

 SpringerWienNewYork

Siegrid Fuchs
Franz Fazekas

Diagnose Multiple Sklerose

Unser gemeinsamer Weg
zu Lebensqualität mit MS

SpringerWienNewYork

Prof. Dr. Siegrid Fuchs
Prof. Dr. Franz Fazekas
Medizinische Universität, Universitätsklinik für Neurologie, Graz, Österreich

Das Werk ist urheberrechtlich geschützt.

Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdruckes, der Entnahme von Abbildungen, der Funksendung, der Wiedergabe auf photomechanischem oder ähnlichem Wege und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen, bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten.

© 2009 Springer-Verlag/Wien · Printed in Austria
Springer Wien New York ist ein Unternehmen von
Springer Science + Business Media
springer.at

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Buch berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen. Produkthaftung: Sämtliche Angaben in diesem Fachbuch/wissenschaftlichen Werk erfolgen trotz sorgfältiger Bearbeitung und Kontrolle ohne Gewähr. Insbesondere Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen müssen vom jeweiligen Anwender im Einzelfall anhand anderer Literaturstellen auf ihre Richtigkeit überprüft werden. Eine Haftung des Autors oder des Verlages aus dem Inhalt dieses Werkes ist ausgeschlossen.

Der Abdruck der in diesem Werk veröffentlichten Kunstwerke erfolgte nach Absprache mit, und im Einverständnis zwischen, Autoren und Urhebern.

Umschlagbild: iStockphoto/Piggyback/Izabela Habur
Satz: PTP-Berlin, Protago- $\text{T}_{\text{E}}\text{X}$ -Production GmbH, 10781 Berlin, Deutschland
www.ptp-berlin.eu
Druck: Holzhausen Druck und Medien GmbH, 1140 Wien, Österreich

Gedruckt auf säurefreiem, chlorfrei gebleichtem Papier – TCF
SPIN: 12190805

Mit 6 (teilweise farbigen) Abbildungen

Bibliografische Informationen der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie;
detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-211-79272-8 SpringerWienNewYork

Es gibt Fachbücher zur Multiplen Sklerose, in denen die Krankheit, sozusagen als Abstraktum erklärt wird – diese sind wichtig für die Fachleute, die sich mit Patientinnen und Patienten, die an dieser Krankheit leiden, beschäftigen und sie betreuen. Darin liest man über das, was den vielen Betroffenen gemeinsam ist, von Forschungsergebnissen, Therapiestudien, von Geschichtlichem: Erreichtem und Anzustrebendem. Es gibt auch eine Vielzahl von Ratgebern, in denen Betroffene selbst zu Worte kommen und aus der Erst-Person-Perspektive berichten, was es heißt, mit dieser Krankheit leben zu müssen.

Das vorliegende Buch der bekannten Multiple Sklerose Experten Siegrid Fuchs und Franz Fazekas aus Graz findet eine glückliche Mischung von beiden Perspektiven, indem die wissenschaftlichen Kenntnisse sorgfältig dargestellt und kritisch hinterfragt werden, immer aber auch Betroffene zu Worte kommen, die mit ihren schriftlichen Darstellungen und eindrücklichen Bildern anderen PatientInnen Mut machen, indem sie eine wichtige „Trotz-Haltung“ aus eigener und deshalb glaubwürdiger Erfahrung demonstrieren. Für Ärztinnen und Ärzte ist eine Übersetzungsarbeit immer unumgänglich und besonders anspruchsvoll, die darin besteht, Ergebnisse aus der Forschung, die an einer großen Zahl von PatientInnen oder aus Laborversuchen gewonnen wurden, richtig zu beurteilen und zu gewichten und dann im Einzelgespräch den Betroffenen und ihren Angehörigen so zu vermitteln, dass diese sie auch verstehen und in ihrem oft schwierigen Alltag anwenden können. Die Tragfähigkeit einer guten Arzt-PatientInnen Beziehung, die sich bei einer chronischen Krankheit wie der Multiplen Sklerose immer über Jahre und Jahrzehnte

erstreckt, ergibt sich gerade aus diesem immer wieder notwendigen Perspektivenwechsel: dass der Arzt/die Ärztin die Forschungsergebnisse kennt, die Therapie nach etablierten und erweiterbaren Kriterien gewichtet und anwendet, aber immer auch aus großer Erfahrung Berichte von Betroffenen in die Ratschläge und Handlungen einbezieht. Das vorliegende Buch ist eine ausgezeichnete Anleitung und Grundlage dafür. Es ist ihm eine weite Verbreitung bei MS-Betroffenen und ihren Angehörigen zu wünschen, besonders aber auch bei den sie betreuenden ÄrztInnen und TherapeutInnen!

Prof. Jürg Kesselring

Präsident der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft
Ehem. Präsident von ECTRIMS und des
International Medical and Scientific Board
der Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)

Dieses Buch ist ein Begleiter für das Leben mit Multipler Sklerose von der Diagnose bis zu den verschiedenen Krankheitsstadien. Der MS Betroffene kann sich in den unterschiedlichen Porträts der Erkrankungen wieder finden. So entsteht das Gefühl, nicht allein mit der Krankheit zu sein. Das Erkennen – ich bin nicht allein betroffen, viele wie ich sind es auch – ist tröstlich.

Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung und den Umgang mit der Erkrankung im täglichen Leben vermittelt das Buch auf ganz einzigartige liebevolle und authentische Weise. Seelische Verletzungen und körperliche Veränderungen durch die Erkrankung lernt der Leser zu verstehen und an ihrer Überwindung mitzuwirken.

Über die Hilfe zur Akzeptanz der Erkrankung mit ihren Auswirkungen auf alle Lebensbereiche hinaus vermitteln die Autoren hochkompetentes Fachwissen zu medizinischen Fragen. Der informierte MS Kranke kann mit diesem Wissen aktiv an den therapeutischen Entscheidungsprozessen mitwirken.

Dieses Buch ist nicht nur für MS Erkrankte selbst und deren Umfeld zu empfehlen, sondern ist auch für medizinisches Fachpersonal eine Basis für den verständnisvollen Umgang mit MS Kranken. Ich beglückwünsche die Autoren zu diesem ganz besonders lebensnahen Ratgeber.

Prof. Dr. med. Judith Haas

Liebe Leserin, lieber Leser!

Sie halten ein Buch in Händen, das als Ratgeber für MS-Betroffene geschrieben wurde. Der ursprüngliche Plan war, mit diesem Buch sachliche Informationen über MS zu vermitteln, Betroffene sollten dafür kleine Beiträge mit einer Schilderung ihrer Seite der Problematik liefern.

Schon nach Einlangen der ersten Rückmeldungen war für uns klar, dass die von den MS-Betroffenen gelieferten Beiträge so großartig sind, dass die Sachinformation – obwohl durchaus auch wichtig – in der Bedeutung und auch in der Übermittlung einer Hilfestellung für Betroffene qualitativ gar nicht mithalten kann.

Letztendlich ist ein Buch entstanden, das von Betreuungspersonen, aber vor allem auch von selbst Betroffenen für andere MS-Betroffene geschaffen wurde, zur Hilfestellung bei Sachfragen, aber auch als Ausdruck von Solidarität, Verständnis und – da ja auch selbst Betroffene dies übermitteln – von tiefem und echtem Mitgefühl für Menschen mit MS.

Das Endprodukt ist für uns ein Beispiel dessen, was im Leben mit MS entstehen sollte: ein gemeinsamer Weg, den Menschen mit MS mit ihren behandelnden und betreuenden Personen gehen, um die Erkrankung zu bewältigen, in ihr Leben zu integrieren und – auch bei Beeinträchtigung durch diese chronische Erkrankung – trotzdem eine selbstbestimmte und positive Lebensform zu finden.

Natürlich entsprechen diese Geschichten, Gedanken und Bilder nicht unbedingt allen MS-Patientinnen und -Patienten. Menschen, die Werke schaffen können, wie wir sie in diesem Buch zeigen dürfen, sind außergewöhnlich. Es kommen ohne Zweifel zu einem großen Teil auch ausgewählte Personen zu Wort, die sich entsprechend intensiv mit der Krankheit auseinandergesetzt haben. Aber auch einfach im Alltag angesprochene Patientinnen und Patienten lieferten auf zwei Fragen („Was haben Sie von Ihrer MS-Erkrankung gelernt?“ und „Was würden Sie anderen MS-Betroffenen als Ratschlag übermitteln wollen?“) durchwegs nachdenkliche, philosophische und weise Beiträge.

Wir würden uns wünschen, dass dieses Buch von vielen, die mit MS zu tun haben, gelesen wird, von selbst Betroffenen, aber auch von Angehörigen, Behandlungs- und Betreuungspersonen. Es sollte aber auch bei gesunden Menschen Interesse finden, auch wenn sie sich mit Krankheit und Behinderung bisher wenig beschäftigen mussten. Denn die Beiträge der Betroffenen liefern unschätzbare Gedankenanstöße und öffnen den Blick für menschliche Größe und Mut in der Lebensbewältigung.

Wir möchten dieses Buch jedenfalls allen Menschen mit MS widmen, mit einer tiefen Verbeugung und in großem Respekt vor der Kraft, die sie im Umgang mit ihrer Erkrankung beweisen.

Siegrid Fuchs und Franz Fazekas

Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|------|
| Danksagung | XIII |
| Multiple Sklerose: Variationen einer Lebensgeschichte | 1 |
| Kapitel 1: Ich habe MS – wie kann mir ein Buch helfen? | 5 |
| Kapitel 2: Was stellt man sich unter MS vor? | 11 |
| Kapitel 3: MS im Wandel der Zeit | 17 |
| Kapitel 4: Warum habe gerade ich MS? | 29 |
| Kapitel 5: Was erwartet mich mit der Diagnose MS? | 39 |
| Kapitel 6: Stimmt meine Diagnose überhaupt? | 61 |
| Kapitel 7: Mit wem soll ich sprechen, wem kann ich vertrauen? | 87 |
| Kapitel 8: Kann man MS überhaupt behandeln? | 101 |
| Kapitel 9: Hilfe, ich habe schon wieder einen Schub! | 127 |
| Kapitel 10: Die Symptome der MS quälen mich, was soll ich tun? | 135 |
| Kapitel 11: Sind sanfte Methoden nicht viel besser? | 147 |
| Kapitel 12: Was kann ich selber tun, um meinen Zustand zu bessern? | 157 |
| Kapitel 13: Was können andere für mich tun? | 173 |
| Kapitel 14: Wer will mich denn noch mit meiner Krankheit? | 191 |
| Kapitel 15: Ich wünsche mir ein Kind, darf ich das mit MS? | 205 |
| Kleines MS Wörterbuch | 215 |
| Abkürzungen | 221 |
| Index | 223 |

Herzlichen Dank allen Patientinnen und Patienten der Multiple Sklerose Ambulanz der Neurologischen Universitätsklinik Graz für alles, was wir im Lauf vieler Jahre von ihnen lernen durften, für die vielen Gedanken und die guten Beispiele in der Lebensbewältigung, die sie uns als Anregung für dieses Buch gegeben haben. Wir bedanken uns auch bei allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, die uns stets durch ihre engagierte Arbeit unterstützen.

Ein besonderer Dank gilt aber allen MS-Patientinnen und -Patienten, die für dieses Buch mit ihren Bildern, Geschichten und Gedanken zur MS einen aktiven Beitrag geleistet haben.

Siegrid Fuchs und Franz Fazekas

Multiple Sklerose: Variationen einer Lebensgeschichte

MS verändert das Leben der Menschen, die davon betroffen sind, ganz massiv. Aber auch die Menschen mit MS können verändern, können beeinflussen, können ihr Schicksal in die Hände nehmen. Nicht alles ist dabei lenkbar, aber einige doch sehr bedeutende Möglichkeiten stehen offen. Wir dürfen das so locker behaupten, denn diese Information haben wir von unseren Patientinnen und Patienten erhalten, die uns durch ihr Beispiel, durch ihre Lebensführung und ihr Verhalten gezeigt haben, wie man Chancen nützen und Probleme zum Besseren wenden kann.

Bevor MS-Betroffene in diesem Buch selbst mit ihren (wahren!) Erfahrungen zu Wort kommen, dürfen wir in einer kleinen erfundenen Geschichte einige der möglichen Varianten beschreiben, wie sich ein Leben mit MS entwickeln kann. Diese soll helfen, die vielen Informationen der folgenden Kapitel dieses Ratgebers zu veranschaulichen.

Die Geschichten der ANNA M.

Anna M. war 24 Jahre alt, jung und übermütig, voller Pläne und Wünsche an die Zukunft. Sie studierte Psychologie und Pädagogik, war sportlich aktiv in der Freizeit als Skaterin, Läuferin und Bergsteigerin, hatte einen großen Kreis von Freundinnen und Freunden und liebte es, abends durch die Diskotheken zu ziehen.

Nach Anstrengungen und durchfeierten Nächten nahm sie die Einschränkung ihrer Sehkraft zuerst gar nicht richtig zur Kenntnis, erst als die Symptome andauerten und sich auch nach einigen Tagen nicht besserten, suchte sie ihre Hausärztin auf. Nach einigen Untersuchungen wurde die Diagnose „Opticusneuritis“ gestellt. Die Veränderungen in der MRT ließen auf eine Erstmanifestation von MS schließen.

Fortsetzungsmöglichkeiten der Geschichte 10 Jahre später

Variante 1

Anna M. hat Glück. Sie hatte unter der Diagnose einer möglichen MS einige Zeit gelitten, dann aber zeigte sich nach und nach, dass sich in ihrem Leben nichts änderte. Es kamen keine weiteren Symptome, das Studium wurde fortgesetzt und beendet. Anna M. fand einen Job, der ihre Vorstellungen erfüllte. Ihre Freizeitaktivitäten setzte sie zum großen Teil fort, das Nachtleben änderte sich bei Gründung einer Familie. Anna M. hat inzwischen zwei Kinder und kaum Beschwerden. Sie ist sich über das Risiko einer weiteren Beschwerdesymptomatik im Klaren, lebt aber ansonsten ohne Beeinträchtigung durch die Krankheit.

Variante 2

Anna M. hat Glück. Es kommen keine weiteren Symptome von MS hinzu, die MRT Veränderungen sind nicht mehr geworden. Trotzdem ist Anna M. mit ihrem Leben nicht zufrieden. Sie hat aus Angst vor neuen Beschwerden alle sportlichen Betätigungen aufgegeben. Vom Freundeskreis fühlte sie sich unverstanden, sie hatte den Eindruck von zu geringer Rücksicht auf ihre Krankheit. Letztlich haben sich die Bekanntschaften zerstreut, und es sind keine neuen hinzugekommen. Das Studium schien Anna M. zu anstrengend, sie hat es abgebrochen, Beschäftigung konnte sie keine finden. Die Eltern versuchen nach Kräften, Anna M. zu unterstützen, sie fühlt sich dadurch aber zu sehr bevormundet, und es kommt häufig zu Streitereien. Anna M. kann sich gut bewegen, hat keine Ausfälle durch die MS, ihr Leben ist aber trotzdem nicht so, wie sie es sich gewünscht hat.

Variante 3

Anna M. hat Glück. Die MS ist zwar leider nicht ganz ohne Symptome geblieben, beeinträchtigt sie aber nur wenig. Das Studium konnte sie beenden, der Job in der Kinderbetreuung forderte allerdings zu

viel körperlichen Einsatz, den sie durch ihre Gangstörung nicht mehr leisten konnte. Anna M. suchte sich nach sorgfältiger Überlegung eine neue Herausforderung und machte eine Zusatzausbildung, die eine leitende Tätigkeit ermöglichte und vom Bürosessel aus durchgeführt werden kann.

Die sportlichen Aktivitäten mussten zwar vermindert werden, aber Anna M. geht nach wie vor regelmäßig mit Walking Sticks auf die Laufstrecke und wandert gerne.

Der Freundeskreis hat sich verändert, ist kleiner geworden. Aber Anna M. genießt die Kontakte mit Menschen, die vertraut und innig mit ihr umgehen und lange und intensive Gespräche lieben.

Variante 4

Anna M. hat Glück. Die MS ist zwar leider nicht ganz ohne Symptome geblieben, beeinträchtigt sie aber nur wenig. Trotzdem leidet sie sehr unter Beschwerden unterschiedlicher Art. Sie hat ihre Aktivitäten aufgegeben, Sport war anstrengend geworden. Nun hat sie allerdings einiges an Gewicht zugelegt. Das wiederum verursacht gemeinsam mit der Gangstörung Schmerzen in den Gelenken. Anna M. nimmt mehrere Schmerzmittel, ohne dadurch Besserung zu empfinden. Medikamente und Inaktivität verstärken die ohnehin vorhandene Müdigkeit, Stuhlprobleme sind durch diese Umstände immer akuter geworden, sogar eine Operation wegen eines Darmverschlusses war schon notwendig gewesen.

Die vielen Krankenstände haben letztlich zur Pensionierung geführt. Anna M.s Gedanken und Gespräche kreisen inzwischen hauptsächlich um ihre Beschwerden, die Besuche von Freundinnen und Freunden werden immer seltener.

Variante 5

Anna M. hat leider keinen guten MS-Verlauf. Schon bald nach der Sehnerventzündung folgten weitere Schübe, schon nach wenigen Jahren traten Gangstörungen auf, die zunehmend schlechter wurden und Anna M. in den Rollstuhl zwangen.

Die berufliche Laufbahn wurde durch die Behinderung abgebrochen, Anna M. zog sich zurück. Aus Enttäuschung über die Lebensent-

wicklung wurde sie immer verbitterter. Freundinnen und Freunde versuchten für einige Zeit noch, sie an Unternehmungen zu beteiligen, gaben aber nach vielfachen Zurückweisungen auch auf. Anna M. ist, obwohl jung an Jahren, einsam und von der aktiven Welt abgeschnitten.

Variante 6

Anna M. hat leider keinen guten MS-Verlauf. Schon bald nach der Sehnerventzündung folgten weitere Schübe, schon nach wenigen Jahren traten Gangstörungen auf, die zunehmend schlechter wurden und Anna M. in den Rollstuhl zwangen.

Anna M. brauchte einige Zeit, um diese Entwicklung zu verkraften. Letztlich aber siegte ihre immer positive und fröhliche Lebenseinstellung, und sie versuchte, trotz ihrer Behinderung lebhaft an der Welt Anteil zu nehmen.

Beruflich war nur noch eine Beschäftigung ohne körperlichen Einsatz möglich. Anna M. konnte aber einen Job in der telefonischen Beratung finden, der ihre Qualifikation und Ausbildung gut nützt.

Sport ist leider nicht möglich. Anna M. hat aber ihre Freude an der Literatur entdeckt. Es gibt kaum ein neu erschienenes Buch, das sie nicht schon nach kurzer Zeit ausfindig macht und gelesen hat. Das ergibt eine Fülle von Gesprächsthemen mit dem Freundeskreis, in dem Anna durch ihr Wissen und auch durch ihre Geduld als Zuhörerin besondere Beliebtheit und Anerkennung genießt.

Anna M. hat sich ihr Leben so nicht gewünscht und vorgestellt, andererseits aber viele Entwicklungen gefunden, die sie freuen und die ihr Leben erfüllen und fröhlich machen.

Möge dieses Buch eine Hilfe für alle Menschen mit MS sein, um für sich jeweils die beste Variante aus den vorhandenen Umständen zu entwickeln!



I. E., weiblich „MS und ich“

Der Zeitpunkt, als ich erfuhr, dass ich an „Multipler Sklerose, Erstmanifestation“ erkrankt sei, war eigentlich nur mehr der Abschluss einer Zeit voll Grübelns, Nachdenkens, Hoffens und Selbstmotivation angesichts der Tatsache, dass sich in meinem Leben jetzt alles verändern würde ... „Krank zu sein“ war für mich im ersten Moment sehr schwer zu akzeptieren, da ich ein Mensch bin, der sich selbst sehr gut kennt und für den Krankheit ein „Handicap“ in unserer Gesellschaft darstellt.

Nach einem anfänglichen seelischen Tief begann ich, Ursachenforschung zu betreiben, und wurde in vielen Punkten meines Lebens fündig – denn irgendwann spielt die Seele eines Menschen einfach nicht mehr mit und beginnt, sich zu wehren ...

Daraufhin habe ich Bücher zum Thema MS gelesen, mich im Internet auf den MS-Seiten schlau gemacht und mich mit direkt und indirekt Betroffenen unterhalten – denn Information schützt und beruhigt (bis zu einem gewissen Grad!).

Die Möglichkeit, in unserer heutigen Leistungsgesellschaft endlich einmal „schwach sein zu dürfen“ bzw. das Recht zu haben, einmal „nicht perfekt funktionieren zu müssen“, war für mich persönlich eine äußerst beruhigende Nebenerscheinung meines Krankheitsbildes.

Seit der Diagnose Multiple Sklerose hat sich nach außen hin eigentlich in meinem Alltag so gut wie nichts verändert – meine Umgebung (sowohl privat als auch beruflich) behandelt mich gleich wie eh und je (vielleicht nur ein bisschen behutsamer als vorher) ... Gott sei Dank!

Nur in meinem Inneren hat sich einiges verändert:

- Ich versuche, mir genügend Ruhephasen zuzugestehen.
- Ich bin nicht mehr die Erste, die HIER schreit, wenn es darum geht, mal wieder etwas für andere zu tun.
- Ich versuche, meine seelischen Probleme mittels Therapie und Entspannungstechniken zu bearbeiten.
- Ich tue mein Bestes, um STRESS zu vermeiden.
- Ich gönne mir jeden Tag eine Kleinigkeit, die mir Freude bereitet.

1. Ich habe MS – wie kann mir ein Buch helfen?

1.1 Kann ein Buch überhaupt in der Bewältigung einer Krankheit helfen?

Die Frage ist völlig berechtigt, denn die Information, dass man an einer Erkrankung leidet, speziell an einer Erkrankung wie MS, die chronisch ist, für den Rest des Lebens vorhanden bleiben wird und wahrscheinlich auch eine Reihe von Einschränkungen und Problemen zur Folge hat, stürzt die Betroffenen zuerst einmal in ein tiefes Loch von Trauer und Verzweiflung. Man wünscht, dass sich die Situation einfach aufklärt und als Irrtum herausstellt, dass die Befunde falsch waren und zu korrigieren sind. Man möchte alles noch einmal überprüfen, noch einmal besprechen, was von den Ergebnissen zu halten ist, sucht eine Expertin/einen Experten auf, um vielleicht doch eine andere Auskunft zu erhalten.

Kann ein Buch daran etwas ändern?

Wenn die Diagnose aber dann doch als richtig akzeptiert werden muss, besteht zuerst wohl vor allem der Wunsch nach menschlicher Nähe, nach Trost und Zuspruch. Man möchte von den Angehörigen umsorgt werden, sich aussprechen können, angehört werden und sich verstanden fühlen.

Kann ein Buch das ersetzen?

In Bezug auf die Erkrankung ist abgesehen von der Diagnosestellung eine Reihe von Informationen zu verarbeiten. Mögliche Verläufe und Symptome der MS sind zu erfahren, die Frage der Behandlungsmaßnahmen ist zu klären. Man sollte plötzlich Entscheidungen treffen über Therapien, von denen man bisher keine Ahnung hatte, die aber immerhin langzeitige und intensive Auswirkungen haben und auch noch mit verschiedenen Nebenwirkungen und Unannehmlichkeiten verbunden sind.

Kann ein Buch das erleichtern?

Natürlich ist ein Buch, das als Ratgeber dienen soll, kein Ersatz für die liebevolle Unterstützung durch Angehörige oder für die fachkundige ärztliche Betreuung. Ausreichende Beratung sollte auch ohne Verwendung dieses Buches gegeben sein. Trotzdem gibt es eine Reihe von wichtigen Funktionen, die ein Ratgeber über MS erfüllen kann.

1.2 Welche Unterstützung bietet ein Buch als Ratgeber?

MS ist eine chronische Erkrankung, in deren „Begleitung“ die Betroffenen eine lange Zeit ihres Lebens verbringen. Es entsteht sozusagen eine langjährige „Partnerschaft“ mit der Erkrankung. Um diese möglichst positiv leben zu können, ist es wichtig, viel über die Krankheit zu wissen, sie schon am Beginn so gut wie möglich kennenzulernen.

MS ist ohne Zweifel auch mit vielen Unsicherheiten behaftet. Ganz kann man dieses Problem nicht aus der Welt räumen, aber sorgfältige Information ist wohl das beste Mittel, um Unsicherheiten in die richtige Perspektive zu rücken. Das hilft jedenfalls, um zumindest unnötige Ängste zu vermeiden.

Wichtig ist auch, dass man sich mit der Hilfe eines Buches in Ruhe und mit eigenem Tempo mit den verschiedenen Themen und Fragen beschäftigen kann. Es ist auch möglich, unklare Kapitel langsamer und mehrfach zu lesen und besonders brennende Fragen intensiver und gründlicher zu erarbeiten.

In den Aufklärungsgesprächen über MS werden die wichtigsten Fragen zur Krankheit besprochen und geklärt. Trotzdem bleiben immer wieder Fragen offen. Mit diesem Ratgeber steht eine Zusammenfassung der wesentlichsten Aspekte der Erkrankung und gleichzeitig ein Buch über den Umgang mit MS zur Verfügung. Es werden aber auch Themen angesprochen, die aus unterschiedlichen Gründen bei den Gesprächen im Rahmen der medizinischen Betreuung seltener diskutiert werden. Damit sollte letztendlich auch für schon gut informierte Personen eine Erweiterung ihres Wissens über MS möglich sein.

Dieser Ratgeber kann natürlich auch von Interesse sein, wenn man sich einfach über die Erkrankung selbst informieren möchte. Immer wieder wird ja von MS gesprochen und berichtet. Dabei sind die Sichtweisen und Schlussfolgerungen allerdings oft recht unterschiedlich. In den letzten zwei Jahrzehnten haben sich unser Wissen um die Erkrankung sowie unsere Möglichkeiten der Diagnose und Behandlung enorm erweitert. Wie MS heute zu sehen ist, können Sie hier nachlesen.

Als letzten, aber wahrscheinlich wichtigsten Beitrag enthält dieses Buch aber auch Geschichten, Meinungen, Ratschläge und Bilder, beigeleitet von Frauen und Männern mit MS.

In vielen Gesprächen hat sich immer wieder herauskristallisiert, dass die intensivste Hilfe und Unterstützung zur Bewältigung der Erkrankung von selbst Betroffenen kommt. Jene Personen, die bereit waren, Ihre Erfahrungen und Gefühle im Umgang mit MS schriftlich und bildnerisch zu Papier zu bringen, wollen damit anderen Betroffenen zur Seite stehen. Dafür gebührt ihnen nicht nur unser aller Dank, sondern auch ein großes Maß an Bewunderung!

Sie haben sich ihre Erkrankung MS nicht ausgesucht, stehen aber vor der Aufgabe, ihr Leben mit ihrer „Partnerin MS“ gestalten zu müssen. Je besser Sie über die Erkrankung Bescheid wissen, umso vertrauter und dadurch sicherer werden Sie damit umgehen können. Dieses Buch soll Ihnen die dafür notwendigen Informationen liefern. Es will Sie aber auch mit den guten Wünschen aller, die daran gearbeitet haben, besonders aber mit der Solidarität der MS-Betroffenen, die für Sie Beiträge verfasst haben, begleiten.

Information über MS ist wichtig!

Die Beschäftigung mit der Erkrankung und das Erwerben von Wissen erleichtern den Umgang und die Bewältigung.

Nicht nur medizinisch ausgebildete Menschen, sondern auch andere MS-Betroffene können bei der Problembewältigung helfen.



„ohne Titel“

Dieses Bild ist eine Spiegelung meines Lebens nach der Diagnose MS. Die Farbe Rot symbolisiert für mich Emotion und Wut, aber auch Feuer, Kraft und Leidenschaft.

Das große Fragezeichen zeigt die vielen unklaren Fragen und Probleme, die sich durch die Krankheit ergeben, die Ungewissheit der Zukunft bei MS. Auch die Vergangenheit ist emotional nicht abgeschlossen (sonst wäre es vielleicht nicht so gekommen).

Trotz des Fragezeichens steht der Lebensbaum fest verwurzelt und voller Kraft. Das ist mir wichtig, weil ich mir meinen Optimismus und meine Kraft hart erkämpft habe und mir das auch nicht nehmen lassen werde.



K. R., weiblich „Die Gesichter der MS“

„Welche „Gesichter“ habe ich bislang schon gesehen? Waren es „nur“ die guten, da es ein guter Verlauf ist? Wie viele Gesichter werde ich noch sehen? Wieso kann sich diese Krankheit immer wieder anders zeigen? Was soll/kann/muss ich tun, damit sie mir in Zukunft ein „freundliches“ Gesicht zeigt?

Ich sehe in der Krankheit die „große Unbekannte“. Sie kommt, ohne eingeladen worden zu sein, und zeigt sich oder auch nicht. Wäre sie personifiziert, würde ich sie als feige, hinterhältig, egoistisch und gemein beschreiben. Sie macht mich wütend, denn es ist nun mal nicht in Ordnung, einfach unangemeldet und derart präpotent in mein Leben zu platzen.

Es gibt Momente, in denen ich versuche, sie so gut ich kann einfach nur anzunehmen. Womöglich verhält sie sich zurückhaltender, wenn ich mich ihr gegenüber netter verhalte?“

I. E., weiblich „Mein Bild von MS“

„MS ist eine Krankheit – und Krankheit verbindet jeder Mensch mit etwas Negativem.

Ich sehe das Ganze als eine persönliche Herausforderung an mich selbst, wie sehr ich dazu fähig bin, das Beste aus dieser Situation zu machen ...

MS ist die Chance, mir selbst zu beweisen, dass ich fähig bin, nicht alles zu kontrollieren und trotz alledem positiv meinen Weg zu gehen, komme, was wolle ...“

2. Was stellt man sich unter MS vor?

MS – die Krankheit mit den 1000 Gesichtern

Multiple Sklerose:

Multipel bedeutet „mehrfach“, Sklerose bezeichnet eine Verhärtung. Die Bezeichnung beschreibt damit sich verhärtet anfühlende Veränderungen, die bei Obduktionen im Gehirn MS-Betroffener an vielen Stellen („mehrfach“) gefunden werden. Die Verhärtungen selbst sind Ausdruck einer Narbenbildung im Gehirn, das an diesen Stellen durch eine lokale Entzündung geschädigt worden ist.

Enzephalomyelitis disseminata:

Das ist ein anderer medizinischer Fachausdruck für MS, der sich aus folgenden Begriffen zusammensetzt:

Enzephalon = das Gehirn

Myelon = das Rückenmark

-itis = entzündliche Veränderung des Gewebes

disseminiert = verstreut

Ich stelle medizinischen Laien oft die Frage: „Was stellen Sie sich denn unter MS vor?“ Die Antworten auf diese Frage sind so vielfältig wie die Erkrankung selbst.

Dazu einige Beispiele:

„Das ist eine Krankheit mit Muskelschwund.“

„Das hat irgendwas mit Verkalkung zu tun.“

„Das ist was mit den Knochen.“

„Ich weiß nicht genau, was das ist, aber ich glaub man kommt damit in den Rollstuhl.“

„Ist das nicht die Krankheit, bei der man blöd wird?“

„Ich kann mir da gar nichts drunter vorstellen, aber es ist was sehr Schlimmes.“

„Also dazu fallen mir überhaupt nur M und S (= **M**atsch- und **S**chnee-) Reifen ein.“

Diese Antworten zeigen uns einerseits, dass das allgemeine Wissen über MS immer noch recht spärlich ist, andererseits auch, dass mit

diesem Begriff sehr viele negative und mit Ängsten besetzte Vorstellungen verbunden werden.

Das Bild, das sich Menschen von MS machen, hat oft nicht wirklich mit der Krankheit MS zu tun. Ein Teil dieser Gedankenverbindungen leitet sich vermutlich vom Begriff „Multiple Sklerose“ ab. Sklerose (= Verhärtung) wird ja auch für die Veränderungen von Blutgefäßen im Rahmen von Verkalkungen verwendet, sodass die gedankliche Verbindung zur „Arteriosklerose“ (= Gefäßverkalkung) naheliegt. Andere Vorstellungen hängen mit Symptomen zusammen, die bei unterschiedlichen Erkrankungen auftreten können, sich aber nicht unbedingt spezifisch mit MS in Verbindung bringen lassen.

Aber auch die „richtigen“ Vorstellungen von der Erkrankung in der Bevölkerung sind sehr unterschiedlich. Dies entspricht durchaus auch dem Charakter der MS, deren Symptome sehr verschiedenartig sein können und bei der es sehr leichte Verläufe genauso wie solche mit schwerer Behinderung gibt. Diese Tatsache hat ja letztendlich auch zur Bezeichnung „Krankheit mit den 1000 Gesichtern“ geführt.

Was aus den meisten Aussagen über Vorstellungen von MS aber auch hervorgeht, ist, dass die Krankheit einen „schlechten Ruf“ hat. Schon die Bezeichnung verursacht ein unangenehmes Gefühl, löst Ängste aus und ist mit der Vorstellung verbunden, dass es sich jedenfalls um „etwas Schlimmes“ handelt. Das ist natürlich nicht ganz falsch, denn eine Krankheit ist in jedem Fall nicht mit Freude und Glück in Verbindung zu bringen. Trotzdem muss man im Fall von MS diese Empfindungen genauer unter die Lupe nehmen, denn MS ist eigentlich besser als ihr Ruf.

Die allgemein bekannten Vorstellungen von MS entstehen nämlich in erster Linie dadurch, dass nur bei einem schweren Verlauf die Erkrankung durch die Verursachung einer sichtbaren Behinderung für außenstehende beobachtende Personen erkennbar wird. Das sind dann diejenigen MS-Fälle, mit denen man die Erkrankung gedanklich in Verbindung bringt und an deren Erscheinungsbild man sich erinnert, wenn der Begriff MS genannt wird. Die leichten MS-Verläufe sind bei Beobachtung ja nicht erkennbar. MS-Betroffene mit solchen Verläufen bewegen und verhalten sich wie gesunde Menschen. Sie können deshalb auch nicht durch einfaches Betrachten einer Er-

krankung zugeordnet werden und prägen deshalb natürlich auch nicht das Bild der Erkrankung.

Es ist daher wichtig, sich mit der Krankheit MS, ihren Symptomen und Verläufen sehr genau zu beschäftigen. Den vielen Gesichtern von MS sollte man besser in die Augen sehen, denn das schützt davor, dass diffuse Vorstellungen und kursierende Volksmeinungen falsche Ängste auslösen.

MS ist eine Erkrankung mit vielen unterschiedlichen Verläufen. Die allgemeine Vorstellung von MS ist durch die schlechten Verläufe geprägt, häufig ist MS aber viel besser als ihr Ruf!