

BERATENDE MITWIRKUNG

Dr. Michael Meusers

Neuropädiater, Kinder- und Jugendpsychiater und Psychotherapeut aus Paderborn

Dr. Stefan Ries

Niedergelassener Neurologe am NeuroCentrum Odenwald in Erbach

HERAUSGEBER

Sanofi-Aventis Deutschland GmbH, Industriepark Höchst, K703, 65926 Frankfurt

GESCHÄFTSFÜHRER

Dr. Fabrizio Guidi, Vorsitzender;
Dr. Matthias Braun, Oliver Coenenberg,
Marcus Lueger, Prof. Dr. Jochen Maas

REDAKTION

Christine Vetter
Merkenicher Straße 224, 50735 Köln

KONZEPT UND GESTALTUNG

Health4Brands GmbH
Friedrichstraße 230, 10969 Berlin

KONTAKT

MS-Begleiter
Telefon: 0800 90 80 333
E-Mail: service@ms-persoenlich.de
www.ms-begleiter.de
© Copyright: Sanofi-Aventis Deutschland GmbH

REDAKTIONELLE HINWEISE

Namentlich gekennzeichnete Beiträge müssen nicht unbedingt die Meinung der Redaktion oder des Herausgebers widerspiegeln. Falls im Kontext nicht anders bezeichnet, schließt – zur Verbesserung der Lesbarkeit – der Singular den Plural (und umgekehrt) und das Maskulinum das Femininum und Neutrum ein. Jegliche Haftung des Herausgebers aus Fehlern oder Unvollständigkeiten der Inhalte wird ausgeschlossen. Es besteht kein Anspruch auf Veröffentlichung eingesandter Manuskripte oder Fotos.

COPYRIGHT

Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge und Abbildungen, einschließlich ihrer Übersetzung in andere Sprachen, sind urheberrechtlich geschützt. Inhalte dieser Publikation dürfen nicht ohne schriftliche Zustimmung des Herausgebers – unabhängig von Form und Art (mechanisch, elektronisch, durch Fotokopie, durch Foto- oder Audioaufnahmen in Datenbanken) – reproduziert, übermittelt oder auf Onlinediensten oder im Internet gespeichert werden. Mit Ausnahme der gesetzlich zugelassenen Fälle ist eine Verwendung ohne Einwilligung des Herausgebers strafbar.

URHEBERRECHT

Alle in der Zeitschrift gedruckten Bilder dienen lediglich Illustrationszwecken. Alle dort abgebildeten Personen sind Fotomodelle.

Was tun bei Therapiemüdigkeit?

Tag für Tag ein Medikament einzunehmen, dessen Wirkung man nicht unmittelbar spürt, kann auf Dauer schwierig sein. Das erklärt, wieso viele Menschen mit chronischen Erkrankungen wie MS im Laufe der Zeit „therapiemüde“ werden und die verordneten Arzneimittel einfach absetzen. Dass sie damit die Schutzwirkung der MS-Therapeutika gefährden und der Entwicklung vermehrter Schübe Vorschub leisten, ist vielen dabei nicht bewusst.

Therapiepause oder -wechsel?

Nicht selten scheuen sich Betroffene, Schwierigkeiten mit ihrer Therapie anzusprechen. Die Nurse kann helfen, Probleme frühzeitig zu erkennen, indem sie ab und an aktiv nachfragt. Wenn Patienten über eine Therapiepause nachdenken, kann gemeinsam mit dem Arzt überlegt werden, ob das ohne größere Gefahren realisierbar ist. „Die MS verläuft in der Mehrzahl der Fälle progredient. Leider lässt sich nicht vorhersagen, wie die Entwicklung im Einzelfall aussehen wird.“ sagt Dr. Stefan Ries aus Erbach. „Studiendaten, die Hinweise geben, bei welchen MS-Betroffenen

über welchen Zeitraum eine Therapiepause zu rechtfertigen ist, gibt es leider keine.“

Engmaschige Kontrolle der Krankheitsaktivität

Voraussetzung für eine mögliche Therapiepause ist nach Ries deshalb eine länger anhaltende stabile Krankheitssituation. Außerdem sollte in der behandlungsfreien Zeit die Krankheitsaktivität mittels MRT engmaschig kontrolliert werden. Arzt, Nurse und der MS-Betroffene sollten sich zudem bewusst sein, dass die MS jederzeit wieder aktiv werden kann und die Medikamente dann unbedingt wieder eingenommen werden müssen.

Oftmals ist ein Therapiewechsel die bessere Lösung, mit Therapiemüdigkeit umzugehen. Eine neue Behandlung kann als weniger belastend wahrgenommen werden, und für Menschen mit MS einfacher und/oder verträglicher sein. Das fördert die Therapiezufriedenheit und die ist nach Ries eine wichtige Voraussetzung für eine langfristige Therapietreue.

ms persönlich nurse

MS bei Kindern und Jugendlichen

Mehr Krankheitsschübe, höhere Läsionslast,
größeres Risiko für Behinderungen

gettyimages®
gradyreese

BESUCHEN SIE MS-BEGLEITER
AUF INSTAGRAM



MS.BEGLEITER



Auch Kinder und Jugendliche erkranken an MS

Weltweit sind etwa 2,8 Millionen Menschen an einer Multiplen Sklerose (MS) erkrankt. Darunter sind mindestens 30.000 Kinder und Jugendliche.¹ Den Schätzungen zufolge wird hierzulande jährlich rund 150 bis 200 Mal die Diagnose Multiple Sklerose bei einem Patienten unter 18 Jahren gestellt.

Die MS tritt somit in dieser Altersgruppe selten auf, allerdings hat sie für die Betroffenen erhebliche Konsequenzen. Denn im Vergleich zu erwachsenen Patienten weisen Kinder und Jugendliche meist eine deutlich höhere Schubrate und eine größere Läsionslast auf.² Da sie die MS bereits in jungen Jahren entwickeln, ist die Wahrscheinlichkeit hoch, dass die Erkrankung im Laufe ihres Lebens zu Behinderungen führen wird.

Ein weiteres Problem kommt hinzu: Kinder sind in ihrer psychosozialen Entwicklung noch nicht gefestigt, die Tatsache chronisch

krank zu sein, belastet sie in besonderem Maße: „Die MS kann sich auf viele Aspekte des Lebens eines jungen Menschen auswirken – von der körperlichen Gesundheit bis zur sozialen Entwicklung und zum Selbstwertgefühl“, erklärt Dr. Michael Meusers, Facharzt für Kinder- und Jugendlichen-Psychiatrie aus Paderborn.

Wissen hilft bei der Krankheitsbewältigung

Deshalb ist laut Meusers eine umfassende Aufklärung der jungen MS-Betroffenen wichtig. Diese sollten die Hintergründe der Erkrankung verstehen. Sie sollten unbedingt wissen, dass die MS normalerweise in Schüben verläuft und dass sich die akuten Symptome nach Abklingen des Schubs in aller Regel wieder vollkommen zurückbil-

den werden. Denn es kommt zwar zu mehr akuten Schüben als beim Erwachsenen, die Markscheiden der Nervenzellen können sich bei jungen Menschen aber besser erholen.³ „Dann klappt die Reizweiterleitung wieder besser und die Krankheitszeichen gehen zurück“, berichtet der Neuropädiater.

«MS wirkt sich oft auch auf die psychosoziale Entwicklung der Kinder und Jugendlichen aus»

Das sollte den Kindern und Jugendlichen mit positivem Tenor vermittelt werden, was Meusers anhand eines Beispiels verdeutlicht: „Wir können Deine Erkrankung behandeln und begleiten Dich gerne. Deine Symptome werden in den nächsten Wochen verschwinden“. Das sind Botschaften, die bei den jungen Betroffenen haften bleiben.

Sie haben Konsequenzen auf das alltägliche Leben: Denn im schubfreien Intervall können die Kinder ein weitestgehend normales Leben führen. Sie können ihr Leben genießen, ohne Angst zu haben, mit ihren Alltagsaktivitäten den Verlauf der MS zu verschlechtern. Die Kids können Sport treiben, an Partys teilnehmen und sie können ganz normal mit ihren Mitschülern auf Klassenfahrt gehen. Wichtig aber ist, dass sie bei solchen Aktivitäten eine „Notfallnummer“ bei sich haben: Sie sollten wissen, mit wem sie Kontakt aufnehmen können, wenn sich Zeichen eines akuten Schubs anbahnen. Das soll keine Ängste schüren, sondern die Sicherheit geben, im Fall des Falles rasch Hilfe und Unterstützung zu bekommen.

Das setzt jedoch voraus, dass die betroffenen Kinder und Jugendlichen um den schubförmigen Verlauf der MS wissen, dass sie entsprechende Symptome richtig deuten können und dann auch Konsequenzen ziehen. „Mit der MS und ihrer Behandlung

werden Kinder und Jugendliche umso besser zurechtkommen, je besser sie die Krankheit verstehen“, sagt Meusers. Kinder und Jugendliche sollten aus seiner Sicht deshalb quasi zu „Experten ihrer Krankheit werden“.

Die Therapie so einfach wie möglich halten

Und selbstverständlich sollte die Behandlung so wenig belastend wie möglich sein, zumal inzwischen auch eine orale Therapie verfügbar ist. Wichtig ist, dass immer wieder nachgefragt wird, ob die Kinder die Behandlung gut vertragen und sie sollten motiviert werden, sich bei Problemen unbedingt an den Arzt oder an die Nurse zu wenden, statt die Medikamente einfach wegzulassen.

Quellen:

1. The Multiple Sclerosis International Federation Atlas of MS: <https://www.atlasofms.org> (Letzter Zugriff: 08.02.2022)
2. Pena JA, Autoimmune Diseases 2013 (3): 673947
3. Deutsches Zentrum für MS im Kindes- und Jugendalter: <https://childrenms.de/> (Letzter Zugriff: 08.02.2022)

apropos

Akute MS-Schübe beginnen im Jugendalter oft mit Sehstörungen wie etwa verschwommenem Sehen oder dem Sehen von Doppelbildern aufgrund einer Entzündung des Sehnervs. Nicht selten kommt es gleichzeitig zu sensiblen Ausfällen mit Kribbeln und/oder Taubheitsgefühlen bis hin zu Lähmungen in einer Körperregion. Beginnt die Erkrankung bereits im Kindesalter, stehen oft motorische Störungen sowie Gleichgewichtsstörungen im Vordergrund. Außerdem können generell Kopfschmerzen und Schwindel auftreten, eine Konzentrationschwäche und eine ungewohnte Müdigkeit.

Weiterführende Informationen rund um das Thema „Kinder und Jugendliche mit MS“ finden sich auf der Webseite www.ms-begleiter.de.

