

Jonas – (K)ein Leben mit ME/CFS

Verfasst von Christian B., Jonas Vater

Stand vom: 27. Februar 2023

Hinweis 27.03.2026: Jonas Gesundheitszustand ist immer noch sehr schwierig, trotz weiterer Therapieversuche. Aktualisierung dieser Unterlage, wenn ich Zeit dazu finde.



Jonas in seinem Pflegebett Ende 2022

Inhalt

1. Wozu diese Unterlage?.....	1
2. Kurzfassung für „#Millions Missing“.....	2
3. Jonas Leben bis 2013 – vor ME/CFS.....	3
4. Krankheitsverlauf.....	3
5. Zustand und Krankheitssymptome heute.....	5
6. Hohe Belastung der Familie durch Jonas Krankheit und Pflege.....	6
6.1 Pflegeaufwand.....	7
6.2 Umgang mit Behörden – das Bürokratie-Monster.....	8
6.3 Finanzielle Situation und soziale Absicherung.....	10
7. Therapien und medizinische Betreuung – tabellarische Aufstellung.....	11
8. Umfeld – wer reagierte wie auf Jonas ME/CFS.....	12
8.1 Uniklinik Freiburg 2014 – eine katastrophale Fehlbehandlung.....	12
8.1.1 Jonas Bitte um Legung einer PEG-Sonde.....	12
8.1.2 Psychiater befragt Schwerstkranken – Gesprächsprotokoll 5. November 2014.....	13
8.1.3 Gesprächsprotokoll mit Oberarzt und Ärztin vom 13. November 2014.....	14
8.2 Hausärztin bis 2014 Frau Dr. Prestel und Pflegedienst Neff.....	15
8.3 Familie, Freunde und Bekannte.....	15
8.4 Selbsthilfegruppe, ME/CFS-Organisationen, andere Patienten.....	16
8.5 Arbeitgeber.....	16
9. Warum Ärzte so lange an falschen Überzeugungen festhalten.....	17
10. ME/CFS-Kranke könnten schnell wieder gesund werden, wenn... ..	17
11. Sorge vor der Zukunft ? Was passieren könnte.....	17

1. Wozu diese Unterlage?

Nach über acht Jahren Leidensgeschichte benötigt unser Sohn dringend eine Therapie, die seinen Zustand verbessert. Bei Verantwortlichen im Gesundheitswesen braucht es mehr Verständnis für ME/CFS, besonders in Krankenhäusern, um katastrophale Fehlbehandlungen wie bei Jonas in 2014 zu vermeiden. Ich möchte mit der Schilderung unseres Falles dazu beitragen, das Bewusstsein für die Dringlichkeit der Erforschung und Behandlung von ME/CFS zu erhöhen, damit mein Sohn bald wieder ein menschenwürdiges Dasein und unsere Familie wieder eine lebenswerte Perspektive hat.

Diese Unterlage gibt umfangreiche, strukturierte Informationen, z.B. für Medienvertreter oder andere pflegende Angehörige und kann weiter gegeben werden. Für Rückfragen stehe ich gerne bereit.

Christian B., info@justme-icke.com

2. Kurzfassung für „#Millions Missing“

Vgl. <https://www.millionsmissing.de/>



Jonas bis 2014

Berg-Wandern, Spiele, Musik, Theater, Laufen
Freunde, Informatik

Sehr gutes Abi

Viele Pläne: Reisen, Studium Bio oder Geographie

Ein toller Sohn, Freund und Mensch



Jonas seit 9 Jahren im Bett - immer

Extreme Schwäche, Lärm-, Lichtempfindlichkeit

Ernährung über PEG-Sonde

Schmerzen, Entzündung Speiseröhre

Nicht sprechen, keine Abwechslung, „locked-in“

Krankenhäuser, Dramen ohne Ende

Pflege nur zu Hause möglich

Schwere Belastung der Familie

Ich weiß nicht, wie lange wir das noch durchhalten (müssen). Auch Jonas Mutter leidet an ME/CFS.
Der verzweifelte Vater.

3. Jonas Leben bis 2013 – vor ME/CFS

Geburtstag: 18.10.1996

Jonas wuchs in unserem Haus in Falkensee bei Berlin auf, umgeben von viel Natur. Bis zu seiner ME/CFS-Erkrankung war Jonas ein gesunder, fröhlicher und vielseitig interessierter Junge mit vielen Hobbys und Freunden: In Urlauben plante er stets unsere Berg- und Inselwanderungen mit und wollte noch mehr erkunden als seine Eltern. Er las viele Fantasy-Bücher und spielte Theater seit seinem 12. Lebensjahr. Er kann stundenlang in akribische Statistiken, Landkarten usw. eintauchen und war daher auch in Naturwissenschaften gut. Nur Fußball spielte er so grottenschlecht wie sein Vater. Jonas ist kein „Überflieger“, aber sehr begeisterungsfähig und ehrgeizig. Ich steckte ihn und seinen vier Jahre jüngeren Bruder Julian mit meiner Leidenschaft für Gesellschaftsspiele an und er spielte schon vor Schulbeginn Spiele wie Carcassonne, bei denen man strategisch plant und rechnet.



2007 in Österreich: Christian, Jonas, Andrea, Julian

Lediglich ein Ereignis in seiner Kindheit steht vielleicht in Zusammenhang mit seiner heutigen Erkrankung: Mit zehn Jahren hatte Jonas einen einmaligen epileptischen Anfall mit anschließender viermonatiger starker Erschöpfung, für die kein Arzt eine Erklärung fand.

Stressig war für Jonas 2012 unser Umzug nach Freiburg, weit weg von allen Freunden und Verwandten; da war er 16. Aber er fand schnell Anschluss in der neuen Umgebung. Er war hilfsbereit und aufgeschlossen. Jonas konnte gut mit jüngeren Kindern umgehen, was für die Kindergeburtstage seines jüngeren Bruders sehr praktisch war. Mit Julian hat er ein sehr gutes Verhältnis. Wir waren 2013 so angetan von seiner positiven Entwicklung zum Erwachsenen und von unserem guten Verhältnis zu ihm, dass ich Freunden davon erzählte. Nicht, dass er nie Probleme gehabt hätte. Aber es waren wenig im Vergleich zu vielen anderen Gleichaltrigen.

Jonas wäre heute – ohne ME/CFS - vermutlich kein Nobelpreisträger, aber sicher ein hochgeschätzter Mensch und Kollege mit guten sozialen Kontakten. Unsere Gesellschaft verliert viel dadurch, dass sie ME/CFS zu wenig beachtet. Nicht nur Geld durch fehlende Sozialbeiträge und Steuern, sondern tolle, engagierte Menschen.

4. Krankheitsverlauf

Nach einem harmlosen Infekt im November 2013, kurz nach seinem 17. Geburtstag, hielten bei Jonas Erschöpfung und Unwohlsein an, zunächst vor allem nach dem Lauftraining mit seiner Laufgruppe. Später kamen Konzentrationsschwierigkeiten, Probleme mit den langen Schultagen, Bauchschmerzen, Schluckbeschwerden und als Folge Gewichtsabnahme hinzu. Er musste alle Hobbys aufgeben und konzentrierte sich nur noch auf die für das Abitur relevanten Unterrichtsstunden. Es folgte zur Abklärung ein erster Krankenhausaufenthalt in der Kinder-Uniklinik Freiburg.

Im Mai 2014 machte Jonas noch ein sehr gutes Abitur, doch wie sich danach herausstellte mit seinen letzten Kräften. Von diesem Zeitpunkt an war er extrem schwach und schlief viele Stunden lang. Trotzdem setzte den Sommer über keine Erholung ein. Er nahm allerdings noch am Familienleben teil, und es gelang ihm durch ständiges, langsames Essen trotz seiner Schluckbeschwerden wieder 4 kg zuzunehmen. Im Urlaub im September 2014 konnte er noch sehr langsam wandern und baden (im Tempo eines 90-Jährigen).

Dann führten anstrengende Arztbesuche zu einer plötzlichen weiteren Verschlechterung. Er bekam heftigste migräneartige Kopfschmerzen, Gleichgewichtsstörungen und war plötzlich lichtempfindlich. Wir dachten an einen Gehirntumor und gingen leider mit ihm noch einmal in die Kinderklinik. Diese Entscheidung entwickelte sich zum Desaster. Nach fünf Tagen Programm ohne jede Rücksichtnahme auf seine Schwäche konnte er nicht mehr laufen, kaum mehr die Arme bewegen, wurde immer licht- und lärmempfindlicher und hatte immer weniger Kraft zu essen und zu sprechen. Der weitere Aufenthalt in der Erwachsenenklinik wurde zur reinsten Qual für Jonas. Seine zahlreichen schwersten ME/CFS-Symptome wurden von der Klinik als psychische Probleme fehlgedeutet. Sie brachten ihn trotz Möglichkeit eines Einzelzimmers in einem lauten Vierbettzimmer unter. Die Pflegeleiterin verweigerte ihm trotz seiner extremen Schwäche und dringenden Bitte darum das Anreichen von Trinken und Essen, um ihn zu zwingen, aktiv zu werden. Als ich damals in sein Zimmer kam, lag er völlig verzweifelt mit hochgestelltem Rückenteil vor dem zwanzig Zentimeter vor ihm stehenden Tee, zu schwach, ihn selbst zu nehmen. Durstig trank er gleich 400 ml, die ich ihm an den Mund reichte. Diese Behandlung und die ständigen Aktivierungsversuche führten zu einem Gewichtsverlust auf 41 kg (Größe 180 cm, BMI 12.6, Abnahme 8 kg) und kompletter Bewegungsunfähigkeit. Ohne sein Wissen wurde er mit Psychopharmaka behandelt. Jonas flehte uns permanent an, ihn nach Hause zu holen. Die Uniklinik wollte ihn dagegen in einer psychosomatischen Klinik weit weg von Freiburg - unter Trennung von der Familie - unterbringen. Auch nach einem Gespräch von Prof. Scheibenbogen/Charité mit dem Oberarzt war es noch ein langer Kampf, bis Jonas eine PEG-Sonde erhielt. Als er nach fast fünfwöchigem Klinikaufenthalt endlich nach Hause kam, war es zu spät.

Seitdem hat Jonas sein Pflegebett nie mehr verlassen können. Er wird über die PEG-Sonde ernährt. Ein halbes Jahr lang war er weiterhin völlig bewegungsunfähig (nur noch einen kleinen Finger konnte er bewegen) und wurde schwächer und schwächer. Er brachte aus der Uniklinik fünf Dekubitus-Wunden und den antibiotikaresistenten Pseudomonas-Keim mit, der schließlich den ganzen Rücken befiel. Seine Schmerzen - am ganzen Körper, heftige Kopfschmerzen, Schmerzen bei jeder Berührung - wurden so schlimm, dass er sich oft ein künstliches Koma wünschte, weil er es nicht mehr aushalten konnte. Zwei Mal beobachteten wir leichte epileptische Anfälle, während er schlief. Auf den Rat des englischen CFS-Experten Dr. Nigel Speight gaben wir ab März 2015 Immunglobuline und, da er bei Jonas auch eine Borreliose vermutete, niedrig dosiert Doxycyclin. Jonas Zustand stabilisierte sich daraufhin. Er nahm wieder an Gewicht zu und im Schlaf fing er an, seine Arme zu bewegen. Ab Mai 2015 quälten ihn jedoch ständig wandernde heftige Schmerzen in Muskeln und Gelenken. Zeitweise konnten wir zu zweit kaum seinen Wünschen nach Kühlung zur Schmerzlinderung nachkommen und waren schließlich trotz Anstellung eines Krankenpflegers völlig am Ende unserer Kräfte. Im Mai 2015 wurde auch eine starke Yersinien-Belastung nachgewiesen. Seit Anfang 2015 war Dr. Andreas Schwald unser Hausarzt. Er führte Standard-Untersuchungen bei Jonas durch und besuchte uns regelmäßig zu Hause. Seine Hilfe war die Basis dafür, dass Jonas Behandlung zu Hause überhaupt möglich war.

Die im Juni 2015 begonnene Antibiotika-Therapie der Borreliose-Expertin Dr. Weitkus brachte dann eine unglaubliche Wende: Nach einigen Tagen Clarithromycin verschwanden die Schmerzen fast völlig. In den folgenden Monaten waren wir alle optimistisch, dass Jonas bald wieder ganz gesund werden würde. Jonas wurde wieder beweglich, hörte Musik, Hörspiele, Nachrichten und wir sprachen und lachten viel. Dauerhaft erhielt er wechselnde Antibiotika und zahlreiche weitere Mittel. Wöchentlich besuchte ihn eine Physiotherapeutin. Doch seit November 2015 nahmen Jonas Kopfschmerzen und Schwäche wieder zu. Ab Februar 2016 beriet uns eine weitere Borreliose-Expertin, Frau Dr. Hopf-Seidel. Drei Monate weitere Antibiotika-Behandlung folgten. Zunächst mit Erfolg, denn er nahm nun für zwei Monate wieder eine Mahlzeit am Tag zu sich. Doch seit April 2016 war es damit vorbei, seine Schwäche nahm sehr zu und die Kommunikation mit ihm war seitdem wieder sehr schwierig, da er kaum mehr sprechen konnte und extrem lärmempfindlich war.



Oktober 2015: Jonas gut drauf dank Antibiotika

Zunehmende Verdauungsprobleme führten dazu, dass wir die Nahrungsmenge weiter reduzieren mussten.

Ab dem Sommer 2016 führten wir eine Mitochondrien-Therapie nach Dr. Kuklinski durch, ausführliche Laboranalysen folgten und uns beriet der von Dr. Kuklinski empfohlene Wiener Heilpraktiker Rudolf Fischer. Wir stellten auf seinen Rat Jonas Ernährung um auf fettreichere Sondennahrung und Jonas nahm dadurch wieder zu. Die empfohlenen Nahrungsergänzungsmittel brachten aber keine Besserung. Auch alternative Behandlungsmethoden der Freiburger Heilpraktikerin Sabine Schliebusch brachten keinen Erfolg.

Ab Februar 2017 bekam Jonas starkes Herzrasen und dadurch Angstzustände, massive Verdauungsprobleme sowie wieder starke Kopfschmerzen. Durch seine Schwäche konnte er sich kaum mehr bewegen und kein Radio mehr hören. Diese neuen Probleme führten zu einem weiteren Klinikaufenthalt: In Lahr wurde Jonas in der Neurologie sehr intensiv untersucht, auch auf seltene Krankheiten. Ergebnis: Kein Befund. Für ME/CFS gab es 2017 keine Labormarker. Im Gegensatz zur Freiburger Uniklinik in 2014 wurde er in Lahr gut behandelt und es wurde Rücksicht auf seine große Empfindlichkeit ggü. Sinnesreizen genommen. Der Oberarzt lobte Jonas Kooperationsbereitschaft bei den zahlreichen Untersuchungen. Die eigentlich von uns geplante Weiterbehandlung in den Kliniken Schmieder Heidelberg erfolgte nicht, da uns der dortige ärztliche Leiter dringend davon abriet aufgrund seiner Erfahrung mit ME/CFS-Patienten.

Jonas Probleme mit der Verdauung und aufsteigender Magensäure nahmen weiter zu. Er vertrug die industriell hergestellte Sondennahrung nicht mehr und wir müssen seitdem die Nahrung täglich selbst zubereiten, pürieren und manuell mit einer Spritze geben. Mengen, Nährwerte etc. berechnen wir genau und die Rezepte wechseln regelmäßig. 2020 wurde von Dr. Wimmenauer eine eosinophile Ösophagitis festgestellt, die zu Schluckbeschwerden und Gewichtsabnahme führt und vermutlich schon seit vielen Jahren bestand. Das ist eine chronische Speiseröhrentzündung, ausgelöst durch allergische Reaktionen auf bestimmte Lebensmittel. Seit 2021 betreut uns zusätzlich der Umweltmediziner Dr. Schlenker, der viele Blut- und Urinuntersuchungen veranlasste. Aufgrund der Laborergebnisse und seinem Rat meiden wir die für Jonas allergenen Lebensmittel und geben diverse Nahrungsergänzungsmittel wie z.B. Vitamin E oder Selen. Seine Verdauungs- und Speiseröhrenprobleme verringerten sich langsam.

Im Januar 2021 überstand Jonas eine gefährliche Lungenentzündung, bei der erst das zweite Antibiotikum anschlug. Seine Corona-Infektion im Herbst 2022 verlief dagegen relativ harmlos. Im Sommer 2022 starb unser Hausarzt Dr. Schwald, was uns tief erschütterte. Wir haben aber das große Glück, dass sein Schwiegersohn sowie seine Tochter Drs. Weber, die seine Praxis übernahmen, uns weiterhin hausärztlich betreuen und dazu auch Hausbesuche machen.

Weitere Therapieversuche erfolgten aufgrund positiver Erfahrungen anderer ME/CFS-Schwerstkranker sowie der allgemeinen Empfehlungen von Prof. Dr. Scheibenbogen: Eine antivirale Therapie mit Viread November 2017 – Mai 2020 brachte letztendlich keine Verbesserung. Seit April 2021 low-dose Abilify, seit November 2021 low-dose-Naltrexon. Ob die leichte Verbesserung von Jonas Zustand seit 2022 (siehe nächster Punkt) mit diesen beiden Medikamenten zusammenhängt, ist unklar.

5. Zustand und Krankheitssymptome heute

Jonas Zustand und die Symptome schwankten seit 2014 erheblich. Durchgehend war die große Empfindlichkeit ggü. Sinnesreizen, vor allem Lärm und Licht. Auch konnte er sein Bett nie verlassen. Durch Aufregungen verschlechterte sich sein Zustand meist („Crash“). Seit dem Frühjahr 2022 hat sich sein Zustand etwas verbessert und stabilisiert. Den Umzug im Sommer 2022 von Freiburg nach D. hat er ohne Probleme überstanden und die ruhige Umgebung in D. tut ihm gut. Symptome heute sind:

- Extreme Schwäche, ununterbrochene Bettlägerigkeit, nur sediert transportfähig. Seit Frühjahr 2022 leichte Besserung. Er kann wieder Beine und Arme bewegen, aber auf die Seite drehen kann er sich nicht.
- Lichtempfindlichkeit: Augen mit Lappen abgedunkelt seit Nov 2014. Seit Frühjahr 2022 benötigt er aber nach dem Aufwachen den Lappen oft längere Zeit nicht mehr und öffnet sogar die Augen. Blickkontakt kann er aber nicht halten.
- Lärmempfindlichkeit: Ständiges Tragen eines Silikon-Gehörschutzes. Seit Frühjahr 2022 leichte Besserung, sodass man ihn in fast normaler Lautstärke ansprechen kann.
- Schluckprobleme – Nahrung und Flüssigkeit nur über Magensonde
- Körperpflege extrem belastend für Jonas
- Volles Bewusstsein, geistig voll da. Von August 2015 bis Mai 2017 täglich einige Stunden Radio-Hören, seit Juni 2017 nicht mehr (meist Wortbeiträge Deutschlandfunk und Musik über Ipod). Seit Frühjahr 2022 ist Jonas manchmal wieder so entspannt, dass er lächelt. Er ist nun in der Lage, einmal am Tag seinem Bruder zuzuhören, der ihm vom Leben berichtet.
- Willenskraft: Jonas will unbedingt wieder gesund werden und am Leben teilhaben. Er will, dass wir uns aktiv um eine Therapie bemühen und dazu, wenn nötig, auch an die Öffentlichkeit gehen.
- Kommunikation seit 2018 nur noch über Klopfzeichen seiner Hände. Klopfen heißt „ja“ auf eine Frage von uns. Oft klopft er aber nicht beim ersten Mal und wir brauchen sehr lange, um herauszufinden, was er will.
- Berührungs- und Bewegungsempfindlichkeit: Vor allen Pflegehandlungen braucht er lange Zeit, um sich darauf einzustellen.
- Schmerzen? Jahrelang hatte Jonas extreme Kopfschmerzen und auch sonst Schmerzen am ganzen Körper. Sieben Jahre hatte er dauerhaft ein eiskaltes Kühlkissen auf dem Kopf, das ca. alle 30 Min. erneuert werden musste. Seit zwei Jahren ist das nicht mehr nötig und er erhält keine Schmerzmittel mehr. Schmerzen hat er vermutlich besonders bei Bewegungen.
- Sein Schlafrhythmus war bis Anfang 2022 völlig durcheinander. Seitdem wieder überwiegend Nachtschlaf.

6. Hohe Belastung der Familie durch Jonas Krankheit und Pflege

Es gibt in Deutschland keine Behandlungsstätten für Patienten wie Jonas, so dass wir ihn zu Hause pflegen müssen. Die dauernde Belastung unserer Familie ist kaum zu ertragen. Unserem jüngeren Sohn Julian hat Jonas Erkrankung sehr stark zugesetzt. Er war damals 14 Jahre alt. Jetzt beginnt er eine Therapie, um besser damit klarzukommen. Zurzeit hat Julian sein Studium unterbrochen, um die Pflege seines Bruders zu unterstützen und für ihn da sein zu können. Meine Frau Andrea kann ihre eigene ME/CFS-Erkrankung nicht behandeln und es geht ihr sehr schlecht. Ich verlor 2016 wegen Jonas aufwendiger Pflege meinen Arbeitsplatz als leitender Angestellter, war danach 1 ½ Jahre arbeitslos und kann heute fast nur im home office arbeiten. Ich hatte seit 9 Jahren nie Urlaub, nie ein freies Wochenende und konnte nie mehr zu meinen kranken Eltern nach Berlin fahren. 7 Jahre lang schlief Jonas selten nachts und ich musste auch dann stundenlang zu ihm. Wir können kaum Besuch empfangen. Die meisten Therapien, die wir bei Jonas bisher versuchten, mussten wir selbst organisieren und finanzieren, denn die wenigen Experten für ME/CFS in Deutschland sind völlig überlastet. Im folgenden detaillierte Informationen.

Mutter Andrea: Geboren 1965, Ernährungswissenschaftlerin, seit ca. 20 Jahren an ME/CFS erkrankt. Ihr ging es stets besser in wärmerem Klima und eine Schadstoffbelastung in unserem Haus in Falkensee bei Berlin beeinträchtigte ihre Gesundheit. Das waren die Gründe für unseren Umzug nach Freiburg 2012.

Vater Christian: Geboren 1964, Dipl. Kfm., seit 1992 diverse kaufmännische Tätigkeiten, arbeitet heute bei der Stadt Emmendingen.

Bruder Julian: Geboren 2000, Geologie-Studium derzeit wegen Jonas Betreuung unterbrochen.

6.1 Pflegeaufwand

Jonas Pflege umfasst täglich ca. 16 Stunden.

Externe Pflegekräfte: Seit 2017 unterstützen uns dabei polnische Pflegehilfskräfte, die dauerhaft bei uns wohnen (ca. 34.000 € Kosten jährlich). Seit ca. drei Jahren haben wir das große Glück, dass Wioleta bei uns ist und es seitdem keine Wechsel der Pflegekräfte mehr gegeben hat. Aufgrund der großen Empfindlichkeit von Jonas ggü. allen Sinnesreizen dauert die Einarbeitung einer neuen Pflegekraft zwei Wochen. Man kann bei Jonas nicht laut reden und er selbst kann seine Wünsche nicht äußern. Es braucht viel Fingerspitzengefühl und Erfahrung im Umgang mit ihm. Oft klappte es nicht mit einer neuen Pflegekraft und dann waren wir wieder auf der Suche. Unsere Pflegeagentur Pflegehelden Freiburg war dabei stets sehr hilfreich. Wir mussten 2017 unsere Wohnung umbauen lassen, um ein weiteres Zimmer für die Pflegehilfskräfte zu schaffen. Ohne die Pflegehilfskräfte hätte ich jedoch 2017 nicht wieder arbeiten gehen können! Wir achten sehr darauf, die Pflegehilfskräfte nicht zu überlasten (= Einhaltung Arbeitsrecht) und Rücksicht auf ihre Bedürfnisse zu nehmen.

Ende 2014, als Jonas zum Pflegefall wurde, hatten wir Pflegedienste engagiert, deren Kosten von der Pflegekasse getragen wurden. Für Jonas Pflege sind jedoch Pflegedienste mit festen und kurzen Besuchszeiten, wechselnden Pflegern und sehr eingeschränkten Leistungen ungeeignet. Vieles lernten wir aber in dieser Zeit von diesen Pflegediensten, z.B. die Behandlung von Jonas PEG-Wunde. Als ich im Frühjahr 2015 krank und Jonas Zustand immer schwieriger wurde, stellten wir für acht Monate einen Krankenpfleger ein. Ich war damals Arbeitgeber mit allen damit verbundenen Pflichten, insbesondere Abführung Sozialversicherungen usw. Diese Lösung war aber mit über 5.000 € Kosten im Monat langfristig für uns nicht finanzierbar. Es war auch schwer, einen geeigneten Krankenpfleger zu finden.

Ernährung: Da Jonas die industrielle Sondennahrung nicht mehr verträgt, muss die Nahrung jeden Tag neu zubereitet werden (Dauer inkl. pürieren etc. über 2 Stunden), mit wechselnden Rezepten, mit in Excel berechneten Nährwerten. Die selbst zubereitete Nahrung ist nicht so dünnflüssig, dass sie über die Pumpe laufen könnte. Täglich werden 6 Mahlzeiten mit einer Spritze über den Schlauch an der PEG-Sonde gegeben (Dauer jeweils 45 Minuten inkl. Arbeiten drumherum).

Körperpflege: Jonas ist ein Rund-um-die-Uhr-Pflegefall. Auch nachts muss ich oft zu ihm, wenn er sich über die Alarmuhr an seinem Handgelenk meldet. Wegen seiner extremen Empfindlichkeit braucht es bei allen Pflege Tätigkeiten zahlreiche Anläufe. Jonas kann das Bett nie verlassen und sich auch kaum selbst bewegen.

Medikamente und Nahrungsergänzungsmittel geben: Zurzeit 5 Medikamente und 12 Nahrungsergänzungsmittel gemäß Testergebnissen (Blut, Urin) und ärztlichen Verschreibungen. Eintragen in Liste, Beachten von Zeiten und Verträglichkeiten (untereinander, vor / mit oder nach der Nahrung, Tageszeit). Pflegehilfskräfte dürfen keine Medikamente geben; das müssen wir machen.

Kommunikation mit Jonas ist nur sehr mühsam möglich, indem er Handzeichen auf Ja-/Nein-Fragen gibt. Wenn er etwas wissen oder etwas mitteilen will, kann es Stunden dauern, bis wir herausfinden, um was es geht. Zumal er nicht immer beim ersten Mal reagieren kann, sodass man die gleichen Fragen mehrmals stellen muss.

Organisation: Einkäufe frische Lebensmittel (alle 2 Tage), Bestellung Medikamente, Material und Nahrungsergänzungsmittel in Abstimmung mit Ärzten und Krankenkasse (Rezepte, Anträge, ca. 20 verschiedene regelmäßige Lieferanten). Material ist z.B.: PEG-Schläuche und Spritzen, Unterlagen, Vorlagen, Salben, Desinfektionsmittel, Kompressen und Auflagen für die PEG-Wunde. Listen zur Erfassung der Medikation und Nahrungsergänzungsmittel erstellen. Kommunikation und Korrespondenz: Seit 2017 ca. 3.000 Emails und zahlreiche Telefonate, Briefe etc. 2022 z.B. mit Krankenkasse, Pflegekasse, Pflegeagentur, Pflegeberaterin, Ärzten, Kindergeldstelle, Amtsgericht, Amt für Soziales, Jobcenter, Finanzamt, Selbsthilfeeinrichtungen. Initiativen für neue Behandlungen.

Sonstiger Haushalt: Erhöhter Hygieneaufwand: Täglich nass wischen, Wäsche waschen etc.

Besondere Ereignisse:

Jedes Jahr gibt es besondere Ereignisse, die erheblichen zusätzlichen Pflegeaufwand erzeugen. In 2022 waren dies z.B.:

- Der gesundheitsbedingte Umzug von Freiburg nach D. Gründe waren der mangelhafte Fluchtweg für Jonas aus dem 2. Stock, Shisha-Rauch der Nachbarn und zunehmender Lärm. Nach dem Umzug des meisten Hausrats war zum Umzug von Jonas die Begleitung durch den Hausarzt erforderlich wegen seiner Sedierung, Storch & Beller wegen Ab- und Aufbau des Pflegebettes, Rettungssanitäter für Jonas Transport. Anträge bei Pflegekasse wegen Wohnumfeldverbesserung. Viel Aufwand, bis die Abläufe wieder funktionierten. Beispiele: Jedes Bohren von Löchern für Dübel in der Wohnung muss vorher mit Jonas abgestimmt sein und er muss einen Lärmschutzhörer aufgesetzt bekommen.
- Die Corona-Infektionen von Andrea, Julian und schließlich Jonas (jeweils nacheinander). Jedes Mal zusätzliche Maßnahmen zur Verhinderung der Ansteckung, was leider nur begrenzt Erfolg hatte. Erheblicher zusätzlicher Aufwand bei Jonas Pflege. Hoffentlich keine langfristigen Folgen.
- Der mehrfache Defekt der Matratze des Pflegebettes: Storch & Beller an Wochenenden benötigt, Jonas Transport aus dem Bett organisiert etc.
- Der Defekt von Jonas Ohrstöpseln, die er dauerhaft als Lärmschutz benötigt. Abdruck vom Innenohr erforderlich, Termin des Dienstleisters bei uns zu Hause, Ohrreinigung vorher usw.

6.2 Umgang mit Behörden – das Bürokratie-Monster

Im 2. Halbjahr 2022 habe ich sehr positive Erfahrungen mit Behörden gemacht ! Insgesamt hatte ich sicher mit zehn oder mehr Mitarbeitern verschiedener Ämter (s.u.) zu tun, die meist sehr betroffen von unserem Schicksal waren und ihre Vorschriften auch in unserem Sinn angewendet haben. Und teilweise dann auch sehr schnell etwas bewegen konnten. Dass eine polnische Pflegehilfe finanziert wird, sagte mir z.B. die Mitarbeiterin vom Amt für Soziales, sei so bisher noch nicht gemacht worden. Unsere finanzielle Situation hat sich dadurch vor allem langfristig sehr verbessert und es macht Hoffnung, dass sich in vielen Behörden die Einstellung zu ME/CFS grundlegend geändert hat. Bestimmt ist das auch auf die vielen Medienberichte zurückzuführen.

Ansonsten ist der Zeit-Aufwand jedoch hoch, die zahlreichen Regelungen sind sehr kompliziert und von vielen Regelungen, die man nutzen könnte, muss man erst einmal erfahren. Und dann geht die Arbeit richtig los: Regelungen ergründen, Anträge stellen, Kommunikation, Widersprüche, Nachweise. Z.B.:

Pflegekasse: Pflegefall feststellen, Pflegegeld: Um die Pflegebedürftigkeit festzustellen, muss bei der Pflegekasse ein Antrag gestellt werden. Der Medizinische Dienst der Krankenkassen stellt dann in einem Gutachten fest, ob und welcher Pflegegrad vorliegt. I.d.R. Ist ein Vor-Ort-Besuch des Gutachters erforderlich. Bei meinem Antrag 2023 zur Erhöhung von Pflegegrad 4 auf 5 reichte ich neben dem Antrag 13 weitere Unterlagen ein. In der Anfangszeit hatten wir Pflegedienste engagiert, deren Kosten damals von der Pflegekasse getragen wurden. Für Jonas Pflege sind jedoch Pflegedienste mit festen Zeiten, wechselnden Pflegern und sehr eingeschränkten Leistungen ungeeignet. Wir erhalten daher ein monatliches Pflegegeld für die von uns selbst durchgeführte Pflege. Die Kranken- bzw. Pflegekasse BKK VBU übernimmt außerdem viele andere Kosten, z.B. für Jonas sehr aufwendiges Pflegebett mit Antidekubitus-System und einen Großteil der Materialien, z.B. zur Pflege der PEG-Wunde oder Spritzen zur Nahrungsgabe. Hierzu sind ärztliche Verschreibungen erforderlich.

Krankenkasse: Antrag auf Kostenübernahme in Einzelfällen: Wir stellten bei der Krankenkasse mehrfach Anträge auf die Übernahme von Kosten, z.B. auf Jonas Behandlung mit Cannabis-Tee, der abgelehnt wurde.

Pflegekasse: Verhinderungspflege und Übertragung von Kurzzeitpflege: Ist eine Pflegeperson an der Pflege gehindert, z.B. durch eigene Krankheit, und soll dafür ein Ersatz organisiert werden, kann die Übernahme der Kosten bei der Pflegekasse beantragt werden. Das ist aber kompliziert, finanziell limitiert (2022 max. 2.418 € im Jahr) und wurde bei uns in einigen Fällen abgelehnt, in anderen genehmigt. Genehmigt wurde z.B. die Übernahme einer Nachtwache der evangelischen Sozialstation, als es Jonas eine Zeit lang etwas besser ging, er aber durchgehend nachts wach war und mich vom

Schlafen abhielt, manchmal die ganze Nacht. Wenigstens zwei Nächte in der Woche fast ungestört schlafen zu können, war dann wichtig für mich und der Antrag hatte sich gelohnt.

Pflegekasse: Pflegeunterstützungsgeld kann beantragen, wer plötzlich akut bei der Pflege eines Angehörigen aushelfen muss, z.B. weil die regelmäßige Pflegeperson ausfällt. Die Pflegeversicherung übernimmt dann einen Großteil der Gehaltszahlung für einige Tage, wenn der Arbeitgeber die Freistellung wegen des Notfalls bescheinigt. Kam bei uns 2022 vor.

Arbeitgeber: Sonderurlaub wegen Pflegebedarf Angehöriger: Gemäß Pflegezeitgesetz, teilweise wohl auch tariflich geregelt (?). Ebenfalls bei plötzlichem besonderen Pflegebedarf von Angehörigen.

Krankenkasse: Erstattung von Medikamenten-Zuzahlungen: Die Krankenkasse erstattet jährlich Zuzahlungen, die über der Belastungsgrenze von 1 % (bei Schwerstkranken) liegen. Das Verfahren ist sehr aufwendig. Zunächst muss man alle Positionen erfassen inkl. der Zuzahlungsbeträge und abschätzen, ob ein Antrag lohnt. Für jede Position müssen Rechnungen und Zahlungsnachweise vorgelegt werden, außerdem der Einkommensteuerbescheid. Wenn nicht alles von der Kasse anerkannt wird, kann es passieren, dass man unter die Belastungsgrenze rutscht und nichts bekommt oder viel weniger als gedacht. Wer sehr wenig Einkommen hat, kann die grundsätzliche Befreiung von Zuzahlungen beantragen. Das ist dann sicher weniger aufwendig. Kam für uns nie in Frage.

Finanzamt: Steuererstattung durch außergewöhnliche Belastungen geltend machen: In der Steuererklärung muss man nachweisen, dass die Ausgaben außergewöhnlich waren, zwangsläufig entstanden sowie notwendig und angemessen waren. Dazu sind Stellungnahmen und Privatrezepte von Ärzten wichtig. Jede Ausgabe, die nicht direkt von der Kranken- oder Pflegekasse erstattet wurde, habe ich erfasst und die gesammelten Belege für eine Prüfung bereit gehalten bzw. eingereicht. Bei jedem Gang zur Apotheke, online-Bestellungen etc. muss man daran denken, ggf. später übers Konto recherchieren und Zahlungen nachweisen. Sofern teilweise Erstattungen erfolgten (bei uns z.B. Pflegegeld), musste dies ebenfalls eingetragen werden. Jährlich umfasste das insgesamt 150 – 200 Einzelpositionen. Das hat mich jedes Jahr diverse Stunden beschäftigt, lohnte sich aber sehr: Ein großer Teil der Einkommen- und Kirchensteuer wurde bis 2021 erstattet.

Pflegekasse: Rentenversicherung für Betreuer: Die Pflegekasse zahlt Rentenversicherungsbeiträge für Andrea (Mutter). Sie ist eine nicht erwerbsmäßig tätige Pflegeperson ohne anderweitige Arbeitsstelle. Dazu war auch der Umfang ihrer Pfllegetätigkeit nachzuweisen.

Pflegekasse: Wohnumfeldverbesserung: Ein großer Teil der Umzugskosten wurde von der Pflegekasse übernommen aufgrund der nachgewiesenen Verbesserungen für Jonas (Anträge mit Daten, Fotos, schriftliche Schilderungen usw.). Die Mitarbeiter bei der Pflegekasse BKK VBU waren sehr hilfreich und verständnisvoll für unsere Situation.

Pflegekasse/ Pflegeberatung: Nach § 37 Abs.3 SGB XI muss man vierteljährlich eine zertifizierte Pflegeberatung erhalten, um die Qualität der Pflege zu gewährleisten. Andernfalls wird das Pflegegeld gestrichen. Wir haben unserer Pflegeberaterin viel zu verdanken. Sie regte die folgenden Punkte „Betellung als Betreuer“ und „Sozialhilfe“ an.

Amtsgericht: Bestellung als Betreuer: Wir, seine Eltern, können seit 2022 Jonas vertreten. Das hat für uns viel verändert. Wir müssen keine Sorge mehr haben, dass jemand anderes als Betreuer und Vertreter für Jonas bestimmt und Jonas zwangsweise in eine psychosomatische Einrichtung eingewiesen wird, wie das 2015 versucht wurde. Wir können mit Jonas Fall nun an die Öffentlichkeit gehen. Wir können seit 2022 für Jonas Unterschriften leisten und konnten „Sozialhilfe“ für seinen Lebensunterhalt beantragen, vgl. nächste Punkte. Für die Bestellung zu Betreuern waren jedoch vier Hausbesuche bei uns und Jonas erforderlich mit folgendem Ergebnis: Eine Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie erstellte ein fachärztliches Gutachten, eine Sozialpädagogin einen Sozialbericht, eine Verfahrenspflegerin schlug uns als Betreuer vor und zuletzt schaute der Amtsrichter persönlich

vorbei. Niemand zweifelte ME/CFS als Ursache von Jonas Zustand an und alle Gutachten und Berichte stimmen aus unserer Sicht mit den Tatsachen überein.

Amt für Soziales: Hilfe zur Pflege: Beantragt hatten wir „Sozialhilfe“, da Jonas bereits 25 Jahre alt war und über keine Einkünfte verfügt. Ende 2022 wurde entschieden, dass die gesamten Kosten für unsere polnische Pflegehilfe (fast 34.000 € im Jahr) übernommen werden, abzgl. Pflegegeld (10.800 € im Jahr), das wir schon von der Pflegekasse bekommen. Wie schon ganz oben beschrieben, hat sich unsere finanzielle Situation damit entscheidend verbessert. Das Amt hat festgestellt, dass für die Pflege von Jonas keine andere Lösung möglich ist und kein normaler Pflegedienst in Frage kommt. Die Mitarbeiterin meinte, dass diese Entscheidung ein Novum sei. - Ich schließe daraus: Hätten wir das vor einigen Jahren so beantragt, wäre das vermutlich nicht so entschieden worden.

Jobcenter (Freiburg und Emmendingen), Leistungen zur Sicherung des Lebensunterhalts: Das Amt für Soziales Freiburg leitete meinen Antrag auf Sozialhilfe für Jonas vom Mai 2022 weiter. Aufgrund unseres Umzugs aus Freiburg nach D. im August 2022 war für die Zeit davor das Jobcenter Freiburg zuständig, für die Zeit danach das Jobcenter Emmendingen. Die beiden nochmals formgerecht einzureichenden Anträge waren unglaublich aufwendig; 24 Pdf-Anlagen gingen z.B. ans Jobcenter Freiburg. Man muss ganz genau die Lebensverhältnisse nachweisen, insbesondere finanziell. Aber die Mitarbeiter dort waren genauso unglaublich entgegenkommend und hilfreich, entschuldigten sich sogar für das komplizierte Verfahren und setzten alle Hebel in Bewegung, so dass wir schon nach wenigen Wochen positive Bescheide und ca. 700 € monatlich als Beitrag zu Jonas Lebenshaltungskosten erhielten, sogar rückwirkend seit Mai 2022.

Bundesagentur für Arbeit, Kindergeld: Für Jonas erhalten wir aufgrund seiner Behinderung weiterhin Kindergeld, obwohl er schon über 25 Jahre alt ist. Das ist jährlich durch ärztliche Bescheinigungen nachzuweisen.

6.3 Finanzielle Situation und soziale Absicherung

Insgesamt sind wir inzwischen gut abgesichert: Durch vorhandene Rücklagen aufgrund des Verkaufs unserer Doppelhaushälfte in Brandenburg in 2013, durch unser soziales Netz - unsere Familien/ Verwandten sind sehr wichtig - und vor allem durch die positiven Entscheidungen der Ämter in Freiburg und Emmendingen 2022/ 2023. Wesentlich ist auch meine Anstellung bei der Stadt Emmendingen, nicht nur wegen des laufenden Einkommens, sondern für die Zahlung der Sozialversicherungsbeiträge. Ich habe immer steuerliche Vorschriften beachtet und wir haben nie jemanden schwarz beschäftigt.

„Normale“ Lebenshaltungskosten: Aufgrund der Pflegesituation große Wohnung mit fünf Schlafzimmern erforderlich, aber keinerlei Ausgaben für Urlaub oder Freizeit, da wir quasi rund um die Uhr anwesend sein müssen.

Kosten für Medikamente und Pflege, die nicht von der Kranken- oder Pflegekasse übernommen wurden, betragen in den letzten Jahren durchschnittlich ca. 40.000 € im Jahr.

Laufendes Arbeitseinkommen erzielt nur Christian B., als kaufmännischer Angestellter bei der Stadtverwaltung Emmendingen. Mein laufendes Einkommen würde jedoch bei weitem nicht für unseren Lebensunterhalt genügen.

Vermögensentnahme und familiäre Unterstützung: 2013 verkauften wir unsere Doppelhaushälfte in Falkensee nahe Berlin. Nur dadurch und durch familiäre Unterstützung konnten wir die hohen zusätzlichen Kosten tragen, insbesondere in den Jahren 2015 bis 2021.

Steuererstattung: Unsere krankheitsbedingten Kosten machte ich bis 2021 als außergewöhnliche Belastungen geltend, wodurch ein Großteil der Einkommen- und Kirchensteuer erstattet wurde.

Monatliches Pflegegeld der Pflegekasse, Pflegegrad 5 seit Dezember 2022

Erstattung der Kosten für unsere polnische Pflegehilfe seit Ende 2022, abzüglich Pflegegeld der Pflegekasse, s.o. bei „Umgang mit Behörden“

Leistungen zur Sicherung des Lebensunterhalts, s.o. bei „Umgang mit Behörden“

Kindergeld, auch über Jonas 25. Lebensjahr hinaus, s.o. bei „Umgang mit Behörden“

7. Therapien und medizinische Betreuung – tabellarische Aufstellung

Hausärzte: Dr. Schwald 2015 – 2022, Dr. Weber seit 2021
(Frau Dr. Prestel bis Nov. 2014, Frau Dr. Ullmann Ende 2014)

Umweltmediziner: Dr. Schlenker seit 2021

Im Kapitel „Krankheitsverlauf“ sind die wesentlichen Therapien und Vorkommnisse schon genannt. Hier noch mal kurz und mit Nennung der wesentlichen Mediziner, die unsere Ansprechpartner dazu waren. Jonas erhielt seit 2014 vermutlich mehr als 100 weitere Präparate, vor allem Nahrungsergänzungsmittel (NEMs) wie Vitamine sowie Medikamente wegen akuter Beschwerden, die hier nicht aufgeführt sind. Ebenfalls nicht aufgeführt sind Behandlungen einzelner Symptome. Die meisten Therapien waren nur möglich, weil sie mit Dr. Schwald/ Dr. Weber abgestimmt waren und die Medikamente von ihnen verschrieben und bei intravenösen Medikamenten auch verabreicht wurden. Dr. Schwald führte dazu auch zahlreiche Blutabnahmen durch und veranlasste Laboruntersuchungen.

Zeitraum	Therapie	Medikamente	Mediziner	Wirkung
10/2014 - 01/2015	Cortison	Cortison	Fr. Dr. Ullmann	Keine
02/2015 - 10/2015	Immunglobuline	14 *200 ml Intratect = 12.325 € Kosten	Dr. Speight (England)	Lebenskräfte kamen zurück
06/2015 - 06/2016	Borreliose-Behandlung	12 Antibiotika, s.u.* und weitere Präparate (NEMs)	Fr. Dr. Weitkus, Fr. Dr. Hopf-Seidel	Zunächst phänomenal, dann leider nachlassend
09/2016 - 03/2017	Mitochondrien-Th. nach Dr. Kuklinski	25 (!) NEMs	Heilpraktiker Rudolf Fischer, Wien	NEMs keine, aber Ernährungsumstellung war wichtig
01/2017 - 06/2017	Borreliose-und Viren-Behandlung	Zunderschwamm, Tinktur etc.	Heilpraktikerin Sabine Schliebusch	Keine
03/2017 - 06/2017	Bemer Therapie	Bionic 880	Heilpraktikerin Sabine Schliebusch	Keine
11/2017 - 05/2020	Antivirale Therapie	Viread, (Isentress), NEMs	Fr. Voss (kein Med. , Buchautorin)	Letztendlich doch keine
04/2021 – lfd.	Low-dose-Abilify	Abilify	Fr. Prof. Scheibenbogen	Leichte Besserung ?
09/2021 – lfd.	Mikronährstoff- therapie	8 NEMs	Dr. Schlenker	Leichte Besserung ?
11/2021 – lfd.	Low-dose- Naltrexon	Naltrexon	Fr. Prof. Scheibenbogen	Leichte Besserung ?

* Verabreichte Antibiotika (Borreliose-Behandlung): Clarithromycin, Cefixim, Ceftriaxon, Minocyclin, Azithromycin, Roxithromycin, Fluconazol, Metronidazol, Tetracyclin, Ultrleon, Doxycyclin, Eremfat

Therapien, die wir nicht ausprobieren können, sind solche, bei denen Jonas das Haus verlassen müsste oder die tägliche Infusionen und damit Arzt-/ Krankenpfleger-Anwesenheit erfordern. Außerdem sind orale Medikamente derzeit nicht möglich; es muss alles über die PEG-Sonde verabreicht werden.

8. Umfeld – wer reagierte wie auf Jonas ME/CFS

8.1 Uniklinik Freiburg 2014 – eine katastrophale Fehlbehandlung

Hinein konnte er noch laufen. Heraus kam er einen Monat später lebensgefährlich abgemagert, 100% bettlägerig, bewegungsunfähig, von Schmerzen gequält. Er hat es nur knapp überlebt. **Die Fehlbehandlung in der Uniklinik Freiburg hat Jonas zum Schwerstkranken gemacht.**

Beim Punkt „Krankheitsverlauf“ ist der Verlauf der Behandlung in der Uniklinik Freiburg bereits geschildert. Als konkrete und detaillierte Beispiele füge ich im Folgenden Protokolle bei, die ich damals unmittelbar nach den Gesprächen anfertigte.

Hinweis: Ich unterstelle niemandem böse Absichten. Die behandelnden Ärzte und Pflegekräfte wollten sicher nur das Beste für Jonas und handelten entsprechend ihrer Ausbildung und ihren Überzeugungen. Ich selbst machte Anfang 2014 hervorragende Erfahrungen in der Uniklinik Freiburg und war sehr dankbar für die Behandlung meines Vorhofflimmerns (Operation Ablation). Paradoxe Weise lag ich in der Station gegenüber von der, auf der Jonas dann ein $\frac{3}{4}$ Jahr später lag und in der er und wir so alptraumhafte Erfahrungen machen mussten. Wieso Ärzte meiner Meinung nach so lange an falschen Überzeugungen festhalten, habe ich weiter hinten in einem Extra-Punkt dargestellt.

8.1.1 Jonas Bitte um Legung einer PEG-Sonde

Erklärung

Ich, Jonas [REDACTED] bitte um Legung einer PEG-Sonde, denn ich habe Angst zu verhungern. Die Nasen-Sonde habe ich nicht vertragen. Ich möchte dringend wieder zunehmen, bin aber zurzeit noch nicht in der Lage, genügend Nahrung zu schlucken: Es erschöpft mich zu sehr und verursacht mir Kopfschmerzen.

Jonas

Freiburg, den 15.11.2014

Erst nach langem Hin und Her war die Uniklinik bereit, eine PEG-Sonde zu legen

8.1.2 Psychiater befragt Schwerstkranken – Gesprächsprotokoll 5. November 2014

Beteiligte: Prof. van Calker/Uniklinik Freiburg (Psychiater), Jonas (Patient), Christian (Vater).

Das Protokoll wurde direkt nach dem Gespräch von Christian erstellt.

Psychiater befragt Schwerstkranken der kaum sprechen kann

Uniklinik einer Großstadt am 5. November 2014, 12:30 Uhr - Man stelle sich vor:

Patient, 18 Jahre alt: Ein Notfall: Extreme Erschöpfung, starke Schmerzen, vor allem im Kopf, aber auch in allen Gliedern, bewegungsunfähig, fast wie gelähmt, extrem lärm- und lichtempfindlich - Augen mit Lappen abgedunkelt, eisiges Kühlkissen auf dem Kopf, Lärmschutzkopfhörer aufgesetzt wie die Pressluftschlämmerer sie nutzen, jedes gesprochene Wort ist ihm eine Qual. Monatelang hatte man ihn untersucht, auf alles mögliche hin, zig Ärzte, immer wieder jeder neu von vorne befragt, ihn mit Mitteln traktiert, viele Hoffnungen gemacht und enttäuscht. Als es ihm noch besser ging, hatte ihm ein Psychiater der gleichen Klinik, in der er nun liegt, bescheinigt, es gäbe keine Hinweise auf Depressivität und Suizidalität - er sei freundlich und kooperativ; so stand es im Arztbrief. Und nun ist er in diesem Extrem-Zustand gelandet, vollkommen hilflos und will nur noch Ruhe, dass der unerträgliche Schmerz endlich mal aufhört.

Vater sitzt neben Patient.

Psychiater betritt den Raum: "Guten Tag Herr B., ich bin Psychiater. Darf ich Ihnen einige Fragen stellen?"

Patient: Pause Pause Pause - "Nein." Er stößt die Worte mit letzter Kraft kaum hörbar aus.

Psychiater: "Warum wollen Sie denn nicht mit mir reden?"

Vater fragt darauf hin verwundert, ob der Psychiater denn nichts von seinem schlimmen Zustand wisse, dass er extrem erschöpft sei und große Schmerzen habe?

Psychiater: "Wer sind Sie denn?"

Vater: "Der Vater". Man stellt sich vor.

Psychiater wieder zum Patienten: "Aber wir wollen Ihnen doch nur helfen. Wollen Sie sich denn nicht helfen lassen?"

Patient: Pause, zum Vater: - "Papa, ich kann nicht mehr." Pause - "Er soll gehen."

Vater: "Es ist besser, Du sagst ihm noch mal selber, wie es Dir geht."

Patient: "Schlecht."

Psychiater: "Und Sie haben also Schmerzen?"

Patient: "Ja."

Psychiater: "Wo haben Sie denn Schmerzen?"

Patient: "Überall."

Psychiater: "Was heißt überall? Wie äußert sich denn der Schmerz und wo? Schon lange?"

Vater zum Psychiater: "Aber das steht doch in allen Arztbriefen drin, in den ganzen Unterlagen, warum haben Sie das denn nicht gelesen? Merken Sie nicht, dass ihm jedes Wort weh tut? Er kann einfach nicht mehr, er ist völlig fertig. Er hat keine psychischen Probleme, er braucht was gegen Schmerzen und keine Befragung."

Psychiater: "Das können Sie nicht beurteilen." Zum Patienten: "Hatten Sie schon Suizidgedanken?"

Patient: Pause. "Nein. Ich brauche Ruhe."

Psychiater: "Aber Sie wollen doch, dass es Ihnen besser geht? Was müsste denn geschehen, damit es Ihnen besser geht?"

Vater: "Das kann doch nicht sein, was sollen diese Fragen, das nützt ihm doch nichts!"

Psychiater: "Würden Sie uns bitte alleine lassen."

Patient flehend zum Vater: "Nein, er soll gehen."

Vater zum Sohn: "Doch, es ist besser so, er muss das von Dir hören, mir glaubt man nicht."

Vater kommt der Aufforderung nach und verlässt den Raum.

Nach fünf oder zehn Minuten läutet der Alarmknopf aus dem Raum und das Licht draußen blinkt - jeder Patient hat so einen Knopf, mit dem er eine Schwester rufen kann. Der Vater sieht's und geht ins Zimmer zurück.

Vater: "Jonas, was gibt's, willst Du jetzt alleine sein?"

Patient: "Ja, er soll endlich gehen."

Vater zum Psychiater: "Ich glaube, es ist besser, wir unterhalten uns jetzt einmal zu zweit und ich erläutere Ihnen die ganzen Umstände. Mein Sohn kann nicht mehr, das sehen Sie ja."

Der Vater erläutert dem Psychiater anschließend eine halbe Stunde, was im letzten Jahr geschehen ist anhand der chronologisch aufbereiteten Unterlagen.

Eine solche Befragung bei extremer Erschöpfung ist so, als wenn man einen Patienten nach drei Tagen Vorhofflimmern mit 200 Pulsschlägen in der Minute dazu zwingen würde, an einer Gruppengesprächs-Therapie teilzunehmen und sich dort wundert, wieso er nicht viel sagt.

8.1.3 Gesprächsprotokoll mit Oberarzt und Ärztin vom 13. November 2014

Nur als ein Beispiel von mehreren Protokollen im November 2014.

Gespräch mit dem Oberarzt PD Dr. Christoph Neumann-Haefelin und Frau Dr. Schmidt,

13.11.2014, 14:30 Uhr, Nachbetrachtung am 13.11. abends

Klinik für Innere Medizin II, Gastroenterologie, Hepatologie, Endokrinologie und Infektiologie

- Die Uniklinik will Jonas in eine psychosomatische Klinik nach Göppingen zwingen. Sie verweigern die Legung einer Sonde. Also bliebe uns nichts anderes übrig, denn dann könnten wir ihn zu Hause nicht versorgen.
- Dienstag wurde Jonas noch bedrängt, dass eine Magenspiegelung gemacht wird; die Haus-Betreuung von Jonas wurde vorbereitet. Am Donnerstag hieß es dann plötzlich, das sei in Jonas Zustand viel zu gefährlich. Was hat sich an Jonas Zustand in diesem Zeitraum verändert? Eigentlich nichts, außer dass die Sonde über die Nase ihm zunehmende Schmerzen verursachte und Probleme mit Verschleimung, Erkältung, stärkeren Halsschmerzen – was für die Sonde über den Bauch sprach und nicht dagegen.
Mittwoch war Chefarzt-Visite. Was hat der dazu gesagt? - Zufall, dass sich die Meinung der Ärzte Neumann/Schmidt „änderte“? Das glaube ich nicht.
- Pflegedienst: Frau Krämer anrufen, ob alles weiter vorbereitet wird oder gar gestoppt wurde.
- Nicht gesehen haben die Ärzte (wohl aber Pflegerinnen und Pfleger), dass der Nasen-Schlauch dringend weg musste.
- Hätte ich nicht vier Mal nachgefragt, ob denn nun morgen die neue Sonde mit Bauchausgang gesetzt wird, hätte man das locker unter den Tisch fallen lassen.
- Dr. Schmidt sagte, alle Kriterien bei Jonas träfen auch auf depressive Kranke zu. Das stimmt nicht. Starke Erschöpfung, oft verzögert am nächsten Tag, nach Sport, nach jeglicher körperlicher und geistiger Anstrengung, ist nicht typisch für eine Depression. Dr. van Calkers Auftritt bei Jonas war unglaublich – wie im schlechten Film, ich konnte es kaum glauben. Ich habe ein Gesprächsprotokoll davon angefertigt und halte es bereit.
- Einzelzimmer wäre möglich gewesen! Einige Pflegerinnen oder Pfleger schütteln nur den Kopf; die haben erkannt, dass Jonas Ruhe braucht. Ein Pfleger hatte sogar schon ein frei werdendes Einzelzimmer vorbereitet! Die Ärzte aber wollen das nicht. Vermutlich, weil van Calker und andere sagten, dass der „depressive“ Junge sich nicht abschotten soll und daher bewusst im Vier-Bett-Zimmer liegen gelassen wird.
Jonas extreme Licht- und Lärmempfindlichkeit und der pure Schmerz und Erschöpfung, die ihm beides bereitet, ist für schwere CFS-Fälle das typische Merkmal, wird aber von den Ärzten als psychisches Problem gedeutet („abschotten“). Das wird in Göppingen sicher genauso sein und ihm schaden.
- Egal, was man sagt, es wird als psychisches Problem ausgelegt. Jonas war selbständig => Das Kind wurde überlastet. Jonas hatte gute Beziehung zu Eltern => nicht altersgemäße Elternabhängigkeit
- CFS verstanden? Noch kurz vor der Verabschiedung sagte Dr. Neumann-Haefelin, das sei ja auch eine psychische Erkrankung. Das ist falsch. ICD10 unter G93.3 eingeordnet = schwere organische Erkrankung, Codierung auf psychische Krankheit ist nicht zulässig.
- Das, was wir hier gerade durchmachen – in die Psychokiste gesteckt zu werden, weil man nichts anderes nachweist und CFS nicht verstehen will, machen alle CFS-Kranken in Deutschland durch. Jeder berichtet vom doppelten Kampf, viele lassen sich psychisch krank schreiben, obwohl sie es nicht sind, damit sie z.B. berufsunfähig geschrieben werden, um irgendwie finanziell zu überleben.

8.2 Hausärztin bis 2014 Frau Dr. Prestel und Pflegedienst Neff

Auch hier gilt: Niemand der Beteiligten hatte böse Absichten.

Durch die Uniklinik war uns im November 2014 der Pflegedienst des Ehepaars Neff vermittelt worden. Nur eine Woche nach Jonas Entlassung aus der Klinik führte der Pflegedienst Jonas schwierigen Zustand auf unsere mangelhafte Pflege zurück, obwohl wir von den Schwierigkeiten seines Aufenthalts berichtet hatten. Frau Neff wendete sich ohne unser Wissen an unsere damalige Hausärztin Frau Dr. Prestel und behauptete, Jonas würde von uns zu wenig Nahrung erhalten und wir wären nicht in der Lage, ihn zu pflegen und er wäre deshalb in akuter Gefahr. Frau Dr. Prestel, die bereits davor zusammen mit der Uniklinik Freiburg versuchte, dass Jonas in eine psychosomatische Klinik eingewiesen wird, zeigte uns darauf hin mit einem Eilantrag beim Amtsgericht an. Alles ohne eine Rücksprache mit uns. Es stellte sich dann heraus, dass Frau Neff nicht gesehen hatte, dass unsere Sondennahrung hochkalorisch war und genau der verordneten Menge entsprach. Eine Entschuldigung gab es dennoch nicht. Der Pflegedienst Neff unterstellte uns weiterhin, dass wir unverantwortlich handeln würden, weil wir der Empfehlung unserer Hausärztin nicht nachkämen und kündigte seinen Vertrag zu Jonas Pflege. Auch Informationsmaterial und ein gezeigter Dokumentarfilm zu ME/CFS änderte die Meinung des Pflegedienstes nicht. Frau Dr. Prestel meinte, jemand mit so geringem Gewicht sollte in einer Klinik behandelt werden. Dass erst die Uniklinik ihn in diesen bejammernswerten Zustand gebracht hatte, war für die Ärztin kein Argument.

Was zeigt das? Sowohl unsere Hausärztin Frau Dr. Prestel als auch der Pflegedienst Neff machten zunächst einen sehr verständnisvollen Eindruck, als wir berichteten, dass wir von einer ME/CFS-Erkrankung ausgingen. Wir wurden aber getäuscht. Hinter unserem Rücken wurde versucht, uns zu zwingen, dass die Einweisung in die psychosomatische Klinik erfolgt. Dringend benötigte Schmerzmittel für Jonas, die er in der Uniklinik erhalten hatte, wurden nicht verschrieben.

Dr. Schwald, der bis dahin schon mein Hausarzt war, übernahm umgehend auch Jonas hausärztliche Betreuung. Er beantwortete zusammen mit der Ärztin Frau Dr. Ullmann, die uns damals ebenfalls unterstützte, alle Fragen des Amtsgerichts und des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen beim Hausbesuch bei uns. Ohne ihre hausärztliche Betreuung und ihre Aussagen, dass Jonas zu Hause optimal versorgt und gepflegt wird, wäre Jonas wahrscheinlich zwangseingewiesen worden.

8.3 Familie, Freunde und Bekannte

Als meine Frau Andrea vor vielen Jahren ihre Diagnose ME/CFS von der Charité (Prof. Scheibenbogen) erhielt, waren einige Angehörige noch sehr skeptisch, ob es nicht doch eine psychische Ursache gäbe. Man sieht Andrea ihre Krankheit halt nicht an und dieses Problem haben viele ME/CFS-Patienten. Bei Jonas war das dann ganz anders. Sein gesundheitlicher Absturz war so krass und meine Berichte zu unseren Bemühungen in den Monaten davor so umfangreich, dass unsere Familienangehörigen, auch weiter entfernte Verwandte, sehr großen Anteil am Schicksal unserer Familie nahmen und nehmen und uns unterstützen, soweit es ihnen möglich ist. Z.B. nahm sich Andrea's Schwester in der schlimmsten Zeit sogar Urlaub und unterstützte Jonas Pflege bei uns. Petitionen wie die zur Anhörung im Deutschen Bundestag werden unterstützt und vieles mehr. Für uns ist auch wichtig, dass bei einem Notfall dieses soziale Netz helfen könnte.

Freunde und Bekannte konnten uns in den letzten 8 Jahren nie besuchen wegen Jonas extremer Lärm-Empfindlichkeit. Wir hätten auch kaum Zeit gehabt und Andrea ging es meist viel zu schlecht dafür. Lange Telefonate kann ich kaum führen, da ich oft unterbrochen werde. Meine längeren Abwesenheiten und Termine sind für meine Arbeitsstelle vorbehalten. Daher erfolgen die meisten Kontakte nur per Email.

Die große Anteilnahme an unserem Schicksal durch Familie, Freunde und Bekannte ist sehr wichtig für uns und wir berichten Jonas darüber. Zwei meiner ehemaligen Kolleginnen von Gegenbauer haben im

Laufe der Jahre viele rührende Aktivitäten unternommen, neben Briefen und Emails, z.B. Blumengestecke per Fleurop oder ein passendes Buch.

8.4 Selbsthilfegruppe, ME/CFS-Organisationen, andere Patienten

Ohne die Unterstützung der Selbsthilfegruppe ME/CFS Freiburg, der Lost-Voices-Stiftung, Fatigatio und Patienten mit jahrelangen Erfahrungen (Katharina Voss, Buchautorin „ME“) hätten wir Jonas Pflege kaum durchführen können. Wir sind sehr dankbar für all die Ratschläge und Unterstützungen, die wir erfahren haben. Der Erfahrungsaustausch ist wesentlich und zusammen mit anderen Betroffenen kann man viel mehr erreichen denn als Einzelkämpfer.

8.5 Arbeitgeber

Jonas hat 2014 noch sein Abitur gemacht, aber Erfahrungen mit Arbeitgebern machte er keine mehr. Ich (Christian B.) bin Alleinverdiener für meine Familie. ME/CFS wirkte sich erheblich auf meine berufliche Laufbahn aus: Wegen der Erkrankung meiner Frau Andrea zogen wir von Falkensee bei Berlin nach Freiburg und ich musste meine langjährige Anstellung bei der Unternehmensgruppe Gegenbauer deshalb aufgeben.

Seit 2013 arbeitete ich bei der Freiburger Stadtbau GmbH. Als ich meinem dortigen Chef 2015 unsere schwierige Lage und Jonas Erkrankung schildern wollte, blockte er sofort ab; es interessierte ihn nicht. Er lehnte Home Office ab und meinte wörtlich zu mir: „Ich brauche Sie hier als Controller und nicht als treu sorgenden Familienvater.“ Null Empathie, im Gegensatz zu vielen verständnisvollen Arbeitskolleginnen und -kollegen. Weil sich Jonas Pflege und diese Arbeitsstelle nicht mehr unter einen Hut bringen ließen, war ich schließlich ca. 1 ½ Jahre arbeitslos. Heute habe ich mit der Stadt Emmendingen einen sehr verständnisvollen Arbeitgeber und kann viel im Home Office arbeiten. Nur so geht es.

Unglaublich positiv für uns war auch die Reaktion bei meinem ehemaligen Arbeitgeber Gegenbauer (bis 2013), als man dort 1 ½ Jahre nach meinem Weggang von unserer schwierigen Situation erfuhr. Viele ehemalige Kolleginnen und Kollegen setzten sich sehr für uns ein. Mein früherer Chef organisierte z.B. eine Spendenaktion. Beim Berliner Firmenlauf durch den Tiergarten nehmen hunderte von Unternehmen mit vielen tausend Läufern teil. 2015 liefen alle Gegenbauer-Läufer mit diesen T-Shirts:



„Ich laufe für Jonas und alle anderen an ME/CFS-Erkrankten“

9. Warum Ärzte so lange an falschen Überzeugungen festhalten

Inzwischen liest, hört oder sieht man wohl wöchentlich gute und ausführliche Publikationen zu ME/CFS in relevanten Medien wie z.B. ARD, überregionalen, anerkannten Zeitungen oder Zeitschriften, Radiostationen usw. Inzwischen kommen wohl auch alle neuen wissenschaftlichen Studien zu ME/CFS zu dem Schluss, dass es sich um eine organische und nicht um eine psychische Erkrankung handelt. Auch in Behörden und bei unserer Kranken- und Pflegekasse trafen wir in 2022 stets auf viel Verständnis für unsere Situation. Nur an der Stelle, wo es am wichtigsten wäre, scheint es noch kaum ein Umdenken zu geben: Bei den meisten Ärzten, insbesondere in Krankenhäusern. Wie kann man das erklären ???

Ärzte in Krankenhäusern müssen oft unter großem Stress Entscheidungen treffen, die für ihre Patienten Leben oder Tod bedeuten können oder zumindest großen Einfluss auf ihre künftige Gesundheit haben. Wenn ein Notfall im Krankenhaus eintrifft oder ein Patient auf dem Operationstisch liegt, ist keine Zeit für Diskussionen, sondern für schnelle und präzise Handlungen. Das spricht für hierarchische Strukturen.

Medizin studieren kann in Deutschland nur, wer beste Abiturnoten vorweisen kann und das Medizinstudium ist nur für sehr leistungsorientierte Menschen zu bewältigen. Ärzte können sich daher nicht nur einer Elite angehörig fühlen, sie *sind* so gesehen eine Elite.

Daher müssen Ärzte ausgesprochen selbstbewusste Menschen sein, sonst wären sie ungeeignet für ihren Beruf und könnten ihn auch nicht ergreifen. Die Kehrseite eines riesengroßen Selbstbewusstseins können Eingenommenheit von sich selbst bis hin zu Arroganz sein. Ein hochrangiger und hoch angesehener Mediziner wird kaum zugeben können, dass er bei der Behandlung von Patienten jahrzehntelang einem ganz grundlegenden Irrtum unterlag. Das war vor ME/CFS auch bei anderen weit verbreiteten Krankheiten so. Multiple Sklerose galt viele Jahre lang als hysterische Einbildung von Frauen, bis die Forschung die tatsächlichen Ursachen dieser Krankheit herausfand.

10. ME/CFS-Kranke könnten schnell wieder gesund werden, wenn...

... nur der richtige Schalter umgelegt wird. Und den muss die Forschung noch finden.

Die Borreliose-Behandlung 2015 (vgl. Punkt „Krankheitsverlauf“) zeigte uns, dass die Krankheit bei Jonas keine irreparablen Schäden anrichtete. Nach einem halben Jahr fast völliger Bewegungslosigkeit, war es wie nach einem Dornröschenschlaf, wie ein Wunder, als die meisten Symptome verschwanden oder schwächer wurden und sein Körper sich wieder erholte. Nur leider nicht auf Dauer.

11. Sorge vor der Zukunft ? Was passieren könnte...

Natürlich hoffen wir auf eine Besserung von Jonas Zustand und nur so können wir die Riesen-Belastungen über eine soooo lange Zeit überhaupt irgendwie ertragen. Aber: Es fällt mir zunehmend schwer. Wir werden älter und die Belastungen führen bei uns zu Verschleiß. Folgende Szenarien könnten jederzeit große Probleme bedeuten:

Keine Betreuungseinrichtungen, falls wir ausfallen: 2020 hatte ich einen Bandscheibenvorfall mit anschließender Operation und Andrea musste trotz ihrer eigenen ME/CFS-Erkrankung die meisten meiner Pflgetätigkeiten mit übernehmen; auch Jonas jüngerer Bruder Julian sprang mit ein. Bei meiner Frau halten noch heute die Nachwirkungen dieser für sie viel zu großen Belastungen an. Ihr geht es seitdem gesundheitlich gravierend schlechter. Wir wissen nicht, was wir bei meinem erneuten Ausfall machen würden. Ein zweites Mal könnte meine Frau mich nicht ersetzen. Dann müsste Jonas woanders hin. Aber es gibt keine Einrichtung, in der auch nur ein wenig auf seine extremen Empfindlichkeiten ggü. Sinnesreizen Rücksicht genommen werden würde. 2015 ging unser damaliger Hausarzt Dr. Schwald davon aus, dass Jonas die dauerhafte Unterbringung in einer psychosomatischen Einrichtung nicht

überlebt hätte, die damals durch die Uniklinik Freiburg angestrebt wurde. Damals war er allerdings in schlechterer Verfassung als heute.

Stromausfall: Wir haben uns für Notfälle eine kleine „Prepper“-Ausrüstung zugelegt. Notstromversorgung mit Powerstation, haltbare Lebensmittel, zwei große Gasflaschen mit Kocher und Wärmeerzeugung usw. Aber für einen längeren Ausfall würde das nicht langen.

Brand, Bomben- oder Gasalarm: In unserer Wohnung in Freiburg musste ich mit Jonas während eines Gasalarms in der Wohnung bleiben, obwohl kurzfristig die Räumung angeordnet wurde. Unsere Situation in D. ist deutlich verbessert, da wir ebenerdig wohnen und uns eine Nottrage besorgt haben, mit der wir Jonas auch ohne fremde Hilfe aus dem Haus transportieren könnten. Auch haben wir alle Schlafräume mit Brandmeldern ausgestattet (wie das auch vorgeschrieben ist). Aber wo sollten wir dann im Ernstfall mit Jonas hin?

Durchhalten lässt uns die Hoffnung auf einen Durchbruch in der Forschung zu ME/CFS. Damit wir und Jonas eines Tages wieder ein normales, lebenswertes Leben haben.



Jonas mit Andrea 2012 auf La Palma mit Blick Richtung El Hierro