

Zu meiner Person

Name	Stefan Sperling
Geburtsdatum	30. 12.1965
Krankenversicherung	Techniker Krankenkasse. Mir ist bewußt, dass die Techniker in Bezug auf CFS und andere Krankheiten rückständig ist und ich deshalb zumindest einen Großteil der Untersuchungen/Behandlungen selbst zahlen werden muss. Als mehr oder weniger Alleinverdiener mit einer schwerbehinderten Frau und Kind ist der finanzielle Spielraum naturgemäß immer begrenzt. Andererseits ist meine Krankheit gerade dabei, mich meiner Arbeitskraft zu berauben - welche Alternative habe ich also?
Beruf	Softwareentwickler / Netzwerkadministrator
Verheiratet?	Ja
Kinder	eine Tochter, die sich eher als Junge sieht, aber eigentlich diese ganzen Geschlechterrollen unnötig findet und als Mensch gesehen werden will - gut so!
Derzeitige Adresse	— privat —
Telefon	— privat —
E-Mail	stefan@sperlingonline.de
Derzeitiger Hausarzt	— privat —

Anamnese

Einführung

Ich habe dieses Krankheitsbild mindestens 12 Jahre, möglicherweise in milderer Ausprägung auch schon länger. Ich erinnere mich an Studienzeiten, wo ich mich an manchen Tagen vor lauter Müdigkeit nicht in die Vorlesung bewegen konnte. Oder an andere Tage, an denen ich zwar in der Vorlesung war, jedoch fast eingeschlafen wäre und gar nicht wirklich folgen konnte. Damals war ich der Ansicht, dass der trockene und sehr theoretische Stoff die Ursache war, heute bin ich mir nicht mehr so sicher.

Sicher bin ich mir mit Sommer 2008. Siehe Tabelle weiter unten.

Ich habe immer im Selbststudium versucht, zu verstehen, was mit meinem Körper los ist - nur hatte ich zunächst keinerlei Anhaltspunkte. Fühlt sich an wie ein grippaler Infekt, ist aber keiner. Bildete ich mir das nur ein?

Im Sommer 2015 bin ich dann mal wieder zum Doc, da ich mich fühlte wie von Traktor überfahren. Zunächst Ratlosigkeit, dann verschrieb mir der Doc 6 Einheiten Physiotherapie und den Rücken und den Hals zu lockern. Ich versprach mir nicht viel davon, jedenfalls langfristig, aber was hatte ich zu verlieren.

Die 6 Sitzungen absolvierte ich mit 5 Therapeutinnen. Der Rücken und der Nacken fühlten sich hinterher schon besser an. Aber würde das auch mit den Schmerzen helfen?

In der letzten Sitzung machte mich die Therapeutin - die ich an diesem Tag das erste Mal gesehen hatte - darauf aufmerksam, dass sich mein Körper so anfühlen würde, als seien meine Faszien verklebt. Aha... Ob ich schon mal über Fibromyalgie nachgedacht hätte? Fibrowas?

Später hatte ich auf gut Glück mal „Fibro“ in Google geworfen und bekam den ominösen Begriff Fibromyalgie zu Gesicht. Bei Wikipedia weitergelesen. Und dann liefen die Tränen, denn zum ersten Mal in meinem Leben konnte ich meine Symptome lesen, von jemand anderem niedergeschrieben. Es gab offenbar noch andere Menschen, die dieselben Probleme hatten?!

Ich habe mich dann in der Richtung weitergebildet, war 2017 fast soweit Guaifenesin auszuprobieren, hatte mir sogar ein Fläschchen besorgt. Ich habe von der Einnahme schließlich doch abgesehen, da meine Tochter im Sommer 2017 eine Schmerztherapie in Datteln angetreten hatte und ich in der Zeit nicht ausfallen konnte. Mir war ja bewußt, dass eine Guaifenesin-Therapie gerade in den ersten Wochen zu extremen Verschlimmerungen führen kann, Dr. Armand beschreibt dies in seinem Buch sehr deutlich.

Dazu kam, dass ich mich zwar in den Fibromyalgie-Symptomen gut wiederfand, ich aber einige überhaupt nicht kannte bzw kenne. Ich hatte zwar Muskelschmerzen, aber keine Druckempfindlichkeit. (Im Gegensatz zu meiner Frau, die dies sehr gut kennt.)

Zwischenzeitlich bin ich Anfang 2019 über die Arbeiten von Dr. Kuklinski gestoßen, der mir die Tür zu einem ganz neuen Verständnis aufgestoßen hatte. Nur wie umsetzen...?

Als ich dann vor einigen Monaten wieder einmal heftig flachgelegen war, schlug mir mein Doc vor, es doch mal mit Fasten zu probieren. Ok, warum nicht? Nur: Wie macht man das und was bewirkt das? Nach einigen Internetrecherchen bin ich dann schließlich auf Artikel gestoßen, die das Heilfasten bei CFS empfohlen haben. Ich dachte noch so: „CFS, ok. Ich hab Fibro. Oder? Was ist CFS genau? Chronique Fatigue Syndrome - gut, müde bin ich auch.“

Es war wohl ein schon etwas älterer Artikel von Dr. Myhill, die meine Symptome hundertprozentig genau beschrieben hatte. Neben der Übelkeit, der Abgeschlagenheit und den Schmerzen eben auch das Phänomen der PENE! Und das war neu für mich. Außerdem sprach sie davon, dass vermutet wird, dass ein Problem eine Stoffwechselstörung der Mitochondrien vorliegt, was zu einer nicht ausreichenden ATP-Synthese führt. Moment - genau das hatte doch Dr. Kuklinski geschrieben!!!

Ich begann mich intensiv mit dem Thema ME/CFS auseinander zu setzen. Das ging soweit, dass mir mein Arzt letzte Woche zwar jegliche mögliche Unterstützung zusicherte, mir jedoch die Suche nach einem Spezialisten ans Herz legte. Denn ich wüßte ja offensichtlich deutlich mehr zu dem Thema ME/CFS als er selbst. Und ihm fehlt leider die Zeit, mit dem aktuellen Forschungsstand aufzuschließen.

Symptome

Ich habe nicht immer die exakt gleichen Beschwerden.

Immer habe ich

- * starke Abgeschlagenheit,
- * Übelkeit und
- * Schwindel.

Dazu können dann kommen:

- * Kopfschmerzen
- * Augenbrennen
- * Ohrenscherzen (meistens rechts)
- * Druckgefühl auf der Leber
- * Bauchschmerzen
- * Magenkrämpfe
- * das Gefühl geschwollener Hände und Füße

- * Schmerzen in verschiedenen Gliedmaßen: Hände, Unterarme, Oberarme, Oberschenkel, Schulter- und Halsbereich, Rückenschmerzen auf Höhe der Lunge, Schmerzen im Lenden- und Beckenbereich.
- * Steifigkeit in Verbindung mit Bewegungsschmerz im Lenden- und Beckenbereich; teilweise so heftig, dass das Ankleiden fast unmöglich wird; die Ursache ist muskulär, da sie nach ein paar Tagen Schonung vollständig verschwindet.
- * Nervöse Blase, teilweise in Verbindung mit leichter Inkontinenz (einzelne Tropfen).
- * Konzentrationsprobleme
- * Geräuschempfindlichkeit
- * Lichtempfindlichkeit
- * Verdauungsprobleme
- * deutliche Präferenz zum Liegen, da teilweise selbst das Sitzen auf einem Stuhl unangenehm und/oder zu anstrengend ist.

PENE (vormals PEM)

Seit mehreren Jahren beobachte ich, dass es mir nach Phasen übermäßiger Anstrengung am nächsten Tag unverhältnismäßig viel schlechter geht. Dieses Phänomen wird u.a. bei Reith in Abschnitt 5.1.2 beschrieben und als PENE bezeichnet: Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion. Die Häufigkeit verbietet es, diese Vorkommnisse einzeln zu schildern, eine jedoch - die erste wirklich heftige - möchte ich kurz beschreiben:

Es war im Sommer 2013, wir hatten in der Firma unser jährliches zweitägiges Seminar. Zu diesem Seminar laden wir alle unsere weltweiten Vertriebspartner ein, um sich kennen zu lernen, aber auch, um sie technisch auf den neusten Stand zu bringen. Zu diesem Zweck halten die Spezialisten in der Firma Vorträge zu ihren Spezialgebieten. Auch ich sollte am zweiten Tag einen Vortrag über eine Software halten, für die ich verantwortlich war. Im Grunde hatte ich mich sogar etwas darauf gefreut, da ich die Fortschritte in der Entwicklung meines „Babys“ vorstellen konnte - die Resonanz war in der Regel überwältigend.

Am Abend des ersten Seminartages findet immer ein sogenanntes Abendevent statt. Während dieses Events wird normalerweise etwas Rheinland-spezifisches gezeigt (in Form einer Besichtigung o.ä.). Danach gibt es ein geselliges Zusammensein mit Abendessen. Das ganz endet dann gegen Mitternacht, so dass man als Mitarbeiter frühestens um 1 Uhr zu Hause ist. Am nächsten Tag geht es dann aber normal um 9 Uhr weiter.

2013 bestand das Event in zwei Stunden Bogenschießentraining mit anschließendem Abendessen. Ich hatte nach dem Bogenschießen eigentlich schon genug, war müde, konnte aber mangels Auto nicht einfach nach Hause. (Das Event wurde mittels Busshuttle von der Firma aus realisiert.)

Am nächsten Tag hatte ich dann die vollen Symptome: Übelkeit, Kopfschmerz, Schwindel, heftigste Gliederschmerzen, teilweise sogar etwas Panik. Ich fuhr trotzdem in die Firma, in der Hoffnung, dass es sich etwas bessert. Aber auch nach dem Mittagessen sah ich mich ausser Stand, meinen Vortrag zu halten. Ich wollte mich nur noch hinlegen. Soweit ich mich erinnern kann, war ich dann den Rest der Woche krank.

Diese Erfahrung hatte ich nun schon mehrfach beobachtet, so dass ich seit zwei Jahren auf die Teilnahme beim Abendevent verzichte. Dies wird zwar nicht gerne gesehen - die Auswirkungen wiegen jedoch schwerer.

Gestörte Temperaturwahrnehmung und -anpassung

Dass CFS-Patienten Probleme damit haben, sich an die vorhandene Umgebungstemperatur anzupassen, ist bekannt und wird in einigen Büchern beschrieben. Bei mir korreliert dies mit der allgemeinen Fitness - geht es mir schlecht, dann ist die Anpassungsfähigkeit auch eingeschränkt und ich schwitze bzw friere schneller als sonst.

Zusätzlich habe ich bei mir festgestellt, dass ich es manchmal offenbar nicht wahrnehme, wenn mir zu kalt ist. Das klingt komisch, ist aber so: begeben Sie mich in ein wärmeres Umfeld oder

ziehe ich mir etwas über, fühlt es sich besser an, was wohl bedeutet, dass die vorherige Situation energetisch ungünstig war - es ist mir nur nicht bewusst geworden.

Leidensgeschichte

Wie lange ich diese Probleme habe, kann ich nicht mit Sicherheit sagen, da die Symptome nach und nach schlimmer geworden sind. Mit Sicherheit kann ich die folgende Entwicklung nachzeichnen:

Zeitraum	Beschwerden	Häufigkeit	Anmerkung	Gewicht
ab Sommer 2008	Symptome eines grippalen Infektes. Keinerlei auffällige Entzündungsmarker.	alle 2-3 Monate	Die Problematik muss zu diesem Zeitpunkt bereits länger bestanden haben, da ich mich an ein damaliges Telefonat mit unserer Buchhaltung erinnern kann, die mir einen Arztwechsel empfahl.	ca 115 kg
Ende 2012 - Ende 2015	Symptome eines grippalen Infektes. Keinerlei auffällige Entzündungsmarker. Symptome eines grippalen Infektes.	alle 2-3 Monate	Innerhalb dieses Zeitraums habe ich regelmäßig Sport gemacht. Im Zeitraum von 10/2012-04/2013 mehr als 20 kg Gewicht abtrainiert	115 kg - 92 kg
Sommer 2013	Wanderröte am Oberschenkel als Folge einer Borelliose.	-	Behandlung durch Antibiotikungabe. Leider wurde die Wirksamkeit der Therapie nicht kontrolliert.	-
Ende 2015 - Ende 2016	Symptome eines grippalen Infektes. Keinerlei auffällige Entzündungsmarker. Symptome eines grippalen Infektes.	alle 2-3 Monate	Immer wieder Unterbrechungen der sportlichen Aktivitäten aufgrund durch Überlastungscrash s.	?

Zeitraum	Beschwerden	Häufigkeit	Anmerkung	Gewicht
Ende 2016 - Ende 2018		alle 1-2 Monate	Sportliche Aktivitäten kommen zu Erliegen, da bereits kleine Überanstrengungen zu heftigen Crashes führen. Größere psychische Belastung durch Mobbingprobleme des Kindes in der Schule, Internatsaufenthalt in Sankt Peter Ording und Therapie in Altenkirchen.	? (jedoch definitiv Gewichtszunahme)
Ende 2018 - heute		fast jeden Monat	keine sportlichen Aktivitäten. Größere physische und psychische Belastung durch 3-monatige Therapie des Kindes in Datteln (diesmal allerdings erfolgreich).	115 kg
Sommer 2020	Test auf bestehende Borelliose positiv.	-	Behandlung durch 30-Tage-Antibiotikum (Doxycyclin). Dies führte zum Komplettcrash und 2 Wochen Krankheit.	-

Untersuchungen

Normalerweise wurde bei allen Ärzten mehr oder weniger das normale Labor gemacht, was in der Regel unauffällig war. Die von mir regelmäßig geäußerte Beobachtung, dass es sich so anfühlt, als hätte ich Entzündungen im Körper ließ sich labortechnisch nicht belegen.

Ausnahmen:

Sommer 2019 beim Wechsel zu Dr. Raab (Straßenhaus): Schilddrüsenunterfunktion. Gabe von Eferox 100, da dies unter Umständen die Ursache für die Schmerzen sein könnte.

Sommer 2020: deutlich erhöhte Borellientiter. Gabe von Doxycyclin. Als Folge davon Komplettcrash, vermutlich durch komplett ruiniertes Darmbiom. Versuch eines Wiederaufbaus durch Gabe eines Präbiotikums.

Anfang 2016 wurde ein leichter Vitamin B12 Mangel (180) sowie ein schwerer Vitamin-D-Mangel (< 4 bzw nicht mehr meßbar) festgestellt.

Im Sommer 2016 wurden auf eigene Rechnung die folgenden Werte bestimmt: Folsäure im Serum, Eisen, Silizium, Chrom, Zink im Serum (AAS), Jod im Serum sowie die Vitamine B2, B6 im Serum, B12, C, D, E / HPLC und K.

Ernährung / Drogen

Bis zu meiner intensiven Sportphase Ende 2012 habe ich mich omnivor ernährt, allerdings schon immer etwas reduziert in Bezug auf Fleischprodukte. Während meiner intensiven Trainingsphase von Oktober 2012 bis April 2013 bin ich mehrfach darauf gestoßen, dass ich am folgenden Tag bessere Trainingsergebnisse habe, wenn ich mich vegetarisch ernähre - was ich dann ab Dezember 2012 getan habe.

Aktuell nehme ich ab und zu Fleischprodukte zu mir, achte jedoch so weit wie möglich auf die Herkunft. Prinzipiell zog ich schon immer Fisch dem Fleisch vor. Dies ist einer der Gründe, wieso ich mich selbst als Fleischverweigerer bezeichne.

Vegane Ernährung wiederum steht bei mir nicht zur Debatte, da ich gute Butter und guten Käse durchaus schätze. Ab und an und nicht jeden Tag.

Ich rauche seit 2009 nicht mehr. Zuvor bin ich ein ausschließlicher Genussraucher gewesen, der oft samstags nach einem gemeinsam gekochten und genossenen Abendmahl zu 2-4 selbstgedrehten Zigaretten gegriffen hat. Allerdings hat das relativ regelmäßig 2-3 Tage später zu mehr oder weniger heftigen Halsschmerzen geführt, weswegen ich dies irgendwann einfach gelassen habe.

Alkohol trank ich schon immer in eher homöopathischen Dosen oder eben als Begleitung zu den oben angesprochenen Samstagabendzigaretten. Einem guten Single-Malt war ich niemals abgeneigt. Da ich aber grundsätzlich nichts trinke, wenn ich weiß, dass ich fahren muss - und dazu zählt auch der nächste Morgen! -, waren die passenden Gelegenheiten eher selten. Mit der Verschlimmerung meiner Krankheit habe ich festgestellt, dass etwas zu viel Alkohol zu einer heftigen Verschlimmerung führen kann (aber nicht zwangsläufig muss).

Sonstige stoffliche Drogen nehme ich nicht zu mir und habe es auch noch nie getan.

Selbststudium

Um besser verstehen zu können, was in meinem Körper vor sich geht bzw gehen könnte, habe ich folgende Literatur gelesen:

Joachim Strienz / Leben mit chronischer Erschöpfung - CFS (Zuckerschwerdt, 3. Auflage, 2015)

Dr. sc. med. Bodo Kuklinski - Dr. Anja Schemionek / Mitochondirenthherapie - die Alternative (Aurum, 6. Auflage, 2018)

Dr. sc. med. Bodo Kuklinski / Mitochondiren (Aurum, 3. Auflage, 2018) (Zugegebenermaßen nur zum Teil, das was Kuklinski hier aufzischt, ist für einen Nichtmediziner ziemlich heftig.)

Dr. med. R. Paul St. Amand / Claudia Craig Marek - Fibromyalgie (Books On Demand, 2009)

Sibylle Reith / ME/CFS erkennen und verstehen (tradition, 1. Auflage, 2018) (als inhaltsgleiches E-Book)

Torsten Liem / Christine Tsolodimos - Osteopathie (Trias, 2013)

Rolf Sellin - Wenn die Haut zu dünn ist (Kösel, 11. Auflage, 2011)

Alfred R. Austermann / Bettina Austermann - Das Drama im Mutterleib (Königsweg Verlag, 4. Auflage, 2012/2016)

Jan Rein - Das Pups-Tabu (Heyne, 2017)

Dr. med. Yael Adler - Darüber spricht man nicht (Droemer, 2018) (Dieses Buch brachte mich auf die Arbeiten von Dr. Bodo Kuklinski.)

Dr. med. Klaus Erpenbach / Heike Schröder - Voll fertig! Bin ich nur müde oder schon krank? (VAK; 3. Auflage, 2018) (Nicht schlecht, allerdings ein ziemlicher Eintopf aus der Praxis-Erfahrung von Dr. med. Erpenbach - man findet gute Anregungen.)

noch zu lesen:

Sarah Myhill - Diagnosis and Treatment of Chronic Fatigue Syndrome and Myalgic Encephalitis (Hammersmith Health Books, 2. Auflage, 2017) (als inhaltsgleiches E-Book)