

Erfahrungsbericht Multiple Sklerose: Interview mit einem Betroffenen

Vor ein paar Monaten ist bei Impulsdialog ein Erfahrungsbericht zu dem Thema Multiple Sklerose erschienen. Viele Fragen wurden beantwortet aber einige blieben auch offen. Welche Auswirkungen hatte die Diagnose auf die Freizeitgestaltung? Sind die Communitys eine große Unterstützung? Wie schwer war es, ein passendes Medikament zu finden? Lukas* hat sich erneut bereit erklärt, von seinem Leben mit MS zu erzählen.

Hallo, Lukas. Wie hast du eigentlich davon erfahren, dass du an MS erkrankt bist?

Ich glaube, ich war 15 oder 16, als ich meinen ersten Schub hatte. Ich wusste gar nicht, was los ist. Ich bin aufgewacht und konnte mich kaum bewegen. Ich war gelähmt. Ich habe es dann aber trotzdem irgendwie geschafft in ein Auto zu steigen. Meine Mutter hat mich dann in ein Krankenhaus gefahren. Es vergingen Tage, an denen ich unterschiedliche Tests und Untersuchungen über mich ergehen lassen musste, bis sie eine Diagnose hatten. Die ganze Zeit lag ich auf der Station für Erwachsene und genauso wurde ich dann behandelt.

„Sie haben multiple Sklerose. Sie werden ein Medikament benötigen. Darüber können sie sich in den Broschüren informieren. Wir werden kurz noch über ihr Medikament reden. Morgen werden sie entlassen.“ Ich habe mehr erwartet.

Ich hatte keine Ahnung, was mit meinem Körper los ist. Ich wusste nur, dass etwas nicht stimmt. Ich habe die Broschüren gelesen. Aber ich hatte keinen Ansprechpartner. Ich wusste nicht, wie ich damit umgehen soll. Man wird darauf nicht vorbereitet. Es gab aber auch zu dem Zeitpunkt wenige junge Menschen, die MS hatten. Es betraf eher ältere Menschen. Danach ging es mir eine Weile wieder gut, ich nahm die Krankheit nicht ernst. Ich machte weiter wie bisher. Damals habe ich noch gerne und viel Sport gemacht. Ich war oft mit meinem Fußballteam auf der Wiese und habe gekickert. Im Nachhinein muss ich gestehen, dass das nicht die beste Entscheidung war. Ich hätte mich schonen müssen. Nach ein paar Schüben passte ich meinen Lebensstil an. Ich gab den Sport auf. Es fiel mir zwar schwer, aber ich hatte im Grunde keine Wahl.

Wurdest du auch in der Schule durch MS eingeschränkt?

Ich habe eine Ausbildung gemacht und habe danach noch Jahre gearbeitet. Ich war viel unterwegs, habe viel von der Welt gesehen. Inzwischen bin ich Rentner, weil sich der Stress negativ auf mich – eigentlich auf jeden MS-Patienten – auswirkt und ich an manchen Tagen einfach nicht arbeiten konnte. Manchmal geht es mir richtig gut. Ich habe das Gefühl, dass ich alles schaffen kann. Und dann geht es mir wieder so schlecht, dass es mir schwer fällt das Bett zu verlassen. Das ist natürlich nicht optimal, wenn man arbeitet und sich an Terminvorgaben halten muss. Ich hatte aber noch das Glück oder Pech, dass mir der Status Rentner anerkannt worden ist. Heute ist es nicht mehr so einfach. Die Leute müssen darum kämpfen. Wir kosten einfach zu viel. Wir belasten den Staat mit hohen Ausgaben. Da ist es nicht verwunderlich, wenn man viele Steine in den Weg gelegt bekommt und da an jeder Ecke gespart wird. Immerhin können wir der Gesellschaft nichts zurückgeben. Manchmal fühle ich mich so, als ob ich nur eine Belastung bin. Dabei habe ich mir das nicht ausgewählt, nicht mehr arbeiten gehen zu können. Ich habe mir auch nicht ausgesucht, krank zu werden.

Du scheinst ein sehr schlechtes Bild von dem Staat und der Gesellschaft zu haben. Wie kommt es dazu?

Das ist so. Ich wünschte, es wäre anders. Aber als ein kranker Mensch wirst du dafür bestraft, dass du krank bist. Du wirst dafür bestraft, dass du nicht arbeiten gehen kannst. Die Menschen sehen nur einen Schmarotzer, der zu faul ist, um arbeiten zu gehen. Ich sehe gesund aus. Mir sieht man meine Erkrankung und die Schwere dieser nicht an. Ich sehe aus wie jeder andere Mensch auf der Straße. Ich bin auch froh, dass man mir meine Krankheit nicht ansieht. Aber die Menschen denken, wenn ich gesund aussehe, wenn ich spazieren gehen kann, wenn ich lachen kann, dann bin ich es auch und kann ja wie jeder andere leben und arbeiten. Aber so ist es nicht. Und der Staat ist selbstverständlich daran interessiert, Kosten gering zu halten. Heutzutage kann man nicht mehr so schnell in die Rente gehen. Man muss dafür kämpfen, dass man als Pflegefall anerkannt wird. Aber er ist meistens auch begrenzt. Wenn es abgelaufen ist, geht der Kampf schon wieder los. Dabei brauchen wir nur Hilfe. Stattdessen werden wir ausgegrenzt.

Wie sieht diese Ausgrenzung konkret aus?

Ich bin noch jung. Ich kann manchmal, wenn es mir gut geht, arbeiten. Vielleicht würde ich auch einen Arbeitgeber finden, der flexibel ist und auf meine Ansprüche eingehen kann. Aber den gibt es nicht. Wenn gesunde Menschen es schwer haben einen Job zu finden. Ich bin Rentner. Ich finde niemanden, der mich einstellen würde. Ich sollte im Bett liegen, aus dem Fenster gucken und die Passanten beobachten. Dafür reicht das Geld. Es ist zu viel zum Sterben aber es reicht zum Überleben. Wenn ich neue Klamotten brauche, muss ich sparen. Aber ich spare nicht für teure Marken, sondern für ganz normale Kleidung. Klamotten sind für mich nicht vorgesehen. Ein Abend in einer Kneipe ist auch möglich aber teuer. Kino, Ausflüge sind dann nicht

mehr möglich in diesem Monat. Das kann ich vergessen. Dafür ist kein Geld da. Die ganzen Freunde gehen weg, trinken, feiern. Und ich sitze in meinem Zimmer, weil ich mir das nicht leisten kann. Es ist nur eine Frage der Zeit, bis die Freundschaft zu Bruch geht. Und das liegt nicht nur am mangelnden Geld und Möglichkeiten. Es ist sehr belastend, wenn man nichts mehr unternehmen kann. Klar, im Sommer im Park zu sitzen kostet nichts. Aber man macht ja nicht nur das. Irgendwann wird man nicht mehr gefragt, weil man nicht zusagt. Und so verliert man sich aus den Augen.

Ein großes Problem ist, dass man mir nicht immer die Krankheit ansieht. Ich bin an solchen Tagen zwar froh darüber, dass ich keinen Schub habe, aber die Menschen um mich herum denken, dass ich mich einfach nur anstelle. Mir würde es ja gut gehen. Ich kann laufen. Mein Arm ist nicht gebrochen. Ich lache. Man sieht den Schmerz nicht. Man sieht nicht die Nebenwirkungen. Und weil die Menschen sie nicht sehen, denken sie, dass ich gesund bin. Sie haben kein Verständnis für meine Situation. Sie haben meistens auch gar keine Ahnung, was Multiple Sklerose ist.

Hast du versucht über deine Krankheit zu reden? Wie haben die Menschen dann reagiert?

Es hat leider auch wenig gebracht darüber zu reden. Meistens hat es sogar das Gegenteil bewirkt. Es ist aber auch irgendwie verständlich. Du würdest ja auch nicht immer hören wollen, wie schlecht es einem deiner Freunde geht? Irgendwann hat man genug. Man will nicht mehr so viel davon hören, wie schwer das Leben ist und wie schlecht alles ist und endgültig. Klar, Freunde sind unter anderem dafür da. Und sie haben auch zugehört. Aber es wurde irgendwann zu viel. Dann kam noch dazu, dass sie mit ihren Problemen nicht mehr zu mir kamen, weil sie mich nicht belasten wollten. Sie wussten, dass es mir schlecht geht. Und wenn ich dann höre, dass es noch jemanden schlecht geht, würde es mir ja nur schlechter gehen. Ich würde mir Sorgen machen. Und so kam es, dass der Kontakt immer weniger wurde. Man meldet sich einfach nicht so oft bei den Leuten, denen man nicht alles erzählen kann, die einen nur noch bemitleidet oder wegen der Rente beneidet. Wenn man sein Hobby aufgeben muss und man einfach nicht mehr so viel mit seinen Freunden machen kann wie früher, ist es ziemlich belastend.

Wie hast du dich damit abgefunden? Was machst du jetzt gerne in deiner Freizeit?

Ich lese viel und gerne. Ich lese gerne gesellschaftskritische Bücher. Aber auch Romane sind eine tolle Abwechslung. Wenn es mir gut geht, bin ich gerne unterwegs. Damit meine ich nicht, dass ich feiern gehe. Da würde mein Körper nicht mitmachen. Ich gehe gerne spazieren und mache Fotos. Einmal war ich sogar an der Nordsee. Ich bin gelaufen. Es hat mich ca. 14 Tage Zeit gekostet, von zu Hause zur Nordsee zu kommen. Es war aber wirklich eine interessante Erfahrung. Ich habe viel Zeit und kann mir solche Ausflüge noch erlauben, solange mein Körper noch mitmacht. Und da ging es mir echt gut. Es war lustig. Aber zurück bin ich dann mit einer Bahn gefahren. Drei Wochen wandern wäre doch zu viel gewesen.

Hattest du keine Angst, dass auf dem Weg etwas passiert? Du hättest doch einen Schub bekommen können, oder? Und es wäre kein Arzt in der Nähe gewesen. Hattest du keine Angst davor?

Nein, nicht wirklich. So etwas bahnt sich an. Ich habe ja schon mein halbes Leben lang MS und ich weiß, wie mein Körper reagiert, wenn bald ein Schub kommt. Ich merke es. Manchmal kann ich sogar entgegensteuern. Wenn ich mal viel zu tun habe, muss ich entspannen und einen Gang zurück schalten. Aber die Krankheit ist nicht immer beherrschbar. Ich habe nur gelernt, damit zu leben. Ich habe mich damit abgefunden. Mit der Zeit kommt das. Am Anfang, ein paar Jahre nach der Diagnose, hatte ich keine Ahnung. Ich konnte die Zeichen, die mein Körper mir schickt, nicht deuten. Aber je länger man krank ist, desto mehr lernt man sich und seinen Körper kennen. Ich kenne meine Grenzen. Ich weiß, wann ich sie überschreite. Und dieser Ausflug hatte keine negativen Auswirkungen auf mich. Ich hatte Spaß. Das Wetter war toll und ich hatte Lust auf eine Abwechslung. Wer weiß, wann ich die Chance wieder bekommen werde?

Du hast am Anfang erzählt, dass du dich komplett alleine gefühlt hast, als du die Diagnose bekommen hast. Keiner war da, der dir erklärt hat, was auf dich zukommt.

Ja, das stimmt. Aber das lag nicht daran, dass die Ärzte mir etwas Böses tun wollten. Sie hatten selbst keine Ahnung.

Heute ist es immer noch: Man weiß nicht, wie MS entsteht. Die Forschung ist noch nicht so weit. Die Medikamente helfen nicht immer. Man muss sich zuerst durch sie alle probieren, bis man etwas gefunden hat, das hilft.

Ich habe jahrelang gesucht und bin erst vor kurzem auf ein neues Medikament aus den USA gestoßen, das mir hilft. Bis dahin waren die Nebenwirkungen der Medikamente immer stärker als ihre Wirkung. Aber nur weil es mehr Medikamente gibt, bedeutet es nicht, dass man die Krankheit besser versteht oder den Patienten besser helfen kann. Man kann bis heute nicht vorhersagen, wie eine Krankheit verläuft. Manche haben nur einen Schub und führen danach ein sorgenfreies Leben. Die Krankheit kommt nie

wieder. Andere landen innerhalb kürzester Zeit im Rollstuhl. Wie sollen Ärzte voraussagen können, wie es bei jedem Einzelnen verläuft? Sie sind auch nur Menschen und in diesem Fall wissen nicht viel mehr als die Patienten. Da muss noch einiges getan werden.

Inzwischen gibt es aber richtig viele Hilfsgruppen. Auch in Facebook tauschen sich viele MS-Patienten aus und berichten von ihrem Leben. Bist du irgendwo aktiv? Wie findest du diese Entwicklung?

Grundsätzlich finde ich es gut, dass es so etwas gibt. Das hilft vielen Menschen. Am Anfang, wenn die Ärzte nicht helfen können und nicht sagen können, wie Multiple Sklerose genau das Leben verändern wird, ist es toll, wenn diese Aufgabe von Selbsthilfe-Gruppen oder Communities übernommen wird als Orientierungshilfe. Rechtsberatung ist auch ganz wichtig. Dafür sind Ärzte nicht da. Da ist es wirklich von Vorteil, wenn es jemanden gibt, der sagt, was einem zusteht und wohin man sich wenden muss. Die Bürokratisierung hilft in diesem Fall nicht den Menschen, sondern legt eher Steine in den Weg. Da braucht man wirklich Hilfe. Aber ich selbst kann mit den Selbsthilfegruppen nichts anfangen. Ich halte mich davon fern. Sie ziehen mich runter. Es hilft mir nicht, ständig über diese Krankheit zu reden. Ich würde mich nur darüber aufregen, dass nicht genügend geforscht wird, dass es noch keine Heilmittel gibt, dass man von der Gesellschaft ausgegrenzt und von dem Staat nicht ausreichend unterstützt wird. Es würde mir einfach nicht gut gehen.

Stattdessen bin ich politisch aktiv. Ich setze mich dafür ein, dass mehr Geld für Pflege zur Verfügung gestellt wird, dass die Betreuung und Versorgen besser wird. Ganz allgemein gesagt, versuche ich auf die Missstände aufmerksam zu machen, damit sich etwas ändert.

Wenn ich mich mit gleichgesinnten in einer Gruppe austausche, verändere ich nichts. Damit sich etwas ändert, muss ich an die Öffentlichkeit gehen. Ich mache auch bei Studien und Umfragen mit. Ich versuche, für Menschen die in der gleichen oder ähnlichen Lage sind, zu helfen. Die Zahlen der Menschen, die an MS erkrankt sind steigen. Jetzt sind nicht nur die älteren Menschen betroffen, sondern auch immer mehr Kinder. Und keiner weiß, woran das liegt.

*Name von der Redaktion geändert

Das Interview wurde geführt von: Alexandra Oseledec (Impulsdialog)

An dieser Stelle möchten wir uns ganz herzlich bei dem Interviewten bedanken. Genau wie er setzen wir uns für eine Enttabuisierung von Themen rund um körperliche und geistige Erkrankungen ein. Falls Sie auch einen Erfahrungsbericht haben, den Sie mit uns und anderen Beteiligten teilen möchten, oder ihn gerne auf unserer Seite veröffentlichen möchten, wenn Sie sich gerne an: kontakt@impulsdialog.de

Was ist eigentlich MS? - Ein Überblick

Hier findet ihr den ersten Erfahrungsbericht von Lukas