Ein Leben mit Multipler Sklerose

Von Nadine A. Brügger

Seit 20 Jahren lebt Barbara Dietrich mit Multipler Sklerose, kurz MS. Eine Krankheit, die ihre Nerven zerstört.

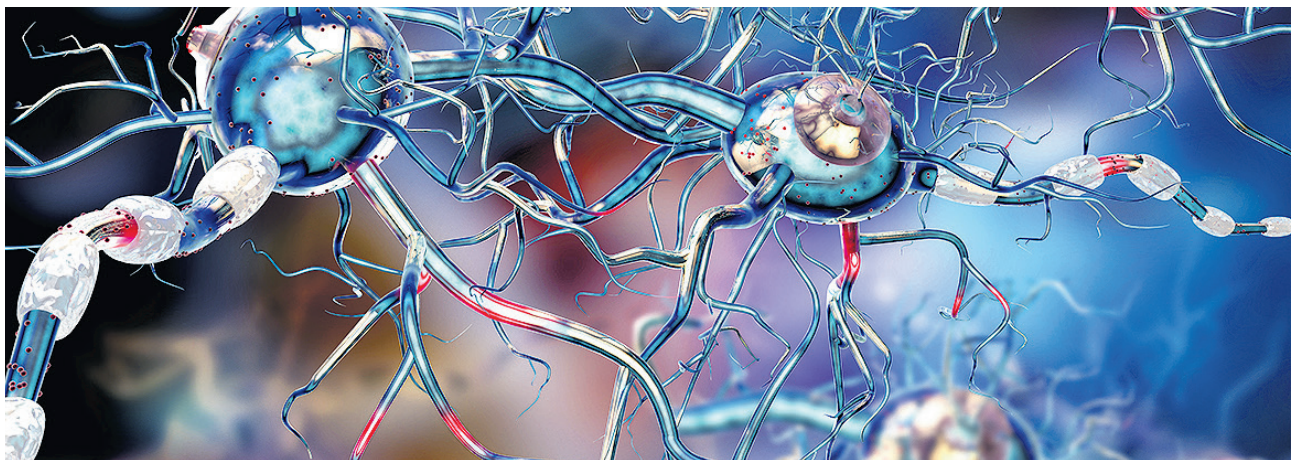
«Du Tollpatsch» – das bekam Barbara Dietrich als Kind oft zu hören. «Konzentrier dich doch mal», hiess es, als sie zum Teenager wurde. «Ich bin zwar teilweise als Kind wirklich gelaufen, als wäre ich betrunken», sagt Dietrich heute, «aber ich war nie ein Tollpatsch. Das war immer schon die Krankheit.» Barbara Dietrichs Krankheit heisst Multiple Sklerose, kurz MS. «Die Krankheit macht ihren Weg durch meinen Körper. Dabei werden die Nervenbahnen unterbrochen», sagt Dietrich langsam. Einen kurzen Moment ist sie still, dann fügt sie an: «MS ist ein richtiger Seich.»

Seit 20 Jahren lebt Barbara Dietrich mit der Diagnose MS. z.V.g.

Multiple Sklerose

Multiple Sklerose ist eine chronische Erkrankung, bei der das Immunsystem die eigene Nerven-Isolierschicht angreift. Gerade diese Schutzschicht, Myelinschicht genannt, garantiert aber einen störungsfreien Austausch von Signalen zwischen dem Körper, den Muskeln und Organen auf der einen, und dem Gehirn auf der anderen Seite. Nur, wenn diese Signale störungsfrei übermittelt werden, können wir unsere Bewegungen koordinieren, und Wahrnehmungen zu korrekten Informationen verarbeiten.

Die Angriffe des Immunsystems auf die eigenen Nerven führen zu Entzündungen im Zentralen Nervensystem, also in Gehirn und Rückenmark. In der Folge können die Signale nicht mehr fehlerfrei weitergeleitet werden. Sogenannte Krankheitsschübe in Form von Sehstörungen, Doppelbildern, Gefühlsstörungen in Armen oder Beinen, Gang- und Gleichgewichtsstörungen und Kraftlosigkeit sind meist die ersten Anzeichen einer MS.



Bei der Multiplen Sklerose greift das Immunsystem die körpereigenen Nerven an. iStock

Diagnose mit 22

Dietrich ist 22 Jahre alt, als sie sich ernsthafte Sorgen macht. «Damals gab es in meinem Leben nur Sport, Sport und noch mehr Sport», erinnert sie sich. «Aber plötzlich bin ich beim Hockey direkt in meine Gegner gelaufen, ich konnte gar nichts dagegen machen. Und im Alltag bin ich in Türrahmen geknallt. Mein Gehirn hat einfach erst zu spät realisiert, dass da ein Hindernis auf mich zukommt.» Als sie dem Neurologen ihre Beschwerden schildert – Konzentrationsschwierigkeiten und Koordinationsprobleme – ist für ihn der Fall einigermassen klar. Um sicher zu gehen, schickt er seine Patientin zur Magnetresonanztomographie (MRT) und zur Nervenwasseruntersuchung. Er will ganz sicher sein. Das MRI macht einen Querschnitt durch Dietrichs Gehirn und zeigt einige helle Flecken: Jene Stellen, in denen das Immunsystem bereits Entzündungsherde ausgelöst hat. Auch im Nervenwasser stellt das Labor Entzündungswerte fest. Jetzt ist der Fall ganz klar: Im Herbst 1998 bekommt die junge Frau die Diagnose MS. Exakt 20 Jahre ist das nun her. «Aber ein Jubiläum kann man das jetzt nicht gerade nennen», sagt sie trocken.

> «Ja, du hast diese Krankheit, daran kann niemand etwas ändern. Aber du kannst das Beste daraus machen.»

Der Schock war gross, die Krankheit nichts Unbekanntes: Auch Dietrichs Onkel litt an MS. «Er hatte einen relativ aggressiven Krankheitsverlauf und sass sehr bald im Rollstuhl. Ich habe darum geahnt, dass es bei mir ähnlich sein wird.» Trotzdem macht Dietrich einen Pakt mit sich: Sie entscheidet sich fürs Leben. «Ja, du hast diese Krankheit, daran kann niemand etwas ändern. Aber du kannst das Beste daraus machen», sagt sie sich. Und ein bisschen kommt zum Schock auch die Erleichterung: «Endlich wusste ich, was los ist mit mir.»

Dietrichs Ahnung bewahrheitet sich: «Ich bin nach der Diagnose noch knapp vier Jahre im Hockey-Team mitgetorkelt, aber ich wusste schon lange, dass es nicht mehr geht.» Seit 2002 sitzt sie im Rollstuhl. «Die Beine und die Blase waren als erstes betroffen», erinnert sie sich. Jetzt sind es die Hände, die schwächer und schwächer werden.

Ein ewiger Kampf

Heute lebt Dietrich in ihrer eigenen Wohnung im Freiburgischen Schmitten. Das Leben mit MS sei ein ewiger Kampf, sagt sie. Nicht, weil sie mit ihrem Schicksal hadert. Aber weil es schwer sei, eine rollstuhlgängige Wohnung zu finden. Weil sie morgens Spitex-Unterstützung zum Anziehen braucht. Später erneut, um nach dem ersten Gang aufs Klo die Hose wieder hochzuziehen. «Aber wenn man sich organisiert und gut plant, ist sehr vieles möglich, sogar in die Ferien gehen», sagt Dietrich.

Seit die Krankheit in ihrem Leben mitredet, arbeitet Dietrich bei der Sensler Stiftung für Behinderte (SSB). Früher hat sie am Webstuhl feine Handtücher gewoben. Dafür reicht die Fingerfertigkeit mittlerweile nicht mehr. «Aber Teppiche mit dickem Faden oder Stoffresten, das geht noch».

Obwohl der Krankheitsverlauf bei Barbara Dietrich schneller und heftiger verlief, als bei den meisten MS-Patienten, scheint sie zu strahlen. Da ist Optimismus und Lebensfreude. Das habe mit ihrer Einstellung zu tun, sagt sie. «Ich frage nie: Warum ich.» Diese Frage stellen sich vor allem ihre beiden gesunden Brüder. «Sie hadern mehr mit meiner Krankheit. Ich bin zufrieden. Ich habe einen wunderbaren Lebenspartner, der selber auch MS hat, allerdings noch nicht so weit fortgeschritten, wie ich. Der mich darum aber sehr gut versteht. Dazu eine tolle Familie, eine gute Arbeit und eine schöne, eigene Wohnung. Und ich glaube fest an das MS-Wunder – daran, dass die Medizin irgendwann Heilung für diese Krankheit findet. Irgendwann.»

*Nadine Brügger ist Redaktorin bei «**gesundheit**heute», der Gesundheitssendung am Samstagabend auf SRF1.*

«Es gibt effektive Behandlungsmöglichkeiten»

Sven Schippling ist Neurologe am Universitätsspital Zürich (USZ) und behandelt regelmässig Patienten mit Multipler Sklerose (MS).

Herr Schippling, MS klingt für viele nach einem Todesurteil. Ist es das?

Sven Schippling: Bis Mitte der Neunzigerjahre konnten wir MS nicht spezifisch behandeln. Unheilbar ist die Krankheit zwar noch immer. Allerdings haben wir seit 1993 eine stetig zunehmende Anzahl von immer effektiveren Behandlungsmöglichkeiten.

Wie sehen diese Behandlungsmöglichkeiten aus?

Ich vergleiche MS gerne mit einem Feuer: Die Glut ist immer da, man wird die Krankheit nicht los. Wenn man hineinbläst, das heisst, wenn der Patient einen MS-Schub erleidet, lodert das Feuer hoch. Das wollen wir um jeden Preis verhindern. Dafür gibt es zwei Möglichkeiten: Cortison ist quasi der Feuerlöscher. Das benutzen wir, wenn die Flammen wieder hochlodern. Es lindert die Symptome des akuten Schubes. Dazu kommen die neuen Immuntherapien. Sie wirken wie eine Art Brandschutzmassnahme, damit die Glut gar nicht erst in Flammen aufgeht.

Welche anderen Therapien gibt es noch?

Neben dem Cortison gegen die akuten Schübe und den Immuntherapien, die die Krankheitsaktivität eindämmen, sind vor allem symptomatische Therapiemassnahmen wie Physiotherapie und andere, auch medikamentöse Therapien, wichtig. Sie können übermässige Müdigkeit, Spastik oder eine Blasenschwäche lindern helfen. Das ist ein riesiger Gewinn an Lebensqualität.

Sieht man einem MS Patienten seine Krankheit an?

Der Krankheitsverlauf kann extrem unterschiedlich sein. MS ist noch immer eine Art Chamäleon, das wir bis heute nicht komplett entschlüsselt haben. Manchmal schreitet die Krankheit noch immer recht schnell voran. Aber meistens sieht man unseren Patienten heute die Krankheit sehr, sehr lange oder sogar gar nie an. Geheinschränkungen zum Beispiel kommen heute oft erst viel später – oder gar nicht.

Professor Sven Schippling ist Neurologe am Universitätsspital Zürich (USZ). z.V.g.

Das klingt ja fast nach Heilung?

Die Heilung ist das ultimative Ziel unserer Forschung. Aktuell gelingt es uns aber erst, die Krankheit über viele Jahre einzudämmen. Für die Patienten bedeutet das aber glücklicherweise bereits heute ein Leben mit hoher Lebensqualität.

Wo steckt die Forschung denn auf dem Weg zum «MS-Wunder»?

Gerade laufen Studien, bei denen versucht wird, das Immunsystem wieder an die Nerven-Isolierschicht aus Myelin zu gewöhnen. Denn nur, wenn das Immunsystem das Myelin als körpereigenen Stoff erkennt, hört es auf, sich dagegen zu wenden. Wenn das gelingt, können wir tatsächlich vielleicht eines Tages von Heilung sprechen.

Anzeige

gesundheitheute
wohldosiert informiert

Wenn Zwänge das Leben diktieren

Dr. Jeanne Fürst

Die Sendung ermöglichen: Universitätsklinik Balgrist, Interpharma, TopPharm, Institut Straumann, Viollier

Ständig kontrollieren ob die Haustüre geschlossen, das Telefon richtig aufgelegt, das Leintuch gestrafft und die Hände sauber sind. So können sich Zwänge zeigen, die das Leben zur Hölle werden lassen. Bei **gesundheit**heute erzählen Betroffene eindrücklich über ihre Zwangsstörungen.

Dr. Jeanne Fürst spricht mit Myriam Rafainer, Psychotherapeutin der Klinik Schützen Rheinfelden darüber, wie sich solche Zwänge behandeln lassen.

Schweizer Fernsehen
Samstag, 27. Oktober 2018 - 18.10 Uhr

SRF 1

Wiederholungen:
Sonntag, 28. Okt. 2018, 09.30 Uhr, SRF 1 und 20.30 Uhr, SRF info

Weitere Informationen auf www.gesundheit-heute.ch