

Leben mit ME/CFS

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome



© Foto: Frank Röth, Frankfurter Allgemeine Zeitung

- Informationen zu ME/CFS ♦
- Die Lage der ME/CFS-Patienten in Deutschland ♦
- Berichte von Betroffenen und Angehörigen ♦



Eine Broschüre für Angehörige

Liebe Angehörige und Freunde von ME/CFS-Patienten,

mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen Informationen über die neuro-immunologische Erkrankung ME/CFS geben. Es ist unser Anliegen, das Wissen um diese Erkrankung zu verbessern und zu verbreiten, um so die Patienten und ihre Familien in ihrer schwierigen Situation zu unterstützen.

Diese Broschüre bietet Ihnen einen kurzen Überblick über die Erkrankung (Seite 3), erklärt die medizinischen Grundlagen (Seite 8 und 9) und beantwortet häufig gestellte Fragen (Seite 5 bis 7). Sie erfahren, warum die meisten Patienten durch alle sozialen Netze fallen und warum die Situation für die Erkrankten und ihr Familien extrem schwierig ist (Seite 10 und 11). Betroffene – eine Patientin und die Mutter einer erkrankten Tochter – kommen selbst zu Wort und berichten über ihr Leben und ihren Umgang mit ME/CFS (Seite 4 und 5, Seite 12 und 13).



Wir möchten Ihnen mit dieser Broschüre helfen, eine Vorstellung von der Krankheit zu bekommen, sowohl von der wissenschaftlichen Seite, als auch vom Erleben der Betroffenen. Vielen sieht man die Schwere ihrer Erkrankung nicht an, und so fällt es Außenstehenden oft schwer, die extrem geringe Energiespanne nachzuvollziehen, die diese Menschen zur Verfügung haben. Die Broschüre gibt Anregungen, wie Sie Ihren Angehörigen mit ME/CFS unterstützen können.

Außerdem erhalten Sie einige wesentliche Informationen zu den wissenschaftlichen und medizinischen Grundlagen dieser schweren neuro-immunologischen Erkrankung. Immer noch wird vielfach behauptet, diese Krankheit sei „ungeklärt“, es gäbe keine diagnostischen Marker und man könne „nichts finden“. Dass die ME/CFS-Forschung in den letzten Jahren große Fortschritte gemacht hat und man mittlerweile über ein breites Basiswissen über die biologischen Grundlagen der Erkrankung verfügt, können Sie dem kurzen Überblick von Prof. Malcom Hooper entnehmen.

Das Bündnis ME/CFS ist ein Aktionsbündnis von Vertretern verschiedener Patientenvereinigungen, die sich bemühen, dieser vergessenen, oft diskriminierten Patientengruppe eine Stimme zu geben. Die Situation für die Erkrankten ist äußerst schwierig und sie benötigen jede Unterstützung, vor allem aber die Unterstützung ihrer Familien und Freunde. Wir hoffen, dass wir Ihnen in dieser Broschüre einige für Sie hilfreiche Informationen geben können. Gemeinsam mit Ihnen möchten wir die schwierige Situation der Patienten und ihrer Familien verbessern und bitten Sie herzlich darum, sich für Ihren erkrankten Angehörigen einzusetzen.

Ihr Bündnis ME/CFS

Impressum

Leben mit ME/CFS

Eine Broschüre für Angehörige

Januar 2012

Bildnachweise:

Titelfoto: ©Frank Röth, FAZ

im Text: Regina Clos, Heinrich Schuld, NN

v.i.S.d.P., Layout und Redaktion:

Regina Clos (www.cfs-aktuell.de) für das

Bündnis ME/CFS www.buendnis-mecfs.de

Diese Broschüre wurde über die Finanzierung durch die kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung nach §20c SGB V der örtlichen/regionalen Selbsthilfegruppen zugunsten des Netzwerks CFS Hannover ermöglicht.

Inhalt

Editorial	2
Was ist ME/CFS?	3
Auf einmal ist das Leben vorbei	4
Häufig gestellte Fragen	5
ME/CFS kurz gefasst	7
Fakten und Anomalien bei ME/CFS	8
Die Lage der ME/CFS-Patienten in Deutschland	10
„Wir geben ME/CFS ein Gesicht“	11
Meine Tochter ist an ME/CFS erkrankt	12
Vom Umgang mit starken Emotionen	14
Angehörige in Großbritannien engagieren sich	15

Was ist ME/CFS?

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) ist eine neuroimmunologische Erkrankung. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) listet ME/CFS in der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10) unter G93.3 auf.

- ◆ Große epidemiologische Studien in den USA und Großbritannien legen nahe, dass wir allein in Deutschland von 300.000 Betroffenen ausgehen müssen, weltweit von ca. 17 Millionen.
- ◆ Zentrales Merkmal ist eine überwältigende Schwäche, verbunden mit schwerem Krankheitsgefühl und zahlreichen weiteren Symptomen wie Schmerzen, neurologischen, endokrinen und immunologischen Manifestationen.
- ◆ Auslöser sind häufig akute virale und/oder bakterielle Infektionen, von denen sich die Patienten nicht mehr erholen. Man vermutet, dass es infolge solcher Infektionen und/oder anderer Stressoren wie etwa Toxinen (Giftstoffen) zu einer Entgleisung zahlreicher biochemischer Regulationsprozesse kommt.
- ◆ Die Mehrzahl der Erkrankten ist dadurch arbeitsunfähig, viele sind zu Pflegefällen geworden, weil sie einfachste Alltagsverrichtungen nicht mehr bewältigen können.
- ◆ Schon geringe körperliche und geistige Belastungen führen zu massiver Zustandsverschlechterung, d.h. einer Verstärkung aller Symptome.
- ◆ Viele Patienten sind über Monate oder sogar Jahre nicht in der Lage, ihre Wohnung zu verlassen. Besonders schwer Erkrankte sind dauerhaft ans

Bett gebunden und müssen von ihren Angehörigen rund um die Uhr gepflegt werden.

- ◆ ME/CFS bedeutet für die Patienten in der Regel den Verlust des Berufes und der finanziellen Sicherheit, den Verlust der körperlichen und geistigen Kräfte, den Verlust der Selbstständigkeit und Selbstbestimmung.
- ◆ In Deutschland ist das Wissen um diese Krankheit noch wenig verbreitet oder entspricht nicht dem Stand der wissenschaftlichen Forschung. Noch immer wird ME/CFS als eine psychische oder somatoforme Erkrankung angesehen bzw. mit solchen Krankheitsbildern verwechselt und dementsprechend mit Verhaltenstherapie und Aufbau-training (Graded Exercise) „behandelt“.
- ◆ Aktivierung jenseits der sehr engen Grenzen dieser Patienten macht diese krank, führt oft zu schweren Rückfällen und verschlechtert die langfristige Prognose erheblich.
- ◆ Diesen Patienten mangelt es nicht an Willen oder Antrieb – im Gegenteil. Ihr Leidensdruck ist so stark, dass sie alles tun, um wieder gesund zu werden – leider manchmal auch Dinge, die ihnen schaden, weil sie Unwissenden in die Hände fallen.
- ◆ Mittlerweile belegen mehr als 4.000 Forschungsarbeiten weltweit typische biologisch-organische Anomalien bei ME/CFS-Patienten, die sich von Krankheitsbildern mit auf den ersten Blick ähnlicher Symptomatik unterscheiden.
- ◆ In fast allen Fällen werden die Kosten für Medikamente, die das Leiden auf der symptomatischen Ebene lindern können, von den Krankenkassen nicht erstattet.
- ◆ Es gibt für die Betroffenen keinerlei Versorgungsstruktur, sodass sie sowohl auf der sozialen wie auf der medizinischen Ebene durch alle Netze fallen. ■

Hauptsymptome des ME/CFS

- ◆ Zustandsverschlechterung nach körperlicher oder geistiger Belastung, häufig zeitverzögert 24 bis 48 Stunden nach Aktivität
- ◆ Anhaltende, massive Erschöpfung über längeren Zeitraum > 6 Monate
- ◆ Plötzlich aufflackernde Erkältungssymptome und häufige Infekte, oft subklinisch
- ◆ Muskel-, Gelenk- und schwere Kopfschmerzen
- ◆ Muskelschwäche, Lähmungen
- ◆ orthostatische Intoleranz (Unfähigkeit, über einen längeren Zeitraum aufrecht zu bleiben)
- ◆ schmerzhafte/vergrößerte Lymphknoten
- ◆ Schlafstörungen, nicht erholsamer Schlaf
- ◆ Massiv eingeschränktes Kurzzeitgedächtnis
- ◆ Starke Benommenheit
- ◆ Schwindel
- ◆ Licht- und Geräuschempfindlichkeit
- ◆ Sprachprobleme
- ◆ Sehstörungen
- ◆ Erhöhte Temperatur
- ◆ Herzrasen/Herzklopfen/Arrhythmien
- ◆ Magen-Darm-Beschwerden
- ◆ Hautausschläge
- ◆ Starkes Unwohlsein

Auf einmal ist das Leben vorbei

Melanie S. berichtet

Melanie war eine zufriedene junge Frau, die im Büro eines großen Unternehmens arbeitete. Der Job machte ihr viel Spaß, in ihrer Freizeit traf sie sich mit Freunden, ging gerne auf Konzerte, mochte Fußball sowie kochen und backen. Als sie 24 Jahre alt war, veränderte sich alles: Sie erkrankte an ME/CFS. Melanie beschreibt, was das für ihr Leben bedeutet und wie ihr Umfeld darauf reagierte:



Im Herbst 2004 hatte ich im Alter von 24 Jahren einen Hörsturz. Nachdem mir Tabletten nicht halfen, bekam ich Infusionen. Es waren fünf geplant, allerdings wurde ich schon nach der ersten sehr krank und somit wurde das Ganze vorzeitig abgebrochen. Nach drei Wochen ging es mir etwas besser und ich konnte wieder zur Arbeit gehen, doch ansonsten verbrachte ich meine Freizeit gezwungenermaßen fast ausschließlich auf dem Sofa. Verabredungen, ins Kino gehen, einkaufen gehen, das alles war nicht mehr möglich. Zum Glück wohnte ich noch bei meinen Eltern, denn arbeiten gehen und einen eigenen Haushalt hätte ich nicht mehr bewältigen können.

Im Frühling/Sommer 2005 ging es dann richtig los, ich schwitzte innerhalb von zwei Stunden meine Kleidung komplett durch, hatte häufig Fieber, meine Lymphknoten unter den Armen schwellen so stark an, dass richtige Beulen zu sehen waren, mir war schlecht, ich übergab mich und vor allem hatte ich kaum noch Kraft. Jede Kleinigkeit war anstrengend und jeder Knochen in meinem Körper schmerzte. Ich fehlte immer öfter bei der Arbeit, ging teilweise mit Fieber und Schmerztabletten arbeiten.

Irgendwann brach ich völlig zusammen, und seitdem bin ich arbeitsunfähig geblieben.

Seit etwa einem Jahr bin ich nun komplett bettlägerig. Mittlerweile benötige ich Hilfe beim Waschen, Anziehen usw. Auf die meisten Medikamente, Nahrungsergänzungsmittel und auch auf einige Lebensmittel reagiere ich überempfindlich, was sich

durch zusätzlichen körperlichen Kraftverlust, Lähmungen der Sprachfähigkeit bis hin zu Bewusstlosigkeit äußert. Auf der Suche nach einem neuen Hausarzt wurde ich von mehreren Ärzten abgewiesen. Eine wirkliche ärztliche Versorgung habe ich bis heute nicht.

Oft macht es mir zu schaffen, dass mein Vater arbeiten geht und ich nicht. Davon abgesehen muss ich damit klarkommen, dass ich mir ein Leben mit Mann und Kindern gewünscht hatte und nicht als kranker, erwerbsunfähiger und schwerbehinderter Mensch, der auf die Hilfe anderer angewiesen ist. Ich fühle mich oft nicht nur nutzlos, sondern auch als zusätzliche Belastung für meine Eltern. Auch von Verwandten kam keinerlei Unterstützung oder Hilfe im Notfall, stattdessen Bemerkungen wie „Du hast es gut, du musst nicht arbeiten gehen.“, „Ich bin auch krank und gehe trotzdem arbeiten. Aber ich bin halt stark, du bist schwach.“, „Ihr fahrt ja nicht gerne in Urlaub oder geht mal weg. Ihr bleibt lieber zu Hause.“ „Geh mal spazieren, beweg dich, dann geht es dir auch besser“, die mir sehr weh taten.

Hinzu kam, dass ich nach und nach meine besten „Freunde“ verlor, da ich mit ihnen nicht mehr mithalten konnte und nicht mehr in der Lage war, die Freundschaften so wie früher zu pflegen. Gerade in dieser schweren Zeit hätte ich mir sehr die Unterstützung, den Zuspruch und Trost aus dem Familienkreis gewünscht. Es hätte gut getan, das Gefühl vermittelt zu bekommen, dass man als Mensch gemocht und anderen wichtig ist.

Die einzige Unterstützung erhalte ich von meinen Eltern, denen ich so dankbar dafür bin für alles, was sie getan haben (und auch heute noch tun), dass ich es nicht in Worte fassen kann. Mittlerweile habe ich zum Glück neue Freunde gefunden (wenn auch leider nur über das Internet), gesunde wie auch kranke Menschen, die mir das Gefühl geben, als Mensch wichtig und lebenswert zu sein, egal ob krank oder gesund. All diesen Menschen bin ich sehr dankbar, denn sie machen für mich meine Existenz lebenswert, sie bereichern mein Leben, und ich habe sie genauso in mein Herz geschlossen.

Ich weiß nicht, was wäre, wenn ich meine Eltern nicht hätte und wie es weitergeht, wenn meine Eltern auch nicht mehr können oder irgendwann nicht mehr da sind. Früher hatte ich, wie die meisten Menschen, Angst davor zu sterben. Heute habe ich Angst davor so wie jetzt noch 20, 30 Jahre weiterleben zu müssen.

Trotz allem versuche ich, den Kopf nicht hängen zu lassen, auch wenn es manchmal alles andere als ein-

fach ist. Es gibt immer Menschen, denen es schlechter geht als einem selbst. Ich persönlich denke, die eigene Einstellung zum Leben und zur Umwelt ist ein ganz großer Faktor, der ein Leben, trotz Krankheit, lebenswert machen kann und einen, trotz aller Umstände, trotzdem mit Glück erfüllen kann. Wenn ich beispielsweise einen guten Tag habe, in Internetforen unterwegs bin und lese, dass es einem anderen Menschen gerade schlecht geht, dann schreibe ich dieser Person ein paar nette Worte, weil ich weiß, wie viel es einem in einem traurigen Moment bedeuten kann, wenn man weiß, jemand denkt an einen. Mich macht es glücklich, wenn ich weiß, ich habe jemandem eine Freude gemacht. Es ist nicht viel, was ich geben kann, aber es kommt von Herzen.

Ich hoffe und wünsche mir für alle Erkrankten, dass die Menschen in ihrem Umfeld ihnen mit Verständnis begegnen, und sie mit dieser schlimmen Erkrankung nicht allein lassen. ■

Häufig gestellte Fragen

Gibt es unterschiedliche Schweregrade von ME/CFS?

Ja, ME/CFS kommt in sehr unterschiedlichen Schweregraden vor. Manche Patienten können noch halbtags arbeiten, leiden aber unter Symptomen wie permanentem Krankheitsgefühl, haben Schmerzen und können keine zusätzlichen Belastungen aushalten. Andere dagegen sind arbeitsunfähig, können aber – unterbrochen von Regenerationsphasen – immerhin noch stundenweise häuslichen Tätigkeiten nachgehen, selbst essen und sich versorgen und hin und wieder selbständig das Haus verlassen. In schweren Fällen – etwa 10% der Erkrankten – sind die Patienten dauerhaft bettlägerig und auf permanente Pflege und Versorgung angewiesen, da sie sich selbst nicht mehr versorgen und ihre Körperpflege nicht mehr wahrnehmen können. Besonders schwer Erkrankte können Geräusche und Licht nicht tolerieren und müssen – oft jahrelang – in abgedunkelten Zimmern in völliger Stille liegen. Sie können weder sprechen noch essen und müssen künstlich ernährt werden.

Sind bei allen Patienten die Symptome gleichermaßen ausgeprägt?

Nein. Allen Patienten gemein ist die Beeinträchtigung der körperlichen wie der geistigen Leistungsfähigkeit, der Schwerpunkt der Beeinträchtigung kann jedoch unterschiedlich sein. Manche Patienten sind körperlich so geschwächt, dass sie rund um die Uhr bettlägerig sind. Manche von ihnen sind vielleicht noch in der Lage, E-Mails zu schreiben oder mit anderen Menschen kurze Gespräche zu führen. Andere wiederum leiden stärker unter kognitiven Einschränkungen; sie können sich noch selbst versorgen und häusliche Tätigkeiten ausüben, haben aber erhebliche Konzentrationsstörungen und sind zu längeren Gesprächen oder Telefonaten nicht mehr fähig.

Gibt es Schwankungen im Befinden?

Ja. Häufig erleben die Patienten im Tagesverlauf erhebliche Schwankungen ihrer Leistungsfähigkeit. Es kann beispielsweise vorkommen, dass ein Patient den Tag über bis zum Nachmittag mit starken

Schmerzen im Bett verbringen muss; am späten Nachmittag verbessert sich sein Befinden, so dass er dann einige Stunden aktiv sein und z.T. sogar für Besuche oder Einkäufe das Haus verlassen kann. Auch von Tag zu Tag und Woche zu Woche können die Symptome und die daraus resultierenden Beeinträchtigungen schwanken. In den schwersten Stadien schwankt das Befinden oft weniger stark und ist gleichbleibend schwer.

Wie nehmen andere Menschen diese Schwankungen wahr?

In aller Regel erleben andere Menschen, sofern sie nicht die nächsten Angehörigen sind, ME/CFS-Patienten nur in solchen Phasen relativen „Wohlbefindens“. Die vorhergehende Ruhephase, um die notwendige Kraft zu schöpfen, sowie die zwangsläufig auf die Aktivitätsphase folgende Phase starker Erschöpfung und starken Krankheitsempfindens verbringen die Patienten wieder zurückgezogen und allein. Sie werden dann von ihrer Umwelt nicht wahrgenommen, die Kranken sind „unsichtbar“. Außerdem gehen die meisten Menschen davon aus, dass Patienten eine Aktivität, die sie einmal ausführen können, beliebig oft und jeden Tag wiederholen können. Dem ist aber nicht so. Dies führt meistens zu einer völligen Fehleinschätzung dessen, was die Patienten noch zu leisten in der Lage sind.

Wie wirken sich Belastungen auf den Zustand aus?

Körperliche oder geistige Belastung führt immer zu einer Verschlechterung des Zustands. Für ME/CFS-Patienten ist jede Tätigkeit eine Anstrengung und Belastung, für die der Körper – oft erst am nächsten Tag – seinen Tribut fordert und den Patienten zu längeren Ruhephasen zwingt. Für jeden Tag steht also nur ein sehr geringes, individuelles Energiebudget zur Verfügung. Wird dieses überschritten, zahlt der Patient danach dafür „Zinsen“. Je nach Schweregrad ist es auch sehr individuell, worin diese Überschreitung besteht. Für manche besteht sie in einem zu langem Spaziergang, für schwer Betroffene auch nur in dem Versuch, sich im Bett aufzurichten. Ist die Überschreitung des Energiebudgets sehr hoch, kann es zu einer länger anhaltenden Verschlechterung führen.

Gibt es gesicherte und zuverlässige Therapien?

Es gibt bisher keine Standardtherapie, die allen Betroffenen gleichermaßen helfen würde. Ein Medikament, das bei einem Patienten zu einer Verbesserung des Zustands führt, kann bei anderen wirkungslos oder sogar schädlich sein. Wichtig ist eine gute individuelle Betreuung und Behandlung bei einem Arzt, der mit den unterschiedlichen Ausprägungen von ME/CFS vertraut ist und der vor allem die aktuellen Forschungen zu ME/CFS mitverfolgt und in die Behandlung einbezieht.

Wie können Angehörige den an ME/CFS Erkrankten unterstützen?

Fragen Sie den Patienten, was für ihn machbar ist, oder worauf Sie besonders achten oder Rücksicht nehmen sollten. Vom Verzicht auf Parfüms, über leises Sprechen bis hin zu praktischen Hilfestellungen jeglicher Art (siehe auch Broschüre „Informationen für Pflegekräfte“ des Bündnis ME/CFS) hat jeder Betroffene unterschiedliche Bedürfnisse. Bieten Sie Sitz- oder Liegemöglichkeiten an. **Ganz wichtig: Ermutigen Sie den Betroffenen von sich aus, Pausen einzulegen, zum Beispiel in Gesprächen.** Betroffene gehen erfahrungsgemäß viel zu oft über ihre Grenzen, teils aus (falscher) Scham, teils weil sie ihre Grenzen noch nicht genau kennen oder weil sie sich noch nicht mit ihrem deutlich verminderten Leistungsvermögen abfinden können. Selbst wenn der Betroffene (ungewöhnlich) lebhaft erscheint, ist er möglicherweise nur durch einen Adrenalinschub für einen gewissen Zeitraum in der Lage, über seine gewohnten Grenzen hinauszugehen. Gerade dann fällt es Betroffenen schwer, Ruhe zu finden. Tun sie dies nicht, ist mit einem Einbruch oder anhaltender Verschlechterung zu rechnen.

Was sollte vermieden werden?

In jedem Fall muss eine Überbelastung des Patienten über seine individuellen Grenzen hinaus vermieden werden. Die Patienten kennen ihre Grenzen in der Regel am besten. Es ist wichtig, dass Angehörige das respektieren und sie nicht auffordern, über ihre Grenzen zu gehen. Verhaltens- und Bewegungstherapien mit dem Ziel, die Patienten zur Wiedererlangung ihrer Leistungsfähigkeit einer schrittweise ansteigen-

den Belastung auszusetzen, führen nachweislich zu einer erheblichen Verschlechterung des Zustands – im schlimmsten Fall zum Tod.

Auch sollten Patienten sich fernhalten von Personen mit viralen oder bakteriellen Infektionen, da ihr Immunsystem solche Erreger nur sehr schwer bekämpfen kann. Jeder zusätzliche Infekt kann zu einer weiteren Schwächung führen.

Ist ME/CFS tödlich?

ME/CFS ist keine Erkrankung, die zwingend tödlich endet. Dennoch sind einige Fälle bekannt, in denen Menschen an ME/CFS gestorben sind. Bei einigen Patienten kommt es im Laufe der Jahre zu Organschäden oder Folgeerkrankungen wie z.B. Krebs, die tödlich verlaufen können. Es ist davon auszugehen, dass ME/CFS-Patienten eine verkürzte Lebenserwartung haben.

Ist eine Prognose über den Krankheitsverlauf möglich?

Leider sind keine Prognosen über den Verlauf von ME/CFS möglich. Manche Patienten erleiden eine dauerhafte Verschlechterung des Zustands bis hin zur Bettlägerigkeit und Pflegebedürftigkeit. Bei anderen stagniert die Krankheit auf einem bestimmten Niveau. Es können sich auch einzelne Symptome verbessern, so dass die Lebensqualität wieder etwas ansteigt. Manche erlangen einen Teil ihrer Leistungsfähigkeit wieder. Die Heilungsrate beträgt lediglich 0-6%. Der überwiegende Teil der Erkrankten bleibt Jahre und Jahrzehnte lang erkrankt; eine schnelle Heilung ist – auch beim derzeitigen Stand der Forschung – nicht zu erwarten. ■

ME/CFS kurz gefasst:

ME/CFS ist eine sehr komplexe Erkrankung, von der nicht ein einzelnes Organ betroffen ist, sondern bei der mehrere Systeme des Körpers beeinträchtigt sind: das Immunsystem, das Nerven- und Hormonsystem. Es ist eine **Multisystemerkrankung** – daher die Vielfalt der Symptome und daher die Schwierigkeit, einen einzelnen verursachenden Faktor zu finden.

- ◆ Es scheint, als ob das **Immunsystem** nach einer Infektion auf einem erhöhten Aktivitätslevel „hängengeblieben“ ist und permanent arbeitet – was viel Energie verbraucht. Außerdem befinden sich die einzelnen Zelltypen des Immunsystems in einem Ungleichgewicht, sodass eindringende Erreger nur schwer bekämpft werden können. Infolgedessen findet man bei ME/CFS-Patienten oft eine ganze Reihe chronischer Infektionen, ausgelöst durch Viren, Bakterien und/oder Pilze.
- ◆ Auch der **Stoffwechsel** ist auf vielfältige Weise beeinträchtigt. So sind zum Beispiel die Mitochondrien, die „Kraftwerke“ der Zellen, die die Energie für alle lebensnotwendigen Vorgänge im Körper produzieren, in ihrer Funktion beeinträchtigt. Bei ME/CFS-Patienten stellen die Mitochondrien sehr viel weniger Energie bereit als bei gesunden Menschen.
- ◆ Im **Gehirn** konnten ebenfalls Auffälligkeiten nachgewiesen werden wie eine regionale Minderdurchblutung des Gehirns, eine Verminderung der Hirnsubstanz, eine verminderte Glukoseaufnahme in Teilen des Gehirns und Entzündungsprozesse, die sich anhand von Anomalien in der Gehirn-Rückenmarksflüssigkeit zeigen.

Die **Ursache** der Erkrankung ist noch unklar. Manche Forscher vermuten, dass ME/CFS durch Umweltgifte ausgelöst wird, andere sind davon überzeugt, dass Viren der Auslöser sind. Auch eine Kombination beider Theorien könnte richtig sein. Zurzeit wird ein bestimmtes Retrovirus, XMRV/HGRV, als möglicher Auslöser von ME/CFS diskutiert, da es bei einigen Patienten nachgewiesen werden konnte. Es könnte auch sein, dass nicht ein einzelnes Virus zu einer ME/CFS-Erkrankung führt, sondern nur mehrere Viren bzw. andere Faktoren wie unterschiedliche genetische Ausstattungen in Kombination. Kürzlich hat man mit einem Mittel gegen Krebs, das bestimmte, antikörperproduzierende Zellen des Immunsystems abtötet, bei zwei Dritteln der damit behandelten ME/CFS-Patienten eine signifikante Besserung erzielt, so dass man auch Autoimmunprozesse als ursächlichen Faktor vermutet.

Weitere Forschung ist dringend nötig, um den Patienten in Zukunft helfen zu können.

Fakten und Anomalien bei ME/CFS

Die biomedizinische Literatur zwischen 1955 und 2006

Von Malcom Hooper

Malcom Hooper ist Biochemiker und emeritierter Professor für Medizinische Chemie der Universität Sunderland, Großbritannien und engagiert sich seit vielen Jahren für die Belange der ME/CFS-Patienten.

Die Myalgische Enzephalomyelitis (ME) wurde seit 1969 von der Weltgesundheitsorganisation WHO in der International Classification of Diseases ICD unter dem Punkt G 93.3 aufgelistet. Die Umbenennung der ME in Chronic Fatigue Syndrom (CFS) im Jahr 1988, mit der eine unangebrachte Betonung auf „Fatigue“ („Erschöpfung“) gelegt wurde, verharmlost die beträchtliche Behinderung, die von dieser Krankheit ausgeht (1) und die soweit gehen kann, dass die Betroffenen im Rollstuhl sitzen oder bettlägerig sind und 24 Stunden am Tag betreut werden müssen.

ME/CFS ist durch neurologische, immunologische, gastrointestinale, kardiovaskuläre und Skelettmuskel-Anomalien gekennzeichnet. Schwere Formen der Erkrankung können zu Lähmungen, Anfällen, hartnäckigen, schweren Kopfschmerzen und lebensbedrohlichen Komplikationen führen.

Chaotische Krankheitsdefinitionen und diagnostische Symptomkriterien haben die Studienkohorten verdorben und Forschungsdaten unbrauchbar gemacht (2,10). Deshalb haben die Forscher und Kliniker, die im Jahr 2005 an dem ME/CFS-

Forschungsforum in Adelaide teilgenommen haben, einstimmig für die Übernahme der allseits gelobten Kanadischen Klinischen Kriterien von 2003 gestimmt.

ME/CFS kann sich durch klinische Syndrome äußern, die mit infektiösen Erregern und einer Giftstoffexposition im Zusammenhang stehen (11-15). Dazu gehören das Epstein-Barr-Virus, Ciguatoxin (13), Organophosphat- und Organochlorpestizide (12,14).

Die Prävalenz wird auf 235-700 Betroffene pro 100.000 Menschen geschätzt. Hierbei sind alle sozioökonomischen und ethnischen Gruppen und Männer und Frauen aller Altersgruppen betroffen (16-21). Damit tritt ME/CFS häufiger auf als AIDS, Lungen- oder Brustkrebs (19).

Die Beeinträchtigung durch die Krankheit (22-26) entspricht in vielen Fällen der Lebensqualität eines Menschen im Endstadium von AIDS (17,27), Menschen mit chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (25, 28) oder Herzerkrankungen oder dem Endstadium von Nierenversagen (29).

Einige wenige Menschen erholen sich (durchschnittlich nach sieben Jahren [17]), manche erholen sich partiell und ein beträchtlicher Anteil von 25% (20) ist auf Dauer schwer behindert (17-20, 2-23).

Graded Exercise und kognitive Verhaltenstherapie: ungeeignete und überholte Ansätze, die auch in Deutschland noch immer den Umgang mit ME/CFS bestimmen!

Eine der Hypothesen, die dem Einsatz von kognitiver Verhaltenstherapie (Cognitive Behaviour Therapy – CBT) bei ME/CFS zugrunde liegt, beruht auf der Prämisse, dass die Behinderungen des Patienten erlernt und die Folge von falschem Denken sind. Diese Hypothese *„betrachtet die Pathophysiologie des CFS als vollständig reversibel und lediglich aufrechterhalten durch die Wechselwirkungen von Wahrnehmung, Verhalten und emotionalen Prozessen. Der Patient muss nur sein Denken verändern, und schon werden die Symptome verschwinden. Nach diesem Modell sollte CBT nicht nur die Lebensqualität des Patienten verbessern, sondern könnte möglicherweise sogar zur Heilung führen.“* Die Befürworter dieser Hypothesen schlagen vor, dass *„im Idealfall der Hausarzt das CFS diagnostizieren und die Patienten, wie bei anderen funktionellen somatischen Syndromen auch, direkt und ohne den Umweg über Fachärzte zu Verhaltenstherapeuten überweisen sollte“*.

Die Befürworter dieses Ansatzes ignorieren die nachweislich dokumentierte Pathophysiologie des ME/CFS, missachten die Realität der Symptome des Patienten, erklären die Patienten für selbst schuld an ihrer Erkrankung und enthalten ihnen die medizinische Behandlung vor. (...) Dr. A. Komaroff, Professor an der Harvard Universität, stellte fest, dass die Belege über biologische Prozesse bei dieser Erkrankung *„nicht mit der Hypothese vereinbar sind, dass (dieses Syndrom) aus Symptomen besteht, die nur eingebildet sind oder durch zugrundeliegende psychiatrische Leiden verstärkt werden. Es ist an der Zeit, diese Hypothese zu begraben.“*

Quelle: Kanadisches Konsensdokument, S. 12

Biomedizinische Anomalien:

Immunsystem, beispielsweise:

- ♦ Chronische Aktivierung und Dysfunktion des Immunsystems (24,30-32), Hinweise auf persistierende virale Infektionen (33) (enterovirale [34-41], EBV [42-47] und HHV-6/7 [43,45-50]), Aktivierung des 2-5A-antiviralen Pfades (47, 51-56), niedrige Zahl und Zytotoxizität der Natürlichen Killerzellen (33, 47, 54, 57-63), Anomalien der T-Zellen (59, 61-62, 64-66), erhöhte Zelltod-Rate (73-74) sowie Allergien (54, 75-77)
- ♦ Anomalien der Genexpression im Bereich der Immunfunktionen (61, 66, 78-81)

Gehirn/Zentrales Nervensystem, beispielsweise:

- ♦ Objektive Messergebnisse verschiedener Dysfunktionen (54,82-86) – Defizite beim Arbeitsgedächtnis, bei der Konzentration, der Informationsverarbeitung (87-95) und den autonomen Funktionen einschließlich neural vermitteltem niedrigen Blutdruck und orthostatischer Intoleranz (96-98).
- ♦ Anomalien – regionale Minderdurchblutung des Gehirns, zu sehen im SPECT (99-106), Anomalien in der weißen und grauen Gehirns substanz, festzustellen durch MRT (106-112), Entzündungsprozesse (66, 106-107, 113-114), Hypomyelinisierung (83, 113-114), Dysfunktionen der Neurotransmitter (115-116, 119) und metabolische Dysfunktionen (117-121), zu sehen im MRT/PET sowie Anomalien der Proteine in der Rückenmarksflüssigkeit (122-123)
- ♦ Anomalien in der Genexpression im neurologischen Bereich (115)

Endokrines System: Hypothalamus - Beeinträchtigung in der Aktivierung der Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinde-Achse (HPA-Achse) (124-131) und Anomalien der Genexpression im neuroendokrinen Bereich (78)

Herz-Kreislauf-System: Minderdurchblutung (54, 83, 99-106, 132-136), Beeinträchtigung der Gefäßspannung (27, 134-137), einschließlich einer abnormalen Reaktion auf Acetylcholin, geringes Blutvolumen (134-135), Vaskulitis (136-137), d.h. entzündliche Erkrankungen der Blutgefäße, einschließlich erhöhtem oxidativen Stress, Entzündungen und arterielle Gefäßsteifigkeit (138-139) sowie Funktionsstörungen des Herzens (132, 135, 140-141)

Muskuläre Störungen: strukturelle und biochemische Anomalien (38, 68, 89, 142-148) einschließlich einer gestörten Erholung der Muskeln nach körperlicher Belastung (149-154), wobei die Genexpression in der Reaktion auf Belastung abnormal ist und es zu einer Zustandsverschlechterung nach Belastung kommt (155).

Weitere Störungen: Gastrointestinale Störungen (156-158) einschließlich Nahrungsmittelunverträglichkeiten (159-160) und Reizdarmsyndrom IBS (156, 161), Dysfunktion der Mitochondrien (38, 82, 125, 162-163) einschließlich Anomalien der Genexpression im Bereich der Mitochondrien (164) und des Ionentransports und Funktionsstörungen der Ionenkanäle (155, 165-166) **Literaturangaben auf www.cfs-aktuell.de/hooper.htm ■**

Weitere Informationen finden Sie hier:

- ♦ Auf der Website des Bündnis ME/CFS finden Sie u.a. Informationen über aktuelle Aktionen sowie die Informationsbroschüren für Ärzte, für Pflegeberufe und für Angehörige: www.buendnis-mecfs.de .
- ♦ Jeweils aktuelle, neue Informationen über Forschung und Politik auf dem Gebiet des ME/CFS, insbesondere auch Berichte über die Forschung im Ausland, finden Sie auf www.cfs-aktuell.de .
- ♦ Die Lost Voices Stiftung bietet unter www.lost-voices-stiftung.org ebenfalls wichtige Informationen über das Krankheitsbild und ihre Arbeit an.
- ♦ Beim Fatigatio, dem Bundesverband CFS/CFIDS/ME, können Sie sich beraten lassen, wenn es um die Suche nach Ärzten oder Probleme mit Krankenkassen und Rentenversicherern geht. Der Fatigatio organisiert in mehreren Städten regionale Treffen. Weitere Infos unter www.fatigatio.de .
- ♦ Eine schwer an ME/CFS erkrankte junge Frau unterhält einen Blog, auf dem sie sowohl über ihre eigene Erkrankung als auch über neue Forschungsergebnisse und andere Entwicklungen im Gesundheitsbereich berichtet: <http://verlorene-zeit.blogspot.com>
- ♦ Wenn Sie mit anderen Betroffenen in Kontakt treten wollen, empfehlen wir www.cfs-treffpunkt.de .

Die Lage der ME/CFS-Patienten in Deutschland

Die Lage von ME/CFS-Patienten in Deutschland ist momentan katastrophal. Die meisten Patienten erhalten keine angemessene medizinische Versorgung. Viele von ihnen sind in ihrer Existenz bedroht, da sie fälschlicherweise für voll arbeitsfähig erklärt wurden und ihnen Sozialleistungen vorenthalten werden. Vielleicht fragen Sie sich als Angehöriger, wie es sein kann, dass ein schwerkranker Mensch in einem Land wie Deutschland keine angemessene medizinische Versorgung erhält und finden es unbegreiflich, dass einem kranken, arbeitsunfähigen Menschen die Sozialhilfe verweigert wird. Im Folgenden versuchen wir, die Situation verständlicher zu machen.

Die WHO klassifiziert ME/CFS im ICD-10 Code unter G93.3 als neurologische Erkrankung. Die deutschen Ärztekammern jedoch halten sich nicht an diese von der WHO vorgesehene Einordnung. In den Papieren der Ärzteverbände wird ME/CFS als relativ harmlose psychische Erkrankung angesehen. Als mögliche Behandlung werden körperliches Training, Verhaltenstherapie und Antidepressiva angegeben. Wie kann es zu diesen von der WHO abweichenden Aussagen kommen?

Die meisten dieser Papiere wurden seit Jahren oder gar Jahrzehnten nicht mehr überarbeitet. Neuere wissenschaftliche Erkenntnisse werden deswegen darin gar nicht berücksichtigt. Gerade aber in den vergangenen 10 Jahren hat die ME/CFS-Forschung große Fortschritte gemacht. In anderen Ländern führen diese Forschungsergebnisse zu Verbesserungen in der Versorgung der Patienten. So entstand beispielsweise in Oslo im Jahre 2008 eine eigene Klinik für ME/CFS-Patienten, die auch auf die Versorgung Schwersterkrankter eingerichtet ist. In den USA existieren bereits mehrere spezialisierte Kliniken.

In Deutschland dagegen werden die Ergebnisse der internationalen Forschung kaum zur Kenntnis genommen und fließen auch nicht in die ärztlichen Fortbildungen ein. **Die in Deutschland geltenden Richtlinien und Dokumente entsprechen nicht mehr dem neuesten Stand der Wissenschaft.**

Ärzte wissen oft nichts über die Krankheit

Ärzte, die sich in den Papieren der jeweiligen Fachgesellschaften über ME/CFS informieren möchten, erhalten diese veralteten und falschen Informationen – und keinerlei Hilfen für eine Behandlung ihrer Patienten. Therapeutische Möglichkeiten sind deswegen vielen Ärzten unbekannt.

Nur wenige Ärzte in Deutschland sind mit der Erkrankung so vertraut, dass sie ME/CFS zuverlässig diagnostizieren können. Für die Betroffenen bedeutet das häufig, dass sie eine weite Wegstrecke bewältigen

müssen, um überhaupt einen Arzt zu finden, der sie behandeln kann. Für Schwerbetroffene ist dies gar nicht mehr möglich.

Dauerhaft bettlägerige Patienten stehen außerdem vor dem Problem, einen Hausarzt zu finden, der Hausbesuche anbietet, da sie selbst nicht mehr in der Lage sind, eine Arztpraxis aufzusuchen.

In Deutschland gibt es kein einziges Spezialzentrum, das auf die Versorgung von ME/CFS-Patienten ausgerichtet ist. Besonders schwer Betroffene sind zu krank, um in einem Allgemeinkrankenhaus aufgenommen zu werden, da Licht und Geräusche ihren Zustand weiter verschlechtern würden. Pflegedienste, die mit der Betreuung schwerkranker ME/CFS-Patienten vertraut sind, gibt es nicht.

Dies führt dazu, dass viele bettlägerige Patienten keinen Arzt haben, der sie betreut, und ihre Angehörigen mit der Pflege allein gelassen werden.

Passende Medikamente und Untersuchungen werden meist nicht bezahlt

Da sich die Krankenkassen an den Vorgaben der Ärztekammern orientieren, werden immunologische Bluttests oder die Messung der Mitochondrienfunktion, die Hinweise für einen möglichen therapeutischen Ansatz geben könnten, nicht bezahlt. So paradox das klingen mag, es entspricht der bitteren Realität: ME/CFS wird als psychische Erkrankung angesehen, und Laboruntersuchungen, die das widerlegen und eine Immunstörung aufzeigen würden, werden den Patienten vorenthalten. Viele Ärzte ordnen sie erst gar nicht an, da von den Ärztekammern solche Bluttests als unnötig angesehen werden. Findet der Patient einen Arzt, der die Tests auf seinen Wunsch hin durchführt, muss er die Kosten dafür meist selbst übernehmen. Dies stellt für einen chronisch kranken Menschen ohne Einkommen eine hohe finanzielle Belastung dar.

Ebenso wird die Erstattung von Kosten für Medikamente, die Symptome lindern oder das Immun-

system stabilisieren können, von den Krankenkassen häufig verweigert. Es wird darauf verwiesen, dass die Wirksamkeit der Medikamente nicht in Studien belegt sei. Tatsächlich gibt es kaum klinische Studien zur Wirksamkeit bestimmter Medikamente bei ME/CFS – eine fatale Situation für alle Erkrankten, die Medikamente, die sich bereits bei vielen Patienten in der Praxis bewährt haben, zu deren Wirksamkeit aber keine Studien durchgeführt wurden, selbst bezahlen müssen. Tatsächlich hat es in Deutschland noch keine Studie über medikamentöse Behandlung bei ME/CFS gegeben – etwas, das man sich bei anderen schwerwiegenden Krankheiten wie z.B. Krebs kaum vorstellen kann.

Falsche Diagnosen von Gutachtern führen oft zur Verweigerung von Sozialleistungen

Auch Gutachter von Renten- und Krankenversicherungen oder Versorgungsämtern sind oft nur unzureichend über ME/CFS aufgeklärt. Viele Patienten werden fälschlicherweise für arbeitsfähig erklärt, da man den Patienten die Schwere ihrer Erkrankung nicht ansieht. Häufig werden ihnen Sozialleistungen vorenthalten oder ihnen nur dann zuerkannt, wenn sie sich bereit erklären, sich in einer psychosomatischen Klinik behandeln zu lassen.

In diesem Zusammenhang wird immer wieder auf „Studien“ hingewiesen, die belegen würden, dass Psychotherapie und körperliches Training bei ME/CFS helfen würden. Die Patienten, die für solche

Studien ausgewählt werden, erfüllen jedoch nicht die Diagnosekriterien für ME/CFS, sondern leiden unter einem allgemeinen Erschöpfungszustand oder einem Burn-Out-Syndrom. Patienten mit richtig diagnostiziertem ME/CFS sind aufgrund ihrer körperlichen Schwäche gar nicht in der Lage, an Studien, in denen körperliches Training verlangt wird, teilzunehmen. Leider bilden aber genau diese „Studien“ mit Patienten, die nicht an ME/CFS leiden, die Grundlage für die Empfehlungen vieler Gutachter.

Schwerkranke Menschen werden hier unter Androhung des Entzugs der Existenzgrundlage gezwungen, sich einer für sie nachweislich schädlichen Behandlung zu unterziehen.

Patienten und ihre Angehörigen müssen selbst für ihre Rechte kämpfen

Diesen Irrsinn, der in Deutschland passiert, können wir nur gemeinsam beenden. Wir möchten Sie bitten, sich für Ihren Angehörigen einzusetzen und ihm zur Seite zu stehen. Er oder sie leidet an einer schweren neuro-immunologischen Krankheit, und nicht an einer leichten Befindlichkeitsstörung. Der Kampf mit den Behörden ist zermürbend und kräftezehrend. Die Patienten sind auf die Unterstützung ihrer Familien angewiesen. Bitte engagieren Sie sich in den Patientenorganisationen und setzen auch Sie sich für eine bessere Versorgung der Erkrankten ein. Nur gemeinsam können wir erreichen, dass ME/CFS-Kranke in Zukunft besser behandelt werden als heute.

„Wir geben ME/CFS ein Gesicht“ – das Bündnis ME/CFS



Stände des Bündnis ME/CFS beim Hauptstadtkongress Medizin und Gesundheit 2011 in Berlin (*oben*) und beim Deutschen Ärztetag in Dresden 2010 (*rechts*).

Das Bündnis ME/CFS wurde im Dezember 2009 von Patienten und Patientenvertretern gegründet. Ziel des Bündnisses ist es, über die Krankheit ME/CFS aufzuklären und dadurch die bisherigen Zustände zu verbessern. Das Bündnis setzt sich dafür ein, dass ME/CFS in Deutschland endlich als schwere neuroimmunologische Erkrankung bekannt und anerkannt wird.



Meine Tochter ist an ME/CFS erkrankt

Hannas Mutter berichtet

Meine Tochter erkrankte mit 20 Jahren an ME/CFS. Heute, sieben Jahre später, ist noch immer nichts mehr so, wie es vor ihrer Erkrankung war. Bei meiner Tochter wechseln sich Phasen der Verzweiflung mit Phasen der Hoffnung ab, Zeiten, in denen sie ihre Verluste betrauert, wechseln mit Zeiten, in denen sie sich mit ihren großen Einschränkungen arrangiert und versucht, das Beste daraus zu machen. Auch mir geht es ähnlich.

Zu Beginn stand die Situation, in der meine Tochter häufig krank war. Sie suchte, auch teilweise mit uns Eltern, Ärzte auf, die jedoch nicht weiterhelfen konnten. Ihr Zustand wurde schlechter bis zum totalen Zusammenbruch. Meine erwachsene Tochter war so schwer krank, dass sie sich kaum noch selbst versorgen konnte, und wir als Eltern hatten keine Hilfe.

Wir erhielten bisweilen wohlgemeinte Ratschläge, die jedoch nicht weiterhalfen und uns zum Teil noch hilfloser zurückließen.

Ich war ratlos, verzweifelt und voller Angst und Sorge. In meinem Umfeld erfuhr und erfahre ich oft Unverständnis, weil man davon ausgeht, dass sich Krankheiten heilen bzw. lindern lassen, wenn sie behandelt werden, und dass sie irgendwann vorbeigehen. Andere, die die Krankheit nicht nah erleben, können die Situation häufig nicht verstehen und nicht ertragen.

Ein Jahr nach Krankheitsbeginn fand meine Tochter einen Arzt, der die Diagnose ME/CFS stellte und einen Therapieplan machte. Ich weiß, dass viele Patienten ihre Diagnose erst nach mehreren Jahren erhalten und fühle mit ihnen und ihren Angehörigen, da ich die Ungewissheit und Angst, die das Ausbleiben einer Diagnose bei gleichzeitigem schlechten Gesundheitszustand mit sich bringt, sehr schmerzlich erlebt habe. Ich hatte nach der Diagnosestellung Hoffnung, sah einen Lichtblick und hoffte auf ein „In-den-Griff-Bekommen“ der Krankheit.

Die Therapie brachte eine Erstverschlechterung. Wieder machten sich Verzweiflung und Ratlosigkeit breit. Auch Wut und Empörung, sogar Zweifel am „Gesund-werden-Wollen“ meiner Tochter mischten sich mit großer Sorge und Angst.

Die erhoffte schnelle Besserung trat nicht ein. Nur sehr langsam besserten sich wenige Symptome.



Hanna mit ihrer Mutter Anne bei einem Benefizkonzert des Speyerer Domorganisten für die Lost Voices Stiftung.

Allmählich gewann ich die Erkenntnis, dass diese Krankheit nicht so schnell wieder aufhört, sondern bleibt.

So wie meine Tochter lange Zeit die Hoffnung hatte, ihr Studium fortsetzen und abschließen zu können, so hatte auch ich die Hoffnung, dass sich ihr Zustand langsam, aber stetig verbessern würde. Wir – unsere Tochter und wir als Eltern – brauchten mehrere Jahre bis wir begriffen hatten, dass diese Krankheit viele unserer Pläne dauerhaft zerstört hatte.

Ich fühlte mich allein gelassen und der Situation hilflos ausgeliefert. Ich hatte nicht mehr das Gefühl zu leben, sondern „gelebt zu werden“ und stellte mir die Frage, ob es jemals wieder etwas Schönes mit der Krankheit geben kann.

Lange haderte ich mit dem Schicksal und fragte mich „warum wir?“, „warum unsere Tochter?“

Schließlich versuchte ich, mich in die Situation zu fügen. Es kostet Kraft, die Lage so anzunehmen und auszuhalten wie sie ist. Dagegen anzukämpfen kostet auch viel Kraft, die jedoch zu nichts führt.

Manche Angehörige fallen vielleicht in eine Depression, ziehen sich zurück aus den Bereichen, in denen der Erkrankte vor der Krankheit sein Leben geführt hat.

Andere verfallen in blinden Aktionismus.

Wieder andere regeln alles Notwendige: zu Arztbesuchen begleiten, Medikamente besorgen, Umgang mit Krankenkassen, Anwälten...

Es gibt jedoch auch Angehörige und Freunde, die dieser schweren Situation nicht gewachsen sind. Dann kann es sein, dass sie sich vom Erkrankten zurückzie-

hen, distanzieren. Sie können es nicht aushalten, es nicht mehr ertragen.

Wieder andere identifizieren sich zu sehr mit dem Erkrankten und sehen nur noch „Krankheit“ und bleiben dabei selbst auf der Strecke, weil sie sich nicht mehr um sich selbst kümmern und sorgen, um bei Kräften zu bleiben.

Im günstigeren Fall ist es möglich, aus der Opferrolle herauszugehen und sich beispielsweise einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Man lernt andere Kranke bzw. Angehörige kennen. Dadurch entstehen Kontakte, man fühlt sich nicht mehr ganz alleine und verlassen. Mir hilft der regelmäßige Besuch einer Selbsthilfegruppe.



Hanna ruht sich auf der Orgelbank aus, um danach Kraft für ein kurzes Spiel nach dem Benefizkonzert zu haben.

Dennoch bleiben große Existenzängste, da meine Tochter ihr Studium abbrechen musste und keine abgeschlossene Berufsausbildung hat. Kein soziales Netz fängt sie auf. Die Angehörigen müssen alle Probleme selbst bewältigen, angefangen bei finanzieller und mentaler/sozialer Unterstützung bis hin zu Arzt- und Medikamentenkosten.

Das Aushalten der Krankheit ist das Schwierigste. Die Situation ist so schlimm wie sie ist. Es gibt kein Entkommen. Das, was man sich für den kranken Angehörigen erhofft oder erträumt hat, ist nicht mehr möglich. Auch Angehörige müssen sich von den Zukunftswünschen und Plänen verabschieden.

Das Leben mit der Krankheit geht dennoch weiter.

Um den Erkrankten zu unterstützen ist es notwendig, in kleinen Schritten und kurzen Zeitspannen zu denken und zu planen. Es ist sinnvoll, alles Nötige zu tun und sich selbst dabei nicht aus den Augen zu verlieren. „Eine Hand für den Skipper und eine Hand für das Boot“, so eine Regel für Segler.

Das einfache Da-Sein und zu dem Kranken stehen ist für den Kranken sehr hilfreich.

Außerdem besteht der Kranke nicht nur aus Krankheit, sondern er ist immer noch der Mensch mit all seinen Interessen und Begabungen, der er vorher war. Es kann viel zu einem entspannten Umgang miteinander beitragen, wenn wir Angehörigen den Kranken nicht auf seine Krankheit reduzieren, sondern als ganzen Menschen wahrnehmen.

Um ein gutes Leben mit der schweren Erkrankung führen zu können, erscheint es mir wichtig, die Krankheit so wahrzunehmen und anzunehmen wie sie ist und dennoch das noch andere verbleibende Leben nicht außer Acht zu lassen. Ich erlebe, dass es durchaus wieder schöne Erlebnisse geben kann. Meine Tochter lernte trotz der schweren Erkrankung einen Mann kennen. Die Hochzeit der beiden feierten wir dieses Jahr mit einem wunderschönen Fest. Trotz der Krankheit hat sie weiterhin ihren ungebrochenen Willen, der sie antreibt, etwas zu tun für andere Kranke, die es selbst nicht mehr können. Mit ihren Kräften engagiert sie sich in zwei Patientenorganisationen. Dies ist weit mehr als ein „Sich-Arrangieren“ mit der Krankheit. Außerdem tut es gut zu erleben, dass es Menschen gibt, die in dieser Situation zu ihr und uns stehen und uns unterstützen.



Frühstück im Bett - kein Zeichen für besonderen Luxus, sondern für ME/CFS-Kranke oft ein notwendiges Übel

Vom Umgang mit starken Emotionen

Verzweiflung, Wut und Ohnmacht sind starke Emotionen, mit denen nicht nur Menschen mit ME/CFS fertig werden müssen, sondern vielleicht auch Sie als Angehöriger oder Freund. Nicht nur der Betroffene leidet unter der nicht enden wollenden Qual der Krankheit. Auch Sie als Angehörige und Freunde können darunter leiden.

Möglicherweise bringt das hilflose Zusehen-Müssen und Es-einfach-nicht-ändern-Können Sie als Angehörigen noch mehr in die Spirale von Verzweiflung, Wut, Schuldgefühlen und Ohnmacht hinein als den Betroffenen selbst. Ohnmacht ist für den Menschen eines der schlimmsten Gefühle, die es gibt. So werden vielleicht Ihre Emotionen das, was Sie am meisten belastet – gar nicht mal die finanzielle Not oder die alltägliche Pflege des Kranken.

Nicht nur der Betroffene leidet unter der Verständnislosigkeit und Diskriminierung von Ärzten und Umwelt. Auch Sie werden möglicherweise diskriminiert oder gar noch für schuldig an der Krankheit Ihres Angehörigen erklärt. Gerade Eltern sind immer wieder Opfer der Anschuldigung, das Leiden durch bewusst oder unbewusst gesteuerte Taten herbeizuführen und mit dem „Krankmachen“ ihres Angehörigen eigene (kranke) psychische Bedürfnisse zu befriedigen. Wie hält man eine solche Situation aus, auf der einen Seite den Angehörigen pflegen und auf der anderen Seite Schuldzuweisungen abwehren zu müssen?

Das ist eine Situation, in der Sie jedes Recht haben, zu verzweifeln, zu weinen, Wut zu verspüren und zu denken: Ich kann nicht mehr. Die Krankheit Ihres Angehörigen zehrt auch an Ihnen, auch Sie kommen an den Rand Ihrer Kräfte.

Wie können Sie dafür sorgen, dass auch Ihre Situation von der Umwelt wahrgenommen wird und Sie Unterstützung und Hilfe erfahren?

Eine schwierige, aber sicher überlebenswichtige Strategie in einer solchen Situation ist es, die Balance zwischen Anteilnahme und Fürsorge auf der einen Seite und Abgrenzung und Selbstschutz auf der anderen Seite aufrechtzuerhalten.

Die Krankheit Ihres Angehörigen hat auch viele Ihrer Wünsche und Ziele verändert. Es ist hilfreich, sich kleine, erreichbare Ziele vorzunehmen und sich auf die machbaren Dinge zu konzentrieren. Scheuen Sie sich dabei nicht, Hilfsmittel in Anspruch zu neh-

men, die Ihnen und dem kranken Angehörigen die Bewältigung des Alltags erleichtern können. So kann beispielsweise ein Rollstuhl dem Erkrankten und seiner Familie ein großes Stück Lebensqualität zurückgeben, da er Unternehmungen außer Haus ermöglicht, ohne dass der Kranke danach tagelang entkräftet im Bett liegen muss. Es ist sinnvoll, sich solche Hilfsmittel zuzugestehen, auch wenn es anfänglich ungewohnt ist. Die dadurch erlangte Steigerung der Lebensqualität kann helfen, in der schwierigen Situation nicht den Mut zu verlieren.



Auszeiten zu nehmen ist wichtig

Um selbst Kräfte sammeln zu können, ist es für Angehörige von kranken Menschen notwendig, gut für sich selbst zu sorgen und sich kleine Auszeiten zu nehmen, Zeiten, in denen sie nicht mit der Krankheit konfrontiert sind, sondern ihren eigenen Interessen nachgehen.

Vielleicht ist die hilfreichste Strategie zum Krankheitsmanagement für ME/CFS-Patienten, das sogenannte Pacing, auch für Sie als Angehörige eine Möglichkeit. Grundlegendes Prinzip ist, sich immer nur innerhalb der Grenzen der vorhandenen Energie-reserven zu bewegen, ja bewusst aufzuhören, bevor man diese Grenze erreicht hat, um sich auszuruhen. So wie viele ME/CFS-Patienten mit dieser Strategie langsam die Grenzen ihres Aktionsradius ausdehnen oder zumindest eine Verschlimmerung vermeiden können, ist das vielleicht auch für Sie eine Strategie, sich vor Überforderung zu schützen.

Die Situation ist nicht aussichtslos. Es gibt einige Forschungsgruppen, die sich intensiv mit ME/CFS beschäftigen. Das Wissen um diese Erkrankung wächst, was Hoffnung auf Therapiemethoden aufkommen lässt. ■

Invest in ME fördert Forschung und Behandlung

Angehörige in Großbritannien engagieren sich



Im Jahr 2005 gründeten Eltern erkrankter Kinder und Jugendlicher in Großbritannien die Organisation mit dem programmatischen Namen „Invest in ME“. Sie unterhält eine äußerst informative Website mit stets aktuellen Meldungen, einen kostenlosen E-Mail-Newsletter und organisiert jährlich eine große internationale wissenschaftliche Konferenz im Zentrum Londons. Invest in ME ist eine kleine Organisation, die von nur wenigen aktiven Mitgliedern getragen wird, aber diese haben sich einer großen Sache angenommen: die Forschung zu fördern, solide Informationen für Ärzte, Öffentlichkeit und Politik bereitzustellen, die sich stets auf dem neuesten Stand bewegt, und eine angemessene Behandlung der Betroffenen voranzutreiben.

Invest in ME ist mit Abstand die effektivste Gruppe Großbritanniens auf dem Gebiet der Forschungsförderung, der Informationsverbreitung, der Schaffung eines öffentlichen Bewusstseins, der Initiierung von Behandlungseinrichtungen und der internationalen Netzwerkarbeit für Forscher, Patienten und Angehörige gleichermaßen. Die Organisatoren sind unabhängig und nur geleitet von dem Wunsch, die schlimme Lage ihrer Kinder zu verbessern – und sie zeigen, was man tun kann, um sich für seine Angehörigen einzusetzen.

Bei den seit 2006 jährlich stattfindenden Konferenzen in Westminster (*Bild unten*) stellen internationale Spitzenforscher ihre neuesten Ergebnisse vor. Auch deutsche Ärzte nehmen inzwischen an den Konferenzen teil und die dort gebotenen Informationen auf. So ist bereits an mehreren Stellen eine Zusammenarbeit deutscher Ärzte mit Forschern aus den USA, Norwegen und anderen Ländern entstanden.



Die Gruppe hat die Entstehung eines Forschungs- und Behandlungszentrums im Norwich Research Park im Osten Englands angeregt, und interessierte Forscher beginnen bereits mit der Realisierung. Die Nachbarschaft einer führenden Universität (der East

Anglia) mit Spitzenlabors und einer modernen Universitätsklinik wird den unmittelbaren Austausch zwischen Forschern und Ärzten am Krankenbett – die sogenannte translationale Medizin – ermöglichen.

Außerdem ging von Invest in ME die Initiative zur Gründung einer europäischen Vereinigung von Patientengruppen, der European ME Alliance (EMEA) aus, in der mittlerweile neun europäische Länder vertreten sind. (*Bild unten*: Treffen der EMEA im Mai 2010 in London)

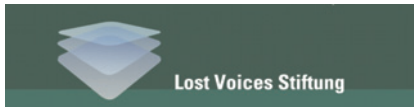


Ein Mitglied des Bündnis ME/CFS, Regina Clos, steht in engem Kontakt zu Invest in ME und der EMEA. Die internationale Einbindung und Vernetzung stärkt uns und bringt das Wissen über entscheidende Fortschritte in Forschung und Behandlung auch nach Deutschland.

Auch wenn die Lage in Großbritannien alles andere als rosig ist – die Patienten leiden trotz allem noch immer unter den gleichen Misständen wie hierzulande –, so ist doch das öffentliche Bewusstsein sehr viel ausgeprägter. Das ist das Ergebnis jahrzehntelanger beeindruckender Arbeit von Patientenorganisationen. Bis wir so weit sind wie die Briten haben wir noch einiges zu tun – deshalb: Treten Sie öffentlich und vehement für die Interessen Ihrer Angehörigen ein!



www.buendnis-mecfs.de



**Lost Voices Stiftung i.G. &
Netzwerk -CFS Hannover**
Nicole Krüger/Hanna Seidel
Groß-Buchholzer Str. 36B
30655 Hannover
Tel. 0511/2706751
selbsthilfegruppe@netzwerk-cfs.de
info@lost-voices-stiftung.org



CFS -aktuell.de
Regina Clos
Eberleinstraße 1
65195 Wiesbaden
Tel. 0611-9590685
info@cfs-aktuell.de



immunselbsthilfe.de
Roland Graf Basselet de la Rosée
info@immunselbsthilfe.de

Aktion ME

Myalgische
Enzephalomyelitis

Aktion ME auf Facebook

SHG Umweltkrankheiten/MCS+CFS
Marc Plüschau
shg-umweltkrankheiten-hh@gmx.de

Weitere Informationen

Deutschland:

- ◆ www.lost-voices-stiftung.org
- ◆ www.cfs-aktuell.de
- ◆ www.cfs-portal.de
- ◆ www.immunselbsthilfe.de
- ◆ www.netzwerk-cfs.de
- ◆ <http://verlorene-zeit.blogspot.com>

International:

- ◆ www.investinme.org (organisiert jährliche internationale Kongresse in London)
- ◆ www.mereseach.org.uk (u.a. umfangreiche Literaturlistenbank zu ME/CFS)
- ◆ www.iacfsme.org (internationale Ärzteorganisation für ME/CFS)