

Ein Leben im Energiesparmodus

Karin Schöni lebt mit der Krankheit ME/CFS. Schon kleine Anstrengungen können sie für Wochen ans Bett fesseln.

Lynn Wolf

«Ich war 32 Jahre alt, als ich die Krankheit bekommen habe, und habe mich wie eine 90-jährige gefühlt», sagt Karin Schöni. Sie leidet an einer wenig bekannten Krankheit: Myalgischer Enzephalomyelitis (ME). Die schwere, chronische Erkrankung kann die körperliche und geistige Leistungsfähigkeit stark einschränken und Betroffene weitgehend ans Haus oder sogar ans Bett binden.

In der Schweiz sind laut Monika Schmid, Initiantin von Long-Covid-Ost, etwa 80'000 Menschen davon betroffen. Die Dunkelziffer dürfte höher liegen, da die Krankheit wenig erforscht ist und häufig nicht erkannt wird.

Wenn selbst ein Gespräch Kraft kostet

Die Symptome sind vielfältig. Zentral ist eine ausgeprägte, anhaltende Erschöpfung, die weit über normale Müdigkeit hinausgeht. «Es fühlt sich manchmal so an, als wäre man betrunken, hätte schon X Nächte durchgemacht und wäre dann noch einen Marathon gerannt», sagt Schöni. Dabei sind es kleine Dinge, die diese Erschöpfung verursachen können: ein Gespräch führen, duschen, essen.

Die Krankheit äussert sich nicht nur durch Erschöpfung. Zu den möglichen Beschwerden gehören unter anderem Muskelschwäche, Muskel-, Nerven- und Kopfschmerzen, grippeartige Symptome sowie Herz-Kreislauf- und Schlafstörungen. Hinzu kommt eine extreme Reizempfindlichkeit: «Im Garten zu sitzen ist für mich anstrengend, wenn ein Vogel zwitschert. Das Schlimmste ist, wenn jemand Rasen mäht.»

Auch dieses Interview kostet Schöni Kraft. Vor dem Gespräch musste sie sich ausruhen. Nach dem Interview werde sie sich in einem abgedunkelten Zimmer mit geräuscherdrückenden Kopfhörern ins Bett legen.

Als Corona nicht mehr verschwand

In 80 Prozent der Fälle geht ME ein viraler Infekt voraus. So war es auch bei Karin Schöni. Ende Februar 2022 infizierte sie sich mit Corona. Der Verlauf war zunächst mild: Sie musste nicht ins Spital und wurde lediglich regelmässig kontrolliert. «Ich bin aber einfach nicht mehr gesund geworden.» Nach und nach ka-



«Es ist nichts mehr so, wie es einmal war»: Karin Schöni.

Bild: Raphael Rohner

men weitere Symptome hinzu. Drei Monate später erhielt sie die Diagnose Long Covid. «Die schwerste Form von Long Covid kann ME verursachen», sagt Monika Schmid.

Als ein Jahr später noch immer keine Besserung eingetreten war, wurde anhand eines Fragebogens geprüft, ob Schöni die Kriterien für ME erfüllt. Das Ergebnis war positiv.

Ein Alltag voller Grenzen

«Die Krankheit hat meinen Alltag komplett auf den Kopf gestellt», sagt Karin Schöni. Sie wohnt in Rorschacherberg und ist mittlerweile 36 Jahre alt. Vor der Diagnose hat sie Vollzeit als Kauffrau gearbeitet. Doch einem Beruf nachzugehen, ist wie vieles andere nicht mehr möglich. Die Wohnung putzen, Wäsche machen oder Autofahrten, die über acht Minuten hinausgehen, kann sie nicht mehr allein bewältigen. In schlechten Phasen fehlt ihr sogar die Kraft, die Haare zu waschen. «Ich habe einen Duschstuhl, den normalerweise nur ältere Leute brauchen.»

Um ihren Alltag trotzdem bewältigen zu können, muss Schöni ihre Kräfte genau einteilen. Regelmässige Pausen seien dabei besonders wichtig. Voll-

ständig erholen könne sie sich dann allerdings nicht. Vielmehr gehe es darum, einen späteren Zusammenbruch zu verhindern.

Denn Belastungen können sich über längere Zeit hinweg summieren. Dann habe sie zunächst das Gefühl, ihre Belastungsgrenze einzuhalten. Irgendwann könne ihr Zustand jedoch plötzlich kippen. Es könne vorkommen, dass sie tage- oder sogar wochenlang im Bett liege und kaum noch etwas machen könne. Manchmal trete die Überbelastung aber auch sofort ein. Dann fühle sie sich plötzlich wie erschlagen. Wenn sie gerade mit jemandem im Gespräch sei, habe sie Mühe zu sprechen und bringe kaum noch einen geraden Satz heraus.

Kampf um Anerkennung und finanzielle Sicherheit

Karin Schöni findet Halt bei ihrem Partner und ihren Eltern und der Austauschgruppe Long-Covid-Ost. «Sie geben mir enorm viel Kraft.» Auch ihr Hund sei zu einer wichtigen Unterstützung geworden. Vor zwei Jahren habe sie ihn angeschafft, weil sie gemerkt habe, dass ihr die Nähe zu Tieren guttut. Ihren Freundeskreis habe sie ebenfalls behalten, auch

wenn Treffen nur noch eingeschränkt möglich seien.

Im März erhielt Schöni zudem die Zusage für eine Invalidenrente. Der Weg dorthin sei nicht nur steinig gewesen, sondern auch von wiederkehrenden gesundheitlichen Rückschlägen geprägt. Während und nach den Gutachten habe sich

Zur Person



Monika Schmid hat 2022 Long Covid Ost.CH ins Leben gerufen. Die regionale Gruppe vernetzt Menschen mit Long Covid, ME und anderen postinfektiösen Erkrankungen und bietet Raum für Austausch sowie gegenseitige Unterstützung. Schmid ist per E-Mail unter long.covid.ost.ch@gmail.com erreichbar. Weitere Informationen gibt es auf long-covid-ost.ch.

ihr Gesundheitszustand verschlechtert. Aufgrund ihres jungen Alters sei ihre Erkrankung trotzdem immer wieder hinterfragt worden. «Hätte ich die Unterstützung meiner Familie nicht gehabt, wüsste ich nicht, wie ich das emotional und finanziell geschafft hätte.»

Damit ist Schöni nicht allein. Für viele Menschen mit ME ist die finanzielle Absicherung ein grosses Problem. Nur etwa ein Viertel der Antragstellenden erhalte eine IV-Rente, sagt Jonas Sagelsdorff, Geschäftsleiter der Schweizerischen Gesellschaft für ME und CFS (SGME). Ein Grund dafür sei, dass die ärztlichen Gutachter, welche die Arbeitsfähigkeit beurteilen, häufig keine spezifischen Kenntnisse über ME hätten und die Erkrankung mit unspezifischer Fatigue verwechseln.

Wenn kein Ausweg mehr bleibt

Fehlt die nötige Unterstützung, kann die Erkrankung existenzielle Folgen haben. «Häufig sind die Betroffenen durch die mangelnde Versorgung und Fehldiagnosen im Gesundheits- und Versicherungswesen schwer traumatisiert», sagt Sagelsdorff. Besonders für jüngere Menschen sei die finanzielle Si-

tuation schwierig, ergänzt Schmid. Sie könnten häufig weder auf Ersparnisse noch auf ein angespartes Pensionskassenguthaben zurückgreifen.

Die Folgen reichen jedoch über die finanzielle Situation hinaus. Auch sozial würden viele Betroffene zunehmend isoliert. «Ist man im gesellschaftlichen und beruflichen Leben nicht mehr präsent, wird man schnell vergessen», sagt Schmid. Ein Grossteil der Langzeit-Betroffenen habe aufgrund der Erkrankung das soziale Umfeld oder nahestehende Personen verloren.

In den schwersten Fällen könne die Belastung so gross und die medizinische Versorgung so unzureichend sein, dass Schwerstbetroffene keinen Ausweg mehr sähen. Dann könne es vorkommen, dass sie Sterbehilfe in Anspruch nähmen, sagt Sagelsdorff.

Mit kleinen Schritten weiter

Ein Heilmittel für ME gibt es bislang nicht. Die wichtigste Behandlungsmöglichkeit ist laut Schmid das sogenannte Pacing. Dabei geht es darum, die eigene Energie gezielt einzuteilen und die Belastungsgrenze mit der Zeit intuitiv auszuloten. So soll eine Verschlechterung der Symptome möglichst vermieden werden.

Daneben kämen sogenannte Off-Label-Medikamente und -Therapien zum Einsatz. Dabei handle es sich um Medikamente, die eigentlich für andere Krankheiten zugelassen seien, für deren Einsatz bei ME jedoch Studien- oder klinische Erfahrungsnachweise vorlägen. «Die Kosten werden meist nicht von den Krankenkassen übernommen», sagt Schmid.

Ob es Karin Schöni jemals wieder besser gehen wird, ist ungewiss. Die Hoffnung gebe sie trotzdem nicht auf. Gleichzeitig müsse sie lernen, mit ihrer Situation zu leben. Wünsche und Träume habe sie weiterhin, etwa zu heiraten oder eine Familie zu gründen. Ob dies mit ihrer Erkrankung jemals möglich sein werde, wisse sie jedoch nicht.

Vor allem wünsche sie sich aber, wieder ein selbstbestimmtes Leben führen zu können. Bis dahin konzentriere sie sich auf die kleinen Fortschritte und schönen Momente. «Ich versuche, mich an den kleinen Dingen festzuhalten und sie zu speichern, damit ich den Rest auch überstehe.»

ANZEIGE

back to the roots

mehr Infos auf unserer Homepage



casaverde

Pflanzen machen Menschen glücklich



Total Liquidation

Alles muss raus!

Terrassen,- und Gartenpflanzen ab

Ausstellung

50%

ab Ausstellung solange Vorrat
gültig bei Abgabe bis 31.12.2026
Gutscheine nicht kumulierbar



Casa Verde Innen + Aussenbegrünung AG

Rorschacher Str. 308 | 9016 St. Gallen | Tel. 071 28 800 28 www.casaverde.swiss

über 25 Jahre Erfahrung