

Rätselhafte Schwäche

Die Ursachen sind unklar, die Symptome zunächst mit denen einer Depression zu verwechseln: Das Chronische Erschöpfungssyndrom wird oft verkannt. Forscher warten nun mit neuen Erkenntnissen auf – und wollen die Störung sogar umbenennen.

VON FRANZISKA BADENSCHIER



**Regeneration
Fehlanzeige**
Schlafen wie ein Stein –
und aufwachen wie
gesteinigt: Der Körper
von CFS-Betroffenen
erholt sich kaum.

Heiko ist extra zu der Jahrestagung des Selbsthilfereins nach Berlin gekommen. Statt am Programm teilzunehmen, liegt er nun allerdings im Ruheraum auf einer Klappliege. »Vorhin wurde mir schwindlig, und ich fing an zu schwitzen«, sagt er. »Ich bin ganz müde geworden. Mein Gesicht ist wieder angeschwollen. Dann habe ich mich einfach hingelegt.«

Heiko, Anfang 40, ist nicht der Einzige, der auf diese Weise Teile der Tagung verpasst. Denn »Fatigatio«, wie der Selbsthilfereins heißt, bringt CFS-Patienten zusammen – Menschen also, die am Chronic Fatigue Syndrome leiden, dem Chronischen Erschöpfungssyndrom. Diesen Begriff lehnen viele Betroffene allerdings ab. Zu oft haben sie Kommentare gehört wie: »Ja, erschöpft bin ich auch, nach einer anstrengenden Arbeitswoche« oder »Spann doch mal aus, dann wird das wieder«. Nur: CFS ist anders – und das versteht kaum jemand.

Laut Schätzungen aus den USA und Großbritannien sollen etwa drei von 1000 Menschen betroffen sein, allein in Deutschland wären das rund 250 000. Die Betroffenen sind im Alltag massiv eingeschränkt: Eine Frau berichtet etwa, sie könne die Spülmaschine manchmal nur mit Erholungspausen ausräumen, selbst wenn sie schnell damit fertig werden möchte. Eine andere erzählt, wie sie sich tagelang zu Hause einigelt und schont, um fit zu sein für eine Stunde Kaffeeklatsch mit Freunden. Ein Dritter weiß von einem Bekannten, der keine Kraft hat, ins Badezimmer zu gehen, und deswegen eine Campingtoilette neben dem Bett stehen hat. Heiko selbst spricht im Interview anfangs voller Elan, aber bald stockt er, weil er kaum noch einen klaren Gedanken fassen kann und ihm die passenden Wörter nicht mehr einfallen.

Depressive Menschen hätten rein physisch Kraft für all das und mehr, aber ihnen fehlt der Antrieb. Menschen mit CFS ergeht es andersherum: Sie würden gerne dies oder jenes tun, allein es fehlt ihnen die Kraft oder Konzentration.

Heikos Krankengeschichte ist in vieler Hinsicht typisch: 2004 hatte er einen Infekt; die Ärzte tippten auf Bronchitis oder Pfeiffersches Drüsenfieber. Nach fünf Wochen hatte er genug

AUF EINEN BLICK

Dauerhaft schlapp

1 Entgegen einem verbreiteten Vorurteil handelt es sich beim Chronischen Erschöpfungssyndrom (CFS) um ein körperliches Leiden. Psychische Probleme können jedoch eine Folge sein.

2 Die Ursachen der Störung sind unklar, eine wichtige Rolle scheint allerdings eine Regulationsstörung des Immunsystems zu spielen.

3 Ein Expertenkomitee erstellte kürzlich einfachere Diagnosekriterien und schlug einen neuen Namen für CFS vor: SEID – Systemic Exertion Intolerance Disease (systemische Belastungsintoleranz-Erkrankung).

Es ist, als ob sie ständig Muskelkater hätten, Jetlag oder Grippe: Betroffene haben keine Kraft, und Sport macht alles nur schlimmer – wie bei einem alten Akku, der immer kürzer Höchstleistung bringt und dafür immer länger aufgeladen werden muss

Webtipps

Bundesverband Chronisches Erschöpfungssyndrom – Selbsthilfeorganisation mit umfangreichem Angebot: www.fatigatio.de

Macht sich für die Belange von CFS-Betroffenen stark: www.lost-voices-stiftung.org
Aktueller Forschungsbericht des Institute of Medicine, einer Abteilung der US-amerikanischen National Academy of Science: www.iom.edu/Reports/2015/ME-CFS.aspx

davon, krankgeschrieben zu sein, und schleppte sich zur Arbeit. Er wolle arbeiten, für seine Familie da sein, seinen Mann stehen, sagt Heiko: »Ich kann Leistung bringen. Ein, zwei Tage. Aber dann ist für drei Wochen Feierabend.« Ständig hat er Infekte, Hustenanfälle. Manchmal ist selbst Radfahren zu anstrengend. Freunde und Kollegen verstünden das nicht: »Irgendwann wünscht man sich ein Geschwür, damit man sagen kann: Hier, Freunde, ich habe was gefunden! Das reißen wir raus, und dann habe ich mein Leben wieder.« Aber Heiko hat kein Geschwür, sondern CFS.

Die Erfahrungsberichte Betroffener ähneln sich: Den Weg zum Supermarkt etwa empfinden sie wie einen Marathon. Danach brauchen sie Tage zur Regeneration. Schlaf ist nicht erholsam. Es ist, als ob sie ständig Muskelkater hätten, Jetlag oder Grippe. Sie haben keine Kraft, und Sport macht alles nur schlimmer – wie bei einem alten Akku, der immer kürzer Höchstleistung bringt und dafür immer länger aufgeladen werden muss.

Nach der Kur kränker als vorher

Auch im Kopf fühlen sich CFS-Betroffene oft wie vernebelt; mitunter können sie am Ende eines Gesprächs nicht mehr sagen, worum es anfangs ging. Und sie erleben, dass die Symptome sich verschlechtern, wenn sie sich körperlich oder psychisch angestrengt haben; Post-exertional Malaise sagen Experten dazu. Im Extremfall sind die Betroffenen bettlägerig und lehnen selbst ein Gespräch ab: zu anstrengend.

Wenn jemand mit solchen Symptomen zum Arzt geht, diagnostiziert dieser oft eine depressive Episode, Diagnoseschlüssel F32.2. Oder, wegen der Schmerzen, die keine erkennbare Ursache haben, eine Somatisierungsstörung, F45.0. Oder eine nichtorganische Hypersomnie, F51.1, weil der Patient ständig schlafen könnte. Möglicherweise tippt der Arzt gar auf eine hypochondrische Störung, F45.2 – also die ausgeprägte Angst, ernsthaft krank zu sein, obwohl objektiv nichts zu finden ist. Bei all diesen Diagnosen schickt der Arzt den Betroffenen zum Psychologen, in eine psychiatrische Klinik oder zur Kur.

Viele CFS-Patienten fühlen sich deshalb zu Unrecht in die »Psycho-Ecke« gedrängt und wollen sich von den stigmatisierenden Zuschreibungen distanzieren: Anders als die vermeint-

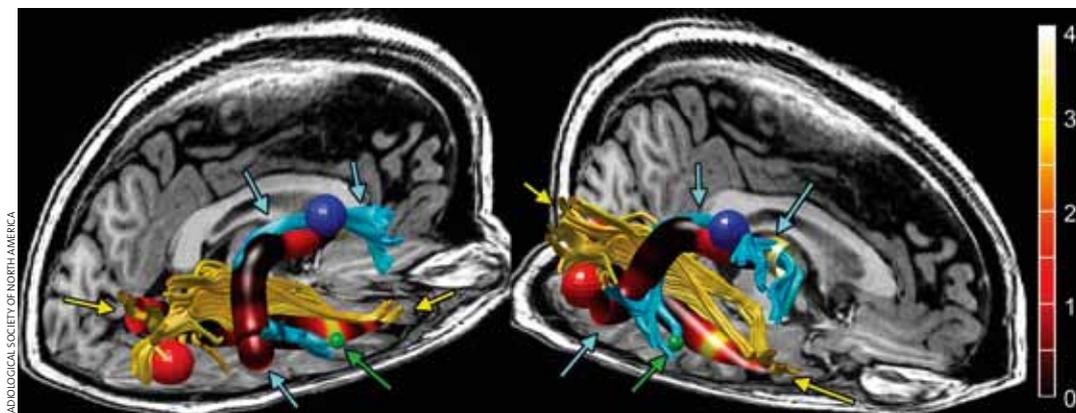
lich lustlosen und antriebslosen Depressiven wollten sie doch durchaus etwas tun und arbeiten! Nur lasse das ihr Körper eben nicht zu.

Gerade nach Kuren oder Klinikaufenthalten berichten Betroffene immer wieder von einem Dilemma: Wenn sie bei all den Therapien von Gruppengespräch bis Sport nicht mitmachten, würden sie als Simulanten abgestempelt. Wenn sie sich hingegen über die Erschöpfung und die Schmerzen hinwegsetzten, kehrten sie nur umso kränker nach Hause zurück. Eigentlich sollten CFS-Patienten die so genannte Pacing-Strategie verfolgen, raten Ärzte, die sich mit dem Krankheitsbild auskennen: sorgsam mit ihren Energiereserven umgehen, sich nicht komplett schonen, aber vor allem auch nicht ganz auspowern.

Durch Einschränkungen, Überlastung und das verbreitete Unverständnis werden tatsächlich einige CFS-Kranke – konkrete Zahlen gibt es nicht – depressiv. Das psychische Leiden ist dann eine Folge des Erschöpfungssyndroms, nicht seine Ursache. Der Selbsthilfeverein Fatigatio geht davon aus, dass sich jedes Jahr etwa ein CFS-kranker Mensch in Deutschland das Leben nimmt. Auch Heiko hatte diesen Gedanken schon. Doch meist überwiegt die Hoffnung, wie auch bei seiner Leidenschaft, dem Pilzesammeln: »Wenn ich in den Wald gehe, komme ich so schnell nicht wieder heraus, weil ich denke: Hinter dem nächsten Baum steht noch ein Pilz. So geht es mir jetzt auch. Ich denke: Morgen schaffe ich es.« Das hofft er seit mittlerweile elf Jahren. Aber es geht ihm nicht besser. Nun hat er Erwerbsminderungsrente beantragt. Ohne seine neue Partnerin würde er das alles nicht durchstehen, sagt Heiko.

Es ist durchaus üblich, dass Monate, gar Jahre vergehen, bis der Verdacht auf das Chronische Erschöpfungssyndrom fällt. Und es ist auch durchaus üblich, dass die Betroffenen selbst auf diesen Verdacht kommen, nicht ihre Ärzte.

»G93.3 – Chronisches Müdigkeitssyndrom, inklusive benigne myalgische Enzephalomyelitis, chronisches Müdigkeitssyndrom bei Immundysfunktion, postvirales Müdigkeitssyndrom.« Ein Syndrom, vier Synonyme: So steht es in der Diagnoseliste ICD der Weltgesundheitsorganisation. Wichtig ist der Buchstabe: F steht für psychische Störungen und Verhaltensstörungen; G für Krankheiten des Nervensystems. Tatsächlich



Spurensuche per Hirnscan

Die Abbildung zeigt zweimal die rechte Hirnhälfte – schräg von hinten (links) und schräg von vorn. Forscher fanden bei CFS-Patienten Auffälligkeiten am Fasciculus longitudinalis inferior (gelb) sowie an einem weiteren Nervenbündel, dem Fasciculus arcuatus (hellblau). Für diese per Diffusions-Tensor-Imaging (DTI) erstellten Aufnahmen wurde gemessen, ob Wassermoleküle gleich gut in verschiedene Richtungen diffundieren. Diesen Messwert geben die Farbverläufe wieder. Die farbigen Kugeln markieren Bereiche, in denen zusätzlich die graue Substanz in der (hier nicht abgebildeten) Großhirnrinde verdickt war.

ist längst belegt, dass CFS biologische Ursachen hat. Auch wenn diese weniger im Nervensystem zu finden sind als im Immunsystem.

»Dass man Gliederschmerzen hat oder ein Infektgefühl: Das sind Symptome, die primär durch ein arbeitendes Immunsystem kommen«, sagt Carmen Scheibenbogen. Die Internistin und Hämatologin leitet die Immundefektambulanz an der Charité in Berlin. Zu ihr kommen auch Menschen mit Verdacht auf das Chronische Erschöpfungssyndrom – weil ihre Beschwerden mit einem Infekt begonnen haben oder weil sie anhaltend unter oft schweren Infekten leiden.

Testverfahren Mangelware

»Man kann CFS nicht wie etwa Diabetes oder HIV mit einem einzigen Bluttest objektivieren«, sagt Scheibenbogen. Die Diagnose erfolgt per Ausschlussverfahren: Zunächst wird geprüft, dass nicht HIV/Aids, multiple Sklerose, chronische Leberentzündung oder andere Krankheiten die Abgeschlagenheit hervorrufen. Dann werden die Kanadischen Kriterien oder die Fukuda-Kriterien durchgegangen. Das sind zwei Diagnoseprotokolle speziell für CFS (siehe »Auf dem Weg zu klareren Diagnosekriterien«, S. 78).

Auch die so genannte Spiroergometrie kann ein medizinisches Indiz für CFS liefern. Dabei muss man auf einem Fahrradergometer immer schwerer treten; gleichzeitig werden über eine Gesichtsmaske die Atemgase gemessen. Studien haben ergeben, dass CFS-Patienten weniger Sauerstoff aufnehmen und verwerten als gesunde Vergleichspersonen. Diese können zudem an zwei aufeinander folgenden Tagen ähnlich viel leisten; bei CFS-Kranken hingegen sinkt die Leis-

tung. Der Haken bei diesem Test: Die Anstrengung kann Betroffenen durchaus schaden.

Carmen Scheibenbogen prüft daher stattdessen in der Regel ein paar spezielle Blutwerte rund um eine Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus (EBV) als möglichen Auslöser. Eigentlich ist fast jeder Mensch mit diesem Erreger aus der Familie der Herpesviren infiziert, denn EBV wird durch Speichel übertragen. Kinder bekommen es von ihren Eltern oder später von der einen oder anderen Jugendliebe. Die Viren schlummern dann lebenslang im Körper, normalerweise ohne krank zu machen. Wer sich aber erst als Erwachsener infiziert, bekommt das Pfeiffersche Drüsenfieber – und das könne der Auslöser des Chronischen Erschöpfungssyndroms sein, sagt Scheibenbogen.

In einer Studie ihres Teams mit rund 450 CFS-Patienten fanden sich bei etwa jedem zehnten mehr EBV-Viren im Blut im Vergleich zu einer gesunden Kontrollgruppe, und bei mehr als jedem zweiten Patienten war die Immunantwort auf das Virus vermindert. Die Forscher konnten unter anderem nachweisen, dass einem Teil der Patienten ein bestimmter Antikörper fehlt, der auch bei einem heftigen Pfeifferschen Drüsenfieber und bei einer chronisch aktiven EBV-Infektion oft nicht hergestellt wird. Das Immunsystem sei in diesen Fällen möglicherweise zu schwach, um den Infekt zu überwinden, sagt Scheibenbogen, während es bei einem Teil der Betroffenen zugleich überaktiv sei. Ihre Schlussfolgerung: Bei CFS handle es sich um eine Regulationsstörung des Immunsystems.

Dazu passt eine Entdeckung des Onkologen Øystein Fluge vom Haukeland-Universitätsklinikum in Bergen. Im Jahr 2004 behandelte er eine

Auf dem Weg zu klareren Diagnosekriterien

Bislang gab es zwei Kriterienkataloge für eine CFS-Diagnose. Laut den Fukuda-Kriterien von 1994 muss der Patient unter Fatigue (deutliche körperliche oder mentale Erschöpfung) sowie unter mindestens vier weiteren Symptomen leiden, und zwar seit mindestens sechs Monaten. Weitere Symptome können Gedächtnis- und Konzentrationsprobleme sein, nicht erholsamer Schlaf, verschiedene somatische Beschwerden wie Halsschmerzen, Muskelschmerzen oder Kopfschmerzen sowie »Post-exertional Malaise«, also Unwohlsein und/oder Symptomverschlimmerung nach Anstrengung. Kritiker halten diesen Katalog

allerdings für zu weit gefasst: Er sei auch bei manchen psychischen und psychosomatischen Erkrankungen erfüllt.

Als spezifischer gelten die Kanadischen Kriterien von 2003. Sie rücken Fatigue und Post-exertional Malaise in den Vordergrund. Zudem beinhalten sie neurologische beziehungsweise kognitive Symptome wie etwa Probleme mit Konzentration und Kurzzeitgedächtnis, Wortfindungsschwierigkeiten oder Wahrnehmungsstörungen. Überdies muss der Patient an Schlafstörungen und Schmerzen leiden sowie an hormonellen oder immunologischen Regulationsstörungen – das alles seit einem halben Jahr oder länger.

Diesen Kriterienkatalog vereinfachte ein Komitee des US-amerikanischen Institute of Medicine (IOM) Anfang 2015: SEID – eine neue Bezeichnung für CFS – liegt demnach vor, wenn der Patient seit mindestens sechs Monaten unter Fatigue, Post-exertional Malaise und nicht erholsamem Schlaf leidet, kombiniert mit kognitiven Beeinträchtigungen und/oder einer Zustandsverschlechterung beim aufrechten Stehen.

Eine Depression ähnelt dem Krankheitsbild von CFS/SEID teilweise, hat laut WHO-Klassifikation aber drei andere Hauptsymptome: Niedergeschlagenheit, Interessenverlust und verminderten

Vor der Chemotherapie war die Patientin auf den Rollstuhl angewiesen; jetzt konnte sie ihr Haus streichen und im Garten arbeiten. Fünf Monate nach Behandlungsende war das Erschöpfungssyndrom aber wieder voll ausgeprägt

Patientin mit Lymphdrüsenkrebs, die sieben Jahre zuvor am Pfeifferschen Drüsenfieber erkrankt war und seitdem am CFS litt. Die Chemotherapie habe auch gegen das CFS gewirkt, erzählt Fluge. »Vor der Behandlung war sie mehr oder weniger auf den Rollstuhl angewiesen; jetzt konnte sie lange laufen. Sie konnte ihr Haus streichen und im Garten arbeiten.« Fünf Monate nach dem Ende der Chemotherapie war das Erschöpfungssyndrom aber wieder voll ausgeprägt.

Fluge hatte der Patientin Rituximab verabreicht, ein bei Lymphdrüsenkrebs gängiges Mittel. Den positiven Effekt erklärt er folgendermaßen: Das Epstein-Barr-Virus befällt die so genannten B-Zellen. Das sind jene Zellen des Immunsystems, die Antikörper herstellen – Proteine also, die sich etwa an Viren, Bakterien oder Krebszellen heften und dafür sorgen, dass diese vernichtet werden. Manchmal verwechseln Antikörper gesunde Zellen mit dem Feind, so dass das Immunsystem den eigenen Körper angreift. Geschieht dies spontan, spricht man von einer Autoimmunerkrankung.

Rituximab nutzt denselben Effekt: Der künstlich hergestellte Antikörper heftet sich an die B-Zellen. Diese sterben daraufhin, wodurch auch die Epstein-Barr-Viren zerstört werden. Die Antikörper sind allerdings noch da, und mit ihnen

die Symptome. »Antikörper haben eine Halbwertszeit von drei bis vier Wochen«, so Fluge. Sie müssten erst ausgewaschen werden, bevor die CFS-Patienten den Effekt spüren können.

Inwiefern Rituximab als Medikament gegen CFS eingesetzt werden kann, untersucht Fluge mit Kollegen noch. Nach zwei Pilotstudien ist Ende 2014 eine groß angelegte Untersuchung in mehreren norwegischen Kliniken angelaufen.

Derweil bemühen sich andere Forscher darum, die Diagnostik zu verbessern. Carmen Scheibenbogen von der Charité etwa schlägt vor, die Immunantwort bei einer EBV-Infektion als diagnostischen Marker zu nutzen: Fällt sie zu schwach aus, wäre das ein Hinweis auf CFS. Wie verlässlich dieser ist, prüft ihr Team derzeit.

Eine andere Diagnosemethode schlugen Neurowissenschaftler der Stanford University Ende 2014 vor: Hirnscans. Die Forscher hatten 15 CFS-Patienten und 14 gesunde Vergleichspersonen in einen Magnetresonanztomografen geschoben und verschiedene Scan-Techniken angewendet. Bei den Patienten fanden sie weniger weiße Substanz sowie Verdickungen der grauen Substanz an fünf Stellen. Außerdem war der rechte Fasciculus arcuatus auffällig, ein Nervenstrang, der hintere und vordere Kortexareale verbindet (siehe »Spurensuche per Hirnscan«, S. 77): Entlang

des Strangs war bei CFS-Betroffenen ein Wert erhöht, der angibt, wie schnell sich Wassermoleküle in welche Richtung bewegen. Der Effekt war stärker, wenn es den Patienten schlechter ging. Die Forscher schlussfolgerten: Bei Menschen mit schweren Konzentrations- und Gedächtnisproblemen könnte der rechte Fasciculus arcuatus als Biomarker für CFS genutzt werden.

Einerseits spricht einiges gegen diesen Ansatz: Die Studie war klein, und Diagnosekataloge in Verbindung mit dem Ausschlussprinzip können schneller, billiger und auch bei weniger schlimm Betroffenen zu einer Diagnose führen. Andererseits, so argumentiert die CFS-Selbsthilfeaktivistin Nicole Krüger: Vielleicht bräuchten manche Ärzte solch einen Bildbeweis, um anzuerkennen, dass ihr Patient ernsthaft körperlich krank ist. Krüger bekam im Jahr 2005 Pfeiffersches Drüsenfieber, wurde nie wieder gesund und hat 2012 die Stiftung Lost Voices gegründet, um über CFS aufzuklären.

Zweifler bleiben unbeeindruckt

Krügers Hoffnung ruht nun auf einem neuen Forschungsbericht. »Neudefinition einer Krankheit« heißt er; vorgestellt hat ihn das US-amerikanische Institute of Medicine (IOM), ein Teil der National Academy of Sciences. Ein Expertenkomitee hat dafür 9000 Fachartikel gesichtet, Interviews mit Fachleuten und Patienten geführt sowie hunderte Zuschriften gelesen. Der Bericht kommt zu dem Ergebnis, dass alle CFS-Patienten unter drei Symptomen leiden: Sie sind körperlich abgeschlagen und können Alltagsdinge nicht mehr bewältigen. Nach physischen, kognitiven oder emotionalen Anstrengungen verschlimmert sich ihr Zustand. Und Schlaf ist nicht erholsam. Diese drei Merkmale sollten künftig als Kernsymptome angesehen werden, rät das Komitee.

Weitere übliche Symptome sind der umfangreichen Analyse zufolge kognitive Beeinträchtigungen und die »orthostatische Intoleranz«, das heißt, dass Symptome beim aufrechten Stehen auftreten und sich verbessern, wenn sich die Betroffenen hinsetzen und zurücklehnen oder hinlegen können. Mindestens eines dieser beiden Merkmale sollte deswegen für eine CFS-Diagnose ebenfalls erfüllt sein, so die Forscher. Schließlich sollten die Symptome mindestens sechs Monate

lang auftreten, die Hälfte der Zeit oder mehr mit mindestens moderater Intensität.

Auch raten die Autoren dazu, die Erkrankung umzubenennen: Der Begriff Chronic Fatigue Syndrome sei missverständlich und führe zu Stigmatisierung und Trivialisierung. Viele Betroffene sprechen lieber von myalgischer Enzephalomyelitis (ME), also einer Entzündung des Gehirns und des Rückenmarks, die mit schmerzenden Muskeln einhergeht.

Allerdings halten die IOM-Experten auch diesen Namen für nicht angemessen: Muskelschmerzen seien kein Hauptsymptom der Erkrankung, und es mangle an Beweisen, dass tatsächlich das Gehirn entzündet ist. Stattdessen schlagen sie vor, die Krankheit künftig SEID zu nennen – Systemic Exertion Intolerance Disease, also systemische Belastungsintoleranz-Erkrankung. Diese Bezeichnung erfülle, was von einem Namen zu fordern sei: dass er die Symptomatik beschreibt, solange die Ursache noch unklar ist, und zwar so konkret wie möglich und so allgemein wie nötig.

Als der IOM-Bericht im Februar offiziell vorgestellt wurde, berichteten Medien in der ganzen Welt darüber. »Aber die Kommentare, die Leser und teilweise sogar Ärzte geschrieben haben, sind erschütternd«, sagt Nicole Krüger. Wieder ist von fehlenden wissenschaftlichen Belegen und Freifahrtscheinen für Faule die Rede, was allerdings für eine gewisse Bequemlichkeit der Kommentatoren selbst spricht. Denn wer solche Behauptungen aufstellt, kann sich nicht ernsthaft mit dem IOM-Bericht beschäftigt haben, der auf mehr als 300 Seiten zahlreiche Belege zusammenträgt und manches Gerücht ganz explizit widerlegt. Und so verstehen zumindest Teile von Ärzteschaft und Öffentlichkeit die Betroffenen nicht – und die Betroffenen verstehen die Welt nicht mehr. ~



Franziska Badenschier, Medizinjournalistin in Berlin, dachte bei ihrer ersten Begegnung mit einem CFS-Betroffenen: »Das ist doch eher ein Burnout.« Als die Person dann kaum noch Treppen steigen konnte und Wortfindungsstörungen bekam, begann sie zu recherchieren – und war schnell überzeugt: Das ist kein Burnout, sondern CFS.

Quellen

Fluge, Ø. et al.: Benefit from B-Lymphocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A Double-Blind and Placebo-Controlled Study. In: PLoS One 6, e26358, 2011

Löbel, M. et al.: Deficient EBV-Specific B- and T-Cell Response in Patients with Chronic Fatigue Syndrome. In: PLoS One 9, e85387, 2014

Zeineh, M.M. et al.: Right Arcuate Fasciculus Abnormality in Chronic Fatigue Syndrome. In: Radiology 274, S. 517–526, 2015

Weitere Quellen im Internet: www.spektrum.de/artikel/1351191