

## Gesichter der MS 2021: Sabrina Matter

Dienstag, 30. November 2021

Mein Name ist Sabrina, 34 Jahre alt, Mama eines bald 5-jährigen Sohnes und ich lebe mit ihm und meinem Partner in Zofingen. Ich arbeite in der Abteilung Finanzen in einem Kompetenzzentrum für betagte Menschen.

Was bedeutet MS für dich?

Gute Frage ... es ist ein Stück Inhalt meines Lebensrucksackes. Es gehört zu mir, ich trage es täglich mit, kann es nicht ablegen, aber ich habe mich damit arrangiert.

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

Tatsächlich lagen zwischen den ersten Symptomen und der Diagnose nur wenige Tage - genaugenommen ein knappes Wochenende.

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

Ich war 25 Jahre alt. An einem ganz normalen Freitagabend bin ich ins Bett, alles war ok. Am nächsten Morgen hat mich mein Hund geweckt. Als ich die Augen öffnete, sah ich alles doppelt - mein Sehfeld war total unruhig. Ich ging mit dem Hund in den Garten und versuchte richtig wach zu werden. Mein verzerrtes Sehbild blieb aber über das ganze Wochenende.

Als ich am Montag eigentlich zur Arbeit fahren sollte, musste ich mir eingestehen, dass ich so definitiv nicht ins Auto steigen kann. Also rief ich meine Mutter an, damit sie mit mir ins Krankenhaus fährt. Auf dem Weg dahin sah ich statt eines, gleich vier entgegenkommende Autos.

Ich hatte meiner Mutter bereits am Wochenende von meinen Beschwerden erzählt und sie war der Meinung, dass «mit den Augen nicht zu spassen sei» ... einen Verdacht äusserte sie bis dahin aber nie. Jedoch wusste sie wohl, was ziemlich sicher auf mich zu kommen würde ... meine Mama hat selbst seit vielen Jahren MS.

Als die ersten Untersuchungen im Notfall durch waren und der ehemalige Neurologe meiner Mutter zur Türe reinkam, war es für mich dann auch klar.

Was war dein erster Gedanke nach der Diagnose MS?

Shit happens! Wirklich ... durch meine Mutter war ich bereits als junges Mädchen mit der Krankheit vertraut. Klar war es ein Schock, denn ich wusste ja, was meine Mutter schon alles an Schüben und Medikamenten durchhatte. Jedoch war sie mir immer ein Vorbild in Sachen Positivität. Ich hatte wirklich keinen Grund, den Kopf in den Sand zu stecken und ändern kann ich es auch nicht.

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

Ich kann mich zu den Glücklichen schätzen und sagen, dass die MS mit mir lebt und nicht ich mit ihr. Seit meinem ersten Schub hatte ich keinerlei Beschwerden mehr. Auch in der Schwangerschaft nicht. Danach war ich sogar noch mehrere Monate ohne Medikament, bis ich mich entschieden habe, zu meinem jetzigen Neurologen zu wechseln und zugleich mit einem neuen Medikament zu starten.

Hast du deine Diagnose kommuniziert? Wenn nein, warum nicht? Was waren Befürchtungen oder Gründe?

Ich gehe ganz offen damit um. In meinem Umfeld wussten von Anfang an alle Bescheid.

Auch bei all meinen Arbeitgebern habe ich dies immer offen kommuniziert. Ich möchte einfach vermeiden, bei einem möglichen Schub meinem Arbeitgeber am Telefon meine Krankengeschichte «beichten» zu müssen. Ich bin eine offene Person und sehe es als Vertrauensbeweis ihm gegenüber. Dafür erhalte ich dann Verständnis ohne viel Erklärung, sollte ich deswegen längere Zeit ausfallen.

Leider musste ich bei einem Arbeitgeber die Erfahrung machen, dass meine Ehrlichkeit nicht erwünscht ist. Mir wurde untersagt, meine Diagnose im Team zu kommunizieren. Dies war sehr schwierig für mich, da ich im Jobsharing gearbeitet habe und mir wünschte, wenigstens meine Kollegin zu informieren.

Die Anstellung wurde dann sowieso nach wenigen Monaten beendet und für mich stand fest, dass ich unter solchen Voraussetzungen keine Stelle mehr antreten würde.

Was würdest du anderen Menschen mit einer Neudiagnose heute empfehlen?

Für mich ist es schwierig, sich in eine Person hineinzusetzen, die MS als Diagnose erhält und die Krankheit überhaupt nicht kennt. Für mich war es ja kein Neuland. Auf alle Fälle positiv bleiben, sich informieren, reden wenn Bedarf da ist und seinen Frieden damit schliessen. Ändern kann man es nicht und ich sage immer: Man erhält vom lieben Gott so viel zugeteilt, wie man tragen kann - auch wenn es anfangs unmöglich scheint, alles zu meistern.

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

Nach meiner Diagnose haben sich einige Freunde und Bekannte bei mir gemeldet und gesagt, dass jemand in ihrem engeren Umfeld auch MS habe. Einige Geschichten waren auch sehr traurig, weil die Medizin noch nicht so weit war. Es meldete sich eine Bekannte, welche mich dann in ihre Familiengeschichte involvierte. Sie und ebenfalls ihre Mama haben MS - jedoch wurde es in der Familie nie gross thematisiert. Es war eher ein Tabu. Das fand ich sehr traurig. Schliesslich ist es ja nichts Schlimmes oder wofür man sich schämen müsste.

Leider ist der Kontakt zu meiner Bekannten dann auch abgebrochen. Ich wünsche ihnen aber auch mit ihrer Entscheidung alles Gute und akzeptiere das diskussionslos.

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

Die MS-Gesellschaft leistet sehr wertvolle Arbeit, auch wenn ich selbst noch nie auf deren Hilfe angewiesen war. Ich bin seit Jahren Gönner und versuche so einen kleinen Beitrag zu leisten.

Allerdings finde ich die Regionalgruppen sehr wertvoll. Meine Mutter ist sehr aktiv im Vorstand einer solchen und ich habe schon einige Male an einem Treffen teilgenommen. Anfangs als Angehörige und nach meiner Diagnose dann auch mit unserem Sohn und meinem Partner als Betroffene.

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

Selbst bei längerem Überlegen finde ich kein Tabu. MS gehört nun mal zu mir. Ich rede nicht explizit darüber, aber man darf mich immer alles dazu fragen, wenn man die Antwort nicht scheut. Da habe ich keinerlei Berührungsängste.

Gibt es umgekehrt Dinge, die dein Umfeld gar nicht wissen möchte?

Gott sei Dank habe ich diesbezüglich nie negative Erfahrungen gemacht oder Ablehnung verspürt.

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

Mein Partner kannte MS von meiner Mutter her und seine Familie ist/war teilweise selbst in der Medizin tätig. Für meinen Bruder war es natürlich auch nichts Neues. Er hatte anfangs etwas Mühe damit, dass jetzt auch seine Schwester diese Diagnose erhält. Mittlerweile ist aber leider auch jemand in seinem Freundeskreis davon betroffen.

Ansonsten hat die MS für mich keinen so hohen Stellenwert, dass ich sie andauernd zum Thema mache.

Hast du Kinder? Wie gehen sie damit um?

Mein Sohn wird im November 5 Jahre alt und ist meiner Meinung nach noch zu klein, um die Krankheit MS zu verstehen. Ich war damals etwas älter, als meine Mutter die Diagnose bekam und hatte dann ein Buch, in welchem kindgerecht erklärt wird, was MS ist und im Körper bewirkt. So werde ich es auch zu gegebener Zeit mit meinem Sohn machen. Da meine Mutter mit dem Laufen etwas Mühe hat und für weitere Strecken Walking-Stöcke benutzt, weiss er seit klein auf, dass es Menschen mit einem Handicap gibt.

Wie bekommst du/mit deinem Partner Kinder und Beruf unter einen Hut?

Ich mag den täglichen, vertrauten «Trott» eigentlich sehr gerne. Die Arbeit war mir

immer wichtig und ich habe vor der Geburt immer Vollzeit gearbeitet. Nun ist die Arbeit mein Ausgleich zum Familienalltag und umgekehrt und nicht weniger wichtig. Irgendwie geht es immer, auch wenn es manchmal chaotisch ist oder der Haushalt liegen bleibt.

Wie ist die Situation an deiner Arbeitsstelle?

Sehr entspannt. Mein Arbeitgeber und meine Arbeitskollegen wissen Bescheid und dadurch, dass ich im Gesundheitswesen arbeite, ist vielleicht auch mehr Verständnis da, als bei anderen.

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?

Da ich politisch so überhaupt nicht interessiert bin, kann ich dazu keine ausgereifte Antwort geben. Ich für meinen Teil fühle mich in der Gesellschaft keineswegs irgendwo ausgegrenzt.

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?

Es gibt vereinzelt Menschen, welche MS noch immer mit Muskelschwund verwechseln. Ich mag es auch nicht, wenn man sagt, dass MS tödlich ist. Diese Behauptung ärgert mich dann schon.

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

Aufklärung ist sehr wichtig. Ich selbst sehe im Alltag kaum Werbung der MS-Gesellschaft. Sei es mit einem Plakat am Strassenrand oder einem Werbeflyer im Briefkasten. Aus meiner Sicht darf im Bereich Marketing und Kommunikation noch mehr gemacht werden, auch wenn es eine Kostenfrage ist. Aber ohne Werbung keine Aufmerksamkeit. Ohne Aufmerksamkeit keine Aufklärung und ohne Aufklärung keine Solidarität.

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

Mit einem 5-jährigen ist das mit der Entspannung so eine Sache. Aber grundsätzlich finde oder suche ich mir im Alltag immer mal eine kurze Auszeit. Kommuniziere aber auch, wenn es mir zu viel wird.

Allerdings bin ich kein Typ dafür, in Ruhe ein Buch zu lesen. Hier muss jeder für sich selbst ein gesundes Mittelmass finden.

Was macht dir in Bezug auf deine MS Angst?

Angst ist ein schlechter Begleiter. Allerdings die Tatsache, wieder eines Morgens aufzuwachen und Symptome zu haben, ist für mich der einzige Grund, etwas zu grübeln. Natürlich auch damit verbunden, dass ich einen Sohn und damit Verantwortung als Mama habe.

Was gibt dir in Bezug auf deine MS Hoffnung?

Mein sehr guter gesundheitlicher Zustand. Ich bin zwar etwas vergesslich, aber doch ein Beispiel dafür, dass MS nicht immer gleich Rollstuhl bedeutet.

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

Eine sehr schwierige Frage, zu der mir aktuell eine gut überlegte Antwort fehlt.

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

Wir können uns glücklich schätzen, Möglichkeiten der Erforschung einer Krankheit überhaupt zu haben. Allerdings ist gerade in der MS eine Forschung sehr breitgefächert, da jeder Verlauf individuell ist.

Welche Gefahren siehst du für den Bereich Forschung und MS?

Der finanzielle Aspekt ist natürlich entscheidend. Wir leben gerade in einer Zeit, in der nicht bei jedem das Portemonnaie locker sitzt. Geldspenden sind auch immer mit Skepsis verbunden. Wenn irgendwann die Spenden- und Forschungsgelder fehlen, wird es schwierig. Ich habe 12 Jahre in einer NPO gearbeitet, in der Forschung eine zentrale Rolle spielt und weiss, dass es viel Vertrauen und Transparenz bei den Spendern benötigt.

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

Meine Informationsquelle Nr. 1 ist mein Neurologe, bei dem ich mich sehr gut aufgehoben fühle.

Mich würde aber die Forschung über die Vererbbarkeit von MS interessieren.

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

Ich weiss zwar nicht, wie es mir ohne ginge - aber ich empfinde mein Medikament im Alltag als sehr positiv.

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

Lustig sind immer die Momente, wenn ich in einer Diskussion ganz selbstverständlich nebenbei erwähne, dass ich ja MS habe und mich dann grosse Augen ansehen und man mir «Was, Du hast MS?» entgegnet. Gerade erst mit unseren Nachbarn so erlebt, weil ich wirklich davon ausgegangen bin, dass ich das schon einmal erwähnt hatte. Nach zwei Jahren Nachbarschaft wäre das dann auch geklärt.

Traurig eigentlich einzig meine knappe Woche im Krankenhaus damals. Ich musste jeden Tag ins MRI, mit und ohne Kontrastmittel. Und dann war da die eine Untersuchung mit einem Schachbrett auf dem Monitor. Ich musste einem roten Punkt folgen und war so derart müde und kaputt, dass ich weinend darum bat, das Ganze abubrechen.

Welchen Satz über MS kannst du nicht mehr hören?

Einen bestimmten Satz nicht, aber ich mag es nicht, wenn man meint, mich bemitleiden zu müssen.

Wenn deine MS ein Tier wäre, welches und warum?

Eine Spinne. Ich mag die Tiere nicht besonders, dulde sie aber trotzdem.

An was hängt dein Herz?

An meiner Familie, Freunde und meiner Unabhängigkeit.

Ein Satz für deine Liebsten?

Danke, dass es euch gibt!

Ein Satz für deine «Feinde»?

Die einen kennen mich, die anderen können mich.

Dein Lebens-Motto?

Den größten Fehler, den man im Leben machen kann, ist, immer Angst zu haben, einen Fehler zu machen.

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

Ich lese leider viel zu wenig. Und wenn ich abends was schaue, dann gerne bei Netflix Arztserien, obwohl ich eigentlich kein Blut sehen kann. Kochen kann ich nicht, vielleicht liebe ich deshalb Raclette - dafür sagt man, ich backe sehr gut.

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

Ich wünsche mir für meinen Sohn eine unbeschwerte und glückliche Kindheit und für all meine Herzmenschen gute Gesundheit und ein erfülltes Leben.

Welche Beziehung hast du zur Schweiz. MS-Gesellschaft?

Ich bin Gönnerin.

---

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)