

Patientengeschichte

Mein Leben mit Multipler Sklerose: „Heute kann ich das Leben wieder genießen.“

Wenn ich meine Geschichte erzähle, dann merke ich erst, wie schwer es mir fällt und wie viel ich die ganzen Jahre immer einfach weggesteckt habe. Heute weiß ich, wie sehr mich die Krankheit die ganzen Jahre über belastet hat. Man ist sich nicht immer bewusst darüber, was mit einem passiert. Die Veränderungen sind schleichend. Es geht auch nicht von heute auf morgen, sondern Schritt für Schritt. Schlimm war es für mich, als ich meine Stimme fast verlor und nur noch mit einem Gehstock gehen konnte. Ich bin froh, dass ich heute mein Leben wieder leben kann.

Erstes MS-Symptom und die Diagnose MS

Mein erstes MS-Symptom zeigte sich, als ich 24 Jahre alt war. In meinem rechten Bein hatte ich ein Taubheitsgefühl. Der Arzt äußerte daraufhin zum ersten Mal den Verdacht auf Multiple Sklerose (MS).

Doch das Leben ging einfach weiter. Ich war schließlich berufstätig und zu dieser Zeit noch verheiratet. Ein Jahr später kam zudem meine Tochter zur Welt.

Etwa ein Jahr nach der Geburt hatte ich dann den nächsten Schub. In einer Klinik wurde in anschließenden Untersuchungen mittels MRT und Lumbalpunktion die Diagnose MS gestellt.

Ich war noch sehr jung, stark und unbeschwert. Über die Konsequenzen habe ich mir zu dieser Zeit noch keine Gedanken gemacht. Zwar wusste ich, dass ich MS habe, dachte aber, ich nehme Medikamente dagegen und dann wird es schon wieder. Für meine Eltern hingegen war die Diagnose ein Schock.



„Wasserski laufen war immer meine große Leidenschaft. Ich möchte es gerne bald wieder versuchen.“

MS-Therapie: Ein langer Weg bis zum Erfolg

Mit der Immuntherapie habe ich erst angefangen, als meine Tochter etwa 4 Jahre alt war.

Zunächst habe ich mir jeden zweiten Tag die Spritze setzen müssen. Bei mir zeigten sich dabei fürchterlich viele Nebenwirkungen. – Das ist nicht bei jedem so. Man kann nicht verstehen wie schlimm das für mich war, wenn man es nicht selbst erlebt hat.

Das nahm natürlich auch Einfluss auf den Alltag. Ich ging abends nicht weg, wenn ich wusste, dass ich mir die Spritze setzen musste. Und den darauffolgenden Tag brauchte ich, um mich wieder davon ein wenig zu erholen. Meine Lebensqualität nahm deutlich ab. Nach etwa eineinhalb Jahren wechselte ich dann die Therapie.

„Heute kann ich das Leben wieder genießen. Meine Stimme ist wieder da, der Tremor ist weg. Das macht mich glücklich.“

Das hieß für mich, nur noch einmal die Woche zu injizieren. Die Nebenwirkungen waren bei mir aber umso heftiger.

Nach einem halben Jahr hatte ich die Nase voll und wollte nicht mehr. Ich wusste so oder so nicht, ob die Therapie wirkte, denn mir fehlte auch der Vergleich, wie der Krankheitsverlauf ohne die Medikamente gewesen wäre. Und auch mit den Medikamenten zeigten sich weiter kleine Schübe.

Deshalb hatte ich nicht das Gefühl, dass es mir ohne Medikamente schlechter ging. Einige Jahre habe ich dann keine MS-Medikamente genommen.

Die MS war aber ohne Medikamente unaufhaltsam. Meine Symptome im weiteren Verlauf waren Gefühlsstörungen an Armen und Beinen und eine Trigeminalneuralgie im Gesicht.

Als ich wieder mit Schubverdacht in die Klinik kam, zeigten sich bei mir erstmals Blasenprobleme. Zu diesem Zeitpunkt wusste ich bereits, dass bald eine neue orale Therapie auf den Markt kommt. Das war meine neue Hoffnung.

Orale MS-Therapie

Die Ärzte wollten unbedingt etwas anderes versuchen. Sie schlugen verschiedene hochwirksame Therapien vor, die aufgrund der Nebenwirkungen für mich keine Option waren.

Mein Arzt und ich beschlossen nun gemeinsam, es mit der oralen Therapie zu versuchen. Inzwischen nehme ich die Tablette seit einem Jahr. Meine Symptome haben sich deutlich gebessert. Die Stimme ist wieder da, der Tremor ist weg. Ich konnte sogar meinen Anrufbeantworter wieder selbst besprechen. Das macht mich glücklich.

Das Leben wieder genießen

Heute kann ich das Leben wieder genießen. Es ist nicht immer einfach. Es ist auch nicht so, als könnte ich jeden Tag Bäume ausreißen. Denn es gibt immer Höhen und Tiefen.

Ich möchte auch weiterhin selbst etwas dafür tun, damit es mir besser geht. Deshalb achte ich auf meine Ernährung und gehe regelmäßig zu meiner Logopädin. Und auch die Psychotherapie ist für mich wichtig, um mir über alles klar zu werden.

Es ist so viel Zeit vergangen, was mir fehlt ist das Wasserskilaufen. In den letzten Jahren war es nicht möglich, aber vielleicht kann ich es demnächst wieder versuchen.

Über den nächsten Schub mache ich mir im Moment keine Gedanken. Ich schaue wieder positiv nach vorne.