

## **Erfahrungsberichte pädiatrische MS**

### **N., weiblich, 17 Jahre, Diagnose mit 16 Jahren**

---

Ich bin 17 Jahre alt und habe meine Diagnose mit 16 erhalten. Meine Lehrer waren mir eine große Unterstützung. Waren für mich da, wenn mir alles zu viel wurde, besonders in den ersten Tagen nach dem Krankenhausaufenthalt. Mir persönlich hat es sehr geholfen, mit jemandem zu sprechen, um nicht alles in mich reinzufressen. Zusätzlich war ich in einer großen MS Selbsthilfegruppe auf Facebook, die offen auf alle möglichen Fragen geantwortet hat.

Nach einiger Zeit hat sich mein Leben wieder normalisiert, doch ein Gedanke blieb. Ich machte mir Gedanken, was mir die MS antun könnte und ein bisschen auch die Angst vorm Rollstuhl. Das ging aber auch vorbei.

Irgendwann hab ich nur noch daran gedacht, wenn es ans Spritzen ging, und entgegen aller meiner Erwartungen ist das nie ein Problem. Abgesehen von ein paar Ausnahmen, als ich mal Angst hatte, mich selbst zu spritzen. Damit war ich aber nie allein und wenn es mal nicht ging, dann hatte ich auch Hilfe.

Ich habe letztes Jahr erfolgreich meinen erweiterten Realschulabschluss gemacht und eine Ausbildung zur Fachkraft für Lagerlogistik begonnen. Mein Ausbilder wusste von Anfang an Bescheid und steht voll auf meiner Seite, was die MS betrifft. Meinen Kollegen gegenüber habe ich keinerlei Vorteile, er behandelt mich wie jeden anderen Auszubildenden, hat die MS aber trotzdem im Hinterkopf. Die meisten meiner Kollegen wissen Bescheid, dass ich MS habe, behandeln mich aber auch nicht anders, als vorher.

Für mich ist der Austausch mit anderen wichtig, leider kenne ich kaum Betroffene in meinem Alter. Ich bin aber trotzdem in einem Forum unterwegs. Und von Betroffenen, die die MS schon lange haben, kann man ja durchaus was lernen.

Ich hatte bis jetzt nur 2 Schübe und die waren leicht, aber es ist ja trotzdem wichtig, eine gesunde Beziehung mit der MS zu haben.

Ich steh im Vordergrund und die MS hat nichts zu sagen, so soll es ja auch sein. Man darf die MS nicht immer hassen oder verfluchen, in schweren Zeiten okay, aber dann sollte man sich aufrappeln und der MS die Stirn bieten.

Und vor allem nicht immer alles negativ sehen.

### **F., männlich, 19 Jahre, MS-Diagnose mit 14 Jahren**

---

Ich bin zurzeit im ersten Lehrjahr der Ausbildung zum Fachinformatiker für Systemintegration. Die Diagnose MS habe ich kurz vor meinem 15. Geburtstag bekommen. Zuerst habe ich mich nicht wirklich darum gekümmert, in dem Alter interessiert es einen auch nicht wirklich, was einem da irgendwelche Ärzte sagen. Der erste Schub kam dann kurz nach Weihnachten, knapp 4 Monate nach der Diagnose. Auf einmal konnte ich einen großen Bereich meines rechten Beines nicht mehr spüren. In diesem Moment denkt man sich erst einmal, naja gut, so schlimm ist das ja eigentlich nicht, kurz ins Krankenhaus und Medikamente kriegen und, Schwupps, war das Gefühl wieder da.

Seit diesem habe ich schon viele Schübe gehabt, egal ob Augen, Hände oder Beine, alles war einmal betroffen. Klar geht es einem sehr gegen den Strich, dann doch so oft ins Krankenhaus und die seltsamsten Sachen mit sich machen lassen zu müssen. Allerdings ist es das wert, wenn man wieder spürt, dass es besser wird. Ich habe schon viele Ausfälle an meinem Körper gehabt, doch mit viel Willenskraft, Kämpfergeist und ärztlicher Unterstützung habe ich es geschafft, alle diese Ausfälle wieder in den Griff zu kriegen und kann mit vollem Stolz sagen, dass ich meinen Körper wieder voll im Griff habe.

Durch die MS habe ich mit mehreren Hobbys aufhören müssen, unter anderem mit Sportschießen, da ich zum einen durch die vielen Krankenhausaufenthalte aus der Übung kam, zum anderen, die Mitglieder mich mehr bedauerten als unterstützten. Doch ein "Verein" hat mich so aufgenommen und unterstützt mich wie ich bin: Die Freiwillige Feuerwehr. Nach gerade einmal 2 Jahren, die ich in der Einsatzabteilung bin, habe ich die Qualifikation, die komplette Verantwortung für ein 600.000€ Fahrzeug und acht Menschenleben zu übernehmen, während wir damit beschäftigt sind, Menschenleben zu retten. Dabei ist meinen Kameraden egal, dass ich eine Krankheit habe, da ich ihnen zeigen konnte, dass ich trotz MS ein guter Feuerwehrmann sein kann.

Die verschiedensten Medikamente habe ich auch schon nehmen dürfen, von Spritzen über Tabletten bis hin zur Langzeit-Therapie habe ich alles einmal mitnehmen können. Und doch ist dies kein Aufwand, wenn man weiß, dass man dadurch seinem Körper und somit sich selbst etwas Gutes tut.

Zwischenzeitlich habe ich mich echt gefragt: "Was willst du mit deinem Leben anfangen?", eigentlich wollte ich ja immer Soldat werden, jedoch wird das mit der Krankheit nichts mehr. Ich habe lange gebraucht, einen beruflichen Werdegang für mich zu finden, den ich mir trotz MS und den eventuellen Folgen, die sie mit sich bringt, gut beschreiten kann. Und nun habe ich doch einen Beruf gefunden, der mir sehr viel Spaß macht, einen Betrieb der mich trotz Krankheit akzeptiert und stärkt, und kann nun voller Vorfreude auf meine Zukunft schauen. Ich kann jedem meiner MS-Schwestern und Brüdern echt nur empfehlen: Lasst euch nicht hängen, glaubt an euch und geht jeden Tag weiter in eurem Leben voraus. Einfache Wege kann jeder gehen, doch nur die wahren Kämpfer gehen auch die schwierigen und steinigten Wege.

## **K. , weiblich, 15 Jahre, Diagnose mit 10 Jahren**

---

Vor sechs Jahren, als ich zehn Jahre alt war, fing bei mir die MS an. Ich bekam Nackenschmerzen und nach einiger Zeit hatte ich Attacken im linken Arm und in der linken Hand, bei denen sich teilweise die Haut des Armes rot verfärbte und innerlich brannte. Als die Beschwerden schlimmer wurden, wurde ich nach einigen Arztbesuchen in die Kinderklinik überwiesen.

Mittlerweile waren meine Hand und mein Arm taub und kraftlos. Ich konnte zum Beispiel kein Lineal mehr gerade halten und auch nicht mehr mit Messer und Gabel essen. Dieser Punkt war für mich besonders schlimm, da ich Angst hatte, dass mein Arm sich nicht mehr bessern würde. Nach vielen Untersuchungen, wie auch MRTs, wurde durch den Kinderneurologen der Verdacht einer MS gestellt. Er hatte auch Kontakte zu Ärzten aus der Uniklinik Göttingen. Gemeinsam berieten sie, wie ich weiter behandelt werden sollte. Nach zweifacher Cortisonbehandlung wurden meine Beschwerden besser. Ich wurde nach immerhin 4 Wochen aus dem Krankenhaus entlassen und bekam Ergotherapie verordnet. Als ich dann einen Monat später mit meinen Eltern nach Göttingen in die Uniklinik fuhr, wurde durch einen zweiten Schub, der keine körperlichen Beschwerden verursachte, aber auf MRT-Bildern zu sehen war, die MS bestätigt.

Während meines langen, ersten Krankenhausaufenthaltes war mir oft langweilig, aber ich habe mich immer sehr gefreut, wenn ich Besuch bekam, und ich fand es auch toll, als ich Briefe von meiner Klasse bekam. Als ich nach ca. einem Monat aus dem Krankenhaus wiederkam, setzten wir uns in einen Stuhlkreis und ich erzählte, was für eine Krankheit MS ist, und die anderen stellten Fragen. Das fand ich gut, denn immerhin wurde ich dann nicht mehrmals das Gleiche gefragt und musste auch nicht alles immer wieder wiederholen.

Dabei fand ich die Diagnose MS gar nicht so schlimm, wahrscheinlich hatte ich einfach nicht genau verstanden, was das heißt, bzw. wie ungewiss der Verlauf der Krankheit sein kann. Für mich waren das wirklich Schlimme die Spritzen. Ich konnte mich am Anfang nicht daran gewöhnen und hatte jedes Mal Panik. Ich weiß nicht mehr, wann sich das änderte, aber vor vielleicht drei bis vier Jahren wehrte ich mich nicht mehr total dagegen und seitdem mache ich es sogar selbst. Aber in den Bauch spritze ich bis heute nur äußerst ungern.

Bei mir wirken die Spritzen zum Glück sehr gut, sodass ich bis heute keinen weiteren Schub mehr hatte, und ich denke, diese Tatsache hilft mir zu sagen: Komm, Spritzen ist wichtig, wenn du dafür keinen Schub bekommst. Aber an manchen Tagen kann es natürlich trotzdem sein, dass man sich sehr dagegen wehrt und Ehrgeiz braucht. Was mich an den Spritzen aber jedes Mal nervt, ist, dass ich rote Flecken auf der Haut bekomme, welche auch ca. zwei Wochen lang bleiben. Dadurch wird man dann manchmal auch von anderen angesprochen.

Sie fragen dann, wo die Flecken herkommen, und dann antworte ich immer sowas wie: „Ich habe mich gestoßen“, denn ich habe keine Lust, jedem von meiner Krankheit zu erzählen.

Das Einzige, was ich heute noch von meinem damaligen Schub merke, ist, dass ich manchmal wie eine Art Kribbeln oder Juckreiz in meinem Arm habe, was nicht oft vorkommt, aber auch nur ein paar Minuten lang bleibt.

Ich bin froh darüber zu wissen, was ich habe, und dass die Medikamente bei mir so gut wirken. Auch in der Schule habe ich keine Probleme mitzukommen oder mich zu konzentrieren und in meiner Freizeit tanze ich HipHop und Videoclipdancing in einer Formation, auch hierbei bin ich keineswegs eingeschränkt.

## **V. , weiblich, Diagnose mit 13 Jahren**

---

Ich bekam die Diagnose MS mit 13 Jahren. Es begann 2011 vor dem Jahreswechsel zu 2012. Im Dezember war ich mit meiner Familie im Schwimmbad. Ich liebe es, zu springen und zu tauchen. Dann bin ich öfters vom Fünf-Meter-Turm gesprungen, da hatte ich danach Kopfschmerzen bekommen. Einen Tag später ging es mir so schlecht. Ich musste mich übergeben. Ich habe vom Kinderarzt Medikamente verschrieben bekommen und dann ging es einigermäßen. Im Januar 2012 fing es wieder an, aber ich war die Tage ruhig und nicht im Schwimmbad noch sonst wo gewesen und trotzdem ging es mir so schlecht. Musste mich übergeben und dann war ich wieder beim Kinderarzt und bekam gegen Magen-Darm Medikamente. Die Medikamente hab ich bis zum Ende genommen und trotzdem ging es mir so schlecht. Ich war so dünn ausgehungert durch das ganze Erbrechen. Ich wurde in ein Klinikum in der Nähe von mir überwiesen, dort haben sie auch auf starke Magen-Darm getippt und deswegen Infusionen gegeben. Naja, und dann würde ich entlassen. Paar Monate später hat es wieder angefangen, mir wurde schwarz vor Augen, ich begann langsamer zu sprechen und das Erbrechen. Die Kinderärztin ließ mich gleich ins Klinikum einweisen. Dort wussten sie auch nicht weiter, haben dann Untersuchungen gemacht wie: Rückenwasser entnommen. Und am nächsten Tag war ich gelähmt auf der ganzen linken Seite, das Sprechen hat sich so drastisch verlangsamt und die Fingerfertigkeit ging nicht mehr. Ich dachte nur ich müsste mein Hobby aufgeben, das Tanzen, meine Klassenkameraden würde ich nicht mehr sehen, ich könnte gar nichts mehr. Eigentlich dachte ich, ich würde sterben. Ich habe jedes Mal mitbekommen, wie meine Mutter geweint hat, meine ganze Familie hab ich noch nie so traurig gesehen. Ich dachte nur, dass ist mein Ende. Jeden Tag hab ich meine Tränen vergossen, jeden Tag gequält zu werden, nichts hinzukriegen und meine Familie nicht den ganzen Tag um mich zu haben. Doch dann kam ein Wunder, ich bekam Cortison und es fing an, sich zu bessern. Mein Opa hat mir gezeigt, wie man gehen lernt. Man fühlt sich dann wie 2 Jahre, als würde dein Leben erst wieder neu

anfangen. Es hat sich verbessert. Ich konnte besser sprechen und gehen. Die Vermutung war, dass ich MS hätte. Deshalb wurden wir in eine spezielle Klinik nach Göttingen verlegt. Hier lief es einwandfrei. Die Ärzte haben mich untersucht, mich zu Untersuchungen geschickt und Therapien verordnet. Es kam raus, ich habe Multiple Sklerose. Ich wurde mit Medikamenten gut eingestellt. Ich war in der Reha und habe mich erholt. Dort habe ich die Schulsachen alle nachgeholt. Ein halbes Jahr habe ich in der Schule verpasst. Weil ich so gut war in der Schule, musste ich glücklicherweise nicht wiederholen und mit einem guten Zeugnis habe ich es in die 8. Klasse geschafft.

Jetzt bin ich glücklich. Ich hab die Schule nun erfolgreich beendet und bin in der Ausbildung. Ich lebe mit meinem Freund und habe fast nie Probleme mit meiner chronischen Erkrankung. Ich wünsche euch allen auch viel Erfolg und dass ihr das alles auch so super übersteht.