

## „Zusammen ist man einfach stärker!“

**B**evor ich meine Diagnosen bekam, war ich eine Mischung aus lebenslustig und zurückhaltend. Ja, das geht. Ich brauchte immer viele Anläufe, eh ich mich etwas getraut habe. Freunde hatte ich nie viele, ich war sehr schüchtern.

Das Jahr 2015 hat sich auf so viele Arten in mein Gedächtnis gebrannt. Ich lernte meinen Mann kennen, ich befand mich auf meinem beruflichen Höhepunkt. Doch da war auch die andere Seite. Ich war ständig kränzlich. Es war dieses eigenartige Gefühl, als wenn der Körper ununterbrochen gegen etwas ankämpfen würde.

Im Dezember 2015 in die Notaufnahme zu fahren, wird für immer die klügste Entscheidung sein, die ich je getroffen habe. Denn in der Notaufnahme wurde eine einsetzende Lähmung der linken Körperhälfte diagnostiziert, und bevor diese große bleibende Schäden hinterlassen konnte, konnte man reagieren. Zwar spürte ich noch einige Zeit Auswirkungen, aber es hätte so viel schlimmer kommen können.

Mittlerweile habe ich die Diagnosen Multiple Sklerose, Epilepsie und Chronisches Fatigue Syndrom (CFS). Mein Leben hat sich komplett verändert. Es haben sich einige Freunde abgewandt und auch die Familie hat eher mit Mitleid reagiert, was ich nicht wollte. Auf der Arbeit lief es so schlecht, dass ich nach dem Versuch der Wiedereingliederung nur noch vier Tage arbeiten war. Zu stark waren noch die Auswirkungen der Lähmung.

Es hat zwar etwas gedauert, eh ich akzeptiert habe, was mit mir und meinem Körper passiert ist, jedoch hat dies auch viel mit mir gemacht. Viel zu oft habe ich früher darüber nachgedacht, ob eine Entscheidung zum jetzigen Zeitpunkt wirklich passt. Heute mache ich einfach. Ich vergleiche auch nicht mehr. Ich bin viel selbstbewusster. Dafür bin ich auch dankbar, denn ich weiß das Leben viel mehr zu schätzen und liebe das Leben. Wenn ich z. B. mal wieder einen MS-Schub habe – 2020 hatte ich gleich zwei, durch einen habe ich fast täglich starke Schmerzen im Auge oder einen epileptischen Anfall –, zeigt mir das einfach auch immer wieder aufs Neue, dass alltägliche Dinge nicht selbstverständlich sind. Ich bin dankbar für das, was ich habe und alles erlebe.

Doch ich bin auch ehrlich, auch Angst bestimmt meinen Alltag. Auch ich muss mal weinen. Denn gerade die CFS bestimmt meinen Alltag, und hier habe ich extreme Zukunftsängste. Denn es gab immer wieder Tage im letzten Jahr, an denen ich vollkommen ans Bett gefesselt war, nicht duschen und nichts

essen konnte, weil ich keine Kraft dafür hatte. Ich ertrage an solchen Tagen auch kaum Licht oder Geräusche. CFS muss man sich so vorstellen: Jeder Mensch besitzt eine Batterie und über Nacht lädt man sie wieder auf. Doch meine Batterie ist kaputt. Ich kann sie einfach nicht mehr ganz aufladen und sie maximal auf 50 Prozent bringen, an manchen Tagen sogar nur auf 20 Prozent.

Gepaart mit der Tatsache, dass die MS jederzeit zuschlagen könnte, schwebt immer die Angst mit, dass die Erkrankungen irgendwann vollends meinen Alltag bestimmen und ich nicht mehr mitreden kann.

Doch an dieser Stelle versuche ich auch immer wieder mein Leben selbst in die Hand zu nehmen. So haben wir z. B. im letzten Jahr, als ich über Wochen die Wohnung nicht verlassen konnte, weil ich keine Energie hatte, und wir all unsere Träume davonschwimmen sahen, einfach unsere Sachen in unser Auto gepackt und sind nach Norwegen aufgebrochen. Denn auf der Couch liegen kann ich überall, doch wenn ich mal rausgehen kann, kann ich das nun plötzlich in einem Land, von dem ich immer geträumt habe!

Man sollte immer daran denken, dass es nicht immer Plan A oder Plan B sein muss. Für uns sah es auch oft so aus, als wenn es ausweglos ist. Doch wir versuchen immer, Wege zu finden, unser Leben so zu gestalten, dass es wunderschön ist – trotz aller Schicksalsschläge.

Instagram ist für mich eine Mischung aus Arbeit und Herzensangelegenheit. Wenn man so lang nicht mehr arbeiten geht, fehlen einem gewisse Dinge. Eine Aufgabe, in die man sich vertiefen und in der man sich verbessern kann, aber auch der Austausch mit anderen. So entschied ich mich, mich einem Projekt zu widmen, das mir einfach am Herzen liegt und somit jeden Tag auch Spaß bereitet. Ich wollte aufklären.

Mein Mann Sven und ich richten uns an Betroffene, ihre Angehörigen und auch an nicht Betroffene. Gerade Angehörige und nicht Betroffene werden unserer Meinung nach viel zu selten angesprochen, und deren Gehör zu finden, ist äußerst schwierig. Wir zeigen bewusst unseren Alltag und versuchen so, ein Bewusstsein für chronische Krankheiten zu entwickeln, ein Tabu zu brechen und zu zeigen, dass es normal ist, in unserem Alter den Partner auch mal zu pflegen, jedoch auch zu motivieren, indem die Menschen sehen, dass man sich Träume erfüllen kann, egal wie schwer es manchmal aussieht. ■



Wir sind Jule und Sven Külzer, 30 und EM-Rente und wir kommen aus L sollte koennte.mache und unserem Bl wir über unseren Alltag mit chronisch uns täglich motivieren, ur

Dieser Artikel ist in **Zusammenarbeit mit der Neurologische Klinik Selzer GmbH** entstanden.

# Impfen und Therapie bei Multipler Sklerose während der Corona-Pandemie



**Dr. med. Zoltan Biro**  
Chefarzt der Neurologischen Klinik Selzer und Facharzt für Neurologie

**O**bwohl Impfungen gegen Infektionskrankheiten das größte Erfolgskapitel der modernen Medizin darstellen, gibt es in Deutschland aufgrund fehlenden Wissens, aber auch gezielter Desinformation viele strikte Impfgegner. Und auch bei der Multiplen Sklerose werden immer wieder Impfungen gegen bestimmte Viren für den Ausbruch einer Multiplen Sklerose verantwortlich gemacht. Dabei ist bis heute ein Zusammenhang von Impfungen und MS nicht plausibel und konnte wissenschaftlich weder im Rahmen von Epidemiologischen Studien, noch an großen Patientenkollektiven und Datenbankanalysen belegt werden. Was allerdings

nachgewiesen werden konnte, ist, dass geimpfte Personen ein geringeres Risiko haben, an MS zu erkranken, Infektionen das Risiko für einen Schub erhöhen und Impfungen die Schubrate reduzieren.

Einige Regeln sollten aber MS-Patienten beachten. Lebendimpfstoffe (z.B. Gelbfieberimpfstoff) dürfen nicht während einer immunsuppressiven Therapie verabreicht werden. Zudem sollte man vier bis sechs Wochen vor Beginn einer geplanten Immunsuppressiven Therapie impfen, da viele Medikamente die Impfantwort vermindern können. Weiterhin sollte man möglichst außerhalb akuter Symptome (sechs Wochen nach Ende eines Schubes) impfen.

Neben den Standardimpfungen (Teta-

nus/Diphtherie/Pertussis/Polioomyelitis) werden MS-Patienten auch Impfungen gegen Influenza (Totimpfstoff), FSME (je nach Exposition), Hepatitis B und Herpes Zoster (Shingrix, ab 50, nur bei Seropositivität) empfohlen. Vor einer geplanten immunsuppressiven Therapie sind zudem auch Impfungen gegen Pneumokokken, Meningokokken, Varizella-Zoster-Virus (bei Seronegativität) und HP-Virus sinnvoll.

Schließlich wird auch allen MS-Patienten eine Impfung gegen SARS-CoV-2 empfohlen, da auch hier gilt, dass eine Infektion mit dem Virus das Schubrisiko erhöhen oder zu einer Krankheitsverschlechterung beitragen kann. Dieses Risiko ist höher einzuschätzen als potenzielle Risiken durch die Impfung. ■

Weitere Informationen zum Thema finden Sie auf:

[www.gesunder-koerper.info](http://www.gesunder-koerper.info) und [selzer.de](http://selzer.de)



40 Jahre alt, Jule bezieht die volle Leipzig. Auf dem Instagramkanal [solltekoenntemache.de](https://www.instagram.com/solltekoenntemache.de) schreiben sie über ihre Erkrankungen und darüber wie wir unsere Träume zu erfüllen.

## „Sollte sie nicht mehr laufen können, trage ich sie.“

### Wie hast du Jule kennengelernt und wusstest du, dass sie krank ist?

Jule habe ich 2015 in Halle a. d. Saale kennengelernt. Zum Zeitpunkt unseres Kennenlernens, bzw. des Beginns der Beziehung im März 2015 war keine Diagnose vorhanden. Dass es eine gesundheitliche Vorgeschichte gab, war mir bewusst bzw. erzählte sie mir. Doch zu diesem Zeitpunkt waren so gut wie keine Einschränkungen vorhanden. Die Diagnose sowie die recht schnelle Verschlechterung von Jules Gesundheitszustand ereigneten sich noch relativ am Anfang unserer Beziehung.

### Hattest du Angst/Hemmungen davor, jemanden mit einer solchen Krankenakte näher an dich heranzulassen?

Nein, weder zu diesem Zeitpunkt noch später habe ich darüber nachgedacht, die Beziehung aus einem gesundheitlichen und natürlich auch aus keinem anderen Grund zu beenden. Für mein Verständnis gibt es keinen Grund, dieses Thema komplizierter zu machen, als es ist, der Mensch ist der gleiche. Ihr manchmal schwarzer Humor, ihre Intelligenz, ihre liebevolle Art, all das und noch viel mehr hat sich nicht verändert.

### Welche Erkrankung belastet dich am meisten?

Ehrlicherweise kann ich keine Krankheit an dieser Stelle hervorheben, natürlich ist die MS ein unberechenbares Biest. Es ist nun mal nicht absehbar, was noch passiert, die Krankheit der 1.000 Gesichter, diesen Umstand empfinde ich hin und wieder als sehr belastend. Manchmal entfesselt die Fantasie das ein oder andere Zukunftsszenario, welches, sagen wir mal, nicht all zu rosig ist. Meine größte Sorge und was mir am meisten Angst macht, ist einfach, dass eventuell der Tag kommt, an dem Jule ihr Leben nicht mehr mag, all diese Krankheiten ihr sonniges Gemüt weichen lassen. Mein erster Kosenamen für sie war „Mein Sonnenschein“. Kein Symptom, keine körperliche Einschränkung bereitet mir nur annähernd so viel Sorgen.

### Wie versuchst du, Jule zu unterstützen?

Ich versuche einfach, für Jule da zu sein und ihr Kraft zu geben, mit kleinen Dingen ihren Alltag erträglicher zu machen. An Tagen, an denen die Lichtempfindlichkeit hoch ist, die Vorhänge zu schließen, die Beine zu massieren, um die Nervenschmerzen erträglicher zu machen, oder einfach noch mal schnell etwas Süßes und Ungesundes einkaufen zu gehen, weil dann der Tag wenigstens ein kleines Highlight hatte. Speziell an schlechten Tagen ist es nicht leicht, man steht dieser ganzen Situation machtlos gegenüber und kann nur mit diesen Kleinigkeiten helfen. Natürlich macht man sich in diesen Momenten große Sorgen um die Zukunft, ich versuche, diese Gedanken nicht allzu präsent werden zu lassen. Mir gelingt es sehr gut in vielen Momenten zu vergessen, dass Jule krank ist, wer möchte seinen Partner schon als Patient sehen. Ebenso möchte der Partner nicht als Patient gesehen werden. Ist das Verdrängung? Nein, befasse dich mit einem Problem, wenn es aktuell ist. Außerdem kann die Gegenwart noch so toll sein, du wirst sie nicht genießen können, wenn du dich stets vor der Zukunft fürchtest.

### MS kann zu Pflegebedürftigkeit führen. Habt ihr darüber gesprochen?



Ich versuche einfach, für Jule da zu sein und ihr Kraft zu geben, mit kleinen Dingen ihren Alltag erträglicher zu machen.

Uns ist bewusst, dass sich Jules Zustand um einiges verschlechtern kann, wir haben uns in der Vergangenheit sehr intensiv mit diesem Umstand auseinandergesetzt. In einem unserer ersten Gespräche nach der Diagnose sagte ich zu Jule, sollte sie irgendwann nicht mehr laufen können, trage ich sie, wohin sie möchte. Sollte es in der Zukunft meine Hauptaufgabe sein, mich um meine Frau zu kümmern, werde ich das sehr gern machen. Ich liebe meine Frau und mit Liebe werde ich mich um sie kümmern. Solange ich dazu in der Lage bin, gibt es für mich keinen Grund, das jemanden machen zu lassen, für den das „nur“ ein Job ist. ■

ANZEIGE

## IHR TRAININGSPARTNER FÜR EIN AKTIVES LEBEN

**THERA**  
 TRAINER


Erstattungsfähiges  
 Hilfsmittel  
 THERA-Trainer  
 tigo

- ✓ Speziell für Patienten mit MS, nach Schlaganfall oder anderen Mobilitätseinschränkungen
- ✓ Regelmäßige Bewegung vom Stuhl oder Rollstuhl aus
- ✓ Mit eigener Muskelkraft oder mit Motorunterstützung
- ✓ Fördert Kraft, Ausdauer und Beweglichkeit
- ✓ Regt Kreislauf und Stoffwechsel an
- ✓ Verbessert das psychische Wohlbefinden

[www.thera-trainer.de](http://www.thera-trainer.de)  
 Tel +49 7355-93 14-0

LIFE IN MOTION