

MS-INFO SAARLAND



MS und Partnerschaft

Weitere Themen u. a.:

MS und Fahreignung

Härtefallregelung bei Hartz IV

IJahrebericht 2009

Leserbrief: Interessante Informationen zum Thema

Badumbau

Buchbesprechung "Traumreisen"

After Work Party

INHALT Ausgabe 02/2010

Medizin und Therapie

| | |
|----------------------|----|
| MS und Partnerschaft | 3 |
| Vita des Auors | 11 |
| Caregiving | 12 |

Informationen aus den Selbsthilfegruppen

| | |
|----------------------------|--|
| Eine Krankheit fragt nicht | |
| Spende der Feierhexen | |

Informationen aus dem Landesverband

| | |
|--------------------------------|--|
| MS und Fahreignung | |
| Härtefallregelung bei Hartz IV | |
| Kalender | |
| Jahresbericht 2009 | |

Leserbriefe

| | |
|----------|--|
| Badumbau | |
|----------|--|

Buchbesprechung

| | |
|-------------|--|
| Traumreisen | |
|-------------|--|

Die Medien berichteten

| | |
|------------------|--|
| After Work Party | |
|------------------|--|

Impressum

Multiple Sklerose und Partnerschaft

Jede chronische Erkrankung eines Menschen hat Auswirkungen auf sein Umfeld. Für Betroffene kann es eine große Hilfe sein, wenn Menschen in ihrer Nähe sind, die sie unterstützen. Aber diese Nähe lässt auch Reibungspunkte entstehen, die nicht ursächlich auf die Krankheit zurückzuführen sind und welche die vorhandenen Beziehungen zusätzlich belasten.

Multiple Sklerose muss in einer Partnerschaft gemeinsam bewältigt werden. Partnerschaft spielt im Prozess der psychischen, wie auch physischen Bewältigung einer chronischen Erkrankung eine wesentliche Rolle. Kommunikation ist dabei unverzichtbar, um auftretenden Schwierigkeiten gegenzusteuern. Betroffene werden ermutigt, Hilfen und Informationen zu suchen und anzunehmen. Zwischen den Partnern müssen klare Grenzen gezogen werden und Freiräume gewahrt bleiben. Sexualität sollte bei einer Multiplen Sklerose kein Tabu sein. Bei Schwierigkeiten finden sich Lösungsmöglichkeiten im Dialog. Kindern sollte in einem, ihren Bedürfnissen angepassten, angstfreien Rahmen, der Umgang mit MS-kranken Familienmitgliedern möglich gemacht werden.

Multiple Sklerose gemeinsam bewältigen

Unser Leben kann noch so gut geplant sein. Trotzdem gibt es Dinge, die lassen sich nicht beeinflussen. Sie stellen ohne Vorankündigung plötzlich unser ganzes Leben auf den Kopf. So verändert die Diagnose Multiple Sklerose die Lebensentwürfe Betroffener und der Menschen in ihrer direkten Umgebung grundlegend, das Leben und der Alltag müssen neu geplant werden und nehmen neue Formen an.

Chronische Krankheiten sind eine Dauerbelastung für alle Familienmitglieder. Anfänglicher Sorge folgen nach einiger Zeit Schuldgefühle, Skepsis, Misstrauen und Ärger dem kranken Familienmitglied gegenüber, aber auch Zukunfts-ängste drängen sich immer mehr ins Bewusstsein aller Familienmitglieder. Eine chronische Erkrankung wirkt sich auf gemeinsame Aktivitäten, auf Beruf und Finanzen, auf die Rollenverteilung in der Familie oder Beziehung aus. Vieles kostet mehr Zeit als vorher, manches ist gar nicht mehr möglich. Einem kranken Partner helfen,

kann schwere körperliche Arbeit sein, bis hin zur Belastung der eigenen Gesundheit. Hoffnungen und Lebenspläne zerschlagen sich, die Anpassung an neue Realitäten ist nicht einfach. Wenn manche Angehörige heimlich denken: „Mein Partner ist krank – aber wer denkt an mich?“ sind solche Gedanken nicht kaltherzig, sondern sollten ernst genommen werden.

Die Bewältigung der Diagnose „Multiple Sklerose“ braucht Zeit. Ungewissheit über die Folgen der bis heute unheilbaren Krankheiten auf das weitere Leben flößt Angst ein. „Damit muss ich eben fertig werden!“, ist oft zu hören, aber es kann durchaus Jahre dauern, bis jemand sich auf die neue Situation eingestellt hat. Während dieser Zeit ist es wichtig, sich nicht zu überfordern und zu schnell zu viel von sich zu verlangen.

Der Partner sowie der Betroffene haben vermutlich die gleichen Sorgen und Ängste. Beide erwarten voneinander ein offenes Ohr, Geduld und Verständnis. Leicht können Unstimmigkeiten und das Gefühl, nicht verstanden zu werden, entstehen. In einer Partnerschaft kann das zu Missverständnissen und Entfremdung führen. In dieser

Situation ist nichts so wichtig für die Beziehung, wie ein offener Dialog. Eine chronische Krankheit ist immer ein Risikofaktor für eine Partnerschaft, dem frühzeitig Rechnung getragen werden sollte.

Partner schwanken zwischen dem Wunsch zu helfen, Verantwortungsgefühl und verständlichem Unmut über Einschränkungen und Verzicht, die aus der Krankheit des Gegenübers erwachsen. Manches wird den Partnern erst langsam bewusst, so z. B. die veränderten Rollen. Wir alle haben bewusst oder unbewusst eine Vorstellung, wie unser Partner sein sollte, d. h. in welcher Rolle wir unseren Partner gerne sehen. Eine chronische Erkrankung kann diese Rollenverteilungen ändern oder gar unmöglich machen. Wenn der vorher aktive, zupackende Partner plötzlich Hilfe braucht, wenn der Schwächere plötzlich der Stärkere sein muss, kann dies für beide Seiten zu einer kaum zu bewältigenden Herausforderung werden.

Die Rolle der Partnerschaft bei der Krankheitsbewältigung

Partnerschaft stellt für alle Menschen einen wesentlichen Bereich ihres Lebens da. Die wechselseitige Beeinflussung von Krankheit und

Partnerbeziehung ist als selbstverständlich anzunehmen. Besonders bei chronischen und lebensbedrohlichen Erkrankungen ist Partnerschaft ein wichtiges Element für das mögliche Wohlbefinden der betroffenen Personen.

Nicht nur das Wissen um die Krankheit, auch der Aufwand für notwendige Therapien oder eine krankheitsbedingte rasche Erschöpfung verändern das Zusammenleben einschneidend. MS-betroffene Menschen benötigen mehr Ruhepausen und neigen dazu, sich aus gemeinsamen Aktivitäten zurückzuziehen. Gleichzeitig kann sich der gesunde Partner durch neue Aufgaben überfordert fühlen. Angehörige müssen unter Berücksichtigung der eigenen Bedürfnisse und derjenigen des Partners versuchen, eine Form des Zusammenlebens zu finden, die für beide stimmig ist.

Vorwürfe oder Schuldzuweisungen an sich selbst oder den Partner sind nicht konstruktiv. Es ist verständlich, dass die chronische Erkrankung eines Partners zu Schwierigkeiten im Umgang mit ihm, mit sich selbst oder mit anderen führen kann. Fast alle Menschen müssen den Umgang mit chronischen

Erkrankungen erst lernen! Deshalb ist es wichtig, dass Betroffene und deren Partner auf Ihre Gefühle und Bedürfnisse achten. Auch wenn diese nicht erfüllbar sind oder problematisch scheinen, so ist an Ihren Gefühlen nichts falsch. Jeder sehnt sich nach Glück und Zufriedenheit. Das Eigene zurückzustellen, ist eben schwierig.



Problematisch wird es, wenn auf den erkrankten Partner mitleidig oder ärgerlich reagiert wird. Wer mehr auf Defizite, als auf noch vorhandene Möglichkeiten schaut, verliert unter Umständen die Achtung für das Gegenüber. Der Partner sollte als Person, nicht als Kranker unterstützt werden! Wenn die Krankheit zum Dauerthema wird, überschattet sie alles andere. Der Patient - und wenn er noch so krank ist - sollte erkennen, dass er nicht der einzige ist, der Probleme hat. Auch der Kranke selbst sollte sich bemühen, auf andere Menschen zuzugehen und sie zu unterstützen.

Emotionale Unterstützung gilt als entscheidender Faktor für eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung. Menschen, die gelernt haben, Probleme und Sorgen gemeinsam zu besprechen, verfügen über diese wichtige soziale Grundlage. Emotionale Zuwendung kann psychisch negative Auswirkungen einer bedrohlichen Lebenssituation mildern.

Die Kehrseite ist, dass Partnerschaft nicht immer als positiver psychosozialer Faktor gesehen werden kann. Eine unbefriedigende Partnerschaft kann schädigende Einflüsse auf den Gesundheitszustand haben. Partnerstress im Zusammenhang mit mangelndem Rückhalt in der Familie löst oft ein starkes Gefühl der Wertlosigkeit aus.

BILD

Bei großen Veränderungen, die beispielsweise durch eine chronische Erkrankung ausgelöst werden, sollten die Partner sich Zeit für eine Neuorientierung nehmen. Umstellungen funktionieren nicht von heute auf morgen reibungslos. Wichtig ist,

dass die MS-erkrankte Person ihre Bedürfnisse mitteilt. Umgekehrt sollten MS-Kranke auch auf die Bedürfnisse ihrer Partner eingehen. Konflikte sollten als Chance für das Erlernen neuer Umgangsmöglichkeiten miteinander begriffen werden. Partner können sich im Idealfall so neu kennen und lieben lernen.

Der gesunde und der kranken Partner sollten in jeder Beziehung gemeinsam aktiv werden, so gut es eben geht. Sorge und Angst führt oft zu unnötiger Schonung. Ärzte, aber auch erfahrene gesunde Partner, wissen meistens sehr gut, was dem kranken Partner zugemutet werden kann und soll. Gesunde und erkrankte Partner sollten nach Möglichkeit möglichst viele Aktivitäten gemeinsam ausführen.

Kommunikation als zentrales Bewältigungsmittel

Berufliche oder private Veränderungen brauchen intensive Gespräche und gemeinsame Entscheidungen. Die Kommunikation wird zum grundlegenden Schlüssel, um die Probleme rund um die Multiple Sklerose konstruktiv zu bewältigen.

Mit der Übermittlung der Diagnose einer Multiple Sklerose

kommen Ängste auf, die sich festsetzen können. Diese Gefühle, Sorgen und Zukunftsängste sollte nie-mand für sich behalten. Was nicht ausgesprochen wird, führt zu Frustrationen und Isolation, bis hin zur gegenseitigen Entfremdung. Partner können sich erst verstehen und unterstützen, wenn sie wissen, was im Gegenüber vorgeht. Je öfter die Partner miteinander sprechen, um so mehr Vertrauen und Verständnis entwickelt sich, und dies wiederum lässt die Beziehung wachsen.

Nicht nur die Kommunikation an und für sich ist wichtig, sondern auch die Art und Weise, wie sie betrieben wird: Scharfe Worte und Vorwürfe führen zu Abwehr beim Gegenüber, können aber durchaus auch hilfreich sein. Manchmal ist es nicht möglich, spontane Reaktionen, die für den Partner ohne konstruktiven Aspekt sind, zu vermeiden. Jede Person sollte ihre Möglichkeiten finden, mit negativen Gefühlen konstruktiv umzugehen: Durchatmen, bis zehn zählen oder an die frische Luft gehen, können helfen, anschließend sachlich weiterzureden.

Wenn Auseinandersetzungen und Konflikte als normaler und bereichernder Teil einer Partnerschaft akzeptiert wer-

den, wird der Austausch von Gedanken und Empfindungen zur Selbstverständlichkeit. Konflikt-bereitschaft und das gemeinsame Finden von Lösungen ist leichter gesagt als getan. Doch die Mühe lohnt sich.

Hilfe und Informationen

Wer in extremen Situationen versucht, mit allem allein fertig zu werden, vergibt enorm viele Chancen. Allerdings kommen Hilfen in der Regel nicht von selbst, sondern sie müssen aktiv „geholt werden“. Auch andere Menschen erleben ähnliche oder die gleichen Situationen. Viele haben sich in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen. Sie finden dort Unterstützung und die Möglichkeit, sich bei Menschen auszuspochen, die aus eigener Erfahrung wissen, um was es geht. Bei Schwierigkeiten sollte nicht gezögert werden, frühzeitig professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen, bevor die Last der Probleme einen überwältigen oder die Gefühle nicht mehr auszuhalten sind.

Beratung kann dabei unterstützen, akute Schwierigkeiten, Probleme und psychisches Leid in den Griff zu bekommen. Sie hilft, neue Perspektiven, neuen

Lebensmut und einen besseren Umgang mit Stress und Krankheit zu finden. Sie zeigt Wege auf, eigene Energien sinnvoll einzusetzen, sich zu erholen und zu regenerieren. Insbesondere emotionale Aspekte des Umgangs mit der Krankheit werden durch psychologische Beratung besser verarbeitet. Angehörige werden durch Beratung im Umgang mit dem erkrankten Familienmitglied unterstützt. In der Beratung wird der Umgang mit eigenen Ängsten, Sorgen und Belastungen aufgrund der Krankheitsproblematik thematisiert und Lösungsstrategien entwickelt.

Klare Grenzen ziehen und Freiräume bewahren

Ein Paar sollte festlegen, wer im Zusammenleben wofür zuständig ist. Ein MS-Betroffener muss klar äußern, bei welchen Verrichtungen, er welche Art von Hilfe benötigt und wünscht. Zu viel Hilfe kann ebenso schädlich für die Beziehung sein wie zu wenig. Zu viel Hilfe kann erdrücken und/oder den Partner überfordern. Wer aber aus falschem Stolz selbst auf die notwendigste Hilfe verzichtet, kann dadurch den Partner permanent zurückweisen, bis schließlich zu dem Punkt, dass

dieser sich innerlich zurückzieht.

Auch wenn einer der Partner eine Multiple Sklerose hat, muss nicht alles aufgegeben werden, was vorher wichtig war. Auch nicht die vorhandenen Freiräume. Jeder sollte sich Freiräume schaffen und solche auch dem Partner zugestehen. Aktivitäten außerhalb der Partnerschaft bieten beiden Partnern ein Ventil für Stress und schaffen die Möglichkeit, die Beziehung zu entlasten und wieder aufzutanken.



BILD

Pflegepersonen, vor allem wenn sie aus dem Familienkreis kommen, sollten sich nicht von der Krankheit und ihren Anforderungen auffressen lassen. Verantwortung hat Grenzen. Wer alle eigenen Interessen opfert, hat es schwer, Ausgleich zu finden. Verschnaufpausen und eigene Freizeit sind auf Dauer absolut notwendig und sollten mit entspannenden und wohltuenden Aktivitäten gefüllt werden, die zumindest für kurze Zeit alles andere vergessen lassen.

Sexualität und Multiple Sklerose

Sexualität ist nicht nur ein natürliches Bedürfnis jedes Menschen, sie ist auch Ausdruck von Liebe und Anziehung in einer Partnerschaft. Wenn Probleme in der Sexualität auftauchen, kann das die Lebensfreude beider Partner erheblich beeinträchtigen. Viele Paare mit chronisch kranken Partnern vermeiden sie aus Sorge vor gesundheitlicher Beeinträchtigung. Dies ist meist nicht nötig. Sexuelle Aktivität selber ist nicht anstrengender als viele andere Tätigkeiten des Alltagslebens. Ruhige Zärtlichkeit ist wichtiger als sportliche Leistung. Die Wichtigkeit der Sexualität wird für eine gelungene und harmonische Partnerschaft sehr unterschiedlich gesehen, und heutzutage vielleicht auch weit überschätzt.

Die sexuelle Empfindung und Zeugungsfähigkeit ist bei Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in keiner Weise beeinträchtigt. Sie können genau so wie Gesunde ein befriedigendes Sexualleben führen. Dies gilt auch für Patienten mit hochgradigen Muskellähmungen, bei denen die eingeschränkte Beweglichkeit allerdings ein Hindernis resp. eine besondere Herausforderung

bedeuten kann. Hier müssen Partner im offenen Gespräch nach Lösungsmöglichkeiten suchen.

Bei möglichen Problemen, die genauso wie bei nicht MS-betroffenen Paaren auftreten können, sollten Sie sich medizinischen und/oder therapeutischen Rat holen. Oft ist es hilfreich, wenn sich die Partner gemeinsam bei solchen Gesprächsterminen informieren. Nur wenn die Ursachen geklärt sind, können Lösungen gefunden werden, die von medikamentösen Therapien über technische Hilfen, bis hin zu psychologischer (Paar-) Beratung reichen können.

Das Verhältnis zum Partner, die Rollen, welche die Partner füreinander spielen, können sich im Laufe der Zeit oder durch die Krankheitsso geändert haben, dass die gegenseitige Attraktivität für den Sexualpartner zunehmend verloren ging. Dies ist keine ungewöhnliche Entwicklung, sie tritt auch in vielen Beziehungen gesunder Partner auf. Wenn diese Entwicklung für Sie aber zum Problem wird, sollten Sie das Gespräch mit Fachleuten suchen.

Die Diagnose Multiple Sklerose verändert häufig die Einstellung zum eigenen Körper und hat

damit Auswirkungen auf das Selbstwertgefühl. Ein gesundes Selbstwertgefühl ist aber eine wichtige Voraussetzung für ein glückliches Sexualleben. Manchmal entsteht allein durch die Angst zu versagen ein Teufelskreis, aus dem man alleine nur schwer wieder herausfindet. Für MS-Betroffene ist es hilfreich, wenn der Partner möglichst natürlich mit der Krankheit umgeht. Wem es Mühe macht, mit dem Partner direkt ins Gespräch zu kommen, kann beispielsweise seine Nöte und Fragen in einem Brief festhalten und auf diese Weise ein Gespräch in die Wege leiten.

Kinder in die Krankheit mit einbeziehen

Kinder sind von den Folgen der Multiple Sklerose der Mutter, des Vaters, von Geschwistern oder Großeltern immer direkt mit betroffen, wenn sie nicht gar selbst erkrankt sind. Sie sollten von vornherein in diese Lebensumstände einbezogen werden. Für Kinder ist es wichtig zu verstehen, warum das erkrankte Familienmitglied gewisse Dinge nicht mehr tun kann. Sie müssen wissen, dass die Krankheit für die erkennbaren Einschränkungen verantwortlich ist, damit sie sich keine „mystische Ideen“

BILD

ausmalen, in denen sie selbst die Verantwortung für Erkrankung eines anderen Familienmitgliedes ausmalen.

Auch wenn Kinder nicht über die Krankheit aufgeklärt sind, spüren sie, dass etwas nicht so ist, wie es sein sollte. Sie neigen leicht dazu, Fehler bei sich selber zu suchen und dies löst Ängste aus. „Vielleicht will Mama ja nicht mehr mit mir spielen, weil ich böse war...“ Oft kann ihnen in einfacher Sprache erklärt werden, was sie wissen müssen. Kinder stellen die Fragen, die sie für wichtig erachten und sie erwarten kurze und klare Antworten in einer für sie verständlichen Sprache. Neben Erklärungen sollten Kinder auch die Möglichkeit erhalten, sich aktiv in den Tagesablauf mit dem chronisch kranken Familienmitglied zu integrieren. Der natürliche Drang von Kindern, sich an Aktivitäten im Alltag zu beteiligen, sollte nicht gebremst werden. Konflikte in Partnerschaften, wirken sich immer auch auf die Kinder sowie andere Personen in einer Lebensgemeinschaft aus. Gerade Kinder sollten vor solchen Konflikten verschont werden.

Die Pflege und Sorge für chronisch kranke Menschen fordert alle Familienmitglieder

unmittelbar, manchmal bis zur Erschöpfung. Nicht wenige leben mit dem permanenten Gefühl des „Ausgebrannt Seins“. Gelingt es, das Konfliktpotential aus diesen Belastungen zu minimieren, dann ist ein wichtiger Schritt auf eine gelingende Partnerschaft hin getan – trotz Multiple Sklerose.



Franz Stefan, Dipl. Päd. und Familientherapeut, Psychosoziale Beratung bei der DGM - Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

VITA

- bis 1986 Studium der Diplom-pädagogik an der Uni Tübingen
- mehrjährige Ausbildung zum systemischen Familientherapeuten am Institut für Familientherapie in Weinheim
- berufliche Tätigkeiten im pädagogischen Bereich einer Kinder- und Jugendpsychiatrie im Schwarzwald sowie in einem schweizerischen Berufsbildungswerk für Jugendliche mit Entwicklungsschwierigkeiten
- seit 2002 psychosoziale Beratung in der DGM