

**STARK
MIT MS**



Leben mit PPMS

Wenn Multiple Sklerose
stetig voranschreitet



Inhaltsverzeichnis

- 7 Primär progrediente MS:
Die Krankheit verstehen**
- › So macht sich PPMS bemerkbar:
Die Symptome
 - › Besonderes Kennzeichen von
PPMS: Der Erkrankungsverlauf
- 15 PPMS erkennen:
Die Diagnoseverfahren**
- 19 Nach der Diagnose:
Selbständigkeit erhalten**
- › Behandlungsschritt:
Reha-Massnahmen
 - › Auf die Seele hören:
Psychotherapeutische
Massnahmen
 - › Eine Alternative finden:
Komplementäre Ansätze
- 29 Meine Rechte:
Mit PPMS Alltag und Beruf
bewältigen**
- › Ohne Selbstbehalt:
MS-bedingte Kosten
 - › Gut zu wissen:
Rechte und Pflichten im Beruf
 - › Weniger ist mehr:
Das Arbeitspensum verkleinern
 - › Weiterarbeiten:
Individuelle Lösungen gefragt
- 41 Die Zukunft gestalten:
Das Leben mit PPMS**
- › Auf den Teller:
Ausgewogen geniessen
 - › Ein möglichst bewegtes Leben:
Wie Sport helfen kann
 - › Gezielt abschalten:
Techniken zum Entspannen
 - › Gemeinsam gegen die Ungewissheit:
Offen mit dem Partner sprechen
- 55 Mit betroffen:
Familie und Freunde**
- › Partnerschaft:
Veränderungen für die Beziehung
 - › Zusammenhalt:
Familie und Kinder einbeziehen
 - › Sorgsam sein:
Auf die eigenen Kraftreserven achten
- 62 Hilfreiche Adressen**



Liebe Patientin, lieber Patient,

Sie haben von Ihrem Arzt die Diagnose PPMS – also primär progrediente Multiple Sklerose – erhalten. Auch wenn Sie nun eine gewisse Klarheit darüber haben, was hinter Ihren Beschwerden steckt: Sicherlich hat die Diagnose auch viele Fragen aufgeworfen.


Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen Antworten geben. Sie soll Ihnen ein Wegbegleiter und eine Gedankenstütze sein. Ein kleines Nachschlagewerk, das Ihnen für jeden Lebensbereich erste Anregungen gibt und Einblicke gewährt: Hier finden Sie Antworten darauf, was PPMS eigentlich ist und wie sich die vielfältigen Symptome behandeln lassen. Neben umfangreichen Informationen zu Ernährung, Bewegung und dem Umgang mit Angehörigen finden Sie darin auch praktische Alltagstipps. Da PPMS meist um das 40. Lebensjahr auftritt, stehen viele Patienten mitten im Berufsleben und suchen entsprechend nach Informationen. Diese sind in einem eigenen Kapitel aufbereitet. Ein weiteres Kapitel widmet sich den Anliegen von Angehörigen und Freunden.

Die Broschüre entstand in Zusammenarbeit mit Prof. Tobias Derfuss, Leiter der Neurologischen Poliklinik des Unispital in Basel, sowie der Sozialversicherungsfachfrau Sandra Nef. Ausserdem möchten wir uns recht herzlich bei Frank*, PPMS-Betroffener, für seine Unterstützung bedanken.

Wir wünschen Ihnen auf Ihrem weiteren Weg alles Gute.

Ihre Roche Pharma (Schweiz) AG

* Anmerkung: Der Name wurde auf Wunsch des Patienten geändert.



» Myelinscheiden umhüllen den Nerv wie die Isolierung ein Stromkabel. Sie helfen dabei, Impulse des Gehirns an die Muskulatur zu übermitteln. Nur durch eine reibungslose Weitergabe der Reize können wir uns koordiniert bewegen.

*Prof. Tobias Derfuss,
Leiter der Neurologischen Poliklinik,
Unispital Basel*

Primär progrediente MS: Die Krankheit verstehen

Multiple Sklerose (MS) ist eine chronisch-entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems (ZNS). Sie hat drei Verlaufsformen, davon ist die primär progrediente Multiple Sklerose, kurz PPMS genannt, die seltenste Form.

Die primär progrediente MS leitet sich vom lateinischen Wort „progredi“ ab, das wörtlich übersetzt „**fortschreiten**“ bedeutet. So weist die PPMS keine starken Höhen und Tiefen auf – es gibt keine für MS typischen Schübe. Jedoch nehmen die Beschwerden stetig zu, sind dabei aber unauffälliger. Die verursachten Schäden an den Nervenbahnen bilden sich bei der PPMS, wie auch bei den anderen Formen der MS, nicht mehr zurück. Die so entstehenden Schäden sind irreversibel, also unumkehrbar und können die Betroffenen kontinuierlich im Alltag einschränken.

Durchschnittlich sind 10 bis 15 Prozent aller MS-Patienten von dieser Verlaufsform betroffen. Geht man davon aus, dass in der Schweiz ca. **10'000 Menschen** an MS leiden, sind demnach 1'000 bis 1'500 von der PPMS betroffen.



FAKTEN

- Weltweit leiden 2,3 Millionen Menschen an MS
- Rund 345'000 Menschen sind an PPMS erkrankt

Multiple Sklerose:

Die Rolle des Immunsystems

Multiple Sklerose ist eine chronische Erkrankung und zählt zu den sogenannten Autoimmunkrankheiten. Generell kommt es dabei zu Entzündungen im zentralen Nervensystem (ZNS), genau genommen in Gehirn und Rückenmark. Dabei spielt unser Immunsystem eine entscheidende Rolle: Abwehrzellen richten sich nicht wie gewöhnlich gegen Krankheitserreger wie zum Beispiel Viren und Bakterien, sondern greifen den eigenen Körper an. Die Abwehrzellen, sogenannte **B-Zellen und T-Zellen**, sind also fehlgeleitet. Bei MS greifen die B- und T-Zellen die Umhüllungen der Nervenfasern (Myelinscheiden) in Gehirn und Rückenmark sowie die Nervenzellen selbst an.

Zerstörte Nervenleitungen:

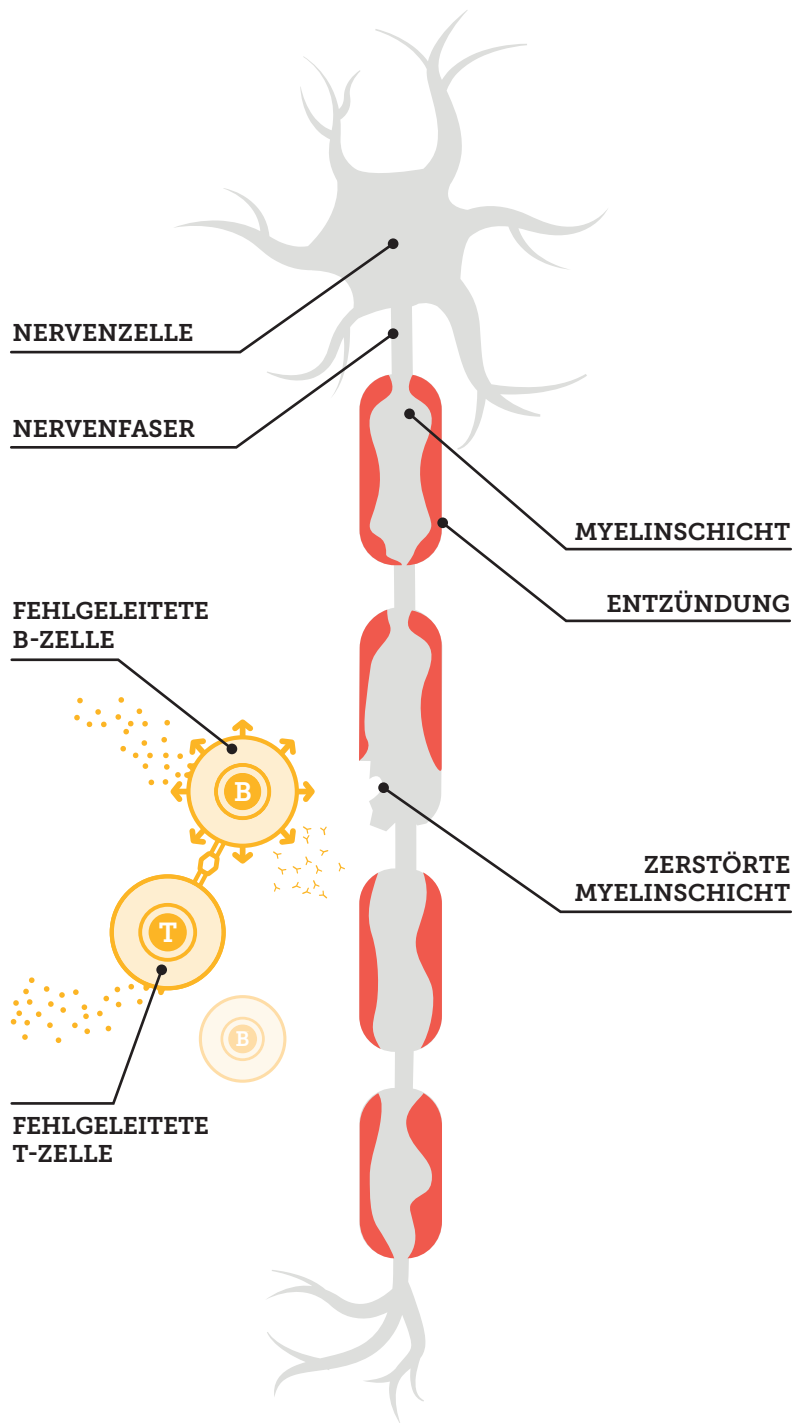
Keine Reizweitergabe

Bei MS zerstören ständige Entzündungen die Myelinscheiden auf Dauer. Dadurch gelangen Informationen nur teilweise oder gar nicht zu den Organen oder Muskeln, für die sie bestimmt sind. Die Konsequenz ist eine zunehmend eingeschränkte Mobilität. Aber auch andere Körperfunktionen können beeinträchtigt werden.

DIE ROLLE DER B- UND T-ZELLEN BEI MS

- B- und T-Zellen sind eine Untergruppe der weissen Blutkörperchen, die normalerweise Krankheitserreger und Bakterien bekämpfen.
- Durch eine Fehlsteuerung greifen sie körpereigenes Gewebe, das Myelin, an.
- Wenn B- und T-Zellen aktiviert wurden, können sie trotz der Blut-Hirn-Schranke ins Gehirn gelangen.
- B-Zellen produzieren Eiweiße (Antikörper und Zytokine), die entweder direkt oder über die Aktivierung anderer Immunzellen das Hirngewebe schädigen können.
- Mit der Zeit erzeugen die Immunzellen im Gehirn ein entzündliches Milieu, das die Funktion des Gehirns beeinträchtigt.
- So werden die Nervenzellen daran gehindert, ihre Signale von einem Teil des ZNS zum anderen zu senden. Daraus entstehen die Symptome der MS.

NERVENBAHNEN WERDEN ANGEGRIFFEN



So macht sich PPMS bemerkbar: Die Symptome

PPMS weist einige typische Symptome auf, die sie von den anderen beiden Verlaufsformen unterscheidet. Zu Beginn treten in den meisten Fällen jedoch eher unspezifische Beschwerden auf.

Bei PPMS entstehen Entzündungsherde im Rückenmark. Die meisten Patienten leiden deshalb bereits sehr früh an Gehstörungen. Diese äussern sich beispielsweise durch gelegentliches Stolpern oder durch Probleme beim Treppensteigen. Doch nur die wenigsten gehen daraufhin zum Arzt. Deshalb wird die Diagnose häufig erst im weiteren Verlauf der Erkrankung gestellt.

Hinzu kommt, dass die grosse Varianz an Symptomen Ärzten die Diagnose von PPMS zusätzlich erschwert. Kaum zwei Personen weisen die gleichen Beschwerden auf. Auf Neurologie spezialisierte Fachärzte können die Anzeichen jedoch erkennen.

Das Auftreten von Symptomen lässt sich folgendermassen erklären: Im Falle von PPMS spielen die Entzündungsherde eine grosse Rolle – sowohl im Anfangsstadium als auch im späteren Krankheitsverlauf. Durch sie entstehen Narben in Gehirn oder Rückenmark. Diese schädigen die Nervenbahnen dauerhaft und beeinflussen das Fortschreiten der PPMS.

DIE SYMPTOME IM ÜBERBLICK

- **Gehbeschwerden**
unsicherer, schwankender Gang, Stolpern, verlangsamtes Gehtempo
- **Spastiken**
erhöhte Muskelspannung, fortschreitendes Versteifen oder Verkrampfen von Beinen oder Armen
- **Halbseitenschwäche**
zunehmende Lähmung der Muskulatur einer Körperseite (oft mit Schlaganfall verwechselt)
- **Visusschwäche**
Sehnerventzündungen, Abnehmen der Sehkraft
- Beeinträchtigung der **Blasen-, Darm- und Sexualfunktionen**



» Keine PPMS verläuft wie die andere. Das macht die Diagnose nicht immer einfach, auch weil die Betroffenen die Beschwerden oft nicht deuten können. Je früher man mit der Behandlung beginnt, desto besser lässt sich deren Fortschreiten eindämmen.

Prof. Tobias Derfuss,

Leiter der Neurologischen Poliklinik, Unispital Basel

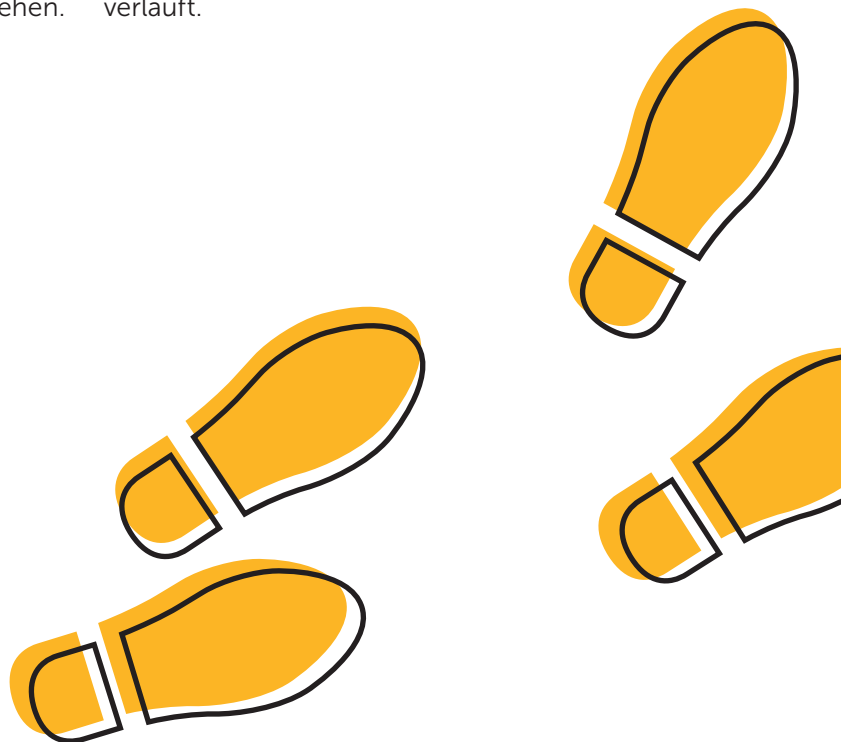
Besonderes Kennzeichen von PPMS: Der Erkrankungsverlauf

Ganz typisch für den Verlauf der PPMS ist die stetige Verschlechterung der Symptome im Laufe der Erkrankung sowie das Fehlen der charakteristischen Schübe der schubförmigen MS.

Im Vergleich zu schubförmigen Verlaufsformen bricht die PPMS schätzungsweise zehn Jahre später aus. Das Durchschnittsalter beim ersten Auftreten der Erkrankung liegt bei 40 Jahren. Während Frauen zwei- bis dreimal häufiger an den schubförmigen MS-Typen erkranken, sind von PPMS Frauen und Männer zu gleichen Teilen betroffen.

Im Gegensatz zu den anderen MS-Verlaufsformen haben PPMS-Patienten keine Schübe. Die Erkrankung beginnt schleichend, nur sichtbar durch zunehmende neurologische Symptome. Dazu zählen beispielsweise Schwindel, Doppelsehen, Hände zittern oder unscharfes Sehen.

Ein erstes Anzeichen der Krankheit sind Gehstörungen. Betroffenen Patienten fällt es beispielsweise schwer, sich sicher fortzubewegen oder Treppen zu steigen. Ausserdem können Schwierigkeiten bei der Koordination von Bewegungen auftreten. Auch Versteifungen der Gelenke können eine Folge der PPMS sein, weshalb es für Betroffene häufig zur Herausforderung wird, weiterhin arbeitsfähig zu bleiben und ihren Beruf auszuüben. Im Alltag brauchen sie langfristig gesehen mehr Unterstützung als Patienten der schubförmigen MS. Einen prototypischen Krankheitsverlauf gibt es jedoch nicht, da jede PPMS-Erkrankung anders verläuft.



Die MS-Verlaufsformen im Überblick

PPMS Primär progrediente MS, englisch Primary Progressive MS

- Seltenste Form der MS, 10 bis 15 Prozent der Patienten sind betroffen.
- PPMS zeichnet sich durch eine kontinuierliche Verschlechterung aus.
- Entstandene Schäden oder Funktionsverluste sind irreversibel.

Unterschied zu RRMS:

- Es treten keine Schübe auf.
- Die Symptome bilden sich nicht zurück.

Unterschied zu SPMS:

- Es treten keine Schübe auf.
- PPMS kann sich nicht aus einer RRMS entwickeln.

RRMS Schubförmig remittierende MS, englisch Relapsing Remitting MS

- Häufigste Form der MS, die 80 Prozent der MS-Patienten betrifft.
- Die Erkrankung verläuft in Schüben. Zwischen den einzelnen Schüben liegen mindestens 30 Tage Abstand.

- Nach einem Schub bilden sich die Symptome vollständig oder zumindest in Teilen zurück.
- Manchmal sind Patienten monate- oder jahrelang symptomfrei.

SPMS Sekundär progrediente MS, englisch Secondary Progressive MS

- SPMS tritt nur selten in der Frühphase auf.
- Sie entwickelt sich bei rund der Hälfte der Patienten aus einer RRMS heraus.
- Daher wird sie auch als zweites Krankheitsstadium bezeichnet.

- Die Beschwerden nehmen stetig zu – unabhängig von Schüben.
- Bei manchen Patienten treten Schübe auf, bei manchen nicht.
- Die Schübe werden im weiteren Krankheitsverlauf seltener.



PPMS erkennen: Die Diagnoseverfahren

PPMS tritt schleichend in das Leben der Betroffenen. Ihre ersten Anzeichen werden häufig fehlgedeutet. Um eine sichere Diagnose stellen zu können, nutzen Ärzte deshalb verschiedene Untersuchungsmethoden.

Aufnahme des Status Quo:

Die Anamnese

Der erste Schritt auf dem Weg zur Diagnose ist das ausführliche Gespräch mit dem Arzt. Bei der sogenannten Anamnese verschafft er sich einen Überblick über alle Patientinformationen, die medizinisch relevant sind: Krankengeschichte, bereits eingenommene oder geplante Medikamente sowie mögliche Allergien und Erkrankungen in der Familie.

Auf den Nerv gefühlt:

Die körperliche Untersuchung

Um festzustellen, ob das Empfindungsvermögen der Haut beeinträchtigt ist, untersucht der Arzt die Reaktion des Patienten auf verschiedene Reize: Spürt der Patient Wärme, Kälte oder Vibrationen? Ebenfalls auf dem Prüfstand steht die muskuläre Beweglichkeit von Armen und Beinen. Kontrolliert wird zudem, wie es um den Gleichgewichtssinn und die Koordination steht – auch das Sehen wird getestet.

Ausschlussverfahren:

Die Blutuntersuchung

Mit Hilfe einer Blutuntersuchung kann PPMS zwar nicht diagnostiziert werden. Auf diese Weise lassen sich jedoch andere Erkrankungen ausschliessen.

Entzündungen nachweisen:

Untersuchung des Nervenwassers

Das Nervenwasser, auch Liquor genannt, umspült die Nervenzellen im ZNS. Seine Aufgabe ist es, Gehirn und Rückenmark vor äusseren Einwirkungen zu schützen. Bei einer Untersuchung des Nervenwassers, der sogenannten Liquordiagnostik, lassen sich Entzündungen im ZNS feststellen. Ausserdem weist es bei einem Grossteil der MS-Patienten vermehrt spezielle Eiweisskörper auf. Diese sogenannten oligoklonalen Banden können die Diagnose Multiple Sklerose stützen.

Langsame Leitung:

Untersuchung der Nervenfunktion

Durch MS geschädigte Myelinscheiden führen dazu, dass die Nerven äussere Reize langsamer weiterleiten. Mit sogenannten evozierten Potentialen misst der Arzt, wie lange ein Reiz braucht, um in das Gehirn zu gelangen. So wird die Leit- und Funktionsfähigkeit der Nervenbahnen getestet.

Bilder überzeugen:

Magnetresonanztomografie (MRI)

Für die Diagnose von PPMS spielen innovative MRI-Technologien eine bedeutende Rolle. Mit einem Magnetfeld lassen sich Aufnahmen von Gehirn und Rückenmark erstellen, wobei selbst kleinste Veränderungen im Gewebe abgebildet werden können. Dank dieser Methode können die typischen Entzündungsherde bereits in einem frühen Stadium erkannt werden. Bei der PPMS lassen sich typischerweise weniger Entzündungen in den MRT-Aufnahmen des Kopfes als im Rückenmark finden.

WEITERE INFORMATIONEN

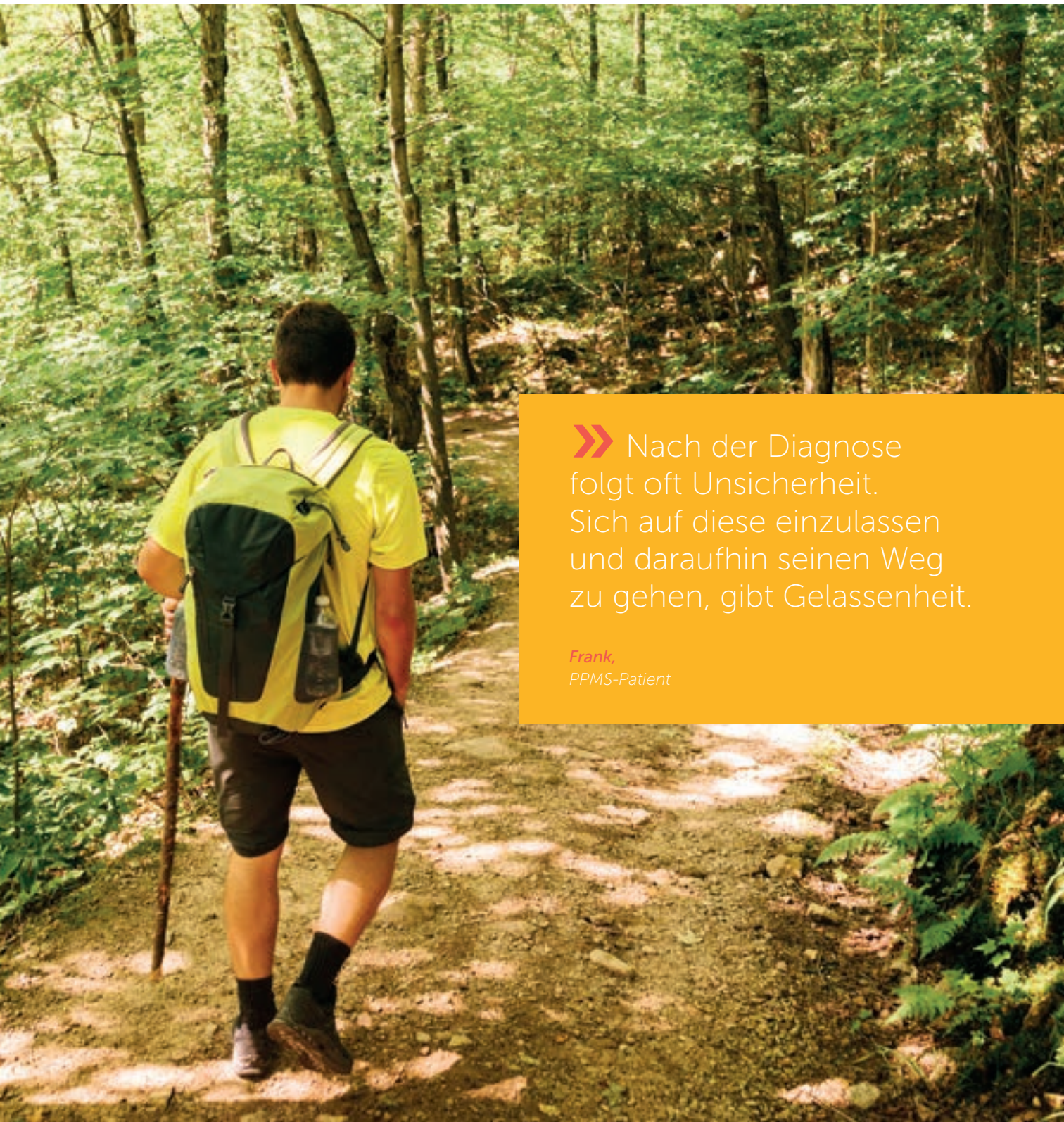
FINDEN SIE AUF

www.stark-mit-ms.ch

SPEZIELLE KRITERIEN ZUR DIAGNOSE VON PPMS

Für eine sichere Diagnose von PPMS gelten spezielle Kriterien, die sogenannten **McDonald-Kriterien**. Demnach liegt eine PPMS vor, wenn:

1. ein neurologisches Symptom sich über ein Jahr kontinuierlich verschlechtert
2. sowie zwei der drei folgenden Punkte zutreffen:
 - für MS charakteristische Entzündungsherde im Gehirn
 - für MS charakteristische Entzündungsherde im Rückenmark
 - positiver Liquorbefund – oligoklonale Banden oder ähnliche entzündliche Veränderungen des Nervenwassers



» Nach der Diagnose folgt oft Unsicherheit. Sich auf diese einzulassen und daraufhin seinen Weg zu gehen, gibt Gelassenheit.

*Frank,
PPMS-Patient*



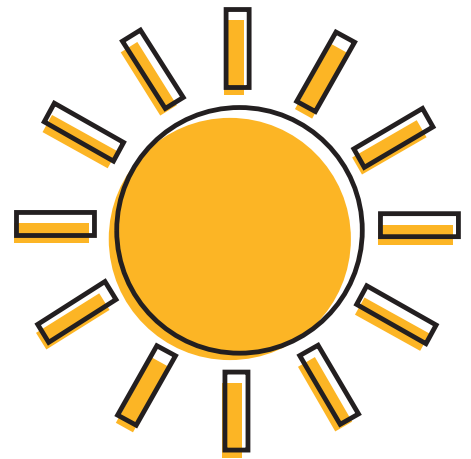
Nach der Diagnose: Selbstständigkeit erhalten

Die Diagnose PPMS bringt Klarheit. Endlich weiss man, was hinter den Beschwerden steckt. Gleichzeitig kann sie aber auch mit grosser Unsicherheit verbunden sein. So kommt häufig die Frage auf: Wie kann trotz der möglichen fortschreitenden Beeinträchtigungen ein möglichst normales Leben gelingen?

Die Beschwerden zu behandeln, ist ein wichtiger Bestandteil des Therapiekonzepts von PPMS. Diese begleitenden Ansätze können dazu beitragen, Einschränkungen abzumildern und die Selbstständigkeit zu erhalten.

Wichtig: Das Zusammenspiel der einzelnen Therapiebausteine sollte auf Ihre persönliche Situation abgestimmt sein und dem individuellen Verlauf der Erkrankung immer wieder angepasst werden.

Darüber hinaus gibt es noch andere Möglichkeiten, den Alltag mit PPMS aktiv zu gestalten: mehr dazu in Kapitel 4 „Leben mit PPMS“.



PHYSIOTHERAPIE

- **Ziel:**
Erhalt/Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit im Alltag, Training von Gleichgewicht und Bewegungsabläufen, Vorbeugen von Spätfolgen
- **Einsatzgebiete:**
Gelenk-, Muskel- und Wirbelsäulenschmerzen, gestörte Bewegungsabläufe, Spastiken, Zittern, Blasen-/Darmstörungen
- **Methoden:**
Spezielle Bewegungstherapie nach anerkannten Konzepten, Ausdauer- und Krafttraining an medizinischen Trainingsgeräten wie bspw. Ergometern, Beckenbodengymnastik, Atemtraining, Anleitung im Umgang mit Hilfsmitteln
- **Kostenübernahme:**
Pflichtleistung der Grundversicherung, die Kosten werden bei vorliegender Verordnung durch den Arzt von der Krankenkasse übernommen

**Fachgruppe
Physiotherapie bei
Multipler Sklerose**
www.fpms.ch

ERGOTHERAPIE

- **Ziel:**
Verbesserung der Grob- und Feinmotorik sowie der Koordination, um grösstmögliche Selbstständigkeit im Alltag zu erhalten
- **Einsatzgebiete:**
Gestörte Bewegungsabläufe, Fehlhaltungen, Zittern, kognitive Störungen, Spastiken
- **Methoden:**
Training des täglichen Lebens wie Waschen, Ankleiden, Essen und Trinken, Hausarbeit, Gebrauch und Anfertigung von Hilfsmitteln, Beratung zu Anpassungen des Wohnumfelds, Arbeitsplatztraining und -anpassungen
- **Kostenübernahme:**
Pflichtleistung der Grundversicherung, die Kosten werden bei vorliegender ärztlicher Verordnung von der Krankenkasse übernommen

LOGOPÄDIE

- **Ziel:**
Verbesserung der Aussprache sowie der Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit
- **Einsatzgebiete:**
Sprech-, Stimm- und Sprachstörungen sowie Schluckbeschwerden
- **Methoden:**
Training von Bewegungsabläufen beim Sprechen, Einüben eines langsamen Sprechtempos, Atemübungen, Übungen für die Körperspannung und -haltung, Schlucktraining, Training der Muskeln in Rachen- und Kehlkopf und Erlernen einer optimalen Kopf- und Körperhaltung sowie langsames und bewusstes Essen
- **Kostenübernahme:**
Bei vorliegender ärztlicher Verordnung werden die Kosten von der Krankenkasse übernommen

NEUROPSYCHOLOGISCHES TRAINING

- **Ziel:**
Verbesserung der kognitiven Fähigkeiten, Erleichterung des Alltags/Berufslebens, Abbau von Unsicherheit/Ängsten, Stärkung des Selbstbewusstseins
- **Einsatzgebiete:**
Störungen der kognitiven Funktionen wie Wahrnehmung, Aufmerksamkeit, Konzentration, Gedächtnis, Informationsverarbeitung oder Problemlösung
- **Methoden:**
Wiederholtes Durchführen von individuell zugeschnittenen Übungsaufgaben (z. B. Lesen, Schreiben, Rechnen), Training der Aufmerksamkeit, Wahrnehmung und des Gedächtnisses, Entspannungsverfahren, Zeit- und Selbstmanagement, Einsatz von Hilfsmitteln
- **Kostenübernahme:**
Vor Therapiestart Kontakt zur Krankenkasse aufnehmen und sich die Kostenübernahme schriftlich bestätigen lassen

HIPPOTHERAPIE-K

- **Ziel:**
Training des Gleichgewichts und Regulation der Muskelspannung
- **Einsatzgebiete:**
Gleichgewichtsstörungen, Spastik im Rumpf- und Beckenbereich, Depressionen
- **Methoden:**
Beim Reiten (Gangart Schritt) auf einem Kleinpferd werden die Bewegungen des Pferdes auf den Patienten übertragen
- **Kostenübernahme:**
Kosten werden von der Grundversicherung übernommen, wenn die Therapie von Physiotherapeuten mit Zusatzausbildung durchgeführt wird

Behandlungsschritt: Reha-Massnahmen

Neben der Behandlung einzelner Beschwerden können Sie auch Reha-Massnahmen dabei unterstützen, die Herausforderungen von Familie, Beruf und Freizeit besser zu bewältigen.

Am besten schliesst eine Rehabilitation möglichst rasch an die Diagnose an, um den körperlichen Beeinträchtigungen der MS vorzubeugen. Hierzu zählen Angebote aus der Physiotherapie, Ergotherapie, Hippotherapie, Logopädie oder Psychotherapie. Speziell auf Ihre Bedürfnisse zugeschnittenen, soll sie dazu beitragen, Ihre Leistungsfähigkeit und Selbstständigkeit möglichst lange aufrecht zu erhalten – eine wichtige Voraussetzung für die aktive Teilnahme am sozialen Leben.

Ein weiteres Ziel ist, mögliche Begleiterkrankungen und Folgeschäden wie Schmerzen, Muskelverkürzungen, Fatigue, Blasen- oder Darmstörungen zu behandeln oder ihnen vorzubeugen.

Je nach persönlichen Beschwerden und Einschränkungen werden Ihnen dann vielleicht auch Massnahmen wie eine Medizinische Trainingstherapie (MTT) an speziellen Geräten oder Hilfestellungen im Umgang mit verschiedenen Hilfsmitteln oder dem Rollstuhl angeboten.

Damit bietet die Rehabilitation eine Chance, mit der Erkrankung und ihren Folgen im Alltag besser zurechtzukommen.

Dabei können die Reha-Massnahmen sowohl ambulant als auch in einer spezialisierten Reha-Klinik durchgeführt werden. Ein solcher intensiver stationärer Aufenthalt dauert in der Regel drei bis vier Wochen. Erster Ansprechpartner für Fragen rund um die Rehabilitation ist der behandelnde Arzt. Er muss die Massnahmen verordnen, damit die Kosten von der Krankenkasse übernommen werden.



Mehr als ein Stimmungstief

Eine besonders wichtige Rolle spielt die Psychotherapie bei Depressionen. Fast jeder zweite MS-Patient entwickelt im Laufe der Erkrankung eine Phase, die typischerweise durch Niedergeschlagenheit, Lustlosigkeit, Müdigkeit, Appetitverlust, Schlaf- und Konzentrationsstörungen, sexuelle Interesselosigkeit und Gewichtsabnahme oder -zunahme gekennzeichnet ist. Im Rahmen

der kognitiven Verhaltenstherapie wird aufgezeigt, wie sich negative Gedanken und Gefühle verändern lassen, ein gesundes Gleichgewicht zwischen angenehmen Tätigkeiten und lästigen Pflichten hergestellt werden kann und sich Lebensfreude wiedergewinnen und erhalten lässt. Je nach Schwere der Depression kommen auch Antidepressiva zum Einsatz.

Auf die Seele hören: Psychotherapeutische Massnahmen

PPMS zieht nicht nur körperliche Folgen nach sich. Die Diagnose hat auch Auswirkungen auf das Seelenleben. Das Wissen darüber, dass die Erkrankung nicht heilbar und ihr weiterer Verlauf unvorhersehbar ist, löst bei vielen Betroffenen Unsicherheit und Ängste aus.

So stellt sich oft automatisch die Frage nach der Zukunft und der Lebensperspektive. Hinzu kann das Gefühl von Hilflosigkeit und Kontrollverlust kommen, da die körperlichen Beeinträchtigungen immer weiter voranschreiten. Umgekehrt können aber auch hinter bestimmten körperlichen Symptomen psychische Probleme stecken. Umso wichtiger ist es, Strategien sowohl für die Bewältigung der Erkrankung als auch des

Alltags zu entwickeln. Hier gilt es, persönliche Ressourcen zu erkennen und zu fördern, neue Herausforderungen durch die Erkrankung und bereits gesetzte Lebensziele in Einklang zu bringen. Dabei kann Ihnen eine psychotherapeutische Beratung wertvolle Hilfe leisten – und zwar von Anfang an. Gerade in der ersten Zeit nach der Diagnose steht häufig die Frage nach dem „Warum



ich?“ im Raum. Und auch wenn es keine Antwort auf die Ursachenfrage gibt, so kann der Austausch mit einem Psychotherapeuten dabei helfen, sich in die neue Situation einzufinden.

Im weiteren Verlauf der Erkrankung können Verfahren wie Verhaltens- oder Gesprächstherapien und eine psychologische Beratung in den Bereichen körperliche Funktionen, persönliche Aktivitäten und soziales Umfeld, zu einer besseren Krankheits- und Alltagsbewältigung beitragen. So haben beispielsweise auch Bewältigungsstrategien bei Schmerzen oder Fatigue eine starke psychologische Komponente, ebenso

wie der Umgang mit Stress oder die Fähigkeit, Probleme konstruktiv zu lösen. Darüber hinaus kann eine Therapie dabei helfen, die eigenen Bedürfnisse und Möglichkeiten (wieder)zuerkennen, Gefühle zuzulassen und Unterstützung von anderen Menschen anzunehmen.

Aber auch bei ganz praktischen Alltagsfragen etwa in Bezug auf das Zusammen- oder Familienleben oder eine berufliche Neuorientierung kann der Rat des Fachmanns dazu beitragen, die richtigen Weichen zu stellen.



Eine Alternative finden: Komplementäre Ansätze

Selbst gegen die Erkrankung aktiv werden: Das möchten viele PPMS-Patienten. Nicht selten greifen sie dabei auf alternative Methoden zurück. In manchen Fällen können solche Ansätze Beschwerden durchaus lindern. Allerdings fehlen die wissenschaftlichen Nachweise.

Globuli gegen Erschöpfung, Nadeln gegen Schmerzen, Fussreflexzonenmassage gegen Blasenstörungen, Vitamin-Präparate, um Entzündungen einzudämmen: Das Interesse an Heilmethoden, die nicht zur klassischen Schulmedizin gehören ist gross. Dazu zählen beispielsweise Homöopathie, Akupunktur, Akupressur oder Massagen. Nicht wenige Patienten berichten aber, dass sich ihr Wohlbefinden durch die Anwendung einer oder mehrere solcher Verfahren verbessert hat.

Wenn Sie sich zusätzlich zu Ihrer schulmedizinischen Therapie für eine solche Methode interessieren, sollten Sie auf jeden Fall mit Ihrem behandelnden Arzt sprechen. Viele Schulmediziner stehen komplementären Ansätzen durchaus offen gegenüber, wenn sie klassische Therapien ergänzen und dazu beitragen, die Beschwerden zu lindern.

Ausserdem kann Ihr Arzt Ihnen Auskunft zu möglichen Wechselwirkungen mit Medikamenten geben oder Ihnen vielleicht auch jemanden empfehlen, der die Methode erfolgreich anwendet.

Darüber hinaus sollten Sie sich zu folgenden Aspekten Gedanken machen:

- Hat der Anbieter (Arzt, Therapeut, kommerzieller Anbieter) Fachkenntnisse im Bereich MS und Erfahrungen mit der Methode?
- Hat die Behandlung Risiken oder Nebenwirkungen? Wenn ja, welche?
- Welche Kosten sind mit der Behandlung verbunden? Muss ich diese selbst tragen?

KOMPLEMENTÄR ODER ALTERNATIV?

Von komplementär spricht man, wenn Methoden zusätzlich zur Schulmedizin eingesetzt werden. Alternative Methoden werden hingegen anstelle einer schulmedizinischen Therapie eingesetzt.







Meine Rechte:

Mit PPMS Alltag und Beruf bewältigen

PPMS kann im Laufe der Erkrankung weitreichende Folgen für den Alltag haben. Neben den körperlichen Beeinträchtigungen kommt es häufig auch zu Einschränkungen bei der Berufsfähigkeit. Um finanziellen Notlagen vorzubeugen, ist es wichtig, dass Sie Ihre Rechte kennen und wissen, wo Sie im Ernstfall Unterstützung erhalten.

Krankheitsbedingte Mehrkosten, Unterstützung im Haushalt sowie mögliche Verdienstausfälle gehen ins Geld und erschweren die finanzielle Situation. Doch das muss nicht sein. Zahlreiche PPMS-Betroffene können ihren Beruf jahrelang ausüben und ihre Leistungsfähigkeit bewahren.

Je nachdem wie stark die Erkrankung den Einzelnen einschränkt, können verschiedene finanzielle Hilfen beantragt werden.

Bei Einschränkungen:

Anspruch auf Invalidenrente

Wenn sich Ihr Zustand durch das Fortschreiten der PPMS zunehmend verschlechtert, beeinflusst das auch Ihre Arbeitsfähigkeit. So kann es dazu kommen, dass Sie Ihren Beruf nur noch teilweise oder gar nicht mehr ausüben können.

Die Invalidenrente kann jeder beantragen, der die Voraussetzungen dafür erfüllt.

Zur Existenzsicherung sind in der Schweiz wohnhafte und erwerbstätige Personen automatisch bei der **Invalidenversicherung (IV)** versichert. Versicherte ab 18 Jahren haben einen Anspruch auf Invalidenrente, wenn sie mindestens zwölf Monate lang zu 40 Prozent erwerbsunfähig waren.

Dauert der Zustand an, haben die Versicherten das Recht, Invalidenrente zu beantragen. Wer durch PPMS körperlich und geistig so eingeschränkt ist, dass er seinen Beruf nicht mehr ausüben kann, sollte den Antrag auf Invalidenrente stellen. Diese Rente ist dann auch steuerpflichtig.

Dank IV können eingeschränkte Betroffene von verschiedenen Eingliederungsmassnahmen profitieren, um weiterhin erwerbstätig zu bleiben. Darunter fallen beispielsweise Hilfsmittel, Integrationsmassnahmen sowie berufliche oder medizinische Massnahmen.

Direkte Unterstützung:

Zuschuss für Hilfsmittel und Hilfe

IV-Versicherte haben Anspruch auf Hilfsmittel, damit sie weiterhin ihren Lebensunterhalt verdienen können oder in ihrem Aufgabenbereich tätig bleiben können. Gemäss Gesetz hat der Versicherte Anspruch auf jene Hilfsmittel, die er für die Ausübung der Erwerbstätigkeit oder der Tätigkeit im Aufgabenbereich, zur Erhaltung oder Verbesserung der Erwerbsfähigkeit, für die Schulung, die Aus- und Weiterbildung oder zur funktionellen Angewöhnung bedarf. Ausserdem stehen ihm weitere Hilfsmittel zu, um seinen Alltag möglichst selbstständig und unabhängig meistern zu können.

Anmerkung:

Der Betroffene, der infolge seiner Invalidität für die Fortbewegung, für die Herstellung des Kontaktes mit der Umwelt oder für die Selbstsorge kostspieliger Geräte bedarf, hat im Rahmen einer vom Bundesrat aufzustellenden Liste ohne

Rücksicht auf die Erwerbsfähigkeit Anspruch auf solche Hilfsmittel. Dazu kann beispielsweise eine Gehhilfe oder ein Spracheingabeprogramm für den Computer zählen. Dies wird dann individuell von der IV geprüft.

Für PPMS-Patienten kann es zur Herausforderung werden, sich um ihr Zuhause zu kümmern und den täglichen Aufgaben gerecht zu werden. Wer aufgrund seiner Krankheit auf die Hilfe Dritter angewiesen ist, kann zusätzlich eine sogenannte Hilflosenentschädigung beantragen. Auch eine Haushaltshilfe kann so finanziert werden.

Massgebend für die Höhe der Hilflosenentschädigung ist das Ausmass der persönlichen Hilflosigkeit. Sie muss nicht als Einkommen versteuert werden. Wer eine Hilflosenentschädigung erhält, hat möglicherweise auch Anspruch auf einen Assistenzbeitrag (Voraussetzungen müssen erfüllt sein). Klären Sie dies mit der IV ab.



Ohne Selbstbehalt: MS-bedingte Kosten

Fallen für die Behandlung der Multiplen Sklerose Ausgaben an, können diese als behinderungsbedingte Kosten gelten.

Als behinderungsbedingte Kosten gelten die Kosten, die einer „behinderten Person“ als Folge ihrer Behinderung entstehen. „Behindert“ ist eine Person im steuerrechtlichen Sinn, wenn eine länger dauernde gesundheitliche Beeinträchtigung es ihr erschwert oder unmöglich macht, alltägliche Lebensverrichtungen vorzunehmen, soziale Kontakte zu pflegen, sich fortzubewegen, sich aus- oder fortzubilden oder eine Erwerbstätigkeit auszuüben.

Wie in der IV gilt eine Beeinträchtigung als länger dauernd, wenn sie bereits während eines Jahres die Ausübung der genannten Tätigkeiten erschwert hat oder dies voraussichtlich während eines Jahres tun wird. Unter die „behinderten Personen“ fallen in jedem Fall die Bezüger und Bezügerinnen einer IV-Leistung sowie einer Hilflosenentschädigung oder eines Hilfsmittels der Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHV).

Die behinderungsbedingten Kosten sind im Gegensatz zu den Krankheits- und Unfallkosten in vollem Umfang (d. h. ohne Selbstbehalt) abzugsberechtigt.

» Auch wenn es ein dichtes staatliches Sicherheitsnetz gibt, die Gelder fliessen nur, wenn sie beantragt wurden. Deshalb zahlt sich eine individuelle Beratung in jedem Fall aus.

*Sandra Nef,
Sozialversicherungsfachfrau FA*

ÜBERBRÜCKUNG VON ENGPÄSSEN

Individuelle Beratung und Hilfe bei finanziellen Engpässen finden Betroffene bei der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft. Zu diesem Zweck unterhält die Organisation einen Härtefallfonds, der in Not geratene Erkrankte der Deutschschweiz, der Romandie und aus dem Tessin unterstützt.

Kompetente Beratung:

Profis helfen

Ob es um Selbstbehalt bei der Krankenkasse oder Unterstützungen im Beruf geht – kompetente Auskunft erhalten Betroffene bei spezialisierten Fachstellen, beispielsweise bei dem Kompetenzzentrum der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft, Pro Infirmis,

den kirchlichen Sozialdiensten sowie Pro Senectute. Am besten wenden Sie sich bei konkreten Fragen direkt an örtliche Stellen und lassen sich individuell zu Ihrer Situation beraten. Dabei kann auch geprüft werden, ob Sie alle Versicherungsleistungen ausschöpfen, die Ihnen zustehen.



Gut zu wissen: Rechte und Pflichten im Beruf

Das Berufsleben kann für PPMS-Patienten zu einer Herausforderung werden – gerade, wenn die eigene Leistungsfähigkeit abnimmt. Vor allem in diesem Lebensbereich ist es sinnvoll, seine Rechte und Pflichten zu kennen.

Viele Betroffene sind unsicher, wie sie im Berufsleben mit der Krankheit umgehen sollen. Dabei gilt es häufig auch, folgende Fragen zu klären: Muss ich meinem Arbeitgeber mitteilen, dass ich PPMS habe? Und wenn ja, wann und wie teile ich es ihm am besten mit? Und welche Konsequenzen hat das für mich? Generell empfiehlt es sich, ein offenes Gespräch mit seinem Vorgesetzten zu suchen. Nur so kann Vertrauen entstehen – die beste Grundlage, um gemeinsam nach einer Lösung zu suchen, von der alle Beteiligten profitieren.

Das Gesetz regelt klar, ob ein Arbeitnehmer seine Erkrankung melden muss oder nicht. Grundsätzlich gilt, dass Gesundheitsprobleme nur dann bekanntgegeben werden müssen, wenn diese für die Ausübung der Tätigkeit und die jeweilige Stelle von Bedeutung sind. In vielen Fällen macht es aber das Leben einfacher, seine Kollegen und den Chef einzuweihen.

» Vertrauen Sie auf Ihre Intuition, um den richtigen Moment für ein Gespräch zu finden.

*Sandra Nef,
Sozialversicherungsfachfrau FA*

RECHTE UND PFLICHTEN BEI AUFNAHME EINES NEUEN ARBEITSVERHÄLTNISSSES

- Im Bewerbungsgespräch sind Sie grundsätzlich dazu verpflichtet, konkrete Fragen zu Ihrer Gesundheit im Rahmen der Auskunftspflicht wahrheitsgetreu zu beantworten.
- Über Krankheiten, welche keinen Einfluss auf das einzugehende Arbeitsverhältnis haben, oder über zurückliegende Krankheiten, bei denen keine ernsthafte Rückfallgefahr besteht, muss aber nicht informiert werden.
- Teilen Sie Ihrem Arbeitgeber von sich aus mit, ob durch Ihre Erkrankung Einschränkungen in bestimmten Bereichen entstehen können.

PFLICHTEN UND RECHTE IN EINEM FORTLAUFENDEN ARBEITSVERHÄLTNIS

- Sie sind nicht dazu verpflichtet, Ihren Arbeitgeber von Ihrer Erkrankung zu unterrichten.
- Die Ausnahme: Durch Ihre Erkrankung entsteht ein Sicherheitsrisiko, sprich: die Erkrankung nimmt Einfluss auf das Arbeitsverhältnis.
- Suchen Sie bei Zeiten das offene Gespräch und gewinnen Sie Vertrauen und Unterstützung von Vorgesetzten und Kollegen.
- Für den idealen Zeitpunkt gibt es kein Patentrezept. Überlegen Sie genau, wann Sie mit wem über Ihre PPMS sprechen.

Weniger ist mehr: Das Arbeitspensum verkleinern

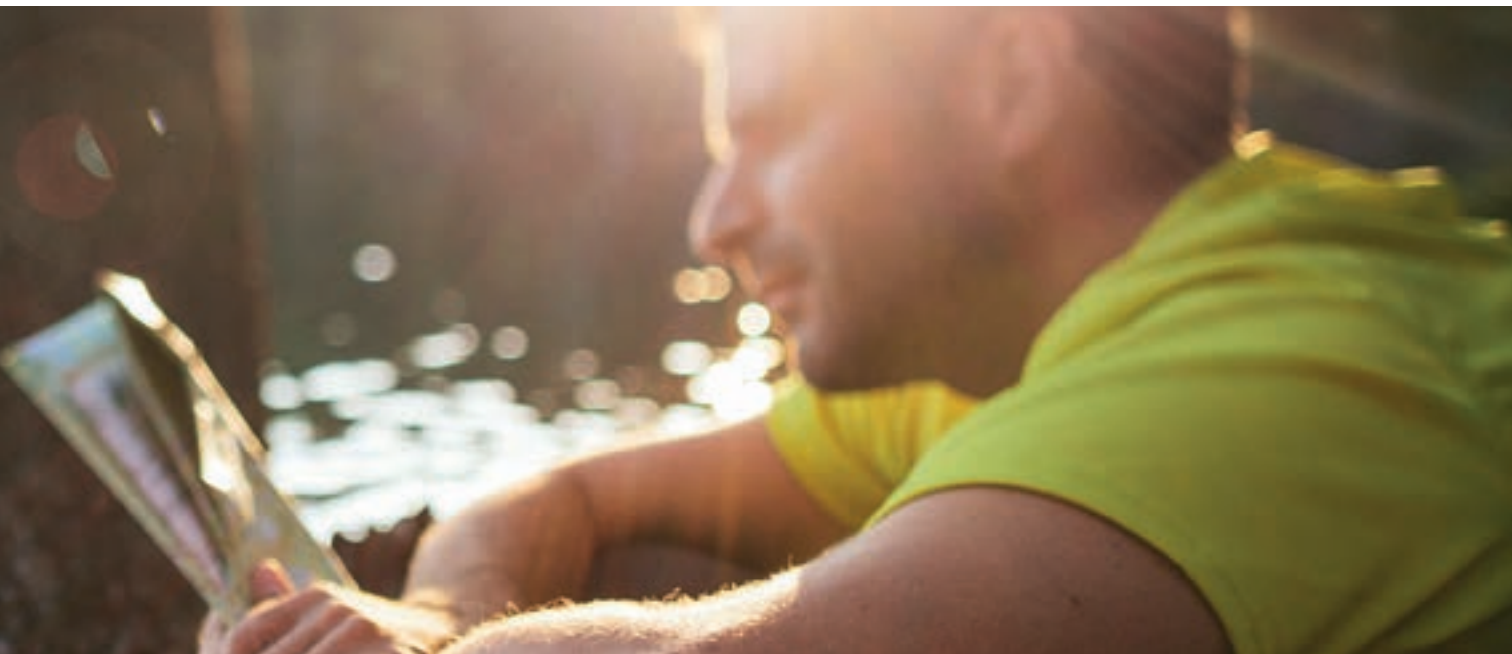
Nicht immer bedeutet eine PPMS-Erkrankung, dass Betroffene ihre Erwerbstätigkeit beenden müssen. Je nach Krankheitsverlauf entstehen körperliche und psychische Einschränkungen unterschiedlicher Ausprägung. Um sich nicht völlig aus dem Berufsleben verabschieden zu müssen, sind flexible Lösungen gefragt.


Eine Möglichkeit das Berufsleben an den aktuellen Gesundheitszustand anzupassen ist, das Arbeitspensum zu reduzieren. Bevor Sie diesen Schritt gehen, sollten Sie jedoch verschiedene Aspekte berücksichtigen.

Der erste Ansprechpartner ist Ihr Arzt. Dieser wird Ihre Arbeitsfähigkeit bzw. Arbeitsunfähig-

keit aus medizinischer Sicht beurteilen. Wenden Sie sich rechtzeitig an Ihren Vorgesetzten und schaffen Sie klare Verhältnisse.

In welchem Umfang lassen sich Ihre Stunden reduzieren? Wie lässt sich dies mit den betrieblichen Gegebenheiten vereinbaren? Gehen Sie dabei mit Bedacht vor, bevor Sie eine neue



A man with short dark hair and glasses, wearing a dark suit jacket over a light blue shirt, is seated at a desk. He is looking down at a document or laptop. A desk lamp with a black shade is positioned above him, casting light on his work area. The background is slightly blurred, showing what appears to be an office or library setting with other lamps and shelves.

» Ein Tipp, den ich Betroffenen mitgeben kann: Arbeitsunfähig bedeutet nicht erwerbsunfähig. Das heisst, auch wenn Ihnen Ihr Arzt Arbeitsunfähigkeit bescheinigt, haben Sie nicht automatisch Anspruch auf Invalidenrente.

Sandra Nef,
Sozialversicherungsfachfrau FA

Regelung vereinbaren. Bedenken Sie dabei auch, wie viel Sie langfristig leisten können. Vielleicht ist eine berufliche Veränderung eine gute Option.

Seien Sie nicht entmutigt, wenn Sie krankheitsbedingt Ihr Arbeitspensum reduzieren. Stellen Sie sich nach und nach auf die neue Arbeitssituation ein – psychologische Unterstützung kann Ihnen dabei helfen. Behalten Sie bei Ihrer Entscheidung auch die Auswirkungen auf Lohn und Sozialversicherung im Blick. Problematisch ist eine freiwillige Reduktion des Pensums im Hinblick auf eine eventuelle spätere Verschlechterung des Gesundheitszustands und den Eintritt einer eigentlichen Invalidität; denn die Invalidität von Menschen, die freiwillig nur ein Teilpensum bekleiden, wird in der IV nach der gemischten Methode bemessen, welche sich unter Umständen nachteilig auswirkt.

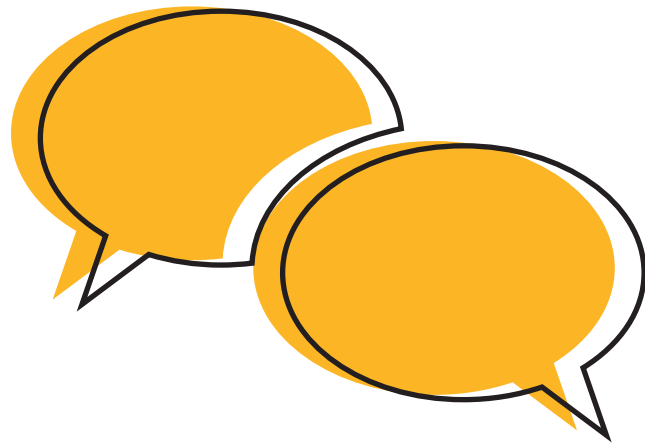
Lassen Sie sich frühzeitig von einem Experten beraten und halten Sie Änderungen schriftlich fest. Gerade wenn es um eine Reduktion des Arbeitspensums geht, sind schriftliche Nachweise wichtig, damit keine finanziellen Nachteile entstehen. Konkret bedeutet das, der behandelnde Arzt sollte in Ihrer Krankheitsgeschichte genau dokumentieren, dass er Ihnen die Minderung der Arbeitsstunden aus gesundheitlichen Gründen empfohlen hat. Auch Zeitpunkt und Umfang der Reduzierung sollten dabei erfasst werden.

Kompetente Unterstützung finden Betroffene und Angehörige zum Beispiel bei der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft.

Frühzeitige Beratung:

Unterstützung von der IV

Erkrankte oder eingeschränkte Arbeitnehmer erhalten Unterstützung von der Invalidenversicherung, wenn die Anmeldung erfolgt ist. Die IV steht frühzeitig beratend zur Seite und leistet – nach Abklärung – monetäre Hilfe. Dafür gibt es die Massnahmen der Frühintervention, auf die allerdings kein Rechtsanspruch besteht, sowie die Eingliederungsmassnahmen. Zu diesen zählen Berufsberatung, erstmalige berufliche Ausbildung, Umschulung, Arbeitsvermittlung sowie Kapitalhilfe und Hilfsmittel. So soll es Betroffenen ermöglicht werden, weiterhin ihre Tätigkeit auszuüben. Zudem hat sie zum Ziel, dass teilarbeitsfähige Personen eine grössere Chance auf eine Neuanstellung haben.



FRÜHERFASSUNG

- **Ziel:** Mit Hilfe der Massnahmen der Frühintervention soll der bisherige Arbeitsplatz von arbeitsunfähigen Versicherten erhalten bleiben oder sollen die Versicherten an einem neuen Arbeitsplatz innerhalb oder ausserhalb des bisherigen Betriebes eingegliedert werden
- **Vorgehen:** Einreichen des „Meldeformulars für Erwachsene: Früherfassung“ bei der IV-Stelle durch den Arbeitgeber, Familienangehörige, die Krankentaggeld-Versicherung oder die Sozialhilfe
- **Voraussetzung:** Mindestens 30 Tage ununterbrochene Arbeitsunfähigkeit oder wiederholtes Fernbleiben von der Arbeit aus gesundheitlichen Gründen innerhalb eines Jahres
- Prüfung der Sachlage durch die IV-Stelle

FRÜHINTERVENTIONSMASSNAHMEN (IN DER REGEL AUF 6 MONATE BEGRENZT)

- Anpassungen am Arbeitsplatz durch zusätzliche Hilfsmittel oder einen speziellen Computer
- Fortbildungskurse, um eine neue Aufgabe in der gleichen Firma übernehmen zu können
- Unterstützung bei der Suche nach einem geeigneten neuen Arbeitsplatz
- Berufsberatung bei Bedarf innerhalb eines Jahres

BERUFLICHE EINGLIEDERUNGSMASSNAHMEN

- Berufliche Weiterbildung oder Umschulung auf eine neue Tätigkeit oder einen neuen Beruf (Lehre, Studium, Teilzeit oder Vollzeit)
- Befristete Zuschüsse für Arbeitgeber während der Anlern- oder Einarbeitungszeit



» Kündigen Sie nie blindlings! Suchen Sie lieber länger nach einer für Sie kompatiblen Alternative.

Sandra Nef,
Sozialversicherungsfachfrau FA

Weiterarbeiten: Individuelle Lösungen gefragt

So wie jede PPMS-Erkrankung anders verläuft, so unterscheiden sich auch die Lebenssituationen der Betroffenen.

Oft ist deshalb individuelle Beratung wichtig, um eine passende Lösung zu finden. Hier kann ein sogenanntes Case Management helfen, das die MS-Gesellschaft anbietet. Qualifizierte Case Manager unterstützen und begleiten PPMS-Betroffene, wenn es darum geht, Auswege für komplizierte Sachverhalte zu finden und länger andauernde Probleme zu bewältigen.

Bei der Lösungssuche sind alle davon betroffenen Kollegen und Vorgesetzten eingebunden. So soll sichergestellt werden, dass der Erkrankte in angepasster Form oder mit reduzierten Pensum weiterhin in seinem Beruf tätig sein kann.



Arbeitsunfähigkeit versus Erwerbsunfähigkeit

In manchen Fällen können PPMS-Patienten ihren Beruf jedoch nicht mehr ausüben. Aber heisst das auch, dass sie gar nicht mehr arbeiten können? Damit es nicht zu Verwirrungen kommt, eine kurze Erklärung der offiziell verwendeten Begriffe.

Arbeitsunfähig = Der Betroffene kann aufgrund des Gesundheitszustands nicht mehr in seinem bisherigen Beruf oder Aufgabenbereich tätig sein, könnte aber eine andere Tätigkeit ausführen. Den Grad der Arbeitsunfähigkeit bestimmt der Arzt.

Erwerbsunfähig = Der Betroffene kann bedingt durch seinen Gesundheitszustand auf dem gesamten Arbeitsmarkt keine Erwerbsarbeit mehr ausüben. Den Invaliditätsgrad bestimmt die IV-Stelle.

Die Zukunft gestalten: Das Leben mit PPMS bewältigen

Auch wenn die Diagnose PPMS einen tiefen Einschnitt bedeutet: Das Leben geht weiter. In vielen Bereichen können Sie als Betroffener aktiv werden und einiges für Ihr Wohlbefinden tun.

Tipps & Tricks für den Alltag:

Eigenständigkeit bewahren

Eine ausgewogene Ernährung, das richtige Mass an Bewegung und Entspannung, die Unterstützung von Familie und Freunden, eine stabile Partnerschaft – all das kann entscheidend zur Lebensqualität beitragen. Und auch im Alltag lassen sich viele Hindernisse manchmal schon mit einfachen Mitteln aus dem Weg räumen.

Mit Ruhe und Gemütlichkeit:

Viele Patienten sind im Laufe der MS-Erkrankung von Fatigue, einer starken Erschöpfbarkeit, betroffen. Um den Herausforderungen des Alltags dennoch gerecht zu werden, sind Ruhepausen das A und O. Vermeiden Sie es, sich zu überanstrengen und schlafen Sie genügend. Damit Sie besser einschätzen können, welche Aktivitäten Sie besonders anstrengen, hilft es, ein Energietagebuch zu führen. Es ist gut seine eigenen Grenzen zu kennen, dennoch sollten Sie aktiv am Leben teilnehmen.

Gemeinsam stark sein:

Es tut gut, zu wissen, dass man nicht allein ist mit der Erkrankung. Der Austausch mit anderen MS-Patienten – ob online oder bei Ihnen vor Ort – kann Ihnen dabei helfen, mit der eigenen Situation besser zurechtzukommen. In der Schweiz gibt es zahlreiche Selbsthilfegruppen, die sich regelmässig zum gemeinsamen Gespräch treffen.

Sicherheit in den eigenen vier Wänden:

Auch wenn Ihre PPMS noch nicht weit fortgeschritten ist, macht es Sinn, sich schon frühzeitig Gedanken um ein barrierefreies Zuhause zu machen. So sollten Sie Stolperfallen wie Teppichkanten oder herumliegende Kabel vermeiden. Teppiche werden durch spezielle Unterlagen rutschfest, auch Socken mit Noppen oder Hausschuhe beugen Ausrutschern vor. Beim Kauf von Möbeln wie Sesseln oder dem Bett sollten Sie darauf achten, dass Sie gut aufstehen können. Tipps zu einer barrierefreien Gestaltung Ihrer Wohnung finden Sie auf:

www.myhandicap.ch

Urlaubsplanung mit Bedacht:

Wenn Sie verreisen möchten, sollten Sie Ihr Reiseziel klug auswählen – Ihrem Gesundheitszustand und Ihren persönlichen Grenzen entsprechend. So sollten Reisen in sehr heisse Länder vermieden werden, da ein extremer Klimawechsel das Immunsystem belastet. Ausserdem sollten die erforderlichen Impfungen mit dem Arzt abgesprochen werden und die medizinische Versorgung am Urlaubsort sichergestellt sein.

Von Kopf bis Fuss gepflegt:

Im Bad können Duschhocker, rutschfeste Unterlagen, Haltgriffe, eine ebenerdige Dusche (auch mit dem Rollstuhl nutzbar), erhöhte Toilettenstühle oder ein höhenverstellbares Waschbecken mit Hebelmischern für mehr Komfort sorgen. Um Haar- und Zahnbürsten oder Nagelfeilen besser greifen zu können, können Sie diese mit Knetmasse, Veloursband oder Velogriffen verdicken. Eine elektrische Zahnbürste vereinfacht die Mundhygiene, ein elektrischer Rasierer die Bartpflege.

Gut angezogen:

Generell erleichtert bequeme und elastische Kleidung das Anziehen. Ausserdem können spezielle Hilfsmittel das Anziehen von Socken oder Schuhen vereinfachen. Wenn Sie Probleme beim Zu- oder Aufknöpfen haben, kann eine Knöpfhilfe gute Dienste leisten. Vielleicht lassen sich die Knöpfe sogar durch Klettverschlüsse ersetzen – die sind auch bei Schuhen empfehlenswert. Reissverschlüsse lassen sich mit einem zusätzlich befestigten Ring besser schliessen.



Alles eingekauft:

Verteilen Sie Ihre Einkäufe gleichmässig auf mehrere Taschen. So lässt sich die zusätzliche Last angenehmer nach Hause tragen. Inzwischen bieten viele Lebensmittelhändler auch einen Lieferservice über das Internet an – sogar Wasserkästen können direkt bis vor die Wohnungstüre gebracht werden. Im Supermarkt selbst kann ein Vergrößerungsglas bei Sehschwierigkeiten helfen, um die Produkte besser identifizieren zu können.

Schreiben, lesen, kommunizieren:

Stifthalter oder gewichtete Stifte, Lupen und Umblättherhilfen, Grosstastentelefone oder leicht zu bedienende Mobiltelefone können Sie im Alltag in vielen Bereichen unterstützen.

Mehr auf Knopfdruck:

Saugroboter, elektrische Rollläden, Öffnungssysteme für Türen, Licht und Heizung – vieles im Haus lässt sich heute zentral, per Fernbedienung, über eine App auf dem Smartphone oder sogar über Sprache steuern. Hier hilft eine Beratung im Fachhandel. Auch Ergotherapeuten kennen sich in diesem Bereich aus.



» Den gewohnten Alltag kann man anpassen. Dabei entdeckt man oft viel Neues.

*Frank,
PPMS-Patient*





Auf den Teller: Ausgewogen geniessen

Essen ist Genuss und Lebensqualität. Und: Was wir essen, entscheidet in nicht ganz unerheblichem Masse auch darüber, wie wir uns fühlen. Das gilt auch bei einer Erkrankung wie Multipler Sklerose.

Ob Appenzeller oder Zürcher Geschnetzeltes, ob Apfelkuchen oder Zucchini-auflauf: Unsere Lebensmittel versorgen uns mit der nötigen Energie und wichtigen Nährstoffen wie Vitaminen, Mineralstoffen und Spurenelementen. Und nicht wenige von ihnen haben das Potential, uns glücklich zu machen. Kurzum, was wir essen, hat grossen Einfluss auf unser Wohlbefinden. Nicht zuletzt werden deshalb immer wieder Empfehlungen zu bestimmten Ernährungsformen oder Diäten für MS-Patienten ausgesprochen. Doch, und da sind sich Experten einig, sollten sie mit Vorsicht genossen werden – vor allem dann, wenn sie versprechen, die MS am Fortschreiten zu hindern oder gar zu heilen.

In Hülle und Fülle:

Obst, Gemüse und Vollkorn

Dennoch weisen zahlreiche Studien inzwischen darauf hin, dass Sie als MS-Patient mit einer ausgewogenen und abwechslungsrei-

chen Ernährung einiges für Ihre Gesundheit und Ihr Wohlbefinden tun können. Dabei orientiert sich der Speiseplan im Grossen und Ganzen an den Empfehlungen, die auch für gesunde Menschen gelten. Also: Mindestens fünf Portionen Obst und Gemüse pro Tag, am besten regional und saisonal verfügbare Sorten – auch mal in Form von Saft oder Smoothies. Das deckt den Bedarf an Vitaminen und sekundären Pflanzenstoffen, denen eine entzündungshemmende Wirkung zugeschrieben wird. Dazu täglich zwei bis drei Portionen Getreideprodukte wie Brot, Nudeln oder Reis in der Vollkornvariante, Kartoffeln oder Hülsenfrüchte. Die machen satt und liefern wichtige Ballaststoffe, Vitamine und Mineralstoffe sowie, im Fall von Hülsenfrüchten, auch wertvolles Eiweiss.

Auf das richtige setzen:

Gute Fette, schlechte Fette

Stattdessen sollten tierische Lebensmittel, Süsses und Fettiges eine eher untergeordnete Rolle spielen. Gerade Fette beziehungsweise bestimmte Fettsäuren scheinen für die bei MS auftretenden Entzündungsreaktionen ein wichtiger Faktor zu sein. Zu ihnen gehört die sogenannte Arachidonsäure, eine Fettsäure, die Entzündungen fördern kann. Sie steckt vor allem in Fleisch und Wurstwaren sowie in Eiern. Deshalb sollten Sie Fleisch und Wurst

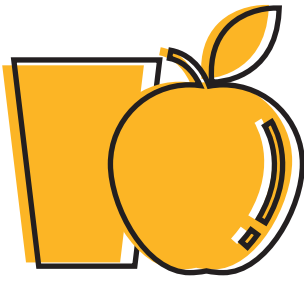
lieber nur zweimal pro Woche auf den Teller bringen. Und auch zwei bis drei Eier wöchentlich sind genug – inklusive verarbeiteter Eier in Backwaren.

Günstig wirken sich hingegen Öle und Pflanzenfette mit einem hohen Gehalt an Omega-3-Fettsäuren aus. Greifen Sie beim Braten oder fürs Salatdressing deshalb am besten auf Raps-, Soja-, Oliven-, Lein-, Walnuss- oder Weizenkeimöl zurück. Auch eine ganze Reihe von Nüssen und Samen – Walnüsse, Mandeln, Cashews, Pistazien, Sonnenblumenkerne, Lein- und Chiasamen – und fette Fischarten wie Lachs, Makrele und Sardine liefern wertvolle Omega-3-Fettsäuren.

Weniger ist mehr:

Besser die fettarme Variante wählen

Obwohl sie zu den tierischen Lebensmitteln zählen und damit auch einen gewissen Anteil an Arachidonsäure enthalten – auf Milch, Joghurt, Quark, Käse oder Sahne sollten Sie nicht gänzlich verzichten. Denn sie versorgen unseren Körper mit Kalzium und Vitamin D, den Baustoffen für feste Knochen. Wenn Sie auf die fettärmeren Varianten setzen, können Sie die Aufnahme von Arachidonsäure aber reduzieren.



HILFE BEI SCHLUCK- BESCHWERDEN

Durch die PPMS kann es zu Beschwerden beim Essen und Trinken kommen. Wenn Ihnen das Schlucken Probleme bereitet:

- sollten Sie sich beim Essen möglichst viel Zeit lassen, kleine Bissen und Schlücke nehmen und gut kauen.
- können Sie auf Speisen mit eher weicher Konsistenz setzen, z. B. Kartoffelpüree, Obstkompott, Suppen, Smoothies, Breie, Milchreis oder Pudding.
- können Sie spezielle Ess- und Trinkhilfen nutzen.
- sollten Sie möglichst in einer aufrechten Sitzposition essen und trinken.

Eine individuelle Beratung, wie Sie Ihre Beschwerden lindern können, erhalten Sie bei Ihrem Logopäden.

Ein möglichst bewegtes Leben: Wie Sport helfen kann

Aktiv bleiben gilt auch für Patienten mit PPMS. Denn mit möglichst viel Bewegung im Alltag, einem den eigenen Fähigkeiten entsprechenden Sportprogramm und einer guten Portion Entspannung können wir eine ganze Menge für unser Wohlbefinden und unsere Lebensqualität tun.

PPMS und Sport – das ist kein Widerspruch. Vielmehr kann körperliche Aktivität vor allem zu Beginn der Erkrankung dazu beitragen, Beschwerden abzumildern oder ihnen aktiv entgegenzuwirken. Ganz allgemein stärkt Bewegung die Muskulatur, was sich unter anderem positiv auf die bei PPMS typischen Gehstörungen auswirken kann. Auch das Risiko von Begleiterkrankungen wie Herz-Kreislauf-Problemen oder Osteoporose lässt sich dadurch senken.

Nicht zuletzt hebt Bewegung die Stimmung und kann bei seelischen Problemen wie Fatigue und Depressionen helfen. Denn der Körper schüttet dabei Glückshormone aus: Das Gefühl etwas geschafft zu haben, stärkt das Selbstvertrauen in die eigenen Fähigkeiten. Und wer

zusammen mit anderen Sport macht – egal, ob mit Gesunden oder Betroffenen – hat meist doppelt so viel Spass und beugt gleichzeitig sozialer Isolation vor.

Ausdauer, Kraft und Koordination:

Die Mischung macht's

Sportarten wie Radfahren, Walken, Schwimmen oder Rudern stärken das Herz-Kreislauf-System und sorgen so für eine bessere Kondition. Aber auch die allgemeine Beweglichkeit und der Gleichgewichtssinn profitieren. Ein zusätzliches Krafttraining mit leichten Gewichten, an speziellen Trainingsgeräten oder ganz einfach mit dem eigenen Körpergewicht sorgt für eine kräftige Muskulatur. Diese wiederum wirkt sich positiv auf die Stabilität des gesamten Körpers aus – eine wichtige Voraussetzung für einen sicheren Gang. Mit mehr Ausdauer und Kraft lassen sich ausserdem viele Herausforderungen des Alltags besser meistern.

Ein dritter Bereich, der für PPMS-Betroffene eine wichtige Rolle spielt, ist die Koordination. Das Training von langsamen Bewegungsabläufen, die vor allem für die fernöstlichen Lehren wie Yoga, Tai Chi oder Qi Gong typisch sind, kann dabei helfen, die Körperwahrnehmung und damit auch das Gleichgewicht und die Koordination zu verbessern.

Wie sich Ihr persönliches Sportprogramm gestaltet, hängt immer von Ihren aktuellen Fähigkeiten und Möglichkeiten ab.



Sprechen Sie deshalb mit Ihrem behandelnden Arzt und lassen Sie sich geeignete Übungen von Ihrem Physiotherapeuten zeigen. Dabei sollten auf jeden Fall auch Ihre Vorlieben beachtet werden. Sonst fällt es Ihnen schwer, dauerhaft am Ball zu bleiben.

Training:

Ganz grundsätzlich

- Bewegen Sie sich regelmässig, am besten jeden Tag für mindestens 20 Minuten. Dazu zählen auch Spazierengehen, Treppensteigen oder Haus- und Gartenarbeit!
- Für Einsteiger: Steigern Sie Ihr Trainingspensum langsam, aber stetig – erst die Dauer, dann die Häufigkeit, zuletzt die Intensität.
- Hören Sie auf Ihren Körper und überfordern Sie sich nicht. Wenn Sie sich nicht wohl fühlen, sollten Sie weniger intensiv trainieren oder sich mögliche Alternativen überlegen.

- Ihre Körpertemperatur kann währenddessen stark ansteigen. Eine mögliche Folge ist das „Uhthoff-Phänomen“.
- Überhitzen Sie nicht: Tragen Sie passende Kleidung, vermeiden Sie Sport in der Mittagshitze und trinken Sie ausreichend.

Trotz Einschränkung:


Sport mit Handicap

Im Verlauf der Erkrankung kann es sein, dass Sie auf bestimmte Hilfsmittel oder vielleicht sogar den Rollstuhl angewiesen sind. Aber auch dann gibt es zahlreiche Möglichkeiten, körperlich aktiv zu bleiben. So gibt es vielerorts Sportgruppen für Menschen mit Behinderung. Eine Übersicht bietet die Dachorganisation des Schweizer Behindertensports PluSport. Auch die Stiftung MyHandicap informiert ausführlich zu diesem Thema.



Das Uhthoff-Phänomen

Intensives Training ist gut und schön, doch sollten Sie darauf achten, sich nicht zu überanstrengen. Durch den starken Anstieg Ihrer Körpertemperatur können sich Ihre bestehenden Symptome wie Erschöpfung, Sehstörungen oder Spastiken vorübergehend verschlechtern. Sinkt die Körpertemperatur nach und nach wieder auf ein Normalmass, gehen die Beschwerden zurück.

A hiker wearing a red long-sleeved shirt, blue jeans, and a black backpack is walking away from the camera on a dirt trail. The trail is surrounded by green grass and ferns. In the background, there are trees and a hazy mountain range under a bright sky. A yellow text box is overlaid on the right side of the image.

» Ich muss nicht aufs Wandern verzichten. Denn inzwischen kann ich meinen Körper sehr gut einschätzen – auch wenn er sich nach längeren Pausen nicht vollständig regeneriert.

Frank,
PPMS-Patient



Gezielt abschalten: Techniken zum Entspannen

Sich ab und zu mal eine Auszeit vom Alltag zu nehmen, kann helfen, mit den körperlichen Beschwerden und seelischen Belastungen besser zurechtzukommen. Dabei können verschiedene Entspannungstechniken zum Einsatz kommen.

Körperliche Beeinträchtigungen, Schmerzen, die Sorge, wie die Erkrankung und damit das Leben weiter verlaufen wird, und dann auch noch der ganz normale Alltag, den es zu bewältigen gilt: Eine Erkrankung wie PPMS lässt einen in vielen Fällen nicht zur Ruhe kommen. Dabei wäre es gerade in einer solchen Situation wichtig, durchzuatmen und neue Kraft zu tanken. Vielleicht wünschen Sie sich aber auch, insgesamt gelassener mit Ihrer Erkrankung umgehen zu können.

Hier können spezielle Entspannungsverfahren gute Dienste leisten. So versetzt man sich beim Autogenen Training beispielsweise in eine Art Selbsthypnose und lässt sein Unterbewusstsein glauben, dass man sich in einem entspannten Zustand befindet. Dadurch tritt letztendlich echte Entspannung ein. Um dies zu erreichen, werden Sätze wie „Ich bin ganz ruhig“ oder „Mein linker Arm ist ganz schwer“ langsam und beliebig oft wie eine Art Mantra im Kopf wiederholt.

Eine weitere, leicht zu erlernende und gut zu Hause umsetzbare Entspannungsmethode ist die Progressive Muskelentspannung nach Jacobson. Durch gezieltes An- und Entspannen einzelner Muskeln sollen diese gelockert und Schmerzen reduziert werden. Auch soll diese Technik bei Schlafproblemen helfen und negativen Gefühlen entgegenwirken. Ein weiterer Nebeneffekt für PPMS-Patienten: Die Muskulatur im Beckenboden wird mittrainiert, was sich positiv auf die Blasenfunktion auswirkt.



Gemeinsam gegen die Ungewissheit: Offen mit dem Partner sprechen

Nicht nur für den Betroffenen selbst, auch für die Partnerschaft kann PPMS zur Belastungsprobe werden. Der Erkrankte muss sich unter Umständen in vielen Bereichen neu orientieren – und der Partner sich auf diese neuen Situationen einstellen. Es gibt aber Strategien, diese Probe zu bestehen.

Ungewissheit: die spüren viele PPMS-Patienten. Denn weder lässt sich vorhersagen, wie schnell die Erkrankung voranschreiten, noch welche Folgen sie haben wird. Dies ist eine enorme Belastung – für den Betroffenen und den Partner. Vieles verändert sich. Wenn Sie vielleicht nicht mehr so können wie früher, unter Beschwerden wie Fatigue leiden, auf Hilfe angewiesen sind oder Angst vor der Zukunft haben, muss auch Ihr Partner erst einmal lernen, damit zurechtzukommen.

Die wichtigsten Schritte auf diesem gemeinsamen Weg sind Information und das offene Gespräch. Nehmen Sie Ihren Partner nach Möglichkeit mit zu Arztterminen, den Sitzungen beim Physio- oder Ergotherapeuten oder Logopäden oder zu Beratungsgesprächen bei entsprechenden Fachstellen. Vier Ohren hören nicht nur mehr als zwei. Ihr Partner kann sich so auch ein eigenes Bild machen.

Dabei kann es hilfreich sein, wenn er sich unabhängig von Ihnen informiert – im Internet, mithilfe von Broschüren oder vielleicht sogar in Gesprächen mit anderen Betroffenen.

Aber auch Sie sollten das offene Gespräch mit Ihrem Partner suchen und ihm verdeutlichen, wie es Ihnen geht – und zwar immer wieder. Dadurch, dass die Erkrankung stetig fortschreitet, ergeben sich auch immer wieder neue Herausforderungen, die Umstellungen im Alltag nötig machen können. Vielleicht kommt der Zeitpunkt, an dem Sie Ihrer beruflichen Tätigkeit nicht mehr in vollem Umfang oder gar nicht mehr nachgehen können. Informieren Sie sich möglichst gemeinsam über die Angebote und Möglichkeiten, die Ihnen offen stehen. Eventuell möchte Ihr Partner künftig mehr arbeiten und so die finanziellen Einbussen zumindest in Teilen auffangen. Oder aber Sie haben sich bisher um den Haushalt gekümmert und brauchen hier jetzt Unterstützung. Finden Sie gemeinsam eine Lösung.



» Teilen Sie Ihre Gedanken: Der unvoreingenommene Blick von Angehörigen hilft, mit der neuen Situation umzugehen.

*Frank,
PPMS-Patient*

MS schliesst Kinderwunsch nicht aus

Generell schliessen sich Multiple Sklerose und Kinderwunsch aus medizinischer Sicht nicht aus. Die Fruchtbarkeit ist nicht beeinflusst, Schwangerschaft und Geburt stellen kein erhöhtes Risiko für Mutter und Kind dar und MS ist nicht vererbbar. Dennoch sollten sich Betroffene und ihre Partner intensiv mit dem Thema befassen und sich die Frage stellen, ob Sie gemeinsam ein oder mehrere Kinder versorgen und betreuen können. Vor einer Schwangerschaft sollten Sie zudem ausführlich mit Ihrem Arzt sprechen. Er kann Sie zu allen medizinischen Fragen beraten.

Bedenken Sie dabei vor allem, dass Ihr Partner weder in Ihren Kopf noch in Ihre Seele blicken und damit auch Ihre sich verändernden Bedürfnisse nicht einfach so erkennen kann.

Für ihn ist es also schwierig, in Ihrem Sinne richtig zu reagieren. Sagen Sie ihm deshalb, welche Form der Unterstützung Sie sich wün-

schen, um Konflikte zu vermeiden. Ansonsten haben Sie vielleicht das Gefühl, dass Ihr Partner Ihnen nicht hilft. Oder aber er tut zu viel des Guten. In der Folge fühlen Sie sich vernachlässigt oder bevormundet und reagieren entsprechend. Das wiederum kann dazu führen, dass sich Ihr Partner zurückgewiesen und verletzt fühlt und langfristig auf Distanz geht.

» Die Situation ist für alle Beteiligten neu. Sprechen Sie miteinander – am besten offen und oft.

Frank,
PPMS-Patient



Mit betroffen:

Familie und Freunde

Als Partner, Verwandter oder Freund eines PPMS-Betroffenen erleben Sie die Erkrankung direkt mit und sind eine wichtige Stütze. Sie begleiten einen nahestehenden Menschen durch Momente der Fragen, der Veränderungen und der Sorgen. Aber auch für sich selbst und Ihre eigene Gesundheit tragen Sie die Verantwortung. Bleiben Sie deshalb achtsam im Umgang mit sich selbst.

Neue Situation:

Den Angehörigen verstehen

Hat ein Ihnen nahestehender Mensch – Ihr Partner, ein Verwandter, ein guter Freund – die Diagnose PPMS erhalten, so sind Sie ebenfalls mitbetroffen. Eine chronische Erkrankung beeinflusst unter Umständen auch Ihr Leben, nicht zuletzt, weil Sie sich Sorgen machen und nicht genau wissen, welche Veränderungen Ihnen gemeinsam bevorstehen. Daher ist es wichtig, zu verstehen, was genau ein Leben mit Primär progredienter Multipler Sklerose bedeutet und worauf Ihr Angehöriger sich einstellen muss. So liegt die Besonderheit der PPMS in ihrem kontinuierlichen Fortschreiten. Da der Krankheitsverlauf aber von Patient zu Patient variiert, lässt sich schwer vorausschauen, wie er sich bei Ihrem Angehörigen entwickeln wird.

Je nachdem wie sich die PPMS auswirkt, ob körperlich oder kognitiv, können bislang unbekannte Herausforderungen im Zusammenleben entstehen. Betroffene beschäftigen sich mit Fragen wie: Werde ich mich selbständig bewegen können? Muss ich meine Wohnsituation verändern? Kann ich meinen Beruf weiterhin ausüben? Was bedeutet die PPMS für mein Umfeld und meine sozialen Kontakte? Geben Sie diesen Fragen gemeinsam einen Raum. Und suchen Sie dann zusammen nach Lösungen.

Partnerschaft: Veränderungen für die Beziehung

Viele MS-Betroffene erleben mit ihrem Partner eine glückliche und erfüllende Partnerschaft. Es besteht jedoch die Möglichkeit, dass sich im Laufe der Zeit bestimmte Träume oder Vorhaben Ihres Partners ändern.

So müssen im Verlauf der Erkrankung wahrscheinlich ein paar Dinge den Umständen angepasst werden, sei es die nächste Reise an ein möglicherweise beeinträchtigtes Gehvermögen oder sei es die gemeinsame Freizeitgestaltung. Ausserdem gilt es, Themen wie Pflege, finanzielle Absicherung und eine mögliche externe Unterstützung zu diskutieren. Auch wenn es schwerfällt, hier ist ein offenes Gespräch mit dem Partner sinnvoll. Auch eine Fachperson kann unterstützen und neue Wege aufzeigen sowie zusätzliche Beratungsangebote vermitteln.



EIN OFFENES GESPRÄCH FÜHREN

Worüber und wie kommunizieren?

- Was ist gerade schwierig?
Welche Symptome sind neu?
- Was fällt uns als Paar schwer?
Was ist anders als früher?
- Was tut uns gerade gut?
Wofür möchten wir mehr Zeit einplanen?
- Wie können wir uns gegenseitig entlasten?
- Wer kann uns darüber hinaus von aussen helfen?
- Welche gemeinsamen Ziele möchten wir uns setzen?



Hilfsangebot für Betroffene und Angehörige in der Schweiz

Die MS-Infoline steht Ihnen und Ihren Angehörigen in Bezug auf soziale, medizinische und pflegerische Fragen kompetent zur Seite. Unter der **Rufnummer 0844 674 636** können Sie ein Beratungsgespräch zu Ihren Anliegen führen. Zudem gibt es zahlreiche Selbsthilfegruppen speziell für Angehörige.





Kindern Multiple Sklerose erklären

Wie können Sie Ihren Kindern begreiflich machen, woran Ihr Angehöriger erkrankt ist? Informieren Sie sich gemeinsam als Familie. Nutzen Sie Internetangebote wie die Schweizer Website www.ms-kids.ch. Dort finden Sie auch kurze Erklärvideos mit kindgerechten Comics. Untereinander austauschen und stärken können sich Kinder in speziellen „MS-Kindercamps“.



Zusammenhalt: Familie und Kinder einbeziehen

MS ist immer eine Familienangelegenheit. Wenn ein Elternteil an PPMS erkrankt, sind etwa eine eingeschränkte Mobilität aber auch der Umgang mit Ängsten und Sorgen Themen, die alle betreffen.

Vielleicht hat der Vater mit Ermüdungserscheinungen zu kämpfen oder die Jobsituation der Mutter ändert sich. Vielleicht sind die Haushaltsausgaben nicht zu stemmen oder die gemeinsamen Aktivitäten nicht mehr im gleichen Umfang möglich?

Das Wichtigste ist auch hier: Reden Sie offen mit den Kindern. Auch wenn sie noch so klein sind: Es gibt immer die richtigen Worte, um etwas Komplexes wie PPMS zu erklären – auch wenn Sie die Sprache dafür vielleicht erst erlernen müssen. Eine falsch gemeinte Schonung kann mehr Ängste und Schuldgefühle auslösen, als wenn Kinder sich mit der Wahrheit vertraut machen. Möglicherweise sind Ihre Kinder schon gross genug, um auch etwas zu entlasten. Kleinere Aufgaben können untereinander neu aufgeteilt werden:

Ein Putz- oder Einkaufsplan, ein kleiner Gardendienst oder ein fester Kochtag kann das Gemeinschaftsgefühl stärken und jedem Familienmitglied das Gefühl geben, aktiv etwas zum Wohlergehen aller beizutragen.



Sorgsam sein: Auf die eigenen Kraftreserven achten

Als Angehöriger ist es wichtig, mit den eigenen Energiereserven hauszuhalten, um in schwierigen Phasen für den Partner, Verwandten oder Freund da zu sein. Achten Sie deshalb ganz bewusst auf Ihre eigenen Bedürfnisse.

Auch Sie dürfen einmal müde sein, keine Lust haben, etwas zu organisieren oder sich einfach nur nach einem Moment der Leichtigkeit unter Freunden sehnen. Schaffen Sie sich Freiräume und Rückzugsorte nur für sich. Dies kann ein Hobby sein, Bewegung in der Natur oder regelmäßige Treffen mit Aussenstehenden.

Auch Entspannungsmethoden wie Meditation oder Qigong können Ihnen helfen, den Kopf freizubekommen. Bringen Sie sich aktiv in Ihren Freundes- und Bekanntenkreis ein, vielleicht auch zusammen mit Ihrem Angehörigen. Unbeschwerte Stunden und das Gefühl der Teilhabe sind wichtig und geben neue Kraft. Ausserdem helfen Ihnen gerade Dritte, wenn auch Sie mal jemanden zum Zuhören benötigen.





Hilfreiche Adressen

Die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft bietet Menschen mit Multipler Sklerose und ihren Angehörigen ein breites Angebot an Informationen und Dienstleistungen unter:

Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft
Josefstrasse 129
8005 Zürich
T 043 444 43 43 | F 043 444 43 44
MS-Infoline 0844 674 636
www.multiplesklerose.ch

Die Website „Stark mit MS“ stellt Ihnen zudem weitere Informationen und Hilfestellungen rund um Multiple Sklerose zur Verfügung:
www.stark-mit-ms.ch

**STARK
MIT MS**

Zusätzlich finden Sie nützliche Hinweise und Tipps auf der folgenden Online-Plattform:
www.myhandicap.ch





Bildnachweise

©Cindy Prins / Stocksy United; ©Ronnie Comeau / Stocksy United; ©Andreas Wonisch / Stocksy United; ©Helene Cyr / Stocksy United; ©Brian Powell / Stocksy United; ©Good Vibrations Images / Stocksy United; ©Jesse Weinberg / Stocksy United; ©Lumina / Stocksy United; ©Carolyn Lagattuta / Stocksy United; ©Carolyn Lagattuta / Stocksy United; ©Nabi Tang / Stocksy United; ©Nabi Tang / Stocksy United; ©REHvolution.de / Photocase Addicts GmbH; ©Milles Studio / Stocksy United; ©Milles Studio / Stocksy United; ©ALTO IMAGES / Stocksy United; ©Good Vibrations Images / Stocksy United; ©BONNINSTUDIO / Stocksy United; ©Miquel Llonch / Stocksy United; ©Joselito Briones / Stocksy United; ©Daxiao Productions / Stocksy United; ©Paul Edmondson / Stocksy United; ©Good Vibrations Images / Stocksy United; ©Holly Clark / Stocksy United; ©Luke Liable / Stocksy United; ©Carolyn Lagattuta / Stocksy United; ©Aila Images / Stocksy United; ©Melanie DeFazio / Stocksy United; ©Willie Dalton / Stocksy United; ©shapecharge / Getty Images

