

Eine Kindheit verblasst

Ein Mädchen wird von einer unerklärlichen Müdigkeit befallen. Erst kann es nicht mehr zur Schule, dann kaum noch aus dem Haus. Ärzte diagnostizieren das Erschöpfungssyndrom ME/CFS. Eine umstrittene Krankheit, für die Forscher bisher keine Ursache gefunden haben – und kein Heilmittel. Wie geht das Kind damit um? Wie reagieren Familie und Freunde?

»Es ist so, wie wenn man einen verstauchten Arm hat, aber keinen gebrochenen«

»Es dauert immer so lange, bis ich meine Krankheit erklärt habe. Das Wort Energiesparmodus habe ich mal benutzt«

FOTOS: HAYLEY AUSTIN

Sie hatte ein Anliegen, aber nur Kraft für zwanzig Minuten. Ganz am Anfang, als die Arbeit an diesem Artikel begann. Draußen ging die Stadt ihren Geschäften nach, auf der Straße lärmten Schulkin- der nach Hause, eine Andeutung dessen hallte hinauf in ihr Zimmer im dritten Stock.

Sie lag im Bett.

Mag sein, dass da auch ein Kuscheltier war. Auf dem Nachttisch Medikamente. Am Fußende ein Fernseher.

Einprägsamer war, was fehlte. Ein weißes Rollo am Fenster hatte dem Raum die Konturen genommen. Da war nur helle Leere. Von

einem Wecker abgesehen, kein Hinweis auf eine konkrete Stunde. Einen Wochentag, den Monat, die Jahreszeit.

In diesem zeitverlorenen Zimmer lag das Mädchen, 15. Nicht mehr Kind, noch nicht erwachsen, blass. Seinen Namen wollte es für sich behalten, dafür von der Krankheit erzählen, die es in dieses Zimmer gezwungen habe und die sich meist nur in diesem Zimmer ertragen lasse.

Das Chronische Erschöpfungssyndrom.

Von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) im Katalog der International Classification of Diseases unter der Kennziffer 8E49 als Nervenkrankheit aufgelistet.

Weitgehend unverstanden.

Umstritten.

Ein eingebildetes Leiden, sagen manche.

Eine der letzten nicht entschlüsselten Krankheiten, sagen andere.

»Sehr doof«, sagte das Mädchen.

»Ein Monster«, sagte die Mutter, »ein Monster, das Menschen verschwinden lässt.«

Da war sie mit dem Besucher schon wieder aus dem Zimmer getreten und hatte leise die Tür geschlossen. Die Tochter blieb zu-

rück in ihrem Bett, an dem, wie sich später herausstellte, auch der Fremde zu viel gewesen war. Das Mädchen ließ ausrichten, wann immer es Kraft habe, werde es aus seinem Zimmer Fragen beantworten, mit Sprachnachrichten – wie dieser:

Für mich war sehr schwer, dass mir lange Zeit viele Leute nicht geglaubt haben, nicht mal die Ärzte. Das ist ganz schön frustrierend, vor allem, wenn man noch jünger ist. Die Eltern vertrauen natürlich auch auf die Ärzte, und dann ist man so'n bisschen allein.

Die Geschichte des Mädchens hinter der Tür, erzählt von der Mutter: ein Einzelkind, »sehr lange gewünscht«, 2004 geboren, per Kaiserschnitt. Die Eltern verdienen gut und wohnen in bester Hamburger Lage, mehr Möwen als Tauben. Vor der Tür ein BMW, vor dem Fenster ein Baum, im Kinderbett ein Plüschtier, Geschenk einer Freundin aus Amerika. Tagsüber eine russischstämmige Kinderfrau, abends »Kuschellesen« mit den Eltern, Pettersson und Findus, Mama Muh. Mit vier geht das Mädchen zum Hockey, wechselt bald zum Fußball, spielt Geige, bringt aus der Grundschule Einsen nach Hause, trägt einen »Tierrettungskoffer« mit sich herum, findet aber keine Tiere zum Retten, bekommt einen Hamster und baut ihm verwinkelte Tunnelsysteme aus Toilettenpapierrollen.

Das Mädchen ist acht Jahre alt und hat ein Bild gemalt, als die Eltern ihm eröffnen, dass sie sich trennen, am Muttertag.

»Mein Mann und ich hatten die Nacht durchgeredet und völlig vergessen, was für ein Tag das war«, sagt die Mutter, ihre Bewegun-

gen flattrig wie die eines aufgeschreckten Vogels.

Das Mädchen wird zum Pendelkind, wechselt zwischen den Wohnungen, wechselt von der Grundschule aufs Gymnasium, vom Fußball zum Volleyball, schreibt Zweien statt Einsen, wird Sängerin einer Mädchenband, singt ein Lied, das die Gruppe selbst geschrieben hat und das sich – so sagt es das Kind den Eltern – an die Jungs in der Klasse richtet:

»Du willst dies, du willst das

Fragst mich ständig irgendwas

Es dreht sich alles nur um dich

Auf dieser Welt gibt's auch noch mich.«

Als die Krankheit ausbricht, scheint einiges für ein Burn-out zu sprechen. Oder ist es nur die Pubertät?

Mit zwölf wird das Mädchen bleich, matt und »maulig«, sagt die Mutter. Wenn es aus der Schule nach Hause kommt, legt es sich hin, mal in der Wohnung des Vaters, mal in der der Mutter, deswegen fällt das Ausmaß der Veränderung erst mit Verzögerung auf. Hausaufgaben auf den letzten Drücker, auch Hobbys oft nur seufzend. Kopfschmerzen, Muskelkater, Übelkeit.

Die Mutter hört sich anfangs sagen:

Komm, gib dir einen Ruck!

Frische Luft tut dir gut!

Bewegung kann nie schaden!

Der Vater fürchtet, es liegt an der Trennung.

Die Mutter fühlt nach Fieber, da ist nichts.

Die Tochter sagt nie, sie sei krank, immer nur: »Ich kann nicht.«

Sie war noch nie zwölf. Vielleicht ist man mit zwölf so müde.

Morgens steht sie immer später auf, will nicht mehr mit dem Rad zur Schule fahren, lieber den Bus nehmen. Den müsse sie vom Taschengeld bezahlen, sagt die Mutter. Es gibt ihr zu viele verhässelte Kinder im Viertel.

Ihres fährt dann mit dem Rad, in alter Gewissenhaftigkeit. Oft klingelt wenig später das Telefon, im Display die Nummer der Schule.

»Ich kann nicht.«

Die Eltern spüren, wie die Tochter mit sich ringt. Und mit etwas, das sie nicht benennen kann. Auf Phasen, in denen alles läuft wie früher, folgen Phasen, in denen nichts geht – und andersherum. Gelegentlich glauben Vater und Mutter, das Phänomen sei überstanden. Dann fällt das Kind wieder in sich zusammen, möchte mal nichts mehr tun, mal aber auch mit letzter Kraft zum Sport, Vokabeln üben, Freunde treffen. Das Kind schwankt zwischen Kampf und Kapitulation, die Eltern schwanken zwischen Ermun-

tern und Bremsen. Die Mutter beginnt, einen speziellen Kalender zu führen, Fehltage in der Schule zu notieren.

Im Rückblick wird sichtbar: Die Tage des Kindes sind wie von Müdigkeit gerahmt. Immer früher, immer länger, immer öfter liegt es im Bett, schläft aber nicht mehr richtig.

Es dauert, bis Termine bei Ärzten zu bekommen sind. Zunächst sind es Kinderärzte. Alle stellen dieselben Fragen.

Hast du Freunde?

Macht die Schule Spaß?

Ist dir alles zu viel?

Am meisten regen mich auf: so Tipps! Zum Beispiel: Ja, mach doch mehr Sport! Oder: Wichtig ist ja, dass man lange schläft! Oder: Ich habe ja immer gesagt, du sollst nicht so viel machen! Das hat mir das Gefühl gegeben: Ich bin selber schuld, dass ich krank bin. Da hatte ich ein doofes Gefühl im Bauch.

Anfangs finden die Ärzte nur, wonach sie zu suchen scheinen: ein strapaziertes Stadtkind mit einer besorgten Stadtmutter.

»Ihre Tochter ist gesund«, sagen sie.

Wieder vergeht Zeit, bis dem Mädchen Blut abgenommen wird. Das Labor meldet einige Mangelerscheinungen und Antikörper gegen das Epstein-Barr-Virus – ein möglicher Hinweis auf Pfeiffer-

sches Drüsenfieber. Allerdings findet sich keine akute Infektion mehr.

Keiner der Ärzte, an die Mutter und Tochter sich wenden, weiß das Ergebnis zu lesen. Und es gerät in Vergessenheit, als das Mädchen nach einem in der Schule durchgestandenen Tag zusammenbricht. Im Krankenhaus messen die Ärzte einen Puls von 180. Herzhrythmusstörungen.

In den folgenden Monaten kommt das Herzrasen wieder, nach dem Eindruck der Mutter immer »nach großer Anstrengung«. Dann pumpt das Herz wie verrückt. Als fehle dem Körper etwas, das es dringend nachliefern muss, aber nicht kann.

Das Mädchen ist 13, da nehmen Herzchirurgen einen Eingriff vor. Vollnarkose, Verödung per Katheter. Danach schlägt das Herz ruhig, regelmäßig, aber das Kind kommt nicht mehr auf die Beine. Die Mutter meldet das Mädchen vom Volleyball ab. Ruft auch die Nachbarn an, bei denen ihre Tochter manchmal Babys hütete. Dem Anruf geht ein Streit voraus, das Kind sagt: »Wenn du mir das nimmst, Mama, dann macht mein Leben keinen Sinn mehr.«

Beim Volleyballteam denken sie, glaube ich, alle, dass ich mich einfach abgemeldet habe, weil ich keine Lust mehr hatte.

Im Frühjahr 2018, mit 14, geht das Mädchen zum letzten Mal zur Schule.

Die Tränensäcke färben sich gräulich.

Die Lippen reißen auf.

Die Tür zum Zimmer bleibt immer öfter zu.

Die Mutter googelt »erschöpftes Kind«, findet etwas, von dem sie hofft, dass es das nicht ist. Ein seltsames Syndrom.

Ein Professor für Neurologie kommt zum Hausbesuch.

Er hat einige Papiere dabei, auch einen Bogen, überschrieben mit Kanadische Kriterien. Er spricht lange mit dem Mädchen. Er macht Kreuze auf dem Papier. Er stellt eine Diagnose.

ME/CFS. Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome.

Ich wünsche mir, man würde blaue Flecken von der Krankheit kriegen. Oder das Gesicht würde anschwellen. Das wäre einfacher. Dann würden alle sagen: Oh, sie kann nicht mehr, wirklich nicht, wir lassen sie jetzt in Ruhe. Das wäre ziemlich cool.

Bei nahezu jeder diagnostizierten Krankheit würde eine Behandlung beginnen. Bei Rachitis, bei einer Lungenentzündung, bei Krebs. Bei ME/CFS beginnt ein Streit.

Es gibt keinen Erreger, zumindest wurde noch keiner gefunden.

Die Krankheit wird vor allem in Industriestaaten verzeichnet.

Einige der ersten Symptome ähneln denen einer Depression.

Und die Diagnose besteht, kurz gesagt, aus dem Ausschließen anderer Krankheiten. Bei wem sich nichts Konkretes findet, wer aber länger als sechs Monate unter rätselhaften Schwächeattacken leidet oder durchweg kraftlos ist, der hat ME/CFS.

Allein der Schrägstrich. Satzzeichen des Zweifels, des Einerseits/Andererseits.

Der Schrägstrich trennt die Vermutung, man könnte es mit einer organischen Krankheit zu tun haben, womöglich mit einer Entzündung des Zentralnervensystems / von einem vagen Syndrom, dieses vielleicht psychisch, Kopfsache.

Der Schrägstrich trennt einen Schicksalsschlag von einer Schuldzuweisung.

Wenn Gesunde über die Krankheit sprechen, ist schnell von »Yuppie-Grippe« und »Drückeberger-Syndrom« die Rede. Von einer Masche. Von Faulheit, zu einem Leiden veredelt. Im Jahrhundert der vollen Terminkalender, in der gesellschaftlichen Übereinkunft, dass ein Leben möglichst reich an Erfolgen und Erlebnissen sein soll, wirkt ME/CFS fast wie Unterlassung. Wie ein Verneinen dessen, was alle bejahen. Der britische Komiker Ricky Gervais witzelte vor einigen Jahren in seinem Programm: »Neulich bettelte mich jemand auf der Straße an. Er sammelte für ME. Das ist doch das, was Leute haben, die nicht zur Arbeit gehen wollen.« Ein Kolumnist des Boulevardblatts Sun schrieb über seine Vorsätze für das neue Jahr, er wolle gern etwas »behindert« leben, »nichts zu Ernstes, nur eines dieser neuen, erfundenen Leiden, die einen ein wenig kränkeln lassen – Fibromyalgie oder ME.«

Auf der Seite der Kranken: Selbsthilfegruppen, Blogs, Bücher in Kleinstverlagen, jüngst immer öfter befüllt und befeuert mit Nachrichten über angebliche organische Befunde. Japanische Forscher sollen Entzündungen in ausgedehnten Hirnarealen ME-Kranker gefunden haben. Amerikanische Wissenschaftler melden deformierte Nervenstränge in den rechten Hirnhälften sowie andere Darmbakterien als bei Gesunden, norwegische einen gestörten Energiestoffwechsel, deutsche ein Immunsystem unter Daueralarm.

Wie schlecht jede Neuigkeit auch klingt, sie ist immer gut. Weil sie einen biologischen Anhaltspunkt liefert, eventuell.

Ohne sich auf eine Seite zu schlagen, wie auf dem Schrägstrich balancierend, bezeichnet das Bundesgesundheitsministerium die Krankheit als »anhaltende geistige und körperliche Erschöpfung bzw. Erschöpfbarkeit«, die in keinem Verhältnis zur vorangegangenen Aktivität steht und sich auch durch Schlaf nicht bessert. Die Krankheitshäufigkeit liegt bei 0,3 bis 0,5 Prozent der Bevölkerung. Das bedeutet, etwa 300.000 Deutsche dürften an ME/CFS leiden, warum auch immer.

Vielen wird die Diagnose nie gestellt.

Wenn doch, dann zu etwa drei Vierteln Frauen.

Die meisten sind zu dem Zeitpunkt zwischen 10 und 19 oder zwischen 30 und 39 Jahre alt.

Etwa der Hälfte gelingt es, ihre tägliche Arbeit zu erledigen. Einige werden ohne erkennbaren Anlass wieder gesund. Ein Viertel kann

das Haus nicht verlassen, viele sind bettlägerig. Manche hören auf zu sprechen, zu essen, sich zu waschen, sterben an Organversagen.

Die häufigste Todesursache ist Suizid.

Bei meinen Freunden ist es ja auch so, dass die jetzt alle älter werden ohne mich. Die gehen jetzt schon alle auf Partys. Und nächstes Jahr gehen alle ins Ausland.

Nach der Diagnose des Neurologen stehen die Eltern des Mädchens vor einer Grundsatzfrage. Wem sollen sie ihr Kind anvertrauen?

Denjenigen Ärzten, die meinen, im Körper des Mädchens müsse irgendetwas zu finden sein, ein Auslöser, ein Erreger?

Oder denjenigen, die nichts suchen, weil sie sicher sind, dass es nichts zu finden gibt; die deshalb Behandlungen in psychosomatischen Kliniken vorschlagen?

Das Mädchen im Bett sagt manchmal: »Ihr müsst euch beeilen, meine Kindheit ist bald vorbei.«

Die Eltern schicken die Tochter zu einem Sportmediziner. Der misst – mit einer wiederum umstrittenen Methode – die Muskelgrundspannung des Mädchens. Den Aufwand, den die Muskeln betreiben müssen allein dafür, dass die Tochter sitzt. Er ist dreimal höher als normal.

Falls das stimmt, müsste sich schon Nichtstun für das Mädchen anfühlen wie andauerndes Treppensteigen.

Das Krankheitsgefühl, es ist auf jeden Fall nicht müde oder normales Schlapp. Das ist ein bisschen so ... also, wir sind früher ganz viel gewandert ... und wenn man so richtig, richtig lange wandert und sich dann am Ende hinsetzt, das ist am ehesten das Gefühl. Oder eher: wenn man trotzdem weitergehen muss. Man ist erschöpft, muss aber immer weiter.

Ein Tropenmediziner erstellt ein neues Blutbild. Genauer, als Kinderärzte das üblicherweise tun. Er meldet einen Mangel an Magnesium, Vitamin D, Kalium, Selen, Zink, Glutathion, L-Carnitin.

»Da sind Namen dabei, die man nie gehört hat«, sagt die Mutter.

Der Körper bekomme kaum Energie, sagt der Arzt. Irgendetwas hat den Stoffwechsel lahmgelegt. Doch keiner weiß, was. Und wie es zu stoppen wäre.

Der Sportmediziner rät dem Mädchen, Zeit zu gewinnen, indem es sein Leben verlangsamt. Es müsse die Kräfte einteilen wie etwas Kostbares. Den Puls beobachten. Nicht über 90 Schläge steigen lassen. Er nennt es Pacing.

Leichte Gymnastik. Balance halten auf einem Kippelbrett. Sich gerade so viel bewegen, dass die Muskeln nicht vollends schwinden.

Vor allem aber: nicht zu viel tun. Nie auch nur in die Nähe totaler Erschöpfung geraten.

Der Arzt redet gegen den Zeitgeist, in dem Krankheiten besiegt und innere Schweinehunde überwunden werden. Das Mädchen soll in seiner eigenen Leidensgeschichte nicht die tapfer kämpfende Heldin spielen.

Unter denen, die ME/CFS als organisches Problem verstehen, ist inzwischen unstrittig: Die Krankheit unterscheidet sich auch darin von den meisten anderen, dass Sport nicht hilft. Er schadet. Der Körper des Kranken gleiche einem defekten Akku, der nach jedem Absturz weniger Reserven hat, sagen sie. Bis die Nieren versagen, das Herz aussetzt, ein Mensch tot zusammenbricht, wie 1988 der britische Parlamentsabgeordnete Brynmor John, ein ehemaliger Soldat, dem empfohlen worden war, das Elend im Fitnessstudio auszuschwitzen.

Es dauert immer so lange, bis ich meine Krankheit erklärt habe. Das Wort Energiesparmodus habe ich mal benutzt.

Der Sportmediziner hat von zwanzig Minuten gesprochen. Zwanzig Minuten werden für das Mädchen zur neuen Maßeinheit. Nach zwanzig Minuten soll es sich ausruhen.

In zwanzig Minuten schafft man nicht viel.

In zwanzig Minuten kommt man nicht weit.

In zwanzig Minuten bleibt die Welt sehr klein.

Am meisten vermisse ich, draußen zu sein, für längere Zeit. An der Alster war ich immer voll gerne oder auch auf irgendeiner

Wiese hier. So mit Freundinnen da sein, oder auch alleine ... Und auch einfach in einen Laden zu gehen. Selber für mich einzukaufen. Ich würde mir so gern mal wieder selber ein Eis holen gehen.

Es ist einer jener Tage, für die die Beschreibung »strahlend blau« erfunden wurde, die Stadt voll drahtiger Menschen, weil ein Marathon ansteht, als am Ufer der Alster der Vater die alten Wege der Tochter abgeht.

Die Wiese, auf der Geburtstage gefeiert wurden.

Der Bäcker, bei dem sie Brötchen holte.

Die Kanäle, auf denen er mit ihr Kanu fuhr.

»Das klingt jetzt so, als ob sie gestorben wäre«, sagt der Mann.

Er fragt sich oft: Was würde seine Tochter, wenn sie gesund wäre, an einem Tag wie diesem tun? Wo wäre ihr Platz im Wimmelbild?

Vermutlich wäre sie unterwegs mit einer Clique.

Oder grillen.

Oder mit einem Jungen zusammen.

Der Vater sagt, er werde oft verleitet, diese Lücke im Jetzt zu füllen. Seine Tochter hingegen spreche kaum mehr von der Gegenwart.

»Sie ist wie aus dem Kindsein gerissen. Sie muss so diszipliniert sein. In einem Alter, in dem man doch pubertätsbedingt alles ausprobiert.«

Das Mädchen lebt in der Wohnung der Mutter. Der Vater kommt oft vorbei. Übernachtet dort, wenn die Mutter im Urlaub ist.

Manchmal, abends, beginnt die Tochter zu reden, über ihre Zukunft. »Was sie arbeiten wird, wenn sie wieder gesund ist, welche Freunde sich wie verhalten werden, was für Klamotten sie tragen wird«, sagt der Vater. »Ich habe dann nicht den Mut, ihr zu sagen: Wir wissen nicht, wie es dir in fünf Jahren geht.«

Und dann sitzt im Wimmelbild ein Mann auf einer Bank und weint.

Bei Erwachsenen ist das ja so, wenn die was haben, dass die dann sofort ins Internet gehen und gleich alles selber recherchieren. Mache ich eher nicht.

Wo es an Wissen fehlt, dient Rätselhaftes als Anhaltspunkt, wird in der Geschichte nach Hinweisen gesucht.

Los Angeles, 1934. Im County General Hospital erkrankten 198 Ärzte und Schwestern. Die US-Gesundheitsbehörde schickt einen Epidemiologen nach Kalifornien. Der meldet Symptome, die er »niemals zuvor bei irgendeiner beschriebenen Krankheit gesehen« habe: totale Ermattung nach leichter Belastung, Gelenk- und Muskelschmerzen nach jeder Bewegung. Auch ein halbes Jahr später hat sich die Hälfte nicht erholt. Am Klinikpersonal waren frühe Impfexperimente gegen Polio vollzogen worden – allerdings

nicht an allen später Erkrankten.

London, 1955. Auch am Royal Free Hospital werden Mediziner und Pfleger zu Patienten. Das einheitlichste Symptom sind Schmerzen in den Muskel- und Nervensträngen des Nackens. Ein Kollege behandelt sie und verwendet erstmals den Begriff »Myalgische Enzephalomyelitis«. Myalgie bedeutet Muskelschmerz, Enzephalomyelitis steht für eine Entzündung von Hirn und Rückenmark. ME gilt damals als organisch. Manche halten es für ansteckend.

Bergen, 2004. Das Trinkwasser der norwegischen Küstenstadt ist mit Parasiten verseucht, *Giardia intestinalis*. Viele Einwohner infizieren sich, manche klagen über Blähbauch und Durchfall, einige bleiben mit Symptomen von ME/CFS zurück.

Ich habe mir einmal eine Dokumentation angeguckt, das war keine gute Idee. Danach war ich todunglücklich, weil die schon so lange krank waren. Das hat mir voll die Hoffnung genommen. Seitdem befasse ich mich nicht mehr so damit. Vielleicht werde ich mich darüber informieren, wenn ich gesund bin. Wenn ich aus dem ganzen Drama raus bin.

Wo es an Wissen fehlt, ist auch Platz für falsche Idole und trügerische Hoffnung.

2009 schreibt die Chemikerin Judy Mikovits in der Fachzeitschrift *Science*, sie habe die Lösung. In einem Labor in Nevada hat sie das Blut von mehr als einhundert Kranken untersucht und in den meisten Proben ein Virus gefunden: XMRV. Die Entdeckung eines Erregers würde nicht nur Heilung ermöglichen – sie spräche auch

alle Kranken vom Vorwurf der Simulation frei. Mikovits wird weltweit gefeiert. Nur findet kein anderer Forscher XMRV. Die Sensation ist keine, allem Anschein nach war das Labor kontaminiert. Science widerruft. Mikovits wird entlassen. Unter dem Verdacht, Laptops mit Untersuchungsergebnissen aus dem Labor gestohlen zu haben, kommt sie vorübergehend in Haft.

Wo es an Wissen fehlt, ist vor allem Raum für Aversionen.

Die Menschheit hat an sich selbst erfahren: Was wann in ihrer Geschichte als Leiden anerkannt war, hatte oft auch damit zu tun, was in welcher Epoche als behandlungswürdig angesehen wurde. Immer wieder gab es auch Modekrankheiten. Und Leute, die sich darüber lustig machten.

Doch was, wenn man sich irrt?

Von der Tuberkulose nahm man an, sie rühre von zu viel Leidenschaft her, befalle vor allem sinnliche, liebestolle Zeitgenossen. Bis Forscher den Erreger fanden.

Krebs, wurde lange vermutet, treffe insbesondere ängstliche und verhärmte Menschen, während ein glückliches Gemüt ihn fernhalte. Dieser Glaube an eine »Krebspersönlichkeit« ließ Einflüsse wie Umweltgifte und Genetik außer Acht.

In ihrem Essay Krankheit als Metapher schreibt die amerikanische Autorin Susan Sontag: Theorien darüber, dass eine »Krankheit durch Geisteszustände verursacht und durch Willenskraft geheilt werden könne, sind stets ein Indiz dafür, in welchem Maße man

sich über das physische Terrain (...) im Unklaren ist«.

Es gibt ein Muster. Solange Ärzte und Wissenschaftler eine Krankheit nicht verstanden, wurde oft die Psyche oder sogar der Charakter der Betroffenen für das Unheil verantwortlich gemacht.

Kann es sein, dass es da nach wie vor an Demut fehlt? Dass es vielen Medizinern heute – in Zeiten rasenden Fortschritts – sogar besonders schwerfällt, den Gedanken zuzulassen, dass im Körper des Menschen noch etwas völlig unverstanden ist? Sich am Beispiel eines 15-jährigen Mädchens einzugestehen: Wir sind ratlos?

Wenn das Gegenteil von Demut Ignoranz ist, dann hat diese Ignoranz in der Medizingeschichte meist Frauen getroffen. Das Bild der neurotischen, hysterischen, sentimental Patientin ist uralte. Nach wie vor werden Männerkrankheiten eher erforscht, werden Männer in Notfällen schneller behandelt und öfter reanimiert. Das belegen Studien ebenso wie einen »Bikini-Blick« der Medizin auf Frauen: Die Aufmerksamkeit konzentriert sich vor allem auf Brust und Fortpflanzungsorgane.

Was tut man bei einer Krankheit, die überall und nirgends ist?

Häufig werden Psychopharmaka verschrieben.

Wenn die Quellen nicht lügen, entnahm man mehreren der 1934 in Los Angeles erkrankten Schwestern die Gebärmutter.

Ich habe noch mal überlegt und weiß jetzt besser, wie man den Leuten die Krankheit erklären kann. Ich habe überlegt, dass man

sagen könnte, es ist so, wie wenn man einen verstauchten Arm hat, aber keinen gebrochenen Arm. Mit einem gebrochenen Arm kann man keine Tonne hochheben. Mit einem verstauchten Arm kann man das machen, aber es tut halt richtig weh und ist danach auch noch schädlich. Ich bin halt der verstauchte Arm. Ich kann manche Sachen noch machen, aber es ist unangenehm, und ich bin danach fertig, und auf die Dauer geht es mir schlechter. Das, dachte ich jetzt, ist vielleicht eine bessere Erklärung.

Substanzen und Nahrungsergänzungsmittel, die das Mädchen in seinem Zimmer nehmen soll, am besten im Sitzen auf der Bettkante:

Cytowell (morgens), Quinomit Q10 fluid, TriaMit, Ribose, Vitamin-D-Öl, ZinkoMit, Norsan Omega-3, Alpha-Lipon, B-Komplex, CBD-Kaugummi, curcumin-Loges, Magnesium-Öl (abends), Kytta-Sedativum (abends), Melatonin (abends), Griffonia (zur Nacht).

Eine Liste der Verzweiflung.

Welche Schulfächer ich heute hätte, weiß ich nicht genau, weil jetzt hat sich der Stundenplan schon dreimal geändert.

Wo schaut man hin, als Mutter, als Vater, in dieser Lage?

Auf das Kind, pausenlos.

Auf Beipackzettel.

In die Vergangenheit, auf der Suche nach Fehlern, nach Schuld.

In die Augen der behandelnden Ärzte.

Bis in die letzten Winkel des Internets.

Immer wieder auf Gelegenheiten, die man verpasst hat oder die sich ergeben könnten.

In Berlin forscht eine Professorin. Carmen Scheibenbogen ist Hämatologin, Onkologin, Immunologin und leitet im Hauptberuf die Immundefekt-Ambulanz der Charité. In Deutschland scheint sie im Verstehen-Wollen und Verstehen-Können der Krankheit am weitesten zu sein. Aber ME/CFS untersucht die Professorin quasi nebenberuflich, für ihre Experimente erhält sie kein Geld vom Staat. Die Mittel sind begrenzt. Die Zeit. Das Personal. Sie nimmt keine Patienten mehr an, die außerhalb Berlins leben.

»Es sind zu viele«, sagt sie.

Die Professorin hat eine Theorie: Sie hält ME/CFS für eine Autoimmunerkrankung. Wie Multiple Sklerose. Wie Rheuma. Wie Typ-1-Diabetes. Immer mehr Krankheiten, sogar Schizophrenie, wurden zuletzt in Zusammenhang mit Autoimmunkrankheiten gebracht.

Bei fast allen ihrer Patienten hat die Berliner Professorin Antikörper auf Viren gefunden, Hinweise auf vergangene Infektionen. Unterschiedlichste Erreger. Influenza. Enteroviren. Epstein-Barr, wie im Fall des Hamburger Mädchens.

Die Professorin vermutet, dass sich bei den Patienten das Immunsystem richtig »angeschaltet« habe, »aber nicht in Gänze wieder

ab«. Wenn die ursprüngliche Krankheit überwunden sei, bleibe der Betroffene mit den Nebenwirkungen eines Immunsystems unter Alarm zurück: Abgeschlagenheit, Muskelschwäche, Gelenkschmerzen. Der Organismus greift sich selbst an, richtet sich schlimmstenfalls zugrunde. Dafür sprächen viele ihrer Befunde im Blut der Erkrankten, auch sogenannte Autoantikörper, die sich gegen körpereigene Strukturen richten.

Dass ME/CFS vor allem in Industriestaaten diagnostiziert wird, erklärt die Professorin damit, dass dort das Immunsystem der Menschen seltener herausgefordert wird und deshalb oft nicht lernt, sich selbst zu kontrollieren. Daher auch die vielen Allergien und Unverträglichkeiten.

Zudem, sagt sie, habe sie in der DNA der Patienten auffällig häufig »zwei Top-Risikogene« für Autoimmunerkrankungen entdeckt.

»Das ist noch nicht die Lösung, aber eine Richtung«, sagt die Professorin.

Sie käme gern schneller voran.

Meine Lehrer vermisse ich eigentlich auch. Ein paar von meinen Lieblingslehrern.

Vor Kurzem hat die US-Gesundheitsbehörde ihr Budget zur Erforschung der Krankheit erhöht, von sechs Millionen auf 15 Millionen Dollar. Vielen Betroffenen ist das zu wenig; die Behörde zahlt weit mehr für Projekte, die sich mit Aids oder der Schmetterlingsflechte befassen. Andere sehen in den zusätzlichen Millionen den Be-

leg eines Bewusstseinswandels. Die Forschung zieht an, die Zahl der Publikationen steigt. Manches wird widerrufen, vieles widerspricht sich. Fast zwangsläufig finden die Wissenschaftler Auffälligkeiten stets in ihrem eigenen Fachbereich, Immunologen in der Immunologie, Neurologen in der Neurologie, Psychologen in der Psychologie.

Nähern sich die Forscher aus unterschiedlichen Richtungen einem bislang unbekanntem Kern? Oder verbergen sich hinter dem Syndrom mehrere Krankheiten? Oder häufen die Wissenschaftler bloß einen Wust nutzlosen Wissens an?

Auch über diese Fragen wird jetzt gestritten. Wenn es in all der Unübersichtlichkeit eine neue Frontlinie gibt, dann verläuft die am ehesten zwischen Klinikern in Universitätslaboren und skeptischen Praktikern vor Ort, denen Hilfesuchende wie das Hamburger Mädchen als Erstes begegnen.

Das Verpassen ist vor allem doof, weil ich merke nicht so richtig, wie die Zeit vergeht. Aber alle machen mit ihrem Leben ja weiter. Die warten nicht auf mich. Manchmal merke ich das, weil ich bei gewissen Sachen nicht dabei sein konnte.

Als das Mädchen kurz vor dem Ende der achten Klasse nicht mehr in die Schule kam, auf dem Weg in die Zukunft stehen blieb, liefen die meisten Mitschüler weiter. Was sollten sie auch tun?

Eine Klassenkameradin aber drehte sich um.

Sie ist jetzt Neuntklässlerin, in ihrem Rucksack Der Besuch der al-

ten Dame von Dürrenmatt, im Innenhof des Gymnasiums Schulschlussstille.

»Immer wenn in der Klasse lustige Sachen passieren, denke ich, dass sie fehlt«, sagt sie.

Die beiden gingen gemeinsam zur Grundschule. Saßen nebeneinander in der Aula, als sie auf dem Gymnasium willkommen geheißen wurden. Waren Hausaufgaben-Buddies.

Erst nahm die Freundin kaum wahr, was passierte. »Es gibt ja immer ein paar Kinder, die öfter krank sind. Aber irgendwann war es etwas Besonderes, dass sie da war.«

Die Klassenlehrerin stellte einen Schuber auf: alle Arbeitsblätter, Übungsbögen, Hausaufgaben für das kranke Mädchen da rein.

Einmal in der Woche brachte die Freundin der Kranken den Stapel nach Hause. »Dann stand ich da mit zwanzig, dreißig Zetteln und habe mich schlecht gefühlt, weil es ihr eh schon mies ging.«

Nach den Osterferien kam die Kranke nicht wieder. Ihr Namensschild blieb noch zehn Wochen auf dem Tisch. Nach den Sommerferien war es weg.

Die Freundin hat jetzt das erste Betriebspraktikum gemacht, bei der Hamburger Sparkasse.

Aus Kindergeburtstagen sind Partys geworden.

Die Klasse ist mit der Tanzschule durch.

Statt Bionade trinken die Jungs Bier.

Nicht nur die Jungs, ehrlich gesagt.

Kiffen kommt auch vor.

Ich kann nicht mitreden bei Alkohol und Drogen. Als ich noch da war, hat überhaupt niemand auch nur daran gedacht, was zu trinken, und jetzt macht's irgendwie jeder. Das ist doof, weil ich das nicht möchte. Und ich möchte eigentlich auch nicht, dass es meine Freunde machen.

Etwa einmal in der Woche kommt die Freundin zu Besuch. Als das kranke Mädchen Geburtstag hatte, saßen sie einander im Bett gegenüber, die Mutter brachte Burger.

Manchmal liegen sie still nebeneinander und schauen einen Film. Das spart Kraft und dehnt die Zeit. Zwei Stunden Schweigen sind wie zwanzig Minuten Reden.

Wenn man schweigt, kann man auch nichts Falsches sagen.

Bei der »Fridays for Future«-Demonstration waren viele da aus meiner Klasse. Auch mehrmals. Das war natürlich schon doof, weil ich schon immer mal auf einer Demonstration sein wollte. Ich war auch immer die in der Klasse, die sich am meisten für solche Sachen interessiert hat. Und wenn mal wirklich was gemacht wird, bin ich nicht dabei. Ich hoffe, wenn ich gesund bin, gibt es noch

Demonstrationen darüber.

Stanford-Universität, Kalifornien, 2019.

Es ist ein betagter Herr, der da auf dem Parkplatz des Stanford Genome Technology Center aus einem kleinen Subaru steigt.

Karohemd, Jeans, Wanderschuhe.

Weißes Haar, weißer Bart.

In der Eingangshalle grüßt der Mann einen uniformierten Pförtner. Er geht an Wänden vorbei, die mit Patent-Urkunden behängt sind. Auf vielen steht sein Name. Der Mann sieht nicht hin. Er wirkt wie ein Rentner auf Besuch.

Aber er kommt jeden Tag. Er hat beschlossen, diese elende Krankheit zu verstehen.

Und er könnte die Mittel dazu haben.

Ronald W. Davis, 77, Professor für Biochemie und Genetik, arbeitet seit Jahrzehnten an der Privatuniversität im Silicon Valley. Seine Ideen und Instrumente trugen wesentlich zur Entschlüsselung der menschlichen Gene bei. Er wurde früh in die National Academy of Sciences berufen. Die Zeitschrift The Atlantic kürte ihn vor einigen Jahren zu einem der größten Erfinder der Gegenwart – neben Tesla-Boss Elon Musk, Amazon-Chef Jeff Bezos und dem »Vater des Internets«, Vint Cerf.

Wo Davis war, war immer Zukunft, was im Silicon Valley zwangsläufig zu sein scheint.

Das ist vorbei.

»Jetzt behaupten einige Leute, ich verschwende meine Zeit«, sagt Davis. Sogar Kollegen tuscheln.

Davis ist ein mürrischer Mann, er nuschelt, sein Blick scheint meist ins Irgendwo gerichtet. Sein Büro ist klein, voller Akten und Kartons. An den Wänden Familienfotos. Er, seine Frau, eine Tochter, ein Sohn.

Vor einiger Zeit sprach die Mutter einer kranken Tochter ihn an. Sie habe Spenden gesammelt, damit irgendjemand endlich ME/CFS erforschen könne, grundlegend. Was der Staat gebe, sei nach wie vor zu wenig.

Und diese Mutter hatte tatsächlich Millionen. Geld, meist von Familien mit kranken Angehörigen überwiesen.

Ronald Davis begann zu telefonieren. Er rief Zellforscher, Physiker, Chemiker, Epidemiologen, Immunologen an. Er stellte ein Team zusammen, ausschließlich Wissenschaftler, und ließ die Welt wissen, dass darunter drei Nobelpreisträger waren. »Ich wollte keinen Arzt dabeihaben«, sagt Davis. »Ärzte interessieren sich nur für Symptome, was okay ist. Ich will die Ursache finden.«

Die Runde konferierte, telefonierte, mailte. Dann schickte Davis Mitarbeiter mit Kühlkoffern los. Sie sollten Blut, Speichel, Urin und

Kot der zwanzig am schwersten Erkrankten der Umgebung sammeln. »Weil man bei denen am ehesten etwas finden müsste.«

Einer der zwanzig war sein Sohn.

Folgt man Davis' scheinbar ins Irgendwo gerichtetem Blick durchs Büro, bleibt man an einem Foto an der Wand hängen. Ein junger Kerl am Pazifik, um die dreißig, die Arme ausgebreitet, als wolle er etwas festhalten.

»Da war er das letzte Mal am Meer«, sagt Davis.

Früher seien sie viel wandern gewesen, in der Sierra Nevada. Der Junge war etwa so alt wie das Hamburger Mädchen, als der Vater ihm eine der ersten Digitalkameras schenkte. Die Idee: Das Kind könnte drauflosknipsen, ohne Angst, Film zu verschwenden. Verwackelte Fotos ließen sich ja löschen. In den Augen des Vaters war dann aber jedes Bild perfekt. Der Sohn wurde Fotograf. Er reiste durch Indien, Nepal, Ecuador.

Und wurde krank.

Vor fünf Jahren hat er zum letzten Mal gesprochen. Er wird über eine Magensonde ernährt. Liegt in einem abgedunkelten Zimmer. Der Vater tritt nur noch in unifarbener Kleidung an sein Bett, weil er fürchtet, schon ein Muster oder ein Logo könnte zu viel sein.

Für Außenstehende klingt das verrückt. Für Davis ist klar, sein Sohn wird bald sterben. Davis muss etwas finden.

Und er glaubt, das könne nur gelingen, indem er noch einmal ganz von vorn anfängt.

Jetzt drehen sich im Keller des Stanford Genome Technology Center die Zentrifugen. Rauschen, Rütteln, Brummen. Kälte, Wärme. Monitore, Mikroskope. Davis sagt, er und sein Team hätten die Proben mehr als 9000 Experimenten unterzogen. Mehrmals mussten sie Blut nachholen.

»Und wir haben etwas gefunden.«

Davis und sein Team hatten zunächst die roten Blutkörperchen aus den Proben der Patienten entfernt. Dann maßen sie in einem eigens gebauten Gerät mit 2500 winzigen Elektroden, wie sich die elektrischen Eigenschaften des übrig gebliebenen Plasmas veränderten, wenn sie Salz hinzugaben – und die Probe so einem Belastungstest unterzogen. Das Verfahren sollte ansatzweise den Stress ME/CFS-Kranker bei körperlicher Bewegung imitieren.

Nach ein bis zwei Stunden verhielt sich das Plasma der Kranken plötzlich anders: Die Leitungsfähigkeit brach quasi zusammen. Bei den Proben der Gesunden nicht. Fügte Davis allerdings Plasma von Kranken hinzu, geschah bei den Proben der Gesunden dasselbe.

Es sei etwas im Plasma, sagt Davis. Das sei der path, »der Weg, den wir jetzt gehen werden«.

Im April veröffentlichte das Magazin der National Academy of Sciences Davis' Daten, die Pressestelle der Stanford-Universität

schickte eine Meldung raus, die international zitiert wurde. Zwar hat Davis keinen Erreger gefunden, keinen Auslöser. Aber er glaubt, das entdeckt zu haben, was Mediziner einen Biomarker nennen: einen eindeutigen, im Körper nachweisbaren Indikator für eine Krankheit. Das würde einen Bluttest möglich machen, wie für Leukämie, Hepatitis, Aids.

Die Maschine im Keller des Genome Center hat 30.000 Dollar gekostet. Davis sagt, es sollte kein Problem sein, ein kleineres Gerät für zehn Dollar zu bauen, eine Art ME/CFS-Pad für Hausärzte. Sicher wird sich jemand finden, der in so etwas investieren will. Wo, wenn nicht im Silicon Valley.

Es wäre eine sehr amerikanische Geschichte.

Manchmal steht Ronald Davis' Auto jetzt bis spätabends auf dem Parkplatz. Dann lässt der Wissenschaftler wieder Plasma durch seine Maschine laufen und fügt Medikamente hinzu, um zu sehen, was passiert. Bei zweien, sagt er, verhalte sich das Blut der Kranken völlig normal. Bald wolle er die Medikamente am Menschen testen. Außerdem, sagt er, habe er interessante Gendefekte gefunden.

»Ich werde demnächst berichten«, sagt Davis.

Überall auf der Welt geben Menschen derzeit seinen Namen in ihre Google-Suchmasken ein, manche täglich, die Mutter des Mädchens in Hamburg immer wieder.

»Ich frage mich, wie der das aushält«, sagt sie.

Viele Betroffene hielten es für folgerichtig, wenn die Rettung bei dieser Krankheit nicht von außen käme, sondern aus ihrem eigenen Lager. Vom Vater eines Todgeweihten.

Andere fürchten, Davis sei zu nah dran an seinem Forschungsobjekt. Ein Getriebener. Seine Probandengruppe war klein, die Kontrollgruppe der Gesunden ebenfalls. Noch hat kein anderer Forscher Davis' Versuch reproduziert, also unabhängig überprüft und die Ergebnisse bestätigt.

Nur wer sucht, wird etwas finden. Aber wer bei der Suche in Eile ist, kann auch eher Fehler machen.

So ins Kino gehen vermisse ich auch. Aber ich weiß meistens sowieso nicht, was in den Kinos läuft.

In Dänemark hat das Parlament ME/CFS im März als organische Erkrankung anerkannt. Bislang hätten Patienten »keine relevante Behandlung« erhalten, heißt es in dem Beschluss.

In Norwegen hat das Gesundheitsministerium um Entschuldigung gebeten, »keine angemessene Gesundheitsversorgung« geboten zu haben.

In den Vereinigten Staaten hat der Leiter einer psychiatrischen Klinik jüngst die These aufgestellt: Möglicherweise leiden viele amerikanische Jugendliche, die bislang als depressiv galten, in Wahrheit an ME/CFS.

Ist das möglich? Die Menschheit hat so viel verstanden, die Wis-

senschaft hat es von Generation zu Generation immer weiter gebracht – aber sie steht in dieser Sache erst am Beginn eines Begreifens. Nun ist die Frage, wie schnell Forscher und Ärzte vorankommen. Ob das Hamburger Mädchen das historische Glück haben wird, dass ihr Leiden in einigen Jahren mit ein paar Tropfen Medizin besiegt werden kann.

Ich denke nicht so darüber nach, wann es ein Medikament geben wird. Das sind erwachsenere Gedanken. Damit ist meine Mutter beschäftigt. Ich denke immer darüber nach, wie doof es jetzt gerade ist und wie doof es morgen sein wird. Dass mein Leben angeknickt wird.

Manchmal, wenn es ihr gut geht, wagt sie sich raus. Wenn sie das Gefühl hat, mehr Kraft zu haben als für zwanzig Minuten. Wie an diesem Abend.

Juni. Mittwoch. 21 Uhr.

Das Sonnenlicht lässt nur noch die Dächer leuchten, in den Straßen der Stadt schon Schatten. Die meisten Geschäfte haben geschlossen, die Gehsteige werden leerer, die verbliebenen Autos fahren langsamer, auch wenn das vielleicht eine Täuschung ist.

Das Mädchen aus dem dritten Stock steigt die Stufen hinab, in Jogginghose und T-Shirt.

Neben ihm die Schulfreundin, kurzes rotes Kleid, schwarze Handtasche.

»Ich bin die Aufpasserin«, sagt sie, die Hand auf dem Rücken des Mädchens.

Draußen vor dem Haus bleiben die beiden stehen. Rechts die Straße runter Cafés, Menschengemurmel auf Restaurantterrassen, die Alster.

Das Mädchen geht nach links.

»Ich will nicht hin, wo Leute sind. Wenn ich die kenne, fragen die immer, wie es mir geht.«

Stille Straßen. Ab und zu ein Bus, darin Leute mit Zielen. Vor einem Rewe zwei Jungs mit Basketball. Blicke.

»Wir hatten jetzt Theateraufführung«, sagt die Freundin.

»Echt? Macht ihr noch Die Welle?«

»Nee, so andere Dystopien. Nächstes Jahr dann Klassiker.«

Sie setzen sich an einen Brunnen und rollen Kiesel zwischen den Fingern.

Sie kichern und behalten für sich, worüber.

Sie steigen die Rampe eines Parkhauses hinauf.

»Mein Work-out«, sagt das Mädchen.

Zehn Minuten, zwanzig, dreißig. Dann drehen sie um. Vor dem Rewe jetzt ein Trinker. Ab und zu ein Bus. Stille Straßen.

Die beiden reden über neue Netflix-Serien. Über Bjarne Mädel. Über diese Schauspielerin aus Fack ju Göhte, wie hieß die noch?

Kurz vor dem Haus sagt die Freundin, dass sie in den Sommerferien mit einer gemeinsamen Bekannten nach Mallorca fliegt.

»Echt?«, sagt das Mädchen. »Fliegen ist aber nicht so gut.«

»Man kommt sonst schlecht hin.«

»Ihr müsst mir nachher unbedingt erzählen, wie es war«, sagt das Mädchen.

»Klar«, sagt die Freundin.

Schweigen.

Schlüsselrasseln.

»Na dann«, sagt die Freundin.

»Na dann«, sagt das Mädchen.

Stemmt die Haustür auf.

Steigt die Stufen hoch.

Schließt die Zimmertür.

HINTER DER GESCHICHTE

Auslöser der Recherche: Der Fall des Hamburger Mädchens wurde an unseren Reporter herangetragen.

Herausforderung 1: Der Autor besuchte das Kind für ein Gespräch, das zum Kennenlernen gedacht war. Weitere Treffen kamen nicht zustande, das Mädchen fühlte sich langen Interviews körperlich nicht gewachsen. Die Kommunikation lief fortan per Sprachnachricht: Der Reporter schickte Fragen, die Kranke antwortete, wenn ihr danach war.

Herausforderung 2: Forscher, Kranke und Angehörige debattieren höchst emotional über ME/CFS. Häufig werden Berichte, Thesen und Studien angezweifelt. Oft stand der Autor vor der Frage: Was ist objektive Information, was interessengeleitete Behauptung?

Das Mädchen ist jetzt 15. Es sagt: »Alle machen mit ihrem Leben weiter. Die warten nicht auf mich«