

MS ist keine



Geschichten aus
dem wahren Leben mit
Multiple Sklerose

Inhalt

- 3** Zum Geleit
- 6** Spenden für Erfolgsgeschichten!
- 7** Wenn MS ein Tier wäre, wäre sie mein Walross!
- 16** Heileurythmie statt Coffein!
- 22** Wirf jeden Tag ein wenig Ballast ab und du lebst freier
- 31** Kleine graue Wolke beobachten ... bis sie sich auflöst ...
- 45** Scham und Schock überwinden
und die MS freundlich annehmen
- 53** Eigene Prioritäten und Meditation statt Zukunftsangst
- 58** Naturtherapie zur Selbstfindung statt Opfer des Lebens
- 75** Danksagung
- 76** Weitere Informationen und Finanzierung
- 77** Impressum

Wenn MS ein Tier wäre, wäre sie mein Walross!

Mein Leben vor der Diagnose

Ich wurde in einem winzigen Dorf mit 40 Einwohnern in der Champagne in Frankreich geboren. Für viele Menschen klingt das ländliche Frankreich wie ein Paradies, aber für mich bedeutete es Isolation und Langeweile. Als ich 13 Jahre alt war, war ich das jüngste Kind im Dorf! Ich entkam in Büchern. Einer meiner Favoriten erzählte die Geschichten von fünf Kindern auf fünf verschiedenen Kontinenten. Ein Junge lebte in Wyoming, ein Mädchen in Vietnam... Ich war fasziniert.



Wenn mich die Leute fragten, was ich später machen wolle, antwortete ich laut meiner Mutter immer: „Ich will im Ausland leben.“ Und das habe ich getan. Ich verließ Frankreich vor 30 Jahren, im Alter von 21 Jahren. Bevor ich nach Deutschland ging, verbrachte ich ein Jahr in Nordirland als französische Lehrassistentin. Danach ging ich nach Irland, dann ein Jahr in die Schweiz und darauf zurück auf die Smaragdinsel, die ich für das sonnige Spanien verließ. Vor drei Jahren verließ ich Andalusien, um nach England zu gehen. Und jetzt denke ich darüber nach, nach Portugal zu ziehen! Es gibt keine Heilung für juckende Füße.

Ich liebe es neue Kulturen zu entdecken und neue Sprachen zu lernen. Manchmal vermisste ich den Komfort, in einem Land zu sein, in dem ich alles verstehe, wo ich die Kultur kenne und über alle Witze lachen kann. Aber ich mag die Herausforderung, im Ausland zu sein, noch mehr. Im Laufe der Jahre wurde mir oft gesagt: „Du bist so wettbewerbsorientiert.“ Es hat mich immer geärgert, da ich mich selbst nie so gesehen habe und diese Eigenschaft auch nicht als eine besonders positive Eigenschaft gesehen habe. Aber es ist wahr, dass ich **es liebe, mich selbst voranzutreiben**, und dieser **Wunsch, meine Grenzen zu überschreiten**, noch weiter zu gehen, ist seit langem einer meiner stärksten Persönlichkeitsmerkmale. Ich würde es nicht wettbewerbsorientiert nennen. Für mich geht es mehr darum, **alles zu geben, was man hat, und die Herausforderung zu genießen!** Ich schätze, das kommt zum Teil von meiner Erziehung. Ich komme aus einer Arbeiterfamilie und einer der Werte, die uns meine Eltern gelehrt haben, war harte Arbeit. Egal, was deine Fähigkeiten sind, sie sind fest davon überzeugt, dass man einfach so weit geht, wie man kann. Bemühungen wurden immer eher belohnt als Ergebnisse.

Was dann geschah

Nach diesen Prinzipien lebte ich mein Leben: hart arbeiten, meine Grenzen ausreizen, aber die Herausforderungen genießen. Zum Zeitpunkt meiner MS-Diagnose arbeitete ich Vollzeit, studierte Teilzeit, rauchte 30 Zigaretten pro Tag und ging auch noch sechs Tage in der Woche ins Fitnessstudio. Ich war süchtig nach Spinning, Step-Aerobic und Squash.

Ich dachte, ich bräuchte nicht viel Schlaf. Immerhin war Romy Schneider im Film *The Lady Banker* (1980) eine sehr erfolgreiche Bankerin in den Pariser Finanzkreisen der 1920er Jahre und sie schlief nicht, aber mit Hilfe von langen Bädern hat sie sich immer wieder vollständig wiederhergestellt. Ich erfuhr erst später, dass Marthe Hanau, die Frau, auf der der Film basiert, nicht jemand war, von dem man sich inspirieren lassen sollte.

Während einer Step-Stunde verlor ich die Kontrolle über meinen rechten Fuß. Ich erinnere mich, dass ich versucht habe, meinen Fuß flach auf die Stufe zu stellen, aber er ist „weggerutscht“. Dasselbe geschah in der folgenden Klasse. Hinzu kam schmerhaftes Kribbeln in den Beinen. Ich werde nie vergessen, was mir mein Arzt gesagt hat: „Es kann alles sein, von einem einfachen eingeklemmten Nerv bis hin zu etwas Schrecklichem wie Multiple Sklerose (MS).“

Es war Anfang 2000. Ich war 34 Jahre alt. Ich hatte gerade eine Doktorarbeit über die irische Wirtschaft an der Universität von Caen begonnen, während ich Französisch am University College Dublin (UCD) unterrichtete. Und ich wusste nichts über MS. Andere Symptome traten auf, die Farben wurden dunkler und meine Sicht wurde verschwommen. Während eines Squash-Matches mit meiner Freundin bemerkte ich, dass ich überhaupt nicht sehen konnte, als der Ball von oben links ankam. Er verschwand einfach aus meinem Blickfeld. Ich ging zum Optiker, der mich als Notfall an das Augen- und Ohren-Krankenhaus überwies. Ich wurde gebeten, eine Reihe von Tests vor einem Bildschirm, der ein Schachbrett zeigt, durchzuführen. Es war, als ob man Computerspiele spielen würde. Später fand ich heraus, dass es sich bei diesem Test um das „VEP – Visuell evoziertes Potential“ handelte. Mit deren Hilfe konnte man beurteilen, wie gut der Sehnerv funktioniert und wie lange es dauert, bis das Gehirn auf ein visuelles Signal reagiert. Aber niemand hat mir irgendetwas gesagt. Der zuständige Arzt, der am Ende zu mir kam, sagte mir nur, dass ich einen Termin bei einem Neurologen machen muss, aber es wäre noch zu früh, um etwas zu sagen. Ich nutzte eine Reise nach Frankreich, um unseren Hausarzt zu besuchen, da ich ihm voll und ganz vertraute. Angesichts meines Alters und der ersten Symptome sagte er mir, dass eine MS-Diagnose sehr wahrscheinlich sei. Ich wusste, dass er Recht hatte. Ich wusste, dass etwas nicht stimmt. Noch am selben Tag ging auch mein älterer Bruder zu ihm und erfuhr, dass er

an Nierenkrebs litt. Die Erinnerungen an die folgenden zehn Monate sind immer noch schmerhaft. Mein Bruder verließ uns im November und erst am 4. Februar bekam ich einen Termin beim Neurologen in Dublin. Ich erinnere mich an den genauen Tag, denn es ist der St. Véronique's Day in Frankreich. Das MRT und die Lumbalpunktion bestätigten meine Intuition.

Als bei mir schubförmig remittierende MS diagnostiziert wurde, fühlte ich mich sehr einsam. Ich war Single. Ich konnte meinen Eltern nicht sagen, was los war, da sie immer noch ein gebrochenes Herz hatten und um meinen Bruder trauerten. Ich zögerte auch, mit meinen Kollegen darüber zu sprechen, aus Angst meinen Job zu verlieren. Damals sprach niemand offen darüber, MS zu haben, da mit der Bezeichnung ein Stigma einherging. Glücklicherweise brachte mich ein guter Freund zu der lokalen MS-Gesellschaft. Dort lernte ich eine Sozialarbeiterin kennen. Sie gab mir einige wichtige Ratschläge.

Ich erinnere mich an *diese beiden Tipps*:

„Stellen Sie sich die MS als Ihren Freund vor.“ und „Geben Sie nur 80 % Ihrer Energie aus. Behalten Sie den Rest, um mit der MS fertig zu werden.“

Aber es dauerte ein paar Jahre, bis ich verstehen konnte, was sie meinte. Mein Neurologe hatte mir gesagt, dass MS eine unheilbare Erkrankung ist und die einzige Hoffnung darin bestand, dass Interferon das Fortschreiten der Erkrankung verzögern würde. Eine Krankenschwester hat mir beigebracht, wie man Betaseron alle 48 Stunden selbst injiziert. Einige Leute schlugen vor, dass ich aufhören sollte zu arbeiten, aber ich weigerte mich. Ich wollte weiterarbeiten. Für mich eröffneten sich neue Möglichkeiten. Neben meinem Französischunterricht begann ich, mich mit der Erforschung der europäischen Sprachenpolitik zu beschäftigen. Und fast jede freie Stunde, die ich hatte – morgens, abends, am Wochenende, an Feiertagen – investierte ich in meine Diplomarbeit. Forschung zu betreiben war sehr spannend. Ich habe an Konferenzen in Irland und im Ausland teilgenommen, um Vorträge über europäische Sprachenpolitik und irische Studien zu halten. Ich habe superinteressante Leute kennengelernt.

Das war ein Traumleben für mich und ich wollte nichts davon aufgeben. Aber es war wirklich hart. Ich litt nicht nur unter MS-Fatigue, verschwommenem Sehen und einer Reihe von sensorischen Symptomen, sondern das Medikament hat auch meine Energie geschwächt. Ich habe abgenommen. Meine Haare sind dünner geworden. Ich sah aus wie ein Zombie und fühlte mich auch wie einer.

Auf Betaseron zu sein, war eine ständige Erinnerung daran, dass ich MS hatte. Entweder war ich nach der Injektion wirklich müde oder wenn ich nicht müde war, musste ich mich daran erinnern, mich selbst zu injizieren. Nach drei Jahren schlug mein Neu-