

Backstage 1 - Hinter den Kulissen von "In engen Grenzen"

Die erste Frage ist natürlich: Wie kam es überhaupt zu der beiden Film-Produktion ? Angefangen hat alles 2005. Ein Freund und Kollege erkrankte an ME/CFS. Er sprach offen über seine Krankheit und seine Therapien. Verstanden haben wir seine Schwierigkeiten damals nicht wirklich, aber wir haben ihm geglaubt. 2010 schlug er vor einen Film über ME/CFS zu machen. Drehbuch ? Regie ? Geld ? Wir haben bei Fatigatio angefragt, ob er die Trägerschaft übernimmt, wenn wir den Film auf ehrenamtlicher Basis produzieren. Für Sachkosten sollten Fördermittel bei Krankenkassen beantragt werden. Für die Akzeptanz des Projektes war es hilfreich, dass wir schon ganz am Anfang die damalige Gesundheitsministerin und heutige Ministerpräsidentin von Rheinland-Pfalz, Malu Dreyer für die Schirmherrschaft gewinnen konnten.

Weder der Vorstand noch wir wußten, worauf wir uns da einließen. Fatigatio hat den unbekanntem Psychologen (!) aus Landau vertraut. Ende 2010 begannen wir zu recherchieren und entwickelten einen sehr offenen (Dreh)-Plan. Die Betroffenen selbst sollten das Drehbuch schreiben, indem sie und ihre Angehörige ihre Situation schildern und ihre Therapeuten bitten, ihre Darstellungen fachlich zu ergänzen. Unsere Aufgabe sollte es sein, Personen und Inhalte auszuwählen, die richtigen Fragen zu stellen, Schwerpunkte zu setzen und alles in eine Ordnung zu bringen. So wollten wir die unterschiedlichen Schweregrade, Verläufe und dramatischen Folgen von ME/CFS dokumentieren.

Als nächstes haben wir Kranke gesucht, die bereit und in der Lage waren, vor der Kamera offen über ihre Beschwerden, Verluste und ihre Hilflosigkeit zu sprechen. Das war gar nicht so einfach. Manche fürchteten mit Recht zusätzliche Belastungen oder Diskriminierung.

In Regionalgruppe Heidelberg haben wir Andrea und ihren Mann kennengelernt. Sie war damals seit 2 Jahren erkrankt und seitdem arbeitsunfähig. Andrea erzählt sehr anschaulich und authentisch. Deshalb waren wir froh, sie für das Projekt gewinnen zu können. Im "Drehbuch ihres Lebens" standen zu dieser Zeit auch eine psychosomatische Rehabilitation und fachärztliche Begutachtungen. Die Reha scheiterte nach wenigen Tagen. Die Begutachtungen führten über Umwege zu einer Rente auf Zeit und großer Erleichterung bei Andrea und ihrem Mann. Die Dreharbeiten mit ihr dauerten insgesamt 16 Monate. Immer wieder ließ der Gesundheitszustand kein Filmen zu. Wir lernten, dass ein Dokumentarfilm über ME/CFS sich nicht wie gewohnt planen und durchführen lässt.

Edwin Urban vermittelte uns den Kontakt zu Theresia. Sie besuchten wir im Sommer 2011 und Frühjahr 2012 in Oberbayern. Theresia leidet seit 35 Jahren an ME /CFS, lebt allein und ist inzwischen weitgehend bettlägerig und pflegebedürftig. Es hat uns sehr imponiert, wie offen und selbstbewusst sie ihren Alltag und ihre „Kämpfe“ mit dem Gesundheitssystem schilderte. Dabei hat sie sich eine beeindruckende Lebensfreude bewahrt. Die Bewältigung der Krankheit mit Hilfe des Glaubens und ihr Prozess vor dem Sozialgericht wurden zu Schwerpunkten ihrer Geschichte.

Katharina haben wir auf der Fachtagung in Stuttgart kennengelernt. Sie hat dank frühzeitiger Therapien eine deutliche Besserung erlebt und kann sogar wieder halbtags arbeiten. Sie wollte anonym bleiben, da sie Diskriminierungen am Arbeitsplatz und von der Krankenkasse fürchtete. Wir haben das akzeptiert, da wir inzwischen wußten, dass Diskriminierungen zur Lebensrealität vieler Kranken gehören. Katharina beschreibt eindrucksvoll ihr strenges Energie-Management und die Rückfallgefahr bei Überlastung. Ihre Therapeuten, eine Heilpraktikerin, ein Physiotherapeut und Frau Prof. Scheibenbogen erläutern die Therapien, die zur Besserung beigetragen haben.

Regina Clos machte uns auf die Situation der Familie von Adele (11 Jahre) und Pauline (18 Jahre) aufmerksam und stellte einen Kontakt her. Im Frühjahr 2012 haben wir Adele , Pauline und ihre Mutter besucht. Krankheitsbedingt mussten wir die Dreharbeiten sehr beschränken. Vorbesprechung und Dreh an 3 verschiedenen Tagen jeweils eine Stunde. Fragen und Antworten konnten nur einmal aufgezeichnet werden, die üblichen Wiederholungen waren nicht möglich. Auch auf Ausleuchtung mußte verzichtet werden. Der Schwerpunkt der Geschichte von Adele und

Pauline liegt bei den Konflikten mit den Schulbehörden und der damals drohenden Entfernung von Adele aus ihrer Familie. Intensiv haben wir uns auch um Stellungnahmen des Schulleiters und Vertretern der Behörden bemüht. Es war aber niemand bereit, öffentlich Stellungnahme zu nehmen.

Auf der Fachtagung in Stuttgart interviewten wir Prof. Scheibenbogen und Dr. Bieger zu der fehlenden Akzeptanz der Krankheit und die Gründe für die schlechte Versorgung in Deutschland. Gerne hätten wir auch mit Verantwortlichen des Gesundheitssystems gesprochen. MDK und Rentenversicherung Rheinland-Pfalz, Kassenärztliche Vereinigung und Ärztekammer, alle lehnten ab, sich öffentlich über den Umgang mit ME/CFS-Kranken zu äußern. Schlimm war, was wir hinter vorgehaltener Hand zu hören bekamen: "Die Krankheit ist nicht zu greifen", "ME/CFS ein Ticket für Simulanten", "Schicki-Micki-Krankheit" u.s.w. Lediglich der Präsident der Psychotherapeuten-Kammer war zu einer Stellungnahme bereit.

Das klingt mühsam und unerfreulich, ist es (teilweise) auch. Aber Filmemachen ist toll und absolut bereichernd. Wir haben neue Welten mit tollen, liebenswerten Menschen – Betroffenen und Fachleuten - kennengelernt, die uns sonst nie begegnet wären. Danke dafür. Filmemachen ist aber auch eine Art Schule oder Studium. Wir mussten uns gründlich und unter verschiedenen Blickwinkeln mit dem Thema beschäftigen. Auch das ist unglaublich bereichernd.

Filmen ist eine sehr aufwendige und eigentlich auch teure Angelegenheit. Wir sind froh, selbst ehrenamtlich arbeiten zu können und für das Projekt viele andere ehrenamtliche Helfer gefunden zu haben. Wir haben uns als Allrounder versucht. Die Aufgaben Drehbuch, Regie, Script / Continuity, Kamera, Ton, Beleuchtung, Schnitt, Vertonung (ein Riesenproblem), Projekt-Management und Vertrieb wurden von uns übernommen. Die Arbeitsstunden haben wir nicht gezählt. Wir schätzen, dass es über 2.200 waren. Geht man z.B. von 25 € Stundenlohn aus, käme man allein für unsere Stunden auf einem Wert von 55.000 €. Ausrüstung und Technik hatten wir als „alte Filmer“ natürlich und konnten sie nutzen. Freunde wie Prof. Frietsch aus Mainz (Jurist, Dipl. Psychologe) und die Psychologischen Psychotherapeuten Anja Knauber und Klaus Lenz aus Landau haben uns inhaltlich beraten. Filmtechnisch haben unsere Freunde, der Regisseur und Autor Klaus Wirbitzky, Troisdorf und die Bildmischerin Nora Leser aus Hamburg geholfen. Die Öffentlichkeitsarbeit (Internetseite zum Film, Organisation der Premiere, Pressearbeit) wurde von Nicole Krüger, Lost Voices Stiftung, Hannover geleistet. Im Rückblick sind wir selbst erstaunt, wie viel Unterstützung das Projekt gefunden hat. Noch einmal Dank an alle im Abspann, ihr wart ein super Team, auch wenn viele sich gar nicht persönlich kennengelernt haben.

Trotz des ehrenamtlichen Engagements und der vielen Helfer, lässt sich ein Film nicht ganz ohne Geld produzieren. Es fallen Büro- und Reisekosten, Kosten für Filmkopien, Musikrechte und Internetseite an. Diese Kosten summieren sich bei „In engen Grenzen“ auf 5.200 €, die Fatigatio dank der Förderung der Knappschaft tragen konnte.

Nach all der Arbeit waren wir gespannt auf die Resonanz. Unser kühnsten Erwartungen wurden übertroffen und das in ganz unterschiedlicher Hinsicht. Der Film hilft vielen Kranken, ihrer Umwelt die Krankheit zu erklären. Da er andere Kranke zeigt, müssen Betroffene nicht mehr nur auf ihre eigene unsichtbare Krankheit verweisen. Der Film findet erstaunlich große Verbreitung, wird in „Kinos“ gezeigt, der OK Weinstraße hat ihn über 10 Mal gesendet, andere Offene Kanäle – auch in anderen Bundesländern - haben ihn in ihr Programm übernommen. Mittlerweile haben 2698 Menschen (durchschnittlich 138 Zugriffe pro Woche) den Film auf den beiden Internetseiten (www.in-engen-grenzen.de sowie cfs.grundgesund.de) aufgerufen. Auch Fachleute und Politiker fühlen sich gut informiert und lassen sich von „unseren“ Protagonisten anrühren. Eine ganze Reihe von Kranken und Angehörigen hat „In engen Grenzen“ angeregt, selbst (noch) aktiv(er) zu werden und sich (noch) offen(er) mit ihrer Krankheit auseinanderzusetzen und sich in öffentlichen Diskussionen zu beteiligen.