

Gesichter der MS: Sonia Vitulano

Freitag, 25. September 2020

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 Sonia und bin 42, eine kleine Italienerin mit viel Temperament, in der Schweiz aufgewachsen. Ich bin eine aufgestellte fröhliche Natur, aber auch schwarzer Humor und Sarkasmus machen mich aus. Wie man nur dezent auf dem Bild sieht, ist der Sport für mich sehr wichtig, es ist sowohl befreiend wie auch ein Ventil. Ich kann aber durchaus auch einfach die Seele baumeln lassen und die Natur geniessen.

Was bedeutet MS für dich?

Die MS ist für mich wie eine Ehe, jedoch aufgezwungen. Ich wollte sie nicht und doch wurde ich mit ihr verbunden, bis das der Tod uns scheidet. Sie hat jedoch auch eine gute Seite, denn sie hat mich zu einer Kriegerin gemacht, mit grossem Kampfgeist und starkem Willen.

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

Die Diagnose habe ich mit Anfang zwanzig am 6. Januar 1999 erhalten. Da habe ich wohl beim Dreikönigs-Kuchen das falsche Stück gewählt. Die damalige Neurologin im Spital sagte ganz trocken: «Sie haben MS, sie werden früher oder später im Rollstuhl landen.»

Was war dein erster Gedanke nach der Diagnose MS?

«Rollstuhl? Leben vorbei. Warum soll ich mich noch bemühen, warum soll ich noch Träume haben. Warum soll ich mir Gedanken machen, was ich mit meinem Leben anstellen möchte. Was hat es noch für einen Sinn, irgendwas zu erreichen.»

Welche Symptome machen dir am meisten zu schaffen?

Es sind eher die nicht sichtbaren Symptome, welche mir zu schaffen machen. Gliederschmerzen und Fatigue habe ich schon seit Beginn an. Am mühsamsten sind die plötzlich auftretenden, starken Schmerzen/Krämpfe. Der Schmerz geht durch den g-

anzen Körper. Bis tief ins Knochenmark, als würde jemand darin bohren. Die Fatigue habe ich mal stärker, mal schwächer. Und so bin ich zwischendurch Ko. Am meisten wird dabei meine sportliche Seite beeinflusst. Ich bin gerne auf dem Rad oder mit den Wanderschuhen unterwegs. Da sind Schwäche und starken Schmerzen in den Beinen nicht gerade die besten Voraussetzungen. 21 Jahre sind nicht spurlos an meinem Körper vorbeigegangen und es gäbe noch einiges mehr zu erwähnen. Doch diese 2 sind die Hauptsymptome, welche mir jeden Tag zu schaffen machen.

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

Mein Umfeld stellt die Krankheit nicht in den Vordergrund, was für mich sehr wichtig ist. Schlussendlich möchte ich auch nicht nur auf MS reduziert werden. Ich kann nicht wirklich sagen, wie es mein Umfeld schafft, so gut damit umzugehen. Oftmals sind sie machtlos, wenn ich einen Schub habe oder andere mühsame Beschwerden. Über die Jahre hat mein Umfeld meine Art von Humor übernommen und so meistern wir auch gemeinsam schwierige Situationen.

Wie ist die Situation an deiner Arbeitsstelle?

Am 1. April 2020 habe ich wieder einen Arbeitsvertrag für 100% erhalten, nachdem ich wegen kognitiver Fatigue das Pensum reduzieren musste. Mein Arbeitgeber hat mir stets gezeigt, dass meine Krankheit keinen Einfluss hat auf meine Arbeit, beziehungsweise Beurteilungen und weiterhin auf mich setzt. Für mich ist dies ein starkes Zeichen. Ich bin schon seit 21 Jahren im selben Betrieb und hatte einige Schübe, inklusive Arbeitsausfällen.

Welchen Rat hast du für andere MS-Betroffene?

Egal wie aussichtslos es scheinen mag, kämpfe. Lasse auch Schwächen zu, sprich sie aus, sag auch, wenn es dir nicht gut geht. Ich habe diesen «Fehler» lange gemacht, habe mehrheitlich nur die engen Verbündeten eingeweiht und alle anderen verschont. Ich habe vor allem über die Kleinigkeiten nicht gesprochen, welche mich innerlich zerfressen und manchmal auch frustrieren.

Was macht dir in Bezug auf MS Angst?

Angst ist der falsche Ausdruck, ich habe Respekt davor, was auf mich zukommen könnte. Das schleichende Fortschreiten der Krankheit ist ein Ausdruck davon. Bei mir zeigt es sich vor allem in der Feinmotorik, zum Beispiel in der Augen-Hand-Koordination, durch Gleichgewichtsstörungen und einseitige Sensibilitätsstörungen (das heisst, ich empfinde/spüre nicht auf beiden Körperseiten gleich stark).

Was gibt dir in Bezug auf MS Hoffnung?

Die Forschung, die vielfältigen Möglichkeiten an Therapien, an Medikamenten und Hilfsmitteln.

Wenn du 3 Wünsche frei hättest: Welche wären das?

Mein grösster Wunsch ist, dass meine Familie und Freunde gesund bleiben. Ein weiterer, dass ich meiner Arbeit und dem Sport lange nachgehen kann. Und der dritte ist, sich immer wieder einen neuen Wunsch zu erfüllen.

An was hängt dein Herz?

An meiner Familie, den Freunden, dem Sport und der Arbeit. Sie sind die 4 Stützen meines Lebens.

Ein Satz für deine Liebsten?

Das geht nicht in einem Satz. Ich bin unendlich stolz auf meine Familie, wie sie die Krankheit mit mir meistern. Ich bin dankbar für meine engen Freunde, welche mich seit Jahren begleiten und nicht von der Seite gewichen sind. Beide sind meine Verbündeten im ewigen Kampf.

Dein Lebens-Motto?

Aufgeben ist keine Option.

Welche Beziehung hast du zur Schweiz. MS-Gesellschaft?

Die MS Gesellschaft ist eine hilfreiche Anlaufstelle, egal für welches Anliegen. Sie beraten, unterstützen und bieten sehr viel an. Am meisten schätze ich ihre Aufklärungsarbeit. Ich unterstütze die Gesellschaft so gut und wann immer ich kann.

Schweiz. MS-Gesellschaft, Josefstrasse 129, Postfach, CH-8031 Zürich

Tel. 043 444 43 43 | info@multiplesklerose.ch | www.multiplesklerose.ch