

Auf einmal ist das Leben vorbei

Melanie S. berichtet

Melanie war eine zufriedene junge Frau, die im Büro eines großen Unternehmens arbeitete. Der Job machte ihr viel Spaß, in ihrer Freizeit traf sie sich mit Freunden, ging gerne auf Konzerte, mochte Fußball sowie kochen und backen. Als sie 24 Jahre alt war, veränderte sich alles: Sie erkrankte an ME/CFS. Melanie beschreibt, was das für ihr Leben bedeutet und wie ihr Umfeld darauf reagierte:



Im Herbst 2004 hatte ich im Alter von 24 Jahren einen Hörsturz. Nachdem mir Tabletten nicht halfen, bekam ich Infusionen. Es waren fünf geplant, allerdings wurde ich schon nach der ersten sehr krank und somit wurde das Ganze vorzeitig abgebrochen. Nach drei Wochen ging es mir etwas besser und ich konnte wieder zur Arbeit gehen, doch ansonsten verbrachte ich meine Freizeit gezwungenermaßen fast ausschließlich auf dem Sofa. Verabredungen, ins Kino gehen, einkaufen gehen, das alles war nicht mehr möglich. Zum Glück wohnte ich noch bei meinen Eltern, denn arbeiten gehen und einen eigenen Haushalt hätte ich nicht mehr bewältigen können.

Im Frühling/Sommer 2005 ging es dann richtig los, ich schwitzte innerhalb von zwei Stunden meine Kleidung komplett durch, hatte häufig Fieber, meine Lymphknoten unter den Armen schwellen so stark an, dass richtige Beulen zu sehen waren, mir war schlecht, ich übergab mich und vor allem hatte ich kaum noch Kraft. Jede Kleinigkeit war anstrengend und jeder Knochen in meinem Körper schmerzte. Ich fehlte immer öfter bei der Arbeit, ging teilweise mit Fieber und Schmerztabletten arbeiten.

Irgendwann brach ich völlig zusammen, und seitdem bin ich arbeitsunfähig geblieben.

Seit etwa einem Jahr bin ich nun komplett bettlägerig. Mittlerweile benötige ich Hilfe beim Waschen, Anziehen usw. Auf die meisten Medikamente, Nahrungsergänzungsmittel und auch auf einige Lebensmittel reagiere ich überempfindlich, was sich

durch zusätzlichen körperlichen Kraftverlust, Lähmungen der Sprachfähigkeit bis hin zu Bewusstlosigkeit äußert. Auf der Suche nach einem neuen Hausarzt wurde ich von mehreren Ärzten abgewiesen. Eine wirkliche ärztliche Versorgung habe ich bis heute nicht.

Oft macht es mir zu schaffen, dass mein Vater arbeiten geht und ich nicht. Davon abgesehen muss ich damit klarkommen, dass ich mir ein Leben mit Mann und Kindern gewünscht hatte und nicht als kranker, erwerbsunfähiger und schwerbehinderter Mensch, der auf die Hilfe anderer angewiesen ist. Ich fühle mich oft nicht nur nutzlos, sondern auch als zusätzliche Belastung für meine Eltern. Auch von Verwandten kam keinerlei Unterstützung oder Hilfe im Notfall, stattdessen Bemerkungen wie „Du hast es gut, du musst nicht arbeiten gehen.“, „Ich bin auch krank und gehe trotzdem arbeiten. Aber ich bin halt stark, du bist schwach.“, „Ihr fahrt ja nicht gerne in Urlaub oder geht mal weg. Ihr bleibt lieber zu Hause.“ „Geh mal spazieren, beweg dich, dann geht es dir auch besser“, die mir sehr weh taten.

Hinzu kam, dass ich nach und nach meine besten „Freunde“ verlor, da ich mit ihnen nicht mehr mithalten konnte und nicht mehr in der Lage war, die Freundschaften so wie früher zu pflegen. Gerade in dieser schweren Zeit hätte ich mir sehr die Unterstützung, den Zuspruch und Trost aus dem Familienkreis gewünscht. Es hätte gut getan, das Gefühl vermittelt zu bekommen, dass man als Mensch gemocht und anderen wichtig ist.

Die einzige Unterstützung erhalte ich von meinen Eltern, denen ich so dankbar dafür bin für alles, was sie getan haben (und auch heute noch tun), dass ich es nicht in Worte fassen kann. Mittlerweile habe ich zum Glück neue Freunde gefunden (wenn auch leider nur über das Internet), gesunde wie auch kranke Menschen, die mir das Gefühl geben, als Mensch wichtig und lebenswert zu sein, egal ob krank oder gesund. All diesen Menschen bin ich sehr dankbar, denn sie machen für mich meine Existenz lebenswert, sie bereichern mein Leben, und ich habe sie genauso in mein Herz geschlossen.

Ich weiß nicht, was wäre, wenn ich meine Eltern nicht hätte und wie es weitergeht, wenn meine Eltern auch nicht mehr können oder irgendwann nicht mehr da sind. Früher hatte ich, wie die meisten Menschen, Angst davor zu sterben. Heute habe ich Angst davor so wie jetzt noch 20, 30 Jahre weiterleben zu müssen.

Trotz allem versuche ich, den Kopf nicht hängen zu lassen, auch wenn es manchmal alles andere als ein-

fach ist. Es gibt immer Menschen, denen es schlechter geht als einem selbst. Ich persönlich denke, die eigene Einstellung zum Leben und zur Umwelt ist ein ganz großer Faktor, der ein Leben, trotz Krankheit, lebenswert machen kann und einen, trotz aller Umstände, trotzdem mit Glück erfüllen kann. Wenn ich beispielsweise einen guten Tag habe, in Internetforen unterwegs bin und lese, dass es einem anderen Menschen gerade schlecht geht, dann schreibe ich dieser Person ein paar nette Worte, weil ich weiß, wie viel es einem in einem traurigen Moment bedeuten kann, wenn man weiß, jemand denkt an einen. Mich macht es glücklich, wenn ich weiß, ich habe jemandem eine Freude gemacht. Es ist nicht viel, was ich geben kann, aber es kommt von Herzen.

Ich hoffe und wünsche mir für alle Erkrankten, dass die Menschen in ihrem Umfeld ihnen mit Verständnis begegnen, und sie mit dieser schlimmen Erkrankung nicht allein lassen. ■

Häufig gestellte Fragen

Gibt es unterschiedliche Schweregrade von ME/CFS?

Ja, ME/CFS kommt in sehr unterschiedlichen Schweregraden vor. Manche Patienten können noch halbtags arbeiten, leiden aber unter Symptomen wie permanentem Krankheitsgefühl, haben Schmerzen und können keine zusätzlichen Belastungen aushalten. Andere dagegen sind arbeitsunfähig, können aber – unterbrochen von Regenerationsphasen – immerhin noch stundenweise häuslichen Tätigkeiten nachgehen, selbst essen und sich versorgen und hin und wieder selbständig das Haus verlassen. In schweren Fällen – etwa 10% der Erkrankten – sind die Patienten dauerhaft bettlägerig und auf permanente Pflege und Versorgung angewiesen, da sie sich selbst nicht mehr versorgen und ihre Körperpflege nicht mehr wahrnehmen können. Besonders schwer Erkrankte können Geräusche und Licht nicht tolerieren und müssen – oft jahrelang – in abgedunkelten Zimmern in völliger Stille liegen. Sie können weder sprechen noch essen und müssen künstlich ernährt werden.

Sind bei allen Patienten die Symptome gleichermaßen ausgeprägt?

Nein. Allen Patienten gemein ist die Beeinträchtigung der körperlichen wie der geistigen Leistungsfähigkeit, der Schwerpunkt der Beeinträchtigung kann jedoch unterschiedlich sein. Manche Patienten sind körperlich so geschwächt, dass sie rund um die Uhr bettlägerig sind. Manche von ihnen sind vielleicht noch in der Lage, E-Mails zu schreiben oder mit anderen Menschen kurze Gespräche zu führen. Andere wiederum leiden stärker unter kognitiven Einschränkungen; sie können sich noch selbst versorgen und häusliche Tätigkeiten ausüben, haben aber erhebliche Konzentrationsstörungen und sind zu längeren Gesprächen oder Telefonaten nicht mehr fähig.

Gibt es Schwankungen im Befinden?

Ja. Häufig erleben die Patienten im Tagesverlauf erhebliche Schwankungen ihrer Leistungsfähigkeit. Es kann beispielsweise vorkommen, dass ein Patient den Tag über bis zum Nachmittag mit starken

Schmerzen im Bett verbringen muss; am späten Nachmittag verbessert sich sein Befinden, so dass er dann einige Stunden aktiv sein und z.T. sogar für Besuche oder Einkäufe das Haus verlassen kann. Auch von Tag zu Tag und Woche zu Woche können die Symptome und die daraus resultierenden Beeinträchtigungen schwanken. In den schwersten Stadien schwankt das Befinden oft weniger stark und ist gleichbleibend schwer.

Wie nehmen andere Menschen diese Schwankungen wahr?

In aller Regel erleben andere Menschen, sofern sie nicht die nächsten Angehörigen sind, ME/CFS-Patienten nur in solchen Phasen relativen „Wohlbefindens“. Die vorhergehende Ruhephase, um die notwendige Kraft zu schöpfen, sowie die zwangsläufig auf die Aktivitätsphase folgende Phase starker Erschöpfung und starken Krankheitsempfindens verbringen die Patienten wieder zurückgezogen und allein. Sie werden dann von ihrer Umwelt nicht wahrgenommen, die Kranken sind „unsichtbar“. Außerdem gehen die meisten Menschen davon aus, dass Patienten eine Aktivität, die sie einmal ausführen können, beliebig oft und jeden Tag wiederholen können. Dem ist aber nicht so. Dies führt meistens zu einer völligen Fehleinschätzung dessen, was die Patienten noch zu leisten in der Lage sind.

Wie wirken sich Belastungen auf den Zustand aus?

Körperliche oder geistige Belastung führt immer zu einer Verschlechterung des Zustands. Für ME/CFS-Patienten ist jede Tätigkeit eine Anstrengung und Belastung, für die der Körper – oft erst am nächsten Tag – seinen Tribut fordert und den Patienten zu längeren Ruhephasen zwingt. Für jeden Tag steht also nur ein sehr geringes, individuelles Energiebudget zur Verfügung. Wird dieses überschritten, zahlt der Patient danach dafür „Zinsen“. Je nach Schweregrad ist es auch sehr individuell, worin diese Überschreitung besteht. Für manche besteht sie in einem zu langem Spaziergang, für schwer Betroffene auch nur in dem Versuch, sich im Bett aufzurichten. Ist die Überschreitung des Energiebudgets sehr hoch, kann es zu einer länger anhaltenden Verschlechterung führen.

Gibt es gesicherte und zuverlässige Therapien?

Es gibt bisher keine Standardtherapie, die allen Betroffenen gleichermaßen helfen würde. Ein Medikament, das bei einem Patienten zu einer Verbesserung des Zustands führt, kann bei anderen wirkungslos oder sogar schädlich sein. Wichtig ist eine gute individuelle Betreuung und Behandlung bei einem Arzt, der mit den unterschiedlichen Ausprägungen von ME/CFS vertraut ist und der vor allem die aktuellen Forschungen zu ME/CFS mitverfolgt und in die Behandlung einbezieht.

Wie können Angehörige den an ME/CFS Erkrankten unterstützen?

Fragen Sie den Patienten, was für ihn machbar ist, oder worauf Sie besonders achten oder Rücksicht nehmen sollten. Vom Verzicht auf Parfüms, über leises Sprechen bis hin zu praktischen Hilfestellungen jeglicher Art (siehe auch Broschüre „Informationen für Pflegekräfte“ des Bündnis ME/CFS) hat jeder Betroffene unterschiedliche Bedürfnisse. Bieten Sie Sitz- oder Liegemöglichkeiten an. **Ganz wichtig: Ermutigen Sie den Betroffenen von sich aus, Pausen einzulegen, zum Beispiel in Gesprächen.** Betroffene gehen erfahrungsgemäß viel zu oft über ihre Grenzen, teils aus (falscher) Scham, teils weil sie ihre Grenzen noch nicht genau kennen oder weil sie sich noch nicht mit ihrem deutlich verminderten Leistungsvermögen abfinden können. Selbst wenn der Betroffene (ungewöhnlich) lebhaft erscheint, ist er möglicherweise nur durch einen Adrenalinschub für einen gewissen Zeitraum in der Lage, über seine gewohnten Grenzen hinauszugehen. Gerade dann fällt es Betroffenen schwer, Ruhe zu finden. Tun sie dies nicht, ist mit einem Einbruch oder anhaltender Verschlechterung zu rechnen.

Was sollte vermieden werden?

In jedem Fall muss eine Überbelastung des Patienten über seine individuellen Grenzen hinaus vermieden werden. Die Patienten kennen ihre Grenzen in der Regel am besten. Es ist wichtig, dass Angehörige das respektieren und sie nicht auffordern, über ihre Grenzen zu gehen. Verhaltens- und Bewegungstherapien mit dem Ziel, die Patienten zur Wiedererlangung ihrer Leistungsfähigkeit einer schrittweise ansteigen-

den Belastung auszusetzen, führen nachweislich zu einer erheblichen Verschlechterung des Zustands – im schlimmsten Fall zum Tod.

Auch sollten Patienten sich fernhalten von Personen mit viralen oder bakteriellen Infektionen, da ihr Immunsystem solche Erreger nur sehr schwer bekämpfen kann. Jeder zusätzliche Infekt kann zu einer weiteren Schwächung führen.

Ist ME/CFS tödlich?

ME/CFS ist keine Erkrankung, die zwingend tödlich endet. Dennoch sind einige Fälle bekannt, in denen Menschen an ME/CFS gestorben sind. Bei einigen Patienten kommt es im Laufe der Jahre zu Organschäden oder Folgeerkrankungen wie z.B. Krebs, die tödlich verlaufen können. Es ist davon auszugehen, dass ME/CFS-Patienten eine verkürzte Lebenserwartung haben.

Ist eine Prognose über den Krankheitsverlauf möglich?

Leider sind keine Prognosen über den Verlauf von ME/CFS möglich. Manche Patienten erleiden eine dauerhafte Verschlechterung des Zustands bis hin zur Bettlägerigkeit und Pflegebedürftigkeit. Bei anderen stagniert die Krankheit auf einem bestimmten Niveau. Es können sich auch einzelne Symptome verbessern, so dass die Lebensqualität wieder etwas ansteigt. Manche erlangen einen Teil ihrer Leistungsfähigkeit wieder. Die Heilungsrate beträgt lediglich 0-6%. Der überwiegende Teil der Erkrankten bleibt Jahre und Jahrzehnte lang erkrankt; eine schnelle Heilung ist – auch beim derzeitigen Stand der Forschung – nicht zu erwarten. ■

ME/CFS kurz gefasst:

ME/CFS ist eine sehr komplexe Erkrankung, von der nicht ein einzelnes Organ betroffen ist, sondern bei der mehrere Systeme des Körpers beeinträchtigt sind: das Immunsystem, das Nerven- und Hormonsystem. Es ist eine **Multisystemerkrankung** – daher die Vielfalt der Symptome und daher die Schwierigkeit, einen einzelnen verursachenden Faktor zu finden.

- ♦ Es scheint, als ob das **Immunsystem** nach einer Infektion auf einem erhöhten Aktivitätslevel „hängengeblieben“ ist und permanent arbeitet – was viel Energie verbraucht. Außerdem befinden sich die einzelnen Zelltypen des Immunsystems in einem Ungleichgewicht, sodass eindringende Erreger nur schwer bekämpft werden können. Infolgedessen findet man bei ME/CFS-Patienten oft eine ganze Reihe chronischer Infektionen, ausgelöst durch Viren, Bakterien und/oder Pilze.
- ♦ Auch der **Stoffwechsel** ist auf vielfältige Weise beeinträchtigt. So sind zum Beispiel die Mitochondrien, die „Kraftwerke“ der Zellen, die die Energie für alle lebensnotwendigen Vorgänge im Körper produzieren, in ihrer Funktion beeinträchtigt. Bei ME/CFS-Patienten stellen die Mitochondrien sehr viel weniger Energie bereit als bei gesunden Menschen.
- ♦ Im **Gehirn** konnten ebenfalls Auffälligkeiten nachgewiesen werden wie eine regionale Minderdurchblutung des Gehirns, eine Verminderung der Hirnsubstanz, eine verminderte Glukoseaufnahme in Teilen des Gehirns und Entzündungsprozesse, die sich anhand von Anomalien in der Gehirn-Rückenmarksflüssigkeit zeigen.

Die **Ursache** der Erkrankung ist noch unklar. Manche Forscher vermuten, dass ME/CFS durch Umweltgifte ausgelöst wird, andere sind davon überzeugt, dass Viren der Auslöser sind. Auch eine Kombination beider Theorien könnte richtig sein. Zurzeit wird ein bestimmtes Retrovirus, XMRV/HGRV, als möglicher Auslöser von ME/CFS diskutiert, da es bei einigen Patienten nachgewiesen werden konnte. Es könnte auch sein, dass nicht ein einzelnes Virus zu einer ME/CFS-Erkrankung führt, sondern nur mehrere Viren bzw. andere Faktoren wie unterschiedliche genetische Ausstattungen in Kombination. Kürzlich hat man mit einem Mittel gegen Krebs, das bestimmte, antikörperproduzierende Zellen des Immunsystems abtötet, bei zwei Dritteln der damit behandelten ME/CFS-Patienten eine signifikante Besserung erzielt, so dass man auch Autoimmunprozesse als ursächlichen Faktor vermutet.

Weitere Forschung ist dringend nötig, um den Patienten in Zukunft helfen zu können.