

Gesichter der MS: Benjamin Sallin

Mittwoch, 1. Juli 2020

[Gesichter der MS](#)

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.

Wer bist du? Wie alt bist du?

Mein Name ist Benjamin Sallin und das seit 41 Jahren. Ich bin ein Kopfmensch und Perfektionist, Geniesser, Naturliebhaber, sehr harmoniebedürftig und arbeite gern. Ich mag keine Menschenansammlungen, aber einzelne Personen mag und schätze ich.

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

Knapp 10 Jahre kann ich im Nachhinein rekonstruieren. Das war nach stundenlangem Fussballspielen, als ein Bein nach einem Sprint eine unwillkürliche Zuckung machte, die ich einfach als Müdigkeit abtat. Ungefähr 7 Jahre vor der Diagnose hatte ich erste Untersuchungen zur MS, weil meine Beine kribbelten. Es gab nicht genügend Evidenz für eine Diagnose, weshalb ich das wieder vergass, obwohl ich mich im Kopf schon damit auseinandergesetzt hatte, nun chronisch krank zu sein. Bald schon fing die Fatigue an, mein Leben zu beeinflussen und zu verändern; nur leider verstand ich nicht, dass es die Fatigue war. Die Fatigue bewirkte einen Jobwechsel, weil ich merkte, dass ich ein regelmässigeres und ruhigeres Umfeld brauchte. Weniger als 3 Jahre vor der Diagnose hatte ich meinen ersten Zusammenbruch. Ich ging von Burn-Out aus, weil ich keinen anderen Ansatz hatte. Ich reduzierte meine freiwilligen Tätigkeiten, um meine Arbeit zu schaffen aber 2 Jahre später legte es mich nochmals zusammen.

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

Kurze Zeit nach meinem zweiten Ausfall musste ich mit einem sportlichen Kollegen eine Gehstrecke zurücklegen. Bei diesem schnelleren Gang gehorchte mein Bein nicht richtig. Da ich kurz vorher ein Gespräch mit meinem Bruder über meine verschwundene Sportlichkeit hatte, ging mir jetzt ein Licht auf. Ich las nochmals einen Artikel über MS, den ich 7 Jahre früher schon verinnerlicht hatte und wusste: Ich habe MS. Ich kaufte mir einen Gehstock, ging zum Arzt und einen guten Monat später hatte ich 34-jährig die Diagnose.

Was war dein erster Gedanke nach der Diagnose MS?

Ich war ausserordentlich erleichtert, dass ich endlich einen Namen für all die Probleme hatte, die mich die letzten 3 Jahre ziemlich an mir zweifeln liessen. Mir fiel ei-

ne riesige Last ab. Etwa anderthalb Jahre später wurde die Diagnose präzisiert: Ich habe eine primär-progrediente MS. Auch das hat mir wieder einiges erklärt, jedoch gab es damals keine Immuntherapie dafür und ich musste mich darauf einstellen, dass die Verschlechterungen in diesem forschen Tempo weitergehen.

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

Mir sieht man die MS an, da ich seit etwa 2 Jahren ausschliesslich im Rollstuhl anzu-treffen bin. Aber all meine körperlichen Einschränkungen lassen sich mit technischer Hilfe mildern. Die Fatigue ist mit Abstand das schlimmste. Seit bald 6 Jahren kann ich nicht mehr arbeiten. Planung ist extrem schwierig und nur mit einiger Flexibilität umsetzbar. Es ist oft frustrierend, meine Tagesziele nicht zu erreichen, aber ohne Ziele wäre es noch schlimmer. In Bezug auf die Lebensqualität hat die MS auch positiven Einfluss. Sie macht dankbar für das Leben, für Freunde (wie meine Frau), für Essen, für die schöne Erde. Sie zwingt zur Verlangsamung.

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

Wunderbar. Rücksicht, Verständnis, Liebe, Wertschätzung, wo ich hinschaue. Meine nächsten Angehörigen und dutzende Freunde machen mir immer wieder Mut.

Hast du Kinder? Wie gehen sie damit um? Wie bekommst du/mit deinem Partner Kinder und Beruf unter einen Hut?

Unser Junge hat Jahrgang 2016. Er kennt mich fast nur im Rollstuhl. Auch ist für ihn der tägliche Besuch der Spitex normal. Er möchte immer wieder etwas helfen und ist sehr verständnisvoll, wenn ich nicht spielen mag. Natürlich ist er ein Kind und das fordert. Er ist meine wichtigste Arbeit und braucht momentan einen Gutteil meiner Energie.

Wie ist die Situation an deiner Arbeitsstelle?

In meiner schwierigsten Zeit noch vor der Diagnose und auch danach war mein Chef eine enorme Unterstützung. Als die Taggelderleistungen dem Ende entgegen gingen, hatte er keine andere Wahl, als zu kündigen. Das war für mich eine riesige Erleichterung, weil auch das stark reduzierte Pensum kaum mehr zu schaffen war und ich nicht wusste, wie das weitergehen soll. Seit dem ersten Monat nach Beendigung des Arbeitsverhältnisses bekomme ich eine 100%-Rente. Das lief wie am Schnürchen.

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

Ich gehe sehr gerne raus. Mein Elektrorollstuhl gibt mir diese Freiheit. Ich nehme eine Kamera mit und höre Musik oder ermunternde Podcasts. Wenn ich nicht raus kann, schaue ich mir gerne Fussball im Fernsehen an. Ich lese viel, in der Bibel und bibelerklärende Texte. Auch meine Familie gibt mir Ruhe und Entspannung. Oder auch angeregte Unterhaltungen tun gut. Ich game auch gerne etwas, was meine Hirnzellen fordert. Leider kann mich all das auch sehr ermüden, so dass am Schluss

nur noch ein Schläfchen hilft. Mein Rat: Keine falsche Scheu vor Hilfsmitteln. Stöcke, Rollstühle, Pants, auch Spitex und Therapeuten sind nützlich und bringen Erleichterung, so dass es wieder für wirklich Wichtiges reicht. Ganz abgesehen davon sind fast alle Menschen rücksichtsvoller und zuvorkommender, sobald man ein Hilfsmittel nützt.

Was macht dir in Bezug auf MS Angst?

Nun ja, in welche Richtung kann die MS noch fortschreiten? Hände, Augen, kognitive Fähigkeiten, Kontinenz ... Das alles ist immer stärker betroffen, aber es bringt mir nichts, mir darüber Gedanken zu machen.

Was gibt dir in Bezug auf MS Hoffnung?

Seit über 25 Jahren lese und studiere ich täglich die Bibel. Sie lässt mich völlig überzeugt sein, dass mein Leid nur vorübergehend ist und ich mein irdisches Dasein schon bald wieder in vollen Zügen geniessen kann.

Wenn du 3 Wünsche frei hättest: Welche wären das?

Das wären dann die ersten drei im sogenannten Vaterunser: Ich möchte, dass 1. der Name Gottes geheiligt wird, 2. sein Königreich kommt und 3. sein Wille auch auf der Erde geschieht. Dann gibt es keine MS und auch keine anderen Krankheiten mehr, aber auch Kriminalität, Hunger, Naturkatastrophen und alles, was belastet, ist vorbei.

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

Sehr viele lustige und vereinzelt traurige. Traurig war ein Gespräch mit meinem Vater, wo mir bewusst wurde, wie sehr es meine Eltern schmerzt, dass ihr Sohn krank ist. Lustig war zum Beispiel, als ich nach einem Kongress plötzlich etwa ein halbes Dutzend Kinder auf meinem Elektrorollstuhl hatte und mit ihnen durchs Hallenstadion kurvte. Aber ob traurig oder lustig, sie sind eigentlich nie schlecht. Ich schreibe «MS-Kurzgeschichten» (erhältlich im Apple Book Store) um verschiedene Erlebnisse zu verarbeiten. Dort plane ich eine Geschichte «MS-Witzabend», wo ich lustige Erlebnisse sammle und erzähle.

Welche Beziehung hast du zur Schweiz. MS-Gesellschaft?

Gerade am Anfang und als ich noch berufstätig war, halfen mir die Infoblätter sehr. Aber auch kürzlich, als wir ein anderes Auto brauchten, fand ich Unterstützung. Für mich ist sie praktisch und nützlich. Zudem schätze ich den fundierten medizinischen Rat auf der Website. Und seit Neuestem höre ich gerne von Resultaten des MS-Registers.

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

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 | www.multiplesklerose.ch