

Multiple Sklerose - Reine Nervensache

Politisch Unkorrektes zum Abenteuer nach der Diagnose...

Hallo, ich habe lange mit mir gerungen, ob ich meinen Senf zu dieser Seuche, die auch ich an der Backe habe, dazugeben sollte.

Ok, ich mach's. Aber unter Protest. Nur, weil manche Spezialisten "MS" fachmännisch als Muskelschwund erkennen. Da könnte ich immer Pickel bekommen.

Wenn es der diagnostizierende Arzt gut mit Dir meint, nennt er die Dinge in der Muttersprache beim Namen. Die Multiple Sklerose (MS, Encephalomyelitis disseminata, ED) ist eine chronisch entzündliche Entmarkungserkrankung des zentralen Nervensystems (ZNS).

Für die meisten Menschen sind Nerven etwas Geheimnisvolles, Unbekanntes, um das sich die seltsamsten Gerüchte ranken. Dabei sind es schlicht körpereigene "Leitungen", die entweder Steuerimpulse des Gehirnes zu den Muskeln leiten, oder Informationen innerer oder äußerer Sensoren zur Auswertung zum Gehirn weiterleiten. Sehnerven z.B. übertragen die Bildinformationen zum Hirn. Die Daten der Sensoren in der Haut ermöglichen zudem Empfindungen, wie Schmerz, Hitze oder Kälte. Fällt ein System zum Ansteuern der Beinmuskulatur aus, kann das zur Schwächung oder zum Ausfall der Gehfähigkeit führen.

Zur allgemeinen Verwirrung sei erwähnt, daß es bei MS'lern gar nicht so selten ist, daß Muskelpartien ständig unter Anspannung stehen. Ein Masseur sprach vor Jahren einmal davon, daß er nun meine "Waschbetonplatten auf dem Rücken durchkneten" wolle. Wenn also Muskeln durch Fehlschaltung im Nervensystem permanent unter Strom stehen und ackern müssen, sollte man sich nicht darüber wundern, daß MS'ler oft so groggy sind.

Wir sprechen also, mit Ausnahme der Sehnerven und der Nerven für das Gehör über Leitungen, die nach außerhalb des Hirns, oder des Rückenmarks führen. Die Heimtücke der MS scheint darin zu bestehen, die Nerven in geschützten Regionen in Hirn oder Rückenmark anzugreifen. Das äußert sich dann durch Entzündungen in Hirn oder Rückenmark. Nerven können unterbrochen, oder in der Leitfähigkeit herabgesetzt werden. Auch können "Kurzschlüsse" erzeugt werden. Die Folge können Ausfall, Schwächung oder "Dauerfeuer" der betreffenden Muskelpartien sein. Im Gegensatz dazu werden bei Querschnittslähmung die Nervenstränge meist durch ein traumatisches Ereignis (z.B. Unfall) unterbrochen, oder mechanisch beschädigt.

Wie es mit der internen "Verdrahtung" durch Nerven im Hirn, und der Betätigung der "Denkmuskeln" aussieht, ist mir zu kompliziert, und das Ergebnis bei Defekten zu traurig...

Ich bitte die Leserschaft um Nachsicht, wenn meine Darstellungen bisweilen erheblich von der mainstreammäßigen Glorifizierung der MS abweichen, und gelegentlich als politisch unkorrekt empfunden werden. Allerdings oft nur von denjenigen, die in ihrem Leben außer Fußpilz und Grippe nicht viel auszustehen hatten...

Es hat sich eingebürgert, die Bezeichnung "Multiple Sklerose" mit der schnuckeligen und harmlos klingenden Abkürzung "MS" zu umschreiben. Zudem bringt es einem in Fachkreisen den Ruf des "MS-Verstehers" ein, wenn man nicht die vollständige, und im

Volke absolut negativ besetzte Bezeichnung wählt. Auch oder gerade Nicht-Betroffenen perlt diese so harmlos klingende Umschreibung meist locker über die Lippen. Weil aus einem Kranken mit Multipler Sklerose in den verschiedenen Stufen plötzlich ein weichgespülter, mediengerechter "MS-Betroffener" geworden ist. Nee, wie niedlich...

Manche sehen Dich als Heiligen. Hängen dem Todgeweihten gläubig an den Lippen. Manche neiden Dir die Steuerbefreiung für's Auto, den Behinderten-Parkausweis, oder das "übertersorgte, spaßorientierte Frührentner-Leben in der sozialen Hängematte" oft haarscharf am Rande des Existenzminimums. Manche lassen sich vermutlich von ['Intellektuellen-Publikationen'](#) (.pdf) einreden, daß man klar definierte Regeln zur MS-Diagnostik umgehen kann. Demnach sind die Pflegeversicherung und die Sozialsysteme auch der reinste Selbstbedienungsladen.

Wenn Du richtig "krank" aussiehst, evtl. im Rolli sitzt, kann es passieren, daß irgendwelche Schnarchnasen nicht mit Dir sprechen, sondern mit Deiner Begleitung. Und wenn es richtig gut läuft, versucht Nase, mit Deiner Begleitung ÜBER Dich zu reden. Kommt richtig gut, sowas.

Sollten irgendwann Sätze, wie:"Darf man den auch streicheln?" oder:"Beißt der?", fallen, könnte es sein, daß ich auf den Titelseiten lande...

Es zieht sich nach meinen Beobachtungen quer durch die Bevölkerung. Das (oft unausgesprochene) Vorurteil, daß wenn Du schlecht oder nicht laufen kannst, Du vielleicht ja auch a bisserrl deppert bist. Vor allem dann, wenn Du Dich nicht "behindertengerecht", also demütig, doof und dankbar, benimmst.

Andere, wie eine hier nicht näher genannte Familienrichterin in einem Scheidungsverfahren, haben den totalen Durchblick, und sehen ein MS'ler-Leben als locker, flockig, und total spaßig an. Sie hatte damals dermaßen gekonnt das Recht zu meinen Ungunsten gebeugt, daß sie sich eine besondere Würdigung ihrer Taten verdient hat.

Der Leser sehe mir bitte meine Maßnahme zum emotionalen Ausgleich nach, weil ich dieser Richterin Krampfadern an's Bein, und eine Warze an die Backe (egal welche) wünsche.

Eigentlich ist sie ja schon genug damit gestraft, daß sie Beamtin auf Lebenszeit ist. Darf nicht arbeiten, sondern wird "verwendet". Bekommt keinen Lohn oder ein Gehalt, sondern als alimentierte Staats"dienerin" "Bezüge". Nach Ende der Dienstzeit soll Gerüchten zufolge dann die viel zitierte "Umbettung" erfolgen. Ich finde ein solch grausames Schicksal am unteren Ende der Gesellschaft menschenunwürdig...

Ein alter Kumpel sagte mir mal vor Jahren in einem langen Telefonat nach einer mehrjährigen Sendepause völlig erstaunt:" Du bist ja immer noch das gleiche <<zensiert>> , wie früher!" Recht hat er. Ich bin noch das gleiche <<zensiert>>, wie früher. Nur älter, grauer, rollender, erfahrener, sarkastischer...

Mit Erstaunen nahm ich im Jahr 2000 die Welt der MS'ler wahr. Sie ist teilweise von (Ver)Schweigen, Verstecken, Versuchen,mitzuhalten, Traurigkeit, Verlusten, Lachen vor dem Weltuntergang, vorgespielter Normalität, trotzigem Weitermachen, Selbstbetrug ("Iiich, kraaank? Niemals nie...") , geprägt.

Dabei gibt es "ein Leben mit MS" nicht in der Form, wie es immer erzählt wird. Es gibt aber viele individuelle Leben, denen die MS teils heftig in die Suppe gespuckt hat...

Als ich mit "der Welt der MS'ler" in Berührung kam, merkte ich, daß vieles mit anderen Maßstäben gemessen wird. Die Aussage:" Die (Rollstuhlfahrerin) hat sich einen Fußgänger geangelt" , hat mich schon ziemlich irritiert. Fußgänger war wohl wichtig. Ob er dumm wie Brot ist, oder Schweißfüße hat, war offenbar eher zweitrangig.

Überhaupt unterscheidet sich der Umgang der Behinderten miteinander allgemein, und der der MS'ler speziell, teilweise ganz erheblich von dem, was ein Außenstehender sich darunter vorstellt. Es sind starke Typen darunter, die anderen auch mal etwas gönnen

können, und auch verknödelte Gestalten, die alles nur von der Negativ-Seite sehen. Das gibt es bei Gesunden auch? Ach ja, stimmt... Ich habe jedenfalls in den Jahren keinerlei spezielle Solidarität unter den Kranken erkennen können.

Außer vielleicht manchmal in der virtuelle Welt der MS-Internetforen. Heiland, nie hätte ich geglaubt, daß manche Prachtexemplare sich als Berufs-MS'ler sehen, oder gar ihre Krankheit lieben.

Käme auch heute nie auf die Idee, meinen Bekannten- oder Freundeskreis nur mit Entmarkten zu "bestücken". Im richtigen Leben sind die Menschen ja auch nicht fein säuberlich nach Krankheiten sortiert.

Würde mich nie über meine Krankheit definieren, bzw. mich von anderen auf diese reduzieren lassen. MS ist für mich eine von vielen Eigenschaften. Sowas, wie blaue Augen, oder große Füße...

Eine besondere Variante ist offenbar, sich nur mit gleich Erkrankten zu verbandeln, um ggf. übermütiger Weise ein eigenes Rudel zu gründen. Muß ein tolles Gefühl sein, wenn Mama und Papa MS-mäßig ihre schlechteren Tage haben, und Kindi kann schauen, wie es allein klar kommt. Abgesehen von der genetischen Zeitbombe, die es evtl. von seinen verantwortungsbewussten Eltern geerbt hat...

Dann gibt es die Kuschel-Clubs, die mit positivem Denken, ein paar Enzymen, und sonstigem Hokus-Pokus ihre Krankheit im Griff haben. Sicher, bei einem leichteren Krankheitsverlauf mag das ja eine Zeit lang gut gehen. Aber was machen diese Leute, wenn die MS nicht mehr so gnädig zu ihnen ist?

Andere streifen nach ihrer MS-Diagnose zeitschleifenmäßig immer und immer wieder durch's Internet, um zu ergründen, warum ausgerechnet sie als Krone der Schöpfung, an MS erkrankt sind. MS als 24-Stunden-Job, nee danke...

Eine nicht unerhebliche Zahl der Betroffenen ist mit der Zeit derart auf ihre Erkrankung fixiert, daß sie oft Schatten sehen, wo keine sind. Läuft jemand mit einem Schniefrüssel 'rum, hat er vielleicht ja einen 'MS-Schnupfen', wer weiß?! Habe mir solche Leute immer erfolgreich vom Hals gehalten...

Die Anzahl der an Multipler Sklerose erkrankten Menschen wird weltweit auf etwa 2,5 Millionen Menschen geschätzt. Für Deutschland wird die Zahl seit Jahren konstant mit etwa 120.000 - 130.000 angegeben, was ich persönlich für ein Gerücht halte.

Was ist der Auslöser? Zufall? Genetische Disposition? Umwelteinflüsse? Eine chronische Infektion mit Bakterien und/oder Viren? Nichts Genaues weiß man nicht. Jedenfalls scheint sich die Wissenschaft zwischendurch immer mal wieder von der Theorie einer Autoimmunerkrankung zu verabschieden.

Es hält sich seit Jahren in der Fachwelt die These, daß die "Multiple Sklerose" ein Sammelbegriff für verschiedene Krankheiten sein könnte. Das würde auch den unterschiedlichen Erfolg der heutigen therapeutischen Möglichkeiten erklären.

In verdächtig regelmäßigen Abständen jagen die Medizinmänner über die Presse wieder eine "neue" Sau durch's Dorf, in dem sie wieder irgendeine neue, geniale Idee über die Entstehung der MS präsentieren. Was jeweils als Stein der Weisen geplant war, erwies sich bisher als Windei.

Zwischenzeitlich waren die Gefäßspezialisten am Zug, und behaupteten, daß bei MS'lern die Hirnvenen einen zu müden Blutabfluß hätten, deshalb eine Art Blutstau im Schädel entstünde, der es den bösen T-Zellen erlaube, unbemerkt die Blut-Hirn-Schranke zu überwinden, und sich ins Hirn einzuschleichen. Dort nagen sie dann die Umhüllung der Nerven (Myelin) ab. Das alte Spiel. Diesmal nur in einer anderen Variante. Und natürlich:

Einige der MS'ler, denen vor nichts graust, die abenteuerlichsten Medis schlucken, spritzen, sich in die Venen träufeln lassen, stehen oder sitzen (mal wieder) in den Startlöchern.

Einige "Aktivisten der ersten Stunde", die in diversen Internetforen Gehirnakrobatik und quasi am Bildschirm "MS-Forschung" betreiben, glauben diesen ganzen Zinnober, statt ein vernünftiges, der Krankheit halbwegs angepaßtes Leben zu führen, und den eigenen Körper vor schädlichen Fremdeinflüssen zu schützen. Nein, diese Artisten verhalten sich so, als hätten sie noch einen Reserve-Körper im Schrank.

Die Gefäßchirurgen wetzen schon die Messer, und möchten MS'lern Stents in die angeblich verengten Venen einbauen. Wenn man sich die Dinger aus Streckmetall oder Kunststoff anschaut, bekommt man das Gruseln. Aber eine Zeit lang wurde mit aller Macht im Internet für diese Venen-Verstopfungstheorie - denn mehr ist es ja nicht - die Trommel gerührt. Garantiert hatten sich einige MS'ler, die mit Gewalt "gesund" werden wollten, operieren lassen.

Was ich davon halte? Arbeitsbeschaffungsmaßnahme für Chirurgen. Nötigung und Körperverletzung. Dauerhafte bis lebenslängliche Versorgung mit blutverdünnenden Mitteln. Das Geschäft mit der Angst...

Eigentlich ist das mit den "Heilmitteln" für MS'ler nichts Neues. Sowas liest man immer wieder, um dann weiter zu blättern.

Schlimm ist es aber dann, wenn Tante Frieda in der Blöd-Zeitung davon liest, daß die Medizynmänner die MS entschlüsselt haben sollen. Blöd-Zeitungs-Schreiberling dichtet gleich eine vage Andeutung über bald mögliche Therapien dazu, aus der Tante Frieda folgerichtig heraus liest, daß es wirksame Medis gegen MS bereits in jeder Apotheke gibt.

Deshalb passiert es dem gemeinen Entmarkten gelegentlich, daß irgendjemand aus dem Umfeld sich mit drohendem Unterton vor dem Rolli aufbaut, und den Rollipiloten ultimativ dazu auffordert, sich einer dieser neuen Therapien zu unterziehen. ** So entstehen Mißverständnisse...

Überhaupt keinen Spaß versteht man in unserem Krankheitssystem, wenn ein Kranker so selbstbewußt ist, und Therapien, die ihm fragwürdig erscheinen, oder deren heftige Nebenwirkungen er nicht (auch noch) auf sich nehmen will, einfach so ablehnt. Quasi ganz hemmungslos den mündigen Patienten herabhängt. Dann ist aber Schluß mit lustig. Da wird ein Doc, der den ganzen Tag freundlich vor sich hin grinst evtl. schlagartig stinksauer. "Unverantwortlich", "Sie werden schon sehen", usw. sind die überlieferten Totschlagargumente.

Auch kann es vorkommen, daß man künftig gönnerhaft-zynisch vom "natürlichen Verlauf" Deiner (unbehandelten) MS redet. Klar natürlich, was denn sonst?! Die meisten Berufsgruppen können sich meiner Ansicht nach so viel unnatürliche Ahnungslosigkeit in ihrem Job nicht erlauben, wie Neurologen im Falle der Multiplen Sklerose...

Wenn der behandelnde Arzt keinerlei Vorteil davon hat, ob ich mir irgendein Mittel in den Körper träufeln lasse, oder nicht, sollte ihm meine Entscheidung, lieber nichts, als etwas Zweifelhafte zu tun, doch schnurz sein. Die Reaktionen lassen mich aber messerscharf darauf schließen bzw. vermuten, daß die Dottores doch irgendwie - ob direkt oder indirekt - irgendwo das Händchen aufhalten. Soviel zur Kostensenkung im Krankheitswesen...

Für mein eigenes Leben gibt es ein kleines, schnuckeliges Rätsel, das alle Theorien auf den Kopf stellt. In meiner Heimatgemeinde war ich jahrelang in der Freiwilligen Feuerwehr. Meinem Löschzug gehörten damals 20 Männer an. Im Rückblick haben drei davon eine MS-Diagnose. Bemerkenswert, finde ich. Denn der Anteil der Männer an den Erkrankten beträgt nur etwa ein Drittel.

Nachträglich bekomme ich noch einen dicken Hals, weil ich nach meinem Wegzug erst nach

Jahren durch Zufall von der Erkrankung eines dieser Helden erfahren hatte. Zwischenzeitlich rief er mich jahrelang "MSler-betreuungsmäßig" an, und fragte mich interessiert nach meinem Befinden, dieser Clown. Als ich ihn dann anrief, und auf seine Diagnose ansprach, die offensichtlich fast zeitgleich mit meiner stattfand, "gab er diese kleinlaut zu". Aber er sei in homöopathischer Behandlung *pruuust* *tränenlach*, vermied aber im Gespräch sorgfältig die Bezeichnung "Multiple Sklerose". Jo, Zuckerpillen gegen MS. Bei so viel Naivität kann er zur Strafe nicht genug für die Wundermittelchen bezahlen. Er hatte mehr an seiner "MS light" zu knacken, als ich an meiner Gehbehinderung mit diversen anderen Späßen, die arme Socke...

Aus alter Verbundenheit mit den Angehörigen der Blaulicht-Fraktion:

Habe in letzter Zeit per Mails, und später auch beim Suchen in den Foren erfahren, daß sich einige von Euch auch die Seuche gefangen haben. Es wurden Fälle geschildert, in denen man junge Menschen von einem Lehrgang nach Hause schickte, weil sie eine MS-Diagnose hatten. Und das, ohne äußere Anzeichen von körperlichen Beeinträchtigungen. Mir ist schon seit Jahren der diskriminierende Umgang mit MS'lern geläufig. Wenn jemand z.B. durch Querschnittslähmung beim Auto fahren quasi nur noch mit den Zähnen lenken kann, ist alles super, alles easy. Da wird das Fahrzeug umgebaut, gibt es Hilfen ohne Ende. Angepaßte Arbeitsplätze, usw. Aber sobald jemand eine Krankheit erwischt hat, die nur nach 'neurologisch' riecht, wird er insgeheim schon aussortiert. Laßt Euch das nicht gefallen! Laßt Euch die sozialen Bindungen nicht kappen. Die FFW besteht nicht immer nur aus Retten, Löschen, Bergen. Viele Jobs im Hintergrund, wie z.B. Gerätewartung, müssen auch gemacht werden. Zwar sind Feuerwehrleute mit Stock, Rollator oder Rolli im Einsatz schwer vorstellbar. Aber wenn eine Wehr hier im Dorf einen rollenden Querschnitt zum Funker ausbilden kann, um ihn bei größeren Einsätzen in der Leitstelle einzusetzen, dann können sich Eure Vorturner für MS'ler auch etwas einfallen lassen. Zumal bei MS oft jahrelang äußerlich kaum Beeinträchtigungen festzustellen sind. Auch ein Leben ohne Atemschutz-Tauglichkeit ist ein Leben. Laßt Euch nicht aus der Wehr 'raus drängen. Oft versteckt man sich scheinheilig bis hilflos hinter der Fürsorgepflicht. Netter Versuch! Paßt auf Euch auf...

Die Auswirkungen der MS können eine große Bandbreite haben. Ein unsicheres Gangbild oder Bewegungseinschränkungen, werden von Außenstehenden als Gehbehinderung meist zuerst bemerkt. Für die Betroffenen ist das oft mit Störungen des Gleichgewichtes und/oder Schwindelgefühlen verbunden. Unsensible Zeitgenossen unterstellen MS'lern gerne schon mal, daß sie zu tief in's Glas geschaut hätten. Des Rätsels Lösung könnten schlicht Gleichgewichtsstörungen und ggf. Sprachstörungen sein...

Aber es ist ein Füllhorn von Köstlichkeiten, das die MS - meist ungleichmäßig verteilt und gewichtet - zu bieten hat. Zu den Bewegungseinschränkungen KÖNNEN Mißempfindungen kommen. Stell' Dir vor, Du hättest 24 Stunden am Tag ein "Eisbein". Oder ein Fuß kribbelt permanent. Oder Du stehst unter der Dusche, und kühe Wasserspritzer fühlen sich an, wie heiße Nadelstiche. Immer wieder erfrischend, und unter Genießern beliebt, ist das sogenannte 'Schrumpfschlauch-Gefühl'. Dabei fühlen sich Körperregionen an, als wären sie wie ein Rollbraten eingeschnürt. In der Königs-Disziplin ist auch schon mal der Brustkorb betroffen. Aber als MS'ler hat man ja genügend Zeit, und macht halt ein paar Schnaufer mehr. Oder Dein Partner berührt Dich sanft, Du rechnest nicht damit, und hast plötzlich das Gefühl, man würde Dich mit dem Elektroschocker bearbeiten. Dann gewöhnst Du Dir ein Restleben im "Ausblende-Modus" an...

Überhaupt sind für meinen Geschmack die "unsichtbaren" Beeinträchtigungen gravierender, als z.B. eine Gehbehinderung, die man mit Gehhilfen zumindest teilweise kompensieren kann. Der unsichtbare Gegner, den man zumeist im früheren Leben nie kennen lernte, gaukelt Dir, bzw. Deinem Gehirn eine gefühlte Scheinwelt vor, die nur von Dir so empfunden wird. Die aber von außen niemand nachempfinden kann.

Jahrelang ging ich zum Wetthumpeln zur zertifizierten Physiotherapie, also den Krankengymnasten der Klinik. Oft hatte man mich z.B. nach meinem Befinden gefragt. Und fast ebenso oft hatte ich wahrheitsgemäß meine subjektiven Empfindungen geschildert. Also daß ich das Gefühl hatte, daß ich mit den Bleifüßen schlecht laufen könne, zum Beispiel. "Nö, da sieht man aber nichts. Äußerlich alles ok", hieß es dann oft. Bis ich begriffen hatte, daß diese Gefühlswelt nur für mich existierte, dauerte es Jahre. Und obwohl ich vom Naturell her eher positiv eingestellt bin, hatte sich möglicherweise bei den Beinchenbiegern die Meinung verfestigt, ich sei ein alter Nörgler und Jammerlappen.

Deshalb hatte ich irgendwann die Notbremse gezogen, und trainiere seit dem meinen Kadaver selbst. Ohne blöde Sprüche. Ohne das Gefühl haben zu müssen, die Körperbetonten halten mich für beklopft, oder zumindest für grenzwertig.

Da sich die KG in der Klinik in den Jahren offenbar zum 'Automatenturnen' entwickelt hat, bin ich auch ganz sicher, nichts zu verpassen. Fehlt nur noch die Speicherung und Weitergabe von Leistungsdaten. Dann sind wir endgültig in der Neuzeit angekommen. Nee, danke...

Update: Nach Jahren habe ich eine fähige Physiotherapeutin mit eigener Praxis gefunden, die mir hilft, meine Beweglichkeit zu erhalten.

Die Beeinträchtigungen durch die M_ultiple S_paßbremse können recht vielfältig sein. Durch Sehnerventzündungen sieht man evtl. Doppelbilder. Oftmals wiederholen sich im Laufe einer MSler-Karriere diese Entzündungen. Dadurch kann der Sehnerv dauerhaft geschädigt werden. Wenn man Pech hat, bleibt dann das Sehvermögen eingeschränkt. Da nützt dann auch keine Sehhilfe, weil der Sehnerv nicht mehr alle Daten zum Gehirn übertragen kann.

Häufig hört man davon, daß MS'ler zum "Einstieg" in die Krankheit eine Sehnerventzündung hatten. Als isoliertes Krankheitsbild spielt die SNE eher eine untergeordnete Rolle, z.B. bei sogenannten Neubildungen.

Zehn Jahre vor meiner MS-Diagnose bekam ich eine recht heftige Sehnerventzündung. Das, was ich noch sah, erinnerte mehr an eine Geisterbahn, als an mein Leben. Der Arzt veranlaßte auch gleich ein MRT, was aber unauffällig war. Die zehn 'geschenkten' Jahre hätte ich zwar lieber etwas angenehmer gehabt. Aber der Mensch freut sich ja auch über Kleinigkeiten...

Die meisten Betroffenen sind im täglichen Leben durch ein geringes verfügbares Kräftepotential beeinträchtigt. Wenn Du morgens aufwachst, und später zu der Erkenntnis kommst, Du wärst besser liegen geblieben. Wenn Du schon morgens so groggy bist, als hättest Du im Steinbruch gearbeitet, hast aber noch eine wichtige Arbeit, oder einen Termin zu erledigen. Wenn Außenstehende Dir weder ansehen, noch es sich vorstellen können oder wollen, wie Du Dich fühlst. Dann greift der geübte Entmarkte oft in die Trickkiste, um Kräfte zu sparen.

Die morgendliche Rasur oder das Haarewaschen z.B. sind nicht lebenswichtig. Man spart an allen Ecken und Enden Kräfte und Wege, um einigermaßen heil den Tag zu überstehen. Wer das als Außenstehender nicht kapiert, sollte froh sein, daß er sich mit solchen Späßen nicht herumschlagen muß. Sich nach Anstrengungen ausruhen kann, um danach heiter weiter zu machen. Ein MS'ler kann das krankheitsbedingt oft nicht...

Blasenprobleme und/oder Darmprobleme kommen später oft dazu. Oder Schlafstörungen. Weil Du vor Schmerzen die Wände hoch gehst. Die Spastiken Dich insbesondere nächtens piesaken. Manche Pechpilze bekommen öfter Blasenentzündungen. Entsprechende

Urinteststreifen schaffen schnell Klarheit darüber, ob ein Antibiotikum notwendig ist. Auch chronische Müdigkeit (Fatigue-Syndrom) findet man bei MS'lern recht häufig. Manchmal macht sich ein unangenehmer Tremor bemerkbar, der oft das Umfeld erschreckt. Sehr oft findet man bei MS'lern das sogenannte Uhthoff-Phänomen . Das kann in der Praxis bedeuten, daß Du in die Badewanne hinein kommst, aber nicht mehr heraus. Weil die Muskulatur Deines corpus delicti quasi "zerfließt". Duschen ist mir sicherer. Wozu gibt es Klappsitze für die Dusche oder Duschrollis? Recht verbreitet sind bei MS auch die verschiedenen Formen von Ataxie . Von vielen MS'lern gefürchtet dürften kognitive Störungen sein. Besonders wenn man schon krasse Fälle gesehen hat, sitzt einem die Angst davor im Nacken. Manche MS'ler sehen im Laufe ihre Karriere öfter den zuständigen 'Ohrologen', weil sie im Schub oder bei Verschlechterungen sich Tinnitus oder einen Hörsturz gefangen haben. Meist wird eine Kortison-Therapie empfohlen. Wenn aber die übliche Theorie mit den Durchblutungsstörungen nicht zutreffen sollten, kann man vorschlagsweise sein Gewissen auch mit der zeitlich begrenzten Einnahme von ASS zur Blutverdünnung beruhigen. Nachher ist man meistens klüger...

Störungen der Sexualität in den vielfältigsten Ausprägungen sind scheinbar recht verbreitet. Aber selbst Fachleute stellen sich oft blind und taub diesem Thema gegenüber. Es kann je nach Krankheitsverlauf vorkommen, daß Weiblein wie Männlein sich plötzlich in der orgasmusfreien Zone wiederfinden. Der Fachbegriff dazu heißt Anorgasmie . Auch kann die beteiligte Körperregion vor Taubheitsgefühlen nur so wimmeln. Im Klartext ist dort gefühlsmäßig niemand oder selten jemand zu Hause. Und wenn, dann mit einem Aufwand, den Nichtmasochisten evtl. als Körperverletzung empfinden könnten. Eine fiese Variante in Form von schmerzhaften Spastiken zum Finale, bzw. hinterhältiger Weise kurz danach, wird oft geschildert. Auch wird gemunkelt, daß manche Männer über Jahre hinweg Höhepunkte simulieren, um dem Selbstwertgefühl ihrer Partnerinnen nicht zu schaden.

Wie aus Insiderkreisen verlautete, soll es einige traumatisierte Herren geben, die ein durch Beugespastik beschleunigtes Knie nicht auf ihrer Rechnung hatten, welches urplötzlich mit erheblicher Energie im absolut unpassenden Augenblick nicht nur in ihren Luftraum eindrang.

Kenner sehen gleich am desillusionierten Blick der Getroffenen, daß es in ihrem Leben einen Punkt gab, an dem sie schlagartig erkennen mußten, daß MS nicht immer völlig harmlos ist. Den Entschluß zum Kauf eines Kettenhemdes hielt ich allerdings durchaus für übertrieben.

Gelegentlich schwärmen MS'ler auch von diesem "Koma danach". Dieses einzigartige Gefühl, von einem Pferd getreten worden zu sein, sorgt mitunter minutenlang für Bewegungslosigkeit, und im Extremfall für mangelhafte Ansprechbarkeit. Verhüten bis zur Gesichtslähmung ist halt nichts für Weicheier...

Wer noch nicht genug von seiner MS hat, wählt den richtigen Verlauf und die passenden Ausfälle dazu. Bekanntermaßen ist das Leben ja immer mit Aussuchen. Idealer Weise hat man dazu die Entzündungsherde im Hirnstamm. Das hat sehr viel mit Empfindungen und Steuerungen im Gesicht, bzw. am Kopf zu tun. Man dreht also den Wahlschalter auf 'Turbo'. Dann geht die Luzie ab.

Der Kauvorgang, der eigentlich beim Essen automatisch abläuft, kann mangels Koordination der Bewegungen durch Fehlsteuerung dazu führen, daß man sich ständig beim Kauen im Lippen- oder Wangenbereich beißt. Oder in die Zunge. Aber volles Programm. Es ist dann ein wirklich wunderbarer Augenblick, wenn der Schmerz nachläßt. Listiger Weise treffen die Zähne immer die gleichen Stellen. Und immer dann, wenn Du nicht daran denkst. Man kann nach dieser Erfahrung durchaus zu dem Schluß kommen, daß die Bißkraft eines Menschen nicht zu unterschätzen ist.

Eine interessante Erfahrung kann es sein, wenn sich Teile in Deinem Gesicht anfühlen, als wären sie aus Holz. Oder beispielsweise die Lippen aus Beton. Eine spannende Variante kann auch das Gefühl eines tiefgefrorenen Nasenflügels sein.

Eine neue Variante lernte ich erst viele Jahre nach meiner Diagnose kennen. Taubheitsgefühle in einer Gesichtshälfte, bzw. am halben Kopf. Vergleichbar mit der Betäubungsspritze beim Zahnarzt. Der Nasenrücken war die 'Grenze'.

Die Region um das Auge war taub und gefühllos. Die Augenbraue erzeugte ein Fremdkörpergefühl. Haarewaschen ohne Rückmeldung der Kopfhaut. Es fühlte sich so an, als würden die Hände einen fremden Kopf waschen.

Jeweils einen halben tauben Ober- und Unterkiefer zu haben, war für mich eine neue Erfahrung. Eine taube Zungenspitze rundete den Störfall stilvoll ab.

Wochenlang ein gefühlt teilbetoniertes Gesicht, Kauleisten und Lippen mit einem Gefühl, als hätten die Klitschko-Brothers sich daran ausgetobt. Und immer nur lächeln. Im Körper mein persönlicher unsichtbarer Krieg, aber man sieht mir nichts an. "Wie isset, joot?", oder die südliche Variante:"Geht's dir eh gut?" Aber sicher doch. Alles in bester Ordnung. Nach etlichen Wochen war der Spuk vorbei...

Sind beim Trinken Deine Lippen "undicht", trinkst Du halt mit Hilfe eines Strohhalmes. Entzündungsherde im Hirnstamm können auch eine kernige Fazialisparese (sieht etwa so aus [klick]) auslösen. Oder man bekommt im Schub schon 'mal Sprechstörungen . Das hört sich rattenscharf an, wenn Dein Hirn mitten im gesprochenen Satz auf den Micky Mouse - Effekt umschaltet. Ein paar Sätze später quatscht Du weiter, als wäre nichts gewesen. Nein, Angebote vom Fernsehen hatte ich bisher noch nicht. Wieder ist die Erklärung einfach. Die Stimmbänder werden durch Muskeln bewegt, die über Nerven gesteuert werden...

In einem späten Stadium der MS zeigt sich häufig, daß die Sprache skandierend und/oder verwaschen ist. MS'ler im fortgeschrittenen Stadium haben öfter mit Schluckstörungen, Dysphagie genannt, zu tun. Diese wiederum kann eine Aspirationspneumonie begünstigen. Es sind einige Todesursachen, die durch MS ausgelöst werden können. Obwohl die Atmung und die Steuerung des Herzschlages im Gehirn als autonome Systeme speziell abgesichert sind, kommt es auch dort, wenn auch selten, zu Ausfällen, z.B. durch Atemlähmung . Zu Atemstörungen kann es im fortgeschrittenen Stadium der MS nach meinen Beobachtungen und auch Erfahrungen öfter mal kommen. Insidern dürfte auch die verhältnismäßig hohe Suizidrate bei MS-Patienten bekannt sein.

Wie sich die genannten Beeinträchtigungen durch die Krankheit für die Betroffenen anfühlen? Nun, es kann z.B. Gefühle von Wut, Hilflosigkeit, Traurigkeit, Scham, oder auch Resignation erzeugen. Dem Umfeld sind dabei die körperlichen Empfindungen oft nur schwer vermittelbar. Mit der Diagnose werden meist Familie und/oder Partner mit in Haft genommen. Die Sorge um die/den Erkrankte/n bestimmen oft den Alltag. Manche fühlen sich überfordert, oder im Extremfall sogar abgestoßen. Ja, es macht wenig Spaß, zu beobachten, wie MS'ler zur Kurzzeitpflege in der Klinik abgeliefert werden, damit der Partner dann in Ruhe mit Freundin oder Freund in Urlaub fliegen kann...

Wie erträgt man als Betroffener, daß der Körper immer mehr Fähigkeiten verliert, oder daß die Beeinträchtigungen zunehmen? Vielleicht legt jeder für sich die Messlatte von Zeit zu Zeit ein Stück tiefer. Dann paßt es wieder...

Zu den medizinischen Aspekten von Krankheit, Behinderungen, und deren Auswirkungen, kommt oft recht schnell im sozialen Bereich die "Stunde der Wahrheit" hinzu. Abgesehen vom möglichen Abdriften in die unteren Ränge der Einkommensklassen bestehen auch beste Chancen, gesellschaftlich aussortiert zu werden.

Als arbeitsfähiger Mensch war man vielleicht oft in der Lage, einem für das Zusammenleben ungeeigneten Partner irgendwie auszuweichen. Das stellt sich als Kranker, der weniger Nutzen bietet, dafür aber oft mehr eigene Bedürfnisse hat, möglicherweise völlig anders dar. In den Jahren seit meiner Erkrankung hatte ich oft den Eindruck, daß

es bei den Mitmenschen, auch in den Familien, mehr Spreu, als Weizen gab.

Alte Bekannte, mit denen man nach Jahren zufällig wieder Kontakt hatte, redeten mit Dir, als hätte sich nie etwas geändert. Wenn sie aber erfuhren, welche Krankheit oder Behinderung Du Dir gefangen hast, wurden sie oft unmerklich stiller und auch betroffen. So manches Mal drohen sie Dir ungefragt an, sich bald wieder zu melden, oder Dich gar zu besuchen. Danach hörst Du meist nie wieder etwas von ihnen.

Vermutlich weil die Mehrzahl der Menschen eine scheiß Angst vor Krankheit, Behinderung, Alter und auch Armut haben. Die eigene 'Wichtigkeit' steht im Vordergrund. Die Vorstellung, nicht mehr 'dazu' (wozu eigentlich?) zu gehören, scheint vielen unerträglich zu sein. Mit letzter Kraft hatten sie es geschafft, Dir Nettigkeiten zu erzählen, und (auch sich selbst) Normalität vorzugaukeln. Zu mehr reicht es dann meist aber nicht.

Mut ist oft etwas, daß man von Kranken ganz selbstverständlich erwartet. Wie oft habe ich mir diesen Quatsch, der auf einen einprasselt, angehört?! Zu den beliebtesten Rat'schlägen' gehört, daß man unbedingt jetzt und sofort tapfer sein müsse. Das sagen Dir aber oft Gestalten, die Angst vor ihrem eigenen Schatten haben. Ach ja, und positiv denken, müsse man. Esoterisches Geschwafel. Pfeifen im Walde. Aber für die Lebenslügen anderer bin ich nicht verantwortlich. Habe meine eigenen... 🌱

Auch scheint dieser Irrglaube verbreitet zu sein, Behinderte würden immer unter ihrer Krankheit "leiden". So ein Quatsch! Wer kann es schon aushalten, 24 Stunden am Tag krank zu sein?!

Andererseits scheint die Vorstellung vom 'normgerechten' Leben, mit Anspruch auf den Hauptpreis, in vielen Köpfen fest verankert zu sein. Man würde sich umbringen, wenn man Dieses oder Jenes nicht mehr könne, hört man oft. Klar, in der Realität wimmelt es aber nur so vor alten Menschen in unserer Gesellschaft, die oft täglich mehr an ihrem Leben zu hängen scheinen...

'Jede/r für sich, und Manitu für uns alle', wie meine indianische Großmutter abends im Feuerschein immer sagte. Oder 'Nimm die Menschen, wie sie sind. Es gibt keine anderen.' Ich finde, damit ist alles gesagt...

Die nüchternen Zahlen der [Statistik \(.pdf\)](#) erklären auf anschauliche Weise, warum ich in den Jahren seit meiner Diagnose so wenig betagte MS'ler kennengelernt habe...

Allgemein rege ich mich immer wieder gern darüber auf, daß der Durchschnittsbürger das Rolli-Fahren so schrecklich findet. "Alles, nur nicht im Rollstuhl landen!" So ein Blödfug. Habe vor Jahren ein Vierteljahr auf meinen ersten (Elektro)Rolli gewartet. Das ist so richtig untoll, wenn Du Dich nicht so bewegen kannst, wie Du möchtest.

Auch scheint sich der Gedanke in vielen Hirnen eingenistet zu haben, daß Rollifahrer wegen ihrer dekorativen Optik prima als 'Quoten-Behinderte' geeignet sind. Einige Mitmenschen scheinen zur Hochform aufzulaufen, wenn sie die Chance erkennen, sich Mutter-Theresa-mäßig auszutoben. Habe mich schon früh darüber aufgeregt, daß man in fast allen Publikationen über MS immer eine möglichst hübsche und weibliche Person findet, die zwar klug und freundlich schaut. Aber gaanz tief in ihren Blicken sieht der aufmerksame Beobachter jene trostlose, tiefe Traurigkeit, die viele magisch anziehen scheint.

Der Reiz tiefer gelegter Menschen auf Rädern scheint oft schlicht darin zu liegen, daß es nicht schwierig ist, höher als ein Rollifahrer zu erscheinen.

Ich weiß nicht, was diese aufwendig gestalteten, mit attraktiven, aktiven, und voll arbeitsfähigen MS-Darstellern bestückten Werbe-Filmchen bezwecken sollen. Möchte man, daß die sogenannte 'gesunde' Bevölkerung neidisch wird, weil sie keine MS hat? So ein Schwachsinn! Z.B auch das Experiment 'Bundesland-Anführen mit MS' zeigt bei näherem Hinschauen Spuren. Die Sache mit der Ursache, der Wirkung, (oder möglicherweise auch der Selbstüberschätzung)...

Für mich ist der Rolli nur ein Gerät, das meine Mobilitätsdefizite ausgleicht. Was aber auch als Sportgerät 'mißbraucht' werden kann, um z.B. dem Abbau der Muskeln durch die relativ inaktive Sitzhaltung entgegenzuwirken. Sah schon bei manchem Beobachter den Kiefer herunterklappen, wenn ich an guten Tagen die lange Auffahrt zur Klinik ("Kalvarienberg") hinauf Rollatorfahrer überholt hatte.

Nach einigen Jahren im greifreifengetriebenen Handrolli, und etliche schmerzhaftes Schultergelenk-Entzündungen später, fand ich einen älteren Handhebelrollstuhl, der sich körperschonender bewegen läßt. Später baute ich einen Hebelrolli auf meine Bedürfnisse um. Durch die intensive Bewerbung der Elektro-Rollstühle ist diese Antriebsart etwas in Vergessenheit geraten. Aus meiner Sicht ist sie aber durch die weiterhin aktive Art der Fortbewegung für bestimmte Strecken ideal...

Keinen Spaß verstehe ich, wenn Zeitgenossen der Meinung sind, ungefragt meinen Rolli mit Inhalt verschieben zu müssen. Eine Angehörige der Trachtengruppe wirkte heftigst verschreckt, als sie im Aufzug der Klinik Hand an meinen Renner legte, um mich zur Seite zu schieben. Reflexartig legten sich meine Hände wie Bremszangen um die Räder. Mein leicht eisiger Blick untermalte die Aussage, daß ich das Bisschen Rollifahren schon selbst erledigen würde. Ich stehe nun mal nicht so auf entmündigende Übergriffe. Auf Rädern wird man mangels Bauhöhe gerne schon mal übersehen. Aber einigen Zeitgenossen fielen fast die Ohren ab, als sie meinten, auf mich herabschauen zu müssen.

In regelmäßigen Abständen passiert es, daß Passanten erschreckt zur Seite springen, wenn ich normal vor mich hin rolle. Offenbar ist man bemüht, einen meterweiten Sicherheitsabstand einzuhalten. Meist zucken sie erappt zusammen, wenn mein Spruch kommt:"Keine Angst! Es ist nicht ansteckend."

Es ist zum Piepen, wie "Bescheidwiser" weltoffen über alle möglichen Themen schwadronieren. Aber wenn sie jemanden mit Rädern unter'm Heck sehen, fangen sie sie an zu stottern. "Rollifahrer-Allergie" nenne ich seit Jahren diese unter oberflächlichen Körperorientierten nicht allzu seltene Krankheit.

Auch scheinen einige Zeitgenossen zu meinen, in einem Anfall von Mildtätigkeit 'helfen' zu müssen. Aber nicht, wie z.B. der Rollifahrer es braucht, sondern wie diese 'Experten' meinen, daß es richtig wäre. Jeder kennt die Fernsehwerbung mit dem Fehlgeleiteten, der die arme Oma über die Straße auf die andere Seite schleift, obwohl sie nie dort hin wollte. Helfen will halt auch gelernt sein. Und: Mit Behinderten kann man auch reden. Wer das als 'Hilfsperson' vorher nicht für nötig hält, zeigt damit deutlich, wie er wirklich über Behinderte denkt...

Es soll hier nicht verschwiegen werden, daß ein Leben mit Rolli auf Dauer auch nicht immer nur spaßig ist. Man sollte halt dann und wann seine Sitzfläche inspizieren lassen, um Dekubitus, das Dekubitalgeschwür, auch Druckgeschwür oder Wundliegegeschwür genannt, zu vermeiden. Wer lange genug den Rollstuhl benutzt, kennt sich im Gebrauch der guten alten Baby-Wundsalbe aus. Die Umsetzung des biblischen Spruchs:"Wenn ihr nicht werdet, wie die Kinder..."

Wäre unsere Welt rollstuhlgerechter gestaltet, würden dem Rollifahrer einige Dinge leichter fallen, bzw. wären sie ihm auch möglich. Bei der nächsten Wahl, oder einem "Jahr des Behinderten" werden sich einige Politiker vermutlich wieder für hohle Sprüche und leere Versprechungen feiern lassen...

Für die Fans der MS, hier nochmal ein ausführlicher Link dazu...

Natürlich gibt es wirksame Medikamente gegen verschiedene Symptome. Aber soll ich den Teufel mit dem Beelzebub austreiben, indem ich z.B. ein Spastik-Medi einwerfe, um danach weggedröhnt, wie von einer Elefantenbüchse niedergestreckt, in der Gegend herumzuhängen? Muß ich nicht zwingend haben! Da finde ich ehrliche Schmerzen besser. *lüg* Jeder so, wie er mag...

"Schmerzen bei MS" ist ein Thema, was jahrzehntelang von medizinischer Seite bestritten wurde. Vermutlich, um "Frischlinge" nicht gleich in den Selbstmord zu treiben. Aber wenn auch viele MS'ler das nicht kennen, so haben einige von ihnen Schmerzbilder, die teilweise nicht mehr feierlich sind.

Das heißt, bei der "Datenübertragung" von Empfindungen können sowohl "Fälschungen", also Gefühle von Taubheit, Kälte, Hitze usw. erzeugt werden, als auch eine Art von "Phantomschmerz", manchmal sogar der heftigeren Art.

Ich bin den Medizinerinnen wirklich dankbar, daß man sich nicht mehr krampfhaft an das Märchen "Schmerzfreiheit bei MS" klammert. Bisher fühlten MS'ler mit Schmerzen sich von manchen Dottores leicht veräppelt...

Zusammenfassend könnte man sagen, mensch hat mit dieser Krankheit absolut das große Los gezogen. Jedenfalls reicht es meist, um beim quartalsmäßigen Wettläufen im Wartezimmer des Arztes einen der vorderen Plätze in der Chroniker-Klasse zu ergattern. Wenn man allerdings von anderen neurologischen Erkrankungen weiß, wird einem eine mild verlaufende MS eher wie ein Kindergeburtstag vorkommen...

Willst Du wissen, wie sich M_eine S_euche manchmal anfühlt? Willst Du es wirklich wissen? Ok... Manchmal fühle ich mich, als wäre ich in meinem Körper zu Besuch.

Vergleiche es mit dem Gefühl, als säße ich in einem Tiefsee-Taucheranzug. Riesengroß, eigentlich mehr eine Art Roboter. Und da sitze ich kleines Würstchen drin.

Schaue durch das begrenzte Sehfeld der Sichtscheibe, und versuche, den Kadaver in Gang zu bringen. Du zerrst und ziehst an den Steuerhebeln, aber es tut sich nichts. Oder nicht viel. Bist einigermaßen klar in der Birne, aber Du liegst in Ketten. Dein scheiß Körper macht, was er will. Die Wahrnehmungen der Umwelt im Geisterbahn-Modus sind auch nicht besonders lustig.

In den Jahren, als ich mit Stock oder Rollator lief, war ich im Traum immer der leichtfüßige Fußgänger. Später mit (Hand)Rolli hat meine Traumabteilung auch erst spät begriffen, daß ich nicht mehr so gut im Fassadenklettern bin. Schnee von gestern. Nun erzähl' mir bitte nicht, daß Du das wirklich alles so genau wissen wolltest...

Was oft wenig bekannt ist, und was man als Betroffener eigentlich nicht wissen will, ist eine fiese Eigenschaft der MS. Sie ist als neurodegenerative Krankheit an 365 Tagen im Jahr, 24 Stunden am Tag aktiv. Das heißt, nicht nur während der Schübe werden Nerven zerstört, sondern immer. (The MS never sleeps.)

Deshalb halte ich auch bei den MS-Therapien die Fixierung auf eine Schubreduzierung für absoluten Blödsinn. Ebenso macht die "Erbsenzählerei" in MRT-Aufnahmen für mich keinen Sinn. Nicht die Anzahl oder Größe der Entzündungsherde im Hirn oder Rückenmark ist entscheidend für Beeinträchtigungen, bzw. Behinderungen, sondern die Region, wo die Nerven zugrunde gehen. Als Betroffener merkt man oft erst nach einer gewissen Zeit bei einer "Bestandsaufnahme", welche Fähigkeit(en) wieder leise und unauffällig abhanden gekommen ist/sind.

Es mag also zum Teil für Angehörige, und mitunter sogar bei Betroffenen *grins* ein ungutes Gefühl auslösen. Wenn man diese Krankheit an der Backe hat, geht sie immer und meist unaufhaltsam weiter. Maximal gibt es vielleicht einen meist zeitlich begrenzten Stillstand der Beeinträchtigungen, der durchaus einige Jahre andauern kann. Aber eine dauerhafte Besserung des Gesundheitszustandes sollte man sich realistischer Weise lieber abschminken. Denn mangels Kenntnisse über Ursache(n) und Wirkungsweise der MS kann niemand sie wirksam bekämpfen. Für die körperlichen und geistigen Fähigkeiten gilt: Futsch ist (und bleibt) weg...

Vielleicht nicht sehr tröstlich. Aber seit ich das weiß, kann ich mich besser darauf einstellen. Weder Panik, noch Schöngucken, sondern Realismus ist angesagt. Habe es immer als hilfreich empfunden, die Dinge so zu sehen, wie sie sind. Nicht so, wie andere,

oder ich selbst, sie gern hätten...

Kann nichts damit anfangen, wenn Betroffene oder Außenstehende ehrfürchtig über die MS säuseln und flöten. Krank sein hat nichts mit Romantik zu tun. Und für die meisten Defizite gibt es einen Weg, diese zu umgehen, bzw. sein Ziel doch zu erreichen. Mit der MS-Diagnose ist ja kein Denkverbot verbunden...

Um diesen Einschnitt in sein Leben besser bewältigen zu können, werden betroffene Menschen, die sich im Gegensatz zu mir eher zu größeren Menschenansammlungen, von mir respektlos "Herden" genannt, hingezogen fühlen, sich eher einer sogenannten Selbsthilfegruppe anschließen.

Nach meinen Beobachtungen scheint der Verein, der sich Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, kurz DMSG nennt, in Deutschland ein Monopol darauf zu haben, die MS wirklich und wahrhaftig verstanden und im Griff zu haben.

Da werden Leitlinien für die Behandlung der MS herausgegeben. Wichtige Gremien mit hochkarätigen Würdenträgern der Neurologie besetzt. Am Rande, und damit es nicht zu einseitig aussieht, gibt es natürlich auch eine Patientenvertretung, eh kloar. Aber haben die dort wirklich ein Mitspracherecht? Können die in diesem Verein wirklich etwas bewirken, bzw. auch verändern? Oder sind die Patienten dort nur schmückendes Beiwerk für die Profs und Dottores, die dann teils wichtig ihr D***-Schild an ihre Klinik- oder Praxistür nageln?

Wer sich weiter mit der Angelegenheit beschäftigt, wird irgendwann zu dem Schluß kommen, daß die DMSG eine Ärztevereinigung ist. Vertritt also möglicherweise eher die Interessen der Ärzte, als die der Patienten. Enttäuschend, aber auch aufklärend. Denn man ist ja nicht mehr getäuscht...

Weil jeder Multiple Sklerose für eine furchtbare Krankheit hält, deren Wirkmechanismus ja trotz allem wichtigtuerischen Geforsche und Getöse bis heute nicht entschlüsselt ist, überläßt man in unserer Gesellschaft diesem Verein gern das komplette Feld der Multiplen Sklerose. Ähnlich dem Dampfkesselüberwachungsverein früherer Tage, der heute als TÜV über ein sagenhaftes Machtpotential im Lande, bis in die Politik hinein, verfügt.

In einer maßlosen Selbstüberschätzung werden seit ein paar Jahren per Zusatzausbildung (.pdf) "geprüfte MS-Versteher" produziert. Das heißt, daß medizynisches Pflegepersonal sich weiterqualifizieren kann, um im Sinne der vom Ärzte-Verein ausgekasperten Behandlungsstrategien gegen eine Krankheit, von der niemand wirklich Ahnung hat, tätig zu werden. Super! Was mir hier nur etwas fehlt, sind die Patienten. Aber die scheinen im ganzen Qualifizierungs-, Therapie-, Existenzsicherungs- und Pharma-Interessen-Vertretungs- Gewusel irgendwie unterzugehen...

Und wer macht bei der DMSG die Maloche vor Ort? Genau, überwiegend Ehrenamtliche verbraten fast für lau einen Großteil ihrer Freizeit. Ich kannte mal eine Leiterin einer solchen Ortsgruppe. Wenn das Telefon schrillte, und eine verzweifelte frisch Diagnostizierte Rat suchte, mutierte unsere Küchenhilfe in Sekundenbruchteilen zur Ärztin, und flötete tröstende Worte in die Sprechmuschel.

Es hat also System: Menschen, die auf Pöstchen und Vereinsmeierei stehen, gibt es überall. Dottores sind da nicht anders. Vielleicht läßt sich die Medizinerkarriere ja etwas beschleunigen, wenn man in den Vorstand gewählt wird. Aber vielleicht sind das ja auch die letzten echten Helden unserer Zeit, die das alles nur für Ruhm und Ehre und zum Wohle der Patienten tun. Wer weiß?!

In seinem Buch "Die selbstlosen Ärzte" hat Dr. med. Dirk Schlamp seine Sicht der Dinge recht anschaulich geschildert. Allerdings sollte nicht vergessen werden, unter welchen Bedingungen teilweise die Ärzte in den Krankenhäusern und Kliniken knechten müssen...

Zum Schluß ein paar ernstere Worte zur vorgenannten Erkrankung. Fest steht eben nur, daß nach wie vor die genaue Ursache der MS nicht feststeht...

Unter diesem Gesichtspunkt sind die Therapien, insbesondere Cortison- und Chemotherapien, die heute oft, und für meinen Geschmack zu leichtfertig durchgeführt werden, durchaus kritisch zu betrachten.

Aktuell ist die Fachwelt etwas in's Grübeln gekommen. Dokumentieren Studien über das alte Krebsmittel "Mitoxantron" als Chemotherapie bei MS eingesetzt, eine eindeutig höhere Chance an Leukämie zu erkranken, als bisher angenommen. Ich persönlich nehme lieber die Beeinträchtigungen durch MS in Kauf, als durch die Zweitverwertung eines abgehalfterten Krebsmittels elendig an Blutkrebs zu verrecken. Zudem sollte man meiner Meinung nach genau überlegen, ob man sich dieses Zeug, welches das Herz angreifen kann, und für das nicht ohne Grund eine 'Lebensdosis' festgelegt wurde, unbedingt antun muß...

Nebenbei bemerkt, hat die Cortisontherapie in den verschiedenen Spielarten keinerlei Zulassung zur Behandlung der Multiplen Sklerose. Scheinheilig wird argumentiert, daß die Mediziner "auf Druck der Erkrankten" diese Therapien durchführten. Ha ha, sehr lustig...

Auf mich wirkte der Umgang der Mediziner mit Cortison stets so, als hantierten sie mit Hustensaft, oder ähnlichen harmlosen Substanzen. Stets wurde die Anwendung des teuflischen Billig-Mittels von allen Beteiligten als 'alternativlos' dargestellt. Auf mich wirkt das angesichts der möglichen Nebenwirkungen eher wie eine leichtfertige oder bewußte Verleitung zur Körperverletzung.

Nehmen wir an, daß es einen MS-Schub mit einer körperlichen Funktionsbeeinträchtigung durch einen Entzündungsherd in Hirn oder Rückenmark gab. Durch die Entzündung hat sich ein Ödem gebildet, welches den für die gestörte Funktion zuständigen Nerv abdrückt.

Durch die Verabreichung von Cortison bildet sich das Ödem, also die Wasseransammlung, rasch zurück. Der Nerv wird entlastet. Dadurch kann die Funktionsbeeinträchtigung oft verringert oder aufgehoben werden. Der Neuro wird zum 'Heiler' und Helden. Der gemeine Entmarkte evtl. künftig zum Corti-Junkie, weil er diese gefühlten Spontanheilungen für harmlos und völlig normal hält. Wer hat ggf. die Nebenwirkungen zusätzlich zu den MS-Symptomen an der Backe? Richtig! Die MSler, die man meist über Neben- bzw. Spätwirkungen selten sorgfältig aufklärt. Ich halte z.B. Hautprobleme, Cushing-Syndrom oder Osteoporose für wenig erstrebenswert. Aber auch Jahrzehnte nach Beginn der sogenannten MS-Forschung werden MSler als Dauerkunden mit Cortison abgefüllt. Und wenn es mit der Spontanheilung mal nicht klappt? Dann gibt es ärztlicherseits im besten Falle Schulterzucken mit dem Hinweis, daß jeder Patient auf die Therapie anders reagiere...

Als ich gegen Ende 2006 einen Schub *) hatte, konnte ich die Hilflosigkeit der Mediziner am eigenen Leib spüren. Diesmal hatte neben gravierender Verschlechterung der Restgehfähigkeit der Blitz mal wieder in's Sprachzentrum eingeschlagen.

Ein ausgewachsener Chefarzt hatte mir nicht mehr anzubieten, als Cortison in der Höllendosierung von je 2000 Milligramm an fünf Tagen. Also 10 Gramm dieses Stresshormones innerhalb von fünf Tagen. Dabei dürfte es ihm kaum entgangen sein, daß der Corti-Tropf bei mir schon drei Jahre zuvor bei einem heftigen Schub nichts gebracht hatte. Konnte diesen Spitzenverdiener mit Neigung zum Diplom-Chemiker damals nur mit Mühe davon abhalten, die komplette Infusions-Reihe ungerührt zu wiederholen...

Die von mir gewünschte logopädische Behandlung im gleichen Hause gab es für mich 2006 nicht. Der Tunnelblick des Arztes war stärker. Nun, der Schub mit seinen heftigen Symptomen hat sich sehr langsam von selbst zurückgebildet. Und sprechen kann ich auch wieder...

Die sogenannten Basistherapien **) bei MS gehen in beispielloser Hartnäckigkeit von einer Autoimmun-Erkrankung aus, und "modulieren" fleißig die Immunsysteme der MS-Kranken. Im Klartext bedeutet das, daß diese Immunsysteme außer Gefecht gesetzt werden.

Vor Jahren, als angesichts des Fortschreitens meiner MS mal wieder ein anderes, immunmodulierendes Medikament zur Debatte stand, warf meine schlichte Frage den behandelnden Arzt kurzzeitig völlig aus der Bahn. Was ich denn machen sollte, fragte ich, wenn ich mein Immunsystem ausnahmsweise doch einmal benötigen würde. Sowas kann ja mal vorkommen *lol*

Die verschiedensten immunmodulatorischen Präparate kosten auf wundersame Weise in einem gewissen Zeitabschnitt annähernd das gleiche.

Um die Wirksamkeit der entsprechenden Medikamente zu untermauern, wird in den beiliegenden Waschzetteln vollmundig darauf hingewiesen, daß Studien (von der Pharmaindustrie bezahlt) zufolge eine fantastische Wirksamkeit in annähernd einem vollen Drittel der Fälle nachgewiesen wurde. Sen-sa-tio-nell!

Mir riecht diese mickrige Wirksamkeit verdächtig nach einer normalen Placebowirkung. Erkauft für viel Geld mit völlig überflüssigen körperlichen Nebenwirkungen und/oder dauerhaften Schäden...

Meldungen über Gesundheitsrisiken erleichtern die Entscheidung. [[Link](#)]

Die in den letzten Jahren immer wieder auftauchenden Studienergebnisse zu MS-Medikamenten, die jeweils eine X-%ige Verbesserung attestieren, sind in meinen Augen leider oft nur Verkäufer-Geschwätz.

Die Verflechtungen zwischen Pharmaindustrie und Forschungseinrichtungen sind vielfältig. Oft bezahlen die Pharmafirmen ihre Studien selbst.

Vermutlich wird die verschreibende Zunft teilweise durch Pharmareferenten von deren Arbeitgebern mit Zahlungen motiviert. Die berühmten "Anwendungsbeobachtungen", von denen schon lange gemunkelt wird. Und jetzt, nach der höchstrichterlichen Absolution für diese offenbar gängigen Aktivitäten, geht dieses Spiel heiter weiter. Und zwar erhobenen Hauptes. Weil die Juristen nichts Anrüchiges an diesen notdürftig getarnten Schmiergeldern finden konnten, und diese Zahlungen formell keine Bestechung, bzw Bestechlichkeit darstellen. Der zuständige Minister aber schweigt dazu, statt dafür zu sorgen, daß die "schwarzen Schafe in weiß" aus dem Verkehr gezogen werden.

Leute, nennt es, wie ihr wollt. Ich möchte von Medizynern mit einem derartigen Drecks-Charakter nicht behandelt werden. Wer bei solch fragwürdigen Geschäften nicht den Hauch von Unrechtsbewußtsein entwickelt, der hat mein Vertrauen nicht verdient...

Selbst eine signifikante Verbesserung eines Krankheitsbildes um X Prozent unter dem Medikament Y kann ein Statistik-Taschenspieler-Trick sein. Und nur zu oft sind diese viel gepriesenen Verbesserungen in der Praxis nicht spürbar. Zu der schwachen Wirkung der Medikamente kommen oft noch heftige Nebenwirkungen dazu, die den Kranken zusätzlich quälen.

Die Strategie der behandelnden Ärzte scheint meiner Ansicht nach oft zu sein, die Ahnungslosigkeit der frisch zum MS'ler Ernannten schamlos auszunutzen, und in Richtung "Basistherapie" zu beraten. Vermutlich benennt dieses Suggestiv-Wort die Basis für einen beträchtlichen Anteil am Gesamtumsatz der Pharma-Unternehmen. 😊 Mir hatte die Oberärztin damals fünf Medikamente zur Auswahl vorgelegt. Das Beratungs-Gespräch dauerte über eine Stunde. Was das kostet...

Die in Sachen MS überforderten Ärzte geben vermutlich oft aber nur den Text der Pharmareferenten, und der (möglicherweise oft geschönten) Studien in den als Werbeblätter missbrauchten Fachzeitschriften wider. Der MS-Kranke, dessen Welt in der ersten Zeit nach der Diagnose oft genug zu zerbrechen scheint, wird sich vermutlich nicht immer die Mühe machen, das Kleingedruckte im Beipackzettel der MS-Medikamente zu lesen.

Von Suizidgefahr durch psychische Beeinträchtigungen steht da oft. Und von Krebsgefahr sowohl bei immunmodulierenden Präparaten, und natürlich auch bei der Chemotherapie.

Auch wenn ich als MS'ler eine gewisse soziale Verantwortung spüre, so interessieren mich

die Aktienkurse der Pharmakonzerne nur am Rande.

Zudem sichere ich durch meine Erkrankung in meinem Umfeld schon eine Vielzahl von Arbeitsplätzen. Eine von mir immer schon einmal geplante Spontanheilung hatte ich mir angesichts der wirtschaftlichen Lage bisher verkniffen...

Oft ist ein MS-Erkrankter dem Druck von Angehörigen und/oder der behandelnden Ärzte ausgesetzt. Die Angehörigen sehen den Kranken vor die Hunde gehen, und möchten, daß mit Medikamenten geholfen wird. Die Ärzte haben gelernt, daß sie "heilen" sollen. Deshalb ist dort oft auch der Hang zum Aktionismus recht ausgeprägt.

Aber Multiple Sklerose ist nun 'mal nicht mit einem Knochenbruch vergleichbar. Würden sich die Mediziner oft etwas mehr zurückhalten, bis die MS komplett erforscht und verstanden ist, bliebe den Erkrankten mancher Druck erspart. Aber die Pharma-Lobby betreibt weiter skrupellos das Geschäft mit der Angst...

Ich kann und werde mich nicht daran beteiligen, die MS als böses Gespenst zu schildern. Es gibt verschiedene Verlaufsformen. Oft ist es so, daß die Betroffenen nach der Diagnose über Jahre arbeitsfähig bleiben. Ihre Lebensziele verwirklichen können. Der soziale Abstieg durch den Ausstieg aus dem Arbeitsleben ausbleibt. Leider ist es oft aber nicht so. Die Seuche hat schon viele gebrochene Biografien produziert, sowie Betroffene und Angehörige unglücklich gemacht...

Insgesamt scheinen die Mediziner aktuell etwas zurückhaltender zu sein, was die vermutete Anzahl der leichteren, "gutartigen" MS-Verläufe angeht. Insbesondere für die "Spätberufenen" ergab die Auswertung einer Datenbank Erkenntnisse, die für mich persönlich nicht sonderlich neu sind:

>> Wir haben außerdem herausgefunden, dass die Wahrscheinlichkeit, auch nach 20 Jahren noch im gutartigen Status einer MS zu verbleiben, bei Frauen um 68 % höher war. Wurde die Krankheit vor dem 30. Lebensjahr diagnostiziert, war die Wahrscheinlichkeit eines langfristig gutartigen Verlaufs 3,36-mal größer", erklärt Dr. Scalfari. **"Männliches Geschlecht und höheres Lebensalter bei Krankheitsbeginn sind somit die wichtigsten Risiken für die langfristige Konversion zu einer 'nicht-benignen' MS."** <<

Quelle: A Scalfari et al., Long Term Evolution of "Benign" Multiple Sclerosis Patients in the London Ontario Database. Poster AAN, New Orleans 2012, P01.138

Vielleicht sollte noch erwähnt werden, daß es eine Vielzahl von Hilfsmitteln gibt, die das Leben eines MS'lers erleichtern können. Aber um sie zu bekommen, muß mensch den Schnabel aufmachen. Sprechenden Menschen kann geholfen werden.

Und - man glaubt es kaum - für viele dieser erprobten Hilfsmittel werden die Kosten von den Krankenkassen übernommen. Das kann allerdings auch bedeuten, daß die Kosten einer für mich nutzlosen Beta-Interferon-, Cortison- oder Chemo-Therapie mit Kosten von über 2000 Euro im Monat übernommen würden, aber die Kosten für eine Kühlweste um die 150 Euro, die mir bei den Sommertemperaturen sehr gut helfen würde, halt nicht.

Ärztliche Empfehlungen zur Befürwortung von Hilfsmitteln dürfen in Deutschland auch niemals etwas darüber aussagen, daß es dem Patienten mit dem empfohlenen Hilfsmittel besser geht, oder gar eine Verbesserung der Lebensqualität stattfindet, neeeeeiiii...

Ein Stehrolli, der wirklich ein scharfes Teil ist, Dich bei Veranstaltungen nicht vor zig Ärsche schauen läßt, sondern Dich auf die Ebene von Fußgängern hebt, verhindert Dekubitus, Muskel- und Sehnenverkürzung, aktiviert den Kreislauf, reduziert die Spastik, baut die Oberkörpermuskulatur auf, dient der Osteoporose- und der Thromboseprophylaxe, verbessert den Urinabfluß aus Nieren und Blase, verbessert die Verdauungsfunktion und die Atemsituation. Aber niemals sollte man über so schöne Dinge, wie eine Verbesserung der Lebensqualität, reden. Denn Krankenkassen sind zum "Heilen" *gröohl* *brüll* *wälzamboden* da, nicht zum Vergnügen....

Unsere Nachbarn in der Schweiz machen das anders. Sie stellen einem Rollifahrer z.B.

einen Stehrolli hin, und streichen dafür im Schwerbehindertenausweis ein paar Prozente. Bei denen darf auch jede/r wissen, daß dieses Hilfsmittel das Leben erträglicher macht, weil Du wieder in Deine Küchenober-schränke schauen kannst, oder beim Bäcker die Brötchen auf Augenhöhe bestellen kannst.

Es sei noch erwähnt, daß es zur Verhinderung von, und bei den verschiedenen Graden von Dekubitus sowohl Prophylaxe-Matratzen, als auch Antidekubitus-Matratzen für's Bett gibt. Das sind Hilfsmittel, deren Kosten oft die Krankenkasse übernimmt.

Ich habe das Gesundheitssystem in Deutschland noch nicht durchschaut. Werde aber nach speziellen Erfahrungen mit anderen europäischen Systemen (z.B. England, ab 60 Jahre keine neuen Hüftgelenke) ganz sicher meinen Bammel halten...

Ansonsten sind MS'ler Menschen, wie Du und ich. *lol* Begegne ihnen mit dem gleichen Respekt, den Du auch anderen Menschen entgegenbringst. Höre ihnen zu, statt ihnen das Leben erklären zu wollen...

Laß' es Dir verdammt gut gehen...

PS: Es scheint ein ungeschriebenes Gesetz in unserer Gesellschaft zu sein, daß schwerer betroffene Kranke bestens dazu geeignet sind, Leute mit Rückenschmerzen und anderen grausamen Erkrankungen zu trösten.

Vermutlich weil z.B. Rollifahrer alle Abgründe dieser Welt kennen. Sie auch über unendlich viel Zeit, Verständnis und Güte, sowie einen unerschöpflichen Kraftvorrat verfügen, um sich anderer Leute Mist auch noch an die Backe zu nageln...

Die absolute Spitze habe ich erlebt, als ich wenige Jahre nach meiner Diagnose mit einem ehemaligen Mitschüler telefonierte, der es beruflich zu "etwas gebracht" hatte.

Interessiert fragte er mich nach Einzelheiten meiner Erkrankung, um mir dann nach zwei Minuten ins Wort zu fallen, und mir mit schreckengeweiteten Augen zu berichten, daß er letztens ein fürchterliches Erlebnis hatte.

Der stundenlange Rückflug von seiner Dienstreise nach Indien muß wohl entsetzlich für ihn gewesen sein. Habe ihn natürlich brav bedauert, und ihn wieder moralisch aufgerichtet...

Vor ein paar Jahren hatte ich mich noch tierisch darüber aufgeregt, wenn Mitmenschen sonderbar reagierten. Da wurde ich von Bekannten wirklich interessiert nach dem Wesen meiner MS gefragt. Nachdem ich wenige Minuten mit dürren Worten darüber doziert hatte, griff man sich ins Kreuz, um zu verkünden, daß man es auch am Rücken hätte. Alternativ seine Oma ein offenes Bein hätte. Oder die Schwägerin eines Arbeitskollegen auch MS hätte, usw. Seit dem verzichte ich auf jegliche missionarische Tätigkeit in Bezug auf MS. Wer sollte sich schon ernsthaft für diese Seuche interessieren?!

Diabetes z.B. ist für viele Menschen wesentlich interessanter. Der persönliche Super-Gau. Manche MS'ler haben das noch nebenher. Oder Krebs oder sonstige üblen Dinge. Ja, man kann gleichzeitig Läuse und Flöhe haben. Andererseits können Leute, die sich bereits mit einer Wundertüte voller Krankheiten herumschlagen, zusätzlich noch MS bekommen. Gerechtigkeit? Fairness? Wer glaubt an solchen Unsinn?! Immer druff, könnte man manchmal meinen...

Bitte nicht böse sein, wenn ich hier die Dinge beim Namen nenne. Das gehört halt zu meiner persönlichen Mutmacher-Strategie. Noch etwas zum Trost: Aus dieser Nummer hier auf diesem Planeten ist noch niemand - ob gesund oder krank - jemals lebend herausgekommen. 🍀

Noch ein paar Worte zum Auftreten von MS-Patienten: Es kann sein, daß Dir ein MS'ler

heute fröhlich humpelnd mit Stock/Krücke begegnet. Morgen vielleicht mit Rolli oder dem Rollator. Übernächste Woche hörst Du eventuell zufällig, daß er derzeit das Bett hütet, und die Fliegen an der Decke zählt. Das kapiert Du nicht? Tröste Dich, den Betroffenen geht es meistens nicht viel anders...

Also bitte nicht voreilig auf den "Simulanten" schließen. Wenn jemand plötzlich wieder dem Rolli entsteigt, und mit dem Rollator durch die Gegend schlurft, so kann das "normal" sein. Der Betroffene kann nichts dafür. Freut sich natürlich über das - leider oft nur sehr kurze - Vergnügen. Es gibt merkwürdige Krankheitsverläufe...

Du kannst Dir nicht vorstellen, wie es sich anfühlt, wenn man sich vor Jahren mühsam aus dem E-Rolli hochrappelte, um einer teilweise gelähmten MS'lerin mit extremem Tremor Feuer für ihre Zigarette zu reichen. Diese aber plötzlich Dich ganz eisig anraunzt: "Hobby-Rollifahrer, wa?!" Das sind Momente, die man genießt... *lüg*

Wenn man sich den Umgang mancher älteren Herrschaften mit körperlich Eingeschränkten anschaut, könnte einem manchmal übel werden. Da heult sich ein Oldtimer die Augen aus dem Kopf, wenn er auf einem 10-Kilometer-Trip gelegentlich in's Schnaufen kommt. Gesteht aber einem gehbehinderten Menschen in den Dreißigern nicht zu, das eigene Leben selbst zu gestalten. Oder der Körperorientierte, der ansonsten geistig a bisserl untertourig läuft, behandelt jeden, der nicht oder schlecht laufen kann, als könne er nicht bis drei zählen. Aber es kommt manchmal sogar vor, daß Dich ein Physiotherapeut oder sonstiges medizinisches Personal anbrüllt, als gehören Gehbehinderung und Schwerhörigkeit zwangsläufig zusammen...

Leute, die sich mit der Vermietung von Wohnraum befassen, haben immer vollkommen behindertengerechte Räumlichkeiten anzubieten. Merke: Wenn sie von "ohne Stufen" reden, ist es meist eine. Dafür vielleicht aber eine heftige. Wenn es "nur gaanz wenige" sind, findest Du oft eine unüberwindbare Barriere vor. Da wird von einem 50kg-Mädel ganz schamlos erwartet, daß sie ihren Zweizentnermann spielerisch im Rolli über solche Hürden stemmt. Haben solche Leute einen an der Waffel? Ich darf mir als Rollifahrer ihr Gejammer anhören, wenn sie's 'mal im Rücken haben. Aber ein Gehbehinderter mit Gleichgewichtsstörungen hat problemlos zirkusreife Leistungen zu bringen.

Leicht in's Böartige geht es, wenn Du als Rollifahrer 'mal zu einem Neurologen möchtest. Fragst vorab brav nach einem Rollizugang in die Praxis. "Null Problemo, wir helfen Ihnen", heißt es da. Die Wirklichkeit sieht so aus, daß diese Praxis wie eine Ritterburg gegen Rollstuhlfahrer gesichert ist.

Das steile Gelände und die kopfsteingepflasterte Straße rechne ich schon nicht mehr mit. Auch die einzelne Stufe vom Gehweg zum Grundstück ist ein Klacks. Eine Stufe in's Haus, eh kloar. Aber dann: Drei fette Stufen in einem engen Treppenhaus sichern die Neurologen-Praxis gegen unerwünschte, rollende Kundschaft.

Das ist einfach kein Zufall mehr, sondern kühle Berechnung. Dottore will einen entspannten Lebensabend ohne eklige Behinderte, am Ende gar noch mit Inkontinenz, und anderen Ferkeleien. Wenn es nach mir ginge, bekäme dieser Burschi mit solch einer Bude keinerlei Zulassung als Facharzt für Neurologie.

Eine andere Variante, die ich auch nicht gebrauchen kann, ist folgende: Ein Neurologe, der zuvor als Oberarzt gearbeitet hatte, macht sich mit einer eigenen Praxis selbständig. Die äußeren Voraussetzungen sind wunderbar. Neue Räume, alles rollstuhlgerecht. Als ich zum dritten Male dort aufkreuze, um mir ein Rezept für die Krankengymnastik abzuholen, kommt es zum unverhofften Showdown.

Der Nervenklempner schlägt einen Ton nach Art eines Militärarztes an. Aber wie bei der Wehrmacht. Ich bekäme nur noch ein Rezept von ihm, wenn ich mich mindestens einmal im Quartal zum "Screening" einfinden würde. Aha, also zur akribischen Dokumentation meines

körperlichen Verfalls, dieser Rapport, dachte ich laut. Habe ihm, nett wie ich bin, ein angenehmes Restleben gewünscht.

Neurologen sind in Sachen MS nicht zu beneiden. Jeder Elektriker oder Autoschlosser ist besser dran, weil er ganz genau weiß, was er da macht. Bei MS weiß mangels Kenntnis über die genaue Ursache niemand so genau, was er tut. Aber sie machen es gnadenlos, wenn mensch Pech hat, bzw. ihnen nicht rechtzeitig die rote Kelle zeigt. Manche Weißkittel versuchen gar, Dir zu erzählen, wie Du Dich zu fühlen hast.

Aus den Anfängen meiner MS'ler-Karriere erinnere ich mich noch dunkel an eine Chefarzt-Visite, bei der drei Krankenschwestern in's Zimmer schwebten. Auf den zweiten Blick bemerkte ich diesen Bär von Arzt, etwa eine gefühlte Handbreite höher, als eine Parkuhr. Dieser Mensch sprach mit mir mit leiser Stimme, schaute dabei aber seine Mädels an. Hmm, daß ich Zwerg die Dinge immer beim Namen nannte, schien ihm wohl nicht zu passen. Jedenfalls hatte ich künftig das Medikament Melleril, ein Psychopharmakon also, auf dem Speiseplan. Davon nichts ahnend nahm ich einmal das Zeug, welches mir nicht gut bekam. Zu den folgenden Einnahmeterminen gab es dann im Bad jeweils eine feierliche Seebestattung, bei der ich die Pillen mit militärischem Gruß der Wasserspülung übergab. Das muß wohl nicht so ganz verkehrt gewesen sein. Im Aufnahme-Interview des Stationsarztes der Anschlußheilbehandlung zog dieser die bunten Pillen mit der Bemerkung: "Sowas brauchen Sie in diesem Leben nicht mehr", in einer schnellen Handbewegung ein.

Seit dieser Zeit schaue ich mir Neurologen, die oft auch eine Ausbildung zum Psychiater absolviert haben, immer etwas genauer an. Wenn jemand darauf gedrillt ist, bei den Menschen Besonderheiten als krank und behandlungsbedürftig zu sehen, könnte das meiner Meinung nach für Patienten ungünstig sein.

Diese Psycho-Docs haben es gelernt, teils hemmungs- und distanzlos in das Leben ihrer Mitmenschen einzudringen, was meiner Ansicht nach oft haarscharf an Menschenrechtsverletzungen vorbei schrammt.

Ohne in Verschwörungstheorien zu verfallen, halte ich es für problematisch, wenn Mediziner Äußerungen ständig auf ihre 'Normgerechtigkeit' hin abzuscannen scheinen. Vor allem: Wer bestimmt die Normen? Die Mediziner? Das jeweilige politische System?

Ungünstig kann es für den Patienten werden, wenn er zwischen die Mühlsteine zweier medizinischer Grundfachrichtungen gerät. Denn scheinbar wird man in der jeweiligen Ausbildung nicht darüber informiert, daß es noch eine andere Welt neben der eigenen Fachrichtung gibt.

So kann es, wenn Du Pech hast passieren, daß die Neurologie als Vertreter überwiegend körperlicher, bzw. meßbarer Sichtweise mit den Schultern zuckt. Dich gar als Simulanten hinstellt, weil körperlich keine Defekte feststellbar sind.

Wenn Du allerdings einem Psycho in die Hände fällst, kann es sein, daß dieser meint, auch nachgewiesene körperliche Erkrankungen (auch Knochenbrüche? 😊) mit bunten Psycho-Pillen und endlosen Psychotherapien behandeln zu können. Warum reden die 'Körperlichen', und die 'Geistig/Seelischen' nicht miteinander?!

Das heutige 'Fachidiotentum' in vielen Bereichen unserer Gesellschaft halte ich für ungünstig. Die Ausbildung früherer Generationen war oft breitbandiger ausgelegt, was sich meiner Meinung nach auf die fachliche und menschliche Qualifikation positiv ausgewirkt hatte.

Alles Gequake von der 'ganzheitlichen Medizin' halte ich bisher für Unsinn oder

Wunschdenken, weil die Praxis meist völlig anders aussieht. Denn oft herrscht noch immer das Denken in den bekannten Schubladen. Es ist allgemein bekannt, daß Körper und Geist untrennbar zusammen gehören. Nur in der Praxis wird der Mensch von zwei Seiten, bzw. Haupt-Fachrichtungen 'behandelt'. Klar, daß dabei auf Dauer nichts Gescheites herauskommen kann.

'Ich weiß, daß ich nichts weiß', bringt man den Studierenden heute offenbar nicht bei. Denn diese (Er)Kenntnis erfordert Mut und auch Bescheidenheit. Nein, die medizinische Selbstüberschätzung, verbunden mit Standesdünkel, fangen bei manchen Prachtexemplaren wohl oft schon recht früh an...

Auch im Bereich der **psychosomatischen Erkrankungen** gibt es Krankheitsbilder, bei denen das **Unterbewußtsein** z.B. Lähmungen und/oder Gangstörungen vorgaukelt, die verblüffend an neurologische Ausfälle, wie etwa bei der MS, erinnern. Die sogenannten **pseudoneurologischen Störungen**, deren Erforschung erst am Anfang zu stehen scheint. **Dissoziation** und **Konversionsstörung** könnten wichtige Suchbegriffe sein.

Die Betroffenen spüren die körperlichen Beeinträchtigungen, zu denen auch schmerzhaftes Mißempfindungen gehören können, ohne daß sie das willentlich beeinflussen könnten. Für sie fühlt es sich z.B. an, wie eine 'echte' MS. Gangbild ähnlich einer MS. Vom Rollator bis zum Rolli alle Optionen. Teils langwierige Therapien können möglicherweise, eventuell, vielleicht, unter Umständen Veränderungen zum Besseren bringen. Nichts Genaues weiß man nicht. Aufwand und Chancen sind meiner Meinung nach individuell gegeneinander abzuwägen.

Auf Außenstehende wirkt es außerordentlich beängstigend, wenn ein Unterbewußtsein versucht, jemandem körperliche Fähigkeiten zu nehmen, bzw. ihn 'aus dem Verkehr zu ziehen'. Gibt es z.B. bei neurologischen Erkrankungen, wie der MS, einen Verlauf in einer gewissen Zeitspanne, so kann die Psyche ohne Zeitverzug zuschlagen. Z.B. eine Gehbehinderung von jetzt auf gleich. Wer das nicht gesehen hat, wird das kaum glauben. Auch anfallartige Erscheinungen, wie z.B. Zitteranfälle, auch dissoziative Krampfanfälle genannt, sind möglich.

Wenn also nach einer Ausschlußdiagnose ein Neuro zu jemandem mit psychosomatischen Störungen sagt: "Herzlichen Glückwunsch, Sie haben keine MS.", ist das nur die halbe Wahrheit. Denn viele MS'ler mit einer milden Form der Erkrankung werden vermutlich manche Symptome, die bei der psychosomatischen Variante möglich sind, nie kennen lernen. Ich persönlich hielte solche Erfahrungen auch für entbehrlich...

Ob es nun eine MS mit körperlichen Ursachen ist, oder eine psychosomatische Erkrankung mit MS-ähnlichen Symptomen: Beides fühlt sich nicht lustig an. Und niemand wird so bescheuert sein, sich sowas freiwillig auszusuchen, wenn er es könnte...

Als Alternative oder Ergänzung zu den Psychiatern sehe ich die **Psychotherapie** bei einem **Psychologischen Psychotherapeuten**, (wenn mensch denn einen findet)...

Jedenfalls vermute ich in manchen Fällen sowohl bei einer körperliche Erkrankung, wie z.B. der sogenannte MS, als auch bei seelischen Erkrankungen mit körperlichen Symptomen, eine Exit-Strategie des Körpers, einem belastenden 'Zuviel' im bisherigen Leben zu entkommen.

Nur wird die Menschheit vermutlich noch lange nicht in der Lage sein, die Zusammenhänge zu begreifen. Es ist ja auch viel einfacher, über die faulen Simulanten zu schwätzen, als zuzugeben, daß man von den genannten Störungen keine Ahnung hat...

Bei jedem Straftäter hat nach dem Gesetz die Unschuldsvermutung zu gelten. Aber bei Störungen der körperlichen und/oder seelischen Gesundheit sind voreilige, unqualifizierte Vermutungen nicht unüblich. Werden Störungen bzw. Krankheitsbilder auch von

Medizynern angezweifelt.

Im Mai 2013 ist mit dem **DSM-5**, der 'Bibel der Psychiater', in Amerika (wo sonst?) ein neues Klassifizierungssystem herausgekommen.

Mit etwas gutem Willen ist es nun z.B. mit der Einstufung als geringgradige Störung möglich, fast der gesamten Bevölkerung psychische Erkrankungen zu diagnostizieren. Die schöne bunte Welt der Psycho-Pillen.

Aber Obacht! Auch im aufgeklärten Zeitalter, in denen die Menschenrechte als allgemein verbindlich anerkannt sind, gibt es im psychiatrischen Bereich Therapieformen, die ich für grenzwertig halte. Die offene oder versteckte Anwendung psychischer Gewalt scheint nicht selten vorzukommen. Wozu müssen Menschen im 21. Jahrhundert wochenlang in stationären Einrichtungen bei eingeschränktem Mitspracherecht eingekastlt werden?! Natürlich zum Wohle des Patienten, ist ja klar.

Ich persönlich halte drastische Maßnahmen, wie der stationäre Aufenthalt in 'Einrichtungen' (im Klartext: Wegsperrern) nur selten für gerechtfertigt. Schließlich sollte es einen Unterschied in der Behandlung zwischen den weit verbreiteten psychosomatischen Störungen, und 'Hobbys' a la Nero, wie z.B. das Einäschern von Dörfern, geben. Der Standort der genannten Kliniken, der meist außerhalb der Rufweite zu menschlichen Ansiedlungen liegt, spricht meiner Ansicht nach eine deutliche Sprache...

Nach meiner Überzeugung gibt es im Bereich der Psychiatrie noch immer rechtliche Grauzonen, die durch Ermessens-Spielräume der Ärzten einerseits, und fehlende Kontrolle andererseits, entstehen können. Gibt es eigentlich einen 'TÜV' für Psycho-Docs?

Wenn man klar und logisch denken kann, sowie weder Fremd- noch Selbstgefährdung vorliegt, liegt man meiner Ansicht nach mit der Einschätzung: "Der Doc denkt, aber der Patient lenkt", nicht allzu sehr daneben.

Auch sind meiner Meinung nach die Psychos oft recht locker in der Diagnostizierung von Depressionen. Vermutlich, weil das dann - im Gegensatz zur depressiven Verstimmung - ein Krankheitsbild darstellt, bei dem man sich mit stationärer Behandlung und bunten Pillen so richtig austoben kann. Der Rubel muß rollen. Zudem haben die Patienten diese Diagnose lebenslang in den Unterlagen stehen. Bernd Seiffert hatte seine Sicht über die Psychiatrie (.pdf) zu Papier gebracht...

In den letzten Jahren ist es ja in Mode gekommen, zu irgendeinem neuen Medikament gleich die passende Krankheit zu erfinden. Gerade im Bereich der psychischen Erkrankungen scheint verstärkt gewerkelt und gebastelt zu werden. Aber statt den Studierenden dummes Zeug beizubringen, und ihnen eine gewisse Skrupellosigkeit anzutrainieren, wäre es meiner Meinung nach an der Zeit, mehr über die Konstruktion 'Mensch' nachzudenken. Vermutlich war es vor Jahrmillionen eher weniger geplant, daß Menschen einem seelischen Stress ausgeliefert sind, wie es teilweise heute der Fall ist. Aber das wäre vermutlich zu simpel, wenn man einfach ein vernünftiges Leben führt, statt die Existenzsicherung der Psychos aktiv zu unterstützen...

Der Bonsai-Doc, der mich mit Psycho-Pillen wegschießen wollte, konnte offensichtlich mit einem Kerlchen wie mir, das ein halbes Jahr zuvor noch auf einer Wehrübung im Kampfanzug herumgelaufen war, wenig anfangen. Sah mich offenbar als Bedrohung (für seine kleine (un)heile Welt)...

Als ich einige Jahre später sah, wie der derzeit amtierende Häuptling der Neurologie einer zart gebauten Frau mit Gangunsicherheiten bei einem Gehstest angeblich helfen wollte, blieb den Beobachtern fast die Spucke weg. Wie Wastl zog der Mann die Frau nach Art eines 'Simulanten-Tests' über den Flur, so daß diese bemüht war, nicht zu stürzen. Wastl schien nach diesem Auftritt recht zufrieden mit sich zu sein. Weiche

Schale, rauher Kern? Was aus ehemaligen Zivis so alles werden kann...

Menschen, die einen für Macht problematischen Charakter besitzen, werden ihre Position - übrigens in allen Fachbereichen - auch ausnutzen. Fataler Weise vielleicht sogar im Einklang mit den Gesetzen. Gustl Mollath könnte sicher einige Arien dazu schmettern. Seit seiner Freilassung setzt er sich gegen Machtmissbrauch z.B. in Medizin und Justiz ein.

Von diesem 'Fall' bis zum Verhalten bestimmter Ärzte in der NS-Zeit ist die Gedankenverbindung nicht mehr allzu weit. Mancher dieser Weißkittel, die während des Krieges in krimineller Manier ihre Menschenversuche durchführten, mischten nach dem Krieg mit frischem 'Persil-Schein' ungestraft auch in höchsten Ämtern wieder mit. Natürlich im Rahmen der freiheitlich demokratischen Grundordnung. Logisch, oder?!? Ein Mitglied der DMSG-Häuptlinge soll übrigens auch dabei gewesen sein...

Wenn ich mir jetzt, Jahre nach meiner Diagnose, die Palette der neurologischen Apparatemedizin anschau, bekomme ich eine Gänsehaut. Implantation einer Medikamentenpumpe, um schmerzstillende oder muskelentspannende Medikamente direkt in den Rückenmarkkanal auszuschütten. Intrathekale Cortisontherapie oder Chemotherapie bei MS. Ein Venenkatheter ermöglicht z.B. die regelmäßige Cortison-'Druckbetankung' im Schnellverfahren.

Arbeitsplatzsicherung in der Medizin. In meinen Augen medizinischer Aktionismus auf Kosten der Restgesundheit der Patienten ohne Nachweis irgendeiner Wirksamkeit zur positiven Beeinflussung eines MS-Verlaufs.

Auch der Blasenkatheter durch die Bauchdecke ist ja mangels Pflegekräften dermaßen praktisch. Ob das alles so gut ist? Wie verzweifelt muß ein Mensch sein, um sich das antun zu lassen, bzw. seine Zustimmung dazu zu geben?!

In einem Urteil des Bundesgerichtshofes vom 23. Juni 1993 (Az. IV ZR 135/92) heißt es:

"Für einen solchen - noch nicht dem AGB-Gesetz unterliegenden - Fall (es handelte sich um Multiple Sklerose) hat der Bundesgerichtshof ausgeführt, auch die von der überwiegenden Zahl der Ärzte und Krankenanstalten geübte Behandlung könne nach den Feststellungen des Berufungsgerichts nicht als wissenschaftlich allgemein anerkannt bezeichnet werden, weil die Ursache dieser Krankheit noch immer nicht erforscht sei und jede Art der Behandlung deshalb zwangsläufig experimentellen Charakter habe, ohne daß der Nachweis medizinischer Richtigkeit geführt werden könne (Urteil vom 2. Dezember 1981 - IVa ZR 206/80 - VersR 1982, 285 unter III 4)."

"Experimentellen Charakter" hat die MS-Behandlung unserer Experimental-Neurologen, die auf mich bisweilen eher wie Diplom-Chemiker wirken, also. Dafür, daß dieses Theater eher Wünschelruten-Charakter hat, machen einige Fachärzte ganz schön einen auf dicke Hose. Schlimm ist nur, daß dies im Volke allgemein wenig bis nicht bekannt ist: Eine wissenschaftlich fundierte MS-Therapie gibt es also bis heute nicht. Kunststück, wenn ich nicht weiß, wie ein Motor funktioniert, sollte ich besser nicht unqualifiziert daran herum basteln. Im Klartext: Geduldig ein paar Generationen lang warten, bis die Damen und Herren Forscher endlich die Entstehung und Funktionsweise der Multiplen Sklerose entschlüsselt und verstanden haben.

Viele neurologischen Erkrankungen sind umfassend erforscht. Es gibt wirkungsvolle

Therapien und Medikamente. Aber die Multiple Sklerose liegt weitestgehend im Nebel. Irgendwelche biologischen oder chemischen Zusammenhänge, die mich als Betroffenen nicht mal am Rand interessieren könnten, sind bekannt und genauestens erforscht. Etliche Neurologen bauen ihren Dokortitel mit abstrakten Themen aus diesem Fachgebiet, die in meinen Augen keinen praktischen Sinn haben. Aber kein Mensch regt sich über diese organisierte Erfolglosigkeit auf. Warum auch?

Es wird ein Schweine-Geld mit oft wirkungslosen, langfristig vielleicht sogar schädlichen Medikamenten und Therapien verdient. Das System mit den diversen Behandlungsformen funktioniert seit Jahren reibungslos. Die Kranken schauen oft dankbar aus der Wäsche, weil man sich um sie kümmert. Und wenn man suggestiv genug danach fragt, hat es ihnen natürlich immer geholfen, paßt scho...

Ich behaupte seit Jahren, daß MSler ihre Seuche oft nicht wegen der Medikamente lange überleben, sondern trotz dieser Gifte. Es ist manchmal unglaublich, was ein menschlicher Körper alles aushält...

Es scheint auch eine durchaus gewollte Kluft zwischen den Medizinerinnen, und den MS'lern zu geben. Was manche Herrschaften überhaupt nicht gern haben, sind logische und klar formulierte Fragen über das Wieso und Warum dieser oder jener Therapieform. Und wenn Du nach irgendwelchen fachlichen Ergüssen in feinstem Fachchinesisch noch immer keine Ruhe gibst, erscheint plötzlich in unsichtbarer Laufschrift auf der Medizynerstirn die Einschätzung, bzw. Geringschätzung Deiner Person als aufsässiger und renitenter Kranker oder Behinderter.

Warum die MS noch nicht entschlüsselt wurde? Vielleicht, weil man seit Jahrzehnten immer versucht hat, die falschen Fragen zu beantworten? "Wer immer in den Fußstapfen der anderen läuft, kann nie jemanden überholen", heißt es. Für meinen Geschmack wird es langsam Zeit, daß die richtigen Fragen gestellt werden...

Warum steigen die Entscheidungsträger der Neurologie in Verbindung mit den Verantwortlichen der Pharmaindustrie in der Zwischenzeit nicht einfach mal von ihrem hohen Roß herunter? Schrauben den öffentlich bekundeten, und derzeit zum Scheitern verurteilten Anspruch, die Krankheit wirksam behandeln zu können, auf die derzeitigen Tatsachen zurück? Es ist so, daß man bei einzelnen Symptomen der MS, wie z.B. Spastiken oder beim Fatigue-Syndrom, durchaus Mittel und Therapieformen kennt, die teilweise recht gute Wirkung zeigen.

Seit geraumer Zeit verzichte ich auf die zweimal wöchentlich stattfindende, mit dem Gütesiegel für die Qualität der Physiotherapie versehene Patientenverhöhnung und -bevormundung. Für die ISO Zertifizierung der kompletten Klinik hatte es wohl nicht gereicht.

Brauche mir nicht mehr die teils schwer erkrankten, jungen MS'ler anzuschauen, deren Schicksal mich mehr fertig macht, als mein eigenes. Höre mir während des Laufbandhumpelns keine flachen Sprüche von gelangweilten Therapeuten mehr an. Auch teile ich nicht die Meinung körperorientierter K_a G_isten, daß ich in meinem Alter geschmeidig durch den brennenden Reifen springen können müsse.

Gute Turngeräte, incl. Profi-Laufband, habe ich selbst zu Hause. Motivieren zum regelmäßigen Training kann ich mich auch selbst. Außerdem erspare ich meiner Krankenkasse Geld mit dieser Entscheidung.

Meine Krankheit ist schon seit einigen Jahren im nicht-schubförmigen, sekundär progredienten Verlauf. Nehme keine nebenwirkungsreichen, hauptwirkungsarmen und überteuerten MS-Medis ein, sondern lebe einfach.

Seit ich erkrankt habe, daß ich mir eine Krankheit gefangen habe, gegen die (noch?) kein Kraut gewachsen ist, fällt es mir relativ leicht, ein selbstbestimmtes, 'gesundes' Leben

ohne medikamentösen Aktionismus zu führen. Vielleicht bin ich für 'interessierte Kreise' auch nicht verzweifelt genug, um die Sicherung der Arbeitsplätze in der Pharma-Industrie aktiv zu unterstützen.

Mein Ziel ist es nicht, ein möglichst langes, fades, und weitgehend fremdbestimmtes Leben zu führen. Auch die statistische Lebenserwartung von etwa 65 Jahren bietet reichlich Möglichkeiten, um auf dem blauen Planeten Spaß zu haben. Während andere ackern müssen, bis zum Umfallen, darf ich fröhlich vor mich hin kompostieren. Die Gnade der frühen Geburt also...

Das ewige Leben, welches die Angehörigen der Bodentruppen verschiedener Vereine in ihren bunten Trikots und mit unterschiedlichen Geschäftsmodellen den Menschen in Aussicht stellen, erscheint mir als zu stressig. Zudem hat Wissen bei mir einen höheren Stellenwert, als Glauben. Außerdem reicht mir ein Auftritt auf diesem merkwürdigen Planeten völlig. Aber die Geschmäcker sind ja bekanntlich verschieden...

Viel wichtiger, als die Teilnahme am MS-Zirkus mit seinen verschiedenen Spielarten, war für mich der Entschluß zur Ernährungsumstellung. Die durchaus gewollten Nebenwirkung ist seit mehreren Jahren, daß mein Körpergewicht auf einen vernünftigen Wert gesenkt wurde. Wiege jetzt weniger, als vor Jahrzehnten.

Dazu braucht es keine der bekannten 'Diät-Sekten'. Auch besonderer finanzieller Aufwand ist nicht notwendig. Manche Dinge sind eben recht simpel. Mengemäßig nicht mehr in den Körper hinein schaufeln, als er benötigt. Und qualitativ nicht alles in sich hinein stopfen, was billig und reichlich vorhanden ist. Neben brauchbaren Blutwerten bringt mir dies eine große Auswahl an günstiger Kleidung in Standardgröße ein. Die Füße sind zwar nicht kleiner geworden. Aber Schuhe verschleiß ich ja auch nicht mehr so häufig...

Neben der Ernährung, die ja eher dem körperlichen Wohlbefinden dient, war auch die konsequente Auswahl des menschlichen Umgangs für mich ein wichtiger Punkt. Menschen, die mir nicht gut tun, habe ich schon seit geraumer Zeit aus meinem Leben entsorgt. Leute, die mir mit ihrem Wesen Energie stehlen, haben in meinem Leben nichts zu suchen. Es ist einfacher, die paar Figuren, mit denen man nicht klar kommt, auszublenden. Die Menschheit ist so vielfältig, daß es genügend Personen gibt, die man auch verdient hat. Ich mußte das erst lernen. Egoisten, die ihren Umgang oft nach Nützlichkeit auswählen, machen es von Natur aus nicht anders...

Statt meinen Restkörper in meinem Restleben mit irgendwelchen zweifelhaften Medikamenten zu füttern, habe ich für mich die ideale 'Basistherapie' gefunden: Holzbearbeitung auf meine Art. Bin recht zufrieden damit, gelegentlich und ohne irgendwelchen Druck die Arbeiten durchzuführen, die mich interessieren. Zudem bin ich dankbar dafür, daß mein Körper trotz fortgeschrittener Erkrankung meistens mitspielt. Nach meiner Einschätzung sollte jeder ein Hobby pflegen, das ihm gut tut und Freude bereitet. Diese Welt könnte vermutlich mehr glückliche Menschen gut gebrauchen...

Leute, die sich weniger für MS'ler, als für die eigenen Vorurteile interessieren, erzählen bisweilen etwas über psychische Ursachen der MS. Dazu sei in aller Deutlichkeit gesagt: Bei dieser Denkweise werden wahrscheinlich Ursache und Wirkung verwechselt.

Für alle Sendungsbewußten, Esoteriker, Sekten-Fuzzis und sonstigen Schlaubis zum Mitschreiben: Ein Entzündungsherd in Hirn oder Rückenmark ist kein Software-, sondern ein real existierendes, jederzeit bildlich darstellbares "Hardware-Problem", wie man unschwer an meinem Einstand in die MSler-Welt anlässlich des Diagnoseschubes sehen kann.

Was allerdings nicht unterschätzt werden sollte, ist die oft berichtete Tatsache, daß vermutlich auch durch seelische Krisen MS-Schübe ausgelöst werden können, bzw. eine

bestehende MS erst zum Ausbruch kommt.

Auch mein Körper hatte 46 Jahre lang der MS getrotzt. Obwohl ich schon seit meinen 20er Jahren zeitweise heftige Probleme, z.B. durch Gesichtsfeldausfall oder Störungen im Nervensystem (auch Augenlidzucken und Tremor), hatte. Nur hatte mich das damals in meinem Leben 'auf der letzten Rille' wenig interessiert. Mit dem Diagnose-Schub kam meine 'Blitz-Entschleunigung'. Sozusagen die Vollbremsung mit dem Nagelbrett. Aus dem Hamsterrad geflogen (worden)...

Wer meint, daß nur als negativ empfundene Situationen für MS'ler schädlich sein können, der irrt sich. Wenn Du Pech hast, kann Dir auch eine Überdosis Glück die Beine unter dem Heck weg ziehen.

Wenn man sieht, daß Menschen mit Standard(alters)wehwehchen den Eindruck völliger Verzweiflung erwecken, wird man dem gemeinen Entmarkten sicher zugestehen, daß ihn seine Erkrankung auch nicht immer sonderlich glücklich stimmt. Ja, angesichts einer solch bescheidenen Diagnose darf mensch sicher auch mal traurig sein, ohne daß die sogenannte Fachwelt ihm gleich handfeste Depressionen unterstellt.

Diejenigen, die immer nur Tapferkeit simulieren, schaden damit oft sich selbst. Außerdem erleichtern sie durch den entstehenden äußeren Anschein gedankenlosen, oberflächlichen, und manchmal sogar bösartigen Mitmenschen das Leben, weil ja offenbar alles "halb so schlimm" ist.

Regelmäßig bekomme ich geschwollene Halsadern, wenn mir irgendwelche Komiker verklickern wollen, daß man bei MS immer kämpfen müsse. "Wenn du nicht gewinnen kannst, mußt du dich verbünden", heißt es. Oder zumindest so tun, als ob. 🍷

Freundschaftliche Gefühle gegenüber meiner Seuche werde ich wohl in diesem Leben nicht mehr entwickeln. Allerdings können einen irgendwann die Launen dieser Krankheit immer weniger schocken. Ein kurzes: "Netter Versuch!", und weiter gehts...

Noch ein Wort zum Thema 'Diagnose'. Diese Bezeichnung geistert hier oft durch den Text. Eine MS-Diagnose bedeutet, daß die Sache klar ist. Ein feststehender Begriff im medizinischen System. Damit verbunden natürlich auch diverse Optionen von <-> bis für das künftige Leben. Heute wird man meist recht zügig in die Röhre zur Kernspintomografie (MRT) geschickt. Die Dinger sind heutzutage dermaßen empfindlich, daß man auch kleinste Vernarbungen in Hirn und/oder Rückenmark findet. Natürlich auch ggf. frische Entzündungsherde, logisch. In Germanien wird meist noch nach alter Väter Sitte eine Lumbalpunktion durchgeführt. In manchen Ländern läßt man die Finger davon, um bei Komplikationen nicht in Regress genommen zu werden. Es geht also offenbar auch ohne.

Manche Pechpilze laufen jahrelang mit einer 'unklaren MS' durch die Gegend. Werden von Arzt zu Arzt geschickt, mit der Gewißheit, daß einige auf sie gerichtete Blicke hinter ihrem Rücken ihnen Faulheit oder Simulantentum unterstellen. Menschen ohne gesicherte Diagnose sind nicht zu beneiden. Keine Diagnose = keine Behandlung. Nach diesem Strickmuster läuft das wohl ab. Wie gut, daß man evtl. nicht viel versäumt, wenn man sich die derzeitigen Umsatzträger der MS-Industrie nicht antut. Andererseits wirkt eine klare Diagnose - wie immer sie auch lautet - nach einer langen, zermürenden Ungewißheit sicher oft befreiend...

Die Neuros versuchen nach einer MS-Diagnose evtl. je nach Veranlagung, dem neu ernannten Frischling eine 'Basistherapie' aufzuschwatzen. Das Spiel beginnt. Nur sollte man sich weder selbst einreden, noch einreden lassen, man habe die Karten nicht (mehr) in der Hand. Jede/r hat ihre/seine eigene MS. Das muß nichts mit meiner persönlichen, ureigensten Seuche zu tun haben.

Zum Thema Medikamente: Ich bin der Meinung, daß sich die meisten verordnenden Mediziner die teils heftigen Nebenwirkungen der Chemie selbst niemals antun würden. Habe schon manchem Helden im weißen Kittel und mit weißer Nasenspitze gegenüber gesessen, dem die Angst vor Krankheiten und Beeinträchtigungen deutlich in den Augen abzulesen war. Aber es ist nicht meine Aufgabe, Mediziner zu trösten. Sie sollen als Dienstleister die Wahrheit sagen, über das, was sie wissen. Und wenn sie keine Ahnung haben, einfach schweigen. Wunschdenken, ich weiß...

Fest steht, daß nach einer MS-Diagnose nichts ist, wie es einmal war. Meist hattest Du vermutlich schon vorher Symptome und Beeinträchtigungen, aber sie hatten keinen Namen. Wenn Dir das Leben mit dieser Diagnose heftig einschüttet, kann es sein, daß Du Dich im ersten Moment vor Begeisterung fast verschluckst.

Wenn es gelingt, den Kopf einigermaßen über Wasser zu halten, wird man nach einer gewissen Schockstarre wieder klar denken können. Irgendwann wird man wieder zu leben beginnen, oder nimmt sich endlich die Zeit dazu. Unter etwas anderen Bedingungen, aber auch dieses Leben kann lebenswert sein. Vielleicht muß man nur seine Ansprüche korrigieren.

Ohne die 'Mühlsteine' und 'Bremsklötze', wie z.B. Materielles oder ungeeignete Partner, die mensch sich mit den Jahren um den Hals hängt, lebt es sich leichter. Steinige Wege sind mit leichtem Gepäck [[Link](#)] meist einfacher zu bewältigen.

Ich lese immer wieder, daß einige meinen, nach einer MS-Diagnose schnell noch eine Berufsunfähigkeits- oder Lebensversicherung abschließen zu müssen. Das kannst du knicken, wenn man diese Verträge genau durchliest.

Wie sagte mein Großvater so treffend? "Du kannst Dich reich versichern, und arm bezahlen." Besser die paar Kröten zusammenhalten, und einen etwas flacheren Ball spielen, statt die Ver(un)sicherungs-Industrie unnütz fett zu füttern. Bei niedrigem Einkommen lernen, mit Geld umzugehen, dann klappt das schon...

Eine Bemerkung zum Schluß: Gesundheitsstörungen kann mensch nur selbst beheben. Anregungen dazu von Prof. Dr. G. Hüther, [Link: http://youtu.be/SQEg9trlaEk](http://youtu.be/SQEg9trlaEk)

BMX = Bleibens möglichst xund...

*) [Schubtherapie der Multiplen Sklerose \(.pdf 342 KB\)](#)

***) [Broschüre Immuntherapien der Multiplen Sklerose \(.pdf 2,6 MB\)](#)

>>> [Alternative Schubtherapie](#)

>>> [Näheres zu dieser entmarkenden Erkrankung](#)

~~~ Warum sollte ich dieses Leben ernst nehmen, wenn das Leben mich nicht ernst nimmt? ~~~

[Seite als Zip-Datei downloaden](#)

( Nur zum eigenen Gebrauch )

- >>> Medizin kann grausam sein. <<<
- >>> Das Leben ist immer tödlich. <<<
- >>> Was nicht geht, wird gerollt. <<<
- >>> Political Correctness war gestern. <<<
- >>> Das Leben ist nichts für Feiglinge. <<<
- >>> Die letzte Instanz ist der Verstand. <<<
- >>> Vielfalt ist oft wertvoller, als Einfachheit. <<<
- >>> Lache, wenn es zum Weinen nicht reicht. <<<
- >>> 'Frust' reimt sich auf 'Autonomieverlust'. <<<
- >>> Jedermanns Freund ist niemandes Freund. <<<
- >>> Ich glaube fest an ein Leben vor dem Tod. <<<
- >>> Einiges ist oft vorbei, mit Pflegestufe drei. <<<
- >>> Gefühl und Verstand: Die Mischung macht's. <<<
- >>> Nichts ist so alt, wie der Erfolg von gestern. <<<
- >>> Augenlidzucken ist wie ein Zwinkern der MS. <<<
- >>> 'Auslaufmodell' klingt besser, als 'Inkontinenz'. <<<
- >>> Jeder ist klug. Manche vorher - manche nachher. <<<
- >>> Mal verliert man - mal gewinnt die MS. Na und?! <<<
- >>> Die will nicht nur der Heinz: Die Pflegestufe eins. <<<
- >>> Wer mehr gibt, als er hat, bleibt auf der Strecke. <<<
- >>> Total schrecklich: Kabelbrand im Herzschrittmacher. <<<
- >>> Grundbucheintrag statt Bildungsabschluß geht auch... <<<
- >>> Man fühlt sich richtig froh, mit Hegestufe zwo. \*lüg\* <<<
- >>> Viele wollen alt werden. Aber niemand möchte alt sein. <<<
- >>> Eltern kann man sich nicht aussuchen. Kinder auch nicht. <<<
- >>> Man sollte Flexibilität nicht mit Biagsamkeit verwechseln. <<<

- >>> Mit der Angst anderer läßt sich eine Menge Geld verdienen. <<<
- >>> Die Zeit heilt viele Wunden. Den Rest erledigt das Vergessen. <<<
- >>> Neurologie fühlt sich oft an, wie die Vorstufe der Psychiatrie. <<<
- >>> 'Arsch in der Hose haben' hat nicht immer anatomische Gründe. <<<
- >>> Lieber ein krankes Leben in Freiheit, als ein gesundes im Käfig... <<<
- >>> Zwischen 'halb voll' und 'halb leer' entscheidet nur der Blickwinkel. <<<
- >>> Die Bürde des Menschen ist unantastbar. Dafür oft auch unfassbar... <<<
- >>> Es gibt keine so lange Leiter, daß man auf mich herab schauen könnte. <<<
- >>> Ein Gesunder ist ein Patient, der noch nicht intensiv genug diagnostiziert wurde.  
<<<
- >>> Ein Mensch im realen Leben ist oft wichtiger, als hundert 'Freunde' im Internet. <<<
- >>> Nichtwissen kann Verzweiflung erzeugen. Fachwissen könnte diese Ahnung erklären. <<<
- >>> Sie wissen oft nicht, was sie tun. Aber sie machen es gnadenlos, wenn man sie läßt. <<<
- >>> Auch wenn Dir das Wasser bis zum Halse steht. Hauptsache, die Haltungsnote stimmt... <<<
- >>> Netzwerke sind wie Hühnerställe. Alle gackern über das, wonach bald kein Hahn mehr kräht. <<<
- >>> Wenn Du entdeckst, daß Du ein totes Pferd reitest, steig ab. (Weisheit der Dakota-Indianer) <<<
- >>> Irgendwann wird irgendwer deine Knochen abnagen. Günstig, wennst dann scho a bisserl tot bist. <<<
- >>> Hinter mancher stolzen Fassade verbirgt sich ein geistiger und/oder charakterlicher Schlichtbau. <<<

