

Gesichter der MS 2021: Karin Müller

Donnerstag, 14. Oktober 2021

Ich bin Karin, 41 Jahre jung. Ich lebe mit meinem Mann und meinem neunjährigen Sohn in Auenstein, Kanton Aargau. Ursprünglich bin ich aus dem schönen Seeland bei Bern und gehe gerne bei meinen Eltern zu Besuch.

Was bedeutet MS für dich?

Die MS ist abenteuerlich, manchmal stürmisch, still, unberechenbar. Sie hat mich zu einem dankbareren Menschen gemacht, somit erfreue ich mich auch an kleinen Dingen.

Wie lange bestanden bei dir schon die Symptome vor der Diagnose?

Angefangen hat alles im Frühling 2005 mit meiner rechten Hand, die sich angefühl hat, als ob sie eingeschlafen wäre. Dachte nichts Böses und ignorierte das komische Gefühl. Als es dann schlimmer wurde und ich auch dazu keine Kraft mehr im Arm hatte, wurde ein Termin beim Neurologen vereinbart.

Wie und in welchem Alter wurde dir die Diagnose vermittelt?

An meinem 25. Geburtstag meinte mein Neurologe nach der Untersuchung, man müsse jetzt abwarten, quasi auf den nächsten Schub.

Was war dein erster Gedanke nach der Diagnose?

Die Diagnose bekam ich am 13. Mai 2005. Es war ein Montag, und ich wusste, dass wenn ich aus dem Spital trete, mein Leben nicht mehr so sein wird, wie es war. Aber ich war froh, endlich zu wissen, was mein lebenslanger Begleiter sein wird - und dass ich nicht sterben muss.

Welche Symptome machen Dir am meisten zu schaffen? Wo behindern dich die Symptome im Alltag, wie beeinflusst die MS deine Lebensqualität?

Zum Glück konnte ich mich von allen MS-Schüben auch dank meiner positiven Einstellung und meinem Willen sehr gut erholen. Die Fatigue macht mir dann einen Strich durch die Rechnung, wenn ich mich mit Arbeit oder Hobby überschätze.

Hast du die Diagnose kommuniziert? Was würdest du anderen Menschen mit einer Neudiagnose heute empfehlen?

Ich mache kein Geheimnis um meinen «Käfer», so nenne ich meine MS, aber erzähle auch nicht gleich jedem, dass ich krank bin. Mir ist am liebsten, wenn mein Umfeld nicht daran denkt, aber mich trotzdem nicht vergisst. Ich bin deshalb positiv eingestellt und sehe auch im Schlechten das Gute. Mitleid brauche ich nicht. Bei einer Neudiagnose sollte man sich Zeit lassen, sich Fragen beantworten lassen, fest auf seinen Körper hören und keine Angst haben, es gibt heute so viele gute Medika-

mente (ich bekomme monatlich eine Infusion Tysabri und lebe ganz gut damit).

Kennst du vielleicht MS-Betroffene, die sich bewusst nicht outen?

Nein, ich kenne keine Personen, die sich nicht outen.

Wie geht dein privates Umfeld (Familie, Freunde, Partner), mit deiner Krankheit um?

Mein privates Umfeld macht das sehr gut, ich bin ja immer noch Karin, nur halt ein bisschen anders als früher.

Welche sind die grössten Vorurteile oder Irrtümer, mit denen du als MS-Betroffene konfrontiert wirst? Wie gehst du damit um, was erträgst du am wenigsten gut?

Dass die meisten denken, MS = Rollstuhl. Es gibt für fast alle individuelle Medikamente. Mir zum Beispiel sieht man die MS nicht an, manche fallen aus allen Wolken, wenn ich mich oute.

Wo siehst du den Beitrag der MS-Gesellschaft zur Enttabuisierung MS oder zur Stärkung der Solidarität?

Dass diese Portraits das persönliche Gesicht einer chronischen Krankheit zeigen, und so Betroffenen und Angehörigen Mut machen, und das Wissen vermitteln, dass sie mit ihrem Schicksal nicht alleine sind.

Was ist für dich tabu bei deiner MS? Gibt es Dinge, über die du nicht einmal mir deinen engsten Menschen sprechen möchtest? Gibt es umgekehrt Dinge, die dein Umfeld gar nicht wissen möchte?

Tabus habe ich keine, ich kommuniziere ziemlich offen über die MS. Wer fragt ,bekommt immer Antwort.

Wie entspannst du dich? Welcher Rat hast du für andere MS-Betroffene?

Am besten bei einer spannenden Lektüre. Kraft und Energie tanke ich beim Krafttraining und in der Natur, hier an der Aare, oder dann doch mal einfach «z'füfi la grad si».

Was macht dir in Bezug auf MS Angst?

Angst? Eigentlich habe ich keine, ausser dass mir irgendwann mal mein Medikament nicht mehr hilft.

Was gibt dir in Bezug auf MS Hoffnung?

Ich setze Hoffnung in die Forschung.

Wenn du morgen zum «Minister für Forschung» gegen die MS ernannt würdest, was sind deine 3 ersten Massnahmen?

Dass man weiterhin in Richtung Heilung forscht, der Früherkennung Beachtung schenkt. Mehr kann ich dazu nicht sagen.

Welche positiven Gedanken verbindest du mit Begriffen Forschung und MS?

Vielleicht Forschung für Heilung, gute Medis. Ich bin froh, nicht mehr selber spritzen zu müssen. Das heisst, ich hatte mit anderen Medikamenten keinen Erfolg. Das jetzige ist super.

Welche Gefahren siehst du für den Bereich Forschung und MS?

Schwierige Frage, möchte und kann ich nicht beantworten.

Verfolgst du Informationen zur Entwicklung in der Forschung? Aus welchen Quellen?

Eigentlich weniger. Was aber für mich persönlich interessant ist oder mich beschäftigt, ist Libidoverlust mit MS.

Welche Fragen wolltest Du einem MS Forscher schon mal stellen?

Das mit der Heilung... werden wir das noch erleben?

Wo in deinem Alltag sollte die MS-Forschung ganz speziell positive Veränderungen ermöglichen?

Dass wir unter Medikation möglichst gute Lebensqualität haben dürfen.

Hattest du im Zusammenhang mit MS lustige und/oder traurige Erlebnisse?

Krankenkassen Werbeanrufe: «Sie könnten Einsparungen bei Ihrer Krankenkasse machen». «Sorry ich habe Multiple Sklerose.» «Ah, okay, ich wünsche Ihnen noch einen schönen Tag ?????».

Welchen Satz über MS kannst du nicht mehr hören?

Viele wissen zu wenig über die Krankheit. Bemitleidet werden mag ich nicht, oder hören: «Oh, das gseht me dir gar nid a».

Wenn deine MS ein Tier wäre, welches und warum?

Eine Katze, die sich auf leisen Pfoten anschleichen kann, mit ihrer Beute spielt; sie dann laufen lässt - oder doch zubeisst.

An was hängt dein Herz?

An meiner Familie, über alles.

Ein Satz für deine Liebsten?

Schön, dass es euch gibt.

Ein Satz für deine Feinde?

«Wer Wind sät, wird Sturm ernten.»

Deine Lebensmotto?

Never give up.

Dein Lieblingsbuch? Lieblingsfilm?

Ich lese gerne Bücher von Charlotte Link, mein Lieblingsbuch ist «Ich bin dann mal

weg». Mein Lieblingsfilm ist «Dirty Dancing».

Wenn du drei Wünsche an die gute Fee frei hättest, für dich und die Welt, für wen und was auch immer: welche wären das?

Frieden, Gesundheit und viel Liebe.

Welche Beziehung hast du zur Schweizer MS-Gesellschaft?

Dass ich hier mitmachen darf, freut mich sehr.

Gesichter der MS 2021: Diese Serie ist anders. Nicht Dritte oder Unbeteiligte reden über MS und Menschen mit MS. Sondern MS-Betroffene selbst sprechen über ihr Leben mit einer unheilbaren Krankheit, ihre Hoffnungen, ihre Ängste. Wie die Krankheit sie fordert, aber auch, wie die MS sie vielleicht stärker gemacht hat. Wie eng gute und schlechte Erfahrungen beieinander liegen.

Schweiz. MS-Gesellschaft, Josefstrasse 129, Postfach, CH-8031 Zürich

Tel. 043 444 43 43 | info@multiplesklerose.ch | www.multiplesklerose.ch