

Wieder gesund?

Meine Krankheit mit dem sperrigen Namen ME/CFS erlaubt mir momentan wieder manchmal, aber längst nicht an jedem Tag, kleine Ausflüge in die Welt. Dabei sehe ich meist ganz normal aus und man könnte denken, ich sei wieder gesund. Tatsächlich sind diese Momente nur kleine Inseln innerhalb eines Lebens, das nach wie vor in Bettlägerigkeit stattfindet und das an jedem einzelnen Tag.

In meinen schlimmsten Phasen der Erkrankung war ich nicht nur zu schwach, um aus dem Bett aufzustehen, sondern hatte in jeder auch nur halbwegs aufrechten Position Herzrasen, beim Toilettengang stieg mein Puls auf 130, beim Waschen auf 150, auch im Sitzen schon auf über 100. Sogar essen musste ich also über Jahre IMMER im Bett und das fast flach liegend. Die Küche (keine 20 Schritte) war unerreichbar. Als mein Liebster nach dem Lockdown und dem home office wieder zum Arbeiten mehrere Stunden außer Haus sein musste, hatte ich entweder einen Henkelmann mit einer warmen Mahlzeit oder ein Gerät zum Aufwärmen am Bett. Nach einem Gang ins Bad (10 Schritte in einer gut geheizten Wohnung) war mein Körper so ausgekühlt, dass ich ohne eine oder sogar zwei Wärmflaschen im Bett nicht wieder warm wurde.

Auch heute noch ist die Temperaturregulierung meines Körpers unzuverlässig und störungsanfällig. Hinzu kamen und kommen immer noch an jedem Tag und in jeder Nacht weitere Symptome wie Schmerzen, kognitive Beeinträchtigungen, schweres Grippegefühl und viele viele weitere. Man spricht bei Post Covid von 200 verschiedenen Symptomen – ME/CFS ist ähnlich bzw. die schwerste Form von Post Covid. Zu allen körperlichen Beeinträchtigungen hinzu kommt eine tiefe Verstörung mit Fluten von Angst, wenn der Körper immer wieder Neues, Beunruhigendes produziert und zur Bedrohung wird, statt der Seele ein sich verlässlich anführendes Zuhause zu schenken.

Die Nächte, ob ich durchschlafe oder wachliege, sind nicht erholsam, nie. Ich wache jeden Morgen auf und fühle mich wie von einem Bagger überrollt, bin außerdem benommen und kaum ansprechbar, unfähig zu denken. Es dauert Stunden, bis ich einigermaßen wach und in der Welt bin, bis Schmerz und Erschöpfung (vom Schlafen!) nachgelassen haben und ich, für wenige Stunden, klar oder klarer denken, kommunizieren, schreiben, ein wenig vom Bett aus arbeiten oder sogar an einigen wenigen Tagen nach draußen kann für einen Arzttermin, eine Verabredung oder in letzter Zeit sogar eine kleine Lesung.

Zu unterscheiden von anderen Erkrankungen ist diese durch die Belastungsintoleranz, auch PEM (post exertional malaise) oder salopp Crash genannt: Nach jeder Aktivität, die einen Hauch zu viel war, ob es eine körperliche oder mentale war oder etwas emotional Aufwühlendes, verschlimmern sich die Symptome, meistens mit einer Verzögerung von einem oder zwei Tagen. Sie verschlimmern sich für ein paar Stunden oder auch für Tage oder Wochen, oder, und auch das geschah mir in den vergangenen Jahren mehrfach, man gerät in eine Verschlechterung über Monate oder Jahre. Diese Verschlimmerung findet statt, wenn etwas Unangenehmes geschah, und sie findet genauso statt, wenn der Auslöser etwas Schönes und Beglückendes war. Die Grenze der Belastbarkeit ist an jedem Tag, zu jeder Stunde eine andere.

Einige von uns von ME/CFS Betroffenen können nur im abgedunkelten Raum liegen und werden künstlich ernährt. Von allen Krankheiten soll unsere die mit der schlechtesten Lebensqualität sein. Einige sterben daran, davon ein Teil durch Suizid. Unsere Zahl soll sich allein in Deutschland durch Post Covid verdoppelt haben auf eine halbe Million, darin auch eine kleinere Anzahl von Post-Vac-Betroffenen. Uns alle verbindet, dass es kein Heilmittel und nur wenig Forschung gibt, dass wir von einem unwissenden Gesundheitssystem nicht ernst genommen, falsch diagnostiziert und fehlbehandelt werden, dass wir aus unserem beruflichen Leben fallen und auch aus unseren sozialen Verbindungen, dass wir im Vergleich zu anderen chronisch Erkrankten kaum Versorgung erhalten und dadurch sehr viel kränker werden, als wir es sein müssten.

Einige wenige von uns werden wieder gesund oder gesünder! Dabei sind die Wege zur Genesung extrem unterschiedlich – weil etwas, das der einen betroffenen Person hilft, bei einer anderen nichts bewirkt und bei der nächsten sogar Schaden anrichtet. Bei jeder, jedem einzelnen der Genesenen nimmt dieser Prozess Jahre in Anspruch. Natürlich hoffe ich, mit noch weiterhin viel Geduld, zu diesen wenigen gehören zu dürfen. Noch viel viel mehr hoffe ich, dass ME/CFS für alle daran Erkrankten heilbar werden wird.

Rani Legde-Naskar (Kontakt: rani@der-eigene-stern.de) Anfang März 2024