

Gesichter der MS 2021: Patricia Stutz

Donnerstag, 30. September 2021

Ich bin 55 Jahre alt, verheiratet und lebe mit meinem Ehemann in einem kleinen Haus mit Garten in der Nähe von Solothurn. Ich arbeite seit etwas mehr als einem Jahr selbständig in einem kleinen Teilzeitpensum als Coach. Dabei unterstütze ich Menschen im Umgang mit Belastungen und Stress und vermittele Entspannungstechniken wie Autogenes Training.

Was bedeutet MS für dich?

Wenn man noch jung ist, stellen sich mit dieser Diagnose sicher andere Themen als im mittleren Alter. Nichtsdestotrotz war (und ist) es für mich eine grosse Umstellung, auch weil ich für meine «ü50» noch recht fit war. Die MS gehört nun zu mir und nimmt einen recht grossen Raum ein, ich definiere mich aber nicht darüber. Ich sehe das Positive und mache das Beste daraus!

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

Die spezifischen Symptome bestanden ungefähr ein halbes Jahr vor der Diagnose. Es fing mit einer Spannung im Nacken und Schmerzen im rechten Arm an und ich nahm an, es seien typische «Schreibtisch-Beschwerden». Als ich dann stärkere Missempfindungen im Arm hatte, ging ich zum Hausarzt. Im Nachhinein schaut man zurück und fragt sich, ob gewisse gesundheitliche Ereignisse nicht schon früher darauf hingedeutet haben.

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

Ich war 51 Jahre alt, also vor 4 Jahren. Mein Hausarzt zeigte mir die MRI-Bilder, die gemacht worden waren, weil er mögliche Ursachen für meine Beschwerden wie eine Diskushernie der Halswirbelsäule abklären wollte. Es zeigten sich dann «Flecken» im Rückenmark und als er diese Läsionen erwähnte, schrillten bei mir sofort die Alarmglocken. Mein Hausarzt versuchte bei der Besprechung der Ergebnisse neutral überzubringen, dass man noch nichts Definitives sagen könne und weitere Untersuchungen gemacht werden müssten. Aber für mich war es da schon klar und ich erinnere mich noch gut an diesen Moment. In einem stationären Spitalaufenthalt wurden dann diverse Abklärungen gemacht. Es wurde schnell klar, dass es «kein Tumor ist, sondern stark Richtung MS geht» und ich erhielt auch gleich einen hochdosierten Steroidstoss.

Was war dein erster Gedanke nach der Diagnose MS?

Rational gesehen wusste ich damals schon, dass die Medizin in den letzten Jahrzehnten grosse Fortschritte gemacht hat, so dass die Diagnose nicht mehr so dramatisch sein muss, wie in früheren Zeiten, aber die Bilder, die als erstes auftauchten, waren andere: Als junge Krankenpflegerin hatte ich während der Ausbildung im

Bürgerspital Solothurn auf einer «MS-Station» gearbeitet und ich sah die relativ jungen Patientinnen und Patienten vor mir, die ich damals gepflegt hatte. Sie sassen praktisch bewegungsunfähig im Rollstuhl oder lagen in ihren Betten, die meisten geistig hellwach. Das war ein trauriger Moment.

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

Am meisten zu schaffen macht mir die Tatsache, dass ich allgemein viel weniger Energie und Ausdauer habe. Trotz allen Tipps und Tricks, die ich befolge, sind meine «Batterien» schneller im roten Bereich und brauchen länger, bis sie sich wieder aufgeladen haben. Auf 100% schaffe ich es definitiv nicht mehr, auch nicht annähernd, das habe ich zu akzeptieren gelernt, wenn auch nicht immer ohne innerliches Murren. Die Fatigue beeinflusst alle Lebensbereiche enorm.

Nackenverspannungen und Muskelschmerzen sind auch ein Thema und mit der Hitze habe ich mehr Symptome wie Gleichgewichtsstörungen. Bei längeren Gehstrecken macht sich meine Fussheberschwäche bemerkbar. Ich brauche häufig einen Stock zur Unterstützung, gerade wenn ich sehr müde bin. Es fallen mir öfters Dinge aus der Hand und ich habe Missempfindungen. Für sich alleine genommen, sind die einzelnen Symptome nicht dramatisch, aber in der Summe sind sie schon einschränkend, so nach dem Motto «Kleinvieh macht auch Mist» ;-). Trotzdem bin ich glücklich und dankbar, dass es mir alles in allem so gut geht!

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

Ja, ich habe privat und beruflich sehr offen und transparent kommuniziert, es erschien mir einfacher! Natürlich habe ich gerade im beruflichen Umfeld nicht alles breitgewälzt, aber ich erhielt viele Rückmeldungen, dass meine Offenheit und die Informationen, die ich gegeben habe, sehr geschätzt wurden. Jede Situation ist aber individuell.

Kennst du vielleicht MS-Betroffene, die sich bewusst «nicht outen». Weisst du, warum sie das nicht tun?

Ich habe zum Zeitpunkt der Diagnose und schon vorher lange im Bereich der beruflichen Eingliederung gearbeitet und da war es natürlich immer wieder ein grosses Thema, wie viel man einem potenziellen Arbeitgeber von seiner gesundheitlichen Situation berichten soll, sei es bei MS oder anderen Erkrankungen. «So viel wie nötig, so wenig wie möglich!», war da so eine Devise. Ich bin grundsätzlich für Offenheit, aber es ist mir natürlich sehr bewusst, dass das gerade im beruflichen Umfeld häufig bedeutet, dass jemand bei Bewerbungen nicht berücksichtigt wird. Natürlich werden andere Gründe vorgeschoben und das wird so nicht kommuniziert, aber es ist offensichtlich. Deshalb ist es umso wichtiger, dass die durchaus nachvollziehbaren Bedenken von Arbeitgeberinnen und Arbeitgebern ernst genommen und angesprochen werden und MS-Betroffene (wie auch andere Menschen, die es brauchen) im

beruflichen Umfeld Unterstützung erhalten.

Wie könnte die MS-Gesellschaft diese Menschen unterstützen? Wie, die Schweizerinnen und Schweizer?

Gerade weil die Krankheit so viele verschiedene Gesichter hat, ist Aufklärungsarbeit sehr wichtig und da wird ja auch viel gemacht! Die Sozialversicherungen haben verschiedene Möglichkeiten, Menschen bei beruflichen Hindernissen zu unterstützen, da gebe es vielleicht noch mehr Gelegenheiten zur Zusammenarbeit. Allgemein können wir wohl alle unterstützend wirken, wenn wir uns immer wieder bewusst machen, dass jemand vielleicht ein «Päckli» zu tragen hat, auch wenn man ihr oder ihm äusserlich nichts ansieht.

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?

Ich habe das Glück, dass ich mit meinem Ehemann und innerhalb meines familiären Umfeldes über alles sprechen kann! Allgemein unterscheide ich schon, was ich wem, wann und wie kommuniziere. Ich habe ansonsten eher die umgekehrte Situation: Ich denke manchmal, dass es für mein nahes Umfeld zu viel sein könnte und dass sie vielleicht nicht jeden Tag wissen möchten, wo sich meine Schmerzen «auf einer Skala von 0-10» bewegen und welche Beschwerden sonst gerade so aktuell sind (abgesehen davon, dass ich dem auch bewusst nicht zu viel Raum geben will).

Aber wenn ich darüber spreche, erfahre ich häufig das Gegenteil. Mein Ehemann und andere mir nahestehende Personen schätzen es zum Beispiel, wenn ich mich mehr mitteile, während ich den Anspruch habe, dass ich keine «Jammertante» sein will. Ansonsten berichte ich zwar gerne über mich und «meine» MS, weil ich denke, dass es für andere Menschen möglicherweise hilfreich sein kann, aber trotzdem würde ich mich an dieser Stelle nicht zu meinen innersten Tabu-Themen äussern ;-). Spass beiseite, natürlich wäre es viel schwieriger, über solche Themen wie Inkontinenz zu sprechen, als über Nackenverspannungen oder einen schwachen Arm.

Wie geht dein privates Umfeld, also Familie, Freunde, Partner, mit deiner Krankheit um? Hast du Kinder? Wie gehen sie damit um? Wie bekommst du/mit deinem Partner Kinder und Beruf unter einen Hut?

Sehr gut, ich bin glücklich und dankbar, dass ich ein so gutes familiäres und freundschaftliches Umfeld habe! Ich erhalte wunderbare Unterstützung von meinem Ehemann, wir geniessen unser Zusammensein und er steht mir bei allem zur Seite. Das gibt mir sehr viel Kraft! Eigene Kinder habe ich keine.

Wie ist die Situation an deiner Arbeitsstelle?

Eine solche Situation zieht häufig auch eine Standortbestimmung nach sich und ich bin nicht mehr an der gleichen Arbeitsstelle tätig, wie zum Zeitpunkt der Diagnose. Ich habe nach der ersten Angewöhnungszeit den Mut gefasst, fällige Veränderungen anzugehen und arbeite nun selbständig in einem kleinen Pensum.

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?

Ich denke, es wird mehr darüber gesprochen. Frühere Tabuthemen sind allgemein vermehrt in die öffentliche Wahrnehmung und das Bewusstsein gelangt und das Verständnis ist gestiegen.

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

Tja, es kommt sehr auf die Tagesform an und deckt sich ein bisschen mit der Frage «Welchen Satz über MS kannst Du nicht mehr hören?» Es ist vielleicht die Vorstellung, dass es «die MS» gibt und manche Menschen von einer betroffenen Person auf andere MS-Erkrankte schliessen. Auch was Fatigue wirklich bedeutet, ist vielen unklar. Aber das ist verständlich. Wenn man nicht selber betroffen ist, beschäftigt man sich nicht im Detail mit solchen Sachen.

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

In den guten Informationskampagnen und Aktionen!

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

Die Entspannungstechniken wie Autogenes Training, die ich beruflich anderen Menschen vermittele, wende ich natürlich auch selber an! Mit meiner Diagnose wurde das noch wichtiger für mich und ich habe für mich mentale Techniken, die mir gut tun, weiterentwickelt. Entspannen kann ich mich auch, indem ich schöne Dinge wie die Blumen und Pflanzen in unserem Garten genieße. Inzwischen kann ich das sogar, auch wenn nicht jedes Unkraut gezupft ist, da ich leider nicht mehr so viel machen kann, wie ich gerne möchte.

Was macht dir in Bezug auf deine MS Angst?

Ich weiss, dass ich gewisse Dinge nicht kontrollieren kann und versuche, mir nicht zu viele Gedanken darüber zu machen! Allgemein bin ich zuversichtlich und optimistisch eingestellt, aber auch «schwache» Momente sind okay.

Was gibt dir in Bezug auf deine MS Hoffnung?

Die gute ärztliche Betreuung und Beratung und die Fortschritte der Medizin.

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

Da fällt mir auch bei längerem Nachdenken nichts Sinnvolles dazu ein.

Welche positiven Gedanken verbindest du mit den Begriffen Forschung und MS?

Dankbarkeit.

Welche Gefahren siehst du für den Bereich Forschung und MS?

Das ist schwierig zu sagen, aber es könnten vielleicht bei manchen Menschen falsche Hoffnungen geweckt werden. Manchmal werden Forschungsergebnisse veröffentlicht, die zwar interessant tönen, aber realistischerweise muss man sagen, dass es sich auf den Alltag von MS-Betroffenen in absehbarer Zeit wohl nicht konkret auswirken wird.

Verfolgst du Informationen zu Entwicklungen in der Forschung? Aus welchen Quellen? An welchen Forschungsthemen bist du besonders interessiert?

Ich verfolge die Entwicklungen nur am Rande und vertraue darauf, dass mich meine Neurologin über wichtige Dinge auf dem Laufenden hält! Aber ich lese gelegentlich einen Artikel der MS-Gesellschaft oder recherchiere in seriösen Quellen im Internet, wenn mich etwas speziell interessiert.

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

Was denken Sie, wann MS heilbar sein wird?

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

In Bezug auf die Fatigue!

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

Ein trauriger Moment waren die erwähnten Gedanken nach der Diagnose. Lustige Ereignisse gibt es viele, weil ich trotz allem immer wieder über mich selbst lachen muss und mich die Absurditäten des Lebens (und schwarzer Humor) häufig amüsieren. Ich habe auch gelernt, «gut gemeinte» Ratschläge von Bekannten, die ich nie nach ihrer Meinung gefragt habe, mit Humor zu nehmen. «Ich habe das und das im Internet gelesen, es gibt jetzt diese und jene Wundertherapie und wenn Du dann noch überdosiert diese Vitamin-Mischung zu Dir nimmst, wirst Du bestimmt in Null Komma nichts geheilt sein.» Oder so ähnlich.

Welchen Satz über MS kannst du nicht mehr hören?

«Ich kenne auch jemanden, der MS hat, ihr/ihm geht es aber gar nicht gut/sehr gut», finde ich je nach Kontext und Tagesform ein bisschen mühsam (okay... und was soll ich jetzt mit dieser Information anfangen...?). «Du siehst aber gut aus/man sieht es Dir aber gar nicht an», kann je nach Situation auch etwas zwiespältig sein. Aber grundsätzlich machen mir solche Kommentare nichts aus, sie sind ja in der Regel gut gemeint und entspringen vielleicht auch einer gewissen Unsicherheit und Unwissenheit.

Wenn deine MS ein Tier wäre, welches und warum?

Hhmm, ich bin nicht so die Tierkennerin. Vielleicht eine Katze? Die sind eigenwillig und tun, was sie wollen ;-)

An was hängt dein Herz?

Natürlich in erster Linie an meinem Ehemann und meiner Familie! Auch an unserem Garten, der Aare und der schönen Landschaft um Solothurn und den Weissenstein.

Ein Satz für deine Liebsten?

Danke!!!

Ein Satz für deine «Feinde»?

Ich hoffe, dass ich keine Feinde habe! Aber ich bin in den sozialen Medien aktiv und plädiere für einen respektvollen Umgang! Diese sogenannten «Hater» finde ich schlimm.

Dein Lebens-Motto?

Das Beste daraus machen und es geniessen! Manche Dinge nicht hinausschieben, es könnte sonst plötzlich zu spät sein.

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

Ich kann mich nicht entscheiden, ich lese meistens verschiedene Bücher parallel. Im Moment gerade «Die kleinste gemeinsame Wirklichkeit» von Dr. Mai Thi Nguyen-Kim, ein interessantes und unterhaltsames Sachbuch und die Serie «The Seven Sisters» von Lucinda Riley, da kann ich richtig schön darin versinken. Ein Film, den ich gerne mag, ist zum Beispiel «Ziemlich beste Freunde», aber ich schaue auch sehr gerne Netflix-Serien wie «Ted Lasso» oder «Modern Family». Mein Lieblingsessen ist Pizza :-). Erholen kann ich mich immer im Garten oder an der Aare, wenn es mir mal nicht gut geht.

Wenn du 3 Wünsche an die gute Fee frei hättest – für dich, die Welt, für wen und was auch immer: Welche wären das?

Es gibt so viel Elend auf dieser Welt und ich würde mir wünschen, dass Menschen, die in weniger glücklichen Umständen leben, Verbesserungen und Erleichterungen erfahren. Dass grundlegende Bedürfnisse wie Ernährung, medizinische Versorgung und so weiter erfüllt sind. Das tönt jetzt ein bisschen nach der klassischen «Weltfriede-Antwort», wenn Teilnehmerinnen bei Misswahlen nach ihren Wünschen gefragt werden. Aber es ist halt schon so, dass viele Menschen nicht so gute Startchancen und Lebensbedingungen wie wir in der Schweiz haben, wenn es auch bei uns Menschen gibt, die durch das soziale Netz fallen.

Aber natürlich würde ich mir für mich und meine Liebsten ein glückliches, langes und gesundes Leben wünschen! Und dann nehme ich gerne noch ein Häuschen an einem idyllischen See, aber damit habe ich das Limit wohl schon deutlich überschritten ;-)

Welche Beziehung hast du zur Schweiz. MS-Gesellschaft?

Ich schätze es sehr, dass einem eine solche Fülle an Informationen und Unterstützung zur Verfügung steht!

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