

mama's geheimnis:
das rätsel MS erklären
und verstehen



Mama`s Geheimnis:
Das Rätsel MS erklären
und verstehen

Ein besonderer Tag: Felix darf heute seine Mama ins Krankenhaus begleiten. Es ist nicht das erste Mal, dass er in ein Krankenhaus geht, denn vor zwei Jahren wurden dort seine kleinen Schwestern, die Zwillinge Rike und Maite geboren. Die beiden müssen heute mit Papa zu Hause bleiben.



Nachdem Mama an der Anmeldung war, setzen sich beide ins Wartezimmer. Dort hängen viele bunte Plakate an der Wand und Felix, der gerade in die 3. Klasse gekommen ist, versucht, die Worte zu entziffern. N-e-u-r-o-l-o-g-i-e steht dort zum Beispiel. Und S-c-h-l-a-g-a-n-f-a-l-l, S-c-h-w-i-n-d-e-l, K-o-p-f-s-c-h-m-e-r-z-e-n und ein schwieriges Wort: P-a---r-k-i-n—s-o-n. Felix versteht nicht, was die Wörter bedeuten. Bevor er Mama fragen kann, werden sie aber auch schon in ein anderes Zimmer gerufen. „Untersuchungszimmer 3“ steht auf dem Schild.

Neben dem Schreibtisch sitzt ein Mann mit weißem Kittel, der Mama und Felix freundlich begrüßt. „Hallo Frau Josefs“, sagt er. „Und Du bist bestimmt Felix. Deine Mama hat schon von Dir erzählt, als sie beim letzten Mal bei uns war.“ Felix erinnert sich, dass Mama ja schon vor zwei Wochen für ein paar Tage im Krankenhaus geschlafen hat, als er bei Oma und Opa zu Besuch war.

„Frau Josefs, haben Sie zu Hause denn schon erzählt, warum Sie heute zu uns kommen?“ „Nein“ sagt Mama. „Den Kindern habe ich noch nichts erzählt“. Felix ist ganz aufgeregt. Wovon hat Mama noch nichts erzählt?



„Felix“, sagt der Mann, „hast Du schon mal das Wort MS gehört?“ „Ja!“ ruft Felix ganz aufgeregt, weil er das zuletzt bei Oma und Opa gelernt hat. „Wir sind mit der MS Schwan über den See gefahren und Opa hat mir erklärt, dass MS ‚Motorschiff‘ bedeutet“ sagt Felix stolz. „Richtig“, sagt der Mann. „Das hast Du Dir sehr gut gemerkt. Aber MS ist auch eine Abkürzung für eine Krankheit. Das steht für Multiple Sklerose und deshalb bist Du heute mit Deiner Mama hier.“

„Das verstehe ich nicht. Warum gibt es für dieselbe Abkürzung zwei Bedeutungen?“ „Das kann ich Dir leider nicht erklären, Felix. Aber ich erzähle Dir einmal, was Multiple Sklerose bedeutet.“

Die meisten Menschen, die in einem Krankenhaus liegen, sind nicht ganz gesund. Heute hast Du bestimmt einige mit Gipsbein gesehen oder andere, die einen Verband an der Hand oder Schläuche am Bein hatten. Manchen sieht man die Erkrankung aber gar nicht an. Die befindet sich nämlich im Inneren des Körpers.

Auch die Multiple Sklerose ist eine solche Erkrankung und bei Deiner Mama haben wir diese Krankheit leider vor zwei Wochen festgestellt.“ „Aber Mama ist doch so, wie immer“ ruft Felix. „Sie ist doch nicht krank“. „Das meine ich“ sagt der Mann mit dem weißen Kittel. „Du siehst Deiner Mama von außen nichts an“. „Und wie merke ich dann, dass Mama Multiple Sklerose hat?“ fragt Felix. „Erinnerst Du Dich noch an Deinen letzten Geburtstag?“ fragt Mama. „Beim Schlittschuhlaufen konnte ich nicht so gut das Gleichgewicht halten und Du hast immer gesagt ‚Mama, nun streng Dich doch mal an‘.“



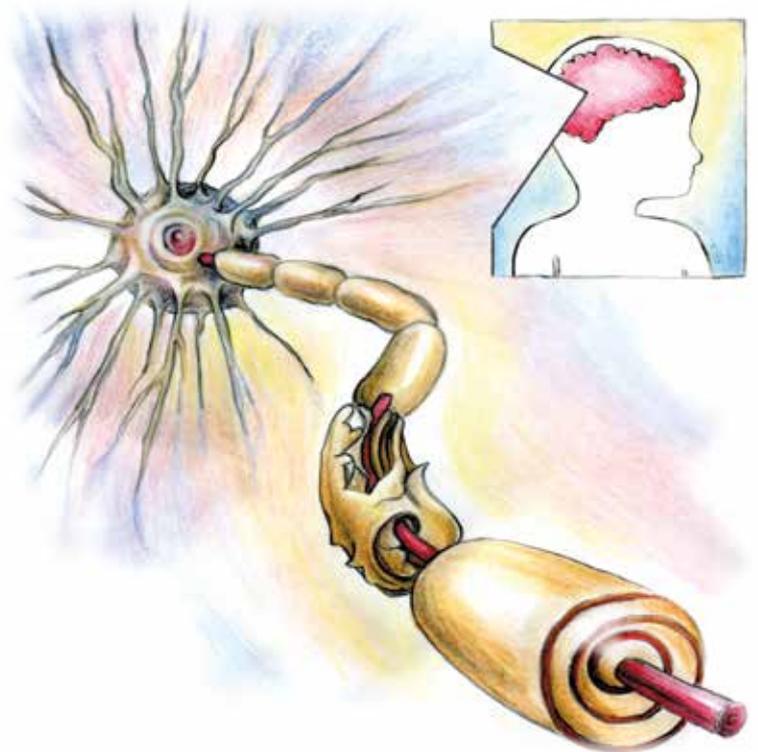
Nach wenigen Tagen hat es dann wieder besser funktioniert, stimmt's? Und weißt Du noch, als Papa aus dem Urlaub in Österreich, als es so sehr warm war, zurück fahren musste, weil ich auf dem einen Auge nicht richtig sehen konnte?"

„Ach ja“, sagt Felix. „Das war aber auch wieder schnell weg.“

„Das sind alles Dinge, die bei einer Multiplen Sklerose auffallen können“ sagt der Mann. „Manche können schlechter laufen, andere sehen verschwommen oder ihnen ist schwindelig. Kennst Du das Gefühl, wenn Dir der Arm eingeschlafen ist, Felix?“ fragt der Mann. „Wenn so ein Gefühl länger anhält, kann auch eine Multiple Sklerose dahinter stecken. Multiple, Felix, heißt nämlich vielfältig oder verschieden. Im Körper können ganz verschiedene Veränderungen bemerkt werden.“

„Aber wieso hat Mama denn so etwas? Auch, als Mama so komisch gelaufen ist, hatte sie kein Fieber oder musste nicht husten. Als ich krank war und nicht in die Schule ging, hat Papa Fieber gemessen und ich durfte den ganzen Tag im Bett bleiben.“

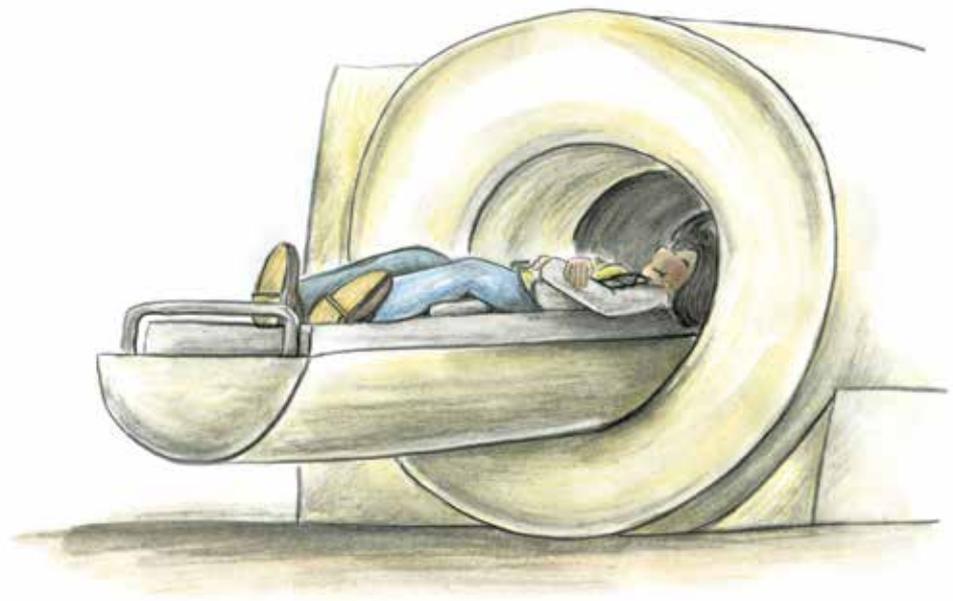
„Multiple Sklerose ist eine Erkrankung des Gehirns und der Nerven. Zusammen heißt das Zentrales Nervensystem. Dazu gehören Dein Gehirn und das Rückenmark, das gut versteckt und geschützt in Deiner Wirbelsäule verläuft. Wenn Du zum Beispiel in einen Nagel trittst, merkst Du ganz schnell, dass es weh tut, oder Felix?“ „Ja und dann muss ich meistens ein bisschen weinen.“ „Dass Dein Fuß weh tut und Du ihn schnell weg ziehst, wird vom Zentralen Nervensystem gesteuert. Der Schmerz wird so schnell wie ein Formel 1 Rennwagen über Nervenstränge erst in das Rückenmark und von dort in Dein Gehirn geleitet. Sobald Du verstanden hast, dass es weh tut, schickt Dein Gehirn schon einen Befehl an Dein Bein und Deinen Fuß: zieh' mich schnell zurück, damit der Nagel nicht noch tiefer in den Fuß gelangt.“



Damit die Befehle ganz ganz schnell durch Deinen Körper geschickt werden und damit die Nerven nicht so schnell beschädigt werden, sind sie mit einer Schutzschicht versehen. Die heißt Myelinschicht. Hast Du schon einmal einen Stromkreis in der Schule gebaut?“ „Ja“, antwortet Felix. „Wir haben einen Schalter mit einer Glühbirne über Kabel verbunden. Wenn wir den Schalter runter gedrückt haben, leuchtete die Glühbirne.“

„Du kannst die Nervenbahnen mit einem Stromkabel vergleichen, das mit einer Gummischicht umhüllt ist. So sind die feinen Drähte im Kabel geschützt. Bei der Multiplen Sklerose kann es passieren, dass die Schutzschicht an einigen Stellen kaputt geht. Wenn Du an Deinen Stromkreis denkst, leuchtet die Glühbirne nicht richtig, obwohl Du den Schalter gedrückt hältst. Die Befehle im Körper werden nicht richtig weiter geleitet und deshalb können so komische Dinge bei Deiner Mama oder allen anderen MS-Kranken passieren, die ich Dir schon vorhin erzählt habe.“ „Und





wie sehe ich, an welcher Stelle das Kabel kaputt ist? Wer kann denn in Mamas Kopf gucken?“ „Wir können das. Natürlich nicht direkt, Felix. Meine Augen sind nämlich genauso, wie Deine. Eher viel schlechter. Schau, ich brauche schon eine Brille, um zu lesen. Aber wir haben ein tolles Gerät, mit dem wir Deine Mama von innen angucken können. Kernspintomographie-Gerät heißt das und erzeugt magnetische Felder. Die Mama lag vor zwei Wochen in so einer gaaanz großen Röhre, die laute Geräusche macht. So, als würde jemand ein Loch in die Straße hämmern. Das ist aber überhaupt nicht gefährlich. Es entstehen aber ganz viele dünne Bilder vom Gehirn. An den Stellen, an denen das Kabel etwas kaputt ist, siehst

Du einen Fleck, der eigentlich nicht an diese Stelle gehört. Und wenn so ein Fleck an einer wichtigen Stelle vom Gehirn liegt, kann es sein, dass auch für immer etwas im Körper nicht mehr funktioniert. Dass vielleicht ein Bein schwächer ist oder ein Arm nicht richtig gehorcht und Mama vielleicht etwas ungeschickt aussieht.“ „Siehst Du Felix,“ sagt Mama. „Deshalb verschütte ich auch manchmal mein Glas“.

Felix überlegt einen Moment und fühlt sich traurig. Manchmal hat er sogar über Mama gelacht, wenn sie so lustig gelaufen ist, aber sie konnte nicht anders. Und Felix hat manchmal ‚Du Baby‘ zu ihr gesagt, wenn sie wieder mal gekleckert hat. Felix ist unglücklich. „Du musst nicht traurig sein, Felix“ sagt Mama und nimmt Felix in den Arm. Wir haben doch bisher auch alles so gemacht, wie alle anderen Kinder und Familien aus Deiner Klasse. Und das werden wir auch weiterhin machen. Wir können spielen, basteln, schwimmen gehen und wenn Schnee liegt auch Schlitten fahren. Vielleicht werde ich manchmal ein bisschen langsamer sein oder nicht so lange im Wald laufen können.



Dann denken wir uns was anderes aus, ja Felix?“ „Oh ja“, ruft Felix. Er ist schon nicht mehr traurig. Wenn Du nicht mehr so schnell laufen kannst, basteln wir einfach. Einen Drachen für den Herbst. Oder Du liest mit mir Geschichten. Oder wir backen Kuchen. Mir fallen viele viele Sachen ein, die wir machen können Mama.“

Plötzlich hat Felix eine gute Idee. „Können wir die kaputten Kabel nicht einfach reparieren?“ fragt Felix den Mann. „Leider nein Felix. Reparieren und ganz heilen können wir die Multiple Sklerose nicht. Sie wird Deine Mama ihr ganzes Leben lang mit sich tragen. Das nennen wir chronisch. Aber wir geben Deiner Mama Medikamente. Diese sollen Deine Mama davor schützen, dass die Krankheit in den nächsten Jahren schlimmer wird.“ „Iih. Medikamente!“ Felix verzieht das Gesicht. Er kann sich nur an den Saft erinnern, den er immer nehmen musste, als er so hohes Fieber hatte. „Nein, Felix. Bitter oder ekelig sind die Medikamente nicht. Das ist auch kein Saft, wie Du ihn schlucken musstest. Es gibt verschiedene Wege, Deiner Mama zu helfen. Vielleicht muss sie sich regelmäßig

pieksen, oder muss Tabletten einnehmen oder sie bekommt über einen Schlauch ein Medikament direkt ins Blut. Wurde bei Dir schon einmal Blut abgenommen?“ „Ja“ sagt Felix. „Das tat aber eigentlich gar nicht weh.“ „Wir werden alle gemeinsam überlegen, was für Deine Mama das beste Mittel sein wird, einverstanden?“ Felix ist erleichtert. Er hat sich zwar erst erschrocken, dass diese Multiple Sklerose nun immer bei Mama sein wird. Aber der Mann sagt ja auch, dass Mama was dagegen machen kann. Dass man die Multiple Sklerose am besten im Körper einsperren und nicht rauslassen sollte. Sofort fällt Felix der böse Hund der Nachbarn von Opa und Oma ein. Der ist auch immer eingesperrt, wenn Felix kommt. Oder er schläft. In beiden Fällen tut er niemandem was.

Der Mann lächelt Mama an und Mama lächelt mich an. Sie ist jetzt irgendwie ruhiger, als vorhin im Wartezimmer. „Sie werden nicht allein gelassen, Frau Josefs“ sagt der Mann. „Wenn Sie Fragen haben oder Sie etwas nicht verstanden haben, melden Sie sich einfach bei uns über Telefon oder

Internet. Gerne möchte ich Sie aber auch noch jemandem vorstellen.“ Der Mann nimmt Felix und seine Mama mit in ein anderes Zimmer. MS-Nurse steht an der Tür. „Ist das Englisch?“ fragt Felix. „Ja“, sagt Mama. „Das ist eine ganz speziell ausgebildete Krankenschwester“ erklärt Mama. „Frau Vinzenz, unsere MS-Nurse wird Ihnen mit Rat und Tat zur Umsetzung der Medikamentenbehandlung zur Seite stehen, Frau Josefs“.



„Was macht eine MS-Nurse?“ fragt Felix. „Ganz genau weiß ich das auch noch nicht“ antwortet Mama. „Lass uns sie das gleich direkt fragen!“ schlägt Mama vor. Aber Felix traut sich nicht. Kaum haben beide das neue Zimmer betreten, versteckt sich Felix hinter Mama. Irgendwie hat er plötzlich Angst. „Es ist alles heute etwas viel auf einmal für Felix“, sagt Mama zu Frau Vinzenz. „Hallo Felix“, sagt Frau Vinzenz. „Schau mal, was ich hier für Dich habe“. Die Frau hält Felix einen Luftballon hin. Langsam traut sich Felix hinter Mamas Bein hervor. „Wie hat Ihr Sohn die Diagnose aufgenommen? Haben Sie den Eindruck, er hat es ein bisschen verstanden?“ fragt die Frau Mama. „Ich glaube, er weiß, dass ich eine Erkrankung habe, die mich immer begleiten wird, aber gegen die wir etwas machen können. Aber eine Frage hat er glaube ich noch, oder Felix?“ Felix fühlt sich mittlerweile wieder besser. Die Frau scheint sehr nett und lieb zu sein. Deshalb traut er sich, die Frau direkt zu fragen: „Was macht eine MS-Nurse?“

„Nun, lieber Felix, das werde ich Dir gerne erklären. Nurse ist der englische Name für Krankenschwester! Und die Aufgabe

einer Krankenschwester ist es nicht nur, Kranke zu pflegen, sondern auch gesunde und kranke Menschen zu beraten. Und ich habe mich auf die Erkrankung der Multiplen Sklerose spezialisiert. Das heißt, dass ich alles über diese Erkrankung und Behandlung gelernt habe, um dieses Wissen auch an andere Menschen weiterzugeben.“ Felix guckt erstaunt und fragt: „Dann wissen Sie auch das alles, was der Doktor meiner



Mama und mir gerade erklärt hat?" „Ja, genau! Ich treffe zwar nicht alleine die Entscheidung, wie wir Deine Mama behandeln, aber ich berate Deine Mama, Deinen Papa und auch Dich.“ Frau Vinzenz schaut Mama an. „Haben Sie im Moment noch Fragen? Oder, Felix, möchtest Du noch etwas wissen?“

„Nein“, sagt Mama. „Im Moment fällt mir keine Frage mehr ein!“ „Gut“, sagt Frau Vinzenz. „Oft tauchen noch viele Fragen im Nachhinein auf, die wir dann gerne zu einem anderen Zeitpunkt klären können!“



Deshalb erzählt Frau Vinzenz, welche Aufgaben sie sonst noch hat. „Ich helfe den Patienten sich für eine Therapie zu entscheiden, die zu ihnen passt. Ich muss daher nicht nur wissen, ob Sie eine MS haben. Wichtig ist beispielsweise, ob

Sie weitere Kinder haben wollen. Wie alt Ihre Kinder jetzt sind. Was Sie selber beruflich machen und natürlich auch, welche Hobbys Sie haben!" „Mama geht gerne schwimmen und ins Kino und manchmal hilft sie Onkel Werner im Büro! Außerdem arbeitet sie an drei Tagen in der Woche. Sonst spielt sie viel mit uns." erzählt Felix eifrig. Frau Vinzenz lächelt und sagt zu Frau Josefs: „Sie sollten Ihr ganz normales bisheriges Leben fortsetzen. Ihre Hobbys, Ihren Alltag aber auch Ihren Beruf. Nur dürfen Sie sich nicht zu sehr überfordern. Sie müssen sich und Ihrer Familien Nichts beweisen!“ Mama hört aufmerksam zu.

„Außerdem helfe ich bei den unterschiedlichen Medikamenten.“ „Eine MS-Nurse hat aber ganz schön viele Aufgaben“, sagt Mama. „Ja“, sagt Frau Vinzenz. „Wir führen viele Gespräche, in denen mal nur gesprochen, mal gelacht, aber manchmal auch geweint wird. Ich versuche, den Menschen Mut zu machen. Dies kann ich auch mit gutem Gewissen tun, da man sehr viele Möglichkeiten hat, die MS zu behandeln.“ „Siehst Du Mama“, sagt Felix. „Du hast Papa, Rike, Maite, mich und jetzt auch Frau Vinzenz!“ Alle lachen.

Nun haben Felix und Mama es bald geschafft. Es war ein langer Vormittag. Als Felix und Mama durchs Wartezimmer gehen, sitzen nun schon viele Leute dort.

Plötzlich entdeckt Felix einen Mann und eine Frau, die im Rollstuhl sitzen. „Mama, musst Du auch irgendwann im Rollstuhl sitzen?“ „Das weiß ich noch nicht, Felix. Es gibt Menschen mit Multipler Sklerose, die irgendwann nicht mehr gehen können und daher den Rollstuhl brauchen. Aber durch die Medikamente kann zum Glück oft verhindert werden, dass ich im Rollstuhl lande. Und irgendwie ist es auch gut, dass nun endlich die Ursache gefunden wurde, warum ich manchmal so tollpatschig war, Felix. Nun kann ich behandelt werden. Und der Doktor sagt, dass es viel besser ist, früh mit einer Therapie zu beginnen. Vielleicht merkt mir dann in 10, 20 oder 30 Jahren sogar niemand an, dass ich MS habe.“ „Das wär toll, Mama!“ ruft Felix. „Und wenn Du einen Rollstuhl brauchst, bau ich Dir einen Motor ein, ja?“ Dann kannst Du ganz schnell die Berge rauf und runter fahren und ich fahr mit dem Fahrrad neben Dir, abgemacht?“ „Ja, Felix. Abgemacht. Aber ich habe das Gefühl, dass ich mit den

Medikamenten ganz lange alles machen kann. Zum Beispiel mit dem Fahrrad ins Freibad fahren und schwimmen gehen. Hast Du Lust Felix?“ „Hurra! Freibad!“



Felix hat bei dem aufregenden Vormittag fast vergessen, dass Mama und er ja noch einen Ausflug geplant haben. Erleichtert denkt Felix: ‚Wir können ja wirklich alles machen. Obwohl Mama MS hat.‘ Bisher hat sich für Felix und seine Familie also nichts geändert!



Illustrationen: Jennie Bödeker

Texte: PD Dr.med. Gisa Ellrichmann (Neurologin, St.Josef-Hospital Bochum); Gabriele Kouth (MS-Fachberaterin, St.Josef-Hospital Bochum)



Weitere Informationen zu **Aktiv mit MS**
finden Sie auf unserer Homepage:

 www.aktiv-mit-ms.de  www.aktiv-mit-ms.at



Teva GmbH
Graf-Arco-Str. 3
89079 Ulm



ratiopharm
Arzneimittel
Vertriebs-GmbH
Donau-City-Straße 11
ARES TOWER, Top 13
1220 Wien

MS-DE-NP-00015

COP-AT-NP-00021

SAP.Nr.: 366865