

Was ist das ME/CFS?

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Erschöpfungssyndrom (ME/CFS) ICD10 GM G93.3

Die Krankheit

Der Begriff "Chronisches Erschöpfungssyndrom" beschreibt das zentrale Symptom der Krankheit, deren Ursache medizinisch bisher noch nicht abschließend geklärt ist. Man spricht vom CFS, wenn die Leistungsfähigkeit gegenüber dem gesunden Zustand permanent um mehr als 50% verringert ist und diese Situation mehr als sechs Monate besteht.

Meist beginnt die Krankheit plötzlich, typischerweise nach einem heftigen Krankheitsgeschehen aufgrund eines Virus. Einige Patienten berichten jedoch auch über einen schleichenden Beginn über Monate oder Jahre. Die lähmende Erschöpfung, die oft der einer schweren Grippe ähnelt – nur dass sie im Gegensatz zur an sich harmlosen Grippe zum Dauerzustand wird – ist nicht das einzige Symptom. Meist tritt die Erschöpfung in Kombination mit einer Reihe von Nebensymptomen auf, wie Gliederschmerzen, Kopfschmerzen, Nahrungsmittelunverträglichkeiten, geschwollene Lymphknoten, Konzentrationsstörungen, Störungen des Kurzzeitgedächtnisses, Übelkeit und anderen Magen-Darm-Beschwerden.

Da medizinisch die Ursache trotz Vorliegen von etwa 5000 wissenschaftlichen Publikationen nicht abschließend geklärt ist, gibt es nach wie vor keinen eindeutigen Biomarker, also z.B. einen einfachen Bluttest o.ä.

Die Diagnose

Die Diagnose wird deshalb auf der Grundlage international definierter Kriterien gestellt: laut den Fukuda-Kriterien von 1994 müssen neben dem zentralen Symptom der Erschöpfung mindestens vier Nebensymptome vorliegen, wobei ausgeschlossen sein muss, dass diese Symptomatologie durch andere Krankheiten bedingt ist. Die sogenannten Kanada-Kriterien von 2003, aktualisiert in 2011, haben die Definition präzisiert. Ausschlussdiagnose bedeutet bei CFS, dass beispielsweise Schilddrüsen-, Herz-, Lebererkrankungen, krankhaftes Übergewicht, Multiple Sklerose, Tumorerkrankungen, Diabetes und auch schwerwiegende psychische Erkrankungen als Ursachen ausgeschlossen werden müssen, bevor die Diagnose CFS gestellt werden kann.

Behandlungsmöglichkeiten

So wie eine eindeutige Diagnose leider bisher unmöglich ist, gibt es keine standardisierten Behandlungsverfahren, von denen man sich mit einiger Sicherheit Erfolg erwarten dürfte. Die bisher angewendeten Konzepte beruhen oft auf dem Prinzip des "Pacing", d.h. einer Anpassung der Anstrengungen an die neue Lebenssituation, die darin besteht, sich die restlichen vorhandenen Kräfte möglichst gut einzuteilen und ausgiebige Ruhephasen einzuhalten. Die gleichzeitige optimale Versorgung des Körpers mit Vitalstoffen (Vitaminen, Mineralien, Spurenelementen), gesunde Ernährung, Meidung und Eliminierung von Schadstoffen scheint in einigen Fällen Besserungen herbeigeführt zu haben.

Die Folgen für das Leben der Betroffenen sind dramatisch

CFS/ME bedeutet für die Betroffenen meist das abrupte Ende oder eine lange Unterbrechung ihrer aktiven Zeit sowohl im Beruf als auch im Privatleben, oft auch leider eine erhebliche Beeinträchtigung ihrer sozialen Kontakte überhaupt. Einige haben Glück und werden von der Familie aufgefangen, andere aber stehen allein und sind quasi hilflos. Ihre Situation ist dramatisch, da die sozialstaatlichen Versorgungsträger auch oft die Krankheit CFS/ME nicht anerkennen und sie somit enorme Schwierigkeiten haben, irgendeine Form der Unterstützung zu bekommen. In dem Missverständnis, es handele sich um eine psychosomatische Erkrankung, fordern die Versorgungsträger meist von den Betroffenen, die z.B. einen Antrag auf Erwerbsminderung stellen, in eine psychosomatische Rehabilitationsklinik zu gehen, was oft die Krankheit noch verschlimmert, da die dortigen Behandlungsansätze (Verhaltenstherapie und körperliche Reaktivierung) für CFS/ME-Patienten ungeeignet ist. Viele Betroffene - die meisten sind in den "besten" Lebensjahren zwischen 20 und 60 - sind verzweifelt, denn das Leben zieht an ihnen vorüber, und oft glaubt man ihnen nicht einmal, dass es ihre Krankheit gibt.

Die Balance halten trotz ME/CFS!

Das Leben mit ME/CFS hat viel von einem emotionalen Drahtseilakt mit einem außer Kontrolle geratenen Körper. ME/CFS-Kranke haben oft das Gefühl, von der Krankheit überwältigt zu sein...

Es gibt Tage, an denen du für Stunden Energie hast. Es gibt Tage, an denen du nicht einmal aus dem Bett kommst. Es gibt Momente, in denen du dich trotz deiner Einschränkungen zuversichtlich fühlst. Und es gibt Momente, in denen du sehr verzweifelt bist, weil du fürchtest, daß die Medizin niemals etwas finden wird, was dir wirklich hilft. Für solche Situationen gibt es keine Patentrezepte. Statt viel Kraft mit Gefühlen wie Ärger, Enttäuschung und Hoffnungslosigkeit zu vergeuden, kannst du deine restliche Energie dafür nutzen, Strategien für den Alltag zu entwickeln.

Hier sind einige Anregungen.

- Organisiere Dein Leben!
- Nimm Hilfe in Anspruch!
- Sei ehrlich zu Dir und anderen!
- Sei offen gegenüber Familie und Freunden!
- Knüpfe ein Netz zur Unterstützung!
- Tue Dinge, die Dir Spass machen!
- Mache Pläne!
- Sieh Probleme voraus!
- Höre auf Deinen Körper!
- Akzeptiere Deine Grenzen!
- Bewahre Deinen Sinn für Humor!
- Gibt es Gutes, in dem was Dir geschieht?

<https://www.fatigatio.de/leben-mit-mecfs/balance-halten/>

Informationen unter: <https://www.fatigatio.de/>