

THEMA: MULTIPLE SKLEROSE

# „Ich muss Hand in Hand mit dem Biest gehen“

**MULTIPLE SKLEROSE** Alissa Dirks mit 19 Jahren erkrankt – Mutter Elke Dirks betreut Angehörige

VON ANJA BIEWALD

**OLDENBURG/WESTERSTEDE** – Es fing an mit einem Hinken. Es war das rechte Bein, das sich anfühlte, als würde es nicht zum Körper gehören. Im Spiegel hat sich Alissa Dirks von einem auf den anderen Tag selbst nicht mehr erkannt, die rechte Gesichtshälfte kam ihr fremd vor. Auch ihre Hand war ihr nicht mehr vertraut, sie fühlte sich „verpeilt“. – Das war vor zehn Jahren. Alissa war erst 19 Jahre alt und ihre Diagnose lautete Multiple Sklerose.

## DER ERSTE SCHUB

Was die junge Frau zwischen den ersten Symptomen und der Feststellung der Erkrankung erleben musste, kann nur als Albtraum beschrieben werden: Sie wurde fehldiagnostiziert und für schizophren gehalten. „Ich kam in die geschlossene Abteilung der Psychiatrie“, erzählt die heute 29-jährige. Dort habe sie Medikamente bekommen, die sie nicht vertrug. „Alles wurde schlimmer, ich konnte nicht mehr richtig sprechen, habe mich übergeben, war völlig neben der Spur“, erinnert sie sich. Ein auffälliges EEG brachte sie zurück ins Krankenhaus und diesmal die richtige Diagnose. Doch die Krankheit kannte Alissa nicht. „Ich geh jetzt auf die Toilette und dann erklärst du mir, was MS ist“. Das sagte Alissa damals zu ihrer geschockten Mutter Elke, selbst Arzthelferin. Und so war es dann auch: Die Mama erklärte ihrer Tochter, dass sie an einer Krankheit leidet, die viele Ausprägungen und unterschiedlichste Verläufe und Symptome hat. Es folgte eine Phase, in der sich Mutter und Tochter intensiv im Internet informierten, sie suchten die Therapie, die heilt. „Aber den Strohhalm gibt es nicht, es ist einfach nichts wieder gut und es wird auch nicht wieder gut“, sagt Elke Dirks.

## DER ALLTAG MIT MS

Viele Medikamente hat Alissa seitdem probiert. Die Multiple Sklerose hat sie mit 19 Jahren im wahrsten Sinne aus der Bahn geworfen, sie hatte so viele Schübe, dass sie Lesen, Schreiben und Radfahren quasi neu lernen musste, ihren Schulabschluss konnte sie abschreiben. „Ich hab' Jahre da für gebraucht“, erzählt die Oldenburgerin. 2015 hat sie ihren Realschulabschluss nachgemacht, 2017 eine Ausbildung zur Zweiradmechatronikerin begonnen und diese auch in einem Kraftakt erfolgreich beendet.

Zu den Symptomen der MS gehört bei Alissa eine Fatigue, eine alles überschattende Müdigkeit, die dazu führt, dass die 29-jährige nur für einige Stunden am Tag leistungsfähig und konzentrationsfähig ist. Für Außenstehende ist es oft schwer zu verstehen, wie es der jungen Frau geht, was die



Alissa Dirks (rechts) ist im Alter von 19 Jahren an Multipler Sklerose erkrankt. Sie und ihre Mutter Elke leben seitdem „Hand in Hand mit dem Biest“, denn die schwere Krankheit fordert ihren Raum und ist Teil des Lebens.

BILD: ANJA BIEWALD

Krankheit mit ihr macht. Das hat sie bei der Arbeit bemerkt, aber auch in der Fußgängerzone, als sie ein Paar für besoffen hielt, weil sie schon morgens beim Laufen schwankte.

## FINANZIELLE FOLGEN

Im Moment lebt Alissa alleine

in einer Wohnung am Bahnhof und von ihrer Erwerbsminderungsrente, die sie über die Grundsicherung aufstücken muss. Die Multiple Sklerose bedeutete für Alissa quasi zweimal Lebenslang: Ein Leben lang krank sein und ein Leben an der Armutsgrenze führen, immer auf finanzielle Stütze

angewiesen sein, weil sie so jung noch kein nennenswertes Einkommen hatte. Jetzt sucht Alissa eine neue Wohnung, am besten im Erdgeschoss und Hartz-IV-konform. In ihrer derzeitigen Bleibe unter dem Dach ist es im Sommer zu warm, „das verschlimmert die Symptome“, so Alis-

sa. Und auch das Treppensteigen fällt ihr schwerer. Aber der Markt ist leer gefegt. Kommt sie zu einer Besichtigung mit vielen anderen Interessenten, hat sie das Nachsehen.

## ANDERE BETROFFENE

Multiple Sklerose erfordert Mut, sagt Elke Dirks. Von den Betroffenen und den Angehörigen, deren Leben sich ebenfalls radikal verändert. Die Westerstederin ist Ansprechpartnerin für Angehörige in der Kontaktgruppe Oldenburg und umzu in der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG). Denn das Dirks-Duo weiß, wie wohltuend der Austausch mit anderen ist. Zusammen besuchen sie die regelmäßigen Treffen, erleben Menschen mit schlimmen Verläufen, aber auch die, die ihre Erkrankung gut meistern können. „Eine Freundin ist mit 35 Jahren gestorben. Multiple Sklerose lässt sich nicht ignorieren, sie ist immer da. Ich muss Hand in Hand mit diesem Biest gehen“. Die Worte einer erst 29-jährigen mit zweimal Lebenslang.

Wer mit der DMSG-Gruppe Oldenburg in Kontakt treten möchte, kann sich bei Elke Dirks (für Angehörige) unter [dirks@dmsg-niedersachsen.de](mailto:dirks@dmsg-niedersachsen.de) oder Dr. Gabi Egert (für Betroffene) unter [egert@dmsg-niedersachsen.de](mailto:egert@dmsg-niedersachsen.de) melden.  
→ Mehr Infos unter [www.dmsg-ol.de](http://www.dmsg-ol.de)

## DER FILM ZUM THEMA

„Ein großes Versprechen“ heißt der Film, den die DMSG in Kooperation mit dem Casablanca-Kino in Oldenburg am 20. Juni ab 20 Uhr im Casablanca zeigt. Der Film ist „eine große Liebesgeschichte über den Kampf eines Paares um einander und um Selbstbestimmung“, sagt Darstellerin Dagmar Manzel.

Die Geschichte dreht sich um Juditha (Dagmar Manzel) und Erik (Rolf Lassgård), die auf eine lange Ehe mit den üblichen Höhen und Tiefen blicken, eine Tochter haben und ein erfülltes, glückliches Leben führen. Mit seiner Pensionierung soll nun endlich die gemeinsame Zeit anbrechen.

Doch der neue Alltag fällt beiden schwer, denn Juditha leidet an MS, die jahrelang beherrschbar schien und ausgerechnet jetzt voranschreitet. Während Erik die Vorstellung der häuslichen Enge mit Juditha überfordert, bedrückt sie die Erkenntnis, dass er jetzt nicht bei ihr sein will, wo er es doch könnte. Beiden gelingt es lange nicht, sich ihre gegenseitigen Ängste und Wünsche einzugestehen.

Der Film behandelt Fragen wie, was nötig ist, um auch im Alter ein Leben in Würde führen zu können oder wie man damit umgeht, wenn ein geliebter Mensch seinen Alltag nicht mehr ohne fremde Hilfe bewältigen kann. Fragen, auf die Regisseurin Wendla Nölle und Autorin Greta Lorez Antworten suchen.

„Ein großes Versprechen“ wurde für den Deutschen Filmpreis 2022 für die Vorwahl nominiert. Der Film ist freigegeben ab 12 Jahren.

In Oldenburg werden Marion Ahlers von der DMSG-Beratungsstelle in Oldenburg und Doris Janßen vom Casablanca die Kinobesucher begrüßen und in das Thema einführen.

Im Anschluss an den Film gibt es die Möglichkeit zum Gespräch. Die Veranstalter hoffen, nicht nur viele Betroffene und Angehörige im Kino begrüßen zu können, sondern auch Interessierte und Außenstehende, die besser verstehen wollen, was ein Leben mit MS bedeutet.

In der Mobilität stark eingeschränkte Zuschauer werden gebeten, sich vorher anzumelden: 0441/884757. Informationen zum Film gibt es unter

→ [www.filmperlen.com](http://www.filmperlen.com)

## WAS DAZU NOCH WICHTIG IST

### Mit der Diagnose kommt die Existenzangst

**OLDENBURG/ABI** – Marion Ahlers kennt Multiple Sklerose in allen ihren Ausprägungen und Schweregraden, mit all ihren Symptomen, mit all ihren Folgen für Betroffene und deren Angehörige. Nicht, weil sie selbst betroffen ist, sondern weil sie die Beratungsstelle Oldenburg für Weser/Ems der Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) leitet. Sie nennt Zahlen und Fakten.

■ **In Deutschland** gibt es etwa 252.000 MS-Erkrankte, in Niedersachsen wird die Zahl der Erkrankten auf über 20.000 geschätzt, Tendenz steigend.

■ **Das typische Erkrankungsalter** liegt zwischen 20 und 40 Jahren, im Durchschnitt sind es 33 Jahre. 72 Prozent der Erkrankten sind Frauen. Multiple Sklerose ist eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen im jungen Erwachsenenalter.

■ **Die Krankheit** ist schwer vorhersagbar. Sie kann schubförmig remittierend (bei 94 Prozent der Erkrankten) oder sekundär progredient, also gleichmäßig fortschreitend, (bei 6 Prozent der Erkrankten) verlaufen. Der Verlauf ist nicht zwangsläufig schwer.



Der Rollator wird für viele MS-Erkrankte irgendwann zum ständigen Begleiter. Gehbehinderungen gehören zu den Symptomen von Multiple Sklerose.

ARCHIVBILD: TATIANA GROPIUS

■ **Multiple Sklerose** führt zu neurologischen Störungen. Frühe Symptome können häufig z.B. einseitige Sehstörung oder Taubheitsgefühle und Missempfindungen sein. Jeder Schub kann nach Abklingen dauerhafte Schäden hinterlassen, die Krankheit schreitet immer weiter voran. Weitere Symptome: Störungen des Gehvermögens, der Bewegungsabläufe von Armen und Händen sowie Störungen des Sprechvermögens oder Fatigue und Konzentrationsstörungen. Ausgelöst durch diese starken Beeinträchtigungen können mitunter auch psychische Erkrankungen auftreten.

■ **Aus ihrer Beratungsarbeit** weiß Marion Ahlers, dass die Diagnose Multiple Sklerose häufig für die Betroffenen auch mit einem großen finanziellen Druck verbunden ist: Wirkt sich die Krankheit auf die Berufs- und/oder Arbeitsfähigkeit aus, beziehen die Betroffenen eine Erwerbsminderungsrente. Diese reicht häufig nicht aus. Greift keine private Berufsunfähigkeitsversicherung, müssen die Betroffenen über die Grundsicherung (Hartz-IV-Regelsatz) aufstücken: ein Leben an der Armutsgrenze beginnt. „Gerade bei jüngeren Erkrankten oder bei den Versor-

gern einer Familie sind die Existenz- und Zukunftsängste groß. Und Grundsicherung bedeutet, dass viele Dinge des Alltags nicht mehr möglich sind. Die Erkrankten müssen sich vieles vom Mund absparen, das System ist ungerecht“, findet Marion Ahlers: „Der Betroffene kann nichts dagegen machen. Ein selbstständiges Leben wird den Menschen verwehrt.“

■ **Betroffene und Angehörige** können sich in der Beratungsstelle der DMSG, Ziegelhofstraße 125-127, in Oldenburg beraten lassen. Marion Ahlers ist erreichbar unter 0441/36163718 oder 0151/28851130 sowie [ahlers@dmsg-niedersachsen.de](mailto:ahlers@dmsg-niedersachsen.de).

■ **Außerdem** gibt es in Oldenburg zwei Selbsthilfegruppen: Über die „Kontaktgruppe Oldenburg und umzu“ gibt es Informationen unter [www.dmsg-ol.de](http://www.dmsg-ol.de). Ansprechpartnerin für Betroffene ist Dr. Gabi Egert ([egert@dmsg-niedersachsen.de](mailto:egert@dmsg-niedersachsen.de)), für Angehörige Elke Dirks, ([dirks@dmsg-niedersachsen.de](mailto:dirks@dmsg-niedersachsen.de)). Die zweite DMSG-Kontaktgruppe „Mit Schwung“ ist über Gaby Heitkus erreichbar: 0441/8001686 oder [dmsg-oldenburg@gmx.de](mailto:dmsg-oldenburg@gmx.de) Treffen.