handelt es sich um Einzelmeinungen. Sie können zwar hilfreich sein, aber sie ersetzen nicht den Rat Ihres Arztes. Zudem ist das Internet weitgehend unreglementiert, sodass ungeprüfte Informationen und auch Unwahrheiten gepostet und verbreitet werden können.

Eigene Bedürfnisse erkennen und Wünsche formulieren

Voraussetzung für eine individuelle Behandlungsentscheidung ist, dass Sie sich aktiv mit Ihren Ansprüchen und Erwartungen einbringen. Dies klingt zunächst einfacher, als es ist. Denn viele MS-Betroffene sind sich ihrer Bedürfnisse in Bezug auf die Therapie erst einmal gar nicht bewusst, können diese nicht konkret benennen oder trauen sich nicht, persönliche Wünsche zu äußern. Scheuen Sie sich nicht, auch persönliche Aspekte Ihres Lebensstils einzubringen. Sind Sie ein spontaner, flexibler Typ und stehen für Sie Ihre Freiheit und Unabhängigkeit an erster Stelle? Oder sind Sie eher strukturiert und bevorzugen einen geregelten Tagesablauf ohne Überraschungen? Dies alles mag vielleicht zunächst nicht relevant erscheinen, kann aber einen Einfluss darauf haben, wie man mit einer langjährigen Therapie auf Dauer zurechtkommt.

So vielschichtig die MS ausgeprägt sein kann, so unterschiedlich sind also die Bedürfnisse und Lebenssituationen jedes Einzelnen. Folglich kann nicht jede Therapie für jeden die richtige sein. Sprechen Sie deshalb mit Ihrem Behandlungsteam über Ihre Alltagsgewohnheiten, Ihre Freizeitgestaltung, über etwaige familiäre Verpflichtungen und berufliche Anforderungen. So hat beispielsweise ein Patient in Schichtarbeit oder eine Flugbegleiterin mit unregelmäßigen Arbeitszeiten, die viel auf Reisen ist, andere Ansprüche an die Therapie als ein Patient mit einer Bürotätigkeit und fest geregelten Arbeitszeiten. Eine Patientin mit Kinderwunsch setzt andere Prioritäten als ein Patient, bei dem zum Beispiel Flexibilität und Unabhängigkeit an erster Stelle stehen.

Den Therapieprozess aktiv mitgestalten

Gemeinsam entscheiden

Als Experte in eigener Sache sollten Sie eine aktive Rolle bei der Behandlungsentscheidung einnehmen. Nach einem wechselseitigen Austausch und einem intensiven Abwägungsprozess gelangen Sie gemeinsam mit Ihrem Behandlungsteam zu einer Entscheidung, die von allen Beteiligten getragen wird.

Mitbestimmen und Verantwortung übernehmen

Ältere Therapiekonzepte sahen Patienten bei der Behandlung als passive Mitspieler, die lediglich den ärztlichen Empfehlungen folgen. Diese Ansicht ist heutzutage überholt: So sollen Patienten auch selbst eine aktive Rolle einnehmen, gemeinsam mit dem Behandlungsteam Therapieziele formulieren und diese eigenverantwortlich verfolgen. Das bedeutet nicht nur, sich gemeinsam mit dem Arzt für eine Therapie zu entscheiden, sondern die gesteckten Behandlungsziele regelmäßig zu überprüfen und den gemeinsam erarbeiteten Therapieplan konsequent einzuhalten. Patienten sollten ihre Erwartungen und persönlichen Ziele sowie ihre Therapieziele ausführlich mit ihrem Arzt besprechen. So erfahren sie, was aus therapeutischer Sicht möglich ist und was sie von der Therapie realistisch erwarten können. Je besser Sie den Sinn der mit Ihrem Behandlungsteam getroffenen Vereinbarungen nachvollziehen können, desto leichter wird es Ihnen fallen, sich daran zu halten.

Das gemeinsame Entscheiden wird im Fachjargon auch partizipative Entscheidungsfindung genannt. In wissenschaftlichen Beiträgen zu diesem Thema wird häufig auch der englische Begriff „Shared Decision Making“ (SDM) verwendet.

Partnerschaftliche Zusammenarbeit von Arzt und Patient

Das Verhältnis zwischen Arzt und Patient sollte von gegenseitigem Vertrauen und Verständnis sowie von Offenheit geprägt sein. Die Wechselseitigkeit des Austausches ist charakteristisch für eine partnerschaftliche Arzt-Patient-Beziehung: Informationen werden nicht nur, so wie es früher üblich war, vom Arzt an den Patienten vermittelt, sondern der Patient bringt ebenfalls Informationen ein, indem er seine Wertvorstellungen, individuellen Bedürfnisse und Wünsche, Ziele, Erwartungen und Zweifel äußert.

Tipps für das Arztgespräch

TIPP

Genügend Zeit

Nehmen Sie sich genügend Zeit sowohl für die Vorbereitung als auch für das Gespräch selbst. Schließlich geht es um Ihre Gesundheit! Legen Sie Ihren Arzttermin nicht zwischen zwei Termine, damit Sie nicht abgehetzt ankommen oder während des Gesprächs gedanklich schon beim nächsten Punkt im Tagesablauf sind.

Angehörige

Nehmen Sie jemanden aus der Familie oder dem Freundeskreis zur Unterstützung mit. Vier Ohren hören mehr als zwei. Zudem nehmen Angehörige häufig Symptome wahr, die dem Patienten selbst noch gar nicht aufgefallen sind. Aber lassen Sie sich nicht dazu verleiten, das Kommando abzugeben und Ihren Angehörigen für Sie sprechen zu lassen.

Agenda

Schreiben Sie Ihre Fragen und Diskussionspunkte, nach ihrer Bedeutsamkeit geordnet, vor dem Arztgespräch auf. So stellen Sie sicher, dass die für Sie wichtigsten Themen besprochen werden.

Notizen

Haken Sie auf Ihrer Liste ab, welche Fragen beantwortet wurden. Machen Sie sich Notizen zu Punkten, die Ihnen besonders wichtig sind.

Aktive Beteiligung

Teilen Sie Ihre persönlichen Wünsche und individuellen Bedürfnisse mit. Denn je genauer Ihr Arzt über Ihren Lebensstil Bescheid weiß, desto besser kann er die Behandlung auf Sie abstimmen.

Dokumentation

Führen Sie ein Tagebuch über die eigenen Befindlichkeiten und dokumentieren Sie die kontinuierliche Anwendung Ihrer Therapie (z. B. Beschwerden, Schwierigkeiten bei der Anwendung der Therapie, aber auch wenn es Ihnen gutging und die Therapie leicht in den Alltag integriert werden konnte).

Alles verstanden?

Fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben. Eventuell fassen Sie während des Gesprächs besprochene Inhalte mit Ihren eigenen Worten zusammen. Das gibt Ihnen und Ihrem Arzt Gewissheit, dass Sie sich verstanden haben und nichts Wichtiges überhört oder vergessen wurde.



Dabei bleiben lohnt sich

Was bedeutet Adhärenz? | Warum fällt Adhärenz manchmal schwer?
Was erleichtert Adhärenz? | Adhärenz zahlt sich aus

Es klingt ganz selbstverständlich, was die Weltgesundheitsorganisation (WHO) in einem Bericht zu chronischen Erkrankungen formuliert hatte: „Medikamente werden nicht wirken, wenn sie nicht genommen werden.“ Tatsächlich halten nach Schätzungen der WHO nur etwa 50 % aller chronisch erkrankten Menschen ihre Therapien so ein, wie es ihnen vom Arzt empfohlen wird. Dies gilt insbesondere auch für die MS-Therapie. Obwohl gerade hier mittlerweile geeignete Behandlungsverfahren zur Verfügung stehen, die helfen können, den Krankheitsverlauf langfristig günstig zu beeinflussen. Vorausgesetzt sie werden regelmäßig und konsequent angewendet.



Was bedeutet Adhärenz?

Ein wichtiger Baustein für den Therapieerfolg

Adhärenz, auch Therapietreue, trägt bei MS maßgeblich zum Behandlungserfolg bei. Im Lateinischen bedeutet „adhaerere“ so viel wie „kleben an“. Der englische Begriff „adherence“ steht für „festhalten“ oder „befolgen“. Bei Adhärenz geht es aber nicht nur um das Befolgen von ärztlichen Empfehlungen. Im Gegensatz zum früheren Verständnis, als der Patient als passiver Mitspieler galt, nimmt der Patient beim modernen Konzept der Adhärenz eine aktive Rolle im Behandlungsprozess ein. Das bedeutet, das Einhalten des Therapieplans liegt in der gemeinsamen Verantwortung von Patient und Arzt.

Warum fällt Adhärenz manchmal schwer?

Wenn Therapie und Alltag nicht zusammenpassen

Die Gründe für nicht-adhärentes Verhalten sind ganz unterschiedlich. Manchmal wird die Therapie im Alltagstrubel einfach vergessen. Dies geschieht oft dann, wenn der Tagesablauf und die Anforderungen in Familie oder Beruf wenig Spielraum für die

Behandlung lassen. Ein Grund für nicht-adhärentes Verhalten kann auch sein, dass Ihre persönlichen Präferenzen und Lebensumstände nicht oder nicht ausreichend bei der Therapieentscheidung berücksichtigt wurden.

Zweifel an der Therapie

Einige Patienten wenden ihre Therapie nicht regelmäßig an, weil sie unter anderem nicht von der Notwendigkeit der Behandlung überzeugt sind und die Bedenken gegen die empfohlene Therapie überwiegen. Dann geschieht es leider sehr häufig, dass Medikamente bewusst abgesetzt oder Rezepte erst gar nicht eingelöst werden. Oft sind auch unrealistische Erwartungen an die Therapie im Spiel oder die Erkrankung wird geleugnet, weil es den Betroffenen im Moment gutgeht und die MS sich gerade nicht bemerkbar macht. Das ist ein Trugschluss, denn auch in ruhigen Phasen ohne erkennbare Symptome steht die Entzündungsaktivität der Erkrankung nicht still. Die MS-bedingten Entzündungsherde verursachen im Nervengewebe Schädigungen, die langfristig zu unterschiedlichen Störungen führen können. Um die Anzahl der Entzündungsherde zu vermindern und den langfristigen Verlauf der MS günstig zu beeinflussen, sollte die Erkrankung frühzeitig behandelt werden und die Therapie konsequent angewendet werden. Bei einem Abbruch der Behandlung oder einer unregelmäßigen Anwendung geht der Betroffene das Risiko ein, dass sich der Krankheitsverlauf unnötig verschlechtert.

Wenn MS-Symptome der Adhärenz im Weg stehen

Manchmal können auch die Symptome der MS Ursache für mangelnde Adhärenz sein. So kann Vergesslichkeit als Zeichen einer kognitiven Beeinträchtigung zu einer unregelmäßigen Einnahme der Medikamente führen. Eventuell erschweren Sehstörungen oder Probleme mit der Koordination und Feinmotorik die Selbstinjektion.

Wenn Ihnen die Anwendung der Therapie wegen MS-typischer Symptome schwerfällt, suchen Sie das offene Gespräch mit Ihrem Arzt. Meistens findet sich eine Lösung – sei es eine Behandlung des Symptoms oder Anwendungshilfen und -erinnerung.

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt, wenn Sie Schwierigkeiten haben, Ihre Therapie konsequent einzuhalten oder Sorge vor Problemen bei der Anwendung haben. Vielleicht sind es auch unbewusste Vorbehalte gegen die Therapie. Machen Sie sich diese bewusst und teilen Sie sie ganz offen Ihrem Arzt mit. Gemeinsam mit Ihrem Behandlungsteam lassen sich Lösungen finden, wie Sie beides unter einen Hut bekommen: Ihre täglichen Aufgaben und die Einhaltung Ihrer Therapie.

TIPP

Was erleichtert Adhärenz?

Eine Therapie, die zum Leben passt

Wenn im Rahmen der mit dem Behandlungsteam gemeinsam getroffenen Therapieentscheidung die Wünsche, die familiäre Situation, berufliche Anforderungen und Besonderheiten des Alltags berücksichtigt wurden, sollte eine Umstellung der Lebensgewohnheiten auf Grund der Applikationsart und der Anwendungshäufigkeit der gewählten Therapie nicht erforderlich sein. Je besser sich die Therapie in den eigenen Alltag integrieren lässt, desto leichter ist es, langfristig dabeizubleiben.

Individuelle Unterstützung durch ein Therapiebegleitprogramm

Therapiebegleitprogramme helfen nicht nur beim Einstieg in die Behandlung, sondern motivieren auch langfristig zur Adhärenz. Sie bieten ein umfassendes Informationsangebot und viele Tipps, zum Beispiel wie Sie Begleiterscheinungen bestimmter Medikamente vermeiden oder vermindern können. Ergänzend zu Ihrem Arzt und Ihrer MS-Pflegeperson stehen Ihnen auch Therapiebegleitprogramme zur Verfügung.

Im Rahmen von Therapiebegleitprogrammen wird auch die korrekte Einnahme von Therapien geschult. Wenn Patienten ihre Therapie selbst und eigenverantwortlich durchführen können, fördert dies nicht nur die Unabhängigkeit, sondern auch die Adhärenz. Zudem bieten Therapiebegleitprogramme therapiespezifische Apps, die nicht nur an die Einnahme oder Anwendung der Therapie erinnern, sondern auch darauf hinweisen, wenn ein neues Rezept benötigt wird.

Therapiebegleitprogramme können auch bei einer oralen Therapie die Adhärenz stärken. So zeigen Erfahrungen aus der Therapiebegleitung, dass bei einer oralen Therapie die Abbruchrate bei Patienten, die an einem Therapiebegleitprogramm teilnehmen, geringer ist als bei den nicht betreuten Patienten. Inzwischen gibt es für fast alle Therapien die passende Unterstützung und entsprechende Anlaufstellen.

Welchen Beitrag können Sie als Patient selbst leisten, um adhärenz zu sein und so zum Therapieerfolg beizutragen?

TIPP

- » Sich aktiv bei der Formulierung der Therapieziele einbringen
- » Sich gemeinsam mit dem Arzt für eine Therapie entscheiden, die Ihre persönlichen Bedürfnisse berücksichtigt
- » Das verordnete Medikament nach ärztlicher Empfehlung anwenden
- » Sich bei Bedarf von einem Therapiebegleitprogramm unterstützen lassen

Adhärenz zahlt sich aus

Adhärenz Patienten profitieren mehrfach

Für Patienten mit MS lohnt es sich, die Therapie konsequent und langfristig anzuwenden. So können adhärenz Patienten ein geringeres Schubrisiko aufweisen und auch seltener unter schweren Schüben leiden. Adhärenz kann damit zu einer besseren Lebensqualität führen.

Außerdem wird die Wirksamkeit der MS-Therapie durch eine hohe Adhärenz begünstigt – denn nur Medikamente, die regelmäßig eingenommen werden, können auch wirken.



Das Leben selbst bestimmen

Stark werden in eigener Sache | Befähigung zu Empowerment
Lösungsstrategien entwickeln | Den eigenen Lebensweg gestalten

Damit Sie ein möglichst unabhängiges und selbstbestimmtes Leben führen können, sollten Sie sich ein paar Fähigkeiten aneignen. Dabei handelt es sich um ganz praktische Dinge wie die Selbstanwendung der MS-Therapie, aber auch um das Entwickeln und Umsetzen von Strategien, mit denen Sie den Herausforderungen, die die MS mit sich bringt, begegnen können.



Stark werden in eigener Sache

Patienten-Empowerment umfasst die verschiedenen Prozesse, die Sie befähigen, sich an Therapieentscheidungen und der Therapigestaltung aktiv zu beteiligen sowie Lösungsstrategien zu entwickeln und Krisen zu bewältigen. Das Leitmotiv und Ziel von Empowerment-Prozessen ist, selbstbestimmt zu leben. Und Selbstbestimmung ist der Schlüssel zu einer positiven, konstruktiven Lebenseinstellung.

Befähigung zu Empowerment

MS beeinflusst und irritiert das gesamte Alltagsleben. Damit Sie aktiv, eigenverantwortlich und selbstbestimmt Ihren Alltag mit MS gestalten können, ist die Förderung folgender Fähigkeiten wichtig:

- Gesundheitskompetenz
- Patientenkompetenz
- Selbstwirksamkeit
- Selbstmanagement

Gesundheitskompetenz als Facette von Empowerment

Gesundheitskompetenz ist eine wichtige Voraussetzung dafür, dass Sie selbstbestimmt über den Umgang mit Ihrer chronischen Krankheit entscheiden können.

Herr P. ist schon einige Jahre auf eine medikamentöse MS-Therapie eingestellt. Er besucht eine Veranstaltung, bei der über die neuesten Therapieoptionen berichtet wird. In der Präsentation der vortragenden Neurologin wird eine Therapie vorgestellt, die für Herrn P. interessant klingt. Anschließend vereinbart er mit seinem Neurologen einen Termin und spricht über die Informationen, die er bei der Veranstaltung gehört hat. Der Arzt bespricht mit ihm die Wirkung dieser Therapie und ob im Fall von Herr P. ein Wechsel sinnvoll ist.



MS ist eine lebensbegleitende Erkrankung, die sich im Lauf der Zeit nicht gleichförmig verändert, sondern mit unterschiedlich ausgeprägten Symptomen und Einschränkungen einhergeht. Der Krankheitsverlauf ist bei jeder Person anders. Diese Unvorhersehbarkeit verlangt die Fähigkeit, sich stets erneut auf die sich ändernden Gegebenheiten einzustellen.

Umgang mit der Informationsflut

Über Medien werden immer wieder neue und teilweise widersprüchliche und interessengeleitete Informationen über MS verbreitet. Angesichts der Fülle an verfügbaren Gesundheitsinformationen unterschiedlicher Qualität wird es immer schwieriger, relevante und verlässliche Inhalte herauszufiltern.

Wenn Sie eine gute Gesundheitskompetenz aufweisen, finden Sie sich im Dschungel der Informationen leichter zurecht.

Für den konstruktiven Umgang mit MS und ihren Folgen hilft Ihnen eine solide Gesundheitskompetenz. Gesundheitskompetenz bedeutet in erster Linie, dass Sie angemessen mit gesundheitsrelevanten Informationen umgehen können. Sie umfasst das Wissen, die Motivation und die Kompetenz, relevante Gesundheitsinformationen in unterschiedlicher Form zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden. So können Sie Entscheidungen in Bezug auf eine verbesserte Lebensqualität leichter treffen.

Sie sind bestimmt immer wieder mit der Herausforderung konfrontiert, die Auswirkungen der Krankheit und Krankheitssymptome zu beobachten und sicher einordnen zu können. So müssen Sie möglicherweise Schübe und Verschlechterungen rechtzeitig erkennen. Eine weitere Herausforderung ist, dass Sie Ihrem persönlichen Umfeld die eigene Situation klar, verständlich und nachvollziehbar verdeutlichen. Auch in der Kommunikation mit behandelnden Ärzten ist es hilfreich, wenn Sie über eine ausgeprägte Gesundheitskompetenz verfügen.

Gesundheitskompetenz lässt sich stärken, indem Sie

- » sich Wissen bezüglich des eigenen Körpers, Gesundheit und Krankheit aneignen,
- » Wissen über Behandlungsformen und deren Risiken erwerben,
- » dieses Wissen in Entscheidungsfindungen einbeziehen,
- » gesundheitspezifische Informationsangebote beschaffen und sich klar machen, wann Hilfe nötig ist,
- » gezielt und kritisch bei medizinischen Fachpersonen nachfragen, eventuell eine Zweitmeinung einholen,
- » gesundheitliche Probleme im täglichen Leben bewältigen, Bedenken kommunizieren und
- » achtsam gegenüber der eigenen Erkrankung sind sowie gesundheitliche Bedenken kommunizieren.

Patientenkompetenz als Facette von Empowerment

Patientenkompetenz umfasst Ihre Fähigkeit als von MS betroffene Person, sich als Experte in eigener Sache und aus eigener Erfahrung,

- » den Herausforderungen der Erkrankung zu stellen,
- » auf die eigenen und fremden Ressourcen zur Krankheitsbewältigung zu besinnen, diese Ressourcen zu nutzen,
- » dabei auch persönliche Bedürfnisse zu berücksichtigen und
- » eigene Zielvorstellungen zu verfolgen, um Autonomie zu wahren.

Herr D. hat immer wieder Probleme mit seiner Blase und sucht seine Urologin auf. Diese überweist ihn zu einer urologischen Untersuchung, die Herr D. schon einmal gemacht hat. Damals musste sie abgebrochen werden. Der Untersuchungsraum hat keine Privatsphäre ermöglicht, es war sehr viel medizinisches Personal immer wieder im Raum unterwegs und er konnte kein Wasser lassen. Die Urologin besteht auf die Untersuchung. Herr D. fragt nach, ob es denn keine andere Möglichkeit gäbe, um zu einer Diagnostik zu kommen. Die Urologin schlägt erstmal eine andere Untersuchungsmethode vor, ist aber nicht ganz zufrieden damit. Bei einem nächsten Termin geht die Urologin auf die Auswertung der Untersuchung ein und erklärt, dass sie mit einer Ambulanz in Kontakt war. Sie habe dort über die Untersuchungssituation gesprochen und berichtet darüber.



Herr D. sagt der Urologin, dass er nicht grundsätzlich gegen die Untersuchung ist, aber andere Rahmenbedingungen braucht. Bei diesem zweiten Termin hat Herr D. viel mehr das Gefühl, von seiner Urologin verstanden worden zu sein. Die Ärztin erklärt noch einmal, warum diese Untersuchung wichtig ist. Herr D. stimmt einem erneuten Untersuchungsversuch zu.

Selbstwirksamkeit als Facette von Empowerment

Selbstwirksamkeit ist für den aktiven Umgang mit Ihrer chronischen Erkrankung sehr wichtig. Sie kann im Sinne von Empowerment durch eigene Ermutigung und Ermutigung anderer (andere Betroffene, medizinisches Fachpersonal, anderes Personal im Gesundheitssystem) gefördert werden.

Ein Paar plant für das Wochenende einen Ausflug zu einem kleinen See, um dort ein wenig spazieren zu gehen. Frau H., die MS-Patientin ist, wird nach 10 Minuten Spaziergang müde. Ihre Mann schlägt vor, doch wieder zurück zum Auto zu gehen, sie solle sich nicht so überfordern. Frau H. gehen mehrere Gedanken durch den Kopf: Jetzt gerade ist sie müde, aber eigentlich hat sie sich auf einen Spaziergang gefreut. Ihr Mann traut ihr den Spaziergang nicht zu und will gleich wieder nach Hause. Vielleicht hat er ja recht und solche Spaziergänge machen überhaupt keine Freude, weil sofort eine Müdigkeit eintritt. Vielleicht schafft sie das wirklich nicht mehr. Frau H. denkt an die Selbsthilfegruppe, die sie besucht, und daran gelernt zu haben, einfach einmal das sein zu lassen was gerade ist. Sie antwortet ihrem Mann also: „Ich bin müde, lass uns ein wenig hinsetzen, da weiter vorne ist eine Bank.“ Sie erholt sich nach ein paar Minuten und kann wieder ihren Spaziergang fortsetzen. Ihr Mann freut sich und sagt zu seiner Frau: „Ab nun machen wir einfach viele Pausen!“ Frau H. freut sich sehr. Erstens darüber, dass sie ihrer Idee gefolgt ist, und zweitens diese auch durchgesetzt hat.



Um selbstwirksam sein zu können, brauchen Sie eine Umgebung, in der Sie neue Erfahrungen und Erfolgserlebnisse sammeln können. Das Vertrauen in Ihre eigene Handlungsfähigkeit wird am besten gemeinsam mit anderen Menschen gefördert.

Selbstmanagement als Facette von Empowerment

Beim Selbstmanagement geht es um Ihre persönlichen Strategien, das Leben nach Ihren eigenen Wünschen, Vorstellungen und Bedürfnissen zu gestalten und zugleich den Herausforderungen zu begegnen, die Ihre MS mit sich bringt.

Selbstmanagement umfasst eine ganze Reihe von Prozessen und Fähigkeiten. Viele davon wurden in dieser Broschüre bereits angesprochen: Etwa das Setzen realistischer Ziele und die Motivation, gesetzte Ziele umzusetzen. Auch die Bereitschaft zu lernen und an sich zu arbeiten sowie das Erkennen eigener Stärken und Schwächen gehören dazu. Wichtig sind ein gewisses Selbstvertrauen und die Erwartung, dass Sie gezielt Einfluss auf bestimmte Dinge nehmen können, etwa auf den Krankheitsverlauf.

Gesundheitskompetenz erleichtert das Selbstmanagement.

Die Sommerhitze macht vielen Menschen mit MS zu schaffen. Auch Herr M. kann sich gar nicht über den bevorstehenden Sommer freuen, wenn er daran denkt, wie schlecht es ihm dann geht. Er trifft die innere Entscheidung, dass er sich dazu etwas überlegen muss, wie auch er einen angenehmeren Sommer haben kann. Das kann nicht ewig so weitergehen. Herr M. meldet sich bei der MS-Gesellschaft und fragt nach, welche Möglichkeiten es gibt. Von einer Kühlweste hat Herr M. noch gar nichts gehört, nun besorgt er sich eine zum Probieren. Sie ist zwar nicht sehr schick, aber er merkt, wieviel angenehmer er sich damit fühlt. Herr M. kann sich sogar vorstellen, auch im Sommer öfter Freunde zu treffen. Früher hat er sich meist zurückgezogen.



Selbstmanagement-Kompetenzen umfassen Fähigkeiten wie

- » den Alltag neu zu strukturieren,
- » Beziehungen zu gestalten und kommunikative Fähigkeiten zu stärken,
- » mit den Begleitumständen konstruktiv zu leben,
- » effektiv und problemlösend zu agieren,
- » Entscheidungen zu treffen, Handlungen zu planen und
- » sich selbst konkrete, sinnvolle und authentische Ziele zu setzen.

Lassen Sie sich an die Medikamenteneinnahme erinnern, zum Beispiel mit Hilfe einer App, damit Sie den Kopf frei für die schönen Dinge im Leben haben.

TIPP

Ein erster Schritt zu mehr Unabhängigkeit

Die konsequente Anwendung der Therapie ist eine wichtige Voraussetzung für den Behandlungserfolg. Damit Sie Ihre Therapie selbstständig anwenden können, werden verschiedene Hilfestellungen angeboten. In Schulungen durch die MS-Pflegeperson kann z.B. die Selbstinjektion erlernt werden, die durch Pens zusätzlich erleichtert wird.

Selbstmanagement kann aber nicht nur konkret und praktisch gefördert werden, sondern auch mental, z.B. durch das Stärken des Selbstvertrauens und die Motivation, Dinge selbst in die Hand zu nehmen und Verantwortung dafür zu übernehmen. Ganz nach dem Motto: Mein Leben – meine Verantwortung.

So können Sie Ihre mentale Stärke trainieren

Formulieren Sie Ihre Vorsätze positiv.

Anstelle von: „Ich darf im Urlaub nicht vergessen, die Therapie anzuwenden.“

Lieber: „Die Anwendung der Therapie ist einfach und geht schnell, sodass ich sie auch bequem im Urlaub durchführen kann.“

Rufen Sie sich Erfolgserlebnisse ins Gedächtnis.

Visualisieren Sie ein positives Erlebnis am besten nicht nur in Gedanken, sondern mit einem Bild, das Sie gut sichtbar positionieren, zum Beispiel am Kühlschrank oder auf dem Schreibtisch.

Positive Bilder erzeugen positive Gefühle.

Gewöhnen Sie sich negative Selbstgespräche wie „Dazu habe ich keine Lust“ ab, denn diese wirken lähmend.



Wie Sie sich die konsequente Anwendung der Therapie erleichtern können

- » Verbinden Sie die Anwendung mit Ritualen, um sie nicht zu vergessen, z.B. nehmen Sie Ihr Medikament immer zum Frühstück und/oder Abendessen ein.
- » Lassen Sie sich an die Anwendung erinnern, zum Beispiel durch eine App. Therapiebegleitprogramme stellen Patienten häufig eine therapiespezifische App zur Verfügung.
- » Manchen hilft es, die Anwendung mit etwas Positivem zu verknüpfen:
 - Deklarieren Sie rund um den Anwendungszeitpunkt „Zeit für mich“, um beispielsweise ungestört Ihre Lieblingsmusik zur Therapieanwendung zu hören oder ein gutes Buch zu lesen.
 - Kochen Sie sich Ihr Lieblingsessen am Injektionstag.
 - Nehmen Sie sich auch für die orale Einnahme eines Medikaments etwas Zeit. Gönnen Sie sich eine Pause und genießen Sie zum Beispiel Ihre Mahlzeit, zu der Sie das Medikament einnehmen, in aller Ruhe.

Hinweis Sehen Sie Ihren Neurologen als Informationsquelle und folgen Sie nur Empfehlungen, die im Einklang mit den Anweisungen der Gebrauchsinformation und denen Ihres Arztes stehen.



Lösungsstrategien entwickeln

Probleme erkennen und überwinden

Auch wenn Ihre Therapie wirksam ist und Sie im Großen und Ganzen gut mit ihr zurechtkommen, kann es immer wieder Durchhänger geben. Diese können etwa durch ein Krankheitssymptom ausgelöst werden, das Ihnen zu schaffen macht. Oder aber die Lebensumstände haben sich geändert und Sie kommen mit Ihrer Therapie deswegen nicht mehr so gut zurecht. Daher ist es wichtig, die einmal gesetzten Therapieziele und die getroffene Therapieentscheidung gelegentlich zu prüfen und gegebenenfalls der neuen Lebenssituation anzupassen.

Wenn Sie im Laufe der Behandlung Probleme haben, die Therapie konsequent anzuwenden, sprechen Sie mit Ihrem Arzt. Gemeinsam können Sie Lösungsstrategien entwickeln, zum Beispiel um unangenehme Begleiterscheinungen zu vermeiden oder um eventuell Anpassungen bei den Behandlungszielen und dem Therapieplan vorzunehmen.

Frau B. ist seit einem Jahr in Frühpension. Es war hart für sie, den Job aufzugeben, der ihr viel Freude bereitet hatte. Die sozialen Kontakte in der Arbeit fehlten zu Beginn sehr. Sie hatte zunehmend den Eindruck, nichts Sinnvolles mehr zu bewirken. In den ersten Monaten zu Hause empfand sie es als sehr schwierig, die Gefühle auszuhalten, die diese Veränderung mit sich gebracht hat. Frau B. erinnerte sich, dass ihr der Neurologe einmal Psychotherapie empfohlen hatte. Damals hatte sie das Gefühl, selbst gut mit der Erkrankung umgehen zu können und deswegen hat sie die Empfehlung des Arztes nicht weiter verfolgt. In dieser schwierigen Phase ist sie aber auf den ärztlichen Rat zurückgekommen und hat eine psychotherapeutische Behandlung begonnen. In den Sitzungen wurde viel über den Schmerz und die Trauer gesprochen, die eine Veränderung wie der Eintritt in die Pension mit sich bringen kann. Später war es möglich darüber zu sprechen, was denn trotz dieser neuen Situation gut ist in Frau B.s Leben. Nach und nach hat Frau B. an sich entdeckt, dass sie Schwierigkeiten eigentlich immer als Herausforderungen angesehen und in ihrem Leben schon viel gemeistert hat. Sie hat sich überlegt, wie sie das auf die aktuelle Situation umlegen könnte. Frau B. ist auch eingefallen, dass viele Aktivitäten, die sie aus Zeitmangel früher nicht machen konnte, jetzt ausprobieren wollte. Außerdem hatte sie ein paar Menschen in ihrem Leben, die für sie da sind. Frau B. konnte nach und nach ihr Leben so gestalten, dass es ihr Freude bereitet und sie viele Momente hatte, die Kraft geben.



Nutzen Sie Spielräume aus

Symptomfreie Zeiten, in denen die MS scheinbar ruhig ist, können dazu verleiten, die Erkrankung zu leugnen oder die MS-Therapie zu unterbrechen. Dies wäre der falsche Weg. Nutzen Sie stattdessen diese Spielräume, um sich auf die neue Situation einzustellen, Kraft zu tanken und in Ruhe zu planen. Indem Sie verschiedene Szenarien in Ihrem Kopf durchspielen und selbst Ihren Alltag organisieren, tragen Sie dazu bei, selbstbestimmt die Kontrolle über Ihr Leben zu behalten. Es beruhigt Sie und macht Sie sicherer, wenn Sie sich zum Beispiel vorab überlegen, was beim nächsten Schub oder bei einer vorübergehenden Symptomverschlechterung zu tun ist.

Selbstmotivation fördern

Es gibt ein paar Tricks, wie Sie sich zum Durchhalten bei der Therapie motivieren können. Grundvoraussetzung für die Motivation ist, dass die Ziele, die mit der Therapie verfolgt werden, auch wirklich Ihre eigenen Ziele sind. Daher ist es wichtig, dass Sie und Ihr Behandlungsteam die Therapieziele gemeinsam festlegen.

Motivation lässt sich durch sogenanntes mentales Training fördern. Mental starke Menschen können sich auch in schwierigen Situationen auf das Ziel bzw. ihre Aufgabe konzentrieren. Rückschläge und Niederlagen dienen dem Lernen und führen nicht so schnell zur Frustration wie bei Personen, die mental nicht so gefestigt sind.

Positive Krankheitsbewältigung

Trauerprozesse über Verluste, die mit MS einhergehen, sind für die positive Krankheitsbewältigung wichtig. Damit Sie die (neue) Situation gut annehmen können, sollten Sie sich umfassend über die Erkrankung informieren und realistische Erwartungen an die Zukunft haben. Drücken Sie damit verbundenen Gefühle aus und teilen Sie diese mit anderen Menschen!

Wenn sich die Rollen innerhalb der Familie durch körperliche Einschränkungen ändern, hat das meist Auswirkungen auf die Partnerschaft und die Eltern-Kind-Beziehung. Bei der Rollenfindung sollten die Bedürfnisse jedes Familienmitglieds Berücksichtigung finden.

Auch die adäquate Auseinandersetzung mit der MS, die Anpassung an durch die Erkrankung auftretende Herausforderungen und das Annehmen von veränderten Rollen im Berufs- und Privatleben tragen zur positiven Krankheitsbewältigung bei. Bleiben Sie gegenüber einer kontinuierlichen professionellen Unterstützung offen! Denn wenn Sie über Verlusterfahrungen durch MS nicht trauern, können Sie damit einhergehende Gefühle nicht ausdrücken und verarbeiten.

Wird über die MS nicht gesprochen und die Erkrankung über längere Zeit verleugnet, entsteht eine emotionale Abwärtsspirale – und diese verhindert geradezu eine positive Krankheitsverarbeitung. Das passiert auch dann, wenn die MS zum Fokus aller negativen Geschehnisse und Gefühle wird.

Versuchen Sie stets, Alltagsbelange wie elterliche und partnerschaftliche Aufgaben gemeinsam wahrzunehmen und krankheitsbezogene Themen anzusprechen!

TIPP

Coping – Bewältigung emotionaler Belastungen bei chronischer Erkrankung

Unter „Coping“ werden individuell entwickelte Strategien in einer kritischen, überfordernden und belastenden Situation verstanden, in der Sie nicht auf individuelle Anpassungsmöglichkeiten zurückgreifen können. Im Vordergrund steht das Bemühen, mit all den Anforderungen, die eine belastende Situation mit sich bringt, umzugehen. Es geht in erster Linie darum, dass Sie einen konstruktiven Umgang mit der Krankheit finden.

Auf die spezifischen psychischen Anforderungen, die eine chronische Erkrankung mit sich bringt, reagieren Menschen sehr unterschiedlich, um das Problem gewissermaßen zu „lösen“. Das können häufige Arztbesuche ebenso sein wie eine gewisse Selbstberuhigung: Dabei werden stressbedingte, emotionale Reaktionen etwa durch Verleugnung oder optimistische Vergleiche gedämpft. Manche versuchen sich selbst zu regulieren, indem sie Gefühle und Emotionen kontrollieren, um sie verarbeiten und beeinflussen zu können.



Den eigenen Lebensweg gestalten

Mein Leben gehört mir

Folgen Sie dem Leitmotiv von Patienten-Empowerment und bestimmen und gestalten Sie Ihr Leben selbst. Bauen Sie Ihre Kompetenz aus, damit Sie bei wichtigen Entscheidungen mitbestimmen können. Achten Sie auf Ihren Körper und entdecken Sie Ihre Stärken und Schwächen. Fordern Sie Unterstützung an, wenn Sie welche wünschen, und beraten Sie sich regelmäßig mit Ihrem Behandlungsteam.

Denken Sie daran: Es ist Ihr Leben. Lassen Sie es sich weder von der MS noch von anderen aus der Hand nehmen. Bestimmen Sie es selbst!

Empowerment – eine Handlungsanleitung

Selbstfürsorge

- » Kümmern Sie sich um Ihr eigenes Wohlergehen.
- » Entdecken und würdigen Sie Ihre Stärken.
- » Nutzen Sie vorhandene Ressourcen und bauen diese aus.
- » Fördern Sie Eigenschaften wie Mut, Selbstbewusstsein, Selbstwahrnehmung, Achtsamkeit und Optimismus.
- » Nehmen Sie eine zuversichtliche innere Haltung und Einstellung ein.
- » Geben Sie Gefühlen Raum und suchen Sie Hilfe, wenn diese zu belastend werden.

Beziehungen und Kommunikation

- » Gestalten Sie tragfähige und kooperative Beziehungen.
- » Treten Sie mit anderen Betroffenen in Austausch.
- » Bauen Sie Ihre Kommunikationsfähigkeit für Gespräche mit Fachpersonen, Angehörigen und Freunden aus.



Entscheidungen und Lösungen

- » Versuchen Sie, Schwierigkeiten zu erkennen und darüber problemlösend nachzudenken.
- » Streben Sie lösungsorientiertes und zukunftsbezogenes Handeln an.
- » Treffen Sie Entscheidungen und setzen Sie Lösungen in kleinen Schritten um.
- » Bleiben Sie flexibel und berechnen Rückschritte mit ein.
- » Setzen Sie sich konkret erreichbare, authentische und sinnvolle Ziele.
- » Planen Sie Aktivitäten und entwickeln Sie Perspektiven.

Unterstützung bei Bedarf

- » Entwickeln Sie bei Veränderungen Lösungsideen und passen Sie diese an die individuelle Situation (bei Bedarf mit professioneller Unterstützung) an.
- » Nutzen Sie Zugang zu Wissen und Hilfsangeboten.
- » Versuchen Sie zu erkennen, wann medizinische oder psychotherapeutische Hilfe notwendig ist.

Weitere Unterstützung

Adressen, Auskünfte und Informationen

Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft (ÖMSG)

AKH/Währinger Gürtel 18–20 | Postfach 19 | 1097 Wien

Telefon: 0800 311 340

E-Mail: office@oemsg.at

Web: www.oemsg.at

Unter www.oemsg.at finden Sie die Kontaktdaten zu allen Landesverbänden.

Impressum

Biogen Austria GmbH | Stella-Klein-Löw Weg 15 | 1020 Wien | www.biogen.at

Konzept: Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft (ÖMSG)

Umsetzung: Mag. Julia Asimakis, Mag. Kerstin Huber-Eibl

Illustrationen: flaticon.com; Fotos: freepik.com & unsplash.com; Layout: diehuber.at

Erstellt im Februar 2021, Freigabenummer Biogen-94319.

Im Sinne der guten Lesbarkeit des Textes wird nur die männliche Form „Arzt, Patient, Therapeut“ sowie die weibliche Form „MS-Schwester“ verwendet. Es sollen aber ausdrücklich auch alle Ärztinnen, Patientinnen, Therapeutinnen und MS-Pfleger angesprochen werden.

Literaturhinweise

Antonovsky, Anton (1993): Gesundheitsforschung versus Krankheitsforschung. In: Franke, Alexa/Broda, Michael (Hrsg.): Psychosomatische Gesundheit. Versuch einer Abkehr vom Pathogenese-Konzept. Tübingen: dgvt, 3–14

Dierks, Marie-Luise (2019): Empowerment, Selbstmanagementförderung und Gesundheitskompetenzvermittlung – Versuch einer Einordnung. In: Seidel, Gabriele/Meier Jürgen, Rüdiger/Melin, Susanne/Krug, Jens/Dierks, Marie-Luise (Hrsg.): Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen. Baden-Baden: Nomos, 31–45

Franek, Jacob (2013): Self-management support interventions for persons with chronic disease: An evidence-based analysis. In: Ontario Health Technology Assessment Series 13/9, 1–60

Hartmann, Fritz (1994): Chronisches Kranksein – bedingtes Gesundheitsein. In: Die Medizinische Welt 45, 110–114

Kaluza, Gert (2020): Salute! Was die Seele stark macht. Programm zur Förderung psychosozialer Gesundheitsressourcen. Stuttgart, Klett-Cotta

Kieffer, Charles H. (1984). Citizen empowerment: A development perspective. In: Rappaport, Julian/Swift, Carolyn/Hess, Robert (Hrsg.): Studies in Empowerment: Steps toward understanding and action. New York: Haworth, 9–36

Klauer, Thomas/Zettl, Uwe K./Schneider, Wolfgang (2004): Krankheitsbewältigung bei Multipler Sklerose. In: Psychotherapeut 49/6, 397–405

Melin, Susanne/Klapper, Bernadette (2019): Wege zur Unterstützung chronisch Kranker – Selbstmanagement und Seltene Erkrankungen. In: Seidel, Gabriele/Meierjürgen, Rüdiger/Melin, Susanne/Krug, Jens/Dierks, Marie-Luise (Hrsg.): Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen. Baden-Baden: Nomos, 81–89

Nagel, Gerd (2009): Patientenkompetenz im Gesundheitswesen der Schweiz am Beispiel der Onkologie. In: Klusen, Norbert/Fließgarten, Anja/Nebling, Thomas (Hrsg.): Informiert und selbstbestimmt: Der mündige Bürger als mündiger Patient. Baden-Baden: Nomos, 97–108

Schaeffer, Doris (2006): Bewältigung chronischer Erkrankung. Konsequenzen für die Versorgungsgestaltung und die Pflege. In: Zeitschrift für Gerontologie und geriatric 39/3, 192–201

Seidel, Gabriele (2019): Selbstmanagement, Patienten- und Gesundheitskompetenz – Gemeinsamkeiten und Unterschiede in den Modellen. In: Seidel, Gabriele/Meierjürgen, Rüdiger/Melin, Susanne/Krug, Jens/Dierks, Marie-Luise (Hrsg.): Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen. Baden-Baden: Nomos, 47–80

Steck, Barbara (2002): Multiple Sklerose und Familie. Psychosoziale Situation und Krankheitsverarbeitung. Basel: Karger

WHO (1997): WHOQOL: Measuring Quality of Life. In: https://www.who.int/mental_health/media/68.pdf (abgerufen: Juli 2020)

Zimmermann, Marc A. (1995): Psychological Empowerment: Issues and Illustrations. In: American Journal of Community Psychology 23/5, 581–599