

Gesellschaft | Heute ist Welt-MS-Tag. Eine Betroffene erzählt.

«Ich will meine Selbstständigkeit nicht verlieren»



Auf und ab. «MS ist für mich eine «Prüfung», die es zu bewältigen gilt – für mich als Ex-Bergsteigerin manchmal eine schwierige Gipfelbesteigung», sagt Sue Aufdenblatten. Das Bild symbolisiert Aufdenblattens Umgang mit der Krankheit.

FOTO WB

VISP | Sue Aufdenblatten hat Multiple Sklerose (MS). Wie lebt es sich mit dieser Krankheit? Ein Einblick in die Welt einer MS-Patientin.

Sue Aufdenblatten, Sie wissen seit 1989, dass Sie MS haben. Was für eine Frau waren Sie vor der Diagnose?

«Eigentlich eine ganz normale junge Frau: Ich habe in der Lonza eine Lehre als Chemielaborantin absolviert, meine Hobbys waren Astronomie und Bergsteigen. Ich war viel in den Bergen unterwegs, etwa in Nepal, und habe auch die Patrouille des Glaciers sowie den Zermatter Skimarathon absolviert. Bergsteigen war für mich ein wichtiger Ausgleich von Körper, Geist und Seele. Mein Traum war immer, einmal einen 8000er besteigen zu können.»

Wann bemerkten Sie die ersten Symptome?

«Nach der Patrouille des Glaciers, das war 1988, hatte ich starke einseitige Gesichtsschmerzen. Später, nach einer längeren Skitour auf über 4000 m, hatte ich in einem Bein fast kein Gefühl mehr. Ich dachte, ich hätte einen zu schweren Rucksack getragen. Die Beschwerden verschwanden nach rund drei Wochen wieder. Und 1989, als ich mich auf den Skimarathon vorbereitete, konnte ich meine Leistung trotz Training nicht steigern. Ich war schnell erschöpft. Einen Monat nach dem Skimarathon wurde ich vorübergehend auf einem Auge total blind.»

Was haben Sie getan?

«Ich ging zum Hausarzt, dieser leitete mich zum Augenarzt weiter, der mich wiederum ins Visper Spital einwies. Von dort wurde ich ins Berner Inselspital verlegt. Nach einer Woche mit vielen Untersuchungen offenbarte mir der Chefarzt die sichere Diagnose MS. Und fast im selben Satz sagte er: «Ja, jetzt ist es wahrscheinlich vorbei mit Trekking und Bergsteigen.»

Wie reagierten Sie?

«Für mich brach fast eine Welt zusammen! Die Diagnose MS erschien mir als «Riesengipfel», den ich zu bewältigen hatte. Und: Die Ausgeglichenheit von Körper, Geist und Seele kam ins Wanken.»

Wussten Sie, was MS ist?

«Ja, ich kannte eine Person, die MS hatte.»

Wie äusserte sich die Krankheit später?

«Ich hatte relativ viele Schübe. Damals gab es noch keine Medikamente gegen die Krankheit, sondern nur Kortison, das die Entzündungen abschwächt. Alle drei, vier Monate kam ein Schub, welcher mit Kortison behandelt werden musste. Doch Kortison hat Nebenwirkungen. Ich war regelrecht «kaputt». Dann besserte sich mein Zustand wieder, die Schübe wurden für kurze Zeit weniger und 1994 machte ich wieder Bergsteigerpläne.»

«Ich weiss aber nicht, ob ich die Krankheit je ganz akzeptieren werde»

Was für Pläne hatten Sie?

«Ich wollte unbedingt nach Südamerika. Doch einige Wochen vor der Abreise bekam ich erneut einen Schub. Ich konnte fast nicht mehr laufen.»

Mussten Sie die Tour absagen?

«Nein, ich habe bei der Tour mitgemacht – und drei 5000er und einen 6000er bestiegen. Mentales Training hatte mir dabei geholfen. Und mein Neurologe unterstützte mich immer, ihm habe ich sehr viel zu verdanken. Als ich die Pläne für das Trekking schmiedete, war er zuerst skeptisch, beim zweiten Trekking 1996 sagte er: «Geh mit, das bedeutet für dich Leben!» Dieser Satz motivierte mich extrem.»

Wie äussern sich eigentlich diese Schübe?

«Das ist sehr unterschiedlich: Zum Beispiel mit Gang- und Gleichgewichtsstörungen, Taubheit in Armen und Beinen, Lähmungserscheinungen, Sehstörungen, extremer Müdigkeit (Fatigue) oder Blasenstörungen. Beim letzten Schub hatte ich eine Hörstörung und konnte Geräusche nicht mehr ertragen. Selbst das Rascheln von Papier brachte mich an den Rand der Verzweiflung. Diese Symptome nehmen im Verlauf eines Schubes ab, aber es bleibt immer etwas zurück. Es kommt nicht von ungefähr, dass MS die Krankheit mit den 1000 Gesichtern genannt wird.»

Später gab es Medikamente, die den Krankheitsverlauf bremsen konnten. Haben Sie diese benutzt?

«Ja, ab 1995 spritze ich Interferon. Das Medikament heilt die Krankheit nicht, aber es verlangsamt den Krankheitsprozess. Das Medikament wirkte gut, ich hatte längere Zeit keine Be-

schwerden – abgesehen von den Nebenwirkungen.»

Wie äusserten sich diese?

«Es sind grippeartige Symptome. Als ob man Fieber hätte. Man nimmt dies aber gerne in Kauf, wenn das Medikament die Schübe reduziert.»

Nahmen Sie das Medikament bis heute durchgehend?

«Nein. Ich sagte dem Arzt, ich wolle eine Spritzenpause einlegen. Dann ging es mir während dreier Jahre super und ich dachte, dass ich geheilt wäre. Ich konnte wieder joggen und schmiedete erneut Expeditionspläne. Doch 2005 fing es wieder an. Ich hatte einige Schübe und der Arzt empfahl mir Mitoxantron-Infusionen. Das ist eine Art Chemotherapie. Ich lehnte dies aber ab und spritzte stattdessen wie-

der Interferon. Seit 2007 hatte ich keine Schübe mehr. Heute nehme ich das neue Medikament Gilenya in Tablettenform, da die MS langsam zum chronisch schleichenden Verlauf überzugehen scheint.»

Haben Sie die Krankheit heute akzeptiert?

«Am Anfang verdrängte ich sie, dann kam die Wut, und mit der Zeit lernte ich mit der MS umzugehen. Ich weiss aber nicht, ob ich die Krankheit je ganz akzeptieren werde. Wichtig ist, dass man mit Leuten über die Krankheit reden kann. Dafür ist die Regionalgruppe der MS-Gesellschaft eine gute Sache.»

Haben Sie Angst vor der Zukunft?

«Ich bin kein ängstlicher Mensch. Aber ich habe manchmal schon Bedenken, vor allem während eines Schubs. Ich will meine Selbstständigkeit nicht verlieren! Doch die Gefahr besteht, dass ich diese verlieren könnte.»

Arbeiten Sie noch?

«Ja. Ich bin immer noch bei der Lonza und absolviere ein 40-Prozent-Pensum.»

Hat die Krankheit Sie verändert?

«Ja. Ich vermag im Alltag viel weniger zu leisten, bin oft sehr müde, dadurch fehlt es auch an Motivation. Mein Gedächtnis und die Konzentration haben nachgelassen.»

Haben Sie die Hoffnung, dass eines Tages ein Medikament entwickelt wird, das MS heilen kann?

«Ja, diese Hoffnung habe ich.»

Interview: Armin Bregy

ZUR PERSON

Sue Aufdenblatten, Jahrgang 1963, ist in Zermatt aufgewachsen und lebt heute in Visp. Sie ist Chemielaborantin und arbeitet seit 32 Jahren in der Lonza. 1989 wurde bei ihr MS diagnostiziert.

Was ist MS?

Laut Schweizer MS-Gesellschaft leben in der Schweiz rund 10 000 Menschen mit Multipler Sklerose. Doch die Dunkelziffer ist sehr hoch, da viele Menschen Symptome zeigen, bei denen ein Verdacht, aber keine Diagnose auf MS besteht. Es ist die am meisten vorkommende neurologische Krankheit unter jungen Erwachsenen. Etwa täglich wird eine neue MS-Diagnose gestellt.

MS ist eine Autoimmunkrankheit, bei der das Abwehrsystem körpereigene Nervenzellen angreift. Dadurch werden die Nervenimpulse schwächer oder gar nicht mehr weitergeleitet. Die Schäden sind irreversibel, die Symptome unterschiedlich: von Schwindelgefühl über einen tauben Arm bis zu Lähmungen der Atemwege. MS wirkt sich bei jeder betroffenen Person anders aus, weshalb sie auch «die Krankheit mit den tausend Gesichtern» genannt wird. Oft hat sie einen schubförmigen Verlauf. Als Schub wird bei der MS eine vorübergehende Verstärkung der Symptome bezeichnet – beziehungsweise eine Phase, in der überhaupt Symptome auftreten.

Der Welt-MS-Tag

Heute ist Welt-MS-Tag. Der Welt-MS-Tag wird seit 2009 am letzten Mittwoch im Mai begangen. Weltweit informieren an diesem Tag die nationalen und regionalen MS-Gesellschaften über Multiple Sklerose und die Auswirkungen dieser noch unheilbaren chronischen Erkrankung auf die betroffenen Menschen.

MS-Regionalgruppe Oberwallis

Am 1. Juli 1996 wurde die 38. Regionalgruppe der MS-Gesellschaft im Oberwallis gegründet. Derzeit sind 28 Betroffene und zwölf Helferinnen und Helfer Mitglied der Regionalgruppe. Jährlich werden rund zehn Anlässe organisiert. Präsidentin ist Stephanie Summermatter. Die fast 50 Regionalgruppen in der ganzen Schweiz sind Bestandteil der MS-Gesellschaft, führen aber ihre Aufgaben im Rahmen eines Geschäftsreglements autonom aus.

«Im Oberwallis gibt es noch recht viele MS-Betroffene, die noch nicht Mitglied sind. Wir hoffen, dass in Zukunft noch mehr MS-Betroffene und Angehörige von unseren Aktivitäten profitieren werden», teilt die Regionalgruppe Oberwallis mit. Und weiter: «Bei uns können sie Erfahrungen austauschen, Gemeinschaft erleben und verschiedene Freizeitangebote nutzen. So bringen wir eine wichtige Abwechslung in den oftmals beschwerlichen Alltag von MS-Betroffenen.»

Mehr Informationen:
www.ms-oberwallis.ch