

ERSCHÖPFUNG



Chronisches Erschöpfungssyndrom

Leben auf Sparflamme

Mindestens 17 000 Menschen in der Schweiz leiden am chronischen Erschöpfungssyndrom (CFS). Zu den Symptomen gehören neben dauernder Erschöpfung auch Schmerzen, Konzentrationsstörungen oder Kreislaufprobleme. Ein Heilmittel gibt es nicht. Den Betroffenen bleibt einzig, ihren Alltag so zu organisieren, dass sie einigermaßen über die Runden kommen.

von Andreas Merz*

«Es kam wie ein Blitzschlag über mich», sagt Nadine S. «Von einer Sekunde auf die andere war alle Energie weg.» Alles begann sich um sie zu drehen, ihr Kopf schmerzte, und sie stellte fest, dass sie Fieber hatte. Nadine S. war damals 25 Jahre alt und stand kurz vor dem Abschluss ihres Studiums in Rechtswissenschaften. Vor dem Prüfungsstress war sie mit ihrem Freund zum Ausspannen in den Süden in die Ferien gefahren. Doch an Erholung war nicht mehr zu denken.

Während eines halben Jahres schlief sie jeden Tag bis zu 15 Stunden und fühlte sich doch nicht besser. Selbst zu leichten körperlichen Arbeiten war sie nicht mehr fähig, das Einkaufen in der Migros wurde zur sportlichen Höchstleistung. Ans Lesen komplexer juristischer Bücher war in diesem Zustand nicht zu denken. Nach einem halben Jahr konnte Nadine S. immerhin aufstehen, und sie begann, sich stundenweise auf ihren Abschluss vorzubereiten. Sie habe die Prüfungen zwar bestanden, erzählt sie, auch dank dem Entgegenkommen der Universität bei den Prüfungsmodalitäten: «Aber es war ein einziger Alptraum. Ich hatte einfach nicht mehr genug Energie.»

Es sollte insgesamt anderthalb Jahre dauern, bis die Diagnose feststand: chronisches Erschöpfungssyndrom oder CFS, wie die Krankheit nach dem englischen Chronic Fatigue Syndrome abgekürzt wird. Die Ursachen für CFS sind nicht bekannt. Wichtigstes Merkmal ist eine lähmende Erschöpfung, die häufig nach geistigen oder körperlichen Anstrengungen auftritt und die sich auch dann nicht bessert, wenn man sich ausruht. Dazu kommen Sym-

ptome wie Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen, Schmerzen in Kopf, Hals, Muskulatur oder Gelenken, Krämpfe, Schwellungen, Schlafstörungen, Verdauungsstörungen, Gewichtsveränderungen oder Kreislaufprobleme. CFS-Betroffene sind in ihrem Alltagsleben stark eingeschränkt. Während manche fast völlig bettlägerig sind, können andere wenigstens Teilzeit arbeiten. Viele Patientinnen und Patienten leiden als Reaktion auf die Krankheit auch unter psychischen Störungen wie Depressionen oder Angststörungen. Die Diagnose CFS wird gestellt, wenn das Hauptsymptom der Erschöpfung zusammen mit vier oder mehr Zusatzsymptomen während mindestens sechs Monaten aufgetreten ist.

Wenig Verständnis

«Es kann lange dauern, bis eine Diagnose vorliegt», sagt Paolo Contin, der als Facharzt für Allgemeinmedizin in Binningen (BL) eine Praxis führt und sich auf CFS spezialisiert hat. Grund dafür seien einerseits die unspezifischen Symptome, die auch im Zusammenhang mit anderen Krankheiten auftreten können. Doch das sei nur ein Teil des Problems: «Weil Ursachen und Mechanismen der Krankheit nicht bekannt sind, haben viele KollegInnen Mühe zu akzeptieren, dass CFS eine eigenständige Krankheitssituation ist.» Oft wird das chronische Erschöpfungssyndrom mit einer Depression verwechselt, obwohl die beiden Krankheiten neben gemeinsamen auch unterschiedliche Symptome aufweisen. Der wesentliche Unterschied zu einem Burn-out besteht darin, dass

ERSCHÖPFUNG



CFS chronisch ist und dass man sich auch über längere Zeit nicht mehr von der Erschöpfung erholen kann. Aber nicht nur mit Ärzten, auch mit den Versicherungen machen viele Betroffene unangenehme Erfahrungen. Nadine S. hatte das Glück, dass bei ihr die Diagnose verhältnismässig rasch feststand und dass die Anerkennung durch die Invalidenversicherung kaum Probleme bereitete. Aber auch sie muss-

te sich kürzlich von den Vertrauensärzten einer Versicherung sagen lassen, sie würde ja gar nicht so müde aussehen. Es sei schade, dass sie als junge, gut aussehende Frau nicht mehr aus ihrem Leben mache. CFS tritt bei Frauen doppelt so häufig auf wie bei Männern. Betroffen sind vor allem Menschen im mittleren Lebensalter, es sind allerdings auch Fälle von Kindern bekannt. Es wird ange-

nommen, dass knapp 0,25 Prozent der Bevölkerung an CFS leiden. «Damit kann man für die Schweiz von mindestens 17 000 Betroffenen ausgehen», erklärt Paolo Contin. Zum Vergleich: An multipler Sklerose (MS) leiden in der Schweiz rund 10 000 Personen.

Genetische Einflüsse

Auslöser scheint in vielen Fällen eine Infektionskrankheit zu sein. Auch einschneidende Erlebnisse wie eine Geburt oder eine Abschlussprüfung können, so wird vermutet, am Anfang der Erkrankung stehen. Es wird angenommen, dass es sich bei CFS um eine Fehlfunktion des zentralen Nervensystems handelt, die mit Störungen des Hormon- und des Immunsystems einhergeht. In letzter Zeit befassten sich verschiedene Studien mit den genetischen Einflüssen von CFS. Zum Beispiel konnte nachgewiesen werden, dass bei den PatientInnen veränderte Genaktivitäten bestehen, die unter anderem mit der Stressverarbeitung und

der Energieregulation in Verbindung gebracht werden oder dass CFS in gewissen Familien gehäuft vorkommt. In einer noch nicht publizierten Studie aus den USA, die Paolo Contin vorliegt, konnte dokumentiert werden, dass bei CFS-Betroffenen ein Tag nach einer maximalen körperlichen Anstrengung die Fähigkeit des Körpers, Sauerstoff aufzunehmen, stark abgenommen hatte. Dies sei eine Erklärung dafür, weshalb Betroffene unter Druck zu erstaunlichen körperlichen Leistungen fähig seien – allerdings nur an einem Tag: «An den darauffolgenden Tagen liegen sie nur noch flach», erklärt Paolo Contin.

Das musste auch Nadine S. immer wieder erfahren. Sie biss sich durch mehrere juristische Volontariate, die Voraussetzung für das Anwaltsexamen sind. «Ich hatte schnell gemerkt, dass es nicht mehr ging, 100 Prozent zu arbeiten», erzählt sie. Kolleginnen, Kollegen und Vorgesetzte hätten vermutlich nichts von ihrem Problem bemerkt. Weil es sich um Teilzeitstellen handelte, konnte sie die verbleibende Zeit dazu nutzen, sich zu erholen. «Ich war zwar dauernd erschöpft, aber ich zwang mich weiterzumachen. Fünf Jahre lang konzentrierte ich mich darauf, dass mir meine Umgebung nichts anmerkte.» Als sie schliesslich das Anwaltsexamen ablegen wollte, rebellierte ihr Körper. Sie erlitt einen Zusammenbruch und kämpfte mit Depressionen. «Damit wurde ich auf

mich selber zurückgeworfen», erzählt sie. «Ich musste Ordnung in meinem Innern machen und mein Leben von Grund auf neu aufbauen.»

Alternative Therapien

Nicht nur über die Ursachen von CFS ist nichts bekannt, es gibt auch kein Heilmittel dagegen. Viele Betroffene suchen deshalb ausserhalb der Schulmedizin Hilfe und lassen sich zum Beispiel mit Akupunktur gegen die Schmerzen behandeln. Nadine S. haben auch Homöopathie und Kinesiotherapie Linderung gebracht. Paolo Contin ist eher vorsichtig, was alternative Therapien angeht: «Wenn Akupunktur eine Erleichterung bringt, ist sicher nichts dagegen einzuwenden», sagt er, «aber schliesslich geht es darum, dass die Betroffenen ihre Lebensqualität verbessern und sich ihr Leben so einrichten, dass sie mit der ihnen zur Verfügung stehenden Energie auskommen.» Bei diesen sogenannten Coping-Strategien spielt für den Arzt auch Psychologie eine wichtige Rolle, zum Beispiel die kognitive Verhaltenstherapie. Eine zentrale Rolle komme schliesslich dem sozialen Netz zu, so Paolo Contin. Entsprechend wichtig sei, dass auch die Angehörigen der Betroffenen mit einbezogen werden. Für Nadine S. waren die Reaktionen des Umfelds auf ihren Zusammenbruch eine schmerzhaft Erfahrung. Mit vielen ihrer damaligen FreundInnen und Bekannten habe sie heute kei-

nen Kontakt mehr, erzählt sie. Die Leute würden unterschiedlich auf die Krankheit reagieren: «Die einen wollen sich am liebsten gar nicht damit auseinandersetzen. Andere nehmen CFS als Krankheit zwar ernst, können sie aber nicht einordnen und wissen nicht, wie sie damit umgehen sollen.» Heute könne sie wieder auf ein gutes soziales Netz zählen, auch wenn die meisten ihrer Bekannten in einer ganz anderen Welt lebten, Familien hätten und arbeiteten.

Elf Jahre nach dem plötzlichen Auftreten von CFS bleibt der Aktionsradius von Nadine S. eingeschränkt. «Ich verbringe viel Zeit alleine», erklärt sie. «Solange ich mich schone und mich an meine Grenzen halte, habe ich weniger Beschwerden. Aber wenn ich den Kopf zu weit über den Zaun strecke und während zwei oder drei Tagen zu viel unternehme, geht es nicht mehr.» Um mit der Energie auszukommen, die ihr zur Verfügung steht, muss sie ihren Alltag präzise planen, sich auf Anstrengungen gut vorbereiten und immer wieder Pausen einlegen. Den Haushalt macht sie heute wieder alleine, und sie kann sich so weit konzentrieren, dass sie Bücher lesen kann. Sie hat ihre Ernährung radikal umgestellt und verzichtet unter anderem auf Milchprodukte, Zucker und auf Nahrungsmittel, die Weizen enthalten. Sie versucht, regelmässig spazieren zu gehen, macht Yoga und Tai-Chi. Seit einiger Zeit arbeitet sie wieder als Juristin für eine gemeinnützige Organisation, ohne Bezahlung und nur mit einem kleinen Pensum. Sie hofft, dass sie bald wieder eine Teilzeitstelle findet. «Mein Leben ist nicht spektakulär. Ich versuche, es mit der wenigen Energie, die mir zur Verfügung steht, so gut als möglich zu geniessen», sagt Nadine S. «Manchmal gibt es sogar Tage, an denen ich am Morgen aufstehe und nicht an CFS denken muss.»

CFS – Kritik am Namen

Obwohl das chronische Erschöpfungssyndrom seit den Dreissigerjahren gut dokumentiert ist, wurde es erst 1988 als eigenständige Krankheit definiert. Weil Erschöpfung eines der Hauptsymptome ist, schufen ExpertInnen des US-amerikanischen Center for Disease Control and Prevention den Namen «Chronic Fatigue Syndrome». Die Bezeichnung gibt jedoch zu Diskussionen Anlass. Es wird kritisiert, dass das chronische Erschöpfungssyndrom unter anderem wegen seines Namens nicht als eine ernsthafte Erkrankung wahrgenommen wird. Tatsächlich ist Erschöpfung ein Alltagsphänomen, mit dem praktisch jeder Mensch irgendwann Erfahrungen macht. Dazu kommt, dass CFS häufig mit «chronischer Erschöpfung» verwechselt wird, die ein Symptom verschiedener Krankheiten ist. Selbst medizinische Fachpersonen liessen sich von der Terminologie beeinflussen, kritisieren Patientenorganisationen. Der Ruf nach einer Namensänderung ist deshalb in den letzten Jahren immer lauter geworden.

*Andreas Merz ist freier Journalist und lebt in Basel.

Weitere Informationen zur Krankheit beim Verein CFS: E-Mail: info@verein-cfs.ch, Internet: www.verein-cfs.ch