

**UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF**

Institut für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose

Direktor: Prof. Dr. med. Manuel Friese

**Experiences of Persons with Multiple Sclerosis with Lifestyle  
Adjustment – A Qualitative Interview Study**

**Dissertation**

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin  
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg

vorgelegt von:

Saskia Elkhali-Wilhelm  
aus Mettmann

Hamburg 2023

**Angenommen von der  
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 28.08.2024**

**Veröffentlicht mit Genehmigung der  
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.**

**Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: PD Dr. Monika Pötter-Nerger**

**Prüfungsausschuss, zweite/r Gutachter/in: Prof. Dr. Christoph Heesen**

## Inhaltsverzeichnis

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1. Veröffentlichte Arbeit der Publikationspromotion.....</b> | <b>4</b>  |
| <b>2. Einleitung .....</b>                                      | <b>22</b> |
| <b>2.1 Ernährung und Nahrungsergänzungsmittel .....</b>         | <b>23</b> |
| <b>2.2 Sport und Bewegung.....</b>                              | <b>23</b> |
| <b>2.3 Stress Management.....</b>                               | <b>23</b> |
| <b>2.4 Ziele der Studie.....</b>                                | <b>24</b> |
| <b>3. Material und Methoden.....</b>                            | <b>25</b> |
| <b>3.1 Patientenkollektiv und Rekrutierung.....</b>             | <b>25</b> |
| <b>3.2 Datenerhebung .....</b>                                  | <b>25</b> |
| <b>3.3 Datenanalyse.....</b>                                    | <b>26</b> |
| <b>3.4 Ethik.....</b>   | <b>27</b> |
| <b>4. Ergebnisse .....</b>                                      | <b>27</b> |
| <b>4.1 Demografische Daten .....</b>                            | <b>27</b> |
| <b>4.2 Thematische Analyse .....</b>                            | <b>27</b> |
| <b>5. Diskussion.....</b>                                       | <b>33</b> |
| <b>6. Zusammenfassung .....</b>                                 | <b>37</b> |
| <b>7. Summary .....</b>   | <b>38</b> |
| <b>8. Literaturverzeichnis.....</b>                             | <b>39</b> |
| <b>9. Erklärung des Eigenanteils .....</b>                      | <b>45</b> |
| <b>10. Danksagung .....</b>                                     | <b>46</b> |
| <b>11. Lebenslauf.....</b>                                      | <b>47</b> |
| <b>12. Eidesstattliche Erklärung .....</b>                      | <b>49</b> |

# 1. Veröffentlichte Arbeit der Publikationspromotion

PLOS ONE

RESEARCH ARTICLE

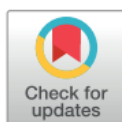
## Experiences of persons with Multiple Sclerosis with lifestyle adjustment—A qualitative interview study

Saskia Elkhali-Wilhelm<sup>1</sup>\*, Anna Sippel<sup>1</sup>, Karin Riemann-Lorenz<sup>1</sup>, Christopher Kofahl<sup>2</sup>, Jutta Scheiderbauer<sup>3</sup>, Sigrid Arnade<sup>4</sup>, Ingo Kleiter<sup>5</sup>, Stephan Schmidt<sup>6</sup>, Christoph Heesen<sup>1,7</sup>

**1** Institute of Neuroimmunology and Multiple Sclerosis (INIMS), University Medical Center Hamburg-Eppendorf (UKE), Hamburg, Germany, **2** Institute of Medical Sociology, University Medical Center Hamburg-Eppendorf (UKE), Hamburg, Germany, **3** Patient Representative, Trier, Germany, **4** LEBENSNERV-Stiftung zur Förderung der Psychosomatischen MS-Forschung, Berlin, Germany, **5** Marianne-Strauß-Klinik, Behandlungszentrum Kempfenhausen für Multiple Sklerose Kranke GmbH, Berg, Germany, **6** Neurologische Gemeinschaftspraxis, Gesundheitszentrum St. Johannes, Bonn, Germany, **7** Department of Neurology, University Medical Center Hamburg-Eppendorf (UKE), Hamburg, Germany

\* These authors contributed equally to this work.

\* [saskia.elkhaliwilhelm@gmail.com](mailto:saskia.elkhaliwilhelm@gmail.com)



### OPEN ACCESS

**Citation:** Elkhali-Wilhelm S, Sippel A, Riemann-Lorenz K, Kofahl C, Scheiderbauer J, Arnade S, et al. (2022) Experiences of persons with Multiple Sclerosis with lifestyle adjustment—A qualitative interview study. PLoS ONE 17(5): e0268988. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0268988>

**Editor:** Andrew Soundy, University of Birmingham, UNITED KINGDOM

**Received:** April 2, 2021

**Accepted:** May 12, 2022

**Published:** May 27, 2022

**Peer Review History:** PLOS recognizes the benefits of transparency in the peer review process; therefore, we enable the publication of all of the content of peer review and author responses alongside final, published articles. The editorial history of this article is available here: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0268988>

**Copyright:** © 2022 Elkhali-Wilhelm et al. This is an open access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

**Data Availability Statement:** The qualitative data generated and analysed during the current study are not publicly available due to privacy issues. Although pseudonyms were used to protect the

## Abstract

### Background

Persons with Multiple Sclerosis (pwMS) follow individual strategies to cope with this highly heterogeneous disease. As surveys show, lifestyle habits play an important role in pwMS. However, little is known about individual experiences of pwMS with different lifestyle adjustment strategies.

### Objective

This study aims to describe and understand individual experiences of pwMS with lifestyle adjustments.

### Methods

Semi-structured interviews were conducted with 50 pwMS in Germany. Criteria for inclusion were age  $\geq 18$  years and a diagnosis of relapsing-remitting Multiple Sclerosis. Data were analyzed inductively and deductively according to a six-step thematic analysis.

### Results

The three main themes for experience-based lifestyle adjustments were: 1) nutrition and supplements, 2) exercise and physical activity, and 3) stress management. Influencing factors on the decision-making process such as active disease management, information and advice, desire for mental health and social support, and the wish for self-determination were identified. Impacts of starting or maintaining lifestyle habits included, for example, MS-

participant's identity, there is still a possibility that the potential sensitive information could be identified by the details of their experiences. With the S2 Appendix all study findings can be replicated. Quantitative data (demographic) are available on reasonable request at: [multiplesklerose@uke.de](mailto:multiplesklerose@uke.de).

**Funding:** This study was sponsored by Roche Pharma AG. The funders had no role in study design, data collection and analysis, decision to publish, or preparation of the manuscript.

**Competing interests:** AS has received funding from Roche and salaries for talks from Novartis. CH has received research grants, congress travel compensations, and salaries for talks from Biogen, Genzyme, Sanofi-Aventis, Bayer Healthcare, Merck, Teva, Roche, and Novartis. IK has received speaker honoraria and travel funding from Bayer, Biogen, Novartis, Merck, Sanofi Genzyme, Roche; speaker honoraria from Mylan; travel funding from the Guthy-Jackson Charitable Foundation; consulted for Alexion, Bayer, Biogen, Celgene, Chugai, IQVIA, Novartis, Merck, Roche; and received research support from Chugai, Diamed. SEW, KRL, CK, JS, SA, and SS declare having no competing interests. This commercial funding does not alter our adherence to PLOS ONE policies on sharing data and materials.

specific, general, and mental health benefits, the development of coping strategies, social support, and barriers that led to a termination of lifestyle adjustments.

## Conclusion

This study provides a rich and nuanced amount of experiences of pwMS with lifestyle adjustments and leads to three important conclusions: 1) Further research is warranted to better describe the perceived effects of lifestyle habits on MS symptoms and progression, in particular with regard to nutrition and stress reduction; 2) patient education in MS should include the available evidence on lifestyle management and 3) patients need to be actively supported in changing their lifestyle behavior.

## Introduction

Multiple Sclerosis (MS) is an inflammatory and degenerative disease of the central nervous system, common in young adults between 20 and 40 years [1]. At the beginning, 85% of persons with Multiple Sclerosis (pwMS) develop episodes with neurological disabilities and full or partial recoveries, known as relapsing-remitting MS (RRMS). After 15–20 years 60 to 70% of pwMS with RRMS have converted to the secondary-progressive course (SPMS). 15% are diagnosed with primary-progressive MS (PPMS), characterized by a slow, steady increase of disability [2].

For RRMS, a wide range of disease-modifying therapies (DMTs) is available. In addition, an individual, multimodal therapeutic approach is recommended for brain health and symptom control, which includes—next to drugs and rehabilitation—also lifestyle adjustment [3].

Lifestyle factors may contribute to a large number of chronic diseases [4]. For MS, in addition to genetic factors, lifestyle factors such as smoking [5], low vitamin D levels and obesity may contribute to the disease risk [6, 7]. While the influence of lifestyle habits on MS progression in general still needs to be proven [8], low Vitamin D levels are the only factors with some weak to moderate evidence to be associated with progression [8].

Similarly, systematic reviews on the effects of specific diets and supplements on disease risk and progression in pwMS have yielded conflicting results with no conclusive evidence [9, 10]. Of note, theoretical considerations on how dietary factors could affect the highly variable progression of MS point to an approach that focusses on the influence of the dietary pattern, rather than single nutrients [11]. Finally, pwMS and researchers are notoriously interested in dietary and nutritional approaches in the treatment of MS as documented by several surveys on this topic [12–14].

Physical exercise has been investigated in detail, but most interventional studies included only small numbers of patients and investigated short-term effects. While improvement in health-related quality of life (QOL), fatigue, mood and numerous MS symptoms, such as stability of gait and prevention of falls, have been demonstrated in several systematic reviews [15–17], disease modifying or neuroprotective effects of physical exercise is still a matter of debate [8, 18] and the evidence is weak. Evidence-based guidelines for physical activity for pwMS have already been published in 2013 recommending moderate-intensity aerobic endurance as well as strength exercises for major muscle groups [19].

Since the early description of MS, stressful life events have been discussed as potential triggers of MS relapses [19], and one randomized controlled trial examining stress management has demonstrated decreased inflammatory disease activity as shown by magnetic resonance

imaging (MRI) [20]. Stress management techniques, e.g. allowing positive emotion [21], feeling self-effective and self-reliant [22, 23], may help pwMS to cope with everyday and disease-related stress. Additionally, specific relaxation methods such as progressive muscle relaxation and breathing techniques [24], meditation [25], and cognitive-behavioral stress therapy [26] may affect well-being, QOL, coping strategies and perceived stress. However, systematic reviews yield to the conclusion that evidence of the influence of stress (management) on MS remains scarce due to major qualitative differences in methodology of existing literature [27, 28]. Taken together there is some weak to moderate evidence that especially major stressful life events trigger inflammatory activity in MS.

In summary, lifestyle adjustments affect MS symptoms and possibly also the clinical course of the disease. Therefore, lifestyle adjustments should be integrated into a multimodal therapeutic concept for MS [3]. However, pwMS wishing to implement lifestyle adjustments face several difficulties: First, specific information or recommendations for lifestyle adjustments remain scarce and advice from healthcare professionals is lacking [5, 29–31]. Second, MS symptoms and other barriers may hamper lifestyle adjustments [32, 33]. A few studies of patients' experiences with lifestyle habits have rather focused on perspectives about general lifestyle risk factors [34], experiences with challenges in physical activity [35] or nutrition [36] after MS diagnosis. However, deeper insight into individual patient experiences with regard to the variety of lifestyle behaviors, the implementation of new and the maintenance of previous specific habits, is under-researched. Therefore, this study aimed to explore: 1) experiences of pwMS with different lifestyle adjustments, 2) the decision-making process concerning the type and implementation of lifestyle habits, and 3) the impact on everyday life. These findings may help to develop further approaches in patient-oriented research and for the implementation of measures supporting lifestyle adjustments.

## Materials and methods

### Ethics

The ethical committee of the Hamburg Chamber of Physicians granted ethical approval for this study (PV5770). Written consent of pwMS was obtained by neurologists or trained scientific personal.

### Participants and recruitment

This qualitative interview study was part of the project "Patient Experiences with Multiple Sclerosis" (PEXMS) aiming (a) to investigate patients' experiences with the diagnosis of MS, their everyday life, and the different treatment approaches with DMTs, alternative medicine, rehabilitation, and lifestyle adjustments and (b) to create a website based on these patients' experiences (for more information on the PEXMS project see [37]). The focus of the first group of patients which we recruited for the project based on the idea of providing especially experiences with different immunotherapies were patients with RRMS. The current substudy of this group investigates patients' experiences with lifestyle adjustments. Patients experiences with DMTs and rehabilitation are part of different analyses. For this study, a maximum variation sampling strategy [38] was applied to gather heterogeneous experiences with different MS therapeutic approaches. Participants were recruited from MS support groups, clinics, and rehabilitation centers. The inclusion criteria were (a) age  $\geq 18$  years and (b) a diagnosis of RRMS. PwMS with PPMS, poor knowledge of the German language, and severe cognitive impairments based on clinical impression were excluded from the study. Notably, the transition of RRMS to SPMS often covers a period of uncertainty, which can lead to difficulties in reliable distinction of RRMS and SPMS [39]. Hence, patients who were initially considered

RRMS were identified as rather SPMS during the interview process. However, they were kept and questions referred to their experiences when having RRMS.

### Data collection

Demographic data including MS-related information and data on self-reported severity of disability were collected. The latter was assessed using the “Patient Determined Disease Steps” (PDDS) scale, which contains ordinal levels from 0 (normal) to 8 (bedridden) [40]. Qualitative data were collected by means of problem-centered, audio and video recorded interviews according to Witzel et al. [41] including mainly open questions on patients’ experiences of coping with the diagnosis of MS, of how to live with MS in everyday life, and of different treatment approaches (S1 Appendix). The interview guide was created in collaboration with an advisory board consisting of neurologists, representatives of pwMS and researchers (neurology, psychology, medical sociology, health sciences), and an expert panel on qualitative methods at the University Medical Center Hamburg-Eppendorf. A pilot run with five interviewees was performed to check for the comprehensibility of the questions and an adequate duration of the interview guide. The five interviews were fully included in the study sample without further adjustment to the interview schedule. All interviews were conducted by a single interviewer (A.S.)—a female health scientist with expertise in qualitative research methods, who had no relationship to the patients in our study. To include pwMS from all over Germany, and those with impaired mobility, the interviews were carried out in different locations on interviewees’ choice like participants’ homes and workplaces, clinics, rehabilitation centers, or hotels. Interviews ranged from 20 to 97 minutes (mean 45.6 minutes). Audio- and videotapes were converted into verbatim transcripts. Participants received an incentive of 20 €.

### Data analysis

Data were analyzed inductively and deductively according to the six-step (reflexive) thematic analysis of Braun and Clarke [42–45] by two researchers (S.E.W., A.S.) using the software program MAXQDA Analytics Pro 2018. After familiarizing with the whole dataset (step 1), initial codes were generated (step 2). These codes were further examined and grouped into potential major themes and sub-themes according to their thematic consistency (step 3). In the next step, a thematic map of the analysis was created to ensure coherence within and distinctness between the themes (step 4). Furthermore, this step included reflection and refinement by the coders and the previously mentioned research team. Step five involved the clear definition and naming of the themes. The sixth step included the reporting of analysis results. An English/German bilingual translated the quotations used in this article. To ensure comprehensive reporting of the study, we followed the consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) [46] (S2 Appendix).

## Results

### Sample

There were 50 pwMS who participated (Table 1). Five interviews were performed in Eastern Germany, 23 in the South and 22 in the North of Germany.

### Major themes

We identified three major themes: 1) nutrition and supplements, 2) exercise and physical activity, and 3) stress management. For each theme, the sub-themes “starting new habits”, “maintaining previous habits” and “practiced lifestyle habits” were identified. Starting new

**Table 1. Demographic and MS-related characteristics of participants.**

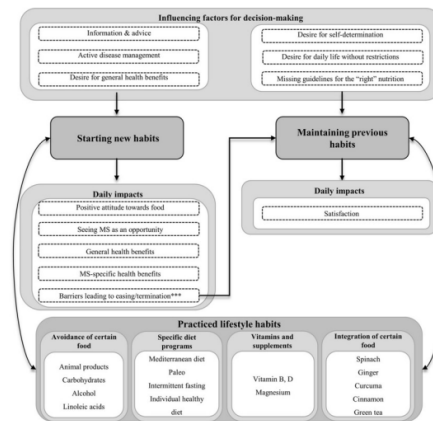
| Characteristic                              | N    | Percent |
|---|------|---------|
| Females                                     | 35   | 70%     |
| Age (mean, range)                           | 44.4 | 21–61%  |
| Highest professional qualification          |      |         |
| Still in vocational training                | 1    | 2%      |
| No professional qualification               | 2    | 4%      |
| Vocational education                        | 27   | 54%     |
| Bachelor's degree                           | 4    | 8%      |
| Master's degree, Diploma, state examination | 14   | 28%     |
| Doctorate                                   | 2    | 4%      |
| MS type                                     |      |         |
| RRMS  | 44   | 88%     |
| SPMS  | 6    | 12%     |
| Current DMT use                             | 39   | 78%     |
|   | M    | Range   |
| Years with MS since diagnosis               | 13.4 | 2–33    |
| Patient determined disease steps (PDDS)     | 2.7  | 0–7     |

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0268988.t001>

habits was defined as lifestyle adjustment from the time of diagnosis, whereas maintaining previous habits meant the preservation of pre-diagnosis behavior. Various practiced lifestyle habits were reported by pwMS (S3 Appendix) and are shown in Figs 1–3, respectively.

**1) Nutrition and supplements.** Fig 1 gives an overview of the sub-themes of nutrition and supplements.

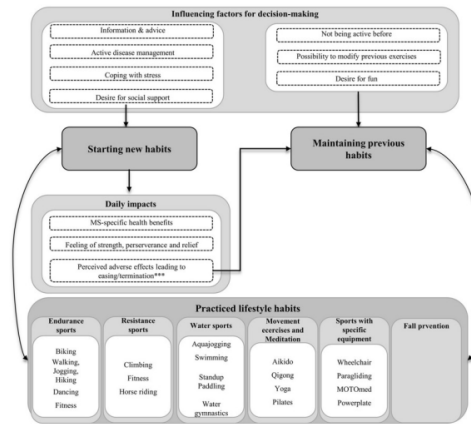
*Starting new dietary habits.* Almost all patients were concerned with their diet and reported various reasons to start new forms of diet. Some decided on new dietary habits after research for **information** on social media platforms or **advice** from family and friends. Other pwMS opted for nutritional counselling by professional nutritionists or searched for information on current research. Some pwMS reported, that neurologists recommended



**Fig 1. Sub-themes of nutrition and supplements.** \*\*\* Barriers arising while starting new habits resulted in the resumption of previous habits prior to the diagnosis of MS.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0268988.g001>

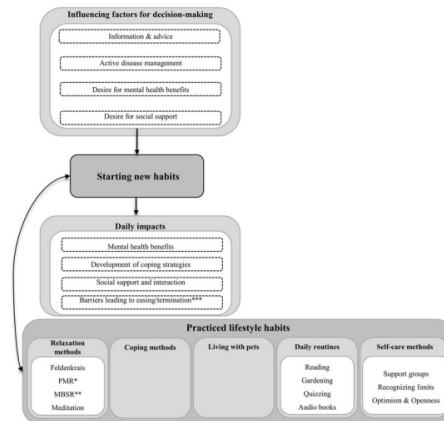




**Fig 2. Sub-themes of exercise and physical activity.** \*\*\* Perceived deterioration while starting new habits resulted in the resumption of previous habits before the diagnosis of MS.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0268988.g002>

supplementation with vitamins: “What I additionally use in terms of medication, also from a medical point of view, [are] vitamins, vitamin B and vitamin D supplements [ . . . ] which are supposed to somewhat counteract the fatigue.” (pwMS 25). Furthermore, pwMS felt that they could actively manage their disease by selecting certain types of food, because they had observed a deterioration of pre-existing MS symptoms in association with specific food: “[I] ate something [ . . . ] in cream sauce [ . . . ], afterwards I had numb hands, completely and utterly. [ . . . ] I’ve always had the feeling [ . . . ] that symptoms are worse or less bad depending on what I eat.” (pwMS 36). Additionally, pwMS felt a general need to take a more active part in the management of their disease and therefore started a new diet: “I thought I have to do something to give myself the feeling that I was doing something. [ . . . ] just this feeling of sitting there and doing nothing, and to wait for everything to get worse, that was something I [ . . . ]



**Fig 3. Sub-themes of stress management.** \* PMR = Progressive Muscle Relaxation according to Jacobson; \*\* MBSR = Mindfulness-Based Stress Reduction.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0268988.g003>

couldn't stand very well." (pwMS 36). Some pwMS integrated particular more or less scientific findings regarding diet and MS into their disease and treatment concepts: "My diet consists of low linoleic acid food, because these very linoleic acids can be blamed for destroying the myelin layer" (pwMS 50). Most pwMS who opted for a diet low in animal fat or sugar, aimed to achieve anti-inflammatory effects: "Since February, I've been trying to avoid sugar so that the [...] sugar [...] doesn't feed inflammation." (pwMS 40). Health improvement was not only sought with regard to MS-specific effects, but also in the context of **general health benefits**, such as a desired weight loss.

The implementation of new dietary habits had different **impact** on the participants' lives. Having started on a new diet, patients developed a **positive, more conscious, and appreciative attitude towards food**. Other pwMS saw **MS as an opportunity** for positively changing their eating habits: "Well, the diagnosis helped me to start a sensible diet." (pwMS 20). Furthermore, **general health benefits**, for example weight loss, were noted: "I also lost thirty kilos now, because of the diet and because of the sports that I then began as well." (pwMS 06). Similarly, general well-being was reported to improve with a certain diet: "Now I feel a lot better than before." (pwMS 45). PwMS described **MS-specific health benefits**, for example a reduction of relapses after the avoidance of nicotine, animal fats and alcohol. One patient speculated if the onset and course of MS might be related to dietary habits: "I can't judge whether this has a positive or negative influence on MS, because I don't know what it would look like if I didn't do it. The only thing I know is that when it was left the old way, MS developed [...] and evolved." (pwMS 09).

Other pwMS reported **barriers** when trying to integrate completely new dietary habits into their daily routine. Sometimes these barriers led to a discontinuation of the new dietary behavior, especially if the diet required strict adherence: "In the beginning [...] I tried to change my diet completely. But I think that was too radical and that's why it didn't work. And then I just went back to old habits a bit." (pwMS 45). Furthermore, one pwMS felt uncertain as to what she might truly achieve by the chosen diet due to the lack of generally accepted guidelines: "I never had anyone or anything to support my theories, which were only experiences. There was nothing that would have told me: Yes, nutrition and MS, there is a connection." (pwMS 36). For other pwMS practicing a specific diet created negative emotions such as unhappiness, guilt or the fear of worsening when making exceptions: "You're not really allowed to eat that now. And when I ate it, it was immediately like, what does this do to me now, does this trigger something now?" (pwMS 06). In some pwMS, the expected MS-specific health benefits did not occur, and therefore, they decided to ease their specific diet: "At some point I had my control MRI appointment and had a new inflammation. [...] So somehow it didn't really help. And that was the trigger for me to go about it in a more relaxed manner." (pwMS 06).

**Maintaining previous dietary habits.** Some interviewees already followed a balanced diet, others did not feel the necessity to change their current—unhealthy—dietary habits. As an explanation, pwMS claimed the desire for **self-determination** regarding specific dietary habits: "I think the illness already determines so much of your life. I'm not going to be told what I should eat or what I shouldn't eat, or when I should do what kind of sports. I still decide that myself." (pwMS 10). Others claimed the **desire to live a daily life without further restrictions**: "It limits you. Whenever there are parties or something like that, you are always the one who has to say no and who is always left out somehow. You somehow exclude yourself a little bit, too." (pwMS 44). In one pwMS **missing guidelines** for the "right MS diet" were the reason to decide against dietary changes: "There's just a little lack of a good approach that you could use as a person with MS, and to say, here's your guideline. [...] I also think it's difficult to somehow make a guideline for everyone. Because there is not going to be a one-size-fits-all guideline." (pwMS 45). For some, maintaining previous dietary habits created relief and **satisfaction**. For example, one pwMS

felt satisfied when treating himself to fast food: *“It may not be something that all people understand, why my visit to McDonald’s is associated with quality of life, but for me that’s the case.”* (pwMS 13).

**2) Exercise and physical activity.** Fig 2 summarizes the sub-themes of exercise and physical activity.

*Starting new exercise and physical activity habits.* Some pwMS started with physical activity due to **information and advice** derived from social and print media. One patient decided to integrate physical activity into his daily routine after having participated in a research project: *“[I] also took part in a sports study a few years ago. And since then, [. . .] I try to exercise as regularly as possible.”* (pwMS 19).

The most frequent motivation for starting physical exercise was the wish for **active disease management**: Some patients started exercising to improve their general fitness to better cope with MS symptoms and prevent further disease activity *“But then came the day when I thought to myself, that makes sense somehow. If you once more have to go to the hospital [. . .] while being weak, it would indeed be nice if you somehow had a fitter basis, so that you don’t completely collapse and have to start again from scratch. Well, then the jogging started.”* (pwMS 06). Some patients hoped to prevent further immobility by using specific exercising devices or by practicing Yoga. Furthermore, pwMS aimed to actively decrease symptoms such as spasticity and imbalance by integrating physical activity into daily life. Another pwMS participated in a teaching course enabling participants to avoid and handle falls: *“You should practice falling so that in the situation when it happens, you can roll off a bit better. And it is very important to be able to get up again.”* (pwMS 03). Another motivation for physical exercise was the **desire to better cope with distress**: *“So, effectively for stress management, well, that’s where I actually have sports.”* (pwMS 50). Furthermore, the desire for **social support** by establishing and maintaining social contacts was specifically mentioned as an important reason to do sports with other pwMS, such as wheelchair sports or Aikido: *“You are more or less amongst like-minded people and can exchange ideas.”* (pwMS 01).

One frequently mentioned **daily impact** of physical exercise was a **feeling of strength, perseverance, or relief** from stressful life-events and distraction from MS: *“Then you have also developed a certain discipline and a certain strength, when you want to achieve this and that. And that helps with such an illness.”* (pwMS 37). Many pwMS reported an **impact on MS-specific health** upon integrating physical exercise into their activities of daily living: As an **MS-specific health benefit**, sports seemed to improve body sensation: *„Well, I always had the impression that [climbing] is really good for me, because it simply has a lot to do with coordination and with concentration, especially. [. . .] It’s actually more about movement intelligence and yes, that’s actually ideal for MS.”* (pwMS 36). Furthermore, physical exercise may improve the stability of gait. One pwMS having participated in a teaching course enabling participants to avoid and handle falls reported a substantial increase of self-efficacy by having regained to get up again by herself: *“But I can now manage to get up again on my own, that is to say, to lift myself up, and then to stand on my legs, then straighten my upper body.”* (pwMS 03). Another pwMS gave thought on the advantages but also on some disadvantages of physical exercise on MS symptoms: *“Sport helps me a lot with MS. I have good musculature, so I can still move relatively well for my circumstances. But of course, I also have a lot of mass for cramps because of all the muscles. Spasticity. [. . .] You can’t get one without the other.”* (pwMS 37). Other pwMS experienced **adverse effects** and therefore discontinued physical exercise: *“But when I noticed that the symptoms of recent relapses became stronger under strain, that really distressed me, that scared me and I then felt less and less well. And then, when you start crying on the treadmill because your legs feel wrong, because your arm feels funny, then that’s not it.”* (pwMS 49).

*Maintaining previous exercise and physical activity habits.* One important **motivation** to maintain previous exercise and physical activity habits was due to the fact that these activities had already been part of the daily routine prior to the MS diagnosis. However, several pwMS had to **modify** their physical exercise routines because of specific neurological impairments. For example, riding a regular bike was changed to using an e-bike or exercising on a bike ergometer. Similarly, hiking routes were adjusted to the individual capabilities: “*You don’t do a ten-kilometer tour a day, but only three kilometers, with breaks accordingly. And you take the cable car up instead of walking up or down.*” (pwMS 30). For some pwMS, having **fun** played a decisive role in continuing sports to the same extent prior to the diagnosis. One patient maintained his habit of **not being active**, because he assessed the threshold for starting physical activity as too high: “*I was the little fat one at school and sports was no fun all of my life. Taking up sports only after the diagnosis is a double challenge, simply because exercise [ . . . ] has never been much fun for me and now [exercise] is even limited. That means it’s a rough ride. And I haven’t made the journey—yet.*” (pwMS 13).

**3) Stress management.** All pwMS reported new stress management habits when diagnosed with MS (Fig 3). For the sake of completeness: pre-diagnosis stress management habits were not mentioned in the interviews.

*Starting new stress management habits.* One **influencing factor** affecting the decision to change a specific habit was scientific **information** derived from current research. Another significant factor was the **advice** from relatives. **Active disease management** was an important reason to start new habits: Patients perceived an interdependency between stress levels and intensity of MS symptoms. This encourages them to change their stress management habits: “*High stress level [ . . . ] immediately has a physical effect on me. [ . . . ] I then stumble again, my dizziness immediately appears, my hands are even more numb. [ . . . ] Everything that has been there before [ . . . ] flares up. [ . . . ] For me, that is always immediately the sign [ . . . ] to somehow put boundaries around me, hand things over and try to get periods of rest for myself.*” (pwMS 46). Other pwMS hoped that their relatives might facilitate coping with the diagnosis of MS: “*When we realized that my wife [ . . . ] was also confronted with fears due to the diagnosis, we again turned to the German Multiple Sclerosis Society and were given the opportunity to undergo couples therapy.*” (pwMS 13). In addition, the **desire for mental health benefits** was often mentioned as the main motive for taking specific measures such as psychotherapy to reduce depressive symptoms and anxiety that had emerged since or with the diagnosis of MS. The **desire for social support** emerged as another important motive to deal more openly with the diagnosis of MS. Social interaction is seen as active protection against negative role assignment (victims) or even stigmatization: “*If you don’t say that right out and also give the reason behind it, then you put yourself in a very strange role as a victim, because then the pity comes.*” (pwMS 26), “*It has to be said that the situation is such that I have multiple sclerosis, only then my counterpart can respond to that without thinking: ‘He must be lazy.’*” (pwMS 13).

From the interviews, different **impacts** of stress management can be reduced. For example, **mental health benefits** were a commonly reported effect. Relaxation was achieved by daily routines, such as listening to audio books regularly. Furthermore, setting boundaries resulted in emotional relief: “*When I notice that I’m running short of time for something, I call and say, ‘I don’t know if I’ll make it on time’. And then there’s usually enough time, but there’s no pressure on me anymore.*” (pwMS 42). Psychotherapy helped pwMS to **cope better** with the disease: “*And that’s the way to deal with it, to arrive within this illness, to say: Okay, I’m not looking for the possibility of not having the illness, but I have it now and it won’t go away, it will be there all my life, it’s part of me. And I think psychotherapy is very important for dealing with that. Well, it sure helped me.*” (pwMS 22). As another example, the Mindfulness-Based Stress Reduction technique was reported to facilitate coping with MS: “*In just dealing with it when symptoms*

appear [...], well, meditation has helped me a lot [...] not to panic directly, to perceive it first, to feel one's body somehow or to try to feel it." (pwMS 36). Some pwMS reported that meditation helped them to accept the current situation and to be grateful for the things that work out. Others reported better coping by exchanging information in MS support groups: "You exchange ideas about what is good, because the others have other deficits or you know more, because you've been around longer." (pwMS 28). Several pwMS changed their perception of MS by adopting a more open and optimistic attitude thereby increasing mindfulness and health behavior: "And I can also see something positive in MS. I think it was also a cry for help from my body, to take care of myself. And yes, to also work on myself." (pwMS 34). Other pwMS reported changes in **social support and interaction** by making new friends and improving social behavior: "Other people have also said to me: You have actually become a better person. I also became more sensitive myself. Today, I can also listen better." (pwMS 22).

Some pwMS uttered **barriers** such as unrealistic expectations that led them to stop going to psychotherapy: "Yes, I just went there: 'Well, if you can't make my illness go away, then you can't help me either'." (pwMS 02). Other pwMS stopped attending meetings of support groups having gained unfortunate experience at some of the meetings: "The people were much older than me and, unfortunately, some of them were already very limited. That actually scared me at that moment rather than helped me." (pwMS 43). In one pwMS, Progressive Muscle Relaxation according to Jacobson resulted in increased spasticity: "You're supposed to strain the muscle and then let it go again, that doesn't work at all, then for me it just closes up. So spasticity is a symptom that is very sensitive to stress. So the more stress you have, the more you exert yourself, the stronger the spasticity becomes, and that's when you actually need relaxation, and for me, this was just tension." (pwMS 28).

## Discussion

This study provides insight into experiences of pwMS with lifestyle adjustments regarding nutrition and supplements, exercise and physical activity, and stress management habits. We focused on individual factors affecting the decision of pwMS to start new lifestyle habits after having been diagnosed with MS or to maintain previous behavior. Furthermore, we aimed to understand the effects of lifestyle adjustments on daily life as experienced by pwMS.

One theory analyzing behavior change for people with chronic diseases is the Health Action Process Approach (HAPA). In this concept, two different phases are postulated: First, the motivation phase, in which people develop their intentions to change the behavior, and second, the volitional phase, in which the intentions must be translated into action. Different factors contribute to intention formation in the motivation phase: Perceived task self-efficacy, risk perception and outcome expectations all of which can be influenced by acquiring new information. In the volitional phase, action planning and control, coping with barriers, social support and maintenance/recovery self-efficacy are correlated with successful behavior change [47]. Recent research indicates that HAPA might be a useful framework for engaging pwMS to physical activity [48].

Obtaining information and advice was one major stimulating factor to start new lifestyle habits. PwMS gathered and expanded their knowledge mainly through social media and the internet as well as by their social contacts. This knowledge encouraged them to decide on lifestyle adjustments. According to HAPA model [47], knowledge expansion might help to define the outcome expectations and risk factors to start a specific lifestyle habit. Only very few reported that their motivation was mainly driven by participation in scientific projects (e.g. research studies, nutrition counseling) or based on support by physicians and health care professionals. This is in line with current research: pwMS gather medical information about MS

mainly online [49]. Another frequently mentioned motive to start new stress management, dietary, and exercise habits was the desire to be actively engaged in one's own disease management. This goal of actively improving one's health may be related to the belief in self-efficacy, defined as a perceived capacity to overcome specific concomitant circumstances [50]. Based on this concept, pwMS feel enabled to counteract symptoms or disease activity of MS by implementing new lifestyle habits into daily living [51]. Perceived self-efficacy, a predictor for motivation in health behavior change [47], is further associated with the perception of improved physical and psychological health status [52] thereby also affecting QOL [53]. Also, pwMS in this study opted for changes in diet and stress management after having noticed an interrelation between certain types of food or stressful life events and MS symptoms or pathogenesis. To our knowledge, these relations have not yet been fully elucidated by current research. However, the unpredictability and heterogeneity of MS symptoms and the risk of disease progression is a constant challenge for pwMS when trying to create coherence and gain control over MS. Therefore, pwMS may tend to causally attribute relapses or worsening of the disease to their behavior to restore sense-making [54] and to search for a theoretical basis which may justify specific forms of diet, stress control and overall lifestyle choices. Moreover, active disease management includes a mental process of consciously dealing with MS and its consequences. Therefore, pwMS in this study started new stress management habits to develop coping strategies for both themselves and their family members. On the one hand, social support from family members is highly important for coping with MS [55]. On the other hand, however, the MS related challenges for family members are affecting their emotional well-being, their individual needs and their coping strategies [56, 57]. These should be addressed in psychoeducational counseling in a timely manner. Social support is correlated with successful behavior change according to the HAPA concept [47] and was another concise motivator for lifestyle adjustments in our study. PwMS joined sports or support groups to obtain peer group support. Social support, especially from peers, family and friends, is associated with adequate coping with MS [55].

PwMS in this study reported different effects of new lifestyle habits on daily living. After having implemented specific exercise and dietary adjustments into daily life, most pwMS in this study mainly noticed improved symptom control. While the effects of dietary changes on MS symptoms and disease progression are discussed controversially due to the low-quality evidence of trials [9], the positive effects of physical activity on MS symptoms are well established. Hence, the reported effects of physical activity in this study such as improved balance, mobility and stress reduction are well in line with scientific evidence [15, 16]. In general, most pwMS in this study improved coping with MS through stress management techniques and, interestingly, dietary changes: Some interviewees in this study changed their attitude towards MS by cognitive restructuring, psychological interventions, meditation, and healthy dietary changes. Thereby, they recognized MS as a source for increased mindfulness and improved self-care. These mental adjustments towards a perception of benefits from a given disease and towards a more optimistic view on MS are part of the concept of positive psychology and associated with increased mental health and well-being [58], QOL [59] and perceived control over MS [60]. These findings indicate that psychological and cognitive approaches are important for the coping with MS and QOL—regardless of the physical status. Although social support is a critical factor in positive coping with MS [55], in this study the perception of social support is highly individual: For some pwMS, participation in support groups was experienced as supportive, whereas for others, negative emotions prevailed. The latter finding is in accordance with an Italian survey by Uccelli et al. in which no beneficial outcome of a support group program was observed. Even more, the authors stated that mentally healthy pwMS may be at risk for psychological deterioration when joining support groups [61]. On the other hand, it was

demonstrated in a study from the UK including 152 pwMS, that mental well-being was significantly associated with support group identification [62], and in a German study with 1220 pwMS, that support groups were not associated with QOL, but several other aspects of well-being such as health literacy and self-management [63, 64].

Some pwMS discontinued physical activity due to aggravation of pre-existing symptoms and attributed physical impairment and pain to exercise adjustments. However, these causal relations are not supported by current literature [65, 66]. On the contrary, there is no evidence that exacerbations are caused by physical exercise [65]. As for nutritional adjustments, negative emotions and strict adherence to the diet made it difficult for some pwMS in this study to stick to their new dietary concepts. This is in line with a qualitative study addressing self-management procedures in people with chronic disease (e.g. MS, diabetes, rheumatism). The authors concluded that lifestyle habits can only be successfully integrated into daily living in the long run as long as they do not interfere with other important activities in everyday life [67]. These findings indicate the need for a balanced lifestyle concept, so that pwMS feel self-efficient, but not restricted or overburdened. In this study, some pwMS discontinued their newly integrated lifestyle habits because their expectations of remaining relapse-free or free of progression were not met. According to the social-cognitive theory, outcome expectations have a direct effect on health-promoting behavior [68]. Therefore, realistic information on how lifestyle factors may affect MS-specific health is urgently needed to ensure compliance with lifestyle adjustments.

Accordingly, the lack of evidence-based data and information was reported frequently in our interviews: Missing guidelines prevented some pwMS from starting on new dietary habits and the uncertainty about the clinical effects was the main reason to prematurely stop them. Current literature supports the unmet need for information on effective lifestyle habits for pwMS [36, 69]. This lack of information is all the more unfortunate since pwMS consider physicians' professional recommendations as most trustworthy [49] and pwMS have the capacity to fully understand scientifically based treatment effects and to incorporate them into their decision process [70, 71]. These results strengthen the need for evidence-based research on the effectiveness of lifestyle adjustment and further underline health professionals' responsibilities to communicate the evidence to their patients and promote shared decisions on lifestyle adjustments.

Other pwMS in our interviews decided to maintain the pre-diagnosis lifestyle, because they did not want MS to take control over their lives. This wish for self-determination is of critical importance, since willful ignorance may result in decreased motivation [72]. For lifestyle maintenance, enjoyment was another motive to keep the same level of physical activity and dietary habits that were practiced prior to the diagnosis of MS, which is in line with the results of another qualitative study investigating psychosocial adjustment to MS [73]. PwMS have to deal with the uncertainties associated with the course of MS and are continually forced to adapt to physical, psychological and relationship changes [74]. Focusing on one's current needs may therefore be one way of dealing with the sometimes unpredictable clinical course of MS. To get involved in physical activity, the pre-diagnosis lifestyle played an important role for pwMS in this study: For patients who had never followed a healthy lifestyle, the psychological obstacle to change their attitude was hard to overcome. A qualitative study investigating self-management strategies in people with chronic diseases (e.g. MS, diabetes, rheumatism) demonstrated that growing up on a healthy lifestyle, facilitates the permanent integration of health-promoting habits [67].

In summary, this study demonstrates high relevance of dietary habits, physical activity, and stress management habits among pwMS. Many of the influencing factors and outcomes reported in this study are mirrored in Bravo's patient empowerment model, which describes various indicators, ethos, moderators and outcomes of patient empowerment in people with chronic diseases. For example, self-determination, sense of self-efficacy, experiencing

control and coherence in dealing with the disease, active disease management, information-seeking, and shared decision-making affect patient empowerment, which in turn leads to improved QOL and well-being and potentially better health outcomes [75]. In general, motives for lifestyle habits and their mental and physical MS-specific effects varied widely between individual pwMS in this study. During the decision-making process and the integration of new lifestyle habits, each pwMS faces various problems along with heterogeneous symptoms and disease progression [76]. To deal with these unique circumstances, the aforementioned adjustments inevitably evoke the involvement of individual preferences, needs, and coping strategies. Unlike the evidence-based guideline for pwMS concerning physical activity [77], there are no evidence-based recommendations for stress management and nutrition. This lack of scientific evidence facilitates the adherence to lifestyle adjustments that are not based on scientific evidence [30].

### Limitations

This study is part of a larger qualitative study examining, among other things, pwMS' experiences with DMTs [78]. Data collection focused on DMTs rather than lifestyle adjustments. In particular, it would not have been impossible to define a saturation endpoint because of the many individual lifestyle choices. RRMS is the most common course of MS with the largest diversity of treatment and management options. For better comparability, RRMS was set as inclusion criterion and patients with PPMS were excluded from the actual study. Besides, the recruitment of pwMS who consented to video and audio recording was difficult. For this reason, the current sample may differ from the "average" MS population in favor of pwMS who are more open and motivated and therefore more willing to engage in new lifestyle adjustments. Furthermore, mainly open questions about lifestyle experiences in general were asked, rather than inquiring specifically about particular lifestyle habits. For example, smoking was rarely mentioned by our interviewees and therefore not included in this study. Nevertheless, smoking should be considered an important lifestyle habit for pwMS because smoking affects both disease susceptibility and disease progression [5, 8, 79] and quitting smoking may reduce disease progression [5, 80].

### Conclusion

This study provides rich and nuanced information on patients' experiences with different lifestyle habits. These findings demonstrate the complexity and heterogeneity of influencing factors in the decision-making process. Positive and negative effects of lifestyle adjustments on health are reported. The heterogeneous symptoms and sometimes unpredictable course of MS, the pre-diagnosis lifestyle habits, and the social surroundings of pwMS need to be taken into account when offering adequate, sufficient and personalized counseling.

Three main conclusions may be drawn from the data presented here: The results presented here lead to three important conclusions: 1) Further research is warranted to better define the effects of lifestyle habits on MS symptoms and progression, in particular with regard to diet and stress reduction 2) Patient education by health professionals in MS should include the available evidence (e.g. physical activity). 3) Patients who wish to undergo lifestyle adjustments need to be actively supported in changing their behavior (preferably through e-health interventions).

### Supporting information

**S1 Appendix. Interview guide.**  
(DOCX)



**S2 Appendix. COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) checklist.**

(DOCX)

**S3 Appendix. Themes, sub-themes and the corresponding exemplary quotes from pwMS.**

(DOCX)

**Acknowledgments**

First, we thank all pwMS who have made this research possible. Furthermore, the support of the members of our working group for patient autonomy in this qualitative interview study is greatly appreciated. We are grateful for the assistance of Desiree Eklund as part of the advisory panel.

**Author Contributions**

**Conceptualization:** Saskia Elkhali-Wilhelm, Anna Sippel, Karin Riemann-Lorenz, Christopher Kofahl, Jutta Scheiderbauer, Sigrid Arnade, Ingo Kleiter, Stephan Schmidt, Christoph Heesen.

**Data curation:** Saskia Elkhali-Wilhelm, Anna Sippel.

**Formal analysis:** Saskia Elkhali-Wilhelm, Anna Sippel.

**Funding acquisition:** Christoph Heesen.

**Investigation:** Saskia Elkhali-Wilhelm, Anna Sippel, Christoph Heesen.

**Methodology:** Saskia Elkhali-Wilhelm, Anna Sippel, Karin Riemann-Lorenz, Christopher Kofahl, Jutta Scheiderbauer, Sigrid Arnade, Ingo Kleiter, Stephan Schmidt, Christoph Heesen.

**Project administration:** Anna Sippel, Christoph Heesen.

**Supervision:** Anna Sippel, Karin Riemann-Lorenz, Jutta Scheiderbauer, Sigrid Arnade, Ingo Kleiter, Stephan Schmidt, Christoph Heesen.

**Validation:** Saskia Elkhali-Wilhelm, Anna Sippel, Christoph Heesen.

**Visualization:** Saskia Elkhali-Wilhelm.

**Writing – original draft:** Saskia Elkhali-Wilhelm, Anna Sippel.

**Writing – review & editing:** Karin Riemann-Lorenz, Christopher Kofahl, Jutta Scheiderbauer, Sigrid Arnade, Ingo Kleiter, Stephan Schmidt, Christoph Heesen.

**References**

1. Holstiege J, Steffen A, Goffrier B, Bätzing J. Epidemiologie der Multiplen Sklerose—eine populationsbasierte deutschlandweite Studie; 2018. Available from: URL: <https://www.versorgungsatlas.de>.
2. Köpke S, Solari A, Khan F, Heesen C, Giordano A. Information provision for people with multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev* 2014; (4):CD008757. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008757.pub2> PMID: 24752330
3. Giovannoni G, Butzkueven H, Dhib-Jalbut S, Hobart J, Kobelt G, Pepper G, et al. Brain health: time matters in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 2016; 9 Suppl 1:S5–S48.
4. Ehlers S, Kaufmann SH. Infection, inflammation, and chronic diseases: Consequences of a modern lifestyle. *Trends in Immunology* 2010; 31(5):184–90. <https://doi.org/10.1016/j.it.2010.02.003> PMID: 20399709

5. Marck CH, das Nair R, Grech LB, Borland R, Constantinescu CS. Modifiable risk factors for poor health outcomes in multiple sclerosis: The urgent need for research to maximise smoking cessation success. *Mult Scler* 2020; 26(3):266–71. <https://doi.org/10.1177/1352458519858730> PMID: 31219393
6. Olsson T, Barcellos LF, Alfredsson L. Interactions between genetic, lifestyle and environmental risk factors for multiple sclerosis. *Nat Rev Neurol* 2017; 13(1):25–36. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2016.187> PMID: 27934854
7. Reich DS, Lucchinetti CF, Calabresi PA. Multiple Sclerosis. *N Engl J Med* 2018; 378(2):169–80. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1401483> PMID: 29320652
8. Hempel S, Graham GD, Fu N, Estrada E, Chen AY, Miake-Lye I, et al. A systematic review of the effects of modifiable risk factor interventions on the progression of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal* 2017; 23(4):525–33. <https://doi.org/10.1177/1352458517690270> PMID: 28151053
9. Parks NE, Jackson-Tarlton CS, Vacchi L, Merdad R, Johnston BC. Dietary interventions for multiple sclerosis-related outcomes. *Cochrane Database Syst Rev* 2020; 5:CD004192. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004192.pub4> PMID: 32428983
10. Jagannath VA, Filippini G, Di Pietrantonj C, Asokan GV, Robak EW, Whamond L, et al. Vitamin D for the management of multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev* 2018; 9:CD008422. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008422.pub3> PMID: 30246874
11. Holton KF, Kirkland AE. Moving past antioxidant supplementation for the dietary treatment of multiple sclerosis. *Mult Scler* 2020; 26(9):1012–23. <https://doi.org/10.1177/1352458519893925> PMID: 31823691
12. Schwarz S, Knorr C, Geiger H, Flachenecker P. Complementary and alternative medicine for multiple sclerosis. *Mult Scler* 2008; 14(8):1113–9. <https://doi.org/10.1177/1352458508092808> PMID: 18632773
13. Gotta M, Mayer CA, Huebner J. Use of complementary and alternative medicine in patients with multiple sclerosis in Germany. *Complementary therapies in medicine* 2018; 36:113–7. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2017.12.006> PMID: 29458916
14. Fitzgerald KC, Tyry T, Salter A, Cofield SS, Cutter G, Fox RJ, et al. A survey of dietary characteristics in a large population of people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 2018; 22:12–8. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.02.019> PMID: 29510324
15. Latimer-Cheung AE, Pilutti LA, Hicks AL, Ginis KAM, Fenuta AM, MacKibbin KA, et al. Effects of exercise training on fitness, mobility, fatigue, and health-related quality of life among adults with multiple sclerosis: A systematic review to inform guideline development. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2013; 94(9):1800–28. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.04.020> PMID: 23669008
16. Gunn H, Markevics S, Haas B, Marsden J, Freeman J. Systematic Review: The Effectiveness of Interventions to Reduce Falls and Improve Balance in Adults With Multiple Sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2015; 96(10):1898–912. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2015.05.018> PMID: 26070975
17. Heine M, van de Port I, Rietberg MB, van Wegen EEH, Kwakkel G. Exercise therapy for fatigue in multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev* 2015; (9):CD009956. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009956.pub2> PMID: 26358158
18. Daigas U., & Stenager E. Exercise and disease progression in multiple sclerosis: can exercise slow down the progression of multiple sclerosis? *Therapeutic advances in neurological disorders* 2012; 5(2):81–95. <https://doi.org/10.1177/1756285611430719> PMID: 22435073
19. Briones-Buixassa L, Milà R, Aragonès JM, Bulfill E, Olaya B, Arrufat FX. Stress and multiple sclerosis: A systematic review considering potential moderating and mediating factors and methods of assessing stress. *Health Psychology Open* 2015; 2(2):1–16. <https://doi.org/10.1177/2055102915612271> PMID: 28070374
20. Mohr DC, Lovera J, Brown T, Cohen B, Neylan T, Henry R, et al. A randomized trial of stress management for the prevention of new brain lesions in MS. *Neurology* 2012; 79(5):412–9. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3182616ff9> PMID: 22786596
21. Hamed R, Tariah HA, Hawamdeh ZM. Personal Factors Affecting the Daily Functioning and Well-Being of Patients with Multiple Sclerosis Using the International Classification of Functioning Model. *International Journal of Mental Health* 2014; 41(4):47–61.
22. Olsson M, Skär L, Söderberg S. Meanings of feeling well for women with multiple sclerosis. *Qual Health Res* 2010; 20(9):1254–61. <https://doi.org/10.1177/1049732310371103> PMID: 20463358
23. Somerset M, Peters TJ, Sharp DJ, Campbell R. Factors that contribute to quality of life outcomes prioritised by people with multiple sclerosis. *Quality of life Research* 2003; 12(1):21–9. <https://doi.org/10.1023/a:1022088203586> PMID: 12625515
24. Artemiadis AK, Vervainioti AA, Alexopoulos EC, Rombos A, Anagnostouli MC, Darviri C. Stress management and multiple sclerosis: A randomized controlled trial. *Arch Clin Neuropsychol* 2012; 27(4):406–16. <https://doi.org/10.1093/arclin/acs039> PMID: 22491729

25. Levin AB, Hadgkiss EJ, Weiland TJ, Jelinek GA. Meditation as an adjunct to the management of multiple sclerosis. *Neurol Res Int* 2014; 2014:704691. <https://doi.org/10.1155/2014/704691> PMID: [25105026](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25105026/)
26. Lovera J, Reza T. Stress in multiple sclerosis: Review of new developments and future directions. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2013; 13(11):398. <https://doi.org/10.1007/s11910-013-0398-4> PMID: [24104400](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24104400/)
27. Reynard AK, Sullivan AB, Rae-Grant A. A systematic review of stress-management interventions for multiple sclerosis patients. *Int J MS Care* 2014; 16(3):140–4. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2013-034> PMID: [25337056](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25337056/)
28. Artemiadis AK, Anagnostouli MC, Alexopoulos EC. Stress as a risk factor for multiple sclerosis onset or relapse: a systematic review. *Neuroepidemiology* 2011; 36(2):109–20. <https://doi.org/10.1159/000323953> PMID: [21335982](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21335982/)
29. Learmonth YC, Adamson BC, Balto JM, Chiu C-Y, Molina-Guzman I, Finlayson M, et al. Multiple sclerosis patients need and want information on exercise promotion from healthcare providers: A qualitative study. *Health Expect* 2017; 20(4):574–83. <https://doi.org/10.1111/hex.12482> PMID: [27436592](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27436592/)
30. Beckett JM, Bird M-L, Pittaway JK, Ahuja KD. Diet and Multiple Sclerosis: Scoping Review of Web-Based Recommendations. *Interact J Med Res* 2019; 8(1):e10050. <https://doi.org/10.2196/10050> PMID: [30626570](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30626570/)
31. Riemann-Lorenz K, Eilers M, von Geldern G, Schulz K-H, Köpke S, Heesen C. Dietary Interventions in Multiple Sclerosis: Development and Pilot-Testing of an Evidence Based Patient Education Program. *PLOS ONE* 2016; 11(10):e0165246. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0165246> PMID: [27764237](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27764237/)
32. Learmonth YC, Motl RW. Physical activity and exercise training in multiple sclerosis: a review and content analysis of qualitative research identifying perceived determinants and consequences. *Disability and Rehabilitation* 2016; 38(13):1227–42. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1077397> PMID: [26314587](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26314587/)
33. Riemann-Lorenz K, Wienert J, Streber R, Motl RW, Coote S, Heesen C. Long-term physical activity in people with multiple sclerosis: exploring expert views on facilitators and barriers. *Disability and Rehabilitation* 2020; 42(21):3059–71. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1584253> PMID: [30907162](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30907162/)
34. Neate SL, Donald A, Jelinek GA, Nag N. Experiences of and attitudes to lifestyle modification for the management of multiple sclerosis: A qualitative analysis of free-text survey data. *Health Expect* 2021.
35. Smith M, Neibling B, Williams G, Birks M, Barker R. A qualitative study of active participation in sport and exercise for individuals with multiple sclerosis. *Physiotherapy Research International* 2019; 24(3): e1776. <https://doi.org/10.1002/pri.1776> PMID: [31012221](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31012221/)
36. Russell RD, Black LJ, Sherriff JL, Begley A. Dietary responses to a multiple sclerosis diagnosis: A qualitative study. *Eur J Clin Nutr* 2019; 73(4):601–8. <https://doi.org/10.1038/s41430-018-0252-5> PMID: [29941913](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29941913/)
37. Barabasch A, Riemann-Lorenz K, Kofahl C, Scheiderbauer J, Eklund D, Kleiter I, et al. Impact of a multimedia website with patient experiences of multiple sclerosis (PEXMS) on immunotherapy decision-making: study protocol for a pilot randomised controlled trial in a mixed-methods design. *Pilot Feasibility Stud* 2021; 7(1):16. <https://doi.org/10.1186/s40814-020-00749-0> PMID: [33413658](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33413658/)
38. Patton MQ. *Qualitative Research & Evaluation Methods: Integrating Theory and Practice*. SAGE Publications; 2014.
39. Katz Sand I, Krieger S, Farrell C, Miller AE. Diagnostic uncertainty during the transition to secondary progressive multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal* 2014; 20(12):1654–7. <https://doi.org/10.1177/1352458514521517> PMID: [24493475](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24493475/)
40. Learmonth YC, Motl RW, Sandroff BM, Pula JH, Cadavid D. Validation of patient determined disease steps (PDDS) scale scores in persons with multiple sclerosis. *BMC Neurol* 2013; 13(1):1–8. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-13-37> PMID: [23617555](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23617555/)
41. Witzel A, Reiter H. *The Problem-Centred Interview*. SAGE; 2012.
42. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006; 3(2):77–101.
43. Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health* 2019; 11(4):589–97.
44. Braun V, Clarke V. One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology* 2021; 18(3):328–52.
45. Braun V, Clarke V. *Thematic Analysis*; 2022 [cited 2022 Apr 27]. Available from: URL: <https://www.thematicanalysis.net/>.
46. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* 2007; 19(6):349–57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042> PMID: [17872937](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17872937/)

47. Schwarzer R, Lippke S, Luszczynska A. Mechanisms of health behavior change in persons with chronic illness or disability: the Health Action Process Approach (HAPA). *Rehabilitation Psychology* 2011; 56(3):161–70. <https://doi.org/10.1037/a0024509> PMID: 21767036
48. Chiu C-Y, Lynch RT, Chan F, Berven NL. The Health Action Process Approach as a motivational model for physical activity self-management for people with multiple sclerosis: a path analysis. *Rehabilitation Psychology* 2011; 56(3):171–81. <https://doi.org/10.1037/a0024583> PMID: 21767037
49. Marrie RA, Salter AR, Tyry T, Fox RJ, Cutter GR. Preferred sources of health information in persons with multiple sclerosis: Degree of trust and information sought. *J Med Internet Res* 2013; 15(4):e67. <https://doi.org/10.2196/jmir.2466> PMID: 23635393
50. Bandura A. Self-Efficacy. In: *The Corsini Encyclopedia of Psychology*. American Cancer Society; 2010. p. 1–3.
51. Boeschoten RE, Braamse AMJ, Beekman ATF, Cuijpers P, van Oppen P, Dekker J, et al. Prevalence of depression and anxiety in Multiple Sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *J Neurol Sci* 2017; 372:331–41. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2016.11.067> PMID: 28017241
52. Riaz A, Thompson AJ, Hobart JC. Self-efficacy predicts self-reported health status in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2004; 10(1):61–6. <https://doi.org/10.1191/1352458504ms986oa> PMID: 14760954
53. Motl RW, McAuley E, Snook EM, Gliottoni RC. Physical activity and quality of life in multiple sclerosis: Intermediary roles of disability, fatigue, mood, pain, self-efficacy and social support. *Psychol Health Med* 2009; 14(1):111–24. <https://doi.org/10.1080/13548500802241902> PMID: 19085318
54. Pakenham KI. Making sense of illness or disability: The nature of sense making in multiple sclerosis (MS). *J Health Psychol* 2008; 13(1):93–105. <https://doi.org/10.1177/1359105307084315> PMID: 18086721
55. Rommer PS, Sühnel A, König N, Zettl U-K. Coping with multiple sclerosis—the role of social support. *Acta neurologica scandinavica* 2017; 136(1):11–6. <https://doi.org/10.1111/ane.12673> PMID: 27620927
56. Hakim EA, Bakheit AM, Bryant TN, Roberts MW, McIntosh-Michaelis SA, Spackman AJ, et al. The social impact of multiple sclerosis—a study of 305 patients and their relatives. *Disability and Rehabilitation* 2000; 22(6):288–93. <https://doi.org/10.1080/096382800296755> PMID: 10864132
57. Kouzoupis AB, Paparrigopoulos T, Soldatos M, Papadimitriou GN. The family of the multiple sclerosis patient: a psychosocial perspective. *Int Rev Psychiatry* 2010; 22(1):83–9. <https://doi.org/10.3109/09540261003589588> PMID: 20233116
58. Dennison L, Moss-Morris R, Chalder T. A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clinical Psychology Review* 2009; 29(2):141–53. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2008.12.001> PMID: 19167801
59. McCabe MP, McKern S. Quality of life and Multiple Sclerosis: Comparison Between People with Multiple Sclerosis and People from the General Population. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* 2002; 9(4):287–95.
60. Sinnakaruppan I, Macdonald K, McCafferty A, Mattison P. An exploration of the relationship between perception of control, physical disability, optimism, self-efficacy and hopelessness in multiple sclerosis. *Int J Rehabil Res* 2010; 33(1):26–33. <https://doi.org/10.1097/MRR.0b013e32832e6b16> PMID: 19820406
61. Uccelli MM, Mohr LM, Battaglia MA, Zagami P, Mohr DC. Peer support groups in multiple sclerosis: Current effectiveness and future directions. *Mult Scler* 2004 [cited 2020 Nov 6]; 10(1):80–4. <https://doi.org/10.1191/1352458504ms973oa> PMID: 14760957
62. Wakefield JRH, Bickley S, Sani F. The effects of identification with a support group on the mental health of people with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic research* 2013; 74(5):420–6. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2013.02.002> PMID: 23597330
63. Nickel S, von dem Knesebeck O, Kofahl C. Self-assessments and determinants of HRQoL in a German MS population. *Acta neurologica scandinavica* 2018; 137(2):174–80. <https://doi.org/10.1111/ane.12854> PMID: 28975610
64. Nickel S, Haack M, Knesebeck O von dem, Dierks M-L, Seidel G, Werner S, et al. Teilnahme an Selbsthilfegruppen: Wirkungen auf Selbstmanagement und Wissenserwerb. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 2019; 62(1):10–6.
65. Pilutti LA, Platta ME, Motl RW, Latimer-Cheung AE. The safety of exercise training in multiple sclerosis: a systematic review. *J Neurol Sci* 2014; 343(1–2):3–7. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2014.05.016> PMID: 24880538
66. Schmidt S, Wonneberger M. Long-term endurance exercise improves aerobic capacity in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis: impact of baseline fatigue. *J Neurol Sci* 2014; 336(1–2):29–35. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2013.09.035> PMID: 24139841
67. Audulv A. The over time development of chronic illness self-management patterns: A longitudinal qualitative study. *BMC Public Health* 2013; 13(1):1–15. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-452> PMID: 23647658

68. Bandura A. Health promotion by social cognitive means. *Health Educ Behav* 2004; 31(2):143–64. <https://doi.org/10.1177/1090198104263660> PMID: 15090118
69. Heesen C, Kolbeck J, Gold SM, Schulz H, Schulz KH. Delivering the diagnosis of MS—results of a survey among patients and neurologists. *Acta neurologica scandinavica* 2003; 107(5):363–8. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0404.2003.00086.x> PMID: 12713529
70. Gaissmaier W, Giese H, Galesic M, Garcia-Retamero R, Kasper J, Kleiter I, et al. Numeracy of multiple sclerosis patients: A comparison of patients from the PERCEPT study to a German probabilistic sample. *Patient Education and Counseling* 2018; 101(1):74–8. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.07.018> PMID: 28764895
71. Rahn AC, Köpke S, Backhus I, Kasper J, Anger K, Untiedt B, et al. Nurse-led immunotreatment DECision Coaching In people with Multiple Sclerosis (DECIMS)—Feasibility testing, pilot randomised controlled trial and mixed methods process evaluation. *International Journal of Nursing Studies* 2018; 78:26–36. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.08.011> PMID: 28982479
72. Ryan RM, Deci EL. Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist* 2000; 55(1):68–78. <https://doi.org/10.1037//0003-066x.55.1.68> PMID: 11392867
73. Irvine H, Davidson C, Hoy K, Lowe-Strong A. Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: Exploration of identity redefinition. *Disability and Rehabilitation* 2009; 31(8):599–606. <https://doi.org/10.1080/09638280802243286> PMID: 19280434
74. Pakenham KI, Stewart CA, Rogers A. The role of coping in adjustment to multiple sclerosis-related adaptive demands. *Psychol Health Med* 1997; 2(3):197–211.
75. Bravo P, Edwards A, Barr PJ, Scholl I, Elwyn G, McAllister M. Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. *BMC Health Serv Res* 2015; 15:252. <https://doi.org/10.1186/s12913-015-0907-z> PMID: 26126998
76. Crayton HMD, Heyman RAM, Rossman HSD. A multimodal approach to managing the symptoms of multiple sclerosis. *Neurology* 2004; 63(11):S12–S18. [https://doi.org/10.1212/wnl.63.11\\_suppl\\_5.s12](https://doi.org/10.1212/wnl.63.11_suppl_5.s12) PMID: 15596731
77. Latimer-Cheung AE, Martin Ginis KA, Hicks AL, Motl RW, Piliutti LA, Duggan M, et al. Development of evidence-informed physical activity guidelines for adults with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2013; 94(9):1829–1836.e7. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.05.015> PMID: 23770262
78. Sippel A, Riemann-Lorenz K, Scheiderbauer J, Kleiter I, Morrison R, Kofahl C, et al. Patients experiences with multiple sclerosis disease-modifying therapies in daily life—a qualitative interview study. *BMC Health Serv Res* 2021; 21(1):1141. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-07012-z> PMID: 34686166
79. Wingerchuk DM. Smoking: effects on multiple sclerosis susceptibility and disease progression. *Therapeutic advances in neurological disorders* 2012; 5(1):13–22. <https://doi.org/10.1177/1756285611425694> PMID: 22276073
80. Tanasescu R, Constantinescu CS, Tench CR, Manouchehrinia A. Smoking Cessation and the Reduction of Disability Progression in Multiple Sclerosis: A Cohort Study. *Nicotine Tob Res* 2018; 20(5):589–95. <https://doi.org/10.1093/ntr/ntx084> PMID: 28402456

## 2. Einleitung

Die Multiple Sklerose (MS) ist eine chronisch-entzündliche, degenerative Erkrankung des zentralen Nervensystems, welche durch multifokale inflammatorische Demyelinisierung der Axone und einer Destruktion von Neuronen charakterisiert ist. Die MS tritt insbesondere bei jungen Patient:innen im Alter von 20 bis 40 Jahren erstmals auf. In Deutschland beträgt die Prävalenz etwa 225.000 Erkrankte mit einer deutlich steigenden Tendenz in den letzten Jahren (Holstiege et al. 2018; Kingwell et al. 2013).

Die Erkrankung ist durch einen sehr individuellen Verlauf mit heterogener Symptomatik gekennzeichnet: Die Klinik kann je nach Lokalisation beispielsweise Beeinträchtigungen des Sehvermögens, der Mobilität, der Sensibilität, vegetative Symptome, Fatigue, kognitive und psychische Veränderungen umfassen (Kingwell et al. 2013; Dutta und Trapp 2014).

Die häufigste Verlaufsform der MS mit 85% ist die schubförmig remittierende MS (RRMS). Sie ist gekennzeichnet durch ein schubförmiges Auftreten neurologischer Defizite mit vollständiger oder unvollständiger Remission in schubfreien Intervallen. 60% bis 70% der Patient:innen mit RRMS entwickeln nach 15 bis 20 Jahren eine sekundär progrediente MS (SPMS) mit einer schleichenden Progredienz der neurologischen Defizite. Bei 15% der Erkrankten manifestiert sich die Erkrankung als eine primär progrediente MS (PPMS), welche eine stetige Behinderungszunahme ohne vorherigen schubförmigen Verlauf beschreibt (Dutta und Trapp 2014; Köpke et al. 2014).

Die verlaufsmodifizierende Therapie (Disease Modifying Therapies, DMT) kann die Schubfrequenz der RRMS zwar verringern, aber das Fortschreiten der Erkrankung nicht vollständig aufhalten (Reich et al. 2018).

Neben genetischer Prädisposition scheinen auch Lebensstilfaktoren eine Auswirkung auf die MS zu haben: Verschiedene Lebensstilfaktoren, wie Rauchen, ein geringer Vitamin-D-Status durch verminderte Sonnenexposition oder Ernährungsmangel und Übergewicht sind potentielle Risikofaktoren für das Auftreten der MS (Olsson et al. 2017; Hempel et al. 2017b; McKay et al. 2017). Hempel et al. schlussfolgern in einem systematischen Review über den Zusammenhang von Lebensstilmaßnahmen und MS-Progression, dass mehr evidenzbasierte Studien benötigt werden, um signifikante Auswirkungen von Lebensstilmaßnahmen (insbesondere Vitamin-D-Level, Sport und Rauchen) auf den Verlauf der Erkrankung identifizieren zu können (Hempel et al. 2017a). Insgesamt wird die Lebensqualität (Quality of Life, QOL) von Menschen mit MS (persons with MS, pwMS) mit einer stärkeren physischen und psychischen Symptomatik zunehmend eingeschränkt (Gil-González et al. 2020). Gesundheitsfördernde Lebensgewohnheiten haben wiederum einen positiven Einfluss auf

das Wohlbefinden (Strober et al. 2018) und sind mit einer erhöhten QOL bei pwMS assoziiert (Jelinek et al. 2016).

## **2.1 Ernährung und Nahrungsergänzungsmittel**

Ein Lebensstilfaktor ist die Ernährung. Nahrungsergänzungsmittel und Ernährungsformen werden als komplementäre und alternative Medizin (CAM) zusammengefasst. 70% der pwMS haben mindestens eine spezifische Diät, ein Nahrungsergänzungsmittel oder ein Vitamin-Präparat ausprobiert (Vanja et al. 2013; Masullo et al. 2015). Der Einfluss von spezifischen Ernährungsformen und Nahrungsergänzungsmittel auf die Entwicklung und Klinik der MS werden kontrovers diskutiert (Schwarz und Leweling 2005; Habek et al. 2010). Eine niedrig-kalorische Ernährung hat generell eine reduzierende Wirkung auf die Entzündungsreaktion und könnte daher ein vielversprechender Ansatz für eine Add-On-Therapie darstellen (Riccio und Rossano 2015). Aktuelle Forschung beschäftigt sich insbesondere mit dem möglichen Einfluss einer allgemeinen Diät – und weniger spezieller Nahrungsmittel – auf das Fortschreiten der MS (Holton und Kirkland 2020). PwMS, die eine gesunde Ernährung mit Obst, Gemüse, Vollkornprodukten und einem geringen Anteil an rotem Fleisch und Zucker verfolgen, berichten von einer geringeren Beeinträchtigung durch die MS und verminderten Depressivität (Kathryn C. Fitzgerald et al. 2018).

## **2.2 Sport und Bewegung**

Sport und Bewegung ist ein Lebensstilfaktor bei pwMS, der bereits vielfach untersucht wurde. Ein Zusammenhang von Bewegung und MS-Symptomen konnte mehrfach in systemischen Reviews repliziert werden: So ist Sport und Bewegung mit einer verbesserten Balance, Muskelkraft, Beweglichkeit, Fatigue, Depressivität, einer verringerten Fallneigung und einer erhöhten gesundheitsbedingten QOL assoziiert (Latimer-Cheung et al. 2013; Gunn et al. 2015; Heine et al. 2015). Insgesamt ist jedoch kritisch zu beachten, dass die meisten Studien eine geringe Power aufweisen und nur Kurzzeiteffekte von drei bis sechs Monaten untersucht werden (Casey et al. 2018). Evidenzbasierte Leitlinien für pwMS wurden 2013 publiziert und empfehlen aktuell moderate Aerobic-Übungen und Kraftübungen von zwei Mal 30 Minuten pro Woche (Latimer-Cheung et al. 2013).

## **2.3 Stress Management**

Eine Meta-Analyse von Mohr et al. (2004) zeigt, dass ein Zusammenhang zwischen einer Verschlechterung der MS-Symptomatik und stressreichen Ereignissen besteht (Mohr et al. 2004). Diesen Stressoren können pwMS auf verschiedene Weise begegnen. Studien belegen positive Auswirkungen in der Anwendung von spezifischen Stress-Techniken bei pwMS: Es zeigen sich eine Reduktion der depressiven Symptomatik und eine verminderten Stresswahrnehmung unter Anwendung von Progressiver Muskelentspannung und

Atemtechniken, sowie eine erhöhte QOL bei regelmäßigen Meditationsübungen (Levin et al. 2014; Artemiadis et al. 2012). Auch die Schaffung positiver Emotionen, das Gefühl von Selbstwirksamkeit und Selbstverantwortung, sowie Achtsamkeitsübungen führen zu einem besseren Wohlbefinden bei pwMS (Simpson et al. 2019; Olsson et al. 2010; Somerset et al. 2003). Randomisiert-kontrollierte Studien zeigen, dass sich ein spezifisches Stress-Management-Training sowohl positiv auf die Schwere und die Frequenz der MS-Symptomatik, als auch möglicherweise auf die Entzündungsaktivität gemessen in der Magnetresonanztomographie auswirkt (Artemiadis et al. 2012; Mohr et al. 2012).

Insgesamt gibt es jedoch auch bei der Untersuchung von dem Einfluss von Stress und Stress-Management erhebliche qualitative Unterschiede in der Methodik der vorhanden Literatur: Systematische Übersichten schlussfolgern daher, dass nur ein geringer Einfluss von Stress und Stress-Management auf die MS belegt werden kann (Reynard et al. 2014; Artemiadis et al. 2011).

## **2.4 Ziele der Studie**

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Lebensstilfaktoren die Klinik und möglicherweise auch den Verlauf der MS beeinflussen. Daher stellen Lebensstilmaßnahmen einen vielversprechenden Therapieansatz für ein multimodales Therapiekonzept bei MS dar (Marck et al. 2018; Lee et al. 2017).

Verschiedene Hürden sind bei der Integration von Lebensstilmaßnahmen für Menschen mit MS zu berücksichtigen: 1. Menschen mit MS sind mit einem hohen Maß an Unsicherheit bei der Umsetzung geeigneter Lebensstilfaktoren konfrontiert, da dem Wunsch der pwMS nach Aufklärung und Ratschlägen durch Personen in Gesundheitsberufen nicht genügend nachgegangen wird (Marck et al. 2020; Learmonth et al. 2017; Beckett et al. 2019; Riemann-Lorenz et al. 2016). 2. Jede Person mit MS ist mit unterschiedlichen Problemen konfrontiert, welche mit einer hohen Heterogenität der Symptomausprägung und des Verlaufs einhergehen (Crayton et al. 2004; Loma und Heyman 2011). Erschwerend kommt hinzu, dass pwMS aufgrund ihrer Symptomatik einige Lebensstilinterventionen nicht ausführen können (Learmonth et al. 2017). Dies führt unweigerlich zu unterschiedlichen, individuellen Präferenzen, Bedürfnissen und Durchführungen von Lebensstilmaßnahmen bei Menschen mit MS.

Ein tiefer Einblick in individuelle Erfahrungen von pwMS mit unterschiedlichen Lebensstilfaktoren ist bisher nicht erfolgt.

Die Ziele dieser Promotionsarbeit waren daher:

1) die Untersuchung der Erfahrungen von pwMS mit verschiedenen Lebensstilfaktoren,



2) die Aufschlüsselung von Entscheidungsprozessen in der Art und Umsetzung der Lebensstilgewohnheiten und

3) die Untersuchung von Auswirkungen von Lebensstilfaktoren auf den Alltag der pwMS.

Die Ergebnisse können einen wichtigen Beitrag zu einer verbesserten patientenorientierten Forschung und der Entwicklung von konkreten Umsetzungsmöglichkeiten von Lebensstilmaßnahmen im Rahmen einer Multimodalen Therapie leisten.

### **3. Material und Methoden**

#### **3.1 Patientenkollektiv und Rekrutierung**

Diese Publikationsarbeit war ein Teil des Projekts "Patient Experiences with Multiple Sclerosis" (PExMS). Dieses Projekt beinhaltete die Untersuchung von Erfahrungen mit der MS-Diagnose, dem Alltag der pwMS, sowie verschiedenen Behandlungsansätzen (DMTs, alternative Medizin, Rehabilitation, Lebensstilanpassungen). Als weiteren Teil des Projekts wurde eine Webseite mit den individuellen Patienten- und Patientinnenerfahrungen erstellt. Mit der Webseite werden die persönlichen Erfahrungen auch für andere pwMS als Informations- und Aufklärungsquelle der untersuchten Behandlungsansätze zugänglich.

Der Schwerpunkt des PExMS-Projekts lag insbesondere auf den individuellen Erfahrungen mit verschiedenen Immuntherapien bei pwMS mit RRMS (Sippel et al. 2021). Daher wurde bei der Rekrutierung eine maximale Variationssampling-Strategie angewandt, um möglichst heterogene Erfahrungen zu den unterschiedlichen DMTs zu generieren. Die aktuelle Promotionsstudie befasst sich, als Teil des PExMS-Projekts, mit den Erfahrungen der rekrutierten pwMS mit Lebensstilanpassungen.

Die Rekrutierung erfolgte in Kliniken, Rehabilitationszentren, neurologischen Praxen und über Kontaktaufnahme mit der Stiftung Lebensnerv e.V. und der Deutschen MS Gesellschaft. Einschlusskriterien waren: 1) das Alter  $\geq 18$  Jahre und 2) die Diagnose einer RRMS. Patient:innen mit einer PPMS, einer vorbekannten SPMS, schlechten Deutschkenntnissen und deutlichen kognitiven Beeinträchtigungen wurden von der Studie ausgeschlossen. Patient:innen, bei denen während der Interviewphase eine SPMS diagnostiziert wurde, wurden nach ihren Erfahrungen in der Zeit der RRMS befragt.

#### **3.2 Datenerhebung**

Nach der Aufklärung über die Studie durch Neurologen und geschultes wissenschaftliches Personal und der schriftlichen Einverständniserklärung, wurde der Schweregrad der MS mittels der "Patient Determined Disease Steps" Skala (PDSS) erhoben (Learmonth et al. 2013). Die Skala reichte von "normal" (=0) bis bettlägerig (=8). Das Geschlecht, Alter, der

höchste Abschluss, die MS-Verlaufsform, die Zeit seit der MS-Diagnose und die aktuelle DMT wurden als demographische Daten erfasst.

Ein Interviewguide wurde nach Witzel et al. in Zusammenarbeit mit dem Beratungsgremium aus Wissenschaftler:innen der Neurologie, Medizinischen Soziologie, Gesundheitswissenschaften und Psychologie, Patient:innen mit MS, und Neurologen und einem Expertengremium für Qualitative Forschung am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf erstellt (Witzel und Reiter 2012). Die qualitativen Daten wurden mittels audio- und videoaufgezeichneter, problem-zentrierter Interviews nach Witzel et al. erhoben. Die problem-zentrierten Interviews umfassten offene und geschlossene Fragen über Erfahrungen mit der MS-Diagnose, dem Alltagsleben mit MS und den verschiedenen Therapieansätzen (DMTs, Alternative Medizin, Rehabilitation und Lebensstilanpassungen). Alle Interviews wurden durch eine Interviewerin (A.S.) durchgeführt. Die Interviewerin wurde zuvor für qualitative Interviews geschult. Um Interessenskonflikte zu vermeiden, wies sie keinen medizinischen Hintergrund vor.

Die Interviews fanden an verschiedenen Standorten (Zuhause oder Arbeit der Teilnehmenden, in Kliniken, Praxen, Hotels und Rehabilitationszentren) statt, um auch Patient:innen mit Mobilitätseinschränkungen einschließen zu können.

Nach einer Pilottestung von fünf Interviews, wurden diese fünf Proband:innen nach erfolgreicher Prüfung der Qualität und Dauer der Interviews, sowie der Verständlichkeit der Fragen eingeschlossen. Die Interviews dauerten im Mittel 45,6 Minuten, wobei das kürzeste 20 Minuten und das längste 97 Minuten betrug. Die Transkription der Interviews erfolgte durch eine externe Firma. Die Teilnehmenden erhielten eine Aufwandsentschädigung von 20 €.

### **3.3 Datenanalyse**

Für die Datenanalyse wurde die Software MAXQDA Analytics Pro 2018 verwendet. Die Daten wurden anhand der Thematischen Analyse nach Braun und Clarke von zwei Wissenschaftlerinnen (S.EW., A.S.) analysiert (Braun und Clarke 27/04/2022; Braun und Clarke 2019, 2021; Braun und Clarke 2006). Nach den sechs Schritten der Thematischen Analyse nach Braun und Clarke, umfasste der erste Schritt das Vertrautmachen mit dem Datenmaterial. Daraufhin wurden als zweiten Schritt erste Codes generiert. Aus diesen Codes wurden im dritten Schritt erste Über- und Unterthemen entwickelt. Daraufhin fand eine Überprüfung der Themen auf Kohärenz und Unterscheidbarkeit mit einer Entwicklung eines thematischen Plans ("thematic map") statt. Die Ergebnisse wurden regelmäßig zwischen den Kodierenden und Wissenschaftlern diskutiert und in den aktuellen Forschungskontext gebracht. Im fünften Schritt wurden die Themen klar definiert und in Zusammenhang gebracht. Der finale Schritt (6. Schritt) beinhaltete die Erstellung der Resultate unter Einbezug

aussagekräftiger Beispiele für jedes Thema und die Verfassung der Promotionsarbeit. Die Zitate der Interviewten wurden durch eine englische Muttersprachlerin für die Publikation übersetzt.

### 3.4 Ethik

Die Studie wurde von der Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg beraten (Registrierungsnummer: PV5770).

## 4. Ergebnisse

### 4.1 Demografische Daten

Von den 50 pwMS, die an der Studie teilnahmen, waren 70% weiblich. Das Durchschnittsalter betrug 44,4 Jahre. 22 Interviews fanden in Norddeutschland, 23 in Süddeutschland und fünf Interviews in Ostdeutschland statt. Im Mittel waren die Teilnehmenden seit 13,4 Jahren (Spannweite: 4-33 Jahre) an MS erkrankt. 88% der Teilnehmenden hatten eine RRMS, bei 12% wurde während des Interviewverfahrens eine SPMS diagnostiziert. Die Teilnehmenden gaben einen mittleren PDSS-Wert von 2,7 (Spannweite: 0-7) an.

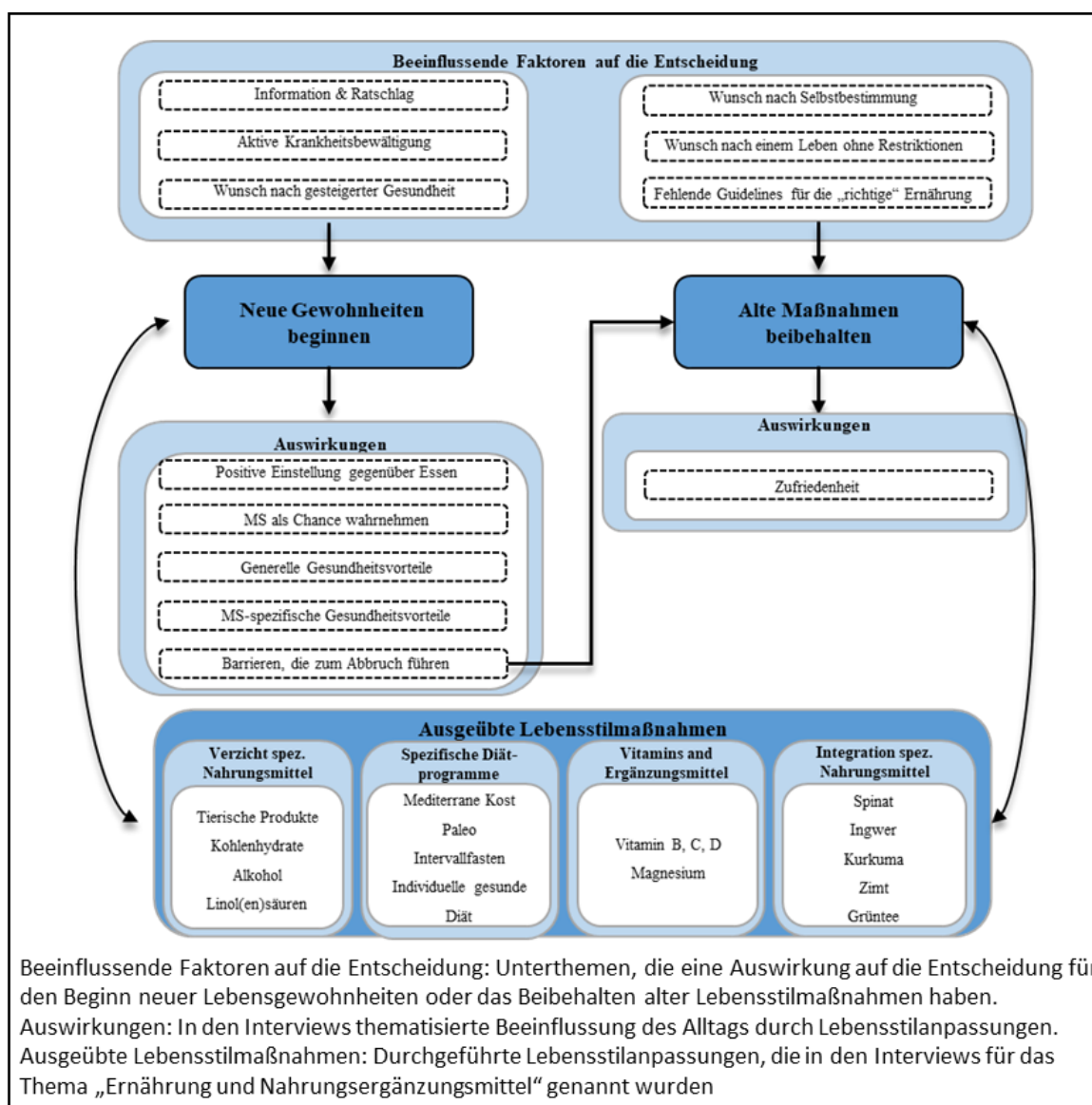
| <b>Tabelle 1: Demografische Daten</b>  |              |
|--|--------------|
| Die Tabelle zeigt die demografischen Daten der 50 Teilnehmenden an.  |              |
|  | N (%)        |
| weiblich   | 35 (70)      |
| mittleres Alter (Spannweite)   | 44.4 (21-61) |
| RRMS   | 44 (88)      |
| SPMS   | 6 (12)       |
| mittlere Krankheitsdauer (Spannweite in Jahre)   | 13.4 (2-33)  |
| mittlerer PDSS-Wert (Spannweite)   | 2.7 (0-7)    |
| Aktueller Gebrauch von DMT   | 39 (78)      |
| Höchster Bildungsstatus  |              |
| - Ausbildung   | 27 (54)      |
| - Bachelorabschluss  | 4 (8)        |
| - Masterabschluss, Diplom, Staatsexamen  | 14 (28)      |
| - Promotion  | 2 (4)        |
| Abkürzungen: RRMS, relapsing-remitting MS (schubförmig); SPMS, secondary progressive MS; (sekundär progredient); PDSS, Patient Determined Disease Steps; DMT, Disease Modifying Therapy. |              |

### 4.2 Thematische Analyse

Für jede der drei Hauptthemen (Ernährung und Nahrungsergänzungsmittel, Sport und Bewegung, Stress Management) wurden die Themen "Neue Maßnahmen beginnen", "Alte Maßnahmen beibehalten" und "Ausgeübte Lebensstilmaßnahmen" identifiziert. Unter der Kategorie "Alte Maßnahmen beibehalten" wurden diejenigen Lebensstilmaßnahmen definiert, welche bereits vor der MS-Diagnose regelmäßig ausgeübt wurden, während "Neue Maßnahmen beginnen" als Lebensstiländerungen nach der MS-Diagnose definiert wurden.

Zusätzlich wurden Sub-Themen gefunden, die die Entscheidung für das Ausüben neuer Lebensstilmaßnahmen oder das Beibehalten früherer Lebensstilmaßnahmen beeinflussen ("Beeinflussende Faktoren auf Entscheidung"). Die unterschiedlichen Auswirkungen der Lebensstilanpassungen vor und nach der MS-Diagnose wurden ebenfalls in die Thematische Analyse eingeschlossen ("Auswirkungen"). Unterschiedliche Barrieren, wie zum Beispiel negative Auswirkungen auf die Gesundheit, führten bei manchen Teilnehmenden zum Abbruch der neu eingeführten Lebensstilmaßnahmen und einer erneuten Aufnahme alter Lebensstilgewohnheiten vor der MS-Diagnose. Die Figuren 1-3 zeigen die unterschiedlichen Themen und Sub-Themen für die jeweiligen Hauptthemen.

**Figur 1: Thematische Analyse "Ernährung und Nahrungsergänzungsmittel".**

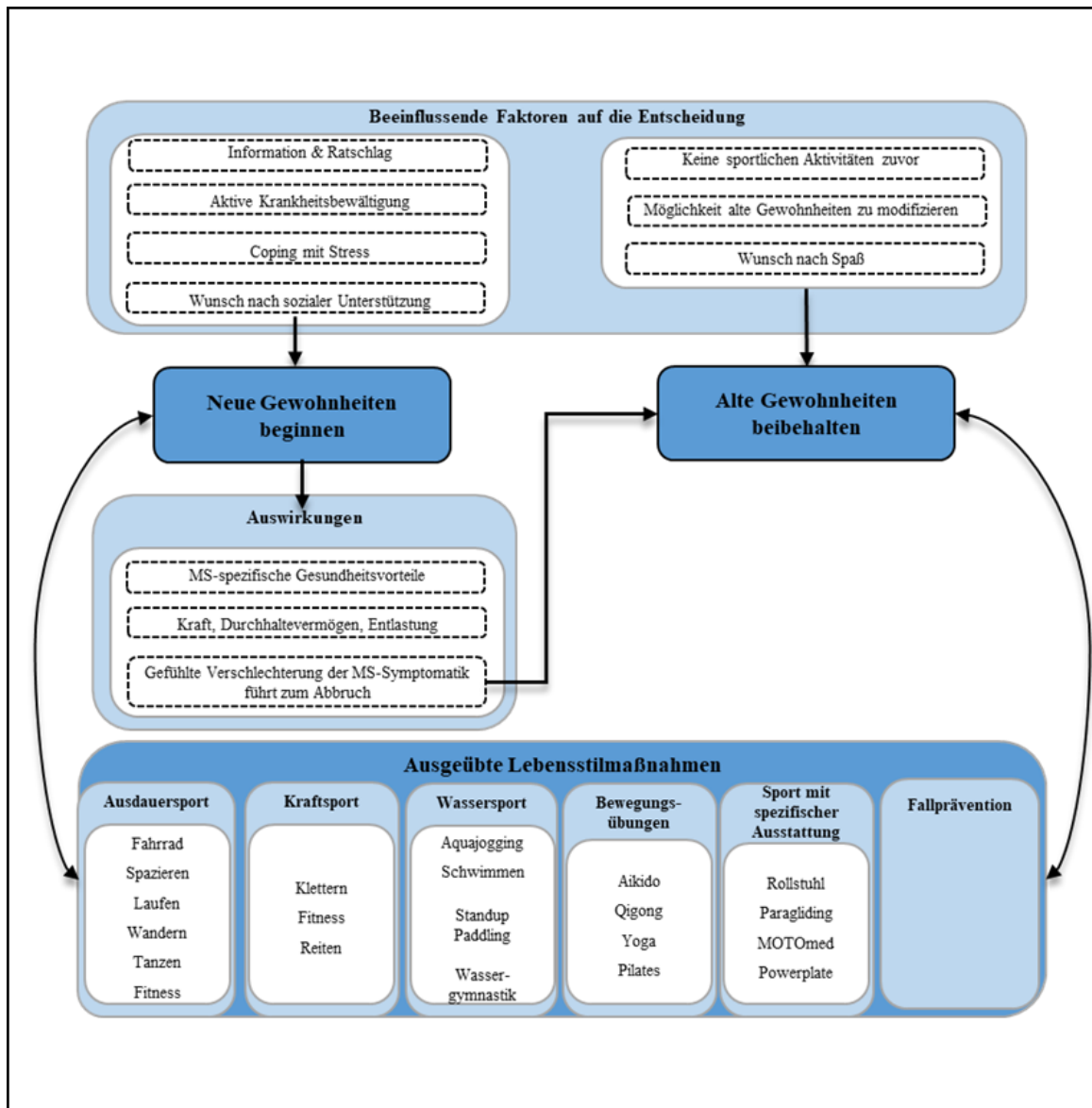


PwMS beschäftigten sich ausführlich mit Ernährung und Nahrungsergänzungsmittel und gaben eine große Variation unterschiedlicher Ernährungsformen, Nahrungsergänzungsmittel

und das Nutzen oder den Verzicht spezifischer Nahrungsmittel an. Um neue Ernährungsformen nach der MS-Diagnose zu beginnen, wurden insbesondere Informationen und Ratschläge aus dem Internet und von Neurologen eingeholt. Weitere Faktoren, die die Entscheidung für die Integration neuer Ernährungsgewohnheiten beeinflussten, war die Motivation einer aktiven Krankheitsbewältigung – zum Beispiel einer Reduktion der Inflammation, der Myelindestruktion oder bestimmter Symptome durch die Integration bestimmter Ernährungsformen und Nahrungsmittel: *“Was ich zusätzlich verwende an Medikamenten auch von ärztlicher Seite, Vitamine, Vitamin B- und Vitamin D-Präparate [...], die der Fatigue etwas gegenwirken sollen.“* [pwMS 25]. Auch allgemeine Wünsche nach einer verbesserten Gesundheit, insbesondere der Gewichtsverlust, nahm eine entscheidende Rolle für den Beginn neuer Ernährungsanpassungen ein. Die Integration neuer Ernährungsanpassungen führte bei einigen PwMS zu einer bewussteren und positiveren Einstellung zum Essen und zur Erkrankung (*“Die Diagnose war auf jeden Fall der Auslöser, weshalb ich [mit einer neuen Ernährungsform] angefangen habe“* [pwMS 33]). Auch allgemeine Gesundheitsvorteile wurden nach einer Ernährungsumstellung vielfach beobachtet (*„Ich habe auch dreißig Kilo abgenommen“* [pwMS 06]; *„Jetzt geht es mir noch viel besser als es mir vorher ging.“* [pwMS 45], *„Ich fühle mich wohl dabei“* [pwMS 09]). Andere beobachteten MS-spezifische Gesundheitsvorteile wie die Reduktion von Schüben. Zu drastische Ernährungsumstellungen führten bei manchen pwMS zu einem Abbruch der neuen Ernährungsformen: *„Aber irgendwann war dann [...] die innere Kraft nicht mehr groß genug, dass man das auch durchhält, wenn man dann doch hin und wieder mal Lust hat, um auch ein Steak oder ein Fleisch zu essen oder auch mal was Süßes zu essen. Insbesondere wenn es stressig wird, habe ich das Bedürfnis auch Süßes zu mir zu nehmen.“* (pwMS 29), *„Ich werde dabei unglücklich.“* (pwMS 33). Auch Unsicherheiten aufgrund fehlender Guidelines oder fehlender Auswirkungen der Ernährungsanpassungen auf die MS-spezifische Gesundheit führten zu einem Abbruch der neuen Lebensstilgewohnheiten: *„Ich hatte nie irgendjemanden oder irgendetwas, was meine Thesen, die ja eigentlich Erfahrungswerte nur waren, die das irgendwie gestützt hätten. Es gab nichts, was mir gesagt hätte: Ja, Ernährung und MS, da gibt es einen Zusammenhang.“* (pwMS 36), *„Ich hatte dann irgendwann meinen Kontroll-MRT-Termin und hatte eine neue Entzündung. [...] Das hat es ja irgendwie nicht so gebracht. Und das war so der Auslöser, wo ich es dann einfach ein bisschen entspannter habe angehen lassen.“* (pwMS 06). Motive, die zu einem Fortführen früherer Ernährungsgewohnheiten führten, waren insbesondere das Gefühl von Selbstbestimmung und der Wunsch nach einem Leben ohne weitere Einschränkungen: *„Ich finde, dass die Krankheit schon so sehr das Leben bestimmt. Ich lasse mir nicht noch erzählen, was ich essen soll oder was ich nicht essen soll oder wann ich welchen Sport zu machen habe. Das entscheide ich immer noch selber.“* (pwMS 10). Andere pwMS waren offen für neue

Ernährungsmaßnahmen, fanden jedoch keine konkreten Therapieansätze und behielten daher ihre Ernährungsgewohnheiten bei. Das Beibehalten der Ernährungsgewohnheiten führte bei manchen pwMS zu einer Zufriedenheit und erhöhter Lebensqualität.

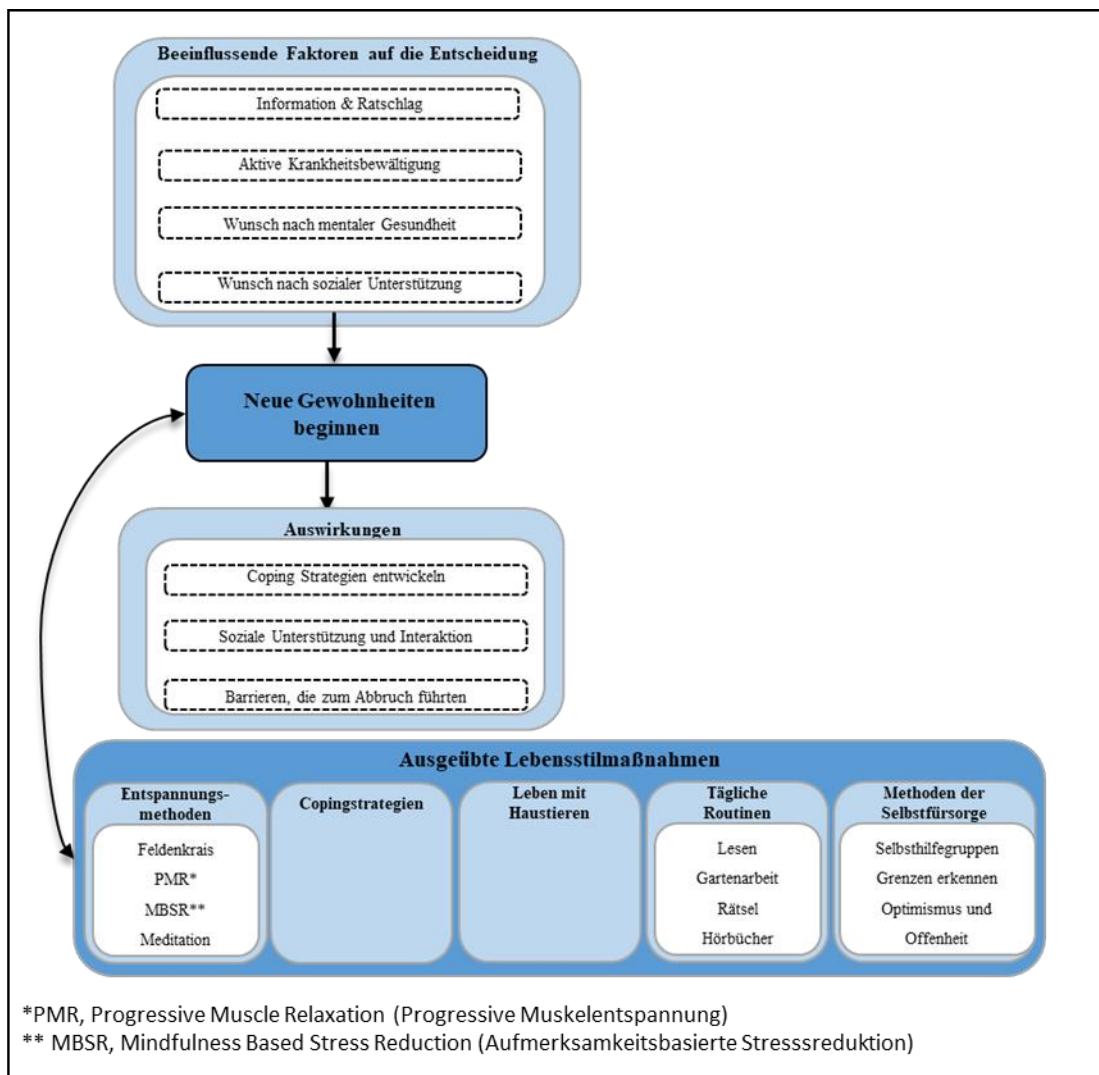
**Figur 2: Thematische Analyse "Sport und Bewegung".**



In den Interviews wurden verschiedene Sportarten (Ausdauer-, Kraft-, Wassersport), Bewegungsübungen, MS-spezifische Sportmöglichkeiten (z.B. aufgrund von Bewegungseinschränkungen Sport mit Rollstuhl oder MOTOmed) und Fallprävention für pwMS mit erhöhter Fallneigung genannt. Auch hier war der Informationsgewinn über spezifische Bewegungsmöglichkeiten in den sozialen Medien oder auch Forschungsprojekten ein entscheidender Beeinflussungsfaktor für den Beginn neuer Lebensstilgewohnheiten. Einige pwMS hatten den Wunsch einer aktiven Krankheitsbewältigung und sahen in der Integration neuer Sport- und Bewegungsarten die Möglichkeit, selbst positiv beeinflussen zu

können: *„Dann habe ich halt immer wieder so Schübe gehabt und dann habe ich mir halt irgendwie gedacht, ich wollte mich damit nicht abgeben [...] Weil es haben ganz viele gesagt: „Ja, in ein paar Jahren landest du im Rollstuhl“, und das wollte ich natürlich nicht. Um Gottes Willen. Und dann habe ich halt alles Mögliche geschaut, was ich machen kann, dass das irgendwie besser wird.“* (pwMS 14). Auch der Wunsch, spezifische MS-Symptome durch Sport beeinflussen zu können, war ein entscheidender Motivator neue Sportmaßnahmen in den Alltag zu integrieren: *„Und dann mache ich halt immer so Koordinationsübungen, weil so ein bisschen Gleichgewichtsprobleme habe ich ab und zu eben auch.“* (pwMS 14). Sport wurde in den Alltag integriert, um aktiv Stress zu bewältigen. Spezielle MS-Sportarten, wie der Sport mit Rollstuhl, wurden auch aus sozialen Motiven begonnen: *„Man ist mehr oder weniger unter Gleichgesinnten und kann sich austauschen.“* (pwMS 01). Für viele pwMS hatte die Integration neuer Sportmaßnahmen positive Auswirkungen auf die mentale Gesundheit (Stärke, Durchhaltevermögen) und eine Auszeit von der Erkrankung: *„Da habe ich Vitalität und Kraft gespürt. Und konnte mich da eben ganz versenken. Und ich glaube sowas ist ganz ganz wichtig. Weil in dem Moment war die Krankheit ganz weit weg.“* (pwMS 32). Auch eine positive Auswirkung auf die MS-Symptomatik wurde berichtet, zum Beispiel auf die Mobilität: *„Aber dann halt an guten Geräten trainiert, auch wirklich mit richtig starken Gewichten und dort habe ich gemerkt, über ein gutes Vierteljahr, ging auch das Gehen wieder besser.“* (pwMS 22). Insbesondere, wenn eine Verschlechterung der MS-Symptomatik mit neuen Sport- und Bewegungsanpassungen in Verbindung gebracht wurde, führte dies zu einem Abbruch dieser Lebensstilmaßnahmen: *„Das Problem ist immer, wenn ich Sport machen wollte, ging es mir dann immer noch schlechter. Also Sport war leider für mich keine Alternative.“* (pwMS 47), *„Ich glaube Sport vertrage ich im Moment gar nicht, [...] ich habe das Gefühl, ich ärger die MS damit. [...] Es schlägt auf den Sehnerv oder das Sehen, [...] seitdem ich diese Sportmaßnahmen mache wieder.“* (pwMS 40). Ein Motiv, alte Sportgewohnheiten beizubehalten, war die Möglichkeit der Modifikation dieser Sportarten: *„Also bei mir wäre es zum Beispiel jetzt so, durch den Schwindel, ich kann auf dem Ergometer [fahren] statt Fahrradfahren, [...] Gut, dann funktioniert das [Fahrradfahren] eben nicht mehr. Aber man kann das [...] ersetzen und da muss man ein bisschen erfinderisch sein.“* (pwMS 05). PwMS, die vorher keinen Sport ausführten, sind ebenfalls eher bei ihren alten Gewohnheiten geblieben. Auch mentale Motive, wie der Wunsch nach Spaß, war für einige pwMS ein entscheidender Motivator bei den alten Sportgewohnheiten zu bleiben. Auswirkungen alter Lebensgewohnheiten auf den Alltag wurden von den Teilnehmenden nicht berichtet.

## **Figur 2: Thematische Analyse "Stress Management".**



Maßnahmen zur Stressbewältigung äußerten sich bei den Teilnehmenden sehr unterschiedlich: Einige integrierten spezifische Entspannungsmethoden oder Copingstrategien in den Alltag. Für andere bedeutete Stress Management auch das Leben mit Haustieren, das Durchführen täglicher Routinen oder Maßnahmen zur Selbstfürsorge. Alle Lebensstilmaßnahmen zum Stress Management wurden von den Teilnehmenden erst nach der MS-Diagnose in den Alltag integriert. Ein Motiv neue Lebensstilanpassungen zu integrieren, waren die Informationen durch aktuelle Forschung und Ratschläge von Verwandten. Auch die aktive Bewältigung der Erkrankung war ein Motivator für den Beginn neuer Stressbewältigungs-Strategien: *“Ich hatte [...] viel Stress gehabt nebenbei und ja, das war wohl zu viel und aufgrund dessen, gehe ich ganz stark davon aus, kam der Schub, der ganz große. Und das war wirklich, ich konnte nicht mehr gehen von heute auf morgen.”* (pwMS 01). Spezifische Stress Management Strategien wurden in den Alltag integriert, um die eigene oder die mentale Gesundheit Angehöriger zu fördern. PwMS entschieden sich für einen offenen Umgang mit der MS-Erkrankung, um soziale Unterstützung zu erhalten. Einige pwMS fühlten sich entspannter durch die Integration neuer Stress Management Maßnahmen: „Das



*bringt mir jeden Tag sehr viel [...] Entspannung und bringt auch viel Ruhe in mich selbst und tut mir sehr gut.*" (pwMS 25). Bei anderen bewirkten diese einen besseren Umgang mit der Erkrankung: *"Also ich habe eine ganz tolle Therapeutin, ja, die geht sehr auf mich ein. [...] Wir haben natürlich ein bisschen besprochen, was so meine Gedanken sind, wenn man so früh so eine Diagnose bekommt. Wie man damit umgehen soll, dass man vielleicht nicht mehr alle Sachen so tun kann, wie es andere gesunde Menschen können. Und das hilft einem auf jeden Fall."* (pwMS 43). Neue Stress Management Maßnahmen wirkten sich für einige pwMS positiv auf die soziale Unterstützung und Interaktion aus: *"Ich bin selber dann auch sensitiver geworden. Ich kann heute auch besser zuhören."* (pwMS 22). Einige pwMS beendeten die regelmäßige Konsultation von Psychotherapie oder Selbsthilfegruppen bei ausbleibender positiver Wirkung.

## **5. Diskussion**

Diese Studie gibt einen detaillierten Einblick in die Erfahrungen von pwMS mit Lebensstilanpassungen in Bezug auf Bewegung und Sport, Stress Management und Ernährung und Nahrungsergänzungsmittel. Wir haben Einflussfaktoren auf die Entscheidung für neue Lebensstilgewohnheiten oder für die Beibehaltung der Lebensstilmaßnahmen vor der Diagnose fokussiert. Zudem gibt die Studie einen Einblick in Auswirkungen dieser Lebensstilgewohnheiten auf das alltägliche Leben der pwMS.

Coping beschreibt allgemein den emotionalen, behavioralen und kognitiven Umgang mit stressreichen Situationen. Dabei sind insbesondere die persönliche Krankheitswahrnehmung, sowie die soziale Unterstützung und weniger beeinflussbare Faktoren wie die Persönlichkeit für die Art des Copings entscheidend (Ayers et al. 2007): Patient:innen bilden ihr eigenes kognitives Krankheitsmodell, in welches sie Einflussfaktoren auf ihre Erkrankung integrieren. Eine positive Wahrnehmung der Kontrolle über diese Einflussfaktoren kann zu erfolgreichen Coping-Strategien führen. Dies ist eng verknüpft mit dem Konzept der Selbstwirksamkeit, definiert als die wahrgenommene Fähigkeit, bestimmte Umstände eigenständig zu überwinden (Bandura 2010). Der Glaube an die Selbstwirksamkeit wurde ebenfalls in unserer Studie deutlich: Das Motiv der aktiven Krankheitsbewältigung wurde häufig genannt, um neue Lebensstilanpassungen zu beginnen. PwMS, die überzeugt waren mit der Integration von Sport, Ernährungsweisen oder Stress-Management-Strategien aktiv in das Krankheitsgeschehen eingreifen zu können, integrierten diese in ihren Alltag. Dies steht im Einklang mit aktueller Forschung (Boeschoten et al. 2017). Die soziale Unterstützung, als ein Einflussfaktor auf das Coping (Ayers et al. 2007), war sowohl ein mehrfach genanntes Motiv für die Integration neuer Lebensstilmaßnahmen, als auch eine positive Auswirkung von bestimmten Lebensstilmaßnahmen (insbesondere Psychotherapie, Selbsthilfegruppen).

Persönlichkeitsfaktoren wie Optimismus sind assoziiert mit der Durchführung problemorientierter Coping-Strategien (Nes und Segerstrom 2006). Das Ausmaß des Optimismus scheint bei pwMS bedeutsam zu sein: Ein zu hohes oder niedriges Maß an Optimismus ist mit einem eher vermeidendem und emotionalem Verhalten assoziiert, während insbesondere ein mittleres Maß zu aktivem, problem-orientiertem Coping führte (Keramat Kar et al. 2019). In den Interviews dieser Studie wurde eine optimistische Einstellung zur MS und eine Akzeptanz der Erkrankung als eine Coping-Strategie genannt, um insbesondere den krankheitsassoziierten Stress zu reduzieren. Einige Befragte in dieser Studie änderten ihre Einstellung zur MS als Konsequenz von kognitiver Umstrukturierung, psychologischer Therapie, Meditation und gesunder Ernährung. Durch diese Lebensstilmaßnahmen sahen sie die MS als eine Aufforderung für mehr Achtsamkeit und Selbstfürsorge an. Diese Änderungen der Krankheitsbewertung sind Teil des Konzepts der Positiven Psychologie und sind mit psychischer Gesundheit und Wohlbefinden (Dennison et al. 2013), erhöhter Lebensqualität (McCabe und McKern 2002) und wahrgenommener Kontrolle über die MS (Sinnakaruppan et al. 2010) assoziiert.

Die Integration neuer Lebensstilmaßnahmen ist eine aktive Verhaltensänderung. Ein Modell, das gesundheitsassoziierte Verhaltensänderungen bei chronischen Erkrankungen analysiert, ist der Health Action Process Approach (HAPA) (Ayers et al. 2007). Dieses Modell geht davon aus, dass gesundes Verhalten aus zwei Phasen besteht: 1) die Motivationsphase, bei der eine Absicht zur Verhaltensänderung entwickelt wird und 2) die volitionale Phase, bei der diese Absichten in eine konkrete Handlungsplanung und -ausführung überführt werden. In dem HAPA ist die Bildung von Motivationen mit dem Glauben an die eigene Selbstwirksamkeit assoziiert. PwMS in dieser Studie, die an eine aktive Krankheitsbewältigung durch Lebensstilmaßnahmen glaubten, integrierten neue Lebensstilmaßnahmen in ihren Alltag. Ein weiterer Faktor des HAPA, welcher die Motivationsphase beeinflusst, ist die Ergebniserwartung. Auch nach der sozial-kognitiven Verhaltenstheorie haben Ergebniserwartungen einen direkten Einfluss auf gesundheitsfördernde Verhaltensweisen (Bandura 2004). PwMS in unserer Studie planten Lebensstilanpassungen, wenn sie sich dadurch gesundheitsfördernde Ergebnisse (z.B. MS-assoziierte, allgemeine oder mentale Gesundheitsvorteile) erhofften und brachen sie ab, wenn ihre Erwartungen nicht erfüllt wurden.

Eine Erweiterung des Wissens kann nach dem HAPA-Modell dazu beitragen, die Ergebniserwartung zu definieren. Realistische Informationen führen nach der sozial-kognitiven Theorie zu einem gesundheitsförderlichen Verhalten (Bandura 2004). Der Erhalt von Informationen hatte in unseren Interviews ebenfalls einen besonderen Stellenwert: Wissenschaftlich-fundierte Informationen waren ein häufig genannter Motivator für

Lebensstilanpassungen, während ein fehlender Informationsfluss zu Unsicherheiten und einem Abbruch der Lebensstilmaßnahmen führte. In einem Review über Einflussfaktoren auf die Integration von Bewegung und Sport bei pwMS wurden uneindeutige Ratschläge des medizinischen Personals als mögliche erschwerende Faktoren für die Integration von Lebensstilanpassungen identifiziert (Learmonth und Motl 2016). Aktuelle Literatur spiegelt den Mangel an Informationen über wirksame Lebensstilmaßnahmen bei pwMS wider (Russell et al. 2019). PwMS erachten die Empfehlungen von Ärzt:innen am vertrauenswürdigsten (Marrie et al. 2013) und sind durchaus in der Lage wissenschaftlich begründete Therapieeffekte zu verstehen und in ihren Entscheidungsprozess zu integrieren (Rahn et al. 2018). Daher ist 1) weitere Forschung über den Effekt von Lebensstilmaßnahmen bei MS essentiell und 2) eine Schulung des medizinischen Personals wichtig, um eine effiziente und realistische Aufklärung über den Zusammenhang von Lebensstilmaßnahmen und MS zu gewährleisten. Die Übermittlung einer realistischen Erwartungshaltung ist besonders wichtig für die dauerhafte Integration von Lebensstilmaßnahmen und sollte insbesondere durch Angestellte des Gesundheitswesens an pwMS übermittelt werden.

PwMS in dieser Studie berichteten über unterschiedliche Auswirkungen der Lebensstilanpassungen auf das tägliche Leben. Nach der Integration von neuen Ernährungsgewohnheiten und Bewegungsmodalitäten stellten die pwMS in unseren Interviews insbesondere eine verbesserte Symptomkontrolle fest. Während die Auswirkungen von Ernährungsweisen auf die MS kontrovers diskutiert werden (Parks et al. 2020), sind die positiven Auswirkungen von körperlicher Aktivität auf die MS-Symptomatik gut belegt. Die pwMS in unseren Interviews berichteten von einer Verbesserung der Beweglichkeit und des Gleichgewichtsinns, sowie von einem vermehrten Stressabbau durch sportliche Betätigung. Diese Auswirkungen werden auch in der Literatur beschrieben (Latimer-Cheung et al. 2013; Gunn et al. 2015). Obwohl die soziale Unterstützung eine entscheidende Komponente für erfolgreiches Coping ist (Rommer et al. 2017; Ayers et al. 2007), wurde diese in unseren Interviews sehr kontrovers wahrgenommen: Während einige pwMS Selbsthilfegruppen als unterstützend wahrnahmen, führte die Teilnahme an Selbsthilfegruppen für andere zu einer psychischen Verschlechterung. Letzteres ist in Einklang mit einer italienischen Studie, bei der die Autoren die Teilnahme an Selbsthilfegruppen mit einem verringerten psychischen Wohlbefinden in Verbindung bringen (Uccelli et al. 2004). Andere Studien belegen einen positiven Zusammenhang von psychischem Wohlbefinden (Wakefield et al. 2013), Gesundheitskompetenz und Selbstmanagement (Nickel et al. 2019) und der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe.

Einige pwMS in unseren Interviews haben neu begonnene Sport- und Bewegungsmaßnahmen abgebrochen, da sie eine Symptomverschlechterung mit diesen in

Verbindung brachten. Eine Kausalität zwischen einer Symptomverschlechterung und sportlicher Aktivität kann laut aktueller Literatur nicht hergestellt werden (Pilutti et al. 2014; Schmidt und Wonneberger 2014). Andere pwMS brachen Ernährungsarten insbesondere dann ab, wenn sie hierfür große Einschränkungen im Alltag vornehmen mussten. In einer qualitativen Studie zu Lebensstilmodifikationen und chronischen Erkrankungen (u.a. MS) wurden ähnliche Aussagen berichtet (Auduly 2013).

Die Studie ist Teil des PExMS-Projekts. Bei der Rekrutierung wurde primär eine Heterogenität bezüglich Erfahrungen mit unterschiedlichen DMTs bei schubförmiger MS verfolgt. In den Interviews wurden offene Fragen über Lebensstilerfahrungen gestellt und kein Bereich explizit erfragt. Dies könnte ein Grund sein, warum Rauchen als hoch relevanter Lebensstilfaktor, von unseren pwMS kaum genannt wurde. Als weitere Limitation der Studie ist anzumerken, dass Betroffene mit primär oder sekundär progredienter MS wie auch mit fortgeschrittener Beeinträchtigung nicht untersucht werden. Bei diesem Patientenkollektiv könnten die Erfahrungen deutlich von den in der Studie berichteten divergieren.

Insgesamt bietet die aktuelle Studie einen umfassenden Einblick in Entscheidungsmotive für und gegen neue Lebensstilmaßnahmen, sowie deren Auswirkungen auf den Alltag mit MS. Die Heterogenität der MS-Symptomatik und des -verlaufs, sowie der Mangel an wissenschaftlich-fundierten Informationen über Lebensstilmaßnahmen bei MS, führt unweigerlich zu individuellen Ausführungen von Lebensstilmaßnahmen bei pwMS.

Diese Studie verdeutlicht, dass mehr Forschung über mögliche Effekte von Lebensstilmaßnahmen auf die MS-Symptomatik und die Progression notwendig ist, um den unerfüllten Bedarf an Informationsübermittlung durch medizinisches Personal zu decken und pwMS aktiv bei der Umsetzung unterstützen zu können.

## 6. Zusammenfassung

Hintergrund: Lebensstilmaßnahmen spielen eine wichtige Rolle für pwMS. Die Heterogenität des Krankheitsverlaufs und der -symptomatik führen zu individuellen Bewältigungsstrategien bei pwMS. Bisher ist jedoch wenig über die individuellen Lebensstilanpassungen bei pwMS bekannt. Ziele: Ziele dieser Studie sind es, die Erfahrungen, Entscheidungsfaktoren und Auswirkungen von Lebensstilanpassungen bei pwMS zu beschreiben und zu verstehen. Methoden: 50 pwMs wurden in halbstrukturierten Interviews in Deutschland rekrutiert. Einschlusskriterien waren das Alter  $\geq 18$  Jahre und die Diagnose einer schubförmig remittierenden Multiplen Sklerose. Eine deduktive und induktive Datenauswertung erfolgte durch eine sechsstufige Thematische Analyse. Ergebnisse: Die drei Hauptthemen für Lebensstilanpassungen waren: 1) Ernährung und Nahrungsergänzungsmittel, 2) Bewegung und Sport und 3) Stress-Management. Als Unterthemen wurden Einflussfaktoren auf die Entscheidung wie zum Beispiel Information und Ratschläge, der Wunsch nach mentaler und körperlicher Gesundheit, aktive Krankheitsbewältigung und soziale Unterstützung definiert. Als weiteres Unterthema wurden die Auswirkungen des Beginns oder der Beibehaltung von Lebensstilgewohnheiten ermittelt. Hierzu gehörten: Die Entwicklung von Coping-Strategien, die soziale Unterstützung, psychische, allgemeine und MS-spezifische Gesundheitsvorteile, sowie Barrieren, die zu einem Abbruch der Lebensstilmaßnahmen führten. Schlussfolgerung: Diese Studie liefert einen nuancierten und umfassenden Einblick in die Erfahrungen von pwMS mit Lebensstilanpassungen. Weitere Forschung sollte sich auf Auswirkungen von Lebensstilgewohnheiten auf die MS-Symptomatik und den Verlauf fokussieren. Angestellte im Gesundheitssystem sollten der Verantwortung und dem Wunsch von pwMS nachkommen und verfügbare Erkenntnisse aus der Forschung in die Aufklärung einbeziehen, sowie pwMS bei ihrer Lebensstiländerung aktiv unterstützen.

## 7. Summary

Background: Lifestyle adjustments play an important role in pwMS. Heterogeneity of disease course and clinic lead to individual coping strategies in pwMS. However, little is known about individual lifestyle adaptations in pwMS. Objectives: The aims of this study are to describe and understand the experiences, decision factors, and impact of lifestyle adaptations in pwMS. Methods: 50 pwMs were recruited in semistructured interviews in Germany. Inclusion criteria were age  $\geq 18$  years and a diagnosis of relapsing-remitting multiple sclerosis. Deductive and inductive data analysis was performed using a six-step thematic analysis. Results: The three main themes for lifestyle adjustments were 1) diet and supplements, 2) exercise and sports, and 3) stress management. Sub-themes were defined as factors influencing the decision such as information and advice, desire for mental and physical health, active disease management, and social support. Another subtopic identified was the impact of starting or maintaining lifestyle habits. These included: the development of coping strategies; social support; psychological, general, and MS-specific health benefits; and barriers that led to discontinuation of lifestyle interventions. Conclusion: This study provides a nuanced and comprehensive amount of experiences with lifestyle adjustments. Further research should focus on effects of lifestyle habits on MS clinic and progression. Health care workers should fulfill the responsibility and desire of pwMS to incorporate available research findings into education and actively support pwMS in their lifestyle changes.

## 8. Literaturverzeichnis

- Artemiadis AK, Anagnostouli MC, Alexopoulos EC. Stress as a risk factor for multiple sclerosis onset or relapse: a systematic review. *Neuroepidemiology*. 2011;36(2):109–20. doi:10.1159/000323953.
- Artemiadis AK, Vervainioti AA, Alexopoulos EC, Rombos A, Anagnostouli MC, Darviri C. Stress management and multiple sclerosis: A randomized controlled trial. *Arch Clin Neuropsychol*. 2012;27(4):406–16. doi:10.1093/arclin/acs039.
- Audulv A. The over time development of chronic illness self-management patterns: A longitudinal qualitative study. *BMC Public Health*. 2013;13(1):1–15. doi:10.1186/1471-2458-13-452.
- Ayers S, Baum A, McManus C, Newman S, Wallston K, Weinman J, West R. *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine*. Cambridge University Press; 2007.
- Bandura A. Health promotion by social cognitive means. *Health Educ Behav*. 2004;31(2):143–64. doi:10.1177/1090198104263660.
- Bandura A. Self-Efficacy. In: *The Corsini Encyclopedia of Psychology*. American Cancer Society; 2010. p. 1–3. doi:10.1002/9780470479216.corpsy0836.
- Beckett JM, Bird M-L, Pittaway JK, Ahuja KD. Diet and Multiple Sclerosis: Scoping Review of Web-Based Recommendations. *Interact J Med Res*. 2019;8(1):e10050. doi:10.2196/10050.
- Boeschoten RE, Braamse AMJ, Beekman ATF, Cuijpers P, van Oppen P, Dekker J, Uitdehaag BMJ. Prevalence of depression and anxiety in Multiple Sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *J Neurol Sci*. 2017;372:331–41. doi:10.1016/j.jns.2016.11.067.
- Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77–101.
- Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*. 2019;11(4):589–97. doi:10.1080/2159676X.2019.1628806.
- Braun V, Clarke V. One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology*. 2021;18(3):328–52. doi:10.1080/14780887.2020.1769238.
- Braun V, Clarke V. *Thematic Analysis*. 27/04/2022. <https://www.thematicanalysis.net/>. Accessed 27 Apr 2022.
- Casey B, Coote S, Hayes S, Gallagher S. Changing Physical Activity Behavior in People With Multiple Sclerosis: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2018;99(10):2059–75. doi:10.1016/j.apmr.2017.12.013.

- Crayton HMD, Heyman RAM, Rossman HSD. A multimodal approach to managing the symptoms of multiple sclerosis. *Neurology*. 2004;63(11):S12-S18.
- Dennison L, Moss-Morris R, Yardley L, Kirby S, Chalder T. Change and processes of change within interventions to promote adjustment to multiple sclerosis: Learning from patient experiences. *Psychol Health*. 2013;28(9):973–92.  
doi:10.1080/08870446.2013.767904.
- Dutta R, Trapp BD. Relapsing and progressive forms of multiple sclerosis: Insights from pathology. *Curr Opin Neurol*. 2014;27(3):271–8. doi:10.1097/WCO.0000000000000094.
- Gil-González I, Martín-Rodríguez A, Conrad R, Pérez-San-Gregorio MÁ. Quality of life in adults with multiple sclerosis: a systematic review. *BMJ Open*. 2020;10(11):e041249.  
doi:10.1136/bmjopen-2020-041249.
- Gunn H, Markevics S, Haas B, Marsden J, Freeman J. Systematic Review: The Effectiveness of Interventions to Reduce Falls and Improve Balance in Adults With Multiple Sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2015;96(10):1898–912. doi:10.1016/j.apmr.2015.05.018.
- Habek M, Hojsak I, Brinar VV. Nutrition in multiple sclerosis. *Clin Neurol Neurosurg*. 2010;112(7):616–20. doi:10.1016/j.clineuro.2010.03.029.
- Heine M, van de Port I, Rietberg MB, van Wegen EEH, Kwakkel G. Exercise therapy for fatigue in multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015(9):CD009956.  
doi:10.1002/14651858.CD009956.pub2.
- Hempel S, Graham GD, Fu N, Estrada E, Chen AY, Miake-Lye I, et al. A systematic review of modifiable risk factors in the progression of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*. 2017a;23(4):525–33. doi:10.1177/1352458517690270.
- Hempel S, Graham GD, Fu N, Estrada E, Chen AY, Miake-Lye I, et al. A systematic review of the effects of modifiable risk factor interventions on the progression of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*. 2017b;23(4):513–24.  
doi:10.1177/1352458517690271.
- Holstiege J, Steffen A, Goffrier B, Bätzing J. Epidemiologie der Multiplen Sklerose – eine populationsbasierte deutschlandweite Studie 2018.
- Holton KF, Kirkland AE. Moving past antioxidant supplementation for the dietary treatment of multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2020;26(9):1012–23. doi:10.1177/1352458519893925.
- Jelinek GA, Livera AM de, Marck CH, Brown CR, Neate SL, Taylor KL, Weiland TJ. Lifestyle, medication and socio-demographic determinants of mental and physical health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *BMC Neurol*. 2016;16(1):235.  
doi:10.1186/s12883-016-0763-4.
- Kathryn C. Fitzgerald, Tuula Tyry, Amber Salter, Stacey S. Cofield, Gary Cutter, Robert Fox, Ruth Ann Marrie. Diet quality is associated with disability and symptom severity in



- multiple sclerosis. *Neurology*. 2018;90(1):e1-e11.  
doi:10.1212/WNL.0000000000004768.
- Keramat Kar M, Whitehead L, Smith CM. Characteristics and correlates of coping with multiple sclerosis: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*. 2019;41(3):250–64.  
doi:10.1080/09638288.2017.1387295.
- Kingwell E, Marriott JJ, Jetté N, Pringsheim T, Makhani N, Morrow SA, et al. Incidence and prevalence of multiple sclerosis in Europe: a systematic review. *BMC neurology*. 2013;13(1):128.
- Köpke S, Solari A, Khan F, Heesen C, Giordano A. Information provision for people with multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014(4):CD008757.  
doi:10.1002/14651858.CD008757.pub2.
- Latimer-Cheung AE, Pilutti LA, Hicks AL, Ginis KAM, Fenuta AM, MacKibbin KA, Motl RW. Effects of exercise training on fitness, mobility, fatigue, and health-related quality of life among adults with multiple sclerosis: A systematic review to inform guideline development. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2013;94(9):1800–28.
- Learmonth YC, Motl RW. Physical activity and exercise training in multiple sclerosis: a review and content analysis of qualitative research identifying perceived determinants and consequences. *Disability and Rehabilitation*. 2016;38(13):1227–42.  
doi:10.3109/09638288.2015.1077397.
- Learmonth YC, Motl RW, Sandroff BM, Pula JH, Cadavid D. Validation of patient determined disease steps (PDDS) scale scores in persons with multiple sclerosis. *BMC Neurol*. 2013;13(1):1–8. doi:10.1186/1471-2377-13-37.
- Learmonth YC, Adamson BC, Balto JM, Chiu C-Y, Molina-Guzman I, Finlayson M, et al. Multiple sclerosis patients need and want information on exercise promotion from healthcare providers: A qualitative study. *Health Expect*. 2017;20(4):574–83.  
doi:10.1111/hex.12482.
- Lee JE, Bisht B, Hall MJ, Rubenstein LM, Louison R, Klein DT, Wahls TL. A Multimodal, Nonpharmacologic Intervention Improves Mood and Cognitive Function in People with Multiple Sclerosis. *J Am Coll Nutr*. 2017;36(3):150–68.  
doi:10.1080/07315724.2016.1255160.
- Levin AB, Hadgkiss EJ, Weiland TJ, Jelinek GA. Meditation as an adjunct to the management of multiple sclerosis. *Neurol Res Int*. 2014;2014:704691.  
doi:10.1155/2014/704691.
- Loma I, Heyman R. Multiple Sclerosis: Pathogenesis and Treatment. *CN*. 2011;9(3):409–16.  
doi:10.2174/157015911796557911.
- Marck CH, Livera AM de, Brown CR, Neate SL, Taylor KL, Weiland TJ, et al. Health outcomes and adherence to a healthy lifestyle after a multimodal intervention in people

- with multiple sclerosis: Three year follow-up. *PLoS ONE*. 2018;13(5):e0197759.  
doi:10.1371/journal.pone.0197759.
- Marck CH, das Nair R, Grech LB, Borland R, Constantinescu CS. Modifiable risk factors for poor health outcomes in multiple sclerosis: The urgent need for research to maximise smoking cessation success. *Mult Scler*. 2020;26(3):266–71.  
doi:10.1177/1352458519858730.
- Marrie RA, Salter AR, Tyry T, Fox RJ, Cutter GR. Preferred sources of health information in persons with multiple sclerosis: Degree of trust and information sought. *J Med Internet Res*. 2013;15(4):e67. doi:10.2196/jmir.2466.
- Masullo L, Papas MA, Cotugna N, Baker S, Mahoney L, Trabulsi J. Complementary and Alternative Medicine Use and Nutrient Intake Among Individuals with Multiple Sclerosis in the United States. *J Community Health*. 2015;40(1):153–60. doi:10.1007/s10900-014-9913-z.
- McCabe MP, McKern S. Quality of life and Multiple Sclerosis: Comparison Between People with Multiple Sclerosis and People from the General Population. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 2002;9(4):287–95.
- McKay KA, Jahanfar S, Duggan T, Tkachuk S, Tremlett H. Factors associated with onset, relapses or progression in multiple sclerosis: A systematic review. *Neurotoxicology*. 2017;61:189–212. doi:10.1016/j.neuro.2016.03.020.
- Mohr DC, Hart SL, Julian L, Cox D, Pelletier D. Association between stressful life events and exacerbation in multiple sclerosis: A meta-analysis. *BMJ*. 2004;328(7442):731.  
doi:10.1136/bmj.38041.724421.55.
- Mohr DC, Lovera J, Brown T, Cohen B, Neylan T, Henry R, et al. A randomized trial of stress management for the prevention of new brain lesions in MS. *Neurology*. 2012;79(5):412–9. doi:10.1212/WNL.0b013e3182616ff9.
- Nes LS, Segerstrom SC. Dispositional optimism and coping: a meta-analytic review. *Pers Soc Psychol Rev*. 2006;10(3):235–51. doi:10.1207/s15327957pspr1003\_3.
- Nickel S, Haack M, Knesebeck O von dem, Dierks M-L, Seidel G, Werner S, Kofahl C. Teilnahme an Selbsthilfegruppen: Wirkungen auf Selbstmanagement und Wissenserwerb. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 2019;62(1):10–6. doi:10.1007/s00103-018-2850-8.
- Olsson M, Skär L, Söderberg S. Meanings of feeling well for women with multiple sclerosis. *Qual Health Res*. 2010;20(9):1254–61. doi:10.1177/1049732310371103.
- Olsson T, Barcellos LF, Alfredsson L. Interactions between genetic, lifestyle and environmental risk factors for multiple sclerosis. *Nat Rev Neurol*. 2017;13(1):25–36. doi:10.1038/nrneurol.2016.187.

- Parks NE, Jackson-Tarlton CS, Vacchi L, Merdad R, Johnston BC. Dietary interventions for multiple sclerosis-related outcomes. *Cochrane Database Syst Rev.* 2020;5:CD004192. doi:10.1002/14651858.CD004192.pub4.
- Pilutti LA, Platta ME, Motl RW, Latimer-Cheung AE. The safety of exercise training in multiple sclerosis: a systematic review. *J Neurol Sci.* 2014;343(1-2):3–7. doi:10.1016/j.jns.2014.05.016.
- Rahn AC, Köpke S, Backhus I, Kasper J, Anger K, Untiedt B, et al. Nurse-led immunotreatment DEcision Coaching In people with Multiple Sclerosis (DECIMS) - Feasibility testing, pilot randomised controlled trial and mixed methods process evaluation. *International Journal of Nursing Studies.* 2018;78:26–36. doi:10.1016/j.ijnurstu.2017.08.011.
- Reich DS, Lucchinetti CF, Calabresi PA. Multiple Sclerosis. *N Engl J Med.* 2018;378(2):169–80. doi:10.1056/NEJMra1401483.
- Reynard AK, Sullivan AB, Rae-Grant A. A systematic review of stress-management interventions for multiple sclerosis patients. *Int J MS Care.* 2014;16(3):140–4. doi:10.7224/1537-2073.2013-034.
- Riccio P, Rossano R. Nutrition facts in multiple sclerosis. *ASN Neuro* 2015. doi:10.1177/1759091414568185.
- Riemann-Lorenz K, Eilers M, Geldern G von, Schulz K-H, Köpke S, Heesen C. Dietary Interventions in Multiple Sclerosis: Development and Pilot-Testing of an Evidence Based Patient Education Program. *PLOS ONE.* 2016;11(10):e0165246. doi:10.1371/journal.pone.0165246.
- Rommer PS, Sühnel A, König N, Zettl U-K. Coping with multiple sclerosis-the role of social support. *Acta neurologica scandinavica.* 2017;136(1):11–6. doi:10.1111/ane.12673.
- Russell RD, Black LJ, Sherriff JL, Begley A. Dietary responses to a multiple sclerosis diagnosis: A qualitative study. *Eur J Clin Nutr.* 2019;73(4):601–8. doi:10.1038/s41430-018-0252-5.
- Schmidt S, Wonneberger M. Long-term endurance exercise improves aerobic capacity in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis: impact of baseline fatigue. *J Neurol Sci.* 2014;336(1-2):29–35. doi:10.1016/j.jns.2013.09.035.
- Schwarz S, Leweling H. Multiple sclerosis and nutrition. *Mult Scler.* 2005;11(1):24–32. doi:10.1191/1352458505ms1119oa.
- Simpson R, Simpson S, Ramparsad N, Lawrence M, Booth J, Mercer SW. Mindfulness-based interventions for mental well-being among people with multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2019;90(9):1051–8. doi:10.1136/jnnp-2018-320165.

- Sinnakaruppan I, Macdonald K, McCafferty A, Mattison P. An exploration of the relationship between perception of control, physical disability, optimism, self-efficacy and hopelessness in multiple sclerosis. *Int J Rehabil Res.* 2010;33(1):26–33. doi:10.1097/MRR.0b013e32832e6b16.
- Sippel A, Riemann-Lorenz K, Scheiderbauer J, Kleiter I, Morrison R, Kofahl C, Heesen C. Patients experiences with multiple sclerosis disease-modifying therapies in daily life - a qualitative interview study. *BMC Health Serv Res.* 2021;21(1):1141. doi:10.1186/s12913-021-07012-z.
- Somerset M, Peters TJ, Sharp DJ, Campbell R. Factors that contribute to quality of life outcomes prioritised by people with multiple sclerosis. *Quality of life Research.* 2003;12(1):21–9.
- Strober LB, Becker A, Randolph JJ. Role of positive lifestyle activities on mood, cognition, well-being, and disease characteristics in multiple sclerosis. *Appl Neuropsychol Adult.* 2018;25(4):304–11. doi:10.1080/23279095.2018.1458518.
- Uccelli MM, Mohr LM, Battaglia MA, Zagami P, Mohr DC. Peer support groups in multiple sclerosis: Current effectiveness and future directions. *Mult Scler.* 2004;10(1):80–4. doi:10.1191/1352458504ms973oa.
- Vanja BK, Marijan C, Lucija ZM, Iris Z, Lejla Ć, Sara D, Vida D. The Role of Complementary and Alternative Medicine in Therapy of Multiple Sclerosis. *Acta clinica Croatica.* 2013;52(4):464–70.
- Wakefield JRH, Bickley S, Sani F. The effects of identification with a support group on the mental health of people with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic research.* 2013;74(5):420–6. doi:10.1016/j.jpsychores.2013.02.002.
- Witzel A, Reiter H. *The Problem-Centred Interview.* SAGE; 2012.

## 9. Erklärung des Eigenanteils

Meine Aufgabe bestand in der Datenanalyse der Interviewdaten. Die Interviews wurden durch meine Betreuerin Dr. Anna Sippel durchgeführt. Die transkribierten Daten wertete ich eigenständig für das Thema "Lebensstilmaßnahmen" vor dem Hintergrund der Thematischen Analyse nach Braun und Clarke aus. Hierbei erfolgte eine weitere Supervision durch Prof. Dr. Heesen, der Arbeitsgruppe für qualitative Forschung des UKE, sowie regelmäßige Vorträge über die aktuelle Themenanalyse in der AG Heesen am Institut für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose. Des Weiteren erstellte ich in Zusammenarbeit mit Frau Dr. Sippel und einer weiteren Doktorandin eine Webseite über MS-Erfahrungen mit unterschiedlichen Therapiemodalitäten. Hierfür legte ich die Oberthemen für Lebensstilanpassungen fest, schrieb kurze Zusammenfassung und schnitt Videos. Die Webseite dient insbesondere dem wissenschaftlich-fundierten Informationsgewinn bezüglich verschiedener Therapiemöglichkeiten für pwMS.

Nach Abschluss der thematischen Analyse erfolgte die Erstellung und Einreichung der Publikation durch mich (First und Corresponding Author) in enger Zusammenarbeit und regem Informationsaustausch mit den Co-Autor:innen.

## **10. Danksagung**

Mein ganz besonderer Dank gilt meinem Doktorvater Prof. Dr. med. Christoph Heesen für die Motivation, kompetente Beratung und Unterstützung während des gesamten Promotionsprozesses.

Zudem möchte ich mich ganz herzlich bei meiner Betreuerin Dr. Anna Sippel bedanken, die mich jederzeit uneingeschränkt unterstützt hat. Ein besonderer Dank geht auch an jeden einzelnen der Co-Autoren für die vielen wertvollen Ratschläge und Rückmeldungen vor und während der Publikation.

Weiterhin danke ich meiner Familie für das Mitfiebern in der Promotions- und Studienzeit.

Zum Schluss möchte ich mich ganz besonders bei meinem Ehemann Dr. Amine Elkhali bedanken für den großen Rückhalt in allen Lebenslagen.

## **11. Lebenslauf**

**Lebenslauf entfällt aus datenschutzrechtlichen Gründen**

**Lebenslauf entfällt aus datenschutzrechtlichen Gründen**



## **12. Eidesstattliche Erklärung**

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Ich erkläre mich einverstanden, dass meine Dissertation vom Dekanat der Medizinischen Fakultät mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.

Unterschrift: .....