

Meine MS-Erfahrungen

In FORUM PSYCHOSOMATIK veröffentlichen wir in unregelmäßigen Abständen die Erfahrungsberichte von Frauen und Männern, die mit der Diagnose MS leben. Darin wird oft unter anderem ein persönlicher Erfolg im Umgang mit der Erkrankung dargestellt. Die Redaktion legt Wert auf die Feststellung, dass dies keine allgemeine Empfehlung für eine bestimmte Form oder Richtung einer Therapie darstellt (d. Red.).

Seit einigen Jahren lese ich* mit großem Interesse „Forum Psychosomatik“. Als MS-Betroffener freue ich mich, dass es hier eine Publikation gibt, die sich regelmäßig und fachlich fundiert mit den psychosomatischen Zusammenhängen der MS auseinandersetzt. Die meisten Beiträge werden von medizinischen Fachleuten geschrieben, die verständlicherweise wissenschaftlichen Ansprüchen genügen wollen (und müssen). Zum Glück sind die Artikel in der Regel dennoch so geschrieben, dass sie auch für medizinische Laien verständlich sind. Für die Betroffenen ist es von großem Wert, wenn sich Ärzte und Professoren den psychosomatischen Aspekten der MS widmen. Daher habe ich mich sehr über die interessanten Artikel der Professoren Ulrich Schwantes (über das Narrative in der hausärztlichen Medizin), Hartmut Schröder (über Kommunikation in der Medizin und einen neuen Master-Studiengang für komplementäre Medizin und Heilkunde an der Viadrina) sowie Dieter Janz (über seine Studienerfahrungen bei Viktor von Weizsäcker) in der Ausgabe 1 – 2008 gefreut. Gleichwohl würde ich es begrüßen, wenn – ganz im Sinne des „Empowerment“ – mehr Betroffene zu Wort kämen und ein intensiverer Dialog zwischen Betroffenen und Fachleuten in Gang kommen würde.

Daher war es für mich eine erfrischende Abwechslung, den recht ausführlichen Erfahrungsbericht von Frau Praetorius in der Ausgabe 1 – 2008 zu lesen. Insbesondere ihre zahlreichen Verweise auf die unterstützende Wirkung verschiedener (psycho-)therapeutischer Verfahren – von Einzeltherapie über Gruppentherapie (Psycho-Drama) und psychosomatische Kuraufenthalte bis zur Gestalttherapie – sowie die entspannenden und heilsamen Effekte künstlerisch-musischer Aktivitäten (Theater spielen, Tanzen, Klavier spielen) waren sehr beeindruckend. Auch die Schilderung der Unterstützung durch ihren Arbeitgeber und Schwerbehindertenvertreter ihres Betriebs sowie die mit Hilfe einer Teil-Rente fortgesetzte Berufstätigkeit sind ermutigende Beispiele für andere Betroffene.

Damit sind einige wichtige Themen des umfangreichen Komplexes psychosomatischer Aspekte der MS angesprochen. Letzten Endes geht es meines Erachtens aber *vor allem* darum, die *Ursachen* der MS zu erforschen und Möglichkeiten für eine wirkliche *Heilung* zu finden. Auch wenn es sich bei den Ursachen der Entstehung einer MS vermutlich um ein „multifaktorielles Geschehen“ aus genetischer Disposition, Virusinfektion, Umwelteinflüssen, etc. handelt, ist nicht von der Hand zu weisen, dass zahlreiche Betroffene von z.B. Schub auslösenden psychischen Traumata berichten. Da im Bereich der körperlichen / biologischen / chemischen Ursachen schon seit langer Zeit (im Grunde seit Charcot) geforscht wird und die „Schulmedizin“ – trotz einiger Teilerfolge in den letzten zehn Jahren mit der Anwendung von Beta-Interferonen, Glatirameracetat, Gamma-Globulinen, etc. –

immer wieder an ihre Grenzen stößt bzw. ein wirklicher Durchbruch bisher noch nicht gelungen ist, ist es nicht verwunderlich, dass Betroffene sich verstärkt mit Mitteln und Methoden der Alternativ- und Komplementärmedizin beschäftigen.

Im Laufe der Jahre bin ich mit den meisten der MS-typischen Symptome konfrontiert worden: von der initialen Sehnervenentzündung über Kribbelparästhesien und Missempfindungen in den Fingerspitzen und Fußsohlen (die mich seit nunmehr fast 25 Jahren begleiten), Gang- und Gleichgewichtsstörungen (meine Gehstrecke mit Unterarmgehstützen beträgt jetzt noch 50 bis maximal 100 Meter), Blasen- und Mastdarmstörungen (Harn- und Stuhlinkontinenz, chronische Obstipation), sexuelle Funktionsstörungen (erektile Dysfunktion, Libidoverlust), vorschnelle Erschöpfung und Ermüdbarkeit / Fatigue-Syndrom, Überempfindlichkeit gegen Hitze (Uhthoff-Phänomen), bis zu psychischen Verstimmungen (wen wundert es, wenn man bei dieser Liste von Symptomen manchmal „schlecht drauf“ ist?).

Selbstverständlich habe ich die meisten der schulmedizinischen Diagnose- und Therapieverfahren über mich ergehen lassen: von EEG, AEP, SEP und VEP über rund ein Dutzend Kernspin- bzw. Magnetresonanztomografien bis zur Lumbalpunktion.

Die „schulmedizinische“ Medikation reichte – neben der symptomatischen Behandlung mit z.B. Detrusitol, Movicol und Lecicarbon-Zäpfchen zur Linderung der Blasen- und Darmprobleme – von mehrwöchigen Cortison-Therapien in Tablettenform (80 mg Urbason, langsam ausschleichend), über Cortison-„Stoßtherapie“ (4 Tage à jeweils 1.000 mg), bis zu knapp drei Jahren Therapie mit Rebif (Interferon-beta 1a) von 2002 bis 2005 sowie einen „Therapieversuch“ mit Copaxone (Glatirameracetat) von 2008 bis 2010. Die zuletzt genannten Medikationen mit nur mäßigem Erfolg und heftigen Nebenwirkungen, die zu einem Abbruch dieser Therapien führten.

Auch ich habe daher in den vielen Jahren, in denen ich mit MS lebe, im Wissen um die Grenzen der Schulmedizin zahlreiche alternative und komplementäre Therapieversuche unternommen und von einigen auch deutlich profitiert: von Reiki (I. und II. Grad), über Amalgamentfernung und -ausleitung, (Einzel- und Gruppen-) Gestalttherapie, Homöopathie, Akupunktur, Feldenkrais, Cranio-Sakral-Therapie, diverse Nahrungsergänzungsmittel, Vitamine, Spurenelemente, Algen, bis zu Schlangengiften („Horvi“ – dies löste bei mir aber leider im Jahr 2002 den letzten, sehr heftigen Schub aus!). Seit neun Jahren praktiziere ich „Zellklarheit“ nach und mit Beatrice Gündüz (www.zellklarheit.de). Dies ist für mich zurzeit der erfolgversprechendste Weg, meine MS anzunehmen, in Frieden mit ihr zu leben und mich hoffentlich eines Tages ganz von ihr verabschieden zu können.

Auch bei der Entstehung „meiner“ MS liegen multifaktorielle Einflüsse vor: ein Großonkel mit MS (genetische Disposition), Pfeiffer'sches Drüsenfieber (Epstein-Barr-*Virus*!) im Alter von fünf, eine *virale* Meningoenzephalitis (Gehirnhautentzündung) im Alter von neun und eine rezidivierende Nebenhodenentzündung im Alter von 16 Jahren, Ernährungsfehler (Umwelteinflüsse), etc. Aufgrund der Reflexion meiner eigenen Krankengeschichte im Rahmen einer fast zweijährigen, sehr intensiven, so genannten „erweiterten“ Gestalttherapie und vor allem während der jetzt mehr als neunjährigen Praxis von Zellklarheit bin ich aber der festen Überzeugung, dass psychische Ursachen – und

nicht nur „Auslöser“ – bei der Entstehung der MS ebenfalls eine entscheidende Rolle gespielt haben: Das erste Symptom im Sinne einer rechtsseitigen Retrobulbärneuritis (Sehnervenentzündung) trat bei mir 1981 im Alter von 19 Jahren auf – zwei Monate nach meinen schriftlichen Abiturprüfungen und vier Monate nachdem meine damalige Freundin entführt und vergewaltigt wurde! Nach zwei Wochen stationärem Aufenthalt im Universitäts-Krankenhaus Hamburg-Eppendorf wurde ich als „geheilt“ entlassen. Eine Focus-Suche in der Inneren Medizin, Neurologie und Urologie hatte keine Ergebnisse erbracht. Von MS war – zum Glück – keine Rede. So konnte ich in den folgenden Jahren unbeschwert mein Studium absolvieren, Sport treiben und mein Leben genießen.

Erst fünf Jahre später traten 1986 während meines Studiums in London erste Kribbelparästhesien in den Fingerspitzen und Fußsohlen auf – nach einem Streit mit meinem damaligen Mitbewohner und dem misslungenen Versuch, mich endgültig aus den familiären Bindungen meiner Herkunftsfamilie zu befreien! Auch nach umfangreichen Untersuchungen im National Hospital for Nervous Diseases am Queen Square in London wurde mir keine Diagnose mitgeteilt. Nach einem beschwerdefreien Intervall stellten sich nach weiteren sieben Jahren 1993 die ersten Gangstörungen ein, ca. drei Monate nach meiner – nicht ganz in meinem Sinne verlaufenen – Eheschließung! Der Wechsel vom schubförmigen in einen sekundär chronisch-progredienten Verlauf der MS erfolgte bei mir nach weiteren vier Jahren 1997 – nach einer außerehelichen Beziehung meinerseits, die meine damalige Ehefrau vehement (und erfolgreich) bekämpfte. Ich denke, dies sind genügend Belege für die psychischen *Ursachen* der jeweiligen Verschlechterungen.

Nach der oben erwähnten psychotherapeutischen und „zellklärerischen“ Arbeit liegt die Vermutung nahe, dass die psychischen Ursachen für die Entstehung meiner MS noch viel tiefer liegen und der psychische Boden für die Anfälligkeit gegenüber Virusinfektionen u.ä. bereits in der frühesten Kindheit bereitet wurde. Mir ist durchaus bewusst, dass es sich hierbei um subjektive Empfindungen, Erfahrungen und Erklärungsversuche eines Einzelnen handelt, die sich nicht automatisch verallgemeinern lassen. Auch dürfte es äußerst schwierig sein, kausale Zusammenhänge zwischen psychischen Erlebnissen und körperlichen Folgewirkungen empirisch zu beweisen. Auch Viktor von Weizsäcker sagt: „... um das psychophysische Verhältnis darzustellen, ist der Kausalbegriff überhaupt zu eng und ganz problematisch.“¹ Gleichwohl halte ich es für lohnenswert zu erforschen, ob und in welchem Umfang andere Betroffene ähnliche Erfahrungen gemacht haben. Darüber hinaus wäre es doch eine interessante Fragestellung, wie sich solche psychischen Ereignisse und Erlebnisse neurobiologisch und neurochemisch auswirken. Um mit Viktor von Weizsäcker zu sprechen: „Betrachten Sie bitte die Schwierigkeiten nicht gleich als Gegenargument.“²

„Zellklarheit“ verfolgt einen ähnlichen Ansatz wie Viktor von Weizsäcker und sein Schüler Paul Vogel in den vierziger und fünfziger Jahren: dass der Patient seine Krankheit nicht nur hat, sondern auch *macht*. Der entscheidende Unterschied besteht darin, dass Zellklarheit eine Methode anbietet, mit der über das intensive Erinnern und erneute *Fühlen* selbst (vor allem in der Kindheit) erlebter seelischer Schmerzen und die anschließende *Klärung* (das Loslassen dieser Gefühle) sowie das (quasi

¹ v. Weizsäcker, V. (1949), Psychosomatische Medizin; in: Viktor von Weizsäcker, Warum wird man krank? Ein Lesebuch, Frankfurt am Main 2008, S. 283

² ebenda

auto-suggestive, gedankliche) „Farbe in die Zellen fließen lassen“ eine (Selbst-) Heilung erreicht werden kann.

Ein weiterer Unterschied besteht allerdings auch darin, dass Zellklarheit keine medizinische oder psychologische Heilmethode oder Therapieform ist, sondern auch in vielen anderen Lebenszusammenhängen angewendet werden kann: in der Familie, bei der Kinder-„erziehung“, im Beruf, bei der Klärung innerbetrieblicher Konflikte in Unternehmen, etc. Tatsache ist, dass ich keine Schübe mehr bekommen habe, seitdem ich Zellklarheit praktiziere (den letzten, auf meinen sekundär chronisch-progredienten Verlauf „aufgefropften“ Schub hatte ich 2002, wenige Monate bevor ich mit Zellklarheit begann).

Ich würde es begrüßen, wenn stärkere Anstrengungen zur Erforschung der Zusammenhänge zwischen psychischen *Ursachen* (nicht nur: „Auslösern“) und körperlichen Folgen bzw. zwischen den neurobiologischen, psychosomatischen und psychotherapeutischen Ansätzen bei der MS stattfänden. In diesem Zusammenhang verspreche ich mir sehr viel von den Arbeiten Professor Johann Caspar Rüeggs und habe seinen Artikel über „das feine Zusammenspiel zwischen Psyche und Immunsystem“ in der Ausgabe 2 – 2008 mit großem Interesse gelesen.

Ähnlich wie Frau Praetorius habe ich übrigens auch sehr positive und heilsame Erfahrungen mit dem regelmäßigen Spielen eines Musikinstrumentes machen können. Nachdem ich 2005 nach einem Sturz eine pertrochantäre Femurfraktur (Bruch des Oberschenkelknochens) erlitt, war ich insgesamt 16 Monate krank geschrieben, davon sechs Monate Rollstuhlfahrer (ironischerweise nicht, wie jahrelang befürchtet, aufgrund der MS, sondern wegen der fehlenden Belastbarkeit des gebrochenen Oberschenkels). Nach einem knapp sechswöchigen Krankenhausaufenthalt und weiteren elf Wochen stationärer Kurzzeitpflege zog ich zu meiner Lebensgefährtin, einer Geigenlehrerin und ihren vier Kindern, die alle ein Instrument spiel(t)en (Geige, Querflöte, Cello, E-Bass und Gitarre).

Das Leben in dieser Familie war und ist für mich immer wieder eine Herausforderung, aber auch Bereicherung – beides nicht nur wegen der Musik. Während dieser Zeit habe ich im Alter von 44 Jahren – mit MS und ohne musikalische Vorkenntnisse – nach einigen Klavierstunden begonnen, Geige zu lernen und ein Jahr später als zweites Instrument noch die Gitarre hinzu genommen. Ich habe in drei Jahren viel auf diesen beiden Instrumenten gelernt, das ich nicht für möglich gehalten hätte. Und: ich habe nach jeder Übungs- und Unterrichtsstunde eine Verbesserung meines psychischen und körperlichen (!) Befindens verspürt; für mich ein weiterer Beleg für das Zusammenspiel zwischen Körper und Psyche! Während die manuellen Griffe auf den Instrumenten meine eigene Ergotherapie waren, waren die wöchentlichen Unterrichtsstunden bei den Lehrern gleichzeitig auch immer sehr angenehme soziale Kontakte. Insofern war und ist Musik für mich auch Therapie!

Ähnlich wie Frau Praetorius beziehe auch ich eine teilweise Erwerbsminderungsrente, die es mir bei relativ geringen finanziellen Verlusten ermöglicht, Arbeit mit Therapien (siehe oben), Familie und Freizeit in Einklang zu bringen. Nachdem ich sieben Jahre als Führungskraft und weitere sieben Jahre als Referent, stellvertretender Referatsleiter und Redenschreiber in verschiedenen Ministerien und Behörden gearbeitet habe (trotz MS meistens mit 50 bis 60 und mehr Arbeitsstunden pro Woche), bin ich seit fünf Jahren als Berufsberater in Teilzeitform

tätig. Diese Tätigkeit macht mir mehr Freude als ich jemals gedacht hätte. Durch Zellklarheit habe ich erkannt, dass ich die Anerkennung meiner Person früher nur von „außen“, d.h. über schulische, universitäre und berufliche Erfolge bzw. über „Karriere“ bezogen habe. Dies brauche ich jetzt nicht mehr.

Die negativen Erfahrungen, die viele Betroffene mit ÄrztInnen gemacht haben, kann ich im Übrigen nicht bestätigen. Den Ärzten, die mich seit einigen Jahren behandeln, gebührt Anerkennung, Dank und Respekt für ihr Einfühlungsvermögen, ihre Zeit und ihre Geduld, die sie mir trotz der Restriktionen unseres Gesundheitswesens entgegen gebracht haben.

Allerdings habe ich zu Beginn meiner Erkrankung vor vielen Jahren auch eine sehr negative, schockierende und prägende Erfahrung gemacht: Nachdem ich vom Chefarzt der Neurologie eines großen städtischen Krankenhauses ambulant untersucht worden war, schlug er mir zum Zweck weiterer neurologischer Untersuchungen einschließlich erstmaliger Lumbalpunktion einen einwöchigen stationären Aufenthalt vor, *ohne* mir seinen Verdacht mitzuteilen. Da ich mich noch recht gut an die Lumbalpunktionen erinnern konnte, die ich als Neunjähriger während der Diagnose und Behandlung einer Gehirnhautentzündung erlebt hatte, zögerte ich. Als ich vor dem Verlassen des Krankenhauses einen Termin für die stationäre Aufnahme mit der Sekretärin des Chefarztes vereinbaren sollte, fragte sie mich: „Hat der Doktor mit Ihnen über Ihre Krankheit gesprochen?“ Als ich verneinte, fragte sie: „Hat er Ihnen gesagt, dass Sie **MS** haben?“ In diesem Fall war es also nicht der Arzt, sondern dessen Sekretärin, die sehr unachtsam mit ihrer Aussage war.

Ich kann gar nicht beschreiben, wie ich mich in jenem Moment fühlte. Ich verließ wortlos das Krankenhaus und ging wie benebelt nach Hause. Es folgten schlimme Wochen und Monate, in denen ich mir die (vermutlich üblichen) Fragen stellte: Wann werde ich im Rollstuhl sitzen? Welche Auswirkungen hat MS auf meine Sexualität? Ist die Krankheit vererbbar? Werde ich jemals Kinder haben können? Welcher Arbeitgeber würde mich jetzt noch einstellen? Wie lange werde ich noch Sport treiben können? Ich wusste nichts über MS, außer dass es sich um eine sehr schlimme Krankheit handelt, in deren Verlauf man vermutlich im Rollstuhl enden würde.

Mein damaliger Hausarzt wusste auch nicht viel über MS. Es dauerte lange, bis ich einen Neurologen fand, dem ich vertraute. Die Lumbalpunktion und damit die endgültige Diagnose habe ich erst viele Jahre später durchführen lassen!

** Der Name und die vollständige Adresse des Autors sind der Redaktion bekannt. Er hat darum gebeten, dass sein Name nicht veröffentlicht wird.*