

Stimmen von Betroffenen

»Ich bin mit 15 Jahren an ME/CFS erkrankt. Mein Hausarzt meinte, das sei wohl eine postvirale Fatigue. Sie könnte 6 Monate anhalten. Leider blieb sie ein Leben lang. [...] Wenn ich mich ausruhe und viel liege, nur dann kann mein Körper regenerieren. Dann habe ich meist ein oder zwei gute Tage, bevor ich mich wieder mehrere Tage hinlegen und erholen muss. Das ist der große Unterschied zu anderen Krankheiten: Training führt zur Verschlechterung, ausgiebiges ruhen zur Verbesserung. [...] Das Fiese an ME/CFS sind weniger die Symptome an sich, als die Tatsache, dass man bettlägerig wird wenn man die Symptome ignoriert und versucht das Leben weiterzuleben. Jede Tätigkeit über der eigenen Belastungsgrenze wird bestraft. Man wird bestraft dafür, dass man leben und am Leben teilhaben möchte.« (Leonie, 31 Jahre)

»Das schlimmste ist die Angst zu leben, die Angst, das Leben zu genießen, die Angst, früher völlig selbstverständliche Dinge zu tun. Ein Ausflug mit den Kindern, Baden gehen, ein Lagerfeuer, eine Stunde spazieren im Wald. All diese Dinge, die zwar noch (hin und wieder) gehen, die ich aber jedes Mal mit einem Crash (totaler Erschöpfung) oder einer PEM (Symptome einer Grippe) "bezahle". Und jedes Mal sitzt die Angst im Nacken, die Angst vor einer dauerhaften Zustandsverschlechterung, die Angst nach dem nächsten Crash oder der nächsten PEM nicht mehr die Wohnung oder das Bett verlassen zu können wie so viele Mitbetroffene.« (Anonym, 53 Jahre)

»Es macht mich traurig, dass wir von der Politik und [den] Ärzten allein gelassen werden. Ich habe die Diagnose Post-Covid, ME/CFS von der Long-Covid Ambulanz, Fibromyalgie Rheumatologe erhalten. Doch mein Hausarzt übernimmt die Diagnosen nicht, dementsprechenden [gibt es] keine Behandlung. Alles muss man selbst rausfinden und aus eigener Tasche zahlen. Auf dem Land adäquate Fachärzte zu finden, ist wie ein Sechser im Lotto. Wenn man sich wehrt, bekommt man es anhand von Nicht-Behandlung zu spüren.« (Anonym, 48 Jahre)

»Du bist an manchen Tagen mit einem aktiven Willen etwas zu leisten in einem Körper gefangen der völlig gelähmt ist etwas zu tun. Du läufst jeden Tag mit 10% Akku und kämpfst darum den Energiesparmodus aufrecht zu erhalten. Du tust alles dafür den nächsten Crash zu vermeiden und scheiterst doch an deinem eigenen Antrieb. Von Freunden verlassen von der Gesellschaft vergessen leidest du still in deinen 4 Wänden und verschwindet langsam aber sicher aus den Köpfen der Menschen.« (Anonym, 39 Jahre)

»Für mich ist die aktuelle Situation eine Katastrophe und mir wird schlecht, wenn ich daran zurückdenke, wie viele Menschen im letzten Jahrhundert unter ME/CFS gelitten haben! Ich bin durch die Covid Impfung sehr schwer erkrankt und wurde in eine Reha Klinik geschickt. Die dortigen 5 Wochen waren die schlimmsten in meinem Leben. Niemand hat die Erkrankung ernst genommen, ich wurde extrem stigmatisiert („die will doch nur nicht arbeiten/nur Aufmerksamkeit etc.“) und zum Teil schlimm beleidigt. Da ich vegan lebe wurde mir das Leben doppelt zur Hölle gemacht und essen im

Crash verwährt, da kein Personal Zeit hatte, mir Essen zu bringen und vegan ja „zu aufwendig sei“. Ich habe fast 10 Kilo abgenommen und bin mit 45 Kilo im Rollstuhl gegangen. Vorher konnte ich studieren und mich noch fast ganz alleine versorgen. Ich glaube, das sagt alles. Der Zustand hält nun seit über einem Jahr an und ich habe bisher noch keinen Arzt gefunden, der mir ansatzweise hilft. Schlimmer könnte ich mir die Situation nicht vorstellen. [...] Suizid ist ein ganz großes Thema bei mir, weil die Situation so belastend ist und ich sehe, wie meine Eltern an der Belastung kaputt gehen.« (Anonym, 27 Jahre)

»ME/CFS fühlt sich an, als wäre man in einem U-Boot tief unten im Meer gefangen - man kann das Leben da draußen sehen und doch ist es so unerreichbar.« (Jana, 23 Jahre)

»Gefangen im eigenen Körper ohne Aussicht auf Besserung. Jeder Tag ist ein Kampf, ein Kampf um grundlegende Bedürfnisse erfüllen zu können. Manchmal klappt es etwas besser, manchmal aber auch gar nicht. Täglich auf Hilfe angewiesen sein, weil man es alleine nicht mehr schafft, ein hartes Urteil. Ich wurde völlig aus meinem Leben gerissen, von der Leistungssportlerin und angehende Pflegefachkraft hin zu nichts mehr in der Lage sein. Ärzte wissen nicht mehr weiter und es kann mir keiner helfen. So geht der tägliche Kampf weiter bis hoffentlich bald wieder bessere Tage kommen und ich wieder ein "normales" Leben führen kann.« (Greta, 20 Jahre, @mecfs_migraene_leben)

»Ich bin seit über 10 Jahren erkrankt. Schwierig war es am Anfang, damit klarzukommen, dass vieles nicht mehr geht.

Kein Arzt kann helfen, man kann nur symptomatisch behandelt werden. Schwierig Anerkennung bei Behörden zu bekommen, dadurch auch finanzielle Probleme.« (Nadine, 41 Jahre)

»Diese Krankheit ist unglaublich frustrierend. Ich habe einen Tatendrang, nehme mir Dinge vor und habe Träume. Ich plane in meinen Gedanken und freue mich darauf. Und dann kommt die Krankheit dazwischen und ich kann meine Pläne nicht umsetzen. Ich fühle mich oft so, als würde ich den anderen beim Leben zuschauen. Ich schaue ihnen zu, wie sie, wie andere sagen, "die wichtigste Zeit ihres Lebens" genießen. Meine Lebensrealität ist seit Jahren eine andere, sie besteht aus Ärzten, Therapieversuchen und vor allem einem: versuchen die Hoffnung nicht zu verlieren. Die Hoffnung, dass wieder alles gut wird.« (Chantal, 19 Jahre)

»Vom Leben abgeschnitten, von der Politik vergessen, von Ärzten nicht ernst genommen. Alleine versuchend mit dem bisschen Energie klarzukommen und zu hoffen, dass ich nicht komplett abhängig werde. Allein bis zur Diagnose hat es 22 Jahre gedauert.« (Martina, 57 Jahre)

»Alles fing an auf der Arbeit. Plötzlich war im Einzelhandel alles anders. Jeder lief mit Maske rum, es gab kein Mehl und Toilettenpapier mehr. Von Monat zu Monat wurde es dann endlich mal besser. Die Masken fallen. Und somit mein Albtraum. [Dann] meine erste Infektion. 14 Tage zu Hause gelegen von 4 Wochen, von denen ich nichts mitbekommen habe. Habe nur geschlafen, das hohe Fieber zwang mich dazu. Und danach ging es erst richtig los. Die Stimme war weg, ich

bekam keine Luft mehr. Schmecken, riechen alles weg. 1,5 Jahre ging das so. [Ich habe] viele Ärzte aufgesucht wegen Luftnot, Herzrasen, Stimmverlust usw. Keiner glaubte mir. Nur mein Hausarzt. Der hat mich nie aufgegeben. Heute, nach fast 2 Jahren, sind nur die Erschöpfung und die Müdigkeit geblieben. Ich werde weiter kämpfen. Bis ich mein altes Leben wieder habe.« (Birgit, 51 Jahre)

»Mein Kind will einfach nur ein normales Leben. Was für andere selbstverständlich ist, ist bei uns in weiter Ferne. Mit dem Fahrrad zur Freundin fahren, zur Schule gehen, Einrad oder Wavebord fahren. Ans Meer fahren oder einfach nur so einen Urlaub, bei dem man in der Lage ist, jeden Tag etwas zu unternehmen. Stattdessen mussten wir beweisen, dass das Kind (12) wirklich krank ist. Es wurde psychologisiert und verleumdet. Anstatt Hilfe und ärztliche Kompetenz, die wir nun endlich gefunden haben, mussten und müssen wir im medizinischen, schulischen und zum Teil sozialen Umfeld um Anerkennung und Akzeptanz kämpfen. Danke an Nichtgenesekids. Nun wissen wir, wie wichtig „Pacing“ ist und finden dort Austausch und Hilfe.« (Anonym)

»Seit 24 Jahren habe ich ME/CFS. Diagnose nach 22 Jahren auf eigene Recherchen hin. Bis heute keine ärztliche Hilfe, auch keine Vorsorge, da keine Hausbesuche. Bis heute keinerlei finanzielle Hilfe. Armut im Jetzt und [im] Alter. Mitmenschen verstehen die Krankheit nicht, weil nicht sichtbar. Im Jahre 2024 sollte das so nicht sein. Es wird Zeit, dass sich etwas ändert und vor allem, dass diese Symptome bzw. die Ursache behandelt werden können!« (Anonym, 44 Jahre)

»Die Unerträglichkeit ist Alltag geworden, ich bin LEIDENS-
MÜDE, nicht lebensmüde, aber nur dadurch, dass ich mein
Leben beende, kann ich das Leiden beenden.« (Mel, 56 Jahre)

G 93 . 3

G 93. 3. Der ärztliche Diagnoseschlüssel für ME/CFS. Myalgische Enzephalomyelitis. Oder Chronisches Fatigue Syndrom. Falsche und irreführende Bezeichnung. Kurz ME/CFS.

G 93.3. ME/CFS, der Lord Voldemort unter den Krankheiten. Die Krankheit, deren Name nicht genannt werden darf. Die sich gerne als andere Krankheit tarnt. Unsichtbar für Muggel. „Muggel“, das sind die meisten Ärzte, Gutachter und Behörden. ME/CFS kommt in ihrer Ausbildung nicht vor.

„Ah, Fatigue. Kenne ich. Haben viele meiner Patienten.“
„Nein, es ist eine eigenständige Krankheit. Ganz viele Symptome. Nicht nur Erschöpfung.“ - „Na, na, na, wir wollen uns doch nicht an Begrifflichkeiten aufhängen“, sagt der Neurologe. Wieder ein Termin umsonst.

„Ah ja, davon habe ich schon gehört. Gibt es seit 3 Jahren, das soll ein Impfschaden sein. Ist eine Modekrankheit, geht auch wieder vorbei“, sagt ein andere Neurologe. Nein, für mich nicht. Und es ist seit 1969 als neurologische Krankheit anerkannt: G93.3

„Untertemperatur und Fieber, Schwitzen so stark, dass man sich vorkommt wie in der Badewanne? Schlafstörungen? Psychosomatisch! Wechseljahre!“ sagt das Zentrum für seltene Erkrankungen.

„Glückwunsch, alles in Ordnung!“ sagt die Radiologin, die

nichts auf dem MRT-Bild findet. Meine Beschwerden erklärt das nicht.

„PoTS?, Schellong-Test?, immer diese Abkürzungen! Was soll das denn sein?“, beschimpft mich der Kardiologe. Immerhin findet er einen Rechtsschenkelblock, das erklärt das Herzstolpern und die Beklemmungen in der Brust.

„Da freut man sich doch, wenn man so gesunde Werte sieht“, sagt die Hausärztin. „Ich kann nichts mehr für Sie tun.“ Und der Hämatologe empfiehlt, einfach mal ein Breitbandantibiotikum auszuprobieren. Vielleicht sei da ja noch irgendwas. Ich lasse mich zum Glück nicht darauf ein, ME/CFS, damals noch undiagnostiziert, ist ein neuroimmunologische Krankheit.

„Kalte Füße haben viele Frauen, das ist normal“, sagt die Neurologin. „Ach, wie abgestorben, Kribbeln, Zuckungen und Stiche am ganzen Körper, fehlende Reflexe, Zittern, Schwindel? Ja ja, das ist psychosomatisch, kommt vor, machen Sie mal eine Reha.“

„Muskelschwäche? Der Neurologe hat nichts gefunden? Kein Wunder, wenn Sie nur rumhängen! Aktivieren! Sie sind noch viel zu jung für den Rollstuhl!“, sagt der junge Hausarzt. Er ist so alt wie meine Kinder. Ich versuche ihm beizubringen, dass man bei ME/CFS nicht aktivieren darf. Er schaut mich lächelnd an, zuckt die Schultern und sagt „Tja...“

Gallensteine, chronische Magenschleimhautentzündung, Histaminintoleranz, Verdauungsstörungen, Hashimoto, Fibro-

myalgie, LWS-Syndrom, Schluckstörungen, Dekubitus, Panikattacken. Viele Dinge immer noch in Abklärung. ME/CFS hat viele Geschwister.

„Brainfog“, Konzentrationsstörungen, Wortfindungsstörungen, Vergesslichkeit. „Ach, Mama“, sagen meine Kinder. Kümmern sich jetzt um mich. Dabei würde ich mich sooo gerne um sie kümmern. Besuchen kann ich sie fast nie. Zu viele Treppen. Ich, der sich immer so gern um andere gekümmert hat, ich bin jetzt ein Pflegefall.

„Das sind ja eine ganze Menge an Einschränkungen“, sagt die „Gutachterin“ vom MD mitfühlend. Und vergibt 0 Punkte. Kein Pflegegrad, ich kann alles alleine machen. Nicht.

„Wie ist denn Ihre Libido?“ fragt der Gutachter für den GdB. Ich bin jetzt behindert. Da gibt es keine Intimsphäre mehr. Und auch keine Merkzeichen. Ist alles psychisch. Und Aggravation. Das ist der medizinische Begriff für Übertreibung der Symptome. Andere bestimmen nun, was gut für mich ist. Reden über mich, als sei ich gar nicht anwesend. Nur mit einer Anwältin komme ich zu meinem Recht. Ich werde jetzt behindert.

Ein alter Bekannter sieht mich nach langer Zeit wieder. Ich habe einen guten Tag und es nach draußen geschafft. Im Rollstuhl geschoben. Er bricht stumm in verzweifertes Weinen aus und drückt mich. „Alles Gute“, sagt er, mehr geht nicht.

„Wann kann ich dich denn endlich mal besuchen?“, fragen

Freunde. „An einem Tag ohne PEM, an dem ich genug Energie dafür habe und nichts Besonderes meinen Plan für den Tag stört. Und ich nicht duschen gehe, duschen ist sehr anstrengend.“ Also nie.

„Ich mache das, nutze deine Energie für die schönen Dinge“, sagt der Mann an meiner Seite. Mein Lichtblick. Ohne ihn wäre ich verloren. Wir beide teilen uns auch die Angst vor der Zukunft. Und die Depression.

„Frauchen, legst du dich wieder hin?“, fragen meine Hunde. Meine Pacing-Partner verstehen ihr Handwerk. „Warum stehst du denn jetzt schon wieder auf?“, fragen sie kurze Zeit später. „Tut mir leid, die Reizblase“, antworte ich.

Meine Hobbys starren mich stumm und vorwurfsvoll an. „Geht nicht mehr“, sage ich traurig. Fernsehen? Gelegentlich, aber nicht zu wilde Bilder. Und nur ja nicht zu laut Musik? Bloß nicht! Aber Lesen, Lesen geht. Leichte Lektüre. Und nachts, wenn ich meine wachste Phase habe. Und alles still ist. Telefonieren? Ist zu anstrengend. Ich werde dann heiser. Freundschaften zerbrechen.

„Endlich Sommer!“, freue ich mich. Die ganze kalte Jahreszeit war ich eingesperrt. Ich setze mich mit Sonnenbrille in den Schatten im Garten, Sonne brennt auch durch die Kleidung auf meiner Haut. Die Kinder auf der Straße spielen fröhlich, der Nachbar wirft den Rasenmäher an. „Geht nicht.“, sage ich. Trotz Gehörschutz. Und gehe wieder ins Haus.

Das Leben findet ohne mich statt. Freunde und Familie schreiben mir Nachrichten. Schicken gelegentlich Fotos. Ich kann sie ansehen, wenn es gut für mich ist, das ist toll. Darüber freue ich mich. Es ist ein bisschen wie dabei zu sein. Und hilft etwas gegen die Einsamkeit. Das alles ist aber eher die Ausnahme. Ich habe allen Grund, dankbar zu sein. Dankbar für meine Familie und die noch verbliebenen Freunde. Und dass ich von severe ME/CFS, der stärksten Ausprägung, noch weit entfernt bin. Ich hoffe inständig, niemals dort zu landen. „Die lebenden Toten“ werden diese Kranken auch genannt. Viele wählen den Suizid.

Gelegentlich tausche ich mich mit anderen Betroffenen aus. Zu G 93.3. Wir „sprechen“ über Social Media miteinander. Kurze Nachrichten, gegliedert, ohne Farben und auf keinen Fall mit bewegten Bildern. Damit wir sie verarbeiten können. Gerne auch nachts. Attackiert und teilweise diffamiert von einem Arzt, der es sich zur Aufgabe gemacht hat, ME/CFS bloßzustellen. Trotz G 93.3. Den Grund dafür kennt niemand. Häufig werden wir auch von anderen als Schwurbler bezeichnet. Weil ME/CFS AUCH durch Corona entstehen kann. Und durch Impfungen. Das Immunsystem entgleist und arbeitet gegen sich selbst, beim Auslöser ist es nicht so wählerisch. Mein ME/CFS entstand schon Jahrzehnte vor Corona. ME/CFS kann jeden treffen. Leider auch Kinder.

»G 93.3. Die Diagnose, für die die meisten eine Odyssee durchlaufen. Einige jahre-, teils jahrzehntelang. Fast 25 bei mir. Ein Etappensieg. Erleichternd. Und gleichzeitig tief erschütternd – keine Medikamente, keine Therapie. Die Aussichten eher schlecht. Sehr lange, viel zu lange, von Politik

und Forschung vergessen. G 93.3. Lord Voldemort. Aber irgendwann wird man uns sicher helfen können. Daran klammern wir uns. Und machen bis dahin durch Protestaktionen mit Postkarten und Liegenddemos auf uns aufmerksam. Wer das nicht mehr kann, schickt einen Vertreter.

Jemand hat an mich gedacht. Er schickt eine Nachricht: „Wie geht es dir heute?“ Ich überlege: Die Schmerzen kann ich heute aushalten, ich kann auf dem Sofa sitzen. Das Essen hat heute unfallfrei geklappt. „Heute ist ein guter Tag“, antworte ich.« (Heike, 57 Jahre)