

info

PERSÖNLICH

Franziska Leu im inneren Dialog

BLICKWINKEL

Nicole J: ihr Leben mit Fatigue

IN KÜRZE

Save the Date: unser 50. Geburtstag



DEJAN

Früher abenteuerlustig ...



... heute ans Bett gefesselt
wegen ME/CFS.



muskelkrank & lebensstark



Liebe Leserinnen und Leser

Für Menschen mit **Fatigue**, das heisst mit **chronischem Erschöpfungssyndrom**, ist die Erschöpfung so gross und allgegenwärtig, dass sie ihr Leben «fremdbestimmt». Viele Betroffene müssen aufhören zu arbeiten oder die Krankheit fesselt sie an den Rollstuhl oder ans Bett.

Unsere **Mitarbeiterin Franziska Leu** kann noch Teilzeit arbeiten, muss sich ihre Energie aber sehr gut einteilen. **Für diese info-Ausgabe ist ihr EGO in einen Dialog mit der Krankheit getreten** (rechte Seite).

Nicole J. dagegen musste ihren geliebten Beruf in der Pflege als Folge ihrer Muskelerkrankung und ihrer anhaltenden Erschöpfung aufgeben. Lesen Sie das **Interview** auf Seite 5.

Sehr berührt hat mich das **Schicksal von Dejan, dessen Erschöpfungssyndrom falsch behandelt wurde** und der seitdem bettlägerig ist. Von Dejans Geschichte und über das gesundheitsgefährdende Unwissen rund um Fatigue berichtet Ihnen **Jonas Sagelsdorff, Co-Präsident Schweizerische Gesellschaft für ME & CFS**, ab Seite 7.

Ich wünsche Ihnen eine gute Lektüre, frohe Festtage und einen guten Start ins Jahr 2024.

Ihr
Martin Knoblauch
Geschäftsleiter

Im Zwiegespräch: meine Erschöpfung und ich

Franziska Leu hat bei der Schweizerischen Muskelgesellschaft mit einer Arbeitskollegin die Hoheit über die Finanzen. Und dies, obwohl ihre Muskelerkrankung und das Chronische Erschöpfungssyndrom (CFS*) ihre Gesundheit fest im Griff haben. Für das info-Magazin ist Franziskas EGO in den Dialog mit ihrem Erschöpfungssyndrom getreten.

 Franziska Leu
 Berta Kommunikation

CFS: Um etwas klarzustellen: Ich bin nicht an allem schuld! Und bitte, immer daran denken: So unterschiedlich die Menschen sind, so unterschiedlich bin auch ich für die Menschen. CFS gibt es als Primär-, heisst als Grunderkrankung, oder als sekundäre Erkrankung, das heisst «on top» zu einer anderen Krankheit dazu. Wie bei dir.

EGO: Darf ich jetzt auch mal was sagen!?

CFS: Wenn es sein muss ...

EGO: Ja, es muss! Meine Muskelerkrankung namens Charcot-Marie-Tooth – kurz CMT – reduziert meine Arm- und Beinkraft. Sie allein ist schon kräftezehrend genug, körperlich und manchmal auch seelisch. Da brauche ich dich nicht auch noch.

CFS: Aber du verstehst schon, dass der Körper vieles zu kompensieren versucht. Eigentlich ist es ganz einfach: Input und Output müssen im richtigen Verhältnis stehen, sonst geht die Rechnung nicht mehr auf.

EGO: Okay, das ist mir etwas viel Mathematik und überhaupt nicht logisch aus meiner Sicht. Wie erklärst du dein Auftreten bei Menschen, bei denen CFS als Grunderkrankung diagnostiziert wird?

CFS: Ich bin eine Multisystemerkrankung. CFS hat bei vielen Betroffenen Auswirkungen auf den Hormonhaushalt, auf das Immun- und Nervensystem. Ich verursache einen langanhaltenden, starken, lähmenden, geistigen und körperlichen Erschöpfungszustand. Oft in Kombination mit weiteren Beschwerden wie Schmerzen oder Konzentrationsstörungen. Menschen, die an mir erkrankt sind, mache ich das Leben schwer. Sie leiden unter einer massiv beeinträchtigten



Um trotz Fatigue ihren Alltag zu meistern, muss sich Franziska Leu ihre Energie sehr gut einteilen.

Leistungsfähigkeit sowie Lebensqualität. Ich bin nicht stolz darauf, wenn ich ehrlich bin.

EGO: Und wie bei CMT gibt es bislang keine Therapie, die dich aus der Welt schafft. Es können bisher nur die Symptome der Betroffenen gelindert werden. Eine gute Zusammenarbeit mit Ärzt*innen und Therapeut*innen ist wichtig. Auf seinen Körper zu hören, ist ebenso elementar. Die Herausforderung lässt grüssen.

CFS: Genau. Menschen, die mich am Hals haben, sollten wann immer möglich körperliche und psychische Belastungen vermeiden.

EGO: Wie bei CMT. Jedoch ist dies halt im Alltag alles andere als einfach. Wenn ich da nur schon an meine Trainingseinheiten denke. Oft realisiere ich am Tag danach: Aha, das war jetzt wieder mal zu viel des Guten! Den Mittelweg zu gehen, ist die Königsdisziplin.

CFS: Ich bin jetzt mal gemein zu dir. Selbst wenn du deinen Mittelweg findest, bin ich gekommen, um zu bleiben.

EGO: Nimm dich mal nicht zu wichtig! Du befindest dich zwar immer im selben Raum wie ich, sitzt mir jedoch nicht mehr direkt gegenüber.

CFS: So fies. Du schiebst mich ab?

EGO: Leider ist das unmöglich – du bist ja immer da. Mit dieser Metapher meine

ich meine Strategien im Umgang mit dir und meiner Grunderkrankung CMT. Wenn ich aktiv bin – und damit meine ich auch geistig –, fühle ich mich dir weniger ausgeliefert. Ich muss meine Aktivität aber gut einteilen. Nach einem anstrengenden Arbeitstag sollte ich den Abend möglichst freihalten und es am kommenden Tag ruhiger angehen lassen. Was mir auch hilft, ist den Tag in mehrere kleine Arbeits- und Erholungsphasen zu unterteilen. Ausserdem habe ich wegen dir, CFS, und wegen CMT ein erhöhtes Schlafbedürfnis – zehn Stunden sind ideal.

CFS: Heisst das, du trickst mich aus?

EGO: Schön wär's. Es gibt schlechte Tage, an denen ich trotz ausreichend Schlaf hundemüde bin. Dass ich mich mit CMT und dir, CFS, seit Geburt herumschlagen darf, lässt sich selbst mit noch so positivem Denken nicht aus der Welt schaffen.

CFS: Das Leben ist kein Ponyhof!

EGO: Wem sagst du das. Aber mich selbst als wirksam zu erleben und liebe Menschen um mich zu haben, trägt ein Stück weit zur Versöhnung mit euch zwei Plagegeistern bei. Bleibt noch die raue Außenwelt, die meine psychische Gesundheit stark fordert. Ich wünsche mir generell mehr Empathie, offene Kommunikation und Reflektion.

CFS: Ja, das wäre schön! Endlich sind wir

mal einer Meinung – ich fühle mich ständig missverstanden.

EGO: Wenn ich mir beispielsweise Ratsschläge und Tipps hole, schätze ich es, wenn sie der oder die Gebende nicht als Allheilmittel sieht. Das Gleiche gilt bezüglich Motivation: Anregungen von aussen können helfen. Viel wichtiger ist es jedoch, dass sie mit der eigenen Überzeugung übereinstimmen. Nur dann taugen sie dazu, bei fortschreitenden Erkrankungen die täglichen Herausforderungen anzunehmen und anzugehen.

CFS: Dämpfe ich deine Motivation?

EGO: Und wie. Aber ich überliste dich, indem ich aus vermeintlich kleinen Dingen meine Motivation ziehe.

CFS: Oha, jetzt wirst du übermütig.

EGO: Nein, keineswegs. Ich habe nur die Hoffnung noch nicht aufgegeben, dass wir einmal in einer Welt leben, in der es nicht in erster Linie um den Gewinn geht, sondern um Sinnhaftigkeit und Nächstenliebe. Dann wäre der Forschungsstand in Bezug auf seltene Krankheiten wie dir, CFS, oder CMT etc. vielleicht schon weiter. Und Gespräche wie dieses hier müssten in Zukunft nicht mehr stattfinden.

CFS: Also mir hat's gefallen.

EGO: Mir auch, aber jetzt bin ich müde. Ich gehe eine Runde schlafen!

Den Akku nie ganz leerlaufen lassen

Anhaltende Erschöpfung ist eine mögliche Begleiterscheinung von unterschiedlichen Krankheiten. In Energiemanagement-Schulungen lernen Betroffene, wie sie ihre wenige Energie optimal einsetzen können, um sich nicht völlig «auszulaugen».

✍️ Andrea Söldi (www.soeldi-texte.ch)

Eine E-Mail beantworten, die morgendliche Körperpflege oder ein kurzes Telefongespräch – den meisten gehen solch gewöhnliche Aktivitäten leicht von der Hand. Für Personen mit Fatigue dagegen können bereits kleine Tätigkeiten enorm anstrengend sein. Häufig sind sie danach völlig erschöpft. Viele wachen auch morgens nicht ausgeruht auf.

Fatigue bedeutet auf Französisch Müdigkeit. Im medizinischen Bereich meint der Begriff aber nicht die gesunde Müdigkeit, die wir nach einem anstrengenden Tag verspüren und die uns in der Regel gut schlafen lässt, sondern ein unüberwindbarer Mangel an körperlicher oder geistiger Energie. Das Phänomen tritt im Zusammenhang mit verschiedenen Krankheiten auf, zum Beispiel bei Multipler Sklerose (MS), Muskelkrankheiten wie der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS), nach Hirnverletzungen, Long Covid und anderen Infektionskrankheiten sowie während und nach Krebsbehandlungen. Seltenere ist das chronische Fatigue-Syndrom, das unabhängig von einer anderen Diagnose auftritt.

Pausen vorausplanen

«Eine eigentliche Therapie gibt es nicht», sagt Corina Thöny, Ergotherapie-Dozentin an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW). «Deshalb muss man versuchen, mit der wenigen vorhandenen Energie gezielt umzugehen.» Im Therapie-, Trainings- und Beratungszentrum Thetritz der ZHAW in Winterthur bietet sie zusammen mit zwei anderen Ergotherapeutinnen eine Energiemanagement-Schulung an. Das Kurskonzept wurde im Rahmen eines Forschungsprojekts entwickelt und optimiert. In den acht Gruppensitzungen stehen Alltagsgestaltung, Pausenmanagement, das Vereinfachen von Tätigkeiten sowie die Kommunikation mit dem Umfeld auf dem Programm. «Vielen Betroffenen sieht man ihr Problem nicht

an», erklärt Thöny. «Es braucht dann besonders viel Mut, zum Beispiel im Tram um einen Sitzplatz zu bitten.»

Wichtig sei die Erholung, erklärt Thöny. Fatigue-Betroffene müssten regelmässig kurze Pausen einplanen, bevor sie total erschöpft sind. «Der Akku sollte nie ganz entladen werden. Sonst dauert es lange, bis er wieder etwas aufgeladen ist.» Eine Patientin mit Multipler Sklerose, die den Kurs absolviert hat, stelle zum Beispiel alle 30 Minuten den Wecker, erzählt Thöny. Sie habe gelernt, sich streng an den Plan zu halten, auch wenn sie eine Tätigkeit gerne noch zu Ende führen würde. Eine andere Teilnehmerin habe erkannt, dass sie einen Museumsbesuch samt Hin- und Rückfahrt nicht am selben Tag schafft. Will sie eine Ausstellung in einer anderen Stadt besuchen, bucht sie jeweils ein Hotelzimmer, damit sie sich vorher und nachher ausruhen kann. «Man muss Prioritäten setzen und Abstriche machen», betont die Kursleiterin. Eine To-do-Liste könne helfen, sich nicht zu verzetteln. «Menschen mit Fatigue müssen oft dreimal so viel Zeit für die Regeneration einplanen, wie die vorhergehende Aktivität benötigte.»

Sich verstanden fühlen

Herausfordernd ist es natürlich, wenn die Aussenwelt die zeitlichen und örtlichen Umstände vorgibt. Erwerbstätige Betroffene brauchen am Arbeitsort zum Beispiel einen Rückzugsort, an dem sie sich zwischendurch hinlegen und entspannen können. Bei der Arbeitsintegration – beispielsweise nach einer Erkrankung – kann zudem ein Jobcoaching helfen, das die Ergotherapie am Thetritz ebenfalls anbietet. Äussert sich Fatigue vor allem durch körperliche Schwächezustände, empfiehlt sich ein gezieltes physiotherapeutisches Trainingsprogramm, um die körperliche Fitness wiederzuerlangen. Im Kurs erfahren die Teilnehmenden zudem, wie sie sich

mithilfe diverser Hilfsmittel und Tricks alltägliche Tätigkeiten erleichtern.

Die Kursteilnehmer*innen profitieren einerseits von den Fachkenntnissen der Ergotherapeutinnen und andererseits vom gegenseitigen Austausch. Dabei lernen sie voneinander und erfahren, dass sie nicht allein sind mit dieser langwierigen Krankheit, mit der sie in ihrem Umfeld oft auf Unverständnis stossen. Bei jedem Treffen tauschen sich Kursleitung und Teilnehmende aus, ob und wie gut die Methoden funktioniert haben, die beim letzten Mal besprochen wurden. «Eine Patentlösung gibt es nicht», stellt Corina Thöny klar. «Es gilt, verschiedene Strategien auszuprobieren und an den Alltag des Individuums anzupassen.»

Das Interview wurde mit Corina Thöny geführt: zhaw.ch/de/ueber-uns/person/thoe/

Energiemanagement-Schulungen für Betroffene

Thetritz – Therapie-, Trainings- und Beratungszentrum

Telefon: 058 934 40 00

(Telefonzeiten: Mo–Fr, 8–12 und 13.30–16 Uhr)

E-Mail: empfang.thetritz@hin.ch



Oder am Inselspital Bern



«Ich wollte als Nicole wahrgenommen werden, nicht als ‹kranke› Nicole.»

Nicole J. (51) hat als Grunderkrankung Myotone Dystrophie Typ 1 (Curschman-Steinert Syndrom). Ein Symptom davon ist chronische Müdigkeit und Erschöpfung. Wie sie ihr Leben meistert, hat sie info im Interview verraten.

✍ Anne Boxleitner

📷 Anouk Isch

Liebe Nicole, wie müde bist du gerade auf einer Skala von 1 bis 10?

Ich würde sagen 5. Das ist OK.

Du hast eine Muskelerkrankung: Welche Auswirkungen hat sie auf dein Leben?

Ich habe seit Geburt Myotone Dystrophie Typ 1. Diese Muskelschwäche hat sich schon früh geäußert. Zum Beispiel konnte ich im Schulsport nicht mithalten, hatte Mühe beim Laufen, Springen, Rennen und so weiter. Heute muss ich mich beim Treppensteigen gut festhalten. Gegen Abend habe ich meist Kopfschmerzen. Zudem habe ich Osteoporose, denn meine Muskeln rund um die Wirbelsäule sind ebenfalls schwach. Wenn es kalt ist, bin ich sehr verspannt. Ausserdem musste als Folge der Muskelerkrankung meine Schilddrüse entfernt werden. Auch meine Gesichtsmuskeln sind von der Muskelerkrankung betroffen, wodurch meine Mimik nicht mehr so ausgeprägt ist.

Zusätzlich bist du chronisch müde. War das schon immer so?

Ja. Seit ich denken kann, bin ich müde. Schon in der Schule, später bei der Arbeit. Ich bin gelernte Pharmaassistentin, habe dann aber umgesattelt auf Pflegehelferin. Noch später habe ich mich auf demenzkranke Menschen spezialisiert. Ich habe den Beruf geliebt...

Du sprichst in der Vergangenheitsform ...

Ja, meinen Job musste ich leider aufgeben. Lange habe ich 70 Prozent gearbeitet. Dies ging trotz Müdigkeit, denn ich konnte mich in der langen Mittagspause hinlegen und etwas schlafen. Zudem war ich im Pflegeberuf ständig in Bewegung. So konnte ich meiner Müdigkeit «davonlaufen». Mit fortschreitender Muskelerkrankung habe



Aktiv sein - wie hier im Gespräch - hilft Nicole J. gegen ihre Erschöpfung.

ich mein Pensum reduziert – erst auf 50 Prozent, dann auf 30 Prozent. Ich konnte die Nachmittagschicht übernehmen, die mehr meinem Biorhythmus entsprochen hat. Heisst, ich bin um 23 Uhr ins Bett und um 9 Uhr morgens aufgestanden. Trotzdem war ich nach vier Stunden Arbeit um 17 Uhr schon wieder sehr müde, musste aber noch bis 19.30 Uhr durchhalten. 2015 habe ich ganz aufgehört zu arbeiten. Es ging nicht mehr. Danach habe ich noch freiwillig Schwerkranke oder an Demenz erkrankte Menschen betreut, denn der Beruf ist für mich eine Berufung.

Gibt es etwas, was dir hilft?

Ja, bedingt helfen Medikamente gegen meine Tagesmüdigkeit. Ich habe verschiedene Medikamente in Absprache mit mei-

ner Neurologin ausprobiert. Derzeit nehme ich Ritalin, es hilft mir am besten. Von anderen Betroffenen weiss ich, dass Modasomil helfen kann.

Das ist erstaunlich, man kennt Ritalin eher als Medikament für Kinder mit AD(H)S.

Stimmt, aber das Medikament kann auch Erwachsenen wie mir helfen. Das ist wenig bekannt. Ich fühle mich weniger abgeschlagen. Leider ist Ritalin nicht das einzige Präparat, das mir verschrieben wurde. Über den Tag nehme ich derzeit mehrmals fünf verschiedene Medikamente gegen verschiedene Symptome ein.

Hast du Strategien gegen Müdigkeit und Erschöpfung?



Ich versuche, mich in den engen Grenzen meiner Muskelerkrankung so viel es geht zu bewegen. Ich gehe spazieren, fahre E-Bike – ein herzliches Dankeschön an die Schweizerische Muskelgesellschaft sowie an den «Love Ride» für die finanzielle Unterstützung –, gehe im Sommer schwimmen und einmal wöchentlich habe ich Physiotherapie. Jährlich mache ich ausserdem vier Wochen Reha in Basel, die mir sehr guttut. Von diesem «Rehab» habe ich übrigens bei einem Vortrag der Schweizerischen Muskelgesellschaft in Olten erfahren.

Gibt es etwas, für das du immer genügend Energie aufbringst?

Ja, die erste Sache ist die Co-Leitung der Selbsthilfegruppe der Schweizerischen Muskelgesellschaft für Curschman-Steinert-Betroffene und ihre Angehörigen. Sechs bis acht Betroffene und zwei Angehörige treffen sich ca. vier Mal im Jahr – oft ganz ungezwungen bei jemandem von uns zuhause zum Grillieren, Abendessen etc. Der Austausch und Kontakt mit Menschen, die selbst betroffen sind, ist für uns alle eine grosse Stütze. Ein Highlight in der Selbsthilfegruppe war der spannende Vortrag von Prof. Dr. med. Hans Heinrich Jung, Neurologe und Leiter des Muskelzentrums am Universitätsspital Zürich (USZ). Gerne würde ich wieder einmal eine*n Expert*in aus der Forschung einladen, aber das ist nicht so einfach, da es nicht viele Expert*innen gibt.

Die zweite Sache, die mir sehr am Herzen liegt, ist mein Gospelchor. Seit sieben Jahren singe ich einmal wöchentlich mit Leib und Seele Gospels. Das Singen in der

Gruppe gibt mir sehr viel Energie. Als ich angefangen habe im Chor, habe ich meine Erkrankung verheimlicht. Ich wollte, dass mich die anderen Chormitglieder als Nicole kennenlernen und nicht als «kranke» Nicole. Nach einem Jahr, als ich mich gut integriert fühlte, habe ich es ihnen gesagt. Alle haben es gut aufgenommen und unterstützen mich seither sehr. Ich kann zum Beispiel im Sitzen singen, wenn es mir stehend zu viel wird. Vor der zweistündigen Probe nehme ich eine Ritalin-Tablette zusätzlich, die ca. vier Stunden wirkt.

«MIT UNS UND NICHT ÜBER UNS REDEN.»

Schön, dass deine Erkrankungen im Chor nebensächlich sind. Hattest du schon mal mit Vorurteilen zu kämpfen?

Ja. Meine eigene Mutter hat mir lange nicht geglaubt, dass ich unter chronischer Erschöpfung leide. Erst als sie mit mir an einen Vortrag zum Thema Fatigue gekommen ist, hat sich das geändert.

Was würdest du dir wünschen bezüglich Fatigue?

Allgemein habe ich den Eindruck, dass sich seit der Covid-19-Pandemie schon viel in der Öffentlichkeit getan hat. Viele Menschen sind als Folge von Long Covid von chronischer Erschöpfung betroffen. Zwar haben die Vorurteile gegenüber den Betroffenen abgenommen, aber das ist noch lange nicht genug. Es bräuchte mehr Aufklärung, Information und niederschwelli-

gen Zugang zu Wissen und Hilfsangeboten rund um Fatigue. Damit Betroffene früher Hilfe suchen und Gesunde mehr Verständnis für die Erkrankung aufbringen. Schön wäre es auch, wenn Forschung und Medizin uns Betroffene mehr als Expert*innen einbeziehen und schätzen würden. Ähnlich wie bei Menschen mit Behinderungen: Mit uns und nicht über uns reden.

Nicole, du wirkst während des Interviews überhaupt nicht müde, sondern sehr energiegeladen...

Das kann sein. Erstens habe ich vorher eine Tablette Ritalin genommen und zweitens rede ich die ganze Zeit – das hält mich wach.

Wie müde fühlst du dich jetzt auf einer Skala von 1 bis 10?

7, also immer noch ganz in Ordnung.

Gut, das zu hören. Danke für deine Zeit und deine Energie!

Nicole J. [51] wohnt allein in der Nähe von Zürich, lediglich alle zwei Wochen unterstützt von einer Haushaltshilfe. In ihrer Umgebung leben auch ihre Eltern, ihre gesunde Schwester und einige Freundinnen. Im Schlaflabor wurde Nicole Hypersomnie, also ein gesteigertes Schlafbedürfnis bzw. «Schlafsucht», diagnostiziert. Wenn Nicole erschöpft, aber gleichzeitig unruhig ist, helfen ihr Atemübungen und «Body-Scanning» (gedankliches Wandern durch den eigenen Körper) beim Einschlafen.

Herausgeber

Schweizerische Muskelgesellschaft
Kanzleistrasse 80
CH-8004 Zürich

Redaktion/Korrektorat

Anouk Isch, Geschäftsstelle
Anne Boxleitner (www.texteuse.ch)
Telefon: +41 44 245 80 30
info@muskelgesellschaft.ch
www.muskelgesellschaft.ch

Instagram: /muskelgesellschaft
Facebook: /SchweizerischeMuskelgesellschaft
LinkedIn: /schweizerische-muskelgesellschaft

Mitarbeitende
Martin Knoblauch
Franziska Leu

Druck

Jordi AG, Belp
Auflage: 3000 Exemplare

Gestaltungskonzept/Layout

Franziska Langenbacher
www.paradebeispiel.ch

Erscheinen

4-mal pro Jahr

Abonnementspreis

Ist im Mitgliederbeitrag inbegriffen.
CHF 80.– für Betroffene/Nicht-Betroffene/Familienmitgliedschaft
CHF 100.– für Gönner

Herzlichen Dank für Ihre Spende

IBAN: CH43 0900 0000 8002 9554 4



Ihre Spende in guten Händen.



Ein Bild aus «besseren» Tagen. Dejan war zwar schon erkrankt, aber noch nicht ständig ans Bett gefesselt.

Vom Abenteuer in die Bettlägerigkeit

Dejan erkrankte als junger Mann. Infolge Unwissen und Vorurteilen erhielt er eine Fehlbehandlung, die ihn bettlägerig machte. Heute klärt er vom Bett aus über seine Krankheit auf und hilft so anderen Erkrankten.

 Jonas Sagelsdorff, Co-Präsident Schweizerische Gesellschaft für ME & CFS

Es begann in Madagaskar

Dejan liebte das Abenteuer. Ski- und Klettertouren, Motorradfahren, Fallschirmspringen – nichts war dem jungen Mann zu abenteuerlich. Voller Tatendrang entschloss er sich zu einem aussergewöhnlichen Zivildienst-Einsatz: Nach seiner Lehre als Elektroniker arbeitete er ein Jahr in Madagaskar für eine Hilfsorganisation. Doch der Aufenthalt sollte sein Leben für immer prägen. Infektionen begannen ihn zu plagen, Halsschmerzen wurden häufiger und waren auch mit Antibiotika nicht zu behandeln.

Die Symptome wurden nicht besser; auch nicht, als Dejan wieder zurück in der Schweiz war. Es kamen weitere Anzeichen hinzu, dass etwas ganz und gar nicht stimmen konnte. Seine Konzentration liess nach, Schmerzen, eine starke körperliche Schwäche und schnelle Ermüdung schränkten seinen Alltag ein. Frustriert musste Dejan Klettertouren auf halber Höhe abbrechen, beim Motorrad- und Autofahren wurde er schläfrig. Nach jeder körperlichen und kog-

nitiven Anstrengung verstärkten sich die Symptome. Damit begann eine Odyssee von Ärztinnen zu Ärzten, leider erfolglos. Niemand schien zu wissen, woran Dejan leidet, bis er nach drei Jahren endlich eine Diagnose erhielt: CFS, Chronisches Fatigue-Syndrom. Zu diesem Zeitpunkt konnte Dejan seinen Alltag mit grosser Anstrengung noch selbst bewältigen. Er war jedoch so geschwächt, dass er seine Ausbildung abbrechen musste. In seinem Keller bastelte er noch an Elektronik, doch sein Lebensradius wurde kleiner und kleiner.

Misstrauen und falsche Behandlung

Mit nur 24 Jahren musste Dejan eine IV-Rente beantragen. Die IV bot ihn zu verschiedenen Gesprächen und Gutachten auf, doch auch nach zwei Jahren war noch keine Entscheidung gefallen. Schliesslich verlangte die IV von Dejan im Rahmen der Mitwirkungspflicht einen Aufenthalt in einer psychosomatischen Klinik – obwohl zu dieser Zeit bereits klarer Forschungskonsens bestand, dass CFS keine psycho-

somatische Krankheit ist. Dejan blieb keine Wahl. Wäre er der Aufforderung nicht nachgekommen, wäre das Verfahren eingestellt und der Rentenantrag abgelehnt worden.

In der Klinik sahen die Therapeut*innen die Lösung in einer Aktivierungstherapie mit täglich längeren festgelegten Laufstrecken. Dadurch ging es Dejan aber nicht besser, sondern von Tag zu Tag schlechter. Dennoch wurde er genötigt, mit dem Training weiterzufahren. Nach vier Wochen verliess er die Klinik im Rollstuhl, kränker denn je. Seither ist Dejan bettlägerig und wird von seinen Eltern versorgt. Im Rollstuhl kann er vom Bett auf die Couch wechseln, zur Toilette gehen. An guten Tagen freut er sich über 20 Minuten leichte Tätigkeit im Liegen, zum Beispiel ein Gespräch. Doch meist ist dies nur alle paar Tage für wenige Minuten möglich. Hält er sich nicht an diese Grenzen, werden seine Schmerzen lähmend und seine Muskeln so schwach, dass er kaum noch den Arm heben kann.





Diesen Roboter hat Dejan aus einem Bausatz gebaut und Walter Jakob getauft. Er bringt ihm ein Stück Welt nach Hause.



Mit seinem Botkins-Roboter kann Dejan seine Familie besuchen und mit seiner Nichte spielen.

Schwere neuroimmunologische Krankheit

Dejans Geschichte ist leider kein Einzelfall. Weltweit teilen tausende Patient*innen seine Erfahrung. Nach einem Infekt schwer erkrankt, beginnt eine jahrelange Odyssee. Sie erhalten die Diagnose CFS und werden mit Aktivierungstherapien fehlbehandelt. Dies oftmals mit dem Ergebnis, dass sich ihr Zustand schwer und unwiderruflich verschlechtert.

Der Begriff Chronisches Fatigue-Syndrom wurde in den 1980er-Jahren vom US-amerikanischen Gesundheitsamt CDC geprägt. Es beschrieb damit eine Krankheit, von der es annahm, dass sie bisher unbekannt sei. Tatsächlich war die Krankheit unter dem Namen ME schon längst bekannt. ME steht für Myalgische Enzephalomyelitis, was Entzündung des Gehirns und des Rückenmarks mit Muskelschmerzen bedeutet. ME wurde in den 1950er-Jahren zum ersten Mal wissenschaftlich beschrieben und im Jahr 1969 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) als neurologische Krankheit in die internationale Klassifikation der Krankheiten aufgenommen.

ME ist, ähnlich wie MS, eine neuroimmunologische Krankheit. Das heisst, es sind vor allem das Immun- und das Nervensystem betroffen. ME-Patient*innen leiden an vielen Symptomen. Die prominentesten sind

Muskelschmerzen und Muskelschwäche, kognitive Einschränkungen (Brain Fog) und Störungen des vegetativen Nervensystems (z.B. orthostatische Intoleranz). Typisch für die Krankheit ist, dass sich die Symptome bereits nach geringer körperlicher, kognitiver oder sensorischer Belastung verschlimmern. Bei mild Betroffenen kann das ein Spaziergang sein, bei schwer Betroffenen ein Gespräch. Bei Schwerstbetroffenen reicht ein Geräusch oder Lichtreiz wie ein kurzer Blick auf das Smartphone. Dieses Leitsymptom wird PENE (Postexertional Neuroimmune Exhaustion) oder PEM (Postexertional Malaise) genannt. Solche Zustandsverschlechterungen können Tage bis Wochen anhalten und sogar unumkehrbar sein. ME wird meist durch einen viralen Infekt ausgelöst. Deshalb tritt die Krankheit einerseits sporadisch auf, zum Beispiel nach einem Pfeifferschen Drüsenfieber, andererseits auch gehäuft bei Epidemien und Pandemien. Wer hier an Long Covid denkt, liegt richtig. Long Covid bezeichnet eine heterogene Gruppe von Patient*innen, die an verschiedenen Folgen einer Corona-Infektion leiden. ME ist die schwerste Form von Long Covid. Durch die Pandemie hat sich die Anzahl der Betroffenen etwa verdoppelt.

Die Macht der Namen

Da die konkrete Ursache der Krankheit mangelhaft erforscht war, kam in den 1970er-Jahren die Idee auf, die Krankheit könnte psychosomatisch bedingt sein. Die ersten Psychiater, die diese These vertraten, begründeten dies damit, dass der hohe Anteil junger Frauen unter den Betroffenen einen starken Beleg für «Hysterie» als Ursache liefern würde. Obwohl es immer Hinweise auf eine körperliche Ursache der Krankheit gab, verbreitete sich diese Fehleinschätzung weiter. Mit ihr setzte sich weitgehend der Begriff Chronisches Fatigue-Syndrom durch, der eher an eine psychosomatische Krankheit denken lässt als an Myalgische Enzephalomyelitis. Mittlerweile sind viele körperliche Fehlfunktionen bei ME besser erforscht. Bereits vor über 30 Jahren konnte zum Beispiel in Muskelbiopsien mitochondriale Degeneration nachgewiesen werden. Das bedeutet, dass die Energieproduktion in den Zellen nicht mehr richtig funktioniert. 2015 schlossen die Autoren eines von einer US-amerikanischen Gesundheitsbehörde in Auftrag gegebenen Berichts einstimmig und eindeutig, dass es sich bei ME um eine schwere körperliche Krankheit handelt. Doch das Umdenken fällt schwer. Immer noch wird der Schweregrad der Krankheit unterschätzt und längst überholte Vorur-

teile fördern Fehlbehandlungen wie in De-jans Fall.

Dies hängt massgeblich mit dem Namen CFS zusammen: Einerseits ist Fatigue ein Symptom, dass bei sehr vielen – auch psychischen – Krankheiten vorkommt. Andererseits klingt Chronisches Fatigue-Syndrom schlicht nicht nach der schweren, komplexen, körperlichen Krankheit, die sie ist. Verschiedene Studien zeigen, dass Mediziner*innen die Krankheit unter dem Namen CFS unterschätzen oder nicht einmal als Krankheit verstehen. Deshalb stufen Expert*innen den Namen als stigmatisierend ein. Selbst einer der Namensgeber bedauerte diesen im Nachhinein und bezeichnete ihn als trivialisierend und stigmatisierend. Der Unterschied zwischen ME und CFS liegt aber nicht nur im Namen. Die beiden Begriffe sind unterschiedlich definiert. Da es bisher keinen eindeutigen und allgemein anerkannten Blutmarker zur Diagnose von ME bzw. CFS gibt, wird mithilfe von Diagnosekriterien diagnostiziert, also durch eine Mischung aus Einschluss- und Ausschlusskriterien. Die Kriterien für CFS beziehen sich primär auf das Symptom Fatigue. Sie sind dadurch sehr unspezifisch und schliessen verschiedene pathologische Erschöpfungszustände ein. Dies führt in der Forschung zu widersprüchlichen und uneindeutigen Resultaten. Die Kriterien für ME wurden auf Grundlage der erforschten körperlichen Dysfunktionen und der klinischen Erfahrung international anerkannter Expert*innen erarbeitet. Sie beziehen sich auf das Leitsymptom PENE und ermöglichen so eine akkurate Diagnose. Um den komplexen Zusammenhang zwischen ME und CFS zu vereinfachen, wird heute oft der Kofferbegriff ME/CFS verwendet.

Krank und allein gelassen

Die Fehlbehandlungen sind nicht das einzige Problem, mit dem ME-Patient*innen in der Schweiz konfrontiert sind. Nur ein Sechstel der Betroffenen wird von Ärzt*innen behandelt, welche die Krankheit anerkennen und sich damit auskennen. Bis zur Diagnose vergehen durchschnittlich sieben Jahre und die Patient*innen müssen dafür im Durchschnitt mehr als zehn Ärzt*in-

nen aufsuchen. In der Schweiz gibt es ca. 60'000 Betroffene. Etwa 60 Prozent von ihnen sind arbeitsunfähig. 25 Prozent sind hausgebunden oder bettlägerig. Schwerstbetroffene können sich nicht selbst im Bett umlagern und müssen künstlich ernährt werden.

Dennoch ist die soziale Absicherung für Betroffene quasi inexistent. Nur ein Viertel der IV-Rentenansprüche von ME-Patient*innen wird gutgesprochen, denn die wenigsten IV-Gutachter*innen kennen ME – und können die Patient*innen deshalb nicht korrekt beurteilen. Dies bedeutet, dass die Verantwortung für Lebensunterhalt, Alltagsbewältigung und Pflege in aller Regel von Angehörigen übernommen werden

EIN STÜCK WELT ZU HAUSE DANK DEN ROBOTERLI

muss. Und dies, obwohl die Patient*innen zum Teil zu schwach sind, um beispielsweise selber ein Trinkglas an den Mund zu führen. Diese Belastung hat einen stark negativen Einfluss auf das Sozialleben, die Gesundheit und die allgemeine Lebensqualität der pflegenden Angehörigen. Wer keine Angehörigen hat, verwahrlost. ME-Patient*innen, bei denen sich volle Urinflaschen neben dem Bett stapeln, sind keine Seltenheit.

Die Unwissenheit der IV führt auch dazu, dass keine Rücksicht auf das Leitsymptom PENE genommen wird. Wegen der schweren Zustandsverschlechterung, die bereits auf geringe körperliche, kognitive oder sensorische Anstrengung folgen kann, sind IV-Verfahren für viele ME-Patient*innen schlicht zu anstrengend. In einer Umfrage gaben 94 Prozent der Antragsteller*innen mit ME an, während des IV-Verfahrens eine Zustandsverschlechterung erlitten zu haben. Bei 22 Prozent war diese schwer und irreversibel. Dieses Risiko müssen viele ME-Patient*innen aus Mangel an Alternativen in Kauf nehmen. Am Ende haben sie den Schaden, weil sich

ihr Zustand verschlechtert, und den Spott, weil ihr Rentenanspruch abgelehnt wird.

«Roboterli» als Fenster zur Welt

Im Gegensatz zu den meisten anderen ME-Patient*innen hat Dejan eine Rente erhalten, wenn auch zu einem unerträglichem Preis. Heute ist er 32 Jahre alt. Auch sieben Jahre nach dem verheerenden Klinikaufenthalt geht es Dejan sehr schlecht. Seit vielen Jahren konnte er das Haus nicht mehr verlassen und nur eine Handvoll Besucher empfangen.

Immerhin hat ihm sein elektro-technisches Wissen und Können ein kleines Fenster zur Welt geöffnet: Er hat sich aus Bausätzen kleine «Roboterli» zusammengebaut. Diese lassen sich von zuhause aus per Smartphone steuern und verfügen über eine Kamera, die Dejan ein Stück Welt nach Hause bringen. Mithilfe dieser Roboter kann Dejan am Familienleben teilnehmen und Menschen sehen, die er seit Jahren nicht mehr getroffen hat. Seine Familie freut sich über jede Minute, die sie dank der Roboter mit ihm verbringen kann. Erstaunten Passant*innen erklären seine Nichten mitfühlend, dass ihr kranker Onkel auf diese Weise mit ihnen in den Schmetterlinggarten «Papiliorama» in Kerzers, in die Ferien nach Italien oder an Familienfeste mitkommen kann.

Um dieses Fenster zur Welt auch anderen Patient*innen zu öffnen, hat Dejan einen Verein gegründet mit dem Ziel, anderen ME- sowie Long-Covid-Patient*innen solche Roboter zur Verfügung zu stellen. Ehrenamtliche Bastler*innen bauen die «Roboterli» zusammen. Wenn die Patient*innen es sich leisten können, tragen sie die Materialkosten, ansonsten werden die «Roboterli» über Spendengelder finanziert. Es ist Dejan wichtig, seine Geschichte zu erzählen und so auf die Gefahr von Aktivierungstherapien aufmerksam zu machen. Ausserdem führt er eine Online-Selbsthilfegruppe. So kann er einen Teil dazu beitragen, die Situation zu verbessern und zu verhindern, dass weitere Menschen dasselbe Schicksal erleiden. Das gibt Dejan Hoffnung. ●



ME

ME (Myalgische Enzephalomyelitis) wurde 1969 von der WHO als neurologische Erkrankung klassifiziert. Der Begriff bezeichnet eine spezifische Krankheit mit dem Leitsymptom PENE, einer Symptomverschlechterung, die bereits auf geringe körperliche, kognitive oder sensorische Belastung folgt. Hinzu kommen immunologische, neurologische und kardiovaskuläre Symptome sowie Einschränkungen bei der Energieproduktion und beim Energietransport des Körpers.

LONG COVID/POST COVID

Long bzw. Post Covid bezeichnet eine heterogene Gruppe von Langzeitfolgen einer SARS-CoV-2-Infektion. Vier Wochen nach der Infektion spricht man von Long Covid, nach drei Monaten von Post Covid. Mindestens 10 Prozent der Post-Covid-Patient*innen sind an ME erkrankt. Carmen Scheibenbogen, eine der führenden Expert*innen für postvirale Erkrankungen, bezeichnete ME als «schwerste Form von Post Covid».

BOTKINS CHARITY PROJECT

Botkins Charity Project verfolgt das Ziel, einfache Roboter für Menschen mit Myalgischer Enzephalomyelitis oder Long Covid, die ans Haus gebunden oder bettlägerig sind, zugänglich zu machen. Ehrenamtliche Bastler*innen bauen die Roboter, die über ein Smartphone oder einen Computer gesteuert werden. Die «Roboterli» können virtuell Freund*innen und Familie besuchen oder an Ausflügen teilnehmen, was die Lebensqualität von chronisch kranken Menschen verbessert. Patient*innen haben üblicherweise nicht die Kraft oder das Know-how, selbst solche Telepräsenz-Roboter zu bauen. Botkins bringt Bastler*innen mit Patient*innen zusammen und deckt die Materialkosten.

Mehr Informationen unter: www.sgme.ch
Kontakt: botkins@botkins.ch

CFS

Der Begriff CFS (Chronisches Fatigue-Syndrom) entstand 1988 in den USA und bezeichnet grundsätzlich dieselbe Krankheit wie ME. Er ist aber viel breiter definiert und damit unspezifisch. Der Fokus liegt primär auf dem Symptom Fatigue, einer schweren pathologischen Erschöpfung. Der Begriff trifft auf eine heterogene Patientenpopulation zu und schliesst verschiedene, durch Krankheiten hervorgerufene Erschöpfungszustände ein.

Schweizerische Gesellschaft für ME & CFS

Die 2019 gegründete Schweizerische Gesellschaft für ME & CFS ist ein gemeinnütziger Verein, der die Anliegen von Menschen mit der neuroimmunologischen Krankheit Myalgische Enzephalomyelitis (ME) und von Menschen mit dem Chronischen Fatigue-Syndrom (CFS) sowie von ihren Angehörigen vertritt. Eines der Ziele ist es, Betroffene untereinander zu vernetzen und ihnen die Grundlagen und Informationen zur Verfügung zu stellen, um sich in der schwierigen Situation bestmöglich zurechtzufinden.

Es braucht für die Betroffenen eine angemessene medizinische Infrastruktur und besser mit der Krankheit vertraute Ärzt*innen, die einen einfachen und schnellen Zugang zu Behandlungen ermöglichen. Es braucht mehr biomedizinische Forschung und die Patient*innen und ihre Angehörigen müssen durch sozialstaatliche Institutionen finanziell abgesichert sein. Und es braucht Pflege und Hilfe bei der Alltagsbewältigung, um ein menschenwürdiges Leben mit der schweren Krankheit zu ermöglichen. Für all dies engagiert sich die SGME.

Mehr Informationen unter: www.sgme.ch
Kontakt: info@sgme.ch

Inklusions-Initiative auf gutem Weg!



Seit dem Unterschriftenstart im April wurden schon rund zwei Drittel, das heisst gut 75'000 der benötigten 100'000 Unterschriften, gesammelt. Für die Sammlung der verbleibenden 25'000 Stimmen sind wir und das Initiativkomitee auch auf Ihre Mithilfe angewiesen. Jetzt Initiativbogen herunterladen und im Freundes- und

Familienkreis sowie am Arbeitsort weiterverbreiten! Herzlichen Dank. ●

www.inklusions-initiative.ch/unterschreiben



Save the Date: Wir feiern unseren 50. Geburtstag!



Tragen Sie sich dieses Datum dick im Kalender ein! Wir würden uns freuen, am Samstag, 22. Juni 2024, mit Ihnen im Lake Side Zürich auf unseren 50. Geburtstag, die Vergangenheit und die Zukunft anzutossen.

Weitere Infos zum Ablauf und zum Programm folgen in den kommenden Ausgaben sowie im E-Newsletter. ●

Damit Ihre Werte weiterleben

Rechtzeitig ein Testament zu verfassen, ist wichtig. Denn mit Ihrem «letzten Willen» legen Sie selbst fest, ob Sie über die Pflichtteile hinaus jemanden mit einer Erbschaft oder einem Legat bedenken möchten. Auch gemeinnützige Organisationen wie die Schweizerische Muskelgesellschaft kommen in Frage.

Seit 1.1.2023 sind nur noch der Ehepartner oder die Ehepartnerin, der eingetragene Partner oder die eingetragene Partnerin sowie die eigenen Kinder als pflichtteils-geschützte Erben oder Erbinnen vorgesehen. Über den Rest Ihres Vermögens können Sie im Rahmen der sogenannten freien Quote verfügen. Sie können zum Beispiel Ihre*n Konkubinatspartner*in, Menschen aus Ihrem Freundeskreis, weitere Verwandte oder gemeinnützige Organisationen begünstigen. Wenn Sie nahestehende Menschen oder Herzensorganisationen als Erben oder Erbinnen

einsetzen möchten, sollten Sie in jedem Fall ein Testament verfassen.

Wir würden uns freuen, wenn Sie sich mit einer Erbschaft oder einem Legat über Ihr Leben hinaus für Menschen mit Muskelerkrankungen und ihre Angehörigen engagieren würden. Gerne beraten wir Sie unverbindlich, damit Ihr letzter Wille so umgesetzt wird, wie Sie es sich wünschen. Esther Zimmerli freut sich über Ihre E-Mail an ezimmerli@muskelgesellschaft.ch oder Ihren Anruf unter 044 245 80 35 (jeweils Mo-Mi). ●



Neues Angebot: Theater- und Gestaltungslager in Gontenschwil AG, 10.–17.2.2024



Zum ersten Mal bieten wir ein Theater- und Gestaltungslager für muskelkranke Kinder und Jugendliche an. Während sieben Tagen gestalten und dekorieren wir gemeinsam Masken, hören Musik und tauchen ins musikalische Märchen «Peter und der Wolf» ein. Die Teilnehmenden schlüpfen in verschiedene Rollen und lernen spielerisch den Text der Figur, für die sie sich entschieden haben. Zum Abschluss und als Glanzpunkt unserer Projektwoche führen die

Nachwuchsschauspieler*innen das Theaterstück «Peter und der Wolf» vor ihren Eltern, Geschwistern und Freund*innen auf. Bühne frei für eine spannende Woche voller Spass und Herausforderungen – begleitet von engagierten Betreuungspersonen.

Dieses Angebot ersetzt das Computerlager. Weitere Informationen:
www.muskelgesellschaft.ch/event/theaterlager-in-gontenschwil ●



Last-Minute Weihnachtsgeschenk! Autobahnvignette mit Spende.

Bestellen Sie – als doppelt sinnvolles Weihnachtsgeschenk für Ihre Lieben – schnell eine oder mehrere Vignetten für 2024. Und unterstützen Sie damit unsere Arbeit für Menschen mit Muskelerkrankungen mit 30 Fr. bzw. 10 Fr. pro Vignette (ab 5 Stück). Jetzt bestellen: www.muskelgesellschaft.ch/shop-spenden oder unter 044 245 80 30. ●



Endlich! Geschäftsstelle barrierefrei umgebaut

Viel zu lange war unsere Sozialarbeiterin Sandra Messmer-Khosla auf Unterstützung angewiesen, wenn sie sich einen Kaffee zubereiten wollte. Der Grund: Die Küche in unserer Geschäftsstelle war viel zu eng für ihren Elektrorollstuhl. Dieser Un-Zustand hat zum Glück ein Ende.

Ermöglicht wurde der Umbau dank finanziellen Zusprachen der Stiftung Baugarten Zürich, der Ernst Göhner Stiftung, der Dr. Stephan à Porta-Stiftung sowie der Allianz Suisse Immobilien AG. Herzlichen Dank!

Endlich können alle Mitarbeitenden der Schweizerischen Muskelgesellschaft dank offener Küche, separatem Kopierraum und mehr Platz in den Meetingräumen «ungehindert» und selbstbestimmt arbeiten.



Ein kleiner Wermutstropfen bleibt: Noch ist der Zugang zu unseren Balkonen nicht barrierefrei möglich, sodass Sandra Messmer-Khosla diese in der warmen Jahreszeit nicht gemeinsam mit uns nutzen kann. Sie, Ihr Unternehmen



oder Ihre Stiftung möchten sich am barrierefreien Umbau unserer Balkone beteiligen? Esther Zimmerli, Fundraising, freut sich über Ihre Kontaktaufnahme: ezimmerli@muskelgesellschaft.ch ●