

Ich war verständlicherweise äußerst verunsichert. MS, das hatte ich schon mal gehört. Was war das noch mal? Natürlich zückte ich sofort mein Handy und begann zu googeln. Eine Horrormeldung jagte die nächste: MS macht inkontinent. Bei MS wird man zum Pflegefall. MS schickt einen direkt in den Rollstuhl. MS ist schlimm, ist schrecklich, ist das Ende des Lebens so wie du es kennst. Das stand da schwarz auf weiß, und in mir breitete sich eine dumpfe, drückende, lähmende Angst aus. Würde ich nun also von heute auf morgen ein Pflegefall werden? Wegen stechender Kopfschmerzen? Die Szenarien überschlugen sich in meinem Kopf. Mein Freund wird mich waschen müssen, dachte ich. Ich werde Windeln tragen müssen wie die alten Damen, die hier mit mir im Zimmer liegen. Ich werde bettlägerig, ich werde ein Schatten meiner selbst werden.

Mit diesen Ängsten ließ man mich allein. Kein Pflegepersonal, das mich aufgeklärt hätte. Auch die Ärzte taten sich schwer damit, mir mehr zu sagen als: „Unter Umständen kann man mit MS durchaus ein annähernd normales Leben führen.“ Aha. Ich hatte aber keine Lust, ein unter Umständen annähernd normales Leben zu führen. Ich wollte mein Leben auf der Überholspur führen, reisen, mich selbst finden, Träume wagen.

Ich verstehe bis heute nicht, warum es niemanden in diesem Krankenhaus interessierte, was in einem solchen Moment in einer Person vorgeht. Warum wurde mir nicht zugehört? Warum gab es niemanden, der sich Zeit genommen hätte, sich mit mir hingesetzt und mir erklärt hätte, was diese Krankheit nun ist? Und was sie sein kann, aber auch nicht sein muss? Ich werde nie wissen, warum ich so hingelassen wurde. Aber in diesem Moment begann meine Reise zu meinen eigenen Antworten, zu Techniken und zu Wissen, das mir dabei geholfen hat, ein glückliches, positives, selbstbestimmtes Leben zu führen. Und zwar immer, jeden Tag. Mit MS. Und mit so viel mehr, nämlich dem, was einen Menschen wirklich ausmacht.



Ich wollte mein Leben auf der Überholspur führen, reisen, mich selbst finden, Träume wagen.

Ein Jahr der Angst

Ich wurde bald aus dem Krankenhaus entlassen, ohne gesicherte Diagnose. An diesem Tag begann ein Jahr der Angst, denn man sagte mir: „Wenn es noch einen weiteren Schub gibt, dann gilt die Diagnose als gesichert.“ Ich erinnerte mich an das, was ich im Internet über Multiple Sklerose gelesen hatte, und begann, wie verrückt nach weiteren Symptomen in meinem Körper zu suchen. Mein Fuß kribbelt! Ein neuer Schub? Ich schmeiße ein Glas Wasser um – habe ich die Kontrolle über meine Hände verloren? Ich stolpere – werde ich ab morgen nicht mehr gehen können? Alles wurde plötzlich potenziell zu einem MS-Symptom. Meine Mutter, mein Bruder und ich lebten in Angst vor dem, was die Krankheit mir antun würde. Ich fiel in ein dunkles Loch, jeden Tag getrieben von der Angst, dass heute mein letzter Tag als die Person sein könnte, die ich kannte: als Samira, die es liebt zu kochen, die gerne flirtet und feiert, die sich schminkt und reist und all das macht, was eine junge Frau eben so macht.

Jeder Morgen begann mit einem gründlichen Scan meines Körpers. Jedes Telefonat mit meiner Mutter begann mit ihrer ängstlichen Frage, ob „etwas Neues“ passiert sei. Etwas, das die Diagnose sichern würde. Etwas, das mich für den Rest meines Lebens an diese zwei Buchstaben fesseln würde. Das Jahr der Angst verging, und als meine Sehnerventzündung sich jährte, wurden meine Augen wieder schlechter. Wieder dieses vertraute Ziepen, wieder die verschwommene Sicht. Als hätte mein Körper die Uhr danach gestellt, als hätte er mich absichtlich ein Jahr zappeln lassen. Ich wusste, was das hieß, und ging zum Neurologen, der ebenfalls wusste, was das bedeutete. Wir sahen uns beide traurig an. Jetzt also wirklich: Multiple Sklerose. Mit allem, was dazugehört.

Ich taumelte wie benommen nach Hause. Diesmal bekam ich die Kortisonstoßtherapie ambulant bei meinem Neurologen. Morgens um acht stand ich auf der Matte und wurde für eine

Stunde an den Tropf gehängt. Dann ging es schnurstracks in die Arbeit, an den Schreibtisch, in mein Leben, das vor einem Jahr noch so wild und frei und scheinbar ohne Sorgen gewesen war. Ich versuchte, mir nichts anmerken zu lassen. Versuchte zu lächeln. Um keinen Preis dürfte man herausfinden, was mit mir los war! Eine chronische Krankheit, na sowas – das gehört sich ja nicht. Ich wurde, während mein Körper sich dank des Kortisons wie mit Watte ausgestopft anfühlte, auf Arbeit immer unsicherer: Ist MS ein Kündigungsgrund? Verliere ich jetzt meinen Job? Also: lieber die Zähne zusammenbeißen und immer schön lächeln. Ich vertraute mich keinem meiner Kollegen an. Auch meine Chefs erfuhren nichts von mir. Nur mein Freund, den ich in dem schweren Jahr zuvor kennengelernt hatte, meine Familie und drei, vier enge Freundinnen wussten davon. Ich tat, was ich konnte, um mein „schreckliches Geheimnis“ – so empfand ich es damals – zu verbergen.

!

Um keinen Preis dürfte man herausfinden, was mit mir los war.

Nach der Diagnosestellung riet man mir zu einem Medikament: Eine Basistherapie solle so früh wie möglich beginnen, damit sie ihre größtmögliche Wirkung entfalten könne. Ich konnte nun also wählen zwischen Spritzen, Tabletten oder Infusionen. Man drückte mir einen Stapel bunter Broschüren in die Hand, die Medikamentenhersteller in Arztpraxen auslegen. In diesen Heften: lachende junge Frauen, Männer mit Hunden beim Spazierengehen, glücklich strahlende Familien. Mir war weder nach Lachen zumute noch fühlte ich mich auch nur im geringsten Ansatz glücklich ob des Privilegs, nun selbst entscheiden zu müssen, welches Medikament ich nehmen würde. Keines zu nehmen stand nicht zur Debatte, hatte mein Arzt gesagt, also musste eines her. Ich entschied mich, wurde eingestellt, und die Nebenwirkungen hielten sich glücklicherweise in Grenzen.

Ich akzeptiere die Krankheit

Irgendwie war mit der Diagnosestellung und mit dem Beginn meiner MS-Therapie ein wenig Ruhe bei mir eingekehrt. Es mag befremdlich klingen, dass die Diagnose auch eine Art Erlösung für mich war – aber so fühlte es sich an. Endlich konnte ich dem Kind einen Namen geben und hatte Gewissheit. Das war sehr entlastend. Nun würde ich beginnen können, einen – meinen – Umgang mit der Krankheit zu finden. Vorsichtig traute ich mich wieder an erste Reisen heran, zögernd begann ich, meinem Körper wieder einen Hauch mehr zu vertrauen. Mit dem Medikament, so dachte ich, sei ich nun auf der sicheren Seite und könnte eigentlich so weitermachen wie vorher. Und das tat ich mit voller Wucht: Mein Arbeitspensum stieg wieder an, ich ging viel aus, schlug mir die Nächte um die Ohren. Endlich würde ich der MS zeigen, wer am längeren Hebel sitzt! Ich würde meinem Körper ganz gehörig klarmachen, dass er keine Kraft hat, mich zu kontrollieren, und dass ich – wenn schon – dann mit wehenden Fahnen und so leidenschaftlich wie nur möglich zugrunde gehen würde.

Ich rauchte weiterhin, denn das wollte ich mir jetzt nicht auch noch von der Krankheit nehmen lassen. Ich stresste mich, ich sagte unglaublich anstrengende Jobs zu. Nimm das, Körper! Die einzige Veränderung, die ich langsam in Gang setzte, war mehr sportliche Aktivität. Die MS hatte und hat bisher ja nie wirklich meine Beweglichkeit beeinträchtigt, und so gab es keine gute Ausrede, nun nicht doch mal ein wenig aktiv zu werden. Auch litt ich nicht unter Fatigue, der starken Erschöpfung, die manche Menschen mit MS empfinden. Aber im Großen und Ganzen lebte ich weiterhin auf Kollisionskurs mit meinem Körper, immer mit der bohrenden Angst im Nacken, dass ich eines Tages plötzlich doch im Rollstuhl sitzen würde.

Warum die MS mich in dieser Zeit nicht mit einem erneuten Schub in meine Schranken wies? Viel Glück war dabei, denke ich, denn lange wäre es mit diesem Lebensstil wohl nicht gut gegang-



Im Großen und Ganzen lebte ich weiterhin auf Kollisionskurs mit meinem Körper, immer mit der bohrenden Angst im Nacken, dass ich eines Tages plötzlich doch im Rollstuhl sitzen würde.

gen. Das erste Mal spürte ich das etwa zwei Jahre, nachdem ich zum ersten Mal eine MS in Aussicht gestellt bekommen hatte. Mittlerweile hatte ich weiteren Menschen von meiner MS erzählt, und alle fragten mich, was meine Symptome seien. „Augenschmerzen und Probleme beim Scharfsehen“, sagte ich dann. Und je öfter ich diesen Satz wiederholte, desto bewusster wurde mir: Das ist zwar äußerst unangenehm, aber ich kann doch wirklich gut damit leben, oder? Mir fiel wie Schuppen von den Augen, dass das, was die Diagnose psychisch mit mir angestellt hatte, das eigentliche Problem geworden war: die ständige nagende Angst. Die Ungewissheit, wann nun das nächste schlimme Symptom auftreten würde. Und der feste, bittere Glaube daran, dass ich ganz bestimmt wahnsinnig großes Pech und den schwersten MS-Verlauf überhaupt haben würde.

Wie ein Knoten löste sich in meiner Brust langsam auf, was sich in zwei Jahren angestaut hatte. Ich spürte, wie meine Tage wieder heller wurden, wie ich langsam, aber sicher aus dem dunklen Loch hervorkam, in das man mich mit der Diagnose gestoßen hatte. Ich begann, meine sozialen Kontakte wieder mehr zu pflegen, und öffnete mich immer mehr Menschen: Ja, ich habe MS. Und ja, ich kann damit gut leben.

Raus aus dem Netz aus Lügen

Je besser es mir ging, desto weniger nahm ich die MS als Bedrohung wahr. Ich überlegte: Was, wenn ich versuche, einfach die Seiten an der Krankheit irgendwie schätzen zu lernen, die mir guttun? Hatte mein Arzt nicht gesagt, es wäre wichtig, Stress zu vermeiden und sich z. B. wirklich krankschreiben zu lassen, wenn man krank ist? Das war mir davor nie in den Sinn gekommen. Er sagte auch, es sei wichtig, sich Termine so zu legen, dass man nicht von einem zum anderen hetzen müsse. Auch das klang logisch, aber an mir selbst ausprobiert hatte ich diese Tipps noch nie. Selbstfürsorge? Dieses Wort war ein Fremdwort für