

# Gesichter der MS 2025: Ramona Müller

Donnerstag, 14. August 2025

## [Gesichter der MS](#)

Mein Name ist Ramona Müller, ich bin 52 Jahre jung, verheiratet, keine Kinder. Mich machen mein Optimismus, meine Flexibilität, meine Empathie und meine Neugier für das Neue aus. Ich bin seit über 30 Jahren Pflegefachfrau und seit 8 Jahren mit Leidenschaft Aromatherapeutin.

Meine Freizeit verbringe ich gerne im Garten, liebe das Pflanzenwesen, Kultur, das Singen, genieße und gestalte das Vereinsleben in einem Frauenchor mit.

In welchem Alter hast du die Diagnose MS erhalten? War die Diagnose eindeutig oder gab es vorher andere Vermutungen?

Meine Diagnose erhielt ich mit 26 Jahren vor 26 Jahren. Wie «fast» aus dem Nichts gesellte sich diese Krankheit zu mir. Es zeigte sich eine Sehnervenentzündung, woraufhin die Diagnose sich aufgrund des MRIs und anschliessender Lumbalpunktion schnell bestätigte. Rückblickend zeigten sich vorab Gefühlsstörungen und Zuckungen im rechten Bein.

Was waren deine ersten Gedanken direkt nach der Diagnose?

Nebenberuflich betreute ich zum damaligen Zeitpunkt MS-Betroffene. Somit war ich bereits mit verschiedenen Krankheitsverläufen konfrontiert, dies eher aus der Sicht und Rolle einer Pflegefachfrau. Ab und zu kamen in der Betreuung von Betroffenen Gedanken auf wie: «Was für eine heimtückische und ohnmächtig machende Krankheit». Nun war ich selbst Betroffene. Was hiess das nun für mich? Zukunftsängste, auch deshalb, da zu diesem Zeitpunkt eine grössere berufliche und persönliche Veränderung bereits organisiert war und bevorstand – meine alleinige Auswanderung von Deutschland in die Schweiz. Mein Optimismus, meine Neugier und auch (zum Glück) etwas Naivität machten es mir zu diesem Zeitpunkt möglich, dass ich zuversichtlich diesen grossen Schritt wagte.

Was waren deine ersten MS-Symptome? Welche bestimmen deinen Alltag heute? Hast du unsichtbare Symptome, die schwer zu erklären sind?

Es zeigten sich Gefühlsstörungen, bzw. Zuckungen im rechten Bein. Ich war begeisterte Marathonläuferin und schob die ersten Symptome einer Überbelastung zu. Diese Art Störungen ist bis heute präsent, besonders bei wärmeren Temperaturen. Weitere unsichtbare Symptome sind: Kognition, Sprechen (schwere Zunge), Fatigue, «verschwommen» sehen, bei einem Zuviel an Aktivitäten, Schwächegefühl und weitere Symptome, die sich nach 26 Jahren MS manifestiert haben.

Welche Behandlungen kommen bei dir «zum Einsatz»?

Nach 10-jähriger Rebif-Therapie (3x in der Woche subcuten), 12-jähriger täglicher

Einnahme von Fingolimod (Gilenya), nun seit einem Jahr und aktuell Kesimpta subcutan, 1x im Monat. Zusätzlich - wenn nötig und unterstützend - Physiotherapien und Gesprächstherapien.

War für dich von Anfang an klar, dass du offen mit deiner Diagnose umgehen möchtest?

Ich hatte anfangs grosse Mühe, meine Krankheit überhaupt auszusprechen, dazu zu stehen, darüber zu reden. Ich stand unter Schock, hatte negative Bilder im Kopf, dies wie erwähnt aufgrund meiner damaligen nebenberuflichen Tätigkeit und gemachter Erfahrungen. Diese Bilder und die dazu entstandenen Gedanken machten mir Sorgen, bereiteten Ängste und waren mit Trauer, Verlust vom bisherigen und Unsicherheit verbunden. Heute ist es immer selbstverständlicher, darüber zu reden, Grenzen zu setzen, «Nein» sagen zu müssen!

Welche Bedenken hattest du vielleicht, privat oder im beruflichen Bereich?

Meine Bedenken waren hauptsächlich, nicht mehr so zu funktionieren, so viel zu leisten, wie ich es von mir gewohnt war und ich es von mir kannte. Es hatte doch bisher alles so gut funktioniert. Ich war zum Zeitpunkt der Diagnose jung, hatte Zukunftspläne und Familienpläne. Von einem Tag auf den anderen gefühlt wie alles weg. Es hiess nun, Prioritäten setzen, mich neu orientieren - wohin soll nun meine Reise gehen, wie soll der Start in einem anderen Land funktionieren, treffe ich auf Verständnis, wie sage ich es dem Arbeitgeber, muss ich es sagen? Fragen über Fragen...

Wenn du dich an jeden beliebigen Ort auf der Welt wünschen könntest. Wo wäre das und was würdest du dort unbedingt tun wollen?

An einen imaginären Ort: inmitten einer grossen Blumenwiese, umgeben von kräftigen, mich beschützenden Bäumen, duftenden Blumen, Sonnenstrahlen, ein leises Zirpen, Ruhe und Kraft. Ich geniesse die Luft, die Düfte und das Sein!

Um schwierige Phasen zu meistern? Was hilft dir? Was spornt dich an? Gibt es ein alltägliches Ritual oder einen «Geheimtipp», der dir besonders hilft, wenn dich die MS körperlich und mental hart fordert?

In schwierigen Phasen hilft mir zuerst Ablenkung mit guter Musik, Farben, Düften, mein Garten. Ansporn ist das Wissen darum, dass die schwierigen Phasen in ihrer Intensität anders werden, sich dann anders anfühlen und sich dann womöglich ein neuer Weg aufzeigt. Auch eine beruhigende, tröstende Umarmung von meinem Mann oder Zuspruch von guten Freundinnen sind unterstützend. Mein Geheimtipp ist das bewusste Riechen von Düften, sei es unmittelbar in der Natur oder an einem lieb gewonnenen ätherischen Öl. Und die Achtsamkeitspraxis. Die kultiviere ich regelmässig, um meine Sichtweise zu erweitern, um einen anderen Weg - im Hier und Jetzt - möglich zu machen.

Gibt es Menschen, die dich besonders unterstützen? Gab es Menschen, die sich nach der Diagnose von dir abgewendet haben?

Besonders unterstützt mich mein Mann bei Hausarbeiten, beim Einkaufen, auch

sein Verständnis für meine Lebenssituation. Wir wohnen an einem schönen Ort im Grünen, vor unserem Haus steht beschützend eine grosse Linde, die tief in sich ruht. Dieses Umfeld schafft mir Ausgleich und gute Energie. Für wohltuende Gespräche habe ich einen kleinen, aber zuverlässigen Freundeskreis, eine gute «MS-Freundin», bei der es nicht immer Erklärung braucht. Zum guten Glück hatte ich bisher keine negativen Erlebnisse, dass sich Personen von mir abgewendet hätten.

In welchen Situationen fällt es dir schwer, deine Grenzen zu akzeptieren, und wie versuchst du damit umzugehen?

Meine MS zeigt mir täglich, bis wohin ich mental und körperlich gehen kann. Mithilfe von Achtsamkeitsübungen habe ich gelernt, mitfühlend und selbstfürsorglich mit mir umzugehen. Die Achtsamkeitspraxis ist für mich eine entscheidende Methode und hinzu wegweisend, die Krankheit als eine gute «Freundin» zu akzeptieren und anzuerkennen. Die MS ist ein Teil von mir, ich bin nicht die MS, ich bin viel mehr!

Wenn du einen Film über dein Leben drehen würdest: Welches Genre wäre es (Komödie, Drama, Thriller, Doku?) Gäbe es eine Schlüsselszene, um deine MS-Erfahrungen darzustellen?

Eine Doku: «Veränderungen, die mein Leben bereicherten, beeinflussten und reicher machten.» Diese Doku wird bunt, duftend und vielseitig.

Hast du einen Plan für dein weiteres Leben? Oder lässt du alles auf dich zukommen und entscheidest dann situativ?

Ich lebe im Hier und Jetzt. So sage ich mir täglich «Ich öffne mich vertrauensvoll für den Tag und das, was auf mich zukommt». Einen konkreten Plan habe ich nicht, ich möchte eines und bin es auch: Dankbar sein für die guten Momente im Tag und die gibt es wirklich, auch wenn der Tag manchmal trübe, regnerisch und müde beginnt.

Welchen Rat würdest du einem Menschen geben, der gerade neu mit MS konfrontiert ist (und sich möglicherweise verloren fühlt)?

Rechtzeitig Hilfe holen, Hilfe annehmen, reden über Ängste, Nöte und Sorgen, begleitend und unterstützend komplementäre, alternative Methoden nutzen. Ich wiederhole an dieser Stelle gern meine Affirmation: MS ist ein Teil von Dir, Du bist nicht die MS, Du bist viel mehr.

Du, deine MS und Mobilität. Wenn du unterwegs bist – mit Bahn, Bus, Auto, zu Fuss, im Flieger – läuft alles rund?

Ist für mich planerisch herausfordernd. Wenn Wege/Strassen uneben sind, ist das Gehen wie auf einer Hochsee-Schiffahrt. Oft fehlen zum Beispiel genügend gut erreichbare WCs. Um die öffentlichen WCs benutzen zu können, wird häufig eine spezielle Karte benötigt, die von einem Automaten vorab besorgt werden muss. Hier wünschte ich mir Erleichterung für einen einfacheren und besseren Zugang.

Wenn du deine MS als Lebewesen beschreiben müsstest: Welche 3 hauptsächlichen Charaktereigenschaften würde dieses Wesen besitzen?

Für mich wie eine Katze: selbstbestimmt, sie braucht Liebe, Aufmerksamkeit und Streicheleinheiten. Ich liebe Katzen.

Was kannst du der MS Positives abgewinnen?

Mein treuer Wegbegleiter, MS = MACH SANFT.

Gab es einen Schlüsselmoment, in dem du erkannt hast, dass du stärker bist, als du jemals dachtest?

Meine Auswanderung mit anschliessender Integration in die Schweiz. Heute kann ich sagen: «Ich bin am richtigen Ort und es kommen die Personen in mein Leben, die ich brauche.»

Welche 3 Eigenschaften magst du an dir? Welche 3 «nerven» eher?

Ich mag an mir: Empathie, Neugier, Offenheit für das Neue/Andere.

Ich mag an mir nicht: Ungeduld, destruktive, blockierende Angst, meinen manchmal übertriebenen Perfektionismus.

Was ist deine grösste Leidenschaft? Ein Traum, den du dir erfüllen möchtest?

Mein Traum ist das Wandern von Hütte zu Hütte im finnischen Lappland, Bären-Beobachtungs-Safari an der karelischen Grenze, Lagerfeuer, Musik mit finnischem Tango und Natur pur geniessen.

Frühling, Sommer, Herbst, Winter. Welche Jahreszeit ist dein Favorit und warum?

Es ist in jeder Jahreszeit etwas Schönes abzugewinnen. Mein Favorit ist jedoch der Herbst: Bunte Farben, angenehmere Temperaturen, angenehmere Luft zum Durchatmen.

Was macht dir in Bezug auf die MS Angst? Was gibt dir Hoffnung?

Hoffnung: Dass geforscht wird, dass es oft anders kommt als gedacht, dass es immer wieder Menschen, Tiere, Situationen gibt, die aufbauend guttun.

Angst: Ohnmacht, dass mir «noch mehr» (körperlich) genommen wird, Krankenkassen-System- Kürzungen, Einsparungen im Gesundheitssystem, insbesondere in Kliniken der zunehmende Personalmangel, Stress und Überforderung.

Wie oder wo tauschst du dich aus? Welche Communities helfen dir bei Fragen? Zum Beispiel auf social media-Plattformen, in Regionalgruppen, etc.?

Ich informiere mich über Instagram und die MS-Plattform in Form von Webinaren. Regionalgruppen sind eine gute, sinnvolle Möglichkeit sich austauschen und Themen gemeinsam zu teilen. Aus zeitlichen Gründen gehöre ich keiner Gruppe an. Aber vielleicht werde ich zu einem späteren Zeitpunkt für diese Möglichkeiten dankbar und froh sein.

Hast du Erwartungen an die Gesellschaft im Umgang mit Menschen, die eine chronische

Erkrankung haben? Was muss sich deiner Meinung nach noch ändern? Was würdest du dir wünschen?

Ich wünsche mir vor allem Verständnis, dass uns MS-Betroffenen (auch) manchmal die richtigen Worte fehlen, um auszudrücken und verständlich wiederzugeben, wie es uns innerlich wirklich geht.

Ich wünsche mir, ein mitfühlendes – kein mitleidiges – Miteinander im Sinne von: Wärme (ich bin für Dich da, Du hast Personen um Dich, die Du brauchst), Weichheit (ich sehe Deine Anstrengung, Du machst es gut so - und musst nicht noch mehr).

Ändern dürfte sich: Ein leichter, unkomplizierter Zugang zu öffentlicher Infrastruktur, wie z.B. WCs und Bahn. Und das doch immer noch «in einzelnen Köpfen» vorhandene Stigma in Bezug auf MS Verläufe. Deshalb appelliere ich, MS-Themen in den Medien immer wieder präsent zu machen, aufzuklären und somit zu sensibilisieren. Vieles läuft und ist schon sehr gut!

Danke, dass du ein «Gesicht der MS» geworden bist. Was hat dich motiviert? Hattest du irgendwelche Bedenken?

Mich hat vor allem motiviert, dass die Diagnose (schon) 26 Jahre Teil meines Lebens ist und ich den Jüngeren so ein Bild zeigen möchte, dass es andere Verläufe gibt und je nach Verlauf Einiges, Vieles möglich ist. Mir ist sehr bewusst, dass es auch andere MS-Verläufe gibt, die abfordern, fast täglich überfordern, anspruchsvoll auszuhalten und zu bewältigen sind.

Welche Beziehung hast du zur Schweiz. MS-Gesellschaft? Nimmst du Beratung, Angebote oder Dienstleistungen in Anspruch? Was könnte die MS-Gesellschaft besser machen (Beratung, Betreuung, Infos)?

Aufgrund meines beruflichen Backgrounds und meines Umfeldes fühlte ich mich bisher ausreichend gut beraten, informiert und unterstützt. Doch bin ich sehr, sehr froh, dass es die MS-Gesellschaft gibt, die uns abholt, Themen anspricht und ausspricht. Danke.

---

## Immer gesucht: Neue Gesichter der MS

- Du liest und magst unsere Portrait-Serie «Gesichter der MS»?
- Du und deine MS, ihr habt eure ganz eigene Geschichte?
- Du möchtest sie erzählen, um anderen Mut zu machen? Und
- Du willst ihnen zeigen, dass sie nicht alleine sind?

Dann schreib uns eine Mail mit dem Betreff «Gesichter der MS»

an: [redaktion@multiplesklerose.ch](mailto:redaktion@multiplesklerose.ch)

und wir schicken dir zum Kennenlernen ganz unverbindlich den jeweils aktuellen Portrait-Fragebogen zu. Du kannst dann in aller Ruhe überlegen, ob du mitmachen

möchtest.

Liebe Grüsse, deine Redaktion

P.S. Du magst/kannst nicht mitmachen, kennst aber jemanden, der gerne dabei wäre? Dann erzähl' es einfach weiter...

---

Schweiz. MS-Gesellschaft, Brandrietstrasse 31, 8307 Effretikon

Tel. 043 444 43 43 | [info@multiplesklerose.ch](mailto:info@multiplesklerose.ch) | [www.multiplesklerose.ch](http://www.multiplesklerose.ch)