

# Aktiv mit MS

Ratgeber für  
Angehörige



 **aktiv mit ms**  
patient:innenservice

# INHALT

1. Diagnose MS: Wie gehe ich als Angehörige oder Angehöriger damit um?	Seite 5
2. Generelle Tipps	Seite 7
3. Wie verhalte ich mich bei ...	
... Erschöpfungszuständen/Fatigue?	Seite 8
... eingeschränkter kognitiver Leistungsfähigkeit?	Seite 9
... Sprachstörungen?	Seite 10
... Sehstörungen?	Seite 11
... Gehstörungen?	Seite 12
... Depressionen?	Seite 13
4. Welche Folgen hat die Erkrankung für unsere Kinder?	Seite 16
5. Kommunikation: Wie lassen sich Missverständnisse vermeiden?	Seite 18
6. Was sollte ich als Angehörige oder Angehöriger beachten?	Seite 20
7. Wie gehe ich mit eigenen Erschöpfungszuständen um?	Seite 21
8. Angehörige und Pflege: Welche Unterstützung steht mir zu?	Seite 23
9. Woher bekomme ich Hilfe und allgemeine Informationen?	Seite 26
10. Quellen und Literatur	Seite 27

# LIEBE ANGEHÖRIGE, LIEBER ANGEHÖRIGER,

Multiple Sklerose: Diese Diagnose markiert einen tiefen Einschnitt nicht nur im Leben der Betroffenen selbst. Auch die Angehörigen sehen sich plötzlich mit vielen Fragen und Unsicherheiten konfrontiert. Zunächst betreffen diese die Erkrankung selbst: Was ist eigentlich MS? Wie entsteht die Erkrankung und wie lässt sie sich behandeln? Dann rückt die langfristige Perspektive in den Vordergrund: Wie schnell wird die Erkrankung voranschreiten? Wird meine Ehefrau, mein Partner, mein Bruder, meine Tochter irgendwann auf Hilfe angewiesen sein? Und wenn ja: An wen kann ich mich wenden, wenn ich mich überfordert fühle oder konkrete Unterstützung benötige?

Bei einem Haupterkrankungsalter zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr kommt die Diagnose meist in einer Phase der beruflichen und privaten Weichenstellung: Junge Erwachsene nabeln sich von zu Hause ab, Menschen denken über ihre Familienplanung nach oder haben vielleicht schon eine Familie gegründet. Andere widmen sich voll und ganz ihrer Karriere.

Vielleicht machst du dir Sorgen, wie euer Kind fernab von zu Hause mit der Erkrankung zurechtkommen wird. Oder wie ihr das Eigenheim finanzieren sollt, wenn der oder die von MS Betroffene in einigen Jahren vielleicht beruflich kürzertreten muss. Oder beschäftigt es dich vor allem, wie eure Kinder mit der Erkrankung von Vater oder Mutter umgehen?

Was auch immer dir durch den Kopf geht: Der Verlauf der MS ist individuell und unvorhersehbar, und vieles kann eintreten. Aber nichts muss! Schau deshalb optimistisch in die Zukunft und lasse dich von dem Gedanken ermutigen, dass ein offener und ehrlicher Umgang mit der Erkrankung Partnerschaften stärken und Familien zusammenschweißen kann. Wichtig ist ein wachsamer und sensibler Umgang mit dir und deiner Angehörigen oder deinem Angehörigen, wenn körperliche Beeinträchtigungen, Fatigue oder Depressionen den Alltag zu bestimmen scheinen.

Mit dieser Broschüre möchten wir dir helfen, aufkommende Themen zu bewältigen und möglicherweise deinen Blick zu verändern. Es geht auch darum, bei aller Fürsorge gegenüber anderen deine eigenen Bedürfnisse nicht zu übersehen und auf deinen Körper zu hören, wenn er „Stopp!“ sagt. Ergreife rechtzeitig Maßnahmen, bevor die Belastungen die Überhand gewinnen. Denn nur, wenn du auch auf dich selbst achtest, hast du genug Kraft und Energie, die Herausforderungen zu meistern.

dein **Aktiv mit MS Patient:innenservice**

# 1. DIAGNOSE MS: WIE GEHE ICH ALS ANGEHÖRIGE ODER ANGEHÖRIGER DAMIT UM?

MS ist für Angehörige in mehrfacher Hinsicht eine Rechnung mit vielen Unbekannten. In manchen Fällen schreitet eine MS so langsam voran, dass Betroffene selbst nach jahrzehntelanger Erkrankung kaum beeinträchtigt sind. Bei anderen Menschen sind schon kurze Zeit nach der Diagnose Einschränkungen vorhanden. Auch geht jede von MS betroffene Person anders mit der Diagnose und „ihrer“ Erkrankung um. Es gibt solche, die erst einmal den Kopf in den Sand stecken, und solche, die sagen: „Jetzt erst recht!“ – und sich den Herausforderungen des Lebens mit aller Energie stellen. Eine offene Kommunikation über Ängste, Unsicherheiten, aber auch über eigene Bedürfnisse oder Wünsche ist wichtig und richtig. Es geht schließlich darum, dass alle – Betroffene und Angehörige – eine persönliche Strategie für den Umgang mit herausfordernden Situationen entwickeln können. Gegenseitige Rücksichtnahme kann also zu gegenseitiger Stärkung werden, wenn die Karten offen auf dem Tisch liegen.

Für dich als Angehörige oder Angehöriger bedeutet das: Während der dir nahestehende Mensch in „schlechten Zeiten“ Unterstützung benötigt, muss sein Tatendrang in „guten Zeiten“ vielleicht sogar etwas reguliert werden, um mit den Kräften sinnvoll zu haushalten. Ist der von MS betroffene Part eurer Familie die Person, die sich bisher um viele eurer Belange alleine gekümmert hat, fallen dir vielleicht schon bald neue Aufgaben zu. Darüber hinaus kann im Laufe der Zeit aus einer Unterstützung für die Person mit MS auch eine Pflege werden.



Wichtig ist ein funktionierendes Netzwerk aus Verwandten, Freundinnen und Freunden, die regelmäßig Aufgaben übernehmen oder auch mal spontan einspringen können, wenn ihr Hilfe benötigt. Die direkten Angehörigen sind natürlich am meisten gefordert und können mit manchen Situationen auch überfordert sein, wenn sich MS bedingte körperliche und kognitive Beeinträchtigungen bemerkbar machen. Ein „Patentrezept“ für den richtigen Umgang damit gibt es nicht. Aber vielleicht findest du auf den folgenden Seiten ein paar hilfreiche Tipps und Anregungen, die dir und euch helfen, schwierige Situationen zu meistern.

## 2. GENERELLE TIPPS

Starke Einschränkungen der Gehfähigkeit kommen bei MS Betroffenen heute nicht mehr so häufig vor wie früher. Plant ihr den Bau eines Eigenheims oder den Kauf einer Wohnung, ist es dennoch ratsam, in der Zukunft vielleicht notwendige Anpassungsmöglichkeiten zu berücksichtigen. Sind die Türen breit genug für einen Rollstuhl? Lässt sich ein Treppenlift einbauen?

In frühen Krankheitsphasen können aber vor allem nicht sichtbare Symptome wie Fatigue (eine ausgeprägte Erschöpfbarkeit, bei der auch viel Schlaf nicht hilft), Einschränkungen der kognitiven Leistungsfähigkeit oder depressive Verstimmungen die bedeutenderen Symptome sein. Mit ihnen umzugehen ist auch für die Angehörigen nicht immer einfach. Generell gilt: Bleibt miteinander im Gespräch und versucht so oft es geht, die Haltung des bzw. der Anderen einzunehmen. Ein ausgewogenes Maß an Rücksichtnahme und Forderung im Rahmen der individuellen Möglichkeiten ist das Ziel. Ermuntere sie oder ihn beispielsweise zum Sport oder zumindest zu mehr Bewegung. Denn bei MS verbessert regelmäßige körperliche Aktivität die Fatigue und auch eine eventuell vorliegende Spastik. Sport wirkt sich auch positiv auf das generelle Wohlbefinden und den allgemeinen Gesundheitszustand aus. Ob Fahrradfahren, Schwimmen, Tai-Chi oder kombiniertes Kraft- und Ausdauertraining im Sportstudio: Vielleicht findet ihr etwas, das ihr gemeinsam machen könnt. Selbst wenn schon gewisse körperliche Einschränkungen vorliegen, lässt sich – in Absprache mit dem Arzt oder der Ärztin – sicher eine geeignete Sportart finden.

# 3. WIE VERHALTE ICH MICH BEI ...

## ... Erschöpfungszuständen/Fatigue?

Fatigue ist eines der häufigsten Symptome der MS. Bis zu 95 Prozent\* der Betroffenen leiden unter diesem für Außenstehende nur schwer nachvollziehbaren Phänomen, das durch ein starkes Gefühl der Erschöpfung schon bei leichter Anstrengung gekennzeichnet ist.

- Sollte sich deine Angehörige oder dein Angehöriger zurückziehen und nichts mit dir unternehmen wollen: Dies geschieht vermutlich nicht aus Ablehnung oder Desinteresse. Ihr oder ihm fehlt ganz einfach die Energie.
- Ein übermäßiges Schlafbedürfnis kann allerdings – ebenso wie Schlaflosigkeit – auch auf eine Depression hindeuten. Sollten sich weitere Anzeichen einer depressiven Störung wie ein gesteigerter oder verminderter Appetit oder der Rückzug aus dem sozialen Umfeld bemerkbar machen, dann bewege deine Angehörige oder deinen Angehörigen dazu, dies ärztlich abklären zu lassen.
- Redet mit euren Kindern offen darüber, warum Mama bzw. Papa immer so müde ist, damit bei ihnen kein Gefühl der Zurückweisung entsteht. Bindet Kinder in kleinere Aufgaben, beispielsweise im Haushalt oder bei der Freizeitgestaltung, ein. Das stärkt das Verantwortungsgefühl der Kinder und den Zusammenhalt in der Familie.
- Selbst wenn die oder der unter Fatigue leidende MS Betroffene körperlich noch kaum eingeschränkt ist, musst du ihr oder ihm möglicherweise vieles abnehmen, etwa im Haushalt oder bei der Betreuung der Kinder. Binde rechtzeitig andere Personen aus eurem Netzwerk ein, wenn du ein Gefühl der Überlastung verspürst.
- Nutze Momente, in denen deine Angehörige bzw. dein Angehöriger einigermaßen fit ist, um gemeinsam etwas zu unternehmen.

---

\* Penner IK. Kognitive Defizite haben hohe Relevanz für den Alltag. Deutsches Ärzteblatt 2017;37:12-4



- Wenn ihr etwas plant, beispielsweise einen Urlaub oder einen Ausflug: Kalkuliert immer genug Zeit für Erholungspausen ein. Menschen mit MS kann ein zu straffes Programm überanstrengen.
- Fatigue ist bei MS Betroffenen ein häufiger Grund für vorzeitige Berentung. Ermutige deine Angehörige oder deinen Angehörigen, mit dem Arbeitgeber darüber zu sprechen und gemeinsam nach Lösungen für eine möglichst lange Beschäftigungszeit zu suchen.

## ... eingeschränkter kognitiver Leistungsfähigkeit?

- Mit zunehmender Dauer der MS steigt die Wahrscheinlichkeit, dass die kognitive Leistungsfähigkeit nachlässt. Dies macht sich unter anderem durch Störungen des Kurz- und Langzeitgedächtnisses, Konzentrationsschwächen und leichte Ablenkbarkeit sowie Schwierigkeiten bei der Lösung von Problemen bemerkbar.
- Beobachtest du bei der von MS betroffenen Person solche Veränderungen, sollte der Neurologe oder die Neurologin darüber informiert werden. Denn je nachdem, welche Symptome vorliegen, kommen verschiedene Methoden des kognitiven Trainings in Betracht. Dies setzt jedoch eine sorgfältige neuropsychologische Untersuchung voraus.
- Sei geduldig mit deiner Angehörigen oder deinem Angehörigen – auch, wenn es nicht immer leichtfällt. Es gibt sicher keinen Königsweg, aber Toleranz und Nachsichtigkeit oder gar das gelegentliche Ignorieren von Bemerkungen oder Verhaltensweisen kann manchmal das Mittel der Wahl sein.
- Ist die kognitive Leistungsfähigkeit bereits stärker eingeschränkt, strukturiere den Tagesablauf. Routine gibt immer ein Gefühl der Sicherheit.
- Trage wichtige Termine wie Arztbesuche, Verabredungen und Geburtstage von Freundinnen, Freunden und Verwandten in einen gut sichtbar aufgehängten Wandkalender ein.

- Beobachte die Tagesform der von MS betroffenen Person und passe die Kommunikation entsprechend an, indem du beispielsweise nicht zu viele Informationen auf einmal vermittelst.
- Rege zu Unterhaltungen über Themen an, die sie oder ihn interessieren.
- Lies ihr oder ihm aus Büchern oder Zeitschriften vor oder lauscht gemeinsam einem spannenden Hörbuch.
- Für Menschen, die sich nicht gut aufs Lesen konzentrieren können, gibt es Anwendungen, mit denen man sich Texte am Computer oder am Handy vorlesen lassen kann.
- Fällt es der von MS betroffenen Person schwer, eine Entscheidung zu treffen, kann eine Pro-und-Kontra-Liste oder eine Mindmap dabei helfen, Gedanken zu sortieren und strukturiert festzuhalten.
- Stehen wichtige Entscheidungen der Lebensplanung noch aus, dann plant alle Eventualitäten ein und redet rechtzeitig über mögliche Optionen.

## ... Sprachstörungen?

In fortgeschrittenen MS Stadien auftretende Sprachstörungen äußern sich häufig durch abgehacktes Sprechen mit längeren Pausen („skandierende“ Sprache) und eine stark verwaschene Sprache. Im Extremfall sind die Betroffenen dann kaum noch zu verstehen, was die Kommunikation sehr erschwert. Treten solche Probleme auf, können die Bewegungsvorgänge beim Sprechen mit einem Logopäden oder einer Logopädin trainiert werden. Dabei wird mit den Betroffenen geübt, langsamer zu sprechen und die Atmung dabei besser zu kontrollieren.

**Sprecht rechtzeitig miteinander über eintretende Einschränkungen.**

Doch auch du selbst kannst dazu beitragen, die Verständigung zu verbessern. Ein Sprachverstärker kann beispielsweise helfen, wenn die von MS betroffene Person sehr leise spricht. Vereinbart miteinander,

dass er oder sie wichtige Dinge zuerst sagt, wenn die Kräfte während des Sprechens nachzulassen drohen.

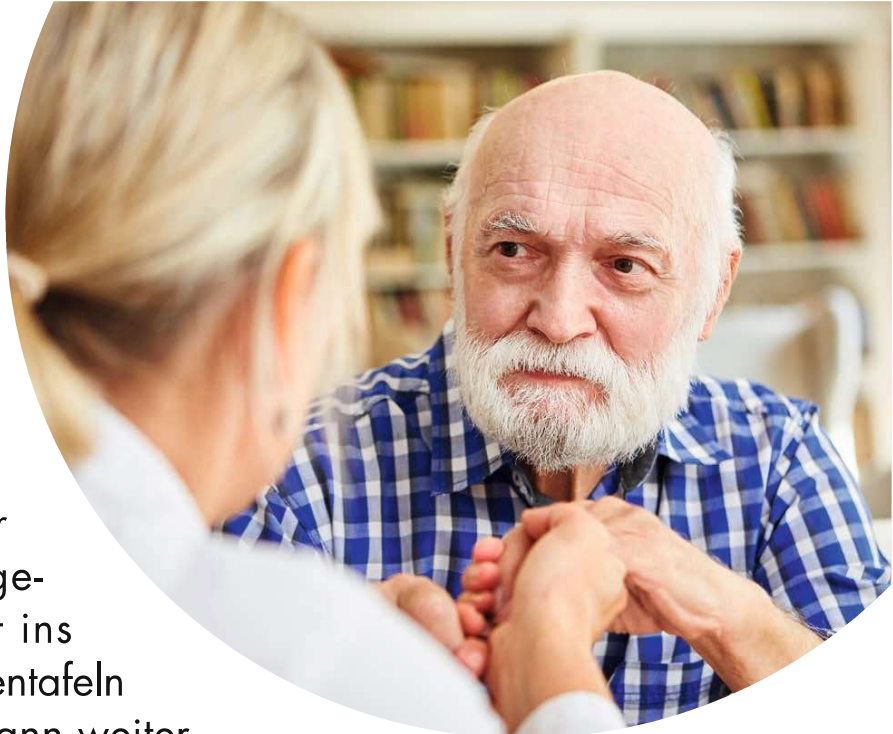
Geht die Fähigkeit zum Sprechen völlig verloren, ist dies für die Betroffenen und ihre Angehörigen ein starker Einschnitt ins Leben. Hilfsmittel wie Buchstabentafeln oder Computer ermöglichen dann weiterhin eine verbale Verständigung.

Kommunikation ist aber so viel mehr als nur Worte. Nutzt im Familienverbund alle Möglichkeiten der Verständigung inklusive vertrauter Gesten. Es ist von Vorteil, dass man sich so gut kennt, denn mit aufmerksamer Beobachtung könnt ihr darauf vertrauen, dass ihr euch im wahrsten Sinne des Wortes versteht.

## ... Sehstörungen?

Ob infolge einer Entzündung des Sehnervs („Optikusneuritis“) oder einer Schwäche der Sehmuskulatur: Bei den meisten von MS Betroffenen treten im Krankheitsverlauf Sehstörungen wie Doppelbilder, verschwommenes Sehen oder ein eingeschränktes Gesichtsfeld auf. Diese Beschwerden sind jedoch selten von Dauer. Meist bilden sie sich innerhalb von Wochen oder Monaten zurück, bisweilen auch erst nach einem Jahr. Da Sehstörungen Anzeichen eines MS Schubes sein können, sollte deine Angehörige oder dein Angehöriger bei Neuauftreten umgehend ärztlichen Rat einholen. Du kannst dazu beitragen, indem du Beobachtungen offen ansprichst und frühzeitig zu einer Abklärung ermunterst.

Einige der Maßnahmen, die bei Sehstörungen helfen, sind in dieser Broschüre bereits genannt – etwa das Entfernen von Stolperfallen in der Wohnung, das Vorlesen aus der Zeitung oder das Einlegen eines Hörbuchs.



## ... Gehstörungen?

Stärkere Einschränkungen der Gehfähigkeit machen sich bei den meisten MS Betroffenen erst nach langjähriger Erkrankungsdauer bemerkbar. Während am Anfang ein Gehstock genügt, kann später ein Rollator oder, in weiter fortgeschrittenen Stadien, auch ein Rollstuhl notwendig werden. Manchen von MS Betroffenen fällt es schwer zu akzeptieren, auf diese Hilfsmittel angewiesen zu sein. Das ist verständlich, vor allem wenn die Betroffenen ein sehr aktives Sozialleben geführt haben. Gerade deshalb ist es aber wichtig, die verfügbaren Hilfsmittel zu nutzen, um die sozialen Kontakte aufrechterhalten zu können und weiterhin „mittendrin“ zu sein.

- Bleibt ein Mensch mit MS so lange wie möglich in Bewegung, wirkt sich dies positiv auf das Koordinationsvermögen aus. Ermutige deine Angehörige oder deinen Angehörigen mit MS deshalb auch dann, kleinere Besorgungen zu erledigen, wenn die Gehfähigkeit bereits eingeschränkt ist. Begleite bei Bedarf, aber nimm ihr oder ihm nicht alles ab.
- Macht gemeinsame Spaziergänge mit Augenmaß. Legt immer dann Verschnaufpausen ein, wenn es nötig ist. Es geht nicht um sportlichen Ehrgeiz, sondern um das Maßhalten mit Kräften.
- Die häusliche Umgebung sollte den körperlichen Beeinträchtigungen angepasst werden. Entfernt beispielsweise Teppiche, die zu Stolperfallen werden könnten, stellt einen Duschstuhl ins Bad und lasst einen Treppenlift einbauen, bevor die Stufen zum unüberwindbaren Hindernis werden.
- Auch wer körperlich beeinträchtigt ist, kann einen Beitrag im Alltag leisten. Animiere die von MS betroffene Person entsprechend ihrer Fähigkeiten dazu, Verantwortung im Haushalt oder im Familienleben zu übernehmen.
- Es ist verständlich, dass MS Betroffene einen Rollstuhl zunächst ablehnen. Versuche ihn oder sie in diesem Fall davon zu überzeugen, dass ein Rollstuhl vieles möglich macht: einen Zoobesuch

mit den (Enkel-)Kindern, einen Besuch in Kino oder Theater, einen Wochenendausflug ans Meer oder vielleicht sogar eine Kreuzfahrt. Immer mehr Einrichtungen sind heute barrierefrei. Sei dir zudem darüber bewusst, dass Ablehnung zunächst ein normales Verhalten im Akzeptanzprozess ist und Betroffene anfangs häufig nicht offen für rationale Argumente sind.

- Informiere dich vorher darüber, welche Einrichtungen rollstuhlgerecht sind. Halte eine Alternative bereit für den Fall, dass sich die Gegebenheiten vor Ort doch als ungeeignet erweisen.

## ... Depressionen?

Depressionen sind eines der häufigsten und – insbesondere bei möglicherweise auftretenden Suizidgedanken – ein sehr ernst zu nehmendes mögliches Symptom der MS. Entsprechende Anzeichen werden von Betroffenen, Angehörigen, Ärztinnen und Ärzten häufig übersehen. Darüber hinaus ist die Unterscheidung zwischen einer temporären depressiven Verstimmung und einer schwerwiegenden Depression nicht immer offensichtlich. Eine fachgerechte Diagnose ist aber notwendige Voraussetzung dafür, die Depression mit einer Psychotherapie und/oder Medikamenten in den Griff zu bekommen. Überzeuge die dir nahestehende Person mit MS deshalb davon, ärztlichen Rat einzuholen, wenn du auf eine Depression hindeutende Symptome an ihm oder ihr entdeckst. Hierzu zählen getrübe Stimmung und Desinteresse, ständige Grübeleien („Gedankenkarussell“), starke Veränderungen des Körpergewichts oder des Appetits, ein Gefühl der Wertlosigkeit, Schlaflosigkeit oder ein übermäßiges Schlafbedürfnis sowie Todes- oder Suizidgedanken.

**Eine Depression muss – wie andere Symptome auch – ärztlich behandelt werden. Sie ist kein Tabu- oder Schamthema und es geht nicht um Schuld.**

- Wird bei der von MS betroffenen Person eine Depression diagnostiziert, ist niemand daran schuld. Die Depression ist eine Erkrankung und entwickelt sich aus dem Zusammenspiel unterschiedlicher Einflüsse.\*
- Erwarte nicht, dass die betroffene Person sich selbst helfen kann oder dass es „nur eine Phase“ ist. Ohne professionelle Hilfe geht es nicht.
- Nimm ein mögliches Desinteresse nicht persönlich. Lass deine Angehörige oder deinen Angehörigen deine Zuneigung spüren. Verzichte auf gut gemeinte Ratschläge wie „das wird schon wieder“, denn die kommen bei den Betroffenen nicht an. Im Gegenteil: Sie wirken banalisierend. Erkenne an, dass das Erlebte nicht mit launischen Verstimmungen zu vergleichen ist.
- Rede mit ihm oder ihr darüber, welche Veränderungen du beobachtetest und was diese für dich bedeuten. Dein Gegenüber darf es nicht als Zurückweisung empfinden, wenn du dich selbst einmal aus einer Situation zurückziehen möchtest. Auch du hast das Recht, deine persönlichen Grenzen zu setzen.
- Beobachte deinen eigenen Gemütszustand und deinen persönlichen Akku aufmerksam. Der Umgang mit einem depressiven Menschen ist für alle Beteiligten schwierig. Vielleicht kann es dir und euch helfen, euch in Foren mit anderen Betroffenen auszutauschen, zum Beispiel beim Diskussionsforum Depression ([www.diskussionsforum-depression.de](http://www.diskussionsforum-depression.de)).
- Wenn ihr Kinder habt, ist es wichtig, dass sie nicht unter der depressiven Stimmung leiden oder – schlimmer noch – sich verantwortlich fühlen. Sucht euch gegebenenfalls Hilfe bei einem Kinderpsychologen oder bei einer Familientherapeutin.
- Depressionen können auch dazu führen, dass eine von MS betroffene Person ihre Medikamente nicht regelmäßig anwendet. Hab ein Auge darauf und unterstütze ihn oder sie bei der Therapie.



---

Halte deine sozialen Kontakte aufrecht

- Versteht euch als Team und überlegt gemeinsam, was euch Entlastung bringt oder als Paar oder Familie Freude machen könnte.
- Haustiere können bei Depressionen einen positiven Effekt haben. Die Anschaffung eines Hundes oder einer Katze sollte allerdings mit der aktuellen Lebenssituation gut abgewogen werden.
- Zieht sich ein Mensch zurück, können Freundinnen, Freunde und Verwandte auf Distanz gehen. Das sollte nicht passieren, denn ein „Team“ an Unterstützern ist sehr wertvoll. Ein offener Umgang mit der MS und einer Depression hilft anderen, eure Situation besser zu verstehen.
- Erfrage dir konkrete Hilfeleistung, wie beispielsweise die Übernahme einer Fahrt, einer Mahlzeit oder das Betreuen von Kindern. Die Menschen in eurem Umfeld werden dankbar sein, wenn sie etwas Konkretes zur Verbesserung der Situation beitragen können.

---

\* <https://www.deutsche-depressionshilfe.de/depression-infos-und-hilfe/ursachen-und-ausloeser> abgerufen am 23.05.2023

# 4. WELCHE FOLGEN HAT DIE ERKRANKUNG FÜR UNSERE KINDER?

Wird bei einem Menschen MS diagnostiziert, zählen häufig eigene Kinder zu den Mitbetroffenen. Welche Folgen die Erkrankung eines Elternteils bei ihnen hat, wurde bislang kaum in Studien untersucht. Kanadische Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler haben sämtliche verfügbaren Daten ausgewertet mit dem Ergebnis, dass sie offensichtlich mehr Verantwortung übernehmen müssen als Kinder und Jugendliche mit Eltern ohne chronische Erkrankung. Zu den möglichen Folgen zählen Überlastung, Zorn und weniger Zufriedenheit mit dem

Leben. Einigen Studien zufolge entwickeln Kinder von MS Betroffenen häufiger Depressionen, Angststörungen oder Verhaltensauffälligkeiten.

**Kinder von  
MS Betroffenen  
sind oftmals  
empathischer.**

Wichtig ist, dass Kinder altersgerecht informiert und eingebunden werden. Das hilft ihnen, die Situation besser einzuordnen, und kann dazu beitragen, Unsicherheiten und Ängste abzubauen. Kinder dürfen sich nicht verantwortlich für die

Situation fühlen, wohl aber dürfen sie Verantwortung im Alltag übernehmen, sei es mit kleineren Hilfestellungen oder mit der Ausgestaltung von gemeinsamen Aktivitäten.

Die Herausforderung für die Eltern besteht sicherlich darin, den passenden Grad an Verantwortung zu finden. Beachte das Alter und den individuellen Reifegrad des Kindes und vertraue nicht zuletzt auf deine elterliche Intuition.



Wenn Kinder mehr und mehr Aufgaben übernehmen müssen, verliert ihre Bedürfnisse nicht aus den Augen. Sie benötigen weiterhin genügend Zeit, um zu spielen, ihren Hobbys nachzugehen, sich mit Freundinnen und Freunden zu treffen und ihre Hausaufgaben zu erledigen. Achtet auch auf Veränderungen: Verschlechtern sich die schulischen Leistungen, kapselt sich euer Kind ab oder trinkt es als Jugendliche oder Jugendlicher plötzlich übermäßig viel Alkohol, dann sucht das Gespräch und nehmt gegebenenfalls professionelle Hilfe in Anspruch.

Es gibt aber auch eine positive Seite: Kinder mit einem von MS betroffenen Elternteil legen als Jugendliche oft ein sozialeres Verhalten an den Tag als Kinder mit Eltern ohne chronische Erkrankung. Viele sind stolz darauf, Verantwortung übernehmen zu können, und zeigen anderen Menschen gegenüber mehr Empathie.



## 5. KOMMUNIKATION: WIE LASSEN SICH MISSVERSTÄND- NISSE VERMEIDEN?

Gehe Konflikten aus Rücksichtnahme auf eine von MS betroffene Person nicht grundsätzlich aus dem Weg – schließlich gehören Meinungsverschiedenheiten im Familien- und Freundeskreis dazu! Konflikte können sich aber aufgrund der Erkrankung möglicherweise verstärken, wenn sich Familienmitglieder zu sehr belastet fühlen. Hierin liegt eine Gefahr, denn starker emotionaler Stress steht im Verdacht, das Auftreten von MS Schüben zu begünstigen. Verläuft das Familienleben dagegen weitgehend harmonisch, kann sich dies positiv auf den Gesundheitszustand des oder der von MS Betroffenen auswirken. Missverständnisse kommen sprichwörtlich in den besten Familien vor. Die Erkrankung ist zwar eine besondere Herausforderung, allerdings auch eine Chance, ein ganz besonderes Familienleben zu gestalten.

Das bedeutet: reden, reden, reden! Frag deinen Angehörigen oder deine Angehörige, wie es ihm oder ihr geht und welche Erwartungen er oder sie hat. Stell dabei aber deine eigenen Bedürfnisse nicht zu sehr zurück. Überforderung kann schnell in Gereiztheit und Unzufriedenheit mit dem eigenen Leben umschlagen, Konflikte sind dann vorprogrammiert. Sag deshalb rechtzeitig Bescheid, wenn es für dich zu viel zu werden droht. Dein Gegenüber wird einsehen, dass sich nicht alles immer nur um die Erkrankung drehen kann. Wenn er oder sie sich verschließt und Hilfe eher

**Der erste Schritt zur Problembewältigung besteht deshalb immer darin, die Scham zu überwinden und zunächst miteinander und dann mit einer Ärztin oder einem Arzt zu sprechen – am besten aus dem Bereich der Neurologie. Sie oder er eruiert, welche Störung vorliegt und ob zum Beispiel Medikamente dafür verantwortlich sind. Danach können entsprechende weitergehende Untersuchungen eingeleitet und Behandlungsmöglichkeiten koordiniert werden.\***

ablehnt: Vermittle das Gefühl, dass du dich gerne kümmerst, verzichte aber auf übertriebene Fürsorge, denn die kann schnell als übergriffig empfunden werden. Zeige aber auch, dass du dich ebenso um dich selbst kümmerst. Jedes Familienmitglied ist gleich wichtig und im Zweifelsfall gilt die Sauerstoffmasken-Analogie aus dem Flugzeug: Hilf dir selbst zuerst, damit du anderen helfen kannst.

Eure Kinder sollten bereits einbezogen werden, wenn sie noch jünger sind. Sie spüren ohnehin, dass etwas nicht in Ordnung ist. Überlässt man eine mögliche Erklärung der kindlichen Fantasie, könnten sie das ungewohnte Verhalten der Eltern auf sich beziehen und Ängste oder Schuldgefühle entwickeln. Nur wenn ihr offen und ehrlich mit ihnen spricht, können sie lernen, ganz natürlich mit der Erkrankung von Mama oder Papa umzugehen.

Falls es bei der Konfliktvermeidung hilft, legt einen Termin in der Woche fest, an dem der „Familienrat“ tagt. Hier kann dann jede und jeder loswerden, was sie oder ihn gerade beschäftigt – im negativen wie auch im positiven Sinn. Alle sollten dazu ermutigt werden, nichts zurückzuhalten. Wenn Kinder noch nicht reflektiert genug sind, ihre Bedürfnisse oder Ängste in Worte zu fassen, dann hör gut zu und hole sie mit sanften Nachfragen ab: „Habe ich dich richtig verstanden, dass ...?“ „Hast du Angst davor, dass ...?“

## Offenheit hilft beim natürlichen Umgang mit der Erkrankung.

In Partnerschaften können auch im Bereich Sexualität Missverständnisse entstehen – denn Symptome wie eine verminderte Libido, Sensibilitätsstörungen im Genitalbereich, Erektionsstörungen oder eine trockene Vaginalschleimhaut zählen ebenfalls zu den möglichen

Folgen der MS. So schwer es vielen Menschen fällt, darüber zu reden: Schweigen führt letztlich zu Enttäuschung und Frustration. Vorteilhaft für diese Kommunikation kann sein, die Erkrankung als Ausgangspunkt für dieses sensible Thema zu betrachten. Beide Partner kennen die medizinische Ursache für die Sexualstörung und müssen nicht fürchten, dass persönliche Ablehnung oder Zurückweisung der Grund für die Störung ist.

---

\* Quelle: amms Magazin 02/2022, Interview mit Dr. med. Markus Heibel.

## 6. WAS SOLLTE ICH ALS ANGEHÖRIGE ODER ANGEHÖRIGER BEACHTEN?

- Denk immer auch an dich selbst und an andere Familienmitglieder.
- Versuche nicht, alles selbst zu schaffen. Such dir Hilfe und nimm sie an, wenn sie dir angeboten wird.
- Sei möglichst konkret in der Formulierung von Hilfestellungen. Es kann helfen, wenn du dir Gedanken machst, für welchen Bereich du von Zeit zu Zeit Unterstützung brauchst und wer deiner Meinung nach eine geeignete Person wäre. Sicherlich hast du schon oft das Angebot gehört: „Wenn ich etwas für dich oder euch tun kann ...“ Greife auf diese Menschen zurück, wenn der Zeitpunkt und der Bedarf dafür gekommen ist.
- Bleib offen und im Gespräch. Rede mit anderen über eventuell auftretende Probleme – möglicherweise auch über solche, mit denen du die von MS betroffene Person nicht belasten willst.
- So gut und wichtig ein privates Netzwerk auch ist: Bleib offen für professionelle Hilfe. Sie stärkt nicht nur dich, sondern kommt somit auch mittelbar den Betroffenen und anderen Familienmitgliedern zugute.
- Achte auf deine eigene Gesundheit. Wenn dir Sport wichtig ist, nimm dir die Zeit dafür – auch, wenn dies aus terminlichen Gründen nicht immer einfach ist. Sich körperlich zu verausgaben kann helfen, den Kopf freizubekommen und gesund zu bleiben. Achte auf eine ausgewogene Ernährung. Nimm Arzttermine zur eigenen Gesundheitsvorsorge wahr.

- Geh weiterhin deinen eigenen Interessen und Hobbys nach. Schaff dir Freiräume, indem du andere bittest, Aufgaben zu übernehmen.
- Hab immer einen „Plan B“, wenn du Unternehmungen wie etwa Reisen vorbereitest. Wegen des unvorhersehbaren Verlaufs kann sich der Gesundheitszustand der von MS betroffenen Person von heute auf morgen ändern.
- Informiere dich frühzeitig, welche Hilfe ihr in Anspruch nehmen könnt, wenn du, eure Familie, Freundinnen und Freunde an Grenzen stoßen. Wenn möglich, Sorge auch finanziell vor für den Fall, dass der oder die anfangs noch berufstätige Person mit MS nicht mehr zum Lebensunterhalt beitragen kann oder bauliche Veränderungen in der häuslichen Umgebung notwendig werden.

## 7. WIE GEHE ICH MIT EIGENEN ERSCHÖPFUNGSZUSTÄNDEN UM?

- Wenn du das Gefühl hast, dem Ganzen nicht mehr gewachsen zu sein, vielleicht sogar schon erste Anzeichen einer depressiven Verstimmung an dir entdeckst (nichts macht mehr Freude, du hast keinen Appetit mehr oder möchtest nur noch schlafen) oder gar von schlimmen Ängsten geplagt wirst: Suche dir rechtzeitig ärztliche und/oder therapeutische Hilfe und sprich offen über alles, was dich belastet.
- Achte auf genügend Schlaf. Beziehe dein privates Team an Helfern vorübergehend stärker ein.
- Such dir Unterstützung bei einem sozialpsychiatrischen Dienst, bei psychosozialen Beratungsstellen oder bei einer Selbsthilfegruppe. Adressen von Beratungsstellen findest du beispielsweise auf der Webseite der Depressionsliga ([depressionsliga.de](http://depressionsliga.de)).

- Nimm professionelle Hilfe wie einen Pflegedienst in Anspruch, wenn es dir zu viel wird. Studien belegen, dass entsprechende Angebote oft auch dann nicht in Anspruch genommen werden, wenn es eigentlich angezeigt wäre. Hierauf zu verzichten kann aber zur Folge haben, dass du dich dauerhaft überforderst. Sowohl Burn-out als auch Depressionen sind bei der Pflege eines Angehörigen keine Seltenheit.
- Sei es ein Kinobesuch, eine entspannende Massage, ein Spaziergang oder ein Abend mit Freundinnen und Freunden: Plan dir Zeiten ohne deinen Angehörigen oder deine Angehörige ein, in denen du selbst Dinge tun kannst, die dir Freude bereiten und bei denen du dich entspannen kannst. Schuldgefühle, sich nicht genügend zu kümmern, sind unangebracht. Kleine Auszeiten, mal auf andere Gedanken kommen und „auftanken“ – das ist für Angehörige wichtig.
- Sei aufmerksam und achtsam mit dir selbst, damit du erste Anzeichen von einsetzender Überlastung wahrnimmst. Sprich offen mit der von MS betroffenen Person, wenn du dich überfordert fühlst. Die Grenzen menschlicher Belastbarkeit sind sehr individuell und nicht immer für jede und jeden erkennbar. Es kann sein, dass dein Gegenüber nicht spürt, wann sie bei dir erreicht sind.
- Fixiere dich nicht zu stark auf das, was gerade nicht so gut läuft. Versuche stattdessen, auch positive Dinge wahrzunehmen und wertzuschätzen. Manchen Menschen hilft es, sich jeden Abend schöne Momente des Tages in Erinnerung zu rufen, um Kraft für den nächsten Tag zu tanken.

# 8. ANGEHÖRIGE UND PFLEGE: „WELCHE UNTERSTÜTZUNG STEHT UNS ZU?“



Ist ein Mensch mit MS von stärkeren Beeinträchtigungen betroffen, können in Deutschland Leistungen der gesetzlichen Pflegeversicherung in Anspruch genommen werden. Um diese zu erhalten, müsst ihr zunächst einen Antrag bei der Pflegekasse stellen. Diese befindet sich bei der Krankenkasse deiner oder deines Angehörigen mit MS.

Im nächsten Schritt ermittelt ein Gutachten des Medizinischen Dienstes, ob die Person pflegebedürftig ist. Im Mittelpunkt steht dabei die Beurteilung der Selbstständigkeit. Dabei wird auch der Pflegegrad festgestellt, der den Umfang der Pflegeleistungen bestimmt.

## Im Falle einer Pflegebedürftigkeit erfolgt in Deutschland eine Einordnung in einen von fünf Pflegegraden.

Wird eine Pflegebedürftigkeit bescheinigt, könnt ihr euch für Pflegegeld oder Pflegesachleistung entscheiden:

- Pflegegeld wird monatlich überwiesen. Es dient der Sicherstellung der Pflege und kann auch an Familienangehörige oder ehrenamtliche Helfer weitergegeben werden.
- Bei Pflegebedürftigen, die zu Hause von einem Pflegedienst versorgt werden, werden Pflegesachleistungen von der Kasse direkt an den Pflegedienst gezahlt.

Für Pflegebedürftige mit Pflegegrad 2 bis 5 besteht auch die Möglichkeit, Pflegesachleistungen und Pflegegeld zu kombinieren.



In Österreich gibt es das Pflegegeld als zweckgebundene Leistung, um die pflegebedingte Mehrkosten teilweise abzudecken. Beantragen könnt ihr das Pflegegeld dort, wo dein Angehöriger oder deine Angehörige mit MS pensionsversichert ist.

Ob Pflegegeld gestattet wird, ist dann davon abhängig, wie viel Hilfe die betroffene Person im Alltag benötigt. Der Umfang dieser Hilfsbedürftigkeit wird durch ein Gutachten anhand der gesetzlichen Kriterien für Pflegebedürftigkeit erstellt.

## **Im Falle einer Pflegebedürftigkeit erfolgt die Einordnung in Österreich in eine von sieben Pflegegeldstufen.**

Zum Beispiel muss für Stufe 1 ein Hilfsbedarf von über 65 Stunden monatlich vorliegen. Es gibt außerdem eine Einstufung anhand bestimmter Diagnosekriterien. Muss eine MS erkrankte Person beispielsweise überwiegend eigenständig einen Rollstuhl nutzen, um ihren Alltag zu meistern, wird sie mindestens der Stufe 3 zugeordnet.

Die festgestellte Pflegestufe bestimmt dann über die Höhe des Pflegegeldes, das monatlich ausgezahlt wird.



Das Thema Pflege bei MS ist komplex, die gesetzlichen Regelungen sind umfassend.

 <https://amms.link/29jyz>



Eine Übersicht über mögliche Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung in Deutschland findet ihr im Online-Ratgeber Pflege des Bundesministeriums für Gesundheit

 <https://amms.link/u3a6k>



Eine gute Orientierung auf dem Weg zur Pflegeleistung gibt der rechtliche Leitfaden „Ihr Weg zur Pflegeleistung“ der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) Bundesverband e. V.

 <https://amms.link/4o3am>



Aktuelle Informationen rund um Pflegegeld, Voraussetzungen, das Verfahren beim Entscheidungsträger sowie entsprechende Formulare findet ihr in Österreichs digitalem Amt

 <https://amms.link/fckur>



Hilfreiches Hintergrundwissen speziell für Menschen mit MS zu Themen wie Pflegegeld, Soziale Dienste, pflegende Angehörige und persönliche Assistenz bietet die Website der Multiple Sklerose Gesellschaft Wien

## 9. WOHER BEKOMME ICH HILFE UND ALLGEMEINE INFORMATIONEN?

Umfassende Informationen rund um das Thema MS finden Betroffene und Angehörige unter anderem auf den Webseiten der jeweiligen Multiple Sklerose Gesellschaften:

 Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.  
[www.dmsg.de](http://www.dmsg.de)

 Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft  
[www.oemsg.at](http://www.oemsg.at)

Deine Angehörige oder dein Angehöriger benötigt eine MS spezifische medizinische Betreuung? Auf diesen Webseiten findet ihr ebenfalls die Verzeichnisse zertifizierter spezialisierter Kliniken und Praxen.

Die betreuende ärztliche Praxis ist ein wichtiger Partner vor Ort: Dort kennt man regionale Angebote, die vielleicht nicht institutionalisiert sind, beispielsweise privat organisierte Selbsthilfegruppen oder Ehrenamtsangebote. Außerdem ist man dort oft gut mit fachärztlichen oder therapeutischen Praxen in der Gegend vernetzt.

Je besser ihr mit allen Angeboten vertraut seid, desto größer ist euer persönliches Netzwerk im Fall der Fälle.

### Nützliche Links:

- [www.amsel.de](http://www.amsel.de)
- [www.dmsg.de](http://www.dmsg.de)
- [www.aktiv-mit-ms.de](http://www.aktiv-mit-ms.de)
- [www.bsk-ev.org](http://www.bsk-ev.org)
- [www.bmg.bund.de](http://www.bmg.bund.de)
- [www.diskussionsforum-depression.de](http://www.diskussionsforum-depression.de)
- [depressionsliga.de](http://depressionsliga.de)
- [www.depression.at](http://www.depression.at)
- [www.msconnect.de](http://www.msconnect.de)
- [www.amsel.de/multiple-sklerose-forum](http://www.amsel.de/multiple-sklerose-forum)



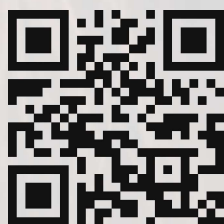
## 10. QUELLEN UND LITERATUR

- Radford, Tanya: „A Guide for Support Partners“  
Reviewed by: Roland Depew (carepartner); Sue Kushner, MS, PT;  
Dorothy Northrop, MSW, ACSW and Nancy Reitman, RN, MA,  
MSCN. © 2019 National MS Society
- “Someone You Know Has MS, A Book for Families“  
Adapted by: Martha King from original material by Cyrisse Jaffee,  
Debra Frankel, Barbara Laroche and Patricia Dick  
© 2020 National MS Society
- Ihr Weg zur Pflegeleistung – Ein rechtlicher Leitfaden der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft, November 2021, Download:  
[https://www.dmsg.de/fileadmin/user\\_upload/DMSG\\_Leitfaden\\_Ihr\\_Weg\\_zur\\_Pflegeleistung.pdf](https://www.dmsg.de/fileadmin/user_upload/DMSG_Leitfaden_Ihr_Weg_zur_Pflegeleistung.pdf)
- Gemeinsam stark: MS und ihre Auswirkungen auf die Angehörigen erkrankter Menschen, AMSEL e.V., Februar 2020,  
online bestellbar: <https://www.amsel.de/service/shop/amsel-infomaterial/gemeinsam-stark-b-12/>

Weitere Broschüren zum  
Thema MS auf unserer  
Homepage **aktiv-mit-ms**

Weitere Informationen zu **Aktiv mit MS**  
findest du auf unserer Homepage:

 [www.aktiv-mit-ms.de](http://www.aktiv-mit-ms.de)



Teva GmbH  
Graf-Arco-Str. 3, 89079 Ulm  
MS-DE-NP-00053

 [www.aktiv-mit-ms.at](http://www.aktiv-mit-ms.at)



Ratiopharm Arzneimittel Vertriebs-GmbH  
Donau-City-Straße 11, ARES TOWER, Top 13, 1220 Wien  
MS-AT-NP-00017