

Betroffen – was nun?

Tatsache: Noch vor wenigen Jahren galt das CFS als eine „psychische“ Erkrankung oder zumindest eine der Psyche sehr nahestehende. Tatsächlich war die alte Bezeichnung „Chronisches Erschöpfungssyndrom“ unglaublich verführerisch für einen journalistischen Denkbogen, der da lautet: Arbeit macht müde – viel Arbeit macht sehr müde – zu viel Arbeit macht Erschöpfung – viel Erschöpfung macht krank. Im Grunde nicht falsch, aber eher anzuwenden auf das Burn-out-Syndrom als auf das CES – pardon, heute die ME (myalgische Enzephalomyelitis)

Ein weiterer Denkfehler bestand in der Zuordnung, ME/CFS wäre eine psychosomatische Erkrankung oder eine vorwiegend psychische.

Freilich, das Leitsymptom etwa der morgendlichen Antriebslosigkeit verleitet zum Denkschluss, es könnte sich um eine Depression handeln. Tatsächlich gibt es Fälle, wo Patienten mit sehr geringen Dosen an Antidepressiva eine gewisse Linderung erfahren, insbesondere in Richtung der Linderung von Schmerzzuständen. Das allerdings macht die ME/CFS noch lange nicht zur Depression.

Betroffene neigen dazu, sich zu organisieren. In Österreich sucht man vergeblich nach einer Selbsthilfegruppe. Die Suche im Internet führt nach

Deutschland, wo „Fatigatio“ speziell für Betroffene Informationen sammelt und zur Verfügung stellt.

Fatigatio e.V.

Bundesverband Chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS/CFIDS/ME)

D-10117 Berlin, Albrechtstr. 15

E-Mail: info@fatigatio.de

Domains: www.fatigatio.de & www.cfs-forum.info

Ein Positionspapier (Quelle: fatigatio.de) fasst die wichtigsten Daten und Fakten zusammen. Der Originaltext ist hier geringfügig adaptiert:

Zur Häufigkeit

Epidemiologische Studien deuten auf eine hohe Prävalenzrate hin. Eine Studie unter 28.000 erwachsenen Amerikanern ergab eine Rate von 422 CFS-Fällen pro 100.000 Personen. Nach Einschätzung der staatlichen US-Behörde für Krankheiten und Prävention (CDC) sind in den USA über 4 Millionen Menschen von ME/CFS direkt betroffen.

In Deutschland geht man nach einer Studie des Bundesministeriums für Gesundheit aus dem Jahre 1993 von einer Prävalenz von 0,3 % aus, also mindestens 300.000 Erkrankte. Macht in der Relation für Österreich rund 30.000 Betroffene. ME/CFS tritt damit häufiger auf als Lungenkrebs oder Aids. Von der Krankheit sind alle Altersgruppen einschließlich Kinder, alle ethnischen Gruppen und Menschen aller sozioökonomischen Schichten betroffen. Eine Häufung in Familien gibt Hinweise, dass eine genetische Disposition vorliegt. Etwas häufiger erkranken Frauen als Männer, der Altersgipfel liegt in der Altersgruppe zwischen 20 und 45 Jahren.

Die Mehrzahl der Patienten konnte sich vor dem Ausbruch der Erkrankung eines Lebens voller Gesundheit und Aktivität erfreuen. Vorausgehende Ereignisse sind ständige Infekte, Impfungen, Narkosen, körperliche Traumata, langanhaltender Stress, Exposition von Toxinen wie Umweltgifte oder Chemikalien. Häufig tritt in den Fällen mit akutem Beginn eine rapide und

dramatische Verschlechterung des Gesundheitszustandes auf, während bei anderen Betroffenen der Beginn eher schleichend ist.

In einer Übersichtsstudie zur Prognose besagen 5 von 6 Studien, dass 0 bis 6 % der Erwachsenen auf das ursprüngliche Funktionsniveau zurückkehren. Auch nach einer Remission können Rückfälle auftreten. Meist jedoch erholen sich die Wenigsten auf das Aktivitätsniveau vor dem Ausbruch der Erkrankung. Nur wer auf seine eigene Belastungsgrenze achtet, kann mit massiven Einschränkungen ein „normales Leben“ führen, häufig jedoch ohne seine Erwerbsfähigkeit wiederzuerlangen. Je schwerer die Symptome und je länger die ME/CFS-Erkrankung anhält, umso eher kommt es zu vielfältigen Funktionsstörungen insbesondere des Immun- und autonomen Nervensystems. Das kann so ausgeprägt sein, dass es zu Bettlägerigkeit führt, in ganz schweren Fällen sind die Vitalfunktionen Nahrungsaufnahme und Atmung bedroht und es gibt Todesfälle durch CFS. Ein weiterer Risikofaktor ist der Suizid, da besonders junge Menschen mit einer dermaßen einschränkenden und lähmenden Krankheit keine Zukunftsperspektive sehen und den körperlichen und geistigen Verfall nicht akzeptieren.



Für Kinder und Jugendliche sind die Prognosen besser.

Es liegen mittlerweile über 5000 Studien weltweit zum CFS vor, die belegen, dass CFS eine Multisystemerkrankung mit Störungen im Immun- und autonomen Nervensystem ist. Eine neuere deutsche Studie der Berliner Charité zeigte Auffälligkeiten in der Immunantwort gegen das EBV-Virus (Eppstein-Barr- Virus, Pfeiffer'sches Drüsenfieber).

Die Erkrankung beginnt bei vielen Patienten mit einer Immunaktivierung durch eine Infektion. Eine aktuelle Studie der Charité zeigt, dass 40 % der Patienten einen Immundefekt mit einem Mangel an Antikörpern oder Komplementfaktoren aufweisen. Eine gestörte Immunregulation mit persistierender (fortwährender) Immunaktivierung zeigt sich bei vielen Patienten. Ferner lässt sich eine verminderte Funktion der natürlichen Killerzellen feststellen. Es finden sich auch Autoantikörper gegen Schilddrüse (30 %) oder Neurotransmitter. Eine Besserung der Symptome durch Depletion (Entfernung) von B-Zellen mit Rituximab® spricht ebenfalls für einen autoimmunologischen Prozess.

Untersuchungen belegen eine gestörte Mitochondrienfunktion möglicherweise als Folge von nitrosativem und oxidativem Stress. Es lässt sich häufig ein ATP-Mangel nachweisen, sodass Zellen nicht ausreichend Energie zur Verfügung steht. Im kranialen (zum Kopf gehörenden) MRT finden sich bei manchen Patienten Auffälligkeiten, nach einer aktuellen Studie zeigten sich mit einer empfindlichen Auswertung bei fast allen Patienten pathologische Veränderungen.



Diagnostik

ME/CFS wird bislang nur über klinische Symptome definiert. Was tatsächlich das Leitsymptom ist, hängt von der Definitions- und Denkschule ab. Lange Zeit war das Leitsymptom die schwere Fatigue, also eine krankhafte Form der Erschöpfung, die dysproportional zu einer vorausgegangenen Belastung steht.

Die aktuellsten Kriterien der Diagnostik sind die ICC-2011, zu denen eine Arbeit aus 2014 im British Medical Journal (KG Brurberg et al., Case definitions for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review, BMJ Open 2014;4:e003973 doi:10.1136/bmjopen-2013-003973) allerdings kritisch anmerkt, es wären auf deren Basis noch keine Therapiestudien durchgeführt worden.

Als sehr charakteristisch für CFS gilt der Beginn in der Folge eines Infektes, der sich bei $\frac{2}{3}$ der Patienten anamnestisch erheben lässt. Ebenso die tagelange Zunahme der Krankheitssymptome nach Belastung. Zur Abgrenzung zu anderen Formen der Erschöpfung sind differenzialdiagnostische Untersuchungen unbedingt erforderlich. Eine umfangreiche internistische, neurologische (einschl. kranialer MRT und PET), endokrinologische sowie immunologische Abklärung ist notwendig.

Häufig wird den Erkrankten aber eine umfangreiche Abklärung verweigert. Eine nicht unerhebliche Zahl wird dadurch gar nicht untersucht. Es kommt häufig zu vorschnellen anderen Diagnosen wie „Somatisierungsstörung“ oder „Depression“ – beides Diagnosen aus dem psychiatrischen Spektrum. Und ehe man auf die nachlässige Medizin schimpft: Natürlich gibt es eine Vielzahl an Depressionen, die etwa im Verbund mit Schmerzen auftreten. Sogar monosymptomatisch.

Die üblichen Blutuntersuchungen zeigen keine typischen Veränderungen und sind nicht richtungsweisend, Entzündungsparameter wie BSG oder CRP sind unauffällig im Bereich der Norm. Bei entsprechender Anamnese und Klinik sollte eine Immun- und Infektionsdiagnostik an geeigneten Kliniken durchgeführt werden.