

Sie wollen möglichst nichts mit der Krankheit zu tun haben, nicht über MS nachdenken und ganz im Hier und Jetzt leben. Gleichzeitig akzeptieren sie, sich regelmäßig zur ärztlichen Untersuchung vorzustellen. Diese Art der Verdrängung ist eher förderlich. „Man gewinnt bei einem großen Teil der Jugendlichen den Eindruck, als würde die Tatsache, dass sie MS haben, zu einem rascheren Reifungsprozess führen.

Sie wirken belastbar, realistisch und zugleich optimistisch und zuversichtlich. Depressive Verstimmungen, Ängste, oder psychosomatische Symptome sind eher selten.“ Die Erfahrung der Psychologin zeigt, dass viele von diesen selbstsicheren Jugendlichen ebenso stabile, belastbare Eltern haben, die ihren Kindern zur Seite stehen und die ihren Drang zur Eigenverantwortung verstehen und unterstützen.

Deutsches Zentrum für Multiple Sklerose im Kindes- und Jugendalter

Universitätsmedizin Göttingen · Robert-Koch

Prof. Dr. Jutta Gärtner,
Direktorin der Abteilung Pädiatrie II mit
Schwerpunkt Neuropädiatrie
Telefon: 0551-39-8035
Telefax: 0551-39-6252
E-Mail: paediatric2@med.uni-goettingen.de

Die Jugend genießen, mittendrin sein... Seit sechs Jahren lebt Bernie* mit Multipler Sklerose und findet sein Leben voll ok.

Die Sommerferien vor der Tür, die Grundschulzeit so gut wie vollendet, die Vorfreude auf neue Herausforderungen im Gymnasium zeichnet sich ab. Bernie ist fast elf, die Familie plant den Umzug in ein Haus mit Garten, damit auch endlich der versprochene Hund einziehen kann. Eben erst hat der sportliche Schüler, dem die schulischen Anforderungen immer leicht gefallen sind, sein Jugendschwimmabzeichen in Gold abgeholt, als er beginnt Doppelbilder zu sehen. Der Vater geht mit ihm zum Augenarzt und wird überwiesen in die Uniklinik Lübeck. Das Doppeltsehen als spezifisches Symptom für diverse neurologische Entzündungen, muss abgeklärt werden. Im Raum stehen neben Zeckenbiss und Multiple Sklerose außerdem ein Gehirntumor.

**Alles mitnehmen
nichts auslassen!**

Wolken im Kopf

Die Möglichkeit eines Hirntumors „schwebte wie eine dunkle Wolke über, oder eigentlich mehr in unseren Köpfen“, erinnert sich die Mutter. Verbunden mit der Frage, wie man dies seinem elfjährigen



Foto: © privat

Kind beibringen könne. Auch das Thema MS ist den Eltern nicht unbekannt. Eine enge Freundin aus Süddeutschland hat Multiple Sklerose und sitzt im Rollstuhl. Natürlich gehen einem da viele Gedan-

ken durch den Kopf. Vorstellungen, die man sich eigentlich nicht machen möchte, und auf deren Kommen und Gehen man doch so wenig Einfluss hat. Ziemlich schnell wird im Krankenhaus eine Lumbalpunktion gemacht. Eine Maßnahme, an die sich Bernie nur ungerne erinnert. Etwa drei Wochen später steht es fest: Bernie hat Multiple Sklerose. Noch in den ausklingenden Sommerferien folgt die erste Kortisontherapie.

Wenn der heute 16-jährige sich an die Zeit der Diagnosestellung erinnert, so ging es ihm (abgesehen von der Lumbalpunktion) eigentlich ganz gut. Verunsichert war er schon, ja, aber da es keine großartigen Einschränkungen gab, habe er sich auch nicht wirklich Gedanken gemacht. Ähnlich war es, als die Diagnose feststand. Der Begriff Multiple Sklerose löste zunächst keine negativen Gedanken bei ihm aus. Erst als klar wurde, dass die regelmäßige Einnahme von Medikamenten – schlimmer noch, das tägliche Spritzen – damit ein-

herging, kam der Frust. Der Herbst 2003 war ein schwerer Herbst.

Relativ schnell weiht Bernie seine besten Kumpel ein. Schließlich soll sein Freundeskreis wissen was mit ihm los ist, wenn unerwartet Symptome auftreten und warum er sich Spritzen setzen muss. Die Freunde sind zunächst geschockt, aber da „alles so läuft wie immer,“ ist die Krankheit eigentlich kein ständiges Thema. „Wenn ich einen Schub habe, rufe ich meine Freunde an und sage: Jungs, ich muss ins Krankenhaus, kommt mich besuchen.“

Inzwischen muss Bernie nur noch alle zwei Tage spritzen. Die Umstellung von Copaxone auf Interferon im letzten Jahr fiel in Bezug auf den neuen Injektor zwar nicht leicht, doch die Tatsache, dass aus *jeden Tag, jeden zweiten Tag* wurde, war schon mal ein Fortschritt. Seitdem auch die Eltern die Sache mit dem abendlichen Spritzen ihrem Sohn selbst überlassen, ist es ohnehin kein Problem mehr.

Das fiel zunächst nicht leicht. Doch „je mehr wir uns diesbezüglich zurückgenommen haben, desto besser hat es funktioniert“, so ihre Erfahrung. Ein gewisses Vertrauen in die eigenen Kinder führe gleichzeitig zu mehr Eigenverantwortung. Bei einer Krankheit wie MS sei das besonders wichtig.

Vier Schübe hintereinander waren dem Medikamentenwechsel vorausgegangen. Die hohe Aktivität der Entzündungsherde hatte die Ärzte sogar veranlasst, ein Krebsmedikament ins Gespräch zu bringen. Die Eltern wollten eine zweite Meinung und fanden eine Neurologin, die sie schließlich nach Göttingen schickte. Zum Deutschen Institut für MS im Kindes- und Jugendalter. Die guten Erfahrungen, die man in Göttingen mit Interferon bei Jugendlichen hat, bestätigten sich auch in Bernies Fall. Weitere Schübe blieben aus, das noch lange währende Taubheitsgefühl in der rechten Seite ist mittlerweile ganz verschwunden und Bernie kann sich jetzt auf die Sommerferien freuen. Surfen gehen am nahe gelegenen See, mit Freunden an die Ostsee fahren und vor allem Gitarre spielen steht auf dem Plan, bevor es in der dann 11. Klasse weiter in Richtung Abitur geht.

Auf Wunsch mehr Zeit

Erst vor kurzem ist es den Eltern gelungen, einen Nachteilsausgleich für Bernie zu erwirken. Dieser berechtigt ihn, bei Bedarf 5-10 Minuten mehr Zeit für Arbeiten und Klausuren in Anspruch zu nehmen. Er könne jetzt entspannter an Arbeiten rangehen und im Übrigen habe er diese Option erst ein einziges Mal genutzt. Hilfreich hierfür waren die kognitiven Leistungstests der Psychologin Almuth Weddige, am Göttinger Uniklinikum. Diese hatten erstmals belegt, dass Bernie unter Stress zeitverzögert ‚anläuft‘. Unterstützung gab es auch vom Klassenlehrer, der sich im Kollegium für seinen Schüler stark machte.

Denn, nicht zuletzt weil Bernie eben nicht das ist, was man allgemein hin als strebsam bezeichnet, so vermutet die Mutter, hätten einige Lehrer hier wohl etwas vermischt. Der Widerstand in Bezug auf den Ausgleich mache deutlich, wie wenig über die Multiple Sklerose bekannt sei und wie unsensibel mit der ‚Krankheit der tausend Gesichter‘ bisweilen umgegangen würde. „MS ist eben keine Krank-



Foto: © privat

Für trübe Gedanken bleibt zum Glück nur wenig Zeit

heit, die man einem auf den ersten Blick ansieht.“ Jedoch – und das sei gerade das, was häufig nicht in die Köpfe jener vordringe, die sich damit nie auseinandersetzen müssten: Nicht zu wissen, was und wann, vielleicht aufgrund der MS mit einem geschehen würde, wann der nächste Schub käme und welche Folgen dieser mit sich bringt – das sei die eigentliche und mitunter zermürbende Anspannung, mit der man leben müsse. Eine Anspannung, die zur Zeit sicher häufiger die Eltern befällt, als Bernie selbst. Wie die meisten Jugendlichen, lebt der junge Lübecker der demnächst seinen 17. Geburtstag feiert, im Hier und Jetzt und genießt sein Leben – ganz offensichtlich in vollen Zügen. Sicher gibt es Momente in denen er wütend ist auf die MS. Insbesondere wenn ein Schub sich ankündigt. Der Gedanke, vielleicht irgendwann nicht mehr Gitarre spielen zu können ist für jemanden, der in jeder Lebenslage nach dem Instrument greift und mit Herzblut in einer Band spielt, alles andere als erheiternd. Zum Glück kommen solche Gedanken nur selten vor. Neben der Musik lässt ein großer und intakter Freundeskreis, mit dem Bernie ständig auf Achse ist, wenig Zeit für trübe Gedanken.

Die Eltern lassen ihn machen

„Wenn Bernie surfen gehen will, soll er surfen gehen, wenn er zu einer Party will, soll er feiern.“ Bernies Vater möchte, dass sein Sohn die intensive Zeit der Jugend genauso ausleben und genießen kann und darf wie andere auch. Überbehütung gehöre – Multiple Sklerose hin oder her – für ihn nicht dazu; überhaupt habe er gelernt, dass er seinem Sohn eine ganze Menge mehr zugestehen kann.

Seit der Diagnosestellung hat sich Bernies Vater intensiv mit dem Thema Multiple Sklerose auseinandergesetzt. Im Internet, durch Fachmagazine und Bücher ist er offensiv auf die Krankheit zugegangen. Dies war seine Methode, die Diagnose und die Situation intellektuell zu verarbeiten. Im Gegensatz zu Bernie hat er sich auf Foren umgesehen und alles gelesen, was man über MS finden kann. Spätestens wenn die Kinder anfangen würden, selbstständig im Internet zu surfen, so seine Überzeugung, sollte man sie mit einigen Tatsachen konfrontieren. „Wir wollen nicht, dass Bernie irgendwelche negativen Details zufällig und von anderen erfährt.“ In die-

sen Zusammenhang gehören auch Gespräche über die Zukunft, zu Berufswünschen und Zielen. Dass Bernie etwas mit Musik machen möchte, steht für ihn außer Frage. Welche Möglichkeiten sich in diesem Bereich bieten – auch für den Fall, dass ihm mal nicht mehr alles so gut gelingt – hat die Familie gemeinsam besprochen.

„Als Eltern fragt man sich zwischendurch schon immer mal wieder: Warum gerade wir? Haben wir vielleicht irgendwann irgend etwas falsch gemacht?“ An die Diagnose erinnern sich Vater und Mutter noch sehr genau: „Es war ein Hammer!“ Inzwischen sei es ihnen wichtig, so normal wie möglich zu leben, zu helfen wo es nötig ist und den Sohn sein Leben gestalten zu lassen.

Auf die Frage, welche Ratschläge sie anderen Eltern mitgeben würden, zeigt Bernies Mutter spontan auf die Schäferhündin, die es sich auf der Terrasse bequem gemacht hat. „Einen besseren Seelentröster gibt es nicht.“ Ein empfehlenswerter Tipp ist auch jener, eine Kortisontherapie ambulant in der Praxis durchführen zu lassen, damit man sein Kind am gleichen Tag wieder mit nach Hause nehmen kann. Auch sind die Eltern noch heute froh darüber, sich eine zweite Meinung eingeholt zu haben, als der Medikamentenwechsel bevorstand. Eine Option, zu der sie allen verunsicherten Eltern raten würden.

Nicht zuletzt wird im Laufe des Gesprächs immer wieder deutlich, warum die Familie (auch mit MS) sichtbar gut harmoniert. Das gegenseitige Vertrauen ineinander ist eine wunderbare Basis und sicherlich auch mit Ursache dafür, dass Bernie bereits mit knapp 17 Jahren von sich sagen kann: „Ich habe nichts ausgelassen bisher!“

**Name von der Redaktion geändert*



Foto: © privat

Die Freizeit in vollen Zügen genießen, wie andere Jugendliche auch