

Multiple Sklerose > Tipps und Selbsthilfe

Leitlinie: <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/030-050>

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, auf ihre mentale Gesundheit achten 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.

Maßnahmen gegen Fatigue bei Multipler Sklerose

Quelle: LL S. 109 ff.

[Fatigue](#) ist für viele Menschen mit MS ein belastendes Symptom, dass ihren Alltag und ihr Leben erheblich beeinträchtigt. Betroffene fühlen sich sehr schnell erschöpft und erleben eine ungewöhnliche Müdigkeit und einen starken Energiemangel. 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.

Fatigue-Betroffenen können z.B. folgende Maßnahmen helfen:

- Erlernen von Strategien zu **Energiemanagement** und **Achtsamkeit**, ggf. mit Hilfe einer [Digitalen Gesundheitsanwendung \(DiGA\)](#)
- **Verhaltenstherapie**, Näheres unter [Psychotherapie](#)
- Senkung der Körpertemperatur durch **Kühlkleidung**, **kalte Bäder** oder **Klimatisierung**, siehe unten: Hitze und erhöhte Körpertemperatur bei Multipler Sklerose ("Uhthoff-Phänomen")
- **Körperliches Training**, vor allem Krafttraining, Ausdauersport, HIIT (high intensity interval training) und Yoga
- **Transkranielle Gleichstromstimulation**, Informationen dazu bietet die Deutsche Gesellschaft für Klinische Neurophysiologie und Funktionelle Bildgebung unter [> Neurophysiologie > Der Überblick > Therapie > Transkranielle Gleichstromstimulation \(tDCS\)](https://dgkn.de)
- **Vitamin D**, siehe unten: Sonnenlicht und Vitamin D bei Multipler Sklerose

Einige Studien deuten darauf hin, dass **bestimmte Ernährungsformen** (paläolithisch, mediterran, low-fat) helfen könnten, Fatigue zu verringern. Allerdings sind diese Studien qualitativ nicht ausreichend, sodass derzeit keine spezielle Diät empfohlen werden kann.

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

jd: Quelle LL, S. 111

Da die unteren Punkte in der Leitlinie nicht erwähnt werden, bin ich mir nicht sicher, ob und wie hilfreich sie sind und würde sie rausnehmen. ay: ja, ich finde das ein gutes Vorgehen - ich finde die unteren Punkte eher pauschal mit wenig Mehrwert - ich würde eher die Augen rollen, wenn ich betroffen wäre und lesen würde, dass ausreichend Schlaf gut ist und ich mich auch mal ausruhen soll :)

Rauchen aufhören bei Multipler Sklerose

Rauchen erhöht das Risiko, an MS zu erkranken und scheint auch den Verlauf der MS zu verschlechtern. Da Rauchen generell ein Risiko für die Gesundheit darstellt, sollten Betroffene damit möglichst aufhören, Näheres unter [Rauchentwöhnung](#).

Sonnenlicht und Vitamin D bei Multipler Sklerose

Quelle: LL, S. 39-41

<https://www.bfs.de/DE/themen/opt/uv/wirkung/akut/vitamin-d.html>

Menschen erkranken seltener an MS, je näher sie am Äquator, also in Regionen mit hoher Sonneneinstrahlung, leben. Es wird vermutet, dass dies zumindest teilweise 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, nach Rücksprache mit ihrem Arzt, Vitamin D ergänzend einnehmen, da sie von einem hohen Vitamin-D-Spiegel profitieren können. Sie sollten jedoch nicht mehr als 4.000 IE (internationale Einheiten) täglich nehmen. Vitamin-D-Hochdosistherapien (z.B. "Coimbra-Protokoll") sind nicht zu empfehlen. Die Einnahme von Vitamin D in hohen Dosen kann giftig sein und langfristig gesundheitsschädlich wirken. Zu den Risiken gehören Nierensteine, Verkalkungen der Nieren und eine Verschlechterung der Nierenfunktion. Studien weisen zudem darauf hin, dass eine dauerhafte Einnahme von zu viel Vitamin D das Risiko für eine höhere Sterblichkeit und Herz-Kreislauf-Erkrankungen erhöhen kann.

jd: Quelle LL, S. 40 ay: finde ich wichtig zu erwähnen, viele denken noch, das überschüssiges Vitamin D ausgeschieden wird und keine Probleme macht...

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

jd: Quellen

<https://dmsg-hessen.de/2023/08/10/uhthoff-phaenomen/>

<https://www.meinalltagmitms.de/blog/warum-hitze-ms-symptome-verstarkt/>

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
- Müdigkeit, Schwäche
- Schmerzen
- 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 bekommen. Folgende Tipps können helfen:

- (Mittags)Hitze meiden, auf Sonnenschutz und luftige Kleidung achten.
- Viel Trinken.
- Aktiv für Kühlung sorgen, z.B. mit Hilfe von Kühlkleidung, kaltem Fußbad, Wasserspray oder Ventilator.
- Kühl duschen. Keine heißen Vollbäder, keine Sauna.
- Beim Sport darauf achten, dass der Körper nicht überhitzt. Sich nicht überanstrengen.

Sport und Bewegung bei Multipler Sklerose

jd: Quelle LL, S. 34-36

Viele Studien zeigen, dass körperliche Fitness wichtig für die Gesundheit ist. Bei Menschen mit MS kann schon regelmäßiges Gehen alleine die Mobilität verbessern. Zudem gibt es Hinweise darauf, dass Sport die mentale Gesundheit und Lebensqualität bei MS-Patienten verbessert.

Für Menschen mit MS gelten grundsätzlich die Bewegungsempfehlungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO):

- Körperliche Inaktivität verringern und Schrittzahl erhöhen.
- 75-150 Minuten intensive körperliche Aktivität pro Woche (z.B. Joggen, Schwimmen, Ballsport) oder
150-300 Minuten moderate körperliche Aktivität (z.B. Walken, Wandern).
- 2 mal pro Woche Durchführung eines Ganzkörper-Krafttrainings.

Osteoporose bei Multipler Sklerose

jd: Quelle LL, S. 41 & 42

Menschen mit MS haben ein erhöhtes Risiko für [Osteoporose](#) und damit auch für Knochenbrüche. Dieses Risiko wird durch verschiedene MS-Symptome weiter verstärkt, wie z.B. Gangunsicherheiten (Lähmungen, Spastik, eingeschränkte Bewegungskoordination), Empfindungsstörungen, Doppelbilder und verminderte Sehkraft.

Deshalb sollte bei Frauen mit MS ab der Menopause und bei Männern mit MS ab dem 50. Lebensjahr eine [Knochendichtemessung](#) zur Früherkennung von Osteoporose durchgeführt werden. Je nach Ergebnis sollten dann eine Beratung durch einen Osteologen (Facharzt, der auf Knochenerkrankungen spezialisiert ist), Anpassungen des Lebensstils und ggf. eine medikamentöse Behandlung erfolgen.

Mentale Gesundheit und Stress bei Multipler Sklerose

jd: Quelle LL, S. 42 & 43

Traumatische Lebensereignisse und posttraumatische Belastungsstörungen erhöhen das Risiko für Autoimmunerkrankungen, einschließlich MS. Zudem zeigen erste Studien, dass traumatische Erlebnisse möglicherweise zu einer schnelleren Verschlechterung der MS führen. Es gibt auch Hinweise darauf, dass Stress Schübe auslösen kann. Da Menschen mit MS besonders anfällig für Stress sind und häufig Schwierigkeiten mit ihrem emotionalen, psychischen und sozialen Wohlbefinden haben, sollte ihre mentale Gesundheit schon ab Diagnosestellung der MS besonders berücksichtigt werden.

Menschen mit MS sollten über die Bedeutung von Stressfaktoren für ihre Erkrankung aufgeklärt werden und individuelle Beratungs- und Therapieangebote erhalten, z.B.:

- Ein leicht zugängliches psychologisches Beratungsangebot im ersten Jahr nach der Diagnose.
- Verschiedene Methoden zur Stressbewältigung, z.B. Achtsamkeitstraining, Meditation, Yoga oder autogenes Training. Hier können auch [Digitale Gesundheitsanwendungen \(DiGAs\)](#) hilfreich sein.
- Eine kognitive Verhaltenstherapie oder Gruppentherapie, Näheres siehe [Psychotherapie](#).
- Eine Teilnahme an Erstbetroffenen- oder Selbsthilfegruppen.

Ernährungstipps bei Multipler Sklerose

jd: Quelle LL, S. 36 ff.

Es gibt Hinweise darauf, dass es bei MS Veränderungen der **Darmflora** gibt. Aufgrund der derzeit noch begrenzten Datenlage können bisher jedoch keine therapeutischen Empfehlungen gegeben werden.

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.

Übergewicht kann das Risiko erhöhen, an MS zu erkranken, und auch zu einem ungünstigeren

Verlauf der Krankheit führen. Ob das auch für eine Ernährung mit zu viel **Salz** gilt, ist noch nicht wissenschaftlich geklärt. Jedoch kann eine salzreiche Ernährung entzündliche Prozesse im Nervensystem fördern und beschleunigen.

Offen ist, 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. Da Alkohol jedoch immer – auch in kleinen Mengen – gesundheitsschädlich ist und das Risiko für viele Krankheiten (z.B. Krebs, Erkrankungen der Leber, Bauchspeicheldrüse und des Herzens) erhöht, sollte am besten ganz auf Alkohol verzichtet werden. Nähere Informationen zu den Risiken bietet die Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen unter www.dhs.de > [Süchte](#) > [Alkohol](#) > [Risiken](#).

Es gibt nach aktuellem Wissensstand **keine 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.

Eine **gesunde Ernährung** verringert zudem z.B. das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes Typ 2 und neurodegenerative Erkrankungen (z.B. [Parkinson](#), [Demenz](#)). Risikofaktoren, die das Herz und Gefäßsystem betreffen (z.B. Rauchen, Bluthochdruck, Fettstoffwechselstörungen) und entsprechende Begleiterkrankungen (z.B. [Diabetes](#), [KHK](#)) erhöhen das Risiko für einen schlechteren Verlauf der MS, früher auftretende Gangstörungen sowie möglicherweise für mehr Läsionen und einen stärkeren Verlust von Hirngewebe.

Um Betroffene bei der Veränderung ungünstiger Essgewohnheiten zu unterstützen, kann eine **Ernährungsberatung** ärztlich verordnet werden.

Mehrbedarf bei kostenaufwändiger Ernährung (Krankenkostzulage)

https://www.deutscher-verein.de/de/uploads/empfehlungen-stellungnahmen/2020/dv-12-20_kostenaufwaendige-ernaehrung.pdf Schluckstörungen Seite 11/12 und 14.

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

Einen erhöhten Ernährungsaufwand bei MS kann es geben, 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 bei MS z.B. durch Schluckstörungen und Hustenreiz beim Essen der Fall sein.

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

- Unbeabsichtigter Gewichtsverlust (mehr als 5 % in 6 Monaten oder mehr als 10 % in einem längeren Zeitraum)
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
Schwere der Krankheit/Entzündung

Wenn bei Schluckstörungen durch MS ein **Andickungsmittel** benötigt wird, um eine ausreichende Flüssigkeitsversorgung sicherzustellen, erhalten Patienten, die Bürgergeld oder Sozialhilfe bekommen, einen Mehrbedarf in Höhe der tatsächlich entstehenden Kosten.

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 ihre gesundheitlichen Einschränkungen und ihre Grenzen beachten.

Reiseplanung

- Vor und während der Reise sollte **Stress** so gut wie möglich vermieden werden. Schon im Vorfeld sollten **regelmäßige Pausen** eingeplant werden, um eine Überanstrengung zu vermeiden.
- Alle **wichtigen Dokumente** (z.B. Reisepass, Impfausweis, Liste aller Medikamente, usw.) sollten ggf. zusätzlich als Kopie mitgeführt werden.
- 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. Weitere Informationen bietet die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft in der Broschüre "Impfungen gegen Infektionserkrankungen bei MS". Diese kann unter www.dmsg.de > Service > Shop > Thema "[Spezialwissen zu Multipler Sklerose](#)" kostenlos bestellt werden.
- 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](#)). Nützlich kann auch eine Reiserücktrittsversicherung sein, falls die Reise aus gesundheitlichen Gründen nicht angetreten werden kann.

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 in der Regel keine Probleme am Zoll.

Näheres unter [Urlaub bei chronischen und schweren Krankheiten](#).

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](#).

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.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.

jd: 01/25 broken link: [www.msconnect.de](#): Eine Austausch-Plattform für Menschen mit MS. Auf diesem sozialen Netzwerk können sich Betroffene kennenlernen und vernetzen. jd: 3/25 Es gibt jetzt MSConnect 2.0, allerdings erstmal als geschlossene Testphase, wofür man sich registrieren muss. Nach der Testphase soll es für alle geöffnet werden. Würde es deswegen hier als Merker für die nächste Quali stehen lassen. ay: Ja, bitte

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

Verwandte Links

[Multiple Sklerose > Behandlung](#)

[Multiple Sklerose > Symptome Verlaufsformen](#)

[Multiple Sklerose > Arbeit - Reha - Rente](#)

[Multiple Sklerose > Familie](#)

[Multiple Sklerose > Finanzielle Hilfen](#)

[Multiple Sklerose > Schwerbehinderung](#)

[Reha-Sport und Funktionstraining](#)

[Behinderung > Sport](#)

[Behinderung > Öffentliche Verkehrsmittel](#)

[Behinderung > Flugverkehr](#)