

MORE
TO MS™



Unsichtbare MS-Symptome?

Menschen mit MS haben eine große Bandbreite an Symptomen, die für andere nicht immer sichtbar sind.

Erfahre mehr über diese *unsichtbaren* MS-Symptome, wie sie Dich womöglich beeinträchtigen und wie Du sie gegenüber Deiner Ärztin oder Deinem Arzt ansprechen kannst.

Janssen  Neuroscience

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson & Johnson

Auswirkungen von MS auf Dein zentrales Nervensystem (ZNS)

MS kann eine Vielzahl an Symptomen hervorrufen

MS ist eine Autoimmunerkrankung, bei der Deine eigenen Immunzellen Dein ZNS angreifen¹



Dein Gehirn, Dein Rückenmark und Deine Sehnerven sind Teil des ZNS. Es kommuniziert, indem es Signale durch Nervenzellen, die auch als Neuronen bezeichnet werden, leitet.^{1,2}



Neuronen unterstützen Dich dabei, die Welt um Dich herum zu verarbeiten und auf sie zu reagieren. Es besteht die Möglichkeit, dass die MS sie beschädigt.^{1,2}



Die Substanz Myelin bildet eine Art Schutzschicht für Neuronen. Dadurch wird es Neuronen erleichtert, Signale schnell und erfolgreich zu übermitteln.³



Im Rahmen der MS greifen Immunzellen das Myelin aus unbekanntem Gründen an, wodurch es beschädigt bzw. zerstört wird und Entzündungen entstehen.⁴



Wenn das Myelin beschädigt oder zerstört wird, ist es für die Neuronen schwieriger, schnell und erfolgreich zu kommunizieren.^{1,3}

Menschen mit MS können viele verschiedene Symptome haben^{5,6}:

Sehstörungen

Schwierigkeiten beim klaren Denken

Müdigkeit

Emotionale Veränderungen

Blasen- bzw. Darmprobleme

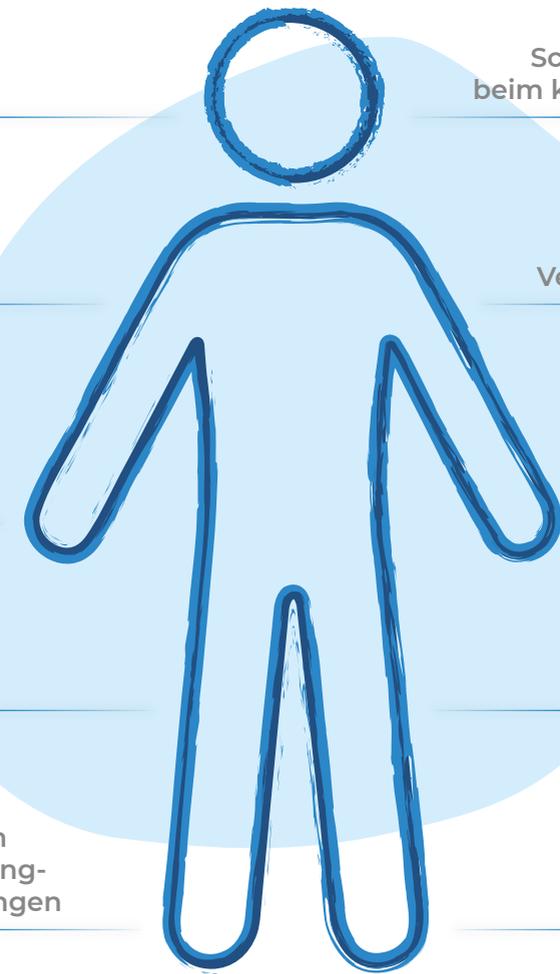
Muskelzittern

Schmerzen und Juckreiz

Krämpfe

Schwierigkeiten beim Gehen/Gangbeeinträchtigungen

Taubheit/Kribbeln



Wie können MS-Symptome Dein Leben beeinträchtigen

MS-Symptome können Dein Leben auf verschiedenste Weisen beeinträchtigen^{7,8}:



MS kann eine Vielzahl an Symptomen hervorrufen

Viele Menschen mit MS erleben *unsichtbare* Symptome



Du fühlst Dich bei anstrengenden Tätigkeiten **eingeschränkt**.



Du musst Deine **täglichen Arbeitstätigkeiten** verringern.



Du **fühlst Dich müde** oder erschöpft.



Du kannst am Arbeitsplatz, zu Hause, bei der Kindererziehung und in der Freizeit **nicht so gut „funktionieren“**.



Die Symptome stellen für Dich eine **praktische, emotionale und finanzielle** Belastung dar.



Du fühlst Dich **frustriert**.

Diese Symptome können von anderen nicht unbedingt wahrgenommen werden (z. B. Müdigkeit, kognitive Probleme, Schmerzen und Darm- bzw. Blasenstörungen).

Unsichtbare Symptome der MS können Dein Leben wesentlich beeinträchtigen und haben genauso großen **Einfluss** auf Deine Verfassung wie „sichtbare“ Symptome.⁹⁻¹¹

Es fühlt sich womöglich schwierig an, über sie zu reden, und Du hast vielleicht das Gefühl, dass Deine *unsichtbaren* Symptome von den Menschen in Deinem Umfeld ignoriert, infrage gestellt oder missverstanden werden.^{10,11}

Es ist wichtig, dass Du offen und ehrlich über all Deine MS-Symptome sprichst, damit Du Missverständnisse, die Dein emotionales Wohlbefinden sowie Deine Beziehungen belasten können, vermeidest.

Wie beschreiben Menschen ihre unsichtbaren MS-Symptome?

Unsichtbare MS-Symptome sind für andere womöglich schwer nachzuvollziehen



Es ist nicht immer einfach, anderen Menschen *unsichtbare* MS-Symptome zu erklären.

Sie beeinträchtigen jeden anders und Menschen mit MS beschreiben sie auf einzigartige Weisen.

Betroffene erklären ihre MS-Symptome in ihren eigenen Worten ...

“ Die MS-Müdigkeit gibt mir das Gefühl, einen bleiernen Anzug zu tragen. ”

Elisabeth, 37, wurde vor ca. drei Jahren mit schubförmig remittierender Multipler Sklerose (Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis; RRMS) diagnostiziert.

“ Ich habe das Gefühl, von Nebel umgeben zu sein. ”

Leon, 39, wurde vor ca. elf Jahren mit RRMS diagnostiziert.

Wie kann man sich ans Leben mit MS-Symptomen anpassen?

MS-Symptome können Veränderungen des Lebensstils nach sich ziehen⁷



Aussagen einer Person mit MS zum Ignorieren von MS-Symptomen ...

“ Es gab Zeiten, in denen mir bewusst war, dass ich mich ein bisschen mehr angestrengt habe, als gut für mich war, und dann habe ich in den nächsten paar Tagen festgestellt, dass ich müder war und mehr Ruhe brauchte. ”

... und zum Lernprozess, sich um die MS-Symptome herum zu organisieren.

“ Eine Sache, die ich ziemlich bald nach meiner Diagnose gelernt habe, ist, dass man wirklich Prioritäten setzen muss. ”

Elisabeth, 37, vor ca. drei Jahren mit RRMS diagnostiziert



Wenn Du Dein Leben um Deine MS-Symptome herum organisierst, ist es wichtig, mit Deiner Ärztin oder Deinem Arzt darüber zu sprechen.



Wenn Du MS-Symptome hast,
dann vergiss nicht ...

dein Behandlungsteam ist da, um Dich zu unterstützen!

Alles beginnt mit einem Gespräch. Hier sind ein paar Vorschläge*, die Dir dabei helfen, beim nächsten Arztbesuch über Deine MS-Symptome zu sprechen.



- Sprich darüber, ob Dir aufgrund bestimmter körperlicher oder mentaler Symptome einige Aktivitäten schwerer fielen, wie z.B. Kochen, Arbeiten oder Freunde treffen.



- Notiere Dir Fragen zu MS-Symptomen, die Du gerne bei Deinem nächsten Arztbesuch besprechen würdest.



- Sprich mit Freunden, Familie und anderen Menschen mit MS über Deine MS-Symptome und darüber, wie sie Dich beeinträchtigen.



- Sieh Dir andere online Online-Angebote und Informationen für Menschen mit MS an.

* Die oben angeführten Vorschläge stellen keinen Ersatz für ärztliche Beratung dar. Sprich immer mit Deiner Ärztin oder Deinem Arzt darüber, wie du am Besten mit deiner MS und deinen MS-Symptomen umgehst.

Roman, 38, wurde vor ca. acht Jahren mit RRMS diagnostiziert. Anfangs zögerte er, mit seinem Arzt über seine *unsichtbaren* MS-Symptome zu sprechen, ...

“ **Obwohl ich immer öfter bemerkte, dass ich müde war, habe ich in den ersten paar Jahren nicht darüber gesprochen. Ich habe einfach gehofft, dass es vorübergeht.** ”

... seitdem er dies jedoch getan hat, spricht er mit seinem Arzt nun regelmäßig darüber.

“ **Mein Arzt hat das nun auf dem Radar und erkundigt sich bei jedem Besuch danach.** ”



Die in dieser Broschüre angeführten Zitate sind angepasste Erzählungen in der Ich-Form von MS-Patientinnen und Patienten und unterscheiden sich womöglich von den Erfahrungen anderer MS-Patientinnen und Patienten.

1. National MS Society/What is MS. Accessed September 25, 2020. <https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS>.
2. National Institutes of Health/Know your brain/"Making Connections" Accessed August 24, 2020 <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Know-Your-Brain>.
3. National MS Society/What is MS/Definition of MS/Myelin. Accessed August 24, 2020. <https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Definition-of-MS/Myelin>
4. National Institutes of Health/Hope Through Research/glossary. Accessed August 24, 2020. https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Hope-Through-Research/Multiple-Sclerosis-Hope-Through-Research#3215_3
5. National MS Society/ Symptoms and Diagnosis/MS Symptoms. Accessed June 29, 2020. <https://www.nationalmssociety.org/Symptoms-and-Diagnosis/MS-Symptoms>.
6. Giovannoni G, Butzkueven H, Dhib-Jalbut S, et al. Brain health: time matters in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*. 2016; 9 Suppl 1:S5-S48. doi:10.1016/j.msard.2016.07.003.
7. Ysraelit MC, Fiol MP, Gaitán MI, Corrales J. Quality of Life Assessment in Multiple Sclerosis: Different Perception between Patients and Neurologists. *Front Neurol*. 2018; 8: 729. Published 2018 Jan 11. doi:10.3389/fneur.2017.00729
8. Mortensen G, Rasmussen PV. The impact of quality of life on treatment preferences in multiple sclerosis patients. *Patient Prefer Adherence*. 2017; 11:1789-1796. Published 2017 Oct 19. doi:10.2147/PPA.S142373
9. Kister I, Bacon TE, Chamot E, et al. Natural history of multiple sclerosis symptoms. *Int J MS Care*. 2013; 15(3): 146-158. doi:10.7224/1537-2073.2012-053.
10. Parker L-S, Topcu G, De Boos D et al. The notion of "invisibility" in people's experiences of the symptoms of multiple sclerosis: a systematic meta-synthesis. *Disability and Rehabilitation*. 2020; 1-15. doi:10.1080/09638288.2020.1741698
11. Green R, Cutter G, Friendly M, et al. Which symptoms contribute the most to patients' perception of health in multiple sclerosis? *Multiple Scler J Exp Transl Clin*. 2017; 3(3):1-6.

Impressum:

Janssen-Cilag Pharma CmbH
Vorgartenstraße 206B | 1020 Wien
Telefon: (01) 610 30-0 | Telefax: (01) 616 12 41
Firmenbuch Gericht: Handelsgericht Wien
Firmenbuch-Nummer: FN 135731f

Janssen  Neuroscience

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF 