Weitere sozialrechtliche Informationen sowie Ratgeber zum kostenlosen Download finden Sie stetig aktualisiert unter www.betanet.de.

© 2024 beta Institut gemeinnützige GmbH | Kobelweg 95, 86156 Augsburg | www.betanet.de

Multiple Sklerose > Tipps und Selbsthilfe

1. Das Wichtigste in Kürze

Multiple Sklerose (MS) kann durch bestimmte Verhaltens- und Ernährungsweisen positiv beeinflusst werden. Menschen mit MS sollten das Rauchen aufgeben, auf eine ausgewogene Ernährung achten, sich ausreichend bewegen und ihren Vitamin-D-Spiegel bestimmen lassen. Bei Fatigue (starke Erschöpfbarkeit) können z.B. Energiemanagement-Programme oder Achtsamkeitstraining helfen. Im Urlaub und auf Reisen ist es wichtig, im Vorfeld gut zu planen und auf die eigenen Grenzen zu achten. In Selbsthilfegruppen können sich Betroffene und Angehörige informieren und austauschen.

2. Maßnahmen gegen Fatigue bei Multipler Sklerose

Starke Erschöpfbarkeit (Fatigue) ist für viele Betroffene mit MS ein belastendes Symptom. Bei Fatigue gehen Erschöpfung und Müdigkeit über das normale Maß hinaus. Fatigue kann dauerhaft bestehen oder sich im Tagesverlauf entwickeln bzw. verstärken. Das ist für Menschen mit MS sehr unangenehm und die Erschöpfung verschwindet auch durch Schlaf und Regeneration nicht mehr.

Folgende Maßnahmen können Fatigue-Betroffenen helfen:

- Erlernen von Strategien zu **Energiemanagement** und **Achtsamkeit**
- **Verhaltenstherapie** , Näheres unter Psychotherapie
- Senkung der Körpertemperatur durch **Kühlelemente** , **kalte Bäder** oder **Klimatisierung** , siehe unten: Hitze und erhöhte Körpertemperatur bei Multipler Sklerose ("Uhthoff-Phänomen")
- **Körperliches Training** , insbesondere mit **aeroben Ausdauersportarten** (z.B. Schwimmen, Laufen, Walking, Fahrradfahren), allerdings nie bis zur Erschöpfung
- **Überanstrengung** vermeiden und dem Körper Ruhepausen gönnen.
- Ein **Energietagebuch** führen, um einschätzen zu können, welche Aktivitäten zu anstrengend sind.
- Ausreichend und regelmäßig **schlafen** .

Für Medikamente gegen Fatigue gibt es keine nachgewiesene Wirksamkeit. Jedoch können bei einer gleichzeitig bestehenden Depression ggf. Antidepressiva helfen, Näheres unter Depressionen > Behandlung .

3. Rauchen aufhören bei Multipler Sklerose

Rauchen erhöht das Risiko, an MS zu erkranken und scheint auch den Verlauf der MS zu verschlechtern. Empfehlung:

- Rauchen möglichst aufhören.
- Näheres unter Rauchentwöhnung .

4. Sonnenlicht und Vitamin D bei Multipler Sklerose

Menschen erkranken seltener an MS, je näher sie am Äquator, also in Regionen mit hoher Sonneneinstrahlung, leben. Es wird vermutet, dass dies mit einem höheren Vitamin-D-Spiegel zusammenhängt. Studien weisen darauf hin, dass Vitamin D nicht nur das Erkrankungsrisiko senkt, sondern auch die Schwere und den Verlauf von MS positiv beeinflussen kann.

Körpereigenes Vitamin D wird durch Sonnenlicht (UV-B-Strahlung) in der Haut gebildet. Nähere Informationen zur Bildung von Vitamin D sowie einem gesunden Umgang mit Sonnenlicht/UV-Strahlung bietet das Bundesamt für Strahlenschutz unter www.bfs.de > Themen > Optische Strahlung > UV-Strahlung > Wirkungen von UV-Strahlung > Akute Wirkungen > Vitamin D .

Bei gesunden Erwachsenen sollte der Vitamin-D-Spiegel mehr als 30 nmol/l betragen. MS-Patienten mit normalen Vitamin-D-Spiegeln können Vitamin D ergänzend einnehmen, da sie von einem hohen Vitamin-D-Spiegel profitieren können. Sie sollten jedoch weniger als 4.000 IE täglich nehmen. Vitamin-D-Hochdosistherapien (z.B. "Coimbra-Protokoll") sind nicht zu empfehlen, da zu viel Vitamin D für den Körper giftig ist und zu Nierenschäden führen kann.

4.1. Hitze und erhöhte Körpertemperatur bei Multipler Sklerose (sog. Uhthoff-Phänomen)

Hitze und/oder eine erhöhte Körpertemperatur können bei Menschen mit MS dazu führen, dass sie sog. Pseudo-Schübe

bekommen. Dabei treten vorübergehend neue MS-Symptome auf oder bestehende Symptome verschlechtern sich. Dies wird "Uhthoff-Phänomen" genannt, nach dem Augenarzt Wilhelm Uhthoff, der die Pseudo-Schübe als Erster beobachtet und beschrieben hat.

Auslöser sind z.B.:

- Erhöhte Körpertemperatur durch starke, körperliche Anstrengung oder Fieber
- Hitze, z.B. hohe Temperaturen, Sauna, heiße Bäder

Pseudo-Schübe äußern sich z.B. durch:

- Sehstörungen
- Schwierigkeiten mit dem Gleichgewicht
- Stärkerer Tremor (Zittern)
- Stärkere Spastik
- Stärkere Fatigue

Wird die Körpertemperatur wieder gesenkt, verschwinden i.d.R. auch die Symptome wieder.

Für MS-Betroffene ist es jedoch wichtig, sich körperlich zu bewegen und ausreichend frische Luft und Sonnenlicht zu tanken. Folgende Tipps können helfen, das nötige Sonnenlicht und ausreichend Bewegung zu bekommen, aber Hitze und Überanstrengung zu meiden:

- Ausgiebige Sonnenbäder bei Hitze meiden. Sich lieber kurze Zeit und mit dem ganzen Körper der Sonne aussetzen, dann schnell wieder abkühlen, z.B. im Schwimmbad.
- Viel Trinken.
- Aktiv für Kühlung sorgen, z.B. mit einem Fächer oder Ventilator. Windige Tage für Sonnenbäder nutzen.
- Kühl duschen. Keine heißen Vollbäder, keine Sauna.
- Beim Sport darauf achten, dass der Körper nicht überhitzt. Sich nicht überanstrengen.

5. Ernährungstipps bei Multipler Sklerose

Es gibt Hinweise darauf, dass es bei MS Veränderungen der Darmflora gibt. Um diese Hinweise zu bestätigen, sind aber weitere Studien notwendig. Informationen zu dem Thema bietet das Informationsportal "Neurologen und Psychiater im Netz" unter www.neurologen-und-psychiater-im-netz.org > Neurologie > News-Archiv > 27.09.2023: Immunzell-Aktivierung im Darm könnte eine Ursache von MS sein .

Vitamine, Mineralstoffe, Spurenelemente und Pflanzenstoffe aus der Nahrung sind an Prozessen im Körper beteiligt, die mit MS zusammenhängen. Deswegen ist es wichtig, eventuell bestehende Nährstoffmängel auszugleichen.

Eine Ernährung mit zu viel Fett und damit verbundener Fettleibigkeit kann das Risiko erhöhen, an MS zu erkranken. Ob das auch für eine Ernährung mit zu viel Salz gilt, ist noch nicht wissenschaftlich geklärt. Offen ist auch, ob Alkohol bei MS schädlicher ist als für Menschen ohne MS, und es gibt keine Belege dafür, dass Alkoholkonsum das Risiko, an MS zu erkranken, erhöhen könnte.

Es gibt nach aktuellem Wissensstand **k eine** Diät, die MS heilen oder den Verlauf stoppen kann. Patienten sollten sich, wie gesunde Menschen auch, ausgewogen ernähren (orientiert an den Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung: www.dge.de).

Da einige Patienten in ihrer Bewegung eingeschränkt und auf einen Rollstuhl angewiesen sind, ist auf eine ausreichende Zufuhr von Ballaststoffen und Flüssigkeit zu achten, um möglichen Verdauungsproblemen vorzubeugen. Wichtig ist das auch, wenn Darmfunktionsstörungen durch MS vorliegen. Ggf. sollten in diesem Fall in Absprache mit dem behandelnden Arzt auch Kaffee, Alkohol, Kohlensäure, blähende und darmanregende Nahrungsmittel gemieden werden.

5.1. Krankenkostzulage

Da MS keine ernährungsbedingte Erkrankung ist, erhalten MS-erkrankte Bürgergeld - oder Sozialhilfe -Empfänger nicht grundsätzlich einen Mehrbedarfszuschlag aufgrund kostenaufwendiger Ernährung .

Ein erhöhter Ernährungsaufwand bei MS ergibt sich lediglich im Einzelfall, wenn es sich um eine sog. "krankheitsassoziierte Mangelernährung" handelt, d.h.: Wegen der MS kann der Körper weniger Energie aufnehmen als er benötigt, was zu einem ungewollten Gewichtsverlust führt. Das kann z.B. wegen Schluckstörungen infolge MS passieren.

Voraussetzung für die Anerkennung einer Mangelernährung ist jeweils ein Kriterium aus den beiden folgenden Kriteriengruppen:

- Unbeabsichtiger Gewichtsverlust (mind. 5 % in 6 Monaten)
  oder
  niedriger Body-Mass-Index (BMI unter 20 bei unter 70-Jährigen, BMI unter 22 bei Älteren)
  oder

reduzierte Muskelmasse
und
- Geringe Nahrungsaufnahme
oder
schlechte Aufnahme der Nährstoffe
oder
Krankheitsschwere

Multiple Sklerose kann zu Schluckbeschwerden führen. Schluckstörungen können das Essen behindern und damit zu einer Mangelernährung führen. Zudem kann infolge der Schluckbeschwerden ein Andickungsmittel für Flüssigkeiten notwendig sein. Menschen mit MS, die Bürgergeld oder Sozialhilfe bekommen, können die Kosten für die Andickungsmittel als Mehrbedarf beim Jobcenter bzw. Sozialhilfeträger beantragen. Voraussetzung dafür ist aber, dass die Mittel ärztlich verordnet wurden.

6. Urlaub und Reisen bei Multipler Sklerose

Wenn Menschen mit Multipler Sklerose verreisen wollen, ist eine gute Planung wichtig: Extremes Klima sollte vermieden, nötige Impfungen mit Ärzten abgesprochen und die medizinische Versorgung vor Ort in Erfahrung gebracht werden. Betroffene sollten ihren gesundheitlichen Zustand, ihre Grenzen und Vorlieben realistisch einschätzen.

6.1. Reiseplanung

- Bei vielen Menschen mit MS haben **Hitze und Wärme ungünstigen Einfluss** auf das körperliche Befinden. Sie sollten nicht in die (Sub-)Tropen reisen. Ein krasser Klimawechsel kann die Wahrscheinlichkeit einer Erkältung oder Grippe erhöhen, was wiederum einen Schub auslösen könnte.
- Über **Impfungen** nachdenken und mit dem behandelnden Arzt besprechen. Ausführliche Informationen bietet der Artikel "Multiple Sklerose: Infektionsprophylaxe und Impfungen". Direkter Download der PDF-Datei bei der National Library of Medicine unter www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7842174/pdf/739_2021_Article_703.pdf .
- Zur eigenen Sicherheit trägt es auch bei, sich von zu Hause über eine gute medizinische Versorgung vor Ort zu informieren. Sollte am Urlaubsort ein Schub auftreten, muss nicht erst recherchiert werden, wo sich die nächste Behandlungsmöglichkeit befindet.
- Dafür sorgen, dass auch im Ausland Krankenversicherungsschutz besteht (Auslandskrankenversicherung).

6.2. Medikamente

Menschen mit MS sollten Folgendes bedenken:

- Müssen Medikamente gekühlt werden, muss die Kühlkette auch während der Reise gegeben sein. Kühltaschen oder Kühlaggregate können dies gewährleisten.
- Je nach Therapie sind Spritzen und Kanülen notwendig. Um bei Zollabfertigungen am Flughafen keine unnötigen Probleme zu bekommen, sollte ein ärztliches Attest (am besten auf Englisch) mitgeführt werden. Manche Medikamentenhersteller haben zu ihren Produkten mehrsprachige Zollbescheinigungen, die vorgelegt werden können.
- Die Medikamente sollten in der Originalpackung mitgeführt werden, dann gibt es i.d.R. keine Probleme am Zoll.

Näheres unter Urlaub bei chronischen und schweren Krankheiten.

6.3. Reisen für Menschen mit Behinderungen

Wer auf einen Rollstuhl angewiesen ist, sollte ein behinderungsgerechtes Hotel wählen und die An- bzw. Abfahrt mit dem jeweiligen Verkehrsmittel (Bahn, Flugzeug, Pkw) gut vorbereiten.

Veranstalter und Anbieter von Reisen für Menschen mit Behinderungen finden Sie

- über Ihr örtliches Reisebüro.
- unter Behinderung > Urlaub und Freizeit .

6.4. Praxistipp

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales bietet hilfreiche Tipps für die Reisevorbereitung sowie ausführliche Informationen über selbstbestimmtes Reisen von Menschen mit Behinderungen unter www.einfach-teilhaben.de > Mobilität und Reisen > Barrierefreies Reisen .

7. Selbsthilfe

Angebote der Selbsthilfe können Menschen mit MS unterstützen. Der Austausch mit anderen Betroffenen, hilfreiche Tipps und gemeinsame Unternehmungen können die Lebensqualität und Krankheitsbewältigung verbessern.

Möglichkeiten zur Selbsthilfe bieten z.B.:

- www.dmsg.de > Die DMSG > Landesverbände: Die zuständigen Landesverbände der DMSG helfen bei der Suche nach einer Selbsthilfegruppe vor Ort.
- www.msconnect.de : Eine Austausch-Plattform für Menschen mit MS. Auf diesem sozialen Netzwerk können sich Betroffene kennenlernen und vernetzen.
- www.jugend-und-ms.de : Das Jugendportal "Ich habe MS" der DMSG mit Informationen, einem Forum und Geschichten von Betroffenen.
- www.amsel.de/u30-camp : Ein Camp von AMSEL e.V. für Menschen mit MS unter 30 Jahren, die gemeinsam mit anderen Betroffenen etwas unternehmen und sich austauschen möchten.

8. Wer hilft weiter?

Bei den folgenden Organisation finden Sie Anlaufstellen, Beratung und Informationen zu MS.

- **Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.**
  Telefon: 0511 96834-0
  Fax: 0511 96834-50
  E-Mail: dmsg@dmsg.de
  www.dmsg.de
- **AMSEL – Aktion Multiple Sklerose Erkrankter Landesverband e.V.**
  Telefon: 0711 69786-0
  Fax: 0711 69786-99
  E-Mail: info@amsel.de
  www.amsel.de

9. Verwandte Links

Ratgeber Multiple Sklerose

Multiple Sklerose > Behandlung

Multiple Sklerose > Symptome Verlaufsformen

Multiple Sklerose > Arbeit - Reha - Rente

Multiple Sklerose > Familie

Multiple Sklerose > Finanzielle Hilfen

Multiple Sklerose > Pflege

Multiple Sklerose > Schwerbehinderung

Chronische Schmerzen > Reisen

Reha-Sport und Funktionstraining

Behinderung > Sport

Ermäßigungen bei öffentlichen Verkehrsmitteln: Behinderung > Öffentliche Verkehrsmittel

Hilfe für schwerbehinderte Menschen im Flugverkehr: Behinderung > Flugverkehr