



Läuse und Flöhe

Lebenserfahrungen mit MS und was anderem Doofen

An MS erkrankt zu sein, bedeutet für jede und jeden Betroffenen etwas anderes: Wir schlagen uns mit sehr unterschiedlichen Symptomen unserer Erkrankung herum. Wie ändert sich aber unser Leben und Erleben, wenn eine weitere Erkrankung oder Einschränkung dazu kommt, verkraftet und bewältigt werden muss? Bei mir ist das die Fibromyalgie, eine chronische Schmerzkrankung.

Die Fibromyalgie stolperte in mein Leben mit einem fröhlichen „Erster“ auf den Lippen und konfrontierte mich zum ersten Mal mit Ärzten, die sich Sorgen um mein psychisches Wohlergehen machten, sie fragten: „Haben Sie viel Stress?“, „Wie geht es Ihrem Sexualleben?“ und „Wollen Sie keine psychosomatische Reha machen?“ Nachdem ich endlich das Wort aussprechen konnte, lernte ich, Fibromyalgie sei eine „Jokerdiagnose“, also man gibt dem Kind einen lateinischen Namen, geht in Reha und alles wird wieder gut – das hat leider nicht funktioniert. Auch der eindeutige Verweis auf die Gesundheit oder Krankheit meiner Psyche hat mich verunsichert und auch wütend gemacht. Da auch die Fibromyalgie eine Autoaggressionserkrankung ist, passte die MS irgendwie dazu. Ich selber bin ins Grübeln gekommen, was meinen ganz persönlichen Umgang mit Aggressionen angeht, und habe mich gefragt, warum mein Körper zu diesen Erkrankungen neigt – hier hatte und habe ich auf jeden Fall meinen Teil zur Krankheitsbewältigung zu leisten. Aber kann man mich mit diesem Auftrag und ein paar Medikamenten wegschicken? Der Schmerztherapeut kann behaupten, dass das neue Symptom bestimmt von der MS kommt, der Neurologe verdächtigt die Schmerzkrankung und ich hocke dazwischen und wünsche mir eigentlich nur, dass das Symptom, auf wessen Konto das auch immer geht, für mich zu bewältigen ist und im besten Fall wieder verschwindet.

Im Gespräch mit einer anderen MS-Betroffenen, die seit ihrer Geburt einarmig ist, fielen uns Parallelen auf, trotz der sehr unterschiedlichen zweiten Einschränkung neben MS: Die Bewertung unserer Symptome durch unser Umfeld bestimmt stark, wie eingeschränkt oder behindert wir uns fühlen. Das Zurechtkommen

mit Alltagssituationen trotz des fehlenden Armes wird in der Öffentlichkeit sehr positiv bewertet.

Ein schwankendes Gangbild hingegen wird im ersten Moment zunächst mit zu hohem Alkoholkonsum in Verbindung gebracht und rechtfertigt Abwertung, Distanz oder im besten Fall Mitleid. Die Fibromyalgie hat mich schon häufig eingeschränkt, hat das Leben anstrengend gemacht, aber sie war von außen nicht zu sehen und wurde somit nicht bewertet; anders die MS, die sich beispielsweise durch den Rollator Gehör (und Gesicht) verschafft hat und für die ich in Erklärungsnot und Rechtfertigungssituationen gekommen bin. Ob nun sichtbar wie eine Einarmigkeit oder unsichtbar wie eine innere Erkrankung: Von außen bestimmen lassen, ob wir uns nun behindert, eingeschränkt oder bedauernswert fühlen, das will niemand.

Ein Mensch mit mehreren Einschränkungen braucht auf jeden Fall dringend einen Arzt, der ihn ganzheitlich betrachtet, nicht als eine Ansammlung von Krankheiten und Symptomen, für die man je nach Überschrift leider zuständig ist oder, Gott sei Dank, eben nicht. Zwei oder mehr Erkrankungen oder Einschränkungen bedeuten, dass man sich mit mehr Symptomen auseinander setzen muss, das Leben wird anstrengender, man hat noch den einen oder anderen Facharzt mehr im Boot. Und es fordert die Betroffenen auf, sich noch ein Stück mehr mit sich selbst auseinander zu setzen, damit man sich gegenüber den Ärzten gut vertreten kann, besser auf sich achtet und den Mut nicht verliert.

Dorothea Jüster

Zur Person:

Dorothea Jüster ist Diplom-Sozialpädagogin und war in 25 Berufsjahren in verschiedenen Bereichen der Sozialen Arbeit, teils in Leitungsfunktion, tätig. Ihre langjährige Tätigkeit in der Beratungsarbeit hat besonders ihren Blick für die Bedürfnisse von Familien geschärft. Seit Ende 2014 ist sie aufgrund von MS berentet und nutzt ihre freie Zeit neben ehrenamtlichen Tätigkeiten unter anderem auch zum Nachdenken und Fernsehen.