

ANNA KRAFT

PROF. DR. BERNHARD HEMMER
MIT DOREEN BRUMME

Kraftakt



MEIN LEBEN MIT MULTIPLER SKLEROSE

Antworten,
Erfahrungen
und Tipps

SPIEGEL
Bestseller

südwest

ANNA KRAFT
PROF. DR. BERNHARD HEMMER
MIT DOREEN BRUMME

Kraftakt

ANNA KRAFT

PROF. DR. BERNHARD HEMMER
MIT DOREEN BRUMME

Kraftakt

MEIN LEBEN MIT
MULTIPLER SKLEROSE

südwest

Für Milla, Emmi, Wolff, meine Mama und meinen Papa,
meine beste Freundin Katja und meine Schicksalsfreundin Krissi.

Inhalt

Vorwort	10
Ich bekomme meine Diagnose.....	11
Die Reaktionen meiner Familie	12
Warum ich dieses Buch geschrieben habe.....	14
 Was ist Multiple Sklerose?	 18
MS – die Bedeutung zweier Buchstaben	19
So kann die MS verlaufen: Drei typische Verläufe	20
Wen die MS trifft und wann sie auftritt	21
Was die MS mit dem Körper macht und warum	22
 MS-Symptome	 26
Meine ersten Anzeichen	27
Typische MS-Symptome	32
Meine Symptome bis heute	34
Wann es Zeit ist, zum Arzt zu gehen.....	38
 Meine ersten Schritte mit MS	 42
Meine tiefsten Tiefpunkte	43
Wie ich mit der Ungewissheit rang	44
Wie mir meine MS eine Freundin fürs Leben bescherte	46
 MS-Therapie – meine Erfahrungen	 52
Dem Schub einen Stoß versetzen	53
Mit 30 wieder laufen und schreiben lernen	54
Bewährte Therapien im Überblick.....	58
 Alltag mit MS: Back to life!	 62
Warum ich die MS erst mal für mich behielt.....	63
Mein erster Arbeitstag mit MS.....	64
Kinderwunsch, Schwangerschaft und Geburt mit MS	64

Mein Inner Circle 66

Was mir mein Inner Circle bedeutet	67
Wie das Leben mit MS für Angehörige ist: Wolffs Sicht	69
Dos & Don'ts für An- und Zugehörige.....	71
So meistert ihr das erste Gespräch nach der Diagnose – als Betroffene sowie als An- oder Zugehörige	74
Sechs Sätze, die ihr als An- und Zugehörige besser nicht zu uns chronisch Kranken sagt	76
Ein Satz, der uns Erkrankten wirklich hilft	78

Mein Outing 80

Warum und wie ich meine MS geheim gehalten habe	81
Warum und wie ich mich als MS-Erkrankte geoutet habe	83
Was mir meine Offenheit brachte.....	86
Meine Dämonentage.....	94

Mein MS-Netzwerk 98

Ich bin MS-Patin im Paten-Programm Team MS für Multiple Sklerose Patienten.....	99
Ich habe eine Patin	100
Was euch eine MS-Patenschaft bringt.....	104

MS – ein alltäglicher Kraftakt 108

Alltag mit MS – immer im Gleichgewicht zwischen Aktivität und Pause	109
Hilfe annehmen	111
(K)ein Alltag mit Uhthoff.....	113
Ernährung mit MS	114
Sport mit MS.....	115
Körperpflege mit MS.....	117
Krank sein mit MS.....	118
Die besten Infoquellen zu Multipler Sklerose.....	120

55 Fragen an den Arzt	124
Deine 60 MS-Vokabeln von A bis Z to go	156
Schlusswort	172
Wie es mir heute geht: Im neunten Jahr mit MS	173
Zukunftsaussichten mit MS: Was können wir MS-Patienten erwarten, Prof. Dr. Hemmer?	174
Warum ich gerne Versuchskaninchen bei MS-Studien bin	175
Dank	178
Sachregister.....	180
Quellennachweis.....	184
Die besten Infoquellen rund um MS.....	186

Vorwort



»Frau Kraft, wir wissen jetzt, was es ist!«

Als die Ärztin, die mich eben aus dem Zimmer im Münchner Klinikum rechts der Isar geholt hatte, um mich allein zu sprechen, nach ein paar Metern auf dem Gang stehen blieb, sich zu mir umdrehte, mir in die Augen sah und diesen Satz sagte, da war ich erleichtert. Dachte ich doch: Gut, dann kann die Behandlung gleich losgehen und ich komme hier schnell wieder raus. Dort wartete schließlich Arbeit auf mich! Und ich wollte nicht noch einen Job absagen, nachdem ich die mir wichtige Besprechung für meine Sendung am Wochenende, die für heute Nachmittag in Mainz angesetzt war, schon hatte streichen müssen.

Ich bekomme meine Diagnose

Dann sagte die Ärztin: »MS ... Multiple Sklerose ...«

MS? Was ist das? Geht das wieder weg? Was passiert jetzt mit mir? Diese Fragen explodierten in meinem Kopf. Ich hatte keine Antworten darauf.

»... eine unheilbare Krankheit, mit der man aber gut leben kann ...«

Die Ärztin redete weiter, doch ihre Stimme rauschte nur noch an mir vorbei. Sie sprach ruhig, sachlich, professionell. Ich war sicher nicht die Erste, der sie eine solch schwerwiegende Diagnose mitteilen musste. Sie tat mir leid.

MS.

Ich ließ meinen Blick schweifen. Von der jungen Ärztin über die in Plastikfolie verpackten Krankenhausbetten hinter ihr bis auf den Boden mit seinem perfekten Muster aus Punkten. Mein Blick hüpfte von Punkt zu Punkt, bis diese vor meinen Augen verschwammen. Wasser stieg mir in den Hals und nahm mir die Luft. Es stieg weiter und weiter, bis es schließlich in Sturzbächen aus meinen Augen strömte. Hinter dem Tränenschleier nahm ich nur noch undeutlich wahr, dass die Ärztin aufgehört hatte zu reden, mich anlächelte und mir etwas in die Hand drückte. Broschüren. Zwei Buchstaben darauf stachen mir ins Auge.

MS.

Tränenblind stolperte ich zurück ins Krankenhauszimmer, in dem ich die Nacht verbracht hatte. Krissi, die junge Frau im zweiten Bett, nahm ich in diesem Moment kaum wahr. Ich griff mein Handy und stürzte wieder aus dem Zimmer. Ich wollte allein sein und die Krankheit, die ich habe, googeln. Ich tippte MS ein, doch auf dem Gang hatte mein Handy kaum Empfang. Ich lief den Flur entlang, mein Blick klebte am Handy. Endlich ging das Internet. Und das Erste, was Google mir anzeigte, war das Bild einer Frau im Rollstuhl.

Rollstuhl? Ich? Unmöglich! Ich sah mich nicht im Rollstuhl. Ich führte doch ein gesundes Leben! War jung und noch nie ernsthaft krank gewesen. Mein jahrelanger Leistungssport als Leichtathletin hatte mich doch abgehärtet. Von sechs Trainingseinheiten die Woche hatte ich fünf im Freien absolviert, bei Wind und jedem Wetter. Seit dem Ende meiner Leistungssportkarriere war ich bis zu fünf Tage die Woche zum Training im Fitnessstudio. Mein Immunsystem müsste doch fit sein!

Die Reaktionen meiner Familie

Ich rief meinen Mann Wolff an. Es klingelte und klingelte. Er nahm nicht ab. Das ist nicht ungewöhnlich, als Sportkommentator gibt es immer wieder Momente, zu denen er nicht erreichbar ist, weil er in wichtigen Gesprächen zur Vorbereitung seiner Sendung steckt. Also legte ich auf und wählte die Nummer meiner Eltern. Meine Mutter nahm ab. Obwohl ich mir fest vorgenommen hatte, nicht mit der Tür ins Haus zu fallen, schluchzte ich ins Telefon, dass ich im Krankenhaus bin und man mir eben gesagt hatte, dass ich MS habe. »MS, Mama. Multiple Sklerose.« Das ging mir kaum über die Lippen.

Ich hörte, wie meine Mutter tief Luft holte, einmal, zweimal. »Mama?« Dann war plötzlich mein Vater am Telefon und fragte: »Anna?« Ich wiederholte, was ich gerade meiner Mutter gesagt hatte. Mein Vater schwieg nur einen Moment. Dann sagte er: »Anna, wir kriegen das alles hin. Wir kommen. Wir fahren jetzt los.«

Ich lehnte mich an die Wand und rutschte daran ganz langsam zu Boden. Die Reaktion meiner Eltern zeigte mir den Ernst der Lage eindrücklicher auf, als es die Ärztin zuvor vermocht hatte. Ich hatte meine Mutter nie zuvor sprachlos erlebt.

Für das Buch fragte ich meinen Vater, was damals durch seinen Kopf ging. Er berichtete mir, dass er mit den beiden Buchstaben MS sofort etwas anfangen konnte. Kaum hatte ich sie ausgesprochen, habe er ein klares Bild vor Augen gehabt: das eines Mannes in einem Rollstuhl. Der Mann sei ein früherer Kollege meines Vaters gewesen und die beiden hätten sich für Jahre aus den Augen verloren. Eines Tages sei der Mann ihm dann wieder über den Weg gerollt. »Im Rollstuhl, Anna«, sagte mein Vater mir und ich hörte die Emotionen mitschwingen. »Ich weiß schon sehr lange, was Multiple Sklerose bedeuten kann. Ich wusste es von dem Gespräch mit diesem ehemaligen Kollegen, den ich – wie es im Leben manchmal so ist – kurz darauf ein zweites Mal zufällig traf, ansprach ... von ihm erfuhr ich, wie es ihm ergangen war und wie übel ihm die MS mitgespielt hatte.«

Ich fragte meinen Vater, ob er mich bei meinem Anruf aus dem Krankenhaus im Rollstuhl gesehen hätte. Was er sofort verneinte. »Mir war klar, Anna, dass seitdem viele Jahre vergangen waren. Und so klammerte ich mich in diesem Moment fest an die Hoffnung, dass sich auch bei der Multiplen Sklerose einiges getan haben würde ... neue Erkenntnisse, neue Behandlungen, neue Medikamente. Natürlich konnte ich auch nicht aus meiner Lehrerhaut und habe sofort im Internet nach MS geschaut und mich auf den neusten Stand gebracht. Ich hoffte, dass dir das Schlimmste – der Rollstuhl – erspart bleiben würde. Ich ließ dieses Bild nicht zu: du im Rollstuhl. Zugleich war ich natürlich, waren wir beide, deine Mutter und ich, in großer Sorge um dich. Und mich drängte es so sehr, nach dir zu schauen, mir selbst ein Bild davon zu machen, wie es dir geht, und zu erfahren, was diese Diagnose heute, 2015, bedeutete. Ich wollte in diesem Moment nichts mehr, als an deiner Seite stehen. Deshalb entschied ich, sofort zu dir zu fahren. Wir ließen buchstäblich alles stehen und liegen und sprangen ins Auto. Deine Mutter war sehr aufgewühlt. Und du kennst mich ja. Je aufgeregter Mama wurde, desto rationaler handelte ich. Ich versuchte, das lange zurückliegende Gespräch mit meinem ehemaligen Kollegen, den deine Mutter auch kannte, zu rekapitulieren. Und mir fielen tatsächlich Gesprächsfetzen ein. Zum Beispiel, dass die Krankheit sehr individuell ausfallen könne. Dass nicht jeder daran Erkrankte im Rollstuhl landen müsse. All das nahmen wir als Anker und traten die lange Autofahrt zu dir an – das waren sicher die längsten sechs Stunden, die wir je zu dir nach München brauchten«, sagte mein Vater, als er sich an damals erinnerte. Nachdem wir noch eine Weile miteinander redeten, sagte mein Vater etwas, was mich sehr berührte: »Weißt du, Mama und ich, wir wussten beide, dass das jetzt nicht nur deine Diagnose ist, sondern auch unsere. Uns war klar, vielleicht sogar klarer als dir in dem Moment, dass wir jetzt MS hatten: Die Familie Kraft hat MS. Wir wussten ebenso, dass wir als Familie schaffen würden, was dir und damit uns bevorstand.«

Ich weiß gar nicht mehr, ob ich euch damals gesagt habe, wie viel es mir bedeutete, dass ihr sofort gekommen seid. Auch dafür ist dieses Buch: zum Dankesagen.

Und ich? Ich saß damals wie ein Häufchen Unglück in diesem Krankenhausflur. Das Ganze war ernster, als ich dachte. Mit Sicherheit war es schlimmer als ein eingeklemmter Nerv – mit dieser Vermutung war ich gestern Nachmittag ins Krankenhaus gekommen. Ach, wäre es doch nur der eingeklemmte Nerv! Das wünschte ich mir auf einmal. Mich beschlich ein ungutes Gefühl. Ich bleib hier nicht! Mein Drang, wegzurennen, alles hinter mir zu lassen, ließ sich kaum noch unterdrücken.

Doch ich blieb sitzen und versuchte es noch einmal bei Wolff. Als ich ihm sagte, was mit mir los ist, antwortete er: »Ach du Scheiße!« Seine Reaktion empfand ich als hart. Zugleich bestärkte sie mich in der Gewissheit, dass es sich bei MS um eine schwerwiegende Krankheit handelt. Wolff war in dem Moment, als er meine Diagnose hörte, fassungslos. Das sagte er mir, als er wenig später ins Krankenhaus kam. Wie ich wusste er wenig über Multiple Sklerose. Doch er ist durch und durch ein Optimist. Und deshalb holte er sich die Informationen, um die Herausforderung gemeinsam mit mir anzugehen. Statt sich auf seine Sendung vorzubereiten, scannte er das Internet nach MS. Das sei das erste Mal gewesen, dass er ein Spiel nahezu unvorbereitet kommentierte, gestand er Jahre später in einem TV-Interview mit uns beiden, das im Zuge meines Outings 2021 gesendet wurde. Am Telefon schob Wolff hinterher: »Aber wir schaffen das!« Sein »wir« half mir ebenso wie die Ansage meines Vaters, sofort loszufahren, dabei, mich etwas zu beruhigen.

Ich habe also MS, dachte ich. Ich hatte keine Ahnung, was das bedeutete, was mich erwartete. Ich wusste nur eins: Ich bin nicht allein mit der Erkrankung.

Warum ich dieses Buch geschrieben habe

Seit diesem Tag sind fast acht Jahre vergangen. Acht Jahre mit MS, in denen mir diese Autoimmunkrankheit viele ihrer Gesichter gezeigt hat.

Inzwischen weiß ich, dass ich mit meiner Diagnose nicht allein bin. So wie mir ergeht es jährlich bis zu 10 000 Menschen allein in Deutschland, schätzt die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e. V. Die meisten von ihnen sind jünger als

40 Jahre, stehen wie ich zum Zeitpunkt der Diagnose mitten im Leben und sind wie ich damit beschäftigt, sich ihre Träume für Beruf und Familie zu erfüllen. Die Zahl der MS-Erkrankten hierzulande beziffert die DMSG auf 220 000 bis 240 000¹ insgesamt. Drei Viertel davon sind übrigens Frauen wie ich.

Als sich die Multiple Sklerose wie eine ungeliebte Verwandte, die einen besucht, ohne eingeladen worden zu sein, in meinem Leben breitmachte, suchte ich als Erstes nach einem Buch, das mir alle meine Fragen um die Krankheit beantwortete. Ein Buch, das medizinisch aufklärt, ohne zu belehren. Ein Buch, das Mut macht und Kraft gibt, wenn die Krankheit einem buchstäblich an den Nerven zerrt. Bis heute habe ich kein solches Buch gefunden. Dafür fand und finde ich immer wieder MS-Betroffene, denen es wie mir geht – und die ein solches Buch gut gebrauchen könnten, ganz gleich ob frisch diagnostiziert oder schon länger erkrankt.

Was liegt da näher für mich als Journalistin, mir und ihnen, ihren Angehörigen, Freunden und Kollegen, ein echtes Kraftbuch zu schreiben? Eine Idee war geboren.

Stark befeuert wurde diese Idee von den Reaktionen meiner Mitmenschen, nachdem ich mich Ende 2021 nach sechs Jahren als MS-Patientin outete. Sie machten große Augen, taxierten mich von oben bis unten. Ich merkte an Äußerungen wie »Das sieht man dir gar nicht an!«, »Du kannst ja noch gut laufen!«, »Du trägst ja noch hohe Schuhe!« oder »Du sitzt ja gar nicht in einem Rollstuhl!«, wie wenig zu meiner Erkrankung bekannt ist. Die meisten Menschen sehen, wenn überhaupt, jemanden im Rollstuhl vor ihrem inneren Auge, wenn sie an die Krankheit Multiple Sklerose denken. Auch das muss sich angesichts der oben genannten großen Zahl der Betroffenen ändern.

Mit einem Buch, in dem ich ...

... meine Erfahrungen mit MS schildere,

... auf medizinische Aspekte eingehe,

... praktische Tipps für den Alltag mit MS gebe

... und zeige, dass Multiple Sklerose eine chronische Krankheit – »eine, die bleibt« – ist.

Damit möchte ich dazu beitragen, der Krankheit ihren Schrecken zu nehmen. Denn den jagt sie einem ein, wenn sie stets mit dem Bild eines Menschen mit Gehhilfen oder im Rollstuhl verbunden wird. Der Rollstuhl ist der Worst Case für MS-Erkrankte, der sich

dank moderner Medizin inzwischen lange hinauszögern oder gar ganz vermeiden lässt. Die Behandlung von MS machte und macht große Fortschritte, die kaum einer kennt. Ich kläre mit meinem Buch darüber auf und entmystifiziere die MS auf diese Weise.

Gesagt, geschrieben. Hier ist mein Kraftbuch!

Ich will es keinesfalls auf die Erkrankung MS beschränken. Denn viele meiner Erfahrungen, die ich hier schildere, kennen auch von anderen (chronischen) Krankheiten Betroffene. Auch ihnen soll mein Buch Kraft geben. Ebenso wie Menschen, die in einer Lebenssituation stecken, die an ihren Kräften zehrt.

Ich freue mich sehr, dass mich der Arzt meines Vertrauens, der mich von Anfang an betreut, bei meinem Buchprojekt mit seiner Expertise unterstützt. Prof. Dr. Bernhard Hemmer ist seit 2007 Direktor der Klinik für Neurologie am TUM-Klinikum rechts der Isar in München und Spezialist auf dem Gebiet der entzündlichen Erkrankungen des Nervensystems, insbesondere der Multiplen Sklerose. Außerdem ist der Neurologe unter anderem Vorstandsmitglied des Krankheitsorientierten Kompetenznetzes für Multiple Sklerose, des Ärztlichen Beirats der Deutschen Multiplen Sklerose Gesellschaft e. V., des Exzellenzclusters SyNergy und des EU-Projekts Multiple MS.

Zudem bin ich froh, dass ich in der Umsetzung meines Buches auch Doreen Brumme an meiner Seite hatte. Mir war es wichtig, dass die erfahrene Journalistin mit dem nötigen professionellen Abstand auf meine Selbstreflexion schaute. Denn ich gehe hier ans Eingemachte! Das Leben mit einer chronischen Autoimmunerkrankung wie MS ist ein Kraftakt, daran hege ich keinen Zweifel.

Entstanden ist so ein biografisches Sachbuch mit Informationen, Ratschlägen und Tipps, in dem ich mich zeige wie noch nie zuvor. In der Hoffnung, dass es euch hilft!

Und jetzt blättert einfach um und erfahrt, was ihr über MS und den Umgang mit Krankheiten wie dieser wissen solltet!

Alles Liebe!

Eure Anna



Was ist
Multiple Sklerose?

Die Multiple Sklerose (MS) ist eine chronisch-entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems (ZNS), also der Nervenbahnen in Gehirn und Rückenmark, die im knöchernen Schädel und im Wirbelkanal in der Wirbelsäule sicher eingebettet sind. Weil bei der MS das Nervensystem erkrankt, handelt es sich um eine sogenannte neurologische Erkrankung, wobei »neurologisch« für »das Nervensystem und die Muskulatur betreffend« steht.

MS – die Bedeutung zweier Buchstaben

Die Bezeichnung »Multiple Sklerose« lässt sich einerseits auf das lateinische Wort *multiplex*, auf Deutsch »vielfach«, »vielfältig«, und andererseits auf das altgriechische Wort *skleros*, auf Deutsch »hart«, zurückführen. Demnach bedeutet der Krankheitsname »Multiple Sklerose« ins Deutsche übertragen: »vielfache beziehungsweise vielfältige Verhärtungen«. Gemeint sind damit die Verhärtungen oder Verdickungen des Gewebes in Gehirn und Rückenmark, die als sogenannte Läsionen (Narben) zurückbleiben, wenn dort MS-typische Entzündungen stattfinden und sich wieder zurückbilden.

Ich finde, die alternative Bezeichnung *Encephalomyelitis disseminata* (ED) beschreibt das Krankheitsbild der Multiplen Sklerose aber noch treffender: *enképhalos* ist altgriechisch und heißt »Gehirn«. Die medizinische Endung »-itis« steht für »Entzündung«. Mit dem lateinischen *disseminata* für »verstreut« oder »verbreitet« ergibt sich also: »verstreute Gehirn- und/oder Rückenmarkentzündung«.

Chronische Erkrankung bedeutet, dass die MS eine Erkrankung ist, die uns Betroffene ein Leben lang begleitet. Denn noch ist sie nicht heilbar. In Verbindung mit dem Adjektiv »entzündlich« ergibt sich für die Multiple Sklerose die krankheitsspezifische andauernde verstreute Gehirnentzündung und/oder Rückenmarkentzündung als typisches Krankheitsbild.

Bei der MS gibt es nicht *den einen* typischen Krankheitsverlauf. Vielmehr variiert dieser von Patient zu Patient, sodass sich unzählige individuelle Verläufe ergeben – keiner erlebt demnach die MS wie ich, denn keine MS gleicht der anderen. Die Vielzahl ihrer Verläufe hat der Multiplen Sklerose ihren Beinamen »die Krankheit mit tausend Gesichtern« eingebracht. Was die MS als Lebensgefährtin noch unsympathischer macht: Ihr Verlauf ist nicht vorhersehbar. Es gibt zwar typische Verlaufsformen, doch die können über die Krankheitsjahre auch von einer in die andere Form wechseln.