

Trotz massiver Beschwerden kann Nicola Renfer ihrer Situation Positives abgewinnen: Heute hat sie Zeit für ihre tägliche Yogapraxis.

Malgré de lourds symptômes, Nicola Renfer sait voir les éléments positifs: aujourd'hui, elle dispose du temps pour sa pratique quotidienne du yoga.



Leben mit ME/CFS

«Es ist wichtig, trotz allem weiterzuleben»

Schmerz begleitet Nicola Renfer seit ihrer Jugend. Aus Migräneanfällen entwickelte sich über die Jahre eine komplexe Schmerzkrankung. Mit der Corona-Infektion wurde das Leben der Lehrerin und Mutter auf den Kopf gestellt. Obwohl seit Januar 2022 fast nichts mehr geht, hat sie den Mut nicht verloren. Text: Simone Fankhauser, Fotos: Susanne Seiler

Nicola Renfer sitzt mit geschlossenen Augen am Esstisch in der offenen Küche. In der linken Hand hält sie einen Bleistift. Vor ihr liegt ein Papier. Darauf stehen Wörter. Gekonnt arrangiert zu lyrischen Sätzen. «Bevor ich mit Schreiben angefangen habe, habe ich noch nie in meinem Leben etwas mit so viel Leidenschaft getan», sagt die 43-Jährige. Ohne die Augen zu öffnen fährt sie fort: «Ist es nicht faszinierend, dass im Begriff Leidenschaft das Wort Leiden steckt?» Jahrzehntlang kannte sie nur das Leiden. Es begann im Jugendalter mit Migräneanfällen. Später breitete sich der Schmerz aus. Er floss hinunter, vom Nacken in die Schulter, in die Hüfte, das Bein, bis in den Fuss. Langsam, aber unaufhaltsam. Irgendwann war ihre ganze rechte Seite durchtränkt. Mit jedem Zentimeter, den der Schmerz an ihrem Körper eroberte, kamen neue

Beschwerden hinzu. Chronische Erkältungen, Symptome einer Fibromyalgie, eine Überempfindlichkeit. Die Corona-Impfung verschlechterte ihren Zustand sprunghaft. Doch die Lehrerin funktionierte weiter. Sie unterrichtete, besorgte den Haushalt, pflegte den Garten. Sie trieb Sport, spielte Klavier und unternahm mit ihrem Mann und ihrem Sohn Velotouren. Bis sie an Corona erkrankte und nichts mehr ging.

Die Hölle auf Erden

Das war im Januar 2022. Seit dem Infekt ist Nicola Renfer alltagsuntauglich. Licht, Geräusche und Gerüche verursachen regelrechte Schmerzblitze in ihrem Körper. Immer wieder erleidet sie Zusammenbrüche. Obwohl sie sich durch Sprache sehr gut ausdrücken kann, fehlen ihr die Worte, wenn sie diese «Crashes» beschreiben soll. Die Hölle ist

das Treffendste, das ihr einfällt. In diesen Momenten geht nichts mehr. Sie kann nur daliegen, in der Dunkelheit, gefangen in den Klauen des Schmerzes. Erfüllt von diesem Leiden. Und mit jedem Crash verschlechtert sich ihr Zustand weiter. Monatelang kämpfte sie sich von Sprechzimmer zu Sprechzimmer. Sie wurde Stammgast in der Neurologie, der Immunologie, bei den Spezialistinnen und Spezialisten für Post-Covid und denjenigen für Schmerzkrankungen. Vor jeder Untersuchung schöpfte Nicola Renfer neue Hoffnung. Hoffnung auf Genesung, auf eine Rückkehr in den Lehrberuf, auf eine Rückkehr in ihren Alltag. Nach einem halben Jahr ohne Besserung musste sie sich eingestehen, dass sie einen neuen Lebensentwurf brauchte.

Das Positive suchen und pflegen

Mittlerweile hat die Schmerz Betroffene nebst chronischer Migräne und Allodynie eine weitere Diagnose erhalten: Myalgische Enzephalomyelitis, kurz ME/CFS (s. Kasten). Der Hinweis auf diese schwere neuroimmunologische Erkrankung kam von ihrer Psychologin. Bei den Ärztinnen und Ärzten ist ME/CSF noch wenig bekannt. Bei Nicola Renfer hat der Schmerz über lange Zeit die Erschöpfung maskiert und sich in den Vorder-

grund gedrängt. Auch deshalb kommt die Diagnose erst spät. In den Fachtexten und den Berichten Betroffener erkennt sie sich zu 100% wieder. Viele dieser Geschichten machen alles andere als Mut. Aber trotz ihrer massiven Beschwerden liegt es nicht in ihrer Natur, dazusitzen und abzuwarten. Sie ist ständig auf der Suche nach Ärztinnen und Ärzten, die sie weiterbringen. Nach Therapie- und Bewegungsformen, die ihrem geschundenen Körper guttun. Und nach Fachliteratur, die ihr Leiden erklärt. «Ich bin ein fröhlicher Mensch. Es ist meine Strategie, in allem die Vorteile zu suchen», sagt die Mutter. Heute habe sie das Privileg, sich jeden Tag Zeit für ihre Yogapraxis nehmen zu können. Das habe früher in ihrem durchgetakteten Alltag nie Platz gehabt. Sie freut sich über Begegnungen, die sie aufgrund ihrer Erkrankung macht: «Auch wenn es Ärztinnen und Ärzte oder Therapeuten und Therapeutinnen sind, wenn es gute Menschen sind, ist das schön.» Selbst den Veränderungen innerhalb ihrer Familie kann sie Positives abgewinnen: Trotz der vielen Abstriche, die ihr Mann und ihr Sohn machen müssten, seien sie zu dritt viel enger zusammengewachsen. Und dann ist da noch das Schreiben. Nie hätte sich Nicola Renfer in ihrem alten Leben so viel Genuss gegönnt. > S. 32

Vivre avec l'EM/SFC

«Il est important de continuer à vivre malgré tout»

La douleur fait partie du quotidien de Nicola Renfer depuis son adolescence. Au fil des ans, les crises de migraine se sont transformées en une maladie douloureuse complexe. C'est à la suite d'une infection par le coronavirus que cette enseignante et mère de famille a vu sa vie bouleversée. Si depuis janvier 2022 plus rien ne va ou presque, elle ne s'avoue pas vaincue. Texte: Simone Fankhauser, Photos: Susanne Seiler

Les yeux fermés, Nicola Renfer est assise à la table de la cuisine ouverte. Dans sa main gauche, elle tient un crayon. Devant elle est posée une feuille de papier sur laquelle des mots sont écrits. Parfaitement assemblés en phrases poétiques. « Avant de me mettre à l'écriture, je n'avais jamais rien fait dans ma vie avec autant de passion », confie la femme de 43 ans. Pendant des dizaines d'années, elle n'a connu que la souffrance. Cela a commencé par des migraines à l'adolescence. Plus tard, la douleur s'est propagée. Elle est descendue, de la nuque vers les épaules, les hanches, la jambe et jusqu'au pied. Lentement mais inexorablement. Jusqu'à irradier tout son côté droit. Au fur et à mesure que la douleur s'emparait de son corps, centimètre par centimètre, de nouveaux troubles apparaissent: des refroidissements à répétition, les symptômes d'une fibromyalgie, une hypersensibilité. Le vaccin contre le coronavirus a brutalement aggravé son état. Mais l'enseignante a

continué ses activités. Elle a donné des cours, tenu le ménage, s'est occupée du jardin. Fait du sport, joué au piano et entrepris des périple à vélo avec son mari et son fils. Jusqu'à ce qu'elle attrape le COVID. Depuis, rien ne va plus.

L'enfer sur terre

C'était en janvier 2022. Depuis son infection, le quotidien est une épreuve pour Nicola Renfer. La lumière, les bruits et les odeurs provoquent dans son corps de véritables éclairs de douleurs. Elle souffre régulièrement de syncopes. Elle a beau très bien arriver à s'exprimer verbalement, les mots lui manquent lorsqu'elle doit décrire ces « crises ». L'enfer est le terme le plus approprié qui lui vient à l'esprit. Dans ces moments-là, plus rien ne va. Elle ne peut que rester couchée, dans l'obscurité, prisonnière de la douleur. Remplie de cette souffrance. Et à chaque crise, son état empire. Des mois durant, elle s'est rendue avec difficulté de cabinet en cabinet. > p. 33

Ohne regelmässige Pausen würde die ME-Betroffene ihren Alltag nicht überstehen.

Sans moments de pause réguliers, les personnes atteintes d'EM ne pourraient pas faire face au quotidien.





Das Schreiben wurde zur Rettung der 43-Jährigen. Die Ideen zu ihren lyrischen Texten kommen ihr oft, wenn sie langsam umhergeht oder einfach nur daliegt, weil nichts mehr geht.

L'écriture a sauvé la jeune femme de 43 ans. Son inspiration pour ses poèmes lui vient souvent lorsqu'elle marche tranquillement ou qu'elle est juste allongée car plus rien ne va.

Mit Leidenschaft gegen das Leiden

Dass sie anfang, ihrem Leiden mit Leidenschaft zu begegnen, verdankt sie einem Arzt. Einem Rheumatologen aus Liestal. Es war Zufall, dass sie überhaupt in seiner Praxis landete. Eigentlich sollte er nur Auskunft über auffällige Blutwerte geben. Doch er war anders als die anderen. Er stellte andere Fragen. Nahm sich anders Zeit. Er sah nicht nur die Beschwerden. Er sah die Frau, die Mutter, die Partnerin, die Lehrerin. Er sah den Menschen. Und obwohl es aus rheumatologischer Sicht keine Notwendigkeit für eine weitere Konsultation gab, blieb Renfer bei ihm in Behandlung. Er war es, der ihr vergangen August offen sagte: «Im Moment brauchen Sie keine weitere Therapie. Fangen sie an Gedichte zu schreiben!» Das tat sie dann auch. Und die Worte flossen nur so aus ihr heraus. Sie strömten und strömten. «Ich schrieb mich regelrecht frei. Dadurch habe ich gelernt, dem Schmerz nicht mehr so aggressiv zu begegnen.

Ihn nicht mehr als Feind zu sehen, sondern ihm zuzuhören.» Seit sie den Schmerz als Begleiter sehe, gehe es einfacher. Auch wenn ihr dies nicht jeden Tag gleich gut gelinge. Aber beim Schreiben trete der Schmerz in den Hintergrund.

Pacing als Schlüssel

Heute hat das Schreiben einen festen Bestandteil in Nicola Renfers Therapieplan. Neben Ergo- und Physiotherapie, Yoga und Medikamenten. Seit kurzem führt sie ein Schmerztagebuch. Darin hält sie akribisch fest, wie sie geschlafen hat, wie das Wetter war, was sie gegessen und was sie sonst noch getan hat. «Mit dem Tagebuch versuche ich meine Belastungsgrenze auszuloten. Das ist nicht einfach, da die Verschlechterung manchmal bis zu 72 Stunden nach dem Auslöser auftreten kann. Aber dank dem Pacing, also dem gezielten Energiemanagement, sind diese Crashes weniger geworden.» Dazu gehörte auch ein schwerer Schritt: Die Anmeldung bei

der IV. Das Verfahren verlangt ihr viel Geduld und Energie ab. «Man wird zur Sekretärin der eigenen Krankheit. Es entsteht ein riesiger administrativer Berg, den zu bewältigen man gar nicht die Kraft hat.» Aber Nicola Renfer macht weiter. Langsam. Arbeiten teilt sie sich auf. Immer wieder legt sie sich hin, schläft oder ruht sich aus. Oft nimmt sie Ohrstöpsel und Augenmaske, um schmerzhaft Sinneseindrücke zu vermeiden. Und manchmal geht sie auch mit ihrem Mann auswärts essen. Weil sie weiss, wie wichtig die Pflege einer Beziehung ist. Dann lässt sie anderes liegen, um die wenige Energie, die sie hat, mit ihrem Mann zu teilen. «Ich finde es wichtig, trotz allem weiterzuleben. Auch wenn ich diesen Schmerz habe und nichts mehr ist wie vorher, bin ich trotzdem zufrieden. Weil es mir im Herzen drin gut geht. Dafür bin ich dankbar.»

La versione italiana è disponibile al link: www.reumatismo.ch

Elle devint une habituée des services de neurologie, d'immunologie, des spécialistes du post-COVID et des affections douloureuses. Avant chaque examen, Nicola Renfer reprenait espoir. L'espoir d'une guérison, d'un retour à sa vie professionnelle, à son quotidien. Après six mois sans voir d'amélioration, elle a dû admettre qu'il lui fallait un nouveau projet de vie.

Chercher et cultiver le positif

Dans l'intervalle, en plus des migraines chroniques et d'allodynie, Nicola Renfer a appris qu'elle souffrait d'une autre pathologie : l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique, EM/SFC en abrégé (cf. encadré). C'est sa psychologue qui a attiré son attention sur cette maladie neuro-immunologique grave. L'EM/SFC est encore peu connue des médecins. Chez Nicola Renfer, la douleur, qui a pris toute la place, a longtemps masqué l'épuisement. D'où un diagnostic tardif. Elle se reconnaît à 100 % dans les articles spécialisés et les témoignages de personnes concernées. Des témoignages qui, pour beaucoup, sont loin de donner du courage. Mais malgré ses lourds symptômes, elle n'est pas du genre à rester les bras croisés et attendre. Elle est constamment à la recherche de médecins qui la font avancer. De thérapies et de mouvements qui font du bien à son corps épuisé. D'ouvrages spécialisés qui lui expliquent son mal. « Je suis quelqu'un de joyeux. Ma stratégie est de chercher les avantages partout où il y en a », explique la mère de famille. Aujourd'hui, elle a le privilège de pouvoir tous les jours s'accorder du temps pour pratiquer le yoga. Ce qui, par le passé, était impossible dans son quotidien bien chargé. Elle se réjouit des rencontres qu'elle fait à cause de sa maladie : « Même si ce sont des médecins ou des thérapeutes, si ce sont des gens bien, alors c'est chouette. » Quant aux changements au sein de sa famille, elle sait en apprécier les côtés positifs : malgré les nombreux sacrifices auxquels son mari et son fils

sont contraints, la famille est encore plus soudée. Et puis, il y a l'écriture. Jamais dans son ancienne vie, Nicola Renfer ne s'était accordé autant de plaisir.

Combattre les souffrances avec la poésie

C'est grâce à un médecin qu'elle s'est mise à affronter ses souffrances par le biais de l'écriture. Un rhumatologue situé à Liestal. C'est par hasard qu'elle a atterri dans son cabinet. Il était juste censé la renseigner sur des résultats sanguins anormaux. Mais il avait quelque chose de différent des autres. Il posait d'autres questions. Prenait son temps différemment. Il ne voyait pas uniquement les troubles. Il a vu en elle la femme, la mère, la compagne, l'enseignante. Il a vu l'individu. Et bien que, sur le plan rhumatologique, la situation ne nécessitait aucune consultation supplémentaire, il a continué de traiter Nicola Renfer. C'est lui qui, en août dernier, lui a dit ouvertement : « Pour l'instant, vous n'avez pas besoin d'une autre thérapie. Ecrivez des poèmes ! » Et c'est ce qu'elle fit. C'est ainsi que les mots sont sortis d'elle. Ils affluaient encore et encore. « L'écriture m'a véritablement libérée. Cela m'a appris de ne plus combattre la douleur de manière si agressive. De ne plus la considérer comme un ennemi mais plutôt de l'écouter. » Depuis qu'elle voit la douleur comme un compagnon de route, les choses sont plus faciles. Même si cela varie d'un jour à l'autre. Mais lorsqu'elle écrit, la douleur est reléguée au second plan.

Le pacing comme solution

Aujourd'hui, l'écriture fait partie intégrante du plan thérapeutique de Nicola Renfer. En plus des séances d'ergothérapie, de physiothérapie, de yoga et des médicaments. Depuis peu, elle tient un journal de la douleur. Elle y consigne méticuleusement la qualité de son sommeil, la météo, ce qu'elle a mangé et tout ce qu'elle a fait. « Avec ce journal, j'essaie de savoir où est ma limite de charge. Ce n'est pas facile car l'aggra-

vation de mon état peut survenir parfois jusqu'à 72 heures après l'élément déclencheur. Mais grâce au pacing, c'est-à-dire en gérant de manière ciblée mes réserves d'énergie, les crises ont diminué. » Elle a également dû passer par une étape difficile : le dépôt d'une demande auprès de l'AI. La procédure lui a demandé beaucoup de patience et d'énergie. « On devient secrétaire de sa propre maladie. La montagne administrative est énorme et demande une énergie dont on ne dispose pas. » Mais Nicola Renfer continue d'avancer. Lentement. Elle se répartit les tâches. Régulièrement, elle s'allonge, dort ou se repose. Souvent, elle met des bouchons d'oreilles ou un masque sur les yeux pour éviter les stimuli sensoriels douloureux. Et parfois, elle sort manger avec son mari. Elle sait combien cultiver une relation est important. Elle laisse alors tout en plan pour consacrer à son compagnon le peu d'énergie qu'elle a. « Il est important de continuer à vivre malgré tout. Même si j'ai ces douleurs et que plus rien n'est comme avant, je suis heureuse. Parce qu'au fond de mon cœur, ça va bien. Ce dont je suis reconnaissante. »



Bezeichnet sich selbst als fröhlichen Menschen, der im Herzen glücklich ist: Nicola Renfer.

Elle se décrit elle-même comme étant joyeuse, heureuse dans son cœur: Nicola Renfer.

ME/CFS

ME (Myalgische Enzephalomyelitis) ist eine chronische neuroimmunologische Krankheit, welche in den meisten Fällen nach einem viralen Infekt eintritt. ME kann zu schwerer Behinderung führen. Die genaue Ursache der Erkrankung ist mangelhaft erforscht, doch es konnten bereits diverse Dysfunktionen des Nervensystems, des Hormonsystems, des Immunsystems und weiterer Systeme und Organe nachgewiesen werden. Weitere Informationen: Schweizerische Gesellschaft für ME/CFS, www.sgme.ch

EM/SFC

L'EM (encéphalomyélite myalgique) est une maladie neuro-immunologique chronique qui, dans la majorité des cas, survient après une infection virale. L'EM peut engendrer de lourds handicaps. Les causes exactes de la maladie demeurent peu étudiées mais un lien a déjà pu être établi avec divers dysfonctionnements du système nerveux, du système hormonal, du système immunitaire ainsi que d'autres systèmes et organes. Pour plus d'informations: Association ME/CFS Suisse, www.sgme.ch