

Rede 11. Mai 2024, Freiburg: <https://www.youtube.com/watch?v=c453oJ5Ebj4>

Liebe Besucherinnen, liebe Besucher,

endlich ist Frühling, wie schön! Nur nicht für meinen Sohn Jonas. Für ihn ist alles dunkel und trist, auch gerade jetzt – in diesem Augenblick. Er liegt jetzt in seinem Pflegebett, wie schon seit fast 10 Jahren. Inzwischen ist er 27 Jahre alt. Licht und Lärm tun ihm weh. Er wird künstlich ernährt, denn er kann nichts schlucken. Jonas ist bei vollem Bewusstsein, kann aber nicht sprechen und kommuniziert mit uns über Klopfzeichen seiner Hände.

Schon vor 9 Jahren sagte ich unserem Hausarzt, ich schaffe das nicht mehr, ihn rund um die Uhr zu pflegen. Damals hatte er furchtbare Schmerzen am ganzen Körper und er hielt mich viele Nächte wach. Ich habe auch kein Helfersyndrom. So haben wir eine Einrichtung für Jonas gesucht. Aber es gibt keine ! Auch heute nicht ! Nirgendwo wird Rücksicht genommen auf seine große Empfindlichkeit. Keiner hat Zeit für die aufwendige Pflege. Weil's nicht bezahlt wird und weil Pfleger und Ärzte keine Ahnung haben von ME/CFS.

Wir machen Jonas Pflege also nicht freiwillig – wir sind dazu gezwungen. Die Alternative wäre sein Tod. Woher ich das weiß? Weil ich erlebt habe, was sonst passiert:

Vor fast 10 Jahren kam Jonas in die Uniklinik Freiburg – da drüben, nur 2 km von hier!

Da hat man ihn einen Monat lang gequält. Weil man ihm eine Depression unterstellt hat und seine Verweigerungshaltung durchbrechen wollte. Obwohl Prof. Scheibenbogen von der Charité höchstpersönlich den Ärzten ME/CFS erklärt hat. Hat nix genutzt.

Er hatte so entsetzliche Schmerzen, dass er sich ein Koma wünschte - wenigstens mal für einen Tag – das wurde ihm dort als Selbstmordwunsch ausgelegt. Ein Einzelzimmer wurde verweigert, damit Jonas sich nicht „abschotten kann“. Gnadenlos gab es eine Behandlung nach der anderen. Immer zack, zack, zack.

Man hat ihn fast schließlich verhungern lassen – ein langer Kerl wie ich – auf 41 Kilogramm !

Als wir ihn endlich mit Nahrungssonde aus dem Krankenhaus rausbekamen, war er mehr tot als lebendig, mit Antibiotika-resistentem Keim und fünf Dekubitus-Wunden. Er konnte schließlich nur noch den kleinen Finger bewegen. Unser Hausarzt sagte, er fürchte um das Leben unseres Sohnes. - Aus dieser Lebensgefahr haben wir ihn schließlich rausbekommen.

Das ist lange her. Doch auch in den letzten Jahren erlebten ME/CFS-Patienten immer wieder solchen Horror. Entweder, Sie treffen auf komplette Unkenntnis von ME/CFS oder sie werden behandelt wie Flachwelttheoretiker auf einer Physiker-Konferenz. Da könnten sie einen Nobelpreis zur ME/CFS-Forschung vorlegen – viele Ärzte würden sich das nicht ansehen... und trotzdem behaupten, das sei doch alles psychisch.

Doch eines ist auch klar: **Ohne Ärzte wird es keine Lösung geben für die ME/CFS-Patienten.** Es sind sogar manchmal die gleichen Ärzte, die sich vorbildlich für ihre anderen Patienten einsetzen, aber gleichzeitig ME/CFS falsch behandeln.

Auch bei anderen Krankheiten dauerte es oft lange, bis neue Erkenntnisse schließlich in die Praxis durchsickerten.

Müssen wir also nur einfach warten? Geduld haben?

Nein! Wir halten diesen Alptraum keine weitere 10 Jahre durch.
10 Jahre kein Urlaub, kein Wochenende. Nur Pflege und Arbeit. Und ein nervenaufreibendes Drama um Jonas nach dem anderen.

Und ich habe Herzprobleme, Rückenprobleme – vor vier Jahren hatte ich einen Bandscheibenvorfall. Damals konnte mich meine Frau noch vertreten. Sie leidet selbst seit 20 Jahren an ME/CFS. Doch inzwischen geht es ihr so schlecht, dass sie kaum noch Pflegearbeiten übernehmen kann. Wenn ich jetzt ausfalle, bricht Jonas Pflege wie ein Kartenhaus zusammen. Es nutzt uns nicht, wenn sich irgendwann etwas ändert, es muss jetzt passieren !

Wer das macht? Sie !

Damit meine ich nicht nur Sie, die sie hier vor mir stehen. Sondern auch Sie, die sie auf Facebook zuhören oder Instagram, Youtube. Sie, unsere ganze Gesellschaft.

Wenn Sie Menschen kennen, die auf das Gesundheitswesen Einfluss haben – Ärzte, Krankenkassenmitarbeiter, Politiker, Manager – dann reden sie mit denen über das furchtbare Schicksal der ME/CFS-Patienten und fragen sie, was sie für diese Patienten tun.

Wenn Ihnen selbst ein schreiendes Unrecht geschieht: Wehren sie sich und suchen sie Hilfe! Wir dürfen uns nicht mehr alles gefallen lassen!

Und was jeder von Ihnen tun kann: Hilfe im Alltag anbieten. So wie meine Arbeitskollegen, Verwandte, Freunde, unser toller Hausarzt, die Selbsthilfegruppen.

Ohne dieses Netzwerk hätten wir die letzten 10 Jahre auch nicht überlebt.
Als wir neulich plötzlich umziehen mussten, waren zwei Arbeitskollegen zur Stelle, von einem Tag auf den anderen.

Und in den letzten zwei, drei Jahren merke ich, dass sich tatsächlich endlich etwas ändert:

Wir haben seitdem ganz enorme Unterstützung vom Amt für Soziales hier in Freiburg, von den Arbeitsämtern, vom Amtsgericht, Finanzamt, meiner Krankenkasse. Es wurde sogar ein Arztbrief für Jonas verändert. Die falschen Behauptungen verschwanden daraus. - Diese Dinge passierten aber nie von alleine. Immer war ich wochen- manchmal monatelang viele Stunden beschäftigt. - Mehr kann ich nicht machen.

Aber wenn es jetzt noch etwas mehr Druck und Aufklärung gibt – von Ihnen, der Gesellschaft – dann wird es sich ändern, überall.

Hier werden Spenden für die ME/CFS Research Foundation gesammelt. Warum ist Forschung so wichtig?

Vor 9 Jahren ging es Jonas für ein Jahr lang sehr viel besser – eine Therapie schlug damals sensationell an. Jonas war wie Dornröschen – wachgeküsst. Vom schlimmsten Zustand in 10 Jahren kam er in kurzer Zeit in den besten! Er konnte wieder reden, etwas essen und machte schon Reisepläne, wen er zuerst besuchen würde, wenn er aus dem Bett käme. Leider kam es nie dazu. - Aber es zeigte, dass eigentlich nur irgendwo ein Schalter umgelegt werden muss – und alles käme wieder in die Gänge, würde wieder funktionieren – er könnte wieder ganz gesund werden !

In letzter Zeit gab es endlich wieder kleine Fortschritte bei Jonas. Seine extreme Empfindlichkeit hat abgenommen. Seit kurzem hört er wieder Musik. Nur ein Stück am Tag. Was er hören will, teilt er uns mit den Klopfzeichen seiner Hände mit. Einmal wollte er ein ganz spezielles Stück von Benjamin Francis Leftwich, auf einem bestimmten Album – in seinem 10 Jahre alten Spotify-Konto in einer bestimmten Playlist – bis ich das alles rausfand, waren drei Stunden vergangen. Und dann – endlich – 4 Minuten Sphärenklänge. Es kam mir vor, als würde Jonas jeden einzelnen Ton in sich aufsaugen und mit seinen 10 Jahre alten Erinnerungen vergleichen.

Da kamen mir glatt die Tränen. Weil ich so beeindruckt war von dieser unglaublichen Willenskraft und dieser positiven Lebenseinstellung – trotz all der finsternen Jahre eingesperrt im eigenen Körper! Und diesem Menschen wurde unterstellt, er wäre depressiv ! So ein Schwachsinn !!! Und diese Willenskraft von Jonas war der Grund, wieso ich hier heute überhaupt vor Ihnen stehe. Nicht, weil ich gerne öffentlich reden würde. Nein, Jonas will, dass wir aktiv werden sollen,, damit sich endlich was tut bei Forschung und Versorgung. Und Jonas ist kein Einzelfall. Wir wohnen in Denzlingen. Schon in den Nachbarstädtchen Emmendingen und Waldkirch liegen genau so kranke junge Menschen wie er. Es gibt tausende Fälle wie ihn in Deutschland.

Und sie alle wollen nur eins: Raus aus ihren Betten rein ins Leben.

Bitte helfen Sie mit, dass das endlich wahr wird. Nicht irgendwann. Jetzt !

Dankeschön.

Roter Faden

- Jonas Krankheits-Zustand, künstlich ernährt, kann nicht sprechen usw.
- Wir müssen ihn zu Hause pflegen, weil es keine Versorgung gibt
- Was passiert, wenn wir das nicht tun: Jonas katastrophale Fehlbehandlung Uniklinik 2014
- Auch heute werden ME/CFS-Kranke oft nicht besser behandelt
- Und dennoch: Ohne Ärzte gibt es keine Lösung für die ME/CFS-Kranken
- Müssen wir nur Geduld haben, bis sich etwas ändert, wie das bei anderen Krankheiten war?
- Nein, wir halten das keine weiteren 10 Jahre durch ! Jetzt muss sich etwas ändern !
- Wer soll das bewirken?
- Sie! Nicht nur sie hier, sondern Zuhörer, Zuschauer, die ganze Gesellschaft
- Wehren Sie sich, wenn Ihnen schreiendes Unrecht geschieht
- Was wirklich jeder tun kann – Hilfe im Alltag
- Ohne unser Netzwerk hätten wir die letzten 10 Jahre nicht überstanden
- Langsam ändert sich was: Positive Erfahrungen mit Behörden und anderen
- Es braucht noch ein wenig Druck, dann ändert sich überall was
- Forschung – warum wir wissen, dass ME/CFS geheilt werden kann
- Ausblick und Hoffnung auf mehr als nur ein Musikstück am Tag...