

Wenn jeder Schritt Konzentration verlangt

*Der Weg zum Supermarkt, ein Spaziergang im Park oder ein paar Treppenstufen – Dinge, die früher selbstverständlich waren, kosten Frau Z. heute mehr Kraft. Seit der Diagnose Multiple Sklerose hat sich ihr Alltag nach und nach verändert.*

„Ich muss mich festhalten“, sagt Frau Z. leise zu ihrem Sohn. Ihre Finger umschließen den Handlauf aus Metall, während sie am Anfang der Treppe zur U-Bahn innehält. Hinter ihr schieben sich Menschen vorbei, das Klacken von Absätzen hallt von den Wänden der Station wider. Von unten dringt das dumpfe Grollen einer einfahrenden Bahn herauf. Während die anderen Pendler hastig die Stufen hinuntergehen und den Blick auf ihre Smartphones richten, schaut Z. auf die Treppe. Stufe für Stufe arbeitet sie sich nach unten. Während der linke Fuß sicher aufsetzt, leistet der rechte Widerstand – es wirkt, als hielte der Boden ihn bei jeder Stufe kurz fest. Dass eine Treppe zur Herausforderung werden kann, hat einen Grund: Z. lebt seit Jahren mit Multipler Sklerose.

Multiple Sklerose (MS) ist eine entzündliche und bis heute unheilbare Erkrankung des zentralen Nervensystems. Sie greift Gehirn und Rückenmark an und betrifft oft schon junge Erwachsene. In Deutschland leben mehr als 280.000 Menschen mit der Diagnose. Ursache ist eine Fehlreaktion des Immunsystems. „MS ist eine Autoimmunerkrankung, bei der das eigene Immunsystem die Myelinschicht der Nerven angreift“, erklärt die Ärztin Dr. Liv Ilgner. Dadurch wird die Weiterleitung von Nervenimpulsen gestört. Häufige Beschwerden sind etwa Taubheitsgefühle, Fatigue oder motorische Probleme beim Gehen, doch die Liste der möglichen Beeinträchtigungen ist lang.

Die Diagnose erhielt Z. vor dreizehn Jahren. „Es war kurz vor Weihnachten, als ich gemerkt habe, dass etwas nicht stimmt“,

erzählt sie. „Mein Gesicht ist plötzlich schief gewesen und ich habe gemerkt, dass mir der Speichel den Mundwinkel runterläuft“. Einordnen konnte Z. es damals noch nicht. Für sie hing alles mit dem Stress zur Vorweihnachtszeit zusammen. Erst nach den Feiertagen suchte sie, auf Rat einer Kollegin, ein Krankenhaus auf. „Zuerst kam ich auf die Schlaganfallstation“, erinnert sie sich, „aber schnell stellte sich heraus, dass es kein Schlaganfall ist“. Nach mehreren Tests erhielt Z. dann die Diagnose Multiple Sklerose.

Die Nachricht traf Z. hart. „Ich war geschockt, als ich erfahren habe, dass es MS ist“, sagt sie. Als Kind hatte sie eine Person mit derselben Krankheit gekannt – eine Erinnerung, die ihr sofort wieder in den Sinn kam. Diese Person saß innerhalb kürzester Zeit im Rollstuhl und starb früh. „Mein erster Gedanke war, dass sich mein Leben stark verkürzen könnte“, erzählt Z.

Für sie begann eine schwierige Phase. Z. hat drei Kinder und einen Wunsch, der für sie seitdem noch wichtiger geworden ist: Eines Tages auch ihre Enkelkinder aufwachsen zu sehen.

Allmählich begann Z., sich intensiver mit der Krankheit auseinanderzusetzen. Dabei wurde ihr klar, dass eine MS-Diagnose nicht zwangsläufig bedeutet, bald im Rollstuhl zu sitzen. Die Krankheit ist Teil ihres Lebens geworden und mit ihr die Erfahrung, dass kein Tag dem anderen gleicht. Mal sind die Einschränkungen kaum spürbar, an anderen Tagen fordert jeder Meter volle Konzentration. Z. musste lernen, mit dieser Ungewissheit umzugehen. „Es hilft mir nicht zu jammern“, sagt sie.

Heute gehören Physiotherapie und Sport fest zu ihrem Leben. Die Physiotherapeutin unterstützt Z. mit Massagen und gezielten Behandlungen, um Verspannungen zu lösen und ihre Beweglichkeit zu erhalten.

Seit einigen Monaten trainiert Z. auch im Fitnessstudio.

„Bewegung hilft mir nicht nur körperlich, sondern auch mental“, sagt sie. Besonders Krafttraining lässt sie ihren Körper wieder stärker spüren. „Manchmal merke ich dabei, dass mein Körper mehr schafft, als ich ihm zugetraut habe“, erzählt sie. Das Training gibt ihr ein Gefühl von Stabilität.

Auch andere Bewegungsformen sind für sie wichtig. Yoga und Meditation helfen ihr, zur Ruhe zu kommen. Beim Schwimmen fühlt sie sich besonders frei. „Im Wasser merke ich meine Einschränkungen viel weniger“, sagt sie. Im Becken ist ihr Körper leicht; selbst das Stehen auf dem rechten Bein gelingt ihr dort mühelos.

Außerhalb des Wassers kehren die Schwierigkeiten jedoch zurück. Gerade beim Gehen merkt Z., wie sehr ihre Gedanken eine Rolle spielen. Manchmal fragt sie sich, ob sie wirklich so viel weniger kann, oder ob die Unsicherheit stärker ist als die tatsächliche Einschränkung.

Neben Bewegung und Therapie spielt selbstverständlich auch die medizinische Behandlung eine Rolle. Medikamente gehören inzwischen fest dazu. Früher spritzte sich Z. mehrmals in der Woche, heute nimmt sie täglich Tabletten. Die Krankheit ist mittlerweile von einer schubförmigen in eine sekundär progrediente Form übergegangen. Die Symptome zeigen sich nicht mehr in einzelnen Schüben, sondern verschlechtern sich langsam und kontinuierlich. Medikamente können den Verlauf nicht aufhalten, sondern nur dessen Fortschreiten bremsen.

Dieser schleichende Verlauf macht sich vor allem im Detail bemerkbar: Während das Tippen auf der Tastatur problemlos gelingt, werden feinmotorische Handgriffe wie das Gemüse schneiden oder Schuhe binden oft zur Geduldsprobe. Auch bei Freizeitaktivitäten wie Konzerten erinnert ihr Körper an die Diagnose. Wo sie damals in der Menge stand, sucht sie heute

gezielt nach Sitzplätzen, weil die Kraft zum Stehen fehlt.

„Früher habe ich darüber gar nicht nachgedacht“, sagt sie.

Ihr Leben findet seit der Diagnose unter Vorbehalt statt; alle Pläne stehen im Schatten einer Ungewissheit. „Der Verlauf der MS ist unvorhersehbar“, erklärt Z. Auch die existenzielle Sicherheit wankt. „Ich Sorge mich, wie es finanziell weitergeht, wenn ich meinen Job nicht mehr ausüben kann“, sagt sie. Noch arbeitet sie Vollzeit – doch wie lange ihre Kraft dafür reicht, kann niemand sagen.

Wie sehr die Krankheit das Leben von Z. beeinflusst, zeigt sich auch in der Aufmerksamkeit der Menschen, die ihr am nächsten stehen. Es ist ein eingespieltes System aus kleinen Gesten. Ist sie mit ihrem Partner unterwegs, bietet er ihr selbstverständlich den Arm an, um ihr beim Gehen mehr Halt zu geben. Er übernimmt Einkäufe und Besorgungen – Aufgaben, die Kraft kosten und die Z. für anderes braucht. „Ich versuche ihr Dinge abzunehmen, die ihr deutlich schwerer fallen als mir“, erklärt er. Beim Gehen achtet er oft auf den Weg vor ihnen. Sein Blick wandert ein paar Schritte voraus und sucht nach Unebenheiten. Gleichzeitig versucht er, ihr so viel Eigenständigkeit wie möglich zu lassen. Manchmal ist er dabei vielleicht etwas zu vorsichtig. „Mein Gedanke ist immer, dass ich helfen will, damit ihr nichts passiert“, sagt er.

Auch ihr Sohn blickt schützend auf sie, ergänzt dies jedoch durch Zuversicht. Für ihn geht es weniger um das Abnehmen von Aufgaben als vielmehr darum, ihr ein gutes Gefühl zu geben. „Ich schaue, dass sie sich sicher fühlt“, sagt er. Trotz der täglichen Hürden und der Ungewissheit über den weiteren Verlauf der MS bewundert er ihren Kampfgeist: „Mama ist unglaublich stark. Oft schafft sie mehr, als sie sich selbst zutraut“.

Doch so wichtig der Rückhalt der Familie ist, an manchen Stellen stößt die private Unterstützung an Grenzen.

Professionelle Beratung für Betroffene bietet zum Beispiel die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG). Der Landesverband Niedersachsen begleitet seine Mitglieder und Angehörige seit über 40 Jahren.

„Unsere Kernkompetenz ist die Sozialberatung“, sagt die Geschäftsführerin Anja Grau. Ratsuchende erhalten dort Hilfe zu Beruf, Wohnsituation und Sozialrecht. Auch bei praktischen Angelegenheiten, etwa dem Ausfüllen von Anträgen, stehen die Beratungsstellen zur Seite. Zudem begleitet der Verband ein großes Netzwerk an Selbsthilfegruppen. „Der Austausch mit anderen Betroffenen ist für viele sehr wichtig“, so Grau. In diesen Gruppen können Menschen mit MS Erfahrungen teilen und sich gegenseitig unterstützen.

Ein zentraler Grundsatz der Arbeit ist die „Hilfe zur Selbsthilfe“, um Betroffenen möglichst lange ein selbstständiges Leben und gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen. Die Geschäftsführerin betont jedoch, dass gerade in einem Flächenland wie Niedersachsen Herausforderungen bei der Versorgung bestehen. „Vor allem bei der fachärztlichen Betreuung und bei der Zusammenarbeit von Ärzten und Therapeuten sehen wir noch Optimierungsbedarf“, sagt sie.

Unterstützung kann vieles erleichtern, doch den Weg durch den Alltag mit der Krankheit muss Z. letztlich selbst gehen. „Ich versuche Dinge jetzt zu machen und nicht aufzuschieben“. Mit der Krankheit zu leben, bedeutet für sie vor allem eines: weiterzugehen.

Als die Bahn einfährt, drängen die Menschen nach vorne. Z. wartet kurz, bis es ruhiger ist. Dann setzt sie einen Schritt vor den anderen – konzentriert, langsam, aber entschlossen.