



**for life**

# Kompromissfrei Leben mit Multipler Sklerose



Let's go.  
[leben-mit-ms.de](http://leben-mit-ms.de)

**MERCK**

# Inhaltsverzeichnis

- 4** **Vorwort**
- 8** **Die Multiple Sklerose (MS)**
  - 8 MS hat viele Gesichter
  - 12 MS ist eine Autoimmunerkrankung des ZNS
- 14** **MS-Therapie**
  - 14 Therapieziel: Den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen
  - 15 Dein MS-Team: Neurologe, MS-Nurse & weitere Behandler
  - 16 Welche Therapien stehen mir aktuell zur Verfügung?
  - 18 Impuls- und Dauertherapien zur MS-Behandlung
  - 20 Werde ich in die Therapiewahl mit einbezogen?
- 22** **Zusätzliche Behandlungen: Fit und aktiv kompromissfrei leben**
  - 22 Beweglich bleiben dank Physiotherapie
  - 22 Ergotherapie: Fit für den Alltag
  - 23 Logopädie: Sprechen, Hören und Schlucken kann man trainieren
  - 23 Beckenbodengymnastik bei Problemen mit der Blase
  - 24 Psychotherapie als Unterstützung zur Akzeptanz der MS
  - 25 Sporttherapie: MS-Therapie unterstützen, fit bleiben und Spaß haben
- 26** **Selbstbestimmt und kompromissfrei mit MS leben**
  - 26 Wie gehe ich mit meiner Diagnose um?
  - 28 Wie und mit wem spreche ich über meine Diagnose?
  - 28 Wie sage ich es meinen Kindern?
  - 30 Wie bleibe ich aktiv?
  - 30 Bewegung ist gesund: Sport

- 32 Reisen mit MS
- 34 Reiseimpfungen: Unterwegs gut geschützt
- 34 Was sollte ich bei der Ernährung beachten?
- 36 Was kann MS für mich beruflich bedeuten?
- 37 Schule und Berufswahl: Passt zu mir und meiner MS besser ein Studium oder eine Ausbildung?
- 38 Kann ich meinem Job trotz MS weiter nachgehen?
- 40 Familienplanung mit MS
- 41 Wie spreche ich Darm- oder Blasenstörungen oder psychische Probleme an?
- 42 Weitere Informationen**
- 44 Tipps für den Alltag mit MS**
- 45 Wie gehe ich mit Stress um?
- 45 Yoga: Für Körper und Geist
- 45 Entspannung mit Autogenem Training
- 46 Progressive Muskelentspannung nach Jacobson zur gezielten Körperwahrnehmung
- 46 Qigong: Meditative Bewegung
- 47 Schulung der Konzentration mit Tai-Chi
- 47 Kurze Auszeit: Geführte Fantasiereisen
- 48 Achtsamkeit zur Stressreduktion
- 49 Gibt es Wege mein Gedächtnis zu unterstützen?
- 50 Wie kann ich meine Symptome effektiv dokumentieren?
- 51 Wie gehe ich mit Fatigue im Alltag um?
- 54 Nachwort**

## **Liebe Leserin, lieber Leser,**

die Diagnose Multiple Sklerose (MS) ist für viele Menschen anfangs ein Schock und wirft viele Fragen auf, z. B. wie das Leben jetzt weitergeht und ob ein aktives und selbstbestimmtes Leben möglich ist. Vielleicht fragst Du Dich auch, wie Du mit Deinem Umfeld über die MS redest und wem Du von der Erkrankung erzählst.

Natürlich musst Du nach einer MS-Diagnose nicht Deine Wünsche, Träume und Deinen Lebensplan komplett verändern. Denn auch mit einer MS-Erkrankung kannst Du aktiv und selbstbestimmt leben! In der vorliegenden Broschüre findest Du Informationen dazu, wie Du Dein Leben mit MS aktiv gestalten kannst, wie die Therapieentscheidung getroffen wird und was Deinen Alltag leichter macht.

Job, Reisen, Alltag, Ernährung oder Familienplanung? Wir geben Dir hier Tipps, wie Du auch mit MS Dein Leben **kompromissfrei** gestalten und genießen kannst.

**Dein adveva<sup>®</sup>-Team**



# Mit MS kompromissfrei leben!

**Liebe Leserin, lieber Leser,**

„Schränken Sie sich nicht ein!“ Mit diesem Satz hat mein Neurologe am Tag meiner MS-Diagnose vor fünf Jahren eine Tür aufgestoßen. Die Tür zu einem erfüllteren Leben. Die Tür zu meinen Träumen, die ich jetzt verwirkliche. Eine Tür, an der ich in meinem Alltag vor der MS einfach vorbeispaziert bin. Hinter dieser Tür hatte sich meine Liebe zum Tauchen versteckt. Und was sich daraus nun so nach und nach entwickelt, hätte ich mir womöglich ohne MS gar nicht zugetraut.



Geplant war eigentlich ein Tauchurlaub – doch dann kam die MS und mit ihr viele Fragen. Bleiben meine Träume für immer Träume? Kann ich trotz MS weiter tauchen?

Ich habe alle meine Sorgen und Ängste über Bord geworfen und mein Hobby wiederbelebt. Und noch viel mehr: Ich habe Wege gefunden, mit weniger Kraft zu tauchen. Selbst wenn meine Arme oder Beine mal nicht so wollen. Wenn meine Tauchgänge anstrengend sind und ich mehr Pausen brauche. Wenn ich auf dem Weg ins Wasser ins Straucheln gerate – Tauchen geht!

Manche brauchen weder Hilfe noch Helfer, andere etwas mehr oder weniger. Ich selbst bin inzwischen zertifizierte Tauchbegleiterin für Taucher mit Handicap und helfe ehrenamtlich im Verein dort, wo Unterstützung benötigt wird. So gut ich das eben selbst kann. Ich habe gelernt, um Hilfe zu bitten und Hilfe anzunehmen.

**Kompromissfrei leben!** Nicht nur beim Tauchen, sondern auch im Alltag. Und ich habe verstanden, dass so viel möglich ist. Auch mit MS!

**Eure Nicole Kraß**

Nicole's Mutmachgeschichte  
findet ihr auf unserer Webseite.  
Schaut gerne vorbei!



# Die Multiple Sklerose (MS)

## MS hat viele Gesichter

Sicher hast Du schon mal den Satz „MS hat viele Gesichter“ gehört. Damit ist gemeint, dass jeder Patient einen individuellen Krankheitsverlauf hat. Das hängt auch von der Krankheitsaktivität ab und davon, welche Bereiche im Zentralen Nervensystem (ZNS) von einer Entzündung betroffen sind. Schon bei der Diagnosestellung zeigt sich die Komplexität der MS.

Generell gilt aber, viele Annahmen aus vergangenen Jahrzehnten sind längst widerlegt. Als MS-Patient muss man sich nicht zwangsläufig einschränken, Reisen und Hobbies sind gut möglich, bei der Familienplanung ist die MS kein Hindernis mehr. Betroffene können aktiv im Arbeitsleben durchstarten und Schule, Ausbildung oder Studium nachgehen, kurz gesagt:

**Kompromissfrei mit MS leben!** Denn mit einer effektiven Therapie, gepaart mit Dingen, die Dir persönlich guttun, kannst Du Deine Lebensziele weiterverfolgen. In dieser Broschüre wollen wir Dir hierfür ein paar Themen vorstellen, die Du zu Deinem persönlichen Wohlbefinden einsetzen kannst.



Die MS beginnt meist zwischen dem

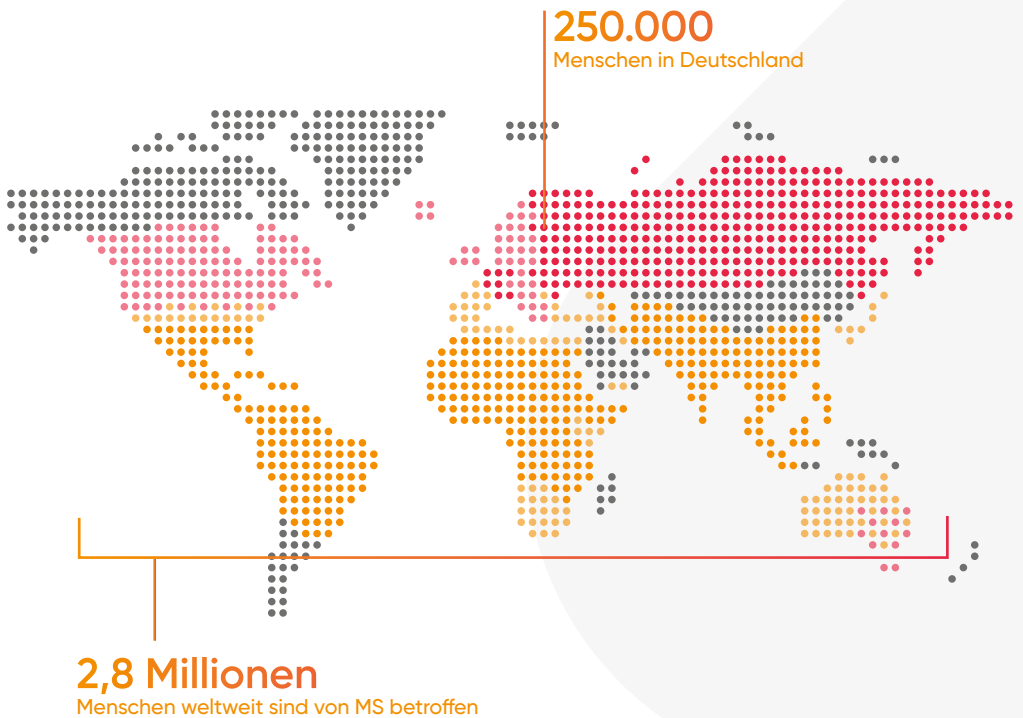
**20. und 40. Lebensjahr,**


Frauen sind **zwei- bis dreimal** häufiger betroffen.





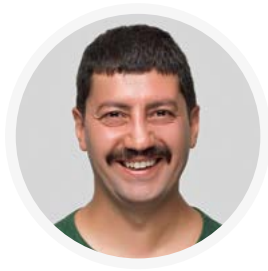
Wusstest Du, dass es deutliche Unterschiede in der regionalen Verteilung der MS gibt? In der Nähe des Äquators tritt die MS auf der Nord- und Südhalbkugel eher selten auf. Warum das so ist, konnte bisher nicht genau geklärt werden, man vermutet aber ein Zusammenspiel aus Genetik und Umweltfaktoren. Auf jeden Fall bist Du mit der MS nicht allein. Von der MS sind weltweit sehr viele Menschen betroffen, wie Du in der folgenden Infografik siehst.





Noch vor ein paar Jahrzehnten unterschied sich der Wissensstand und damit die Sicht auf die MS stark vom heutigen Stand. Die Behandlungen und Prognosen der Krankheit mit den 1000 Gesichtern haben sich mit der Einführung neuer Therapien, die eine individuelle Behandlung erlauben, in dieser Zeit stark gewandelt. Das erste krankheitsmodifizierende Medikament ausschließlich für die Behandlung der MS wurde in den Neunzigern zugelassen und zuvor wurden manche Patienten mit Medikamenten, die eigentlich für andere Erkrankungen vorgesehen waren, bereits behandelt.

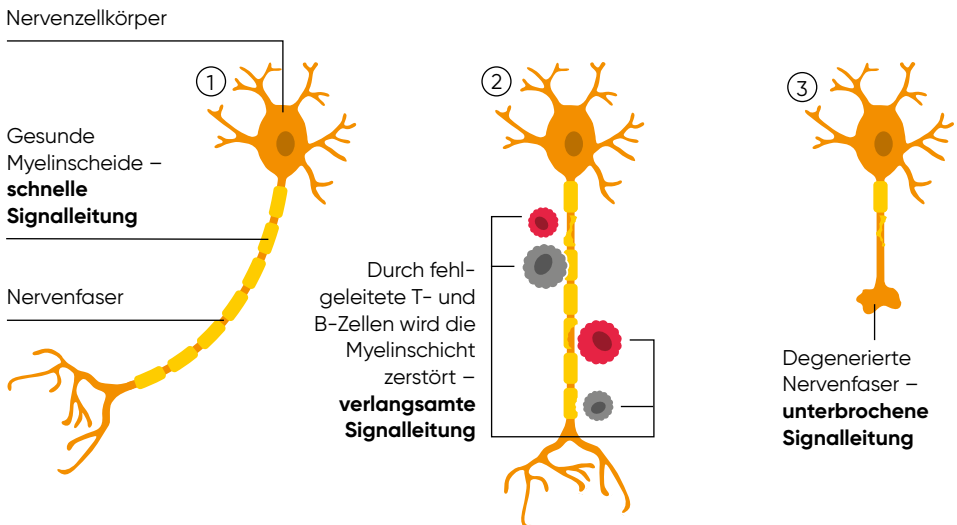
Daten aus dem MS-Register des Bundesverbands zeigen, dass 70 % der Betroffenen im Alter von 50 Jahren keine Gehhilfe für eine Strecke von 100 Metern brauchen. Diese Analysen beinhalten aber auch Patienten, die bei Diagnose noch keine krankheitsmodifizierende Therapie erhielten. Es ist daher wahrscheinlich, dass heute diagnostizierte und direkt behandelte Patienten eine andere, vermutlich noch bessere Prognose haben.



## MS ist eine Autoimmunerkrankung des ZNS

Unser ZNS besteht aus Nervenzellen, die über Fasern miteinander in Verbindung stehen und über elektrische Impulse kommunizieren. Sie sind von einer Art Isolierschicht umhüllt, dem **Myelin**.

Das Myelin wird im Verlauf eines Schubes bei Patienten mit MS durch Entzündungsprozesse durch einen Angriff von fehlgeleiteten körpereigenen Abwehrzellen des Immunsystems (teilweise) zerstört. Dieser Prozess wird „Demyelinisierung“ genannt. Da es bei MS zu einem Angriff durch körpereigene Zellen kommt, wird sie als **Autoimmunerkrankung** bezeichnet. Während eines Schubs werden Nerven in unterschiedlichen Bereichen des ZNS geschädigt. Je nachdem, in welchem Bereich Funktionsverluste entstehen und wie schwer diese sind, können unterschiedliche Symptome auftreten.



Nach dem Abklingen der Entzündungen kann der Körper die **Remyelinisierung** einleiten. Dabei wird die Myelinschicht wieder hergestellt. Betreffen die Entzündungen jedoch ein größeres Gebiet, bleibt Narbengewebe zurück, das als **Plaque** bezeichnet wird. Wiederholte Entzündungen an derselben Stelle können zu einer dauerhaften Schädigung der Nerven führen.

### **Typische Symptome von MS-Patienten:**

- Extreme Müdigkeit und Erschöpfung (Fatigue)
- Sehstörungen
- Kribbeln und Taubheit
- Schwäche
- Koordinationsprobleme
- Gedächtnisstörungen und Depressionen
- Bewegungsbeeinträchtigungen (Spastik)
- Blasenentleerungsstörungen

# MS-Therapie

## Therapieziel:

### Den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen

Inzwischen ist die Entwicklung der medikamentösen MS-Therapien so weit fortgeschritten, dass das Therapieziel die **Verhinderung oder Reduktion der weiteren Krankheitsaktivität** ist. Dies ist wichtig um mit der MS selbstbestimmt und aktiv leben zu können.

**Nach der Diagnose MS sollte eine Therapie begonnen werden**, insbesondere wenn eine hohe Krankheitsaktivität vermutet wird. Hierfür können Immuntherapeutika eingesetzt werden. Je eher diese eingesetzt werden, desto größer sind die Effekte auf den Entzündungsprozess.



## Dein MS-Team:

### Neurologe, MS-Nurse\* & weitere Behandler

Bei der Behandlung der MS steht Dir Dein MS-Behandlungsteam zur Seite. Wer das ist, kann sich individuell nach Deinem Therapieplan unterscheiden. Auf jeden Fall gehören Neurologe und MS-Nurse dazu und sind Deine Hauptansprechpartner. Unter dem Oberbegriff „MS-Nurses“ versteht man examinierte Krankenschwestern und -pfleger, die Erfahrung in der Arbeit mit MS-Patienten haben und eine spezielle Fortbildung durchlaufen haben. Solltest Du weitere Behandlungen wie zum Beispiel Ergo-, Logo-, Psycho- oder Physiotherapie brauchen oder einen Kinderwunsch haben, gehören die jeweiligen Spezialisten natürlich auch zu Deinem erweiterten MS-Team und tauschen sich, wenn Du es willst, mit Deinem Neurologen aus.



\* Der geschlechtsneutrale Begriff „Nurse“ stammt aus dem englischen und bezieht sich in dieser Broschüre auf Pflegefachkräfte aller Geschlechter.

## Welche Therapien stehen mir aktuell zur Verfügung?

Man unterscheidet zwischen drei Therapieformen:

- Schubtherapie
- verlaufsmodifizierende Therapie
- symptomatische Therapie

Liegt ein akuter Schub vor, wird in der Regel eine Kortison-Stoß-Therapie eingesetzt. Hierfür wird hochdosiertes Kortison per Infusion verabreicht. Diese Behandlung ist Teil der **Schubtherapie** und dient dazu akute Entzündungen zu stoppen. Damit lassen sich Beschwerden kurzfristig reduzieren und die Dauer eines Schubs verringern.

Die **verlaufsmodifizierende Therapie** hat die Aufgabe das Voranschreiten der Erkrankung möglichst zu verhindern oder zu reduzieren. Sie besteht in der Regel aus Behandlungen, die in das Immunsystem eingreifen. Damit diese so effektiv wie möglich sein können, ist es wichtig, sie möglichst früh einzusetzen.



**Symptomatische Therapien** bzw. Rehabilitationsverfahren dienen dazu Dein allgemeines Wohlbefinden zu verbessern. Darunter fallen Behandlungen wie Physio- und Ergotherapie, aber auch die Verabreichung von Medikamenten gegen Schmerzen und Depressionen.






Man unterscheidet bei den verlaufsmodifizierenden Therapien zwischen **Dauer-** und **Impulstherapien**. Während bei der Dauertherapie, wie man schon am Namen erkennen kann, die Medikamente dauerhaft eingenommen werden, wird das Medikament bei der Impulstherapie nur in bestimmten Einnahmephasen genommen; die Wirkung bleibt aber auch in den einnahmefreien Phasen erhalten. Die Dauer der Einnahmephasen, die Einnahmehäufigkeit und die Zeit ohne Behandlung hängen vom jeweiligen Medikament ab.

Daneben gibt es auch bei der Einnahmeart Unterschiede. Von Tabletten bis hin zur Infusion gibt es verschiedene Möglichkeiten. Die Tabelle auf der folgenden Seite gibt Dir einen Überblick.


Die Ermittlung einer passenden MS-Therapie für jeden Betroffenen gestaltet sich ganz individuell. Insbesondere mit Blick auf die zahlreichen Faktoren, die bei der Auswahl berücksichtigt werden müssen, wie etwa die individuelle MS-Verlaufsform, die persönlichen Lebensumstände und/oder auch Lebensziele.

## Impuls- und Dauertherapien zur MS-Behandlung

Die Tabelle bietet eine Übersicht der zum Veröffentlichungszeitpunkt verfügbaren verlaufsmodifizierenden MS-Therapien, inklusive der Verabreichungsart und Indikation.

	Impulstherapie		Dauertherapie		
Verabreichungsform					
Wirkstoff und Indikation	<b>Cladribin-Tabletten</b> hochaktive RMS, rSPMS	<b>Alemtuzumab</b> hochaktive RRMS mit aktiver Erkrankung	<b>Dimethylfumarat</b> RRMS  <b>Diroximelfumarat</b> RRMS  <b>Fingolimod</b> hochaktive RRMS  <b>Ozanimod</b> RRMS mit aktiver Erkrankung  <b>Ponesimod</b> RMS mit aktiver Erkrankung  <b>Siponimod</b> SPMS mit Krankheitsaktivität  <b>Teriflunomid</b> RRMS	<b>Glatiramacetat</b> RRMS  <b>Interferon beta 1-a</b> subkutan: CIS, RRMS, rSPMS; intramuskulär: CIS, RRMS  <b>Interferon beta 1-b</b> CIS, RRMS, rSPMS  <b>Ofatumumab</b> RMS mit aktiver Erkrankung, rSPMS  <b>Peginterferon beta 1-a</b> RRMS  <b>Natalizumab</b> Hochaktive RRMS mit aktiver Erkrankung	<b>Natalizumab</b> Hochaktive RRMS mit aktiver Erkrankung  <b>Ocrelizumab</b> RMS mit aktiver Erkrankung, PPMS, rSPMS

**CIS:** Klinisch isoliertes Syndrom (Clinically Isolated Syndrom) **RMS:** Schubförmige Multiple Sklerose (Relapsing Multiple Sclerosis) **RRMS:** Schubförmig remittierende Multiple Sklerose (Relapsing Remitting Multiple Sclerosis) **rSPMS:** Sekundär progrediente Multiple Sklerose mit aufgesetzten Schüben (Relapsing Secondary Progressive Multiple Sclerosis) **PPMS:** Primär progrediente Multiple Sklerose (Primary Progressive Multiple Sclerosis)



Zusätzlich zu den bereits erwähnten Punkten bei der Therapieentscheidung spielt die Wahl des entsprechenden Therapieansatzes eine wichtige Rolle. Aktuell wird zwischen zwei Ansätzen unterschieden: Die **„treat to target“** und die **„hit hard and early“**-Strategie.

Bei dem **„treat to target“**-Ansatz erhält der Patient zunächst eine Basistherapie. Das bedeutet, dass zu Beginn der Behandlung ein moderat wirksames Medikament eingesetzt wird. Das weitere Vorgehen richtet sich dann nach der Krankheitsaktivität. Zeigt das moderate Mittel (nicht mehr) die gewünschte Wirkung und die MS schreitet weiter voran, wird die Therapie angepasst. In der Regel folgen darauf Medikamente mit einer höheren Effektivität.

Beim zweiten Therapieansatz, der **„hit hard and early“**-Strategie, erhalten Betroffene von Beginn an eine Therapie mit hochwirksamen Mitteln. Der Gedanke dahinter ist, dass man durch den zeitnahen Einsatz hochaktiver Therapien, sowohl die Krankheitsprogression als auch die Krankheitsaktivität frühzeitig und mit einer möglichst hohen Wahrscheinlichkeit gestoppt bzw. unterdrückt wird.

Überzeugende Argumente gibt es für alle Ansätze, Formen und Strategien. Schließlich zählt aber auch, dass die MS-Therapie zu Dir und Deinen einzigartigen Lebensumständen passt und das auf einen möglichst langen Zeitraum. **Sprich am besten mit Deinem behandelnden Arzt über die Dir zur Verfügung stehenden Therapieoptionen und lass Dich zu der für Dich optimalen MS-Therapie beraten.**

## Werde ich in die Therapiewahl mit einbezogen?

Die MS-Therapie wird in erster Linie aufgrund der Krankheitsaktivität und Verlaufsform gewählt. Inzwischen stehen viele Therapiemöglichkeiten zur Verfügung, die sich hinsichtlich Wirkmechanismus, Art und Verabreichung unterscheiden. Alle diese Therapien können den Verlauf der MS positiv beeinflussen und so kommen meist, je nach Verlaufsform, einige Wirkstoffe in Frage. Stehen bei Dir einige Alternativen zur Auswahl, spielen daher auch Deine individuellen Bedürfnisse und Deine Lebensgestaltung eine Rolle.

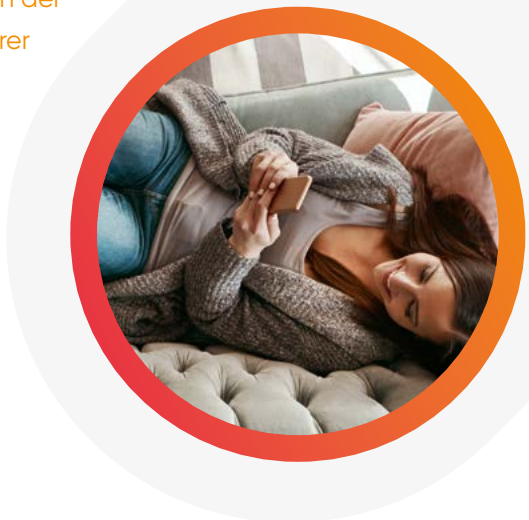
Dein MS-Team kennt sich mit Deiner MS-Erkrankung, Verlaufsform und möglichen Wirkstoffen aus und Du bist der Experte für Deinen Lebensstil, Alltag und Deine Zukunftsplanung. Gemeinsam könnt Ihr die bestmögliche Entscheidung für eine Behandlung treffen. Dieser Prozess wird als gemeinsame Entscheidungsfindung (engl: *shared decision making*) bezeichnet. Darunter versteht man die gemeinsame Auswahl der Behandlung, so dass die gewählte Therapie auch zu Dir und Deinen Lebensumständen passt. Denn eine medikamentöse Therapie wirkt nur, **wenn Sie regelmäßig zum vereinbarten Zeitpunkt eingenommen oder verabreicht wird.** Das Einhalten des im Team festgelegten Behandlungsplans nennt man **Adhärenz oder Therapietreue.** Entspricht die Therapie Deinen Bedürfnissen, z. B. in Bezug auf die Verabreichungsart- und Häufigkeit, fällt Dir die Adhärenz leichter.

Solltest Du merken, dass Du im Laufe der Behandlung Probleme hast, Dich an Deinen Behandlungsplan zu halten, dann sprich Deinen Arzt oder Deine MS-Nurse darauf an. Vielen Patienten mit MS geht es irgendwann so und gemeinsam mit Arzt und/oder MS-Nurse findest Du bestimmte Wege, wie Du Deine Therapietreue wieder herstellen kannst.

Für einen Mangel an Therapietreue gibt es viele Gründe: Nebenwirkungen, keine Verbesserung der Symptome oder andere persönliche Gründe, z. B. das Vergessen der Einnahme des Medikaments. Wichtig ist, dass die Ursachen geklärt werden, denn eine korrekte und vollständige Einnahme der Therapie ist wichtig, um das Fortschreiten der MS-Erkrankung aufzuhalten oder zu verlangsamen und Deine Gesundheit zu erhalten.

**Tipp:** Lass Dich erinnern!

Smartphone Apps, Merktzettel in der Wohnung oder ein gut sichtbarer Wandkalender können Dich unterstützen. Manche Arztpraxen bieten auch Erinnerungen via Mail, Anruf oder App an.



# Zusätzliche Behandlungen: Fit und aktiv kompromissfrei leben

Natürlich willst Du Dein Leben wie jeder andere Mensch auch nach Deinen Wünschen und Vorstellungen leben. Weitere Behandlungen neben der medikamentösen Therapie können Dir dabei helfen, mit der MS aktiv und selbstbestimmt zu leben. Auch hier ist es wichtig, dass diese unterstützenden Behandlungen zu Dir passen, damit Du Sie regelmäßig durchführst, einen positiven Effekt erkennen kannst und/oder Du Spaß bei der Durchführung hast.

## **Beweglich bleiben dank Physiotherapie**

Die Physiotherapie kann Beschwerden, die mit der MS einhergehen können und deren Folgen, bessern. Sie kann z. B. bei Lähmungen, Kontrakturen, Spastik, Schwindel, Gangstörungen, Ataxie, Sprach- und Schluckstörungen hilfreich sein. Der Physiotherapeut stimmt die therapeutischen Maßnahmen individuell auf Dich ab. Besonders wichtig ist, dass die Physiotherapie regelmäßig über einen bestimmten Zeitraum oder auch dauerhaft durchgeführt wird.

## **Ergotherapie: Fit für den Alltag**

Solltest Du bei alltäglichen Handgriffen Einschränkungen bemerken, kann es sein, dass Dein Arzt Dir eine Ergotherapie verordnet. Bei der Ergotherapie werden Bewegungsabläufe trainiert, damit Du im Alltag besser zurechtkommst. Das können beispielsweise das Schreiben eines Einkaufszettels, das Aufschließen einer Tür oder Bewegungsabläufe sein, die in Deinem Job wichtig sind. Ziel der Ergotherapie ist es, dass man möglichst lange in der Lage ist, seinen Alltag selbständig zu bewältigen.



## **Logopädie: Sprechen, Hören und Schlucken kann man trainieren**

Sind im Rahmen der MS Strukturen des Sprachapparates, an Kehlkopf, Stimmbändern, Zunge oder des Hörapparates beeinträchtigt, dann hilft die Logopädie. Es werden z. B. Artikulation, Sprachverständnis, Stimmübungen oder das Schlucken trainiert. Dies dient der Verbesserung von sprachlichen Beeinträchtigungen und soll eine aktive Teilnahme im Alltag ermöglichen.

## **Beckenbodengymnastik bei Problemen mit der Blase**

Bei Blasensenkung oder Blasenschwäche mit unfreiwilligem Harnabgang kann man durch spezielle Gymnastik die Muskeln des Beckenbodens trainieren. Tägliche Übung kräftigt einerseits die Muskeln und verhindert andererseits Verspannungen.



## Psychotherapie als Unterstützung zur Akzeptanz der MS

Jeder Mensch hat Sorgen und Ängste und die Diagnose oder das Leben mit MS können belastend sein. Es ist normal, dass man etwas Zeit oder auch Unterstützung bei der Akzeptanz von einer chronischen Erkrankung benötigt. Die Ungewissheit beim Auftreten von Schüben und die damit verbundene Angst vor sich ändernden Lebensumständen können ebenfalls Themen sein, die Dich beschäftigen.

Halten negative Stimmungen oder Ängste jedoch an, ist Vorsicht geboten. Menschen mit MS haben ein höheres Risiko an Depressionen zu erkranken als die Normalbevölkerung. Aufgrund von Symptomen, die der Fatigue ähneln können, besteht bei Patienten mit MS das Risiko, dass sie übersehen werden kann.

### Symptome einer Depression

- Anhaltende deutlich gedrückte Stimmung und Traurigkeit
- Antriebslosigkeit
- Motivationsverlust
- Das morgendliche Aufstehen gelingt nur mühsam
- Verlust an Freude und Interessen
- Konzentrationsproblem
- Ausgeprägte Müdigkeit und Erschöpfung
- Schlafstörungen
- Verlust an Selbstwertgefühl und -vertrauen
- Appetitmangel
- Hoffnungslosigkeit



**Wenn Du das Gefühl hast, eine Depression oder Angststörung zu haben, ist es wichtig, dass Du Dir Hilfe suchst.** Sprich mit einer Person, der Du vertraust oder wende dich direkt an Deinen Arzt. Depressionen können medikamentös behandelt werden und/oder durch eine Psychotherapie.

**Weitere Anlaufstellen:**

- Deutsche Depressionsliga e.V. – Vertretung für depressive Menschen und deren Angehörige
- Stiftung Deutsche Depressionshilfe – Bietet vielfältige Informationsmaterialien

**Tip:** Studien zeigen, dass auch regelmäßiger Sport einen moderaten Nutzen bei Depressionen haben kann. Bei Bewegung, die Spaß macht, wird das Glückshormon Serotonin ausgeschüttet.

**Sporttherapie:  
MS-Therapie unterstützen & fit bleiben**

Sport kann bei der Multiplen Sklerose ein Therapiebestandteil sein, um gezielt Fatigue, Spastik, Schwächen oder auch Koordinationsprobleme zu verbessern. Daneben wirkt sich Sport positiv auf die Beweglichkeit und Stimmung aus, unabhängig davon, ob man von MS betroffen ist. Die Wahl der Sportart hängt von den eigenen Einschränkungen, Vorlieben und Zielen ab. Vielleicht möchtest Du Deine Muskeln mit Krafttraining trainieren, oder eher Deine Kondition verbessern oder vielleicht auch Deine Koordination? Möglicherweise kann Dir Dein Arzt auch eine Sporttherapie als RehaMaßnahme verschreiben.



# Selbstbestimmt und kompromissfrei mit MS leben

## Wie gehe ich mit meiner Diagnose um?

Eine MS-Diagnose kann anfangs verunsichern. **Gespräche mit Deinen Angehörigen, Freunden** und der Austausch mit anderen MS-Betroffenen können dabei im Alltag unterstützend sein.

In **Selbsthilfegruppen** kannst Du mit anderen MS-Patienten über Themen, die Dir im Alltag mit MS begegnen reden und über lustige Begebenheiten lachen oder neue Entwicklungen in der Therapie diskutieren. Oft können Menschen, die selbst betroffen sind, Dich und Deine Sorgen und Ängste besser verstehen. Einige Selbsthilfegruppen bieten neben Treffen auch gemeinsame sportliche Aktivitäten wie Bouldern, Tanzen oder Teamsportarten an.

**Tip:** Auch für Deine Angehörigen kann der Austausch mit anderen Angehörigen von Betroffenen hilfreich sein oder falls Du Kinder hast, können Deine Kinder sich mit den Kindern von Betroffenen austauschen.



**Dein Arzt und Deine MS-Nurse** sind wichtige Ansprechpartner rund um Deine Erkrankung und Therapie. Du kannst mit Ihnen alle Fragen und Probleme zu und mit Deiner Behandlung besprechen. Solltest Du das Gefühl haben bei einigen Themen mehr Unterstützung zu brauchen, kann Dir auch ein Psychologe helfen.

Es kann auch sehr hilfreich sein, sich selbst über die Erkrankung zu informieren. Je mehr Du weißt, desto mehr kannst Du aktiv mit Deinem Arzt bei der Therapie zusammenarbeiten. Therapietreue fällt Dir leichter, wenn Du die Therapie besser verstehst und weißt, wie wichtig sie für ein selbstbestimmtes und aktives Leben ist.

**Tipp:** In unserer Basisbroschüre findest Du ausführliche Informationen zur MS und zu Ihrer Behandlung.



## Wie und mit wem spreche ich über meine Diagnose?

Nach der Diagnose ist es normal, dass viele Fragen und Ängste aufkommen. In der Regel tut es gut, diese Ängste mit seinem Umfeld teilen zu können. Doch viele Patienten sind sich oft unsicher, wie und ob sie über ihre Diagnose reden sollen.

Ein offenes Gespräch mit Deinen Angehörigen und Freunden kann für Dich hilfreich sein und erleichtert auch Deinem Gegenüber die Situation. Im Verlauf der MS können Einschränkungen dazu führen, dass Du Dich nicht in allen Situationen wohl fühlst. Wenn Deine Angehörigen und Freunde verstehen, was MS ist und wie es Dir aktuell geht, können Sie Dich besser verstehen und Dir helfen.

## Wie sage ich es meinen Kindern?

Kinder bemerken Veränderungen schnell und ihnen fällt auf, wenn mit Familienmitgliedern etwas nicht stimmt. Deshalb ist es besonders wichtig, mit ihnen offen über die MS zu reden.

Nimm Dir Zeit für das Gespräch mit Deinen Kindern und beantworte in Ruhe Ihre Fragen. Hierbei ist es besonders wichtig, dass Du das Gespräch entsprechend dem mentalen Alter der Kinder gestaltest. Doppelbilder kann man Kindern gut mit Malen oder Basteln zeigen und das Taubheitsgefühl anhand des Kribbelns eines eingeschlafenen Arms oder Fußes verdeutlichen. Vielleicht erinnert sich Dein Kind auch daran, wie es zuletzt Probleme hatte, auf einem schwankenden Schiff zu gehen. Deiner Fantasie sind bei den Beispielen aus Deinem Alltag keine Grenzen gesetzt.

Solltest Du nicht wissen, wie Du das Gespräch mit Deinen Kindern gestalten kannst, können Dir Dein Arzt und Deine MS-Nurse Tipps und Materialien geben. Es gibt eine Auswahl an Videos, Bildern oder Malbüchern für jedes Alter. Du kannst Dir auch professionelle Hilfe, z. B. von einem Psychologen, für das Gespräch holen. Manchmal ist es einfacher, über einige Themen zu sprechen, wenn ein Außenstehender dabei ist. Oder vielleicht hilft es Dir und Deiner Familie, sich Tipps von MS-Betroffenen zu holen, die den Prozess schon hinter sich haben. Kontakte kannst Du z. B. in einem Onlineforum oder einer Selbsthilfegruppe finden.

Für die Kinder muss in dem Gespräch klar werden, dass Du weiterhin für sie da sein kannst und sie weiter ihr Leben mit Hobbys und Freunden führen können. Ein offenes Gespräch in der Familie kann dazu beitragen, dass die Familie weiter zusammenwächst und lernt mit der neuen Situation umzugehen.

Sind Deine Kinder schon etwas älter, möchten Sie Dich vielleicht auch bei Handgriffen unterstützen, die Dir aufgrund Deiner MS schwerfallen.

**Tipp:** Bei kleinen Kindern kannst Du das Gespräch mit einem Malbuch führen. Hier können Sie spielerisch die Zusammenhänge lernen. Ein Malbuch findest Du auf unserer Webseite.



## Wie bleibe ich aktiv?

Auch mit der MS kannst und solltest Du aktiv bleiben. Hierzu gehören Sport, Reisen, Ausflüge oder was Du sonst gerne machst. Wenn es Dir selbst schwerfällt, Dich zu motivieren, kannst Du in einer Selbsthilfegruppe oder in einem Verein Gleichgesinnte finden.

**Tipp:** Verabrede Dich mit Freunden zu Aktivitäten. Hat man einen festen Termin und sind andere involviert, kann man sich häufig leichter motivieren.

## Bewegung ist gesund: Sport

Sport ist generell positiv für die Muskelkraft, Herz-Kreislaufsystem und Stimmung, unabhängig ob man von MS betroffen oder gesund ist. Bei MS kann sich Sport auch positiv Fatigue und Mobilität auswirken. Manchen Menschen bereitet Sport im Team viel Freude, andere finden Ausdauersport wie Joggen oder Schwimmen entspannend. Vielleicht liegt es Dir mehr, mit dem Rad oder zu Fuß bei einem Spaziergang die Gegend zu erkunden und zu entspannen? Oder Du magst es beim Bouldern Herausforderungen zu bewältigen oder Koordination und Kondition beim Tanzen zu trainieren? Welche Sportart die richtige ist, hängt von Deinen Zielen ab. Willst Du Deine Koordination, Muskelkraft oder Ausdauer verbessern?

Man sollte allerdings darauf achten, dass man sich nicht zu sehr beansprucht. Sportart und Intensität suchst Du am besten entsprechend der eigenen Verfassung und Vorlieben aus.

Dein MS-Behandlungsteam oder Dein Physiotherapeut können Dir sicher Tipps geben, welche Sportart für Dich geeignet ist. Auch kurze Trainingsintervalle helfen Deiner Gesundheit. Wer Fett verbrennen will, muss jedoch länger als 30 Minuten trainieren.

Einige Selbsthilfegruppen und Vereine bieten auch Sport mit Betroffenen an. So kann z. B. Bouldern, Walken, Tanzen, Teamsport oder Aerobic gemeinsam viel Freude bereiten und bewältigte sportliche Herausforderungen können Dein Selbstvertrauen stärken.

**Tipp:** Falls Du Probleme mit dem Gleichgewicht hast, könnte Radfahren auf dem Heimtrainer eine Option sein, bei der diese Schwierigkeiten wegfallen.



## Reisen mit MS

Grundsätzlich kann man mit MS reisen und viel erleben. Was bei der Reiseplanung mit MS beachtet werden muss, hängt davon ab, welche Therapie Du bekommst und welche körperlichen Einschränkungen Du möglicherweise hast. Kläre vorher die Möglichkeiten im Reiseland ab, z. B. ob Hotels oder andere Einrichtungen barrierefrei sind und welche Unterstützung Du bekommen kannst. Je nach Urlaubsland kann das Thema Jahreszeit und Temperaturen in den Fokus rücken. Falls Du wegen der MS z. B. mit Hitze schlecht zurechtkommst, kann es sinnvoll sein in der kalten Jahreszeit zu reisen oder ein Ziel zu wählen, welches nicht zu warm ist. Bist Du körperlich sehr stark eingeschränkt oder verunsichert es Dich, allein mit der MS zu reisen, gibt es Organisationen, die Reisen für Menschen mit Erkrankungen anbieten.

**Tipp:** Schau auf die Seiten von Reisebloggern mit MS oder lies andere Erfahrungsberichte.







Zu der Reiseplanung sollte auch gehören, dass Du Deine notwendige Therapie am Zielort fortführst. Das bedeutet vor allem, dass Du ausreichend Medikamente mitnimmst, um auf unvorhersehbare Ereignisse, z. B. Flugverzögerungen oder Umlanungen, entsprechend reagieren zu können. Solltest Du wichtige Medikamente benötigen oder Deine Medikamente im Handgepäck und möglicherweise auch gekühlt transportieren wollen, kannst Du Dir bei Deinem Arzt eine entsprechende Bescheinigung ausstellen lassen. Diese zeigst Du dann am Flughafen bei der Sicherheitskontrolle vor. Zum Kühlen von Medikamenten gibt es unterschiedliche Systeme, z. B. Taschen, die feste Gele enthalten. Bekommst Du Infusionen oder eine andere Behandlung, bei der ein Arzt benötigt wird, solltest Du vorher die Möglichkeiten am Zielort abklären oder Deine Reise so planen, dass während der Reisezeit keine Behandlung notwendig ist. Generell ist es hilfreich sich vorher Adressen von Anlaufstellen zu notieren, falls Deine Medikamente abhandkommen oder falsch gelagert werden oder sich Deine Symptome verschlechtern.

Eine Reiserücktrittsversicherung kann sinnvoll sein, sollte es vor Reisebeginn zu einer Verschlechterung Deiner MS kommen, die die Reise unmöglich macht.

**Tipp:** Plane Deinen Urlaub so, dass Du körperlich nicht überfordert bist und der Stress nicht überhandnimmt; damit es Raum und Zeit zur Entspannung gibt.

## **Reiseimpfungen: Unterwegs gut geschützt**

Je nach Reiseland werden entsprechende Impfungen empfohlen. Prinzipiell ist die Multiple Sklerose keine Kontraindikation für Impfungen. Infektionen, z. B. mit Influenza, können sogar das Risiko für einen Schub erhöhen. Totimpfstoffe können, außer während eines Schubes oder einer Kortisonbehandlung jederzeit verabreicht werden, möglicherweise ist die Wirkung jedoch abgeschwächt. Lebendimpfungen sind bei immunsuppressiver Therapie oder während eines MS-Schubs nicht empfohlen. Falls möglich sollten Impfungen vor dem Start mit einer immunsuppressiven Therapie geplant und durchgeführt werden. Daher solltest Du mit Deinem Arzt rechtzeitig über den besten Impfzeitpunkt für Dich sprechen.

## **Was sollte ich bei der Ernährung beachten?**

Es gibt keine spezielle MS-Diät oder Ernährung, die generell für MS-Patienten empfohlen wird. Jedoch profitieren Betroffene, wie fast alle Menschen, von einer ausgewogenen und abwechslungsreichen gesunden Ernährung, z. B. der mediterranen Diät, die in diesem Artikel diskutiert wird.

Es wird kontrovers diskutiert, ob bestimmte Ernährungsformen und -konzepte sich positiv auf die MS auswirken. Die sogenannte „Western Diet“ scheint sich negativ auf die MS auszuwirken, da sie entzündliche Prozesse fördert. Unter einer „Western Diet“ versteht man eine Ernährung, die einen hohen Anteil an Kohlenhydraten und ungesättigten Fettsäuren enthält.

Daten aus Tiermodellen für MS zeigen positive Effekte der mediterranen Diät. Die Zusammensetzung der mediterranen Diät ist nicht klar definiert, aber in der Regel hat sie einen hohen Anteil an frischem Gemüse, enthält Obst und Oliven und ist aufgrund zahlreicher Fischprodukte und Schalentiere reich an ungesättigten Omega-3-Fetten.

Für andere Ernährungsansätze, wie eine kohlenhydratarme Ernährung konnten ebenfalls positive Effekte auf Entzündungsprozesse gezeigt werden. Jedoch wird hier das Risiko für Nebenwirkungen wie Vitaminmangel, Magen-Darm-Beschwerden oder eine Pankreasentzündung diskutiert.

Die Pathogenese der MS ist eine Mischung aus Umweltfaktoren und Genetik und daher ist es kompliziert, den Effekt von einzelnen Komponenten wie bestimmten Nährstoffen und Vitaminen zu beurteilen und deshalb gibt es aktuell keine eindeutigen Empfehlungen. Fest steht, dass die Ernährung und Magen- sowie Darmgesundheit sicher einen Effekt auf die MS haben. Jedoch fehlen für eine genaue Aussage, wie man diesen für die MS-Behandlung nutzen kann, aktuell noch genaue Hinweise und Studiendaten.



Als MS-Patient solltest Du, genau wie alle anderen Menschen, darauf achten, dass Du ausreichend Vitamine und Nährstoffe zu Dir nimmst. Wie bei anderen Autoimmunerkrankungen gibt es Studien, die zu dem Ergebnis kommen, dass sich eine Vitamin-D, A und Antioxidantienreiche Ernährung positiv auswirken könnte.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass eine Ernährung, die abwechslungsreich ist, ausreichend Gemüse und ungesättigte Fettsäuren sowie Vollkornprodukte in moderaten Mengen enthält, möglicherweise einen positiven begleitenden Effekt haben kann. Bei der Ernährung ist es aber wie bei der Medikation, sie muss zu Dir und Deinem Leben passen.

### **Was kann MS für mich beruflich bedeuten?**

Die Wahl eines Berufes ist eine entscheidende Frage im Leben von fast jedem Menschen. Schließlich verbringt man viel Zeit am Arbeitsplatz und da ist es gut, wenn einem der Job Freude bereitet. Solltest Du noch vor der Berufswahl stehen, fragst Du Dich vielleicht, inwiefern Du Deine MS mit in die Entscheidung einbeziehen sollst. Generell gilt, es ist nicht möglich zu sagen, wie sich die Dinge in der Zukunft entwickeln. Den Verlauf Deiner MS kannst Du nicht vorhersagen und die Entwicklung neuer Behandlungsmethoden ist schwer prognostizierbar. Daher sollten Deine Interessen, Vorstellungen und Talente die

Hauptgründe für Deine Berufswahl sein. Dein aktueller oder zukünftiger Beruf sollten Dir, wie auch gesunden Menschen, überwiegend Freude bereiten, ein Arbeitsumfeld bieten, in dem Du Dich wohl fühlst, und nicht zu einer ständigen Überforderung führen.

### **Schule und Berufswahl: Passt zu mir und meiner MS besser ein Studium oder eine Ausbildung?**

Diese Frage lässt sich nicht pauschal beantworten. Generell passt die MS zu allen Schulformen, Studiengängen und Ausbildungen. In Schulen, Berufsschulen, Ausbildungsbetrieben oder an Hochschulen, kannst Du Dir, falls notwendig, Unterstützung suchen. Solltest Du merken, dass Du generell den körperlichen, kognitiven oder weiteren Anforderungen einer Ausbildung, eines Studiengangs oder einer späteren Tätigkeit aufgrund der MS oder anderer Ursachen nicht gewachsen bist, solltest Du Deine Auswahl überdenken. Eine dauerhafte Überforderung und zu viel Stress können sich negativ auf die MS und Deine Gesundheit auswirken. Generell nehmen Studium, Ausbildung und Arbeit einen großen Teil Deiner Zeit ein und sollten Dir daher Freude bereiten.



## **Kann ich meinem Job trotz MS weiter nachgehen?**

Viele MS-Betroffene können lange ihrem Job nachgehen und Freude, Bestätigung und Begeisterung im beruflichen Umfeld können sich positiv auf die Stimmung und das Leben allgemein auswirken. Ein Job macht unabhängig und kann zu einem aktiven Leben beitragen. Jedoch hängt es auch von Deinem individuellem Krankheitsverlauf, der Therapieform und dem jeweiligen Job ab, wie gut Dein Arbeitsalltag funktioniert und inwieweit die Therapie integrierbar ist. Die MS kann im Verlauf zu körperlichen und kognitiven Beeinträchtigungen, Fatigue und Konzentrationsproblemen führen, die sich auf den beruflichen Alltag auswirken können.

Laut einer Studie des MS Registers wird die Hälfte der MS-Betroffenen bis zur Rente berufsunfähig. Allerdings spielt es hier auch eine Rolle, dass Menschen, die jetzt das Rentenalter erreichen bei ihrer MS-Diagnose oft noch nicht von den heutigen MS-Therapien profitieren konnten.

Bei körperlichen Beeinträchtigungen können ein Parkplatz ohne lange Gehstrecke, ein speziell angepasster Arbeitsplatz, gute Beleuchtung und ein großer Monitor hilfreich sein. Ob man seine MS-Erkrankung mit seinen Kollegen und Vorgesetzten teilen möchte, ist eine persönliche Entscheidung, sofern es die berufliche Situation nicht erfordert. Sind die Kollegen informiert, können sie Dich unterstützen. Je nach Arbeitsumfeld besteht aber auch das Risiko einer Diskriminierung. In diesem Fall kannst Du Dir bei Selbsthilfeverbänden und dem Betriebsrat Unterstützung suchen.

Körperliche Arbeiten oder stressreiche Arbeitsabläufe, können Dich eventuell individuell überfordern. Wenn Du merkst, dass Dein Job Dir zu viel abverlangt, kann es sinnvoll sein, die Arbeitszeit zu reduzieren oder sich nach Alternativen umzusehen, um weiter aktiv im Berufsleben zu bleiben. Eine Umschulung kann Dir bei dem Wechsel in ein neues Berufsfeld helfen.

Betroffene, die aufgrund einer chronischen Erkrankung nicht bis zum Rentenalter arbeiten können, bekommen eine Erwerbsminderungsrente. Die Höhe hängt von den zuvor gezahlten Beiträgen für die Sozialversicherung ab.



## Familienplanung mit MS

Generell spricht nichts gegen eine Familienplanung bei MS und falls Du Dir Sorgen machst: Studien haben ergeben, dass die MS nicht direkt auf Euer Kind vererbbar ist und auch die Fruchtbarkeit wird nicht negativ beeinflusst. Es gibt sogar Studien, die zeigen, dass die Schwangerschaft abnehmen kann.

Allerdings sollten sowohl Männer als auch Frauen vor der Familienplanung mit Ihrem Arzt sprechen. Möglicherweise kann der individuelle medikamentöse Behandlungsplan zeitweise gegen einen Kinderwunsch sprechen. Einige Medikamente müssen für die Familienplanung vorübergehend abgesetzt werden, bei anderen muss bis zu einer Behandlungspause gewartet werden und wiederum andere können weiter genutzt werden. Es ist daher generell wichtig zu wissen, wann Du aufgrund der Medikamente verhüten musst, um kein Risiko für Dich oder Dein ungeborenes Kind einzugehen. Dein MS-Behandlungsteam kann Dir Informationen zu Deiner individuellen Situation geben. Auch der Status der MS oder anstehende Untersuchungen können bei Frauen vorübergehend einen Aufschub der Familienplanung bedeuten.

In den ersten drei Monaten nach der Geburt erleiden 30 % der Patientinnen, insbesondere Frauen mit vorher aktiver MS, erneut einen Schub. Lass Dich daher am besten über die Behandlungsoptionen nach der Geburt von Deinem Arzt beraten.





Generell kann Stillen, falls gewollt und möglich, wie auch bei gesunden Frauen für Mutter und Kind gesundheitliche Vorteile haben. Einige Studien deuten sogar darauf hin, dass Stillen bei den Müttern, insbesondere bei einem milden Verlauf, die MS-Schubrate reduzieren kann und bei einigen Therapien ist es möglich unter Medikation möglich zu stillen.

### **Wie spreche ich Darm- oder Blasenstörungen oder psychische Probleme an?**

Viele Menschen empfinden es als schwierig über sexuelle Probleme, Blasen- oder Darmstörungen oder psychische Probleme zu reden. Du brauchst aber keine Bedenken haben, diese Themen bei Deinem Neurologen oder Deiner MS-Nurse anzusprechen. Beide betreuen zahlreiche Patienten mit ähnlichen Problemen und daher sind diese Themen für sie normal. Zudem stehen sie unter der Schweigepflicht. Du brauchst also keine Angst haben, dass sie darüber mit anderen Leuten außerhalb des klinischen Umfelds reden.

Es ist wichtig, dass Du diese Themen ansprichst, da sie sehr belastend sein können und Dein MS-Team Dir eventuell Behandlungen oder Tipps geben können, die Dir helfen können.

# Weitere Informationen

MS ist die häufigste neurologische Erkrankung bei jungen Erwachsenen. Das heißt auch: Du bist nicht allein.

Du kannst Onlineberichte von Bloggern über das Leben mit MS lesen oder dich in den sozialen Medien mit anderen Betroffenen austauschen. Zusätzlich gibt es lokale und überregionale Selbsthilfegruppen, Vereine und Verbände. Es gibt Stammtische, Wanderungen und Informationstage für Betroffene und ihre Angehörige, denen manchmal ein Austausch guttut.

Die folgenden Links zeigen Dir ein paar Anlaufstellen, sicher gibt es bei Dir lokal weitere Gruppen.

## **Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG)**

[www.dmsg.de](http://www.dmsg.de)

Website des Bundesverbandes der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft. Hier findest Du neben News und Informationen auch Links und Kontaktadressen von allen deutschen Landesverbänden. Die Landesverbände informieren wiederum über Stadt- und Lokalverbände.

**M.S.K.e.V. Bundesverband Initiative Selbsthilfe  
Multiple Sklerose Kranker e.V.**

[www.multiple-sklerose-e-v.de](http://www.multiple-sklerose-e-v.de)

Von der DMSG unabhängige, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisation, die Menschen mit MS bei der Therapie und im Umgang mit Behörden zur Seite steht. Viermal im Jahr erscheint eine Mitgliederzeitschrift.

**Selbsthilfenetz**

[www.selbsthilfenetz.de](http://www.selbsthilfenetz.de)

Selbsthilfeportal für Nordrhein-Westfalen. Auf dieser Website können MS-Patienten Informationen zu Selbsthilfegruppen für verschiedenste Erkrankungen in NRW finden. Wer eine MS-Selbsthilfegruppe sucht, wird hier fündig.

**Multiple Sklerose Gesellschaft Österreich**

[www.oemsg.at](http://www.oemsg.at)

Dachverband der Multiple Sklerose Gesellschaft Österreich. Über die unter dem Dachverband organisierten Landesgesellschaften haben sich verschiedene Selbsthilfegruppen organisiert.

**Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft**

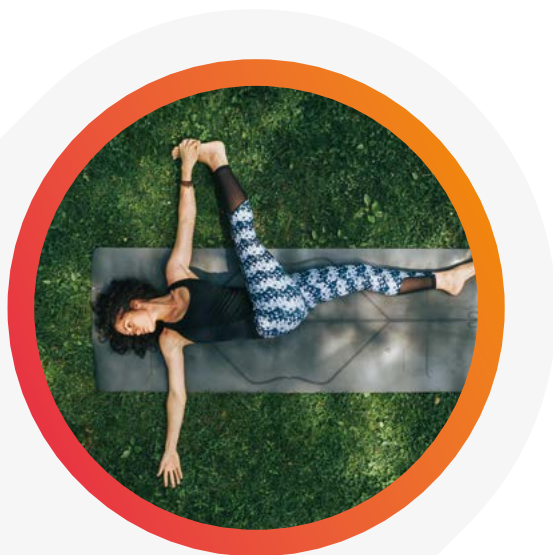
[www.multiplesklerose.ch](http://www.multiplesklerose.ch)

Die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft unterteilt sich in Regionalgruppen, die auf lokaler Ebene Veranstaltungen und Gesprächsgruppen für Patienten und Angehörige organisieren.

# Tipps für den Alltag mit MS

Nicht-medikamentöse Strategien können Dir im Alltag mit Deiner MS vielleicht unterstützend helfen. Das ist individuell verschieden und jeder von uns muss herausfinden, was ihm/ihr guttut. Hier sind ein paar Vorschläge. Es handelt sich um Methoden deren Wirksamkeit nicht oder nicht vollständig durch klinische Studien belegt ist. Vielleicht findest Du aber auch Deinen eigenen, ganz anderen Weg, z. B. in kreativen Tätigkeiten oder dem Schreiben.

Falls Du Dich für eine der unten genannten Entspannungsmethoden begeistern kannst, frag doch bei Deiner Krankenkasse nach. Einige der Kurse werden bezuschusst oder Deine Krankenkasse bietet vielleicht sogar eigene Kurse an.



## Wie gehe ich mit Stress um?

Es gibt Hinweise, dass Stress die Symptome einer MS-Erkrankung verschlechtern kann. Entspannungstechniken können im Umgang mit Stress helfen und das körperliche und seelische Wohlbefinden steigern und scheinen sich auch in Kombination mit einer medikamentösen Therapie und anderen Behandlungen positiv auf den Verlauf der Multiplen Sklerose auszuwirken.

## Yoga: Für Körper und Geist

Yoga hilft Dir ein besseres Körpergefühl zu bekommen und Körper und Geist in Einklang zu bringen. Die gleichmäßige Atmung kann beruhigen und die Übungen stärken Muskeln, Koordination und Gleichgewichtssinn. Am besten erlernst Du Yoga unter professioneller Anleitung bei einem Lehrer, der auf Deine individuelle Bewegungsfreiheit eingeht und Dir passende Yogapositionen zeigt.

## Entspannung mit Autogenem Training

Bei dieser Entspannungstechnik lernst Du, wie Du Dich mit Hilfe der sogenannten Autosuggestion selbst in einen Zustand der Entspannung versetzen kannst. Hierbei stehen formelhafte Sätze, sogenannte Affirmationen im Mittelpunkt. Da autogenes Training Konzentration und etwas Übung erfordert, ist es sinnvoll, diese Entspannungstechnik unter Anleitung, zum Beispiel in einem (Online-)Kurs zu erlernen.



## **Progressive Muskelentspannung nach Jacobson zur gezielten Körperwahrnehmung**

Bei der Progressiven Muskelentspannung (PME) werden in kurzen Einheiten nacheinander einzelne Muskelgruppen (von Kopf bis Fuß) gezielt angespannt und wieder gelöst. Dadurch soll die Wahrnehmung des eigenen Körpers geschärft und ein Zustand völliger Tiefenentspannung erreicht werden. Wenn Du körperlich so eingeschränkt bist, dass es Dir schwerfällt, einzelne Muskeln anzuspannen, kann die Ausführung der PME schwierig sein. Sprich in diesem Fall mit Deinem Arzt, ob diese Methode für Dich infrage kommt.

## **Qigong: Meditative Bewegung**

Qigong ist eine Bewegungs-, Konzentrations- und Meditationsform aus der Traditionellen Chinesischen Medizin (TCM). Die Grundsätze der TCM unterscheiden sich zwar stark von der westlichen Schulmedizin, dennoch können ihre Methoden eine sinnvolle Ergänzung zu Deiner Behandlung darstellen. So auch diese Entspannungstechnik: Qigong besteht aus leichten gymnastischen Übungen, die langsam und geschmeidig ausgeführt werden. Dabei achtest Du auf Deine Körperhaltung und die Verbindung von Atem, Vorstellungskraft und Bewegung. Die Übungen kannst Du auch ausschließlich in Gedanken ausführen und Deine Vorstellungskraft nutzen. Dieses sogenannte Stille Qigong ist ideal für MS-Betroffene, die körperlich eingeschränkt sind.





## Schulung der Konzentration mit Tai-Chi

Diese Entspannungstechnik stammt ebenfalls aus China und ähnelt in seiner Wirkweise dem Qigong. Während es bei Qigong aber eher um das Prinzip geht, durch Gymnastik die Lebensenergie zu pflegen, handelte es sich beim Tai-Chi ursprünglich um eine Kampfkunst zur Selbstverteidigung. Übrig geblieben sind die langsamen, fließenden Bewegungsabläufe, die dazu genutzt werden, die Konzentration zu schulen und den Geist zu entspannen. Regelmäßig Tai-Chi-Übungen auszuführen, kann sich positiv auswirken, wenn Du unter Koordinationsstörungen leidest.

## Kurze Auszeit: Geführte Fantasiereisen

Bei einer geführten Fantasiereise gibst Du Dich bewusst der Vorstellung hin, gedanklich an einen imaginären Ort zu reisen. Den Rahmen bildet eine Geschichte, die Dir vorgesprochen wird. Das kann zum Beispiel ein Spaziergang am Strand sein, bei dem Du Dir vorstellst, den Sand unter Deinen Füßen zu spüren, das Meeresrauschen zu hören und die Sonne auf Deiner Haut zu fühlen. Wenn Du Dich darauf einlässt, kannst Du alle Gedanken loslassen und Dich in einen tiefen Zustand der Ruhe und Erholung begeben. Geführte Fantasiereisen gibt es zahlreich im Internet oder bei Streamingdiensten.

## Achtsamkeit zur Stressreduktion

Achtsamkeit steht immer mehr im Fokus der Stressreduktion. Es geht darum Emotionen wie Angst und Trauer zu spüren und seelische und körperliche Zustände anzunehmen, ohne sie zu werten.

Eine Form der Stressreduktion durch Achtsamkeit ist die *Mindfulness Based Stress Reduktion* (MBSR). Sie basiert auf der buddhistischen Achtsamkeitsmeditation. MBSR wird auch zur Unterstützung der Behandlung von Menschen mit chronischen und unheilbaren Krankheiten eingesetzt und kann beim Umgang mit Schmerz helfen. Klinische Studien zeigten, dass diese Methode auch bei MS effektiv sein kann.







## Gibt es Wege mein Gedächtnis zu unterstützen?

Leider gibt es keine gezielte, symptomatische Therapie gegen kognitive Störungen. MS-Medikamente, die die Entzündungsreaktion eindämmen, bieten einen gewissen Schutz vor Verschlechterung. Je früher Du im Verlauf der Krankheit mit der medikamentösen Therapie beginnst, umso besser.

Du kannst die Leistungsfähigkeit Deines Gehirns auch mit nicht-medikamentösen Ansätzen stabilisieren oder sogar verbessern:

- Spezielle Gedächtnisübungen
- Moderates Ausdauertraining (sofern körperlich möglich)
- Kognitives Training (individuell auf Dich zugeschnitten, z. B. mit Übungen zum räumlichen Denken)

**Tipp:** Auf der Webseite der deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) findest Du z. B. die App MS Kognition, mit der Du Aufmerksamkeit, Gedächtnis und Exekutivfunktion trainieren und Deine Fortschritte sehen kannst.



## Wie kann ich meine Symptome effektiv dokumentieren?

Die Dokumentation Deiner MS-Symptome hilft Dir und Deinem Neurologen, Veränderungen in Deinem Gesundheitszustand zu erkennen. Eine Methode ist eine Art Tagebuch zu führen.

**Tipp:** Du möchtest flexibel sein und kein Tagebuch mit Dir rumtragen? Dann kannst Du auch ein digitales Tagebuch via App führen.



## Wie gehe ich mit Fatigue im Alltag um?

Extreme Müdigkeit und/oder Erschöpfung, kurz Fatigue, ist eines der häufigsten Symptome der MS. Wichtig ist, dass Du Dir regelmäßige Pausen im beruflichen und privaten Alltag gönnst und Strategien findest, Dich zu erholen. Die vorher beschriebenen Methoden helfen Dir vielleicht, Stress im Alltag zu reduzieren und wirken sich dadurch positiv auf Deine Fatigue aus. Regelmäßige Bewegung und eine gesunde Lebensweise können Deine Belastbarkeit erhöhen. Dein Arzt kann Dir eine Rehabilitation verordnen, in der Du auch lernst, wie Du Deine Kräfte einteilen kannst.

Leider gibt es kein direktes Medikament, welches gegen die Fatigue wirkt. Solltest Du unter Fatigue leiden, such das Gespräch mit Deinem Neurologen zu diesem Thema. Eventuell kann er Dir Behandlungen verordnen, die Dir helfen, besser mit der Fatigue umzugehen.



Lined writing area consisting of 20 horizontal gray lines.



## Liebe Leserin, lieber Leser,

wir hoffen, Du könntest in dieser Broschüre ein paar Inspirationen für ein aktives und selbstbestimmtes Leben finden und wir wünschen Dir viel Freude bei Deinen zukünftigen Aktivitäten.

In den letzten Jahrzehnten haben sich die Therapien fortlaufend verbessert und die Prognosen für ein selbstbestimmtes und vor allem **kompromissfreies** Leben werden immer besser. Wir hoffen, dass wir Dir Deine Ängste und Sorgen nehmen konnten und Du mit Zuversicht in die Zukunft blicken kannst.

Du möchtest mehr über andere Betroffenen lesen? Dann schau doch auf „[www.leben-mit-ms.de](http://www.leben-mit-ms.de)“ vorbei. Wir freuen uns darauf zu hören, wie es Dir mit Deiner Diagnose ergangen ist und vielleicht magst Du uns sogar Deine Mutmachgeschichte für MS-Erkrankte erzählen.

Willst Du ein aktiver Teil der MS-Community werden oder bist es bereits? Im Kapitel „Weitere Informationen“ findest du erste Anlaufstellen.

Wir wünschen Dir Alles Gute!

**Dein adveva®-Team**

Hier geht's zu unserer Webseite:  
[www.leben-mit-ms.de](http://www.leben-mit-ms.de)





# G O

Dein adveva<sup>®</sup>-  
Team ist gerne  
für Dich da!



0800 7 32 43 44  
(kostenfreie Servicenummer)  
Mo–Fr 8:00–20:00 Uhr



[info@merck-servicecenter.de](mailto:info@merck-servicecenter.de)



MSLeben



lebenmitms



Merck Healthcare Germany GmbH  
Waldstraße 3  
64331 Weiterstadt

[www.leben-mit-ms.de](http://www.leben-mit-ms.de)