

Vorwort der Autorin

Die Multiple Sklerose (MS) ist eine entzündliche Erkrankung des Zentralen Nervensystems (ZNS), an der in Deutschland rund 120 000–140 000 Menschen leiden, mit steigender Tendenz: Jährlich kommen etwa 3000 Neuerkrankungen hinzu.

Die Betroffenen haben natürlich Fragen über Fragen: Wie gehe ich mit der Erkrankung um? Was muss ich im Alltag beachten? Was begünstigt oder verschlechtert meinen Zustand? Und nicht zuletzt: Welche Therapiemöglichkeiten gibt es?

Selbst seit über 20 Jahren von MS betroffen, möchte ich in patientenverständlicher Form und aus eigener Denk- und Sichtweise mein Wissen an Betroffene, Angehörige, sonstige Interessierte, aber auch an Fachärzte und fachärztliches Personal weitergeben und die Betroffenen ermutigen, trotz der Erkrankung ein möglichst normales, aktives und engagiertes Leben zu führen. Aber auch in der Öffentlichkeit möchte ich mehr Aufmerksamkeit für das Thema MS wecken und versuchen, den leider weit verbreiteten negativen Beigeschmack des Krankheitsbilds MS aus dem Weg zu räumen.

MS wird auch »Krankheit mit den 1000 Gesichtern« genannt. Somit könnte ich auch 1000 Kapitel in diesem Buch schreiben.

Ich habe versucht, im Rahmen meiner Möglichkeiten das gesamte Spektrum wiederzugeben. Manches ist für einen Laien sicherlich sehr wissenschaftlich bzw. medizinisch dargestellt. Jedoch bin ich der Meinung, dass dies zum gesamten Verständnis der komplexen Erkrankung und Therapiemöglichkeiten erforderlich ist. Neben meinen eigenen Erfahrungen diente mir hierbei ebenso auf dem Markt befindliche Fachliteratur als Grundlage sowie mein erworbenes Wissen aufgrund meiner mehrjährigen Tätigkeit als Mitarbeiterin eines Facharztes für Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapie in einer MS-Schwerpunktpraxis.

1986 habe ich erfahren, dass ich an MS erkrankt bin. Es hatte mich sozusagen kalt erwischt, oder – im Nachhinein betrachtet – hatte ich schon seit längerem gemerkt, dass »irgendetwas mit mir nicht stimmt«. Dann war wieder alles in Ordnung und schon fast vergessen, und dann tauchten plötzlich wieder Symptome stärker oder schwächer auf. Und wenn ich zurückdenke, wie das bei mir war – ich war wütend auf meinen Körper, weil er mir solche eigenartigen Schwierigkeiten machte und ich nicht wusste, warum. Einerseits habe ich die Diagnose fast gehäht und gefürchtet, andererseits war ich sogar froh, als ich dann endlich Klarheit hatte.



Danksagung/Widmung

Mein ganz besonderer Dank gilt Frau Gertrud Klima, ebenfalls MS-betroffen, die mir immer wieder mit ihren eigenen Erfahrungen ratgebend zur Seite stand und mit ihrer kritischen Meinung beim Redigieren meines Manuskriptes auch wesentlich zum Gelingen dieses Buches beitrug.

Dank gilt auch meinem seit 1986 behandelnden Neurologen, Dr. med. Gerhard Bittenbring, der sofort die richtige Diagnose stellte, immer Verständnis für meine Situation aufbrachte und mir auch half, immer wieder auftretende Tiefs oder mit der Krankheit verbundene Probleme zu überwinden.

Gleichermaßen gilt mein Dank auch Herrn Dr. med. Gerd Reifschneider, der mich ebenfalls die letzten Jahre medizinisch betreut hat und in dessen MS-Schwerpunktpraxis ich einige Jahre MS-projektbezogen gearbeitet habe.

Ebenso gilt mein Dank Herrn Priv.-Doz. Dr. med. Peter Flachenecker, der sich freundlicherweise bereit erklärte, mein Buch mit einem Geleitwort zu kommentieren. Ihn lernte ich während eines Rehabilitationsaufenthaltes 2005 im Quellenhof in Bad Wildbad/Schwarzwald kennen und schätzen.

Des weiteren danke ich Frau Pitschnau-Michel, Bundesgeschäftsführerin der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) und Präsidentin der European MS Platform (EMSP) für ihr Geleitwort zu meinem Buch.

Nicht vergessen und danken möchte ich aber auch Herrn Uli Ellwanger und Herrn Thomas Kleeberg vom TRIAS-Verlag, die mich vom Manuskript bis zum fertigen Buch hervorragend betreuten.

Widmen möchte ich das Buch meinen Eltern, insbesondere meinem im Juni 2006 verstorbenen Vater, der schwer krank starb, mir somit vor Augen geführt hat, wie wichtig es ist, über die eigene Krankheit und die der Angehörigen informiert zu sein. Und der sich aufgrund meiner Erkrankung bis zuletzt um meine Gesundheit und Zukunft gesorgt hat.

*Alle müssen wir Schweres tragen,
denn es ist mit dem Leben ja untrennbar
verbunden.*

Eins aber gibt es: Freundschaftlich zusammenhalten und einander tragen helfen.

(Albert Einstein)

Meine Krankengeschichte: »Ich lebe mit MS – nicht die MS mit mir«

Ich bin 1986, im Alter von 27 Jahren, an MS erkrankt. Ich hatte eigentlich einen ganz typischen Krankheitsbeginn mit eindeutigen Symptomen, und zwar einer Sehnerventzündung am linken Auge mit einer Restsehschärfe von 10%, so dass die Diagnose gleich gestellt, mir allerdings nicht sofort mitgeteilt wurde. Auch die sonstigen Diagnosekriterien, wie positiver Liquorbefund und Entzündungsherde in den MRT-Aufnahmen, waren erfüllt. Ich habe eine rein schubförmige Verlaufsform mit nahezu kompletter Rückbildung.

Insgesamt hatte ich bisher etwa 20 mit Kortison behandlungsbedürftige Schübe, schwerpunktmäßig die Augen betreffend in Form von Sehnerventzündungen, aber auch Doppelbilder, links und beinbetonte Tetrasymptomatik in Form von Sensibilitätsstörungen der unteren Extremitäten und des Rumpfes, Schnürgefühl bis zum Brustkorb. Zudem Trigemineuralgien, Gürtelrosen und einen Hörsturz.

1986 bekam ich quasi über Nacht Sehstörungen auf dem linken Auge, die man zuerst als allergische Bindehautentzündung mit Augentropfen behandelte und als unbedeutend einstufte. Innerhalb von zwei Tagen nahmen die Sehstörungen erheblich zu. Und nach augenärztlicher Untersuchung sagte man mir dann, ich hätte eine Retrobulbärneuritis mit einem Netzhautödem und einer Restsehschärfe von 10%. Es könne Wochen, Monate, Jahre dauern. Die Garantie, dass ich jemals wieder etwas

sehen würde, könne man mir nicht geben. Operativ könne man nichts machen, sondern nur Kortison geben. So nebenbei sagte man noch – eigentlich nicht für meine Ohren bestimmt –, man vermute eine MS. Und ich dachte, ich habe doch was am Auge, mit MS sitzt man doch im Rollstuhl. Und nahm die Bemerkung nicht ernst.

Ein Neurologe nahm sofort eine Lumbalpunktion vor, überwies mich zum Radiologen und gab mir Kortison. Er stellte auch sofort die richtige Diagnose, teilte sie mir jedoch nicht mit. Das nahm ich ihm damals sehr übel. Heute verstehe ich, warum. Ich hatte damals gerade meine Arbeitsstelle gekündigt und die neue Stelle noch nicht angetreten. Mein Neurologe wollte mir nicht unnötige Angst machen und hoffte, dass ich erst einmal längere Zeit schubfrei bleiben würde. Er erklärte mir, ich hätte eine Nervenentzündung im Kopf, die jederzeit wieder auftreten könne. Ich solle mich schonen und sofort kommen, wenn ich mal über meine eigenen Füße stolpern, mir ein Glas aus der Hand fallen oder ich neben den Henkel meiner Kaffeetasse greifen würde. Natürlich dachte ich auch hier wieder: Was soll das, ich habe doch was am Auge.

Etwa acht Wochen später bekam ich den zweiten Schub in Form von Doppelbildern. Die Ärzte sagten mir, das seien Kreislaufprobleme aufgrund des schwülwarmen Sommerwetters, das verging wieder.



So war es erst mal auch. Aber wiederum acht Wochen später bekam ich den dritten Schub, eine Lähmung im linken Bein. Unter hochdosiertem Kortison bildete sich dieser Schub jedoch nicht so schnell zurück, zudem bekam ich eine extreme Kortisonakne, so dass die Behandlung abgebrochen werden musste.

Aber man sagte mir immer noch nicht die Diagnose. Auch meine Eltern und mein Bruder waren zunächst nicht in der Lage, mir die Wahrheit zu sagen, bis ich zu ihnen sagte: »Ich glaube, ich habe MS.« Dann bestand ich darauf, die Diagnose von einem zweiten Arzt absichern zu lassen, wurde stationär in eine neurologische Klinik aufgenommen, wo nochmals alle neurologischen Untersuchungen einschließlich einer zweiten Lumbalpunktion vorgenommen wurden und man letztlich zum selben Ergebnis kam.

Dieser Arzt meinte dann, da die Krankheit so massiv ausgebrochen sei – drei Schübe innerhalb weniger Monate –, hätte ich eine schwerwiegende Verlaufsform, solle meine Wohnung (zweiter Stock ohne Aufzug) aufgeben und zu meinen Eltern zurückziehen (was ich jedoch beides bis heute nicht getan habe). Er stellte mich vor die Entscheidung: Azathioprin-Therapie mit Krebsrisiko oder keine Therapie und dann in kurzer Zeit im Rollstuhl (damals gab es noch keine weiteren Basistherapien).

Ich entschied mich für Azathioprin, das ich von 1986 bis 1989 nahm. In dieser Zeit hatte ich nur einige leichte, aber doch behandlungsbedürftige Schübe. Nach einer Magnetresonanztomografie (MRT) im

Jahr 1989 war mein Neurologe damit einverstanden, versuchsweise Azathioprin abzusetzen. Ich hatte dann bis September 1998 keine MS-spezifische Therapie mehr. Alle in diesen Jahren aufgetretenen Schübe hatten sich unter Kortison immer wieder zurückgebildet.

Ende 1998 bekam ich jedoch einen sehr schweren Schub in Form von Doppelbildern. Ein beidäugiges Sehen war absolut nicht mehr möglich. Dieser Schub bildete sich auch unter Kortison nicht so schnell zurück wie in der Vergangenheit. Eine volle Belastbarkeit der Augen wollte sich nicht wieder einstellen. Trotzdem meinten mein Neurologe und auch die Ärzte in der MS-Ambulanz einer Klinik, ich sei noch kein Fall für eine Interferon-Therapie.

Allerdings kamen Probleme durch meinen Arbeitgeber beim Wiedereingliederungsversuch an meinem Arbeitsplatz hinzu, die letztlich zur Erwerbsunfähigkeitsrente führten, so dass ich innerhalb weniger Monate weitere Schübe erlebte, die eine stationäre Behandlung erforderlich machten und eine anschließende Rehabilitationsmaßnahme in einer MS-Spezialklinik sowie den Beginn einer Interferon-Therapie.

Man drückte mir damals drei Broschüren über Interferone in die Hand und riet mir, sie durchzulesen und mich dann für ein Präparat zu entscheiden. Letztendlich kämen alle aufs Gleiche heraus – was, wie ich heute weiß, nicht stimmt. Ich entschied mich für ein Präparat, das als Fertigspritze angeboten wurde und daher leichter in der Handhabung war. Eine orale Therapie wäre mir natürlich weitaus lieber gewesen.

Vorwort

Unter dieser Behandlung ab April 1999 war ich bis Sommer 2005 weitgehend schubfrei, bzw. die Schubintervalle wurden größer und die Schübe schwächer und kürzer. Allerdings bin ich auch seit dieser Zeit in Rente. Die üblichen Nebenwirkungen in Form von grippeähnlichen Symptomen sind im Laufe der Jahre auch erheblich weniger geworden und beeinträchtigen mich kaum noch.

Anfang 2005 beging ich dann den Fehler, die Interferonbehandlung abzusetzen. Ich dachte, da sich mein Gesundheitszustand deutlich stabilisiert und verbessert hatte, die MRT-Aufnahmen keine neuen Herde aufwiesen, tendenziell sogar eine leichte Rückbildung der Herde zu verzeichnen war, könnte ich einen »Auslassversuch« wagen. Aber nach drei Monaten bekam ich die Quittung in Form einer Sehnerventzündung sowie Gangstörungen. Neue MRT-Aufnahmen des Schädels und des Rückenmarks brachten es dann zutage: Es hatten sich jede Menge neuer Entzündungsherde gebildet. Natürlich nahm ich die Interferontherapie sofort wieder auf und verdoppelte die Dosis. Ich hatte Glück im Unglück und konnte wieder eine Stabilisierung erreichen, minimale Krankheitsaktivitäten und Einschränkungen lassen sich allerdings auch so weiterhin nicht ausschließen.

Insgesamt kann ich sagen, dass sich unter der Interferontherapie in den letzten Jahren mein Gesundheitszustand deutlich stabilisiert und verbessert hat. Lediglich die Müdigkeit macht mir zeitweise erheb-

lich zu schaffen, und im Sommer sind es die schwülwarmen Temperaturen (eine Kühlweste verschafft mir hierbei deutliche Linderung). Auch depressive Phasen treten immer wieder auf. Nachdem ich anfangs einer Behandlung mit einem leichten Psychopharmazeutikum skeptisch gegenüberstand, habe ich heute den Sinn und Nutzen einer solchen vorübergehenden Behandlung eingesehen und schätzen gelernt.

Überraschenderweise bin ich bedeutend weniger erkältet und habe keine asthmatischen Probleme mehr, die mich früher erheblich beeinträchtigt haben. Die Belastbarkeit hat langsam wieder zugenommen, aber auch anfängliche leichte kognitive Beeinträchtigungen sind verschwunden.

In den letzten Jahren arbeitete ich in einer größeren neurologisch-psychiatrischen Gemeinschaftspraxis (die Ende 2005 von der DMSG als eine der ersten MS-Schwerpunktpraxen zertifiziert wurde) auf Mini-jobbasis bei freier Zeiteinteilung schwerpunktmäßig MS-projektbezogen. So paradox das klingen mag: Letztendlich hat die Diagnose MS mir eine neue Perspektive aufgezeigt, mir eine sinnvolle Beschäftigung beschert und Auftrieb gegeben. Daraus ist auch die Idee entstanden, mein Wissen und meine Erfahrungen zur Multiplen Sklerose in einem Buch festzuhalten und an andere Betroffene und interessierte Personen weiterzugeben.

Glücklich ist, wer vergisst, was nicht mehr zu ändern ist.
(Eugen Roth)

Geleitwort

Die Multiple Sklerose (MS) ist die häufigste neurologische Erkrankung, die bereits im jungen Erwachsenenalter zu einer bleibenden Behinderung führen kann. Schätzungen zufolge dürften in Deutschland zwischen 120 000–140 000 Menschen von dieser Erkrankung betroffen sein. Plötzlich auftretende Schübe mit Verschlechterung von Sehvermögen, Gehfähigkeit, Blasenstörungen und anderen, erheblich einschränkenden Symptomen machen es für die Betroffenen besonders schwer, mit der Krankheit und deren Folgen umzugehen. Hinzu kommt der in der Regel wechselhafte und unvorhersagbare Verlauf, der ein breites Spektrum von weitgehend uneingeschränkter Funktion über viele Jahre, ja Jahrzehnte, bis hin zum raschen Verlust der Gehfähigkeit umfassen kann. Damit sind ständige Auseinandersetzungen mit der Erkrankung und Anpassungsvorgänge an eintretende Funktionseinbußen erforderlich. Gerade zu Beginn der Erkrankung, wenn die Diagnose neu gestellt wird, existiert eine große Unsicherheit bei den Betroffenen. Fragen stellen sich: Wie wird die Krankheit weiter verlaufen? Werde ich bald nicht mehr gehen können und einen Rollstuhl benutzen müssen? Werde ich meinen Beruf noch weiter ausüben können? Werde ich eine Familie gründen und Kinder bekommen können? Welche Therapie ist für mich die richtige? Viele andere solcher Fragen drängen sich auf. Besonders in dieser frühen Krankheitsphase sind umfangreiche und zuverlässige Informationen von allergrößter Bedeutung, damit Fehlanpassungen vermieden und ein Leben in

größtmöglicher Selbstkompetenz geführt werden kann.

Dazu stehen auf dem Informationsmarkt eine Fülle von Materialien bereit. Neben Informationsbroschüren verschiedener Anbieter, wobei vor allem die der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) gut über spezielle Themen der MS aufklären, Aufklärungsfilmern auf Video oder DVD (hier sei insbesondere auf den Spielfilm »Nina – ein Leben mit MS« verwiesen, der bei der DMSG kostenfrei erhältlich ist und der in leicht verständlicher Form über Entstehung und Diagnose der MS aufklärt) existiert eine Vielzahl von Patientenratgebern in Buchform. Obwohl sich diese Schriften bemühen, allgemeinverständlich die verschiedenen Aspekte der MS zu behandeln, sind sie doch von Ärzten verfasst. Mittlerweile ist durch mehrere Untersuchungen gut bekannt, dass die Sichtweisen von Ärzten und Patienten durchaus verschieden sein können. Damit mag es sein, wenn gleich unbewusst und unbeabsichtigt, dass sowohl die abgehandelten Schwerpunkte als auch die Darstellung von den Wünschen der Zielgruppe abweichen.

Das vorliegende Buch schließt eine Lücke. Die Verfasserin ist selbst seit vielen Jahren an MS erkrankt, andererseits aber auch langjährig in der medizinischen Betreuung von MS-Betroffenen in einer großen Schwerpunktpraxis tätig. Damit vereinigt sie die Sichtweisen von Patient und Therapeut. In dankenswerter Weise hat sie die

Vorwort

umfangreichen Daten zur Multiplen Sklerose zusammengetragen, aus ihrer langjährigen, eigenen Erfahrung und aus der Sicht der von ihr betreuten Neuerkrankten gewichtet und schließlich in einem Buch zusammengefasst.

Herausgekommen ist ein umfassendes Werk zur MS, das sowohl als erste Informationsquelle für Neuerkrankte und deren Angehörige als auch als Nachschlagewerk für bereits »erfahrene« Patienten dienen kann. Entsprechend dem neuesten wissenschaftlichen Stand werden die Kapitel Entstehung der MS, Symptome, Diagnose und Therapie abgehandelt und dabei auch nicht die alternativen und komplexeren Therapieformen ausgespart. Ein besonderer Schwerpunkt liegt auf dem Kapitel der Krankheitsbewältigung, also den Fragen, wie gehe ich mit der MS um und wie kann ich trotz dieser Diagnose mein Leben nach meinen eigenen Wünschen und Vorstellungen gestalten. Insofern dürfte dieses Buch die meisten Fragen, die

Betroffene haben, beantworten und somit einen wichtigen Beitrag zur Krankheitsbewältigung gerade der jungen und neu erkrankten Patienten leisten.

Ich beglückwünsche Autorin und Verlag zu diesem umfassenden, aktuellen Patientenratgeber aus Sicht einer MS-Betroffenen, und wünsche dem Buch eine breite Akzeptanz und Verteilung. Möge es denen, die es aus eigener Betroffenheit heraus lesen, dabei helfen, mit ihrer Erkrankung besser umzugehen und ein Leben in größtmöglicher Selbstständigkeit, Selbstkompetenz und »Normalität« zu führen.

Bad Wildbad, im März 2007

Priv.-Doz. Dr. med. Peter Flachenecker

Chefarzt des Neurologischen Rehabilitationszentrums Quellenhof (Anerkanntes MS-Zentrum der DMSG), Bad Wildbad/Schwarzwald, und Mitglied des Ärztlichen Beirates der DMSG, Bundesverband e.V.

Geleitwort

Der Diagnose MS geht oft eine lange, verwirrende Zeit des Fragens nach den Ursachen, warum Körper und Geist nicht mehr dem eigenen Willen gehorchen, voraus. Doppelbilder, Taubheitsgefühle, Unkonzentriertheit und eine unendliche Müdigkeit tauchen quasi aus dem Nichts auf, beeinträchtigen das Wohlbefinden, verschwinden plötzlich wieder. Und dann, wiederum ohne Vorwarnung, fängt das gleiche unguete Spiel von neuem an.

Fällt endlich die Diagnose, hat die Krankheit zwar einen Namen bekommen, aber gleichzeitig beginnt eine Reise ins Ungewisse und eine Achterbahnfahrt der Gefühle. Denn Multiple Sklerose ist eine Erkrankung, deren Verlauf und Auswirkungen nicht vorhersagbar sind. Nicht nur der Körper, auch die Seele ist betroffen, und sehr oft beeinträchtigen Ängste und die Unsicherheit, welche »Kapiolen« die Krankheit schlagen wird, die Lebensqualität fast mehr, als es die vorhandenen MS-



Symptome tun. Immerzu daran zu denken, was die Zukunft möglicherweise mit sich bringen könnte, kann einerseits dazu führen, dass man sich so fühlt, als sei das Befürchtete bereits eingetreten. Andererseits wirkt es lähmend und erstickt die Energie, Lösungen für die tatsächlich vorhandenen Probleme zu finden. Die Folge sind oft Depressionen, Resignation, ein Rückzug vom Leben.

Um diesem Teufelskreis zu entkommen, ist die Auseinandersetzung mit der Krankheit und der eigenen Situation unumgänglich. Um das Leben mit der Multiplen Sklerose und ihren möglichen Folgen akzeptieren zu lernen, sind Aufklärung und Information die wichtigsten Voraussetzungen.

Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) ist mit Bundesverband und 16 Landesverbänden als Selbsthilfe- und Betreuungsorganisation, Interessen- und Fachverband, die starke Partnerin, die mit zielgerichteten Angeboten Information, Aufklärung und Beratung bietet; die darüber hinaus die MS-Forschung unterstützt, immer wieder neue Projekte initiiert und durchführt, um die Lebensqualität MS-Erkrankter und ihrer Angehörigen zu

verbessern, ihnen Hilfestellung für mehr Lebensfreude und ein selbst bestimmtes Leben mit und vor allem trotz dieser unberechenbaren Krankheit zu geben.

Sehr hoch einzuschätzen ist dabei insbesondere die Hilfe und Unterstützung, die von den Menschen kommt, die aus eigener Erfahrung wissen, wie einschneidend die »Krankheit mit den 1000 Gesichtern« den Lebensentwurf und alle Lebensbereiche mitbestimmt. Das vorliegende Buch dokumentiert dies in hervorragender Weise. Ausführlich, aber nicht überbordend, sachlich, aber einfühlsam, darüber hinaus gut strukturiert und verständlich geschrieben, stellt die Autorin alle MS-relevanten Themen, Entwicklungen und Erkenntnisse dar und legt damit einen aktuellen Patientenratgeber vor, der gebündelt Fachwissen und Selbsterfahrung enthält, kurz: der all das beinhaltet, was zur Krankheitsbewältigung notwendig ist.

Hannover, im März 2007

Dorothea Pitschnau-Michel M. A.

Bundesgeschäftsführerin der DMSG, Bundesverband e. V.