

neuehorizonte

Journal der Österreichischen MS-Gesellschaft

Österreichische Post AG, MZ 02Z033132M, MedMedia Verlag und Mediaservice GmbH, Seidengasse 9/Top 1.1, 1070 Wien

Ausgabe 1/2024 • Nr. 206

58. Jahrgang • 2,50 Euro

Unsichtbare Symptome





Univ.-Prof. Dr. Fritz Leutmezer

Liebe Leser:innen!

Das Jahr 2024 bringt diesmal auch für die Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Neuigkeiten: Karin Krainz, die unsere Geschicke in den letzten Jahren als Geschäftsführerin geleitet hat, tritt in den Ruhestand. Ich möchte diese Gelegenheit nutzen, um mich bei ihr zu bedanken – nicht nur für ihre Arbeit als Geschäftsführerin der ÖMSG, sondern auch für ihre noch viel länger währende Tätigkeit als Geschäftsführerin der Multiple Sklerose Gesellschaft Wien. Durch ihre Doppelfunktion konnten zahlreiche Synergien genutzt werden, die beiden Gesellschaften zum Vorteil gereichten. Ich wünsche dir, liebe Karin, für deine Pension Gesundheit, Entschleunigung und trotzdem auch viele neue Einblicke und Eindrücke!

Doch kein Ende ohne Neubeginn!

Karin Krainz wird uns als freie Mitarbeiterin erhalten bleiben. Wir werden vorerst die Position der Geschäftsführung nicht neu besetzen, sondern eine Organisationsreform versuchen, die sie federführend mitgestalten wird. Ziel dieser Reform ist es, die Landesgesellschaften mehr einzubinden und die ÖMSG zu einer Gesellschaft weiterzuentwickeln, welche die Landesgesellschaften in ihren Tätigkeiten besser als bisher unterstützt, begleitet und vernetzt. Nachdem es sich bei der ÖMSG aber um einen Dachverband der einzelnen Landesgesellschaften handelt, wird eine solche Reform nur unter Beteiligung aller Landesgesellschaften erfolgreich sein können.

In der 1. Ausgabe der *neuen horizonte* wollen wir einen Schwerpunkt auf den Bereich der kognitiven Einschränkungen von Menschen mit MS legen und auch auf die Möglichkeiten, diese zu behandeln oder noch besser – mit diesen umzugehen. Generell würde ich mir wünschen, dass die *neuen horizonte* in Zukunft vermehrt über Möglichkeiten informieren, wie wir durch eigenes Tun und Handeln die Erkrankung positiv beeinflussen und Beschwerden verringern können. Diese Selbstermächtigung (engl. „empowerment“) stellt neben der medikamentösen Therapie der MS einen ganz wesentlichen Baustein für ein gelungenes Leben mit MS dar.

In diesem Sinne freue ich mich auf ein spannendes Jahr 2024 und möchte Frau Krainz mit einem Gedicht von Hermann Hesse in den Ruhestand verabschieden und zugleich auf ihre neue Tätigkeit einstimmen. Mich und alle anderen möchte ich einladen, diesen Gedanken des immerwährenden Neuanfanges 2024 ein wenig mehr in den Mittelpunkt des eigenen Tuns und Handelns zu stellen.

Sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser!

Sollten sich Kontaktdaten Ihrer SHG oder Landesgesellschaft geändert haben, ersuchen wir höflich um Meldung ans Sekretariat der ÖMSG per E-Mail: office@oemsg.at, damit wir immer auf dem aktuellsten Stand sein können. Danke für Ihre Mithilfe!



Impressum: Medieninhaber & Herausgeber: Österreichische MS-Gesellschaft. Für den Inhalt verantwortlich: Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft, Edith Fojtik, 1097 Wien, Postfach 19, Gestaltung: Victoria Poscher. Druck: PrintAlliance HAV Produktions GmbH, Bad Vöslau. Lektorat: www.online-lektorat.at. • Sprachdienstleistungen. Verlag: MedMedia Verlag und Mediaservice GmbH, Seidengasse 9/Top 1.1, 1070 Wien, Tel.: 01 407 31 11, Fax: 01 407 31 14, E-Mail: office@medmedia.at, Website: www.medmedia.at. Projektleitung, Produktion, Kundenbetreuung: Angela Flagg, Tel.: 01 407 31 11-20. Die gesetzliche Offenlegung gemäß § 25 Mediengesetz finden Sie unter www.medmedia.at/home/impressum. Die Zeitschrift *neue horizonte* erscheint viermal jährlich und dient der Information von Multiple-Sklerose-Betroffenen in ganz Österreich. Einzelpreis: 2,50 Euro. Über zugesandte Manuskripte freut sich die Redaktion, sie behält sich aber vor, diese zu redigieren oder abzulehnen. Namentlich gekennzeichnete Artikel müssen nicht unbedingt der Auffassung der Redaktion entsprechen.

Aufgrund der besseren Lesbarkeit wird bei Bedarf auf geschlechtsspezifische Bezeichnungen verzichtet.

Hermann Hesse, *Stufen*

Wie jede Blüte welkt und jede Jugend
 Dem Alter weicht, blüht jede Lebensstufe,
 Blüht jede Weisheit auch und jede Tugend
 Zu ihrer Zeit und darf nicht ewig dauern.
 Es muß das Herz bei jedem Lebensrufe
 Bereit zum Abschied sein und Neubeginne,
 Um sich in Tapferkeit und ohne Trauern
 In andre, neue Bindungen zu geben.
 Und jedem Anfang wohnt ein Zauber inne,
 Der uns beschützt und der uns hilft, zu leben.

Wir sollen heiter Raum um Raum durchschreiten,
 An keinem wie an einer Heimat hängen,
 Der Weltgeist will nicht fesseln uns und engen,
 Er will uns Stuf' um Stufe heben, weiten.
 Kaum sind wir heimisch einem Lebenskreis
 Und traulich eingewohnt, so droht Erschlaffen,

Nur wer bereit zu Aufbruch ist und Reise,
 Mag lähmender Gewöhnung sich entrafen.
 Es wird vielleicht auch noch die Todesstunde
 Uns neuen Räumen uns entgegen senden,
 Des Lebens Ruf an uns wird niemals enden ...
 Wohlan denn, Herz, nimm Abschied und gesunde!

Herzlich
 Univ.-Prof. Dr. Fritz Leutmezer



© Ortis – stock.adobe.com

ÖMSG-Dachverband

Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft

Währinger Gürtel 18–20 • 1090 Wien
 Telefon: 0800 31 13 40 • E-Mail: office@oemsg.at

Besuchen Sie unsere Website: www.oemsg.at

Die Anschrift der Redaktion von **neue horizonte** lautet:

MedMedia Verlag und Mediaservice GmbH, Seidengasse 9/Top 1.1, 1070 Wien
 Tel.: 01 407 31 11-20, E-Mail: f.maierhofer@medmedia.at

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe ist der 23. Februar 2024.

STUDIEN- TEILNEHMENDE GESUCHT



Neuroedukation und Meditation für Menschen mit Multipler Sklerose

Untersuchung, in wieweit die Vermittlung von klinischem Wissen zu erlebten neuropsychologischen Symptomen verbunden mit achtsamkeitsbasierter Meditation eine positive Wirkung auf Personen mit Multipler Sklerose hat, die geistige Probleme erleben

Inhalt

Eine neue neuropsychologische Behandlungsmethode für Menschen mit MS und Problemen der geistigen Leistungsfähigkeit.

Vermittlung von Wissen über erlebte neuropsychologische Symptome, wie z.B. chronischer Erschöpfungszustand (Fatigue) oder Gedächtnisprobleme

Erlernen einer speziellen Meditationstechnik (siehe Jon Kabat-Zinn)

Ablauf

Neuropsychologische Testung vor und nach Behandlung: Behandlung als Kleingruppentherapie (max. 8 Personen) über 7 Wochen, 1x/Woche (Termine flexibel); Nachbeobachtung via App am Smartphone für 1 Jahr

Kontakt

Bei Interesse zur Teilnahme an der Studie oder sonstigen Fragen gerne Kontaktaufnahme:

tobias.monschein@insel.ch
fritz.leutmezer@meduniwien.ac.at

Voraussetzungen

Schubförmige Multiple Sklerose (Erstdiagnose max. 10 Jahre)

Testung auf relevante Probleme der geistigen Leistungsfähigkeit erfolgt über uns

Alter > 18 und ≤ 50 Jahre

EDSS < 4 (Skala für Behinderungsgrad)

Gute Deutschkenntnisse

Kein limitierendes Visusdefizit (Visus > 0.67)

**TOBIAS MONSCH-
EIN
FRITZ LEUTMEZER**

**IRIS-KATHARINA PENNER
GISELA PUSSWALD**

Bei Meldung erfolgt vertrauliche Datenerfassung, bei Nicht-Teilnahme werden Daten gelöscht. Keine Aufwandsentschädigung vorgesehen. Medizinischer Nutzen für Teilnehmende kann nicht garantiert werden.

editorial

02 Vorwort

medizin

06 Multiple Sklerose und Kognition –
ein Überblick und neue Therapiekonzepte

08 Fatigue bei Multipler Sklerose

soziales

11 Welt-MS-Tag 2024–2025 mit Thema „Diagnose“

12 EMSP-Jahreskonferenz 19.–20. April 2024, Brüssel

14 „Die Unsicherheit ist präsent“

16 Schönes Kompliment – Kolumne von Anja Krystyn

17 Buchtipp: Du bleibst da. Ein Abschied

18 Kälteanwendung bei Multipler Sklerose:
Eine innovative Methode zur Symptomlinderung

bundesländer

20 Möglichkeiten und Vorteile der
ambulanten Rehabilitation

21 Neues vom Behindertenrat

22 Konfitüre aus Erdbeeren und Vanille gegen MS

adressen

23 MS-Landesgesellschaften

02 Impressum



Unser kompetentes Team steht Ihnen bei Fragen, Unsicherheiten, Ängsten oder Problemen mit Rat und Tat zu Seite:

 **00800 101 141 42**

Kostenfrei | Mo–Fr von 9.00–13.00 Uhr

E-Mail: MS.NURSESERVICE@ashfieldhealthcare.com

FÜR EINEN ERFOLGREICHEN START IN DIE THERAPIE: DAS MS NURSE SERVICE PATIENTENBEGLEITPROGRAMM

Jede Therapie ist mit vielen Fragen verbunden. Das **MS Nurse Service Patientenbegleitprogramm** bietet Ihnen eine längerfristige Unterstützung zu Ihrer Therapie an:

- Persönliche und kompetente telefonische Betreuung durch Ihren festen Ansprechpartner
- Individuelle Unterstützung, abgestimmt auf Ihre aktuelle Situation und Ihre Bedürfnisse
- Informationen und Hilfestellung zur Anwendung Ihrer MS-Therapie
- Allgemeine Fragen zur MS
- Auf Wunsch Besuch zur Einweisung ein- bis zweimal bei Ihnen zu Hause

Fragen Sie Ihren Neurologen nach dem MS Nurse Service, er hilft Ihnen gerne weiter.



Multiple Sklerose und Kognition – ein Überblick und neue Therapiekonzepte

Die Multiple Sklerose (MS) ist eine chronisch entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems, die aktuellen Schätzungen zufolge ca. 13.500 Menschen in Österreich betrifft.¹ MS wird auch „die Erkrankung der 1.000 Gesichter“ genannt, da je nachdem, wo im Nervensystem ein umschriebener Entzündungsherd entsteht, verschiedenste Symptome auftreten können.² Diese Symptome beinhalten auch sogenannte „versteckte“ Symptome wie beispielsweise geistige (kognitive) Probleme.³ Kognitive Auffälligkeiten bei Menschen mit MS betreffen häufig die Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit sowie das Gedächtnis, aber auch andere Bereiche wie die Aufmerksamkeit oder die exekutiven Funktionen (höhere Hirnfunktionen zur Regulierung von Verhalten, Denken, Emotionen und Aufmerksamkeit).^{4,5} Obwohl in der Praxis oft kaum beachtet, sind kognitive Probleme durchaus häufig (ca. 50 % der MS-Patient:innen sind davon betroffen). Sie haben v. a. einen negativen Einfluss auf die Fahrtauglichkeit, die Arbeitsfähigkeit sowie das Sozialleben und damit letztlich auf die gesamte Lebensqualität von Menschen mit MS.^{3,6,7}

Genau aus diesem Grund ist es wichtig, bei jedem Menschen mit MS durch Fachpersonal frühzeitig und regelmäßig (einmal jährlich beziehungsweise bei Bedarf auch öfter) Untersuchungen zur Überprüfung der geistigen Leistungsfähigkeit durchzuführen.^{4,5,8}

Dr. Tobias Monschein,
Universitätsklinik für Neurologie, Medizinische Universität Wien

Im Falle von kognitiven Problemen ist die frühzeitige Behandlung entscheidend, um hier den negativen Einfluss auf die Lebensqualität möglichst zu vermindern. Hierbei hat sich gezeigt, dass der Einsatz von Medikamenten, wie sie zum Beispiel bei der Demenz eingesetzt werden, nicht die gewünschten Effekte erbracht hat. Aber auch die für die MS zugelassenen Immuntherapien, die darauf abzielen, den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen, haben nur kleine Effekte in Bezug auf die kognitiven Probleme gezeigt, und es konnten keine relevanten Unterschiede zwischen den Therapien nachgewiesen werden.^{9,10}

Aus diesem Grund hat insbesondere in den letzten 10 Jahren das Feld der kognitiven Neurorehabilitation einen deutlichen Aufschwung erfahren.⁹ Es konnte für verschiedene Rehabilitationsprogramme ein positiver Effekt auf die geistige Leistungsfähigkeit festgestellt werden. Angefangen von klassischen neuropsychologischen Rehabilitationsmodellen über computerbasierte Rehabilitationsprogramme bis hin zu innovativen Ansätzen wie musik- oder videospieldbasierte Konzepte konnten hier vielversprechende Ergebnisse gezeigt werden.⁹ In den letzten Jahren ist außerdem zunehmend der positive Einfluss von regelmäßiger körperlicher

cher Aktivität auf die kognitive Leistungsfähigkeit in den Fokus gerückt.^{9, 11} Aber auch hier muss limitierend erwähnt werden, dass die Studien sehr unterschiedlich im Design sind und Qualitätsmängel aufweisen. Es besteht daher ein hoher Bedarf, wirksame und breit einsetzbare Therapiekonzepte zur Behandlung von kognitiven Problemen bei Menschen mit Multipler Sklerose zu entwickeln und sie an großen Patientenzahlen zu überprüfen.

Ein möglicher neuer Therapieansatz besteht in der Anwendung von Neuroedukation kombiniert mit meditativem Achtsamkeitstraining.¹² Neuroedukation beschreibt die Vermittlung von Wissen über den Aufbau und die Funktion des Nervensystems sowie auch über die Fähigkeit zur Anpassung unseres Gehirns (Neuroplastizität).¹³ Dadurch soll das Verständnis für die Erkrankung erhöht werden, wodurch wiederum die Selbstwirksamkeit (Überzeugung, mit den eigenen Fähigkeiten Ziele zu erreichen) gestärkt wird und letztlich die Lebensqualität der Menschen mit MS verbessert werden kann. Meditatives Achtsamkeitstraining ist ein u. a. von Jon Kabat-Zinn propagiertes Konzept zur Förderung der Achtsamkeit und zielt darauf ab, in jedem Augenblick präsent zu sein, ohne zu werten.^{14, 15} Dies bedeutet, dass man seinen Fokus beispielsweise durch einfache Atemübungen rein auf die Atmung und damit auf den augenblicklichen Moment setzt und sich dadurch im Sein übt und nicht im Tun.

Für die beiden Ansätze Neuroedukation und Meditation konnten bereits positive Wirkungen bei Menschen mit MS in folgenden Bereichen gezeigt werden: Depression, Angst, Fatigue, Stresslevel, Selbstwirksamkeit und Lebensqualität.^{12, 14, 16, 17} Außerdem konnte auch eine Verbesserung der Gedächtnisfunktion nachgewiesen werden.¹² Da es sich um einen vielversprechenden und breit einsetzbaren Therapieansatz handelt, wird dieses Therapiekonzept auch gerade in einer multizentrischen Studie an einer größeren Zahl von Menschen mit MS untersucht. Diese Studie wird unter der Leitung von Prof.ⁱⁿ Iris-Katharina Penner vom Inselspital, Bern, in Wien und in Bern durchgeführt.

Abschließend kann gesagt werden, dass kognitive Probleme bei Menschen mit Multipler Sklerose häufig sind, einen maßgeblichen Einfluss auf deren Lebensqualität haben und daher von Beginn an und regelmäßig untersucht werden sollten. Im Falle von Auffälligkeiten gibt es zunehmend verschiedene kognitive Neurorehabilitationsprogramme, die zur Verbesserung der kognitiven Leistungsfähigkeit eingesetzt werden können. ■

Bei Interesse an der Studie zur Neuroedukation und Meditation kann gerne mit mir per E-Mail an tobias.monschein@meduniwien.ac.at Kontakt aufgenommen werden.

Literatur

- ¹ Walton C, King R, Rechtman L et al., Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. *Multiple Sclerosis Journal* 2020; 26:1816–21
- ² Confavreux C, Vukusic S, Natural history of multiple sclerosis: A unifying concept. *Brain* 2006; 129:606–16
- ³ Penner I-K, Evaluation of cognition and fatigue in multiple sclerosis: daily practice and future directions. *Acta Neurol Scand* 2016; 134:19–23
- ⁴ Sumowski JF, Benedict R, Enzinger C et al., Cognition in multiple sclerosis: State of the field and priorities for the future. *Neurology* 2018; 90:278–88
- ⁵ Benedict RHB, Amato MP, DeLuca J et al., Cognitive impairment in multiple sclerosis: clinical management, MRI, and therapeutic avenues. *Lancet Neurol* 2020; 19:860–71; [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(20\)30277-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(20)30277-5)
- ⁶ Rao SM, Leo GJ, Ellington L et al., Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. II. Impact on employment and social functioning. *Neurology* 1991; 41:692–6
- ⁷ Schultheis MT, Weisser V, Ang J et al., Examining the Relationship Between Cognition and Driving Performance in Multiple Sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2010; 91:465–73
- ⁸ Kalb R, Beier M, Benedict RHB et al., Recommendations for cognitive screening and management in multiple sclerosis care. *Multiple Sclerosis Journal* 2018; 24:1665–80
- ⁹ DeLuca J, Chiaravalloti ND, Sandroff BM, Treatment and management of cognitive dysfunction in patients with multiple sclerosis. *Nat Rev Neurol* 2020; 16:319–32
- ¹⁰ Landmeyer NC, Bürkner PC, Wiendl H et al., Disease-modifying treatments and cognition in relapsing-remitting multiple sclerosis: A meta-analysis. *Neurology* 2020; 94:e2373–e2383
- ¹¹ Motl RW, Sandroff BM, Physical exercise in multiple sclerosis is not just a symptomatic therapy: It has a disease-modifying effect – Yes. *Multiple Sclerosis Journal* 2022; 28:859–61
- ¹² Baetge SJ, Filser M, Renner A et al., Supporting brain health in multiple sclerosis: exploring the potential of neuroeducation combined with practical mindfulness exercises in the management of neuropsychological symptoms. *J Neurol*; Published Online First: 2023; 270:3058–3071
- ¹³ Miller R, Neuroeducation: Integrating Brain-Based Psychoeducation into Clinical Practice. *J Ment Health Couns* 2016; 38(2):103–115
- ¹⁴ Grossman P, Kappos L, Gensicke H et al., MS quality of life, depression, and fatigue improve after mindfulness training: A randomized trial. *Neurology* 2010; 75(13):1141–1149
- ¹⁵ <https://jonkabat-zinn.com>
- ¹⁶ Senders A, Bourdette D, Hanes D et al., Perceived Stress in Multiple Sclerosis: The Potential Role of Mindfulness in Health and Well-Being. *J Evid Based Complementary Altern Med* 2014; 19(2):104–111
- ¹⁷ Senders A, Hanes D, Bourdette D et al., Impact of mindfulness-based stress reduction for people with multiple sclerosis at 8 weeks and 12 months: A randomized clinical trial. *Multiple Sclerosis Journal* 2019; 25(8):1178–1188

Fatigue bei Multipler Sklerose

Einflussfaktoren, nichtmedikamentöse Behandlungsansätze und Strategien

In einer Studie an der Med Uni Graz konzentrierten sich Assoz. Prof.ⁱⁿ Mag.^a Daniela Pinter und Univ.-Prof. PD Dr. med. univ. Christian Enzinger, MBA FEAN, darauf, nichtmedikamentöse Behandlungsansätze und wirkungsvolle Alltagsstrategien für Fatigue zu identifizieren.

Bei Multipler Sklerose (MS) handelt es sich um eine Erkrankung des zentralen Nervensystems, die verschiedene Symptome verursachen kann. Während einige Symptome gut sichtbar sind (z. B. Bewegungsstörung, Gangbeeinträchtigung), bleiben andere Symptome – wie Sehstörungen, Schmerzen, affektive Störungen, Gedächtnis- und Konzentrationsprobleme – für Außenstehende häufig unbemerkt. Ein oft übersehenes, jedoch weitverbreitetes Symptom ist die Fatigue: eine anhaltende Erschöpfung, die das tägliche Leben stark beeinträchtigen kann.

Hintergrund

Fatigue kann verschiedene Ursachen haben, die noch nicht ausreichend verstanden sind. Es gibt keine einheitliche Definition dafür, und ihre neurobiologischen Ursachen sind komplex und variabel. Fatigue bezeichnet eine subjektiv wahrgenommene, anhaltende körperliche und/oder geistige Erschöpfung, welche die übliche Funktionstüchtigkeit im Alltag erheblich beeinträchtigt. Dieses für Betroffene sehr belastende (und für Außenstehende häufig verborgene) Symptom tritt bei bis zu 90 % der Personen mit MS auf.

Betroffene leiden unter den weitreichenden und oft schwerwiegenden Konsequenzen, welche die Lebensqualität erheblich beeinträchtigen. So kann eine eingeschränkte Grundenergie für Alltagsaktivitäten und soziale Partizipation durchaus zu Berufsunfähigkeit und Depression führen.

Aufgrund der Komplexität der Fatigue und der Tatsache, dass die Ursachen dieser nach wie vor nicht ausreichend verstanden sind, ist es umso wichtiger, mögliche Einflussgrößen zu identifizieren und entsprechend breit verfügbare Therapiekonzepte zu entwickeln und verfügbar zu machen.

Das Ziel des Pilotprojekts war es, einerseits Faktoren zu identifizieren, die zur Fatigue bei MS beitragen, und andererseits eine Website mit nichtmedikamentösen, aber wissenschaftlich validen Behandlungsansätzen zu entwickeln. Über eine solche Website könnte man Betroffenen konstruktive Ansätze für ein Fatigue-Management in ihrem Alltag zur Verfügung stellen.

Forschungsfragen und Ergebnisse / webbasiertes Fatigue-Training

Eine retrospektive Analyse von Daten von 286 MS-Patient:innen ergab, dass Fatigue ein häufiges Problem ist, das bis zu 62 % der untersuchten Personen betrifft. Die Studie identifizierte verschiedene Faktoren, die mit erhöhter Fatigue verbunden sind. So zeigte sich, dass Frauen tendenziell stärker von Fatigue betroffen sind als Männer. Auch Personen mit einer längeren Krankheitsgeschichte und solche, die körperlich eingeschränkt sind, neigen eher dazu, unter stärkerer Fatigue zu leiden. Psychologische Faktoren wie Angst, Depression und geringere Resilienz wurden ebenfalls mit stärkerer Fatigue in Verbindung gebracht.

Basierend auf dieser Analyse sollte ein webbasiertes Fatigue-Training entwickelt werden, das gezielt auf die Stärke von nichtmedikamentösen Behandlungsansätzen in der Bewältigung der Fatigue setzt.

Obwohl die Website aufgrund von fehlender Finanzierung aktuell noch nicht finalisiert werden konnte, wurden die Inhalte definiert, und diese können in Zukunft

zugänglich gemacht werden, um MS-Patient:innen beim Umgang mit Fatigue zu unterstützen. Die vorgeschlagenen Tipps zur Bewältigung der Fatigue sollen Betroffenen helfen, die Fatigue zu verstehen und mit ihr umzugehen. Sie sollen auch Angehörige unterstützen und einen Austausch untereinander ermöglichen. Konkret umfasst das Fatigue-Training bzw. Fatigue-Management Psychoedukation zur Erklärung von Fatigue, psychologische Interventionen basierend auf der kognitiven Verhaltenstherapie sowie Bewegungs- und Alltagstipps.

Psychoedukation und Selbstwirksamkeit

Der erste wichtige Schritt zur Behandlung von Fatigue ist das Erkennen und Benennen der Symptome. Den Betroffenen und Angehörigen werden wissenschaftlich fundierte Grundlageninformationen zur Fatigue im Sinne der Psychoedukation zur Verfügung gestellt. Vor allem die Unterscheidung zwischen subjektiv erlebter Fatigue und objektiv messbarer Ermüdbarkeit (Englisch „fatigability“) hilft Patient:innen und deren Angehörigen beim Verständnis der Symptomatik.

Wichtig im Rahmen der Diagnose ist es, dass eine sekundäre, durch Schlafstörungen, Depressionen, Medikamentennebenwirkungen oder andere Ursachen (endokrinologisch, hämatologisch, metabolisch) hervorgerufene Fatigue vom/von der behandelnden Ärzt:in ausgeschlossen wird. Die wichtigsten Personen im multidisziplinären Behandlungsteam sind die Patient:innen selbst. Durch ihren Umgang mit der Fatigue-Symptomatik haben sie tagtäglich die Möglichkeit, die Fatigue zu beeinflussen. Sich dessen bewusst zu sein, ist hilfreich.

Elemente des Fatigue-Managements

Bewegung kann zu einer besseren kardiorespiratorischen Fitness und somit zur Erhöhung der verfügbaren Energiereserven führen. Aktuell wird eine Kombination aus Widerstands- (2–3 Tage/Woche Ganzkörpertraining mit 4–8 Übungen) und Ausdauertraining (2–3/

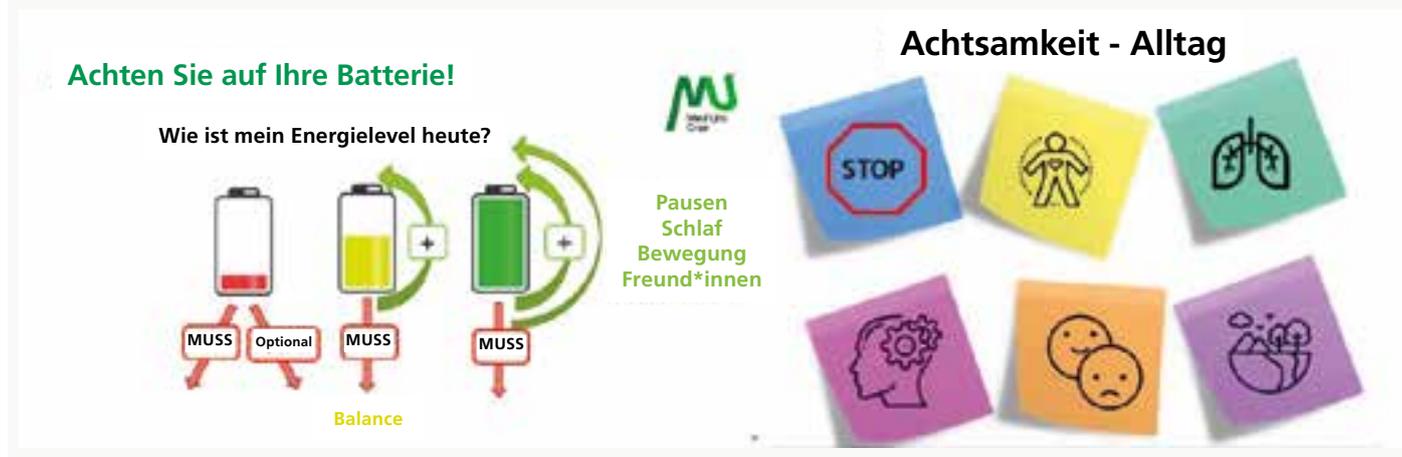


Woche für 10–40 Minuten) empfohlen. Die Wahl der Bewegungsart sollte sich allerdings nach den eigenen Möglichkeiten und Vorlieben richten.

Psychologische Interventionen können helfen, individuelle Ressourcen und Problembereiche zu identifizieren und zu behandeln. Eine Steigerung der Resilienz kann hier durch Energiemanagement, Achtsamkeit und Entspannung erreicht werden (Grafik 1). Elemente und Übungen der kognitiven Verhaltenstherapie helfen nachweislich dabei, fatigefördernde und -mildernde Verhaltensweisen zu verstehen und zu verändern. Hier geht es ganz konkret um den persönlichen Umgang mit Stressoren und um das Erlernen hilfreicher Gedanken sowie die Veränderungen negativer Überzeugungen – das sogenannte Reframing.

Erweitert wird das Training um Alltagstipps für Betroffene und Tipps für Angehörige sowie um die Möglichkeit des (auf Wunsch anonymen) Austausches, wo nicht nur das Feedback (z. B. beliebte Übungen oder Verbesserungsvorschläge) zu den vorgestellten Behandlungsansätzen und -strategien, sondern auch erfolgreiche Strategien von Betroffenen und Angehörigen sichtbar gemacht und geteilt werden können. ■

Beispiele zu den Übungen „Energiemanagement“ und „Achtsamkeit“



Beispiele für Alltagstipps zum Management von Fatigue

- Energiemanagement: Durch gezielte Pausen, Aufgabenplanung und Aktivitätswechsel über den Tag hinweg können Betroffene ihre Energie besser verwalten.
- Kühlung: Das Senken der Körpertemperatur durch Kühlung, z. B. mit Kühlwesten oder gekühlten T-Shirts, kann hilfreich sein, besonders im Sommer.
- Fatigue-Tagebuch: Das Führen eines Tagebuches, um herauszufinden, wann die Fatigue auftritt und welche Aktivitäten helfen oder belasten, kann wichtige Erkenntnisse liefern.
- Prioritäten setzen: Realistische Zielsetzung, Delegieren von Aufgaben und Hilfe annehmen, um die Belastung zu reduzieren.
- Arbeitsplatz- und Wohnanpassungen: Optimierung des Arbeits- und Wohnbereichs mit ergonomischen Anpassungen, um die Belastung zu verringern
- Schlafhygiene: Die Schaffung einer förderlichen Umgebung für guten Schlaf, einschließlich eines kühlen und dunklen Schlafzimmers sowie Entspannungsrituale vor dem Schlafengehen, kann die Schlafqualität verbessern.
- Gesunde Ernährung: Eine ausgewogene Ernährung mit einem hohen Ballaststoffgehalt und reich an Omega-3-Fettsäuren sowie ausreichend Flüssigkeitszufuhr kann den Energielevel unterstützen.

- Diese Alltagstipps sollen Menschen mit MS helfen, ihre Fatigue besser zu bewältigen und ihre Lebensqualität zu verbessern. Es wird betont, dass diese Tipps eine persönliche Fatigue-Behandlung und Beratung nicht ersetzen, sondern sinnvoll ergänzen können, insbesondere bei leichter oder moderater Fatigue. Die nichtmedikamentösen Behandlungsansätze können eine wichtige Ergänzung zur persönlichen Behandlung sein und den Betroffenen helfen, besser mit ihrer Fatigue umzugehen. ■

redaktionell überarbeitet von Christian Strasser, MA

Autoren:

Assoz.-Prof.ⁱⁿ Mag.^a Dr.ⁱⁿ rer. nat. PDⁱⁿ Daniela Pinter

Neuropsychologin und Neurowissenschaftlerin:

ORCID: 0000-0003-3138-5225

Leiterin der Forschungseinheit für Neuronale Plastizität und Reparatur,
Medizinische Universität Graz – Abteilung für Allgemeine Neurologie

0316 38 53 12 15; daniela.pinter@medunigraz.at

<http://www.neuroimaging.at/neuroplast>

Univ.-Prof. PD Dr. med. univ. Christian Enzinger, MBA FEAN

Neurologe und Neurowissenschaftler: ORCID: 0000-0001-9764-7617

1. Stv. Klinikvorstand der Universitätsklinik für Neurologie,
Abteilungsleiter der klinischen Abteilung für allgemeine Neurologie
und MS-Ambulanz, Medizinische Universität Graz –
Abteilung für Allgemeine Neurologie

0316 38 58 21 80; chris.enzinger@medunigraz.at

<https://www.medunigraz.at/universitaetskliniken/neurologie/allgemeine-neurologie>

Welt-MS-Tag 2024–2025 mit Thema „Diagnose“

Der Name der Kampagne am 30. Mai 2024 wird „Meine MS-Diagnose“ lauten und der Slogan „Gemeinsam durch MS navigieren“. Die Kampagne wird sich für eine frühzeitige und genaue Diagnose bei allen Menschen mit MS einsetzen. Die weltweiten Hindernisse bei der Diagnose von MS werden aufgezeigt und das Bewusstsein für die Problematik durch echte Geschichten und Daten geschärft. Wir werden uns für eine bessere MS-Schulung für Angehörige der Gesundheitsberufe, neue Forschungsergebnisse und klinische Fortschritte bei der MS-Diagnose einsetzen. Gemeinsam mit der weltweiten MS-Community werden wir uns für den Aufbau von informierten, fürsorglichen Gemeinschaften und Systemen einsetzen, die Menschen mit MS-Diagnose unterstützen.



„Meine MS-Diagnose“ ist eine flexible, weitreichende Kampagne. Unterstützer:innen können sich bei ihrer Teilnahme am Welt-MS-Tag auf eine Vielzahl von Aspekten konzentrieren. Folgende Kampagnenaspekte können mit Ihren eigenen Zielen und Interessen übereinstimmen oder bestimmte Arbeitsbereiche innerhalb Ihrer Organisation hervorheben.

Kampagnenschwerpunkte:

- Lobbyarbeit bei Entscheidungsträger:innen zur Verbesserung der frühzeitigen und genauen Diagnose für alle Menschen mit MS
- Aufzeigen von globalen und nationalen Hindernissen für den Zugang zu einer MS-Diagnose
- Aufbau von informierten, fürsorglichen Gemeinschaften und Systemen, die Menschen mit MS-Diagnose unterstützen
- Sensibilisierung und Aufbau von Solidarität durch den Austausch von Erfahrungen mit einer MS-Diagnose
- Eintreten für eine bessere MS-Ausbildung und Sensibilisierung des medizinischen Personals
- Unterstützung neuer Forschung und klinischer Fortschritte bei der MS-Diagnose

Der Welt-MS-Tag findet jedes Jahr am 30. Mai statt, mit Aktivitäten von April bis Juni. Im Vorfeld des Welt-MS-Tages 2024 werden wir ein brandneues Kampagnen-Toolkit und ein Video herausgeben. Sie können den Newsletter zum Welt-MS-Tag abonnieren und uns in den sozialen Medien (@WorldMSDay) folgen, um die neuesten Informationen zur Kampagne zu erhalten.

Der Welt-MS-Tag wird von der MS International Federation (MSIF) und ihren Mitgliedern koordiniert. Die Kampagne „Meine MS-Diagnose“ wird von der MSIF und einer Arbeitsgruppe aus globalen Vertreter:innen verschiedener nationaler MS-Organisationen entwickelt.

Bleiben Sie als Einzelperson, Selbsthilfegruppe oder Landesgesellschaft dran, und schließen Sie sich uns am 30. Mai in weltweiter Solidarität mit allen von MS Betroffenen an.



EMSP-Jahreskonferenz 19.–20. April 2024, Brüssel

Multiple Sklerose – auf dem Weg zu nachhaltigen und gesünderen Systemen in Europa

Die diesjährige Jahreskonferenz der Europäischen Multiple-Sklerose-Plattform findet am 19. und 20. April in Brüssel statt und steht unter dem Motto „Multiple Sklerose – auf dem Weg zu nachhaltigen und gesünderen Systemen in Europa“.

Die EMSP-Kampagne „One Million Minds“ für die Europawahlen 2024 hat das Ziel, künftige Mitglieder des Europäischen Parlaments zu ermutigen, sich mit den ungedeckten Bedürfnissen von Menschen mit Multipler Sklerose (MS) in ganz Europa während der Legislaturperiode 2024–2029 zu befassen.

Die diesjährige Konferenz wird einen Ort der Diskussion und des Austauschs zwischen Menschen, die mit MS leben, und Expert:innen schaffen, um verschiedene Schlüsselthemen wie Gesundheitsversorgung, Forschung und Sozialfürsorge zu behandeln.

Gesundheitsversorgung für Menschen, die mit Multipler Sklerose leben, und die Bedeutung der Forschung

Angesichts von mehr als 1,2 Millionen Menschen, die in Europa mit Multipler Sklerose leben, ist es von entscheidender Bedeutung, Anreize für die Erhebung von Daten und die Erforschung von MS zu schaffen, um ein besseres medizinisches Verständnis für Patient:innen und Angehörige der Gesundheitsberufe zu erlangen und eine zugängliche Versorgung und hoch-

wertige Rehabilitationsdienste in allen europäischen Ländern anzubieten.

Aus diesem Grund werden sich Expert:innen und Wissenschaftler:innen auf unserer Konferenz mit verschiedenen Themen befassen, z. B. mit der Stammzelltherapie und ihren vielversprechenden Auswirkungen auf die künftige MS-Behandlung. Andere Sitzungen werden sich mit der progressionsunabhängigen Rückfallaktivität (PIRA) bei MS, ihren Auswirkungen auf die klinische Praxis und die herkömmliche Versorgung sowie mit dem Zusammenhang zwischen MS und dem Epstein-Barr-Virus befassen.

Die Weitergabe von Daten an Patient:innen ist ebenso wichtig wie der medizinische Fortschritt. Deshalb wird in zwei Sitzungen darüber gesprochen, wie wichtig es für Patient:innen ist, Daten zu vertrauen und ihre Symptome mitzuteilen, um die MS-Forschung zu unterstützen, und wie wichtig es für Angehörige der Gesundheitsberufe ist, Patient:innen über Multiple Sklerose aufzuklären, damit sie ihre Erkrankung vollständig verstehen und fundierte Entscheidungen treffen können.

Soziale Betreuung und Herausforderungen für Menschen mit MS

Multiple Sklerose wirkt sich nicht nur auf die Gesundheit, sondern auch auf die Sozialfürsorge und die Be-





schäftigung aus und stört oft wichtige Lebensabschnitte wie Ausbildung, Karriere- und Familienplanung.

Menschen, die mit Multipler Sklerose leben, sehen sich oft mit Herausforderungen konfrontiert, wenn es um die Beschäftigung geht: Nur 48 % der Menschen mit MS haben eine Vollzeit- oder Teilzeitbeschäftigung. Unsere Jahreskonferenz wird eine gute Gelegenheit sein, um zu erörtern, wie wir dazu beitragen können, den Zugang zur Beschäftigung und den Erhalt des Arbeitsplatzes für Menschen mit chronischen Erkrankungen und Pflegekräfte zu verbessern, insbesondere in Systemen, in denen Unternehmen immer wieder über Schwierigkeiten berichten, die von ihnen benötigten Mitarbeiter:innen zu finden.

Neben der Beschäftigungspolitik sind auch Strategien für die Sozialfürsorge für die Verbesserung des Lebens von Menschen mit MS und ihren Betreuer:innen von

entscheidender Bedeutung. Deshalb wollen wir auf unserer Konferenz auch die Ungleichheiten und Herausforderungen, mit denen Menschen mit MS konfrontiert sind, hervorheben, indem Referent:innen ihre Geschichten erzählen und wir mit Interessenvertreter:innen darüber diskutieren, wie wir auf europäischer und nationaler Ebene zusammenarbeiten können, um die Gesundheits- und Sozialfürsorgedienste zu verbessern. ■



Wenn Sie sich an diesen Diskussionen rund um MS beteiligen möchten, melden Sie sich für unsere EMSP-Jahreskonferenz 2024 in Brüssel an!



„Die Unsicherheit ist präsent“

Gesundheitstalk: Multiple Sklerose hat viele Gesichter. Dank früher Diagnosen und neuer Therapien ist sie mittlerweile gut behandelbar, doch nach wie vor kämpfen Betroffene mit Herausforderungen. Der Saal im Wiener Josephinum war an diesem Dienstagabend brechend voll, als sich die Expertenrunde sowie Moderatorin Gabriele Kuhn auf der Bühne einfanden, um im ersten KURIER Gesundheitstalk dieses Jahres über ein Thema zu sprechen, das viele Menschen betrifft und ein Leben lang beschäftigt: Multiple Sklerose, kurz „MS“ genannt.

Es handelt sich um die häufigste Erkrankung des zentralen Nervensystems im jungen Erwachsenenalter, wie Univ.-Prof. Thomas Berger von der Universitätsklinik für Neurologie an der MedUni Wien erklärte. „Im Fall von Multiple Sklerose geht es konkret um Entzündungen im Gehirn und im Rückenmark, die die Schutzschicht unserer Nerven, die Myelinschicht, beschädigt. Vergleichbar mit dem Prinzip eines Kabelbrands: Das Stromkabel ist der Nerv, und rundherum ist die Isolier-

schicht. Wird diese Isolierung zerstört, kann die Erregungsübertragung im Gehirn und im Rückenmark nicht stattfinden. Aufgrund dessen kommt es zu den Beschwerden der Betroffenen“, so Berger.

Die Folgen dieser Autoimmunerkrankung können Sehstörungen, Lähmungen, Gehschwierigkeiten sowie Gefühls- oder Gleichgewichtsstörungen sein. Rund 14.000 Menschen sind in Österreich betroffen, der Großteil davon Frauen.

Vielseitige Therapien

In der Regel treten die ersten MS-Symptome, die oft mit einseitigen Sehstörungen beginnen, im Alter zwischen 20 und 40 Jahren auf. Dank fortgeschrittener Tools erhalten Patientinnen und Patienten inzwischen schnell eine Diagnose. Denn eine rasche und vor allem frühzeitige Diagnose ist essenziell für den Therapieerfolg. „Multiple Sklerose ist in den meisten Fällen eine behandelbare Erkrankung geworden“, erläuterte Univ.-Prof.

Barbara Kornek von der Universitätsklinik für Neurologie an der MedUni Wien. Das liegt auch an den vielseitigen Behandlungsmöglichkeiten. „Es hat ein Paradigmenwechsel in der Therapie stattgefunden. Im Gehirn bleiben, anders als beispielsweise auf der Haut, nach jeder Entzündung Narben. Daher sind eine schnelle Diagnose und ein rascher Therapiestart so enorm wichtig. Sie haben das Ziel, der Entstehung neuer Entzündungsherde vorzubeugen und somit auch das Fortschreiten der Erkrankung zu beeinflussen“, so die Expertin. Während 1995 in Österreich das erste Medikament auf den Markt kam, das eine Schubreduktion herbeiführen konnte, gibt es inzwischen 20 verschiedene.

Manches wird gespritzt, manches wird geschluckt, andere werden als Infusion verabreicht. Dieses Therapiepektrum ermöglicht es, auf die individuellen Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten einzugehen. Mittlerweile ist es zum Beispiel auch für MS-Betroffene gut möglich, ihrem Kinderwunsch nachzugehen, ohne im Anschluss an die Geburt einen schlechteren Verlauf fürchten zu müssen. „Wir haben Medikamente, mit deren Hilfe wir Frauen sicher durch die Phase des Kinderwunsches, der Schwangerschaft und der Geburt begleiten können“, sagte Kornek.

Blick in die Zukunft

Das medizinische Ziel der Ärztinnen und Ärzte geht jedoch noch einen Schritt weiter, wie Berger erläuterte: „Wir wollen – vereinfacht gesprochen – in die Zukunft blicken können und prognostische Faktoren entwickeln, um Krankheitsverläufe vorhersagen sowie den Krankheitsverlauf auf lange Sicht stoppen zu können.“ Trotz der durchwegs positiven medizinischen Entwicklungen auf diesem Gebiet bleibt eine MS-Diagnose für die Menschen ein schwerer Schlag. Denn noch ist man nicht so weit, dass man individuelle Verläufe mit Sicherheit prognostizieren kann.

„Die Unsicherheit ist generell präsent im Leben von MS-Erkrankten. Selbst wenn eine Diagnose im ersten Moment Sicherheit gibt, folgen im nächsten Augen-

blick tausend neue Fragen: Wie ist mein Verlauf? Wie kann ich mein Leben leben?“, beschrieb Christian Strasser, Geschäftsführer der Multiple Sklerose Gesellschaft Wien, die Ängste von Patientinnen und Patienten. Und weiter: „Diese Unsicherheiten aufzufangen, den Menschen Mut zu machen, Orientierung zu geben und mit ihnen gemeinsame Perspektiven zu erarbeiten, ist auch unsere Aufgabe. So bieten wir etwa allen Betroffenen und Angehörigen auch eine kostenlose Psychotherapie an“, sagte Strasser.

Damoklesschwert

Trotzdem sich der öffentliche Diskurs rund um die Erkrankung in den vergangenen Jahren leicht zum Positiven geändert hat, sehen sich Betroffene immer wieder mit Stigmatisierung und Diskriminierung konfrontiert. Das bekommen sie im Privatleben, am Arbeitsplatz oder auch im Sozialsystem zu spüren. „Ein Stigma der Erkrankung, das leider noch immer in vielen Köpfen festsetzt: Man kann nicht weiter arbeiten oder seinen Alltag nicht mehr allein bestreiten. Das ist aber überhaupt nicht der Fall! Daher setzen wir uns auch dafür ein, dieses falsche Bild zu korrigieren“, erklärte Strasser.

Neben dem medizinischen Fortschritt braucht es im Umgang mit Multipler Sklerose also auch ein breites gesellschaftliches Umdenken. Tief verankerten Vorurteilen muss entschieden entgegengetreten und Tabus müssen gebrochen werden, um Multiple-Sklerose-Betroffenen privat und öffentlich endlich jenen sicheren Raum bieten zu können, den sie verdient haben. ■

Autorin: Sandra Rabalder

© KURIER

**Sehen Sie hier die Videoaufzeichnung
des KURIER Gesundheitstalks:**





Schönes Kompliment

Kolumne von Anja Krystyn

Seit ich krank bin, melden sich etliche alte Bekannte nicht mehr bei mir. Umso mehr überraschte mich kürzlich der Anruf meines früheren Schulkollegen Roland. Zuletzt hatten wir uns beim Klassentreffen vor fünf Jahren gesehen. Außer meiner Diagnose weiß er nichts von mir.

„Entschuldige, dass ich mich erst jetzt melde“, begrüßt er mich am Telefon. „Ich habe oft an dich gedacht, kommst du zurecht?“ Ich erwidere kurz, dass alles okay sei. „Wir müssen uns unbedingt einmal treffen“, schlägt er zu meiner Verwunderung vor. „Ich kann dich gern besuchen, was hältst du vom nächsten Samstag?“ Etwas überrumpelt stimme ich zu.

Als er wenige Tage später mit einem Blumenstrauß vor meiner Tür steht, bin ich gerührt. Vermutlich haben gemeinsame Bekannte ihm erzählt, dass ich inzwischen im Rollstuhl sitze. Ob er aus schlechtem Gewissen oder Mitleid kommt, ist mir in diesem Moment egal. Gleich beim Hereinkommen sieht er mich bewundernd an. „Du siehst toll aus, hast dich überhaupt nicht verändert“, meint er mit einem Küsschen auf meine Wange. „Haha“, weise ich auf meinen Rollstuhl, „trotzdem danke für das Kompliment“.

Die folgende Stunde verbringen wir mit Kaffeetrinken, Kuchenessen und Gelächter über Fotos aus der Schulzeit. Mit keinem Wort sprechen wir über sein oder mein Leben der letzten Jahre. Vermutlich stellt er mir aus Taktgefühl keine Fragen über die Krankheit. Schließlich packt mich die Neugier. „Jetzt sag mir endlich, was du jetzt so treibst“, rufe ich. Als hätte er auf ein Stichwort von mir gewartet, beginnt er von seiner

Arbeit als erfolgreicher Unternehmensberater zu erzählen. Seit kurzem bietet er als Coach Beratung in schwierigen Lebenssituationen an. „Ich arbeite mit einem ganz neuen Ansatz, nur für Anspruchsvolle“, schwärmt er. Aus seiner Aktentasche holt er Skizzen seines Projekts, die er auf dem Couchtisch vor mir ausbreitet. Ich nicke interessiert, obwohl meine schlechten Augen kaum etwas erkennen. „Das wäre bestimmt etwas für dich“, verkündet er. „Du hättest das Privileg, unter meinen ersten Schüler:innen zu sein.“

Ich starre ihn verständnislos an. Privileg wofür? Durch meinen Kopf schießt sein Anruf, sein Wunsch, mich nach langem wiederzusehen, sein Kompliment über mein Aussehen. War das die Strategie, um mich als krisengebeutelte Kundin anzuwerben? Unwillkürlich drehe ich meinen Kopf von ihm weg, um die aufsteigenden Tränen zu unterdrücken. Er bemerkt sie und räumt seine Skizzen rasch in die Tasche zurück. „Versteh mich bitte nicht falsch“, sagt er, „ich finde es toll, wie du mit deiner Situation umgehst.“

Jetzt laufen meine Tränendrüsen über. Ich drücke die Lenkstange meines Rollstuhls, der einen Sprung zum Fenster macht. „Welche Situation meinst du?“, frage ich mit abgewandtem Gesicht. „Naja, wie du das alles meisterst“, stottert er. Solche distanzierten Floskeln kenne ich von Leuten, die nichts über mich wissen.

Schlagartig vergeht mir die Lust auf das Gespräch mit meinem Schulkollegen. Ich sei müde, sage ich und bedanke mich nochmals für die Blumen. Als er ohne weitere Fragen meine Wohnung verlässt, bin ich traurig, aber klüger. ■

Buchtipp:

Du bleibst da. Ein Abschied

- Ein Tabuthema wird aufgebrochen.
- Lebenshilfe für Trauernde
- Autor steht für Lesungen zur Verfügung.

Ein berührender Abschied, ein Aufbäumen gegen die Stille danach

Bill Niven pflegt seine Frau, die an Multipler Sklerose erkrankt, viele Jahre bis zu ihrem Tod. Um seine Trauer zu bewältigen, erzählt er Helena ihr gemeinsames Leben in seinen Erinnerungen. Es ist ein Leben, in dem sich alles ändert, weil die Krankheit beide immer mehr beherrscht, auch wenn sie versuchen, Normalität herzustellen. Er schreibt von seinen Gedanken, Hoffnungen und Bedürfnissen wie auch von Schuldgefühlen, weil er an den Punkt kommt, wo er als Pfleger aufhört, sich selbst zu spüren, seine Kräfte schwinden und es um das eigene Überleben geht. Das Buch wendet sich vor allem an diejenigen, die ihre Erfahrungen mit Krankheit, Pflege und Tod haben – in allen Altersgruppen. Doch es eignet sich auch als Lektüre für Menschen, die diese Erfahrungen (noch) nicht teilen. Es ist für Männer und Frauen geschrieben worden. Die Erfahrungen, die der Autor beschreibt, kennen keinen bestimmten Ort, sie sind universell. Es gibt Bücher zum Thema Krankenpflege und Trauer, aber wenige, sehr wenige, die sich mit den Schuldgefühlen des Pflegenden auseinandersetzen. Hier setzen die berührenden Erinnerungen von Bill Niven an, der von einem schmerzhaften Verlust und von einer großen Liebe erzählt, die fortbesteht, nicht zuletzt auch, weil der, der zurückbleibt, die Gewissheit hat: „Ich habe geliebt. Ich wurde geliebt. Das bleibt. Das Bewusstsein, dass es so war.“

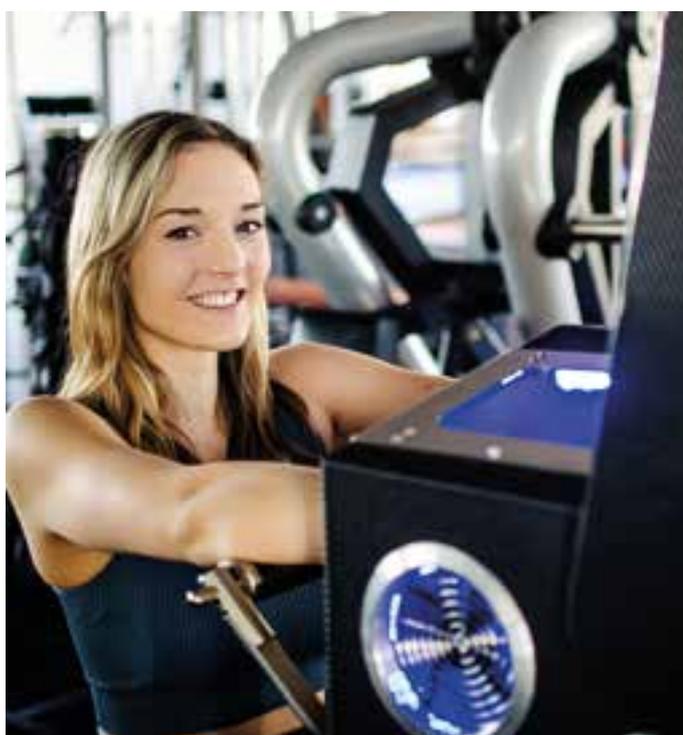


Autor

Bill Niven ist emeritierter Professor für Zeitgenössische Deutsche Geschichte an der Universität Nottingham Trent in England. Er war 1993 bis 1998 Dozent in der Germanistikabteilung der Universität Aberdeen, wechselte dann nach Nottingham, wo er 2005 an der Universität Nottingham Trent Professor für Deutsche Geschichte wurde. Er veröffentlicht insbesondere zur NS-Zeit, zuletzt „Jud Süß – das lange Leben eines Propagandafilms“ (mdv, 2022).

Für ÖSMG-Mitglieder sind 3 Exemplare reserviert – first come, first serve

Kälteanwendung bei Multipler Sklerose: eine innovative Methode zur Symptomlinderung



Kälteanwendungen gewinnen zunehmend an Bedeutung bei der Behandlung von Multipler Sklerose (MS). Die Wirkungsweise von Kälte bei MS basiert auf verschiedenen Mechanismen. Zum einen kann Kälte Entzündungen und Schwellungen im zentralen Nervensystem reduzieren, die oft mit MS-Schüben einhergehen. Dies geschieht durch eine Dämpfung der Immunreaktion und eine Verringerung der Durchblutung, was wiederum die Entzündungsreaktionen mildert und die Schädigung der schützenden Myelinschicht um die Nervenfasern verringert.

Darüber hinaus kann Kälte die Nervenleitgeschwindigkeit verbessern, was die Kommunikation zwi-

schen den Nervenzellen erleichtert und Symptome wie Sensibilitätsstörungen und Koordinationsprobleme lindert. Zusätzlich kann Kälte Muskelsteifheit und Spastizität reduzieren, was die Beweglichkeit und das Wohlbefinden der Betroffenen verbessert.

Es gibt verschiedene Arten der Kältetherapie, die bei MS eingesetzt werden können. Dazu gehören lokale Kälteanwendungen wie Eispackungen oder Kühlkompressen, Kältekammern, Kältebäder und spezielle Kältetherapiegeräte. Die Wahl der Anwendung hängt von den individuellen Bedürfnissen und Vorlieben des Patienten sowie von der Schwere der Symptome ab.

Bei der Anwendung von Kältetherapie müssen jedoch auch potenzielle Kontraindikationen berücksichtigt werden. Dazu gehören Kälteempfindlichkeit, Durchblutungsstörungen, Hautverletzungen, empfindliche Bereiche und allergische Reaktionen. Es ist wichtig, vor der Anwendung von Kältetherapie bei MS mit einem Arzt zu sprechen, um mögliche Risiken zu besprechen und sicherzustellen, dass die Anwendung sicher und angemessen ist.

Ein innovatives Gerät, das zunehmend an Beliebtheit gewinnt, ist Alpha Cooling® Professional. Diese Methode ermöglicht eine einfache und unkomplizierte Anwendung von Kältetherapie, die bisher nur im Profisport oder in Kältekammern möglich war. Durch sanften Unterdruck und das angenehme Herabkühlen der Handflächen können die Vorteile der Kältetherapie genossen werden, ohne dass es er-

forderlich ist, sich zu entkleiden oder zu frieren. Die Anwendung dauert nur wenige Minuten und kann Stress reduzieren, das Wohlbefinden steigern und die Selbstheilungskräfte des Körpers aktivieren. Insgesamt bietet die Kältetherapie eine vielversprechende Behandlungsoption für Menschen mit Multipler Sklerose, um Symptome zu lindern und die Lebensqualität zu verbessern. Durch weitere Forschung und Entwicklung können neue innovative Ansätze wie Alpha Cooling® Professional dazu beitragen, die Wirksamkeit und Zugänglichkeit der Kältetherapie weiter zu verbessern.

Alpha Cooling® Professional gibt es ab sofort im Gesundheits Hotel des Radkersburger Hofes. Die erste Anwendung ist kostenlos! Weitere Informationen auf: www.radkersburgerhof.at ■



Klinik
Maria Theresia

Radkersburger Hof

Rehabilitationszentrum für Neurologie,
Orthopädie und rheumatische Erkrankungen

Radkersburger Hof GmbH & Co KG

Klinik Maria Theresia Kids Chance Gesundheits Hotel

+43 3476/3560 • 8490 Bad Radkersburg
info@radkersburgerhof.at • www.radkersburgerhof.at

zertifiziert nach ISO 9001:2015 und EN 15224:2016

Wir sind Wegbereiter und Wegbegleiter!

Unser Leben besteht aus Ritualen.
Das sind vertraute, wiederholte Handlungen.
Besonders im Umgang mit MS verbessert
das Üben von Ritualen die Alltagsfähigkeiten.

In der Rehabilitation versuchen wir über die
Bedürfnisse der einzelnen Patientinnen und
Patienten individuelle Handlungsziele zu definieren.

Die täglichen, altbekannten Abläufe werden im
aktuellen Kontext neu interpretiert und optimiert.

Die Ritualisierung der Handlungen führt zu
effizienter Rehabilitation und langfristigem Erfolg.

Prim. Dr. Wolfgang Kubik, Ärztlicher Leiter

Möglichkeiten und Vorteile der ambulanten Rehabilitation

MS-Studio Tirol veröffentlichte kürzlich 6 Videos zum Thema ambulante Reha: Die Videos sollen Menschen dabei helfen, sich über die verschiedenen Möglichkeiten der ambulanten Rehabilitation zu informieren. Zudem enthalten sie Tipps für die richtige Durchführung.

In den Videos erklären geladene Gesprächspartner:innen Patient:innen mit der Diagnose MS und ihren Angehörigen, was ambulante Rehabilitation ist: eine Form der medizinischen Behandlung, bei der die Patient:innen nicht stationär in einer Reha-Einrichtung aufgenommen werden müssen, sondern ihre Therapie in der gewohnten Umgebung erhalten. Es werden auch Fragen zu der stationären Rehabilitation ausführlich beantwortet.

Die Zuseher:innen bekommen durch die Videos ein umfassendes Bild über die Vorteile der ambulanten Reha. Dazu gehören zum Beispiel die kontinuierliche Betreuung in gewohnter Umgebung sowie die bessere Vereinbarkeit von Beruf und Familie. Weitere Themen der Videos sind die verschiedenen Kostenträger sowie Standorte der ambulanten Reha.

Das Ziel von MS-Studio Tirol ist es, den Zuschauer:innen mit den Videos einen umfassenden Einblick in das Thema zu liefern und sie dabei zu unterstützen, die für sie passende Form der ambulanten beziehungsweise stationären Rehabilitation zu finden.

Die Videos sind verfügbar auf:

- den sozialen Netzwerken: [facebook.com/MS Tirol](https://facebook.com/MS_Tirol), instagram.com/MSTirol und youtube.com/@MSGT
- der Website www.msgt.at unter dem Menüpunkt „Videos“ → „Ambulante Reha“

MuSic Moves: musikalisches Übungsprogramm für Menschen mit MS

Darüber hinaus präsentiert das MS-Studio Tirol seit Februar 2024 das Projekt „MuSic Moves: musikalisches Übungsprogramm für Menschen mit Multipler Sklerose“. Dabei handelt es sich um ein innovatives

Konzept, bei dem Bewegung/Training mit musikalischer Begleitung kombiniert wird.

Der Hintergrund zu diesem Projekt: Regelmäßiges Training kann Menschen mit MS dabei unterstützen, ihre Selbstständigkeit im täglichen Leben zu verbessern oder zu erhalten. Der Einsatz von Musik in einem Übungsprogramm hat Einfluss auf den Bewegungsrhythmus. Zudem kann er die Motivation bei der Anwendung von Übungsprogrammen unterstützen und so das Durchhaltevermögen während des Übens fördern. Genau darauf zielt das Projekt MuSic Moves ab: Es soll zum einen die körperliche Rehabilitation unterstützen und zum anderen das allgemeine Wohlbefinden und die Motivation der Betroffenen steigern. Die Patient:innen können zu verschiedenen Themen das jeweilige Video in drei Kategorien auswählen: Es stehen die Stufen leicht/mittel/schwer zur Verfügung, die individuell den eigenen Möglichkeiten entsprechend ausgesucht werden können.

Interessierte können sich die Videos auf dem YouTube-Kanal youtube.com/@MSGT ansehen.

Zudem finden Sie die Videos auch auf der Startseite von www.msgt.at. ■

Feedback wird gerne entgegengenommen!

Die Veröffentlichung dieser Videos und Projekte zeigt das Engagement von MS-Studio Tirol, das sehr bemüht ist, zur Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden durch innovative Ansätze in der Rehabilitation beizutragen.

Die Multiple Sklerose Gesellschaft Tirol würde sich über Feedback zu den neuen online gestellten Videos sehr freuen. Schreiben Sie uns gerne an patientenbeirat@msgt.at. Vielen Dank!

Neues vom Behindertenrat



Das Vorstandsmitglied der ÖMSG, Manuela Lanzinger, ist seit Jänner im Präsidium des Österreichischen Behindertenrats. Sie beschreibt, was der Behindertenrat für MS-Betroffene bewirken kann.

Manuela Lanzinger

Menschen mit MS müssen keine sichtbare Behinderung haben. Sie sind aber trotzdem durch ihre chronische Krankheit langfristig beeinträchtigt, und ihre Teilnahme am gesellschaftlichen Leben oder ihre Berufstätigkeit können erschwert sein. Daher finde ich es wichtig, die Sichtweise von Menschen mit chronischen Erkrankungen wie MS auch im Behindertenrat, der Dachorganisation der österreichischen Behindertenverbände, einzubringen.

Fehlendes Bewusstsein, zu wenig öffentliche Gelder oder Gesetzeslücken können zu Problemen bei der Gesundheitsversorgung, am Arbeitsplatz, bei Reha, Anträgen auf Behindertenausweis, Pflegegeld, Berufsunfähigkeit, Invalidität etc. führen. Verbesserungen dazu kann die ÖMSG nur gemeinsam mit anderen Organisationen erreichen. Mit meiner Mitarbeit im Präsidium des Österreichischen Behindertenrats will ich einen Beitrag dazu leisten.

Was ist der Behindertenrat?

Der Österreichische Behindertenrat (ÖBR) vertritt als Dachorganisation mehr als 85 Mitgliedsorganisationen in Österreich, darunter auch die Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft (ÖMSG). Als Interessenvertretung für 1,4 Millionen Menschen mit Behinderungen setzt sich der Behindertenrat national und international für die Rechte von Menschen mit Behinderungen ein.

Zu den Hauptaufgaben des Behindertenrats zählen:

- die Begutachtung von Gesetzesnovellen sowie auch das Initiieren von Gesetzesänderungen
- aktive Mitarbeit bei Gesetzeswerdungen
- Verhandlungen mit Regierungsstellen und die Weitergabe von relevanten Informationen an die Mitgliedsorganisationen
- Mitarbeit in Beiräten, Ausschüssen und Gremien zu sozialrechtlichen und behindertenrelevanten Themen
- Zusammenarbeit mit internationalen und europäischen Behindertenorganisationen zur Einflussnahme auf EU-rechtliche Agenden

Wo erhalte ich Informationen über die Aktivitäten des ÖBR?

Auf seiner Website www.behindertenrat.at, auf Social Media (Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn und TikTok) sowie in Presseaussendungen veröffentlicht der ÖBR Informationen und Forderungen. Vierteljährlich erscheint die Zeitschrift „monat“. Als Jahresabo in Papierform kostet diese 24 Euro. Sie kann auch kostenfrei auf www.behindertenrat.at/aktuelles/die-zeitschrift-monat gelesen werden.

Ein wichtiger Meilenstein war 2023 die zweite Staatenprüfung Österreichs in Genf. Der UN-Fachausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen überprüfte dabei die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Österreich. ■

Konfitüre aus Erdbeeren und Vanille gegen MS



Was passiert, wenn eine Frau die Beeren einkocht und daraus feinste Konfitüre aus Erdbeeren mit Vanillegeschmack wird? Es entsteht eine Weihnachtsaktion aus der Hand von Dipl. Physiotherapeutin Claudia Durchschlag aus Neuhofen an der Krems. Dass das Ergebnis nicht nur eine Köstlichkeit zum Naschen wurde, sondern auch eine Spende von 1.300 Euro erwirtschaftete, erfreute besonders die MS-Gesellschaft OÖ, vertreten durch Kuratoriumsvorsitzende und Freundin Mag.^a Helena Kirchmayr, die den Scheck kürzlich entgegennahm. ■



Kuratoriumsvorsitzende der MS-Gesellschaft OÖ Helena Kirchmayr und Nationalrätin a. D. Claudia Durchschlag aus Neuhofen an der Krems.

MS-Landesgesellschaften



MULTIPLE-SKLEROSE-GESELLSCHAFT WIEN

Hernalser Hauptstraße 15–17, 1170 Wien
 Tel.: 01 409 26 69, Fax: 01 409 26 69-20, MS-Infoline: 0800 311 340
 E-Mail: office@msges.at, www.msges.at
 Öffnungszeiten MS-Zentrum für Beratung und Psychotherapie:
 Mo., Di., Do. 9:00–14:00 Uhr, Mi. 9:00–16:00 Uhr, Fr. 9:00–12:00 Uhr



LANDESGESELLSCHAFT NIEDERÖSTERREICH

Landeskrankenhaus St. Pölten, Neurologische Abteilung/5. OG, Dunant-Platz 1, 3100 St. Pölten
 Tel.: 0676 97 51 584, Fax: 02742 9004-49230
 E-Mail: office@ms-gesellschaft.at, www.ms-gesellschaft.at
 Information: Dienstag 8:45–11:30 und Freitag 8:45–13:30 Uhr



LANDESGESELLSCHAFT BURGENLAND

Sulzriegel 52, 7431 Bad Tatzmannsdorf
 Tel.: 0664 122 62 36
 E-Mail: msges.bgld@gmx.at, www.msges-bgld.at
 Öffnungszeiten: jeden 2. und 4. Montag/Monat 8:00–12:00 Uhr



LANDESGESELLSCHAFT OBERÖSTERREICH

Wagner-Jauregg-Krankenhaus, Wagner-Jauregg-Weg 15, 4020 Linz
 Tel.: 0664 1283110
 E-Mail Sekretariat: jasmine.cichlinski@ooeg.at, www.msges-ooe.at



LANDESGESELLSCHAFT SALZBURG

Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Salzburg, Priv.-Doz. Dr. Jörg Kraus,
 Auersbergstraße 6, 5700 Zell am See
 E-Mail: msg-salzburg@gmx.at, www.msge-salzburg.at
 Information und Beratung: Patientenbeirat Marlene Schmid, Malsersstraße 19/52/B, 6500 Landeck
 Tel.: 0664 514 61 70



LANDESGESELLSCHAFT TIROL

Univ.-Klinik für Neurologie, Anichstraße 35, 6020 Innsbruck, oder
 Patientenbeirat Marlene Schmid, Malsersstraße 19/52/B, 6500 Landeck
 Tel.: 0664 514 61 70
 E-Mail: office@msgt.at, www.msgt.at



BUNDESLAND KÄRNTEN

MS-Infoline 0800 311 340



BUNDESLAND STEIERMARK

MS-Infoline 0800 311 340



BUNDESLAND VORARLBERG

MS-Infoline 0800 311 340

Sei der MITTELPUNKT Deines Lebens. Aktiv im Alltag mit MS.

Erfahre mehr unter:
www.aktiv-mit-ms.at
oder einfach QR-Code scannen

