

Das Chronische Erschöpfungssyndrom ist zum Volksleiden geworden!

Diagnostik und Therapie gestalten sich weiterhin als sehr anspruchsvoll

Es geht weit über eine Müdigkeit und Mattigkeit hinaus - und auch Erholung hilft den Patienten kaum. Schlussendlich stellt das neuroimmunologische Störungsbild des Chronischen Erschöpfungssyndroms eine schwerwiegende Erkrankung dar, die nicht zuletzt als eine mögliche Folge von "Long Covid" im Zuge der Corona Pandemie erhebliche Aufmerksamkeit erhalten hat. Rund 300.000 Menschen leiden in Deutschland an einem CFS, welches auch unter der Bezeichnung der Myalgischen Enzephalomyelitis bekannt ist. Doppelt so viele Frauen wie Männer sind betroffen - und nicht nur mit einer erheblichen körperlichen wie psychischen Erschöpfbarkeit bereits nach kleinsten Anstrengungen konfrontiert. Nicht selten reicht diese Entkräftung bis hin zu einer vollständigen Bettlägerigkeit und Pflegebedürftigkeit. Der Zustand legt sich über den gesamten Körper und betrifft auch die kognitiven Fertigkeiten. Zumeist verschlechtert sich der Zustand unmittelbar nach jeder Form der Belastung - und auch Tage danach kann die Erschlaffung fortschreiten.

Ein wichtiges Merkmal zur Unterscheidung ist dabei: Während bei Erschöpfungszuständen anderer Ursache Ruhe und Erholung zu einer Besserung führen, zeigt dies bei einem CFS in der Regel keine positive Veränderung. Nicht selten prägt die Erschöpfung den gesamten Lebensalltag, sodass sie bis zu 24 Stunden am Tag im Liegen verbringen müssen. Teilweise bestehen eine Lichtempfindlichkeit und Hypersensitivität gegenüber Chemikalien oder Duftstoffen. Hinzu kommen erhebliche Ein- und Durchschlafstörungen. Die Gedächtnisleistung nimmt ab, gerade die Konzentration und Aufmerksamkeit sind beeinträchtigt. Auch die Merkfähigkeit kein beeinflusst sein. Die Sprache ist verlangsamt, ebenso die Denkprozesse. Betroffene beschreiben eine Art Nebel im Kopf, der sich über die Wahrnehmung und das Bewusstsein legt. Begleitend können Störungen der Orthostatischen Regulierung, also plötzlicher Blutdruckabfall, auftreten. Zudem sind nicht selten hormonelle Dysbalancen zu beobachten. Nachdem die anfänglichen Symptome relativ diffus sind, bedarf es stets der differentialdiagnostischen Abklärung. Einen eindeutigen Nachweis für das CFS gibt es noch nicht.

Allerdings kann anhand von einem Kriterienkatalog mittlerweile weitgehend durch Ausschluss und Beschreibung der vorliegenden ein weitgehend gesicherter Befund erhoben werden. Wesentliche Voraussetzungen sind neben der umfassenden Erschöpfbarkeit, die sich auch durch Ruhe nicht verringern lässt und bereits nach minimaler Aktivität zunimmt ("Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion", Belastungsintoleranz), das Vorliegen neurokognitiver Beeinträchtigungen, Schmerzzustände insbesondere der Muskulatur, Empfindungsstörungen, veränderte Schlafmuster, Nahrungsmittelunverträglichkeiten, Blasenentleerungsstörungen, gastrointestinale Beschwerden, Beeinträchtigungen der Kälte- und Wärmeregulation und Empfindlichkeit gegenüber hohen Temperaturen, kardiovaskuläre Defizite und Atemprobleme. Allerdings müssen nicht alle diese Symptome vorhanden sein, um die Diagnose eines CFS stellen zu können.

Abzugrenzen ist das CFS beispielsweise zu einer Depression und anderen psychischen Erkrankungen wie Stress- und Belastungsstörungen, die ebenfalls mit einer Erschöpfung einhergehen, die aber im Unterschied zur Myalgischen Enzephalomyelitis (ME) meist zeitlich begrenzt und durch Regeneration wieder behebbar ist. Gleichzeitig muss das Chronische Erschöpfungssyndrom auch von einer bloßen Fatigue unterschieden werden, welche beispielsweise als Begleiterscheinung von neurologischen Erkrankungen wie der Multiplen Sklerose auftritt und sich ebenfalls meist durch Erholung zumindest zeitweise bessern lässt. Ursächlich für ME ist zumeist das Zusammenkommen mehrerer Faktoren. Oftmals tritt das Leidensbild nach einer Infektion, Impfung oder schwere körperliche und psychische Traumata auf. Besonders häufig ist es im Rahmen des Epstein-Barr-Virus oder von SARS-Cov-2 zu beobachten. In der Regel liegt eine mögliche Fehlregulation im Hormonhaushalt, in der Immunantwort oder in der biologischen Reaktion des Organismus auf äußere Belastungen vor.

Schlussendlich ist das CFS als eine multisystemische Erkrankung zu begreifen, an der auch das autonome Nervensystem beteiligt ist. Radiologisch lassen sich teilweise Anzeichen eines enzephalitischen Geschehens und morphologischer Veränderungen des Gehirns beobachten. Die Behandlung des chronischen Erschöpfungssyndroms ist bisher ursächlich nicht möglich. Allerdings gibt es zahlreiche welche Therapieansätze die Linderung bringen und die Lebensqualität verbessern können. Beispielsweise gehört hierzu die Umstellung der Ernährung. Es gibt gewisse Hinweise, dass einige Nahrungsmittel förderlich sein können. Zu nennen wären hier unter anderem Vollkornprodukte, Kartoffeln, Hühnchen, Putenfleisch, Fisch, Milchprodukte bis 45 % Fett, Schokolade in sehr geringen Mengen, Nüsse, Samen, Reis, Quinoa, Linsen, Bohnen, Soja, Öle, Butter in Maßen, Kaffee, Kakao, Tee, Mineralwasser, Sanddornsaft, Orangensaft, Melonen, Johannisbeeren, Trauben, Brokkoli, Blumenkohl, Paprika, Wirsing, Fenchel, Spinat, Kümmel, Muskat, Koriander, Ingwer, Curry und Zimt. Insgesamt sollte bei Betroffenen etwas mehr auf Eiweiß und eine histaminärmere Ernährung gesetzt werden als beim Durchschnittsbürger. Das bedeutet als Faustregel ungefähr 20 – 25 % Eiweiß, 50 % Kohlenhydrate, 25 – 30 % (gesunde) Fette. Bei einer täglichen Kalorienaufnahme von 2200 kcal sollten drei Mahlzeiten eingehalten werden, wobei der größte Anteil auf das Mittagessen fallen sollte und ca. 1000 – 1200 kcal umfasst. Frühstück 500 – 600 kcal. Abendessen ca. 400 – 500 kcal. Nach 20 Uhr sollte keine Nahrungsaufnahme mehr erfolgen. Es können zusätzlich zwei Zwischenmahlzeiten (z.B. Joghurt, Müsliriegel oder ein kleines Stück Zartbitter-Schokolade) eingenommen werden. Daneben sollte es keine weiteren Essenszeiten geben. Auch eine Substitution von gewissen Vitalstoffen ist anzudenken, da in aller Regel Mangelerscheinungen vorliegen.

Eisen, Magnesium, Vitamin B und E, Coenzym Q10, Zink, L-Carnitin, orales NADH und Omega-3-Fettsäuren können einen guten Effekt haben. Insgesamt empfiehlt sich hierfür aber stets die Rücksprache mit dem Arzt oder Ernährungsberater Bestimmung eines individuellen Konzepts. Daneben erweisen sich Schlafhygiene, Edukation und Gesundheitsberatung, Entspannungstraining und Stressbewältigung, Psychotherapie zur besseren Krankheitsbewältigung und Anpassung an die Auswirkungen der Erkrankung an den Lebensalltag, leichte Aktivierung in Form des sogenannten "Pacings" (schrittweise Erweiterung der Belastungsfähigkeit unter Berücksichtigung der jeweils vorliegenden körperlichen wie psychischen Grenzen), mitochondriale Stärkung durch Antioxidantien, Schwermetall- und Mikronährstoffbestimmung, hormonelle Abklärung auf mögliche Unter- oder Überfunktionen der Schilddrüse, Nebenniere oder der Neurotransmitter, behutsamer Einsatz von antriebsfördernden Antidepressiva, Schmerztherapie (unter anderem durch milder Opiode und Antikonvulsiva) und Energiemanagement (Aktivierung durch kognitive Verhaltensoptimierung) als hilfreiche Behandlungsansätze. Auch können Lichttherapie und leichte Physiotherapie wichtig sein.

Federführend bei der Betreuung sollte der Neurologe als fachkundiger Ansprechpartner für CFS sein - wenngleich bis heute noch immer bei vielen Medizinern, Unsicherheiten und Berührungsängste zu dem Chronischen Erschöpfungssyndrom bestehen. Nicht zuletzt aufgrund der mannigfaltigen und kaum objektivierbaren, individuellen Symptome und unzureichender Instrumente zur kausalen Behandlung schrecken Schulmediziner allzu oft von einer Diagnose der Myalgischen Enzephalomyelitis zurück und stellen in Verlegenheit ein Psychosomatisches Leiden fest. Aufgrund dessen fühlen sich viele Betroffene nicht ernstgenommen und müssen um eine adäquate Versorgung kämpfen. Die Politik hat mittlerweile das Problem erkannt und Investitionen in Forschung und den Ausbau der spezialisierten Fachambulanzen angekündigt. Überdies muss an eigenständige Rehabilitationsmaßnahmen für ME-Patienten gedacht werden, denn die bisher in Deutschland angewandten Konzepte passen nicht zu den Anforderungen, welche sich aus einer CFS-Erkrankung für die Betroffenen ergeben. Sie sind in der Regel nicht rehabilitationsfähig, weil sie zumeist kaum in der Lage sein dürften, an zwei bis drei Stunden täglichem Therapiekonzept nach geltenden Maßstäben teilzunehmen. Insgesamt muss auch die soziale Absicherung verbessert werden.

Bislang haben viele erkrankte Schwierigkeiten, Ansprüche nach dem Schwerbehindertenrecht, auf Erwerbsminderungsrente oder für Pflegeleistungen durchsetzen zu können. Oftmals ringen sie über Jahre um eine entsprechende Anerkennung ihrer Berechtigungen. Wenngleich die Erkrankung oftmals den gesamten Alltag bestimmt und durch ihre massiven Beeinträchtigungen zwangsläufig viel Raum und Zeit einnimmt, muss der Umgang mit dem CFS nicht zwingend defizitär ausfallen. Betroffene sollten sich weder hinter Diagnose noch Symptomen zurückziehen. Die Annahme und Bewältigung der Erkrankung müssen erlernt werden. Mein ist trotz ME nicht vorwiegend ein erschöpfter Patient, sondern vor allem ein selbstbestimmter Mensch. Das Chronische Erschöpfungssyndrom ist keine seelische Störung. Aber das heißt nicht, dass es auch bei körperlichen Gebrechen keiner mentalen Stärkung bedürfe. Viel eher ist es die Angst vieler Betroffener, in eine bestimmte Schublade gesteckt zu werden, was sie an der Inanspruchnahme von Diagnostik, Therapie und Behandlung abhält. Letztendlich ist es wichtig, das Augenmerk auf das zu legen, was noch möglich ist. Erkrankte dürfen die Chance nutzen, dem CFS nicht das gesamte Spielfeld zu überlassen, sondern es zu verteidigen. Das Kreisen um die Frage des "Warum ich?" und die möglichen Einschränkungen in die Lebensplanung sollten ebenso wie der Kampf um mehr Beachtung und das Engagement für bessere Betreuung sollten nicht dazu führen, sich um das Krankheitsbild zu drehen. Betroffene sollten versuchen, pragmatisch und konstruktiv mit der gegebenen Situation umzugehen und sich nicht vorrangig über die ME definieren. Entsprechend kommt den niederschweligen und ergänzenden Angeboten zur Selbsthilfe viel Bedeutung zu. Immerhin kann der Erfahrungsaustausch unter den Erkrankten dazu beitragen, für die eigene Ausgangslage neue Denkansätze, Ratschläge und Tipps zu erhalten, wie sich ein Dasein mit CFS sinnstiftend und perspektivisch gestalten lässt. Zusammenfassend: Man bleibt mit der Erkrankung nicht alleine und sollte Zuversicht haben.

Dieser Beitrag ersetzt keine medizinische, therapeutische oder heilkundliche Beratung.

Zum Autor:

Dennis Riehle (geb. 1985) ist seit 2014 selbst von CFS/ME betroffen und leitet die bundesweite Selbsthilfeinitiative mit Sitz in Konstanz. Er ist ausgebildeter Journalist sowie Psychologischer, Sozial- und Ernährungsberater und hat bislang mehrere tausend Erkrankte unterstützt.

Kostenlose Beratung für Betroffene und Angehörige:

Dennis Riehle

*Psychologischer, Sozial-, Familien- und Ernährungsberater
Digitale Prävention und Gesundheitsförderung (zertifiziert)*

*Chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS)
Fibromyalgie-Syndrom
Selbsthilfe | Beratung*



Martin-Schleyer-Str. 27
78465 Konstanz

Web: www.selbsthilfe-riehle.de

Mail: info@selbsthilfe-riehle.de