



WE & ME
Foundation

LEBEN UND LEIDEN IM SCHATTEN.

DER ALLTAG VON ME/CFS-BETROFFENEN IN ÖSTERREICH.



weandmecfs.org



Was ist ME/CFS und was macht WE&ME?

Rund 80.000 Menschen in Österreich sind an ME/CFS, einer schweren chronischen Multisystemerkrankung, erkrankt. Trotzdem wird die Krankheit kaum erforscht und die medizinische Versorgungslage ist katastrophal. WE&ME will das ändern.

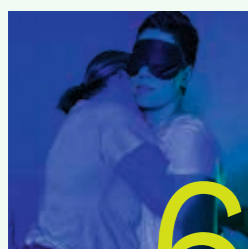
4



Projektvorstellung

Zehn Tage, zehn Familien: Der vielfach ausgezeichnete Pressefotograf Brent Stirton reiste durch vier österreichische Bundesländer, um die Geschichten von ME/CFS-Erkrankten festzuhalten.

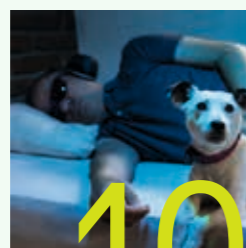
5



Mila Hermisson

Die 21-jährige Mila Hermisson liegt seit fast vier Jahren regungslos in einem dunklen Zimmer in absoluter Stille – selbst wenige Worte ihrer Eltern erträgt sie nur selten. Ihre Geschichte steht für ein massives gesundheitspolitisches Versagen.

6



Hannes D.

Für den ehemaligen Betriebsleiter Hannes D. ist ein kurzer Aufenthalt mit Gehörschutz, Sonnenbrille und Rollstuhl im Garten nur an guten Tagen möglich. Er hofft auf die Entdeckung eines wirksamen ME/CFS-Medikamentes.

10



Yvonne Anreitter

Die Wienerin Yvonne Anreitter kann das Haus kaum verlassen. In fast allen Lebensbereichen braucht sie Unterstützung von ihrem Mann – trotzdem erhält sie weder Pflegegeld noch Berufsunfähigkeitspension.

12



Lisa und Elisabeth Bacher

Lisa Bacher ist mit 14 an ME/CFS erkrankt, auch ihre Mutter Elisabeth Bacher lebt mit Post-Covid. Selbst chronisch krank die eigene Tochter zu pflegen, ist kaum bewältigbar, ohne krankheitsbedingte Grenzen ständig zu überschreiten.

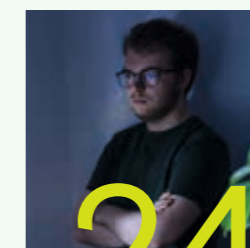
16



Madeleine Martos

Madeleine Martos ist seit 2017 an ME/CFS erkrankt. Gemeinsam mit ihrem Ehemann versucht sie, das Beste aus ihrer Situation zu machen. Ihre Geschichte zeigt, wie viel ME/CFS-Erkrankte oft aufgeben müssen.

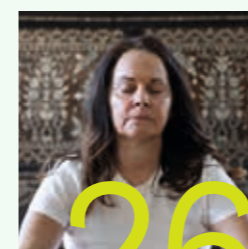
20



Jan Equiluz

Der 23-jährige Jan Equiluz wollte Berufsmusiker werden – seit seiner ME/CFS-Erkrankung kann er nicht einmal mehr Musik hören, geschweige denn spielen. Die Isolation, zu der ihn seine Erkrankung zwingt, ist schwer zu ertragen.

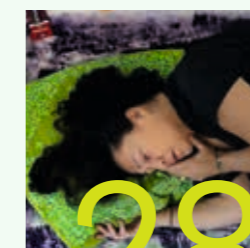
24



Petra Schaschl-Petersmann

Petra Schaschl-Petersmann wusste 20 Jahre lang nicht, was mit ihr los ist. Die lange Suche nach einer Diagnose, in der Ärzt*innen sie kaum ernst nahmen, verbindet sie mit vielen ME/CFS-Erkrankten.

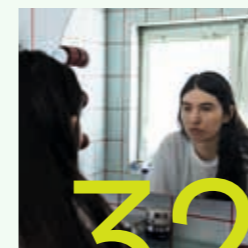
26



Kornelia Spahn

Die ehemalige Lehrerin Kornelia Spahn könnte ohne ihre Familie den Alltag nicht mehr bewältigen. Trotzdem versucht sie, ihrer Leidenschaft weiter nachzugehen: dem Malen. Doch ihre ME/CFS-Erkrankung drängt sich ständig in den Weg.

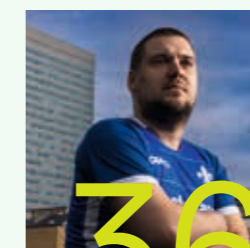
28



Carmen Rinnhofer

Carmen Rinnhofer hält die Anwesenheit anderer Menschen nur für wenige Minuten aus. Obwohl sie schwer krank ist, klärt sie online über ME/CFS auf. Sie glaubt: Die Krankheit wird so vernachlässigt, weil oft junge Frauen betroffen sind.

32



Martin Privec

Die Geschichte von Martin Privec ist eine Geschichte von Hoffnung. Er war vier Jahre lang bettlägerig. Dank einem Medikament, das half, sucht er heute wieder einen Teilzeitjob – und muss dafür Fehldiagnosen aus dem Weg räumen.

36

Was ist ME/CFS?

Die Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronische Fatigue-Syndrom, kurz ME/CFS, ist eine schwere chronische Multisystemerkrankung, die oft nach einer akuten viralen Infektion auftritt. Nach Schätzungen sind bis zu 80.000 Menschen in Österreich betroffen. Reizempfindlichkeit, Infektanfälligkeit, Kreislaufprobleme, Schmerzen, Belastungsintoleranz sowie Schlaf-, Verdauungs- und Konzentrationsstörungen sind nur ein Ausschnitt der Symptome dieser Krankheit.

Ihr zentrales Diagnosekriterium ist die Post-Exertionelle Malaise (kurz: PEM), also eine Verschlechterung der Symptomatik bereits nach geringer körperlicher oder mentaler Anstrengung. Überlasten sich Betroffene, führt das zu einem sogenannten Crash – einer Art Zusammenbruch mit massiven Symptomen. Oft können Betroffene dann nur regungslos in einem dunklen Zimmer liegen, weil jede Aktivität ihren Zustand weiter verschlechtern würde.

Entsprechende Ruhe kann die Symptome wieder lindern – aber jeder Crash kann auch zu einer dauerhaften Zustandsverschlechterung und einer immer weiter reduzierten Belastungsgrenze führen. Der eigene Alltag ist für viele ME/CFS-Erkrankte deshalb allein unbestreitbar. 60 bis 70 Prozent der Betroffenen sind nicht arbeitsfähig. Ein Viertel sogar an das Haus oder das Bett gebunden – und somit pflegebedürftig. Deshalb kann ME/CFS laut Studien die Lebensqualität stärker einschränken als etwa bei Krebs oder Multipler Sklerose.

Was macht WE&ME?

Die WE&ME Stiftung setzt sich dafür ein, dass jeder Mensch mit ME/CFS die mitfühlende und wirksame Pflege sowie die notwendige medizinische und soziale Unterstützung erhält, die er verdient. Dafür braucht es endlich Anerkennung, Aufklärung und Forschung.

Gegründet wurde die Stiftung von der Bäckersfamilie Gerhard und Gabriele Ströck, die selbst zwei an ME/CFS erkrankte Söhne hat.

Zentrales Ziel von WE&ME ist die Forschungsförderung. Denn obwohl ME/CFS sich seit 1969 als neurologische Krankheit in den Diagnosehandbüchern der WHO findet, gibt es keine ursächliche, heilende Behandlung – selbst Medikamente zur Symptomlinderung helfen nur begrenzt.

Außerdem arbeitet WE&ME an der Verbesserung der medizinischen Versorgungslage in Österreich. Sie ist katastrophal: Eine Handvoll Privatärzt*innen stemmt die Behandlung beinahe im Alleingang, weil weder Spitäler noch Ambulanzen oder niedergelassene Kassenärzt*innen auf ME/CFS ausgerichtet sind. Das Unwissen ist – auch unter der Ärzt*innenschaft – groß, die Folgen sind weitreichend: Eine Fehlbehandlung treibt oft tiefer in die Krankheit.



GABRIELE & GERHARD STRÖCK
Eltern von ME/CFS-Betroffenen,
Vorstand WE&ME

Fotos: Brent Stirton

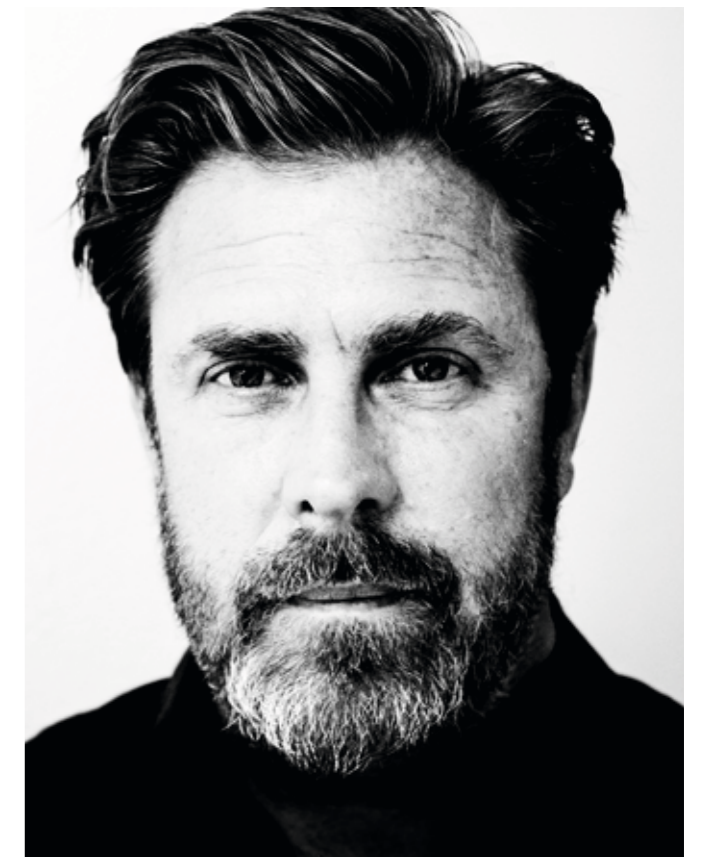
Texte: Rudolf Anschober & Emilia Garbsch

Das Fotoprojekt von Brent Stirton

Wie gelingt es, eine unsichtbare Erkrankung sichtbar zu machen? Dieser Herausforderung hat sich der Pressefotograf Brent Stirton im Auftrag der WE&ME Stiftung gestellt. Im August 2024 reiste er zehn Tage lang durch vier österreichische Bundesländer, um das Leben und Leiden mit ME/CFS in all seinen Facetten zu zeigen.

Stirton dokumentierte mit dem Projekt, wie stark diese wenig erforschte Krankheit den Alltag der Patient*innen und ihrer Angehörigen dominiert und einschränkt. In einfühlsamen und berührenden Bildern nähert er sich einer Krankheit an, die aufgrund ihrer schwerwiegenden Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen meist unter Ausschluss der Gesellschaft ertragen werden muss. Einen Überblick über alle zehn Fotogeschichten, die WE&ME in diesem Folder gesammelt veröffentlicht, finden Sie im Inhaltsverzeichnis.

Begleitet wurde Stirton auf seinen Reisen vom ehemaligen Gesundheitsminister und Autor Rudolf Anschober, der zum Beirat von WE&ME gehört, und von der freien Journalistin Emilia Garbsch, die seit Jahren über die Lage von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen berichtet. Anschober und Garbsch haben die berührenden Texte zu den Fotos verfasst, um die Lebensrealität von Betroffenen noch greifbarer zu machen.



Über Brent Stirton

Der aus Südafrika stammende und in den USA lebende Fotograf Brent Stirton wurde vielfach für seine eindringlichen und bewegenden Auseinandersetzungen mit humanitären Themen, Umweltproblemen, Konflikten und Krankheiten ausgezeichnet. Er verbringt mehr als die Hälfte des Jahres auf Reisen. Unter anderem ist er für renommierte Titel wie „National Geographic“, „Newsweek“, „Times Magazine“, „The Sunday Times Magazine“ und „Le Monde“ tätig. Seine Arbeit wurde bereits dreizehn Mal von World Press Photo ausgezeichnet.

Milas Mutter Sabine hebt ihre schwerkranke Tochter bei der Pflege kurz aus dem Bett. Länger als eine Minute kann sie auch mit Unterstützung nicht aufrecht sitzen.



Mila Hermisson

21 Jahre | Niederösterreich

Erkrankt seit 2018 nach einer Virusinfektion (Erreger unklar)

Mila Hermisson lebt in einem Albtraum, aus dem man nicht aufwachen kann. Weil es kein Traum ist, keine Einbildung, sondern nackte Realität. Mila ist schwerst an ME/CFS erkrankt. Seit fast vier Jahren liegt sie regungslos in einem stockdunklen Zimmer – selbst Licht führt zu Reizüberflutung und Überanstrengung. Seit fast vier Jahren pflegen ihre Eltern, Joachim und Sabine, sie. Sie füttern sie mit

Flüssignahrung in Schnabeltassen. Sie waschen sie im Bett. Sie putzen ihr die Zähne oder rücken die Schlafmaske zurecht. Denn Mila ist zu schwach, um all diese Dinge selbst zu tun.

Auch sprechen kann Mila nicht mehr. „Aber das Schlimmste ist, dass sie es auch nicht mehr aushält, wenn wir sprechen“, sagt ihre Mutter Sabine Hermisson. Bei ME/CFS ist jede

Anstrengung gefährlich, auch kognitive. Jeder Reiz, der verarbeitet werden muss, jede Bewegung, kann überlasten und dauerhaft noch tiefer in die Krankheit treiben. An guten Tagen hält Mila einzelne Wörter aus. Wie viele, das kommuniziert sie mit ihren Fingern. Manchmal ein Wort, nie mehr als drei – meistens kein einziges. Ein Wort mehr

gespielt. Sie war eine gute Schülerin mit naturwissenschaftlichen Interessen. Sie hat sich bei Fridays for Future engagiert: „Follow the Science“ stand auf dem Plakat, mit dem sie auf Demos gegangen ist. Das alles fühlt sich heute an wie ein anderes Leben. Auf die Wissenschaft hofft sie aber noch immer: auf Therapieforschung zu ME/CFS.



Milas Vater Joachim gibt seiner schwerkranken Tochter in ihrem dunklen Zimmer Flüssignahrung und benutzt dabei nur ein winziges grünes Licht. Er trägt einen Balsam auf ihren Lippen auf, um zu verhindern, dass sie rissig werden. Die Familie muss alle Reize minimieren.

als vereinbart – schon das wäre eine Grenzüberschreitung mit unklaren Folgen. Meistens verwenden Mila und ihre Eltern deshalb Handzeichen, die sie gemeinsam erarbeitet haben. Ein Tippen auf die Matratze, wenn es zu viel wird. Die Fingerkuppen aneinanderlegen, wenn Mila Medikamente braucht.

„Man kann sein Leben verlieren, ohne zu sterben“, wird Milas Arzt in einem Spiegel-Artikel zitiert. „Das bringt es auf den Punkt“, sagt Milas Vater Joachim Hermisson.

Mila lebt, seit sie 15 ist, mit ME/CFS. Heute ist sie 21. Früher hat Mila im Wohnzimmer Cello

Heute ist Milas Leben ein medizinischer Notfall, den kaum jemand sieht. Ein gesundheitspolitisches Versagen, bei dem kaum jemand aufschreit. Wenn Mila akut einen medizinischen Eingriff wie eine Operation bräuchte, wäre kein Spital und keine Ambulanz in ganz Österreich für sie da. Keine einzige Anlaufstelle ist auf ME/CFS spezialisiert und hat Bedingungen geschaffen, in denen Schwerbetroffene behandelt werden könnten. Weder Pflege- noch Palliativdienste haben einer Betreuung von Mila zugestimmt – man sei nicht ausgerichtet auf Fälle wie ihren.

Die wenigen Spezialist*innen für ME/CFS im Land sind überlaufen. Sie versuchen so gut wie möglich zu helfen, aber Hausbesuche sind mangels Ressourcen kaum möglich. Eine Allgemeinmedizinerin, die die Familie aus der Kirchengemeinde kennt, lässt sich in die Pflicht nehmen. Verrechnen kann sie ihre Besuche nicht angemessen – Patient*innen wie Mila passen nicht in das getaktete System, in dem Behandlungen schnell abgewickelt werden müssen. „Ein Gesundheitssystem, das sich nur auf den guten Willen und die Menschlichkeit von Einzelnen verlässt, kann nicht funktionieren“, sagt Joachim Hermisson.

„Can not“, deutet Mila manchmal, „ich kann nicht mehr“, wenn ihre Eltern bei ihr sind. Manchmal bricht die Verzweiflung aus ihr hervor, sie weint und schreit. Meistens jedoch unterdrückt sie ihre Emotionen, da auch diese nur zu Überlastung führen. „Aber wir können nichts tun, um sie zu trösten“, sagt Joachim Hermisson. Hilflosigkeit ist sein täglicher Begleiter. Was bleibt, ist, ihr eine Hand aufs Herz zu legen – damit Mila weiß, dass sie nicht alleine ist – und ihr Beruhigungsmittel zu geben.

Wie lange hält Mila das noch aus? Diese Frage stellen sich ihre Eltern jeden Tag. Aber Mila



„Wie lange hält Mila das noch aus?“ fragt Sabine Hermisson oft. Mila kann weder Licht noch Stimmen mehr ertragen und so pflegen die Eltern ihr Kind in totaler Dunkelheit und Stille.



Milas Mutter Sabine kommuniziert mit ihrer Tochter über Handsignale, um die Reize, denen ihre Tochter ausgesetzt ist, auf ein Minimum zu beschränken. Das ist alles, was Mila verarbeiten kann – kein Licht, keine Geräusche, nichts, was ihren Zustand verschlimmern könnte.

hofft weiter. Auf ein Medikament, das hilft. Auf einen Durchbruch in der Forschung, ein Heilmittel. Doch immer noch fehlt es an Geldern, die notwendige Forschung im großen Stil finanzieren.

Sabine und Joachim Hermisson widmen seit Jahren all ihre Kraft und Aufmerksamkeit der Pflege ihrer Tochter. „Urlaub ist keine Option. Im Alltag müssen wir uns vor Infektionen schützen. Würden wir krank werden, gäbe es für die Pflege keine Lösung“, sagt Joachim Hermisson. Auch die Beziehung der Eltern zueinander hat das verändert. Füreinander als Ehepaar da zu sein, bedeutet heute für sie, dem anderen Raum zu geben: für einen Spaziergang alleine zum Ausgleich. Eine Nacht in der Zweitwohnung im Haus, um einmal kurz eine Pause zu haben. Wenn ein Familienmitglied schwer chronisch erkrankt, ändert das alles in der ganzen Familie.

Auch für Milas Zwillingsschwester Ella hat sich alles verändert. Sie sagt: „Niemand versteht das Ausmaß an Leid, mit dem Mila jeden Tag lebt.“ Sie und Mila haben eine enge Beziehung. „Ich bin nicht ihre Pflegerin, ich bin ihre Schwester“, sagt Ella. Sie bewundert, wie Mila trotz allem dieselbe geblieben ist. Trotz allem interessiert Mila sich für andere Menschen, will teilhaben an dem Leben da draußen. Eine Freundin, die ein paar Minuten bei ihr im Zimmer ist. In kompletter Stille, einfach nur da. Das sind die kleinen guten Erlebnisse, die Mila noch hat. Vor Kurzem hat eine Freundin sie zu ihrem Geburtstag eingeladen. Nur symbolisch natürlich. Als Zeichen dafür, wie gerne sie Mila dabei hätte. Auch wenn das nicht geht. Es war ein kleiner Moment der Freude, als Milas Mutter das Wort „eingeladen“ zu ihr sagen konnte. &

„Wer im Dunkeln liegt, den sieht man nicht.“

– Sabine Hermisson



Milas Zwillingsschwester, Ella Hermisson, hält ein Fotoalbum vom gemeinsamen Auslandsjahr der Familie in den USA in der Hand, als alle noch gesund und glücklich waren. Mila erkrankte nur zwei Jahre später – und nach Beginn der Pandemie bekam auch Ella die Diagnose Long Covid. Sie musste ihr Medizinstudium abbrechen. Alle machten sich Sorgen, dass Ella eine ähnliche Zukunft wie Mila bevorstehen würde – aber heute geht es ihr besser und sie wird ihr Studium wieder aufnehmen.



Ein Porträt von Joachim Hermisson. Seit der Erkrankung seiner Tochter ist der Mathematikprofessor 24-Stunden-Pfleger im Zweitberuf.

HINTER DEN FOTOS

„Wer im Dunkeln liegt, den sieht man nicht“, sagt Sabine Hermisson. Schwer an ME/CFS Erkrankte wie Mila sind komplett unsichtbar für die Außenwelt. Brent Stirton und die WE&ME Stiftung wollten auch sie sichtbar machen. Dafür musste das Risiko für Mila minimiert werden. Alleine die Anwesenheit eines Fotografen im Zimmer ist eine große Belastung für sie. Aber Mila wurde von ihrer Mutter mit Handzeichen über das Projekt informiert – und wollte gerne mitmachen.

Brent Stirton konnte zwei Mal für jeweils unter fünf Minuten Fotos mit Mila machen. Fast eine Stunde lang hat er davor die Situation mit ihren Eltern durchgesprochen: Wo im Zimmer liegt Mila genau? Wo wird er stehen? Was muss er beachten? Joachim Hermisson legte sich auf die Couch im Wohnzimmer und der Moment wurde durchgespielt, damit alles klappt.

Die größte Herausforderung: Milas Zimmer ist komplett abgedunkelt. Beim Betreten wird nur ein kleines grünes Nachtlit verwendet. Brent Stirton hat zusätzlich ein kleines LED-Licht platzieren können. Dank guter Kameras gerade genug Licht für Fotos. So ist der Fototermin ohne bleibende Folgen für Mila gelungen.



Hannes D. mit seiner hingebungsvollen Frau Karin, als sie in ihrem Garten eine kurze Zeit im Freien verbringen. Ihre enge Beziehung zueinander hilft ihnen, mit der harten Realität von Hannes' Krankheit umzugehen.

Hannes D.

52 Jahre | Oberösterreich
Erkrankt seit 2021 nach einer Covid-Infektion

Hannes D. war früher erfolgreicher Betriebsleiter – bis er sich Ende 2021 mit Corona infiziert hat. Eine Woche nach der Infektion hielt er nur dreiminütige Gespräche aus, bis der Zusammenbruch kam. Danach brauchte er eine halbe Stunde Pause. Vier Monate später stand das erste Mal der Verdacht auf ME/CFS im Raum, der sich später bestätigte. „Es ist schwer, etwas

zu verstehen, das so unvorstellbar ist“, sagt Hannes.

Hannes musste lernen, auf seine Grenzen zu achten. Wenn er das nicht tut, bezahlt er dafür umgehend. Jede Überlastung führt zu einem Crash, bei dem er tagelang nur noch mit heftigen Symptomen im dunklen Zimmer liegt. „Jeder Tag, der besser als 22 Stunden liegen

ist, ist ein positiver Tag“, sagt Hannes. Seine positive Grundhaltung hat er nicht verloren.

Bis Ende 2022 verbesserte sich der Zustand von Hannes. Dann infizierte er sich noch mal mit Corona – und konnte seither das Haus nur noch im Rollstuhl verlassen. Gut ein Jahr später überanstrengte Hannes sich einmal zu stark. Seither braucht er den Rollstuhl auch zu Hause. Mit ME/CFS zu leben bedeutet ständige Vorsicht, damit nicht alle Fortschritte mit einem Schlag verloren gehen.

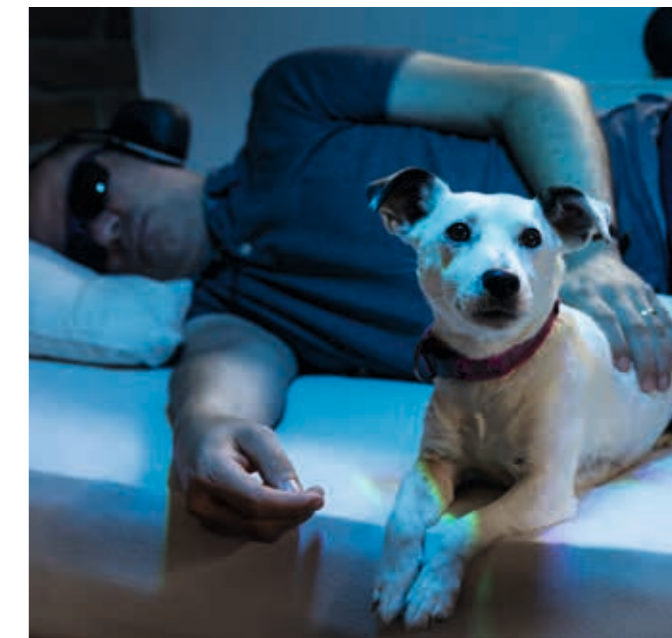
Bis heute kann Hannes nur wenige Meter gehen, höchstens eine Minute stehen. Seine Ehefrau Karin pflegt ihn. „Ich liebe ihn, natürlich mache ich das. Es ist schwer, aber noch schwerer ist es für ihn“, sagt sie mit Tränen in den Augen. Die Zärtlichkeit in ihrer Beziehung ist geblieben. Kurze gemeinsame Ausflüge in den Garten – das sind gemeinsame schöne Erlebnisse, die noch möglich sind.

„Ich hoffe, dass es in ein paar Jahren ein wirksames Medikament geben wird“, sagt Hannes. Zumindest seine bisherigen Reha-Aufenthalte haben ihm geholfen. Die Ärzt*innen vor Ort wussten, dass ME/CFS angepasste Therapien braucht. Sie haben ihn richtig behandelt, ihm Strategien gezeigt, wie er mit seiner wenigen Energie haushalten kann. Angesichts der vielen Fälle, in denen Menschen mit ME/CFS durch falsche Reha-Maßnahmen noch kränker gemacht werden, ein Glück im Unglück.



Die Liebe im Haushalt von Hannes ist allgegenwärtig. Tochter Sabine begrüßt ihn einige Wochen vor ihrer Hochzeit herzlich.

Heute kann Hannes wieder 15 Minuten sprechen, bis es zu anstrengend wird. An guten Tagen 30 Minuten oder eine Dreiviertelstunde. Karin und Hannes haben drei erwachsene Kinder. „Ohne ihre Hilfe wüsste ich nicht, was ich tun soll“, sagt Karin. Einige Wochen nach dem Fototermin hat ihre Tochter Simone geheiratet. Hannes hat sie im Rollstuhl und mit Gehörschutz zum Altar geführt – und sich dann mit geschlossenen Augen auf eine Liege am Rand der Kirche gelegt. Früher war Hannes im Kirchenchor, dem er heute nicht einmal mehr ohne Überlastung zuhören kann. „Natürlich ist es gefährlich für mich, bei der Hochzeit dabei zu sein, aber ich könnte es nicht verkraften, das zu verpassen“, sagt Hannes. Irgendwie weiter teilhaben – die gesamte Familie kämpft jeden Tag darum, das zu ermöglichen. &



Der Familienhund leistet Hannes an guten wie an schlechten Tagen Gesellschaft – Hannes hofft, dass die Anwesenheit des geliebten Tieres nie zu belastend für ihn wird

HINTER DEN FOTOS

Für jeden Menschen mit ME/CFS sind verschiedene Aktivitäten besonders belastend. Bei Hannes sind es vor allem Geräusche und körperliche Anstrengung. Zusätzlich kann er sich nicht lange konzentrieren, ohne Kopfschmerzen zu bekommen. Er trägt fast immer einen Gehörschutz. Das Vorgespräch für die Fotos dauerte deshalb nur 15 Minuten. Beim Fototermin selbst war es wichtig, leise und möglichst wenig zu sprechen – und Hannes immer wieder Zeit für Pausen zu geben.

Yvonne in ihrem Bett, während Herbert ihr hilft, Kompressionsstrümpfe anzuziehen. Sie trägt sie jeden Tag, weil sie viel liegt. Die Strümpfe helfen zudem gegen POTS, eine Fehlfunktion der Pulsregulierung.



Yvonne Anreitter

50 Jahre | Wien
Erkrankt seit 2020 nach einer Corona-Infektion

Null Stunden. So viel Pflegebedarf attestierte ein Gutachter Yvonne Anreitter. Einkaufen, putzen, kochen, sich ankleiden – all das kann sie angeblich ohne Hilfe. Selbiges gilt für Arbeit. Seit über drei Jahren kämpft Yvonne mit der zuständigen Pensionsversicherungsanstalt (PVA) um Reha- und Pflegegeld. Drei Jahre, in denen sie zwischen Krankenstand und AMS hin- und hergeschoben wird. Zum Teil muss sie

Institutionen alle paar Wochen neue Befunde schicken – und diese selbst bezahlen. „Dieser Prozess ist so auslaugend“, sagt Yvonne. Bei ihrer Diagnose kann das allein mehr in die Krankheit treiben.

Ende 2020 infizierte Yvonne sich mit Corona. Auch nachdem sie offiziell genesen war, blieben Kopf- und Muskelschmerzen – und sie

fühlt sich wie erschlagen. Als würde ihr Körper weiter gegen eine aktive Infektion kämpfen. „Das ist viel mehr als Erschöpfung“, sagt Yvonne. Aus Ihrer Long-Covid-Diagnose wurden irgendwann die Diagnosen ME/CFS, POTS und MCAS.

Yvonne, die vor ihrer Erkrankung in der Flüchtlingshilfe arbeitete, versuchte es zunächst noch mit Personalverrechnung – auch das war zu belastend. Es ging ihr immer schlechter statt besser. Ihre Welt wurde immer kleiner, bis sie sich fast nur mehr auf das Schlafzimmer beschränkte. Bei immer mehr Dingen braucht Yvonne die Unterstützung ihres Ehemanns, Herbert Anreitter.

„Dieser Prozess ist so auslaugend.“

– Yvonne Anreitter



Morphinpflaster, die Herbert für Yvonne auf ihren Rücken klebt, lindern die Schmerzen etwas, die sie immer begleiten

Herbert kauft ein, er putzt, er kocht das Mittagessen vor, fährt Yvonne im Rollstuhl zu Terminen, für die sie das Haus unbedingt verlassen muss. Yvonne steht gemeinsam mit Herbert um fünf in der Früh auf, damit er für beide Frühstück machen kann, bevor er zur Arbeit aufbricht. Wenn Herbert zurückkommt, hilft er seiner Frau beim Anziehen. Irgendwie schaffen die beiden es trotzdem, eine liebevolle und gleichberechtigte Ehe aufrechtzuerhalten. Mit normalen Momenten, wie zusam-

men fernsehen im Bett – das Sofa im Untergeschoß wird kaum verwendet. Der Weg ist zu weit.

Beim Stehversuch bei der Begutachtung zum Pflegebedarf begann Yvonne's ganzer Körper zu zittern. Und trotzdem unterstellte der Gutachter, der ihr keinen Pflegebedarf attestierte, dass sie simuliere – immerhin sehe der Rollstuhl ungebraucht aus. Vielleicht, weil sie nur selten mit ihm das Haus verlassen kann?



Im Bett gemeinsam zu essen oder fernzusehen, sind normale Aktivitäten für Paare, die Yvonne und Herbert weiterhin genießen können

Dennoch betont die PVA, dass alle ihre Gutachter*innen zertifiziert seien und regelmäßig weitergebildet werden.

„Wir lassen uns nicht unterkriegen“, sagt Herbert. Weder von der Krankheit noch von den Steinen, die ihnen in den Weg gelegt werden. Selbst wenn Yvonne erschöpft und mit geschlossenen Augen im Bett liegt, während Herbert neben ihr von all den Ungerechtigkeiten erzählt, wirkt sie dabei stark und selbstbewusst. Und der steinige Weg geht langsam bergauf.

Dank regelmäßiger Infusionen, die ihr helfen, hat Yvonne ein Stück Unabhängigkeit zurückgewonnen. Im Sommer konnten Herbert und sie ihren ersten Urlaub seit vier Jahren machen: in einer Therme, in der Yvonne die meiste Zeit im Zimmer verbracht hat. Aber die kurzen Aufenthalte im Thermenbereich waren unbezahlbar. &



Wenn Yvonne im Rollstuhl das Haus verlässt, ist Herbert immer dabei. Bei den seltenen Ausflügen gehen sie meist nicht weit, weil das Sitzen und all die Reize draußen Yvonne schnell die Energie rauben können.



Herbert wäscht Yvonne's Haare – alleine wäre ihr das viel zu anstrengend. Es trotzdem zu tun, würde ihre Symptome verschlimmern.

HINTER DEN FOTOS

Yvonne hat zugestimmt, dass all die Momente fotografiert werden, in denen Herbert sie pflegt. Jene Momente, die es angeblich nicht gibt – inklusive der Hilfe beim Haarewaschen. Die Würde der Menschen zu wahren, die er fotografiert, ist für Brent Stirton oberste Priorität. Diskretion während des Fotografierens, aber auch bei den Motiven selbst, war ihm deshalb wichtig. Um Yvonne nicht zu überlasten, wurden die nächsten Schritte immer wieder mit ihr abgestimmt und Pausen zur Erholung eingelegt.



Lisa und Elisabeth haben eine unglaublich enge Beziehung – Hilfe von ihrer Mutter anzunehmen, war trotzdem ein Prozess für Lisa

Lisa und Elisabeth Bacher

Lisa, 27 Jahre | Erkrankt seit 2011 nach einer Schweinegrippe-Infektion
 Elisabeth, 55 Jahre | Post-Covid-Diagnose seit 2023, erste Symptome seit 2011
 Niederösterreich

Wieder von der eigenen Mutter gefüttert werden müssen. Das war weder für Lisa Bacher noch für ihre Mutter Elisabeth Bacher vorstellbar, bevor es dazu kam. Noch unvorstellbarer: Dass auch Elisabeth selbst so krank werden würde, dass die Unterstützung von Lisa teilweise kaum zu bewältigen ist. Wie ist es dazu gekommen?

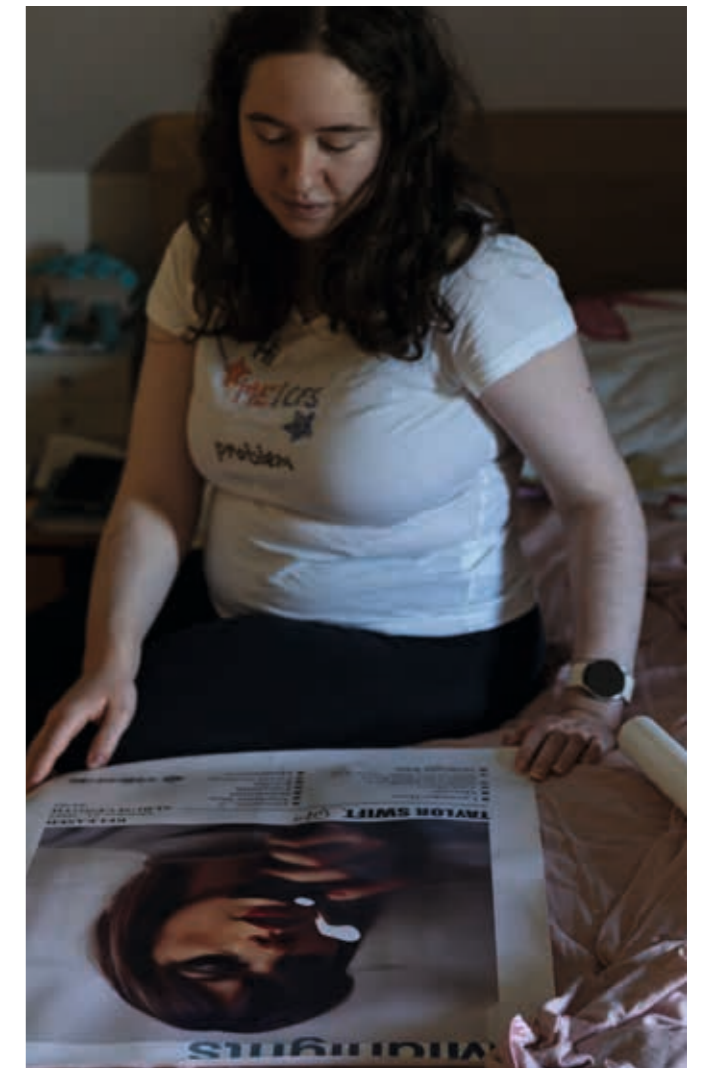
Im Jahr 2011 infizierten sich Mutter und Tochter mit der Schweinegrippe. Lisa ist damals 14 Jahre alt. Nach der Infektion fühlt sie sich weiter krank, aber versucht trotzdem, eine Runde im Wald zu laufen. „Am nächsten Tag konnte ich plötzlich nicht mehr gehen“, erinnert sich Lisa. Sie hatte ihren ersten Crash – eine Symptomverschlechterung nach Überlastung. Doch die Ärzt*innen schieben

die Symptome damals auf Lisas Psyche. Ein junges Mädchen am Anfang der Pubertät: Da sei man eben oft müde, meinen sie. Es dauert Jahre, in denen es Lisa immer schlechter geht, bis sie endlich die ME/CFS-Diagnose hat.

Auch an Elisabeth Bacher ist die Schweinegrippe-Infektion nicht spurlos vorübergegangen. Die alleinerziehende Mutter von vier Kindern hatte zuvor zwei Jobs und engagierte sich ehrenamtlich in der Schule. Nach der Infektion fühlte sie sich, als sei sie um 30 Jahre gealtert.

Ehrenamt, soziale Kontakte und Hobbys: All das mussten Lisa und Elisabeth begraben. Trotzdem geht es ihnen weiterhin schlecht. Elisabeth kündigt zuerst einen und dann auch den zweiten Job. „Irgendwann ging es nur noch darum, Lisa und mich am Leben zu halten“, sagt sie. Trotzdem sagt Elisabeth sich damals noch, sie sei nur überlastet. Ihr Arzt sagt heute, dass auch bei ihr vermutlich alles schon damals begonnen hat.

Die Jahre vergehen und Lisa und ihre Geschwister werden erwachsen. Die erste Reise alleine, die ersten Beziehungen, die erste eigene Wohnung: All das erleben Lisas Geschwister, während sie immer kränker wird. Lisa bekommt einen Rollstuhl. Irgendwann kann sie auch mit ihm kaum noch das Haus verlassen.



Lisa mit einem Poster von Taylor Swift – ihrem Idol. Lisa wollte die Popmusikerin vor Kurzem bei einem Konzert in Wien sehen, das jedoch wegen Terrorgefahr abgesagt wurde. Sie hatte monatelang versucht, ihre Kräfte zu schonen, um das Konzert besuchen zu können.



Lisa auf dem Treppenlift, der sie vom Haus zur Straße bringt. Mutter Elisabeth und Assistenzhund Lili folgen ihr auf Schritt und Tritt.

Chronisch krank werden – das sei ähnlich wie bei den fünf Trauerphasen beim Verlust eines geliebten Menschen, sagt Elisabeth: „Wir waren lange alle in der Phase der Verdrängung.“ Zu lernen, dass sie Lisa stoppen statt antreiben muss, war ein Prozess. Einmal wollte Lisa unbedingt auf ein Konzert des Musikers Harry Styles gehen. Zumindest für zehn Minuten. Aber schon davor ging es Lisa schlechter. Elisabeth überredete sie, es zumindest zu versuchen. Obwohl Lisa bald wieder umdrehte, lag sie danach für fast einen Monat mit heftigen Symptomen im Bett. „Ich war so wütend auf mich“, sagt Elisabeth.

Wie fühlt sich ein solcher Crash an? „Als hätte jemand alle Energie aus mir ausgesaugt oder den Stecker gezogen“, sagt Lisa. Sie ist dann nicht antriebslos, will weiter aktiv sein, aber ihr



Elisabeth Bacher füttert ihre Tochter Lisa, während Assistenzhund Lili interessiert zuschaut

Körper streikt. Manchmal kann sie nicht einmal ihren Arm bewegen. „Man fühlt sich in seinem eigenen Körper gefangen. Besonders schlimm ist es, wenn man nicht mehr sprechen und auch kein Handy verwenden kann“, sagt Lisa. Sie hat meist starke Schmerzen, die sie wie das Gefühl von offenen Wunden beschreibt. Schmerzmittel helfen – aber nicht bei heftigen Schüben: Mutter und Tochter haben zusätzlich Rheuma.

Und jede weitere Infektion ist gefährlich. Nachdem Lisa sich im Jahr 2022 mit Corona infiziert hat, lag sie eineinhalb Jahre fast nur noch im abgedunkelten Zimmer. Sie hatte jeden Tag Fieber, teilweise bis zu 39 Grad, und konnte kaum noch essen und trinken. Fast hätte Lisa auch eine Magensonde bekommen. Sie wog nur noch 45 Kilo.

Erst als Lisa Off-Label-Medikamente in Form von Infusionen erhalten hat, ging es wieder bergauf. Angesichts der Nebenwirkungen hat es lange gebraucht, bis ein Arzt sie ihr verschrieb. Schon als Lisa noch minderjährig war, hatte Elisabeth erfolglos darum gekämpft. „Wäre sie früher richtig behandelt worden, würde es ihr heute besser gehen“, sagt Elisabeth.

Bis heute ist das Wohnzimmer der Lebensmittelpunkt von Mutter und Tochter. Oft schauen Elisabeth und Lisa gemeinsam dieselben Serien. Die bekannten Erzählungen helfen, sich nicht zu überanstrengen. Kurze Naturdokus mag Lisa besonders. So sieht sie zumindest am Bildschirm, was sie von der Außenwelt verpasst. Elisabeth ist eine durch und durch liebende Mutter. Sie gibt alles für Lisa, geht



Elisabeth und Lisa messen jeden Tag ihren Puls – selbst im Liegen ist er oft viel zu hoch

ständig über ihre Grenzen, weil es nicht anders geht. Wer sonst soll sich kümmern? Wenn Lisa etwas braucht, ist Elisabeth da – egal wie es ihr geht. „Ich darf nicht aufgeben. Ich muss stark bleiben“, sagt Elisabeth.

Nach einer Corona-Infektion vor einem Jahr ließen sich ihre Symptome nicht mehr leugnen. Wenig später erhielt Elisabeth die Diagnose Post-Covid mit Belastungsintoleranz. Die Diagnose dazu, ob es sich nicht schon lange um ME/CFS handelt, ist noch nicht abgeschlossen. Aber seit Kurzem sind Elisabeth und Lisa endlich in der letzten Trauerphase angekommen: Akzeptanz und Neuorientierung. Zusammen gestalten sie Aufklärungsmaterial zu ME/CFS. Das Gefühl, etwas zur Bewusstseinsbildung beizutragen, hilft ihnen.



Elisabeth Bacher weint leise in ihrer Küche unter einem Foto ihrer vier Kinder aus einer Zeit, wo es Lisa noch besser ging. Als pflegende und alleinerziehende Angehörige auch selbst zu erkranken, macht den Alltag mitunter zur kaum stemmbaren Herausforderung.

Auch das Haus können Lisa und Elisabeth wieder einmal in der Woche verlassen – zumindest dann, wenn sich Unterstützung für den Rollstuhltransport finden lässt. Denn Li-

sas Rollstuhl wiegt etwa 25 Kilo. Ihn alleine aus dem Auto heben kann Elisabeth nicht. Entsprechende Hebehilfen gelten als Luxus – und sind deshalb nicht Teil der Leistungen, die vom Staat finanziert werden. Auch den Treppenlift zum Haus konnte Elisabeth nur mithilfe von Freund*innen, der Pfarrgemeinde, einer Privatstiftung und Spenden von Hilfsorganisationen und lokalen Betrieben finanzieren.

Trotz erhöhter Familienbeihilfe, Krankengeld und Pflegegeld ist das Geld knapp. Denn chronisch krank zu sein, ist teuer. Nach langer Suche hat Elisabeth vor Kurzem endlich einen Job gefunden, den sie zum Teil im Homeoffice erledigen kann. Sie hofft sehr, dass es gelingt, wieder zu arbeiten, ohne kränker zu werden.

Auch Lisa macht Fortschritte: An guten Tagen kann sie nach einem Termin noch einen kurzen Stopp in einem Geschäft machen. Ein Erfolgserlebnis. Besonders dann, wenn ihr Assistenzhund Lili ihr kein einziges Mal Signale gibt. Er ist darauf trainiert, Lisa anzustupsen, wenn ihr Puls zu hoch ist. Lili ist auch emotional eine große Stütze. Die größte Sorge von Elisabeth und Lisa ist, dass sie sich nicht mehr um Lili kümmern können. Dass sie den geliebten Hund wieder abgeben müssen. Was sie nicht aussprechen: Was würde mit ihnen selbst passieren, wenn es Elisabeth einmal noch schlechter geht? &

HINTER DEN FOTOS

„Wir sind es nicht gewohnt, dass andere so achtsam mit uns umgehen“, sagt Elisabeth beim Fototermin. Brent Stirton hat Grenzen gesetzt, wo Mutter und Tochter es nicht konnten. Mehrmals hat er sie aktiv zu Pausen aufgefordert und das Haus verlassen. Erst bei der Erholung haben die beiden ihre Überanstrengung gespürt – klassisch für ME/CFS. Lisa und Elisabeth mussten nach dem Termin lange ruhen. Aber sie sagen: „Das war es wert!“



Madeleine sitzt beim Spaziergang mit ihrem Mann Daniel und ihren Hunden auf dem Boden – ohne Pausen ist die kleine Runde oft nicht bewältigbar

Madeleine Martos

36 Jahre | Niederösterreich
Erkrankt seit 2017 nach einer Infektion (Erreger unklar)

Etwa 300 Meter. So weit geht Madeleine Martos, bis sie sich auf die Straße setzen muss. Ihre Hunde warten geduldig. Sie sind das gewohnt. Madeleine Martos geht jeden Morgen mit ihnen eine kleine Runde. Oft kriecht sie mehr den Weg entlang, als zu spazieren. Aber das morgendliche Ritual gibt Madeleine Struktur. „Oft ist selbst das eigentlich zu viel, aber wenn es irgendwie geht, ziehe ich es durch“, sagt sie,

während sie am Asphaltboden sitzt. Ihr Ehemann Daniel Martos, der neben ihr steht, gibt ihr kurz die Hand.

Begonnen hat alles im Jahr 2017, als Madeleine durch ein Burn-out ohnehin schon angeschlagen war. Dann fing sie sich eine Infektion ein. Sie wurde nie wieder gesund. Ein Krankheitsgefühl, Schmerzen, Gedächtnisproble-

me, Schwäche und unglaubliche Kraftlosigkeit blieben bis heute. Am Anfang hat Madeleine noch versucht, ihr Leben wie vor der Infektion aufrechtzuerhalten. „Ich wusste ja nicht, was mit mir los ist“, sagt sie. Auch die Ärzt*innen wussten es nicht. Die Folgen waren fatal: Die viele Aktivität, zu der die Ärzt*innen ihr rieten, trieb Madeleine weiter in die Krankheit. Seit 2018 kann sie das Haus an den meisten Tagen nur noch für den kurzen morgendlichen Spaziergang verlassen.

Selbst E-Mails lesen ist für Madeleine wahnsinnig anstrengend geworden. Vor vier Jahren ist sie mit ihrem Ehemann von Wien in ein kleines Dorf gezogen. Der Lärm und die Hektik der Stadt wurden ihr zu viel. An schlechten Tagen ist es ein Erfolg, wenn Madeleine es schafft, sich zu duschen. Zur ME/CFS-Diagnose, die sie irgendwann endlich doch bekam, kamen über die Jahre, wie so oft, viele weitere. Sie haben nicht weniger sperrige Namen: Small-Fiber-Neuropathie (SFN), posturales Tachykardiesyndrom (POTS) oder Verdacht auf Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS).

„Ihre Krankheiten drängen uns immer in eine Patientin-Pfleger-Beziehung. Aber wir arbeiten hart daran, auch Momente zu haben, in denen wir einfach nur ein Ehepaar sind“, sagt Daniel. Einer dieser Momente: Vor dem Einschlafen fragen die beiden sich jeden Abend, wo sie sich im Traum treffen.



Madeleine ruht sich aus, während sie einen Podcast hört – die Ablenkung hilft, den Tag zu überstehen. Aufgrund ihrer schweren Krankheit muss sie sich tagsüber oft ausruhen.

Madeleine ist auch für Daniel da, fragt ihn oft, wie es ihm mit all dem geht. Die beiden lachen viel gemeinsam. Sie bedanken sich beieinander – auch für die kleinen Dinge. Trotzdem kämpft Madeleine oft mit Schuldgefühlen. Es ist schwer für sie zu ertragen, dass Daniel sich um Haushalt und Einkommen alleine kümmern muss.



Die Liebe und Zärtlichkeit zwischen Madeleine und Daniel ist allgegenwärtig

„Aber ich bemühe mich, mir kleine Inseln der Hoffnung und Freude zu bauen“, sagt Madeleine. Zum Beispiel mit Näh- oder Häkel-Projekten, an denen sie nur an guten Tagen arbeiten kann. Immerhin. Einmal in der Woche versucht Madeleine das Haus für eine etwas längere Zeit zu verlassen. Meistens, um zum Supermarkt zu gehen. „Ich bekomme dann oft Schweißattacken und kippe fast um“, sagt Madeleine. Den Boden des lokalen Supermarktes, auf den sie sich immer wieder setzen muss, kennt sie nur zu gut.

Ein elektrischer Rollstuhl würde Madeleine unglaublich helfen. Aber die Krankenkasse lehnte einen Antrag ab. „Mir wurde gesagt, Menschen, die nicht gelähmt sind, bräuchten keinen Rollstuhl“, sagt Madeleine. Mit dem Rollstuhl könnte Madeleine das Haus etwas öfter verlassen. Das würde auch gegen die Einsamkeit helfen. Ohne ihn ist sie weitgehend isoliert. In all den Jahren hat Madeleine lernen müssen, ihre Krankheit zu überspielen und zu verstecken. Jetzt ist es schwer für sie, Schwäche zu zeigen. So begegnet ihr noch mehr Unverständnis. Ein Teufelskreis.

Auch die Pensionsversicherungsanstalt hat Madeleine finanzielle Hilfen wieder entzogen – sie klagt gerade dagegen. Bis zur Entscheidung erhält sie nur Krankengeld. „Eine unsichtbare Erkrankung kann man leichter leugnen“, sagt Madeleine. An Biomarkern, die ME/CFS nachweisen, wird gerade intensiv geforscht. Erste Studien sind vielversprechend.

Trotzdem wird Madeleine oft nicht geglaubt. Ärzt*innen unterstellen ihr, sie sei nur faul. Sie erklären ihr, sie sehe doch gesund aus. Sie solle einfach wieder arbeiten gehen. Alleine die Erinnerung an die Bemerkungen treibt ihr Tränen in die Augen: „Ich war erfolgreich im Job. Ich bin jung. Ich verstehe wirklich nicht, wie irgendjemand ernsthaft glauben kann, ich würde freiwillig mein Leben auf der Couch verbringen, anstatt zu reisen, Kinder zu haben und zu leben, was ich liebe.“

Bevor sie krank wurde, wollten Madeleine und Daniel eine Familie gründen. Der Wunsch ist geblieben. In Erfüllung kann er nicht mehr gehen.



Madeleine weint, als sie sich auf halbem Weg ins Obergeschoß ihres gemieteten Hauses ausruhen muss. Sie ist frustriert. Ständige Schmerzen belasten sie zusätzlich.

Die Unterstützung, die das Ehepaar bräuchte, damit sie sich gut um Kinder und Madeleines chronische Erkrankungen kümmern könnten, gibt es nicht. Aber zumindest gibt es Rosie und Alfred. Die Hunde des Ehepaars. Sie sind immer dabei – und geben den beiden Kraft.

„Eine unsichtbare Krankheit kann man leichter leugnen.“

– Madeleine Martos

Madeleine und Daniel sind seit 14 Jahren zusammen. Gemeinsam haben sie für den Radiosender „Kronehit“ gearbeitet. Auch Daniel arbeitet mittlerweile nicht mehr hauptberuflich als Journalist. Er hat die Branche gewechselt und ist heute Psychotherapeut in einer psychosomatischen Klinik. Madeleine lebt auch selbst mit psychischen Erkrankungen. „Wir wissen aus eigener Erfahrung, dass das auch ernst zu nehmen ist, aber ME/CFS als psychisch abzustempeln ist trotzdem falsch und gefährlich“, sagt Daniel.



„I am a being of love“, tönt es aus einer Musikbox, während Madeleine eine ruhige Form von Yoga macht. Oft schaltet sie dabei eine Freundin aus den USA zu. Die Entspannungsübungen helfen Madeleine, zur Ruhe zu kommen und ihre Situation zu akzeptieren.



In ruhigen Momenten brechen Sorgen und Zukunftsängste manchmal über Madeleine herein

In der Klinik behandelt er oft auch ME/CFS-Patient*innen. Es gehe dann aber darum, die ME/CFS-Diagnose und die damit verbundenen eigenen Grenzen zu akzeptieren – und nicht um die Behandlung von ME/CFS selbst. Seine Klient*innen mit psychischen Erkrankungen haben oft ähnliche Symptome wie ME/CFS-Erkrankte. „Aber ihnen hilft Aktivierung. ME/CFS ist hingegen eine körperliche Erkrankung, bei der Aktivierung schadet“, sagt Daniel: „Deshalb ist es sehr schade, dass viele Kolleg*innen sich kaum damit auskennen und dann falsch behandeln.“

Madeleine bekommt seit einiger Zeit zumindest Infusionen, die ihr helfen. „Ohne sie wäre ich vollkommen bettlägerig“, sagt sie. Die Angst vor einer Zustandsverschlechterung begleitet Madeleine trotzdem jeden Tag.

Madeleine gibt die Hoffnung nicht auf – auch wenn es manchmal schwer ist. Daniel und sie kreieren gemeinsam möglichst viele gute Momente, die das Leben lebenswert machen. Aber Madeleine denkt auch ans Sterben.

Sie informiert sich über assistierten Suizid. Für den Fall der Fälle. „Ich fühle mich gefangen in meinem Körper“, sagt Madeleine. Das Wissen, gehen zu können, wenn es schlimmer wird, das Gefühl der Kontrolle, würde ihr helfen. Auch wenn sie gerade unbedingt weiterleben will. &

HINTER DEN FOTOS

Madeleines einzige Bedingung für den Fototermin war, dass Daniel dabei ist. „Er stoppt mich, wenn ich über meine Grenzen gehe“, sagt sie. Notwendig war das nicht. Auch Madeleine ist mittlerweile gut darin, sich nicht zu überanstrengen. Der Tagesablauf wurde vorab mit ihr abgesprochen. Da Brent Stirton sowieso den normalen Alltag des Ehepaars fotografierte, war der Fototermin bewältigbar für Madeleine. Mit einigen längeren Pausen konnte Brent Stirton so gute fünf Stunden vor Ort verbringen.

Seine Instrumente hat Jan bis heute – spielen kann er sie nicht mehr



Jan Equiluz

23 Jahre | Wien
Erkrankt seit 2023 nach einer Corona-Infektion

Jan Equiluz musste seine Leidenschaft aufgeben. Er hat Trompete und Psychologie studiert, als er krank wurde. Er wollte Berufsmusiker werden und war auf einem guten Weg dorthin. Aber eine Corona-Infektion, die zu ME/CFS geführt hat, veränderte alles. Selbst Musik hören ist für Jan heute viel zu belastend, geschweige denn ein Instrument spielen. Jan musste das Trompetestudium

abbrechen und später auch das Psychologiestudium pausieren.

„Es ist so frustrierend“, sagt Jan. Seine Mutter ist Ärztin. Sie vermutet bald, was mit ihrem Sohn los ist. So erhält Jan schneller als die meisten eine Diagnose und die bestmögliche Behandlung. Die wenigen Ärzt*innen mit ME/CFS-Expertise in Österreich sind fast alle

Privatärzt*innen – die Familie kann sich das, anders als viele andere, leisten.

Aber Jan verliert trotzdem fast alles – ME/CFS zerstört Leben, egal wie privilegiert man ist. Jan zieht zurück zu seiner Mutter. Den Alltag alleine bewältigen ist unmöglich. In seinem Zimmer stehen viele seiner Sachbücher, die er heute nicht mehr lesen kann – und seine Instrumente und CDs, die er nicht mehr nutzt. Die meiste Zeit liegt Jan im Bett. Wenn seine Mutter nach Hause kommt, verbringen sie den Abend mit Gesprächen. An guten Tagen kann Jan zur Apotheke ums Eck gehen.

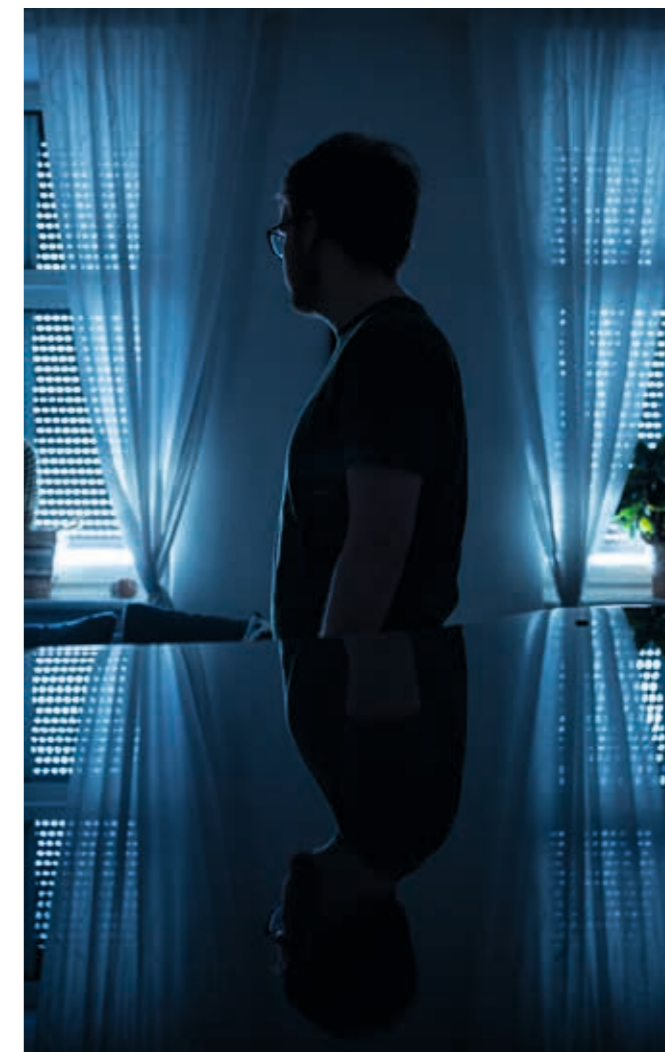
Etwa einmal im Monat trifft Jan seine Freund*innen im gemeinsamen Stammlokal. „Ich brauche es, zumindest kurz rauszukommen und Alltag zu erleben“, sagt Jan. Auch wenn er danach mehr und stärkere Symptome hat. Die Isolation ist trotzdem das Schlimmste.

Manchmal kocht die Wut in Jan hoch. Wut, weil so wenige ME/CFS ernst nehmen. Weil nicht intensiver daran geforscht wird. Weil kaum jemand aufschreit, obwohl die Situation von Betroffenen so prekär ist.

Aber es hilft nichts. Jan versucht, das Beste daraus zu machen. Im Herbst will er sein unterbrochenes Psychologiestudium wieder aufnehmen und zumindest ein paar Vorlesungen



Am Tablet will Jan ab Herbst wieder sein Studium von zu Hause aus aufnehmen – ob das klappt, ist noch unklar



Jan Equiluz musste zurück in die Wohnung seiner Mutter ziehen, weil er Unterstützung im Alltag braucht. Die Isolation, in der er seine Tage alleine in den abgedunkelten Zimmern verbringt, ist wahnsinnig zermürbend für ihn.

von zu Hause aus machen. Doch seine Universität hat keine Konzepte für barrierefreie Lehre, die ihm weiterhelfen. Präsenz sei vorgesehen, wird ihm erklärt. Er könne nur den Vortragenden einzeln schreiben und um Sonderlösungen bitten. Eine zusätzliche Belastung. Jan probiert es trotzdem. „Ich weiß nicht, ob es gescheit ist, aber ich brauche das, um nicht durchzudrehen“, sagt er. &

HINTER DEN FOTOS

In der Wohnung von Jan sind die Rollläden bei allen Fenstern heruntergezogen – er ist lichtempfindlich. Als eine Lampe für eine bessere Beleuchtung eingeschaltet wird, zuckt er zusammen. In der Stunde, die der Fototermin dauert, ist das der einzige Moment, in dem man ihm anmerkt, dass etwas nicht stimmt.

Petra Schaschl-Petersmann bei ihrer Physiotherapeutin, die mit ihr statt anstrengender Übungen vorsichtige Mobilisierung macht. Eine von vielen Investitionen, die Petra macht, um ihre Lebensqualität zu verbessern. Petra kann sich das glücklicherweise problemlos leisten – viele ME/CFS-Betroffene haben diese Möglichkeiten nicht. Das führt oft zu einer weiteren Verschlechterung und Belastung der Familie.



Petra Schaschl-Petersmann

55 Jahre | Wien

Erkrankt seit den frühen 1990er-Jahren, vermutlich nach einer Epstein-Barr-Infektion („Pfeiffersches Drüsenfieber“)

Über 20 Jahre lang wusste niemand, was mit Petra Schaschl-Petersmann los ist. Über zwei Jahrzehnte der Ungewissheit. Das prägt. In ihrer Studienzeit bekam Petra einen heftigen sechswöchigen Fieberschub. „Das Fieber ging zurück, aber ich hatte das Gefühl, dass ich immer noch Fieber hatte“, erinnert sich Petra.

Als Studentin ist sie gereist, hat im Hotel gearbeitet, war im Fitnessstudio. Als Petra versucht, nach dem Fieberschub all das wieder zu tun, bricht sie zusammen. Doch die Ärzt*innen sagen ihr, dass sie gesund sei und sich nicht so anstellen solle. Petra spürt, dass das nicht stimmt. Sie achtet auf sich, verzichtet auf vieles und schafft so ihr Studium irgendwie.

Viele ihrer Freundschaften zerbrechen an dem Unverständnis, warum Petra so oft absagt. „Was hast du denn?“, wird sie oft gefragt. Petra hat selbst keine Antwort. Manchmal geht es ihr für Wochen oder Monate besser – bis sie eine Infektion wieder zurückwirft. Benommenheit, Wortfindungsstörungen, Muskelschmerzen: nur ein Ausschnitt aus Petras Symptomen.

Sie versucht trotzdem, ihr Leben bestmöglich weiterzuführen. Sie heiratet und bekommt zwei Kinder. „Das Schlimmste war, dass ich nicht so für sie da sein konnte, wie ich das wollte“, sagt Petra. Ein Kindermädchen half aus, ihr schlechtes Gewissen blieb – das Unverständnis von Außenstehenden auch.

Erst 2017 wurde Petra von einer Ärztin das erste Mal ernst genommen. Eine angepasste Ernährung, Vitamin-C-Infusionen und Physiotherapie mit Fokus auf Entspannung verbesserten ihren Zustand etwas – bis zur Pandemie.

Einen Monat nach ihrer Corona-Infektion konnte Petra plötzlich keine ganze Zeitungsseite mehr lesen. Wieder absolvierte sie Besuche bei Ärzt*innen, die alles schlimmer statt bes-

ser machten. Fast ein Jahr lang war es für Petra kaum möglich, das Haus zu verlassen.

Und dann liest Petra einen Artikel über Long Covid. Ein Arzt, der eine Krankheit namens ME/CFS behandelt, wird darin zitiert. Endlich weiß Petra: Sie ist nicht allein. Zwar passen ihre Symptome nicht ganz in die Diagnosekriterien von ME/CFS. Aber klar ist: Petra hat ein postvirales Syndrom mit Belastungsintoleranz. Alleine diese Bestätigung, dass Petra sich eben nichts einbildet, verändert alles.



Petra bei ihrer täglichen Meditation. Sie hilft ihr dabei, ihre krankheitsbedingten Grenzen zu akzeptieren.

Petra bekommt nun Medikamente, die ihr helfen. Sie lernt, was Pacing, also die strikte Einhaltung der eigenen Grenzen, ist. Seither hat Petra sich voll darauf konzentriert, dass es ihr besser geht. „Das war nur möglich, weil ich dank meinem Mann so gut finanziell abgesichert bin“, sagt sie.

Ihre Energie muss Petra sich bis heute einteilen. Aber ein Termin pro Woche außer Haus, eine Stunde spazieren, das geht wieder. „Ich hoffe, dass ich wieder reisen, Sport treiben oder Leute einladen und bekochen kann. Wie früher“, sagt sie. &

HINTER DEN FOTOS

Petra war es wichtig, mit ihren Fotos eine positive Geschichte zu erzählen. Deshalb hat Brent Stirton fotografiert, was ihr guttut. Wichtig war es, den Fototermin ohne Hektik anzugehen. So war es Petra möglich, mehrere Stunden ohne Pause mit Brent Stirton zu verbringen.



Die Umstellung ihrer Ernährung hat Petra sehr geholfen. Seit sie viel Gemüse isst und auf Gluten, Milchprodukte und Eier verzichtet, geht es ihr besser.



Die Malerei ist für Kornelia Spahn eine Stütze – auch wenn es seit ihrer ME/CFS-Erkrankung herausfordernd ist, ihre Leidenschaft weiterzuverfolgen.

Kornelia Spahn

56 Jahre | Niederösterreich
Erkrankt an ME/CFS seit 2022 nach einer Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus und COVID-19

Kornelia Spahn war 33 Jahre lang Lehrerin, Kunst und Kultur, vor allem die Malerei sind ihre Leidenschaft. Sie hat einen Sohn. Kornelia ist ein offener, leidenschaftlicher und tiefgründiger Mensch, liebt Bücher, Musik und Filme, war sportlich und fröhlich.

Dann ist sie vor über zwei Jahren an ME/CFS erkrankt. Im Sommer 2022 erlitt Kornelia Spahn einen schweren Crash, also eine Zustands-

verschlechterung nach Überlastung. Seither kann sie ihre Wohnung nicht mehr verlassen. Kornelia Spahn leidet unter starken Schmerzen und schwerer Erschöpfung, sodass sie manchmal, wie sie es formuliert, das Gefühl hat, sich aufzulösen.

In einer langen Odyssee suchte sie nach medizinischer Betreuung und erlitt dabei durch



Die Beziehung zwischen den beiden Schwestern ist an der herausfordernden Krankheit gewachsen, anstatt zu zerbrechen



Kornelias Schwester Simone verabreicht ihrer Schwester regelmäßig Infusionen

„Ich versuche, mein Vertrauen ins Leben nicht zu verlieren.“

– Kornelia Spahn

Fehlbehandlungen immer wieder Rückschläge. Im Juli 2024 wurde sie aufgrund ihrer Erkrankung in Pension geschickt. Kornelias Schwester, Simone Bräu, ist Ärztin und unterstützt sie auf allen Ebenen. Ihre Eltern sorgen für die Grundbedürfnisse des Alltags wie Essen und Einkaufen.

„Ich versuche, meine Freude zu erhalten und mein Vertrauen ins Leben nicht zu verlieren“, sagt Kornelia. Aber sie ist es auch leid, immer kämpfen zu müssen. Die Liebe zu ihren vertrauten Menschen hilft ihr, zu lernen, mit der Krankheit umzugehen.



Fotos aus der Zeit, als Kornelia noch gesund und als Lehrerin tätig war, hängen in ihrer Wohnung

HINTER DEN FOTOS

Kornelia Spahn versucht immer wieder, doch noch ihrer großen Leidenschaft, der Malerei, zu folgen. An guten Tagen kann sie sitzen und einige Minuten malen, an den meisten Tagen muss sie sich auf die Leinwand legen und sehr langsam arbeiten. Kornelia hat große Schmerzen, und oft, wenn sie versucht zu malen, weint sie, weil ihr Körper sie im Stich lässt. Ihre Schwester Simone ist Ärztin und ein Fels in der Brandung für Kornelia. Sie besucht sie jeden Tag und sorgt dafür, dass Kornelia bekommt, was sie braucht. Simone gibt Kornelia auch regelmäßig Infusionen, die Kornelia helfen und ihr das Leiden etwas erträglicher machen. &

Brent Stirton hat Kornelia Spahn an einem sonnigen Tag im August 2024 besucht. Rasch findet er zu Kornelia und ihrer Schwester Simone eine gute Gesprächsbasis und Vertrauen. Er spricht ruhig und einfühlsam und konzentriert sich bei den Fotos auf die große Leidenschaft Kornelias, die Malerei.

In den sehr kurzen Phasen des Malens, die trotz der Erkrankung Kornelias möglich sind, ersucht er sie, sich so zu verhalten, wie sonst, wenn sie versucht, einige Minuten lang die Malerei zu leben. Am Boden liegend setzt Kornelia Spahn die Arbeit an einem alten Bild fort, viele andere Entwürfe und vor ihrer Erkrankung begonnene Bilder lehnen an der Wand. Einige Minuten arbeitet Kornelia an einem Bild, Stirton hält dies fest. Es sind die Momente des seltenen Glücks.

Es ist still im Raum. Einmal lachen die beiden Frauen kurz im Glück auf. Aber rasch ist Kornelia mit ihrer Kraft wieder am Ende. Ihre Schwester begleitet sie zur Infusion, die die Schmerzen erträglicher machen soll. An der Pinnwand im Raum hängen die Fotos von früher, von einer anderen Zeit, einer glücklichen. Seit vielen Monaten besteht Kornelias Leben nun aus ihrer Wohnung.

Ein kurzer selbstbewusster Blick in den Spiegel. Carmen ist unbeirrbar, auch wenn sie und ihre Mutter oft scheinbar alleine gegen den Rest der Welt dastehen.



Carmen Rinnhofer

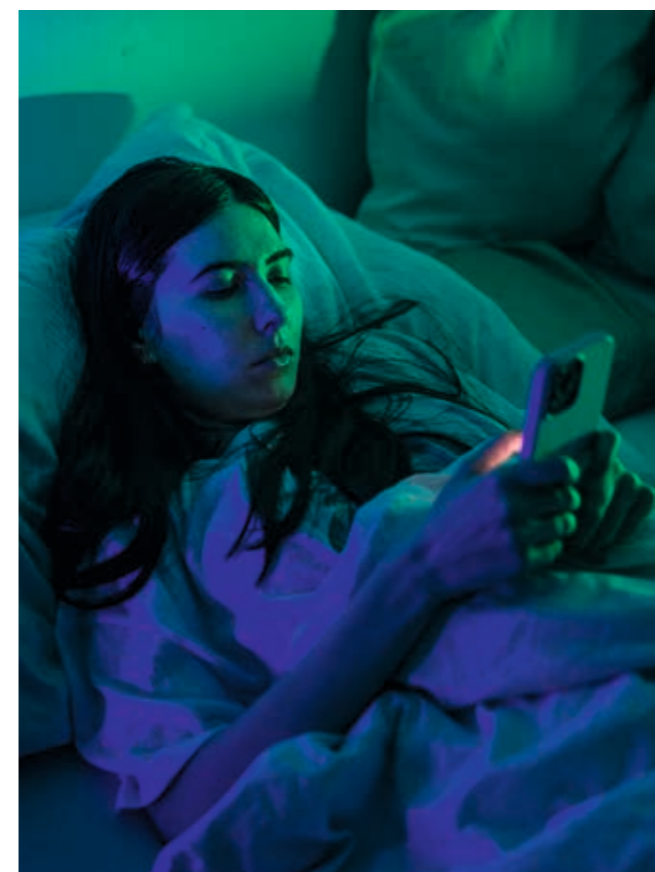
29 Jahre | Steiermark
Erkrankt seit 2022 nach einer Corona-Infektion

Sport, Reisen, Lernen. Das hat Carmen Rinnhofer geliebt. Aber alle drei Dinge – und noch viel mehr – hat sie verloren. Carmen machte gerade ihr Master-Studium in transkultureller Kommunikation, als sie krank wurde. Sie spricht vier Sprachen. Sie hat zweimal in Frankreich gelebt, ist viel joggen gegangen. Das Rennradfahren hatte sie gerade erst für sich entdeckt, als sie sich mit Corona infizierte. Dreimal

war sie damals schon geimpft. Trotzdem ist sie heute schwer an ME/CFS erkrankt. Seit fast zwei Jahren hat sie das Haus nicht verlassen. Carmen liegt meistens im Dunkeln, ganz allein. Wenn sie zehn Minuten mit ihrer Mutter, Erika Siebenbrunner, verbringt, ist das schon ein Erfolg. An normalen Tagen muss sie nach fünf Minuten das Zimmer verlassen, auch wenn die beiden nicht miteinander reden.

An guten Tagen, die selten sind, kann Carmen mithilfe ihrer Mutter ein Bad nehmen. Wenn möglich, schreibt sie mit ihren Freund*innen oder klärt auf den sozialen Medien über ihre Erkrankung auf. Fast immer ist beides unmöglich.

Die Mehrheit der ME/CFS-Erkrankten ist jung und weiblich. „Die jahrzehntelange Vernachlässigung sowie die andauernde Abwesenheit von



Ihr Smartphone ist Carmens letzte Verbindung zur Außenwelt – wenn sie die Kraft dafür hat, klärt sie auf den sozialen Medien über ME/CFS auf

Versorgung und Anerkennung lassen sich unter anderem auf diese Tatsache zurückführen“, hat Carmen einmal auf der Plattform X (früher Twitter) geschrieben. Sie ist ein politischer Mensch – und überzeugte Feministin. Die These aus ihrem X-Post, dass vermeintliche „Frauenkrankheiten“ schlechter erforscht und behandelt werden, ist schon lange belegt.

Auch finanzielle Unterstützung vom Staat erhält Carmen keine. Sie und ihre Mutter wissen, wie rücksichtslos das Antragsverfahren oft abläuft – mit fast keiner Chance auf Hausbesuche durch begutachtende Ärzt*innen.



Bevor Carmen ihre Kraft sammelt und den Weg zum Badezimmer auf sich nimmt, schluckt sie ihre Medikamente. Dass einmal Durchbrüche in der Forschung zu mehr Symptomlinderung führen, ist ihre große Hoffnung.

„Ich kann ihr das nicht antun, solange ich nicht wirklich muss“, sagt Carmens Mutter Erika. Die Isolation der Tochter führt auch zur Isolation der Mutter. „Mein Leben besteht nur aus Arbeit, Einkaufen und der Betreuung von Carmen“, sagt Erika. Sie muss zu Hause sein, falls ihre Tochter etwas braucht. Carmen schreibt ihr „Mama“ und sie weiß, dass sie nach ihr sehen muss. Im Haus ist meistens drückende Stille. Staubsaugen geht nur, wenn Carmen einen guten Tag hat, an dem sie den Lärm aushält. „Das Wichtigste ist, dass es Carmen gut geht“, sagt Erika.

Auch Carmens Vater versucht möglichst für seine Tochter da zu sein. Er und Erika sind getrennt, aber verstehen sich weiterhin gut. Wenn möglich, besucht er Carmen vor der Arbeit – zumindest für ein paar Minuten.

Tochter Carmen und Mutter Erika sind stolze, starke Frauen. Sie lassen sich nicht unterkriegen. Sie kämpfen gegen Unverständnis von allen Seiten, gegen Unwissende, die erklären, Carmen brauche nur eine Reha. Dabei gibt es

keine Reha-Angebote in Österreich, die auf schwerbetroffene ME/CFS-Erkrankte ausgerichtet sind und nicht nur alles verschlimmern würden. „Bitte schicke mich nirgends hin. Es wird nur schlechter“, sagt Carmen oft zu ihrer Mutter. Sie weiß genau, was sie braucht.

Wenn Carmen doch einmal medizinischen Rat benötigt, telefoniert Erika mit einem der wenigen Privatärzt*innen mit ME/CFS-Expertise. Auch sie sind überlaufen. „Sie alle haben viel zu viele Patient*innen und viel zu wenig Zeit“, sagt Carmens Mutter. Durch die strikte Einhaltung ihrer Grenzen und Medikamente, die etwas helfen, geht es Carmen mittlerweile wieder ein bisschen besser. Die heftigen Ganzkörperschmerzen in Muskeln, Gelenken, Kopf und Bauch haben nachgelassen. Carmen hofft, dass es weiter bergauf geht. Vielleicht kann sie sich dann bald wieder zumindest für ein paar Minuten auf die Terrasse vor dem Haus setzen. ☘

„Alle haben viel zu viele Patient*innen und viel zu wenig Zeit.“

– Erika Siebenbrunner



Beim Zähneputzen muss sich Carmen auf den Boden setzen – zwei Minuten zu stehen, wäre zu viel für sie. Trotzdem tut sie weiter alles selbstständig, was ihr noch möglich ist.



Carmen Rinnhofer ist eine politische und humorvolle Frau Ende 20 – davon zeugt auch das Schild, das sie neben ihrem Bett aufgestellt hat

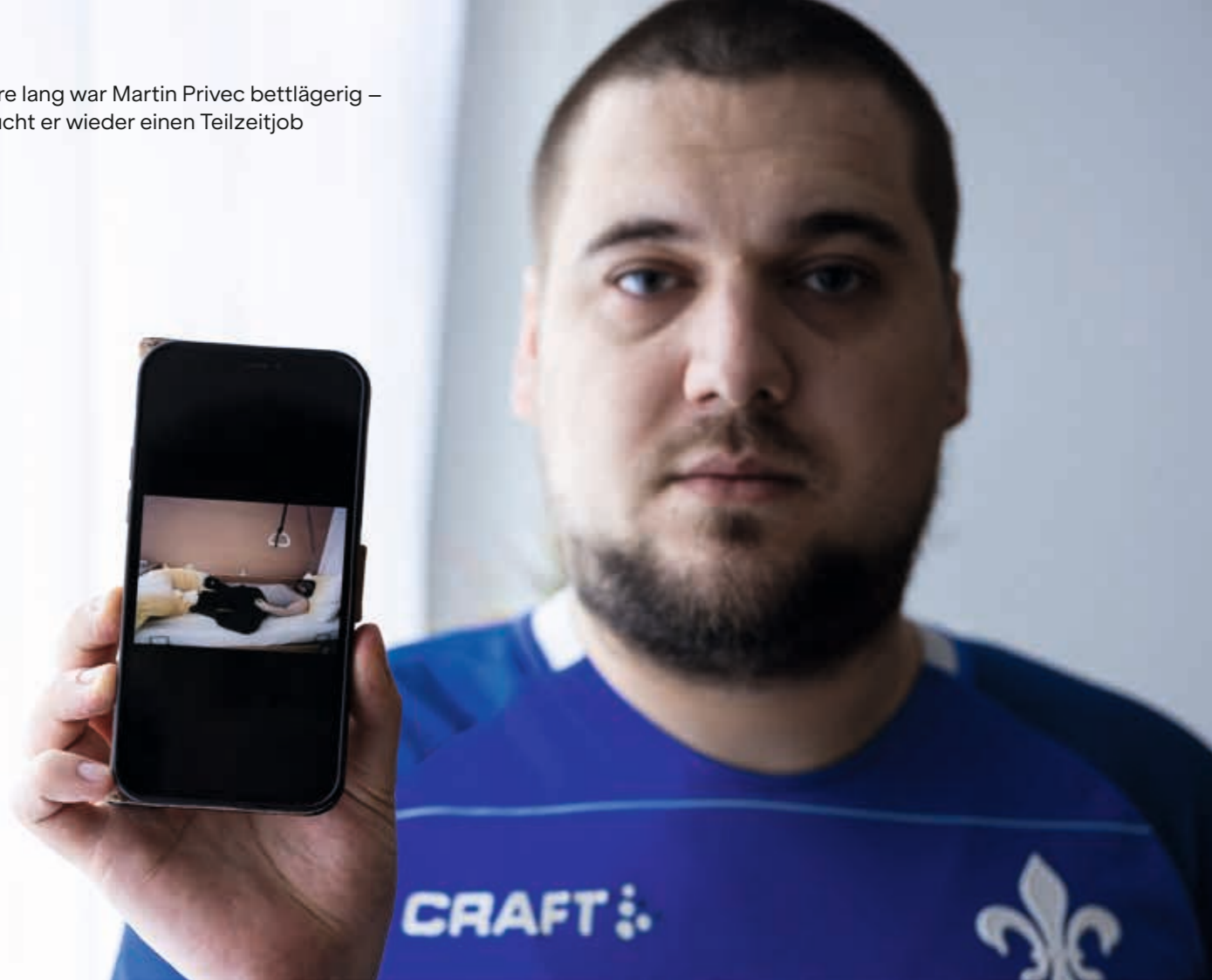
Erika Siebenbrunner auf der Terrasse vor ihrem Haus. Im Wald hinter ihr war sie früher oft mit ihrer Tochter Carmen, die auch alleine oft auf den Berg gejoggt ist.



HINTER DEN FOTOS

„Das Gefühl, nach so langer Zeit wieder Besucher*innen im Haus zu hören, war sehr schön für mich“, schreibt Carmen nach dem Foto-termin. Ihre Mutter Erika hat sämtliche Vorgespräche vor dem Termin für sie übernommen. Aber niemand kennt die eigenen Grenzen besser als die Betroffenen selbst. Deshalb haben Carmen und Erika selbst vorgeschlagen, welche Fotos möglich wären. Am Ende konnte Brent Stirton für etwa zehn Minuten die Morgenroutine von Carmen fotografieren (Medikamente, Zähneputzen, Handy checken) und ein paar Sätze mit ihr austauschen.

Vier Jahre lang war Martin Privec bettlägerig – heute sucht er wieder einen Teilzeitjob



Martin Privec

30 Jahre | Oberösterreich
Erkrankt seit 2017 nach einer Epstein-Barr-Infektion („Pfeiffersches Drüsenfieber“)

Martins Geschichte ist eine Geschichte über Hoffnung. Er lebt seit 2017 mit ME/CFS. Nach 10 Monaten, im Alter von 24 Jahren, wurde er fast vollständig bettlägerig – mehr als ein Toilettenbesuch am Tag im Rollstuhl war nicht mehr möglich. Vier Jahre lang war Martin in diesem Zustand. „Ich wurde im besten Alter krank. Aber ich nehme es, wie es kommt“, sagt er. Heute spielt Martin wieder Basketball,

kümmert sich selbst um einen Umzug und sucht einen Teilzeitjob. Wieso geht es ihm so viel besser?

Zuerst sah es nicht gut für Martin aus: Er lebt, als er krank wird, in seinem Elternhaus. Doch seine Mutter drängt ihn dazu, endlich wieder aktiver zu sein. Kein Wunder: Selbst Ärzt*innen glauben Martin nicht. Ihm wird gesagt, er si-



Heute kann Martin wieder Basketball spielen – auch wenn er nach kurzer Zeit eine Pause braucht

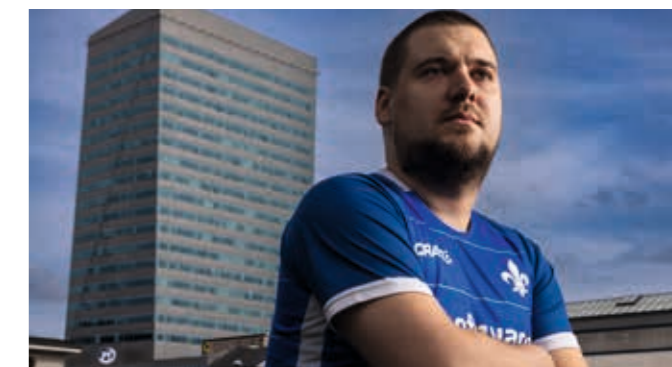
muliere, er solle sich zusammenreißen. Genau das Falsche bei ME/CFS – einer Erkrankung, bei der jede Überlastung zu einer dauerhaften Zustandsverschlechterung führen kann. Martin entscheidet sich für einen Kontaktabbruch mit seiner Mutter – und zieht in eine betreute Wohngemeinschaft.

Dort ist das Personal rund um die Uhr für ihn da. Es akzeptiert seine Grenzen, hilft ihm bei der Körperpflege und bringt ihm das Essen zum Bett. „Ich hatte immer die Hoffnung, dass es noch ein Medikament gibt, das ich noch nicht probiert habe“, sagt er. Irgendwann wurde diese Hoffnung Wirklichkeit. Als Martin beginnt, niedrig dosiert Aripiprazol (LDA) und Naltrexon (LDN) einzunehmen, geht es bergauf. Schritt für Schritt verbessert sich sein Zustand.

Man merkt Martin mittlerweile kaum noch an, dass er krank ist. Er braucht nach Anstrengungen etwas mehr Pausen. Lange Spaziergänge und Sport – Martin war leidenschaftlicher Fußballspieler – sind weiterhin nur eingeschränkt möglich. „Das vermisse ich“, sagt er.

Doch während der vier Jahre im Bett hat Martin fast alles verloren. Die meisten Beziehungen, egal ob freundschaftlich, romantisch oder familiär, sind an der Krankheit zerbrochen. Martin ist oft einsam. Zumindest mit seiner Mutter hat er wieder Kontakt. Sie akzeptiert mittlerweile seine Krankheit.

Der Wiederaufbau eines Lebens, das man verloren hat, ohne zu sterben, ist trotzdem nicht einfach. Martin muss sich zum Beispiel Diagnosen aberkennen lassen, die er nie hatte. Die Pensionsversicherungsanstalt (PVA) hat ihm aufgrund einer vermeintlichen psychischen Erkrankung die Berufsunfähigkeitspension gewährt. Aber ME/CFS ist eine neuroimmunologische Multisystemerkrankung – also körperlich. Ohne Martins psychische Stabilität, seine Resilienz und seinen Humor hätte ihn seine Vergangenheit gebrochen. Jetzt will er von der PVA als wieder arbeitsfähig erklärt werden, um einen Job suchen zu können. Der Weg durch den Behördenschwundel und die Ungewissheit sind fordernd.



Martin vor dem Gebäude der PVA, nachdem er sich einer dreistündigen Begutachtung gestellt hat. So wurde überprüft, ob er wieder arbeitsfähig ist.

Die Wohngemeinschaft, in der Martin gelebt hat, ist eigentlich für psychisch kranke Menschen. Die falsche Psychologisierung von ME/CFS führt oft zu Fehlbehandlungen und treibt noch mehr in die Krankheit. Ein Glück, dass das Personal in der Wohngemeinschaft Martin richtig behandelt und ihm geglaubt hat. So konnte Martin an dem Tag, als er von Brent Stirton fotografiert wurde, in eine neue Wohngemeinschaft mit weniger Betreuung ziehen. Ein weiterer Schritt zurück ins Leben. &

HINTER DEN FOTOS

Weil es Martin viel besser geht, vergessen Außenstehende leichter, dass er weiterhin eine ernst zu nehmende chronische Krankheit hat. Eine Krankheit, die bei Überanstrengung schnell wieder schlimmer werden kann. Beim Fototermin war es deshalb besonders wichtig, ihn immer wieder zu fragen, wie es ihm geht – und trotzdem Pausen zu machen.



ME/CFS HÄLT DICH GEFANGEN.

JEDE SPENDE HILFT, BETROFFENE ZU BEFREIEN.



weandmecfs.org
Spendenkonto: AT95 2011 1842 5439 4200

IMPRESSUM

Herausgeberin und Medieninhaberin

WE&ME Stiftung
Eiswerkstraße 18
1220 Wien

contact@weandmecfs.org
www.weandmecfs.org

Texte

Rudolf Anschöber
Emilia Garbsch

Fotos

Brent Stirton (Cover, Seiten 2–3, Seiten 5–37)
Lukas Lorenz (Seiten 4, 39–40)

Auf dem Coverbild

Mila Hermisson



WE & ME
Foundation

WE&ME Stiftung
Eiswerkstraße 18
1220 Wien

contact@weandmecfs.org
www.weandmecfs.org