

# Gesichter der MS 2022: Samara Scheynen

Donnerstag, 17. November 2022

Ich heisse Samara, bin 26 Jahre alt und in Zürich Altstetten aufgewachsen. Momentan lebe ich zusammen mit meinem Freund im ruhigen Affoltern am Albis, Kanton Zürich.

Wie würde dich deine beste Freundin/dein bester Freund in ein, zwei Sätzen beschreiben?

Samara versucht immer, das Beste aus jeder Situation zu machen, ist äusserst hilfsbereit und kann sehr gut zuhören.

Welche 3 Dinge kannst du richtig gut?

Ich bin ein sehr feinfühler Mensch und kann mich gut in andere Menschen hineinversetzen. Ping Pong spielen. Fotografieren

Für welche 3 Dinge hast du null Talent?

Multitasking, vor allem beim Kochen. Pflanzenpflege. Geduldig sein.

Du darfst für 24 Stunden in die Haut eines anderen Menschen schlüpfen. Wer wolltest du sein? Und warum?

J.K. Rowling (Autorin von Harry Potter). Weil ich eines Tages selber gerne ein Buch schreiben möchte.

Umgekehrt: Wer sollte mal einen Tag lang dein Leben mit MS führen? Warum?

Am besten jeder aus dem näheren Umfeld eines MS Betroffenen. Damit meine ich nicht nur Familie und Freunde, sondern auch Arbeitskollegen, Nachbarn, behandelnde Ärzte und Sozialarbeiter. Auf diese Weise würden diese Menschen besser verstehen, wie sich die unsichtbaren MS Symptome wie z.B. Fatigue, Blasenschwäche, Missempfindungen usw. anfühlen. Dies wäre enorm wertvoll für einen verständnisvolleren Umgang mit MS Betroffenen und würde ihnen das Leben ein wenig erleichtern.

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

Mitte Juli 2021 ging ich mit Taubheitsgefühlen auf der rechten Körperseite in den Notfall. Dieser Diagnoseschub setzte die Abklärungen in Gang und ich blieb für 5 Tage im Spital. Die offizielle Diagnose erhielt ich dann am 28.07.21 von den zuständigen Neurologinnen. Zu diesem Zeitpunkt war ich 25 Jahre alt.

Wie hast du dich bei der Neudiagnose über MS informiert?

Da mein Vater seit ca. 20 Jahren selbst auch mit MS lebt, wusste ich schon sehr viel darüber. Dies hatte zu den Vorteil, dass ich zu Beginn bereits eine Ahnung davon

hatte, was auf mich zukommen könnte.

Was waren deine ersten MS-Symptome? Welche bestimmen deinen Alltag heute?

Die offizielle Diagnose erhielt ich im Juli 2021. Die ersten Symptome spürte ich aber schon Jahre zuvor. Im Januar 2020 hatte ich ziemlich sicher eine MS bedingte Sehnerventzündung und sah mit dem linken Auge Doppelbilder. Zudem war ich ständig massiv erschöpft und hatte über mehrere Tage Schwindelanfälle. Einige Wochen später spürte ich ab und an meine Hände nicht mehr und liess ständig Gegenstände fallen. Die Ärzte beharrten allerdings darauf, die Symptome seien psychischen Ursprungs und nicht besorgniserregend. Als eineinhalb Jahre später die Diagnose MS kam, war ich zunächst erleichtert. Nun wussten alle, dass die Symptome nicht nur emotional bedingt waren.

Momentan bereitet mir mehr als ein Jahr nach der Diagnose die anhaltende Fatigue am meisten Mühe. Die Muskelkraft im rechten Bein hat ebenfalls abgenommen, weshalb längere Gehstrecken aufgrund der Fehlbelastung mit Knieschmerzen verbunden sein können. An eher schlechten Tagen begleiten mich auch Kribbeln und Taubheitsgefühle in den Füßen und Beinen.

Zurzeit erlebe ich als MS Betroffene auch, wie es ist, zusätzlich an einer Depression erkrankt zu sein. Ein Thema, welches heute leider immer noch nicht gerne thematisiert wird.

Wie stark hat die Diagnose MS deine Lebenspläne und -ziele verändert?

Die Diagnose hat mein Leben wortwörtlich auf den 'Kopf' gestellt. Ich hatte schon seit Kindesalter den Traum, einmal Anwältin zu werden, um für benachteiligte Menschen einzustehen. Den Diagnoseschub erlitt ich 10 Tage nach meiner allerletzten Prüfung des Jusstudiums. Dass ich die Prüfungen alle bestanden hatte, erfuhr ich erst zwei Monate später. Geplant war bereits eine Praktikumsstelle am Bezirksgericht, um danach die Anwaltsprüfung antreten zu können. Allerdings bin ich seit der Diagnose im Juli 2021 krankgeschrieben und kann momentan noch nicht einschätzen, was beruflich in Zukunft möglich sein wird. Daher bin ich momentan in einer Phase der Neuorientierung. Wohin der Weg gehen wird, weiss ich noch nicht genau.

Was ist dein grösstes Learning vom Leben mit MS?

Es ist Zeit, dass ich auf die Signale meines Körpers achte und lerne, ihm Sorge zu tragen.

Wenn du gegenüber einer Person sitzen würdest, die gerade kürzlich die Diagnose MS erhalten hat: Was würdest du ihr sagen?

Eine schwierige Frage... Wahrscheinlich würde ich diese Person zuerst in den Arm nehmen wollen und ihr sagen, dass sie damit nicht alleine ist. Dann würde ich sagen, dass sie sich die Zeit nehmen soll, die sie für die Verarbeitung braucht. Ohne sich unter Druck zu setzen, damit klar kommen zu müssen. Die Akzeptanz dieser neuen Situation und der Umgang mit der MS ist ein Prozess, indem es immer Höhen

und Tiefen geben wird. Wichtig ist aber, die persönlichen Ziele trotz Krankheit nie aus den Augen zu verlieren und nie aufzugeben. Es werden ganz sicher wieder bessere Tage kommen.

Hast du Angst vor Benachteiligung – im Beruf, in Beziehungen, in Freizeitvereinen – wenn du mit deiner Diagnose offen umgehst? Oder hast du sogar schon Benachteiligung erlebt?

Bisher bin ich immer auf viel mehr Verständnis gestossen, als ich erwartet hätte und habe mich von anderen nicht benachteiligt gefühlt. Wichtig ist einfach, dass man einem Gegenüber, das sich unter MS nicht viel vorstellen kann, gut erklärt, wie es einem damit geht und was man braucht.

An nicht so guten Tagen: wer oder was gibt dir Mut und Hoffnung?

Seit einiger Zeit führe ich ein Dankbarkeitstagebuch. Dort schreibe ich positive Momente oder Dinge, die ich gut gemacht habe, auf. Dies erinnert mich an schlechten Tagen daran, dass wieder bessere Tage kommen. Zudem macht mein Freund mir immer wieder Mut.

Nimmt unsere Gesellschaft deiner Erfahrung nach genügend Rücksicht auf Personen mit MS? Falls nein: Was würdest du dir von nicht Betroffenen wünschen?

Unsere Gesellschaft besteht mehrheitlich aus Nicht-Betroffenen, welche sich nicht vorstellen können, wie es ist, mit MS zu leben. Deshalb wäre es schön, wenn sich jemand, der mit einem Betroffenen in Kontakt kommt, auch von sich aus über die Krankheit informiert und versucht, auf die Bedürfnisse des Einzelnen Rücksicht zu nehmen. Zudem wünsche ich mir, dass jeder mit seinen MS Symptomen ernst genommen wird, auch wenn man sie nicht sieht.

Welche 3 deiner Eigenschaften sind für das Leben mit MS hilfreich?

Intuition. Kämpfernatur. Positive Grundeinstellung.

Welche 3 deiner Charakterzüge machen es eher schwierig?

Ich achte oft zuerst auf die Bedürfnisse von anderen, statt auf meine eigenen. Hochsensibilität – äussere Reize werden mir schnell zu viel und triggern MS-Symptome. Perfektionismus - ist an schlechten MS Tagen eher kontraproduktiv.

Hast du manchmal schlaflose Nächte? Was raubt dir den Schlaf?

Die Frage wäre eher, wann ich mal keine schlaflosen Nächte habe? Sobald ich im Bett liege, startet das Gedankenkarussell. Es dreht sich meistens um Fragen über meine ungewisse Zukunft. Dank Achtsamkeitstraining und einem Medikament kann ich nun besser ein- und durchschlafen.

Gibt es Momente, in denen du die MS vergessen kannst?

Beim Ping Pong spielen oder bei einem lustigen Spielabend mit Freunden.

Beim Flirten oder beim Date: Ist man als MS-Betroffene/r zurückhaltender? Gibt es einen

«guten» Moment, die MS-Erkrankung zu outen?

Als MS-Betroffener ist man zu Beginn der Erkrankung in fast allen Lebensbereichen grundsätzlich zurückhaltender, also auch beim Dating. Meiner Meinung nach spielt man am besten von Beginn an mit offenen Karten und sieht dann auch relativ schnell, ob das Gegenüber damit umgehen kann oder nicht. So verliert man keine wertvolle Zeit.

Was wolltest du schon immer mal machen? Was hat dich davon abgehalten?

Einen Salsa-Kurs besuchen und eine längere Reise. Momentan fehlt die Energie für beides, aber das Hauptproblem war bisher immer, dass mir der Mut und die Mittel dazu gefehlt haben.

Du darfst als Gastgeber/in eines Galadiners 3 beliebige Menschen einladen. Wer wäre das und warum?

Ein Galadinner wäre wahrscheinlich nicht so mein Ding. Gerne würde ich aber einmal mit Alain Berset, Tim Mälzer und Büne Huber «go Brötli» und einen lustigen Abend haben.

Du kannst mit einer Zeitmaschine an einen beliebigen Punkt in der Zukunft reisen: Welcher wäre das und warum?

Heute in 2 Jahren. Dann wüsste ich schon einmal, welchen Weg ich in Zukunft einschlagen werde und wie dieser so aussieht. Das würde mir momentan einige Entscheidungen erleichtern.

Und jetzt das Ganze anders herum: du kannst in die Vergangenheit reisen. Welches Ereignis/Jahr/Tag würdest du wählen? Und warum?

Ich würde zum ersten Tag meines Studiums zurückreisen. So könnte ich meinem jüngeren Ich sagen, es solle die Studienzeit geniessen und lieber einmal weniger, als einmal mehr lernen. Es kommt sowieso gut.

Welche Beziehung hast du zur Schweiz. MS-Gesellschaft? Gibt es Wünsche, die du an die Schweiz. MS-Gesellschaft hast?

Kurz nach der Diagnose hatte ich eine sehr kompetente Sozialberatung bei der Schweiz. MS-Gesellschaft. Dies hat mir sehr geholfen, einen Überblick über die Situation zu erlangen. Ich fände es wunderbar, wenn Flyer der MS-Gesellschaft in allen Spitälern vorzufinden wären. So könnte man Neudiagnostizierte von Anfang auf Unterstützung der MS-Gesellschaft aufmerksam machen.

---

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)