

# Leben mit Multipler Sklerose

Informationen, Tipps und Anregungen





## Inhalt

Was bedeutet Multiple Sklerose?	4
Welche Behandlungen bei Multipler Sklerose gibt es?	8
Der Alltag mit Multipler Sklerose	12
Multiple Sklerose und Pflegebedürftigkeit	16
Häufige Fragen zu Multipler Sklerose und ihre Antworten	18

Auf die Inhalte und die Gestaltung der in dieser Broschüre genannten externen Internetseiten haben wir keinen Einfluss und können aus diesem Grund keine Gewähr übernehmen. Für die Inhalte und Richtigkeit der Informationen ist der jeweilige Informationsanbieter der Webseite verantwortlich. Die genannten externen Internetseiten werden von uns regelmäßig auf deren Inhalt überprüft.

Die medizinischen Informationen und Empfehlungen in dieser Broschüre basieren auf anerkannten Lehrmeinungen und individuellen Quellen. Die Broschüre wurde in Zusammenarbeit mit Dr. med. Michael Prang, Arzt, Autor und Medizinerjournalist, erstellt (michaelprang.de).

Alle Personenbezeichnungen in diesem Druckstück beziehen sich auf alle Geschlechter (m/w/d). Um unsere Druckstücke einfacher lesbar zu machen, werden jedoch nicht immer alle Geschlechter genannt.

Liebe Leserin,  
lieber Leser,

was geht in Menschen vor, die von ihrem Arzt hören: „Sie haben Multiple Sklerose!“? Entsetzen, Unsicherheit und Zukunftsangst sind bei dieser Diagnose nur allzu verständlich. Doch um die Nervenerkrankung Multiple Sklerose (MS) ranken sich auch viele Mythen und Vorurteile.

Bei Multipler Sklerose handelt es sich weder um Muskelschwund noch um eine ansteckende oder eine psychische Erkrankung. Multiple Sklerose ist nicht zwangsläufig tödlich und endet auch nicht immer im Rollstuhl<sup>1</sup>. Die durchschnittliche Lebenserwartung Betroffener steigt kontinuierlich, sie liegt heute nur geringfügig unter der durchschnittlichen Lebenserwartung Gesunder<sup>2</sup>.

Dennoch verändert sich mit Multipler Sklerose das Leben. Es können deshalb mehrere Jahre vergehen, bis Erkrankte ihren ganz persönlichen Weg für den Umgang mit der Erkrankung gefunden haben und wieder ein erfülltes Leben führen.

In dieser Broschüre haben wir Informationen, Tipps und praktische Anregungen zum Leben mit Multipler Sklerose zusammengestellt. Sie sollen Betroffene dabei unterstützen, sich auf ihre Fähigkeiten zu konzentrieren, Lebensziele gegebenenfalls neu zu definieren und geistig und körperlich aktiv zu bleiben. Wenn Sie Multiple Sklerose haben, Angehöriger, Freund oder Bekannter sind, stehen Ihnen unsere Mitarbeiter in den Servicestellen der KKH gerne für Antworten auf Ihre Fragen zur Verfügung.

Ihre Pflegekasse bei der KKH

<sup>1</sup> Quelle: Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V.; dmsg.de

<sup>2</sup> Quelle: Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V.; dmsg.de; im Durchschnitt leben MS-Kranke aktuell sieben Jahre weniger als die Gesamtbevölkerung.

# Was bedeutet Multiple Sklerose?

Bei Multipler Sklerose entstehen im Gehirn und im Rückenmark kleine Entzündungsherde, die zu Narbengewebe (sklerotische Plaques) verhärten und die Funktion der Nerven beeinträchtigen. Übersetzt bedeutet Multiple Sklerose deshalb: viele krankhafte Gewebeverhärtungen.

Der medizinische Name lautet Enzephalomyelitis disseminata (ED), was die lateinische Bezeichnung für „im Gehirn und Rückenmark verstreut auftretende Entzündungen“ ist. Weil Multiple Sklerose erstmals im 19. Jahrhundert von dem französischen Neurologen Jean Martin Charcot als eine eigenständige Erkrankung beschrieben wurde, wird sie mitunter auch Charcot-Krankheit genannt.

## Welche Beschwerden verursacht Multiple Sklerose?

Multiple Sklerose kann plötzlich und aus völligem Wohlbefinden heraus zahlreiche verschiedene Beschwerden verursachen. Bei vielen Betroffenen macht sich die Erkrankung erstmals durch Kribbeln oder Taubheitsgefühle in einer Hand, einem Bein oder am Rumpf bemerkbar. Auch Strom- oder Schnüreprüfungen in der Haut sind möglich. Sind die Sehnerven betroffen, können Sehstörungen auftreten.

Entzündungsherde in Rückenmark und Gehirn machen sich unter anderem durch Schwäche und Gefühlsstörungen in Armen und Beinen sowie durch eine entsprechende Gangunsicherheit bemerkbar. Auch Schwindel, Koordinationsprobleme, Blasenstörungen sowie auffällig starke Müdigkeit, Schmerzen, Depressionen und sexuelle Funktionsstörungen sind bei Multipler Sklerose möglich. Je nachdem wie stark die Beschwerden sind, können sie die Eigenständigkeit und die Lebensqualität nicht, wenig oder stark einschränken.

## Wer erkrankt an Multipler Sklerose<sup>3</sup>?

Am häufigsten erkranken Erwachsene im Alter von 20 bis 40 Jahren an Multipler Sklerose. Frauen bekommen etwa doppelt so häufig Multiple Sklerose wie Männer; Kinder und ältere Erwachsene sind seltener betroffen.

Jährlich wird bei rund 2.500 Menschen in Deutschland die Diagnose Multiple Sklerose neu gestellt. Weltweit sind aktuell 2,5 Millionen Menschen erkrankt, allein in Deutschland leben rund 200.000 von ihnen. Statistisch gesehen ist das Risiko, an Multipler Sklerose zu erkranken, in gemäßigten Klimazonen wie Nordeuropa und Nordamerika am größten, wobei die Erkrankungshäufigkeit mit der geographischen Entfernung vom Äquator ansteigt.

## Wie wird Multiple Sklerose festgestellt?

Die ersten Anzeichen für Multiple Sklerose sind oft nur ein ungewohntes Gefühl in den Armen oder Beinen. Kaum jemand geht damit gleich zu einem Arzt. Aus diesem Grund können Monate oder sogar

<sup>3</sup> Quelle: Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V.; dmsg.de







Jahre vergehen, bis die Diagnose gestellt wird. Einen Test, mit dem sich Multiple Sklerose sicher diagnostizieren lässt, gibt es derzeit nicht. Viele der frühen Anzeichen können auch für eine andere Erkrankung sprechen. Für Ärzte kann es daher schwierig sein, die Krankheitszeichen der Multiplen Sklerose schon im Frühstadium richtig einzuordnen.

Erfahrene Ärzte diagnostizieren Multiple Sklerose mithilfe der Krankheitsgeschichte und den Ergebnissen verschiedener Untersuchungen; dabei orientieren sie sich auch an international anerkannten Diagnosekriterien. Zu den Untersuchungen, die zur Diagnose von Multipler Sklerose oft durchgeführt werden, gehören unter anderem eine neurologische körperliche Untersuchung, eine Laboranalyse der Rückenmarksflüssigkeit, eine Kernspintomografie von Gehirn und Rückenmark sowie die Messung der Nervenleitgeschwindigkeit.

#### Was tun bei Zweifel an der Diagnose?

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt offen darüber, wenn Sie Zweifel haben, ob die Diagnose Multiple Sklerose korrekt ist. Bitten Sie gegebenenfalls um eine zweite ärztliche Meinung. Wichtig ist auch, dass Sie sich umgehend an den Arzt Ihres Vertrauens wenden, wenn neue Beschwerden auftreten oder sich erstmalige Anzeichen für Multiple Sklerose erneut bemerkbar machen – auch wenn das Monate, Jahre oder Jahrzehnte später sein sollte.

## Was sind die Ursachen der Multiplen Sklerose?

Es wird vermutet, dass mehrere Faktoren zusammentreffen müssen, damit Multiple Sklerose entsteht:

- **Faktor 1:** Das Immunsystem hält bestimmtes eigenes Gewebe irrtümlicherweise für fremd. Es attackiert deshalb mit seinen Abwehrcellen das Myelin<sup>4</sup> und die Nervenzellen und verursacht dadurch die Entstehung der Entzündungsherde. Multiple Sklerose wird deshalb auch als Autoimmunerkrankung bezeichnet. „Auto“ bedeutet in diesem Fall frei übersetzt: gegen sich selbst gerichtet.
- **Faktor 2:** Vermutlich muss eine gewisse individuelle Neigung zu Multipler Sklerose bestehen, damit die Erkrankung ausbricht. Dabei könnte es sich um mehrere Gene in der Erbsubstanz handeln, die nur dann eine Fehlsteuerung des Immunsystems auslösen und den Betroffenen dadurch für die Multiple Sklerose empfänglich machen, wenn sie zusammen auftreten.
- **Faktor 3:** Der Einfluss von Umweltfaktoren wie Infektionen im Kindesalter kann vermutlich eine solche individuelle Neigung verstärken.

<sup>4</sup> Myelin = fettartige Substanz, aus der die Schutzhüllen (Mylinscheiden) bestehen, die die Nervenzellfortsätze der Nervenzellen umgeben

## Wie verläuft Multiple Sklerose?

Multiple Sklerose verläuft meist in Schüben: Auf eine Zeit vermehrter Beschwerden folgen oft die teilweise oder vollständige Besserung und eine Zeit ohne neue Beschwerden. Die Symptome bleiben meist für einige Wochen bestehen und bilden sich dann innerhalb eines Monats wieder zurück. Sie können sich außerdem bei jedem Betroffenen anders darstellen – von kaum spürbaren bis zu sehr starken Beschwerden.

Die meisten Betroffenen haben innerhalb von 10 bis 15 Jahren nach Beginn ihrer Erkrankung relativ viele Schübe. Danach sinkt die Häufigkeit der Schübe deutlich, sodass bei älteren Erkrankten oft keine oder nur noch wenige Schübe auftreten. Nur bei wenigen Erkrankten verschlechtert sich die Multiple Sklerose von Beginn an langsam, aber kontinuierlich und ohne klar erkennbare Schübe.

Nicht zu wissen, ob sie irgendwann eine Gehstütze oder einen Rollstuhl benötigen werden, kann für Multiple-Sklerose-Erkrankte, ihre Partner, Angehörigen und Freunde sehr belastend sein. Ärzte versuchen deshalb, den Verlauf der Erkrankung mithilfe von Beurteilungsskalen wie der EDSS-Skala<sup>5</sup> abzuschätzen. Die Skala kombiniert langjährige medizinische Erfahrungswerte mit den aktuellen neurologischen Untersuchungsbefunden und gibt den ungefähren Grad der Behinderung durch die Multiple Sklerose an.

Statistisch gesehen ist eher mit einem weiterhin relativ gutartigen Verlauf zu rechnen, wenn die Multiple-Sklerose-Erkrankung nach fünf oder zehn Jahren immer noch stabil ist. Nur in wenigen Fällen führt Multiple Sklerose innerhalb weniger Jahre zu einer schweren Behinderung<sup>6</sup>.

## Welche Formen der Multiplen Sklerose gibt es?

Es gibt drei Hauptformen der Multiplen Sklerose sowie mehrere Zwischen- und Mischformen. Am häufigsten ist die sogenannte schubförmige Verlaufsform, die oft nach 10 bis 15 Jahren in eine chronische Verlaufsform übergeht.

### Schubförmig remittierende Verlaufsform

Bis zu 90 Prozent der Multiple-Sklerose-Erkrankten erleben zu Beginn einen Verlauf<sup>7</sup>, bei dem ihre Schübe relativ plötzlich auftreten, die Beschwerden sich aber nach einer Weile vollständig oder teilweise wieder zurückbilden. Viele Erkrankte haben innerhalb von fünf Jahren nach der Diagnose einen zweiten Schub. Mit den Jahren kann es zu leichten Behinderungen kommen.

<sup>5</sup> EDSS = Expanded Disability Status Scale

<sup>6</sup> Quelle: Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e. V.; dmsg.de

<sup>7</sup> schubförmig remittierende MS



### Sekundär-progrediente Verlaufsform

Bei dieser Form gehen die Beschwerden bei einem Schub zu Anfang wieder zurück. Nach 10 bis 15 Jahren nehmen die Symptome jedoch an Schwere zu und der körperliche Zustand verschlechtert sich dadurch kontinuierlich. Weil die Symptome sich außerdem nur teilweise zurückbilden, werden die Behinderungen stärker. Die sekundär-progrediente Verlaufsform tritt mit einer Häufigkeit von 30 bis 40 Prozent<sup>8</sup> auf.

### Primär chronische Verlaufsform

Diese Form der Multiplen Sklerose ist die seltenste und schwerwiegendste, betroffen sind davon rund 10 Prozent<sup>9</sup> aller Erkrankten. Dabei kommt es von Beginn an kontinuierlich zu Verschlechterungen und nach und nach zu schweren Behinderungen. Einige Erkrankte erleben sogenannte Stabilisierungsperioden, in denen sich die Symptome für einen gewissen Zeitraum nicht weiter verschlechtern.

### Wodurch werden Schübe ausgelöst?

Ein Schub bedeutet, dass im Gehirn und/oder im Rückenmark neue Entzündungsherde auftreten, die entsprechende Beschwerden verursachen. Ein Schub hält mindestens 24 Stunden an, die Zeit zwischen zwei Schüben beträgt mindestens 30 Tage<sup>10</sup>. Meist bessern sich die Symptome in diesem Zeitraum deutlich oder verschwinden zumindest vorübergehend ganz.

Über die Auslöser von Schüben ist wenig bekannt. Viele Betroffene erleben einen neuen Schub, wenn sie psychisch sehr angespannt sind, eine fieberhafte Infektion haben, gerade operiert wurden oder körperlich stark gefordert sind.

Zur Vorbeugung eines Schubes wird Erkrankten meist allgemein empfohlen, sich vor Infektionen zu schützen, extreme Situationen zu meiden und ein Leben mit ausreichend Ruhe- und Rückzugsmöglichkeiten, gesunder Ernährung und wenig Stress zu führen.

### Ändert sich die Lebenserwartung mit Multipler Sklerose?

Die Lebenserwartung für Multiple-Sklerose-Erkrankte steigt einer Studie aus dem Jahr 2015<sup>11</sup> zufolge immer weiter. Betroffene leben demnach durchschnittlich sieben Jahre weniger als die Gesamtbevölkerung. Das durchschnittlich zu erwartende Alter



der Teilnehmer dieser Studie lag bei 76 Jahren, im Gegensatz zu 83 Jahren bei einer statistischen Vergleichsgruppe mit Personen ohne Multiple Sklerose. „Durchschnittlich“ bedeutet in diesem Fall, dass die Hälfte der Teilnehmer der Studie älter wurde, die andere Hälfte bereits eher verstarb. Multiple-Sklerose-Erkrankte, die auch andere Erkrankungen hatten, verstarben eher. Die Autoren der Studie betonen deshalb, dass die Behandlung von Begleiterkrankungen neben Multipler Sklerose die Lebenserwartung erhöhen kann.

#### So verläuft Multiple Sklerose<sup>12</sup>

Für einen günstigen Verlauf der Erkrankung spricht, wenn

- die erste schubfreie Zeit mehr als ein Jahr beträgt,
- ihr Beginn vor Vollendung des 40. Lebensjahrs liegt,
- sie mit einer Entzündung der Sehnerven beginnt (Optikusneuritis),
- nur ein Schub in fünf Jahren auftritt.

<sup>8</sup> Quelle: Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V.; dmsg.de

<sup>9</sup> Quelle: Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V.; dmsg.de

<sup>10</sup> Quelle: [neurologen-und-psiater-im-netz.org/neurologie/erkrankungen/multiple-sklerose-ms/krankheitsbild](http://neurologen-und-psiater-im-netz.org/neurologie/erkrankungen/multiple-sklerose-ms/krankheitsbild)

<sup>11</sup> Marrie RA et al.: Effect of comorbidity on mortality in multiple sclerosis, *Neurology*. 2015 Jul 21; 85(3): 240–247. doi: 10.1212/WNL.0000000000001718

<sup>12</sup> Ramasarasing G et al.: Early prediction of a benign course of multiple sclerosis on clinical grounds: a systematic review. *Multiple Sclerosis* 2001 7: 345–347

# Welche Behandlungen bei Multipler Sklerose gibt es?

**Multiple Sklerose ist noch nicht heilbar. Mit modernen Medikamenten kann ihr Verlauf aber oft verlangsamt und die Beschwerden können gelindert werden.**

Die Behandlung baut dazu auf vier wissenschaftlich fundierten Säulen auf. Die ersten drei Säulen werden meist so miteinander kombiniert, dass sie optimal zu dem Erkrankten, seinem Leben und dem Stadium seiner Multiple-Sklerose-Erkrankung passen. Auch spezielle Situationen wie Kinderwunsch und zusätzliche Erkrankungen werden berücksichtigt. Wenn es medizinisch notwendig ist oder neue Forschungsergebnisse es rechtfertigen, wird die Behandlung entsprechend angepasst.

## Säule 1: Antientzündliche Therapie bei einem akuten Schub

- Die **hochdosierte Kortison-Stoß-Therapie** ist in Deutschland noch nicht offiziell zur Behandlung bei Multipler Sklerose zugelassen, wird aber häufig bei einem akuten Schub durchgeführt. Das Kortison hemmt Entzündungsprozesse; es wird meist an drei aufeinander folgenden Tagen morgens per intravenöse Infusion verabreicht. Bei sehr schweren Symptomen, die sich kaum bessern, wird die Therapie oft auf bis zu fünf Tage verlängert. Wenn sich nach zweiwöchiger Pause die Symptome nicht zufriedenstellend zurückgebildet haben, kann die Therapie wiederholt werden.
- Die **Plasmapherese (Blutwäsche)** kann durchgeführt werden, wenn die hochdosierte Kortison-Stoß-Therapie bei einem Schub nicht wirkt und deshalb die Gefahr schwerer Sehstörungen oder Lähmungen von Armen oder Beinen besteht. Mit der Plasmapherese werden jene schädlichen Bestandteile aus dem Blut gefiltert, die zur Schädigung des Myelins beitragen. Die Blutwäsche gilt als besonders erfolgversprechend, wenn sie innerhalb von vier bis spätestens sechs Wochen nach Beginn der Schubsymptome durchgeführt wird.

## Säule 2: Therapie zur langfristigen Beeinflussung des Verlaufs der Multiplen Sklerose (Basistherapie)

Diese Therapie basiert auf der Erkenntnis, dass das Immunsystem bei einer typischen schubförmigen Multiplen Sklerose überreagiert. Dazu greift die Therapie an verschiedenen Stellen in das Immunsystem ein. Im günstigsten Fall verringert sie die Schwere und die Häufigkeit von Schüben und damit das Ausmaß der Behinderung durch die Multiple Sklerose.

Für die Therapie zur langfristigen Beeinflussung des Verlaufs der Multiplen Sklerose sind in Deutschland verschiedene Wirkstoffe zugelassen. Sie werden in Abhängigkeit vom Schweregrad der Erkrankung eingesetzt und beruhen auf zwei Prinzipien. Mit der Therapie sollte so frühzeitig wie möglich begonnen werden, weil es mit dem Fortschreiten der Multiplen Sklerose schwieriger sein kann, den Verlauf noch zu beeinflussen. Bei allen Medikamenten sind regelmäßige Kontrolluntersuchungen ratsam oder sogar vorgeschrieben.







- **Immunmodulierende Medikamente** sollen die Immunantwort des Körpers umprogrammieren und wieder in Balance bringen – ohne das Immunsystem dadurch zu schwächen.
- **Immunsupprimierende Medikamente** sollen die Funktion der Immunzellen vorsichtig unterdrücken, um dadurch ihre schädigenden Attacken auf das Nervensystem so weit wie möglich zu verhindern. Diese Therapie wird mitunter als milde Form einer Chemotherapie bezeichnet.

### Therapie zur Linderung der Beschwerden (Symptomatische Therapie)

Um trotz Multipler Sklerose möglichst lange selbstständig und mobil zu bleiben, ist eine konsequente und disziplinierte Therapie unverzichtbar. Neben der Basistherapie und der gezielten antientzündlichen Therapie bei akuten Schüben ist die Linderung der Beschwerden sehr wichtig. Für diesen Zweck stehen Medikamente und ergänzende Maßnahmen zur Auswahl.

Bei einer Gehbehinderung mit Koordinationsstörungen kann zum Beispiel mit einem regelmäßigen krankengymnastischen Training häufig eine deutliche Besserung erreicht werden. Eine spastische, versteifte Muskulatur lässt sich mitunter durch kalte Kompressen besser lockern als durch Medikamente. Und manchen Erkrankten hilft ein kühles Bad, um sich bei einem akuten Schub wohler zu fühlen. Auch Blasenstörungen, Zittern und Schwindel können teils mit Medikamenten, teils mit ergänzenden Verfahren erfolgreich behandelt werden.

### Rehabilitation

Die Rehabilitation soll es Multiple-Sklerose-Erkrankten ermöglichen, ihren gewohnten Platz in Familie, Beruf und Sozialleben zu behalten oder nach einer schweren Phase der Erkrankung wieder einzunehmen und grundsätzlich mit der Multiplen Sklerose besser zurechtzukommen. Dazu stehen ein Paket intensiver, auf den Betroffenen zugeschnittener medizinischer Therapien sowie berufliche und soziale Maßnahmen wie Physiotherapie, Ergotherapie, Trainings- und Bewegungstherapie, Sprech- und Sprachtherapie, Schlucktherapie und psychologische Therapie zur Verfügung. Die positiven Effekte einer Rehabilitation bei Multipler Sklerose halten im Durchschnitt sechs bis neun Monate an.

Ein geeigneter Zeitpunkt für eine Rehabilitationsmaßnahme bei einem Schub kann sich ergeben, wenn die Symptome nicht weit genug zurückgehen. Bei einem chronischen Verlauf kann Rehabilitation sinnvoll sein, wenn sich die körperlichen Funktionen trotz intensiver Therapie immer weiter verschlechtern.

### Welche Therapie kommt beim akuten Schub zum Einsatz?

Bei einem akuten Schub wird häufig die Basistherapie durch eine gezielte antientzündliche Behandlung ergänzt. Die neuen Entzündungsherde in Gehirn und Rückenmark sollen dazu möglichst schnell und vollständig zurückgedrängt werden. Meist wird zunächst für einige Tage Kortison per intravenöse Infusion in eine Armvene (siehe oben) verabreicht. Um beispielsweise Spastiken oder Blasenstörungen zu bekämpfen, können weitere Medikamente erforderlich sein.

### Was tun bei Zweifel an der Therapie?

Manche Multiple-Sklerose-Erkrankte haben so sehr Angst vor einer Zukunft im Rollstuhl, dass sie ihre Erkrankung verdrängen und die Basistherapie ablehnen. Andere setzen ihre Medikamente nach dem ersten Schub wieder ab, weil es ihnen wieder gut geht. Und manche Betroffene fürchten die Nebenwirkungen ihrer Medikamente so sehr, dass sie sie nicht regelmäßig einnehmen.

So verständlich dieses Verhalten ist, eine Multiple-Sklerose-Erkrankung kann dadurch schneller und mit stärkeren Symptomen voranschreiten.

Sprechen Sie deshalb umgehend mit Ihrem Arzt, wenn Sie wegen Ihrer Therapie unsicher sind oder Fragen haben. Gute Entscheidungshilfen bei der Auswahl der geeigneten Therapiemaßnahmen bieten auch die Multiple-Sklerose-Ambulanzen an Universitätskliniken.

### Keine Angst vor einer Therapie mit Kortison!

Kortison ist ein Hormon, das vom Körper der Nebennierenrinde produziert wird. Es hat derart viele wichtige Aufgaben im Körper, dass es lebensnotwendig ist. Vor allem wegen seiner starken entzündlichen und mitunter lebensrettenden Wirkung gilt Kortison als eines der wichtigsten Medikamente überhaupt.

Die größten Nebenwirkungen einer Kortisontherapie treten bei längerer hoch dosierter Verabreichung auf. Dazu gehören unter anderem Stimmungsschwankungen, Herzklopfen und Schlafstörungen.

Sie verschwinden nach einigen Tagen aber meist wieder. Eine dauerhafte Gewichtszunahme ist nicht zu befürchten.

### So helfen Sie, einen Schub zu verhindern.

- Überanstrengen Sie sich nicht und schlafen Sie genug.
- Leben Sie so aktiv wie möglich, aber bleiben Sie innerhalb Ihrer Möglichkeiten.
- Vermeiden Sie den direkten Kontakt mit Menschen, die eine Erkältung oder Influenza-Grippe haben.
- Ernähren Sie sich gesund – siehe unten.

### Ist eine Spezial-Diät sinnvoll?

Nach dem heutigen Wissensstand gibt es keine Diät, mit der sich eine Multiple-Sklerose-Erkrankung bessern oder heilen lässt. Betroffene sollten ihre Nahrungsmittel aber mit Bedacht auswählen: Multiple Sklerose tritt statistisch umso häufiger auf, je mehr Nahrungsmittel tierischen Ursprungs verzehrt werden. Der Grund: Der Körper kann mit der in tierischen Nahrungsmitteln reichlich enthaltenen Arachidonsäure jene Stoffe selbst herstellen, die das Immunsystem eigenes Gewebe angreifen und dadurch Multiple Sklerose auslösen lassen.





Diäten gleich welcher Zusammensetzung sollten bei Multipler Sklerose deshalb nur unter ärztlicher Aufsicht ausprobiert werden. Allgemein empfehlenswert ist stattdessen eine ausgewogene Ernährung:

- Essen Sie nicht öfter als zwei Mal pro Woche Fleisch und beschränken Sie sich dann auf mageres Fleisch.
- Halten Sie Ihr Normalgewicht: Essen Sie wenig zuckerreiche Nahrungsmittel. Machen Sie stattdessen Vollkornbrot, Naturreis und Haferflocken zu Ihren Grundnahrungsmitteln.
- Meiden Sie industriell hergestellte tierische Fette.
- Verwenden Sie bei der Zubereitung Ihres Essens Öl mit mehrfach ungesättigten Fettsäuren wie beispielsweise Olivenöl.
- Essen Sie wegen des hohen Anteils an mehrfach ungesättigten Fettsäuren öfter mal Fisch.
- Decken Sie Ihren Eiweißbedarf in Höhe von 50–80 Gramm pro Tag besonders durch pflanzliches Eiweiß, wie es zum Beispiel in Hülsenfrüchten reichlich vorkommt.
- Erhöhen Sie Ihren Ballaststoffanteil in der Nahrung – bringen Sie mehrmals die Woche Obst, Gemüse, Salate und Vollkornprodukte auf Ihren Speiseplan.

### Welche alternative Therapie ist die richtige?

Auch die bei der Therapie der Multiplen Sklerose eingesetzten Medikamente haben mitunter Nebenwirkungen. Nicht jeder Erkrankte akzeptiert das und sieht sich stattdessen nach alternativen Therapien

wie Homöopathie, Ayurveda oder Akupunktur um. Grundsätzlich spricht dagegen nichts, denn alternative Therapien können trotz oft fehlender Wirksamkeitsnachweise mitunter hilfreich sein. Allerdings gibt es auch alternative Therapien, die wie die Sauerstoff-Überdruck-Therapie und die Amalgam-Entfernung bei Multipler Sklerose nachweislich unwirksam oder wie die Schlangengifttherapie schädlich sind. Mitunter verfolgen die Anbieter solcher Therapien zudem nur finanzielle Interessen.

Wenn Sie sich für eine alternative Therapie interessieren, dann sollten Sie zu Ihrer Sicherheit folgende Punkte berücksichtigen:

- Unterbrechen Sie Ihre schulmedizinische Therapie nicht, wenn Sie eine alternative Behandlung beginnen. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über Ihre Absicht – er wird Verständnis dafür haben, dass Sie eine alternative Therapie beginnen wollen.
- Einige alternative Therapien werden von ihren Anbietern zur Anwendung über einen sehr langen, mitunter sogar lebenslangen Zeitraum empfohlen. Bedenken Sie, dass gesetzliche Krankenkassen diese oft sehr kostspieligen Therapien nicht bezahlen und Sie die Kosten selbst übernehmen müssten.
- Alternative Therapien können gefährliche Nebenwirkungen haben und eine Multiple Sklerose sogar verschlimmern. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber, wenn Sie bezüglich einer Therapie unsicher sind.



# Der Alltag mit Multipler Sklerose

## Liebe und Partnerschaft

Es gibt keinen Grund, warum Multiple-Sklerose-Erkrankte keine glückliche Partnerschaft haben können. Allerdings sollte der gesunde Partner bereit sein, Lebensentwürfe und konkrete Pläne gegebenenfalls zu ändern, den Haushalt und die Kinder allein zu versorgen und das eigene Leben dem Zustand des erkrankten Partners anzupassen. Wenn es zudem gelingt, sich gut zu organisieren und über so manche Probleme offen und vertrauensvoll zu sprechen, kann das zwei Menschen enger zusammenschweißen. Fällt es schwer, miteinander zu reden, kann die Unterstützung eines Paartherapeuten sinnvoll sein.

## Sexualität

Durch Multiple Sklerose kann sich die Sexualität verändern. Statistisch gesehen sind mehr Männer als Frauen von sexuellen Funktionsstörungen betroffen. Männer haben meist Erektionsprobleme, auch die Ejakulationsfähigkeit kann herabgesetzt sein. Frauen klagen dagegen eher über Empfindungsstörungen und Schmerzen im Genitalbereich. Ursachen der Störungen sind oft Rückenmarksschädigungen oder Symptome der Multiplen Sklerose wie Spastiken, Muskelschwäche, starke Müdigkeit und Blasenstörungen. Dazu kommen Partnerschaftskonflikte aufgrund der Erkrankung und Fragen wie: Verliert mein Partner deshalb das Interesse an mir? Welche Art von Sex bleibt uns noch? Wie stark beeinflussen die Medikamente das Empfinden?

Können die Partner ihr Sexualleben nicht alleine vor dem Erliegen bewahren, sollten sie sich einem

kompetenten Arzt oder Psychologen anvertrauen. Um die sexuellen Probleme in den Griff zu bekommen, gibt es von einer Gesprächstherapie über unauffällige mechanische Hilfen bei Erektionsstörungen bis zu Medikamenten gegen Spastiken zahlreiche Möglichkeiten.

## Schwangerschaft<sup>13</sup>

Männer mit Multipler Sklerose können grundsätzlich Väter werden, auch, wenn Probleme mit der Erektion oder Ejakulation die Zeugung von Kindern erschweren können. Bei Frauen mit Multipler Sklerose ist die Fruchtbarkeit ebenfalls nicht grundsätzlich eingeschränkt. Empfängnis, Schwangerschaft und Geburt des Kindes verlaufen in der Regel kaum anders als bei gesunden Frauen. Umgekehrt gilt, dass der Verlauf der Erkrankung durch Schwangerschaft und Wochenbett vermutlich kaum beeinflusst werden.

Trotzdem sollte eine Schwangerschaft gut geplant sein. Zwar sind Frauen vor allem im zweiten und dritten Schwangerschaftsdrittel wohl etwas vor Schüben geschützt. Statistisch gesehen ist dafür im ersten Jahr nach der Entbindung das Risiko eines Schubs wieder höher. Außerdem können die Hormonumstellung während der Schwangerschaft und der Aufwand, den die Versorgung eines Kindes verursacht, ungewohnt hohe Belastungen bedeuten. Weil die medikamentöse Therapie bei Multipler Sklerose das ungeborene Kind gefährden kann, sollten Frauen nur in einer stabilen Phase der Erkrankung schwanger werden und bei einem Kinderwunsch ihre Ärzte frühzeitig informieren.

### Ist Multiple Sklerose vererbbar?

Hat ein Elternteil Multiple Sklerose, ist das Risiko für ein Kind statistisch gesehen leicht erhöht. Sind beide Elternteile erkrankt, ist das Risiko schon deutlich höher. Die Entscheidung für oder gegen eine Schwangerschaft sollte in diesem Fall zusammen mit einem beratenden Arzt sorgfältig abgewogen werden.



<sup>13</sup> Quelle: [neurologen-und-psiater-im-netz.org/neurologie/erkrankungen/multiple-sklerose-ms/krankheitsbild](http://neurologen-und-psiater-im-netz.org/neurologie/erkrankungen/multiple-sklerose-ms/krankheitsbild)



## Familie, Freunde und Co.

Partner, Angehörige, Freunde und Kollegen müssen den unbefangenen Umgang mit Multiple-Sklerose-Erkrankten oft erst lernen. In dieser Zeit kann es schon mal zu Missverständnissen kommen, die als Ablehnung oder Desinteresse interpretiert werden. Mit diesen Tipps können Multiple-Sklerose-Erkrankte anderen Menschen den Umgang mit ihnen erleichtern:

- Setzen Sie sich offensiv mit dem Verlust Ihrer hundertprozentigen Selbstständigkeit auseinander. Dass Sie Ihre Krankheit bewältigen, verdient hohen Respekt. Es gibt deshalb nichts, was Ihnen peinlich sein sollte.
- Erläutern Sie den Menschen in Ihrem Umfeld die Gründe für Ihre körperlichen Einschränkungen. Von Ihrem engsten Kreis dürfen Sie erwarten, dass auch Ihre speziellen Bedürfnisse verstanden und akzeptiert werden. Gestehen Sie anderen Menschen aber auch eigene Bedürfnisse zu und seien Sie bereit, auch mal in die zweite Reihe zurückzutreten.
- Vereinfachen Sie Ihr Leben so weit wie möglich. Schaffen Sie sich zum Beispiel ein Fahrzeug mit Automatik an und beseitigen Sie Stolperfallen in Ihrer direkten Umgebung. Sie erleichtern es damit auch anderen, Sie in alle Unternehmungen einzubeziehen.
- Je mehr Sie über Multiple Sklerose wissen, desto besser können Sie sich damit auseinandersetzen. Informieren Sie sich deshalb regelmäßig bei Ärzten, Psychologen und anderen Fachleuten über alle wichtigen Aspekte rund um die Erkrankung und bleiben Sie auf dem neuesten Stand.

### Kinder und Multiple Sklerose

- Klären Sie Ihre Kinder über Ihre Multiple-Sklerose-Erkrankung auf und halten Sie sie über maßgebliche Veränderungen Ihres Zustandes auf dem Laufenden.
- Beziehen Sie Ihre Kinder in Ihren Krankheitsalltag mit ein, denn sie haben das natürliche Bedürfnis, ihren Eltern zu helfen.
- Lassen Sie Ihre Kinder nicht die Rolle des Trösters übernehmen, denn sie könnten damit überfordert sein.
- Pflegen Sie soziale Kontakte außerhalb der Familie und spornen Sie auch Ihre Kinder dazu an.
- Kinder haben oft Angst, dass die Eltern sterben könnten – sprechen Sie auch darüber mit ihnen.



- Spornen Sie Ihren gesunden Partner und Ihre Kinder an, auch mal etwas ohne Sie zu unternehmen. Sie verhindern damit, dass die Belastung in Ihrer Familie zu groß wird.

## Arbeitsleben

Ein potenzieller Arbeitgeber darf im Bewerbungsgespräch grundsätzlich nur nach Erkrankungen fragen, die das Ausüben der Tätigkeit beeinträchtigen können. Sie müssen bei einem solchen Gespräch deshalb ungefragt keine Auskunft zu Ihrer Multiple-Sklerose-Erkrankung geben und Ihren Arbeitgeber auch später nicht darüber informieren. Fragen zu einem Schwerbehindertenausweis müssen Sie allerdings wahrheitsgemäß beantworten. Eine chronische Erkrankung wie Multiple Sklerose ist übrigens auch kein Kündigungsgrund – im Gegenteil: Arbeitgeber können Fördermittel erhalten, um damit behindertengerechte Arbeitsplätze einzurichten.



Trotz alledem sollten Erkrankte mit ihrem Arbeitgeber und ihren Kollegen über die möglichen Auswirkungen ihrer Erkrankung auf den Arbeitsplatz sprechen, weil Probleme bei der Arbeitsbewältigung auftreten könnten oder sich durch die Multiple Sklerose eine Gefährdung der eigenen und anderer Personen ergeben könnte. So wäre zum Beispiel ein Lokführer, Pilot oder Taxifahrer mit Sehstörungen ein Risiko für sich selbst und für andere. Es kann deshalb auch erforderlich sein, sich beruflich neu zu orientieren und eine Tätigkeit ins Auge zu fassen, die körperlich einfacher ist oder den Einsatz von Hilfsmitteln erlaubt.

#### **Wo können sich Arbeitgeber über Multiple Sklerose informieren?**

Multiple Sklerose kann Probleme bei der Jobsuche und am Arbeitsplatz bereiten, weil Arbeitgeber kaum etwas über die Erkrankung und ihre Auswirkungen auf den Berufsalltag wissen. In diesem Fall kann es helfen, die Situation offen anzusprechen und dadurch Vorurteile abzubauen. Informationen, wie Arbeitgeber ihre an Multiple Sklerose erkrankten Mitarbeiter unterstützen können, bietet beispielsweise die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e. V.  
Krausenstr. 50  
30171 Hannover  
Telefon: 0511 9 68 34-0  
Telefax: 0511 9 68 34-50  
dmsg@dmsg.de  
dmsg.de

## **Sport**

Sport verbessert auch bei Multipler Sklerose Muskelkraft und Ausdauer und mildert außerdem Spastiken, Gleichgewichtsstörungen und starke Müdigkeit; das Körpergefühl und die Lebensqualität steigen. Bevor Sie loslegen, sollten Sie aber die für Sie geeigneten Sportarten realistisch ins Auge fassen. Schwimmen, Gymnastik, Walking und Reiten sind für Multiple-Sklerose-Erkrankte meist problemlos möglich. Ob das auch für Fußball, Langlauf oder Bodybuilding gilt, hängt von Ihrer aktuellen Leistungsfähigkeit und Ihren Einschränkungen ab. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber, welche Sportarten für Sie am besten geeignet sind. Versuchen Sie auch, möglichst viele der folgenden Vorschläge umzusetzen:

- Planen Sie stets vor dem Sport eine Pause ein und ruhen Sie sich auch zwischendurch immer mal wieder kurz aus.
- Machen Sie Aufwärmübungen, bevor Sie mit kurzen Trainingseinheiten beginnen.
- Überfordern Sie sich nicht! Sie liegen mit der Intensität der Belastung richtig, wenn Sie sich nach dem Sport innerhalb einer Stunde wieder erholt haben.
- Machen Sie keinen Sport bei großer Wärme und in überhitzten Räumen.
- Bedenken Sie auch, dass die erhöhte Körpertemperatur beim Sport zu einer vorübergehenden Verschlechterung Ihrer Symptome führen kann. Die Multiple Sklerose an sich verschlimmert sich dadurch aber nicht.
- Trinken Sie vorher und hinterher etwas Kaltes.
- Probieren Sie, ob gegebenenfalls Kühlwesten oder ein kühles Bad dafür sorgen, dass Sie sich nach dem Sport wieder gut fühlen.
- Denken Sie daran, dass Ihr Verletzungsrisiko grundsätzlich erhöht sein kann und Verletzungen einen Schub auslösen können.
- Klären Sie Mitsportler über Ihre Multiple Sklerose und die möglichen Einschränkungen und Auswirkungen auf.

## **Depressionen**

Kommt es neben auffällig gedrückter Stimmung zu Angstzuständen, Konzentrationsproblemen, erheblicher Vergesslichkeit oder ähnlichen Symptomen, sollte zügig ein Facharzt aufgesucht werden. Hinter diesen Symptomen könnte sich eine Depression verbergen. Unterstützung von Partner, Familie, Freunden oder anderen Betroffenen kann zwar

helfen, leichte depressive Verstimmungen auszugleichen. In allen anderen Fällen ist eine Therapie durch Fachärzte und Psychologen aber unerlässlich. Die gute Nachricht: Eine Depression ist auch bei Multipler Sklerose heilbar.

## Müdigkeit und Schwäche

Auffällige Müdigkeit und körperliche Schwäche sind häufige Symptome der Multiplen Sklerose. Weil die wahren Ursachen für Außenstehende nicht erkennbar sind, kommt es mitunter zu Missverständnissen wie: „Du bist faul!“ oder „Der ist ja betrunken!“

Versuchen Sie, auf solche unberechtigten Vorwürfe entspannt zu reagieren. Klären Sie Ihre Mitmenschen stattdessen über den Hintergrund Ihrer Schwierigkeiten auf – Sie werden in aller Regel viel Verständnis und Unterstützung erhalten. Die folgenden Vorschläge können zudem helfen, Müdigkeit und Schwäche in einem verträglichen Rahmen zu halten:

- Schlafen Sie jeden Tag ausreichend viel.
- Bleiben Sie körperlich so aktiv wie möglich, aber treiben Sie es nie bis zur Erschöpfung.
- Erledigen Sie Anstrengendes in kleineren Schritten.
- Machen Sie vor jedem größeren Arbeitsschritt eine kurze Pause.
- Planen Sie Anstrengendes für vormittags ein, dann haben Sie die meiste Energie.
- Schlafen Sie kurz, wenn Sie müde sind. Oder ruhen Sie sich aus, bis Sie sich wieder fit fühlen.
- Lernen Sie, in jeder Situation Ihre körperlichen und psychischen Grenzen rechtzeitig zu erkennen.

## Urlaub

Multiple Sklerose ist kein Grund, auf Reisen ins In- und Ausland zu verzichten. Versuchen Sie aber möglichst viele dieser Vorschläge zu beherzigen, damit es Ihnen auch unterwegs gut geht:

- Planen Sie jede Reise bis aufs Detail gut durch.
- Lassen Sie sich von einem Arzt beraten, ob Ihr Impfschutz aufgefrischt werden muss und ob Sie spezielle Reiseimpfungen benötigen.
- Kalkulieren Sie Probleme mit ein, die unterwegs auftreten können. Machen Sie dafür einen Plan B!
- Überlegen Sie, ob für Sie ein Flug weniger strapaziös ist als eine Reise im Bus oder mit der Bahn.
- Vermeiden Sie körperlich sehr anstrengende Reisen.
- Bedenken Sie, dass heißes Klima Beschwerden hervorrufen oder verstärken kann.

- Beachten Sie, dass in heißen Regionen das allgemeine Infektionsrisiko oft erhöht ist.
- Nehmen Sie einen ausreichenden Vorrat Ihrer Medikamente und eine normale Reiseapotheke mit.
- Planen Sie auch bei Unternehmungen im Urlaub öfter mal eine Pause ein.

## Impfungen

Früher wurde Multiple-Sklerose-Erkrankten von Impfungen oft abgeraten – heute gilt grundsätzlich das Gegenteil: Virusinfektionen wie die Influenza-Grippe können Schübe auslösen. Das damit verbundene Fieber kann die Symptome der Multiplen Sklerose verstärken. Eine Impfung sollte allerdings grundsätzlich nicht während eines Schubes, einer Kortisontherapie oder einer Therapie mit Immunsuppressiva erfolgen. Ihr Arzt wird Sie entsprechend beraten.

## Selbsthilfegruppen

In Selbsthilfegruppen können sich Multiple-Sklerose-Erkrankte offen und ungefiltert über Ärzte, Kliniken und medizinische, psychologische und soziale Probleme austauschen. Eine Selbsthilfegruppe für Multiple Sklerose in Ihrer Nähe finden Sie mit Unterstützung von:

### NAKOS

#### Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Otto-Suhr-Allee 115  
10585 Berlin-Charlottenburg  
Telefon 030 31018960  
Telefax 030 31018970  
selbsthilfe@nakos.de  
nakos.de

### Die passenden Ärzte und Kliniken

Einen Arzt oder eine Klinik zu finden, die in der Betreuung von Multiple-Sklerose-Erkrankten besonders erfahren ist, kann schwierig sein. Unterstützung bietet die Helpline der Landesverbände der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (dmsg.de). Die Nummer lautet 01805 777007.



# Multiple Sklerose und Pflegebedürftigkeit

**Multiple Sklerose kann zu Pflegebedürftigkeit führen. Tritt diese Situation ein, sollte von vornherein das Richtige getan werden.**

Zwar unterscheidet sich die professionelle Pflege bei Multipler Sklerose in ihren Grundsätzen nicht von der Pflege bei anderen chronischen Erkrankungen – dennoch gelten für die Pflege von Multiple-Sklerose-Erkrankten einige Besonderheiten.

Bei Multipler Sklerose kommt es durch Entzündungsherde und sklerotische Plaques in Gehirn und Rückenmark zu Nervenstörungen, die zu einer vollständigen Lähmung betroffener Muskeln führen können, selten des ganzen Körpers. Die intellektuelle Leistungsfähigkeit wird durch Multiple Sklerose nicht beeinflusst, mentale Fähigkeiten wie Denken, Lernen und Problemlösen sind grundsätzlich unverändert. Für Multiple-Sklerose-Erkrankte bedeutet Pflegebedürftigkeit deshalb in erster Linie, auf körperliche Hilfe angewiesen zu sein.

In diesem Kapitel haben wir die wichtigsten Besonderheiten bei der Pflege von Multiple-Sklerose-Erkrankten zusammengefasst. Umfangreiche weitere Informationen finden Sie in unseren Broschüren *Zu Hause pflegen* und *Dekubitus verhindern* – Das Wichtigste zum Thema *Wundliegen*.

Diese Broschüren können Sie telefonisch bei Ihrer KKH Servicestelle anfordern.

## Der richtige Pflegedienst

Soweit dies medizinisch möglich ist, sollten pflegebedürftige Multiple-Sklerose-Erkrankte von Personen betreut werden, die täglich in die Wohnung oder ins Haus kommen. Achten Sie bei der Wahl der Pflegekräfte darauf, dass diese speziell für die Betreuung von Multiple-Sklerose-Erkrankten ausgebildet sind.

Einen Pflegedienst, dessen Mitarbeiter erfolgreich an einer zertifizierten Fachfortbildung für die Pflege von Multiple-Sklerose-Erkrankten teilgenommen haben, finden Sie unter anderem über die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft ([www.dmsg.de](http://www.dmsg.de)). Die Auszeichnung DMSG-geprüfter Pflegedienst wird verliehen, wenn mindestens zwei examinierte Pflegefachkräfte erfolgreich an einer solchen Fachfortbildung teilgenommen haben und sich weiterhin regelmäßig fortbilden.



## Das richtige Maß an körperlicher Hilfe

Die Symptome bei Multipler Sklerose können von einem zum anderen Tag variieren und unterschiedlich stark auftreten. Kann ein Erkrankter zum Beispiel mehrere Wochen lang einen Arm nicht bewegen, ist es möglich, dass sich dies plötzlich wieder normalisiert. Speziell ausgebildete Pflegekräfte fragen Erkrankte deshalb täglich nach Veränderungen, um ihnen das richtige Maß an körperlicher Hilfe geben zu können. Die Absprache verhindert, dass Erkrankte unterfordert oder bei Zunahme der Symptome überfordert werden. Sprechen Sie Ihre Pflegekräfte deshalb darauf an, wenn Sie das Gefühl haben, Ihre körperlichen Fähigkeiten werden falsch eingeschätzt.

## Das richtige Pflegeheim

Ist die Pflege im häuslichen Umfeld nicht mehr möglich, muss ein Platz in einem geeigneten Pflegeheim gefunden werden. Das ist nicht immer einfach, da es in Deutschland wenig auf Multiple-Sklerose-Erkrankte spezialisierte Pflegeeinrichtungen gibt. Pflegebedürftige Erkrankte werden deshalb mitunter in Altenheimen untergebracht. Erfahrungen zeigen, dass dort die medizinische und hygienische Grundversorgung gegeben ist – die soziale Betreuung der Erkrankten kommt aber oft viel zu kurz.

Unterstützung bei der Suche nach einem geeigneten Pflegeheim können Sie bei der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft ([www.dmsg.de](http://www.dmsg.de)) erhalten. Weitere Informationen sowie Fragen, mit denen Sie die Eignung eines Pflegedienstes oder Pflegeheimes ermitteln können, haben wir in unserer Broschüre Zu Hause pflegen zusammengestellt.

## Das Selbstbestimmungsrecht wahren

Multiple-Sklerose-Erkrankte gelten wegen ihrer körperlichen Einschränkungen oft als schwerbehindert. Wenn Pflegekräfte deshalb bestimmen wollen, was ein Erkrankter tun und lassen sollte, steckt keine böse Absicht dahinter, sondern der Wunsch, so gut wie möglich zu helfen. Betroffene dürfen von professionellen Pflegekräften allerdings erwarten, dass ihr Recht auf Selbstbestimmung akzeptiert wird. Wird dies vergessen, sollten sie die Pflegekräfte umgehend daran erinnern.

## Exakte Ordnung bei zunehmender Sehbehinderung

Ein Problem bei pflegebedürftigen Multiple-Sklerose-Erkrankten kann die zunehmende Verschlechterung des Sehvermögens sein. Damit diese sich dennoch gut zurechtfinden, haben sie ihre Umgebung oft exakt geordnet. So steht beispielsweise das Telefon stets an derselben Stelle auf einem bestimmten Tisch. Spezialisierte Pflegekräfte wissen dies und verlegen keine Gegenstände ohne Absprache – falls es doch vorkommt, sollte ein Hinweis darauf genügen.

## Soziale Betreuung in der Familie

Pflege zu Hause kann für alle Familienmitglieder eine große seelische und körperliche Belastung bedeuten. Dass dabei Konflikte auftreten, ist natürlich. Damit es nicht zur andauernden Überforderung kommt und Konflikte nicht eskalieren, sollten Multiple-Sklerose-Erkrankte und ihre Angehörigen mögliche Probleme im Voraus mit ihrem Arzt und mit den Pflegekräften besprechen. Auf diese Weise lernen sie, im Falle eines Falles richtig zu reagieren. Gute Ansprechpartner für derartige Problematiken können auch Mitbetroffene in Selbsthilfegruppen sein.

### KKH PflegeCoach

Der Online-Kurs, der sich Ihren Bedürfnissen anpasst

Die Pflegekasse bei der KKH bietet auf ihrer Internetseite den KKH Pflegecoach an. Angehörige, Pflegebedürftige und ehrenamtliche Pfleger können sich kostenlos anmelden, auch wenn sie nicht bei der KKH versichert sind. Die Teilnehmer lernen so die Grundlagen einer guten Pflege kennen und ehrenamtliche Helfer können die Qualität ihrer Arbeit verbessern.

Der PflegeCoach vermittelt auf anschauliche Weise praktische Aspekte wie etwa Körper- und Mundpflege. Auch werden formelle Fragen, beispielsweise zur Beantragung von finanzieller Unterstützung, beantwortet. Die Inhalte sind aufgegliedert in verschiedene Module, die Kursinhalte frei einteilbar.

[kkh-pflegecoach.de](http://kkh-pflegecoach.de)

# Häufige Fragen zu Multipler Sklerose und ihre Antworten

Eine Broschüre kann noch so ausführlich sein, es bleiben meist Fragen offen. Zu den wichtigsten Fragen haben wir hier die Antworten zusammengestellt.

## Ist Multiple Sklerose erblich?

Multiple Sklerose wird nicht direkt von den Eltern an die Kinder vererbt und ist demnach keine Erbkrankheit. Es wird aber vermutet, dass erkrankte Eltern eine gewisse Neigung an ihre Kinder weitergeben können, die das Auftreten von Multipler Sklerose begünstigt. Dafür spricht unter anderem, dass Multiple Sklerose unter Verwandten deutlich häufiger auftritt.

## Ist Multiple Sklerose ansteckend?

Nein, Multiple Sklerose ist nach heutigem Wissensstand nicht ansteckend. Auch wenn eine Infektion mit Viren oder Bakterien viele Jahre vor dem Ausbruch eine Rolle bei der Entstehung der Erkrankung spielen könnte: Multiple Sklerose überträgt sich nicht von einem Kranken auf einen Gesunden.

## Wann wird Multiple Sklerose heilbar sein?

Es werden mehr und mehr medizinische Einzelheiten zu den Ursachen der Multiplen Sklerose bekannt. Das macht es wahrscheinlich, dass es eines Tages medizinische Möglichkeiten geben wird, mit denen sich die Erkrankung verhindern beziehungsweise heilen lässt. Bis dahin gilt: Je früher Multiple Sklerose diagnostiziert wird, desto erfolgreicher kann die Therapie sein.

## Ist Multiple Sklerose schmerzhaft?

Schmerzen können beispielsweise durch Spastiken auftreten. Es gibt aber Medikamente und andere Methoden, um Schmerzen zu beseitigen oder zumindest deutlich zu lindern. Wenn Sie Schmerzen haben, sollten Sie deshalb umgehend mit Ihrem Arzt darüber sprechen.

## Wie oft sollte man mit Multipler Sklerose zum Arzt gehen?

Fragen Sie Ihren Arzt, wie oft er Sie auch ohne besonderen Anlass sehen möchte und bei welchen Veränderungen Sie ihn sofort informieren sollen. Neue Symptome und Verschlechterungen des Zustandes sollten Sie ihm natürlich sofort mitteilen, da sie auf einen neuen Schub hinweisen können. Es könnte aber auch ein neues Gesundheitsproblem aufgetreten sein, das nicht mit der Multiplen Sklerose zusammenhängt. Auch dafür wäre Ihr Arzt der richtige Ansprechpartner.

## Wie wirkt sich Stress auf Multiple Sklerose aus?

Stress und Überanstrengung sind nicht die Auslöser von Multipler Sklerose, die Symptome können dadurch aber vorübergehend verstärkt werden. Im Prinzip kann Multiple Sklerose aber auch durch jede andere Krankheit verschlechtert werden.

## Was hilft bei Blasenstörungen?

Viele Multiple-Sklerose-Erkrankte haben keine Blasenstörungen. Treten Blasenstörungen auf, sollten Sie umgehend mit Ihrem Arzt beziehungsweise einem Urologen darüber sprechen. Hilfe ist bei Blasenstörungen meist sehr gut möglich.

## Sind Haustiere erlaubt?

Ja, ein Haustier zu halten wird Multiple-Sklerose-Erkrankten oft sogar empfohlen. Tiere können für Menschen mit chronischen Erkrankungen eine wertvolle Abwechslung sein, sie wirken sich meist positiv auf die Psyche und das körperliche Wohlbefinden aus. Ein Haustier überträgt seinem Halter zudem die Verantwortung, den Alltag sinnvoll zu gestalten. Keime, die von Tieren auf Menschen übertragen werden können, spielen bei der Entstehung von Multipler Sklerose keine Rolle.

### Wie wirkt sich Alkohol auf Multiple Sklerose aus?

Gegen ein gelegentliches Glas Wein oder ein Bier spricht bei Multipler Sklerose grundsätzlich nichts. Größere Mengen Alkohol haben wie bei jedem Menschen negative Folgen. Bei Multiple-Sklerose-Erkrankten können die Symptome wegen der Entzündungsherde in Gehirn und Rückenmark deutlich stärker ausfallen.

### Welche Entspannungsmethode ist bei Multiple Sklerose geeignet?

Entspannungsverfahren sollen die Erholung von Geist und Körper unterstützen und dadurch bei der Therapie bei Multipler Sklerose helfen. Ein Entspannungsverfahren kann auf körperlicher Bewegung, auf Meditation oder wie das Autogene Training auf Imagination beruhen. Welche Entspannungsmethode individuell am besten geeignet ist, findet man am leichtesten durch Ausprobieren heraus. Der Arzt kann dabei beratend zur Seite stehen.

### Besteht zwischen Multipler Sklerose und Diabetes mellitus ein Zusammenhang?

Studien zufolge gibt es zahlreiche Gene, die sowohl bei der Entstehung von Multipler Sklerose als auch bei anderen Autoimmunkrankheiten wie Diabetes Mellitus Typ 1 eine Rolle spielen können<sup>14</sup>. Das bedeutet allerdings nicht, dass Multiple-Sklerose-Erkrankte automatisch Diabetiker werden. Statistiken zeigen aber, dass vor allem übergewichtige Multiple-Sklerose-Erkrankte ein hohes Risiko für Diabetes mellitus Typ 2 (DM) haben<sup>15</sup>. Der damit meist verbundene hohe Body-Mass-Index (BMI)<sup>16</sup> ist direkt verbunden mit dem höheren Risiko für Behinderungen, einem früheren Auftreten von Schüben und einer geringeren Lebensqualität.

### Kann eine Borreliose zu Multipler Sklerose führen?<sup>17</sup>

Nach heutigem Wissensstand wird Multiple Sklerose nicht durch das Bakterium *Borrelia burgdorferi* hervorgerufen, das im Verdauungstrakt von Zecken lebt und von diesen auf Menschen übertragen werden kann. Tatsächlich kann bei einer Borrelieninfektion in seltenen Fällen das Nervensystem in Mitleidenschaft gezogen werden. Eine solche Neuroborreliose macht sich meist durch die Lähmung eines Gesichtsnervs oder den Befall von Nervenwurzeln bemerkbar, was einem Bandscheibenvorfall ähneln kann. Mit Multipler Sklerose hat dies aber nichts zu tun.

### Was bringt ein Schwerbehindertenausweis bei Multipler Sklerose?

Wenn eine Erkrankung zu Behinderungen führt, gelten spezielle sozialrechtliche Bestimmungen und Gesetze. Die Regelungen, die vom Grad der Behinderung abhängen, beziehen sich unter anderem auf den Kündigungsschutz, die Steuerlast oder die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel.

Ein Schwerbehindertenausweis wird vom Versorgungsamt ausgestellt, wenn der Grad der Behinderung mindestens 50 Prozent beträgt. Er dient dazu, die Behinderung gegenüber Sozialleistungsträgern, Behörden, Arbeitgebern und anderen nachzuweisen. Die wichtigste Voraussetzung für die Anerkennung als Schwerbehinderter sind nachweisbare Behinderungen – die Diagnose Multiple Sklerose allein reicht dazu nicht aus. Vor der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises sollten unbedingt die Vorteile gegen mögliche Nachteile abgewogen werden. Bei der Stellensuche könnte beispielsweise ein Arbeitgeber wegen weitreichender gesetzlicher Auflagen einen gleich qualifizierten Nichtbehinderten bevorzugen. Sprechen Sie mit Ihrem Versorgungsamt auch darüber.

Bei weiteren Fragen steht Ihnen die Pflegeberatung gern zur Verfügung. Kontakt über die KKH Gesundheitshotline 089 950084188 oder per E-Mail: [gesundheitsshotline@kkh.de](mailto:gesundheitsshotline@kkh.de)

<sup>14</sup> Pirinen, Chris C.A. Spencer, Peter Donnelly, Alastair Compston, Genetic risk and a primary role for cell-mediated immune mechanisms in multiple sclerosis *Nature*; 476, 214–219, 2011.

<sup>15</sup> Claudia Helena Marck et al; Prevalence of Comorbidities, Overweight and Obesity in an International Sample of People with Multiple Sclerosis and Associations with Modifiable Lifestyle Factors; *PLOS ONE* | DOI:10.1371/journal.pone.0148573, 2016.

<sup>16</sup> Body Mass Index, auf Deutsch der Körpermaßindex, ist ein Richtwert für die Bewertung des Körpergewichts eines Menschen in Relation zu seiner Körpergröße.

<sup>17</sup> Prof. Dr. med. Mathias Mäurer, Chefarzt der Klinik für Neurologie, Stiftung Juliusspital Würzburg, MS-Docblog, [ms-docblog.de/multiple-sklerose/neuroborreliose](http://ms-docblog.de/multiple-sklerose/neuroborreliose); abgerufen am 1.12. 2017.



**Die Pflegekasse bei der KKH**  
30125 Hannover  
Service-Telefon 0800 5548640554  
service@kkh.de  
kkh.de