

Chronic-Fatigue-Syndrom (CFS)

CFS ist...



Gedanken Betroffener über das Leben mit CFS

Juni 2001

Chronic-Fatigue-Syndrom (CFS)

Chronisches Erschöpfungssyndrom

CFS ist eine schwerwiegende chronische Erkrankung. Ihr Hauptsymptom, die extreme, für Gesunde kaum vorstellbare Erschöpfung, lähmt den Alltag Betroffener in allen Bereichen. Ein normales, aktives Leben wird für lange Zeit unmöglich. CFS hält mindestens 6 Monate, in den meisten Fällen jedoch mehrere Jahre an.

In der Regel beginnt die Erkrankung schlagartig, seltener schleichend. Abrupt einsetzendes Schwäche- und Schwindelgefühl, Hals-, Kopf-, Muskel-, Gelenkschmerzen, Fieber- und Fiebergefühl erinnern zunächst oft an eine Virusgrippe oder ein Pfeiffersches Drüsenfieber.

Ständige Benommenheit, Schlafprobleme, Seh- und Sensibilitätsstörungen sowie schwerwiegende Beeinträchtigungen der Konzentrationsfähigkeit und des Kurzzeitgedächtnisses zählen zu den weiteren charakteristischen Beschwerden.

Ursache und Entstehung des CFS sind unbekannt. Auch ist unklar, ob es sich um eine einzelne Erkrankung oder um eine Gruppe verschiedener Störungen mit ähnlicher Symptomatik handelt. Es gibt keine typischen Laborbefunde, die bei allen Erkrankten erhebbar wären. Daher ist für CFS derzeit kein Untersuchungsergebnis beweisend.

Nach neuesten Studien sind von 100.000 US-Amerikanern etwa 200 bis 400 betroffen, Frauen häufiger als Männer. Entsprechende Untersuchungen wurden in Deutschland bisher nicht durchgeführt. Die Mehrzahl der Patienten befindet sich im mittleren Lebensabschnitt (30 - 50 Jahre). Für eine sichere Einschätzung und Prognose des Verlaufs fehlen verlässliche statistische Daten. Innerhalb der ersten 5 Krankheitsjahre erholt sich etwa die Hälfte der Erkrankten. In den meisten Fällen bleiben jedoch Restsymptome, die sich besonders in Belastungssituationen verstärken. Todesfälle als direkte Folge von CFS sind nicht bekannt.

Die Gabe von Medikamenten ist bei CFS in ihrem Nutzen umstritten. Zudem reagieren viele Erkrankte auf normale Dosierungen höchst empfindlich und berichten über eine Vielzahl von Nebenwirkungen. Eine allgemein anerkannte CFS-Behandlung gibt es im Augenblick nicht. Die beschriebenen Erholungen sind wohl eher Folge des natürlichen Verlaufs der Erkrankung und weniger das Ergebnis von Therapieversuchen.

Selten ist eine Krankheit so unterschiedlich bewertet worden. Betroffene empfinden sie als Jahre dauernde Hölle. Neben den geschilderten Beschwerden verschärfen drastische Einschränkungen im Familienleben, im Umgang mit Freunden und Bekannten sowie im Beruf die Situation der Kranken. Von der Umwelt wird CFS wegen eines selbst in schlechtesten Phasen meist relativ stabilen äußeren Eindrucks dagegen oft als übertrieben dargestellte, ausschließlich seelisch begründete Befindlichkeitsstörung abgetan.

CFS führt nahezu zwangsläufig zu einer Kollision mit gesellschaftlichen Leistungsnormen, die auf lange Zeit nicht mehr erfüllbar sind. Es entsteht ein Teufelskreis aus direkten Beschwerden, wachsenden beruflichen Problemen,

zunehmender sozialer Isolation und ständig abnehmendem Selbstwertgefühl. Weder sich selbst noch anderen kann der Betroffene seinen Zustand erklären oder eine allgemein akzeptierte Gesundheitsstörung als "Rechtfertigung" vorweisen. In dieser Situation sollte man eine mögliche Selbstmordgefährdung sehr ernst nehmen.

CFS-Kranke brauchen effektive Lebens- und Überlebensstrategien. Oberstes Ziel wird hierbei weniger die völlige Beschwerdefreiheit sein können. Vielmehr muß ein individueller Kompromiß zwischen familiären, sozialen bzw. beruflichen Notwendigkeiten einerseits und dem Wunsch nach einer relativ erträglichen Symptomatik andererseits gefunden werden.

Eines der schmerzhaftesten Probleme besteht darin, dass sich bei einem meist intakten Äußeren und unauffälligen Untersuchungsergebnissen kaum vermitteln lässt, was „Leben mit CFS“ bedeutet. Im Anbetracht einer von der Umwelt oft als unbegründet empfundenen „Leistungsverweigerung“ und dem für Außenstehende unverständlichen und meist abrupten Rückzug aus dem sozialen Leben geraten Betroffene schnell in den Verdacht, „lazy or crazy“, verrückt oder faul zu sein.

Die folgenden Zitate sind Antworten Erkrankter auf die Fragen, was das Leben mit CFS im Besonderen ausmacht, was das Schlimmste daran ist und was die Erkrankung für Partner, Familie, Freunde und das soziale Umfeld bedeutet. Dabei ging es nicht um eine detaillierte Darstellung der Umstände des Lebens mit CFS, sondern vielmehr um den Versuch, die Dinge kurz, prägnant und mit voller Absicht subjektiv auf den Punkt zu bringen.

Entstanden ist so eine Sammlung authentischer Statements über die Lebenssituation CFS-Kranker.

Hans-Michael Sobetzko, Arzt
<http://www.cfs-portal.de>

*CFS zu haben heißt,
wie die Made im Speck des Lebens zu sitzen
und trotzdem zu verhungern.*

*

*Leben mit CFS heißt, im kleinsten Gefängnis der
Welt zu sitzen, in dem man sich nicht bewegen
kann, unendlichen Folterungen und Isolationshaft
ausgeliefert ist.*

*

*Meine Schwester über mich: "Für dich ist zu
denken, zu gucken und zu riechen doch oft schon
zu anstrengend."*

*

*CFS ist,
als säße eine riesige Krake auf mir,
die mit allen Mitteln versucht, mich fest- und unten
zu halten. 24 h am Tag, Jahr für Jahr, bei allem,
was ich tue, muss ich ihr Zentnergewicht
mitschleppen und weiß nicht, ob es jemals anders
wird.*

*

*CFS ist das Gefühl, ständig übermüdet zu sein und
der Wunsch nach "endlich einmal ausschlafen".*

CFS heißt Leiden, die man seinem schlimmsten Feind nicht wünscht, und keine Worte zu haben, um es seinem besten Freund zu beschreiben.

*

*CFS heißt: " Der Geist ist willig,
aber das Fleisch ist schwach!"*

*

*CFS heißt für mich :
Erfahrung über mich
Erfahrung über das Leben
Erfahrung über die Möglichkeiten
und den Einsatz der Ärzte
Erfahrung über die Versorgung durch das
Gesundheitssystem
und letztendlich die Erfahrung....nie aufzugeben !!!!*

*

Die Krankheit hat ein riesiges Loch in mein Leben gefressen, in dem alles verschwunden ist, was mir früher Spaß gemacht hat.

*

Für mich ist Leben mit CFS vor allem auf allen erdenklichen Ebenen unbeschreiblich anstrengend. Es ist ein Leben geprägt von Abschieden und Verlusten in allen möglichen Formen.

*Das Leben mit CFS erscheint mir unwürdig, wie
eine unaussprechlich grausame Zumutung.
Es ist ein Leben, das ich keinem wünsche und das
ich selbst auch nicht haben möchte.
Wenn ich eines Tages wieder gesund werden sollte,
stelle ich mir vor, wird es sein wie das Ende eines
ungeheuerlichen Alptraums.*

*

*"Ich bin mit CFS ...
ein Vogel mit gebrochenen Flügeln" - ich möchte so
gerne fliegen, aber mein dummer Körper macht
nicht mit, und weil es keinen Käfig gibt, sieht
niemand das Dilemma ...*

*

*CFS ist.....
die bisher größte Herausforderung meines Lebens
(und da gab es schon etliche schwere Brocken),
an der ich oft meine zu zerbrechen.*

*

*CFS ist für mich, wie an eine Milchglasscheibe
gekettet zu sein, sie in Lebensgröße vor mir
herschleppen zu müssen....
Auf der anderen Seite findet das Leben statt,
ich sehe und fühle es nur undeutlich.*

CFS ist wie ein Schwimmen auf wildbewegter See auf ein Land zu, das einfach nicht näher kommt und immer wieder drückt eine unsichtbare Gewalt meinen Kopf unter Wasser. Ich kämpfe um mein Überleben, in letzter Sekunde wird mein Kopf frei, ich tauche auf, sehe die Sonne, das Land in der Ferne, denke, JETZT schaffe ich es, schwimme mit neuem Mut los und nach drei Schwimmzügen werde ich wieder unter Wasser gedrückt.

*Und so weiter, und so weiter, und so weiter.
(Eintrag aus meinem Tagebuch)*

*

CFS bedeutet, dass ich meine Lebensplanung zu den Akten legen kann.

*

CFS zu haben heißt, das Leben und die Einstellung dazu ändert sich für immer und ewig!

*

Das Schlimmste an CFS ist, die eigene Ohnmacht und Hilflosigkeit zu spüren!

*

Leben mit CFS heißt, langsam aber stetig zum Sozialfall werden!

Für meine Partnerin bedeutet CFS, das Sie sich ihr Leben ganz anders vorgestellt hat!

*

Für meine Familie bedeutet CFS, nicht zu wissen, wie man damit und mit mir umgehen soll!

*

Für meine Freunde bedeutet CFS das große Fragezeichen über dem Kopf!

*

Für meinen Arbeitgeber bedeutet CFS einen gravierenden Einschnitt in jedwede Planung!

*

Das Schlimmste an CFS ist, dass es sich ein Gesunder (und selbst jemand mit einer anderen schweren Krankheit) nicht vorstellen kann.

*

CFS zu haben heißt für mich, meine ganze Lebensfreude in den hinterletzten Winkel zu verbannen, denn wenn ich sie rauslassen will, dann kann mein Körper nicht mithalten.

Das Schlimmste an CFS ist die traumatische Erfahrung, dass "Wollen" nicht genügt.

*

CFS zu haben heißt, sich über eine Grippe zu freuen, weil man dann endlich mal "richtig" krank ist.

*

CFS ist fortschreitende Vereinsamung:

*1. weil das Pflegen der Kontakte zu anstrengend ist
- für Besuche unterwegs sein, besucht werden,
selbst das Telefonieren ist oft zu anstrengend.*

2. weil die Freunde ständig Geduld und Rücksichtnahme aufbringen müssen und man sich ihnen nicht mehr zumuten mag oder sie sich sowieso schon zurückgezogen haben.

*3. weil man mit seinem Erleben allein ist. Wer es nicht selbst erlebt hat,
dem kann man es nicht erklären.*

*

CFS ist, wenn einem der Gang zum Kaufmann um die Ecke wie die Besteigung eines Zweitausenders erscheint.

*Das Schlimmste an CFS ist,
- dass man mir nicht ansieht, dass ich krank bin
und nur ich selber weiß, wie schlecht es mir geht;
- dass es nicht möglich ist, jemandem diese
Krankheit wirklich begreiflich zu machen.*

*Das Schlimmste an CFS ist, das ich nicht mehr zur
aktiven kleinbürgerlichen Gesellschaft gehören
kann, denn dort akzeptiert mich keiner.*

*Leben mit CFS heißt, dass man eigentlich kein
Leben mehr hat.*

*Für meinen Arbeitgeber bedeutet CFS, dass er
mich schnellstens loswerden möchte.*

*Der Körper steckt fest
im Sumpf von CFS
der Schlamm
von Mattigkeit und Erschöpfung
zieht mich erbarmungslos
tiefer und tiefer.*

Ich möchte auch mal wieder geben, statt nehmen.

*Wer CFS hat,
beginnt an die Hölle auf Erden zu glauben.*

*

*CFS ist
langsame Folter über Jahre
ohne zu töten.*

*

*CFS ist....
Existenzminimum
aus medizinischer Sicht.*

*

*Ohne Drive, Elan, Push und Power
sind CFSler
die Aussätzigen der heutigen Gesellschaft.*

*

*Lebenserwartung: besteht
Lebenskapazität: dezimiert
Lebensfreude: kapituliert*

*

*Die Tatsache, dass diese Krankheit noch nicht ganz
aufgeklärt ist, macht sie nicht leichter ertragbar.*

*Die Leichtigkeit des Seins
drückt sich durch den Wunsch nach einem klaren
Kopf aus und nach einem Körper, über den man
nicht ständig reflektieren muß.*

*

*Ich hasse dieses
"Nein, ich kann nicht",
aber ich muß immer wieder
diese absurden Grenzen akzeptieren.*

*

*CFS ist das "Müdigkeitssyndrom":
Man kann deshalb nicht müde werden,
weil man schon müde ist
und auch nach dem Schlaf müde bleibt.*

*

*Da fehlt doch was,
z.B.
das Leben mit anderen,
der Spaziergang ohne Schmerzen,
das Feiern ohne Reue,
einfach dabei zu sein,
ohne über sich nachdenken zu müssen.*

*

*Die Welt findet im TV statt und das Sofa wird zum
Nabel der Welt.*

*In welchem Leben soll ich das Gute, das andere mir
tun, zurückgeben?*

*

Heilt die Zeit wirklich alle Wunden?

*

*Mit wackelnden Beinen geht das Gefühl für das
Geradeausgehen verloren.*

*

*Man weiß, dass nichts mehr so ist, wie es war,
aber die anderen meinen,
dass man doch sehr erholt aussieht.*

*

*Ich trauere auch immer noch um mein Leben, das
ich nicht leben kann. Das ist ja wirklich, als ob
jemand - mein früheres Ich - gestorben
wäre, und da braucht man doch auch viele Jahre,
um darüber hinwegzukommen;
vor allem wenn es jemand ist, der einem so nahe
stand :-))*

*

*CFS: Abkürzung für eine schwere Krankheit, bei der
alle Selbstverständlichkeiten ihre Bedeutung
verlieren.*

*CFS: Der Gang zur Mülltonne wird zum Marathon,
die Treppe zur Sitzgelegenheit.*

*

*CFS: Der Kopf ist schwer,
die Konzentration beschwerlich
und die Formulierungen bleiben auf der Strecke.*

*

*CFS ist der ständige Kriegszustand im Körper
gegen einen unbekanntem und wechselnden Feind.*

*

*In den schlimmsten Phasen besteht die
Tagesaufgabe darin, den Tag zu überstehen.*

*

*Man wünscht sich, aus diesem bösen Traum
aufwachen zu können.*

*

*Mit CFS ist man eine Zumutung für andere,
weil die Geduld der Freunde immer wieder auf's
Neue getestet wird.*