

FAKTEN ÜBER DAS CHRONIC FATIGUE SYNDROME



WENN

Erschöpfung chronisch

WIRD

UNBEKANNTE ERKRANKUNG Wenn lähmende Abgeschlagenheit zum Dauerzustand wird und sich der Alltag kaum bewältigen lässt, könnte das chronische Erschöpfungssyndrom dahinterstecken. Wie es sich erkennen lässt und wo Betroffene Hilfe finden.



2/3
 DER BETROFFENEN SIND FRAUEN. DIE KRANKHEIT TRITT MEIST IN EINEM ALTER ZWISCHEN 15 UND 35 AUF.

WAS FEHLT MIR?

Das chronische Erschöpfungssyndrom ist nur schwer zu diagnostizieren. Der spezialisierte Neurologe kann helfen.

Der Leidensweg von Mag. (FH) Barbara Preining begann 2012 mit einer schweren Entzündung der Eierstöcke, die sich lange Zeit nicht bessern wollte. Die Krankheit war schmerzhaft und nach und nach gingen der Linzerin die Kräfte aus. Trotz Schonung klang die starke Erschöpfung nicht ab. Jede körperliche Belastung zog noch mehr Schwäche nach sich. Plötzlich mussten bereits kleine Tätigkeiten im Haushalt nach wenigen Minuten wegen Atemnot und Schmerzen (z. B. der Muskeln und Gelenke) beendet werden. „Mittlerweile stehen mir an schlechten Tagen nur noch fünf Prozent meines einstigen Energielevels zur Verfügung“, erzählt die Qualitätsmanagerin im Gesundheitswesen (Talk S. 22). „Es fühlt sich an, als wäre eine starke Grippe mein ständiger Begleiter.“ Preinings Zustand verschlechterte sich schleichend. 2016, am Zenit ihrer Karriere, war sie schließlich nicht mehr in der Lage, ihrem Beruf nachzugehen. Der erste Verdacht der

Ärzte: Burn-out- und Erschöpfungsdepression. Eine Fehldiagnose. Denn die achtwöchige stationäre Behandlung schwächte nur noch mehr. Dank Eigenrecherche und der Hilfe der Ö. Gesellschaft für ME/CFS konnte 2017 von einer spezialisierten Neurologin schließlich das chronische Erschöpfungssyndrom (Chronic Fatigue Syndrome/CFS) – auch myalgische Enzephalomyelitis (ME) genannt – diagnostiziert werden. Die Kurzbezeichnung lautet: ME/CFS. Dabei handelt es sich nicht um ein psychisches Beschwerdebild, sondern um eine schwere, chronische, körperliche Multisystemerkrankung. Das bedeutet, dass mehrere Körpersysteme gleichzeitig beeinträchtigt werden: das Nerven-, das Herz-Kreislauf-, das Immunsystem und der Stoffwechsel. Dadurch geht die Erkrankung mit einer Vielzahl an Beschwerden und damit massiven Auswirkungen auf die Lebensqualität einher. 60 bis 80 Prozent der Betroffenen sind arbeitsunfähig. Bei schweren Ausprägungen besteht sogar Pflegebedarf. ➔

ME/CFS – DIE FAKTEN:

DEFINITION:

ME/CFS ist eine Abkürzung für myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome – zu Deutsch: **chronisches Erschöpfungssyndrom**. Dabei handelt es sich um eine schwere, chronische, körperliche Erkrankung, die gleich mehrere Körpersysteme (Immun-, Nervensystem etc.) in Mitleidenschaft zieht. Die **Multisystemerkrankung** führt daher zu einer Vielzahl an Beschwerden und damit zu einem schweren Erschöpfungszustand, der oft zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung führt.

SYMPTOME:

- Meist schwere, mindestens sechs Monate anhaltende Erschöpfungszustände und Schwäche
- Niedrige Erschöpfungsschwelle
- Sofortige oder zeitverzögerte Zustandsverschlechterung nach Anstrengung und Belastung, die mehrere Tage/Wochen anhalten kann
- Schlafstörungen
- Kognitive und neurologische Beeinträchtigungen, verstärkt durch Anstrengung
- Störung des Kreislaufsystems
- Dauerhaft grippeähnliche Symptome, Muskel- und Gelenkschmerzen, Immunschwäche, Infektionen, gastrointestinale und urogenitale Beschwerden, Unverträglichkeiten

URSACHEN:

Nach wie vor unbekannt. Nachgewiesen sind Fehlregulationen u. a. des Nervensystems, des Immunsystems und des Hormonsystems. Auslöser könnten Viren, u. a. das Epstein-Barr-Virus, sein.

DIAGNOSE:

Durch Ausschlussdiagnostik anderer Erkrankungen. Eine Blutuntersuchung kann Hinweise liefern. Der Arzt stellt schließlich den Befund anhand von Diagnosekriterien (z. B. Beeinträchtigung, die mehr als 6 Monate anhält).

BEHANDLUNG:

Derzeit gibt es noch keine zugelassenen Medikamente bzw. Standardtherapien.

SPEZIALISIERT
 Dr. Michael Stingl, FA für Neurologie; www.neurostingl.at



Eine ME/CFS-Patientin im Gespräch

„Erschöpfung als ständiger Begleiter“

Frau Preining, Sie leiden an der Multisystemerkrankung ME/CFS, dem chronischen Erschöpfungssyndrom. Wie hat sich die Erkrankung anfangs geäußert?

MAG. (FH) BARBARA PREINING: Vor sechs Jahren erkrankte ich an einer Eierstockentzündung. Diese ließ sich lange nicht kurieren. Antibiotika zeigten keine Wirkung. In dieser Zeit traten erstmals starke Erschöpfungszustände auf. Erholung war nicht mehr erholsam und Anstrengung zog eine starke Verschlechterung nach sich. Bereits bei leichten Tätigkeiten entwickelte sich ein starker Druck im Kopf und die Sicht verschwamm. Licht und Lärm wurden plötzlich unerträglich. Zudem litt ich unter Atemnot.

Wann wurde Ihnen bewusst, dass es sich um eine schwere körperliche Erkrankung handelt?

PREINING: Es gab zwar Symptome einer Depression, es fühlte sich aber nicht wie eine seelische Erkrankung an. Denn ich hatte viele Pläne und wollte etwas tun. Ich bin immer wieder aufgestanden und habe versucht, aktiv zu sein. Doch bereits nach fünf Minuten war der Blutdruck so abgesackt, dass ich mich hinlegen musste – der Akku war leer.

Wie konnte die Erkrankung, die in Österreich weitgehend unbekannt ist, schließlich diagnostiziert werden?

PREINING: Nach einer ersten schlimmen Phase 2012 besserte sich mein Zustand so weit, dass ich in meinen Job zurückkehren konnte. Als Qualitätsmanagerin hatte ich sehr anspruchsvolle Aufgaben zu bewältigen. Vier Jahre habe ich mich sozusagen durchgeschlagen. Es war nach und nach immer mehr Schonung nötig, um es am nächsten Tag überhaupt ins Büro zu schaffen. 2016 kam der Zusammenbruch. Mein Hausarzt war ratlos. Seine Vermutung lautete ‚Burn-out‘. Mit dieser Diagnose ließen sich allerdings die immer wiederkehrenden Entzündungen der Harnwege (Anm.: ein typisches CFS-Symptom) nicht erklären. Trotzdem



UNTERSTÜTZT BEI DER AUFKLÄRUNG
Mag. (FH) Barbara Preining ist eine von 25.000 ME/CFS-Patientinnen in Österreich. Sie hofft auf mehr Solidarität mit Betroffenen.

wurde ich stationär gegen eine Depression behandelt. Nach acht Wochen ging es mir noch schlechter. Ein Jahr lang führte mich mein Weg von Facharzt zu Facharzt. Niemand wusste Rat. Ich recherchierte in dieser Zeit viel selbst. 2017 stieß ich schließlich auf das ‚chronische Erschöpfungssyndrom‘ und damit auf die CFS-Hilfe. Mir wurde dort eine spezialisierte Neurologin empfohlen, die endlich die Diagnose stellte.

Wie gestaltet sich Ihr Alltag heute?

PREINING: Seit dem Zusammenbruch habe ich keinen Tag erlebt, von dem ich behaupten kann, ich hätte mich wie ein normaler Mensch gefühlt. An schlechten Tagen beträgt mein Energielevel nur fünf Prozent im Vergleich zu meiner früheren Leistungsfähigkeit. An guten sind es 20. Ich bin nicht arbeitsfähig. Mein Leben spielt sich zu Hause ab. Jede Erledigung im Haushalt, wie Staubsaugen, wird zum Kraftakt. Körperlich und geistig geht mir nach spätestens 15 Minuten die Energie aus.

Eine Standardtherapie gibt es bis dato nicht. Wie werden Sie behandelt?

PREINING: ‚Pacing‘ – also das bewusste Energiemanagement –, Meditation und eine pflanzliche Diät helfen. Linderung verschaffen zudem Vitamin-C-Hochdosis-Infusionen. Diese verabreiche ich mir als gelernte Krankenschwester selbst. Sonst wäre die Therapie zu kostspielig. Was Prognosen angeht: Laut Studien werden wenige Betroffene wieder ganz gesund. Ich verspüre seit 2016 allerdings minimale Verbesserungen, das gibt Hoffnung. Ein großes Ziel ist, in den Beruf zurückkehren zu können.

25.000 MENSCHEN sind laut Schätzungen in Österreich von ME/CFS betroffen. 90 Prozent konnten vermutlich noch nicht diagnostiziert werden.

Ursachen & Diagnosestellung

Zwei Drittel aller Betroffenen sind Frauen. Die Ursache für die Entstehung konnte noch nicht erforscht werden. „Studien“, so Dr. Michael Stingl, FA für Neurologie, „weisen auf eine mögliche Autoimmunerkrankung und eine Störung des Energiestoffwechsels hin. Auch virale Infektionen, wie u. a. das Epstein-Barr-Virus (Anm.: Pfeiffersches Drüsenfieber), werden als Auslöser diskutiert.“

So schwierig wie die Ursachenforschung gestaltet sich auch die Diagnose: Von geschätzt 25.000 betroffenen Österreichern sind etwa 90 Prozent nicht diagnostiziert. „Im Blut“, so der Experte, „lassen sich nämlich keine eindeutigen Marker finden. Es tauchen lediglich Hinweise (Anm.: z. B. hormonelle Anomalien) auf.“ Da die Erkrankung hierzulande weitgehend unbekannt ist, werden häufig Fehldiagnosen (v. a. Depression, Burn-out) gestellt. Diese ziehen falsche Behandlungen nach sich, die den Zustand der Betroffenen häufig noch verschlechtern. Zudem geht wertvolle Zeit verloren. Denn je früher ME/CFS entdeckt wird und je jünger der Patient bei der Diagnosestellung ist, desto besser stehen die Chancen auf Verbesserung. Deshalb rät der Mediziner, sich bei bestehendem Verdacht an einen spezialisierten Neurologen zu wenden.

Behandlung & Unterstützung

Die Erkrankung kann bis dato nicht geheilt werden. Es gibt keine zugelassenen Medikamente bzw. Standardtherapien. Deshalb konzentriert sich die Behandlung auf eine Linderung der Symptome (z. B. Schlaf- oder Schmerzmittel, Nahrungsergänzungsmittel etc.) und einen schonenden Umgang mit Energiereserven (Pacing). „So wichtig wie die Linderung der ständigen Beschwerden“, so Dr. Stingl, „ist allerdings auch seelischer Rückhalt und Hilfe in organisatorischen Belangen. Denn von Behörden und im Berufsleben wird ME/CFS als Erkrankung nicht akzeptiert.“ Betroffene, wie Barbara Preining, stoßen oft auf massives Unverständnis. Das erhöht den Leidensdruck zusätzlich. *Unterstützung und Infos bietet die CFS-Hilfe.*



UNTERSTÜTZUNG BEI ME/CFS

CFS-Hilfe. Die Österr. Ges. für ME/CFS berät, informiert, hilft und vermittelt. Kontakt und Infos zur Spendenaktion für Betroffene unter cfs-hilfe.at. Extremsportler Michael Strasser sammelt zudem mit seinem Projekt „Ice2Ice“ Forschungsgelder für die Open Medicine Foundation.