

Begegnungen

«Ich habe das Privileg der Unbeschwertheit verloren»

Zum heutigen internationalen ME/CFS-Tag erzählt die Schwyzerin Flavia Müller, wie die Krankheit ihr Leben beeinflusst.

Snowboarden, Klettern, Ausbildung, Freundinnen und Freunde treffen, spontan etwas unternehmen – alles, was für Flavia Müller früher zum normalen Alltag gehörte, ist für sie heute nur noch stark eingeschränkt oder gar nicht mehr möglich. Sie ist von der Krankheit ME/CFS (siehe Box) betroffen und erzählt: «Es gibt keinen Bereich in meinem Leben, der von der Krankheit nicht beeinflusst wird.»

Im Frühling 2017 fing sich die Schwyzerin eine Magen-Darm-Grippe ein. Was harmlos begann, stellte ihr Leben völlig auf den Kopf. Sie erholte sich nicht mehr vom viralen Infekt, der mit grosser Wahrscheinlichkeit der Auslöser für die chronische Krankheit war. «Mein Körper fühlte sich von Tag zu Tag ein wenig kaputter an, ich konnte immer weniger und fühlte mich diesem Verlauf vollkommen ausgeliefert», schildert sie. Erst zweieinhalb Jahre und 19 verschiedene ärztliche Abklärungen später hatte sie eine Diagnose: ME/CFS.

Seit rund sechs Jahren sind Symptome wie Pene (siehe Box), Kopfschmerzen, Schmerzen und Schwächen in Beinen und Armen, grippeartige Erschöpfung, Brain Fog, Verdauungsbeschwerden und Geräuschsensitivität ständige Begleiter der heute 23-Jährigen.

Jede körperliche, kognitive oder sensorische Anstrengung bedeutet eine Verstärkung dieser Symptome. «Wenn ich zum Beispiel einen Kaffee trinken gehen möchte, habe ich in den meisten Fällen am gleichen oder nächsten Tag nicht genügend Ener-



Flavia Müller ist von ME/CFS betroffen.
Bild: Lea Langenegger

gie, um kurz spazieren zu gehen.» Bereits von kleinen Aktivitäten wie einer Vorlesung, muss sie sich manchmal mehrere Tage erholen. «Ich habe dadurch das Privileg der Unbeschwertheit verloren. Alles, was ich mache, bedeutet gleichzeitig Verzicht in einem anderen Lebensbereich.»

Es habe eine Phase gegeben, in der es für sie nicht mehr möglich war, selbstständig die Treppe hochzulaufen. Das sei eine Zeit, die sich bei ihr sehr stark eingepreßt habe. «Ich fühlte mich in meinem eigenen Zuhause eingesperrt. Ich konnte ja

nicht einmal mehr selbst das Stockwerk wechseln», erinnert sie sich.

Was ihr unter anderem hilft, die Herausforderungen, welche ME/CFS mit sich bringt, zu bewältigen, ist ihr Umfeld. «Dank der grossen Unterstützung meiner Familie kann ich die wenige Energie, die ich habe, in mein Studium investieren.» In einem Teilpensum studiert Flavia Müller Philosophie und Geschlechterforschung an der Universität Basel.

ME/CFS ist nur sehr wenig erforscht und den meisten unbekannt. Die Schwyzerin hat deshalb im Alltag

nicht nur mit den Symptomen, sondern auch mit Unverständnis und vielen Vorurteilen zu kämpfen. «Ich höre oft Sätze wie: «Ach ja, ich bin auch immer müde.»» Sie verstehe, dass es für Aussenstehende schwierig ist, das Ausmass der Krankheit zu fassen. Schliesslich sehe man sie nur, wie sie drei Stunden am See verbringe. Dass sie die restlichen 21 Stunden des Tages im Bett liege, sei nicht sichtbar. «Es schmerzte unglaublich, all meine geliebten Aktivitäten, meine Träume und Zukunftsvorstellungen aufzugeben. Wenn ich dann noch mit Unverständnis konfrontiert bin, tut das schon sehr weh.»

Was ist ME/CFS?

ME steht für Myalgische Enzephalomyelitis, CFS bedeutet chronisches Fatigue-Syndrom. Bei ME/CFS handelt es sich um eine neuroimmunologische Erkrankung, von der in der Schweiz rund 60 000 Personen betroffen sind. Rund 60 Prozent von ihnen sind arbeitsunfähig. 25 Prozent sind hausgebunden und bettlägerig. Schwerstbetroffene müssen künstlich ernährt werden.

Ausgelöst wird die Krankheit meist durch einen viralen Infekt. Die genaue Ursache ist jedoch unzureichend erforscht. Die Symptome sind von Person zu Person unterschiedlich und können von Muskelschwäche, Schmerzen, grippeartiger Erschöpfung bis zu schweren Konzentrationsstörungen reichen. Was alle Betroffenen gemeinsam haben, ist das Leitsymptom Post-exertional Neuroimmune Exhaustion (Pene). Dies bedeutet eine lang anhaltende Verschlechterung der Symptome, die bereits auf geringe körperliche, kognitive oder sensorische Anstrengung folgt. Bis jetzt gilt die Krankheit in der Schulmedizin als unheilbar. (la)

Nicht nur deswegen ist es ihr ein Anliegen, auf die Krankheit aufmerksam zu machen. «Viele Menschen mit ME/CFS haben gar keine körperlichen Ressourcen mehr, um laut zu werden und zu protestieren. Sie verschwinden in der Gesellschaft.» Für die Zukunft wünscht sie sich deshalb mehr Aufklärung, mehr Verständnis auf gesellschaftlicher und medizinischer Ebene und insbesondere mehr Forschung.

Lea Langenegger

Ratgeber

Sind Pornos auch innerhalb der Beziehung Privatsache?

Beziehungen Mit Interesse habe ich (m, 49) Ihren kürzlichen Beitrag über Pornos gelesen. Müsste man diese nicht als Teil erotischer Fantasien sehen? Sind sie nicht Privatsache, auch innerhalb der Beziehung? Und kann extreme Romantik, wie sie etwa in TV-Serien gezeigt wird, nicht auch zu unvoreilhaftem Vergleichen mit der eigenen Beziehung führen?

Das Thema Pornografie schlägt Wellen bei unseren Leserinnen und Lesern und beschäftigt offenbar viele: Manche sind erleichtert, dass es so verbreitet ist, Pornos zu konsumieren, und es daher fast als «normal» bezeichnet werden kann. Andere – vor allem die Partner und Partnerinnen – erfüllt es mit Sorge: Sie befürchten oder bemerken Auswirkungen auf die Partnerschaft und deren Sexualität. In Ihrer Frage sprechen Sie auch unvoreilhaftem Vergleichen mit der eigenen Beziehung und dem Partner an, entstehend durch den Konsum von extremer Romantik. Man könnte gar von «Romantikpornografie» sprechen.

Fantasie ja, doch was macht sie mit uns?

Virtuelle Welten lassen uns eintauchen oder abtauchen, und wir können nicht immer

klar unterscheiden, was real und was unreal ist. Wir stellen uns zuweilen vor, wir würden das Gesehene selbst erleben. Sicher gehört es zunächst in den Bereich der Fantasie. Aber was macht es mit uns? Erscheint uns dagegen etwa das eigene Paarleben farblos und nicht mehr spannend?

Es ist schwer zu sagen, was genau mit dem Gehirn passiert,

Kurzantwort

Tatsächlich könnte man Pornos als Teil der erotischen Fantasie sehen. Und somit als Privatsache, auch innerhalb der Beziehung. Aber es gibt klare Hinweise, dass regelmässiger Konsum negative Auswirkungen auf die Beziehung haben kann. Und somit auch den/die Partner/in betrifft. (are)

wenn wir Pornos sehen. Aber es gibt klare Hinweise darauf, dass es nicht einfach unterscheidet zwischen vorgestellten und real erlebten Bildern. Dies macht man sich etwa in der Therapie und bei Entspannungsmethoden zunutze, indem sich Personen sichere und schöne Orte vorstellen. Sie fühlen sich dann fast so, als ob sie dort gewesen wären.

Paarsexualität wird womöglich ersetzt

Es ist daher kaum vorstellbar, dass das regelmässige Anschauen von Pornos keinen Einfluss auf unser Leben hat. Es kann ausserdem einfacher sein, auf diese Art Sexualität zu leben als mit einer Partnerin/einem Partner. Die Folge kann sein, dass die Paarsexualität weniger gelebt oder gar vermieden wird. Sich dessen bewusst zu werden, ist nicht

einfach: Wir schaffen es oft gut, uns selber etwas vorzumachen.

Paare gehen unterschiedlich mit Fantasien und Pornos um: Es gibt Paare, die sich Fantasien erzählen oder zusammen Pornos schauen. Das kann natürlich auch eine Herausforderung sein und braucht daher genügend Selbstsicherheit oder Gelassenheit. Die meisten aber behalten Pornos und Fantasien für sich und nutzen sie als Kopfkino für eigene Erregung.

Wenn jemand entdeckt, dass die Partnerin/der Partner schon länger Pornos schaut, kann es zum Gefühl führen, hintergangen oder sogar betrogen zu werden. Vor allem dann, wenn er oder sie mit der Paarsexualität nicht zufrieden ist oder diese nicht mehr stattfindet. Das Thema ist also herausfordernd, da Situationen und Handlungen unterschiedlich

erlebt und bewertet werden. Und je andere Folgen befürchtet werden. Vielleicht kann sich ein Paar absprechen, wie es mit dem Thema umgehen will. Und wie privat es auch innerhalb der Beziehung sein soll.



Birgit Kollmeyer
Dipl.-Psychologin; Paar-/Sexualtherapie, Bern; Paarberatung und Mediation im Kanton Zürich

Suchen Sie Rat?

Schreiben Sie an: Ratgeber LZ, Maihofstrasse 76, 6002 Luzern.
E-Mail: ratgeber@luzernerzeitung.ch
Bitte geben Sie Ihre Abopass-Nr. an.
Lesen Sie alle unsere Beiträge auf www.luzernerzeitung.ch/ratgeber.

ANZEIGE



Mit «Aha» zur Naturheilkunde-Ausbildung

Berufseinstieg oder Neuorientierung mit Sinn und Zukunft ist nicht immer leicht, geben wir zu. Keine Angst – wir haben vorgesorgt: Infoanlass.

Alle zwei Wochen haben wir einen Infoanlass: Lernen Sie unsere Ausbildungen kennen. Ganz unverbindlich, gratis und meistens online.

MPA, Metzgerin bis hin zum Piloten – alle sind dabei, kommen Sie auch, hören Sie und – «Aha» – staunen Sie. Wir planen Ihre Ausbildung individuell für Sie. So ist sie nebenberuflich bzw. -familiär gut machbar – und jederzeit startbar.

Also: Montag, 15. Mai, 19.15 Uhr, online – wir freuen uns auf Sie, melden Sie sich an: www.heilpraktikerschule.ch/info-veranstaltungen.

Wer nicht nur hören, sondern selbst ausprobieren will, am 16. September 2023 ist er, der Grosse Schnuppertag – 20 Schnupperkurse, 16 Kurzreferate. Details und Anmeldung: www.heilpraktikerschule.ch/schnuppertag.

Heilpraktikerschule Luzern
Luzernerstrasse 26c
6030 Ebikon
041 418 20 10
www.heilpraktikerschule.ch/aktuell