

## Artikel des Monats März 08 Teil I

Aus: [http://www.cfs-aktuell.de/maerz08\\_1.htm](http://www.cfs-aktuell.de/maerz08_1.htm)

# Daliany Kersh spricht offen über das Leben mit ME und die Auswirkungen auf ihr Leben.

Der folgende Artikel erschien in der britischen Zeitschrift  
JLifestyle im Heft 2 vom Februar 2008. [www.JLifestyle.co.uk](http://www.JLifestyle.co.uk)

**Übersetzung und Nachdruck mit freundlicher Genehmigung von Daliany Kersh.  
Übersetzung von Regina Clos**

Im Dezember 1997 bekam ich eine Krankheit, die auf mein Leben in den  
vergangenen 10 Jahren verheerende Auswirkungen

Im Dezember 1997 bekam ich eine Krankheit, die auf mein Leben in den  
vergangenen 10 Jahren verheerende Auswirkungen gehabt hat. Über Nacht  
wurde ich von einem normalen, gesunden Teenager, der ein ausgefülltes soziales  
und schulisches Leben hatte, plötzlich zu jemandem, der unfähig war, aus dem  
Bett aufzustehen, sich zu waschen oder alleine zu essen. Infolge des Unwissens  
meines damaligen Hausarztes hat es Monate gedauert, bis ich schließlich die  
Diagnose ME erhielt.

Heutzutage ist Myalgische Enzephalomyelitis von der  
Weltgesundheitsorganisation und dem Chief Medical Officer der britischen  
Regierung voll anerkannt als eine „reale und schwer neurologische Erkrankung“.  
Immer noch haben die meisten Menschen keine Vorstellung von der Grausamkeit  
und Schwere des ME, das allein in Großbritannien das Leben von 250.000  
Menschen und ihren Angehörigen zerstört, und von dem mit der Erkrankung  
verbundenen Stigma, das beinahe ebenso viel Leid erzeugt wie die Krankheit  
selbst. Vielleicht liegt das daran, dass wir nicht unbedingt krank aussehen und

daran, dass uns die Menschen nur an unseren allerbesten Tagen sehen, wenn wir in der Lage sind, das Haus zu verlassen.

Man sagte mir damals, ich würde mich innerhalb von 6 Monaten erholen, was mir im Alter von 16 vorkam wie eine Verurteilung zu „lebenslänglich“. Ich habe mich durchgekämpft, meine [GCSE](#)-Schulabschlussprüfung\* im Bett in Anwesenheit eines Prüfers zu absolvieren, obwohl ich die letzten 6 Monate meiner Schulzeit nicht in die Schule gehen konnte. Mein soziales Leben hatte sich in Luft aufgelöst und der Gedanke daran, das Schuljahr zu wiederholen, erschien mir unerträglich. Nachdem ich alle Prüfungen mit der bestmöglichen Note (A/A\*\*) geschafft hatte, versuchte ich, das nächste Schuljahr anzugehen, aber innerhalb weniger Tage bekam ich einen schweren Rückfall, und es wurde allen klar, dass die Prognose nichts weiter als Wunschdenken war.

Für diese lähmende Erkrankung, die das Gehirn, das Immun- und Nervensystem angreift und die Jahrzehnte dauern kann, gibt es noch keine bewiesene Behandlung oder Heilungsmöglichkeit, und es ist beschämend, dass die Regierung keine Gelder in die biomedizinische Erforschung dieser Erkrankung steckt. Über die gesamten zehn Jahre hinweg, die ich jetzt mit ME lebe, habe ich verzweifelt zahlreiche teure alternative und konventionelle Therapien ausprobiert. Die beiden einzigen Therapieansätze, die etwas geholfen haben, sind hochgereinigtes Fischöl und Pacing – die einzige bewiesene Behandlung zum Umgang mit den Symptomen, bei der man Aktivitäts- und Ruhephasen ausbalanciert. Wenn man mehr Energie verausgibt, als man durch Ruhe angesammelt hat, dann verschlimmert das die Symptome, und das tritt aufgrund der für ME typischen "Zustandsverschlechterung nach Belastung" erst 48 Stunden später auf.

Die Stärke der Symptome schwankt ganz unvorhersehbar von Stunde zu Stunde, und dazu gehören eine lähmende Erschöpfung, ständige Schmerzen in den Muskeln und den Gelenken, schweißnasse Hände und Füße, die Unfähigkeit, Lärm und Licht zu ertragen, vollkommen aus dem Lot geratene Schlafrhythmen und Gedächtnis- und Konzentrationsprobleme. Ich verwechsle oft ganz einfache Worte und kann nicht länger als 20 Minuten am Stück lesen. Ich kann auch nicht lange stehen und fühle mich schnell schwach, ich kann meine Arme nicht über

den Kopf heben, um mich zu kämmen, und ich halte eine strenge Diät ein, um meine Verdauungsprobleme in den Griff zu bekommen.

Mit 26 ist es unglaublich frustrierend, mich darauf verlassen zu müssen, dass meine Mutter mich rundum versorgt – sie muss kochen und mir das Essen auf einem Tablett an mein Bett bringen, sie muss mich fahren, wenn ich einen Termin habe und sie muss sogar meine Haare waschen – also so ziemlich alles – und an sehr schlechten Tagen muss sie mir helfen, aus dem Bett zu kommen und mir sogar das Essen kleinschneiden. Ohne ihre Unterstützung wäre ich völlig hilflos. Ich habe unglaubliches Glück, dass wir uns so gut vertragen und dass sie bereit ist, ihr eigenes Leben für mich zu opfern und mir bei diesem Leidensweg immer zur Seite zu stehen, der sich auf ihr Leben genauso verheerend ausgewirkt hat wie auf meines. Im vergangenen Jahr hatte sie einen Bandscheibenvorfall, und wir waren ein paar Wochen lang auf soziale Dienste und den Jewish Care angewiesen, um uns zu versorgen. Mein zweiter Hausarzt ist ein Geschenk des Himmels, er ist absolut mitfühlend und unterstützend.

Wenn mein ME am schlimmsten ist, verbringe ich immer noch Tage voller Schmerzen in einem dunklen, ruhigen Zimmer, aber es sind nicht mehr so viele Tage am Stück. An meinen besseren Tagen kann ich für kurze Zeit aktiv sein und surfe im Internet oder mache einen kurzen Ausflug mit dem Auto oder wasche meine Haare. Es gibt immer noch viele Tage, an denen ich nicht in der Lage bin, irgendetwas zu tun, aber in den 10 Jahren habe ich es geschafft, über Fernkurse 3 A-Levels zu absolvieren, wobei ich eine A-Note und zwei B-Noten erzielt habe.

Fest entschlossen, meine Ausbildung fortzusetzen, kämpfe ich mich jetzt durch, um an der Middlesex University zu studieren, wenn auch nur teilzeitlich und nur zweimal wöchentlich mit einer je 2-stündigen Veranstaltung – und indem ich an den anderen 5 Tagen absolut nichts tue. Es wird mich 6 Jahre kosten, bis ich auf diese Weise meinen Abschluss machen kann, aber ich liebe das so sehr, weil ich mich in diesen 2 Stunden wie ein normaler Mensch meines Alters fühle, auch wenn ich in der Veranstaltung sitze und mich elend fühle und Schwierigkeiten habe, mich zu konzentrieren und ins Bett falle, wenn ich wieder heimkomme. Neulich erst musste ich ein Seminar streichen, weil ich das Arbeitspensum einfach nicht geschafft habe, und es gibt immer noch Zeiten, in denen ich

überhaupt nicht hingehen kann. Meine Mutter hilft mir, mich fertig zu machen und fährt mich die 40-minütige Autofahrt hin, und dann benutze ich ein Note-Taker-Programm, um Energie zu sparen. Das alles ist nur möglich mit einer Menge Organisation und vielen Änderungen durch meine verständnisvollen Dozenten, meinem zuständigen Referat für Behinderte (Disability Department) und den lokalen Ausbildungsbehörden (LEA). Kürzlich wurde mir vom Rektor der Universität Middlesex ein Hochschulstipendium für außergewöhnliche wissenschaftliche Leistungen überreicht, da meine Noten einer Bewertung "mit Auszeichnung" entsprachen. Das rechtfertigt für mich all die Jahre des Studiums, das ich zum großen Teil alleine absolviert habe, trotz der unermesslichen Anstrengungen und Schmerzen.

Ich habe gelernt, keine Pläne über meine Zukunft zu machen, aber ich glaube ganz fest daran, dass man eines Tages eine Möglichkeit finden wird, ME zu heilen. Ich begrüße jeden neuen Tag mit Optimismus und versuche, jedem Tag so viel Freude wie möglich abzugewinnen, selbst wenn es nur Kleinigkeiten sind wie ein schönes Essen (auf einem Tablett) oder eine DVD (die ich mir im Bett ansehe). Was ich mehr als alles andere in der Welt möchte ist, gesund zu sein, ein normales Leben führen zu können, mit einer beruflichen Karriere und Kindern, und jeder, der glaubt, ich würde mein jetziges Leben gerne führen, ist einfach nur lächerlich.

## **Die wichtigsten Patientenorganisationen in Großbritannien**

ME Research UK	<a href="http://www.meresearch.org.uk/">http://www.meresearch.org.uk/</a>
Invest in ME	<a href="http://www.investinme.org/index.html">http://www.investinme.org/index.html</a>
Action for ME	<a href="http://www.afme.org.uk/">http://www.afme.org.uk/</a>
The ME Association	<a href="http://www.meassociation.org.uk/">http://www.meassociation.org.uk/</a>
Association of Young People with ME	<a href="http://www.ayme.org.uk/">http://www.ayme.org.uk/</a>
The Young ME Sufferers Trust	<a href="http://www.tymestrust.org/">http://www.tymestrust.org/</a>

**\*Abschlussprüfung nach 10 Schuljahren, entspricht der mittleren Reife.  
 \*\* Die Benotung erfolgt in Großbritannien in A-, B-, C-grades, wobei A der besten Bewertung entspricht.**