

**Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft
Landesverband Saarland e.V.**

Protokoll des Krankheitsverlaufs
von

Name:

Geboren am

Geburtsort:

Adresse:

Telefon:

Wichtige Adressen:

Hausarzt:

.....

.....Tel:

.....

Neurologe:

.....

.....Tel:

.....

Pflegerische Betreuung:

.....

.....Tel:

.....

Krankengymnastik

.....

.....Tel:

Ergotherapie:

.....

.....Tel.:

Logopädie:

.....

.....Tel:

Psychologische Betreuung:

.....

.....Tel:

andere:

.....

.....Tel:

Sehr geehrtes Mitglied unseres Selbsthilfe-Verbandes,

Sie wissen, dass die Ursache der Multiplen Sklerose bis heute nicht genau bekannt ist. Dennoch ist eine effektive Behandlung der Erkrankung und ihrer vielfältigen Störungen in den meisten Fällen möglich, wenn diese frühzeitig und mit genügender Konsequenz durchgeführt wird.

Zur medikamentösen Behandlung stehen unterschiedliche Präparate zur Verfügung. Diese Präparate greifen in den immunologischen Mechanismus der Erkrankung ein und können dadurch die Häufigkeit und die Schwere von Schüben reduzieren. Es liegen zusätzlich Daten aus Therapiestudien vor, die eine Verlangsamung der Krankheitsentwicklung belegen. Hinzu kommen medikamentöse Maßnahmen, die an Einzelsymptomen ansetzen und z.B. zur Linderung von spastischen und

koordinativen Bewegungsstörungen oder bei Blasenstörungen zur Anwendung kommen.

Therapeutische Bemühungen beschränken sich allerdings nicht auf den medikamentösen Bereich. Vielmehr greifen Behandlungsmöglichkeiten vieler Berufsgruppen wie zum Beispiel Krankengymnasten, Ergotherapeuten, Logopäden, Psychologen u.a. zahnradförmig ineinander und ergänzen sich.

Viele dieser therapeutischen Maßnahmen müssen je nach Verlauf der Krankheit über Wochen, Monate oder sogar Jahre fortgesetzt werden, weil nur so eine anhaltende klinische, soziale oder berufliche Rehabilitation zu erreichen ist. Die hohen Kosten dieser Behandlungen und die bei vielen wissenschaftlich nicht untersuchten oder noch nicht nachgewiesenen, verlässlich günstigen Wirkungen führen allerdings verständlicherweise immer wieder dazu, dass solche Therapien zu früh beendet oder gar nicht erst verordnet werden.

Es muss daher in jedem Einzelfall nachgewiesen werden, dass die Behandlung begründet und mit Erfolg angewendet wird. Dies ist einmal dadurch möglich, dass von Seiten des Therapeuten in Abständen eine Erfolgskontrolle nach bestimmten und im einzelnen festgelegten Richtlinien durchgeführt und dokumentiert wird. Mit Ihrem Einverständnis können diese Protokolle Ihrem betreuenden Neurologen, gegebenenfalls auch einem weiterbehandelnden Therapeuten übermittelt werden.

Ebenso unterstützen Sie Ihre Therapeuten, indem Sie wichtige Punkte im Krankheitsverlauf und vor allem Veränderungen im Zusammenhang mit therapeutischen Maßnahmen aus Ihrer Sicht dokumentieren. Das Führen eines solchen Tagebuches erfordert zwar einen gewissen Aufwand für Sie, der sich aber auszahlt, denn wenn der Verlauf der Erkrankung zu einem späteren Zeitpunkt beurteilt werden soll, ist die bloße Erinnerung oft nur schwach und zum Teil auch unvollständig. Die

Aufzeichnung des Erfolgs oder Misserfolgs einer therapeutischen Maßnahme aus subjektiver und aus Sicht der beteiligten Therapeuten ermöglicht es, Therapieformen als wirksam zu erkennen bzw. bei Unwirksamkeit zu sinnvolleren Therapieformen zu wechseln. Umgekehrt dürfte es ungeachtet der aktuellen Diskussion über hohe Kosten im Gesundheitssystem sehr schwierig sein, therapeutisch Notwendiges einzuschränken, wenn wir anhand unserer und Ihrer Verlaufsprotokolle eine Wirksamkeit nachweisen können.

Zum Aufbau des Tagebuchs

Der größte Teil des Tagesbuchs besteht aus Tabellen, die Sie während des zukünftigen Verlaufs ausfüllen sollen. Beispiele zeigen, wie dies erfolgen könnte. Natürlich kann auch von diesen Vorgaben abgewichen werden, denn grundsätzlich sollen Ihre individuellen Einschätzungen über die Wirksamkeit von einzelnen Therapiemaßnahmen zum Ausdruck kommen.

Nehmen Sie das Tagebuch zu den Therapieeinheiten oder auch zum Arztbesuch mit. So können Eintragungen Ihrerseits oder eventuell auch vom Therapeuten/Arzt direkt erfolgen und wichtige Informationen werden den Beteiligten rasch zugänglich.

Wichtige Angaben zur Vorgeschichte werden vorab gefragt. Dabei geht es um ganz allgemeine Punkte wie z.B. andere Erkrankungen, Erkrankungen in der Familie usw. Es werden aber auch Fragen zum bisherigen Verlauf der MS

gestellt. Lassen Sie sich gegebenenfalls beim Ausfüllen von Ihren Angehörigen oder Therapeuten helfen.

Zunächst einige wichtige Punkte zur MS aus medizinischer Sicht:

Die genaue **Ursache** der Multiplen Sklerose ist nicht bekannt. Man nimmt aber an, dass es sich am ehesten um eine überschießende Fehlregulation des Immunsystems handelt, bei der es zu einer Schädigung von Nervengewebe im Gehirn oder im Rückenmark kommt. Inwieweit Infektionen, möglicherweise in der Kindheit eine Rolle spielen oder Faktoren aus der Umwelt, Ernährung oder auch ererbte Anlagen von Bedeutung sind, ist nicht hinreichend geklärt. Wahrscheinlich tragen unterschiedliche Faktoren jeweils einen Teil zur Erkrankung bei.

Das betroffene Nervengewebe besteht aus Nervenzellen selbst, die die eigentlichen Informationen im

Zentralnervensystem über lange Zellfortsätzen, den Axonen, übermitteln, und aus weiteren Zellen, die diese Nervenzellen und Axone umgeben und schützen. Wichtig hierfür ist das sogenannte Myelin, eine Substanz, die sich ringförmig um Axone legt und bedeutsam für die Signalübermittlung ist. Die Schädigung dieses Myelins durch vielfältige Veränderungen des Immunsystems ist ein wesentlicher Punkt bei der Entwicklung der MS. Entsprechend wird die MS als eine demyelinisierende Erkrankung bezeichnet. Wenn das Myelin geschädigt wird, kann die Informationsweitergabe im Zentralnervensystem nicht mehr ordnungsgemäß ablaufen und es treten dann neurologische Symptome auf.

Welche **Symptome** auftreten, hängt ganz davon ab, an welcher Stelle es zu einer solchen Demyelinisierung kommt. Relativ häufig sind Sehstörungen, Lähmungen, Sensibilitätsstörungen und Blasenstörungen. Solche Symptome treten meist innerhalb weniger Tage auf, halten wenige Wochen an und nehmen dann an Intensität

wieder ab.

Wenn Symptome länger als 2 Tage anhalten, spricht man von einem Schub. Man muss dann im Einzelfall entscheiden, ob eine Therapie erforderlich ist, wobei im wesentlichen Cortisonpräparate zum Einsatz kämen. Gelegentlich verschwinden Symptome nach einem Schub nicht vollständig, so dass Restsymptome bleiben und im Verlauf mehrerer Schübe deutlicher werden können. Bei einem Teil der Patienten geht die Erkrankung nach Jahren in eine chronische Form über, bei der es zu einer schleichenden Verschlechterung kommen kann. Bei einem geringen Teil der Betroffenen ist die MS bereits zu Beginn schleichend voranschreitend, ohne dass es hier überhaupt zu Schüben kommt.

Sowohl das Muster der Symptome als auch der weitere Verlauf ist äußerst variabel. Eine Vorhersage über den individuellen Verlauf lässt sich daher meist nicht zuverlässig treffen. Gerade weil dieser Verlauf so variabel ist, gibt es kein einzelnes Symptom oder keinen einzelnen

Befund, der die **Diagnose** einer MS beweist. Vielmehr müssen eine Reihe von Bedingungen erfüllt sein, bevor die Diagnose gestellt werden kann. Entsprechend müssen eine Reihe von Untersuchungen durchgeführt werden, um diese Bedingungen zu prüfen. Zunächst muss das Symptom oder die Symptomkombination zu einer MS passen. Als nächstes wird in einer Kernspintomographie nach typischen Veränderungen, in der Regel mehrere herdförmige Auffälligkeiten, gesucht. Die Untersuchung des Nervenwassers (Lumbalpunktion) wird dann durchgeführt, um die Ursache als Entzündung zu identifizieren, und um erregerbedingte andere Entzündungsursachen auszuschließen. Untersuchungen einzelner Nervenbahnen sind auch mittels elektrophysiologischer Methoden möglich, so zum Beispiel die Untersuchung des Sehnervs, der sensiblen und der motorischen Bahnen. Diese Untersuchungen sind nicht wesentlich belastend und können eventuell betroffene Areale identifizieren, die sich für den Patienten selbst bislang nicht bemerkbar gemacht haben müssen.

Zur **Behandlung** neuer Symptome/Schübe werden in der Regel Cortisonpräparate eingesetzt. Bei häufigen Schüben muß über den Einsatz einer Prophylaxe entschieden werden. Diese hat das Ziel, die Häufigkeit von Schüben zu reduzieren und dabei die Geschwindigkeit des Voranschreitens der MS zu bremsen. Hierfür stehen unterschiedliche Präparate zur Verfügung, wobei entsprechend der Empfehlungen des DMSG-Beirats zunächst ein Präparat aus der Gruppe der sogenannten Basistherapeutika zur Anwendung kommen sollte. Hierbei handelt es sich um Interferone, Copolymer I (=Glatirameracetat), Azathioprin, oder um Immunglobuline. Welches Präparat zum Einsatz kommt, muss im Einzelgespräch geklärt werden. Bei fehlender oder unzureichender Wirkung kann gewechselt werden, oder auf höher potente, aber eventuell nebenwirkungsreichere Substanzen, z.B. Mitoxantron (Novantron), übergegangen werden. Die Therapie für chronische Verlaufsformen ist generell problematischer und im Einzelfall zu besprechen.

Unabhängig von diesen Therapien, die in das immunologische Krankheitsgeschehen eingreifen, um den grundsätzlichen Verlauf zu verändern, existieren vielfältige Möglichkeiten, einzelne Symptome positiv zu beeinflussen. Medikamente zur Besserung der Spastik sind ebenso einsetzbar wie solche bei Schmerzen, bei Blasenentleerungsstörungen, oder auch bei psychischen Problemen. Die Verbesserung alltagsrelevanter Funktionen rechtfertigt den Einsatz solcher Präparate jederzeit. Neben der medikamentösen Therapie ist hier die Bedeutung nicht medikamentöser Therapieformen zu betonen: Gerade bei Einschränkungen im Bereich der Motorik ist Krankengymnastik unverzichtbar. Ergotherapie hilft bei Bewegungsstörungen und gerade bei der Übung alltagsrelevanter Handgriffe. Logopädische Übungen können Artikulationsstörungen verbessern. Gegebenenfalls kann auch psychotherapeutische Mitbetreuung erforderlich werden.

Naturgemäß ergeben sich dabei Überschneidungen der einzelnen Therapierichtungen. Und genau hier setzt dieses Heft an: Mit gezielter Planung und Absprache der an der Therapie Beteiligten und mit möglichst raschem und unkompliziertem Informationszugang soll die Behandlung der Patienten koordiniert, strukturiert und möglichst effektiv gestaltet werden. Ihre Mitarbeit ist dabei entscheidend wichtig, um sinnvolle und hilfreiche Therapieformen als solche zu dokumentieren, andererseits aber auch wenig hilfreiche und damit letztlich belastende Therapieformen zu erkennen und gegebenenfalls einzustellen.

**Angaben zur
Krankengeschichte:**

I. Allgemeines:

- ◆ Gibt es in Ihrer Familie weitere MS-Erkrankte?

Nein Ja

Gegebenenfalls wer?

.....

.....

- ◆ Gibt es in Ihrer Familie weitere Erkrankungen des

Immunsystems? Nein Ja

Wer?

.....

.....

◆ Um welche Erkrankungen handelt es sich dabei?

z.B. Allergien, Schuppenflechte, Rheuma...

.....

.....

◆ Welche weitere Erkrankungen (außer MS) liegen bei Ihnen vor? Geben Sie bitte auch Operationen und Geburten an.

Datum	Erkrankung/Operation/Geburt	Arzt/Krankenhaus
<i>z.B. Dez. 1969</i>	<i>Blinddarmoperation</i>	<i>Städt. Klinik, Wesel</i>

.....

.....

.....

.....

II. MS-Vorgeschichte:

◆ Wann traten erste MS-Symptome bei Ihnen auf?

.....

◆ Welche Symptome waren dies?

.....

.....

.....

.....

◆ Wann wurde die Diagnose MS gestellt?

.....

◆ Wo/ von wem?

.....

◆ Wurde Liquor (Nervenwasser) entnommen? Ja

nein

Wo/ von wem?

.....

◆ Wurde ein Kernspintomogramm gemacht? Ja
Nein
wo/ von wem?

.....

◆ Wann traten weitere Symptome auf ? Welche Symptome waren dies? Wie wurden diese Symptome behandelt? Mit welchem Erfolg (z.B. beseitigt/ besser/ gleich/ schlechter)?

Datum	Welche Symptome?	Behandlung?	Erfolg?
<i>z.B. Jan. 1988</i>	<i>Schleiersehen rechts,</i>	<i>Cortisoninfusion</i>	<i>beseitigt</i>
<i>Feb. 1991</i>	<i>Gangstörung,</i>	<i>Intrathekal-Behandlung</i>	<i>besser</i>

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

◆ Besteht eine chronische Verlaufsform? Seit wann?

.....

- ◆ Werden Gehhilfen benötigt? Ja Nein

Gegebenenfalls welche?

Gehstock seit

Rollator seit

Rollstuhl seit

.....

- ◆ Welcher Beruf wird ausgeübt?

.....

Vollzeit? Ja Nein

Wurde Berentung eingeleitet? Ja Nein

Besteht eine Minderung der Erwerbsfähigkeit?

Ja % Nein

III. Zur aktuellen Symptomatik:

- ◆ Welche MS-Probleme belasten Sie derzeit?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Wie weit können Sie aktuell auf ebener Strecke gehen
(in Metern) ?

.....

- ◆ Benötigen Sie hierfür Hilfe ? Ja Nein
(ggf. welche?)

.....
.....
.....
.....
.....
.....

◆ Welche Medikamente nehmen Sie derzeit?

Präparat	morgens	mittags	abends	Zur Nacht
z.B. <i>Ovomalt-Tabl</i>	1	1	1	2

.....
.....
.....
.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

An welchen weiteren Therapiemaßnahmen nehmen Sie teil? Wie oft in der Woche?

Krankengymnastik

.....

.....

Ergotherapie

.....

.....

Logopädie

.....

.....

andere (z.B. auch Naturheilverfahren)

.....
.....
.....

**IV. Bitte tragen Sie in die folgenden Seiten
Veränderungen im weiteren Verlauf seit Beginn der
Tagebuchführung ein.**

◆ Welche MS-Symptome treten neu auf?

Datum	Symptome	Behandlung	bei wem?	Erfolg
12/01-01/02,	Schwäche re Arm,	Cortisontabletten,	Dr. Ixüpsilon	beseitigt
März 2003,	Kribbeln in Beinen bis zum Bauch,	Cortisoninfusion, Krh.,		besser

.....
.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

◆ Werden Veränderungen in der medikamentösen
Behandlung vorgenommen? Welche neuen Medikamente
werden verordnet?

Datum Präparat morgens mittags abends zur Nacht

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

- ◆ Werden weiteren Therapiemaßnahmen eingeleitet?
(z.B. Krankengymnastik, Ergotherapie, Logopädie, oder
andere)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

