

Erfahrungsbericht einer Patientin mit Myalgischer Encephalomyelitis (ME)

Leben mit ME: Irgendwie den Tag überstehen

Wie wäre es, wenn eine Virusgrippe mit Ganzkörperschmerzen, Fieber und extremer Erschöpfung nicht nach wenigen Tagen oder Wochen vorbei wäre, sondern Sie in diesem Zustand die nächsten 14 Jahre rund um die Uhr leben müssten? Wenn Ihre extreme Schwäche, Schmerzen, neurologischen Symptome und Herzprobleme, die zum abrupten Ende Ihres beruflichen und sozialen Lebens geführt haben, „Erschöpfungs- oder gar Müdigkeitssyndrom“ tituliert würden? Wie wäre es, wenn Ihnen in dieser Situation niemand helfen würde, obwohl Menschen an dieser Krankheit sogar sterben? Wie wäre es, wenn es für Sie zum höchsten Ziel wird, sich mit extrem behindernden Symptomen durch den Tag zu kämpfen und Sie täglich selbst Kleinigkeiten wie Haare Föhnen oder Essen nur noch mit allergrößter Kraftanstrengung und anschließender extremer Zustandsverschlechterung bewältigen können? Wenn Sie mit Mitte 30 auf der Treppe in die 1. Etage vor Erschöpfung und Atemnot mehrfach stehen bleiben müssen und dann hören, Sie seien einfach nur untrainiert und mit ein bisschen Sport würde es Ihnen wieder gut gehen? Wie wäre es, wenn Sie mit 37 Jahren nach 14 Jahren unentwegten Leiden wüssten, dass – wenn nicht endlich geforscht und eine Therapie gefunden wird – Sie in Ihrem Leben nie wieder werden LEBEN können?

Mein Name ist Heike, ich bin 37 Jahre alt und leide seit 14 Jahren an Myalgischer Encephalomyelitis (ME), einer neuro-immunologischen Erkrankung mit stark geminderter Lebensqualität. Bekannt ist die Krankheit auch unter Chronic Fatigue Syndrome – einer der Gründe, weswegen sie häufig von Ärzten und sozialem Umfeld so völlig fehl eingestuft wird und vor allem nur allzu häufig mit psychischen Erschöpfungszuständen verwechselt wird, obwohl die Krankheit von der WHO als neurologische Erkrankung eingestuft ist. Dennoch: Hilfe gibt es keine, denn aufgrund mangelnder Forschung ist keine Therapie bekannt und die wenigsten Ärzte nehmen die Erkrankung überhaupt ernst.

Vor meiner Krankheit stand ich mitten im Leben: Ich studierte, jobbte nebenbei und hatte ein glückliches und ausgefülltes Sozialleben mit einem großen Freundeskreis, einer festen Beziehung und Hobbys, die mir viel Spaß machten. Nichts deutete darauf hin, dass sich das so abrupt ändern sollte. 1998 flog ich in Urlaub, wurde noch auf der Heimreise krank und bin bis heute nie wieder gesund geworden. Ich bekam einen Magen-Darm-Infekt, an welchen sich dann nahtlos immer mehr Infekte und Entzündungen im ganzen Körper anschlossen. Auch nach deren Abklingen blieben trotzdem unentwegt ein ständiges Grippegefühl mit Muskel-, Gelenk- und Halsschmerzen sowie eine unglaubliche körperlichen Kraftlosigkeit bestehen. Die maßlose Schwäche verschlimmerte sich immer mehr, so dass ich mich nicht einmal mehr bücken oder wenige Schritte gehen konnte, ohne dass mir der Schweiß ausbrach und ich fix und fertig war. Ich muss mir oft selbst in der Wohnung jeden Weg genau überlegen, weil die Kraft nicht für mehrere Anläufe reicht. Diese und weitere Symptome blieben bis heute. Diagnostiziert wurde meine Krankheit nach einer langen und quälenden Ärzteodyssee in der Berliner Charité – eine der wenigen Anlaufstellen in Deutschland, die es überhaupt für die geschätzt 300.000 Patienten gibt. Doch eine Therapie gibt es auch dort nicht.

Mit ME/CFS zu leben, bedeutet nicht nur ein Leben mit dauerhaft schwer beeinträchtigenden Symptomen, größtenteils auf die Wohnung beschränkt, sondern gleichzeitig auch ein Leben im sozialen Abseits. Das soziale Leben rauscht völlig an mir vorbei, und dabei bin ich ein sehr offener und geselliger Mensch. Verabredungen sind mir nur selten möglich, selbst Telefonate strengen mich sehr an. Ein großes Problem ist für mich vor allem aber auch die Tatsache, dass es für mich völlig unmöglich ist, zu arbeiten. Seit einigen Jahren bin ich somit auf Unterstützung des Sozialamtes angewiesen, da ich durch meinen frühen Krankheitsbeginn keinen Rentenanspruch habe.

So kommen zu meiner schweren Krankheit noch finanzielle Sorgen hinzu: Weil ME/CFS immer noch von den meisten Ärzten und dem Gesundheitssystem in Deutschland so fulminant verkannt wird, obwohl es von der WHO zu den neurologischen Krankheiten gezählt wird, bleibt vielen Patienten nur der Weg, aus eigener Tasche Therapieversuche zu finanzieren. Für mich ein Ding der Unmöglichkeit: Von 299 Euro im Monat – der Grundsicherungsbetrag, den Menschen bekommen, die wie ich zur Untermiete wohnen – auch noch mehrmals die Woche Fahrtkosten zu Ärzten, nicht rezeptpflichtige Medikamente usw. zu bezahlen, stürzt mich permanent in Existenznöte. Die Erfahrung zeigt aber, dass manche Therapieversuche durchaus einigen Patienten helfen. Sogar die laut Charité aufgrund meines Immundefektes notwendige Substitution mit Immunglobulinen, die meinem Körper dazu verhelfen könnte, den chronisch aktiven Epstein-Barr-Virus zu bekämpfen, wurde von der Krankenkasse abgelehnt.

Das Leben mit ME/CFS bedeutet ein Leben in ständiger Erklärungsnot gegenüber Mitmenschen und Ärzten und Kampf mit Ämtern und Krankenkassen, was die meist schon kaum noch vorhandene Energie noch mehr erschöpft. Und dabei hat es mich noch nicht einmal am schlimmsten getroffen. Es gibt Patienten, die durchgängig seit Jahren bettlägerig sind, die mit Sonde ernährt oder gar beatmet werden müssen, die im Rollstuhl sitzen und trotzdem von Ämtern als arbeitsfähig eingestuft werden, weil ME/CFS in Deutschland „übersehen“ wird, obwohl manche Patienten an dieser Erkrankung sterben.

Ein großer Teil der täglichen inneren Not würde daher schon gemildert, wenn mehr Menschen ME/CFS überhaupt kennen würden und wüssten, dass es uns ME/CFS-Patienten gibt.



Heike vor der Krankheit und nach einigen Jahren mit ME.