

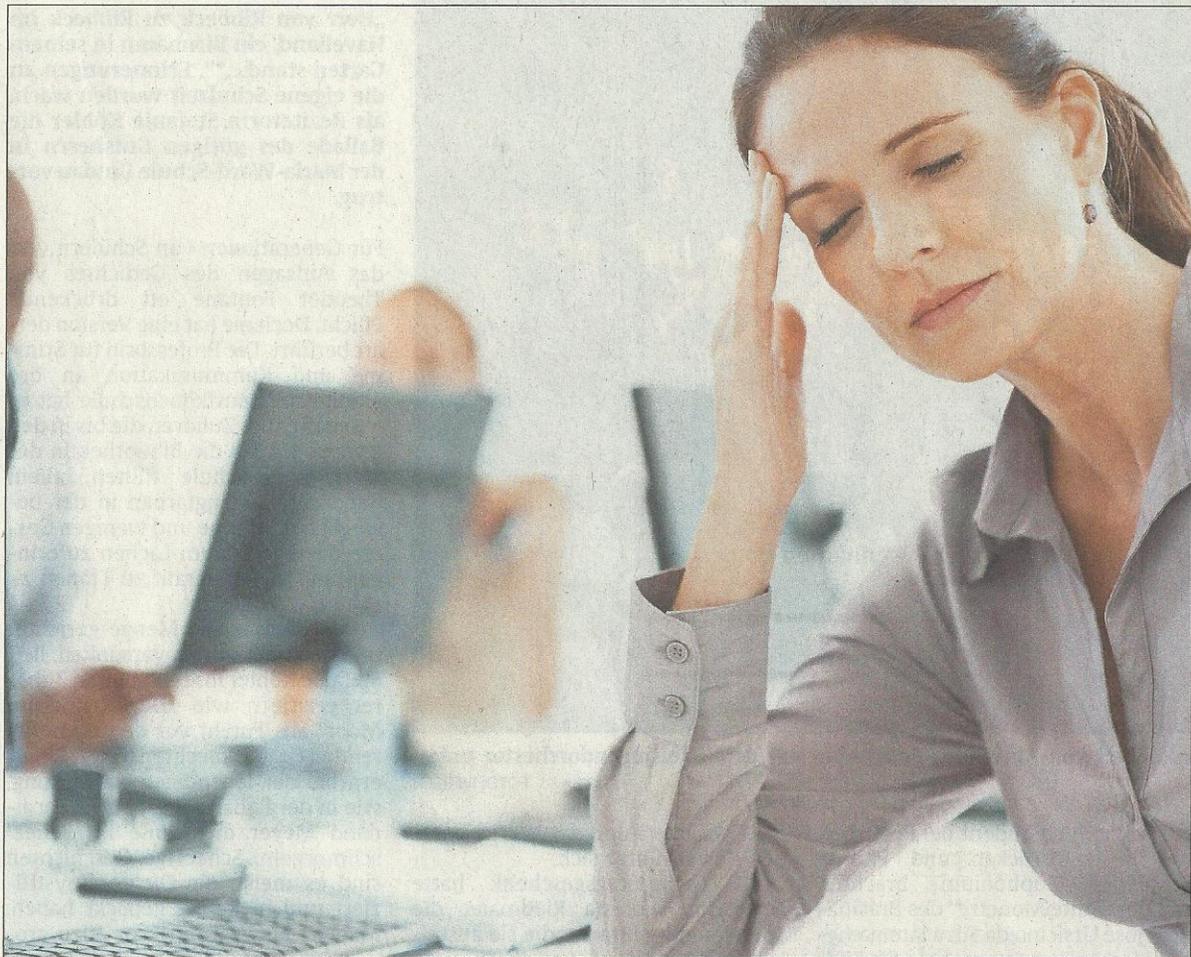
Zum Sterben müde

Wer am Chronischen Erschöpfungssyndrom leidet, für den werden einfache Dinge des Lebens zur Qual. Für manche Betroffene ist an arbeiten nicht zu denken, sie bezeichnen ihr Leben als „lebendig begraben“. Die Behandlungsrichtlinien, beklagen Selbsthilfegruppen, sind antiquiert.

VON BRIGITTE SCHMALENBERG

Chronisches Erschöpfungssyndrom (Chronic Fatigue Syndrome) – kurz CFS – lautet der harmlos klingende Name einer tückischen Krankheit, die über 300.000 Patienten in Deutschland betrifft. Was sie durchleiden, ist schlimmer, als eine andauernde Müdigkeit und Mattheit. Die Beschwerden ähneln den Symptomen einer besonders schweren Grippe, doch wird man die massiven Kopf- und Gliederschmerzen, die nervenaufreibende Haut-, Licht- und Geräuschempfindlichkeit, die lähmende Muskelschwäche und die völligen Erschöpfungszustände nie mehr los. Jede geringe Überbelastung führt zu einer dauerhaften Verschlechterung des Körperzustandes und die Teilnahme am Leben schwindet mit den Kräften.

In Deutschland ist die Situation der CFS-Patienten besonders schlecht. Denn obwohl das Chronische Müdigkeitssyndrom, das früher als „Myalgische Enzephalomyelitis“ bezeichnet wurde und weltweit 17 Millionen Menschen betrifft, von der Weltgesundheitsorganisation schon seit 1969 als eine organische Erkrankung des zentralen Nervensystems eingeordnet wurde, gelten CFS-Patienten in Deutschland nach wie vor als psychisch Erkrankte und werden somit nach falschen, völlig veralteten Richtlinien behandelt. Schon lange weisen Selbsthilfegruppen wie „Bündnis ME/CFS“, „Fatigatio“ (Bundesverband Chronisches Erschöpfungssyndrom) oder die „Lost Voices Stiftung“ auf diesen Missstand und seine fatalen Folgen hin: denn zum einen wird diese zerstörerische Krankheit mit ihren diffusen Symptomen und komplexen Auswirkungen von Medizinern nur selten erkannt und zum anderen wird sie bei korrekter Diagnose kontraproduktiv behandelt. Die Hilfe für CFS-Patienten, so deklarieren Spezialisten und Verbände, führe nämlich nicht über körperliche Aktivierung und psychische Mobilisierung, sondern über die Stärkung des Immunsystems und das geduldige Erlernen eines effektiven Zeitmanagements, das es erlaubt, die schwachen Kräfte effektiv zu bündeln und davor bewahrt, sich voll zu verausgaben. Die meisten CFS-Patienten scheitern an dieser Balance, nicht zuletzt deshalb, weil sie entsprechende Medikamente und Behandlungsmethoden nicht kennen oder selbst finanzieren müssen, und führen so ein Dasein, das man als lebendig begraben bezeichnen könnte.



Am Arbeitsplatz kann die chronische Müdigkeit zu einer massiven Belastung werden. Nicht selten werden Betroffene von ihren Kollegen als Simulanten betrachtet.

FOTO: VARIO IMAGES

Auch junge Betroffene sind in abgedunkelten Zimmern ans Bett gefesselt, können bestenfalls stundenweise am Alltag partizipieren und werden – weil man ihnen ihr Leid dann nicht ansieht – obendrein als Simulanten oder Hypochonder stigmatisiert.

Um diesen Patienten, aber auch ihren Angehörigen und Betreuern zu helfen und die Krankheit von ihrem verharmlosenden Image zu befreien, starteten Werner und Gabriele Knauf, ein Psychologen-Ehepaar aus Landau, das mit einem CFS-Patienten befreundet ist, viele neue Aktivitäten, die zu gesundheitspolitischen Veränderungen und einer besseren gesellschaftlichen Akzeptanz führen sollen. So entstand im Auftrag von „Fatigatio“ der Dokumentarfilm „In engen Grenzen – Leben mit CFS“, der fünf Patienten zwei Jahre lang begleitet und erschütternde Einblicke in dramatische Lebenssituationen gewährt.

Live-Sendungen im Offenen Kanal Weinstraße, die auch via Internet übertragen werden, sollen im Vierteljahresrhythmus spezielle CFS-Themenbereiche aufs Tapet bringen, durch Experten beleuchten und den Betroffenen die Möglichkeit zu Fragen und Diskussionsbeiträgen geben. Außerdem ist ein CFS-Internet-Selbsthilfetreff gegründet worden, der eine bessere Vernetzung der wenig mobilen Betroffenen und ihre stärkere Einflussnahme auf Politik und Gesellschaft ermöglicht. Auf der neu eingerichteten Internetseite www.in-engen-grenzen.de werden all diese Informationen gebündelt und mit bereits bestehenden CFS-Organisationen verlinkt.

Das nächste Ziel des Ehepaars Knauf, dessen Engagement unter der Schirmherrschaft der Rheinland-Pfälzischen Gesundheitsministerin Malu Dreyer steht, soll nun ein Vorstoß in die Politik sein, um die Ein-

richtung spezieller CFS-Beratungsstellen – vergleichbar mit entsprechenden Einrichtungen für Sucht- oder AIDS-Kranken – zu erwirken. Und natürlich soll mit vereinten Kräften dafür Sorge getragen werden, dass CFS auch in Deutschland nach den Richtlinien der WHO behandelt und dadurch ein besserer medizinischer Versorgungszustand der Betroffenen erreicht wird. Ein Blick über die Grenzen spricht Bände: Die Universitätsklinik Oslo hat ein ME/CFS Spezialzentrum eingerichtet, das europaweit als Hoffnungsschimmer gilt und von Barbara Baumgarten-Austheim – einer deutschen Ärztin – geleitet wird.

INFO

- Dokumentarfilm „In engen Grenzen – Leben mit CFS“, Offener Kanal Weinstraße, Sendetermin: 12. Oktober: 16 Uhr
- Weitere Infos im Internet unter: www.in-engen-grenzen.de