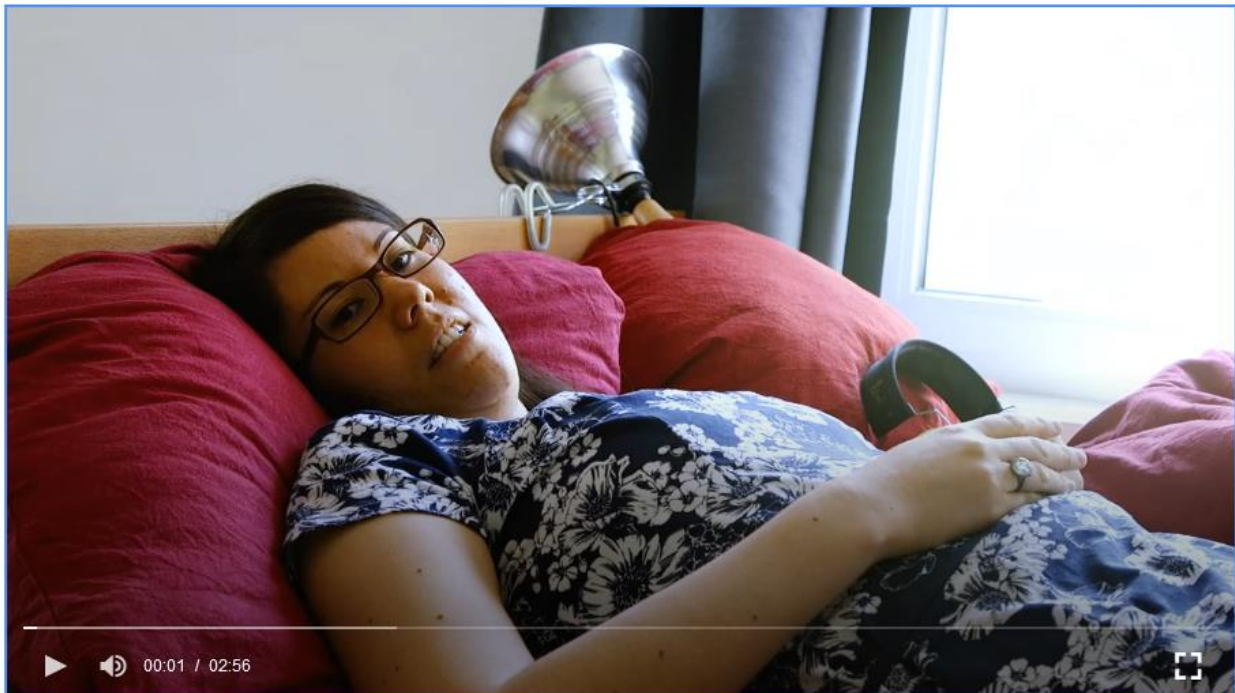


Sie ist gefangen in ihrer eigenen Wohnung

Maya Leutwiler wohnt in Zürich, doch weiter als zur Wohnungstür kommt sie nie. Die Krankheit der 33-Jährigen lässt es nicht zu.

Anja Stadelmann
Aktualisiert: 17.02.2020, 13:28



Erfasst von einer wenig erforschten Krankheit: Obwohl Maya Leutwiler seit Jahren bettlägerig ist, erhält sie keine IV. (Video: Anja Stadelmann)

Das Zimmer ist gross und hell, das breite Fenster geht auf ein Waldstück und eine weite Wiese am Rand von Zürich. Im Bett am Fenster liegt Maya Leutwiler, eine dunkelhaarige Frau mit einem sympathischen Lächeln. Ihre wachen Augen blicken zum Wald: «An meinem Geburtstag war ich da oben. Das wäre auch das Erste, was ich machen würde, wenn ich gesund wäre: in die Natur gehen.» Seit fünf Jahren hält sich die 33-Jährige nun quasi ununterbrochen in ihrer Wohnung auf. «Ich führe ein sehr isoliertes Leben», sagt Leutwiler. Sie ist an Myalgischer Enzephalomyelitis (ME) erkrankt, auch bekannt als chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS).

Früher war Maya Leutwiler sehr aktiv und reiste gerne. Erste Symptome zeigten sich bei einer Infektion im Alter von 24 Jahren: Sie fühlte sich, als hätte sie eine schwere Grippe, doch ihr Umfeld fand, dass sie doch gesund aussehe. «Die Leute zogen voreilige Schlüsse, sie sagten: Geh doch mal spazieren, das hilft.» Doch Maya Leutwiler konnte nicht einmal mehr 15 Minuten auf den Beinen stehen und brach nach jeder kleinsten Anstrengung für Tage oder Wochen zusammen.

Selbst lesen oder Gespräche führen war nur noch mit Pausen möglich. Jede körperliche oder mentale Aktivität wurde mit Koordinationsschwierigkeiten, Magen-Darm-Problemen, Grippesymptomen, Herz-Kreislauf-Problemen und Schmerzen quittiert. Maya Leutwiler versuchte so aktiv wie möglich zu bleiben, um ihr Studium zu beenden und danach wenigstens noch stundenweise zu jobben. Dadurch verschlechterte sich ihr Zustand so massiv, dass sie schliesslich komplett bettlägerig wurde.



Lebt im Allergikerhaus in Zürich-Leimbach: Maya Leutwiler. Foto: Dominique Meienberg

Nach einem Jahr wurde bei ihr das chronische Erschöpfungssyndrom (CFS) diagnostiziert. Den Namen findet sie allerdings irreführend. Viele tun ihre Krankheit als Simulation ab, deshalb wünscht sie sich, dass nur noch die andere Bezeichnung dafür – Myalgische Enzephalomyelitis (ME) – benutzt wird. Diese Diagnose war eine grosse Erleichterung: «Das half sehr, ich hatte endlich eine Erklärung für mein Umfeld.»

Besserung im Allergikerhaus

Vor einigen Jahren zog Maya Leutwiler ins Allergikerhaus in Leimbach ZH. Der offizielle Name lautet MCS-Haus, was für Multiple Chemikalien-Sensitivität steht. Dort lebt sie in einer modernen Wohnung. Im ganzen Haus gibt es keinen Grill, Handys sind verboten, ebenso das Rauchen. Die Autorin wurde gebeten, ohne Deo, Parfüm oder Haarspray zu erscheinen. Bei Maya Leutwiler können diese Produkte Kopfschmerzen und Übelkeit auslösen. «Wo ich vorher wohnte, hatte ich Probleme damit: parfümierte Nachbarn, die Waschküche, deren Duft nach oben dringt, rauchende Bewohner.»

Ihr Nervensystem ist auch bei Geräuschen schnell überreizt. Wenn jemand eine Tür zuschlägt, fühlt es sich an, als würde ein Schlag durch ihren Körper gehen. Motorengeräusche von Autos oder Rasenmähern sind für sie wie Folter. Sie lösen Herzsymptome, Übelkeit, Kopfschmerzen aus. Tatsächlich ist die Stille im Haus und in der nahen Umgebung auffallend. «Doch wirkliche Stille habe ich schon lange nicht mehr gehört», sagt Maya Leutwiler, «denn ich habe auch einen ziemlich starken Tinnitus.»

Das helle Fenster wäre vor ein paar Jahren noch nicht gegangen, als sie die schlimmste Zeit der Krankheit durchstand. Wilde Muster sind noch immer anstrengend – wenn jemand einen gestreiften Pulli trägt, kann sie sich nur schwer auf das Gespräch konzentrieren. GIFs oder blinkende Lichter quittiert ihr Körper mit Herzrasen und allgemeiner Zustandsverschlechterung. Das ist auch der Kern der Krankheit: Nach zu viel Input oder körperlicher Anstrengung ist man für Stunden oder Tage ausser Gefecht gesetzt.

Gerüche, Geräusche und starke visuelle Reize – all das fällt weg im Allergikerhaus. Dafür muss sie Rücksicht auf Elektrosensible nehmen, die ebenfalls im Haus eingemietet sind. Für alle Bewohner heisst das: Internet und Telefon nur per Kabel, kein Handy und kein WLAN. Doch das lohnt sich für die junge Frau im dritten Stock allemal.

Schwer nachweisbar

Was Maya Leutwiler an Reserven mobilisieren kann, setzt sie für Besuche von ihrem Freund und Bekannten sowie für den Kampf um die Anerkennung der Krankheit ein. Letztes Jahr organisierte sie einen Anlass in einem Zürcher Kulturhaus, wo der mehrfach ausgezeichnete Film «Unrest», eine Doku über ME, gezeigt wurde. Ihr Ziel ist es, das Wissen in der Bevölkerung voranzutreiben. Denn: ME war zwar schon in den 1950er-Jahren als schwere neuroimmunologische Krankheit bekannt, doch in den 80er-Jahren wurde die Definition mit der Einführung des Begriffs CFS verwässert. ME wurde quasi mit psychischen Erschöpfungskrankheiten in einen Topf geworfen und galt fortan auch als psychisches Leiden.

Erst 2015 sorgte ein Forschungsbericht im Auftrag des amerikanischen Gesundheitsministeriums für die Anerkennung als schwere körperliche Erkrankung. Betroffene werden in den USA seither nicht mehr als psychisch krank stigmatisiert. Auch Dänemark anerkennt seit März 2019 die Krankheit als somatisch. In der Schweiz gilt ME/CFS noch immer als mentale Erkrankung. Und weil sie schwer objektivierbar ist, besteht hierzulande mit der alleinigen Diagnose ME/CFS kein Anspruch auf eine IV-Rente. Erst wenn durch die IV anerkannte Begleit- oder Folgekrankheiten auftreten, gibt es Chancen auf eine Rente. Momentan hat Maya Leutwiler glücklicherweise verständnisvolle Ärzte an ihrer Seite, darunter auch eine Psychiaterin vom Unispital, die ihr mit der IV hilft.

Die Grenzen des Sozialamts

Maya Leutwilers Leben ist bereits ein persönlicher Kampf, dazu kommt der Kampf um die Finanzierung. «Ich kenne nur wenige ME/CFS-Betroffene, die eine IV-Rente erhalten, und die mussten sich dafür eine psychiatrische Krankheit, die sie gar nicht haben, diagnostizieren lassen.» Ihr Unterhalt wird von der Sozialhilfe finanziert, doch das reichte bis vor kurzem kaum. Das Sozialamt übernahm jahrelang nur sechs der nötigen 17 bis 25 Stunden Haushaltshilfe pro Woche. Nun hatte sie Ende Januar 2020 dank Unterstützung ihrer Ärztin mit einem neuen Antrag Glück: Zukünftig soll sie genügend Unterstützung erhalten, um Haushaltshilfe und Pflegeleistungen selbst zu finanzieren. Hätten ihre Angehörigen bisher nicht die zusätzlichen Stunden übernommen, hätte Maya Leutwiler dieses Leben nicht führen können.

Beklagen bringt nichts – sie ist vom Goodwill des Sozialamts abhängig. Mehrere Ärzte, darunter auch Neurologen am Unispital, waren der Meinung, sie sollte in der Psychiatrie behandelt werden. Vor ein paar Jahren wollte eine Sozialarbeiterin diesem Ratschlag folgen und drohte gar mit Zwangseinweisung. Doch Maya Leutwiler war zu diesem Zeitpunkt viel zu krank für einen Aufenthalt in einer Psychiatrie, wo man ihr wahrscheinlich Bewegung verordnet hätte. Laut Ärzten und Wissenschaftlern, die sich auf ME/CFS spezialisiert haben, wäre ebendas jedoch kontraproduktiv und könnte zu schweren Folgeschäden führen.

Soziale Isolation

Zusammen mit Angehörigen von Betroffenen hat Maya Leutwiler deshalb eine [Patientenorganisation](#) ⁷ gegründet. «Schwer kranke und behinderte Menschen sollten nicht auf die Sozialhilfe abgeschoben oder von der Unterstützung von Angehörigen abhängig gemacht werden. Eine Ablehnung der IV bedeutet, dass man anstelle von Unterstützung den Vorwurf erhält, man simuliere.» Und das isoliert Betroffene noch mehr, als es die Krankheit ohnehin von ihnen fordert.

Infobox

^ Infos ausblenden

Mit der Myalgischen Enzephalomyelitis (früher Chronisches Erschöpfungssyndrom) wird diagnostiziert, wer nach körperlicher oder mentaler Anstrengung eine Verschlechterung der Symptome verspürt. Das können abhängig vom Patienten diverse Schmerzen, neurokognitive Störungen, Schlafstörungen und andere Erscheinungen sein. Ein weiterer Bestandteil der Erkrankung sind Sensibilitäten gegenüber Gerüchen, Geräuschen und anderen Sinneseindrücken. Nur 5–10% der Patienten genesen vollständig. Weshalb die Krankheit auftritt, ist noch ungeklärt, bei einem Grossteil begann sie nach einer Infektion. Laut Schätzungen leben weltweit zwischen 15 und 30 Millionen mit ME/CFS. Zum Vergleich: Die Schätzungen für Multiple Sklerose liegen bei weltweit 2,5 Millionen erkrankten Personen.