

Laura Retznik

„Ich wär so gern mal wieder
richtig unbeschwert!“

Die Lebenssituation von Frauen
als Partnerinnen von Männern
mit Multipler Sklerose



Diplomica Verlag

Retznik, Laura: „Ich wär so gern mal wieder richtig unbeschwert!“ Die Lebenssituation von Frauen als Partnerinnen von Männern mit Multipler Sklerose, Hamburg, Diplomica Verlag 2020

Buch-ISBN: 978-3-96146-800-3

PDF-eBook-ISBN: 978-3-96146-300-8

Druck/Herstellung: Diplomica Verlag, Hamburg, 2020

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Bearbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Die Informationen in diesem Werk wurden mit Sorgfalt erarbeitet. Dennoch können Fehler nicht vollständig ausgeschlossen werden und die Bedey Media GmbH, die Autoren oder Übersetzer übernehmen keine juristische Verantwortung oder irgendeine Haftung für evtl. verbliebene fehlerhafte Angaben und deren Folgen.

Alle Rechte vorbehalten

© Diplomica Verlag, Imprint der Bedey Media GmbH
Hermannstal 119k, 22119 Hamburg
<http://www.diplomica-verlag.de>, Hamburg 2020
Printed in Germany

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	9
2. Das Krankheitsbild Multiple Sklerose	11
2.1 Was ist Multiple Sklerose?.....	11
2.2 Allgemeine Hintergründe und die Ursachenforschung.....	12
2.3 Körperliche und psychische Symptome von Multiple Sklerose	14
2.3.1 Empfindungsbeeinträchtigungen	15
2.3.2 Sehstörungen.....	16
2.3.3 Motorische Beeinträchtigungen.....	16
2.3.4 Fatigue	17
2.3.5 Vegetative Symptome.....	17
2.3.6 Auswirkungen auf die Sexualität.....	18
2.3.7 Schmerzen.....	18
2.3.8 Psychische und kognitive Veränderungen.....	19
2.4 Krankheitsverlauf.....	20
2.5 Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten.....	23
3. Die Bedeutung der Krankheit im Leben der Betroffenen	26
3.1 Auswirkungen der MS im Alltag	27
3.1.1 Berufliche Identität und Krankheitsverarbeitung	30
3.1.2 Der Einfluss sozialer Unterstützung	31
3.2 Die Krankheitsbewältigung von Menschen mit MS	32
3.2.1 Die einzelnen Bewältigungsstrategien.....	33
3.2.2 Unterschiede im Bewältigungsverhalten bei Männern und Frauen.....	38
4. Aktueller Forschungsstand: Partnerinnen von Menschen mit MS	41
4.1 Angehörige von chronisch kranken Menschen	41
4.2 Partnerschaft und MS	43
4.2.1 Die Bedeutung des gesunden Partners.....	43
4.2.2 Der Einfluss von MS auf die Gestaltung der Partnerschaft.....	44
4.2.2.1 MS als Risikofaktor für die Partnerschaftsstabilität	44
4.2.2.2 Veränderungen in der Partnerschaft durch MS	47
4.2.2.3 Die Auswirkung der MS auf die Sexualität der Partner	49
4.2.2.4 Die Gesundheit der Partner.....	50

4.2.3 Das Bewältigungsverhalten der Partner	53
4.2.4 Formen der gemeinsamen Bewältigung in der Partnerschaft	55
4.3 Die Situation von Frauen als Partnerinnen von Männern mit MS	65
4.3.1 Pflege in der Partnerschaft	65
4.3.2 Belastungen pflegender Partnerinnen	68
4.3.3 Pflegende Partnerinnen und das Pflegemotiv „Selbstverständlichkeit“	73
4.3.4 Konsequenzen von Pflege für die Partnerinnen	74
4.3.5 Partnerinnen und soziale Unterstützung	77
5. Problemendarstellung und Fragestellung	80
6. Methodisches Vorgehen	84
6.1 Das Internet als Datengrundlage	84
6.1.1 Probleme und Besonderheiten eines Internetforums als Datengrundlage	84
6.1.2 Vorstellung des untersuchten Internetforums	86
6.1.3 Auswahl der Daten	88
6.2 Die Methodenauswahl	90
6.2.1 Qualitative Inhaltsanalyse	90
6.2.2 Das Vorgehen bei der Datenanalyse	93
7. Darstellung der Ergebnisse	96
7.1 Veränderungen im Alltag	96
7.1.1 Soziale Auswirkungen	97
7.1.2 Belastungen	98
7.1.3 Emotionale Reaktionen	102
7.2 Der Einfluss von MS auf die Stabilität der Partnerschaft	106
7.3 Der Einfluss der MS auf die Sexualität	109
7.3.1 Das sexuelle Erleben der Partnerinnen	109
7.3.2 Sexualität und partnerschaftliche Zufriedenheit	110
7.4 Die Auswirkungen von MS auf die Gesundheit der Partnerinnen	111
7.5 Das Bewältigungsverhalten der Partnerinnen	113
7.6 Die Situation pflegender Partnerinnen	118
7.6.1 Pflegende Partnerinnen und Rollenverpflichtung	118
7.6.2 Die Abgrenzung von der Pflegesituation	119
7.6.3 Die Pflegesituation und traditionelle Geschlechterrollen	121

8. Zusammenfassung und Diskussion.....	123
9. Die Bedeutung von Angehörigenarbeit	128
10. Literaturverzeichnis.....	131
Anhang	139
Abbildungs- und Tabellenverzeichnis.....	139
Erlebnisberichte von Betroffenen (der deutschsprachigen Literatur)	140

*„Krankheit...drängt plötzlich als Fremdes herein
von ungefähr stürzt sie über die erschrockene Seele
und rüttelt in ihr eine Fülle von Fragen wach.“
(Stefan Zweig)*

1. Einleitung

Den Partnern von chronisch kranken Menschen wird in der Literatur erst in jüngerer Zeit Beachtung entgegengebracht, denn es wurde lange übersehen, welche große Veränderung, Bedrohung und Belastung auch für sie von der Erkrankung ausgehen. Häufig wurden sie nur als Quelle sozialer Unterstützung für ihre chronisch kranken Partner angesehen und es wurde nicht beachtet, dass sie tagtäglich hohen körperlichen wie psychischen Anforderungen ausgesetzt sind.

Die Erkrankung Multiple Sklerose¹ ist bis heute nicht heilbar und ihre Ursachen sind ungeklärt, weshalb unzählige unbewiesene Theorien über ihr Entstehen und ihre Behandlung existieren. Deutschland ist eins der Hochrisikogebiete von MS, über 100 000 Menschen sind hier von der Krankheit betroffen. Der Büchermarkt wird überschwemmt von Erlebnisberichten von an MS erkrankten Menschen² sowie wissenschaftlichen Arbeiten über die Lebenssituation der Betroffenen. Über die Auswirkungen der Erkrankung MS auf das Leben ihrer Partner gibt es jedoch nur zwei Publikationen (Hausschildt 1995, Mattern 2005). Aufgrund dieser geringen Beachtung des wissenschaftlichen Interesses auf die Lebenssituation der Partner von MS entstand die Idee für diese Untersuchung. Sie soll einen Einblick in die Lebensrealität der Partnerinnen von Männern mit MS gewähren und Verständnis für ihre Situation ermöglichen. Weiterhin soll gezeigt werden, dass auch Partner als „Betroffene“ angesehen werden können, die professioneller Unterstützung bedürfen.

Es wurde ein Schwerpunkt auf die Lebenssituation von Frauen als Partnerinnen von Männern mit MS gelegt, weil ein Interesse daran bestand, in welcher Weise sich die traditionelle Geschlechterrolle der Frauen innerhalb der Beziehung durch die Krankheit des Partners verändert. Darüber hinaus soll sich diese Studie mit den Auswirkungen der Erkrankung auf den Alltag der Partnerinnen und ihren Einfluss auf die Stabilität der gemeinsamen Partnerschaft beschäftigen. Überdies soll aufgezeigt werden, welche Bewältigungsstrategien die Partnerinnen nutzen, um die weit reichenden Veränderungen in ihrem Leben und in der

¹ Im folgenden Text wird Multiple Sklerose mit MS abgekürzt.

² Insgesamt gibt es fast 50 Erlebnisberichte und ähnliche Publikationen. Diese werden im Anhang aufgeführt.

Partnerschaft zu verarbeiten. Weiterhin soll herausgefunden werden, welchen Einfluss die MS auf die Gesundheit und der Sexualität der Partnerinnen ausübt.

Der Theorieteil dieses Buches umfasst drei Teile. Zunächst wird im ersten Kapitel das Krankheitsbild Multiple Sklerose vorgestellt, um einen Überblick zu geben, mit welcher Krankheit die Partnerinnen konfrontiert sind. Im zweiten Kapitel wird die Bedeutung der Erkrankung im Leben von Menschen mit MS beschrieben bevor im dritten Kapitel ein Überblick über den aktuellen Forschungsstand über die Situation von Frauen als Partnerinnen von Männern mit MS erfolgt. Danach wird die Fragestellung präzisiert und das methodische Vorgehen erläutert (Kapitel 5 und 6). Nach der Darstellung der Ergebnisse (Kapitel 7) werden diese in Kapitel 8 zusammengefasst und diskutiert. Dieses Buch schließt mit dem Kapitel 9, in welchem die Bedeutung von Angehörigenarbeit aufgezeigt wird.

2. Das Krankheitsbild Multiple Sklerose

Um sich generell mit der Lebenssituation von Frauen als Partnerinnen von Männern mit Multiple Sklerose zu beschäftigen, ist es zuerst einmal notwendig, sich einen Überblick über die Erkrankung zu verschaffen. In der Öffentlichkeit wird MS oftmals gleichgesetzt mit einem Schicksal im Rollstuhl, mit einem sich rasch verschlechternden Verlauf, der zum Tod der Betroffenen führt oder mit einer Nervenkrankheit, was im Volksmund oft mit einer psychischen Krankheit assoziiert wird. Doch dabei handelt es sich um eine recht einseitig vorgeprägte Sichtweise, die dem tatsächlichen Krankheitsbild nicht gerecht wird. Das Negativeimage der Erkrankung MS hängt mit ihren vielfältigen Erscheinungsformen und ihrem unvorhersehbaren Verlauf zusammen, die MS zu einer sehr komplexen Erkrankung machen, die für den Laien oft nur schwer verständlich ist. Dieses Kapitel soll Aufschluss geben über das Krankheitsbild von MS, die möglichen Ursachen, die Symptome, den Verlauf sowie die Behandlung von Menschen mit MS, um das Ausmaß der Erkrankung mit dem die Partnerinnen konfrontiert sind, begreiflich zu machen.

2.1 Was ist Multiple Sklerose?

Multiple Sklerose ist eine zumeist schubförmig auftretende chronische³ Erkrankung, die Gehirn, Rückenmark und Sehnerven betreffen kann, welche zusammen das Zentralnervensystem (ZNS) bilden. Die Nervenfasern des Gehirns und des Rückenmarks werden umhüllt und isoliert durch eine Myelinschicht umhüllt und isoliert. Diese besteht aus Fett und ohne sie werden Nervensignale nicht mehr richtig weitergeleitet. Im Verlauf von MS werden diese Myelinschichten zerstört und es kommt zu einer entzündlichen Veränderung, auch Herd genannt. Dies kann an unterschiedlichen (multiple = vielfach) Orten im ZNS geschehen. Die zerstörte Isolierschicht der Nervenfasern kann nicht wieder richtig hergestellt werden und es entsteht eine Narbe aus festem, hartem Bindegewebe (skleros = hart). Dieses Bindegewebe führt zu einer verlangsamten Reizweiterleitung entlang der Nervenbahnen, ist also nicht in der Lage Nervensignale so weiterzuleiten wie das Myelin, weshalb es zu Funktionsverlusten an den entsprechenden Stellen des ZNS kommt. Da ganz unterschiedliche Orte im Rückenmark und Gehirn betroffen sind, kann es zu völlig verschiedenen Symptomen bei den Betroffenen kommen. MS kann praktisch alle vom Zentralnervensystem her begründbaren Symptome verursachen. Zusätzlich können auch direkt die Nervenfasern beeinträchtigt sein. Schädigung-

³ MS ist eine chronische Krankheit mit lebenslanger Unheilbarkeit, nicht wie im landläufigen Gebrauch eine langanhaltende aber letztlich kurierbare Erkrankung.

gen, die hier auftreten, können nicht wieder zurückgebildet werden. MS zählt zu den Autoimmunkrankheiten: Immunzellen, körpereigene Abwehrzellen gegen körperfremde Stoffe wie Bakterien und Viren, greifen durch eine Fehlsteuerung gesundes Nervengewebe an als wäre es „körperfremd“ (Jasper 2004, 8f.; Schäfer & Poser 2002, 3f.).

2.2 Allgemeine Hintergründe und die Ursachenforschung

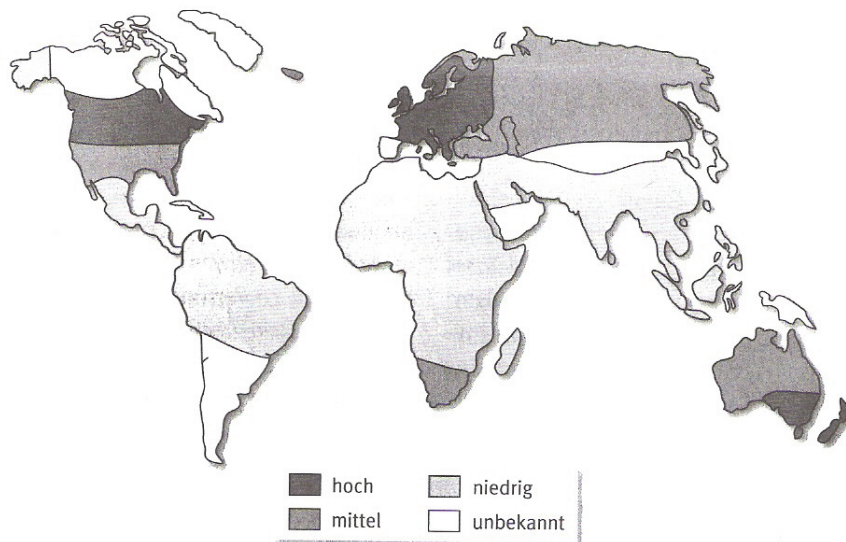
Einführend lässt sich sagen, dass in Deutschland 120.000 – 140.000 Menschen und auf der ganzen Welt etwa 2,5 Millionen Menschen an MS erkrankt sind. In Europa tritt MS mit einer geschätzten Häufigkeit von 149,1 MS-Erkrankten pro 100.000 Einwohner auf (Hein & Hopfenmüller 2000). Deutschland gehört zu den Hochrisikogebieten mit ca. 3000-4000 Neuerkrankungen pro Jahr (Poschwatta 2005, 6). Die tatsächlichen Zahlen liegen aber vermutlich viel höher, weil viele Menschen und deren Ärzte geringfügige Beschwerden nicht ernst nehmen oder weil Schwierigkeiten bei der richtigen Einordnung der Krankheit bestehen. Zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr erkranken die meisten Menschen an MS, unter dem 10. und über dem 60. Lebensjahr tritt die Krankheit nur selten auf. Das durchschnittliche Erkrankungsalter liegt bei 30 Jahren. Frauen erkranken doppelt so häufig an MS wie Männer. Multiple Sklerose ist nicht ansteckend. Derzeit gibt es noch keine Möglichkeit einer Impfung oder einer anderen Art der Vorbeugung. Eine Heilung ist bislang nicht möglich, der Verlauf kann aber durch stetige Forschung weiterentwickelte Medikamente günstig beeinflusst werden (Krämer & Besser 2006, 15ff.).

Bis heute ist nicht geklärt, wie lange es die Erkrankung schon gibt, wahrscheinlich, weil MS aufgrund ihrer Vielfältigkeit erst sehr spät als eigenständige Erkrankung entdeckt wurde. Die älteste Beschreibung einer möglichen MS wurde 1293 von einer Wikingerfrau berichtet, deren vorübergehende Blindheit und Sprachstörungen sich innerhalb weniger Tage wieder zurückgebildet hatten. Weitere Beschreibungen, die einer MS-Erkrankung ähnlich sind, gab es danach immer wieder, so z.B. im 19. Jahrhundert bei dem deutschen Dichter Heinrich Heine. Da die Nerven erst 1824 und ihre Umhüllung mit Myelin 1835 entdeckt wurden, sind wesentliche Fortschritte in der Erkennung der MS erst seit weniger als 200 Jahren möglich. 1849 wurde erstmals zu Lebzeiten eines Betroffenen die Diagnose einer MS gestellt. Danach wurde erst erkannt, dass die Krankheit weltweit vorkommt. Eine wirksame Behandlung von MS ist erst seit 40 Jahren, eine effektive Beeinflussung des Verlaufs erst seit 15 Jahren möglich (ebd., 13ff.).

Beim Auftreten von MS gibt es einige Besonderheiten in Bezug auf die geographische Lage, ethnische Gruppe und Gesellschaftsschicht: Aus unbekanntem Gründen tritt MS hauptsächlich

in den gemäßigten Klimazonen der nördlichen Hemisphäre in Höhe des 40. bis 60. Breitengrades auf mit Ausparung tropischer und subtropischer Regionen. So ist sie in Skandinavien sehr häufig, während sie in Japan eher selten auftritt (vgl. Abbildung 1):

Abbildung 1: Erkrankungsrisiko an MS in Abhängigkeit von der geographischen Lage



(Krämer & Besser 2006, 20)

Die Ursache/n von MS sind bis heute ungeklärt. Es gibt weltweite Forschungsbemühungen und viele Einzelbefunde, ohne dass diese ein einheitliches Bild ergeben. Sicher ist nur, dass MS eine immunologische Krankheit ist, was bedeutet, dass das Immunsystem nicht nur gegen fremde Substanzen, sondern auch gegen die körpereigene Myelinschicht Antikörper bildet und sie so zerstört. Deshalb wird MS als entzündliche Autoimmunkrankheit bezeichnet. Es werden immer noch Faktoren, wie Verletzungen, Entzündungen oder seelische Umstände gesucht, die auslösend für diesen Vorgang sind (Krämer & Besser 2006, 20f.).

Zusammenfassend kann man die verschiedenen unbewiesenen Theorien zu den Ursachen von MS in zwei Ansätze einteilen: Die einen sehen die inneren, die anderen die äußeren Faktoren als Ursache von MS an. Zum ersteren erwähnten Ansatz gehört die Annahme, dass erbliche Faktoren die Entstehung der Erkrankung fördern aber nicht ausreichend sind, um eine MS auszulösen. Dies bedeutet vielmehr eine erbliche Beeinflussung, so dass das Kind eine geringfügig erhöhte Veranlagung an MS zu erkranken aufweist, wenn ein Elternteil MS hat (Haas 2003, 13f.). So haben nahe Verwandte von Betroffenen zu 97-99% keine MS. Dies ist aber immer noch häufiger als die durchschnittliche Auftrettsrate von ungefähr 0,1% von Menschen mit MS in der Gesamtbevölkerung (Bauer 1989, 25).

Eine andere Theorie, welche die äußeren Faktoren als Ursache betrachtet, sieht die Krankheitsentwicklung von einem Virus abhängig, der in einzelnen Gebieten der Welt verschieden häufig vorkommt. Der Zeitpunkt, zu dem dieser äußere Faktor einwirkt, spielt hier eine große Rolle, denn offensichtlich muss dies in einer frühen Lebensphase geschehen, wie Untersuchungen an Auswandern zeigen, die aus Gebieten mit hohem MS-Risiko in solche mit niedrigem ausgewandert sind. Zusätzlich scheinen auch Ernährungsgewohnheiten, Klima und Umwelteinflüsse für die Erkrankungshäufigkeit von Bedeutung zu sein. Bestimmte auslösende Faktoren wie Infekte, Traumata oder psychische Belastungssituationen der Betroffenen werden teilweise in die genannten Theorien mit einbezogen. Überdies spricht viel dafür, dass es keine einzelne Ursache gibt, sondern dass äußere und innere Faktoren zusammenkommen müssen, damit eine MS entsteht: Demzufolge würde es sich also um eine Kombination aus umweltbedingten Faktoren und begünstigenden Erbanlagen mit Fehlreaktionen des Immunsystems handeln (Krämer & Besser 2006, 26f.; Schäfer & Poser 2002, 5ff.).

2.3 Körperliche und psychische Symptome von Multiple Sklerose

Bei MS können eine Vielzahl von unterschiedlichen Symptomen auftreten, abhängig davon welche Bereiche in Rückenmark und Gehirn von den entzündlichen Veränderungen betroffen sind, weshalb MS auch „die Krankheit mit den tausend Gesichtern“ genannt wird. Es gibt kein typisches Symptom, welches bei jedem Erkrankten auftreten muss. Zudem sind die einzelnen Beschwerden bei jedem Menschen mit MS unterschiedlich stark ausgeprägt. Keine andere Krankheit des Nervensystems hat so viele verschiedene Erscheinungsformen und Verläufe wie MS (Haas 2003, 17). Die Erstbeschwerden treten meistens aus dem völligen Wohlbefinden der Betroffenen heraus und sehr rasch auf. Diese Erstbeschwerden sind in der Mehrzahl der Fälle Taubheits- oder Kribbelgefühle und/oder übermäßige Müdigkeit, sowie Darmentleerungsstörungen, Unsicherheiten beim Gehen und Stehen und/oder Sehstörungen. Während des Verlaufes einer MS verändern sich die Art und die Häufigkeit der Beschwerden (Krämer & Besser 2006, 64f.). Folgende Tabelle soll darüber einen Überblick geben. Hierbei sei zu beachten, dass meist mehrere Beschwerden gleichzeitig auftreten:

Tabelle 1: Art und Häufigkeit der Beschwerden im Verlauf einer MS

<u>Beschwerden</u>	<u>Häufigkeit</u>
Gangstörungen durch Spastik	90%
Kraftlosigkeit in den Beinen	90%
Gefühlsstörungen in den Beinen	85%
Unsicherheiten beim Gehen und Stehen	80%
Blasenentleerungsstörungen	80%
Abnorme Müdigkeit und Ermüdung (Fatigue)	80%
Sehstörung in einem Auge	75%
Sexuelle Störungen (Männer)	75%
Kognitive Störungen	70%
Darmentleerungsstörungen	70%
Unsicherheiten bei Ziel- und Zeigebewegungen	50%
Sprechstörungen	50%
Psychische Störungen (besonders Depression)	50%
Sexuelle Störungen (Frauen)	50%
Schmerzen am Körper	40%
Trigeminusneuralgie	30%
Kopfschmerzen	30%
Lhermitte-Zeichen	30%
Gefühlsstörungen in den Armen	30%
Kraftlosigkeit in den Armen	22%
Lähmungen von Hirnnerven	10%

(Krämer & Besser 2006, 65)

Nachfolgend werden die häufigsten Symptome näher erläutert, um ein Gesamtbild der Beschwerden von Menschen mit MS aufzuzeigen.

2.3.1 Empfindungsbeeinträchtigungen

Beeinträchtigungen des Gefühls werden von den Menschen mit MS zumeist als kribbelnde Missempfindungen beschrieben oder als ein Taubheitsgefühl ähnlich als würden Handschuhe getragen werden oder es würde sich Watte unter den Fußsohlen befinden. Die betroffenen Körperteile fühlen sich an wie unter Strom, eingeschlafen oder abgestorben. Besonders wenn die Hände betroffen sind, können die Missempfindungen als sehr störend empfunden werden,

weil bei jeder Berührung ein unangenehmes Gefühl entsteht (Krämer & Besser 2006, 66). Ein anderes typisches Symptom ist das Nackenbeugezeichen (Lhermitte-Zeichen): Hier empfinden die Betroffenen, wenn sie den Kopf nach vorne beugen einen unangenehmen Schlag entlang der Wirbelsäule. Des Weiteren kann neben Sensibilitätsbeeinträchtigungen auch der Temperatursinn gestört sein. Hier wird die Wärme oder Kälte eines Gegenstands als nicht adäquat oder schmerzhaft empfunden (Haas 2003, 23).

2.3.2 Sehstörungen

Sehstörungen sind eines der häufigsten Symptome bei MS. Häufig führt eine Entzündung der Sehnerven zu Sehstörungen, wobei meist nur ein Auge betroffen ist. Überwiegend sieht der Betroffene durch einen Schleier und kann Farbunterschiede nicht mehr richtig wahrnehmen. Augenbewegungen lösen ein Druckgefühl oder ziehende Schmerzen in der Tiefe der Augenhöhle aus. Manchmal wird das Auge durch Helligkeit stärker geblendet, ein Flimmern entsteht auf dem Auge, kleine Schrift kann plötzlich nicht mehr gelesen werden oder das Gesichtsfeld wird von einem schwarzen Fleck beeinträchtigt. Es kann zusätzlich zu Doppelbildern kommen, wenn Nervenbahnen betroffen sind, welche die Augenbewegungen steuern. Wenn einer der Augenmuskeln durch einen Entzündungsherd im Nervensystem gelähmt ist, dann lassen sich die Augen nicht mehr parallel in alle gewünschte Richtungen bewegen. So sieht jedes Auge ein etwas anderes Bild der Umgebung und es entsteht ein Doppelbild (Haas 2003, 18f.).

2.3.3 Motorische Beeinträchtigungen

Bei 90% aller MS-Erkrankten treten früher oder später motorische Störungen auf, die sich in Muskelsteifheit (Spastik), Lähmungen, Koordinationsstörungen, Gangunsicherheit und Sprechstörungen zeigen. Meist sind die Beine stärker betroffen als die Arme.

Die Muskelsteifheit äußert sich in einer Spannung, Verkrampfung bzw. Steifheit der Muskeln. So können die Betroffenen z.B. ihre Knie nicht mehr in natürlichem Maße beugen oder die Füße nicht mehr richtig vom Boden heben. Wenn die Armmuskeln betroffen sind, können sie nur schlecht Gegenstände greifen und festhalten. Darüber hinaus kann auch eine Schwäche in den Beinen auftreten, wobei sich die Beine sehr schwach und bleiern schwer anfühlen.

Bei Patienten mit Koordinationsstörungen sind alle Bewegungsabläufe, bei denen das Spiel unterschiedlicher Muskeln genau aufeinander abgestimmt sein sollte, grober und ausgefahrener. Sie greifen z.B. oft daneben oder stoßen leicht an etwas an. Bei feinmotorischen Störungen fällt es den Menschen mit MS z.B. schwer zu schreiben, Knöpfe zu schließen oder

einen Faden einzufädeln. Hinzukommen kann ein Zittern (Tremor), welcher besonders stark wird, wenn ein bestimmter Gegenstand ergriffen wird.

Ein häufiges Symptom von MS, ausgelöst durch Muskelsteifigkeit, Muskellähmungen und Sensibilitätsstörungen, sind Gang- und Gleichgewichtsstörungen. Das kann einen breitbeinigen, schwankenden Gang zur Folge haben oder, wenn die Gangstörung auf einer erhöhten Muskelsteifigkeit beruht, einen schwerfälligen und starren Gang. In der Folge von Koordinationsstörungen kann es ferner zu Sprechstörungen kommen. Bei diesen Menschen mit MS kann die Feinabstimmung und die Sprachmelodie fehlen, die Sprache kann undeutlich, abgehackt oder zu leise klingen (Haas 2003, 20ff.).

2.3.4 Fatigue

Fatigue bezeichnet im Vergleich zu normaler Müdigkeit eine besonders rasche und starke Ermüdbarkeit und Erschöpfung, welche die Lebensqualität von Menschen mit MS erheblich beeinflussen kann. Dieses Symptom tritt abhängig und unabhängig von körperlichen Belastungen bevorzugt am späten Nachmittag oder am frühen Abend auf. Von vielen Ärzten lange nicht ausreichend ernst genommen, stößt dieses Symptom in der Familie, im Freundeskreis und auf Arbeit oft auf Unverständnis, weil viele Menschen Müdigkeit als Ausdruck von Faulheit und Müßiggang betrachten. Die Ursachen dieser Beschwerden sind bisher noch unbekannt (ebd., 23f.). Es sind drei Arten von Müdigkeit zu unterscheiden. *Abgespanntheit* bezeichnet eine überwältigende Müdigkeit, welche nicht auf bestimmte körperliche Tätigkeiten zurückzuführen ist. Die so genannte *Kurzschlussmüdigkeit* tritt nur in bestimmten Muskelgruppen auf, meist nachdem diese betätigt wurden. Hinzukommend tritt außerdem die *Müdigkeit aufgrund von Wärmeempfindlichkeit* auf. Hier führt ein Anstieg der Körpertemperatur zu Müdigkeit (Jasper 2004, 14f.).

2.3.5 Vegetative Symptome

Das vegetative Nervensystem ist hauptsächlich zuständig für die inneren Organe unseres Körpers, seine wichtigsten Symptome sind die Steuerung der Blase und des Darms. Darmentleerungsstörungen kommen bei Menschen mit MS häufig vor und äußern sich über Verstopfungen und Stuhlinkontinenz mit unwillkürlichem Stuhlabgang (ebd., 18). Blasenbeschwerden treten während des Verlaufs der Krankheit zu 80% auf und bleiben bei der Hälfte aller Menschen mit MS bestehen. Es kann zu Störungen kommen, den Urin einzuhalten, den Urin zu entleeren oder beides (Krämer & Besser 2006, 79f.). Durch Blasenstörungen fühlen sich viele Menschen mit MS in ihrer Freiheit und ihrem