

Für Angehörige, Partner:innen und Freund:innen

Wie Sie unterstützen können, wenn Denken schwerer fällt

Ein Leitfaden für das Umfeld von Menschen mit MS mit kognitiven Beschwerden

Manchmal bemerken Sie Veränderungen früher als die Person, die Sie lieben: dass sie öfter nach Worten sucht, in Gesprächen den Faden verliert oder Termine vergisst, die früher selbstverständlich im Gedächtnis geblieben wären. Das ist kein Zeichen von Nachlässigkeit. Es ist ein häufiges, medizinisch anerkanntes Symptom der MS und es gibt Wege, wie Sie wirklich helfen können.

1. Was Menschen mit MS häufig nicht aussprechen

Viele Menschen mit MS mit kognitiven Veränderungen empfinden Scham oder Unsicherheit. Sie merken, dass ihr Denken nicht mehr so zuverlässig funktioniert wie früher und möchten das nicht ständig erklären müssen. Diese innere Belastung bleibt für das Umfeld oft unsichtbar.

Gina Doormann beschreibt, wie sich Wortfindungsprobleme für sie im Alltag anfühlen:

„Auf der Arbeit weiß das keiner. Ich habe es zumindest keinem gesagt. Aber ich selber merke es einfach. Ich kenne Themen, aber ich kann nicht frei darüber sprechen, weil mir alles nicht einfällt.“

— Gina Doormann, 42, lebt mit MS, Redakteurin

Viele Menschen mit MS fragen sich lange, ob sie sich das nur einbilden und trauen sich deshalb nicht, darüber zu sprechen. Das Wissen, dass jemand im Umfeld versteht, was passiert, kann bereits eine große Entlastung sein.

2. Wie sich kognitive Veränderungen im Alltag zeigen können

Kognitive Einschränkungen bei MS können sich sehr unterschiedlich äußern. Häufig schwanken die Symptome je nach Tagesform, Erschöpfung oder Stress, was es für Menschen mit MS und Umfeld gleichermaßen schwer macht, sie einzuordnen.

- **Wortfindungsstörungen:** Wörter sind bekannt, lassen sich aber nicht abrufen oder werden mit ähnlich klingenden Wörtern verwechselt, besonders in unvorbereiteten Gesprächen
- Gespräche oder Termine werden vergessen, auch wenn sie kurz zuvor stattgefunden haben
- Parallele Aufgaben, wie Gehen und gleichzeitig sprechen, fallen schwerer als früher
- Konzentration bricht schneller ab, z.B. beim Lesen oder Verfolgen längerer Gespräche
- Schnellere geistige Erschöpfung nach kognitiv fordernden Situationen

Für Menschen mit MS ist das besonders schwierig, weil sie selbst merken, dass sie „anders funktionieren“ als früher, während diese Veränderungen für ihr Umfeld oft unsichtbar bleiben und nicht bewusst wahrgenommen werden.

3. Wie spreche ich als Angehöriger das Thema an?

Es gibt keinen perfekten Moment und keine perfekte Formulierung. Aber es gibt Ansätze, die Gespräche leichter machen:

1) Wählen Sie einen ruhigen Moment

Gespräche über Veränderungen gelingen besser, wenn beide ausgeruht sind. Meiden Sie Abendstunden oder Situationen unter Druck.

2) Beginnen Sie mit einer Beobachtung, nicht mit einer Bewertung

„Ich habe bemerkt, dass du manchmal länger nach Worten suchst. Wie geht es dir damit?“ öffnet ein Gespräch. „Du vergisst alles“ schließt es.

3) Fragen Sie, bevor Sie handeln

„Was wäre heute hilfreich für dich?“ ist wirksamer als Annahmen. Offene Fragen können jedoch auch überfordern — konkrete Fragen wie zum Beispiel „Möchtest du Unterstützung bei XY?“ sind oft leichter zu beantworten und geben der betroffenen Person Kontrolle zurück.

4) Sprechen Sie in Ich-Sätzen

„Ich merke, dass ich manchmal nicht weiß, wie ich helfen kann“ öffnet ein Gespräch. „Du reagierst immer so empfindlich“ schließt es.

4. Was verletzen kann, auch wenn es nicht böse gemeint ist

Manche Reaktionen des Umfelds treffen Menschen mit MS stärker, als man vermuten würde. Sie entstehen aus echter Fürsorge, wirken aber trotzdem als Einschränkung.

Sätze und Verhaltensweisen, die belasten können:

- „Das habe ich dir doch schon gesagt“ oder „Darüber haben wir doch gesprochen“
- Aufgaben automatisch übernehmen, ohne zu fragen, auch wenn die Person es noch Selbst schaffen möchte
- Im Arztgespräch für die betroffene Person antworten, anstatt ihr Raum zu lassen
- Aufhören zu fragen, ob jemand mitkommen möchte, weil man annimmt, es sei zu anstrengend
- Sätze wie „Jetzt vergisst du schon wieder...“, auch wenn sie scherzhaft gemeint sind

5. Der Unterschied zwischen Hilfe und Bevormundung

Echte Hilfe bedeutet, dass Sie fragen, bevor Sie handeln. Sie bieten Unterstützung an, ohne zu drängen, und lassen Raum für das, was die betroffene Person noch selbst tun kann und möchte. Bevormundung entsteht oft unbemerkt, weil die Absicht gut ist.

Bevormundung

„Ich übernehme das für dich, das ist zu viel für dich gerade.“, ohne zu fragen, ob Hilfe gewünscht ist.

Probieren Sie stattdessen

„Ich bin da, wenn du möchtest. Was wäre heute hilfreich für dich?“ Angebot, keine Übernahme.

Bevormundung

Beim Arzttermin für die Person sprechen, weil man befürchtet, sie könnte sich nicht ausdrücken.

Probieren Sie stattdessen

Mitgehen, zuhören, und nach dem Termin gemeinsam besprechen, was gesagt wurde, wenn gewünscht.

6. So können Sie wirklich helfen

Unterstützung bedeutet vor allem, gemeinsam Lösungen zu finden und Druck herauszunehmen.

1) Informationen aufschreiben statt nur sagen

Wenn Sie etwas Wichtiges mitteilen, schreiben Sie es zusätzlich auf, als Notiz, Nachricht oder Kalendereinladung. Das entlastet das Gedächtnis ihres Angehörigen und kann eine gute Alltagstütze sein.

2) Ruhige, regelmäßige Zeiten für Training ermöglichen

Gezieltes kognitives Training wirkt am besten, wenn es regelmäßig stattfindet. Helfen Sie dabei, feste, ruhige Zeiten zu schaffen und schützen Sie diese Zeiten vor Unterbrechungen.

3) Den Alltag aktiv gemeinsam gestalten

Soziale Kontakte, gemeinsame Aktivitäten und Gespräche sind keine Ablenkung von der Therapie – sie sind ein Teil davon. Sie kennen Ihre*n Angehörige*n am besten: Greifen Sie auf Aktivitäten zurück, die ihr*ihm Freude bereiten, und nehmen Sie sich die Zeit, das Tempo an ihre*seine Tagesform anzupassen. Soziale Teilhabe wirkt sich nachweislich positiv auf die Kognition und die Lebensqualität aus – kleine gemeinsame Momente können mehr bewirken, als sie auf den ersten Blick scheinen.

4) Geduld und ein ruhiger Umgangston

Wenn jemand nach einem Wort sucht: Geben Sie ihr oder ihm Zeit. Ein ruhiges Anbieten („Meinst du vielleicht...?“) ist hilfreich. Weitersprechen oder das Wort sofort einsetzen kann dagegen als Einschränkung erlebt werden.

Sie müssen nicht alles richtig machen. Es ist in Ordnung, nachzufragen, unsicher zu sein oder selbst Unterstützung zu suchen. Zuhören, Verständnis zeigen und dabeibleiben sind oft wichtiger als perfekte Lösungen.

MS verändert vieles. Aber nicht, was Ihre Beziehung wert ist.

Ihre Anwesenheit, Ihre Geduld und Ihr ehrliches Interesse sind das Wertvollste, was Sie geben können. Und wenn Sie selbst nicht mehr weiterwissen: Suchen Sie sich ebenfalls Unterstützung. Das macht Sie nicht schwach, sondern langfristig handlungsfähig.