



Wilfried Lang und Silke Rathgeb engagieren sich in der Selbsthilfegruppe ME/CFS Ostwürttemberg.

Die Suche nach der richtigen Diagnose

Das **Chronische Erschöpfungssyndrom** ist eine gar nicht mehr so seltene Krankheit. Eine neu gegründete Selbsthilfegruppe in Ostwürttemberg möchte darüber aufklären und Hilfestellung geben.

Wilfried Lang und Silke Rathgeb konnten früher sinnbildlich noch Bäume ausreißern. Heute können sie das nicht mehr, denn sie sind beide fatigued, französisch für erschlagen bzw. erschöpft. Beide leiden unter dem Chronischen Erschöpfungssyndrom (CFS).

Erschöpfung ist häufig eine Begleitscheinung bei anderen chronischen Erkrankungen, sei es Krebs, Rheuma oder Multiple Sklerose. Auch Mangelernährung und Schilddrüsenerkrankungen sind Ursachen für Erschöpfungszustände. Doch es gibt auch dies als eigenständige Erkrankung CFS, Abkürzung für chronic fatigue syndrome – offiziell verzeichnet seit 1969.

Die Ärzte tappen am Anfang im Dunkeln und die Betroffenen bekommen meist Fehldiagnosen gestellt. Wenn Symptome wie Fieber oder Husten fehlen und das Blutbild auch keine neuen Erkenntnisse bringt, wird häufig ein Burn-Out oder eine Depression vermutet.

Doch durch so eine Diagnose kann sich der Leidensweg eines CFS-Erkrankten verschlechtern, denn bei Depressionen verordnen Arzt und Psychologe viel Bewegung. Bei CFS hingegen sollen Anstrengungen vermieden werden.

„Ich hatte eine Ärzte-Odyssee hinter mir, bis ich die richtige Diagnose gestellt bekommen habe“, sagt Wilfried Lang, der Begründer der Selbsthilfegruppe ME/CFS Ostwürttemberg. Auch bei ihm wur-

den falsche Diagnosen gestellt, auch anfangs eine Depression.

„Es ist die Ironie meiner Krankheitsgeschichte, dass ich in der Psychomatischen Klinik in Aalen war und der dortige Psychosomatiker Dr. Martin von Wachter nach dem Lesen all meiner Arztbriefe verschiedenster Fachrichtungen mir die Diagnose CFS mitteilte“, berichtet der 56-jährige Heidenheimer. Da waren seit den ersten Erschöpfungszuständen schon mehr als zwei Jahre ins Land gegangen.

Silke Rathgeb, die sich ebenfalls in der Selbsthilfegruppe engagiert, hat auch erst nach mehreren Arztbesuchen die Diagnose erhalten. Die 51-jährige war bis zum Ausbruch der Erkrankung kerngesund. „Ich wurde auf Schlaganfall, Gehirntumor und Multiple Sklerose untersucht“, berichtet sie. Selbst eine schmerzhafte Muskelbiopsie hat sie über sich ergehen lassen. Dass etwas nicht stimmt und sie einen Infekt hat, verriet schließlich die Blutwerte.

„Da hatte ich noch Glück, dass man ‚schon‘ nach eineinhalb Jahren bei mir die Diagnose CFS stellen konnte“, sagt Silke Rathgeb. „Bei anderen Patienten dauert die Ursachen-Suche viel länger.“

Für CFS gibt es bis heute keine Medizin oder geeignete Therapie. Daher wollen Silke Rathgeb und Wilfried Lang über die seltene Krankheit aufklären, für mehr Forschung werben und weiteren Betroffenen Hilfestellung geben. „Als Betroffe-

ner ist man mental und körperlich nicht in der Lage, seinen Beruf auszuüben. Jede körperliche oder geistige Anstrengung verlangt eine immer längere Erholungsphase. Das ist schon schlimm, aber noch viel schlimmer ist es, als Simulant hingestellt zu werden“, weiß Wilfried Lang aus eigener Erfahrung.



Chronische Erschöpfungssyndrom (ME/CFS)

Myalgische Enzephalomyelitis bzw. CFS tritt meistens nach einer Infektion auf. Mediziner sehen eine Multisystemerkrankung, die das Immun- und Nervensystem und den zellulären Energiestoffwechsel auf Zellebene immer wieder verrücktspielen lässt. Neben einem grippeähnlichen Gefühl, Halsschmerzen und schmerzhafte Lymphknoten können auch Gelenk-, Muskel- und Kopfschmerzen auftreten. Auch ausgeprägte Konzentrations- und Gedächtnisprobleme sowie Wortfindungs- und Artikulationsstörungen sind weitere Symptome. Im Jahr 2019 hatten in Ostwürttemberg 424 bei der AOK versicherte Menschen die Diagnose CFS gestellt bekommen, das entspricht 0,3 Prozent aller Versicherten. Die Krankheit ist in letzter Zeit verstärkt in den Mittelpunkt des Interesses gerückt, da vermehrt vor allem jungen Menschen über Erschöpfung und starke Gliederschmerzen nach einer Covid-Infektion klagen und es viele Parallelen zum dem Krankheitsbild CFS gibt. Daher plant die neue Bundesregierung den Aufbau eines deutschlandweiten Netzwerks von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen rund um die Langzeitfolgen von Covid-19 und des chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS).



NACH-GEFRAGT

bei Dr. Martin von Wachter von der Psychosomatischen Klinik am Ostalbklinikum Aalen

„Es geht nur per Ausschlussverfahren“

Herr Dr. von Wachter, woran liegt es, dass viele Betroffene anfangs falsche Diagnosen erhalten?

Der behandelnde Arzt muss bei CFS viel ausschließen. Die Symptome müssen außerdem mindestens sechs Monate vorhanden sein, um überhaupt CFS diagnostizieren zu können. Der Arzt sieht den Patienten mit seiner Erschöpfung und dessen Schilderung, aber kein Nachweis durch ein Laborwert oder ein Röntgenbild.

Betroffene werden oft als psychisch krank diagnostiziert. Wie erkennen Sie als Oberarzt in der Psychosomatik eine falsche Diagnose?

Im Grunde ist es relativ einfach. Wenn jemand psychisch krank ist, hat er keine Lust etwas anzufangen, kein Interesse an alltäglichen

Dingen. Ein CFS-Betroffene hat aber Interessen und kann z. B. in den Wald gehen und eine Stunde Holz hacken, ist danach aber für die nächsten zwei bis drei Tage völlig erledigt. Die fühlen sich dann wie vom LKW überfahren.

Was können CFS-Betroffene tun, um als nicht depressiv diagnostiziert zu werden?

Sie sollten gegenüber dem Arzt betonen, dass sie die Lust verspüren, etwas zu machen, aber die Kraft dafür nur kurz anhält.

Was raten Sie Ihren medizinischen Kollegen, um die lange Suche nach der richtigen Diagnose zu verkürzen?

Da das CFS die unterschiedlichsten Symptome zeigt, sind Schilddrüsen- und Blutwerte zu prüfen und eine Depression muss auch ausgeschlossen werden. Manchmal kann man die Autoimmunerkrankung an den erhöhten Werten einer Untergruppe der weißen Blutkörperchen erkennen.

Kontakt zur Selbsthilfegruppe ME/CFS

Webseite: medotcfs.wordpress.com
E-Mail: me.cfs@t-online.de

