



PATIENTENRATGEBER DER DMSG

TEIL III

Multiple Sklerose

- Körperliche Aktivität und Sport
- Rehabilitation
- Stürze, Sturzrisiko und Sturzprophylaxe
- Krankheitsbewältigung und Achtsamkeit
- Ernährung und Diäten

Prof. Dr. med. Thomas Henze

MULTIPLE SKLEROSE
BEHANDLUNG HÄUFIGER SYMPTOME
TEIL III

Prof. Dr. med. Thomas Henze ist Neurologe und behandelt seit über 25 Jahren MS-Patienten. Er widmet sich insbesondere den unterschiedlichen Symptomen der Erkrankung und der Rehabilitation. Zudem ist er im Ärztlichen Beirat der Deutschen Multiplen Sklerose Gesellschaft (DMSG) maßgeblich an der Entwicklung von ärztlichen Leitlinien für die MS-Behandlung beteiligt.

MULTIPLE SKLEROSE

BEHANDLUNG HÄUFIGER SYMPTOME

TEIL III

Prof. Dr. med. Thomas Henze

Patientenratgeber der DMSG

Inhalt

Vorwort

Multiple Sklerose – weitere wichtige Informationen zum Umgang mit dieser chronischen Erkrankung

Geleitwort

Eine Handreichung zu den Symptomen der Multiplen Sklerose

KÖRPERLICHE AKTIVITÄT UND SPORT

1. Was ist los?

Definitionen, Auswirkungen auf den Alltag, Übersicht über die vielfältigen Möglichkeiten körperlicher Aktivität

2. Was sollte ich zusätzlich wissen und was genau ist hilfreich?

Auswirkungen von körperlicher Aktivität und Sport bei Gesunden und bei Menschen mit MS, Art und Umfang körperlicher Aktivität, Messung körperlicher Aktivität, Umsetzung in den Alltag, professionelle Unterstützung

3. Regelmäßig selbst körperlich aktiv sein: Empfehlungen und Tipps

Wie werde ich körperlich aktiv und bleibe es dann? Wie viel Aktivität/Training ist sinnvoll? Welche Sportarten sind geeignet?

MULTIPLE SKLEROSE UND REHABILITATION

1. Was ist los?

Definitionen, Ziele und Indikationen der multimodalen Rehabilitation, Übersicht über Einrichtungen und Institutionen der Rehabilitation sowie über ihre Inhalte

2. Was sollte ich zusätzlich wissen und was genau ist hilfreich?

Inhalte und Ablauf der Rehabilitation, wissenschaftliche Grundlagen, Beantragung einer Rehabilitation. Weitere wichtige Informationen zur Rehabilitation.

STÜRZE BEI MULTIPLER SKLEROSE, STURZRISIKO UND STURZPROPHYLAXE

1. Was ist los?

Definitionen, Symptome und Auswirkungen auf den Alltag, Übersicht über Behandlungsmöglichkeiten

2. Was sollte ich zusätzlich wissen und was genau ist hilfreich?

69

Ursachen von Stürzen, ihre Häufigkeit bei MS, Einschätzung einer Sturzgefahr durch Untersuchungen und Fragebögen, Methoden zur Vorbeugung von Stürzen und zur Behandlung bestehender Probleme

KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG UND ACHTSAMKEIT

1. Was ist los?

79

Definitionen, Gründe für die Notwendigkeit einer konsequenten Krankheitsbewältigung, Übersicht zu Einfluss- und Behandlungsmöglichkeiten

2. Was sollte ich zusätzlich wissen und was genau ist hilfreich?

85

Krankheitsrealität und Krankheitsbewältigung: spezielle Bedingungen bei der MS. Welche Einfluss- und Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

ERNÄHRUNG UND DIÄTEN BEI MULTIPLER SKLEROSE

1. Was ist los?

103

Definitionen, kurze Einführung zu Ernährungsarten und zur Funktion unseres Darms

2. Was sollte ich zusätzlich wissen und was genau ist hilfreich?

107

Informationen zur Funktion des Darms, zur Bedeutung der Arachidonsäure und entzündlicher Vorgänge, zu Diäten und Nahrungsergänzungsmitteln (Vitamine, Spurenelemente)

KURZE LISTE DER HÄUFIGSTEN SYMPTOME BEI MULTIPLER SKLEROSE

117

Vorwort

Multiple Sklerose – weitere wichtige Informationen zum Umgang mit dieser chronischen Erkrankung

Nach den zwei Büchlein, in denen wir Ihnen die häufigsten und gleichzeitig wichtigsten Symptome der Multiplen Sklerose (MS) vorgestellt hatten, folgt mit dem hier vorliegenden Band nun der dritte Teil dieser Reihe. Hierin beschreiben wir allerdings keine weiteren MS-Symptome, sondern berichten Ihnen über einige weitere Themen, die Ihnen hoffentlich ebenfalls vielfältige Hilfestellungen in Ihrem täglichen Leben mit der MS geben können.

Erstes Thema sind die zahlreichen Möglichkeiten vermehrter körperlicher Aktivität und des Sports bei MS. Dieses Kapitel ist durchaus ein Plädoyer für ein regelmäßiges körperliches Training – und eines gegen die früher weit verbreitete Angst vor den vermeintlich negativen Folgen solcher körperlichen Anstrengung. Es folgt ein Kapitel, in dem wir Ihnen die Indikationen, die vielfältigen Inhalte und Möglichkeiten der Rehabilitation und die Wege zu einem Reha-Antrag vorstellen. Rehabilitation ist mittlerweile nämlich – wie viele andere Behandlungen bei der MS – zunehmend wissenschaftlich untermauert und wird immer wirksamer. Anschließend machen wir Sie mit einem häufig vernachlässigten Problem, nämlich der bei MS nicht geringen Sturzgefahr, den hieraus resultierenden Gefahren und den Möglichkeiten zu deren Vorbeugung vertraut. Ein sehr wichtiges Thema ist darüber hinaus die Krankheitsbewältigung bei MS, die Ihnen den Umgang mit dieser chronischen Erkrankung erleichtern und Ihre Lebensqualität wieder steigern soll. Es folgt ein Kapitel, das Ihnen

wichtige Informationen zur Ernährung bei MS und den nahezu unübersehbaren Empfehlungen zu verschiedenen Diäten und Nahrungsergänzungsmitteln geben soll. Schlussendlich finden Sie noch eine Liste der häufigsten MS-Symptome mit jeweils sehr kurz gehaltenen Beschreibungen ihrer charakteristischen Details. Sie können in dieser Liste sehr wahrscheinlich diejenigen MS-Symptome finden, die Sie und Ihr Leben beeinträchtigen, und anhand dieser Liste planen, über welche/s Symptom/e Sie beim nächsten Termin mit Ihrem Neurologen sprechen möchten.

Die Informationen in diesen Kapiteln habe ich wiederum zusammen mit einigen weiteren Neurologinnen und Neurologen und zwei Sportwissenschaftler*innen zusammengestellt, die – jede/r für das jeweils bearbeitete Thema – jahrzehntelange Erfahrung mitbringen.

Dies sind im Einzelnen:

- Dr. Alexander Tallner, Zentrum für Telemedizin e.V., Bad Kissingen
- Dr. Stephanie Woschek, DMSG, Referentin für inklusiven Sport
- Prof. Dr. Christian Dettmers, Kliniken Schmieder, Konstanz
- Prof. Dr. Roger Schmidt, Kantonsspital St. Gallen, Schweiz

Ich danke diesen Autor*innen sehr herzlich für ihre Bereitschaft, Ihnen ihr Wissen und ihre Erfahrungen zur Verfügung zu stellen.

Jetzt wünsche ich Ihnen wiederum viel Spaß beim Lesen und vor allem zahlreiche neue Informationen, die sich für Sie als hilfreiche Unterstützung erweisen mögen.

Prof. Dr. Thomas Henze

Geleitwort

Eine Handreichung zu den Symptomen der Multiplen Sklerose

Sie halten heute den dritten eigenständigen Teil des Patientenratgebers zu Symptomen bei MS und zur symptomatischen Behandlung in der Hand. Sollten Sie die ersten beiden Teile nicht kennen, schauen Sie doch auf der Website des DMSG-Bundesverbandes vorbei und bestellen Sie sich auch die Teile 1 und 2.

Dieser dritte Band befasst sich weniger mit Symptomen der MS, sondern eher mit Aktivitäten und Maßnahmen, die Sie als an MS erkrankter Mensch in Betracht ziehen könnten.

Die Krankheit Multiple Sklerose ist, wie es der Autor dieses Werkes, Herr Prof. Thomas Henze, in seinem Vorwort schreibt, noch immer die Krankheit mit den tausend Gesichtern. Für Sie stehen zumeist die im Alltag spürbaren Symptome im Vordergrund, insbesondere wenn sie nicht nur vorübergehend auftreten. Neben der Behandlung der Symptome treten aber immer mehr auch die Fragen des Selbstmanagements sowie des Erhalts oder der Verbesserung der Lebensqualität in den Vordergrund. Mit diesem Band erhalten Sie zahlreiche Anregungen dazu.

Die Autoren sind langjährig erfahrene Neurologen, die zahlreiche MS-Erkrankte behandelt haben und von daher auch die Breite der Beschreibungen der Krankheitszeichen kennen und denen auch die Stärkung Ihrer Selbsthilfefähigkeiten am Herzen liegt.

Bei einigen der hier angesprochenen Themen gibt es auch Angebote der DMSG zur Vertiefung in Theorie und vor allem Praxis. Schauen Sie also gerne auf den Websites der DMSG vorbei. Die Beschreibungen und Ihre Beschäftigung mit den Symptomen bzw. den hier vorgeschlagenen Aktivitäten ersetzen keinen Besuch bei Ihrem Neurologen, sondern können dazu dienen, dass Sie sich im Vorfeld eines Arztbesuches mit dem befassen, was Ihnen an sich auffällt.

Diese Handreichung ist mit Mitteln des BKK Dachverbandes ermöglicht worden. Wir danken der Krankenkasse für diese wichtige Unterstützung unserer Selbsthilfearbeit.

Wir wünschen dieser Broschüre eine zahlreiche Leserschaft, die das darin Beschriebene für sich nutzen kann.

Herbert Temmes
Bundesgeschäftsführer

Körperliche Aktivität und Sport

1. Was ist los?

Definitionen, Auswirkungen auf den Alltag, Übersicht über die vielfältigen Möglichkeiten körperlicher Aktivität

Was ist mit „körperlicher Aktivität“, „Sport“ und „Training“ gemeint?

Zunächst bedeutet der Begriff „körperliche Aktivität“ ganz allgemein Bewegungen unseres Körpers durch Muskelkraft; sein Energieverbrauch steigt hierdurch entsprechend an. Körperliche Aktivität ist eine wesentliche Voraussetzung dafür, dass wir unseren gewohnten Tagesablauf absolvieren können, beginnend bei der Körperpflege, dem An- und Auskleiden, den Toilettengängen sowie den Mahlzeiten, außerdem bei Arbeiten in Haushalt und Garten, beim Einkaufen oder Behördengängen sowie im Beruf, aber auch in unserer Freizeit mit Erholung und Sport. Körperliche Aktivität dauert in diesem Zusammenhang mal kürzer, mal länger, ist mal kräfte- oder ausdauermäßig anstrengend, mal aber auch leicht zu schaffen. Sie folgt bei diesen Tätigkeiten keinem vorher festgelegten Trainingsplan und auch keinem rein körperlichen Ziel (s. unten).

„Sport“ ist eine wichtige Form körperlicher Aktivität. Sport betreibt man aus Freude an Bewegung und Spiel, zur körperlichen Ertüchtigung und – in Wettkämpfen – nach vorher festgelegten Regeln. Sport kann man also um der Bewegung willen betreiben, ohne den steten Blick auf Messwerte, aber auch leistungsorientiert, d. h. zum Erreichen bestimmter Messwerte. Diese Entscheidung kann jeder für sich selbst treffen.

Sport betreibt man, um seine Gesundheit stabil zu halten oder zu verbessern, um soziale Kontakte zu knüpfen (Team!), sich körperlich auszudrücken, seine Lebensfreude zu steigern oder aus noch anderen positiven Motiven.

„*Training*“ dagegen beinhaltet geplante und strukturierte körperliche Aktivitäten, die regelmäßig wiederholt werden. Ein solches Training führt man vor allem durch, um ein vorher definiertes Ziel zu erreichen, z. B. um sein Körpergewicht zu regulieren oder um konkrete Leistungssteigerungen in sportlichen Wettkämpfen zu erzielen. Ein solches Training kann sowohl zu Hause (z. B. mit einem Fahrradergometer), in öffentlicher Umgebung (z. B. bei regelmäßigem Nordic Walking) oder aber in speziellen Einrichtungen (z. B. Fitnessstudio, Sportplatz, Stadion) erfolgen.

Wenn sportliche Aktivitäten erklärtermaßen den Erhalt bzw. Verbesserung oder Wiederherstellung der eigenen Gesundheit zum Ziel haben, bezeichnet man sie als „*Gesundheitssport*“.

Ein weiterer wichtiger Begriff ist „Sport- und Bewegungstherapie“. Hierbei erfolgt die körperliche Aktivität mit dem Ziel der Prävention von Erkrankungen und/oder Gesundheitsproblemen oder – bei bereits bestehenden Erkrankungen und Gesundheitsproblemen – zu deren Therapie oder Rehabilitation. Sport- und Bewegungstherapie wird ärztlich verordnet und anschließend durch einen Fachtherapeuten sowohl geplant als auch dosiert und angeleitet. Ziel der Sport- und Bewegungstherapie ist es, die körperliche Belastbarkeit und Leistungsfähigkeit wiederherzustellen oder zu verbessern, zu einem körperlich aktiven Lebensstil zu motivieren und zur Beibehaltung oder Wiederaufnahme von Berufstätigkeit und zur Erleichterung von Alltags- und sozialen Aktivitäten beizutragen.

Definitionen

Körperliche Aktivität: Bewegungen unseres Körpers durch Muskelkraft; wesentliche Voraussetzung für die meisten Alltagstätigkeiten, Haushaltsführung einschließlich Einkaufen, Berufsausübung, Freizeitaktivitäten.

Sport: körperliche Aktivität aus Freude an Bewegung und Spiel, zur körperlichen Ertüchtigung und – in Wettkämpfen – nach vorher festgelegten Regeln.

Training: strukturierte körperliche, regelmäßig wiederholte Aktivitäten. Mögliche Ziele: Steigerung von Fitness und Gesundheit, Regulierung des Körpergewichts, Verbesserung der Muskelkraft, Steigerung der Lebensfreude, vermehrte soziale Kontakte, Stressverringering, konkrete Leistungssteigerungen in sportlichen Wettkämpfen.

Gesundheitssport: sportliche Aktivitäten mit dem Ziel des Erhalts bzw. der Verbesserung oder Wiederherstellung der eigenen Gesundheit.

Sport- und Bewegungstherapie: Maßnahme zur Unterstützung einer Prävention von Erkrankungen und/oder Gesundheitsproblemen oder zu deren Therapie oder Rehabilitation.

Wie wirken sich regelmäßige körperliche Aktivität und Sport aus?

Körperliche Aktivität und Sport haben, vor allem wenn sie regelmäßig erfolgen, außerordentlich viele positive Wirkungen, die praktisch sämtliche Organe des menschlichen Körpers betreffen. Der Herzmuskel wird gekräftigt, einer Arterienverkalkung vorgebeugt und sowohl Blutdruckwerte als auch Blutzucker und Blutfette werden besser reguliert, was das Risiko für Herz- und Kreislauf-Erkrankungen deutlich verringert. Durch regelmäßige Bewegung wird auch der Anteil von Körperfett geringer. Muskeln, Gelenke, Sehnen und Knochen werden gekräftigt. Das Immunsystem wird in seiner Gesamtheit gestärkt. Kopfschmerzen treten seltener auf. Unsere Stim-

mung wird ausgeglichener, traurige Phasen nehmen oft ab, Stress kann verringert werden. Schlafqualität, Konzentrationsvermögen, Gedächtnis und kognitive Leistungen verbessern sich.

Wenn also schon bei gesunden Menschen so vielfältige Verbesserungen durch regelmäßige Bewegung erzielt werden können, verwundert es nicht, dass solche Wirkungen auch bei vielen chronischen Erkrankungen eintreten. Hierzu gehören Bluthochdruck, Diabetes mellitus Typ II, Arteriosklerose, Lungenkrankheiten, Osteoporose und Gelenkerkrankungen, ebenso auch Depression und Krebserkrankungen.

Auch bei vielen Erkrankungen des Gehirns und Rückenmarks können positive Wirkungen festgestellt werden. Das gilt nicht nur für Schlaganfall oder Parkinson-Erkrankung, sondern glücklicherweise ganz eindeutig auch für die Multiple Sklerose. Hierauf wird im 2. Teil dieses Kapitels eingegangen, ebenso auf die optimale „Dosis“ regelmäßiger körperlicher Aktivität. Es kann aber bereits hier betont werden, dass die früher übliche Warnung vor körperlicher Belastung oder gar Anstrengung bei MS heute völlig überholt ist. Vielmehr ist – wissenschaftlich belegt – das Gegenteil richtig!

Was kann man im Alltag tun und worauf sollte man achten?

Natürlich ist es erforderlich, wenn man sich als MS-Erkrankter regelmäßig körperlich anstrengen möchte, vorher einige wichtige Überlegungen anzustellen bzw. Fragen zu klären:

- Welche Sportart passt am besten zu mir?
- Gibt es bei mir Beeinträchtigungen, die das Ausüben meiner Wunsch-Sportart erschweren oder sogar unmöglich machen?
- Muss ich noch weitere eigene Erkrankungen berücksichtigen?

- Möchte ich nicht nur eine, sondern mehrere Sportarten durchführen?
- Ist meine Motivation stark genug?
- Wie anstrengend darf mein Sport sein?
- Wie viel Zeit will ich aufbringen?
- Passt das mit meinen privaten, beruflichen und sozialen Verpflichtungen zusammen?
- Will ich meinen Sport lieber allein oder zusammen mit anderen ausüben?

Der Zahl solcher Fragen sind wahrscheinlich keine Grenzen gesetzt, glücklicherweise aber auch nicht den bei MS in Betracht kommenden Sportarten. Generell gibt es nämlich keinen Sport, der bei MS vollständig „verboten“ wäre; es gibt lediglich Sportarten, die auf Grund der bei einzelnen MS-Erkrankten bestehenden individuellen Symptome und Beeinträchtigungen eher nicht ausgeübt werden sollten. Für die vielen heute verfügbaren Immuntherapien sind ebenfalls keine Sportarten bekannt, die unbedingt vermieden werden müssten.

Genauer zu diesen Fragen können Sie ausführlich im 2. Teil dieses Kapitels nachlesen.

2. Was sollte ich zusätzlich wissen und was genau ist hilfreich?

Auswirkungen von körperlicher Aktivität und Sport bei Gesunden und bei Menschen mit MS, Art und Umfang körperlicher Aktivität, Messung körperlicher Aktivität, Umsetzung in den Alltag, professionelle Unterstützung

Körperliche Aktivität und Sport sind nicht gefährlich. Eine Entwarnung.

Noch vor wenigen Jahrzehnten haben Neurologen Menschen mit MS empfohlen, möglichst auf körperliche Aktivität und Sport zu verzichten. Bei Schüben der MS soll-

ten die Erkrankten zumeist ganz unabhängig von der Ausprägung einzelner Symptome sogar einige Wochen Bettruhe einhalten, um eine Aktivierung des Immunsystems durch Anstrengung zu vermeiden bzw. einzelne Symptome dadurch weiter zu verschlechtern, z. B. Spastik, Muskelschwäche, Konzentrationsprobleme, Verringerung der Sehkraft. Glücklicherweise änderten sich diese Empfehlungen jedoch im Verlauf der Jahre, nachdem immer klarer wurde, dass fehlende körperliche Aktivität oft auch erhebliche Nachteile mit sich bringt, z. B. Thrombosen, Infektionen, Osteoporose, eine zunehmende Muskelschwäche oder gar ein Wundliegen.

Neben der damaligen Unwissenheit über die positiven Auswirkungen von körperlicher Aktivität und Sport bei der MS und der gleichzeitigen Angst vor Verschlechterungen (man hatte damals ja auch nicht annähernd so viele und gute Behandlungsmöglichkeiten wie heute!) war ein weiterer Grund für diese Warnung das sog. Uhthoff-Phänomen. Dieses Phänomen wurde dann diagnostiziert, wenn die Sehkraft eines MS-Erkrankten bei steigender Körpertemperatur, vor allem bei Fieber, in sehr warmer Umgebung oder bei starker Anstrengung, rasch abnimmt oder wenn sich auch andere MS-Symptome unter diesen Bedingungen verschlechtern.

Glücklicherweise lernte man dann aber, dass sich diese Verschlechterungen nach Abkühlung, durch kurze Pausen oder durch Beendigung der körperlichen Aktivität, durch kühle Umgebung oder kühle Getränke, Fiebersenkung oder die Verwendung von Kühlkleidung, in kurzer Zeit wieder zurückbilden. Damit wurde auch klar, dass es sich bei einer solchen vorübergehenden Verschlechterung nicht um einen neuen MS-Schub handelt. Die hier beschriebene Empfindlichkeit gegenüber einer erhöhten Körpertemperatur wird von vielen MS-Erkrankten berichtet, sie ist individuell jedoch sehr unterschiedlich und sie kann auch gänzlich fehlen – und man kann ihr, wie beschrieben, mit verschiedenen Methoden vorbeugen.

Dass neue MS-Schübe nicht durch vermehrte körperliche Aktivität und damit auch nicht durch intensiven Sport ausgelöst werden, konnte mittlerweile auch wissenschaftlich belegt werden. So wurde in einer Studie am Sportwissenschaftlichen Institut der Universität Erlangen-Nürnberg (MuSkAT-Studie) nachgewiesen, dass die Zahl der Schübe nicht etwa bei MS-Erkrankten mit starker körperlicher Aktivität, sondern bei denjenigen mit weitgehender körperlicher Inaktivität am höchsten war (siehe Abbildung 1).

Sind Herzfunktion, Kreislauf und Lungenfunktion intakt und liegen auch keine Gelenk- oder Knochenveränderungen vor, können sich Menschen mit MS durchaus auch körperlich stark belasten. Sie setzen das auch immer mehr in die Tat um, z. T. mit Ballsportarten oder sogar einigen eher ungewöhnlichen Sportarten (zumindest für Menschen mit MS) wie Radfahren, Klettern oder Reiten (siehe Abbildung 2).

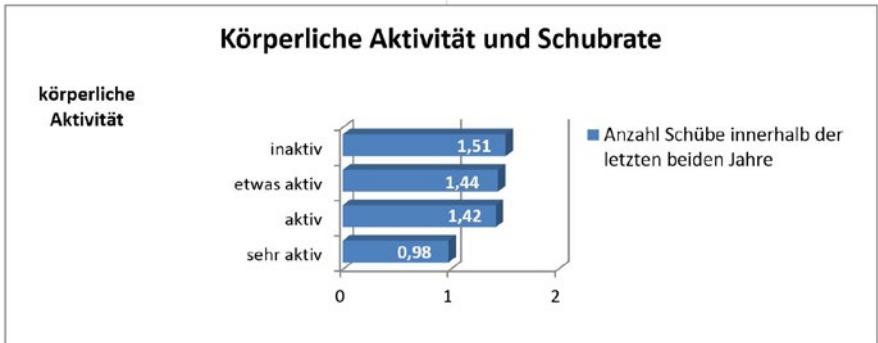


Abb. 1: Körperliche Aktivität und Schubrate



Abb. 2: Radfahren

Wie wirken sich regelmäßige körperliche Aktivität und Sport bei Menschen mit MS aus?

Die Auswirkungen von regelmäßiger körperlicher Aktivität und Sport bei Gesunden haben Sie zu Beginn dieses Kapitels bereits gelesen. Für Menschen mit chronischen Erkrankungen gelten die dort gemachten Feststellungen aber großenteils ebenso, glücklicherweise auch für Patienten mit so häufigen Erkrankungen wie Bluthochdruck oder Diabetes mellitus, Herz-Kreislauf-, Lungen- sowie Krebs- und neurologischen Erkrankungen (wie der MS).

Bei Menschen mit MS sind die positiven Wirkungen von körperlicher Aktivität und Training bei MS sehr vielfältig. So nimmt durch Krafttraining die Muskelkraft zu, während Ausdauertraining die körperliche Ausdauer recht zuverlässig verbessert.

Mit besserer Muskelkraft und längerer Ausdauer, außerdem Zunahme von Gleichgewicht und Bewegungskoordination stellen sich dann Verbesserungen der Gehfähigkeit ein, die in Alltag, Beruf und Freizeit bekanntlich eine der wichtigsten körperlichen Funktionen darstellt.

Auf die Fatigue, also die rasche und ausgeprägte Ermüdung nach bereits geringen Aktivitäten, haben dosiertes körperliches Training und Sport – auch wenn sich diese Feststellung vielleicht widersinnig liest – ebenfalls einen positiven Einfluss. Das konnte in zahlreichen Studien zu Krafttraining und Ausdauertraining nachgewiesen werden und hat dazu geführt, dass körperliches Training selbst, vor allem in Form eines Ergometer-Trainings, in den Leitlinien zur Behandlung der MS-bedingten Fatigue als wirksamer und wichtiger eingestuft wird als eine Therapie mit Medikamenten. Auch das Gleichgewicht und damit Ihre Gangsicherheit werden durch entsprechendes Training recht zuverlässig verbessert, sodass auch die Gefahr eines Sturzes geringer wird.

Und es gibt noch Hinweise auf positive Wirkungen des Trainings auf das Immunsystem sowie auf bestimmte Körpervorgänge zum Schutz von Nervenzellen und -fasern, sog. neuroprotektive Prozesse.

Regelmäßige körperliche Aktivität und Training wirken sich auch positiv auf die Psyche MS-Erkrankter aus. So bessern sich sehr häufig die Symptome einer Depression, vor allem in Verbindung mit einer Gesprächstherapie und/oder der Einnahme eines Antidepressivums. Häufigere soziale Kontakte während des Sports im Rahmen von Sportgruppen heben oft zusätzlich die Lebensqualität. Und nicht zuletzt verbessert sich zumeist auch die sogenannte „Selbstwirksamkeit“. Mit diesem Wort wird das Zutrauen in die eigenen Fähigkeiten beschrieben, eine bestimmte Aufgabe meistern

zu können. Wenn sich bei Sport und Training also Erfolgserlebnisse einstellen, steigen anschließend das Selbstvertrauen und das Gefühl der eigenen Leistungsfähigkeit.

Ob die Ursache für diese Besserung depressiver Symptome und für die Steigerung der Lebensqualität eher in einer Verringerung der Fatigue und einer Stabilisierung der Gehfähigkeit liegt oder ob zusätzliche psychische oder psychologische Faktoren verantwortlich sind, ist bislang nicht ganz geklärt.

Leider sind Menschen mit MS trotz dieser positiven Wirkungen körperlicher Aktivität häufig deutlich weniger aktiv als Personen, die nicht an einer chronischen Erkrankung leiden. Wahrscheinlich treten bei ihnen deshalb auch Begleiterkrankungen wie Schmerz, Osteoporose, Arthritis, Bluthochdruck oder Lungenerkrankungen häufiger als in der Gesamtbevölkerung auf. Und es können auch verschiedene Symptome der MS durch körperliche Inaktivität zunehmen. Dies gilt z. B. für die Fatigue, bei der man seine körperliche Aktivität auf Grund der raschen Erschöpfung oft einschränkt. Das wiederum führt aber nach und nach zu einer weiteren Verringerung der eigenen Leistungsfähigkeit. Seien Sie also trotzdem aktiv! Gerade dann, wenn eine Fatigue durch Bewegungsmangel verstärkt wurde, ist körperliches Training effektiv und wertvoll. Auch andere Symptome einer MS wie Muskelschwäche und Spastik oder eben die bereits genannte Depression können einen zunehmenden Bewegungsmangel bedingen.

Weitere Gründe für die häufige körperliche Inaktivität bei Menschen mit MS sind Umweltbedingungen, z. B. Barrieren bei den vielfältigen täglichen Aufgaben, oder persönliche Faktoren wie das eigene Alter, der Bildungsstand oder das Einkommen. Letzteres trifft im Übrigen ebenso auf die Gesamtbevölkerung zu.

Eine große Rolle spielt auch die eigene Einstellung zu körperlicher Aktivität und Sport. Freude an der Bewegung und Unterstützung aus dem eigenen Umfeld sind enorm wichtige Voraussetzungen dafür, dass Erkrankte körperlich aktiv sind oder werden. Glücklicherweise gibt es zahlreiche sehr aktive Menschen mit MS, die einerseits unter teilweise erheblichen Einschränkungen der körperlichen Funktionsfähigkeit leiden, andererseits trotzdem körperlich sehr aktiv sind – auch im Rollstuhl. Solche Beispiele zeigen die große Bedeutung der eigenen Einstellung, des eigenen Willens und oft auch des sozialen Umfelds.

Die schon angesprochene Unterstützung aus dem Umfeld sollte auch von Angehörigen der Gesundheitsberufe kommen. Ärzte, MS-Schwester und Therapeuten sollten unbedingt immer wieder zu körperlicher Aktivität und Sport animieren und motivieren. Leider war viel zu lange genau das Gegenteil der Fall.

Wie kann man körperliche Aktivität messen?

Mit Messungen der körperlichen Aktivität kann man wichtige Informationen über einen bedeutenden Teil des menschlichen Gesundheitsverhaltens, nämlich seine Mobilität in Alltag, Beruf und Freizeit, bekommen. Bei Menschen mit chronischen Erkrankungen geben solche Messungen außerdem Hinweise auf ihre körperliche Leistungsfähigkeit und Teilhabe am sozialen Leben und damit auf das Ausmaß ihrer etwaigen Beeinträchtigungen. Solche Messungen sind methodisch allerdings oft schwierig. Prinzipiell unterscheidet man zwischen subjektiven und objektiven Methoden.

Subjektive Methoden, wie zum Beispiel ein Fragebogen oder ein Bewegungstagebuch, werden häufig in Studien eingesetzt, da sie einfach und schnell anzuwenden sind. Auch im Alltag stellen sie keine größeren Anforderungen. Man kann sie außerdem flexibel an nahezu alle Bereiche körperlicher Aktivität, also verschiedene Sport-

arten oder Bewegung in Arbeit oder Freizeit, anpassen. Sie sind allerdings von der subjektiven Einschätzung der Befragten abhängig und geben daher ganz überwiegend die sehr persönliche Sicht des Ausfüllenden wieder.

Dagegen liefern objektive Methoden von dieser persönlichen Sicht unabhängige und damit zumeist zuverlässigere Daten. Die in wissenschaftlichen Studien am häufigsten verwendeten und daher gut erprobten Instrumente sind Schrittzähler sowie Beschleunigungsmesser, sog. Akzelerometer. Akzelerometer werden meist über den ganzen Tag am Fußgelenk oder an der Hüfte getragen und registrieren dort die Beschleunigungen, die ihr Träger bei körperlichen Bewegungen verursacht. Sie eignen sich derzeit wahrscheinlich am besten, um die körperliche Aktivität zu erfassen. Akzelerometer können nicht nur die Schrittzahl eines Tages, sondern auch die Intensität bzw. die Geschwindigkeit der Bewegung sowie die Länge und Häufigkeit einzelner Bewegungsepisoden erfassen. Selbst der Energieverbrauch durch diese körperliche Aktivität kann so errechnet werden.

Beschleunigungsmesser befinden sich auch in kommerziell erhältlichen Fitness-Trackern oder Smartwatches. Diese Geräte können selbst dann, wenn sie am Handgelenk angebracht sind, die Schritte einer Person zuverlässig dokumentieren, vor allem dann, wenn eine durchgehende Aktivität ohne Pausen vorliegt, wie z. B. beim Spazierengehen. Tätigkeiten im Haushalt, die nach wenigen Schritten oft unterbrochen werden, werden nicht so gut erfasst.

Es darf dann allerdings keine Beeinträchtigung der Gehfähigkeit vorliegen. Benötigt man zum Gehen einen oder zwei Gehstöcke, sollten Beschleunigungsmesser gewählt werden, die an der Hüfte befestigt werden können. Bei Menschen, die einen Rollator benötigen, ist die Messung nur am Fußgelenk sinnvoll möglich.

Objektive Verfahren, wie die gerade genannten, können aber auch Nachteile haben. Man kann mit ihnen nämlich nur die Aktivitäten messen, die mit Schritten verbunden sind, wie z. B. Gehen, Joggen oder Treppensteigen. Information darüber, wo die Aktivitäten stattgefunden haben, z. B. bei der Arbeit, in der Freizeit oder im Haushalt, erhält man auf diese Weise hingegen nicht.

Mittlerweile stehen auch Trainings-Apps zur Verfügung, die z. B. den Mehrverbrauch an Kalorien abschätzen und bei der Planung und Dokumentation des Trainings unterstützen können.

3. Regelmäßig selbst körperlich aktiv sein: Empfehlungen und Tipps

Wie werde ich körperlich aktiv und bleibe es dann? Wie viel Aktivität/ Training ist sinnvoll? Welche Sportarten sind geeignet?

Die positiven Wirkungen von körperlicher Aktivität und Sport bei Multipler Sklerose sind – wie eingangs schon dargelegt – einerseits vielfältig und oft rasch spürbar, andererseits jedoch oft nur von kurzer Dauer. Besserungen nach einem achtwöchigen Training sind nämlich nach weiteren acht Wochen, in denen kein Training erfolgte, wieder verschwunden. Es kommt also nicht drauf an, 8 oder 12 Wochen möglichst sehr viel zu tun. Sinnvoller ist es vielmehr, kleinere, dafür aber dauerhafte Änderungen seines Bewegungsverhaltens vorzunehmen.

Vermehrte körperliche Aktivität und Sport erfordern oft gleich zu Beginn eine Verhaltensänderung. Eine solche ist zumeist nicht leicht, da sie eine ausreichende Bereitschaft bzw. Motivation zu – oft ungewohnter – Bewegung und Erschöpfung ebenso

voraussetzt wie vermehrten zeitlichen Einsatz und Änderungen im gewohnten Tagesablauf. Oft scheitert die erforderliche Verhaltensänderung am „inneren Schweinehund“, also daran, dass man es nicht ernst genug gemeint hat. Daher geben wir Ihnen hier einige Tipps, die Ihnen bei Ihrem Vorhaben hoffentlich helfen:

1. Selbstbeobachtung: Stellen Sie sich einige entscheidende Fragen und beantworten Sie sich diese Fragen ganz ehrlich.
 - Wie häufig bewege ich mich? Welchen Stellenwert haben körperliche Aktivität und Sport für mich?
 - In welchen Situationen könnte ich mehr Bewegung und Sport in meinen Alltag integrieren? Schreiben Sie ruhig einmal 1 Woche lang alle Ihre körperlichen Aktivitäten in einem Bewegungstagebuch (s. o.) oder Kalender auf. Oft merkt man erst dann, wie wenig man sich eigentlich bewegt!
 - Schreiben Sie ihre körperlichen Aktivitäten nach weiteren 4–8 Wochen erneut auf; dann sehen Sie am leichtesten, ob sich hierbei etwas geändert hat.
 - Zeichnen Sie Ihre täglichen Schritte mit einem Fitnesstracker oder einem Smartphone auf. So erhalten Sie einen guten Überblick und können die erhaltenen Daten im Verlauf analysieren.
2. Zielsetzung: Setzen Sie sich Ziele, die Sie gut verfolgen und überprüfen können und die auch realistisch sind. Vermeiden Sie dabei Ziele, die Ihnen eventuell zu viel abverlangen. Setzen Sie sich kurz-, mittel- und langfristige Ziele, z. B. nach 2, 4 und 12 Wochen. Das Erreichen dieser Ziele sollten Sie dann auch jeweils überprüfen.
3. Feste Absichten und genaue Planung: Bestimmen Sie genau das Was, Wann, Wo und Wie Ihrer geplanten Bewegungseinheiten. Beispiel: „Ich gehe ab sofort jeden Dienstagabend um 19.00 im Park laufen, mit meiner Freundin.“

4. Setzen Sie Prioritäten: Sport und Training sollten einen festen Termin in Ihrem Tageskalender haben. Dieser Termin sollte allen Familienmitgliedern bekannt sein und von ihnen respektiert werden. Änderungen sollten Sie nur bei sehr wichtigen Anlässen akzeptieren!

5. Denken Sie von vornherein an Hindernisse: Planen Sie Ihre anderen regelmäßigen Termine von vornherein mit ein. Berücksichtigen Sie auch wiederkehrende Phasen von Erschöpfung im Tagesverlauf (soweit bei Ihnen vorhanden), Einnahmezeitpunkte von Medikamenten oder ähnliche Situationen.

6. Überlegen Sie sich schon vorher Strategien dazu: Wie können Sie den vorhandenen Hindernissen begegnen? Beispiele: geeignete Kleidung zum jeweiligen Wetter, Sport am Vormittag, wenn nachmittags immer eine Erschöpfungsphase eintritt ...

Diese Tipps können Sie verwenden, um – möglichst täglich – sportliche Aktivitäten in Ihren Alltag zu integrieren. Nutzen Sie so oft wie möglich Ihre eigene Muskelkraft und Ausdauer bei so vielen Aktivitäten wie möglich oder schonen Sie sich größere Teile des Tages, wenn Sie für den gleichen Tag noch eine intensive Trainingseinheit eingeplant haben. Da unsere Berufe immer anstrengender und unsere Arbeitszeiten immer länger werden, sollten Sie nicht auf eine zeitliche Lücke für sportliches Training warten. Vielmehr sollten Sie sich diese Lücken aktiv schaffen!

Versuchen Sie auch, zwei- bis dreimal pro Woche ein systematisches Kraft- oder Ausdauertraining durchzuführen. Auch hier genügt eine mittlere Intensität, die Herzfrequenz sollte beim Training merklich ansteigen, ohne dass Sie jedoch Atemschwierigkeiten bekommen. Vorschläge und Empfehlungen für die Gestaltung Ihres Trainings können Sie der Tabelle auf S. 29 entnehmen. Als Faustregel gilt:

- **1 Trainingseinheit** pro Woche erhält Ihren gegenwärtigen Leistungsstand und bewirkt möglicherweise geringe Verbesserungen
- **2 Trainingseinheiten** pro Woche bedingen schon deutlich mehr Fortschritte, das Training wird also effektiv.
- **3 Trainingseinheiten** pro Woche sorgen für einen noch besseren Trainingserfolg.

Doch lassen Sie sich Zeit – fangen Sie mit 1 Einheit an und steigern Sie den Trainingsumfang langsam. Sie werden dann merken, dass die Fortschritte nicht länger als 4 Wochen auf sich warten lassen.

Die Trainingsintensität: Wie viel Aktivität/Training ist sinnvoll?

Wie Sie wissen, gibt es sehr unterschiedliche Arten von Training. Darüber werden Sie weiter hinten in diesem Kapitel noch einiges lesen. Wie anstrengend aber soll oder darf es sein, um möglichst langfristig zu wirken und körperliche Schäden zu vermeiden? Zunächst sei hier noch einmal die Empfehlung wiederholt, die Sie einige Zeilen zuvor bereits gesehen haben: Lassen Sie sich Zeit und steigern Sie die Intensität langsam! Ganz generell gilt nämlich, dass Training nicht zu einer regelmäßigen Erschöpfung führen muss, um wirksam zu sein. Und: Auch wenn eine körperliche Ausbelastung bei MS nicht gefährlich ist, müssen Sie eine massive Erschöpfung auch nicht mit aller Kraft zu erreichen versuchen, damit sich Ihre Kraft und Mobilität nachhaltig bessern.

Um besser abschätzen zu können, wie intensiv Sie trainieren oder trainiert haben, benutzen Sie z. B. die Borg-Skala, die Ihnen gute Anhaltspunkte zu Ihrem subjektiven Belastungsempfinden gibt (siehe Abbildung 3). Auf dieser Skala zwischen 6 und 20

können Sie angeben, wie anstrengend Sie Ihr Training empfunden haben. Eine wirksame Trainingsintensität erreichen Sie bereits bei einer Anstrengung, die Sie bei einer Punktzahl zwischen 11 und 15 empfinden, unabhängig davon, ob Sie soeben ein Krafttraining oder ein Ausdauertraining absolviert haben. Punktwerte ab 16 können Sie eintragen, wenn Sie stark schwitzen und Luftnot verspüren. Solche Punktwerte werden in der Regel von trainierten Sportlern erreicht, auch von trainierten Sportlern mit MS.

Hier noch ein kleiner Hinweis: Wenn Sie den von Ihnen direkt nach dem Training empfundenen Wert auf der Borg-Skala mit 10 multiplizieren, erhalten Sie einen Anhaltspunkt für die zur Einschätzung gehörende Herzfrequenz, also Ihren aktuellen Puls. Vor allem beim Ausdauertraining kann man mit Hilfe der Herzfrequenz zumeist die körperliche Belastung recht gut steuern. Sie sollten jedoch berücksichtigen, dass eine Übung auch als sehr anstrengend empfunden werden kann, ohne dass dabei Ihr Puls, also Ihre Herzfrequenz, entsprechend



Abb. 3: Borg-Skala zum subjektiven Empfinden sportlicher Belastung (© Dr. A. Tallner)

ansteigt. Generell ist die optimale Herzfrequenz immer individuell, sie hängt vor allem von Ihrem Trainingszustand, Ihrem Alter sowie Ihrem Ruhe- und maximalen Puls ab. Die optimale Trainings-Herzfrequenz kann mit verschiedenen Formeln und Faustregeln berechnet werden (z. B.: Trainings-Herzfrequenz = 160 minus Lebensalter, siehe u. a. <https://www.bergfreunde.de/trainingspuls-maximalpuls-rechner/>). Das bedeutet für einen 35-Jährigen, dass seine optimale Trainings-Herzfrequenz bei 160 minus 35, also 125 Schlägen pro Minute, liegt. Eine solche Formel ist zwar nicht immer ganz genau, trotzdem aber ein ausreichender Anhaltspunkt während des Trainings.

Und hier ein weiterer wichtiger Hinweis: Nicht jeder verfügt über eine gute persönliche Fitness oder sportliche Vorerfahrungen. Wer also noch nie Sport gemacht hat oder über lange Zeit nicht aktiv war, sollte sich sicherheitshalber vor Trainingsbeginn ärztlich untersuchen lassen (einschließlich Blutdruck/Ruhepuls, EKG, Belastbarkeit). Diese Empfehlung gilt übrigens nicht nur für Menschen mit MS, sondern generell für jeden, der älter als 35 Jahre ist. Von den Krankenkassen wird diesbezüglich ein sog. Check-up 35 angeboten (<https://gesund.bund.de/gesundheits-check-up-fuer-erwachsene>).

Um die vielen positiven Wirkungen auf die Gesundheit auch wirklich zu erzielen, sollten Sie auch einige Zahlen zu Dauer, Intensität und Häufigkeit von körperlicher Aktivität und körperlichem Training kennen. Hierfür wurden für junge Erwachsene, für Menschen ohne und mit chronischen Erkrankungen sowie ältere Erwachsene einige Empfehlungen entwickelt:

- 150 Minuten pro Woche ausdauerorientierte Bewegung mit moderater (mäßiger) Intensität (z. B. zügiges Gehen an 5 Tagen mit jeweils 30 Minuten) ODER

- mindestens 75 Minuten pro Woche ausdauerorientierte Bewegung mit höherer Intensität ODER
- eine Kombination aus beiden Intensitäten.
- Dabei kann die Gesamtaktivität in mindestens 10-minütigen Einheiten gesammelt werden.
- Zusätzlich zweimal pro Woche muskelkräftigende Übungen.

(Rütten A. & Pfeifer K: Nationale Empfehlungen für Bewegung und Bewegungsförderung, 2016. Internet: <https://www.sport.fau.de/files/2016/05/Nationale-Empfehlungen-f%C3%BCr-Bewegung-und-Bewegungsf%C3%B6rderung-2016.pdf>)

Was sollte trainiert werden? Ausdauer, Kraft, Gleichgewicht und Beweglichkeit.

Je nachdem, welche Ihre Trainingsziele sind, gibt es unterschiedliche Methoden, diese Ziele zu erreichen. Die folgende Tabelle gibt Ihnen daher einen kurzen Überblick über verschiedene Möglichkeiten, Kraft, Ausdauer, Beweglichkeit und Gleichgewicht zu trainieren. Dort sind auch die wichtigsten Belastungsempfehlungen für Menschen mit MS genannt. Im Einzelfall kann noch Folgendes wichtig sein: Wenn Sie aufgrund der MS unter Bewegungsstörungen (z. B. Ataxie), Spastik, Muskelschwäche, Sehstörungen, Einschränkungen der Berührungswahrnehmung, des Temperatur- oder des Lageempfindens leiden, sollten Sie eine neurologische Untersuchung durchführen lassen oder Ihren Neurologen bezüglich etwaiger Vorsichtsmaßnahmen oder Gefahren durch das geplante Training befragen. Zum Funktionstraining in der Gruppe sowie zum Rehabilitationssport können Sie weiter unten noch einige Informationen einholen.

Wirkung verschiedener Trainingsarten bei MS mit Belastungsempfehlungen

Art des Trainings und Beispiele	Belastungsempfehlungen
<p>Krafttraining Gerätetraining, gymnastische Übungen ohne und mit Hilfsmitteln (Kleingeräte)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 8–15 Wiederholungen bei moderater Intensität (Borg-Skala 11–15) • 1 bis 3 Serien, Serienpause 2–4 Minuten • 4–8 Übungen pro Trainingseinheit, 2–3 Trainingseinheiten pro Woche
<p>Ausdauertraining (Dauer- und Intervallmethode!) Fahrrad-Ergometer, Oberkörper-Ergometer, Laufband, (Nordic) Walking, Aquatraining</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 10–40 Minuten bei moderater Intensität (Borg-Skala 11–15, s. Abb. 3) • 2–3 Einheiten pro Woche, mind. 8 Wochen
<p>Beweglichkeitstraining Statische und dynamische Dehnmethoden</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Langsame, sanfte, andauernde Dehnung, 20–60 Sekunden pro Muskelgruppe • 10–15 Minuten, täglich
<p>Koordinationstraining wie z. B. Ballspiele, Tanzschritte, varianzbasiertes Gangtraining, Gleichgewichtstraining, Yoga, Tai Chi</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Verlagerung und Kontrolle des Körperschwerpunkts im Stand und Gehen • Zusatzaufgaben und Variationen mit verschiedenen Unterstützungsflächen

Vielleicht suchen Sie auch nach Informationen darüber, welche Sportarten von MS-Erkrankten häufig ausgeübt werden oder mit welchen Sportarten Sie selbst Ihre persönlichen Trainingsziele erreichen können. Hierzu finden Sie einige Angaben in der

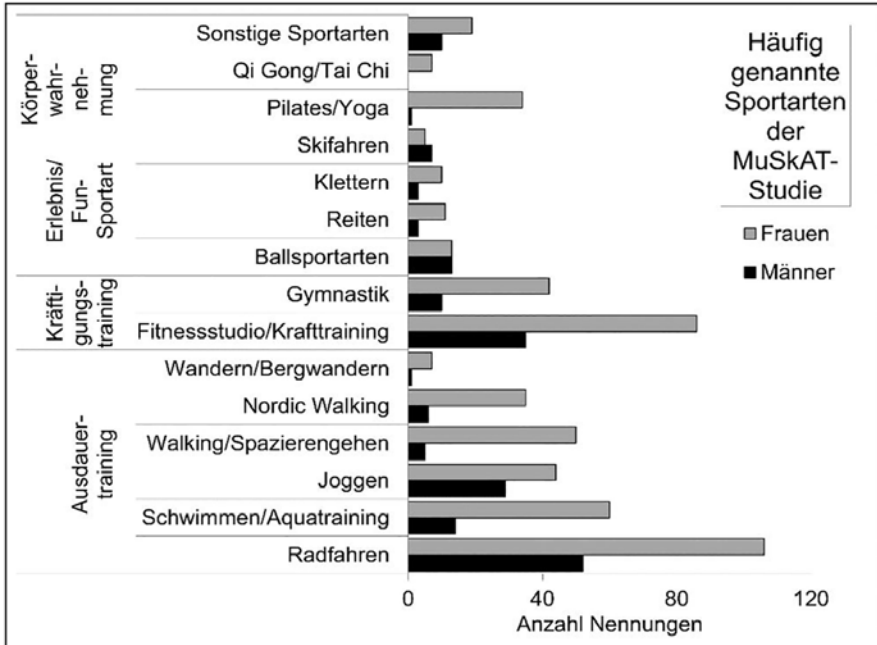


Abb. 4: Von MS-Erkrankten ausgeübte Sportarten und deren Zielrichtung

Abbildung 4. Die dort enthaltenen Daten stammen aus der bereits erwähnten, umfassenden wissenschaftlichen Studie von Dr. A. Tallner von der Universität Erlangen (Multiple Sklerose, körperliche Aktivität und Training/MuSkAT, 2012), an der insgesamt 632 MS-Erkrankte teilgenommen hatten. Zu diesem Thema wurden seither außerdem

sehr viele weitere wissenschaftliche Untersuchungen sowohl von europäischen als auch von US-amerikanischen Wissenschaftlern veröffentlicht.

Die hier zusammengestellten Angaben zeigen die Vielzahl der bei MS ausgeübten Sportarten und ordnen ihnen wichtige und gut erreichbare Trainingsziele zu, u. a. die Verbesserung der Körperwahrnehmung, Kraftaufbau und Ausdauer. Die Abbildung zeigt auch, dass einige Sportarten möglich sind, die vor Kurzem ärztlicherseits sicher noch abgelehnt worden wären, z. B. Radfahren (Abbildung 2), Klettern, Reiten und diverse Ballsportarten.

Bestehen erhebliche Einschränkungen der Mobilität, des Gehvermögens, der Sehkraft oder der kognitiven Funktionen, sind körperliche Aktivität und Sport trotzdem nicht von vornherein ausgeschlossen. Die Zahl der möglichen Trainingsarten mag sich dann zwar verringern, aber es gibt zumeist doch Möglichkeiten, seinen körperlichen Zustand aktiv zu verbessern. Gelegentlich kann es auch hilfreich sein, ein Training gemeinsam mit jemandem ohne solche Einschränkungen durchzuführen.

Besteht außerdem eine Fatigue, also die schon angesprochene abnorme Ermüdbarkeit, werden längere körperliche Anstrengungen und ein Training natürlich problematischer. Hilfreich ist dann oft ein Intervalltraining, auch an Geräten wie einem Fahrradergometer. Bei einem intervallartigen Training werden Pausen ins Training eingestreut und das Training in mehrere kleine Abschnitte aufgeteilt. Dadurch kann eine Erschöpfung vermieden oder zumindest hinausgezögert werden.

Je nach Schwere der Fatigue können Belastungsphasen zwischen einer oder auch 10 Minuten liegen und die Pausen zwischen 2 und 4 Minuten. Durch die Pausen steigt

die Körpertemperatur weniger schnell an, man kommt wieder zu Atem und ist dann wieder bereit für die nächste kurze Belastungsphase.

Das Training kann man dann vorsichtig steigern, indem man entweder die Pausen-
dauer verkürzt oder die Belastungsphasen verlängert oder zusätzliche anschließt.

Dieses intervallartige Training ist übrigens bei Personen mit MS sehr effektiv – das wurde in Studien gezeigt.

Kann man sich professionelle Unterstützung sichern? Rehasport, funktionelles Training in der Gruppe

Es gibt mittlerweile mehrere Angebote, mit denen Menschen regelmäßig körperlich aktiv sein können und dabei auch professionell begleitet (und überwacht) werden. Hierbei handelt es sich um

- die sportorientierte Kompaktschulung für Menschen mit Multipler Sklerose (SpoKs),
- das von der DMSG entwickelte Funktionstraining in der Gruppe und
- den Reha-Sport (Rehabilitationssport).

Die SpoKs ist eine sportorientierte Kompaktschulung für Menschen mit MS, die zusammen mit 11 Landesverbänden der DMSG entwickelt wurde (<https://spoks-ms.de/beispiel-seite/>). Hierbei erhalten MS-Erkrankte und deren nicht betroffene Begleitpersonen wichtige Informationen zu MS und Sport und diesbezüglichen Besonderheiten. Es werden Trainingsgrundlagen und -kompetenzen, z. B. Inhalte und Intensitäten von Trainings- und Therapieeinheiten, vermittelt, ebenso Selbstmanagement-Kompetenzen bezüglich Barrieren, Förderfaktoren und Knock-out-Kriterien sowie Fähigkeiten

zur Entwicklung von Problemlöse-Strategien. Die Kosten können Sie bei Ihrem DMSG-Landesverband erfragen!

Das Funktionstraining in der Gruppe wird ebenfalls von der DMSG angeboten und besteht aus bewegungstherapeutischen Übungen, die für Menschen mit MS entwickelt wurden. Das Training in der Gruppe findet wöchentlich unter der Leitung von durch die DMSG speziell fortgebildeten Physio-, Ergo- oder Sporttherapeuten statt. Es erfolgt im Stehen, im Sitzen und/oder mit Hilfsmitteln. Die einzelnen Übungen können von den Trainern angepasst werden, um die individuelle Leistungsfähigkeit und den Trainingsstand angemessen zu berücksichtigen. Ziele sind vor allem die Verbesserung von Ausdauer, Geschicklichkeit, Beweglichkeit und Mobilität, aber auch eine Stimmungsaufhellung, eine Stärkung des Selbstbewusstseins sowie die Vermehrung sozialer Kontakte.

Das Training kann überall in Deutschland erfolgen, sowohl an speziellen Orten als auch über das Internet. Die Anmeldung erfolgt über die Homepage der DMSG (www.dmsg.de/funktionstraining), das Training selbst kann vom Hausarzt oder Ihrem Neurologen für 12 oder 24 Monate verordnet werden.

Die Frage, ob das Internet ein geeignetes Medium für ein flächendeckendes Sportangebot an Menschen mit MS sein kann, war bereits vor einigen Jahren bearbeitet worden, nämlich in der MS-Intakt-Studie (internetbetreute Aktivierung zu körperlichem Training bei Multipler Sklerose) des Instituts für Sportwissenschaft der Universität Erlangen. Dort absolvierten 126 gefähige Teilnehmer aus ganz Deutschland über 3 Monate ein von Sporttherapeuten entwickeltes und individuell angepasstes körperliches Training. Mit diesem Training wurden dann mehrere positive Ergebnisse

erzielt: Verbesserung der Lungenfunktion, der Kraft der Oberschenkel, der körperlichen Aktivität. In einer Folgestudie konnte der Erfolg einer stationären Rehabilitation durch ein anschließendes dreimonatiges Online-Training über 6 Monate hinweg gehalten und teilweise sogar gesteigert werden.

Beim Reha-Sport erfolgt ein- bis zweimal pro Woche ein Trainingsprogramm mit körperlicher Bewegung in der Gruppe, das von einem geprüften Fachübungsleiter betreut wird. Veranstalter sind z. B. Sportvereine. Auch Reha-Sport erfolgt auf ärztliche Verordnung als Leistung von Rehaträgern oder Krankenkassen. Bei Menschen mit MS können 120 Einheiten in 36 Monaten verschrieben werden. Übungen an technischen Geräten sind allerdings nicht erstattungsfähig.

Was kann ich also selbst tun?

- Stellen Sie vor Beginn der Aktivitäten einige wichtige Überlegungen an und klären Sie einige Fragen: Welche Sportart passt am besten zu mir? Passen meine Beeinträchtigungen mit meiner/n Wunsch-Sportart/en zusammen? Ist meine Motivation stark genug? Wie anstrengend darf es werden? Wie viel Zeit will ich aufbringen? Passen meine Pläne mit meinen privaten Verpflichtungen zusammen? ...
- Lassen Sie sich vor Beginn Ihrer Aktivitäten ärztlich untersuchen.
- Reservieren Sie sich für Ihre körperlichen Aktivitäten feste Zeitpunkte in Ihrem Wochenplan, an denen weder Sie noch Familie, Freunde oder Kollegen rütteln können.
- Machen Sie sich immer wieder klar, dass körperliche Aktivität und Sport bei MS nicht gefährlich sind, sondern selbst kleinere Trainingseinheiten nur Vorteile bringen.
- Berücksichtigen Sie möglichst die Empfehlungen der Nationalen Leitlinie für Bewegung und Bewegungsschulung (siehe vorn).
- Bleiben Sie langfristig am Ball. Besserungen nach einem achtwöchigen Training sind nämlich nach weiteren acht Wochen, in denen kein Training erfolgte, wieder verschwunden.
- Neben einem eigenen Training können auch die Gruppenangebote „Funktionstraining der DMSG“ oder der Reha-Sport hilfreich sein; Verordnungen hierfür erhalten Sie von Ihrem Arzt.

Multiple Sklerose und Rehabilitation

1. Was ist los?

Definitionen, Ziele und Indikationen der multimodalen Rehabilitation, Übersicht über Einrichtungen und Institutionen der Rehabilitation sowie über ihre Inhalte

Was ist mit „multimodaler Rehabilitation“ gemeint?

Der Begriff „Rehabilitation“ kommt aus dem Lateinischen und bezeichnet ursprünglich die Wiederherstellung eines früheren Zustands. Im Gesundheitssystem spricht man von Rehabilitation, wenn man einen Menschen mit einer Beeinträchtigung oder Krankheit intensiv behandelt und trainiert, damit er anschließend seine früheren Funktionen in Alltag, Familie, Beruf und sozialem Umfeld wieder wahrnehmen kann.

Nicht nur nach einer akuten Erkrankung oder einem Unfall ist eine Rehabilitation möglich und sinnvoll, sondern auch bei chronischer Krankheit, also auch bei der MS. Verloren gegangene Funktionen sollen so weit wie möglich auftrainiert werden. Rehabilitation soll aber auch eine drohende Pflegebedürftigkeit vermeiden, eine bestehende verringern und drohende Komplikationen verhindern. Außerdem dient sie dazu, den Umgang mit der Erkrankung zu erleichtern und zu verbessern (Teil der Krankheitsverarbeitung, siehe Kapitel 4 dieses Büchleins). Das Ziel der Rehabilitation ist, die Lebensqualität zu erhalten oder wieder zu verbessern oder – bei Reha-Verfahren von Rentenversicherungen und Berufsgenossenschaften – die Arbeitsfähigkeit zu erhalten und/oder wiederherzustellen.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert „Rehabilitation“ als „die Summe der aufeinander abgestimmten Maßnahmen, die darauf ausgerichtet sind, körperlich, geistig und/oder seelisch Behinderte bis zum höchsten individuell erreichbaren Grad geistiger, sozialer, beruflicher und wirtschaftlicher Leistungsfähigkeit herzustellen oder wiederherzustellen, damit sie einen angemessenen Platz in der Gemeinschaft finden“.

Der englische Neurologe und Rehabilitationsmediziner Prof. Derick Wade bezeichnete vor einigen Jahren die Rehabilitation als „Problemlöse- und Lernprozess mit dem Ziel, Beeinträchtigungen als Folge einer Erkrankung oder Verletzung zu verringern und die Teilhabe zu verbessern“.

Rehabilitation ist ein sehr komplexer Vorgang, bei dem sich innerhalb eines umfassenden Behandlungskonzeptes medizinische, berufliche und soziale Maßnahmen gegenseitig ergänzen. Durch die medizinischen Maßnahmen, vor allem die funktionellen Behandlungen wie Physio-, Ergo- und Sporttherapie, Logopädie und Neuropsychologie, sollen die bestehenden Symptome und die daraus entstehenden Beeinträchtigungen beseitigt, vermindert oder eine Verschlimmerung vermieden werden. Hierzu tragen natürlich auch medikamentöse Therapien bei. Um die Betroffenen wieder in ihren früheren oder aber einen geeigneteren Beruf zu führen, wird ihre Leistungsfähigkeit getestet und – wenn möglich – verbessert (berufliche Maßnahmen). Mit sozialen Maßnahmen soll Menschen mit MS die Wiedereingliederung in Familie und Beruf und ihre soziale Umgebung ermöglicht werden. In der Rehabilitation geht es also nicht nur darum, einzelne Symptome der MS zu behandeln. Ziel ist es vielmehr, die Auswirkungen dieser Symptome auf Ihre Fähigkeiten, Ihren Alltag und Ihr Berufsleben zu verringern. Gleichzeitig soll alles unternommen werden, damit Sie Ihren festen Platz im sozialen Leben behalten.

Rehabilitation hat nicht immer die gleichen Inhalte und Abläufe, sie erfolgt vielmehr individuell. Um nämlich die gerade genannten Ziele zu erreichen, ist zunächst eine genaue Befundaufnahme notwendig, mit der festgestellt wird, welche körperlichen, geistigen und psychischen Beeinträchtigungen bestehen. Das Ergebnis dieser Befundaufnahme wiederum ist die Basis für die anschließende „multimodale“ Rehabilitation, also eine auf diese Beeinträchtigungen bezogene, sehr individuelle und vielgestaltige Behandlung.

Wichtige Teilbereiche der medizinischen Rehabilitation von Menschen mit MS

- Physiotherapie (= Krankengymnastik)
- Ergotherapie
- Sport- und Trainingstherapie
- Sprach- und Sprechtherapie (Logopädie)
- Schlucktherapie
- (Neuro-)kognitive Therapien, psychologische Therapien, Entspannungstherapien, Achtsamkeitstraining
- Physikalische Therapie
- Information und Schulung zu MS-bezogenen Problemen sowie zum allgemeinen Erhalt der Gesundheit (Vorsorge bzw. Prävention von Begleitkrankheiten, wie z. B. Diabetes Mellitus, Osteoporose, etc.)
- Hilfe bei sozialmedizinischen Fragestellungen
- Versorgung mit erforderlichen Hilfsmitteln
- Berufstherapie (nur in bestimmten Rehabilitationseinrichtungen)

Definitionen

Rehabilitation: die Summe der aufeinander abgestimmten Maßnahmen, die darauf ausgerichtet sind, körperlich, geistig und/oder seelisch Behinderte bis zum höchsten individuell erreichbaren Grad geistiger, sozialer, beruflicher und wirtschaftlicher Leistungsfähigkeit herzustellen oder wiederherzustellen, damit sie einen angemessenen Platz in der Gemeinschaft finden (WHO).

Rehabilitation ist ein Problemlöse- und Lernprozess mit dem Ziel, Beeinträchtigungen als Folge einer Erkrankung oder Verletzung zu verringern und die Teilhabe zu verbessern (D. Wade, Neurologe und Rehabilitationsmediziner).

multimodal: Durchführung der Rehabilitation aufgrund der individuellen körperlichen, geistigen und psychischen Beeinträchtigungen, also mit einer Kombination individuell gebotener und vielgestaltiger funktioneller Therapien.

Wichtig zu wissen ist in diesem Zusammenhang, dass eine erfolgversprechende Rehabilitation immer harte Arbeit ist. Denn nur durch ein intensives Trainingsprogramm lassen sich die gewünschten Ziele erreichen. Rehabilitation setzt daher Ihre aktive Mitarbeit und ein starkes Maß an Motivation voraus!

Wie schon erwähnt, wird während der Rehabilitation auch die Behandlung mit Medikamenten fortgesetzt bzw. ergänzt oder verändert. Dies gilt insbesondere für die Therapie der einzelnen Symptome einer MS.

Ziele der Rehabilitation

Immer dann, wenn aufgrund der bei Ihnen bestehenden MS-Symptome Ihre Fähigkeiten eingeschränkt sind, den Alltag zu bewältigen, ein normales Familienleben zu

führen oder Ihren Beruf auszuüben, sind Maßnahmen der Rehabilitation erforderlich. Deren Ziele sind generell die folgenden:

- Verringerung oder zumindest Stabilisierung einer eingeschränkten funktionellen Leistungsfähigkeit
- Förderung Ihrer Selbstständigkeit und persönlichen Bewegungsfreiheit
- Verbesserung oder zumindest Stabilisierung Ihrer Einbindung in Familie, soziales Umfeld und Beruf
- Vermeidung und Behandlung möglicher Folgeschäden der bei Ihnen bestehenden Symptomen und Beeinträchtigungen
- Verringerung von Pflegebedürftigkeit und Umfang der erforderlichen Betreuung
- Besseres Zurechtkommen mit der Erkrankung und den Beeinträchtigungen, die selbst durch gezielte Behandlung nicht kompensiert werden können (Krankheitsverarbeitung)

Mit dem Erreichen dieser Ziele soll auch Ihre Lebensqualität so weit wie möglich gesteigert werden.

Wann ist eine Rehabilitation erforderlich? Indikationen für eine Rehabilitation

Eine Rehabilitation bei MS ist immer dann erforderlich, wenn sich nach einem akuten MS-Schub die Symptome und Beeinträchtigungen trotz hoch dosierter Kortison-Behandlung nicht ausreichend zurückbilden und daher deutliche Beeinträchtigungen Ihrer körperlichen oder kognitiven Leistungsfähigkeit fortbestehen.

Ein Schub ist jedoch nicht die einzige notwendige Voraussetzung für eine Rehabilitation. Vielmehr können auch im chronischen Stadium einer MS die Einschränkungen

oder gar der Verlust wichtiger Körperfunktionen, z. B. ein immer schlechteres Gehvermögen, oder der Selbstständigkeit, eine Rehabilitation erforderlich machen, vor allem dann, wenn eine solche Verschlechterung durch einzelne ambulante Therapien nicht ausreichend zu bessern ist. Bei gleichzeitig mehreren funktionellen Einschränkungen ist eine ambulante Behandlung ebenfalls oft nicht ausreichend. Sie bedürfen dann vielmehr eines intensiven multimodalen Behandlungsprogramms im Rahmen einer Rehabilitation. Gelegentlich ist – vor allem bei schwerstbehinderten Betroffenen – eine Behandlung durch mehrere medizinische Fachleute notwendig, z. B. bei schwerer schmerzhafter Spastik mit Kontrakturen. Auch hier bietet zumeist nur eine stationäre Rehabilitation Aussicht auf Erfolg, die aus einer intensiven Physiotherapie mit unterschiedlichen Behandlungsmethoden besteht und durch weitere funktionelle Behandlungen sowie intensive medikamentöse Therapien ergänzt wird.

Indikationen für eine medizinische Rehabilitation für Menschen mit MS

- bei persistierender, funktionell bedeutsamer Beeinträchtigung nach einem Schub
- bei im Verlauf drohendem Verlust wichtiger Funktionen und/oder von Selbstständigkeit und/oder erheblicher Zunahme körperlicher oder psychosomatisch bedingter Funktionsstörungen
- bei drohendem Verlust der sozialen und/oder beruflichen Teilhabe
- bei funktionell gering Betroffenen mit dem Ziel der Krankheitsbewältigung und der Psychoedukation, d. h. einer gut strukturierten Vermittlung wissenschaftlich fundierter Kenntnisse über die MS
- bei schwerstbehinderten Betroffenen mit klar definierten Therapiezielen und der Notwendigkeit eines komplexen Behandlungsprogramms

Es sei an dieser Stelle darauf hingewiesen, dass Rehabilitation nicht nur eine entsprechende Motivation, sondern auch ein gutes Verständnis für die durchgeführten Behandlungen voraussetzt. Wenn aber erhebliche kognitive Einschränkungen vorliegen, sind die Erkrankten oft nicht in der Lage, eine erfolgreiche Rehabilitation durchzuführen. Auch schwere Begleiterkrankungen, z. B. Herz-, Lungen- oder Krebsleiden, lassen eine erfolversprechende Rehabilitation gelegentlich nicht zu.

Übersicht über Einrichtungen und Institutionen der Rehabilitation sowie über ihre Inhalte. Wie ist die Rehabilitation organisiert?

Rehabilitation kann sowohl ambulant als auch stationär durchgeführt werden. Voraussetzung ist, dass die Reha-Einrichtung über alle erforderlichen Behandlungsformen verfügt und diese aufeinander abgestimmt werden können.

Bei der ganztägig ambulanten Rehabilitation fährt der an MS-Erkrankte morgens in das Behandlungszentrum, nimmt die verschiedenen verordneten Therapien wahr und fährt am Nachmittag wieder nach Hause. Die Rehabilitation wird von einem Arzt der Institution überwacht. Dieser führt auch die notwendigen körperlichen Untersuchungen durch, um die bestehenden Beeinträchtigungen, aber ebenso die Fortschritte der Behandlung zu dokumentieren. Für eine ambulante Rehabilitation sollten Sie ausreichend mobil sein, da Sie täglich die Strecke zwischen der eigenen Wohnung und der Reha-Einrichtung bewältigen müssen. Einige Behandlungszentren bieten auch Hol- und Bringdienste an. Die Dauer der Rehabilitation richtet sich nach Art und Umfang der Symptome und natürlich nach den Zielen der Behandlung. Sie beträgt zumeist 3 bis 4 Wochen, kann aber in Absprache mit dem jeweiligen Kostenträger, also der Krankenkasse oder dem Rentenversicherungsträger, verlängert werden.

Weitere Angebote zu ambulanten rehabilitativen Maßnahmen sind das Funktionstraining in der Gruppe, wie es von der DMSG angeboten wird, sowie der Reha-Sport. Zu diesen beiden Angeboten haben Sie bereits im Kapitel über körperliche Aktivität und Sport Informationen erhalten.

Die stationäre Rehabilitation ist mit einem in der Regel ebenfalls drei- bis vierwöchigen Aufenthalt in einer entsprechenden Reha-Klinik verbunden. Auch hier werden täglich mehrere funktionelle Therapien nach einem zu Beginn individuell festgelegten Konzept durchgeführt. Man verbringt die gesamte Zeit in der Klinik und wird dort komplett medizinisch versorgt. Auch hier sind Verlängerungen sinnvoll und möglich.

Diese Form der Rehabilitation bietet sich vor allem dann an, wenn Mobilität und Leistungsfähigkeit der Betroffenen eingeschränkt sind, Sie also nicht täglich zwischen Wohnort und Reha-Zentrum pendeln können. Die stationäre ist auch dann der ambulanten Rehabilitation vorzuziehen, wenn begleitende gesundheitliche Probleme bestehen und der medizinische Versorgungsbedarf dadurch erhöht ist. In den Reha-Kliniken findet auch eine spezielle „Reha-Pflege“ statt.

Die Adressen und Standorte der Reha-Kliniken mit umfangreicher Erfahrung in der Behandlung der MS erfahren Sie über die DMSG-Homepage (www.dmsg.de). Neben diesen Kliniken gibt es in Deutschland mehrere spezielle MS-Kliniken (Akutkrankenhäuser), die – neben der Akutbehandlung von Menschen mit MS – auch umfangreiche Einrichtungen vorhalten, in denen funktionelle Therapien wie Sport-, Physio- und Ergotherapie und weitere angeboten werden. Um in einer dieser speziellen MS-Kliniken behandelt zu werden, ist lediglich ein Einweisungsschein Ihres Neurologen erforderlich, nicht aber ein Antrag zur Genehmigung einer Rehabilitation durch Ihre

Krankenkasse (siehe Abschnitt „Wann und wie soll eine Rehabilitation beantragt werden?“). Es muss allerdings auch ein akuter Behandlungsgrund vorliegen.

Was sind die Inhalte der Rehabilitation?

Wie erwähnt, beinhaltet die Rehabilitation umfassende Behandlungen, um möglichst viele Symptome und Funktionseinschränkungen durch die MS wirksam behandeln zu können. Hierzu gehören die Sport-, Physio- und Ergotherapie, medizinische Trainings-therapie (MTT), Sprech- und Sprachtherapie, Schlucktherapie, neurokognitive Therapie, psychologische Therapie, Entspannungstherapie und physikalische Therapie. Über diese vielfältigen Behandlungen bzw. funktionellen Therapien können Sie im 2. Teil dieses Kapitel Genauer lesen.

Zusätzlich ist es Aufgabe der Rehabilitation, Ihnen möglichst umfangreiche Kenntnisse und Informationen zur MS zu vermitteln, damit Sie bei Therapieempfehlungen, beim Auftreten neuer Symptome oder bei eventuellen Komplikationen über das weitere Vorgehen zusammen mit Ihren Ärzten entscheiden können. Auch Hilfe und Anleitung bei der Krankheitsverarbeitung sind wichtige Inhalte der Rehabilitation. Ergänzt werden diese vielfältigen Therapien und Hilfen durch eine Ernährungsberatung, durch sozialmedizinische/sozialpädagogische Informationen und Unterstützung sowie die Verordnung von Hilfsmitteln, sollten diese erforderlich sein (z. B. Gehhilfen und andere Hilfen zur Fortbewegung, Hilfsmittel im Haushalt und der Wohnung). Diese können in der Reha-Einrichtung dann ausgewählt, ausprobiert, ggf. angepasst und verordnet werden.

Da während einer Rehabilitation regelmäßige ärztliche Visiten stattfinden, können dort auch medikamentöse Behandlungen einzelner Symptome sowie die Immunthe-

rapie überprüft und ggf. ergänzt oder – mit Ihrer Zustimmung und nach Rücksprache mit Ihrem behandelnden Neurologen – verändert werden.

2. Was sollte ich zusätzlich wissen und was genau ist hilfreich?

Inhalte und Ablauf der Rehabilitation, wissenschaftliche Grundlagen, Beantragung einer Rehabilitation. Weitere wichtige Informationen zur Rehabilitation.

Genauerer zu den Inhalten der Rehabilitation

In diesem Abschnitt können Sie sich über die einzelnen Behandlungsmöglichkeiten während einer Rehabilitation genauer informieren. Auch wird kurz auf die Krankheitsinformationen und Beratungen sowie die – evtl. notwendige – Versorgung mit technischen Hilfsmitteln eingegangen.

Physiotherapie ist eine wesentliche Säule der ambulanten und der stationären Rehabilitation. Sie dient der Normalisierung des Muskeltonus (Muskelspannung), der Kräftigung, Aktivierung und Verbesserung der Ausdauerleistung der Muskulatur, ebenso der Verbesserung von Körperhaltung, Gleichgewicht und Koordination. Auch kann sie zur Schmerzlinderung beitragen. Eine der bekanntesten Behandlungstechniken ist die immer noch weitverbreitete Methode nach Bobath. Es werden aber auch andere Techniken, wie diejenige nach Vojta oder die propriozeptive neuromuskuläre Fazilitation (PNF), eingesetzt.



Abb. 5: Szene aus der Bobath-Therapie

Neben diesen schon seit Jahrzehnten eingesetzten Methoden, mit denen *ein* Erkrankter von *einem* Therapeuten manuell behandelt wird, wurden in den letzten Jahren außerdem vermehrt Geräte entwickelt, mit deren Hilfe einzelne Funktionsstörungen und Beeinträchtigungen ebenfalls gezielt behandelt werden können. Hierzu gehören z. B. das Laufband mit Körpergewichtsentlastung, motorgetriebene Fahrräder sowie Armtrainer. Mit Hilfe des Laufbandes kann vor allem bei einer Muskelschwäche eines oder beider Beine das Gehen intensiv geübt werden, da das Körpergewicht durch einen Bauchgurt entlastet wird. Wenn gleichzeitig eine Spastik der Beine besteht, kann auch diese mit dem Laufbandtraining oftmals verringert werden.



Abb. 6: Balancetrainer

Selbstverständlich ist mit dem Laufband wie auch mit motorgetriebenen Fahrrädern ein Ausdauertraining möglich. Diese Geräte können sowohl einen Teil der Muskelarbeit übernehmen als auch durch eigene Muskelanstrengung angetrieben werden. Dieses Training hat außerdem einen positiven Einfluss auf die MS-bedingte Fatigue. Selbst eine Spastik lässt sich mit einem solchen Gerät oft verringern. Mit Hilfe eines Balancetrainers mit visuellem Feedback können Gleichgewicht und Koordination beim Gehen und damit Stand- und Gangsicherheit verbessert werden.

Um die Funktionsfähigkeit eines Arms bzw. einer Hand wieder zu verbessern, verläuft das Training häufig repetitiv. Bei dieser Behandlung werden alltägliche Bewegungen wie das Führen einer Tasse zum Mund in einzelne Teilbewegungen „zerlegt“ und sehr häufig (bis zu vielen Hundert Malen) wiederholt (repetitives Training), bis sie dem Übenden wieder möglich sind.

Physiotherapie kann oft auch in kleinen Gruppen mit zwei bis drei Betroffenen durchgeführt werden. Für diese werden thematische Schwerpunkte festgelegt, z. B. Verbesserung des Gleichgewichtes, der Koordination, der Rumpfstabilität usw. Voraussetzung ist, dass die Teilnehmer „gruppentauglich“ sind, d. h. keine sehr ausgeprägten Beeinträchtigungen aufweisen und in der Lage sind, den Vorgaben der Therapeuten auch zu folgen, ohne dass eine ständige individuelle Unterweisung erforderlich ist.

Auch größere Gruppen zum Walken, Gleichgewichtstraining, Rückentraining, Gerätetraining, Wassergymnastik kommen zunehmend zum Einsatz. Dieses Training in Gruppen erlaubt, die Anzahl der Therapien und damit die Trainingsintensität zu erhöhen. Ein wichtiger Grundgedanke dabei ist, dass vor allem das aktive eigene Training die Neuverknüpfung von Nervenzellen und Nervenbahnen im Gehirn (Neuroplastizität,

hierzu später weitere Informationen) vorantreibt, gleichzeitig muskuläre Kraft und Ausdauer fördert und die Herz-Kreislauf-Organen stärkt.

Eine bei MS häufig eingesetzte Behandlungsmöglichkeit ist außerdem die Feldenkrais-Therapie, die MS-Betroffene dazu befähigen soll, Bewegungsabläufe bewusster wahrzunehmen und zu verbessern („Bewusstheit durch Bewegung“, „funktionale Integration“). Ähnliche Ziele hat auch das Qi-Gong, welches in einigen Reha-Institutionen angeboten wird.

Ergotherapie: Die Ergotherapie ist eine Behandlungsform, mit der besonders die Aktivitäten des täglichen Lebens trainiert werden. Schwerpunkte sind das Wasch- und Anziehtraining, das Frühstückstraining zur Einnahme von Mahlzeiten, das Schreibtraining und einiges mehr und damit die Verbesserung feinmotorischer Tätigkeiten. Die Betroffenen sollen in die Lage versetzt werden, diese Tätigkeiten – also Waschen und die übrige Körperhygiene, An- und Auskleiden, Toilettengänge, Einnahme von Mahlzeiten, Schreiben, Haushaltstätigkeiten usw. – so selbstständig wie möglich erledigen zu können.

In der Reha-Einrichtung werden daher – in entsprechend eingerichteten Räumen oder direkt im Patientenzimmer – diese Tätigkeiten trainiert. Gleichzeitig werden die eventuell erforderlichen Hilfsmittel ausprobiert und dann verordnet bzw. für zu Hause beschafft.



Abb. 7: Ergotherapie Trinktraining



Abb. 8: Hilfsmittel zur Ergotherapie

Sport- und Trainingstherapie: Hierbei kommt es vor allem auf eine Verbesserung von Koordination, Kraft, Ausdauer und Beweglichkeit an. Durch eine regelmäßige Behandlung kann auch die Fatigue gebessert werden, sodass Leistungsfähigkeit und Wohlbefinden steigen. Zahlreiche dieser Behandlungen können in kleinen Gruppen durchgeführt werden. Ein wichtiger Nebenaspekt dieser Therapien ist auch, dass sie Motivation und Bindung an möglichst lebenslange Sport- und Bewegungsangebote erhöhen und ebenso zur Vorbeugung (Prävention) von Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes mellitus und Osteoporose beitragen. Diese Erkrankungen kommen u. a. auf Grund von Bewegungsmangel bekanntlich auch bei MS-Erkrankten gehäuft vor.

Sprech- und Sprachtherapie: Die Sprech- und Sprachtherapie ist ein weiterer Baustein innerhalb einer umfassenden Rehabilitation, denn es können im Verlauf einer MS auch Störungen des Sprechens auftreten, die die Kommunikation mit anderen Menschen manchmal erheblich behindern. Eine Sprachstörung, wie sie nach einem

Schlaganfall häufig ist, kommt bei MS hingegen nur selten vor, kann in der Reha-Einrichtung dann aber ebenfalls behandelt werden.

Die Therapie von Sprechstörungen erfolgt zumeist einzeln, seltener in einer kleinen Gruppe. Mit dem Sprechtherapeuten üben Sie dabei u. a. eine bessere Wahrnehmung von Bewegungsvorgängen beim Sprechen, ein langsames Sprechtempo, aber auch eine bessere Steuerung und Kontrolle des Stimmtons.

Bei erheblicher Unverständlichkeit ist manchmal der Einsatz technischer Hilfsmittel wie Buchstaben- oder Kommunikationstafeln notwendig. Eventuell sind auch Kleincomputer mit synthetischer Sprachausgabe erforderlich, gegebenenfalls sogar zur zusätzlichen Steuerung von Haushaltsgeräten (Licht, Fernsehgerät, Türöffner etc.). Diese Geräte müssen zumeist speziell angepasst und ihr Gebrauch intensiv eingeübt werden. Hierzu ist eine Rehabilitation in der Regel bestens geeignet.

Schlucktherapie: Die Schlucktherapie hat in der Rehabilitation von Menschen mit MS mittlerweile eine durchaus große Bedeutung erlangt, da Schluckstörungen bei MS nicht selten sind und zu einer Unterernährung mit Abnahme von Körpergewicht und Leistungsfähigkeit und natürlich auch Flüssigkeitsmangel führen können. Ess- und Trinkgenuss können verloren gehen. Die größte Gefahr bei Schluckstörungen ist jedoch die sogenannte Aspiration von Nahrung oder Flüssigkeit, also das falsche Verschlucken in die Luftröhre, woraus sich rasch eine Lungenentzündung entwickeln kann.

Zunächst erfolgt eine genaue Untersuchung der bestehenden Schluckstörung mit Hilfe einer Spiegelung von Rachen und Kehlkopf (Endoskopie) oder einer Röntgen-

untersuchung des Schluckvorgangs. Solche Untersuchungen sind allerdings nicht in allen Reha-Einrichtungen möglich.

Mit der anschließenden Behandlung soll die gestörte Schluckfunktion wiederhergestellt oder zumindest verbessert werden. Hierzu dienen Bewegungsübungen der Kehlkopf- und Rachenmuskeln, aber auch das Training einer optimalen Kopf-

und Körperhaltung, eines langsamen Essens, des regelmäßigen Abschluckens von Speichel usw. Ebenso werden Hinweise auf Hilfsmittel zum gefahrloseren Essen und Trinken vermittelt. Gelegentlich ist auch eine Veränderung der Kostformen, z. B. hin zu weicher Kost, notwendig.

(Neuro-)kognitive Therapie: Mit der (neuro-)kognitiven Therapie (Abb. 9) sollen Einschränkungen des Kurzzeit- und des Langzeitgedächtnisses, der Aufmerksamkeit, der Konzentrations- und Wahrnehmungsfähigkeit, der Orientierung, des Planens, der geistigen Wachheit usw. verbessert werden. Diese Funktionen werden auch als höhere Hirnleistungen bezeichnet (siehe auch Kapitel „Kognitive Störungen“ in Band 1 dieser Reihe).

Diese Symptome bedürfen zunächst einer genauen Diagnose, um sie anschließend gezielt behandeln zu können. Dies kann sowohl in der Praxis eines – meist speziali-



Abb. 9: Kognitive Therapie

sierten – Psychologen oder in einer Reha-Einrichtung stattfinden. Mittlerweile gibt es hierfür zahlreiche ausgefeilte und wissenschaftlich getestete Computerprogramme. Je nach Art und Ausmaß der vorhandenen Störung können durch intensives Training mit diesen Computerprogrammen Gedächtnis-, Aufmerksamkeits- oder Reaktionsleistungen allmählich wieder verbessert werden. Einige dieser Übungsprogramme werden im Fachhandel angeboten, sodass – nach kurzem Eingewöhnen – auch ein Training zu Hause möglich ist.

Psychologische Therapie: Die psychologische Therapie hat zum Ziel, Sie bei der seelischen Auseinandersetzung mit der MS zu unterstützen. Sie beginnt bei der Verarbeitung der Diagnose, die Ihnen vielleicht erst vor Kurzem mitgeteilt wurde. Aber auch dann, wenn nach längerer Krankheitsdauer einige MS-Symptome zu Einschränkungen im Alltagsleben oder zu Spannungen mit dem Partner, der übrigen Familie oder auch im Beruf führen, ist oft eine Gesprächstherapie hilfreich. Entwickeln sich im Verlauf der MS eine Depression oder eine akute seelische Krisensituation, kann eine psychologische Therapie ebenfalls erforderlich sein.

In der ambulanten oder stationären Rehabilitation finden dann Gespräche zur Krankheitsverarbeitung oder zum leichteren Umgang mit der MS statt, sodass wieder mehr Lebensqualität entsteht. Die Behandlung beinhaltet zumeist verhaltenstherapeutische und/oder tiefenpsychologische Maßnahmen, in die bei Bedarf auch Angehörige einbezogen werden. Eine weitere wichtige Behandlungsmöglichkeit ist das Achtsamkeitstraining (s. Kapitel 4 dieses Büchleins). Ergänzend werden in der psychologischen Therapie Entspannungstechniken wie das autogene Training oder die progressive Muskelrelaxation nach Jacobson angeboten. Diese Methoden sind zumeist leicht zu erlernen und können daher auch nach Ende der Rehabilitation zu Hause fortgeführt werden.

Physikalische Therapie: Mit dem Begriff „Physikalische Therapie“ werden mehrere, zum Teil recht unterschiedliche Behandlungsformen zusammengefasst, mit denen z. B. Schmerzen verringert werden sollen. Zur physikalischen Therapie gehören vor allem die klassische Massage, die Lymphdrainage, die Elektrotherapie, die Ultraschalltherapie, die Hydrotherapie mit 2- und 4-Zellenbädern und dem Stangerbad, den medizinischen Bädern und der Unterwassermassage. Diese zumeist sehr angenehmen, aber passiven Maßnahmen werden gerne in Anspruch genommen, ihre Wirksamkeit und Nachhaltigkeit sind allerdings wissenschaftlich kaum belegt. Ihre Bedeutung und ihr Umfang haben daher gegenüber den aktiven Therapien in vielen Kliniken abgenommen.

Sozialmedizinische und –pädagogische Beratung: Dem Sozialdienst kommt in der Rehabilitation ebenfalls eine wichtige Rolle zu, u. a. auch bei der Planung für die Zeit nach der Entlassung aus der Rehabilitation. Mitarbeiter des Sozialdienstes kümmern sich um berufliche Probleme, z. B. Rentenangelegenheiten, Umsetzungen am Arbeitsplatz, Wiedereingliederungen, Umschulungen, Kündigungsschutz, Arbeitslosengeld, Krankengeld, Übergangsgeld oder Nachteilsausgleiche nach dem Schwerbehindertenrecht. Sie helfen ebenso bei der Beantragung und gegebenenfalls auch bei der Durchsetzung sozialrechtlicher Ansprüche und bei versicherungsrechtlichen Fragen, z. B. Pflegeversicherung, Wohngeld, Sozialhilfe. Ebenso vermittelt der Sozialdienst ambulante, teilstationäre oder stationäre soziale Hilfen wie Essen auf Rädern, häusliche Pflege, Tagesstätten, Tagespflege, betreutes Wohnen oder auch Pflegeheime.

Krankheitsinformationen und Schulungen: Von der Rehabilitation wird zu Recht auch gefordert, Sie ausführlich und nachhaltig über die MS zu informieren, damit Sie das Gelernte hinterher erfolgreich im Alltag anwenden können. Dies geschieht in der Re-

gel über Schulungen, Vorträge und Gespräche. Auch der Vermittlung von Kontakten zu Selbsthilfegruppen kommt große Bedeutung zu.

Wie ist der Ablauf einer Rehabilitation?

Nach der Aufnahmeuntersuchung, die üblicherweise am ersten Tag erfolgt, werden zusammen mit Ihnen und anhand der bestehenden Symptome und Beeinträchtigungen die Ziele der Rehabilitation festgelegt. An ihnen orientieren sich dann die einzelnen funktionellen Therapien hinsichtlich Art, Zusammensetzung und Häufigkeit.

Das Reha-Team, das aus den Therapeuten, dem Pflorgeteam und dem behandelnden Arzt besteht, trifft sich während der Rehabilitation in festen Abständen, zumeist wöchentlich, um Informationen über den Fortgang der Rehabilitation, also Fortschritte, Schwierigkeiten oder Komplikationen, auszutauschen und den Therapieplan entsprechend zu verändern.

Auch eine eventuell notwendige Verlängerung der Rehabilitation wird hier besprochen. Die Rehabilitation ist damit ein dynamischer Prozess, dessen Inhalte sich ausschließlich an den bei jedem Einzelnen bestehenden Beeinträchtigungen sowie seinen individuellen Zielen orientieren. Erstrebenswert ist eine möglichst konkrete, spezifische, quantifizierbare und für den Einzelnen relevante Zielbestimmung (z. B.: Ich möchte es schaffen, 5 Treppenstufen mit einseitigem Handlauf alleine zu bewältigen. Das würde mir das selbstständige Verlassen meiner Wohnung erlauben). Eine solche spezifische Zielformulierung erlaubt anschließend auch die Feststellung, ob man dieses Ziel erreicht hat oder vielleicht eine Verlängerung der Rehabilitation sinnvoll ist. Nach der Entlassung werden die Ergebnisse der Rehabilitation ausführlich dokumentiert und an den Neurologen oder Hausarzt geschickt.

Therapieplan (Auszug)

Terminplan für:		13562 Elisabeth F.		
Therapiezeitraum:		25.09.2023 bis 14.10.2023		Zimmer: 314 St.3
Behandelnder Arzt:		Dr. A.		
Datum	von	Behandlung	Therapeut	Raum
Mo. 25.09.2023	14:00	Eingangsuntersuchung Arzt	Arztzimmer	Stationsbereich
	15.15	Eingangsuntersuchung Therapie	Therapeuten	Therapiebereich
Di, 26.09.2023	10:30	KG indikationsspezifisch einzeln	Frau P	
	11:30	Laufband	Herr E	Therapiebereich
	13:00	Elektrotherapie	Herr K	Therapiebereich
	14:00	Wassergruppe	Frau F	Therapiebereich
	15:00	KG indikationsspezifisch einzeln	Frau P	Therapiebereich
	16:00	Ergometer	Therapeut Sport	Therapiebereich
Mi, 27.09.2023	09:00	Chefarzt-Visite	Herr Dr.	Patientenzimmer
	Hinweis: Bitte bleiben Sie auf Ihrem Zimmer			
	09:30	Übung am Therapiegerät	Frau P	Therapiebereich
	10:00	Ergotherapie	Frau M	Therapiebereich
	11:00	Wassergruppe	Frau F	Therapiebereich
	14:00	Feinmotorik	Frau D	Therapiebereich
	15:00	Laufband	Herr E	Therapiebereich
	15:40	Elektrotherapie	Herr K	Therapiebereich
	16:00	MS-Vortrag: Grundlagen	Herr Dr.	Seminarraum

Was sind die wissenschaftlichen Grundlagen der Rehabilitation bei MS?

Die Rehabilitation neurologischer Erkrankungen war hinsichtlich Inhalte und Dauer lange ganz überwiegend von den Erfahrungen einzelner Ärzte und Therapeuten geprägt. Diese Erfahrungen konnten aber durchaus sehr gegensätzlich sein. Ob die einzelnen eingesetzten Therapien nach heutigen wissenschaftlichen Kriterien überhaupt wirksam waren, wurde zumeist nicht überprüft.

Sinnvollerweise wurden in den letzten 2 Jahrzehnten neue Behandlungsmethoden entwickelt, die eine wissenschaftlich nachprüfbar und nachvollziehbar Grundlage haben und deren Wirkung – ebenso wie bei sämtlichen in der Medizin eingesetzten Medikamenten längst üblich – ebenfalls in wissenschaftlichen Studien belegt werden kann. Dies gilt z. B. für die Laufbandtherapie, das Training mit motorgetriebenen Fahrrädern, weitere Bewegungstherapien, ergotherapeutische Behandlungsmethoden, die Sprach- und Sprechtherapie, psychologische Behandlungen und kognitive Therapieverfahren.

Die wichtigste Grundlage für die Rehabilitation bei MS wie auch bei anderen neurologischen Erkrankungen ist die mittlerweile unstrittige Tatsache, dass das Gehirn in der Lage ist, seine Funktionen und Verschaltungen zumindest teilweise neuen Situationen anzupassen, z. B. Krankheitsfolgen, neuen Anforderungen an die Erkrankten sowie veränderten Umwelt- oder sozialen Bedingungen. Diese Fähigkeit zur teilweisen Neu- oder Umorganisation wird als Neuroplastizität bezeichnet. Zum Beispiel ist dasjenige Hirngebiet, welches die Bewegung einer Hand oder eines Armes steuert, bei einem Geiger, der täglich viele Stunden übt, deutlich größer als bei einem Nichtmusiker.

Mittlerweile weiß man, dass sich nicht nur bei gesunden Menschen, sondern auch nach einer Hirnschädigung neue Verschaltungen entwickeln und Nervenbahnen neu aussprossen können. Andere funktionsfähige Hirngebiete übernehmen also die Aufgaben eines durch Krankheit geschädigten Hirngebietes. Dies gilt nicht nur für Patienten nach einem Schlaganfall oder einer Schädel-Hirn-Verletzung, sondern auch für MS-Betroffene.

Es sind also auch bei einer chronischen Erkrankung wie der MS „Reparaturen“ im Gehirn möglich. Voraussetzung hierfür ist jedoch ein intensives Training derjenigen Funktionen, die wieder hergestellt werden sollen. Je intensiver und häufiger z. B. eine Handbewegung oder ein Schritt geübt wird, desto umfassender kann eine solche Bewegung verbessert werden. Neurologische Rehabilitation ist damit allerdings zumeist Schwerstarbeit und weit entfernt von einem Wellness-Aufenthalt. Die erwähnten Veränderungen einzelner Hirnfunktionen können übrigens oftmals durch die funktionelle Kernspintomografie sichtbar gemacht werden (Abbildung 10).

Am Ende einer intensiven Rehabilitation ist die Fähigkeit, Alltag, Familienleben und Beruf zu bewältigen, zumeist deutlich gestiegen, sodass sich auch die Lebensqualität erhöht. Diese positiven Wirkungen halten in aller Regel über viele Monate an, wie ebenfalls wissenschaftlich nachgewiesen werden konnte.

Die Abbildung 10 zeigt die Hirnaktivierung bei gesunden Kontrollpersonen (erste Zeile), bei Patienten mit geringer Fatigue (zweite Zeile) und Patienten mit erheblicher Fatigue (dritte Zeile). Dargestellt ist jeweils die Hirnaktivität auf der Hirnoberfläche von rechts aus gesehen (1. Spalte), von links (2. Spalte) und von oben (3. Spalte). Probanden und Patienten mussten im funktionellen Kernspintomografen eine schwierige

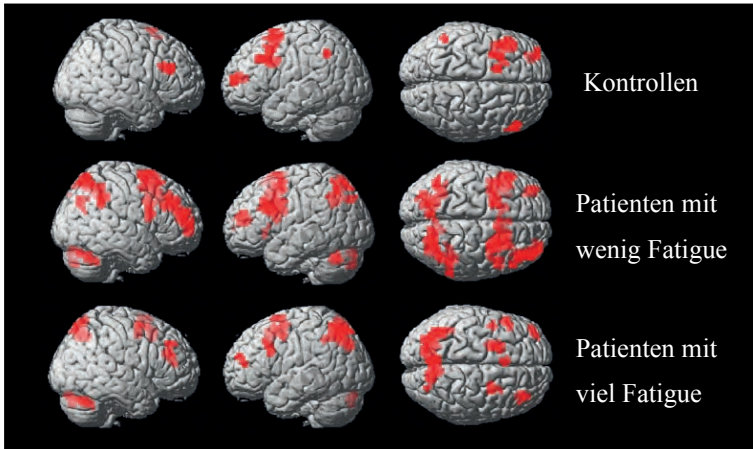


Abb. 10: Hirnaktivierung, dargestellt mit funktioneller Kernspintomografie

Aufgabe lösen (die sogenannte n-back-Aufgabe), bei der Konzentration, Aufmerksamkeit und Arbeitsgedächtnis herausgefordert werden. Es gab einen schwierigen Durchgang und einen leichten. Die rot markierten Areale geben den Unterschied zwischen beiden Schwierigkeitsgraden als Gruppenergebnis für die gesamte Gruppe an. Das Bild stellt dar, dass die Patienten mit wenig Fatigue sich mehr anstrengen („mehr Hirnschmalz aufbringen“) mussten als die Gesunden. Bei den Patienten mit viel Fatigue erkennt man, dass diese kompensatorische Mehraktivierung nicht mehr funktioniert (R. Lange, T. Hassa, C. Dettmers, unveröffentlicht).

Wann und wie soll eine Rehabilitation beantragt werden? Weitere wichtige Informationen zur Rehabilitation.

Bei der kaum überschaubaren Zahl von Paragrafen und Regelungen in den verschiedenen Sozialgesetzbüchern ist von großer Bedeutung, dass nicht nur Patienten mit einer akuten Erkrankung, sondern auch chronisch Kranke Rehabilitationsleistungen in Anspruch nehmen können.

Damit soll eine Rehabilitation nicht ausschließlich dazu dienen, einen Kranken wieder erwerbsfähig zu machen, sondern auch Pflegebedürftigkeit zu vermeiden oder diese zu verringern. Diese Zielsetzungen gehen auch aus den beiden Schlagworten „Reha vor Rente“ und „Reha vor Pflege“ hervor.

Die Kosten der Rehabilitation werden von den verschiedenen Kostenträgern (vor allem Rentenversicherungen und Krankenkassen) übernommen. Die genauen Zuständigkeiten können Sie in den gemeinsamen Servicestellen der Reha-Träger erfahren, deren Adressen wiederum bei der Krankenkasse, der örtlichen Bundesagentur für Arbeit oder einem Rentenversicherungsträger erhältlich sind.

Eine Anschlussheilbehandlung (AHB) wird immer dann erforderlich, wenn ein Mensch plötzlich erkrankt oder sich eine chronische Erkrankung plötzlich verschlechtert (Schub) und nach der Behandlung im Akutkrankenhaus eine Rehabilitation benötigt. Dann übernimmt der zuständige Kostenträger die Kosten. Bei einem MS-Betroffenen kommt eine AHB vor allem dann in Betracht, wenn er nach einem schweren MS-Schub trotz Behandlung in einer Akutklinik weiterhin an erheblichen Symptomen und Einschränkungen seiner früheren Fähigkeiten leidet. Der Antrag zur AHB wird vom Sozialdienst des Akutkrankenhauses gestellt und vom Kostenträger in aller Regel

genehmigt. Die AHB soll innerhalb von 14 Tagen nach Entlassung aus der Akutklinik angetreten werden.

Aufgrund dieser Beurteilung wird von der Reha-Einrichtung gegebenenfalls auch vorgeschlagen, wie Sie wieder in den Arbeitsprozess eingegliedert werden können, z. B. über eine stufenweise Wiedereingliederung mit langsam steigender täglicher Arbeitszeit, über eine Umschulung, eine Veränderung des Arbeitsplatzes oder auch eine Umsetzung an einen anderen Arbeitsplatz.

Auch MS-Betroffene, die nicht mehr im Erwerbsleben stehen, können nach einer akuten Erkrankung eine Anschlussheilbehandlung beantragen, insbesondere dann, wenn diese Erkrankung zu einer Zunahme von MS-Symptomen oder anderen Beeinträchtigungen geführt hat. Kostenträger ist dann Ihre Krankenkasse.

Das Heilverfahren hat zum Ziel, die Folgen eingetretener Verschlechterungen einer Krankheit zu beseitigen oder zu verringern, Komplikationen und/oder Pflegebedürftigkeit zu vermeiden usw. Ein Heilverfahren wird zumeist vom behandelnden Arzt, z. B. Ihrem Neurologen, bei der Krankenkasse oder der Rentenversicherung beantragt und kommt vor allem für solche MS-Betroffene in Betracht, bei denen zu Hause trotz regelmäßiger ambulanter Behandlung einige oder alle Krankheitssymptome zunehmen und sie daher in Ihrer Fähigkeit, Alltagsanforderungen und soziales Leben zu bewältigen, immer mehr eingeschränkt sind bzw. auch Pflegebedürftigkeit droht oder zunimmt.

Da Erkrankte mit sehr unterschiedlichen Ausprägungen ihrer Beeinträchtigungen und damit auch ganz unterschiedlichem Bedarf an Unterstützung (z. B. durch den Pflegedienst in den Reha-Institutionen) einer Rehabilitation bedürfen, gibt es seit Langem

eine Einteilung dieser Beeinträchtigungen, die von der Bundesarbeitsgemeinschaft Rehabilitation (BAR) entwickelt wurde. Der Rehabilitationsprozess ist in verschiedene Phasen eingeteilt (siehe Tabelle unten).

Die einzelnen Reha-Phasen

Phase	Kennzeichen / Beeinträchtigungen
A	Akutbehandlung (zumeist im Krankenhaus).
B	Es ist noch intensivmedizinische Behandlung erforderlich. Die Erkrankten sind schwer betroffen und ständig von pflegerischer und ärztlicher Hilfe abhängig.
C	Es bestehen noch deutliche Beeinträchtigungen und ein erheblicher Pflegeaufwand, z. B. beim Waschen, Anziehen, Transfer oder Essen. Die Erkrankten können aber bereits in der Therapie aktiv mitarbeiten. Notwendigkeit zur engmaschigen medizinischen Versorgung.
D	Die Erkrankten sind innerhalb der Reha-Einrichtung oder Station selbstständig, medizinische und pflegerische Aspekte treten in den Hintergrund.
E	Behandlungs- bzw. Rehabilitationsphase nach Abschluss der medizinischen Rehabilitation, Phase vor allem der beruflichen Rehabilitation.

Menschen mit MS werden ganz überwiegend in den Reha-Phasen C und D behandelt. Aus Ihrer Anmeldung bzw. Ihrem Reha-Antrag sollte also klar hervorgehen, ob Sie pflegerische Unterstützung benötigen (auch wenn diese Unterstützung zu Hause vielleicht ein Angehöriger übernimmt), damit Sie auf der richtigen Station eingeplant werden. Oder umgekehrt formuliert: Wenn Sie regelmäßig auf pflegerische Unterstützung angewiesen sind, vergewissern Sie sich, dass Sie auf einer Station der Phase C aufgenommen werden.

Kostenträger: Wenn Sie noch berufstätig sind, werden Sie Ihren Rehabilitationsantrag an die Rentenversicherung schicken. Gesetzlicher Auftrag der Rehabilitation ist hierbei, Ihre Erwerbsfähigkeit zu erhalten oder wiederherzustellen. Dieses Ziel sollte im Rehabilitationsantrag, den Sie stellen, erkennbar und nachvollziehbar sein. Wenn die Rehabilitation über den Rentenversicherer finanziert wird, ist die Klinik am Ende der Rehabilitation verpflichtet, Ihre berufliche Leistungsfähigkeit zu beurteilen („sozialmedizinische Leistungseinschätzung“). Der Abschlussbericht mit dieser Leistungseinschätzung wird u. a. auch an den Rentenversicherer geschickt.

Wenn Sie aufgrund Ihres Alters oder der Erkrankung berentet sind, richten Sie Ihren Antrag an Ihre Krankenkasse.

Für die Bearbeitung von Anträgen zur Rehabilitation wurden den Kostenträgern im Sozialgesetzbuch IX Fristen gesetzt, innerhalb derer Genehmigungen oder Ablehnungen erfolgen müssen. Auch für die Erstellung eines eventuell erforderlichen Gutachtens sind genaue Zeiträume festgelegt. Die Entscheidung des Kostenträgers erfolgt nach medizinischen und sozialrechtlichen Gesichtspunkten.

Wie bereits erwähnt, wird ein AHB-Antrag, der ja vom Krankenhausarzt gestellt wird, erfahrungsgemäß positiv beschieden, da die Notwendigkeit nach einem schweren MS-Schub oder einer anderen schweren Erkrankung in aller Regel eindeutig ist. Dies gilt jedoch nicht immer bei Anträgen für Heilverfahren. Wird ein solcher Antrag abgelehnt, ist ein Widerspruch möglich, der vom Betroffenen selbst eingereicht wird und den Antragsteller nichts kostet. Wichtig ist hierbei, dass spätestens bei der Begründung dieses Widerspruchs möglichst detailliert die medizinische Situation geschildert und das Ziel der Rehabilitation möglichst konkret und nachvollziehbar benannt wird.

Unterstützung bei der Formulierung eines solchen Widerspruchs erhalten Sie bei Bedarf direkt bei der DMSG oder einem Sozialverband (z. B. VdK).

Im Sozialgesetzbuch IX, § 8 ist u. a. festgelegt, dass ein Versicherter Wünsche bezüglich der Reha-Einrichtung äußern kann. Dies trifft insbesondere auch für den Ort der Maßnahme zu. Wichtig für Sie ist dabei, dass die Behandlung in einer Einrichtung bzw. Klinik stattfindet, in der umfangreiche Erfahrungen in der MS-Rehabilitation vorhanden sind. Dies ist am sichersten gewährleistet, wenn es sich um eine von der DMSG anerkannte Reha-Klinik handelt. Eine Zusammenstellung von Rehabilitationseinrichtungen mit Erfahrung in der Rehabilitation von MS-Betroffenen finden Sie auf der Homepage der DMSG (www.dmsg.de). Hierauf sollten Sie unbedingt Wert legen, damit Ihre Rehabilitation nicht in einer ungeeigneten Klinik stattfindet (s. Sozialgesetzbuch IX, § 8, Wunsch- und Wahlrecht).

Eine Rehabilitation kann laut Gesetz frühestens alle vier Jahre wiederholt werden, wenn nicht eindeutige Gründe für einen kürzeren zeitlichen Abstand sprechen. Zu diesen Gründen zählt z. B. die Verschlimmerung der Reha-begründenden Erkrankung, wenn also die Symptome der MS eindeutig zugenommen haben. Auch bei einer zusätzlich aufgetretenen Erkrankung kann eine Rehabilitation früher erforderlich werden, wenn diese selbst eine Rehabilitation begründet.

Vorbereitungen auf die Rehabilitation: Sinnvoll ist, dass Sie die wichtigsten oder die letzten Entlassungsbriefe aus der Akutklinik mitbringen. Hilfreich kann es sein, wenn Sie sich möglichst konkret überlegen, was Sie in der Reha erreichen wollen oder was nach der Reha anders sein soll. Wenn Sie eine laufende Immuntherapie erhalten, sollten Sie möglichst mit der Rehabilitationseinrichtung klären, ob Ihnen diese in der

Rehabilitationseinrichtung verabreicht werden kann und Ihnen das Medikament dort zur Verfügung gestellt werden kann. Hinweise zu sinnvoller Kleidung während der Rehabilitation und zur Mitnahme weiterer nützlicher Gegenstände erhalten Sie in der Regel von der Rehabilitationseinrichtung.

Was kann ich also selbst tun?

- Vergewissern Sie sich anhand der vorstehenden Liste von Indikationen, ob bei Ihnen eine Rehabilitation sinnvoll oder notwendig ist.
- Besprechen Sie die geplante Rehabilitation frühzeitig mit Ihrem Neurologen und legen Sie mit ihm zusammen Ihre persönlichen Reha-Ziele fest. Er wird, wenn er die Notwendigkeit ebenso sieht, das Genehmigungsverfahren einleiten.
- Bei besonderen krankheitsbedingten Problemen setzen Sie sich vor Antritt der Rehabilitation am besten direkt mit der geplanten Einrichtung in Verbindung.
- Bedenken Sie die Möglichkeit eines Widerspruchs, wenn ein Antrag auf Rehabilitation vom zuständigen Kostenträger ohne einen für Sie erkennbar triftigen Grund abgelehnt wurde.

Stürze bei Multipler Sklerose, Sturzrisiko und Sturzprophylaxe

1. Was ist los?

Definitionen, Symptome und Auswirkungen auf den Alltag, Übersicht über Behandlungsmöglichkeiten

Was ist mit einem „Sturz“, was ist mit „Sturzrisiko“ und was ist mit „Sturzprophylaxe“ gemeint?

Stürze treten fast immer plötzlich und unerwartet auf und führen oft zu erheblichen Schmerzen und manchmal zu ernsthaften Verletzungen. Letztere wiederum machen längere Behandlungen, eventuell sogar eine Operation erforderlich, oft dann auch eine ambulante oder stationäre Nachbehandlung bzw. Rehabilitation. Stürze lösen aufgrund solcher schlechter Erfahrungen bei zahlreichen Menschen vermehrte Angst vor neuen Stürzen aus. Diese Angst kann dann dazu führen, dass ihre Mobilität weiter abnimmt.

Das Deutsche Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) definiert „Sturz“ als „ein Ereignis, bei dem eine Person unbeabsichtigt auf dem Boden oder auf einer tieferen Ebene aufkommt“. Der Betroffene muss dabei also nicht zwingend zum Liegen kommen, er kann dann auch sitzen oder hocken. Diese Definition wirkt zwar etwas hölzern, berücksichtigt aber die häufige Beobachtung, dass Stürze nicht not-

wendigerweise auf dem Boden liegend enden müssen, trotzdem aber unangenehme Schmerzen und Verletzungen nach sich ziehen können. Der Begriff „Sturzrisiko“ oder „Sturzgefahr“ bezeichnet die Wahrscheinlichkeit für einen Sturz.

Mit „Sturzprophylaxe“ sind alle Maßnahmen gemeint, die der Vermeidung von Stürzen oder der Verringerung von Sturzfolgen dienen, indem ihre ursächlichen Risiken erkannt und nach Möglichkeit verringert werden. Da die Sturzrisiken und -ursachen von Mensch zu Mensch sehr unterschiedlich sind, müssen Maßnahmen zur Sturzprophylaxe immer die individuellen Eigenarten des Einzelnen und seine Krankheitssymptome berücksichtigen.

Stürze kommen sowohl bei gesunden Menschen als auch – häufiger – bei Menschen mit ganz unterschiedlichen Erkrankungen vor, u. a. auch bei Menschen mit MS. Und es sind nicht immer nur Probleme mit dem eigenen Gleichgewicht; vielmehr treten Stürze auch während Behandlungen mit bestimmten Medikamenten auf. Außerdem gibt es sehr zahlreiche Ursachen und Gefahrenquellen innerhalb unserer gewohnten Umgebung, die zu Stürzen führen oder diese zumindest begünstigen. Und: Zu

Definitionen

Sturz: Ereignis, bei dem eine Person unbeabsichtigt auf dem Boden oder auf einer tieferen Ebene aufkommt. Sie muss dabei nicht zwingend zum Liegen kommen, sie kann auch sitzen oder hocken.

Sturzrisiko/Sturzgefahr: die Wahrscheinlichkeit für einen Sturz

Sturzprophylaxe: die Maßnahmen zur Vermeidung von Stürzen oder zur Verringerung von Sturzfolgen, indem ursächliche Risiken erkannt und nach Möglichkeit vermindert werden

diesen Ursachen gehören – etwas überraschend – gelegentlich auch Hilfsmittel wie Rollstühle oder Rollatoren. Über all diese Ursachen werden Sie im 2. Teil dieses Kapitels mehr erfahren.

Auswirkungen von Stürzen und erhöhter Sturzgefahr auf den Alltag

Unmittelbare Folgen von Stürzen sind zumeist Schmerzen und Prellungen sowie Blutergüsse, gelegentlich aber auch Muskel-, Sehnen- und Gelenkschäden oder gar Knochenbrüche. Ebenso können andere Körperteile wie Kopf, Gesicht, Lungen und Bauchorgane – vor allem bei schweren Stürzen – betroffen sein. Diese Verletzungen sind nicht immer gleich schwer, sodass umfangreiche Untersuchungen oder ein Krankenhausaufenthalt notwendig werden. Sehr oft bedingen sie vielmehr nur eine vorübergehende Einschränkung der Mobilität, die trotzdem aber das Sturzrisiko weiter steigern kann. Besteht bei Ihnen zusätzlich eine Osteoporose, also eine vermehrte Knochenbrüchigkeit auf Grund eines Kalkmangels der Knochen, nimmt dadurch allerdings das Risiko schwerer Knochenverletzungen zu. Außerdem führen Stürze oft auch

Folgen von Stürzen

- leichte oder schwerere Verletzungen zumeist des Bewegungsapparats, aber auch des Kopfes/Gesichts oder der Bauchorgane
- vorübergehende, manchmal aber auch länger andauernde Einschränkungen der Mobilität
- Verringerung des Vertrauens in die eigene Stand- und Gangsicherheit und den eigenen Gleichgewichtssinn, dadurch weitere Steigerung des Sturzrisikos
- Angst vor weiterer Mobilität, dadurch auch Verringerung sozialer Kontakte
- häufigere Arztbesuche und medizinische Behandlungen
- Verringerung der Lebensqualität

zu einem Verlust am Vertrauen in die eigene Stand- und Gangsicherheit und damit die Gehfähigkeit. Vor allem leidet das Vertrauen in den eigenen Gleichgewichtssinn. Man geht vielleicht nicht mehr so häufig aus dem Haus oder in der eigenen Wohnung umher oder verringert auf andere Weise seine ursprünglichen Aktivitäten bzw. seinen Aktionsradius. Insgesamt jedenfalls steigt nach einem Sturz das Risiko weiterer Stürze und manchmal auch die Häufigkeit von Arztbesuchen oder der Inanspruchnahme medizinischer Behandlungen. Schlussendlich verringert sich dadurch die Lebensqualität der betroffenen Menschen.

Wie kann man die Gefahr von Stürzen verringern?

Die erste Maßnahme ist immer die Suche nach der Ursache oder den Ursachen eines Sturzes. Man kann diese vielfältigen Ursachen grob in solche einteilen, die

- (1) direkt mit der gestürzten Person
- (2) mit einer medikamentösen Behandlung und
- (3) mit umgebungsbedingten Faktoren zusammenhängen.

Hinzuweisen ist an dieser Stelle darauf, dass Stürze bei MS-Erkrankten ihre Ursache durchaus nicht nur in der MS haben, sondern auch unabhängig von der MS auftreten können.

Die Vorbeuge- und Behandlungsmaßnahmen richten sich dann nach der oder den festgestellten Ursachen. Hierzu gehören die medizinischen Maßnahmen zur Aufdeckung von Krankheiten oder Symptomen, die einen Sturz begünstigen, die Überprüfung und ggf. Änderung einer laufenden Behandlung mit Medikamenten sowie die Vermeidung oder Verringerung weiterer auslösender Ursachen, z. B. in der eigenen

Wohnung oder dem unmittelbaren Umfeld. Hierzu gehören aber natürlich auch medizinische Behandlungen zur Verbesserung der Stand- und Gangsicherheit, Optimierung des Blutkreislaufs, der kognitiven Fähigkeiten und einiges mehr.

Auf alle diese Dinge wird im 2. Teil dieses Kapitels ausführlicher eingegangen.

2. Was sollte ich zusätzlich wissen und was genau ist hilfreich?

Ursachen von Stürzen, ihre Häufigkeit bei MS, Einschätzung einer Sturzgefahr durch Untersuchungen und Fragebögen, Methoden zur Vorbeugung von Stürzen und zur Behandlung bestehender Probleme

Welches sind häufige Ursachen von Stürzen?

Wie soeben erwähnt, können die Ursachen von Stürzen grob in solche eingeteilt werden, die (1) direkt mit der gestürzten Person oder (2) mit einer medikamentösen Behandlung oder (3) mit umgebungsbedingten Faktoren zusammenhängen.

Persönliche Ursachen (1): In größeren wissenschaftlichen Untersuchungen wird immer wieder darauf hingewiesen, dass zu den individuellen Ursachen eines erhöhten Sturzrisikos bereits das Alleinleben, ein höheres Lebensalter, unzureichende Ernährung und erhöhter Alkoholkonsum gehören, außerdem eine Behandlung mit mehreren Medikamenten gleichzeitig. Zahlreiche Erkrankungen wie Herzerkrankungen (u. a. zu hoher oder zu niedriger Blutdruck, Herzrhythmusstörungen), die Zuckerkrankheit (vor allem Unterzuckerung), Schlaganfälle, Epilepsie, Depression und neurologische Krankheiten erhöhen das Sturzrisiko ebenfalls. Zu letzteren gehört natürlich auch die

MS. Wie außerdem schon erwähnt, steigern selbst frühere Stürze das aktuelle Sturzrisiko. Die hier genannte Liste von Krankheiten ist allerdings durchaus nicht vollständig.

Krankheitssymptome: Auf die MS bezogen zählen hierzu u. a. Einschränkungen bei Balance und Koordination, plötzliche Schwindelattacken oder chronischer Schwindel, ein Schwankgefühl, Störungen bei den sensorischen Fähigkeiten (Taubheitsgefühl, z. B. in den Beinen), plötzlich einschießende Schmerzen (z. B. in ein oder beide Bein/e) sowie ein eingeschränktes Sehvermögen (unscharfes oder verschwommenes Sehen, sehr unterschiedliche Sehkraft der Augen, Doppelsehen, Nystagmus). Problematisch sind darüber hinaus Symptome wie eine Fatigue, eine Muskelschwäche (besonders von Rumpf- und Beinmuskeln) sowie eine plötzlich einschießende Spastik oder ein ebenfalls plötzlicher Harndrang.

Zu den auf die jeweilige Person bezogenen Ursachen für Stürze werden außerdem kognitive Einschränkungen, Bewusstseinsstörungen (vor allem mit verminderter Wachheit) und die Angst vor einem Sturz gerechnet. Sie werden es ja vielleicht schon einmal erlebt haben: Nach einem Sturz werden Sie sich wahrscheinlich vorsichtiger und dann oftmals auch verkrampfter bewegen, sodass auch hierdurch das Gehen unsicherer wird.

Medikamentöse Ursachen (2): Einige Medikamente können ebenfalls zu einer zunehmenden Sturzgefahr beitragen: Medikamente, die Wachheit, Aufmerksamkeit und Konzentrationsfähigkeit verringern, Blutdrucksenker, Antiepileptika, sowie die schon erwähnte Gabe von gleichzeitig mehreren Medikamenten, die sog. Polypharmazie.

Umgebungsbezogene Ursachen (3): Hindernisse auf dem Boden, nasser oder glatter Untergrund, Schwellen, Treppen, Teppiche, Bordsteine, zu geringe Beleuchtung bzw. dunkle Umgebung, ungeeignetes Schuhwerk, eiliges Gehen mit Unachtsamkeit für Umgebung, Verkehr und Bodenverhältnisse.

Wie häufig treten Stürze bei MS-Erkrankten auf? Welche Erkrankte sind besonders gefährdet?

Stürze bei MS-Erkrankten ereignen sich leider häufig. Mehrere Studien hierzu zeigten, dass etwas mehr als 50 % aller MS-Erkrankten etwa einmal innerhalb von 3 Monaten und 30–50 % mehrmals innerhalb von 3 bis 6 Monaten stürzen. Je mehr Symptome bestehen, desto höher ist auch das Sturzrisiko. Besonders betroffen sind demnach Menschen mit MS, die ohnehin Hilfestellung beim Gehen benötigen. Aber auch selbstständig gehfähige Erkrankte können stürzen, ihr Risiko steigert sich vor allem bei gleichzeitiger Fatigue.

MS-Betroffene, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind, haben ebenfalls ein hohes Risiko für Stürze. Die überwiegende Mehrzahl dieser Stürze ereignet sich innerhalb der Wohnung und führt oft zu Quetschungen, Schnittverletzungen, Zerrungen oder – deutlich seltener – auch zu Knochenbrüchen. Stürze können z. B. auch bei den vielfältigen Transfers (Bett – Rollstuhl, Rollstuhl – Toilette etc.) vorkommen, vor allem dann, wenn Sie müde und wenig aufmerksam sind oder wenn eine Muskelschwäche besteht, aber auch bei technischen Problemen wie defekten Bremsen an Rollstuhl oder Rollator.

Wie kann man eine Sturzgefahr diagnostizieren, welches sind geeignete Untersuchungen und wie misst man das Sturzrisiko?

Erster Schritt zur Diagnose eines erhöhten Sturzrisikos bzw. einer Sturzgefährdung ist das Erfragen der vielfältigen Sturz-Risikofaktoren, wie Sie sie bereits gelesen haben. Schildern Sie Ihrem Hausarzt oder Neurologen Ihren Sturz im Detail! Daraus kann er wahrscheinlich schon einige Schlüsse ziehen. Danach sollte unbedingt eine körperliche Untersuchung erfolgen, insbesondere hinsichtlich Sehfähigkeit, kognitiver Funktionen (s. hierzu Heft 1 dieser Reihe), Muskelkraft, Sensibilität, Koordination und Gleichgewicht. Fallen beim Gehen kurze, evtl. ungleichmäßige Schritte, eine niedrige Geschwindigkeit, ein gelegentliches Stolpern oder ein häufiges Greifen nach Gegenständen zum Festhalten auf, sind das auch Hinweise für ein erhöhtes Sturzrisiko. Fällt es Ihnen schwer, 10 Sekunden lang mit beiden Innenseiten Ihrer Füße fest zusammenzustehen (Fußinnenseite an Fußinnenseite), deutet das auf eine Gleichgewichtsstörung hin. Wenn Sie Ihren Bewegungsradius immer weiter einschränken oder Sie das Empfinden haben, mithilfe eines Gehstocks sicherer zu sein, ist die Ursache sehr oft eine Gangstörung.

Berichten Sie Ihrem Arzt auch über Störungen Ihrer Blasenfunktion (plötzlicher Harnrang → Eile → Stolpern; nächtliches Wasserlassen → Toilettengang im „Halbschlaf“) und über frühere Stürze sowie Ihre eventuelle Angst vor weiteren Stürzen.

Sehr wichtig ist auch die Prüfung der verordneten Medikamente. Diese Liste sollte möglichst keine Substanzen enthalten, die müde machen, den Blutdruck zu stark senken oder die Muskelkraft verringern (z. B. Antispastika). Hilfreich ist dann zumeist ein Blick in die Fachinformation, die in jeder Medikamenten-Packung enthalten ist („Waschzettel“). Besprechen Sie diese Wirkungen und Nebenwirkungen aber un-

bedingt mit Ihrem Hausarzt oder Neurologen und ändern Sie auf keinen Fall Ihre Medikamente ohne Absprache mit ihm.

Zusätzlich sind oft sogenannte Sturzskalen hilfreich, die vor allem von Physiotherapeuten eingesetzt werden. Hierzu gehört z. B. die Berg-Balance-Skala, die über vielfältige Aspekte des Sitzens, Stehens und Gehens Auskunft gibt, u. a.: Transfer vom Sitzen zum Stehen, vom Stehen zum Sitzen sowie vom Sitzen zum Sitzen, freies Sitzen, freies Stehen, Stehen mit geschlossenen Augen, Körperdrehung im Stehen usw., insgesamt 14 Einzeltests. Der Therapeut gibt für jede der hier genannten Teilbewegungen zwischen 0 und 4 Punkte, der höchste Summenwert liegt demnach bei 56 Punkten. Werte kleiner als 45 deuten auf ein höheres Sturzrisiko hin; Werte unterhalb von 40 auf ein 100%iges Sturzrisiko. Auch für die Einschätzung, ob ein Hilfsmittel zur Vermeidung von Stürzen sinnvoll ist, kann die Berg-Balance-Skala herangezogen werden: Bei Werten unter 20 Punkten wird ein Gehstock, ein Rollator oder ein Rollstuhl erforderlich, Werte zwischen 21 und 40 deuten auf die Notwendigkeit einer Begleitperson, während höhere Werte die Gehfähigkeit ohne Unterstützung nahelegen.

Wie kann man Stürzen am besten vorbeugen? Welche Methoden zur Behandlung bestehender Probleme sind sinnvoll?

Spätestens nach einem ersten Sturz besprechen Sie dieses Problem unbedingt aktiv mit Ihrem Neurologen. In einer jüngst erschienenen Studie über Stürze bei MS war nämlich nahezu die Hälfte der Erkrankten von ihren Ärzten oder Therapeuten nicht darüber informiert worden, wie sie künftig am besten ihr persönliches Sturzrisiko verringern könnten, und das obwohl das Wiederholungsrisiko von Stürzen bekanntlich hoch ist.

Um Vorbeugung und Behandlung erfolgreich zu gestalten, ist also eine enge Zusammenarbeit zwischen Ihnen und Ihrem Neurologen, Ihrem Physiotherapeuten und ggf. Pflegekräften erforderlich. Und ebenfalls ganz wichtig: Ihre aktive Teilnahme ist eine wesentliche Voraussetzung für den Erfolg der Therapie!

Generell gibt es viele Möglichkeiten, eine wirksame Sturzvorbeugung durchzuführen. Wie weiter vorn schon erwähnt, kann man diese Möglichkeiten entsprechend den auslösenden Faktoren für Stürze einteilen: (1) Faktoren direkt in Zusammenhang mit der gestürzten Person, (2) Faktoren in Zusammenhang mit seiner medikamentösen Behandlung und (3) umgebungsbedingte Faktoren.

(1) Behandlung persönlicher Faktoren

- Sehvermögen: Bei eingeschränkter Sehfähigkeit hilft manchmal eine Brillenverordnung oder die Korrektur einer schon älteren Brille, außerdem unbedingt eine ausreichende Helligkeit in der Wohnumgebung.
- Sind Aufmerksamkeit und Konzentrationsfähigkeit eingeschränkt, können eine Verbesserung des Schlafs oder auch ein Training von Aufmerksamkeit und Konzentration hilfreich sein.
- Muskelschwäche: Bei zu geringer Muskelkraft und dadurch entstandener Sturzneigung sollten Sie ein regelmäßiges Krafttraining beginnen.
- Gleichgewichtsstörungen und Gangunsicherheit: Ist das Gleichgewicht beeinträchtigt, ist – neben ausreichender Helligkeit in der Umgebung – ein Balancetraining hilfreich. Dieses absolvieren Sie bei Physiotherapeuten, die zur Verbesserung der Gehfähigkeit vor allem eine Gangschulung mit Ihnen durchführen: Gehen auf unterschiedlichen Bodenbelägen und auf Treppen, Richtungswechsel, Gehen mit unterschiedlichen Geschwindigkeiten, Gleichgewichtstraining, Steigerung der

körperlichen Belastbarkeit. Bei Bedarf üben Sie dort auch den Umgang mit Hilfsmitteln. Ein solches Training kann auf Rezept verordnet werden. Fragen Sie also Ihren Hausarzt oder Neurologen danach.

Zusätzlich können Sie auch – möglichst häufig – an einer Spielekonsole trainieren, die es heutzutage in vielen Haushalten gibt. Die meisten dieser Geräte verfügen nämlich über entsprechende technische Voraussetzungen und durchaus kurzweilige Programme, mit denen Gleichgewichtsreaktionen geübt werden und bei denen auch eine einfache Erfolgskontrolle möglich ist; diese wird Sie rasch zu regelmäßigem Training motivieren. Nicht zuletzt kann auch die Ergotherapie hilfreich sein. Hierbei lernen Sie, welche Bewegungen bei Gleichgewichtsstörungen ein sicheres Waschen und An- oder Auskleiden gewährleisten. Ergotherapeuten vermitteln Ihnen bei diesen Aktivitäten auch erforderliche Hilfsmittel, wenn diese erforderlich sein sollten, und trainieren deren Gebrauch mit Ihnen.

- Eingeschränkte Blasenfunktion: Bestehen Probleme mit der Harnblase, vor allem ein starker plötzlicher Harndrang oder ein häufiges nächtliches Wasserlassen, kann eine (neuro-)urologische Untersuchung nicht nur die Ursachen aufdecken, sondern auch eine gezielte Behandlung dieser störenden Symptome begonnen werden.
- Trinkmenge: Unabhängig von diesen Blasenbeschwerden sollten Sie immer auf eine ausreichende tägliche Trinkmenge achten, da Flüssigkeitsmangel nicht nur die Gefahr niedriger Blutdruckwerte und dadurch einer Minderdurchblutung des Gehirns heraufbeschwört – Schwindel ist dann ein häufiges Symptom –, sondern auch die kognitiven Funktionen beeinträchtigt.

- (2) Wirkungen und Nebenwirkungen von Medikamenten: Mit medikamentösen Ursachen sind natürlich vor allem mögliche Nebenwirkungen von Medikamenten gemeint. Daher sollte Ihr Hausarzt und/oder Ihr Neurologe die verordneten Medikamente daraufhin durchsehen, ob sie zu Ermüdung, niedrigen Blutdruck- oder

Blutzuckerwerten führen, Ihre Muskelkraft verringern oder anderweitig zum Auftreten von Stürzen beitragen können. In den meisten Fällen kann er Ihnen dann ein anderes Medikament ohne diese Nebenwirkungen verschreiben.

- (3) Zusätzlich gibt es viele umgebungsbezogene Ursachen, die selbst dann, wenn keine zusätzlichen körperlichen, kognitiven oder psychischen Einschränkungen bestehen, Ihr Sturzrisiko erhöhen können. Um das zu vermeiden, sollten Sie die folgenden Tipps beachten:
- Ausreichende Helligkeit: In Ihrer Wohnung sollte es immer ausreichend hell sein. Nur so können Sie Stolperfallen oder Engstellen rechtzeitig sehen. Auch wenn Sie Ihre eigene Wohnung sicherlich in- und auswendig kennen, sollten Sie trotzdem immer genügend Licht haben, auch nachts. Tasten Sie sich also nicht im Halbschlaf durch Ihre dunkle Wohnung bis in die ebenfalls dunkle Toilette! Die Position Ihrer Lichtschalter kennen Sie sicher gut, diese sollten leicht erreichbar (möglichst auch vom Bett aus) und nicht durch andere Möbel zugestellt sein. Manchmal ist nachts auch ein dezentes Dauerlicht sinnvoll, das Ihnen dann hilft, die „richtigen“ Lichtschalter zu finden. Auch ein Bewegungsmelder, der das Licht beim Aufsetzen im Bett anschaltet, kann hilfreich sein.
 - Vermeidung von Stolperfallen: Teppiche sind zwar oft Schmuckstücke der Wohnungsausstattung, aber leider auch gefährliche Stolperfallen. Entfernen Sie daher möglichst alle Teppiche, auch und gerade kleinere Exemplare. Achten Sie außerdem darauf, dass die Bodenbeläge in der Wohnung sowie die Bodenfliesen und Fußmatten im Bad rutschsicher sind.
 - Schuhwerk: Tragen Sie immer rutschfeste und geschlossene Schuhe.

- **Freie Wege:** Wege, die Sie in Ihrer Wohnung häufig gehen müssen, sollten Sie von Hindernissen wie z. B. Möbeln oder Kisten sowie auf dem Boden liegenden Kabeln befreien.
- **Vorsicht bei Treppen:** Auch Treppen sind häufige Unfallorte mit großer Verletzungsgefahr. Hilfreich ist – im Gegensatz zur üblichen Ausstattung – ein beidseitiges Geländer. Sorgen Sie außerdem vor, indem Sie zumindest die erste und die letzte Stufe durch einen Anstrich mit einer Signalfarbe kennzeichnen. Gleiches gilt für Schwellen in der Wohnung sowie hinaus zum Balkon.
- **Hilfsmittel:** Defekte Bremsen am Rollstuhl oder einem Rollator gehören zu den immer wieder auftretenden Sturzursachen. Prüfen Sie also die Funktionsfähigkeit dieser Bremsen möglichst regelmäßig.

Sie sehen also, dass es außerordentlich viele Möglichkeiten gibt, die eigene Gangsicherheit und das Gleichgewicht zu verbessern und damit die Gefahr von Stürzen zu verringern. Sie sind in folgender Tabelle noch einmal zusammengefasst.

Ursachen/ Faktoren	Therapien
In der Person begründete Faktoren	Eingeschränkte Sehfähigkeit: z. B. Brillenverordnung, -korrektur kognitive Funktionen: Training von Aufmerksamkeit, Konzentration; Verbesserung des Schlafs, etc. Muskelkraft: Krafttraining Koordination, Gleichgewicht: Balancetraining (Physiotherapie), ggf. auch mit virtuellen Programmen (z. B. in Spielekonsolen) Harndrang: neuro-urologische Diagnostik, ggf. Miktionstraining

Ursachen/ Faktoren	Therapien
Medikamentöse Ursachen	z. B. Vermeidung zu niedriger Blutdruckwerte, Vermeidung zu niedriger Blutzuckerwerte, Verringerung der Dosis antispastischer Medikamente, Vermeidung müde machender (sedierender) Medikamente
Umgebungsbedingte Ursachen	Sturzvermeidende Veränderungen in der eigenen Wohnung

Was kann ich also selbst tun?

- Informieren Sie Ihren Neurologen, wenn Sie gestürzt oder auch nur beinahe gestürzt sind, also auch dann, wenn Sie sich dabei nicht verletzt haben.
- Fragen Sie sich selbst, welche Ursache für Ihren Sturz am ehesten in Betracht kommt; Sie können sich an die Situation selbst am besten erinnern. Fragen Sie aber auch Ihren Neurologen oder Ihren Hausarzt nach seiner Einschätzung. Die Ärzte werden Ihnen dann wahrscheinlich einige ergänzende Fragen stellen. Vertrauen Sie den Ärzten, wenn diese Ihnen weitere Untersuchungen vorschlagen.
- Erinnern Sie sich auch daran, dass außerordentlich zahlreiche, z. T. sehr unterschiedliche Maßnahmen zur Verfügung stehen, um Ihr künftiges Sturzrisiko zu verringern.
- Je nach Ursache des Sturzes: besprechen Sie mit Ihren Ärzten diejenigen Maßnahmen aus der langen Liste in diesem Kapitel, die für Ihre Person die wahrscheinlich wichtigsten und wirksamsten sind.

Krankheitsbewältigung und Achtsamkeit

1. Was ist los?

Definitionen, Gründe für die Notwendigkeit einer konsequenten Krankheitsbewältigung, Übersicht zu Einfluss- und Behandlungsmöglichkeiten

Was ist mit „Krankheitsbewältigung“ und was ist mit „Achtsamkeit“ gemeint?

Der Begriff „Krankheitsbewältigung“ beschreibt den persönlichen Umgang eines Erkrankten mit seiner Erkrankung und deren Folgen bzw. Belastungen oder – anders ausgedrückt – die Art und Weise, wie er sich mit seiner Erkrankung bewusst und nicht bewusst auseinandersetzt. Ziel der Krankheitsbewältigung ist es, mit den aktuellen Belastungen der Erkrankung sowie ihren zukünftigen Folgen möglichst gut zurechtzukommen und so vermeidbares Leid tatsächlich zu verhindern, um eine hohe Lebensqualität zu erreichen.

Inhalte der Krankheitsbewältigung sind zuvörderst eine Unterstützung bei der Verringerung oder – besser – Beseitigung von Symptomen, des Wiedererlernens verloren gegangener Funktionen oder deren Ausgleich durch neu zu erlernende Fähigkeiten (Kompensation). Ebenso wichtig oder oftmals wichtiger ist eine zufriedenstellende Beantwortung psychosozialer und nicht selten existenzieller Fragen, die sich für die eigene Person aufgrund der Krankheit ergeben. Solche Fragen können sich zum Beispiel darauf beziehen, ob die eigene Partnerschaft stabil genug ist, um gemeinsam

die Krankheit und mögliche Folgen bewältigen zu können, ob man Mutter oder Vater werden möchte, ob die eigene Berufswahl möglicherweise noch einmal überdacht werden sollte, ob und wie man sein Leben mit der Erkrankung gestalten möchte und vieles mehr.

Unter „Achtsamkeit“ versteht man die Fähigkeit zu einer besonderen Aufmerksamkeit seinem momentanen Gemütszustand, seinem Körper und seiner unmittelbaren Umwelt gegenüber. Der Mensch ist dann offen und aufmerksam hinsichtlich all seiner gerade vorhandenen Gedankengänge, Ängste oder Freude, hinsichtlich seiner körperlichen Leistungsfähigkeit, seiner Beschwerden und Beeinträchtigungen sowie auch gegenüber den unmittelbaren Einflüssen aus und Vorgängen in seiner Umgebung. Mit seiner Wahrnehmung ist er also ganz in der unmittelbaren Gegenwart, dabei bewertet er allerdings die erhaltenen Eindrücke nicht. Da Achtsamkeit also be-

Definitionen:

Krankheitsbewältigung: persönliche Auseinandersetzung eines Erkrankten mit seiner Erkrankung und deren aktuellen sowie zukünftigen Folgen. Ziel ist es, vermeidbares Leid zu verhindern, seine Lebenspläne möglichst umzusetzen und trotz Erkrankung eine hohe Lebensqualität zu erreichen. Inhalte der Krankheitsbewältigung sind vor allem die Verringerung/Beseitigung/Kompensation bestehender Symptome und Beeinträchtigungen sowie die Beantwortung psychosozialer und nicht selten existenzieller Fragen.

Achtsamkeit: Fähigkeit, seine Aufmerksamkeit vielen emotionalen und körperlichen Einflüssen der eigenen Person sowie solchen aus seiner unmittelbaren Umwelt zuzuwenden und sich diese bewusst zu machen, ohne sie dabei zu bewerten. Diese Fähigkeit muss zumeist erst erlernt werden.

deutet, gegenüber möglichst vielen umgebenden und die eigene Person betreffenden Faktoren offen zu sein, ist sie quasi das Gegenteil von Konzentration, bei der die eigene Aufmerksamkeit bekanntlich auf ein sehr umschriebenes Objekt gerichtet ist. Die Fähigkeit zur Achtsamkeit (englisch: mindfulness) müssen die meisten Menschen erst einmal erlernen.

Warum ist eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung bei MS wichtig?

Die MS ist eine chronische und damit langwierige Erkrankung, die bislang leider nicht geheilt werden kann, sondern häufig vielfältige und teilweise auch dauerhafte Probleme mit sich bringt. Auch wenn es in aller Regel für jedes dieser Probleme eine Lösung gibt: Gute Lösungen werden durch eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung sehr erleichtert. Zu den Problemen können gehören:

- eine trotz bereits vorhandener oder auch abgeklungener Symptome oft langwierige Phase der Unsicherheit bis zur endgültigen Diagnose,
- die Vielfalt möglicher Symptome und ihrer unterschiedlichen Beeinträchtigungen,
- die bei den meisten Erkrankten erforderliche Immuntherapie und ihre potenziellen Nebenwirkungen und damit auch die Anforderungen einer längerfristigen Behandlung,
- die Unvorhersehbarkeit des kurz- und langfristigen Verlaufs einer MS,
- die psychischen Reaktionen (vor allem Depression und Ängste) auf die Diagnose und die Unsicherheit, ob die eigene Lebensplanung noch Bestand hat,
- die Auseinandersetzung mit dem eigenen Selbstbild,
- gemindertes Selbstwertgefühl, Scham- und Schuldgefühle,
- potenzielle Konflikte in der Ehe/Partnerschaft (einschließlich Sexualleben) oder mit Freunden und die Frage der Belastbarkeit von persönlichen mitmenschlichen Beziehungen,

- mögliche berufliche Einschränkungen, auch ein selbstbestimmtes Zurücktreten von Karriereplänen,
- gegebenenfalls eine unzureichende sozialrechtliche Absicherung.

Selbstverständlich müssen nicht alle hier genannten Probleme auftreten. Aber auch eine kleine Zahl von Problemen kann sich zu einer erheblichen Belastung auswachsen. Hierzu lesen Sie mehr im 2. Teil dieses Kapitels.

Krankheitsbewältigung – Was tun? (Übersicht zu Einfluss- und Behandlungsmöglichkeiten)

Krankheitsbewältigung bedeutet immer eine Anpassung an die Erkrankung. Sie verspricht besonders dann Erfolg, wenn es Ihnen hierbei gelingt, die Dinge, die sich ändern lassen, aktiv zu gestalten und diejenigen zu akzeptieren, die nicht zu beeinflussen sind – und Sie somit Aktivsein und Akzeptieren flexibel kombinieren, je nach Erfordernis. Hierfür unterscheidet man vier Bewältigungsstile, nämlich (1) einen verleugnenden, (2) einen Sinn suchenden und (3) einen aktiven, zupackenden Bewältigungsstil sowie (4) die Suche nach sozialer Einbindung und sozialer Unterstützung. Aus der Perspektive eines kranken Menschen ist dasjenige wesentlich, was er selbst tun kann.

Fragen Sie sich selbst und andere zu Ihrer Erkrankung: Was sind eigentlich meine Symptome und – noch wichtiger – meine Beeinträchtigungen, meine gegenwärtigen Grenzen, also die Frage „Was fehlt mir eigentlich?“ Welche Anforderungen stellt die Erkrankung an mich und welche Ziele habe ich? Holen Sie sich möglichst viele und möglichst abgesicherte Informationen ein. Und: Verschaffen Sie sich einen Überblick über die eigenen – bislang ggf. ungenutzten – Begabungen und Fähigkeiten,

hilfreichen Einstellungen und Verhaltensweisen. Sie werden dann auch bald besser verstehen, was Ihnen jenseits der MS das Leben schwer macht.

Gönnen Sie sich Unterstützung. Unterstützung können Sie zumeist bei Partnern, Angehörigen und Freunden finden, aber auch bei Selbsthilfegruppen. Verschaffen Sie sich auch fundierte medizinische und psychologische Informationen sowie – ebenfalls wichtig – die Antworten auf sozialmedizinische und sozialrechtliche Fragen, z. B. zu Leistungen der Sozialversicherung (Kranken-, Renten-, Arbeitslosenversicherung). Zunehmend bedeutungsvoller werden die Mitgestaltung und Mitverantwortung der eigenen medizinischen und sozialen Versorgung. Dies gelingt über angemessene Kenntnisse der MS einschließlich ihrer Behandlung und relevanter sozialrechtlicher Aspekte. In diesem Zusammenhang sei auch das „Empowerment“ genannt, also die Fähigkeit, sich mittels spezieller Schulungen mit den für Sie relevanten medizinischen Fragen differenziert auseinanderzusetzen und die Zusammenarbeit mit den Profis im Gesundheitswesen positiv gestalten zu können.

Nehmen Sie die vielfältigen Behandlungsmöglichkeiten in Anspruch. Diese werden immer zahlreicher und differenzierter und umfassen nicht nur die bei den meisten Erkrankten sinnvolle und notwendige Immuntherapie. Hierzu gehört vielmehr auch ein wachsendes Angebot funktionstherapeutischer Maßnahmen wie Physiotherapie, Ergotherapie, Training und körperliche Aktivität (s. eigenes Kapitel in diesem Büchlein), Logopädie, Neuropsychologie, ebenso auch viele medikamentöse Therapien bei einzelnen Symptomen der MS, soziale und sozialmedizinische Beratung und Unterstützung (auch der Angehörigen und der Familie), ggf. Paar- oder Familienberatung. Und hier kommt natürlich auch wieder die Krankheitsbewältigung ins Spiel.

Tun Sie sich selbst etwas Gutes: Versuchen Sie, mit sich selbst einen liebevolleren und fürsorglicheren Umgang zu entwickeln, geben Sie also der Selbstfürsorge mehr Raum im eigenen Leben. Es geht dabei nicht nur um die Folgen der MS, sondern um Sie als ganzen Menschen, um Ihr seelisch-körperliches Wohlbefinden. Dabei helfen Meditations- und Entspannungsverfahren wie das Autogene Training oder die Progressive Muskelentspannung und eben die „Achtsamkeit“, über deren Sinn und Inhalt Sie vorn in diesem Kapitel schon gelesen haben. Jedes der soeben genannten Verfahren bedarf allerdings fachkundiger Anleitung und einigen Übens; hierzu am Ende dieses Kapitels mehr.

Lernen Sie zu leben: Vergegenwärtigen Sie sich, dass Gesundheit nicht abgesichert, sondern das Ergebnis eines fortlaufenden Prozesses mit belastenden und förderlichen Lebensereignissen ist. Schutz- und Risikofaktoren fördern oder bedrängen die Gesundheit wechselseitig. Und: Auch die Art, wie Sie während Ihres Lebens erleben und handeln, hat Einfluss darauf, wie gesund oder krank Sie sind. Die MS und die zu ihrer Bewältigung erforderlichen Schritte geben Ihnen die Möglichkeit zu lernen, das eigene Leben aktiv so zu gestalten, dass es dem, was man braucht und erstrebt, näher kommt.

Zu den hier genannten Vorschlägen und Anregungen werden Sie im zweiten Teil dieses Kapitels noch ausführlicher nachlesen können. Auch die vielfältigen Möglichkeiten einer unterstützenden Psychotherapie werden dort aufgelistet/beschrieben.

2. Was sollte ich zusätzlich wissen und was genau ist hilfreich?

Krankheitsrealität und Krankheitsbewältigung: spezielle Bedingungen bei der MS. Welche Einfluss- und Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Krankheitsrealität und Krankheitsbewältigung: spezielle Bedingungen bei der MS

Auf mögliche Chancen sowie Schwierigkeiten der Immuntherapie und auf diejenigen bei der Behandlung von MS-Symptomen soll an dieser Stelle nicht eingegangen werden. Bezüglich der vielfältig vorhandenen Immuntherapien sei auf die aktuelle Patientenleitlinie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) verwiesen (https://register.awmf.org/assets/guidelines/030-050p_S2e_Multiple-Sklerose_2022-05_01.pdf). Die häufigsten Symptome der MS und ihre Behandlungsmöglichkeiten werden in den ersten beiden Büchlein dieser Reihe der DMSG sowie einem Patientenratgeber¹ ausführlich beschrieben.

An MS erkrankt zu sein, stellt Betroffene vor viele und vielschichtige Aufgaben, die jedoch nicht nur durch das Zurechtkommen-Müssen mit den körperlichen MS-Symptomen und Funktionsbeeinträchtigungen erschwert werden, sondern oft auch trotz bestehender Beeinträchtigungen der kognitiven Leistungsfähigkeit bewältigt werden müssen. Zu diesen Beeinträchtigungen gehören z. B. eine langsamere Informationsverarbeitung sowie Einschränkungen von Aufmerksamkeit, Merkfähigkeit,

1 T. Henze (Hrsg.): Multiple Sklerose: Verstehen – Symptome behandeln – mit der Krankheit leben; Zuckschwerdt-Verlag München 2021.

Gedächtnis und der Fähigkeit zum Erkennen und Reproduzieren komplexer Formen oder Muster (sogenannte visuokonstruktive Fähigkeiten). Außerdem kann die MS schon längere Zeit vor der Diagnosestellung mit vielfältigen fluktuierenden, oft nur schwer fassbaren körperlichen Symptomen zu einer tiefen Verunsicherung beitragen.

Nach Mitteilung der Diagnose einer MS können bei den Erkrankten zahlreiche, teilweise erhebliche Belastungen und Anforderungen auftreten, denn sie sind, oft von jetzt auf gleich, mit einer bis dahin zumeist gänzlich unbekanntem Lebenswirklichkeit konfrontiert und müssen mit dieser neuen Situation zurechtkommen. Sich medizinisch behandeln, körperlich und seelisch versorgen und sozialrechtlich absichern lassen zu müssen, kann sich manchmal als größere Belastung erweisen und schwieriger sein, als es die Tatsache der Erkrankung selbst ist. Einmal abgesehen davon, dass es weiterhin auch Situationen einer unzureichenden Versorgung gibt: Gefühle von Ohnmacht und Angst oder das Erleben von Kränkung und Scham, das Auf-andere-angewiesen-Sein und sich in die Rolle als krank und hilfsbedürftig einfinden zu müssen, erfordern umso eher eigene Anstrengungen zu ihrer Bewältigung, je eindeutiger die tatsächlich erfolgende Versorgung allein auf die medizinischen Aspekte der MS zielt. Und die ärztliche Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung mit der immer noch viel zu häufig zu hörenden Empfehlung endet, „Damit müssen Sie sich abfinden!“. Diese sollten Sie jedoch nicht so ohne Weiteres akzeptieren.

Selbst wenn die MS heute kein Schreckgespenst mehr ist, kann allein schon der ungewisse Krankheitsverlauf sehr belastend sein. Schreitet nämlich die Erkrankung tatsächlich fort, stellen sich in Abhängigkeit vom jeweiligen Schweregrad der Beeinträchtigung und ihren psychosozialen Folgen auch langfristig immer wieder neue Anforderungen an die Krankheitsbewältigung. Nicht zuletzt aufgrund der immer wirksameren und damit u. U. auch nebenwirkungsreicheren medikamentösen Im-

muntherapien können schwierige und komplexe Fragen auftreten, die nicht nur von den behandelnden Ärzten, sondern auch von Seiten des Erkrankten, also auch von Ihnen, beantwortet werden müssen.

An dieser Stelle sollen einige Punkte der langen Liste in Teil 1 dieses Kapitels näher beleuchtet werden, nämlich

- Partnerschaft und Beziehung (Konflikte in der Ehe/Partnerschaft, im Sexualleben, mit Freunden)
- Familie, soziale Lebenswelt (berufliche Einschränkungen, sozialrechtliche Absicherung)
- MS – Das verletzte Ich (gemindertem Selbstwertgefühl, Scham- und Schuldgefühle, die Unvorhersehbarkeit des kurz- und langfristigen Verlaufs, psychische Reaktionen wie Depression und Ängste auf die Diagnose, die Unsicherheit der eigenen Lebensplanung)
- mögliche Altlasten (Hinweise hierzu s. weiter unten)
- MS und Stress

Partnerschaft und Beziehung: Die MS ist bekanntlich eine Erkrankung vor allem junger Menschen und wirkt sich daher fast immer auch auf Lebensbereiche wie Partnerschaft und Sexualität, Ehe und Familienplanung aus. Während es bei Kinderwunsch und Elternschaft eine zunehmende medizinische Aufmerksamkeit und viele gute Möglichkeiten der Unterstützung gibt, bleibt das Thema Sexualität, vor allem beeinträchtigte sexuelle Funktionen, leicht unbeachtet – selbst dann, wenn Ihre individuellen Symptome Probleme in diesem Bereich von vornherein nahelegen. Auch Störungen der Blasen- und der Darmfunktionen bedingen oft ein Schamgefühl und ein eingeschränktes Selbstwertgefühl und belasten dadurch zusätzlich – hierzu

finden Sie einige Behandlungsinformationen im 2. Band dieses Patientenratgebers. Ähnliches gilt für die Frage, wie sich Beziehungen so eingehen und gestalten lassen, dass Krankheit und Behinderung ihren Platz haben, ohne alles Weitere zu bestimmen. Emotional spielen in Partnerschaft und Beziehung die Themen Abhängigkeit und Bedürftigkeit, Selbstständigkeit und eine Begegnung auf Augenhöhe oft die entscheidende Rolle.

Familie und soziale Lebenswelt bei MS: Ist jemand erkrankt, wirkt sich dessen MS zumeist auch erheblich auf die anderen Familienmitglieder mit ihren sozialen und familiären Rollen und Beziehungen aus, auf ihre Lebensqualität, persönliche Entwicklung und Gesundheit und sie müssen sich ebenfalls anpassen und neu orientieren. Spezielle Belastungen und Aufgabenstellungen können sich dann ergeben, wenn Eltern oder Kinder erkrankt sind.

In der Ungewissheit bezüglich des Krankheitsverlaufs und der damit verbundenen Zukunftsangst ist es für die Angehörigen, aber auch für den Kranken emotional besonders belastend, nahestehende Menschen leiden zu sehen. Auch Angst vor Trennung und Verlusten kann sich einstellen. Frühere familiäre Belastungen können wieder aktuell werden. Vor allem in eng vertrauten Familien kann die stillschweigende Übereinkunft problematisch werden, dass es einem nur gut geht, wenn es allen anderen auch gut geht. Dabei wird nämlich eigenes Leid möglichst verborgen, um den Kranken zu schonen und für ihn stark zu sein. Die familiäre Belastung kann Stress und Beziehungskonflikte und sogar den Abbruch einer Beziehung nach sich ziehen.

Auch außerhalb der Familie kann die MS zu weitreichenden Veränderungen der persönlichen Lebenswirklichkeit führen. Das betrifft vor allem die befürchtete oder

tatsächlich drohende Gefährdung der wirtschaftlichen Existenz. Selbst wenn der Arbeitsplatz erhalten bleibt, wird die eigene Berufstätigkeit in vielen Fällen zu einer bedeutenden körperlichen und seelischen Belastung. MS-bedingte Einschränkungen der körperlichen, geistigen und seelischen Leistungsfähigkeit und eine allgemein verminderte Belastbarkeit können zu wachsenden Problemen führen, vermehrte Anstrengungen erfordern oder gar eine berufliche Neuorientierung erzwingen. Die Sorgen sind umso größer, je mehr von der eigenen Arbeit abhängt – etwa, weil sie eine wichtige Rolle im eigenen Lebensentwurf spielt oder weil die weitere Familie keine anderen Verdienstmöglichkeiten hat.

Auch außerhalb der Arbeitswelt kann die MS zu einem Verlust an sozialer Integration führen. Lang bestehende Beziehungen und selbst tragende Freundschaften können verloren gehen oder sich stark verändern. Zugleich können eingeschränkte Kommunikationsmöglichkeiten und -fähigkeiten sowie eigenes Rückzugsverhalten das Knüpfen und Gestalten neuer Beziehungen erschweren.

MS – Das verletzte Ich: Einige häufigere psychische Gesundheitsstörungen können eigene Anstrengungen zur Krankheitsbewältigung erforderlich machen. Hierzu gehören z. B. depressive Störungen, Angstzustände, psychosomatische Beschwerden oder verschiedene Schmerz-Syndrome. Zusätzlich können Schamgefühle, die sich auf die MS insgesamt oder auf einzelne ihrer Symptome (z. B. Gehbehinderung, Blasen- oder Darmstörungen, eingeschränkte Sexualität, Fatigue, s. o.) beziehen, eine schwere Belastung darstellen. Schuldgefühle sind ebenfalls nicht selten. Und: Immer wieder stellt sich die schwierige Frage, wem in der Familie, im Freundeskreis oder im Beruf man wie viel und was über seine MS berichtet.

Hier muss auf ein weiteres Problem eingegangen werden: Eine körperliche Erkrankung trifft nicht nur den Körper, sondern stellt das eigene Selbstverständnis ebenso wie die persönliche Lebensplanung infrage. Der Verlust der körperlichen Unversehrtheit und die Veränderung des eigenen Körperbildes und damit der Verlässlichkeit des eigenen Körpers wird sich bei den meisten Erkrankten psychisch umso belastender auswirken, je ausgeprägter die Beeinträchtigung durch die MS ist.

Mit einem Blick zurück auf das eigene Leben wird zugleich deutlich, was alles aufgeschoben und ungelebt geliebt und wegen der MS vielleicht für immer verloren ist.

Menschen reagieren psychisch auf eine Erkrankung sehr vergleichbar, indem sie typische Phasen der Krankheitsbewältigung durchlaufen. Sich diese Phasen vor Augen zu führen, kann recht hilfreich sein, um zu wissen, wo man in diesem Prozess gerade steht. Sie erinnern nämlich auch daran, dass die Bewältigung einer Erkrankung oder einer anderen existenziellen Belastung zu den typischen und wiederkehrenden Lebensaufgaben des Menschen gehört.

Durch die Diagnose empfindet man zumeist eine massive Bedrohung und reagiert schockiert. Auch ohne unmittelbare Lebensgefahr scheint das bisherige Leben in Gefahr geraten zu sein. Und selbst ohne größere Beeinträchtigungen stößt diese Begegnung mit der eigenen Verletzlichkeit ein tieferes, häufig erschreckendes Verständnis für die Endlichkeit des Seins und die Begrenztheit des eigenen Lebens an.

Die erste Reaktion auf die erlebten Bedrohungen besteht üblicherweise darin, mit dem Ganzen nichts weiter zu tun haben zu wollen. Und die Erkrankung und das eigene Kranksein aus dem eigenen Erleben möglichst auszublenden und zu verleug-

nen. Bald aber drängen sich Fragen wie „Warum gerade ich?“, „Was habe ich falsch gemacht?“ ebenso auf wie nach außen gerichtete Vorwürfe, „Das habe ich nicht verdient!“ oder „Warum dieses Unrecht?“. Leicht stellen sich nun Enttäuschung, Kränkung, Ärger und auch Wut ein – aggressive Regungen, die sich auch nach außen Luft machen und entsprechende Reaktionen nach sich ziehen können.

Dann wiederum kann alles unsicher scheinen. Die Zweifel reichen von der eigenen Person mit ihren Überzeugungen, Idealen und Werten bis hin zur eigenen Lebenswirklichkeit mit ihrem Netz persönlicher und sozialer Beziehungen. Identität und Selbstwert sind plötzlich unsicher – bis hin zu belastenden Vorstellungen und Gefühlen, der MS, der Situation, dem Schicksal vollkommen hilflos ausgeliefert zu sein. Angst und depressive Gedanken können sich einstellen. Dem kann der Versuch folgen, mit dem „Schicksal zu handeln“, so als ob sich die Erkrankung wieder ungeschehen machen ließe – etwa durch gute Taten oder durch die Suche nach alternativen diagnostischen oder therapeutischen Ansätzen, die Heilung versprechen.

5 Phasen der Krankheitsbewältigung:

Verweigerung	Ausblenden der Erkrankung, Verleugnung
Zorn	Enttäuschung, Kränkung, Ärger, Vorwürfe; Wut gegenüber Ärzten, der Familie, gesunden Menschen
Verhandlung	Angebote im Tausch für die eigene Gesundheit. Suche nach einer Gegenleistung, Versuch mit Alternativmedizin
Depression	Bewusstwerden des Verlustes der Gesundheit und Lebensqualität, Traurigkeit, Wunsch nach Hilfe und Verständnis
Annahme	Akzeptanz der MS und der hierdurch aufgetretenen Veränderungen und Unsicherheiten, Neuorientierung, neues Selbstverständnis

Mehr oder weniger aufwendig, ist Krankheitsbewältigung jedenfalls ein Prozess, der im optimalen Falle schließlich zu einer aktiven Annahme des Geschehenen führt – der Veränderungen, die sich ergeben haben, und der Unsicherheit, die ins Leben getreten ist.

MS – Altlasten: Im Zusammenhang mit der MS kann es zu einer weiteren psychischen Belastung kommen. Dann nämlich, wenn – eben im Sinne von Altlasten – frühere, gesundheitliche oder soziale Belastungen oder auch Erkrankungen wieder aktuell werden, die vorher – ohne MS – unter Kontrolle waren, sich jetzt aber zurückmelden. Soll die jetzige Krankheitsbewältigung gelingen, müssen auch die alten Probleme eine Lösung finden. In diesem Zusammenhang können auch Probleme aus den Leben der Eltern oder Großeltern, die innerhalb der Familie nicht abschließend gelöst wurden, wichtig werden, z. B. psychisch traumatisierende Ereignisse wie Gewalterfahrungen oder Vertreibung, aber auch psychische oder psychosomatische Erkrankungen.

MS und Stress: Die Vielfalt der Belastungen und Herausforderungen, die mit der Erkrankung an MS verbunden sind, legt nahe, dass Stress und Stressbewältigung ebenfalls eine Rolle spielen, zumal Stress als möglicher Schub-auslösender Faktor diskutiert wird und viele Kranke bei ihren Versuchen, nicht gestresst zu sein, erst recht unter Stress geraten. Angesichts der geringen Vorhersagbarkeit der MS tragen neben den krankheitsbedingten Beeinträchtigungen und der Wahrnehmung eines voranschreitenden Verlustes der eigenen Unversehrtheit insbesondere Verunsicherung und Angst zu einer Stressbelastung bei.

Welche Einfluss- und Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Jede chronische Erkrankung, also auch die MS, erfordert eine Anpassung an neue und sich im Krankheitsverlauf immer wieder verändernde Gegebenheiten. Krankheits-

bewältigung soll diese Anpassung erleichtern und wird vor allem dann erfolgreich sein, wenn es den Erkrankten trotz ihrer Beeinträchtigungen auf Grund von MS-Symptomen, von seelischen und familiären Belastungen oder auch solchen durch die Behandlung gelingt, das eigene Leben so führen zu lernen, dass sie die gegebenen Möglichkeiten bestmöglich nutzen. Dazu sollten sie die Fähigkeit gewinnen, diejenigen Dinge aktiv zu gestalten, die sich ändern lassen, und gelassen zu akzeptieren, was sich nicht beeinflussen lässt. Unterschiedliche Bewältigungsstrategien flexibel zu kombinieren verspricht den besten Erfolg. Über die verschiedenen persönlichen Bewältigungsstile: ausblendend – Sinn suchend – aktiv/zupackend – Suche nach sozialer Einbindung und Unterstützung haben Sie ja bereits im ersten Teil dieses Kapitels gelesen. Daran kann man sich zumeist gut orientieren.

Fragen Sie sich selbst und andere zu Ihrer Erkrankung: Auch wenn das Kranksein spätestens mit der Mitteilung der Diagnose offensichtlich ist, ist damit die Frage „Was fehlt mir eigentlich?“ noch nicht beantwortet. Welche Einschränkungen bemerke ich? Welche Symptome sind dafür verantwortlich? Und natürlich: Wie kann ich aus der Lawine der Informationen, die jetzt auf mich einstürzen, die wichtigen (und richtigen) herausfiltern; wer hilft mir dabei? Für den Einstieg in eine zielgerichtete Krankheitsbewältigung ist es außerdem hilfreich, sich ein Bild von den konkreten Anforderungen und den eigenen Zielen zu machen. Das gelingt oft nicht sofort und auch nicht auf einmal. Das ist aber auch nicht notwendig, weil die Aufgabe, sich möglichst umfassend zu informieren, fortbesteht – das medizinische und das psychologische Wissen nehmen im Verlauf der Zeit ja immer weiter zu. Wichtig ist es also, dauerhaft eine aktive Haltung der interessierten Aufmerksamkeit für sich selbst zu entwickeln und dafür, was einem guttut und was nicht.

Sich auf diese Weise den anstehenden Aufgaben bewusst zu stellen, heißt nicht, sich ständig mit der Erkrankung und ihren Folgen beschäftigen zu müssen. Sie sollten sich aber doch so mit ihr auseinandersetzen, dass klar wird, was es zu tun gibt und was getan werden kann.

Eine einfache Technik besteht darin, sich jeden Tag etwa 15–20 Minuten Zeit zu nehmen, in denen man sich ungestört auf alle aktuellen und vorweggenommenen Belastungen und auf die vorhandenen oder noch zu entwickelnden Lösungen konzentrieren kann. Bei regelmäßigem Üben wird es Ihnen dann bald möglich, Sorgen und Befürchtungen, die sich zu anderen Zeiten, häufig gerade auch nachts, aufdrängen, mit wachem Interesse zu registrieren und gleichzeitig auf den Termin am nächsten Tag zu verschieben – wo sie dann aber auch aufgegriffen werden müssen. Schon nach wenigen Tagen bis Wochen werden Sie beobachten, dass Ihr Kopf den Rest des Tages immer freier für das wird, was jenseits des Leidens das eigene Leben ausmacht. Und sich nicht nur die aktuellen Lebensaufgaben klären und ordnen, sondern zugleich auch mögliche Lösungen und neue Ziele klarer herauschälen.

Die Auseinandersetzung mit der MS gibt zugleich die Gelegenheit, besser zu verstehen, was Ihnen jenseits der Krankheit das Leben schwer macht, was Sie ohne wirkliche Not daran hindert, das Leben zu führen, das Sie sich wünschen, und welche persönlichen Ziele Sie eigentlich für Ihr Leben haben, welche davon erreichbar sind und welche nicht und welche der erreichbaren Ziele Sie in Angriff nehmen wollen und auf welche Sie verzichten wollen. Von Interesse sind dabei gerade auch die eigenen Einstellungen und Verhaltensweisen mitsamt den eigenen Schwächen, da sie Gelegenheit geben, die eigenen Kompetenzen und Fähigkeiten durch Lernen und Üben zu stärken. Wie weiter vorn schon erwähnt, sollte schließlich ein Überblick über die eigenen ungenutzten Ressourcen, Begabungen und Fähigkeiten nicht fehlen.

Gönnen Sie sich Unterstützung: Wertvolle Unterstützung können – neben persönlichen sozialen Kontakten – Selbsthilfegruppen, MS-Stammtische, die professionelle Beratung der DMSG oder auch andere Interessengemeinschaften geben. Als Unterstützung wirksam sind auch fundierte medizinische und psychologische Informationen. Aktiv Unterstützung in Anspruch zu nehmen, ist außerdem bei sozialmedizinischen und sozialrechtlichen Fragen angezeigt, ebenso bei Fragen um die Sozialversicherung und deren Leistungen. Fragen Sie also nach seriösen Informationsquellen und seien Sie gleichzeitig gegenüber vielen Informationen aus dem Internet sehr kritisch. Sprechen Sie mit anderen Erkrankten, vergleichen Sie dabei aber nicht gleich deren Situation mit der Ihrigen. Die MS hat ja bekanntlich sehr viele unterschiedliche „Gesichter“. Und der Ratschlag, den Ihnen jemand aufgrund seiner eigenen Situation und Erfahrung in einem Gespräch gibt, kann bei Ihnen wirkungslos bleiben oder gar das Gegenteil bewirken.

Auf medizinisch-psychologischer Seite gibt es aktuell interessante Entwicklungen, so etwa bei der Mitgestaltung und Mitverantwortung der eigenen medizinischen und sozialen Versorgung durch den Kranken selbst. Dazu sind angemessene Kenntnisse der Erkrankung und ihrer Behandlung sowie der relevanten sozialrechtlichen Aspekte erforderlich. Über eine ausreichende medizinische Information hinaus geht es bei diesem „Empowerment“ darum, Kranke so zu schulen, dass sie sich mit den sie betreffenden medizinischen Fragen differenziert auseinandersetzen können. Und lernen, wie sich der Austausch und die Zusammenarbeit mit den Professionellen im Gesundheitswesen positiv gestalten lassen.

Es ist oft erstaunlich, dass es vielen Menschen schwerfällt, Hilfe zu suchen und in Anspruch zu nehmen – vor allem gerade dann, wenn sie gebraucht wird. Hilfsbedürftig zu sein, ist offenbar wegen des damit verbundenen Gefühls von Ausgeliefertsein

und Abhängigkeit nicht leicht zu ertragen. Auch dürfte es eine Rolle spielen, dass in unserer Gesellschaft psychisches Leiden immer noch rasch einen negativen Stempel bekommt, also stigmatisiert wird, und die nachvollziehbare Angst auslöst, „auf der Psychoschiene“ sowohl bei der medizinischen und sozialen Betreuung als auch in der persönlichen Lebenswelt isoliert zu werden.

Passend hierzu lässt sich bei chronischen Erkrankungen, und eben auch bei MS, eine „forcierte Bewältigung“ beobachten, in der alles daran gesetzt wird, die eigene emotionale Bedürftigkeit vor sich und/oder vor anderen zu verschleiern. Eine solche Strategie des Ich-schaffe-es-allein kann in der Bewältigung kritischer Lebenssituationen durchaus Erfolg und damit ein Mehr an persönlicher psychischer Stabilität bescheren, im Sinne von: Außer der MS fehlt mir nichts! Eine so gewonnene persönliche Stärke kann sogar sehr dabei helfen, wenn es um die Klärung technischer Fragen geht, um die medizinische Behandlung, eine soziale Absicherung, um die Versorgung mit Hilfsmitteln. Auf Dauer aber führt sie – allein schon, weil wichtige persönliche Bedürfnisse vom Umfeld zwangsläufig nicht beantwortet werden können – zu einer zunehmenden gefühlsmäßigen Isolation, Erschöpfung und schließlich Ausweglosigkeit. Was wiederum psychische und psychosomatische Beschwerden und regelrechte Gesundheitsstörungen nach sich ziehen kann.

Emotional und damit auch psychisch eine Unterstützung zu benötigen, ist angesichts der Herausforderungen, die sich bei MS im Rahmen der Krankheitsbewältigung stellen können, im Grunde nicht die seltene Ausnahme, sondern die nachvollziehbare Regel. So wie das bei allen Menschen ist, die besondere Herausforderungen zu meistern haben oder Besonderes leisten wollen, etwa bei Leistungssportlern. Auch diese zögern nicht, sich für das Training und die Vorbereitung ihres Wettbewerbs

fachkundige therapeutische Unterstützung zu holen, wenn sich dadurch die Chancen auf einen Sieg verbessern.

Nehmen Sie die vielfältigen Behandlungsmöglichkeiten in Anspruch. Neben den reinen funktionstherapeutischen Maßnahmen, etwa in der Physiotherapie oder der Ergotherapie, hat sich sportliche Aktivität, gerade auch bei Menschen mit MS, der Gesundheit und zugleich der Krankheitsbewältigung als förderlich erwiesen. Allgemein formuliert lässt sich sagen, dass alles, was dem Körper guttut und dem Kranken dabei hilft, das oft stark eingeschränkte Vertrauen in die eigene Funktionsfähigkeit wiederzufinden, auch in Anspruch genommen werden sollte. Liegen neuropsychologische Funktionsbeeinträchtigungen wie Konzentrations- oder Gedächtnisprobleme vor, gilt das natürlich auch für entsprechende therapeutische Verfahren, die ansonsten häufig ungenutzt bleiben.

Wie schon mehrmals betont, besteht eine konsequente und vollständige Behandlung der MS über die medizinischen und funktionstherapeutischen Erfordernisse hinaus auch in einer gezielten Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung. Das gilt zunächst einmal mit Blick auf die persönliche Lebenswelt des Kranken, auf soziale und sozialmedizinische Notwendigkeiten und nicht selten auch auf die Unterstützung der Familie und der sozialen Integration. Oft kann schon eine einzelne Paar- oder Familienberatung weiterhelfen. Jenseits solcher letztlich eher praktischen Fragen geht es aber insbesondere um eine Unterstützung bei der inneren Bewältigung der Erkrankung und der persönlichen Neuorientierung.

Selbst wenn keine behandlungspflichtigen psychischen oder psychosomatischen Gesundheitsstörungen vorliegen, hilft Psychotherapie bei allem, was sich über die Mobilisierung eigener Stärken bessern lässt. Weiß der Kranke um seine Belastun-

gen und Herausforderungen, persönliche Bedürfnisse und Ziele, wird es auch dem Therapeuten – jenseits der Behandlung von Symptomen psychischer Krankheit – möglich, Hemmungen zu beseitigen und bei der Klärung existenzieller Fragen, der Entwicklung persönlicher Perspektiven und einer persönlichen Neuorientierung zu unterstützen.

Tun Sie sich selbst etwas Gutes: Krankheitsbewältigung heißt insbesondere auch, einen liebevolleren und fürsorglicheren Umgang mit sich selbst zu entwickeln. „Was kann ich mir heute Gutes tun?“ ist eine Frage, mit der man seinen Tag gern beginnen kann. Oder man fragt sich abends rückblickend, wie der Tag gelaufen ist. Entscheidend ist, sich selbst und seinen Bedürfnissen regelmäßig und beständig Raum im eigenen Leben zu geben.

Bei der MS geht es nämlich nicht allein um den kranken Körper, sondern um den ganzen Menschen, um seelisch-körperliches Wohlbefinden insgesamt. Es gibt verschiedene Meditations- und Entspannungsverfahren, die einem oft erstaunlich rasch dabei helfen, einen Weg zu sich selbst zu bahnen. So etwa das Autogene Training oder die Progressive Muskelentspannung, die als ergänzende Behandlungsverfahren schon lange Zeit bei der MS-Behandlung angewandt werden. In den letzten Jahren ist mit der „Achtsamkeit“ mehr und mehr ein meditatives Verfahren in den Vordergrund gerückt, das sich mit Blick auf die Belastung durch Stress, aber auch auf die Fatigue bei MS in Behandlungsstudien als wirksam erwiesen hat. Ebenso lassen sich depressives Erleben und die Lebensqualität insgesamt verbessern. Der Begriff „Achtsamkeit“ ist Ihnen beim Lesen des ersten Teils dieses Kapitels bereits begegnet. Im Folgenden sollen die dortigen Informationen vertieft werden.

Was Achtsamkeit (engl.: mindfulness) ist, lässt sich gar nicht so leicht in Worte fassen. Achtsam ist man dann, wenn man gelernt hat, in seiner Wahrnehmung ganz im Hier und Jetzt zu sein. Offen und wach für all das, was im Augenblick um einen herum und in einem selbst geschieht, ohne es aber zu bewerten. Eine solche Haltung steht so sehr im Gegensatz zum üblichen Umgang mit sich selbst und auch zu den in unserer Welt gegebenen wirtschaftlichen und gesellschaftlichen Lebenswirklichkeiten, dass es fachkundiger Anleitung und einigen Übens bedarf, um achtsam sein zu können.

Belohnt wird das Üben durch die wachsende Befähigung, rastlose Gedanken oder verwirrende Gefühle so stehen zu lassen, dass sie ihren drängenden, belastenden Charakter verlieren. Dadurch kann das eigene Denken und Fühlen mit der Zeit so gelebt werden, wie es einem hilfreich ist. Auch Symptome und Beschwerden treten in den Hintergrund. Gleichzeitig werden die positiven Aspekte des eigenen Lebens besser wahrnehmbar, zunächst im Moment der Achtsamkeit, dann auch im Alltag. Achtsamkeit lässt sich also – bei einiger Übung – auf die Zeiten der eigenen Aktivitäten ausdehnen und wird damit zu einer alltäglichen Selbstverständlichkeit und zusammen mit einem größeren Maß an Gelassenheit, innerer Ruhe und Akzeptanz der eigenen Situation seelisch wie körperlich zu einer Kraftquelle, die Ihnen eine immer erfolgreichere Auseinandersetzung mit Ihren persönlichen Belastungen und Herausforderungen erlaubt.

Eine in aller Regel hilfreiche und oft gemeinsam gelehrt Ergänzungen der Achtsamkeit liegt in dem Erlernen und Einüben von Selbstmitgefühl (engl. self-compassion). Nicht wenige Menschen gehen gerade mit sich selbst besonders streng um, die eigenen Schwächen verurteilend und geradezu verständnislos gegenüber den eigenen Bedürfnissen. Selbstmitgefühl dient dann dazu, sich selbst freundlich, aufmerksam und zugewandt gegenüberzutreten, ohne jedoch in Mitleid zu verfallen. Das Erlernen von

Achtsamkeit kann außerdem durch die Integration in eine körperpsychotherapeutische Behandlung erleichtert und vertieft werden.

Ein besonderer Gewinn von Achtsamkeit und verwandten Verfahren liegt darin, dass sie sich gerade auch im Falle schwerer und bedrohlicher Erkrankungen als wirksam und hilfreich erweisen.

An dieser Stelle sei erneut auf Situationen hingewiesen, in denen nicht nur die Krankheitsbewältigung unterstützt werden soll, sondern gleichzeitig auch eine weitere psychische Erkrankung besteht – entweder in direktem Zusammenhang mit der MS oder als unabhängige weitere Erkrankung, z. B. Depression, Angstzustände, schizophrene Psychosen, bipolare Erkrankungen und Abhängigkeitserkrankungen (Alkohol, andere Substanzen). Zu deren Behandlung stehen dann vielfältige zusätzliche Behandlungen aus dem gesamten Bereich der psychiatrischen Medizin zur Verfügung, während das Einüben von Achtsamkeit dann zunächst nicht im Vordergrund ist.

Lernen Sie zu leben. Die Notwendigkeit eine Krankheit zu bewältigen, kann bisweilen tatsächlich so beherrschend sein, dass sie Erleben und persönliche Lebenswirklichkeit geradezu vollständig bestimmt. Spätestens dann ist es hilfreich, sich klarzumachen, dass Gesundheit keine sichere Gegebenheit ist. Gesundheit ist vielmehr das Ergebnis eines fortlaufenden Prozesses, in dem belastende und förderliche Lebensereignisse ebenso wie Schutz- und Risikofaktoren im Wechsel miteinander wirken und Gesundheit mal mehr infrage gestellt, mal mehr gefördert wird. A. Antonowsky hat dafür den Begriff „Salutogenese“ geprägt und ihn der sonst üblichen Beschreibung von Entstehung und Verlauf körperlicher oder psychischer Erkrankungen, der „Pathogenese“, gegenübergestellt. Im Ergebnis bedeutet das unter anderem: Wie ich über mein Leben hinweg erlebe und handele, trägt mit dazu bei, wie gesund oder krank ich bin.

Ein jedes Leben geht unvermeidbar mit vielfältigen persönlichen und sozialen Belastungen und Herausforderungen einher, mit denen es zurechtzukommen gilt. Eine Erkrankung und die zu ihrer Bewältigung erforderlichen Schritte geben die Möglichkeit zu lernen, das eigene Leben aktiv so zu gestalten, dass es dem, was man braucht und erstrebt, näher kommt. Krankheitsbewältigung kann am Ende deshalb sogar zu einer regelrechten Chance werden. Für den Kranken selbst, aber auch für die ihm nahestehenden Menschen und seine Familie.

Krankheitsbewältigung ist also auch ein persönlicher Entwicklungsprozess, der mit großen Anstrengungen verbunden ist. Umso angemessener ist es zu lernen, aktiv zugewandt und fürsorglich mit sich selbst umzugehen. Das schafft gleichzeitig die Voraussetzungen, sich den vielfältigen belastenden Erfahrungen und existenziellen Zweifeln zu stellen, die das Leben mit sich bringt, und sie zum Ausgangspunkt persönlichen Lernens und Handelns zu nehmen.

Psychologisch betrachtet gilt „Gefahr erkannt – Gefahr gebannt“ gerade auch im Hinblick auf die Gefahren des Lebens, die verunsichern und Angst machen. Soziale und gesundheitliche Belastungen, selbst das Wissen um die Begrenztheit des eigenen Lebens und damit auch des Sterbenmüssens verlieren viel von ihrem Schrecken, wenn sie Teile des eigenen Selbstverständnisses und der eigenen Lebensplanung werden. Gerade weil die verfügbaren Möglichkeiten und die Zeit zum Leben beschränkt sind, liegt eine Chance der Krankheitsbewältigung darin, so leben zu lernen, dass man seine Möglichkeiten ebenso konsequent wie gelassen nutzen kann.

Und das ein Leben lang.

Was kann ich also selbst tun?

- Stellen Sie sich selbst und anderen Personen Fragen zu Ihrer Erkrankung: Was fehlt mir? Welche Einschränkungen bemerke ich? Welche Symptome sind dafür verantwortlich?
- Welche eigenen Ziele habe ich? Welche davon sind erreichbar, welche nicht. Welche (ungenutzten) Ressourcen, Begabungen und Fähigkeiten habe ich?
- Machen Sie sich klar, was es zum Erreichen der eigenen Ziele zu tun gibt. Gestalten Sie die Dinge aktiv, die sich ändern lassen, und akzeptieren Sie gelassen, was sich nicht beeinflussen lässt.
- Nehmen Sie sich jeden Tag eine feste Zeit, um sich ungestört auf alle aktuellen und ggf. kommenden Belastungen und ihre Lösungen zu konzentrieren.
- Seien Sie hinsichtlich neuer Entwicklungen bei der Behandlung der MS aufmerksam und aktiv, nutzen Sie persönliche Kontakte, Selbsthilfegruppen oder die professionelle Beratung der DMSG, sammeln Sie fundierte und seriöse medizinische, psychologische und sozialmedizinische Informationen. Sprechen Sie mit anderen Erkrankten.
- Nehmen Sie die vielfältigen Behandlungsmöglichkeiten neben den Immuntherapien und den symptomorientierten Behandlungen in Anspruch, also auch psychologische Betreuung zur Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung für Sie, Ihre/n Partner und Ihre Familie (Autogenes Training, Progressive Muskelentspannung, Training von Achtsamkeit und Selbstmitgefühl).
- Lernen Sie, fürsorglich mit sich selbst umzugehen und Ihr eigenes Leben aktiv nach Ihren Vorstellungen zu gestalten.

Ernährung und Diäten bei Multipler Sklerose

1. Was ist los?

Definitionen, kurze Einführung zu Ernährungsarten und zur Funktion unseres Darms

Nahrung und Getränke sind unabdingbar für alle Organe unseres Körpers, da deren Funktionen in unterschiedlichem Umfang auf das Vorhandensein energiereicher Stoffe und von Flüssigkeit angewiesen sind. Um körperlich aktiv zu sein, arbeiten, sich bewegen zu können, eine Rehabilitation erfolgreich zu absolvieren und um unser Gehirn mit allen erforderlichen Nährstoffen zu versorgen, brauchen wir also eine ausreichende Versorgung mit Nährstoffen, und dies natürlich im Sinne einer ausgewogenen und gesunden Ernährung. Dabei benötigen Menschen mit MS oft mehr Energie, um z. B. ähnliche Strecken wie ein Gesunder zurückzulegen oder die gleichen Leistungen im Alltag, im Beruf oder beim Sport erzielen zu können.

Ernährung und speziell Ernährung bei Autoimmunerkrankungen ist ein sehr komplexes Thema, das von vielerlei Seiten beleuchtet werden muss. In diesem Kapitel wird es daher

- um ein Verständnis von „guter“ und „schlechter“ Ernährung,
- um die Verbindung von Verdauung und Darm einerseits und die Beeinflussung von Entzündungen andererseits und
- um Diäten und Nahrungsergänzungsmittel

gehen.

„Gute“ und „schlechte“ Ernährung: Seit Langem ist klar, was eine gute Ernährung ausmacht. Sie können die entsprechenden Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE) im Internet jederzeit nachlesen (<https://www.dge.de/gesunde-ernaehrung/dge-ernaehrungsempfehlungen/10-regeln/>).

Eine gute Ernährung sollte vor allem ausgewogen und abwechslungsreich sein, also viele verschiedene Nahrungsbestandteile umfassen. Als „gut“ werden heute übereinstimmend Früchte und Hülsenfrüchte, Salate und Gemüse eingeschätzt, vor allem dann, wenn sie unbehandelt sind. Die Nahrung sollte möglichst reich an Ballaststoffen sein (Vollkorn, eher dunkle als helle Brotsorten, Haferflocken, aber auch Wildreis), eher pflanzliches als tierisches Eiweiß enthalten, eher weißes als rotes Fleisch, außerdem Fisch sowie Eier. Hilfreich sind dabei



Abb. 11: Großer Früchte- und Gemüsekorb

wahrscheinlich auch die sogenannten kurzkettigen Fettsäuren wie das Propionat, die beim Abbau faserreicher Kost durch Bakterien in unserem Darm entstehen; hierzu später mehr.

Leider ist unsere heutige Ernährung sehr oft weit davon entfernt, ausreichend und ausgewogen zu sein. Wir essen z. B. zu viel, zu einseitig und zu hastig und dann noch die falschen Speisen. Zu viele tägliche Kalorien führen irgendwann zum Übergewicht, vor allem wenn die Kalorien nicht durch körperliche Anstrengung wieder verbraucht werden. Zu viele Kohlenhydrate fördern die Entstehung eines Diabetes. Zu viel Kochsalz lässt oft – zusammen mit anderen Faktoren – einen Bluthochdruck entstehen; zusätzlich hat es sehr wahrscheinlich auch negative Auswirkungen auf die MS. Zu viel Alkohol schädigt nahezu alle Organe des menschlichen Körpers, eine Feststellung, die ebenso für regelmäßiges Rauchen gilt. Rauchen schädigt bekanntlich nicht nur die Lungen. Das gilt vor allem für das aktive Rauchen, aber auch das passive Mitrauchen. Auch haben Sie sicher schon von den negativen Einflüssen des Rauchens auf die Entstehung der MS sowie auf den Verlauf der Erkrankung gehört oder gelesen.

Bei der Ernährung haben vor allem tierische Fette und rotes Fleisch sowie die sogenannten langkettigen Fettsäuren einen negativen Einfluss. Das gilt auch für langkettige Fettsäuren pflanzlichen Ursprungs. Als eher negativ sind auch ungesättigte Fettsäuren (trans-Fettsäuren) zu erwähnen, die sich in tierischem Fett finden oder beim Braten und Frittieren entstehen.

Verdauungstrakt und Darm: Grundvoraussetzung für eine gute Ernährung sind aber nicht nur deren ausgewogene Zusammensetzung und Menge, sondern auch ein intakter Verdauungstrakt, der ihrer richtigen Verarbeitung und anschließenden Aufnahme in den Körper sowie der Ausscheidung von Abbauprodukten unserer Ernährung

dient. Wesentlichen Anteil an der Verdauung hat dabei unser Darm. Dieser beherbergt nicht zuletzt auch eine riesige Zahl von Bakterien, die wiederum sehr wichtig für seine Verdauungsfunktionen sind und als intestinales (zum Darm gehörendes) Mikrobiom bezeichnet werden.

Definitionen

Mikrobiom: die Gesamtheit aller Mikroorganismen; das intestinale Mikrobiom ist die Gesamtheit der im Darm befindlichen Kleinstlebewesen.

Diät: Bezeichnung für eine bestimmte Ernährungsform zur Verbesserung der Gesundheit oder zum Gewichtsmanagement.

Nahrungsergänzungsmittel: Lebensmittel zur ergänzenden Versorgung des menschlichen Stoffwechsels mit bestimmten Nährstoffen wie Vitaminen oder Mineralstoffen. Sie sind weder arzneilich wirksam noch dürfen sie den Eindruck eines Arzneimittels erwecken. Sie unterliegen keinem offiziellen Zulassungsverfahren (wie das für Arzneimittel erforderlich ist) und werden durch keine Behörde geprüft oder genehmigt. Es gibt daher auch keine offiziellen Wirksamkeitsstudien.

Viele MS-Erkrankte setzen mittlerweile auf eine mediterrane Ernährung und/oder nutzen Nahrungsergänzungsmittel. Schon seit Jahrzehnten werden allerdings auch spezielle MS-Diäten angepriesen, für die aber kaum einmal eine überzeugende Wirkung nachgewiesen werden konnte.

Im folgenden Teil dieses Kapitels soll auf die wichtige Funktion des Dünndarms, die Arachidonsäure als Nahrungsbestandteil mit starkem Einfluss auf Entzündungsvorgänge in unserem Körper sowie auf die Rolle von „MS-Diäten“ und Nahrungsergänzungsmitteln näher eingegangen werden. Einige dieser Substanzen, vor allem

Vitamin D und Propionat, werden derzeit viel diskutiert und sind Gegenstand wissenschaftlicher Untersuchungen; sie werden im folgenden Teil dieses Kapitels näher vorgestellt.

2. Was sollte ich zusätzlich wissen und was genau ist hilfreich?

Informationen zur Funktion des Darms, zur Bedeutung der Arachidonsäure und entzündlicher Vorgänge, zu Diäten und Nahrungsergänzungsmitteln (Vitamine, Spurenelemente)

Verdauungstrakt und Darm: Wie bereits erwähnt, ist die Grundvoraussetzung für eine gute Ernährung nicht nur deren ausgewogene Zusammensetzung und Menge, sondern auch ein intakter Verdauungstrakt, der sich um ihre richtige Verarbeitung und Aufnahme in den Körper sowie um die Ausscheidung überflüssiger Substanzen kümmert. Zum Verdauungstrakt gehören neben dem Mund, dem Rachen und der Speiseröhre auch der Magen und der Darm, Letzterer aufgeteilt in Zwölffingerdarm, Dünn- und Dickdarm. Wichtig sind außerdem die Leber, die Gallenblase und die Bauchspeicheldrüse. Von besonderer Bedeutung ist der Dünndarm, der eine Länge von 2 bis 3 Metern hat und mit seiner Innenauskleidung eine riesige Austauschfläche mit dem übrigen Körper bietet. Über diese Austauschfläche gelangen verdaute Nahrungsbestandteile in den Körper, um dort weiter verwertet zu werden. Über die Innenauskleidung können aber auch leicht zahlreiche Krankheitserreger aus der Nahrung in unseren Körper eindringen. Um dies zu verhindern, ist unser Immunsystem im Dünndarm besonders aktiv. Dieser beherbergt darüber hinaus noch eine ungeheure Zahl von Bakterien und Pilzen, die für die Verdauung unserer Nahrung von großer Bedeutung sind. Sie werden als Darmflora oder – fachsprachlich – als intestinales Mikrobiom bezeichnet (lat. intestinum = Darm, altgriechisch mikrobiom = Kleinstle-

bewesen). Im Inneren des Darms sind wahrscheinlich mehr Lebewesen vorhanden, als es im menschlichen Körper Zellen gibt.

Die Zusammensetzung dieses Darmmikrobioms kann durch Veränderungen der Nahrung ebenfalls verändert werden. So ist bekannt, dass unsere übliche Ernährung, in der viel tierische Fette und rotes Fleisch, außerdem viel Zucker, viel Salz, Alkohol, Fertig- und frittierte Produkte enthalten sind („westliche“ Kost), die Darmflora so verändert, dass Entzündungsprozesse zuerst im Darm und später im gesamten Körper einschließlich Gehirn und Rückenmark eher gefördert werden. Umgekehrt führt eine fleischarme Ernährung, die außerdem mehr langkettige Kohlenhydrate, mehr Ballaststoffe sowie viel Obst und Gemüse enthält (mediterrane Kost), zu einer Verminderung dieser Entzündungsprozesse. Hilfreich sind dabei außerdem wahrscheinlich Stoffe wie Omega-3-Fettsäuren (Eicosapentaensäure, Linolensäure), Vitamine und Spurenelemente.

Ob eine solche mediterrane Kost, die bereits bei Gesunden als die bessere Ernährungsform angesehen wird, auch den Verlauf einer MS oder einzelner Symptome beeinflussen kann, ist bislang noch nicht eindeutig belegt. Es liegen dafür jedoch einige Hinweise vor. Ebenso wurde jüngst nachgewiesen, dass das Einhalten einer mediterranen Kost das Risiko, überhaupt eine MS zu bekommen, eher senkt als eine „westliche“ Kost.

Beeinflussung entzündlicher Vorgänge im Körper durch Nahrungsbestandteile (Arachidonsäure)

Der wesentliche Botenstoff, der Entzündungsvorgänge im Immunsystem fördert, ist die Arachidonsäure, eine mehrfach ungesättigte Fettsäure, die in vielen Nahrungsbestandteilen tierischen Ursprungs enthalten ist und außerdem im menschlichen Körper

selbst – in allerdings viel geringerer Menge – aus Linolsäure hergestellt wird. Um den Gehalt des Körpers an Arachidonsäure und damit Entzündungsvorgänge im Gewebe zu verringern, sollten also vor allem tierische Produkte vermieden oder in nur sehr geringem Maß aufgenommen werden. Hilfreich sind außerdem Stoffe, die die Bildung von Entzündungsbotschaften aus Arachidonsäure verringern. Zu diesen Stoffen gehören z. B. die Omega-3-Fettsäuren. Hierzu können Sie viele weitere Informationen im Leitfaden „Ernährungsrichtlinien bei Multipler Sklerose“ nachlesen.

Die Umwandlung der Arachidonsäure zu entzündungsfördernden Stoffen wird außerdem durch sogenannte Antioxidantien (Sauerstoff-Radikale) gehemmt. Zu diesen Antioxidantien werden mehrere Vitamine, also Vitamin C, Vitamin E, Vitamin D, die Vitamine der B-Gruppe (z. B. B1, B2, B3, B6, B12), Melatonin, verschiedene weitere Pflanzenstoffe sowie die Spurenelemente Kupfer, Selen und Zink gerechnet.

Anti-entzündliche Maßnahmen im Sinne einer entzündungshemmenden Kost

- Verminderung der entzündungsfördernden Arachidonsäure im Körper durch pflanzenbasierte bzw. vegetarisch orientierte Kost
- regelmäßige Zufuhr von entzündungshemmenden Fettsäuren wie Alpha-Linolensäure, Gamma-Linolensäure und Eicosapentaensäure
- regelmäßige Aufnahme von Antioxidantien, die die Bildung entzündungsfördernder Fettsäuren verhindern

Diäten

Diäten wurden und werden in der Medizin seit Jahrhunderten zur Beeinflussung körperlicher Funktionen, Behandlung und – möglichst – Heilung von Krankheiten

empfohlen und eingesetzt. Grundlagen sind zumeist allgemeine Beobachtungen, aus denen dann Schlüsse gezogen werden. Bei der MS war eine solche Beobachtung z. B. die Häufung der Erkrankung in Regionen bzw. bei Angehörigen von Nationen mit einem hohen Lebensstandard. Gefolgert wurde daraus, dass die dortige, häufig unnatürliche Nahrung (weißes Mehl, Raffinade-Zucker, Weißbrot ohne Ballaststoffe sowie Sterilisierung und Konservierung von Nahrungsmitteln) Grund für diese Häufung sei. Es sollte daher eine Umstellung der Nahrung auf „Urnahrung“ mit roher Milch, rohen Eiern, rohem Fleisch und rohen Früchten sowie Vollkornbrot und dem Verbot von schwarzem Tee, Kaffee und Nikotin sowie von gebratenen und konservierten Nahrungsmitteln erfolgen. Hierbei handelt es sich um die sogenannte Evers-Diät, die über viele Jahrzehnte sehr häufig empfohlen und auch praktiziert wurde. Weder diese Diät noch viele weitere wurden in wissenschaftlichen Studien allerdings ausreichend untersucht, sodass eine positive Wirkung, z. B. Besserung der MS, Vermeidung von Schüben oder gar Heilung von der MS, bislang für keine dieser Diäten nachgewiesen werden konnte.

Für die mediterrane Ernährung trifft dies jedoch nicht zu, die aber eben auch keine spezielle MS-Diät, sondern vielmehr eine generell gesunde Kostform mit nachgewiesener anti-entzündlicher Wirkung ist. Einige wichtige Informationen zu dieser Ernährungsform haben Sie in diesem Kapitel bereits gelesen.

Ein hoher Gehalt an Kochsalz (Natriumchlorid) im Körper ist nicht nur ein Risikofaktor für die Entwicklung eines Bluthochdrucks, sondern unterstützt wohl auch die Entstehung der MS-bedingten Entzündungen, sodass die Empfehlung gilt, möglichst eine kochsalzarme Ernährung einzuhalten.

Zusammenfassend ergeben sich zwar wenige Belege für eine Effektivität spezieller Diäten bei einer MS. Gleichzeitig finden sich aber gehäuft Hinweise, dass sich eine Ernährungsform mit wenig Fleisch, viel Obst und Gemüse sowie Ballaststoffen, wenig Fett und dann vorzugsweise mehrfach ungesättigten Fettsäuren sowie Verzicht auf Kochsalz positiv auf eine MS auswirken kann.

Wenn Sie sich über die vielfältigen Möglichkeiten, Ihre Ernährung gesünder zu gestalten, weiter informieren wollen, seien Ihnen der schon erwähnte Leitfaden „Die neuen Ernährungsrichtlinien bei Multipler Sklerose“ im DMV-Verlag und ebenso das Kapitel „Ernährung“ im aktuellen Leitfaden „Alternative und komplementäre Therapien der Multiplen Sklerose“ der DMSG empfohlen (genauere Angaben am Ende dieses Kapitels).

Nahrungsergänzungsmittel

Propionat (Propionsäure): Propionat ist eine von mehreren kurzkettigen Fettsäuren, die üblicherweise beim Abbau faserreicher Nahrung im Darm entstehen. Auch gibt es einige Darmbakterien, die Propionat herstellen können. Umgekehrt wird das Wachstum bestimmter Darmbakterien durch hohe Konzentrationen von Propionat im Darm angeregt. Bei Menschen mit MS ist die Konzentration dieses Moleküls sowohl im Serum als auch im Darminhalt verringert. Außerdem ist bekannt, dass Propionat u. a. die Konzentrationen verschiedener sogenannter T-Lymphozyten, die bei der MS eine große Bedeutung haben, günstig beeinflussen kann. Propionat findet man auch in zahlreichen Lebensmitteln, u. a. in verschiedenen Käsesorten und Kaffee. Und es ist als Konservierungsstoff für Lebensmittel im Einsatz.

In einer Studie, in der die Wirkung von Propionat auf bestimmte immunologische Veränderungen bei MS-Erkrankten und – bei einer nachträglichen Auswertung nach 3 Jahren – auch auf die Häufigkeit von Schüben untersucht wurde, konnte ein positiver Effekt auf diese Immunparameter und die Häufigkeit von Schüben festgestellt werden. Weitere Studien müssen diese Befunde aber noch bestätigen. Nichtsdestotrotz nehmen zahlreiche Erkrankte Propionat regelmäßig ein, zumeist als Kapseln zu 500 mg zweimal täglich. Es sei an dieser Stelle eindringlich darauf hingewiesen, dass diese Kapseln eine geplante oder bereits laufende Immuntherapie mit Tabletten, Spritzen oder Infusionen nicht ersetzen, dass sie vielmehr immer nur ergänzend, also wie ein Nahrungsergänzungsmittel, genommen werden sollten. Bis auf leichtere Magen-Darm-Beschwerden ist Propionat gut verträglich.

Vitamin D: Dieses fettlösliche Vitamin hat im Bereich der Nahrungsergänzungsmittel wahrscheinlich einen besonderen Status. Vitamin D (genauer: Vitamin D3 bzw. Cholecalciferol) ist wichtig bei der Aufrechterhaltung eines korrekten Calciumspiegels im Blut sowie bei der Knochenbildung und dem Erhalt der Knochenfestigkeit.

Leider kommt es in der Nahrung praktisch nicht vor, sodass wir darauf angewiesen sind, das Vitamin aus seinen Vorstufen in unserer Haut zu bilden. Das gelingt recht gut durch Aufenthalte im Freien, da dort durch die Sonneneinstrahlung zumeist genügend UV-Strahlen vorhanden sind, aus denen das endgültige Vitamin D gebildet wird. Im Winter, wenn man vielleicht ungern draußen ist und obendrein kaum einmal die Sonne scheint, kann dagegen eine ausreichende Versorgung mit dem Vitamin eventuell gefährdet sein und es muss über Tabletten zugeführt werden. So weiß man seit Langem, dass die MS in Regionen bzw. Breitengraden mit starker Sonneneinstrahlung nur selten auftritt, dafür aber in unseren nördlichen Breitengraden umso häufiger, in denen die Sonneneinstrahlung geringer ist.

Ein erniedrigter Vitamin-D3-Spiegel erhöht bei hellhäutigen (kaukasischen) Personen wahrscheinlich das Risiko für das Auftreten einer MS. Obendrein findet man bei Menschen mit MS häufig niedrigere Vitamin-D-Spiegel als bei Gesunden und es gibt Hinweise darauf, dass der Vitamin-D-Spiegel sowohl die Schwere einer MS als auch ihren Verlauf beeinflussen kann. So hat Vitamin D wahrscheinlich positive Wirkungen im Immunsystem, speziell auf Abwehrzellen, und kann dadurch Entzündungsprozessen vorbeugen.

Deshalb wird empfohlen, dass bei MS-Erkrankten der Vitamin-D-Spiegel überprüft wird. Das ist mit einer einfachen Blutentnahme möglich. Der Vitamin-D-Spiegel sollte bei gesunden Erwachsenen mehr als 30 nmol/l betragen. Bei zu niedrigem Spiegel sollte dieser angehoben bzw. ausgeglichen werden. Die einzunehmende Dosis wird mit täglich bis zu 4.000 IE Vitamin D3 angegeben. Bei MS-Erkrankten mit normalen Vitamin-D-Spiegeln kann eine Vitamin-D-Ergänzung ebenfalls erfolgen; sie sollten jedoch ausdrücklich darauf hingewiesen werden, dass ein positiver Effekt dieser Behandlung bislang nicht nachgewiesen werden konnte.

Eine Nahrungsergänzung mit hohen Vitamin-D-Dosen kann sowohl akut gefährlich sein (wegen eines eventuell dann zu hohen Calciumspiegels), aber auch langfristig ausgeprägte Nebenwirkungen wie Nierensteine, Nierenverkalkungen und eine daraus sich entwickelnde Nierenfunktionsschwäche (Niereninsuffizienz) hervorrufen. Möglicherweise erhöht eine dauerhaft zu hohe Vitamin-D-Einnahme sogar die Sterblichkeit und das Risiko von Herz-Kreislauf-Erkrankungen mit Todesfolge. Risikoreich ist z. B. auch die ultrahohe Vitamin-D-Zufuhr, wie sie im Rahmen des sogenannten „Coimbra-Protokolls“ durchgeführt wird, bei dem – unter Kontrolle des Parathormon-Spiegels – tägliche Dosierungen von bis zu 60.000 IE erfolgen, zumal der Nachweis einer Wirksamkeit dieser Behandlungsmethode bislang nicht erfolgte. Auch gibt es

Hinweise darauf, dass Vitamin-D-Dosierungen, die zu einem zu hohen Calciumwert im Blut führen, pro-entzündliche und damit negative Effekte auf Autoimmunerkrankungen haben können.

Es sei an dieser Stelle auch darauf hingewiesen, dass viele Multivitamin-Präparate und Nahrungsergänzungsmittel ebenfalls Vitamin D enthalten, was Sie, wenn Sie verschiedene Nahrungsergänzungsmittel gleichzeitig einnehmen, beachten sollten.

Spurenelemente: Hierzu zählen mehrere chemische Elemente, z. B. Kupfer, Selen und Zink, die im menschlichen Körper nur in sehr kleinen Mengen vorkommen und als Antioxidantien wirken. Sie steigern die Wirksamkeit entzündungshemmender Enzyme. Besprechen Sie die Einnahme dieser 3 Elemente immer mit Ihrem Neurologen. Auch hier sind die Informationen aus den unten stehenden Lese-Empfehlungen hilfreich.

Was kann ich also selbst tun?

- Halten Sie möglichst eine den Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE) folgende Ernährungsweise ein: 2 Fleischmahlzeiten pro Woche, keine fettreichen Fleisch- und Wurstarten; keine tierischen Fette; nur 2 Eigelb pro Woche, auch keine eihaltigen Teigwaren; fettarme Milchprodukte; 2 bis 3 Fischmahlzeiten pro Woche; tägliche Vollkornprodukte; zwei- bis dreimal pro Woche Soja-Produkte und Tofugerichte; täglich mehrere Mahlzeiten, möglichst immer in Verbindung mit Obst oder Gemüse.
- Wenn Sie hierzu weitere Informationen erhalten wollen, können Sie beim DMSG-Bundesverband den entsprechenden Leitfaden „Die neuen Ernährungsrichtlinien bei Multipler Sklerose“ bestellen.
- Vermeiden Sie möglichst Genussgifte wie Alkohol und Nikotin.
- Vitamin D: Lassen Sie eine Vitamin-D-Blutspiegelbestimmung durchführen und nehmen Sie bei zu niedrigem Spiegel Vitamin D ein: täglich bis zu

4.000 IE Vitamin D3. Vor der Hochdosis-Vitamin-D-Einnahme im Rahmen des Coimbra-Protokolls wird ausdrücklich gewarnt.

- Propionat: Wenn Sie Propionat einnehmen wollen, sprechen Sie mit Ihrem Neurologen zuvor über Vor- und Nachteile – und teilen Sie ihm etwaige Nebenwirkungen während dieser Behandlung mit.
- Beachten Sie die Regel, dass die Einhaltung einer entzündungshemmenden Ernährung, wie sie die mediterrane Kost bietet, wahrscheinlich den Verlauf einer MS positiv beeinflussen, niemals aber ein Ersatz für eine medikamentöse Immuntherapie sein kann.

Und am Ende dieses Kapitels noch ein hoffentlich angenehmer Hinweis:

Steigern Sie Ihre Freude am Essen, die bekanntlich die meisten Menschen verspüren, durch gezieltes Einkaufen gesunder Nahrungsmittel und die anschließende, ebenso gesunde Zubereitung noch weiter!

Weitere Informationen

- Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE): (<https://www.dge.de/gesunde-ernaehrung/dge-ernaehrungsempfehlungen/10-regeln/>).
- Adam O, Lichtenstein S: Die neuen Ernährungsrichtlinien bei Multipler Sklerose. Ein Leitfaden. Deutscher Medizin Verlag 2019. Zu beziehen über die DMSG Bundesverband Hannover, Schutzgebühr € 2,50.
- Alternative und komplementäre Therapien der MS. Broschüre 2022. Bestellung über die DMSG Landesverbände für Mitglieder oder den Shop des DMSG-Bundesverbandes (www.dmsg.de/service/shop).

Kurze Liste der häufigsten Symptome bei Multipler Sklerose

In den Teilen I und II dieses Patientenratgeber haben wir Ihnen die häufigsten Symptome einer Multiplen Sklerose vorgestellt, insbesondere die bei ihnen auftretenden Beschwerden und Beeinträchtigungen, die erforderlichen Untersuchungen und ihre inzwischen zahlreichen Behandlungsmöglichkeiten (symptomorientierte Therapie).

Im Gespräch mit Ihrem Neurologen sind die Symptome trotzdem oft schwer zu benennen und einzuordnen. Damit Sie also die Symptome, die bei Ihnen möglicherweise vorhanden sind, richtig benennen und einordnen können, haben wir sie in der folgenden Tabelle zusammengestellt (Spalte 1) und jeweils kurz ihre typischen Merkmale hinzugefügt (Spalte 2).

Sie können sich diese Liste auf der Homepage der DMSG (www.dmsg.de) herunterladen und ausdrucken. Bitte kreuzen Sie dann in der Spalte 3 ganz rechts diejenigen Symptome an, unter denen Sie leiden, und legen Sie Ihrem Neurologen die Liste bei Ihrem nächsten Termin vor. Schildern Sie ihm Ihre Symptome und Beschwerden dann möglichst genau, sodass er sie sich gut vorstellen und ggf. Schritte zu ihrer Behandlung einleiten kann. Sprechen Sie auch diejenigen Symptome an, über die man üblicherweise nicht so gern redet.

Symptom	Was ist darunter zu verstehen?	
Einschränkung der Beweglichkeit (Mobilität)	Verminderte Gehstrecke oder Gehgeschwindigkeit, vermehrte Anstrengung beim Gehen oder Treppensteigen, Unsicherheit beim Gehen oder Stehen, Stürze oder Beinahe-Stürze, ggf. Hilfsmittel (Stock, Rollator, etc.) erforderlich.	
Spastik	Muskelsteifigkeit, erhöhte Spannung oder Verkrampfungen der Arm- und/oder Beinmuskeln, eingeschränkte Mobilität, eingeschränkte Geschicklichkeit der Arme/Hände, (einschießende) Schmerzen in Arme oder Beine, nachts oft verstärkt.	
Ataxie und Tremor	<u>Ataxie</u> : Fehlen eines geordneten Zusammenspiels von Muskeln bzw. Muskelgruppen. Gestörte Koordination von Arm- und/oder Beinbewegungen mit Greifunsicherheit, Unsicherheit des Rumpfes beim Stehen, Sitzen oder Gehen. <u>Tremor</u> : Zittern eines Körperteils oder des gesamten Körpers.	
Fatigue/Müdigkeit	Belastungsabhängige Schwäche, Ermüdbarkeit oder Erschöpfbarkeit mit Zunahme im Tagesverlauf, Antriebs- und Energiemangel, dauerhaftes Müdigkeitsgefühl bei geistiger und/oder körperlicher Beanspruchung.	
Schmerzen	Sowohl dauerhafte als auch kurze heftige Schmerzen, alle Körperteile können betroffen sein.	

Symptom	Was ist darunter zu verstehen?	
Blasenstörung	<p>„Überaktive“ Blase: Plötzlicher Harndrang (Toilettengang sofort erforderlich), oft nur kleine Harnmengen, ungewollter Harnverlust (Inkontinenz), häufiger Harndrang tags und/oder nachts; oder:</p> <p>„Schlafte Blase“: Zunehmender, oft schmerzender Harndrang, trotzdem nur langsame und unvollständige Entleerung, Tricks zur besseren Entleerung erforderlich, im schlimmsten Fall entleert sich die Blase überhaupt nicht mehr (Harnverhalt).</p> <p>Gehäufte Blasenentzündungen (Harnwegsinfekte).</p>	
Darmstörung	<p><u>Verstopfung (Obstipation)</u>: Harter Stuhlgang, Pressen zur Stuhlentleerung erforderlich, Gefühl der unvollständigen Darmentleerung, weniger als 3 Stuhlentleerungen pro Woche.</p> <p><u>Stuhlinkontinenz</u>: Wiederholter, unkontrollierter Abgang von Stuhl oder Winden/Darmgasen.</p>	
eingeschränkte Sexualität	<p><u>Bei Frauen</u>: Gefühllosigkeit im Genitalbereich bei Trockenheit der Vaginalschleimhaut, verringertes Lustempfinden (Libido), fehlender Orgasmus.</p> <p><u>Bei Männern</u>: Fehlende oder unzureichende Versteifung des Gliedes (erektile Dysfunktion) oder zu früher oder fehlender Samenerguss, vermindertes Lustempfinden (Libido).</p>	

Symptom	Was ist darunter zu verstehen?	
Sehstörungen	<p><u>Sehnerv-Entzündung</u>: Verschlechterung der Sehschärfe bis hin zum vollständigen Sehverlust, Nebel- bzw. Schleiersehen, Verschwommensehen, veränderte Farbwahrnehmung, Schmerzen bei Augenbewegungen oder um die Augenhöhle. Einschränkungen des Gesichtsfelds.</p> <p><u>Störungen der Augenbeweglichkeit</u> mit Doppelbildern in Ruhe oder beim Blick in eine bestimmte Richtung, Scheinbewegungen der Umwelt („Bildzittern“), dadurch Schwindel und Gleichgewichtsstörungen, Beeinträchtigungen z. B. beim Lesen und Fernsehen. Hängendes Augenlid.</p>	
Depression	Traurige Stimmung, Hoffnungslosigkeit, Teilnahmslosigkeit, Unfähigkeit, sich zu freuen, Ängste, fehlender Antrieb, Grübeln und Gedankenkreisen, vermindertes Konzentrationsvermögen, Gedächtnisprobleme, Schlafstörungen.	
Kognitive Einschränkungen	Störungen der Aufmerksamkeit, des Langzeitgedächtnisses, der räumlich-visuellen Wahrnehmung, der Informationsverarbeitung sowie des Planens und Abstraktionsvermögens.	
Schlafprobleme	Ein- und/oder Durchschlafstörungen, zu frühes Erwachen. Zu großes Schlafbedürfnis, ggf. mit ungewollten Einschlafattacken.	
Sprechstörungen	z. B. verwaschenes/undeutliches/eintöniges/„stimmloses“ Sprechen, zu langsame oder zu schnelle Sprechgeschwindigkeit, „Verschlucken“ von Silben.	

Symptom	Was ist darunter zu verstehen?	
Schluckstörungen	z. B. häufiges Verschlucken und/oder Räuspern, feuchte oder „gurgelnde“ Stimme nach dem Schlucken, vermehrter Speichelfluss, vermehrte Verschleimung, erschwerte oder verlängerte Nahrungsaufnahme, mehrmaliges Schluckenmüssen zur Entleerung des Rachens, Veränderung der Kopfhaltung beim Schlucken, Husten oder Erstickungsanfälle beim Essen	
Epileptische Anfälle	<p><u>sog. generalisierte Anfälle:</u> schlagartiger Verlust des Bewusstseins, Sturz, Verkrampfungen und/oder unkoordinierte Zuckungen von Armen und Beinen, erschwerte Atmung, Speichelfluss, ggf. Zungenbiss, Urinabgang, verzögertes Aufwachen.</p> <p><u>sog. Absencen:</u> wenige Sekunden dauernde „Abwesenheit“, starrer Blick.</p> <p>Auch andere Symptome von Anfällen sind möglich.</p>	
Weitere kurze (blitzartige) Symptome (= paroxysmale Symptome)	<p><u>Neuralgien:</u> plötzliche wenige Sekunden bis Minuten dauernde, einschießende sehr heftige Schmerzen, am bekanntesten: Trigeminusneuralgie: kurze Missempfindungen oder Schmerzen im Gesicht (immer gleiche Stelle) nach Kauen, Sprechen, Lachen usw. oder ohne Anlass. Neuralgien können aber auch Arm oder Bein betreffen.</p> <p><u>Lhermitte-Zeichen:</u> Auftreten elektrischer „Schläge“ beim Beugen des Kopfes nach vorn oder in andere Richtungen, die in die Arme und/oder Beine ziehen.</p> <p>Akute kurze <u>Sprechstörungen.</u></p> <p>Kurze brennende, kribbelnde, schmerzhaft <u>Missempfindungen und Muskelverkrampfungen</u> eines Arms oder Beins, ggf. mit Ausdehnung auf den übrigen Körper. Darüber hinaus können auch andere paroxysmale Symptome vorkommen.</p>	

Symptom	Was ist darunter zu verstehen?	
Uhthoff-Phänomen	Zunahme bereits bestehender MS-Symptome nach körperlicher Anstrengung oder erhöhter Körpertemperatur (Fieber) oder Umgebungstemperatur. Rückbildung oft erst nach Stunden. Besonders oft sind Muskelkraft oder Sehvermögen betroffen.	
andere (bitte notieren)		

Impressum

© 2024 W. Zuckschwerdt Verlag GmbH München

Alle Rechte vorbehalten. Jede Verwertung außerhalb der Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Umschlagabbildungen: oben links: stockfour - Shutterstock.com; oben Mitte: Pixel-Shot - Shutterstock.com; oben rechts: Cast Of Thousands - Shutterstock.com; unten links: Roman Samborskyi - Shutterstock.com; unten Mitte: Cookie Studio - Shutterstock.com; unten rechts: Dean Drobot - Shutterstock.com

Autoren und Verlag haben große Sorgfalt darauf verwandt, dass dieses Buch dem Wissensstand bei seiner Fertigstellung entspricht. Für Angaben zu Dosierungen und Applikationsformen kann dennoch keine Gewähr übernommen werden. Die Nutzer dieses Buches sind zu sorgfältiger Prüfung von Herstellerinformationen (z. B. Beipackzettel) und zur Konsultation eines Spezialisten angehalten. Eine Haftung der Autoren, des Verlages oder ihrer Beauftragten für Personen-, Sach- oder Vermögensschäden ist ausgeschlossen.

Sollte diese Publikation Links auf Websites Dritter enthalten, übernehmen wir für deren Inhalte keine Haftung, da wir uns diese nicht zu eigen machen, sondern lediglich auf deren Stand zum Zeitpunkt der Erstveröffentlichung verweisen.

Warenzeichen werden nicht immer kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines entsprechenden Hinweises kann nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Satz: Reemers Publishing Services GmbH, Krefeld

Druck und Bindung: Elanders GmbH, 71332 Waiblingen

Printed in Germany

Mit freundlicher Unterstützung des

