



LEBENSNERV

Stiftung zur Förderung der
psychosomatischen MS-Forschung

ALLTAG MIT KOGNITIVEN STÖRUNGEN
EIN LEBEN MIT MS



ALLTAG MIT KOGNITIVEN STÖRUNGEN VORWORT

ALLTAG MIT KOGNITIVEN STÖRUNGEN VON ANNETTE KINDLIMANN

Beeinträchtigungen der Hirnleistungen, wie sie im Rahmen der MS-Erkrankung auftreten, sind ernst zu nehmende Funktionsstörungen, die die Betroffenen stark in ihrer Lebensqualität beeinträchtigen können. In etwa jede/r zweite MS-Betroffene erlebt im Laufe der Erkrankung Einbussen in so genannten kognitiven Kernfunktionen, zu denen die Aufmerksamkeit und Konzentration, das Gedächtnis und Arbeitsgedächtnis, die Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit und die mentale Flexibilität zählen. Oftmals beginnen die Beschwerden schleichend und nur die Betroffenen selbst bemerken zunächst eine Veränderung. Das Umfeld reagiert daher zu Beginn mit Unverständnis, der behandelnde Neurologe erkennt in der Standardvisite zunächst auch nicht kleinste Abweichungen in der mentalen Leistungsfähigkeit und somit bleiben die Betroffenen erst einmal alleine mit ihren Ängsten und Sorgen über die beobachteten Veränderungen und darüber, inwieweit diese vielleicht im Laufe der Zeit voranschreiten. Das Fehlen geeigneter Gesprächspartner, die die Ängste verstehen und sie gegebenenfalls durch Ratschläge abschwächen können, führt bei vielen Betroffenen zu Verunsicherung, die letztlich in sozialem Rückzug münden kann.

An dieser Stelle setzt die von Frau Kindlimann konzipierte Broschüre an. Sie überlässt den Betroffenen selbst das Wort, in dem sie die aus einem Patientenworkshop aufgezeichneten Selbsterfahrungsberichte der Öffentlichkeit zur Verfügung stellt. Die Schilderungen Betroffener darüber, wie sie ihren Alltag mit kognitiven Beeinträchtigungen versuchen zu bewältigen, haben mich beim Lesen zum Teil selbst betroffen gemacht und die Wichtigkeit der Problematik nochmals ganz deutlich unterstrichen. Die Broschüre erklärt in einfachen und verständlichen Worten angereichert mit Beispielen aus der Praxis, was genau mit Begriffen wie Kognition, Exekutive Funktionen, Gedächtnis oder Aufmerksamkeit gemeint ist. Vor allem das Kapitel III, in dem erprobte Strategien zur Bewältigung vorgestellt werden, erscheint mir ein hilfreicher Leitfaden für Betroffene zu sein.

Somit wünsche ich, dass Schriftwerk den Weg zu den Betroffenen findet und diesen und den Angehörigen eine erste Hilfestellung bietet im Umgang mit einer Symptomatik, die lange verschwiegen wurde und in den letzten Jahren erst eine gebührende Beachtung findet.

PD Dr. Iris-Katharina Penner



ALLTAG MIT KOGNITIVEN STÖRUNGEN

EINLEITUNG

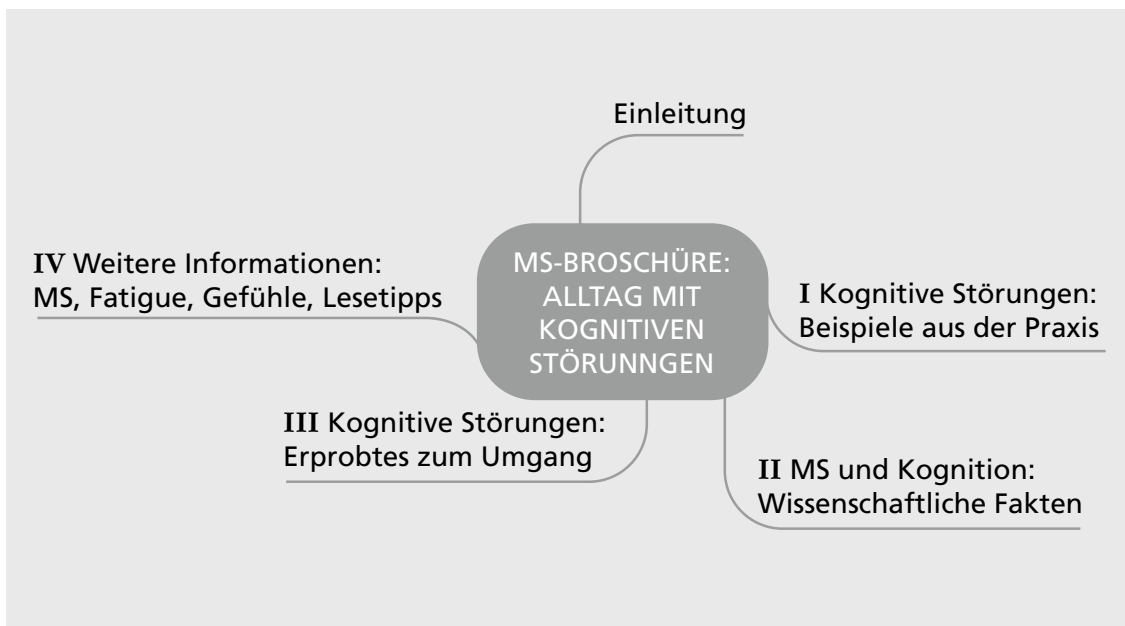
»Für mich war es am Wichtigsten, von anderen mit ähnlichen Problemen zu hören.« Darin waren sich Teilnehmende von Workshops zum Thema »MS: Alltag mit kognitiven Störungen« einig. Sie mussten sich und ihre Probleme für einmal weder erklären noch rechtfertigen. Sie hörten sich neugierig zu und lernten voneinander. Ein Teil dieser Erfahrung soll auch weiteren in ähnlicher Situation zugänglich sein. So ist die Idee für diese Broschüre entstanden.

Die Broschüre ist für MS-Betroffene mit kognitiven Störungen und ihre Angehörigen. Im Teil I finden Sie Beispiele, was Betroffene mit kognitiven Störungen erleben. Im Teil II sind Kognition und Wissen zu MS-bedingten kognitiven Störungen samt Wegen zur Diagnose und möglichen Therapien vorgestellt. Teil III besteht aus den gesammelten Erfahrungen von Betroffenen, was sich in ihrem Alltag mit kognitiven Störungen bewährt hat. Geordnet sind diese Erfahrungen nach den Empfehlungen von Fachleuten. Teil IV beinhaltet Informationen zu MS und den Bereichen, die im Zusammenhang mit Kognition eine wichtige Rolle spielen: Die spezifische MS-Müdigkeit Fatigue und Emotionen. Abschliessend sind weiterführende Lesetipps aufgeführt.

Der Text bietet eine Übersicht über die häufigsten kognitiven Störungen bei MS und eine Auswahl an Erfahrungen damit. Jede MS-betroffene Person lebt mit ihrer einzigartigen Symptom-Kombination. Auch kognitive Störungen zeigen sich auf vielfältige Weise und bei jeder Person etwas anders. Entsprechend individuell sind die Strategien, die einen guten Umgang damit ermöglichen. Die vorgestellte Auswahl soll Sie einladen, Ihre eigene, für Sie passende Art im Umgang mit Ihren kognitiven Störungen zu finden.



Hier noch einige Bemerkungen zur Form des Textes: Zur Übersicht ist jeder Teil zu Beginn in Form einer Mindmap dargestellt. Das ist eine Möglichkeit, komplexe Inhalte visuell darzustellen. Das Hauptthema steht in der Mitte. Die Unterkapitel sind in Form von beschrifteten Ästen im Uhrzeigersinn darum herum angeordnet. Hier die Mindmap zum Inhalt der Broschüre:



ALLTAG MIT KOGNITIVEN STÖRUNGEN

EINLEITUNG

Multiple Sklerose ist im Text mit MS abgekürzt. Bei Personen benutze ich abwechselnd die männliche und weibliche Form. Personen des anderen Geschlechts sind jeweils mit gemeint. Die Angaben zu den zitierten Personen wurden verändert.

Ein grosser Dank geht an alle Betroffenen mit kognitiven Störungen, die zu dieser Broschüre beigetragen haben. Sie haben offen von ihren oft verstörenden Problemen berichtet. Sie haben miteinander über absurde Situationen, die sie erlebt haben, gelacht. Sie haben diskutiert, was sich in ihrem Leben bewährt hat und was sie neu ausprobieren wollen. Geduldig haben sie mir als Nicht-Betroffene meine Fragen beantwortet. Ich bekam von ihnen eine Einführung in ihre Welt geschenkt.

Mein Dank gilt auch den Fachpersonen und Betroffenen, die den Text freundlicherweise überprüft haben. Für alles Missverständliche übernehme ich die Verantwortung.

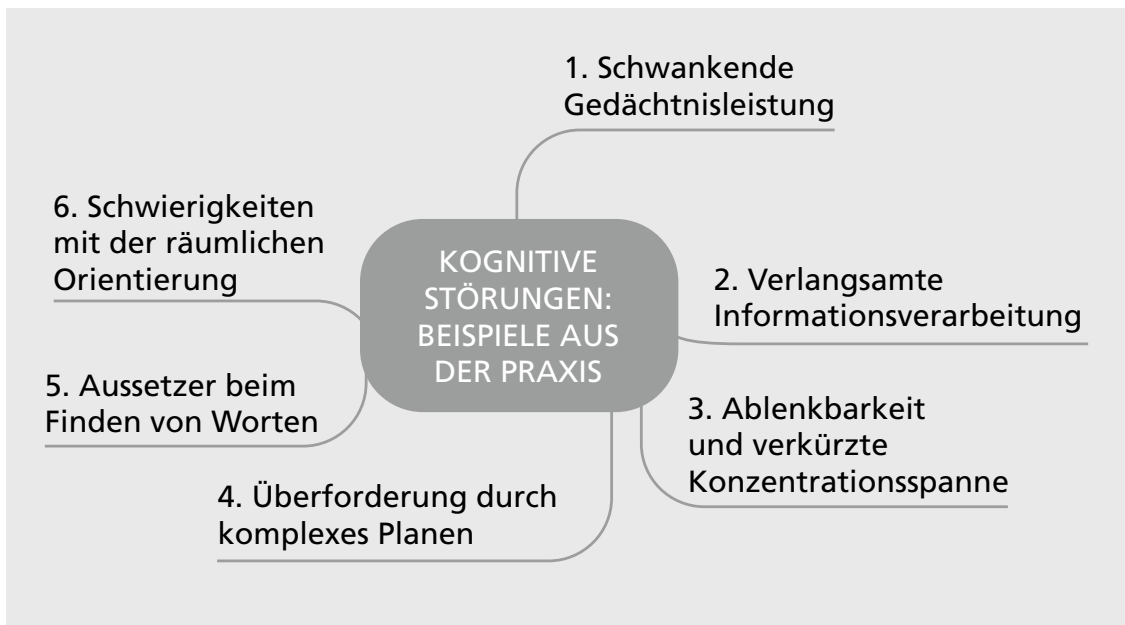
Speziell danke ich zudem:

Dr. med. Yvonne Spiess, Fachärztin FMH für Neurologie: Sie hat die Durchführung der Workshops unterstützt und als erfahrene Neurologin die notwendige medizinisch-fachliche Begleitung gewährleistet.



I KOGNITIVE STÖRUNGEN: BEISPIELE AUS DER PRAXIS

Rund zwei Drittel der MS-Betroffenen leben mit kognitiven Störungen. Hier ist eine Auswahl, was Betroffene berichten. Ich habe die Berichte nach Themen geordnet:



Die sechs Äste der Mindmap entsprechen den Bereichen, die Fachleute im Zusammenhang mit kognitiven Störungen bei MS-Betroffenen untersuchen.

1. SCHWANKENDE GEDÄCHTNISLEISTUNG

Samstags gehe ich in der Migros einkaufen. Vor einiger Zeit ist mir folgendes geschehen: An der Kasse steckte ich wie immer meine Bankkarte in den Leseapparat. Als ich meinen PIN-Code eintippen wollte, wusste ich ihn nicht mehr. Ich hatte ihn vergessen. Dabei brauche ich den gleichen PIN-Code schon seit über 30 Jahren! Hinter mir wurden die Leute in der Schlange unruhig. Angespannt tippte ich das ein, was ich noch wusste. Beim dritten Mal traf ich Gott sei Dank die richtige Kombination. War mir das peinlich! Nach diesem Erlebnis war mir klar, dass etwas nicht mehr stimmte. Damals wusste ich noch nichts von kognitiven Störungen. Ich dachte, ich hätte einen Hirnschlag erlitten.
Versicherungsfachmann (60)

Heute noch denk ich: »Ja klar, das kann ich mir gut merken.« Kurze Zeit später weiss ich nichts mehr davon. Das ist sehr ärgerlich, zum Beispiel bei Namen. Ich versuche, mir neue Namen sofort aufzuschreiben. Wenn ich einen Namen lese, kann ich mich viel besser an ihn erinnern, als wenn ich ihn nur höre. Die meisten Bekannten und Kunden reagieren irritiert, wenn ich ihren Namen nicht weiss. Sie denken wahrscheinlich, dass ich mich nicht interessiere für sie. Wie soll ich mich da erklären? Lieber mogle ich mich durch.
Gärtnerin (43)

I KOGNITIVE STÖRUNGEN: BEISPIELE AUS DER PRAXIS

2. VERLANGSAMTE INFORMATIONSVERRARBEITUNG

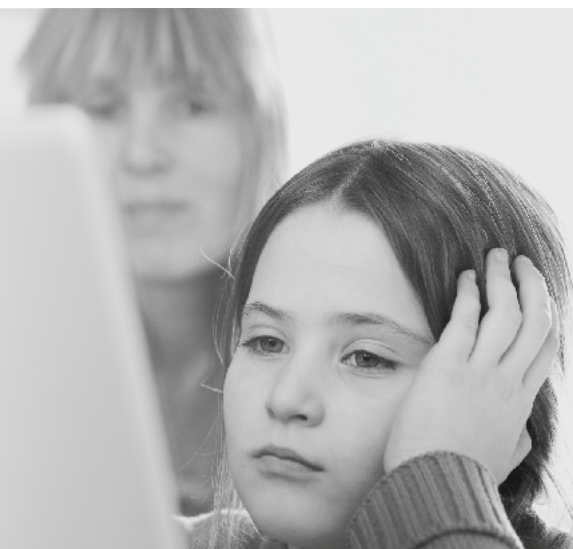
Früher habe ich schnelle, witzige Wortwechsel geliebt. Unterdessen bin ich zu langsam geworden dafür. Ich kann einem solchen Gespräch nicht mehr folgen. Es tut weh, auf das Schnelle, Spielerische im Austausch verzichten zu müssen. Mit dem allmählichen Verlust meiner körperlichen Geschwindigkeit komme ich besser zurecht als mit dem Verlust meiner geistigen Geschwindigkeit.

Köchin (35)

Ich brauche oft länger als meine Kinder, bis ich ihre Hausaufgaben verstehe. In meinem eigenen Tempo finde ich immer die Lösung. Aber damit bin ich viel zu langsam für meine Kinder. Sie fragen mich nur noch zur Not.

Ich weiss nicht, was mit mir geschieht. Darüber habe ich noch mit niemandem gesprochen.

Historikerin (40)



3. ABLENKBARKEIT UND VERKÜRZTE KONZENTRATIONSSPANNE

Ich kann meine Aufmerksamkeit nicht mehr willentlich steuern. Das ist sehr störend. Wenn zum Beispiel das Radio läuft, kann ich weder einem Gespräch folgen noch in der Küche Gemüse rüsten. Im Büro kann ich bei offenem Fenster nicht arbeiten. Oder was noch seltsamer ist: Bei gewissen Gerüchen kann ich nicht mehr denken. Solche Gerüche besetzen alles. Ich verstehe dann nicht mehr, was man mir sagt, und kann keinen klaren Gedanken fassen. Oft muss ich deswegen den Tramwagen wechseln. Jemand trägt ein intensives Parfum, jemand isst Take-Away Nudeln, jemand hat eine starke Ausdünstung. Das vertrage ich nicht. Darüber spricht niemand.

Kauffrau (28)

Ich kann nicht mehr so lange an einer Aufgabe dran bleiben wie früher. Nach rund vier Stunden verschwimmen meine Gedanken. Ich kann mich dann beim besten Willen nicht mehr konzentrieren. Darum arbeite ich momentan nur halbtags. Danach gehe ich nach Hause und schlafe zwei bis drei Stunden. Die anderen im Geschäft sagen: »So schön wie du möchtest wir es auch haben.« Die haben ja keine Ahnung!

IT-Fachmann (34)



I KOGNITIVE STÖRUNGEN: BEISPIELE AUS DER PRAXIS

4. ÜBERFORDERUNG DURCH KOMPLEXES PLANEN

Früher konnte ich mehrere Projekte gleichzeitig leiten, Sitzungen dreisprachig moderieren. Es war normal für mich, unter Zeitdruck zu arbeiten und mich ständig neu zu organisieren. Jetzt kann ich das nicht mehr gut. Wenn die Zeit knapp wird, weiss ich nicht mehr, was ich als nächstes erledigen muss. Ich sitze vor dem PC und beginne vor lauter Frust zu weinen. Das macht alles nur noch schlimmer. Mit meinem Vorgesetzten habe ich abgemacht, dass ich mich in dieser Situation bei ihm melde. Er hört sich an, was ich alles zu tun habe. Darauf diktiert er mir, in welcher Reihenfolge ich vorgehen soll. Wir brauchen dafür fünf Minuten. Danach kann ich gut weiter arbeiten.

Unternehmensberaterin (36)

Ich will schon lange meinen Gartenschuppen aufräumen. Ich habe mir dafür eine Liste mit den notwendigen Schritten aufgestellt. Trotzdem schaff ich es nicht, damit zu beginnen. Es kommt immer etwas dazwischen. Oder ich werde abgelenkt. Ich weiss nicht recht, was da geschieht. Auf jeden Fall haben meine Frau und ich regelmässig Streit deswegen.

Feinmechaniker (67)

5. AUSSETZER BEIM FINDEN VON WORTEN

Im Schub sind mir alle Sprachen durcheinander geraten. Ich fand ohne Probleme englische und italienische Wörter, aber kaum deutsche. Im Spital war das lästig. Ich suchte zum Beispiel vergebens das Wort »Gabel«. »Nicht Löffel, nicht Messer, sondern... ?« versuchte ich mich verständlich zu machen. Dem Fachpersonal fiel es schwer, mich damals ernst zu nehmen. Wer das Wort »Gabel« nicht sagen kann, kann nicht wirklich intelligent sein.

Grafikerin (22)

Manchmal stehe ich da und es fällt mir nichts mehr ein. Die Worte sind weg. Nichts. Nada. Blank. Ringen und Suchen nützen nichts. Nach einer kurzen Pause ist dann alles wieder da. Zu Beginn war mir das entsetzlich peinlich. Unterdessen habe ich gelernt, mir in diesen Situationen die notwendige Pause zu verschaffen. Danach kann ich den Faden problemlos wieder aufnehmen.

Abteilungsleiterin (35)

I KOGNITIVE STÖRUNGEN: BEISPIELE AUS DER PRAXIS

6. SCHWIERIGKEITEN MIT DER RÄUMLICHEN ORIENTIERUNG

An einen mir unbekannten Ort fahre ich nicht mehr einfach so selber im Auto. Zuerst fahre ich bei jemandem mit, im Taxi oder mit einem Freund. Beim zweiten Mal schaue ich, dass ein Freund als Beifahrer dabei ist. Erst beim dritten Mal fahre ich dann allein. Früher konnte ich die Karte anschauen und fand mich damit in jeder noch so verschachtelten Stadt zurecht. Heute brauche ich viel länger, bis ich mich orientiert habe. Erst als ich mich einige Male gründlich verfahren hatte, organisierte ich mich ganz neu. Gewöhnt habe ich mich noch nicht wirklich daran.

Lehrer (58)

Manchmal stehe ich irgendwo und weiss nicht mehr, wo ich bin und warum ich hier bin. Als mir das zum ersten Mal geschah, bin ich vor Angst erstarrt. Ich habe mich danach für Wochen zu Hause verkrochen und viel geweint. Jetzt habe ich immer meine Agenda dabei. Die nehme ich in solchen Momenten hervor und lese nach, wohin ich unterwegs bin.

Kindergärtnerin (41)



I KOGNITIVE STÖRUNGEN: BEISPIELE AUS DER PRAXIS

Die sechs vorgestellten Bereiche sind bei MS-Betroffenen mit kognitiven Störungen am häufigsten beeinträchtigt. Daneben können Betroffene unter einer Vielzahl anderer Probleme leiden. Einzelne Betroffene haben beispielsweise Mühe mit Lesen oder mit dem Erkennen und Benennen von Gegenständen. Andere erleben eine beschleunigte Verknüpfung von Gedanken und Worten. Das führt zu ungewöhnlichen Gedanken und Wortverbindungen. Was für die MS gilt, gilt auch für das MS-Symptom kognitive Störungen: Die Probleme zeigen sich bei jeder betroffenen Person anders und können sich mit der Zeit verändern.

MS-Betroffene mit den beschriebenen und ähnlichen Problemen merken sofort, dass etwas nicht mehr stimmt mit ihrem Denken. Nur was? An wen sollen sie sich wenden damit? Mit welchen Worten? Betroffene beginnen, an ihrer geistigen Gesundheit zu zweifeln. Viele schweigen und ziehen sich mehr und mehr zurück. Das ist einfacher, als sich nicht erklären zu können. Angehörige erleben MS-Betroffene entsprechend abwesender als früher. Sie nehmen an, die Betroffenen interessieren sich nicht mehr oder sind zu wenig motiviert. Das gegenseitige Nicht-Verstehen belastet alle Beteiligten.

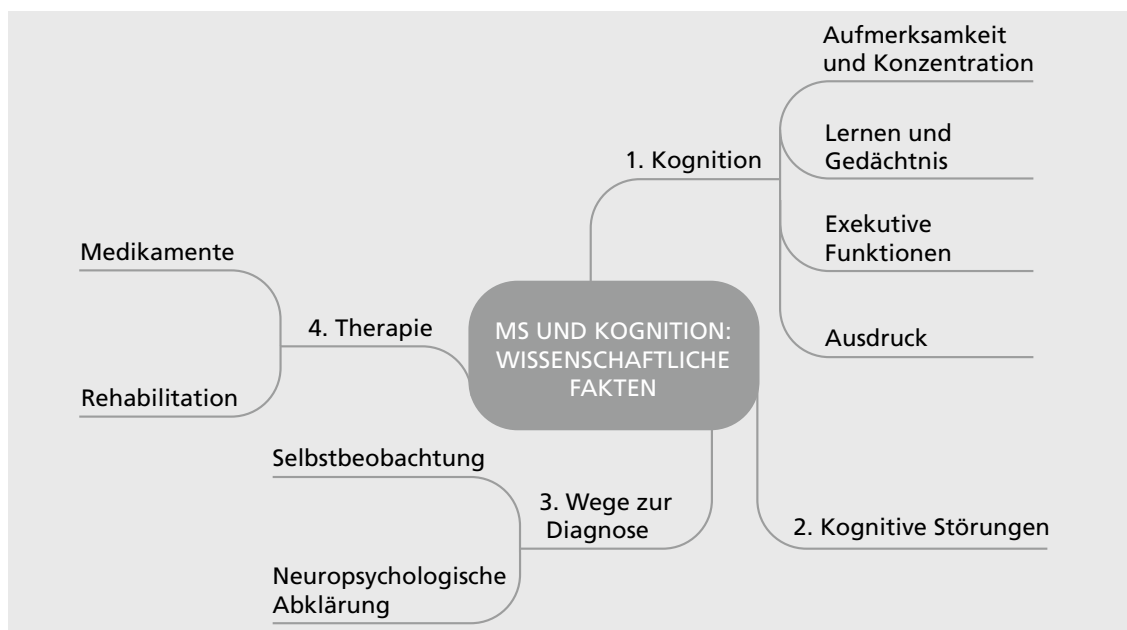
Betroffene und ihre Angehörigen wissen oft nicht, dass sie ihr Leid mit vielen teilen: Rund zwei Drittel der MS-Betroffenen leben mit kognitiven Störungen. Seit etwa 20 Jahren sammeln Forscher Wissen dazu. Dieses stelle ich im Teil II vor.





II MS UND KOGNITION: WISSENSCHAFTLICHE FAKTEN

In diesem Kapitel beschreibe ich Kognition, kognitive Störungen, deren Diagnostik und Therapie. Falls Sie sich in erster Linie für den Alltag und den Umgang mit kognitiven Störungen interessieren, gehen Sie bitte direkt zu Teil III »Kognitive Störungen: Erprobtes zum Umgang«.



1. KOGNITION

Cognoscere bedeutet auf lateinisch: erkennen, erfahren, kennen lernen. Generell ist mit Kognition unsere Fähigkeit gemeint, die Umwelt zu verstehen und uns in ihr bewusst und geplant zu verhalten. Fachleute brauchen den Ausdruck »höhere Hirnfunktionen«. Teilgebiete der Kognition sind:

- **Aufmerksamkeit und Konzentration:** Informationen aufnehmen und verarbeiten

Wenn Sie diesen Satz lesen, folgen Ihre Augen dem Schriftbild. Sie wenden sich dafür bewusst von Ihrer Umgebung ab. Ihre Augen nehmen konzentriert nacheinander Worte oder Wortgefüge auf. Die Buchstabenbilder sind in Ihrem Gehirn mit einer bestimmten Bedeutung verbunden. Aus den Einzelbedeutungen der Worte setzt sich der Satzinhalt zusammen. Das ist ein Beispiel, wie Sie visuelle Information aufnehmen und verarbeiten. Wir nehmen mit allen Körpersinnen ständig Informationen auf. Mit Aufmerksamkeit ist die bewusste Lenkung der Wahrnehmung gemeint. Die Konzentrationsdauer gibt zusätzlich an, wie lange jemand aufmerksam an einer Aufgabe arbeitet.

- **Lernen und Gedächtnis:** Sich neue Informationen aneignen, sie speichern und wieder abrufen

Während Sie diesen Satz lesen, speichert Ihr Gehirn kurzfristig die Bedeutung der einzelnen Worte oder Wortgruppen. Daraus ergibt sich nach und nach der Satzinhalt. Wenn Sie am Schluss des Satzes den Anfang vergessen haben, müssen Sie mit Lesen von vorne beginnen. Sonst verstehen Sie ihn nicht.

Beim Lesen ordnen Sie das Verstandene automatisch in Ihr bestehendes Wissen ein. Sie erfahren den Inhalt beispielsweise als vertraut oder neu. Dieser Abgleich bedeutet eine komplexe Gedächtnisleistung. Wenn der gelesene Inhalt neu und für Sie wichtig ist, gelangt er bewusst oder unbewusst vom Kurz- in Langzeitspeicher. Wir lernen unter anderem in der Schule, wie wir Neues bewusst in Langzeitspeicher bringen und dort wieder abrufen können.

- **Exekutive Funktionen:** Informationen neu verknüpfen und organisieren. Damit setzen wir Prioritäten, lösen Probleme, planen und führen komplexe Aktivitäten aus.

II MS UND KOGNITION: WISSENSCHAFTLICHE FAKTEN

Sie könnten jetzt auch etwas anderes tun als diesen Text zu lesen. Etwas hat Sie dazu bewogen, das Lesen wichtiger einzuschätzen als das, was Sie sonst noch hätten tun können: ein Nickerchen halten, die Steuererklärung ausfüllen, einkaufen gehen, Schokolade essen, Musik hören. Sie haben sich für das Lesen entschieden, haben diese Broschüre in die Hand genommen, aufgeschlagen und mit Lesen begonnen. Wir haben die Fähigkeit, innerlich mehrere Möglichkeiten durchzuspielen, bevor wir uns für eine entscheiden. Was wir jeden Tag wiederholt fast automatisch tun, ist eine komplexe Zusammenarbeit von Gedächtnis, Bewertung, Vorstellungsvermögen und konkreter Handlung. Dieses Abwägen und Entscheiden samt konkreter Umsetzung ist gemeint mit »exekutive Funktionen«.

- **Ausdruck:** Anweisungen umsetzen und sie anderen kommunizieren

Ich bitte Sie, beim Lesen einen geraden Rücken zu machen. Vielleicht strecken Sie nun tatsächlich Ihren Rücken durch. Bis dahin ist einiges geschehen: Zuerst mussten Sie den Inhalt dieser Bitte verstehen. Darauf hin mussten Sie sich entscheiden, ob das für Sie im Moment sinnvoll wäre. Und dann haben Sie die Bitte in eine konkrete Handlung übersetzt: Sie sitzen jetzt gerade. Verblüffend komplex, nicht wahr?

Vielleicht sitzen Sie beim Lesen immer gerade. Auch Sie haben die Information verstanden und sich entschieden, was Sie weiter tun würden. Sie setzen die Anweisung auf Ihre Weise um: Sie ändern nichts an Ihrer guten Haltung.

Nun bitte ich Sie noch zusätzlich, diesen Abschnitt zusammen zu fassen und jemand anderen anzuweisen. Das bedeutet, dass Sie das Verstandene in eigene Worte übersetzen und diese dann auch aussprechen. Das ist eine anspruchsvolle Leistung. Kleinkinder zeigen sich beispielsweise Tätigkeiten lieber konkret, als sich mündliche Anweisungen zu geben.

Die Beschreibung der Teilgebiete von Kognition verdeutlicht, wie komplex unsere innere Verarbeitung schon bei schlichten Aufgaben ist. Ich hoffe, Sie sind beeindruckt! All diese Funktionen sind miteinander verwoben und voneinander abhängig. Die Veränderung einer einzigen Teilleistung kann darum die Gesamtverarbeitung empfindlich stören. Fachleute erforschen die Beschreibung, Abbildung und Testung dieser Teilleistungen. So können sie auch Abweichungen wie kognitive Störungen immer genauer erfassen.



2. KOGNITIVE STÖRUNGEN

MS beschädigt und unterbricht einzelne Nervenleitungen im Zentralen Nervensystem (ZNS)¹. Die beschädigten Leitungen übermitteln Informationen langsamer. Bei den Unterbrüchen nehmen die Informationen Umwege über Leitungen in der Umgebung. Beides verschlechtert in diesen Gebieten die Informationsverarbeitung und macht sie für das ZNS aufwendiger. Das führt unter anderem zu den im Teil I beschriebenen Störungen.

Kognitive Störungen treten entweder direkt oder als Folge anderer MS-Symptome auf. Beispielsweise unterbrechen Muskelkrämpfe, häufige Toilettengänge oder Schmerzen die Nachtruhe. Der Schlafmangel verschlechtert die Informationsverarbeitung im ZNS und macht sie fehleranfälliger. Depressive Episoden² beeinträchtigen unter anderem die kognitive Leistungsfähigkeit. Bei der Mehrheit der Betroffenen verursacht erhöhte Körpertemperatur³ neurologische Symptome, zu denen auch kognitive Störungen gehören können. Sinkt die Temperatur, verschwinden die Symptome wieder. Ihre Ärztin bespricht mit Ihnen, welche Ihrer MS-Symptome die kognitive Leistungsfähigkeit beeinträchtigen. Oft vermindern sich mit der Therapie dieser Symptome die kognitiven Störungen deutlich oder lösen sich manchmal sogar ganz auf.

Rund zwei Drittel der MS-Betroffenen leben mit bleibenden kognitiven Störungen. Wichtig ist:

- Es sind Teilleistungen der Informationsaufnahme und -verarbeitung gestört. Intelligenz und Grundwissen der Betroffenen bleiben normalerweise unverändert erhalten⁴. Eine verschwindend kleine Anzahl von Betroffenen ist an einer weitreichenden Form der MS erkrankt. Nur bei diesen nimmt neben allen anderen Funktionen auch die Intelligenz ab.

¹ Das Zentrale Nervensystem besteht aus dem Gehirn und dem Rückenmark.

² Depressive Episode als mögliches MS-Symptom finden Sie im Teil IV erklärt.

³ Die Temperatur kann durch Fieber, durch körperliche Anstrengung oder durch äussere Hitze ansteigen.

⁴ Intelligenztests messen unter anderem die Geschwindigkeit, mit der jemand eine Aufgabe löst. Wenn MS-Betroffene mit kognitiven Störungen im eigenen Tempo arbeiten können, sind ihre Leistungen in diesen Tests normal, d.h. nicht beeinträchtigt.

- Kognitive Störungen sind eine Behinderung. Sie haben nichts mit Willenskraft oder Interesse zu tun. Es braucht im Gegenteil Erfindergeist, Durchhaltevermögen und eine gehörige Portion Humor, um gut damit leben zu können. Ein Blinder bekommt nie gesagt: »Wenn du nur wolltest, könntest Du sehen!« MS-Betroffene mit kognitiven Störungen hören regelmässig: »Du willst nur nicht! Wenn Dir das wichtig wäre, könntest du dich schon erinnern!« Das ist falsch und verletzend.
- Zwei Drittel der MS-Betroffenen leben mit kognitiven Störungen. Das heisst auch, ein Drittel der MS-Betroffenen leben ohne kognitive Störungen. Nicht jede aktuelle kognitive Veränderung ist Folge von MS-bedingten Schädigungen. Erinnern Sie sich an eine eigene Phase der Verliebtheit? Willentlich ist in diesem Zustand kaum eine Ablenkung auf ein anderes Thema als der erwünschte Partner, die erwünschte Partnerin möglich. Vieles rundherum geht vergessen. Kognitive Beeinträchtigungen parallel zu überbordenden Gefühlen sind komplett normal.
- Kognitive Störungen bei MS entwickeln sich unabhängig von Alter, Geschlecht, MS-Verlauf, Krankheitsdauer und körperlicher Behinderung der Betroffenen. Das heisst, kognitive Störungen können zu den ersten Symptomen eines Betroffenen gehören oder nach 20 Jahren Leben mit MS auftreten. Eine Vorhersage, wen es treffen wird und wie, ist nicht möglich.
- Kognitive Störungen zeigen sich wechselhaft. Es gibt bessere und schlechtere Phasen während des Tages, während der Woche und übers Jahr verteilt.
- Kognitive Störungen strengen an und ermüden. Müdigkeit verstärkt wiederum die kognitiven Störungen. Verstärkte kognitive Störungen strengen noch mehr an und ermüden dadurch noch mehr. Betroffene unterbrechen diesen schädliche Ablauf durch regelmässige Pausen.
- Je früher kognitive Störungen erkannt und benannt sind, um so schneller und einfacher können Betroffene und ihre Angehörigen Strategien im Umgang damit entwickeln.
- Kognitive Störungen, die im Alltag empfindlich stören, zeigen sich nicht unbedingt direkt im Arztgespräch. Ärzte sind darauf angewiesen, dass sie davon berichtet bekommen. Nur so können sie gemeinsam mit Betroffenen und Angehörigen Therapie-Pläne aufstellen.

II MS UND KOGNITION: WISSENSCHAFTLICHE FAKTEN

3. DIAGNOSE UND WEGE ZUR DIAGNOSE

Die Diagnose »Kognitive Störung« stellt ein Arzt oder ein Neuropsychologe. Dafür braucht es die Selbstbeobachtung der betroffenen Person und meistens ergänzend eine neuropsychologische Untersuchung mit Tests.

Zuerst ist wichtig, dass Sie sich im Alltag beobachten. Empfehlenswert ist es, diese Beobachtungen aufzuschreiben. Was schreiben Sie auf?

- Störendes: Was geht schlechter oder nicht mehr im Vergleich zu früher? Wofür brauchen Sie mehr Zeit als früher? Machen Sie etwas nicht mehr, was früher selbstverständlich zu Ihrem Alltag gehört hat?
- Schwankungen: Gibt es Tageszeiten, zu denen etwas gut geht, und Tageszeiten, zu denen das Gleiche nicht gut geht? Gibt es sonst Umstände, die sich günstig oder ungünstig auswirken?
- Normales: Was geht unverändert gleich gut wie früher?
- Rückmeldungen: Was bekommen Sie von den Menschen in Ihrer Umgebung gesagt?

Spezifische Tests können Ihre Beobachtungen ergänzen. Seit rund 25 Jahren erforschen spezialisierte Neurologen und Neuropsychologen die Beschreibung und Erfassung MS-bedingter kognitiver Teilleistungsstörungen. In der Regel gehört zu einer kognitiven Abklärung folgendes:

- Ein Anamnesegespräch: Die untersuchende Neuropsychologin oder Neurologin fragt Sie nach Ihren Lebensumständen und Ihren Selbstbeobachtungen.
- Fragebogen zu Ihrer Lebenssituation und Ihrer Stimmung: Meistens fragt man Sie nach Zeichen einer depressiven Episode⁵ und nach Lebenskrisen. Die damit verbundenen Gefühle wirken sich auf die kognitive Leistung aus.
- Fragebogen zu kognitiver und motorischer Fatigue⁶, der spezifischen MS-Müdigkeit.

⁵ In Teil IV finden Sie depressive Episode erklärt.

⁶ In Teil IV finden Sie Fatigue erklärt.

- Tests, die speziell für MS-Betroffene zusammen gestellt sind. In solchen Tests werden Sie zum Beispiel aufgefordert, sich Wörter zu merken, Zahlen zu addieren, Gegenstände zu benennen, Bilder zu vergleichen oder auf Papier eine Figur aufzuzeichnen. Einen Teil absolvieren Sie mündlich, einen Teil lösen Sie schriftlich am Computer oder auf Papier. Viele Aufgaben gelingen einem zu Beginn recht gut und werden dann immer schwieriger. Man will Ihre aktuelle obere Leistungsgrenze heraus finden. Das ist für alle Getesteten, egal ob mit oder ohne kognitive Störungen, frustrierend: Sie hören meistens erst dann auf, wenn Sie nicht mehr können.

Eine umfassende Abklärung braucht je nach Fragestellung mehrere Stunden. Leiden Sie unter Fatigue, ist es sinnvoll, die Aufgaben auf mehrere Sitzungen zu verteilen. Die Aufgaben lösen Sie allein in einem meist ruhigen Büro. Darum ersetzen neuropsychologische Abklärungen Ihre Beobachtungen im Alltag nicht, sondern ergänzen sie. Es gibt keinen Test, in dem Sie an der Migroskasse Ihren PIN-Code eintippen müssen! Und es gibt auch keinen Test, in dem Sie Ihre beispielsweise unbeeinträchtigte Kompetenz als Hundeführerin zeigen können.

Die zuständige Fachperson vergleicht Ihre Testresultate mit den Resultaten von Gesunden in Ihrem Alter. Sie rechnet für jeden Test eine geringe, mittlere oder grosse Abweichung von dieser Gesund-Norm aus. Das ist eine statistische Angabe. Diese gibt an, wo Sie sich im Vergleich zu Gesunden befinden. Sie sagt nichts darüber aus, ob Sie durch Ihre kognitiven Störungen gering, mittel oder gross beeinträchtigt sind in Ihrem Alltag! Zum Beispiel kann Ihre momentane Merkfähigkeit im Vergleich zu Gesunden gering beeinträchtigt sein. Diese geringe Abweichung kann aber dazu führen, dass Sie nicht mehr einfach so ein Buch lesen können. Sie vergessen fortlaufend Wichtiges, müssen sich Notizen machen und wiederholt zurück blättern. Wenn Lesen zu Ihrem beruflichen und privaten Leben gehört, wirkt sich diese »geringe« Störung massiv aus.

In einem Schlussgespräch erläutert die Neuropsychologin oder die Neurologin die Testresultate und ihren Gesamteindruck von Ihnen. Das weitere Vorgehen besprechen Sie dann entweder direkt in diesem Schlussgespräch oder mit dem Arzt, der die Abklärung veranlasst hat.

II MS UND KOGNITION: WISSENSCHAFTLICHE FAKTEN

Eine neuropsychologische Abklärung verordnet Ihr Neurologe oder Ihr Hausarzt. Mit ihm klären Sie auch die Kosten dafür. Die Krankenkasse übernimmt diese nicht unbedingt automatisch.

Mit der geschilderten aufwendigen Arbeit schaffen Sie für Ihren behandelnden Arzt und sich selbst € für das weitere Vorgehen.



4. THERAPIE

Die Diagnose »Kognitive Störungen« haben Sie direkt von einem Neurologen oder durch einen Neurologen vermittelt erhalten. Das ist genau die notwendige Fachperson für die Besprechung therapeutischer Möglichkeiten. Betroffene wollen wissen: »Gibt es ein Medikament gegen meine kognitive Störungen? Was kann ich tun?« Hier ein Überblick dazu:

1. Medikamentöse Behandlung kognitiver Störungen

Kognitive Störungen können Symptom eines MS-Schubes sein. In diesem Fall gelten die gleichen Prinzipien wie bei jedem MS-Schub: Ihr Neurologe bespricht mit Ihnen, wann eine Kortison- Therapie sinnvoll ist und wann nicht.

MS Basistherapien bremsen entzündliche Prozesse, die zu MS-Schüben führen. Diese treten damit weniger heftig und weniger häufig auf. Das heisst, Symptome entstehen gemildert und verzögert. Das gilt für alle Symptome, auch für die kognitiven Störungen. MS Basistherapien gibt es für die schubförmige MS und neu auch für die ohne Schübe verlaufende MS.⁷ Ihre Neurologin bespricht mit Ihnen, was bei Ihrer MS-Form in Frage kommt.

Gegen bleibende kognitive Störungen gibt es noch keine Standard-Medikamente. Einige Medikamente befinden sich in der Versuchsphase. Dazu gehören Substanzen, die generell stimulieren oder die Leitungsfähigkeit der Nerven verbessern. Der Nutzen dieser Substanzen ist individuell sehr verschieden.

Aussichtsreicher ist momentan die medikamentöse Behandlung von Symptomen, die kognitive Störungen verursachen oder verschlimmern. Zu diesen Symptomen gehören beispielsweise depressive Episoden⁸, Schlafstörungen oder Schmerzen. Ebenfalls wird Ihre Neurologin mit Ihnen regelmässig die gesamte medikamentöse Therapie im Hinblick auf kognitive Leistung besprechen. Das Zusammenspiel von Wirkung und Nebenwirkung Ihrer Medikamente soll für Sie optimal sein und braucht manchmal eine Anpassung.

II MS UND KOGNITION: WISSENSCHAFTLICHE FAKTEN

2. Rehabilitation

Grob umschrieben hat Rehabilitation zwei Ziele. Das erste ist, eine gestörte Funktion so zu trainieren, dass Betroffene ihr ursprüngliches Funktionsniveau wieder erreichen. Dieses Training läuft unter dem Titel »spezifische Rehabilitation«. Das zweite Ziel ist, mit den Folgen von bleibenden Funktionsstörungen leben zu lernen. Das nennt sich »kompensatorische Rehabilitation«. Für MS-Betroffene mit kognitiven Störungen sind beide Arten der Rehabilitation wichtig.

Es gibt neurologische Rehabilitationskliniken. Mit Fachpersonen stellen Sie dort Ihr persönliches Programm zusammen und trainieren dieses intensiv während drei bis vier Wochen. Neben dieser stationären Rehabilitation gibt es auch die ambulante: Dazu gehört alles, was Sie von zu Hause aus im Zusammenhang mit Ihren kognitiven Störungen unternehmen.

Direkt an Ihren kognitiven Störungen arbeiten Sie mit spezialisierten Ergotherapeutinnen und manchmal auch mit Neuropsychologen. Therapeuten, mit denen Sie günstige Bedingungen für Ihr Denken kennen lernen und einüben, sind ebenso wichtig. Mit diesen kümmern Sie sich um Ihre Gefühle und um Ihr körperliches Befinden. Betroffene probieren aus, was Ihnen nützt und behagt. Je nach Person und aktuellem Anliegen wirken darum ganz unterschiedliche Fachpersonen am kognitiven Rehabilitationsprogramm mit, beispielsweise Atemtherapeutinnen, Physiotherapeuten, Feldenkrais-Trainer, Meditations-Lehrer, Psychologinnen und Naturheiler. Fragen Sie Ihren Neurologen und andere Betroffene nach spezialisierten Fachpersonen. Sinnvoll ist, wenn sich Ihre jeweiligen Therapeuten miteinander absprechen. Es liegt oft an Ihnen, diesen Austausch anzuregen.

Was Betroffene konkret üben, allein und mit Fachpersonen, lesen Sie im Teil 3.

⁷ Der Ausdruck für die MS-bedingte Verschlechterung ohne Schübe ist primär progredienter MS-Verlauf. Mehr zu MS lesen Sie in Teil IV.

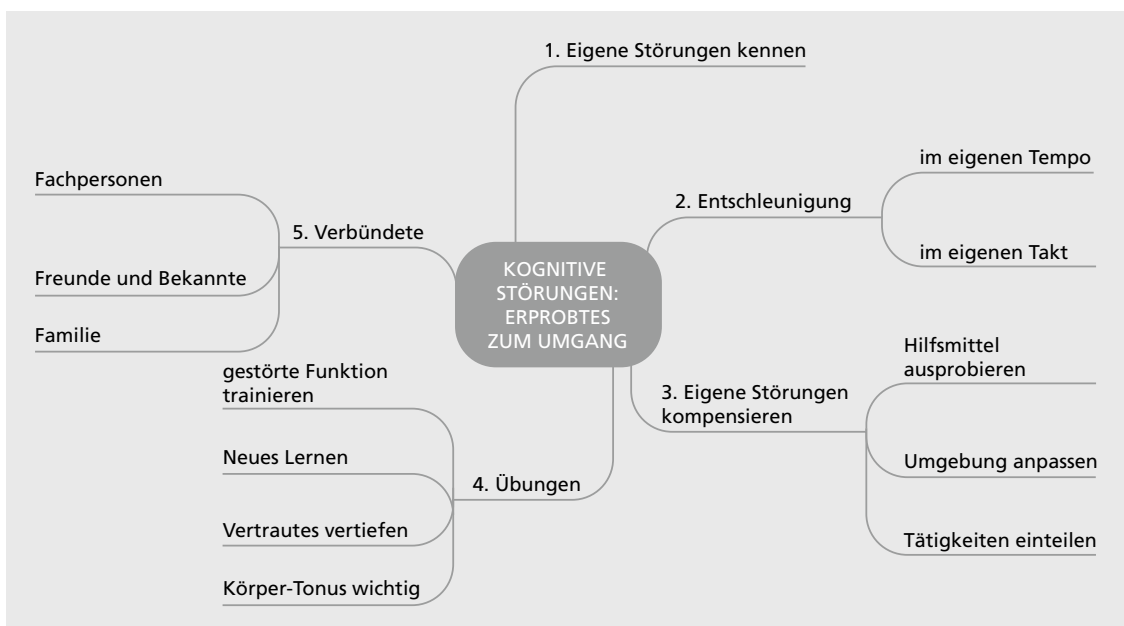
⁸ In Teil IV finden Sie depressive Episode erklärt.



III KOGNITIVE STÖRUNGEN: ERPROBTES ZUM UMGANG

Betroffene und Angehörige fragen oft, was andere in ihrer Situation tun. Davon finden Sie hier zu jedem Punkt aus der Übersicht eine Auswahl. In gerader Schrift erläutere ich die Stichworte, kursiv sind Aussagen von Betroffenen. Das eine oder andere mag Sie anregen, in eigener Sache aktiv zu werden.

»Es ist nicht so, dass ich ein fixes Strategien-Set einüben kann. Meine Störungen sind nicht immer gleich und die Situationen, in denen sie auftauchen, auch nicht. Ich stell mir vor, dass ich mir nach und nach einen Rucksack mit ganz unterschiedlichen Strategien fülle. Je nach Situation packe ich eine passende Strategie aus und wende sie an. Unterdessen habe ich schon eine schöne Sammlung beisammen. Entsprechend sicherer bin ich im Vergleich zum letzten Jahr unterwegs.«



1. EIGENE STÖRUNGEN KENNEN

»Etwas stimmt nicht mehr mit mir. Nur was?« Der erste Schritt aus diesem Ungemach ist, die eigenen kognitiven Störungen kennen zu lernen und zu benennen. Sie müssen wissen, womit Sie es zu tun haben. Nur so können Sie passende Strategien entwickeln und einüben. Durch Selbstbeobachtung erhalten Sie von innen nach aussen ein Bild Ihrer Störungen. Die neuropsychologische Abklärung⁹ bringt ergänzend eine Aussensicht. So verstehen Sie, wo Ihre Informationsverarbeitung verlangsamt oder unterbrochen ist. Parallel dazu finden Sie dann Worte dafür.

Im Spital und in der Rehabilitation bekam ich gesagt, meine kognitiven Leistungen bewegten sich in der statistischen Norm. Dass ich ein wenig vergesslich sei, habe mit meinen Ängsten zu tun. Man empfahl mir die Bearbeitung dieser Ängste mit einer Psychiaterin oder einem Psychotherapeuten. Das hat mich stark verunsichert. Ich wusste ganz sicher, dass viel mehr nicht mehr stimmte als nur »ein wenig vergesslich«.

Ich dachte: »Jetzt beginne ich auch noch zu spinnen!« Als ich dann in meinen MS-Büchern über kognitive Störungen las, war ich richtig erleichtert. Ich getraute mich, meine Neurologin zu fragen. Sie bestätigte, dass ich nicht etwa verrückt sei, sondern unter kognitiven Störungen litt.

Sie veranlasste eine neuropsychologische Abklärung. Natürlich freue ich mich nicht über meine kognitiven Störungen. Es ist aber gut für mich, dass mein deutlich verändertes Erleben nun einen Namen hat. Wenn das schon sein muss, will ich wissen, was das ist und wie es sich auswirkt. Nur so kann ich mich arrangieren und mein Leben neu ausrichten.

⁹ Neuropsychologische Abklärung finden Sie in Teil 2 unter »Diagnose und Wege zur Diagnose« beschrieben

III KOGNITIVE STÖRUNGEN: ERPROBTES ZUM UMGANG

2. ENTSCHEUNIGUNG

Kognitive Störungen sind die Folge einer verlangsamten und aufwändigeren Informationsverarbeitung im zentralen Nervensystem (ZNS). Anders gesagt: Die interne Verarbeitung braucht mehr Zeit. Es lohnt sich, das eigene optimale Tempo zu kennen. Sind Sie zu schnell, geschieht zu viel gleichzeitig, riskieren Sie ein Blackout.



Manchmal habe ich das Gefühl, nicht richtig da zu sein. Meine Gedanken stecken wie in einem Sumpf fest, aus dem ich sie nicht befreien kann. Vor lauter Kämpfen bekomme ich erst recht nicht mehr mit, was um mich herum läuft. Ich könnte dann schreien vor Wut und Frustration. Man sieht mir die Anstrengung an. »Komm, wir machen Kaffeepause«, sagt dann meine beste Arbeitskollegin. »Schalt einen Gang zurück«, rät mein Freund. Das hilft tatsächlich!

Wir haben alle Zeiten, zu denen wir aufnahmefähiger sind und effizienter arbeiten als zu anderen. Der 24-Stunden-Rhythmus ist von Person zu Person verschieden und kann sich im Laufe der Zeit oder durch eine Krankheit wie MS ändern.

Vor elf Uhr morgens mache ich keine Termine mehr ab. Ich bin erst danach genug aufnahmefähig, um einem Gespräch folgen zu können.

Am Morgen ist meine beste Zeit. Alles, was wichtig ist, erledige ich zwischen acht und zehn Uhr.

Wenn Sie Ihr optimales Tempo und Ihren 24-Stunden-Rhythmus kennen, können Sie Ihre Aufgaben so aufteilen, dass sie zu bewältigen sind. Wie viel können Sie sich vornehmen? Wie lange können Sie daran bleiben? Wann brauchen Sie Pausen? So finden Sie das Mass für gute Portionen heraus.

Facebook ist für mich wichtig geworden. Ich kann mich dann, wenn es mir gut geht, einklinken. Ich schreibe im eigenen Tempo und habe so viel Zeit, wie ich will, zum Lesen und Bearbeiten der Nachrichten meiner Freunde. Ich kann meine Energie für den Austausch nutzen. Wenn ich Freunde besuche, brauche ich nach dem Ankommen oft als erstes eine Pause. Das versteht nur meine engste Freundin. Im Facebook taucht dieses Problem gar nicht erst auf.



Wenn meine Gedanken durcheinander geraten, weiss ich, dass ich Pause machen muss. Sonst wird es nur noch schlimmer. Wenn ich dann nicht einmal mehr spazieren mag, gehe ich ein bis zwei Stunden schlafen. Meistens genügt das zur Erholung. Sowieso brauche ich eindeutig mehr Schlaf als früher. Zehn bis zwölf Stunden Schlaf sind für mich unterdessen normal.

III KOGNITIVE STÖRUNGEN: ERPROBTES ZUM UMGANG

Die Verlangsamung, die notwendigen Pausen sind aufgezwungen. Sie gefährden die Erwerbsarbeit und lösen Existenzängste aus.

Entschleunigung ist schön und gut. Nur nützt mir das nichts im Geschäft. Dort nimmt niemand Rücksicht, alle stehen unter Druck. Ich erfülle die Anforderungen oder ich kann gehen. Das macht mir Angst. Ich bin noch weit weg von der Pensionierung. Wie soll ich ohne Arbeit leben? Ich habe keine Ahnung, wie das weiter gehen soll.

Sie brauchen ein Umfeld, in dem Sie sich in Ihrem Tempo und in Ihrem Takt bewegen können. Mit kompetenten Verbündeten ist es möglich, ein solches Umfeld zu finden oder zu gestalten. Die wichtigste Verbündete ist zu Beginn Ihre Neurologin: Mit ihr besprechen Sie Ihre aktuelle Arbeitsfähigkeit. Sie öffnet Ihnen die Tür zu Unterstützung bei Arbeitgebern, Versicherungen und unabhängigen Beratungsstellen.

Dank der Vermittlung meiner Neurologin und einer Sozialarbeiterin der MS-Gesellschaft arbeite ich immer noch 40 % bei meiner alten Firma. Für den Rest bekomme ich eine Rente. Ich habe keinen direkten Kundenkontakt mehr. Damit kann ich mir meine Arbeit flexibel einteilen. Am Morgen beginne ich zwischen neun und elf Uhr, ganz wie es meine MS zulässt. Ich hätte mir das allein weder vorstellen noch organisieren können.

Im eigenen Tempo sind Sie sicher. Das wirkt auch nach aussen: Sie bekommen Respekt.

3. EIGENE STÖRUNGEN KOMPENSIEREN

Im Lateinischen bedeutet compensare ausgleichen oder ersetzen. Genau darum geht es: Nachdem Sie über Ihre kognitiven Störungen Bescheid wissen, wie können Sie sie ausgleichen? Was kann Ihnen die verlangsamten oder verlorenen Bereiche ersetzen? So vielfältig wie die kognitiven Störungen sind die Möglichkeiten der Kompensation. Zusammengefasst können Sie dazu Hilfsmittel nutzen, Ihre Umgebung angepasst einrichten und Ihre Tätigkeiten über den Tag, über die Woche und über die nächsten Monate planen. Was Sie benötigen, hängt von Ihren Störungen, Ihren Stärken und Ihrem Umfeld ab. Zu Beginn bedeutet Kompensation Ausprobieren und Anpassen, also mehr Aufwand. Sie müssen vielleicht Gewohntes umlernen, ein passendes Hilfsmittel finden und seinen Gebrauch lernen oder ihre Umgebung teilweise neu einrichten. Die Menschen in Ihrem Umfeld können das unterstützen oder bremsen. Mit der Zeit zeigt sich dann, was Ihren Alltag dauerhaft vereinfacht, wie Sie Ihre Störungen am besten ausgleichen können. Ich habe die Beispiele dazu nach den Themen aus Teil I geordnet.

Hilfsmittel ausprobieren

Hilfsmittel bei Gedächtnislücken:

Ich habe immer ein Aufnahmegerät dabei. Damit kann ich mich auf ein Gespräch konzentrieren ohne Sorge, dass ich etwas Wichtiges vergesse. Ob die Gesprächspartner immer einverstanden sind? Meistens frage ich sie nicht. Ich brauche die Aufnahmen ausschliesslich für mich. Damit bin ich bis anhin gut gefahren.

Ich habe mir eine grosse Agenda gekauft. Die hat eine Seite pro Tag. Ich schreibe mit Stichworten alle Ereignisse ein, geplante Termine ebenso wie Erlebtes. Das hat sich bei mir besser bewährt als eine Agenda und ein Tagebuch zu führen.

III KOGNITIVE STÖRUNGEN: ERPROBTES ZUM UMGANG

Ich habe immer ein Notizbuch dabei. Wenn mir etwas in den Sinn kommt, schreibe ich es sofort darin auf. Abends sortiere ich dann die Einträge.

Mein Natel ist auch mein Gedächtnis für Namen und Termine. Ich ordne alle Namen nach Gruppen: Arbeit, Chor, Sport, Nachbarn. Zudem kann ich wichtige Termine so programmieren, dass ich kurz vorher daran erinnert werde. Seitdem ich neue Namen und Zeiten sofort eintrage, klappt das gut.

Zu wichtigen Gespräche nehme ich immer eine zweite Person mit. Zwei Personen hören und erinnern mehr als eine.

Ich kann mich viel besser an Gelesenes als an Gehörtes erinnern. Wann immer möglich, lasse ich mir darum Termine per E-Mail bestätigen.

Hilfsmittel bei Ablenkbarkeit und verkürzter Konzentrationsspanne:

Ich trage immer eine Schildmütze. Die Leute meinen, das sei mein etwas schrulliges Markenzeichen. Das ist mir recht. Sie müssen nicht wissen, dass ich auf das Schild angewiesen bin. Es schützt nämlich mein Blickfeld. Ich kann damit konzentriert schauen, ohne ständig von Lichtspielen oder sich bewegenden Objekten rund um mich herum abgelenkt zu sein.



Ich probiere gerade verschiedene Silikon-Ohrstöpsel aus. Damit komme ich mit den Geräuschen in meiner Umgebung besser zurecht, nicht nur nachts, sondern auch tagsüber.

Ich habe mir für das Einkaufen eine Muster-Liste gemacht und kopiert. Die gehe ich vor dem Einkaufen durch und kreuze an, was ich brauche. Mich auf eine vorgegebene Auswahl zu konzentrieren fällt mir einfacher, als jedes Mal eine ganz neue Liste aufzustellen.

Ich habe Mühe, mich beim Tippen gleichzeitig auf den Textinhalt zu konzentrieren. Ich werde schnell müde und mache ständig Fehler. Jetzt arbeite ich mit einem Spracherkennungs-Programm. Das heisst, ich diktiere direkt meinem Computer. Schon nach kurzer Zeit konnte ich das Programm bedienen und verfasse Texte wieder mit Freude.

Hilfsmittel bei Überforderung durch komplexes Planen:

Aufgaben zerlege ich in Einzelschritte. Pro Aufgabe stelle ich mit diesen Einzelschritten eine Checkliste auf. Wenn ich einen Einzelschritt erledigt habe, streiche ich ihn auf der Liste. Mit Hilfe meiner Checklisten habe ich nach und nach meine Büroarbeit und meinen Haushalt organisiert. Ohne Checklisten verliere ich leicht den Überblick. Dann gerät entweder alles durcheinander oder ich beginne mit gar nichts. Beides will ich nicht mehr.

Vor Entscheidungen hänge ich mir für jede Option ein Blatt an die Wand. Meine Partnerin und ich schreiben über mehrere Tage alles auf, was uns dazu einfällt. Manchmal kleben wir sogar Bilder darauf. Wenn wir dann eine Tabelle mit Pro und Contra machen, müssen wir das Gesammelte nur noch übertragen. Das macht uns beiden Spass. Ohne diese Notizen würde ich den Überblick verlieren.

III KOGNITIVE STÖRUNGEN: ERPROBTES ZUM UMGANG

Hilfsmittel bei Schwierigkeiten mit der räumlichen Orientierung:

Neue Orte schaue ich mir im Internet an. Auch wenn ich mich oft nicht direkt an die Bilder erinnern kann, fällt mir die Orientierung vor Ort leichter.

Ich mache mit meiner Digitalkamera gerne Bilder aus ganz unterschiedlichen Perspektiven. Das hilft mir später, mich zu erinnern und mich räumlich zu orientieren.

Wenn ich eine Strassenkarte brauche, markiere ich meinen Weg farbig. Zudem schreibe ich mir wichtige Abzweigungen heraus. Damit weiss ich schneller und sicherer, nach welchen Schildern oder Gebäuden ich suchen muss.

Umgebung anpassen

Via Umgebung können Sie die zu verarbeitende Informationsmenge verringern und nach Ihren Bedürfnissen gestalten. Das entlastet und vereinfacht Ihre interne Verarbeitung.

Via Umgebung das Gedächtnis unterstützen:

Wir haben einen Wochenkalender neben der Basisstation des Telefons aufgehängt. Darin tragen wir unsere Termine ein. Wir laufen alle automatisch mehrmals täglich an diesem Kalender vorbei. So müssen wir uns nicht erinnern, auf ihn zu schauen. Der Kalender sorgt durch seinen Platz für regelmässige Beachtung.

Ich habe drei Monate lang trainiert, Schlüssel und Ausweise in einen Korb beim Eingang zu legen. Vorher habe ich viel Zeit mit Suchen verbracht. Jetzt habe ich eine faire Chance, meine Schlüssel in diesem Korb zu finden. Auch wenn ich mich oft nicht mehr erinnern kann, sie dort hinein gelegt zu haben.

Via Umgebung Aufmerksamkeit und Konzentration unterstützen:

Ich habe um ein Einzelbüro gebeten. Ohne den Betrieb im Grossraumbüro kann ich wieder effizient und zufrieden arbeiten. Das hat meinen Vorgesetzten und mich gleichermassen verblüfft.

Wichtige Gespräche mit Kunden führe ich nur noch an einem ruhigen Ort. Meistens kann ich das gut einrichten. Ohne Ablenkung kann ich dem Gespräch besser folgen und vergesse nichts Wichtiges.

Ich habe mir einen grossen Bildschirm mit guter Auflösung gekauft. Ich achte darauf, dass ich immer nur das auf dem Bildschirm sehe, was ich gerade lesen oder bearbeiten muss. Meine Augen lächeln, so mühelos können sie lesen und aufnehmen. Ich kann mich durch diese Klarheit auf die anstehende Aufgabe konzentrieren, ohne ständig durch andere Ordner oder Bilder abgelenkt zu sein.



Seit ich um meine kognitive Störungen weiss, ist meine Küche perfekt eingerichtet und aufgeräumt. Da meine Konzentrationszeit deutlich verkürzt ist, will ich diese wertvolle Zeit nicht mit Suchen und Schimpfen über mich vergeuden. Ich nehme nur aus den Kästen, was ich im Moment benötige. Ohne klare Ordnung passiert es mir, dass ich das Salz in der Salatsauce vergesse oder es doppelt hinzufüge.

III KOGNITIVE STÖRUNGEN: ERPROBTES ZUM UMGANG

Tätigkeiten einteilen

Betroffene sind sich einig: Druck, Erwartungsdruck oder Zeitdruck, verschlimmern kognitive Störungen. Genügend Zeit, Verständnis von anderen und sich selbst wirken sich dagegen günstig aus. Wie teilen Sie also Ihre Tätigkeiten über den Tag und die nächsten Wochen ein, dass Sie genügend Zeit haben dafür? Das ist erfahrungsgemäss schwierig. Sie benötigen »mehr« als früher – mehr Zeit, mehr Hilfsmittel, mehr Ordnung und mehr Pausen. Es braucht Zeit, bis Sie sich an all das gewöhnt haben. Erst wenn Sie nicht mehr von Ihrer früheren, sondern von Ihrer jetzigen Leistungsfähigkeit ausgehen, können Sie Ihre Pflichten und Anliegen realistisch planen.

Bevor ich etwas Neues beginne, gehe ich vor meinem inneren Auge den Ablauf durch. Dadurch habe ich bessere Chancen, mich in der Situation an Relevantes zu erinnern. Ich kann mich nicht mehr wie früher null Komma nichts auf eine neue Situation einstellen. Ich muss mir dafür bewusst Zeit einplanen.

Ich nehme nicht mehr einfach so Aufträge an. Zuerst schaue ich in meine Agenda. Unterdessen weiss ich recht gut, wie voll sie sein darf, damit es mir noch gut geht dabei. Ohne Agenda würde ich mich im Moment nicht an die anstehenden Termine erinnern. Ich würde Aufträge einfach so annehmen und wäre dann heillos überfordert.

Es ist absurd: Ich soll planen ohne zu wissen, was meine MS plant. Meine Symptome und damit meine Leistungsfähigkeit wechseln manchmal so schnell, dass alle schöne Planung flöten geht. Lange habe ich Zeiten der Energie ausschliesslich für das Erledigen von Pflichten genutzt. Nun bin ich gescheitert. Ich gehe abwechselnd eine Pflicht und ein privates Anliegen an. Unterdessen bin ich viel zufriedener als noch vor einem Jahr.

4. ÜBUNGEN

Betroffene fragen: »Was kann ich tun?« Meistens meinen sie damit weder das Kennenlernen der eigenen Störungen noch die Anpassung daran. Sie fragen damit nach spezifischen Trainingsmöglichkeiten. Die gibt es. Unser Gehirn ist nämlich erstaunlich anpassungsfähig. Abhängig vom Gebrauch können sich Nervenzellen und Hirnareale verändern. Sie organisieren sich je nach Anforderung: Bei professionellen Klavierspielern sind die Hirn-Areale für die Handsteuerung und das Hören beispielsweise grösser und vernetzter als im Vergleich zu Nicht-Klavierspielern. Seit Ende des 20. Jahrhunderts ist zudem bekannt, dass im ZNS neue Nervenzellen wachsen können. Bis dahin hielt man das bei Erwachsenen für unmöglich. Forschergruppen suchen nach Möglichkeiten, das Nervenwachstum gezielt zu fördern. Bis wir mehr darüber wissen, gelten folgende Empfehlungen:

Es gibt vier Trainings-Bereiche: Sie können gestörte kognitive Funktionen trainieren, Neues lernen, Vertrautes vertiefen und generell an Ihrem Körper-Tonus arbeiten. Bei allen vier gilt es zu beachten:

- Gehen Sie beim Training an Ihre Leistungsgrenze, aber nicht darüber hinaus. Sie wollen Ihre gestörte Verarbeitung anregen, nicht überfordern.
- Kurze Trainingseinheiten mit regelmässiger Wiederholung sind am wirkungsvollsten.
- Das Training gestörter Funktionen führt meist zum Vergleich mit der früheren Leistungsfähigkeit. Das weckt negative Gefühle. Der Umgang mit diesen Gefühlen hat Vorrang. Gefühle brauchen nämlich Körperenergie. Diese fehlt für Ihr Training: Ohne Energie kein Training. Zudem verhindern starke negative Gefühle den erwünschten Lerneffekt. Auch wenn Sie in solchem Zustand eine Übungseinheit durchbeissen, üben Sie damit in erster Linie das aktuelle Gefühl, nicht die ausgewählte Funktion.

Gestörte Funktionen trainieren

Sie trainieren spezifisch diejenigen kognitiven Funktionen, die bei Ihnen beeinträchtigt sind. Dieser Bereich läuft darum unter der Bezeichnung »spezifische Rehabilitation«. Für das Training einzelner Funktionen wie Zahlengedächtnis oder räumliche Orientierung gibt es Computerprogramme. Neuropsychologinnen und spezialisierte Ergotherapeuten leiten Sie im Gebrauch von nicht frei erhältlichen Programmen an und besprechen mit Ihnen fortlaufend den Schwierigkeitsgrad der Übungen. Anwenderinnen dieser Programme machen überprüfbar Fortschritte.

III KOGNITIVE STÖRUNGEN: ERPROBTES ZUM UMGANG

Die Situation beim Trainieren am PC ist ganz anders als Ihre Situationen im Alltag. Darum lohnt es sich, auch für den Alltag ein spezifisches Training zusammen zu stellen. Eine spezialisierte Ergotherapeutin kann Sie dabei unterstützen. Zum Beispiel können Sie Ihren Einkauf als Gedächtnistraining nutzen. Merken Sie sich vor dem Einkaufen zwei Gegenstände Ihrer Liste. Erinnern Sie sich im Laden an die zwei Gegenstände. Nehmen Sie erst dann die Einkaufsliste zur Hand. Sobald das funktioniert, merken Sie sich beim nächsten Mal drei Gegenstände.

Neues lernen

Betroffene lernen etwas, was sie schon immer interessiert hat, was sie aus tiefstem Herzen lernen wollen. Sie berichten, wie das ihr Leben unerwartet farbig gemacht hat. Positive Gefühle sind wichtig für das Lernen: Sowohl das Speichern wie auch das Abrufen vom Gewünschten geht damit einfacher. Beispielsweise singen Jugendliche selbstverständlich ihre Lieblingslieder auswendig, egal wie lange diese sind. Das Gedicht für den Unterricht beim gehassten Deutschlehrer bringen dieselben Jugendlichen auch mit viel Lernaufwand nicht fehlerfrei zustande. Wenn ich mich mit einem erwünschten Thema auseinandersetze, nährt das in sich positive Gefühle. Lernerfolge freuen einen da besonders. Wahrscheinlich sind das alles Gründe, warum dieser Bereich für Betroffene so wichtig ist.

Ich lerne seit einem halben Jahr Ungarisch. Meine Grossmutter ist Ungarin. Sie hat manchmal ungarisch mit mir gesprochen. Ich habe mich immer für ihre Sprache interessiert. Es freut mich richtig, dass ich den Mut hatte, mich für diesen Kurs anzumelden. Ich habe schon lange geliebäugelt damit.

Dem Unterricht kann ich zu meiner Erleichterung gut folgen. Ich verstehe alle Erklärungen samt Grammatik. Ich bin einzig viel langsamer im Lernen der Vokabeln als die anderen.

Wahrscheinlich werde ich den Grundkurs im nächsten Jahr wiederholen. Das hilft mir, beim Lernen dran zu bleiben. Nach dem Kurs gehen wir jeweils noch in ein Café. Unsere Lehrerin kommt meistens auch mit. Sie erzählt uns viel von Ungarn, Lustiges und Trauriges. Ich freue mich immer auf Donnerstag, meinen Ungarisch-Kurs-Tag! Ich bin zufrieden, dass ich noch lernen kann, dass es einmal nicht um meine MS und die kognitiven Störungen geht und dass mir meine Grossmutter auf neue Weise nahe kommt.

Wegen meiner MS musste ich alle meine begonnenen Berufsausbildungen abbrechen. Das war für mich unverständlich und frustrierend. Ich habe zwar bis zur Berentung vor einem Jahr immer gearbeitet, aber halt eben nie mit einem offiziellen Abschluss. Das hat mir keine Ruhe gelassen. Jetzt habe ich tatsächlich eine Ausbildung gefunden, die meinen Fähigkeiten und Interessen voll entspricht. Ich kann sie in einem 30%-Pensum absolvieren. Damit habe ich genügend Puffer für die Ansprüche meiner MS. Ich habe die Aufnahmeprüfung bestanden, bin nun schon ein halbes Jahr dabei und alles ging gut. Zum ersten Mal seit Beginn meiner MS kann ich ohne ständige Überforderung lernen und erfolgreich sein!



III KOGNITIVE STÖRUNGEN: ERPROBTES ZUM UMGANG

Vertrautes vertiefen

Betroffene schildern, wie sie vertraute Tätigkeiten auf neue Weise vertiefen. Auch das ist eine Form von Lernen und trainiert damit kognitive Funktionen.

Für mich gehört klassische Musik fest zu meinem Leben. Ich habe für jede Stimmung meine Lieblingsstücke. Für mein Hirntraining habe ich mir für einige Stücke verschiedene Einspielungen besorgt. Drei Mal pro Woche nehme ich mir eine halbe Stunde Zeit, auf die Unterschiede zwischen diesen Einspielungen zu achten. Manchmal lese ich dann noch im Internet über die Dirigenten und Orchester nach. Wie soll ich sagen: Ich höre unterdessen tatsächlich mehr. Anders. Vielleicht kann man sagen, ich höre mehr Zwischentöne? Zu Beginn war ich schon nach zehn Minuten intensivem Hören k.o.. Jetzt bin ich auch noch nach einer halben Stunde ganz wach. Ich bin erleichtert, dass sich in meinem Hirn noch etwas aufbauen kann. Lange Zeit dachte ich nämlich, ich müsste mich auf kontinuierlichen Abbau einstellen. Das war eine gruslige Vorstellung. Die hab ich jetzt durch meine Erfahrung revidiert. Ein weiterer Nebeneffekt von meinem Training ist, dass ich in Diskussionsrunden mit Freunden auch wieder etwas ausserhalb meiner MS anzubieten habe. Einige haben sich von meiner Begeisterung anstecken lassen. Wir gehen sogar gelegentlich zusammen in ein Konzert.

Körper-Tonus

Regelmässige Bewegung und ein guter Muskeltonus sind wichtig für alle Erlebensbereiche. Sie wirken sich positiv aus auf die Körperwahrnehmung, auf die Stimmung und auf die Denkfähigkeit. Alle Anleitungen zu effizientem Lernen enthalten einen Teil mit Körperbewegungen. Wie genau Körperbewegung mit Gefühlen und Denkfähigkeit zusammen hängt, ist unklar. Gut belegt ist, dass das alles zusammen hängt. Darum ist regelmässiges Körpertraining unter anderem auch kognitives Leistungstraining.

III KOGNITIVE STÖRUNGEN: ERPROBTES ZUM UMGANG

Empfohlen ist, mindestens 15 Minuten pro Tag den Puls deutlich zu erhöhen. Durch welche Bewegungen Sie das erreichen, ist egal. Erstrebenswert ist, dass es eine Bewegung ist, die Ihnen Freude bereitet.

Meine Feldenkrais-Lehrerin hat mir achtsames Gehen beigebracht. Ich gehe nun mit Freude eine halbe Stunde pro Tag durch den nahen Wald. Ich variere das Tempo je nach Befinden. Wenn ich wegen der MS oder den Anforderungen in meiner Familie mein Gehen ausfallen lassen muss, merke ich, wie mein Denken schneller zähflüssig wird und ich mehr Pausen benötige.

Vor meinem heftigen Schub habe ich nur noch gearbeitet. Sämtlichen Sport hatte ich gestrichen. Ich wusste, dass das nicht gut war. Aber ich konnte nicht anders. Ich musste immer länger arbeiten, um mein Pensum bewältigen zu können. Nach meinem Schub war ich mehrere Wochen lang krank geschrieben. Ich konnte mich nur kurz konzentrieren und schlief fortwährend ein. Ich zwang mich jeden Tag nach draussen zu gehen. Zuerst spazierte ich fünf Minuten, dann zehn. Als ich bei einer halben Stunde angekommen war, steigerte ich das Tempo. Jetzt kann ich wieder drei Stunden schnell gehen oder im Garten arbeiten. Mein Kopf ist ebenfalls besser. Ich kann wieder ganze Zeitungsartikel lesen und mich auch nach Stunden noch an den Inhalt erinnern. Für mich ist Bewegung wichtig. Sobald ich die vernachlässige, geht es auch mit dem Denken schlechter.



5. VERBÜNDETE FINDEN

Die Menschen in unserem Umfeld sind entscheidend für unsere Lebensqualität. Betroffene berichten, wie zuerst die Nachricht der Diagnose MS und dann sie selber ihre Freunde und Bekannten sortiert haben. Es gibt Menschen, die ihnen Fremdes nicht verstehen wollen, die in Mitleid schwelgen oder die voyeuristisch nach pikanten Details Ausschau halten. Das Zusammensein mit ihnen ist unerquicklich und anstrengend. Solche Beziehungen brauchen mehr Energie, als es sich die meisten MS-Betroffenen leisten können. Betroffene beginnen darum, aktiv ihr Beziehungsnetz zu gestalten.

Fachpersonen

Mit der Abklärung von Körpersymptomen treten Fachpersonen ins Leben von Betroffenen und Angehörigen. Je nach Verlauf lernen Sie durch Ihre MS Ärzte, Physiotherapeutinnen, Psychologinnen, Naturheilpraktiker und mehr kennen. Fragen Sie nach, ob Ihre Fachpersonen etwas von kognitiven Störungen verstehen. Das ist für die weitere Zusammenarbeit entscheidend.



Ich habe vier Mal gewechselt, bis ich meine jetzige Neurologin gefunden habe. Mit ihr arbeite ich nun schon 15 Jahre erfolgreich zusammen. Ich bin in dieser Zeit mehrfach umgezogen. Gerade jetzt reise ich 1 ½ Stunden zu ihr. Nie käme es mir in Sinn, deswegen eine andere Neurologin zu suchen! Ich vertraue ihr voll und ganz. Wir kennen uns unterdessen so gut, dass wir viele Fragen telefonisch klären können. Mit ihr habe ich auch als erste meine kognitiven Probleme besprochen.

III KOGNITIVE STÖRUNGEN: ERPROBTES ZUM UMGANG

Betroffene machen die Erfahrung, dass nicht alle Fachpersonen kognitive Störungen verstehen oder ernst nehmen.

Mein Rentenberater sagte mir: »Sie haben ja gar nichts. Sie nehmen sich und Ihre MS einfach zu wichtig. Sie werden damit bei keinem Arzt durch kommen.« Das hat mich stark verunsichert. Meine Neurologin hat mir dann erklärt, dass nur sie meine Arbeitsfähigkeit beurteilen darf. Allenfalls können Vertreter der Rentenversicherung einen Gutachter beiziehen. Das ist dann aber auch ein Arzt. Der Rentenberater hat seine Kompetenzen eindeutig überschritten. Meine Neurologin riet mir, einen Wechsel des Beraters zu beantragen. Es brauche für mich jemanden, der über kognitive Störungen bei MS Bescheid wissen oder wenigstens danach fragen würde. Ich weiss noch nicht, ob ich den Mut habe dafür. Momentan genügt mir das Wissen, dass ich diesem Berater nicht ganz ausgeliefert bin.

»Ihre Leistung entspricht der statistischen Norm. Sie sind voll arbeitsfähig.« Das sagte man mir nach meiner ersten neuropsychologischen Abklärung. Ich wusste, dass das nicht stimmen konnte. Ich war bei der Arbeit, die ich vorher mit links erledigt hatte, komplett überfordert. Aus Not fasste ich Mut und organisierte mir eine Zweitmeinung. Bei dieser Abklärung bekam ich behindernde kognitive Störungen diagnostiziert. Das entsprach meinem Erleben. Danach habe ich zu meiner jetzigen Neurologin gewechselt. An ihren Fragen und Verordnungen merke ich, dass sie die Auswirkungen von kognitiven Störungen gut kennt.



III KOGNITIVE STÖRUNGEN: ERPROBTES ZUM UMGANG

Freunde und Bekannte

In manchen Phasen braucht die MS samt Abklärung, Therapie und Organisation des Alltags so viel Zeit, dass Freundschaften kaum mehr Platz haben. Erfahrene Betroffene raten, die Pflege von Beziehungen gleich ernst zu nehmen wie die Therapie und den Beruf. Das gilt ebenso für Angehörige.

Bei Fachpersonen steht Ihre MS samt Folgen im Vordergrund. Sie sind aber viel mehr als Ihre MS. Das leben und erleben Sie mit Freunden:



Ich bin Manuela und habe MS. Ich bin nicht meine MS, sie ist nur ein Teil von mir. Meine Freunde verstehen das zum Glück. Bei ihnen fühle ich mich normal, unabhängig davon, was meine MS gerade veranstaltet.

Betroffene suchen Wege, neue Bekanntschaften zu machen. Das ist nicht einfach:

Ich brauche Freunde, die meine kognitiven Störungen verstehen. Am einfachsten ist dieses Verständnis bei anderen Betroffenen zu finden. Das ist mir aber unbehaglich: Ich mag nicht nur mit MS-Betroffenen verkehren.

Manchmal mag ich gar keine neuen Leute kennen lernen. Ich weiss nämlich nicht, wann ich von meiner MS erzählen soll. Und ich mag mich weder mit den überraschten Ausrufen noch mit Mitleidsbekundungen auseinandersetzen. Zudem befürchte ich, dass ich dann viel erklären muss. Man sieht mir meine Behinderung ja nicht an. Und schon besetzt die MS wieder den ganzen Platz. Manchmal denke ich, dass ich mir mit meinen Befürchtungen selber im Weg stehe.

Einige Betroffene suchen eine Umgebung, in der ihre Einschränkungen nicht auffallen:

Ich bin in die Stadt gezogen. Meine Wohnung ist in dem Quartier, in dem ein buntes Gemisch von ganz unterschiedlichen Menschen lebt: Studierende, Asylanten, Prostituierte, Künstler, selbständige Handwerker, Aussteiger - alles Menschen, die auf günstige Wohnungen angewiesen sind. Hier fällt es niemandem auf, wenn ich erst um elf Uhr das Haus verlasse. Hier bin ich nicht vergesslich, sondern zerstreut. Das ist für alle komplett normal. Ich muss mich nie erklären. Darum weiss hier auch niemand, dass ich mit MS lebe. Herrlich!

Ein Bekannter von mir arbeitet seit Jahren nachts in einer Tankstelle. Für ihn ist es normal, mit seinen tagsüber arbeitenden Freunden nicht spontan unterwegs sein zu können. Er muss die Treffen mit ihnen planen und meist lange im Voraus abmachen. Er meinte zu mir: »Schau, es gibt ganz unterschiedliche Parallelwelten. Es geht darum, dass du eine findest, in der dir wohl ist. Den Rest können wir dann planen. Ob wir wegen deiner kognitiven Störungen oder meinen Arbeitszeiten zirkeln müssen, ist doch völlig egal.«

Familie

Bei nicht sichtbaren Symptomen wie kognitiven Störungen haben Sie die Wahl, ob Sie sich dazu äussern oder nicht. Auf der anderen Seite sind gerade diese Symptome auch schwer zu erklären. Es lohnt sich zu überlegen, wer in der Familie was wissen muss.

Nahe Angehörige, Partner und Kinder, sind auf Informationen von Ihnen angewiesen. Man sieht Ihnen nicht an, was im Moment oder langfristig nützlich sein könnte. Ohne diese Informationen können Sie sich nicht sinnvoll verbünden miteinander. Als Partnerin muss ich zum Beispiel wissen, ob Sie gerade aufnahmefähig sind oder nicht. Sonst sind wir beide frustriert. Als Kind muss ich beispielsweise wissen, dass alle Termine auf einem gemeinsamen Kalender einzutragen sind.

III

KOGNITIVE STÖRUNGEN: ERPROBTES ZUM UMGANG

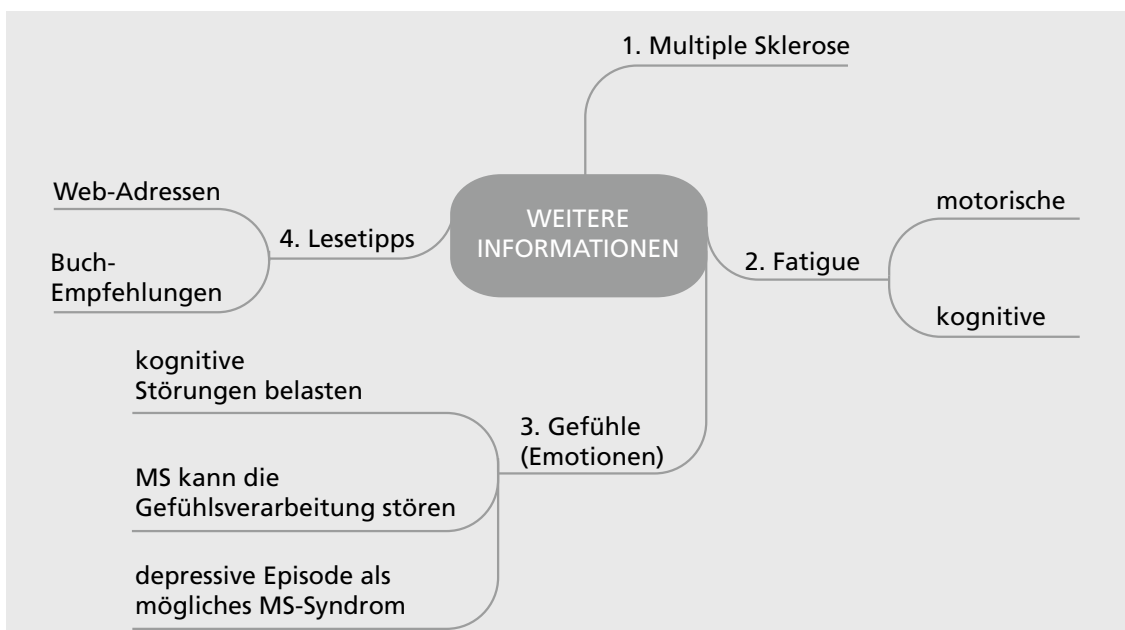
Für alle ist es heilsam, wenn es MS-freie Zonen gibt. Die MS ist wichtig, aber nur ein Teil von Ihrem Familiengefüge. Alles andere soll auch Platz haben. Ihre Verbündeten helfen Ihnen, diese MS-freien Zonen zu finden und zu beleben.

Ein Rucksack voll erprobter Strategien hilft, sich mit kognitiven Störungen in unterschiedlichen Situationen zurecht zu finden. Wegweisend bleibt übergeordnet die Frage: Was macht mein Leben lebenswert? Dazu zum Schluss eine Betroffene, die wegen ihrer kognitiven Störungen schwere Zeiten durchmachen musste, den Beruf wechselte und eine Teilrente erhält.

Über Jahre habe ich versucht, mit allen Gesunden mitzuhalten. Damit habe ich mich regelmässig überfordert. Ich fuhr dabei, bildlich gesprochen, mehr als einmal mit Vollgas in eine Betonwand. Ich wusste damals nichts von kognitiven Störungen bei MS. Darum konnte ich mir mein Scheitern auch nicht erklären. Ich weinte, haderte und rappelte mich für die nächste Etappe auf. Vor einigen Jahren sah ich ein, dass ich grundlegend etwas ändern musste. In dieser Zeit begann man auch, über kognitive Störungen zu sprechen. Ich lernte die Gründe für meine Überforderung kennen. Ich habe aufgehört, das Unerreichbare anzustreben. Neu passe ich nun mein Leben der MS an. Und siehe da: In meinen 20 Jahren mit MS ist es mir noch nie so gut gegangen wie jetzt. Ich habe eine Familie gegründet und kann dank einer Rente reduziert arbeiten. Meine Freundschaften haben sich vertieft. Seitdem ich alles ruhiger angehe, hat sich zu meiner Freude auch vieles von meiner MS beruhigt.



IV WEITERE INFORMATIONEN: MS, FATIGUE, GEFÜHLE UND LESETIPPS



1. MULTIPLE SKLEROSE

MS ist eine chronisch-entzündliche Autoimmun-Erkrankung des Zentralen Nervensystems (ZNS). Zellen des Immunsystems zerstören im ZNS körpereigene Zellen. Typisch bei MS ist ein schubförmiger Verlauf. Rund ein Fünftel der Betroffenen erlebt nie einen Krankheitsschub, sondern eine kontinuierliche Zunahme der Symptome¹⁰. Die Entzündungsprozesse und die narbigen Abheilungen lokaler Entzündungsherde führen zu vielfältigen Symptomen. MS-Betroffene leiden an einer individuellen, wechselhaften Symptom-Kombination. Weder Symptome noch Krankheitsverlauf sind vorhersagbar. Alle Körperbereiche, die mit dem ZNS verbunden sind, können bei MS-Betroffenen vorübergehend oder bleibend gestört sein. Betroffene unterscheiden zwischen von aussen wahrnehmbaren Symptomen wie Bewegungs- und Sprachstörungen und nicht sichtbaren Symptomen wie der spezifischen MS-Müdigkeit, gestörter Körperwahrnehmung und Schmerzen. Die kognitiven Störungen gehören zu den nicht sichtbaren MS-Symptomen.

Die Ursache von MS und ihren unterschiedlichen Verläufen ist unbekannt. Die Forschung dazu ist interdisziplinär: Gesucht werden Besonderheiten in der Wechselwirkung von Genetik mit Hormonkreisläufen, Immunsystem und Umwelteinflüssen.

Bislang gibt es keine Therapie, die MS heilen kann. Kortison ist ein mögliches Medikament zur Schubbehandlung. Fachärzte entscheiden, wann das sinnvoll ist. Verschiedene Basisbehandlungen beeinflussen das Immunsystem. Sie verlangsamen bei einem Teil der Betroffenen mit schubförmiger MS den Krankheits-Verlauf durch eine Reduktion von Anzahl und Intensität der Schübe. Ein wichtiger Teil der Therapie ist die spezifische Symptom-Behandlung. Die Spezialisten für die MS-Erkrankung sind Neurologen.

¹⁰ Das ist im Gegensatz zur schubförmigen die primär progrediente MS-Verlaufsform.

IV WEITERE INFORMATIONEN: MS, FATIGUE, GEFÜHLE UND LESETIPPS

2. FATIGUE

Fatigue ist der Name für die spezielle MS-Müdigkeit. Diese zeichnet sich durch generellen Energiemangel aus, durch schnellere Ermüdung im Vergleich zu Gleichaltrigen oder durch willentlich nicht beeinflussbare Müdigkeitswellen, die über einen kommen. Diese Müdigkeit kann vor allem körperliche Funktionen betreffen. Man spricht dann von motorischer Fatigue:

*Früher konnte ich 20 Kilometer am Stück gehen. Heute bin ich froh, wenn ich einen Kilometer schaffe. Ich habe keine Gehbehinderung. Mir fehlt einfach die Energie.
Hobby-Wanderer (55)*

Fatigue kann sich auch vor allem auf die kognitive Leistungsfähigkeit auswirken. Das ist die kognitive Fatigue:

*Wenn ich müde werde, sehe ich die Umgebung in meinem Büro wie in einem Film. Ich gehöre nicht mehr dazu und bekomme auch nicht mehr alles mit. Sobald ich zehn Minuten Pause gemacht habe, ist alles wieder normal.
Buchhändlerin (36)*

Viele Betroffene kennen leider sowohl die motorische als auch die kognitive Fatigue:

*Manchmal werde ich davon überrascht. Es ist, wie wenn man mir den Stecker heraus ziehen würde. Dann geht gar nichts mehr.
Pharmazie-Angestellte (40)*

Müdigkeit kennen alle. Nur wenige Nicht-Betroffene können die verminderte Energie und die meist starken Schwankungen durch Fatigue verstehen. »Ja, ja, ich bin auch oft müde.« »Du musst halt mehr schlafen.« »Warum gähnst du schon wieder! Langweile ich dich so sehr?« »Aber wir haben doch für jetzt abgemacht. Was heisst da, du kannst nicht! Hättest du dir das nicht beim Abmachen überlegen können?« Solches und Ähnliches bekommen Betroffene regelmässig zu hören.

Typischerweise leiden MS-Betroffene mit kognitiven Störungen auch unter kognitiver Fatigue. Es gibt aber auch MS-Betroffene ohne kognitive Störungen, die an kognitiver Fatigue leiden. Für die Behandlung und den Umgang des jeweiligen Leidens ist die Unterscheidung kognitive Störung und kognitive Fatigue wichtig. Es macht einen Unterschied, ob Sie in erster Linie Tätigkeiten und Energie einteilen müssen oder ob Sie zusätzlich Kompensationsstrategien für gestörte kognitive Teilfunktionen entwickeln und einüben müssen. Medikamentös werden für beide Störungen die gleichen Medikamentengruppen erforscht. Einzelne erfahren mit Medikamenten deutliche Verbesserungen. Bei anderen ändert sich dadurch leider nichts.

IV WEITERE INFORMATIONEN: MS, FATIGUE, GEFÜHLE UND LESETIPPS

3. GEFÜHLE (EMOTIONEN)

Wenn Sie Teile dieser Broschüre gelesen haben, ist klar, dass MS und kognitive Störungen Emotionen beeinflussen. Hier eine Übersicht:

Kognitive Störungen belasten

Zuerst belasten kognitive Störungen an und für sich. Die Störungen beanspruchen zusätzliche Energie: Die interne Verarbeitung ist aufwendiger und Betroffene müssen Strategien im Umgang erarbeiten und trainieren. Im Alltag sind Betroffene zusätzlich zu ihren Aufgaben also immer auch am Balancieren ihrer Störungen. Diese Daueranstrengung ist nicht sichtbar und bekommt darum auch keine Wertschätzung. Schon wenig Zusätzliches kann das anspruchsvolle Balance-Kunststück durcheinander bringen. Aussenstehende verstehen oft nicht, warum Betroffene mit kognitiven Störungen scheinbar plötzlich gereizt reagieren, in Tränen ausbrechen oder sich stumm zurück ziehen.

Kognitive Störungen beanspruchen nicht nur Energie, sie stellen auch die eigene Identität in Frage. Wer bin ich noch, wenn ich dies oder das nicht mehr kann? Kann ich mich so, wie ich jetzt bin, respektieren? Können das andere? Wie viel Wert habe ich noch? Solche Fragen wühlen auf. Es geht um sich selbst und um ein würdevolles Leben. Da fliegen schon mal innen und aussen Fetzen, da gibt es manchmal tiefe Trauertäler und graues Verzagen.

Kognitive Störungen erzwingen zudem oft Umstellungen im Alltag: Arbeitszeitreduktion, Umschulung, neue Arbeitsstelle, Umorganisation der Arbeit. Zwang löst negative Gefühle aus. Betroffene wollen voll arbeiten, wollen ihre beruflichen und privaten Aufgaben erfüllen. Es ist nicht ihre Wahl, abzugeben und umzustellen. Es braucht wiederholt Zeit, sich in der aktuellen Situation einzufinden. Zusätzlich zu der Auseinandersetzung mit dem Aufgezwungenen müssen sich Betroffene immer wieder neu ausrichten, im Beruf und zu Hause. Sie wechseln mit jeder Umstellung explizit oder implizit die Arbeitsstelle. Erinnern Sie sich an die Gefühle am ersten Arbeitstag – da kommt doch einiges zusammen.

Betroffene erleben die beschriebenen Auswirkungen auf die Gefühle oft gleichzeitig. Kein Wunder, ist das manchmal zu viel. Dieses »zu viel« äussert sich von Mensch zu Mensch verschieden.

MS kann die Gefühlsverarbeitung stören

Gefühle werden ebenso über Nerven und Botenstoffe vermittelt wie Gedanken und Körperwahrnehmungen. Wenn sich also im ZNS Leitungsabläufe verändern, kann sich auch das Gefühlserleben verändern. Es kann sein, dass ein Nervenimpuls andere Areale mitaktiviert, als das vor der Erkrankung der Fall war. Es kann sein, dass ein Impuls weniger gehemmt wird und ein Gefühl darum ungewohnt heftig auftritt. Es kann sein, dass die Stimmung ungewohnt schnell kippt. Diese Gefühlswallungen oder Stimmungsschwankungen unterliegen nicht der willentlichen Kontrolle der Betroffenen. Sie können die gestörte Verarbeitung nicht ändern. Sie können auch hier beeinflussende Faktoren aufspüren, Strategien im Umgang einüben und mit ihrem Facharzt molekulare Beeinflussung mit Medikamenten diskutieren.

Depressive Episode als mögliches MS-Symptom

MS-Betroffene erkranken häufiger an einer depressiven Episode als Gesunde. Wahrscheinlich lösen die MS-bedingten Prozesse im ZNS direkt einen Teil der depressiven Erkrankung aus. Eine depressive Episode ist eine Erkrankung, die sich auf alle Lebensbereiche auswirkt. Körperwahrnehmungen, Gedanken und Emotionen verändern sich unangenehm. Im Gefühlsbereich sind keine oder negative Gefühle sich selbst und der Zukunft gegenüber vorherrschend. Weil Depression eine weit verbreitete Krankheit ist, gibt es unterdessen viel Wissen und Erfahrung dazu. Eine Kombination von spezifischen Medikamenten und Psychotherapie haben sich auch bei MS-Betroffenen als wirkungsvolle Therapie erwiesen. Bei den meisten Betroffenen klingt eine depressive Episode nach mehreren Monaten von allein ab. Fachärzte und Psychotherapeuten können helfen, das Leid zu mildern und oft auch die Leidenszeit zu verkürzen.

Depressive Episoden haben in den Auswirkungen Überlappungen mit kognitiven Störungen und Fatigue. Es braucht eine MS-erfahrene Fachperson, um Ihre erlebten Störungen und Veränderungen den drei Symptom-Gruppen zuordnen zu können. Diese Zuordnung ist die Voraussetzung für gezielte Therapie und angepasstes Training.

IV WEITERE INFORMATIONEN: MS, FATIGUE, GEFÜHLE UND LESETIPPS

4. LESETIPPS

Falls Sie gerne lesen, finden Sie hier eine kommentierte Auswahl von Web-Adressen und von Büchern zu den Themen in dieser Broschüre.

Umfassende Informationen zu MS

www.dmsg.de – Website der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft

www.lebensnerv.de – Website der Stiftung LEBENSNERV

www.multiple-sklerose-e-v.de – Website des MSK, der Initiative Multiple Sklerose Kranker

www.multiplesklerose.ch – Website der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft

www.oemsg.at – Website der Österreichischen Multiple Sklerose Gesellschaft

Eigene Störungen kennen

MS-Betroffenen machen in Autobiographien publik, wie sie ihre MS und deren Störungen kennen gelernt haben und wie sie damit leben. Hier exemplarisch ein solcher Erfahrungsbericht:

Älter werden – von Silvia Bovenschen (2006)

Die Autorin bekam in »satter Jugend« die Diagnose MS mitgeteilt. Mit 60 Jahren schreibt sie als Literaturwissenschaftlerin in Glossen ein Buch über ihr Älter werden. Dazu gehört auch, was sie in rund 40 Jahren mit MS erlebt hat. Geistige Arbeit ist die berufliche Hauptkompetenz der Autorin. Entsprechend bedrohlich erlebt sie ihre kognitiven Störungen. Dieses Buch gibt es auch als Hörbuch. Die Autorin liest selbst.

Entschleunigung

Vorbilder dafür gibt es viele ausserhalb der MS-Welt. Da ich gerne Krimis lese, hier ein Beispiel aus der Polizei-Arbeit:

Fliehe weit und schnell – von Fred Vargas (2003)

Kommissar Adamsberg verlässt zum Nachdenken die mit hektischer Aktivität gefüllten Büroräume und geht spazieren. Während der langsamen Bewegung ordnen sich seine Gedanken. Er kann sich übrigens auch weder Namen noch Daten merken. Es ist amüsant zu lesen, wie er damit umgeht.

Die Autorin hat mehrere Krimis mit Kommissar Adamsberg geschrieben. »Fliehe weit und schnell« spielt in Paris und hat die Angst vor der Pest als Kernthema.

Eigene Störungen kompensieren

Je genauer Sie wissen, was Sie kompensieren müssen, um so spezifischer können Sie Ratgeber suchen.

Wie ich die Dinge erledigt kriege – von David Allen (2004)

Der Autor stellt sein über 20 Jahre entwickeltes schlichtes Ordnungssystem vor. In diesem sind alle eingehenden Informationen und Aufgaben so geordnet, dass nichts vergessen geht und immer klar ist, was konkret zu tun ist. Der Autor leitet einen Schritt für Schritt an, seine Umgebung entsprechend einzurichten. Er plädiert dafür, über praktische, systematische Ordnung Denken und Gefühle zu entlasten und frei zu machen für das, was man im Moment tut.

Elf ist freundlich und Fünf ist laut – von Daniel Tammet (2008)

Der Untertitel lautet: Ein Genialer Autist erklärt seine Welt. Der Autor lebt unter anderem mit einer autistischen Störung. Sein Gehirn nimmt ohne Filter ständig alle Details in der Umgebung wahr. Der Autor schildert, wie er mit dieser Reizüberflutung umgeht. Manchmal ist es nützlich zu lesen, was anderen mit einer zwar anderen Krankheit aber ähnlichen Problemen hilft.

IV WEITERE INFORMATIONEN: MS, FATIGUE, GEFÜHLE UND LESETIPPS

Übungen

Tu dir gut! Das Wohlfühlbuch für Frauen – von Jennifer Louden (1995)

Manchmal hat man keine Antwort auf die Frage: »Was würde ich denn gern Neues lernen oder ausprobieren?« Dieses Buch ist voll von Ideen und Möglichkeiten. Der Text ist esoterisch und direktiv. Zu jedem Kapitel stellt die Autorin Buchempfehlungen vor. Diese spannen einen weiten Bogen von Ratgebern zu spirituellen Praktiken bis zur Gartenpflege. Beim Streifen durch diese Buchtipps wird in Ihnen vielleicht klarer, in welches Gebiet es Sie momentan zieht.

Dieselbe Erfahrung können Sie auch machen, wenn Sie durch einen grossen Buchladen oder eine Bibliothek schlendern. Nur können Sie dabei die Umgebungsbedingungen weniger gut kontrollieren als beim Blättern durch ein Buch im Raum Ihrer Wahl.

Verbündete

Präsentieren, reden und begeistern für Frauen – von Gabi Brede (2008)

Wem wollen oder müssen Sie etwas von sich und Ihrer MS präsentieren? Es lohnt sich, Auftritte vorzubereiten, sei das beim Arzt, an einem Familienanlass oder bei einem Klassentreffen.

Fiete anders – von Miriam Koch (2007)

Ein Bilderbuch in aussergewöhnlichem Querformat. Fiete, das Schaf, ist anders als die Schafe in seiner Herde. Es ist deswegen einsam. Unglücklich macht es sich auf die Suche nach einer passenderen Umgebung. Nach einigen Abenteuern findet es an der Nordsee eine neue Herde, in der es willkommen ist.

Verbündete müssen manchmal gesucht werden.

IV WEITERE INFORMATIONEN: MS, FATIGUE, GEFÜHLE UND LESETIPPS

Gefühle (Emotionen)

MS und Gefühle sprengt als Thema den Rahmen dieser Broschüre. Weil Gefühle für unser Leben ausschlaggebend sind, hier einige Empfehlungen:

Gefühle lesen – von Paul Ekman (2007)

Der Autor, ein amerikanischer Professor, erforscht seit über 40 Jahren Gefühle, deren Wahrnehmung, Ausdruck und den Umgang damit. Er hat sich kulturübergreifend mit den menschlichen Grundgefühlen beschäftigt und ist spezialisiert auf das Lesen von Gesichtsausdrücken. Im Buch gibt er einen Überblick über sein Lebenswerk. Die wissenschaftlichen Erklärungen lockert er mit Anekdoten auf. Es liegt ihm viel daran, seine Forschung für den Alltag nutzbar zu machen.

Die Krimi-Serie »lie to me« basiert ganz auf der Ekman-Forschung.

Im Alltag Ruhe finden – von Jon Kabat-Zinn (1995)

Der Autor ist Arzt. Er hat die Achtsamkeitsmeditation als Grundlage eines achtwöchigen Trainingsprogramms zur Bewältigung von Angst, Schmerz und negativem Stress bekannt gemacht. Ein wichtiger Teil dabei ist der Umgang mit heftigen und negativen Gefühlen. In diesem Buch stellt er die Essenz der Achtsamkeitsmeditation und mögliche Anwendungen vor. Das Buch ist durch die Aufteilung in kurze Kapitel gut in Etappen lesbar.

www.depressionen.ch – Website von Equilibrium

Equilibrium ist der Verein zur Bewältigung von Depressionen. Information zu Selbsthilfe, Angebote für Betroffene und Angehörige, sorgfältige Linkliste zu Fachpersonen und wissenschaftlich fundierten Websites.

ALLTAG MIT KOGNITIVEN STÖRUNGEN

NACHWORT

2011 erschien diese Broschüre erstmals in der Schweiz, herausgegeben von der Bayer (Schweiz) AG. Ende 2015 stellten wir als Stiftung LEBENSNERV sie in unserer Zeitschrift FORUM PSYCHOSOMATIK vor. Schon damals mussten wir mitteilen, dass die Broschüre vergriffen sei, nur noch elektronisch abrufbar und boten als Service an, die Broschüre bei Bedarf zu kopieren und zuzusenden. Von diesem Angebot haben auch viele Leser*innen von FORUM PSYCHOSOMATIK Gebrauch gemacht.

Im September 2016 hat die Autorin, Dr. Annette Kindlimann, bei dem Symposium zum 25-jährigen Bestehen der Stiftung LEBENSNERV einen Workshop zum Thema angeboten. Daraus entstand der Wunsch nach einem längeren intensiveren Austausch, so dass wir im Herbst 2017 zu einem Wochenende mit Frau Kindlimann nach Erkner in der Nähe von Berlin einladen konnten.

Während dieses Workshops entstand die Idee, die Broschüre neu als Printversion aufzulegen. Es ist vor allem der Beharrlichkeit einer der Teilnehmerinnen zu verdanken, dass der Kontakt zur vorigen Rechteinhaberin, der Bayer (Schweiz) AG, zustande kam. Es dauerte eine Weile, die Rechte auf die Stiftung LEBENSNERV zu übertragen, aber nun ist sie wieder da, die Printversion der Broschüre zu kognitiven Störungen bei MS von Annette Kindlimann.

Wir danken insbesondere der Autorin für dieses ermutigende Werk sowie der Bayer (Schweiz) AG für die Kooperation bei den Formalien zur Rechteübertragung! Ihnen allen wünschen wir eine angenehme Lektüre – mögen die Ausführungen und Tipps hilfreich für Sie sein!

Berlin im Juni 2018

Dr. Sigrid Arnade
Vorsitzende der Stiftung LEBENSNERV

IMPRESSUM

*Herausgeberin: Stiftung LEBENSNERV,
Krantorweg 1, 13503 Berlin, www.lebensnerv.de*



*Text: Annette Kindlimann, Dr. phil.
Fachpsychologin für
Gesundheitspsychologie FSP*

*Medizinische Supervision: Dr. med. Yvonne Spiess,
Fachärztin FMH für Neurologie*

© 2018

*Alle Rechte vorbehalten. Jede Art der
Vervielfältigung nur mit Genehmigung der
Stiftung LEBENSNERV
Nutzung mit freundlicher Genehmigung der
Bayer (Schweiz) AG*



LEBENSNERV

Stiftung zur Förderung der
psychosomatischen MS-Forschung