

MS: Herausforderung für die ganze Familie

Datum: 27.05.2024

Original Titel:

Profiles of resilience in multiple sclerosis family care-partners: A Canadian cross-sectional study

MedWiss - Eine Diagnose mit Multipler Sklerose (MS) stellt eine große Herausforderung für Betroffene dar.

Ein Medikationsplan und regelmäßige Folgetermine müssen in den Alltag integriert werden. Die Unwägbarkeit der MS beeinflusst zudem die Perspektive auf das weitere Leben drastisch, da sie zu einer Vielzahl von Symptomen führen und im Laufe der Zeit auch zu anhaltenden körperlichen und geistigen Einschränkungen führen kann. Meist sind MS-Patienten jedoch nicht ganz allein mit ihren Sorgen - Familienangehörige oder Lebenspartner stellen oft wichtige Stützen und Hilfen im Alltag dar, benötigen aber ebenfalls Hilfe und Unterstützung durch ihr soziales Umfeld.¹

Große Herausforderung gemeinsam bewältigen

MS tritt häufig im jüngeren Erwachsenenalter auf und betrifft öfter Frauen als Männer. Angehörige, die sich mit zunehmendem Pflegebedarf um das Krankheitsmanagement und die Versorgung bei MS kümmern, sind entsprechend nicht selten männliche Ehepartner von Patientinnen. Kanadische Wissenschaftler untersuchten die Resilienz, also psychische Widerstandskraft gegenüber Widrigkeiten im Leben, bei pflegenden Partnern und Angehörigen für Menschen mit MS. Die Untersuchung zeigte eine mit steigendem Alter zunehmende Pflegebelastung. Unabhängig vom Geschlecht der pflegenden Partner erschwerte dies die durchgängige Ausübung eines Berufs und schränkte soziale Aktivitäten ein. Sozial aktiv zu sein und ein ausgefülltes Berufsleben zu führen, fördert jedoch die Resilienz der pflegenden Angehörigen, zeigte die Analyse. Angebote durch Gesundheitsversorger und das Umfeld können dabei helfen.²

Hilfsangebote vom sozialen Umfeld wichtige Stütze für Patient und Familie

Oft kann die MS zu Beginn durch eine Flut an Information überfordern, zeigte eine Analyse über 26 Studien mit zusammen 2.253 Kindern und Heranwachsenden mit MS und 1.608 pflegenden Eltern. Hierbei kann es helfen, gezielt übersichtliche Informationsseiten zur MS zu nutzen oder sich mit anderen Betroffenen in ähnlichen Phasen der Erkrankung in Selbsthilfegruppen auszutauschen.³

Kognitive Symptome der MS stellen im Alltag oft eine große Herausforderung dar, berichteten 15 Menschen mit MS und ihre pflegenden Lebenspartner in Telefoninterviews. Symptome wie Gedächtnisprobleme oder Wortfindungsstörungen sind oft sehr frustrierend und vom sozialen Umfeld wenig verstanden und toleriert, berichteten die Teilnehmer. Kognitive Symptome beeinflussten zudem die Rollenverteilung in der Partnerschaft. Aus den Interviews kristallisierten sich 4 zentrale Tipps heraus, wie der Umgang mit Symptomen und Problemen gestaltet werden kann:

- **Offen sein und informieren:**

Symptome ansprechen hilft, sich den Herausforderungen gemeinsam zu stellen – auch mit der Familie und dem sozialen Umfeld. In der Kernfamilie oder Partnerschaft ist es zudem hilfreich, wenn alle gut über die MS in der aktuellen Krankheitsphase und über den aktuellen Verlauf informiert sind.

- **Positive Sprache nutzen:**

Humor bringt etwas Leichtigkeit in schwierige Momente. Aber auch ernste Gespräche können konstruktiv und ohne Schuldzuweisungen verlaufen, um gemeinsam Lösungen zu finden. Die eigenen Gefühle als Ich-Aussagen zu formulieren und zuweisende Du-Aussagen zu vermeiden kann dabei helfen.

- **Veränderungen akzeptieren, Hilfe annehmen:**

Das Leben bringt Änderungen mit sich – dies gilt ganz besonders für ein Leben mit MS, in dem sich auch die Rollen im Alltag und in der Partnerschaft wandeln können. Manchmal genügen schon neue Hilfsmittel, Strategien oder etwas Hilfe durch andere, um wieder mehr Möglichkeiten zu eröffnen. Manchmal muss man aber auch Gewohntes loslassen. Ganz wichtig: Auch Partner und Familie brauchen immer wieder mal Hilfe und sollten sich nicht scheuen, Angebote anzunehmen.

- **Soziale Bindungen und Aktivitäten fördern:**

Familie und Partner können darin unterstützen, ein soziales Umfeld zu haben und aktiv zu bleiben. Die Unterstützer brauchen aber ebenso unabhängige soziale Bindungen für Austausch, Support und eine gute Lebensqualität.⁴

Leben auf MS einstellen: Informiert sein, Humor und Hilfsangebote nutzen

Ob es Minderjährige oder Erwachsene sind, die ihr Leben auf die MS einstellen müssen – der Wunsch nach mehr Information war ihnen und den jeweiligen Angehörigen gemeinsam. Auch Unterstützung und Verständnis durch das soziale Umfeld wurden als wertvoll und erleichternd empfunden. Dies ist besonders wichtig, je stärker MS-Patienten durch die Erkrankung eingeschränkt werden: Je belastender die Erkrankung, desto mehr sind auch Angehörige in der Pflege gefordert, benötigen aber genau wie die Patienten selbst unabhängige soziale Bindungen und Aktivitäten.

Weitere Informationen zur MS finden Sie unter <https://www.ms-gateway.de/>

Mit freundlicher Unterstützung der Bayer Vital GmbH

Referenzen

1: Di Tella M, Perutelli V, Miele G, Lavorgna L, Bonavita S, De Mercanti SF, Streito LM, Clerico M, Castelli L. Family Functioning and Multiple Sclerosis: Study Protocol of a Multicentric Italian Project. Front Psychol. 2021 Jun 9;12:668010. doi: 10.3389/fpsyg.2021.668010. PMID: 34177727; PMCID: PMC8219871. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34177727/>

2: Cardwell K, McKenna O, Steffener J, Pilutti L, Fakolade A. Profiles of resilience in multiple sclerosis family care-partners: A Canadian cross-sectional study. *Mult Scler J Exp Transl Clin*. 2022 Nov 24;8(4):20552173221138935. doi: 10.1177/20552173221138935. PMID: 36452463; PMCID: PMC9703521. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36452463/>

3: Halstead EJ, Stanley J, Fiore D, Mueser KT. Impact of Cognitive Impairment on Adults with Multiple Sclerosis and Their Family Caregivers. *Int J MS Care*. 2021 May-Jun;23(3):93-100. doi: 10.7224/1537-2073.2019-091. Epub 2020 May 15. PMID: 34177380; PMCID: PMC8218589. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34177380/>

4: Ghai S, Kasilingam E, Lanzillo R, Malenica M, van Pesch V, Burke NC, Carotenuto A, Maguire R. Needs and Experiences of Children and Adolescents with Pediatric Multiple Sclerosis and Their Caregivers: A Systematic Review. *Children (Basel)*. 2021 May 25;8(6):445. doi: 10.3390/children8060445. PMID: 34070298; PMCID: PMC8226634. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34070298/>

Referenzen:

Cardwell K, McKenna O, Steffener J, Pilutti L, Fakolade A. Profiles of resilience in multiple sclerosis family care-partners: A Canadian cross-sectional study. *Mult Scler J Exp Transl Clin*. 2022 Nov 24;8(4):20552173221138935. doi: 10.1177/20552173221138935. PMID: 36452463; PMCID: PMC9703521. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36452463>