

360°
Services rund um die MS.

Mit MS leben



Mit Multipler Sklerose (MS) leben



Es gibt zahlreiche Möglichkeiten, sich auf ein Leben mit MS einzustellen. Dabei muss man seine Gewohnheiten nicht völlig umkrempeln: Mit anderen zu sprechen, kleine Anpassungen im Alltag vorzunehmen und zu wissen, wie man seine Symptome lindern kann, ist oft schon sehr hilfreich.

Diese Broschüre enthält Tipps, wie du mit Familie und Freunden über die MS sprechen, alltägliche Aktivitäten anpassen und häufige MS-Symptome in den Griff bekommen kannst.

Hinweis: Die Patientenservices von Biogen sind individuell und persönlich. Entsprechend wählen wir in unserer Kommunikation mit Menschen mit MS die persönliche Ansprache in „Du-Form“.

Über die MS sprechen

Wie spreche ich mit Familie und Freunden über die MS?

Mit der Familie oder Freunden über die MS zu sprechen, kann ein bisschen Überwindung kosten. Trotzdem ist ein offener Umgang mit den eigenen Gefühlen ein wichtiger Schritt für das Leben mit einer chronischen Erkrankung.

Kommunikation ist sehr wichtig. Nicht nur damit andere verstehen, wie es dir geht. Sondern auch um klar zu machen, welche Unterstützung du brauchst.

Hier ein paar Tipps, wie du mit deiner Familie und deinen Freunden über deine MS sprechen kannst:

- Fühle dich nicht dazu verpflichtet, jeden in deine Erkrankung einzuweihen.
- Sprich nur über die MS, wenn es für dich in Ordnung ist.
- Überlege dir im Voraus, was du sagen willst.
- Finde heraus, in welchen Gesprächssituationen du dich am wohlsten fühlst. Kurze Gespräche fallen vielleicht leichter, als deine komplette Krankengeschichte auf einmal zu offenbaren.
- Erkläre anderen, wie sie dir helfen können.
- Sprich mit Leuten, die in der gleichen Lage sind.



DENK DRAN

Lass dir Zeit. Äußere deine Gedanken und Gefühle erst dann, wenn du dazu bereit bist. Wenn es darum geht, über die MS zu sprechen, gibt es kein Richtig oder Falsch. Finde heraus, was für dich am besten funktioniert.



DEINE APP. Weitere Tipps, wie du deine MS zur Sprache bringst, findest du in in der Cleo App.



Wirkt sich die MS auf meine Beziehungen aus?

Die MS kann das Bild, das man von sich selbst und anderen hat, verändern. Das kann auch deine Beziehungen zu vertrauten Personen belasten.



Lass andere Menschen wissen, dass du ihre Sorgen nachvollziehen kannst und auch weißt, dass sie deine Situation zu verstehen versuchen. Ermutige andere offen auszusprechen, was sie bewegt.



Denke daran, dass auch die Menschen in deinem engsten Umfeld Zeit für sich selbst brauchen könnten.



Möglicherweise musst du unterschiedliche Leute um Hilfe bitten.



Wenn die MS deine Beziehungen belastet, kann dir ein Therapeut vielleicht weiterhelfen.

„Eine Beziehung zu führen, bedeutet ein Team zu sein. Ich funktioniere nicht ohne ihn und er nicht ohne mich. Wir haben uns beide meiner Diagnose gestellt. Ich würde sogar behaupten, dass sein Schnarchen unsere Beziehung mehr belastet als die MS.“ Ellen K.

Wie beeinflusst die MS die Beziehung zu meinen Kindern?

Kinder zu haben, kann für alle Eltern stressig und anstrengend sein. Für Menschen mit MS kann das Leben mit Kindern aber ganz unerwartete Herausforderungen mit sich bringen. Denke daran: Es ist überhaupt nicht schlimm, um Hilfe zu bitten. Vor allem wenn es darum geht, die MS und das Familienleben unter einen Hut zu bekommen.

Vielleicht helfen dir die folgenden Tipps:



Nimm dir Zeit, um mit deinen Kindern über deine MS zu sprechen. Versuche, ihnen die MS in klarer, altersgemäßer Sprache zu erklären.



Sprich mit deinen Kindern über ihre Gefühle. Sage ihnen auch, dass du ihre Sorgen und Empfindungen, die sie wegen deiner MS vielleicht haben, nachvollziehen kannst.



Versichere ihnen, dass du trotz deiner Diagnose für sie da bist und dass sie weiterhin auf dich zählen können.



Erkläre deinen Kindern, dass es ganz normal ist, wenn du manchmal etwas bedrückt bist. Sie sollten auch wissen, dass sie nicht schuld daran sind.



Kinder haben ganz unterschiedliche Herangehensweisen, wie sie sich über die MS informieren wollen. Manche Kinder lesen gerne Bücher, andere stellen lieber Fragen oder schauen sich ein Video an.



Beteilige deine Kinder an Alltagsaufgaben. Sie können zum Beispiel im Haushalt helfen oder mit dem Hund Gassi gehen.



Suche dir Unterstützung bei der Kinderbetreuung. Erkläre auch anderen Familienmitgliedern, wie sie deinen Kindern helfen können, mit der Situation zu Hause zurechtzukommen.



MS im Alltag

Wie meistere ich meinen Alltag?

Patienten, die vor Kurzem erst die Diagnose MS erhalten haben, brauchen wahrscheinlich erst einmal noch keine großen Anpassungen im Alltagsleben. Trotzdem können manche Aufgaben ein bisschen schwerer fallen als früher. In diesem Fall helfen manchmal ein paar einfache Maßnahmen, das Leben zu erleichtern.



Einkaufen

- Gehe zusammen mit einem Freund/einer Freundin oder jemand anderem, der dich unterstützen kann, einkaufen. Wähle dafür eine Tageszeit, zu der du viel Energie hast.
- Vielleicht kannst du deine Einkäufe auch im Internet bestellen und sie dir nach Hause liefern lassen.



Kochen und Hausarbeit

- Manchmal ist es angenehm, sich bei der Essenszubereitung hinzusetzen und dafür auch Geräte (z. B. eine Küchenmaschine) zu benutzen.
- Wenn du Kinder hast, können sie zum Beispiel ihr Spielzeug selbst wegräumen und dir bei den täglichen Aufgaben helfen.
- Versuche, deine Aufgaben über den Tag zu verteilen. Du musst nicht alles auf einmal erledigen!



Körperpflege

- Du kannst Kräfte sparen, indem du dich beim Waschen oder Duschen hinsetzt und zum Beispiel eine elektrische statt einer Handzahnbürste benutzt.
- Überlege dir, wie du die To-dos deiner Körperpflege über den Tag oder die Woche verteilen kannst, damit du dich dabei nicht überanstrengst.



Ausgehen

- Lass dich nicht davon abhalten, auszugehen und Spaß zu haben.
- Denke voraus: Informiere dich zum Beispiel im Vorfeld, wo der nächstgelegene Parkplatz ist.
- Frage im Restaurant nach einem leicht zugänglichen Tisch in der Nähe des Eingangs oder der Toilette.



Bewegung

- Ein regelmäßiges, aber einfaches Trainingsprogramm, das sich gut in den Alltag integrieren lässt, kann die Mobilität erhöhen und häufige MS-Symptome lindern.
- Höre auf deinen Körper und achte darauf, welches Maß an Aktivität dir guttut. Bei MS ist manchmal kein Tag wie der andere. Es ist normal, dass du dein Sportprogramm ab und zu angleichen musst.
- Du bist bereits aktiv? Dann kann es sein, dass du dein bisheriges Trainingsprogramm an deinen Gesundheitszustand anpassen musst.



Muss ich bei mir zu Hause Anpassungen vornehmen?

Es gibt viele Möglichkeiten, wie man sein Zuhause barrierefrei oder generell komfortabler gestalten kann:



Hilfsmittel wie Rampen oder Gehhilfen können den Alltag erleichtern. Auch Handläufe im Treppenhaus sowie Haltegriffe im Bad und in der Dusche können sinnvoll sein.



Achte auf mögliche Stolperfallen.



Sorge dafür, dass die Böden nicht rutschig sind, und lege rutschfeste Matten unter alle Teppiche.



Sind deine Möbel leicht zu bewegen und sauber zu halten? Wenn nicht, tausche sie aus!



Überlege dir, ob du professionelle Unterstützung brauchst. Ein Ergotherapeut kann dich individuell beraten.



Betrachte die Anpassungen als positiven Schritt, der dir den Alltag erleichtern wird.

Wirkt sich die MS auf meinen Beruf aus?

Es gibt keinen Grund dafür, deinen Beruf aufzugeben, solange du dich fit genug fühlst. Berufstätig zu sein, kann den Selbstwert und das Wohlbefinden fördern.

Es besteht keine Verpflichtung dazu, den Arbeitgeber über deine Erkrankung zu informieren. Davon ausgenommen sind Berufe, bei denen eine körperliche Untersuchung erforderlich ist (z. B. Pilot oder Feuerwehrmann). Manchmal ist es aber ganz hilfreich, ehrlich zu sein und über die Erkrankung zu sprechen. Denn dann kann der Arbeitgeber den Arbeitsplatz an die eigenen Bedürfnisse anpassen.

Kläre mit einem Ergotherapeuten oder einem Rechts- bzw. Berufsberater, wann und wem du deine Diagnose preisgeben solltest.





Nützliche Tipps für den Berufsalltag

Wenn die MS Probleme bereitet, können ein paar kleine Anpassungen am Arbeitsplatz den Arbeitsalltag erleichtern.



Hast du Schwierigkeiten mit dem Tippen, kannst du Diktierprogramme oder eine Spracherkennungssoftware zu Hilfe nehmen.



Benutze eine Tastatur mit größeren Tasten.



Verwende einen Trackball anstelle einer herkömmlichen Computermaus.



Ein großer Bildschirm oder eine Bildschirmlupe kann dir das Sehen erleichtern.



Achte darauf, dass die Temperatur im Büro für dich angenehm ist.



Schreibe To-do-Listen und nutze einen Terminplaner, einen Kalender oder eine App, die dich an deine Termine erinnert.



Ruhe dich in der Mittagspause gut aus.



Besorge dir einen Stuhl mit Armlehnen und einer stabilen Rückenlehne. Achte darauf, dass die Höhe richtig eingestellt ist.



Organisiere deinen Schreibtisch so, dass häufig benutzte Dinge immer in Reichweite sind.



Achte darauf, dass dein Arbeitsplatz gut ausgeleuchtet ist.



Erkundige dich, ob du einen Parkplatz in der Nähe des Eingangs haben kannst.

Umgang mit Symptomen

Fatigue

Bei der Fatigue handelt es sich um ein sehr schnell eintretendes, unverhältnismäßig starkes Erschöpfungsgefühl, das häufig auftritt. Patienten mit Fatigue sind oft frustriert, weil die Fatigue für Außenstehende nicht sichtbar und somit schwer nachvollziehbar ist.



Informiere deinen Arzt, wenn du mit Fatigue zu kämpfen hast.
Es gibt auch ein paar Dinge, die du selbst gegen die Fatigue unternehmen kannst:



Sorge für erholsamen Schlaf.



Achte auf deine Körpertemperatur: Manche Patienten geben an, dass die Fatigue bei ihnen durch extreme Temperaturen ausgelöst wird.



Gehe gegen Stimmungstiefs vor (z. B. durch Achtsamkeitsübungen oder ein klärendes Gespräch).



Lerne, wie du mit Stress besser zurechtkommen kannst.



Ernähre dich ausgewogen und gesund.



Bewege dich regelmäßig.



Führe ein Fatigue-Tagebuch, um Muster bei der Fatigue aufzudecken.



Reserviere Zeit für Entspannung.

Verändertes Schlafverhalten

Schlafstörungen sind bei MS relativ häufig. Oft sind es die MS-Symptome, die hinter dem schlechten Schlaf stecken. Doch viele der Symptome sind behandelbar. Dein Arzt kann dich beraten, wie du deine Symptome besser in den Griff bekommst.



Hier ein paar Tipps, wie du deine Schlafqualität verbessern kannst:



Versuche, den Tag über körperlich aktiv zu sein. Nimm dir aber vor dem Schlafengehen genug Zeit, um zur Ruhe zu kommen.



Vermeide Übermüdung, da diese das Einschlafen erschweren kann.



Tanke den Tag über Sonnenlicht, aber meide grelles Licht am Abend. Vielleicht hilft es dir, mit Schlafmaske zu schlafen oder spezielle Verdunkelungsvorhänge bzw. Jalousien anzubringen.



Meide koffeinhaltige Getränke oder andere Stimulanzien, besonders in den vier Stunden vor dem Schlafengehen.



Versuche, eine Schlafroutine einzuhalten.



Vermeide es, im Schlafzimmer dein Smartphone zu benutzen oder fernzusehen. Dein Bett ist nur Schlafplatz und sonst nichts.



Probiere verschiedene Entspannungsmethoden aus, z. B. Meditation, Dehnübungen, Yoga oder Musikhören.



Sorge dafür, dass es in deinem Schlafzimmer angenehm kühl ist.

Kontrolle von Blase und Darm

Bei MS-Patienten treten häufig Blasen- und Darmprobleme auf. Es gibt jedoch einiges, was man dagegen tun kann:



Achte darauf, dass du ausreichend trinkst. Passe deine Trinkmenge an deine Umgebung, deine Symptome und dein Aktivitätsniveau an.



Trinke nicht zu viele koffeinhaltige Getränke (z. B. Kaffee, Tee, Cola oder Energydrinks).



Bevorzuge ballaststoffreiche Lebensmittel (z. B. Obst und Gemüse).



Bleibe so aktiv wie möglich: Bestimmte Übungen können die Blasenkontrolle verbessern.



Wenn du unterwegs bist: Achte ggf. auf eine Toilette in der Nähe.



DENK DRAN

Lass dich bei Blasen- oder Darmproblemen von deinem Arzt beraten. Es kann sein, dass deine derzeitigen Medikamente angepasst werden müssen. Vielleicht kannst du auch spezielle Präparate gegen die Blasen- oder Darmprobleme bekommen.

Beeinträchtigungen von Denken und Gedächtnis

Die MS kann das Denken und das Gedächtnis beeinträchtigen.

Mögliche Auswirkungen sind Wortfindungsschwierigkeiten, eine verkürzte Aufmerksamkeitsspanne oder Konzentrationsstörungen, eine verminderte Problemlösungsfähigkeit und Schwierigkeiten bei der Entscheidungsfindung. Bei diesen Symptomen kann es helfen, seine Lebensweise umzustellen.

Du solltest deinen Arzt unbedingt darüber informieren, wenn sich dein Denken oder dein Gedächtnis verändert hat. Nur so bekommst du die passende Hilfe.

Hier ein paar Tipps, die Denken und Gedächtnis fit halten und die bei eventuell auftretenden Beeinträchtigungen helfen können:



Benutze einen Kalender oder Terminplaner, um zum Beispiel Aktivitäten zu planen, wichtige Termine festzuhalten oder dich an deine Behandlung zu erinnern.



Ernähre dich gesund und baue regelmäßige Bewegung in deinen Tagesablauf ein.



Achte auf eine gute Balance zwischen Aktivität und Entspannung, um die Fatigue im Zaum zu halten.



Baue dir ein Unterstützungsnetzwerk aus Familienmitgliedern und Freunden auf und halte sie über etwaige Veränderungen auf dem Laufenden.



Trainiere deine Achtsamkeit. Diese Methode kann das psychische Wohlbefinden steigern.

Was zählt, bist du.

Bei **360°** dreht sich alles um dich. Hier geht es um deine Themen, persönlichen Erwartungen und Pläne für dein Leben mit MS – egal ob du schon länger betroffen bist oder die Diagnose neu ist. Alle Services sind kostenfrei und individuell kombinierbar.



Dein **ONLINE-PORTAL**

mein.ms-life.de

Infos zu Symptomen, deinem Biogen Medikament zur Behandlung der MS, Bewegung, Ernährung etc., Austausch mit Betroffenen – personalisierbar entsprechend Interesse und Wissen.

mein.ms-life.de



Dein **SERVICE-TEAM** **MS Service-Center**

Guter Rat von MS-Coaches zur MS, Infos zu Themen wie Partnerschaft und Wohlbefinden – ein Service für dich und deine Angehörigen, in acht Fremdsprachen und Deutsch.

[ms360grad.de/
serviceteam](https://ms360grad.de/service/team)



360°

Alles dreht sich um dich.
Services rund um die MS.



Deine APP Cleo

Wohlfühlprogramme ausprobieren, persönliches Tagebuch nutzen oder spontan mit dem MS-Coach chatten. Die Cleo App orientiert sich am Alltag, gibt Anregungen und bietet konkrete Hilfestellungen.

ms360grad.de/app



Dein MS-BEGLEIT-PROGRAMM GEMEINSAM STARK

Mit dem MS-Coach Strategien für das eigene Leben entwickeln und das verordnete Biogen Medikament zur Behandlung der MS verstehen. Bei Bedarf von kompetentem Injektionstraining profitieren.

[ms360grad.de/
begleitprogramm](https://ms360grad.de/begleitprogramm)



Deine MATERIALIEN Informative Broschüren

Broschüren zu Themen wie „MS verstehen“, Alltag, selbstbestimmtes Leben, „Informationen und Tipps für Angehörige“ oder eine kindgerechte Broschüre für Eltern und ihren Nachwuchs.

[ms360grad.de/
materialien](https://ms360grad.de/materialien)

Du möchtest gerne persönlich über 360° sprechen oder dich online informieren?

+49 800 070 55 00 Kostenfreier Anruf, Montag bis Freitag von 8–20 Uhr

www.ms360grad.de

Du möchtest gerne persönlich
über 360° sprechen oder
hast Fragen zu deiner MS?

360°-Info-Telefon:

+ 49 800 070 55 00

Kostenfreier Anruf, Mo bis Fr von 8–20 Uhr

Du möchtest dich
gerne online über 360°
informieren?

www.ms360grad.de



Alles dreht sich um dich.
Services rund um die MS.



Dein ONLINE-PORTAL

mein.ms-life.de bietet dir umfassende
Informationen rund um die MS.



Dein SERVICE-TEAM

Das MS Service-Center nimmt sich Zeit
für dich und deine Fragen.



Deine APP

Die Cleo App hilft dir, deinen Alltag
mit MS zu meistern.



Dein MS-BEGLEITPROGRAMM

Das MS-Begleitprogramm GEMEINSAM STARK
unterstützt alle, denen ein Biogen Medikament zur
Behandlung der MS verordnet wurde.



Deine MATERIALIEN

Gedruckt oder als Download: Broschüren über wichtige Themen rund
um dein Biogen Medikament und die MS liegen für dich bereit.