

Gefangen im eigenen Körper: 28-Jährige kämpft gegen kaum erforschte Krankheit

Lynn Nagy

Rems-Murr-Kreis. Sommer 2022 in [Winnenden](#). Eine junge Frau mit langen blonden Locken im pastellgrünen Sommerkleid pustet auf einer Hochzeit Seifenblasen, feiert mit, freut sich. Dann, 2025 in [Winterbach](#): ein Schlafzimmer, bei dem die Rollläden immer geschlossen bleiben. Im Bett liegt still eine schmale Gestalt, die Haare ganz kurz geschoren. Die Augen geschlossen. Sie schläft nicht. Es ist die gleiche junge Frau. Was ist mit ihr passiert?

Epstein-Barr-Virus plötzlich wieder aktiv

Alles begann 2020, relativ zeitgleich mit Beginn der Pandemie. Mareike Kurz (*Name von der Redaktion geändert*) ist Psychologie-Studentin, hat ausschließlich sehr gute Noten, lebt in einer netten WG in einer Studentenstadt. Es ist Prüfungsphase. Der damals 22-Jährigen tun plötzlich die Beine weh. Sie geht zu einem [Osteopathen](#) – nicht ahnend, dass sie erst ganz am Anfang einer dramatischen Leidensgeschichte steht.

Wie sich Mareikes Mutter Elli Kurz (*Name geändert*) später erinnern wird, erkennt der Osteopath schnell, dass irgendetwas nicht stimmt. Er schickt Mareike zum Arzt, mit dem Hinweis, sie solle sich auf das Epstein-Barr-Virus testen lassen: ein Virus aus der Familie der Herpes-Viren, unter anderem Erreger des Pfeiffer'schen Drüsenfiebers. Mareike hatte das als Kind schon mal, weiß die Mutter. Danach verbleibt das Virus lebenslang im Körper, eigentlich inaktiv. Mareikes Hausarzt stellt fest, dass das Virus bei ihr jetzt reaktiviert ist.

ME/CFS: Bis zu 40 Millionen Erkrankte

Für Mareike beginnt eine Odyssee von Arzt zu Arzt: Orthopäden, Neurologen, Rheumatologen, von der kleinen Praxis bis zur Uniklinik. Alles Mögliche wird abgeklärt. Schließlich lautet die Ausschluss-Diagnose: [Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom, kurz ME/CFS](#).

Bei dieser seit 1969 von der WHO als neurologische Erkrankung geführten Krankheit handelt es sich laut der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS um eine „schwere neuroimmunologische Erkrankung, die oft zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung führt“ – und trotz schätzungsweise mehr als 40 Millionen Betroffenen weltweit sei sie kaum erforscht. Als bekannte Auslöser gelten neben dem Epstein-Barr-Virus unter anderem Influenza und [Covid-19](#) – seit der Corona-Pandemie sei die [Zahl der Erkrankten signifikant gestiegen](#).

Schon eine weitere Person im Raum ist zu viel

„Charakteristisch für ME/CFS ist die Post-Exertionelle Malaise (PEM), eine ausgeprägte und anhaltende [Verstärkung aller Symptome nach geringer körperlicher oder geistiger Anstrengung](#)“, erklärt die ME/CFS-Gesellschaft. „Für Schwerstbetroffene kann die PEM bereits durch das Umdrehen im Bett oder die Anwesenheit einer weiteren Person im Raum ausgelöst werden.“

Mareike Kurz ist mittlerweile schwerstbetroffen. Sie hat Pflegestufe vier. Dennoch entsteht dieser Artikel mit ihrer ausdrücklichen Zustimmung und indirekten Mitarbeit. Das ist nur möglich, weil sie und die Autorin seit dem Grundschulalter eng befreundet sind und nach wie vor über Sprachnachrichten den Kontakt halten.

Wenn die eigenen Gedanken gefährlich werden

„Was bei mir sehr stark ausgeprägt ist, sind die Symptome auf kognitiver und psychischer Ebene“, berichtet die mittlerweile 28-Jährige. Sie kann sich noch selbst im Bett bewegen, die Hände benutzen, selbst essen und ist damit körperlich nicht so schwer eingeschränkt wie viele andere Schwerstbetroffene. Aber ihrem Kopf ist alles zu viel, schon die eigenen Gedanken. Wenn etwas sie zu sehr beschäftigt, geht schnell gar nichts mehr – „das ist ein bisschen so, wie wenn man Atemnot hat. Nur im Gehirn.“

Körperliche Berührungen hält sie nur sehr schwer aus. „Und Freude ist ein Gefühl, das mich umhaut.“ Außerdem hat sie nach wie vor häufig starke Muskelschmerzen. Es fühlt sich oft an, als würden die Muskeln sich zusammenziehen, zäh werden wie Gummi. Ihr ganzer Körper pocht und zieht, manchmal habe auch ihr Herz richtig zu kämpfen, schildert es die Betroffene. Sie hat ständig einen Tinnitus. Hinter ihren Augenlidern flimmert es. Ihr Körper ist dauerhaft im Kampf-oder-Flucht-Modus, wie in einer Extremgefahrensituation: „Mit Ruhe hat das nichts zu tun.“ Schlafen? Nur mit starken Schlafmitteln.



Ein seltenes aktuelles Bild von Mareike Kurz (28): Ihre Tage verbringt sie liegend im Bett, im abgedunkelten Zimmer. Das Foto wurde nachträglich technisch aufgehellt. © privat

Neues Medikament führt zum Zusammenbruch

Dass es wirklich so schlimm kommen würde, hätte in den ersten beiden Jahren nach der Diagnose niemand für möglich gehalten. Neben den Arztbesuchen studiert Mareike zunächst weiter. Trotz allem gelingt es ihr, ihren Bachelor mit Bestnote abzuschließen, und sie schreibt sich anschließend für den Master ein. Parallel führt ihre Mutter bereits einen Kampf gegen Windmühlen. Spezialisten für ME/CFS gibt es in Deutschland hauptsächlich an der Charité in Berlin und an einer Klinik für Jugendliche bis 25 Jahre in München. Beide lehnen die junge Frau ab, sie kommt nicht mal auf die Warteliste, erzählt Elli Kurz, sie wird stattdessen zurück an den Hausarzt verwiesen.

Inzwischen ist es 2022 geworden. Mareikes Freundeskreis hat sich daran gewöhnt, [dass sie eben bei vielem etwas langsamer machen muss](#). Bei der Hochzeit der Autorin Anfang Juli 2022 ist die mittlerweile 25-Jährige natürlich als Brautjungfer mit am Start, hilft sogar bei der Organisation. Zu

diesem Zeitpunkt hat sie gerade eine neue, auf ihre Krankheit spezialisierte Ärztin gefunden. Anfang 2023 probiert sie auf Anraten der Spezialistin ein neues Medikament aus, das anderen ME/CFS-Erkrankten gut geholfen hat. Aber Mareike verträgt es nicht. Der ganz große Zusammenbruch - auch „Crash“ genannt“ - folgt.

Innerhalb von wenigen Monaten geht es steil bergab

Der damals 26-Jährigen geht es plötzlich so schlecht, dass ihre Mutter sie zu sich nach Hause nach Winterbach bringen muss. Eine Situation, die Mutter und Tochter völlig überfordert. „Wir waren anfangs viel zu aktiv“, schildert es Elli Kurz. „Es muss wieder besser werden!“, sei der ständige Antrieb gewesen. Gemeinsam mit der Ärztin probiert Mareike verschiedene Medikamente aus. Sie verträgt keines davon. Was damals noch niemand richtig versteht: Wie hochempfindlich und übersteigert ihr Körper auf normale Dosierungen jeglicher Wirkstoffe reagiert. Ihr Zustand verschlechtert sich innerhalb eines Dreivierteljahrs drastisch.

Anfangs ist das tägliche Duschen noch ihr Highlight, sie spricht noch selbst mit Ärzten. Dann geht auch das nicht mehr. Die langen Haare müssen ab, weil sie sie nicht mehr waschen kann. Sie verlässt ihr Bett nicht mehr, jedes Geräusch, jedes bisschen Licht ist die reinste Qual. „Es gab eine Zeit im Tiefpunkt, da hat sie gar nichts mehr vertragen“, erzählt Elli Kurz, nicht einmal die Anwesenheit der eigenen Mutter im Raum.

Durch Erkrankung der Tochter stark eingeschränkt

Nicht nur für Mareike selbst ist das eine furchtbare Situation, sondern auch für ihre Mutter, die sie pflegt. Elli Kurz ist Lehrerin im Ruhestand. Ihre Wohnung in einem Winterbacher Mehrfamilienhaus, wo sie ihre Tochter alleinerziehend großzog, hat nur drei Zimmer, die alle eng beieinanderliegen. Mareike, ans Bett gefesselt, von Schlafstörungen geplagt und mit völlig überreizten Sinnen, hört jedes Wort, dass ihre Mutter spricht, jeden Handgriff, den sie in der Küche tut. Kochen ist da längst völlig indiskutabel. Viel zu laut und zu geruchsintensiv.

Sie ist darauf angewiesen, dass zwei Freundinnen und Mareikes Vater ihr mehrmals die Woche Essen vorbeibringen. Als sich Mareikes Zustand auf diesem sehr niedrigen Niveau etwas stabilisiert, findet die Familie Unterstützung beim freien Pflegedienst in Winterbach. Und auch der Vater kann nun an zumindest einem Tag in der Woche aushelfen, ihrer Mutter ein kleines bisschen Luft zum Atmen verschaffen.

Lärmempfindlichkeit: Glasfaser-Ausbau quält

Ein Interview scheint während dieser Zeit undenkbar. Dann, Anfang 2025, geschieht etwas, was die beiden Frauen völlig aus dem Konzept bringt: In Winterbach sollen Glasfaserkabel verlegt werden, dafür müssen die Straßen aufgefräst werden. Elli Kurz erfährt davon und versucht zunächst alles, um mit der Gemeinde und den beteiligten Firmen eine Regelung zu erreichen, die die Lärmbelastung für ihre Tochter so niedrig wie möglich hält. Teilweise klappt das ganz gut und sie trifft auf Verständnis – an anderer Stelle nicht, weil das Ausmaß der Krankheit einfach nicht vermittelt werden kann. „Das kapiert niemand“, weiß die Mutter.

Die ME/CFS-Erkrankte hat nun die Wahl: Dem Lärm über mehrere Wochen irgendwie aushalten, oder in ein Übergangsquartier in eine völlig fremde Umgebung umziehen. Was einen Krankentransport und jede Menge Stress für sie bedeutet. Mareike Kurz entscheidet sich für das Exil.



Geschlossene Rollläden im ersten Stock: Kaum jemand weiß, dass dahinter eine schwer kranke junge Frau im Dunkeln liegt - und die Hoffnung nicht aufgibt, dass ihr Leben bald weitergeht. © Lynn Nagy

Wegen Glasfaser-Ausbau: Exil im betreuten Wohnen

Durch einen glücklichen Zufall stößt Elli kurz auf eine Einrichtung mit betreutem Wohnen im näheren Umkreis von Winterbach, die gerade etwas frei haben. Mutter und Tochter können vorübergehend im oberen Stock zwei Zimmer anmieten – mit einem langen, leeren Flur dazwischen. [Mithilfe der Malteser](#), abgeklebten Autofenstern, unter der Begleitung eines Arztes und dank starker Beruhigungsmittel klappt der Umzug im Spätsommer 2025 recht gut.

Der von Mareike befürchtete große Crash nach der ganzen Aufregung ist bisher ausgeblieben, lediglich die neuen Geräusche und Gerüche waren anfangs belastend. Gleichzeitig tut der etwas größere Abstand zur Mutter auch ihr gut. Insgesamt ist sie so stabil, gesprächig und an der Außenwelt interessiert wie schon seit Jahren nicht mehr. Die junge Frau ist eine Kämpferin, das zeigt sich jetzt mehr denn je: „Ich hoffe, man merkt es ein bisschen, dass ich jetzt trotzdem nicht schwerstdepressiv hier liege, sondern ich nach wie vor den Glauben habe und es für mich gar keine Frage ist, dass es irgendwann besser werden wird – es braucht einfach nur sehr viel Geduld und vielleicht auch noch einiges an Zeit“, sagt die 28-Jährige über ihre aktuelle Situation. „Ich male mir auch die Zukunft aus: Wie ich mal weiterstudieren möchte, wo und wie ich leben möchte und wie ich’s mir einrichten würde.“

Vorübergehender Umzug absoluter Glücksfall

Woran der aktuelle kleine Lichtblick liegt? Das lasse sich nicht nachvollziehen, sagt Elli Kurz. So vieles hat sie inzwischen schon ausprobiert, um ihrer Tochter irgendwie zu helfen. Kann sie hier wirklich mehr zur Ruhe kommen? Ist es vielleicht wieder nur eine trügerische Hoffnung? So oder so gelingt es nun, dass wir Elli Kurz endlich für ein Interview treffen können, vor Ort in ihrem Zimmer in ihrer neuen Bleibe. Der Glasfaserausbau in Winterbach ist zwar längst fertig, aber in der Wohnung müssen auch die Fenster dringend erneuert werden, das passiert wohl erst Anfang Januar.

Mareikes Mutter ist nicht unglücklich, dass sich der Aufenthalt im betreuten Wohnen länger zieht,

ganz im Gegenteil, am liebsten würde sie einfach bleiben. Was aber leider nicht geht. Der spartanisch eingerichtete Raum mit der Matratze auf dem Boden, der kleinen Küchenzeile und dem schönen Ausblick auf die Hügel mit Kuh-Weiden und Wald bedeutet für sie vor allem eines: ein winziges Quantum Unabhängigkeit – für sich selbst und auch für ihre schwer kranke Tochter.