

Wenn die Ursachen der MS bekannt wären, könnte man sie vielleicht mit Medikamenten ausschalten. Das wäre natürlich das Allerbeste! Leider ist die Medizin noch nicht so weit. Trotzdem hat die MS-Behandlung in den letzten Jahren große Fortschritte gemacht. Es gibt heute Medikamente, mit denen man den Krankheitsverlauf günstig beeinflussen kann. Wer sie regelmäßig nimmt, hat eine gute Chance, seltener Schübe zu bekommen. Das ist gut für die Markscheiden und die Nervenfasern – und damit natürlich für dich. Und auch sonst kannst du einiges tun, um die MS und ihre Folgen in Schach zu halten.

KAPITEL

05 WIE KANN ICH BEHANDELT WERDEN?



Kortison ist so eine Art „Feuerwehr“, mit der die Medizin aufflammende Entzündungsherde in den meisten Fällen sehr schnell „löschen“ kann.

05

KAPITEL 05

WIE BEKÄMPFT MAN EINEN SCHUB?

Wenn MS-typische Symptome länger als 24 Stunden anhalten, dann steckt vielleicht ein Schub dahinter. Das kann nur der Arzt feststellen. Bei einem Schub gibt es akute Entzündungsherde im Nervensystem. Sie sind daran schuld, dass neue MS-Symptome auftauchen oder alte sich verschlechtern. Je eher man diese Entzündungen stoppt, umso besser. Dafür gibt es Kortison.

Kortison ist der umgangssprachliche Name für eine Reihe von Medikamenten, die mit dem körpereigenen Kortison verwandt sind. Dieses Hormon wird in der Nebennierenrinde erzeugt und übernimmt viele Funktionen im menschlichen Körper, unter anderem für den Stoffwechsel und die Steuerung des Immunsystems.

Keine Angst vor Kortison! Schlimme Nebenwirkungen gibt es nur bei ständiger Anwendung, nicht bei der Schubtherapie.



Die in der Medizin eingesetzten Kortison-Präparate – man nennt sie auch „Kortikosteroide“ oder „Steroide“ – haben eine stark entzündungshemmende Wirkung. Deshalb werden sie hoch dosiert zur Schubtherapie bei MS eingesetzt. Kortison wirkt auf die Immunzellen günstig ein und schließt die Blut-Hirn-Schranke, sodass weniger falsch programmierte Immunzellen ins Nervensystem gelangen. Damit hilft Kortison, den Schub zu verkürzen und die Erholungsphase einzuleiten.

Die Stoßtherapie dauert drei bis fünf Tage. Dabei bekommt man das Medikament über eine Infusion direkt in die Armvene. So kann es sich am schnellsten verbreiten. Bei schwereren Schü-

ben kann so eine Stoßtherapie auch noch einmal wiederholt werden, oder man steigt auf Kortison-Tabletten um, die zum Beispiel 14 Tage lang eingenommen werden. Dabei wird die Dosis immer kleiner. Man nennt das „Ausschleichen“.

Wenn Kortison überhaupt nicht hilft, gibt es noch eine weitere Möglichkeit, den Schub zu stoppen: die „Plasmapherese“. Dieses Verfahren kann nur in speziell dafür eingerichteten Kliniken durchgeführt werden. Die Plasmapherese ist eine Art Blutwäsche, die das Blutplasma (den nicht zellartigen, wässrigen Bestandteil des Blutes) abscheidet und gegen eine künstlich hergestellte Plasmaflüssigkeit austauscht. Plasmapherese entfernt auf diese Weise die Antikörper aus dem Blut, die für die Entzündungsherde bei MS mitverantwortlich sind.

Auf den gesamten Verlauf der MS haben Kortison und auch die Plasmapherese keinen Einfluss. Es würde also nichts nützen, ständig Kortison zu nehmen. Das hätte auch unangenehme Nebenwirkungen, die man von Patienten mit anderen Erkrankungen kennt. Kortison steigert beispielsweise den Appetit und wirkt wie ein „Dickmacher“. Dauerhaft eingenommen, schädigt es außerdem die Knochensubstanz.

Bei der kurzfristigen Schubbehandlung sind solche Erscheinungen nicht zu erwarten. Dennoch kann es zu Nebenwirkungen kommen. Dazu zählen Magenprobleme, denen man mit speziellen Medikamenten vorbeugen kann. Auch Schlafstörungen und Stimmungsschwankungen kommen vor, verschwinden aber nach der Therapie wieder.

In den allermeisten Fällen gelingt es, den Schub mit Kortison zu beenden. Wenn nicht, kann die Blutwäsche (Plasmapherese) zum Erfolg führen.

PAULAS TAGEBUCH

Paulas Tagebuch

Mo	06	12	19	26
Di	07	13	20	27
Mi	01	08	14	21
Do	02	09	15	22
Fr	03	10	16	23
Sa	04	11	17	24
So	05	12	17	25

NOVEMBER

Eben habe ich die Tablettenschachteln von meinem ersten Schub wiedergefunden – in einer Plastiktüte unter meinem Bett. Da haben sie fast ein Jahr gelegen. Früher habe ich nie Tabletten gebraucht, und dann auf einmal so viele. Dabei war ich noch froh, als die Infusionen endlich vorbei waren. Wie habe ich diese Nadel im Arm gehasst! Beim zweiten Mal war es schon ziemlich normal, in der Klinik laufen ja alle so rum, und man merkt sie ja kaum, wenn man nicht falsch drankommt. Eigentlich komisch, wie man sich an so was gewöhnen kann! Früher habe ich immer weggeschaut, wenn jemand im Fernsehen eine Spritze bekam. Und heute gebe ich mir andauernd selbst welche.

KANN ICH LANGFRISTIG BEHANDELT WERDEN?

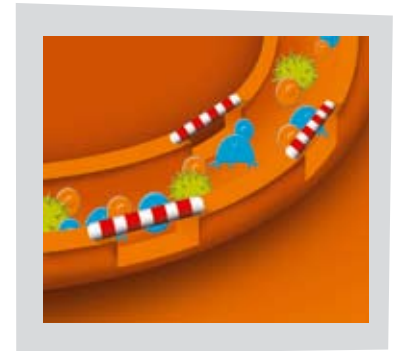
Noch vor 30 oder 40 Jahren hätte man diese Frage mit „nein“ beantworten müssen. Die MS-Forschung ist seither ein gutes Stück vorangekommen. Auch die Methoden zur Herstellung von wirksamen Arzneimitteln haben sich stark verbessert.

Heute gibt es biotechnisch hergestellte Medikamente zur Eindämmung der MS, deren Wirksamkeit gut erprobt ist. Sie wirken günstig auf das fehl gesteuerte Immunsystem ein. Deshalb spricht man auch von „immunmodulatorischen“ Therapien. Ihr Ziel ist es, die Entstehung entzündlicher Herde im Nervensystem möglichst zu verhindern.

Alles, was die MS aufhält oder verzögert, ist gut! Denn es bewahrt das Nervensystem vor unnötigen Dauerschäden.

Gute Wirkungen bei der schubartig auftretenden MS erzielen Interferon-beta-Präparate. Interferone sind körpereigene Botenstoffe, die das Immunsystem regulieren. Wenn ein MS-Patient regelmäßig Interferon-beta nimmt, werden weniger falsch programmierte Immunzellen ins Nervensystem gelockt und aktiviert; die Blut-Hirn-Schranke schließt wieder besser. Damit sinkt die Anzahl der Schübe.

Abbildung 01:
Bei MS schließt die Blut-Hirn-Schranke nicht mehr richtig. Interferon-beta sorgt dafür, dass sie wieder besser schließt.



Auch mit Glatiramerazetat kann man die Schubrate senken. Dieses Medikament besteht aus Eiweißmolekülen, die große Ähnlichkeit mit Molekülen in den Markscheiden haben. Glatiramerazetat programmiert die aggressiven T-Zellen gewissermaßen um: Sie hören auf, entzündungssteigernde Botenstoffe auszusenden und produzieren stattdessen heilungsfördernde Stoffe.

Interferon-beta und Glatirameracetat gelten heute als „Basistherapie“ bei der schubförmigen MS. Beide Substanzen können Schübe zwar nicht vollkommen verhindern, aber sie verringern deren Häufigkeit. Welches Mittel speziell für dich das Beste ist, muss der Arzt entscheiden. Ein wichtiger Punkt ist die „Benutzerfreundlichkeit“.

Eines haben alle Medikamente der Basistherapie gemeinsam: Sie müssen gespritzt werden, entweder unter die Haut (ca. zwölf Millimeter tief in das Fettgewebe) oder in den Muskel. Ideale Orte dafür sind zum Beispiel die Bauchdecke oder die Oberschenkel. Um die Haut zu schonen, wechselt man ständig die Einstichstellen, am besten nach einem festen Plan.

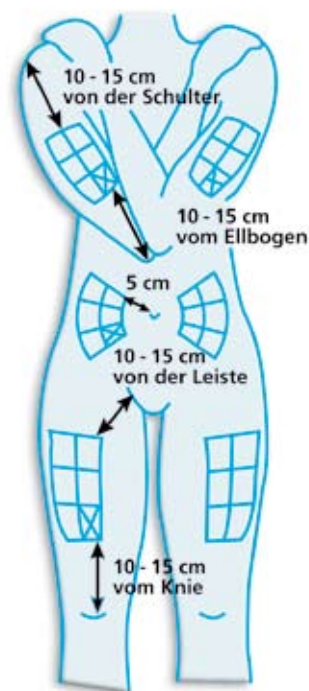


Abbildung 02:

So ein Schema ist wichtig, um die Einstichstellen ständig wechseln zu können.

Gut zu wissen: Für den Fall, dass die Basistherapie mit keinem der Medikamente richtig funktioniert, gibt es noch Ausweichmöglichkeiten.

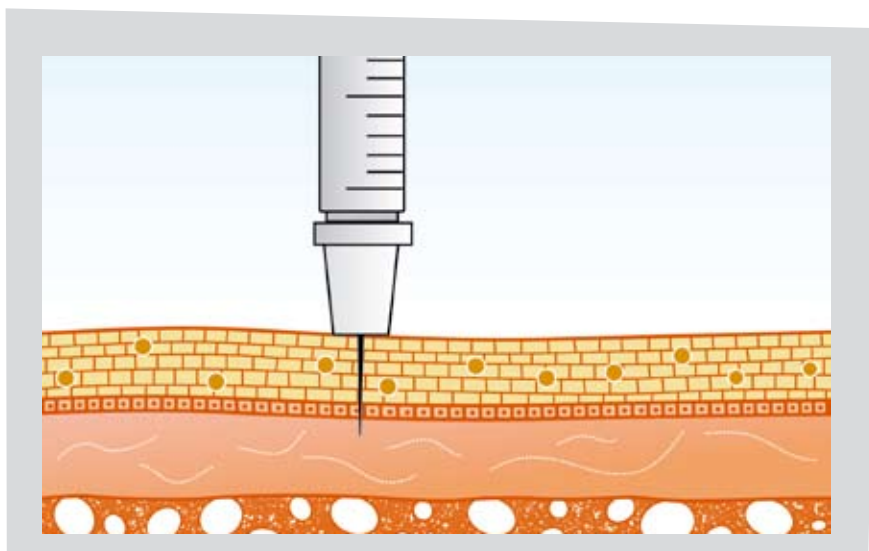


Abbildung 03: Die Spritze dringt nur 12 mm tief in das Unterhautfettgewebe vor.

Spritzen musst du regelmäßig. Es ist nicht immer jemand da, der das machen kann. Daher ist es das Beste, wenn du es selbst lernst – am besten gleich in der Klinik!

Die Medikamente der Basistherapie sind im Allgemeinen gut verträglich. Bei Interferon-beta kommt es anfangs am häufigsten zu grippeähnlichen Erscheinungen, die aber nach zwei, drei Wochen abklingen können – oft vollständig. Bei allen Medikamenten kann es zu Reizungen an der Einstichstelle kommen, die meist ebenfalls bei weiterer Behandlung abklingen können.

Was passiert, wenn die Basistherapie Erfolg hat? Nichts! Es geht dir gut. Auf keinen Fall darfst du dann mit dem Spritzen aufhören. Es schützt dich vor dem nächsten Schub oder zögert ihn zumindest heraus!



BALSAM FÜR DIE SEELE



Abbildung 01:
Schön, wenn Mutter (oder jemand anders) ein offenes Ohr für dich hat.

Psychotherapie ist ein Angebot. Leute, die dort hingehen, haben keinen „an der Klatsche“. Sie brauchen nur gerade jemanden zum Sprechen.

Gut, wenn du jemanden zum Reden hast. Einen Menschen, dem du vertrauen kannst und der dir nicht gleich dreinredet. Das können Mutter oder Vater sein. Oder ein guter Freund, die beste Freundin. Ein verständnisvoller Lehrer oder Arzt. Ein offenes Gespräch, bei dem du weißt, dass nicht alles gleich weitergetratscht wird – das ist oft die beste Therapie.

Was aber, wenn deine Mutter trauriger über deine MS ist als du selbst? Und wenn Vater nie Zeit hat? Oder wenn du keine Lust verspürst, im Freundeskreis oder in der Schule über deine Krankheit zu sprechen? Dann gibt es noch eine andere Möglichkeit, an die du vielleicht noch gar nicht gedacht hast: die Psychotherapie.

Die Psychotherapie kann dir helfen, Bewältigungsstrategien zu entwickeln, die zu deiner Persönlichkeit passen. Es gibt das Vorurteil, dass Leute, die sie beanspruchen, „einen an der Klatsche haben“. Aber das ist dummes Geschwätz. Psychotherapeuten sind speziell dafür ausgebildet, gut zuzuhören, hilfreiche Fragen zu stellen und nützliche Tipps zu geben. Es gibt auch Psychotherapeuten, die nur mit Kindern arbeiten. Einfach mal den Arzt fragen, ob er so jemanden kennt!

MS kann eine Menge Änderungen für den Alltag mit sich bringen. Mit dem Psychotherapeuten kannst du über die belastenden Dinge sprechen – um sie loszuwerden und um gemeinsam nach Lösungen zu suchen.

Was können das für Dinge sein? Vielleicht hast du Angst, den Anforderungen zuhause oder in der Schule nicht mehr gerecht zu werden – einfach, weil du die Krankheit im Nacken hast. Ein anderes Thema: Wem willst du von der Krankheit erzählen, wem nicht? Es kann für dich gut und richtig sein, nichts zu erzählen und die MS aus deinem Leben weitgehend herauszuhalten. Das entscheidest du! Der Therapeut kann dich dabei unterstützen. Vielleicht sollte er auch mit deinen Eltern darüber sprechen.

Und wenn sich die Krankheit nicht verstecken lässt? Vielleicht wirst du darauf angesprochen, warum du „so komisch“ gehst.

_peters account

NOVEMBER

Mo	05	12	19	26	
Di	06	13	20	27	
Mi	07	14	21	28	
Do	01	08	15	22	29
Fr	02	09	16	23	30
Sa	03	10	17	24	
So	04	11	18	25	



Hallo meister, jetzt glauben die auch noch, ich hätte einen an der klatsche! Ich soll zum seelendoktor. Rat mal, warum. Weil ich keinen bock habe, mir laufend eine spritze zu setzen. Die scheinen zu glauben, dass das spaß macht. Tut es aber nicht. Es nerut einfach nur. Warum kann sich die medizin nicht was beseres gegen ms einfallen lassen? Überhaupt bin ich in letzter zeit ziemlich abgenerut. Manche typen glotzen mich an, als hätte ich pickel am ganzen körper. Und mutter ist dauernd am heulen, so als hätte sie die ms. Die sollten besser alle zum seelendoktor gehen! Naja, ich guck ihn mir mal an und schreib dir danach, wie's war. Dein p.

Vielleicht hast du sogar selbst oft das Gefühl, du müsstest die MS ansprechen. Mit dem Therapeuten kannst du darüber reden, was zu tun ist. Er wird mit dir verschiedene Möglichkeiten durchgehen. Und er kann dich stärken: denn die MS ändert nichts daran, dass du ein wertvoller, liebenswerter Mensch bist – obwohl du „anders“ als die anderen gehst oder manchmal Hilfe brauchst.

Psychotherapeuten, die sich auch mit der MS gut auskennen, gibt es zum Beispiel an Fachkliniken. Sie können helfen, Symptome zu „sortieren“. Viele Patienten führen jeden kleinen Kopfschmerz, ihren Schwindel oder ihre Vergesslichkeit immer sofort auf die MS zurück. Hier kann der Therapeut beruhigen und helfen. Er ist in der Lage, echte MS-Symptome von gewöhnlichen Stressbeschwerden zu unterscheiden.

Wenn du im Zweifel bist, ob Psychotherapie das Richtige für dich ist, dann probier es doch einfach aus, genau wie ein neues Restaurant oder ein neues Gericht. Dem einen schmeckt's, dem anderen nicht. Hör dich einfach mal um! Hat jemand in deinem Bekanntenkreis bereits Erfahrungen damit gemacht? Und im Übrigen musst du es ja nicht jedem auf die Nase binden, wenn du zur Psychotherapie gehst. Hauptsache, dir hilft es!

Man muss nicht ständig an die MS denken! Und auch nicht ständig darüber reden. Aber manchmal kann es helfen, darüber zu reden.

Es gibt spezielle Chatrooms für Kinder mit MS. Nicht übel! Aber immer daran denken: Die anderen im Chat sind keine Experten. Man kann nie wissen, ob es stimmt, was sie schreiben.



TRAINING FÜR DEN KÖRPER

Gute Krankengymnastik ist genau so wichtig wie eine gute medizinische Betreuung. Es geht um deine Beweglichkeit!

Bei manchen Kindern mit MS gehen die Symptome nach dem Schub nicht wieder vollständig weg. Dann gibt es vielleicht eine Restlähmung in einem Arm oder Bein, Gleichgewichts- oder Koordinationsstörungen.

In diesen Fällen braucht der Körper gezielte Unterstützung durch Krankengymnastik (Physiotherapie) oder eine Ergotherapie. Damit solltest du so früh wie möglich anfangen. Dein Arzt oder deine Ärztin helfen bei der Suche nach geeigneten Spezialisten. Bei der Erstellung der Therapiepläne arbeiten alle Hand in Hand. Und los geht's!

Warum ist es wichtig, rasch zu beginnen? Im menschlichen Körper hat jede Störung Auswirkungen auf das Ganze. Das ist schon bei einem steifen Nacken so: Die eigentliche Störung ist am Ende gar nicht das Problem, sondern die vielen Muskeln ringsum, die sich in einer schmerzhaften Ausweichstellung versteift haben.

Krankengymnastik kann helfen, solche „Nebeneffekte“ von Störungen gezielt zu bekämpfen – bevor sich dauerhafte Fehlhaltungen oder -bewegungen einschleifen. Physiotherapeutische Übungen sorgen zum Beispiel dafür, dass das nicht betroffene Muskelgewebe beweglich bleibt bzw. wieder beweglich wird. Ziel ist es, dass eine Störung die alltäglichen Bewegungsabläufe so wenig wie möglich behindert.

Einmal die Woche reicht nicht! Die schönste Krankengymnastik oder Ergotherapie nützt wenig, wenn es dir nicht gelingt, die Übungen auch im Alltag zu machen – je öfter, desto besser. Außerdem ist es ein gutes Gefühl, mal wieder selbst die Initiative zu ergreifen!



Auch für die von MS betroffenen Muskelpartien kann man etwas tun. Wenn sie zum Beispiel eine Spastik entwickeln, helfen regelmäßige Dehnübungen. Die Krankengymnastin übt sie mit dir ein, und du machst sie zuhause regelmäßig nach. Die Regelmäßigkeit ist wichtig, damit sie die erwünschte Wirkung entfalten können.

Ergotherapie kann bei Problemen mit dem Gleichgewicht und der Bewegungskoordination helfen. Hier geht es darum, die Fähigkeit zu bestimmten Handlungen wiederzugewinnen, die unter der MS gelitten haben. Stehen, Gehen, Greifen, Schreiben, Aus- und Anziehen: Solche alltäglichen Tätigkeiten werden in der Ergotherapie geübt – meistens ganz beiläufig, etwa beim Spielen oder Tanzen.

Physiotherapie richtet sich auf körperliche Funktionen (Physis bedeutet Körper), Ergotherapie auf Tätigkeiten (Ergon bedeutet Werk, Arbeit).

