

## Gesichter der MS 2021: Nina Traber

Dienstag, 13. April 2021

Mein Name ist Nina Traber. Ich wurde im Februar 32 Jahre alt. Ich bin alleinerziehend und wohne mit meinem 4-jährigen Sohn Silas in Aarau.

Was bedeutet MS für dich?

Eine Krankheit, die man bei mir nicht auf den ersten Blick sieht. Die mich jedoch tagtäglich mit neuen Herausforderungen, Einschränkungen und Erfolgserlebnissen begleitet.

Wie lange bestanden bei dir die Symptome vor der Diagnose?

Schwierig zu sagen, im Nachhinein denke ich, hat alles schon im Teenageralter begonnen. Mit minimalen Symptomen, welche ich dann auf meine Tollpatschigkeit oder auf etwas anderes schob.

Wie und in welchem Alter wurde dir die Diagnose MS vermittelt?

Mit 21 Jahren wurde bei mir (im Nachhinein irrtümlich) bei den ersten Schüben ein Hirnschlag diagnostiziert. Dies wurde dann 4 Jahre lang mit Herzmedikamenten und Therapien behandelt. 2014 hatte ich dann erneut einen Schub und erhielt die MS-Diagnose. Die wurde mir von meinem heutigen Neurologen mitgeteilt.

Was war dein erster Gedanke nach der Diagnose MS?

Schock, Resignation, Verdrängung. Rollstuhl, pflegebedürftig werden.

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

- «Bleifüsse»: Schmerzen in Füßen und Beinen durch Spastik meistens mit Stress und Anspannung verbunden
- Allgemeine Spastik-Schmerzen in den Extremitäten/Schultern, Rücken
- Neurologische Schmerzattacken, plötzlich aufgetretene stechende Schmerzen, an einem Körperteil
- Lähmungserscheinungen, zum Beispiel nach grosser Anstrengung, Einsacken der Beine
- Kognitionseinschränkungen (Vergesslichkeit, Unkonzentriertheit, Schwindel, Lichtempfindlichkeit)
- Fatigue (vor allem im Sommer Dauererschöpfung)
- Manchmal Harnwegsprobleme
- Bauch und Magenprobleme, wegen Nebenwirkungen von Medikamenten

Dies alles beeinflusst mich täglich, manchmal mehr, manchmal weniger. Unter-

schiedlich im Auftreten und der Dauer/Intension und oft nicht klar warum.

Hast du deine Diagnose kommuniziert? Wenn nein, warum nicht? Was waren die Befürchtungen oder die Gründe? Was würdest du anderen Menschen mit einer Neu-diagnose heute empfehlen?

Ja, mittlerweile kommuniziere ich die Diagnose offen. Das rate ich auch jedem an. Denn gerade bei mir gab es oft Missverständnisse oder Falscheinschätzungen. Ich suche mir jedoch auch bewusst aus, mit wem ich über dieses Thema sprechen möchte.

Kennst du vielleicht andere MS Betroffene die sich bewusst «nicht outen». Weisst du, warum sie dies nicht tun? Wie könnte die MS Gesellschaft diese Menschen unterstützen?

Eher oberflächlich und durch Eigenrecherche im Internet. Und natürlich von den halbjährlichen ganztags Infusionstherapien im Spital.

Was ist für dich Tabu bei deiner MS? Gibt es Dinge, die du nicht einmal mit deinen Engsten sprechen möchtest? Gibt es umgekehrt Dinge, die dein Umfeld gar nicht wissen möchte?

Nein.

Wie geht dein privates Umfeld, also Familie, Sohn, Freunde, Partner damit um? Wie bekommst du Beruf, Kind, Haushalt etc. unter einen Hut?

Das frage ich mich manchmal auch, wie ich alles unter einen Hut bekomme. Meine Familie, Freunde und die vielen Arzttermine und Therapien, ermöglichen mir einen halbwegs normalen Alltag. Mein Sohn kennt meine Krankheit noch nicht so recht. Ich erkläre ihm jeweils, dass ich ein defektes Akkugerät in mir habe, welches manchmal ein bisschen mehr Zeit und Ruhe braucht. Auch die verschiedenen Therapien, die ich regelmässig besuchen muss, zeigen ihm die Auswirkungen meiner Krankheit.

Wie ist die Situation an deiner Arbeitsstelle?

Momentan noch ungewiss, ich möchte wieder arbeiten gehen, wenn mein kleiner Mann in den Kindergarten kommt.

Hat sich aus deiner Sicht in den letzten Jahren etwas verändert in der Gesellschaft oder Politik gegenüber chronisch kranken Menschen? Was ist vielleicht besser oder schwieriger geworden?

Sie werden bis zu einem gewissen Mass ernster genommen. Ich denke, dies liegt am Wissen, das heute viel mehr publiziert wird.

Welches 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?

MS = Todesurteil.

Wo siehst du den Beitrag der Schweiz. MS-Gesellschaft zur Enttabuisierung der MS oder

**Stärkung der Solidarität?**

Mehr Unterstützung, Rückhalt im sozialen, finanziellen Bereich.

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

Musik, sich etwas Gutes tun, Ruhe und Zeit für sich selbst und das was man gerne macht, nehmen.

**Was macht dir in Bezug auf die MS Angst?**

Die Ungewissheit und die finanziellen Lasten sind nicht immer schön, machen mir mittlerweile jedoch nicht mehr so Angst. Ich habe gelernt, damit zu leben.

**Was gibt dir in Bezug auf deine MS Hoffnung?**

Meine Therapie, weniger die medikamentöse, sondern das ganze Team von Therapien (Ergo, Physio, Neurologe, Neuropsychologe und das ganze Angebot), welches mich im Leben mit der MS begleitet.

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

Ich würde allen chronischen Kranken eine Begleitperson schenken. Die jederzeit und über alles Rat weiss (v.a. zu sozialen und finanziellen Fragen).

Keine finanzielle Abhängigkeit für alle MS-Betroffenen, Existenzängste vermeiden. Solidaritätsprinzip in der Schweiz überarbeiten.

**Welche positiven Gedanken verbindest du mit dem Begriffen Forschung und MS?**

Die letzten zehn Jahre passierte unglaublich viel in der Forschung, es werden nun ganz andere Ansätze im Vergleich zu früher angeschaut. Man hat im besten Fall ein interdisziplinäres Team (Neurologe, Neuropsychiaterin, Physio, Ergo, etc.) welches eine grosse Lebensqualität/ Unterstützung bietet.

**Welche Gefahren siehst du für den Bereich Forschung und MS?**

Eher allgemein und für alle Bereiche nicht nur MS, dass der Mensch zu wenig als Individuum angeschaut wird.

**Verfolgst du Informationen zu Entwicklungen in der Forschung? Aus welchen Quellen?**

**An welchen Forschungsthemen bist du besonders interessiert?**

Ja. MS- Register, diverse Umfragen, an Studien habe ich mich auch schon beteiligt. Ich werde da meistens über mein Therapie-/Ärzteteam informiert.

**Welche Frage(n) wolltest du einem MS-Forscher schon immer mal ganz direkt stellen?**

Wie erklären Sie in einem 5-jährigen Kind einfach und kindsgerecht meine MS? Toll wäre ein Kinderbuch, dass die heutige Aufklärung der Kinder unterstützt.

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

Ich finde das MS- Register sehr gut, da werden die Patienten sehr gut und individu-

ell miteinbezogen.

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

Als ich selbst die Diagnose neu hatte und als dipl. Pflegefachfrau noch lange mit MS-Patienten arbeitete: Das war für mich im Nachhinein sehr belastend, da vor 10 Jahren die Ansätze und Forschung für Betroffene ganz anders waren. Ich denke es würde mir heute besser gehen, hätte ich meine Therapieansätze dazumal schon mehr wahr genommen.

Welchen Satz über MS kannst du nicht mehr hören?

Man sieht ja gar nichts.

Wenn deine MS ein Tier wäre, welches und warum?

Eine Schlange... Sie kommt angeschlichen, unerwartet und macht aus jedem Tag eine Überraschung. Sie ist schlecht einzuschätzen und braucht viel Geduld und Zeit, da sie immer mit unterschiedlichen Symptomen angreift.

An was hängt dein Herz?

An meinen Lieblingsmenschen, ich liebe Hunde und andere Tiere über alles. Und wenn ich mal Zeit habe versuche ich meine Kreativität auszuleben. Ich liebe das Heimwerken, Basteln, Upcycling, Nähen, Häkeln.

Ein Satz für deine Liebsten?

Ihr seid eine wichtige Medizin in meinem Leben.

Ein Satz für deine «Feinde»?

Ich versuche mich nicht mit meinen Feinden zu beschäftigen, da dafür einfach die Zeit und Energie fehlt.

Dein Lebensmotto?

Warte nicht, bis der Sturm vorbeizieht, sondern lerne im Regen zu tanzen.

Dein Lieblingsbuch? Lieblingsfilm? Lieblingsessen? Gegen den MS-Blues?

Französische Komödien. Italienische Küche. Musik, Achtsamkeit.

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

Keine Schmerzen und Beschwerden mit der MS. Wohlergehen für meine Lieblingsmenschen und mich. Ein Hund.

Welche Beziehung hast du zur Schweiz. MS-Gesellschaft?

Keine direkte Beziehung, ich beschäftige mich eher mit eigener Informationssammlung und finde neben der Schweizerischen zum Beispiel auch die deutsche und österreichische MS-Gesellschaften sehr informativ und interessant.

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](mailto:info@multiplesklerose.ch) | [www.multiplesklerose.ch](http://www.multiplesklerose.ch)