



Der Tag, an dem alles

... war der, als Claudias Mutter ihren beiden Töchtern eröffnete, dass sie an der unheilbaren **Multiplen Sklerose** leidet. Wie geht man damit um, wenn ein Elternteil krank wird? > Fotos: Anja Conrad

Dieser Fuß. Wackelte schon wieder so komisch. Aber das war nichts Neues. Der Fuß wackelte seit Jahren. Trotzdem, irgendetwas schien mit ihrer Mutter nicht zu stimmen. Jedenfalls machte sie ziemlich oft einen ziemlich niedergeschlagenen Eindruck. Einfach nachfragen? Hey, Mama, was ist los mit dir? Kinder sind da anders. Wenn

Eltern sie glauben machen, dass alles in Ordnung ist, versuchen sie, das als Tatsache zu akzeptieren. Claudia war sechs, als ihre Mutter die Diagnose Multiple Sklerose (MS) bekam. Über die Krankheit wurde zu Hause nie gesprochen - bis Claudia dieses Aha-Erlebnis hatte, „Das war vor drei Jahren. Da saß ich mit Freunden im Auto, wir unter-

anders wurde ...

hielten uns über den Führerschein", erzählt die heute 20-Jährige. „Damals fragten wir uns, wie man so ein Fahrzeug finanziert. Ich meinte: ‚Meine Mutter hat's gut, die muss keine Steuern zahlen.‘ Allgemeine Verwunderung. Wieso denn das? Da sagte einer: ‚Behinderte müssen ja auch keine Steuern zahlen.‘“ Behinderte. Ein Wort, das eine Lawine losbrach. Lauter Bilder, die auf einmal einen Sinn ergaben. Der zitternde Fuß, das stockende Anfahren, wenn Mutter mal wieder die Kupplung nicht traf. Und überhaupt: jemand, der so viel zu Hause war, keinen Sport trieb, nicht mehr zur Arbeit ging ... Auf konkrete Fragen bekommt man meist konkrete Antworten: „Ja, es

ist was. Ich habe Multiple Sklerose.“ Claudias Mutter legte diesen Ausweis auf den Tisch, auf dem etwas von 60 Prozent Schwerbehinderung stand, und fing an, die Krankheit zu erklären. Redete über Isolationsschichten von Nervenfasern und Entzündungsherde, die diese Isolationsschichten beschädigen. Claudia und ihre zwei Jahre jüngere Schwester Angela hörten sich alles an. Geschockt? „Nein“, sagt Claudia. Unterschwellig sei sowieso die ganze Zeit über klar gewesen, dass irgendetwas nicht normal war. Gereizte Stimmung. Ständig Krach wegen Kleinkram. Eine alleinerziehende Mutter, die dauernd müde ist und sich ins Schlafzimmer verzieht - endlich gab es eine



Claudias Mutter Edith, 45, hält sich mit frischer Luft und gesundem Essen fit. Aber das Trimm-dich-Rad im Wohnzimmer benutzt sie kaum: „Mein schlechtes Gewissen“



Erklärung für all das. Weder Claudia noch ihre Schwester hatten damals mitbekommen, wie ihre Mutter von Arztpraxis zu Arztpraxis gerannt war. Jetzt erfuhren sie, dass alles mit dem linken Bein angefangen hatte, das sich beim Joggen so merkwürdig lose anfühlte. Dass ihre Mutter zum Hausarzt ging und sagte: „Mein Knie knallt immer so komisch nach hinten durch.“ Dass der Hausarzt mit einem Stäbchen über das Bein fuhr, um die Sensibilität zu testen. Dass ein Neurologe schließlich den Verdacht auf MS äußerte.

Bis heute kann Claudia nicht verstehen, warum ihre Mutter jahrelang diese blöde Verschleierungstaktik betrieb. Warum sie vor ihr und ihrer Schwester den intakten Familienalltag inszenierte und all ihre Ängste mit sich allein abmachte. „Sie wollte uns nicht belasten. Hat sich wohl eingeredet, dass sie als Alleinerziehende keine andere Wahl hat, als zu funktionieren. Trotzdem. Wäre von Anfang an klar gewesen, was Sache ist, hätten wir gleich viel besser zusammenhalten können. So schüttelten wir nur den Kopf, wenn sie mal wieder scheinbar grundlos aus der Haut gefahren war.“

Michael Berthold, Psychologe bei der Aktion Multiple Sklerose Erkrankter (AMSEL), macht immer wieder die Erfahrung, dass Eltern mit MS die Krankheit vertuschen und heile Welt vorgaukeln. „Doch selbst wenn sie perfekt schauspielern: Kinder spüren, dass was nicht in Ordnung ist. Weil sie jedoch nicht erkennen können, wo das Problem liegt, beziehen sie die Ursache der komischen Stimmung auf sich. Fühlen sich verantwortlich, wenn es der Mama oder dem Papa mal nicht gut geht.“ Claudias Schwester Angela kann das nur bestätigen: „Wenn Mutter sich aufregt, verkrampft sie sich manchmal so sehr, dass sie kaum noch laufen kann. Dann frage ich mich: Was hab ich bloß wieder falsch gemacht? Ich ärgere mich über mich selbst, werde maulig, was wiederum die Mama stresst.“ Ein Teufelskreis. Aber wie kann man den durchbrechen? „Da hilft nur reden“, sagt Michael Berthold. „Aus der angespannten Atmosphäre die Luft rausnehmen, indem man sagt, was man empfindet: Ich fühle mich überfordert. Bin bedrückt, mach mir Sorgen. Wer Bescheid weiß, was im anderen vorgeht, kommt mit der Situation viel besser klar.“

Seit Claudia vor zwei Jahren eine Info-Veranstaltung der DMSG (siehe rechts) besuchte, hat sie eine Ahnung davon, was ihre Mutter in den letzten Jahren durchmachte. „Ich sah Leute, die mit ihren Mündern Sensoren auslösen und sich so verständigen.“ Klar malte sie sich aus, wie das wohl wäre, wenn es ihrer Mutter eines Tages auch so schlecht ginge. Wenn sie weder laufen noch sprechen könnte. „Aber solche Gedanken hab ich ganz selten, ich bin kopfgesteuert. Wahrscheinlich verdränge ich vieles.“ Nur einmal, als MS Thema im Biounterricht war, sei ihr das ganze Ausmaß der Krankheit bewusst geworden. Die Lehrerin sprach von bettlägerigen Menschen, die kaum noch einen Ton

herausbringen. Multiple Sklerose sei nicht heilbar, hieß es, man könne nur den Verlauf eindämmen. „Jedes Wort war für mich wie ein Schlag ins Gesicht“, erinnert sich Claudia.

Das Tückische an der MS ist, dass man nie weiß, wann und ob ein neuer Schub kommt. Man muss auf alles gefasst sein. Ihren bisher schwersten Rückschlag hatte Claudias Mutter vor zwei Jahren: Eines Morgens konnte sie nicht mehr aufstehen. Sogar den Löffel zum Mund zu führen misslang ihr. Zum Glück hatte Claudia mal ein Praktikum in einer Behinderteneinrichtung gemacht und kannte die Handgriffe: wie man jemanden beim Gehen stützt, beim Waschen. Auch, wie man beim Aufs-Klo-Gehen hilft. Drei Tage hat sie mit Angela den Haushalt geschmissen, gekocht, gefüttert, eingekauft und Wäsche gewaschen. Am vierten Tag kam die Mutter ins Krankenhaus, wo man ihr Infusionen mit Cortison gegen die akuten Entzündungen verabreichte. Genau wie die anschließende Kur mit Krankengymnastik können solche Behandlungen jedoch nicht heilen, sondern lediglich die Symptome lindern.

Nach dem letzten Schub hat sich der Zustand von Claudias Mutter stark verschlechtert. Außenstehende sehen das an den Bewegungen. Sie wirken abgehakt, fast ein bisschen roboterartig. Es kommt vor, dass Leute sich auf der Straße umdrehen und komisch gucken. „Wahrscheinlich weil sie denken, dass die Mama betrunken ist“, vermutet Claudia. Ob ihr das nicht peinlich sei, hätte eine Klassenkameradin mal gefragt. „Wieso sollte es? Ist mir doch egal, was wildfremde Menschen denken. Bei Freunden ist das was anderes. Denen erkläre ich, was mit meiner Mutter los ist. Dann können sie damit

Was ist Multiple Sklerose?

Multiple Sklerose ist eine Erkrankung des zentralen Nervensystems (Gehirn und/oder Rückenmark). Beschädigt werden die Isolationsschichten der Nervenfasern. MS ist eine schubförmig oder chronisch fortschreitende Krankheit. Symptome sind u. a. Lähmungen, Seh- und Artikulationsstörungen. Die Ursache der Erkrankung ist nicht geklärt. Experten vermuten, dass es sich um eine Virusinfektion oder eine körpereigene Abwehrreaktion handelt. In Deutschland leiden ca. 120.000 Patienten an MS. Betroffen sind meist Menschen zwischen 20 und 40 Jahren, mehrheitlich Frauen. MS tritt vor allem im Norden Europas und der USA auf. Eine heilende Therapie gibt es bislang nicht.

Wo gibt es genauere Infos?

Bei der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG), Küsterstr. 8, 30519 Hannover, Tel. 0511/968 34-0, www.dmsg.de. Hier erhält man auch die Adressen und Telefonnummern der Landesverbände. Die Landesverbände nennen Adressen und Telefonnummern von Orts- und Selbsthilfegruppen.

umgehen." Während sie erzählt, wandert Claudias Blick durchs Wohnzimmer. In der Ecke steht ein Rollstuhl, auf dem sich Zeitschriften und Briefe stapeln. „Das Ding ist mehr Ablage als Transportmittel. Meine Mutter versucht ohne auszukommen“, sagt sie. „Für mich ist das ein Zeichen, dass sie sich nicht hängen lässt, sondern kämpfen will. Ich glaube, sie ist ein Mensch, der ziemlich gern lebt.“

Da ist er wieder, dieser nachdenkliche Ausdruck in den Augen. Wenn ihre Mutter einen Partner hätte, wäre manches einfacher, glaubt Claudia. Bei ihm würde sie sich wenigstens mal anlehnen und ausheulen können. So will sie alles allein schaffen. Lläuft fünfmal zum Auto, um Sprudelflaschen zu holen, anstatt einmal zu fragen, ob jemand den Kasten hochträgt. Wenn es etwas gibt, das Claudia an ihrer Mutter wirklich nicht leiden kann, dann ist es dieser Perfektionismus. „Was ist schon schlimm daran, wenn was nicht hundertprozentig klappt?“ Doch trotz Krankheit sei ihre Mutter ein Mensch geblieben, mit dem man viel Spaß haben kann, findet Claudia. „Bei uns zu Hause herrscht alles andere als Weltuntergangsstimmung. Mal albern wir rum, dann fliegen wieder die Fetzen. Ein Auf und Ab wie in jeder Familie.“ Nur manchmal, wenn Claudias Gedanken in die Zukunft schweifen, wird klar, dass eben doch etwas anders ist. Dass sie sich wegen Dingen den Kopf zer-

Erste Hilfe für Angehörige

MS ist ein Einschnitt ins Leben - sowohl für den Patienten als auch für dessen Familie. Nicht nur, dass viele gemeinsame Unternehmungen kaum noch möglich sind. Die Krankheit führt oft auch zu Spannungen und Stress. Zum einen weil der oder die Betroffene sich schwer damit tut, die Krankheit zu akzeptieren. Zum anderen weil sich die Angehörigen den neuen Anforderungen nicht gewachsen fühlen. Meist müssen sie plötzlich viel mehr mit anpacken. Gerade Jugendliche haben das Gefühl, mit einem Schlag „erwachsen“ sein zu müssen. Erinnerungen an das Leben vorher können traurig (wieso geht das alles nicht mehr?), aber auch wütend machen (warum musste das ausgerechnet uns passieren?).

- Wichtig ist, dass Gefühle und Stimmungsschwankungen offen angesprochen werden. Es bringt nichts, die Probleme unter den Teppich zu kehren. Mach deiner Mutter oder deinem Vater klar, dass ihr viel besser an einem Strang ziehen könnt, wenn du weißt, wie es ihr/ ihm gerade geht. Versuch umgekehrt aber auch, deine Gefühle mitzuteilen.
- Wenn du noch zu Hause wohnst: Schlag vor, einen Plan für häusliche Arbeiten aufzustellen. Der verhindert, dass einer sich ständig ungerecht behandelt fühlt.
- Ängste, auch die Furcht vor dem Tod, sind ein großes Thema, für MS-Kranke ebenso wie für Angehörige. Vielleicht hilft die Tatsache, dass zwei Drittel aller MS-Patienten mobil sind. Das heißt, sie können mit oder ohne Hilfsmittel gehen.
- Überleg, was sich seit Ausbruch der Krankheit positiv in eurer Familie verändert hat. Sicher ist nicht alles nur düster. Vielleicht könnt ihr jetzt besser miteinander reden als früher. Oder ihr seid euch emotional näher gekommen, und es gibt ein stärkeres Zusammengehörigkeitsgefühl in der Familie.
- Vielen Angehörigen hilft es, sich mit Leuten auszusprechen, die in einer ähnlichen Situation sind. Kontakte gibt es bei den Landesverbänden der DMSG (Adresse: siehe S. 106).



Seit Claudia um die Krankheit der Mutter weiß, ist ihr Verhältnis entspannt. „Wir gehen viel offener miteinander um als früher“

bricht, die ihren Freundinnen völlig fremd sind. Als sie das Abi machte, beschloss sie zum Beispiel, nicht weiter als anderthalb Stunden Zugfahrt fortzuziehen, um jederzeit schnell zu Hause sein zu können. Inzwischen studiert Claudia Sozialpädagogik an der Uni Darmstadt - das mit den anderthalb Stunden haut genau hin. Ihre Seminare und Vorlesungen hat sie so ausgewählt, dass sie nur an zwei Tagen anwesend sein muss. Aber was, wenn sie eines Tages berufstätig ist? Schweigen. Wie jedes Mal, wenn Claudia auf später angesprochen wird. Nein, sie will nicht darüber fantasieren, wie schlimm alles werden könnte. „Ich nehme die Situation so an, wie sie ist, und versuche, das Beste draus zu machen.“

In zwei bis drei Jahren möchte sich Claudias Mutter nach einem Platz im „Betreuten Wohnen“ umschauchen. Das ist die Zeit, in der auch ihre

jüngste Tochter mit der Schule fertig ist. Ideal wäre eine rollstuhlge-rechte Wohnung mit Gemeinschaftsräumen und Pflegern, die sich kümmern, wenn man allein nicht mehr zurechtkommt. Kürzlich gab es mal die Überlegung, schon bald in eine solche Wohnung zu ziehen. Doch die Vorstellung, von lauter alten Leuten umgeben zu sein und keine laute Musik hören zu dürfen, hat Angela dermaßen abgeschreckt, dass die Mutter den Vorschlag wieder zurücknahm: Die Kinder müssten ihr eigenes Leben leben. Dürften nicht das Gefühl bekommen, dass man auf ihre Hilfe angewiesen sei. Das „Ich-will-euch-nicht-zur-Last-fallen“-Lied, mal wieder. Auf der anderen Seite zeige diese Einstellung auch, dass ihre Mutter Vertrauen in sich und das Leben habe, findet Claudia. „Vielleicht haben wir ja inzwischen einen ganz guten Mittelweg gefunden?!“

Elisabeth Hussendörfer