



Was ist CFS?

Das Chronic Fatigue Syndrome, abgekürzt „CFS“, wird im deutschen Sprachraum mit Chronischem Erschöpfungssyndrom oder Chronischem Müdigkeitssyndrom übersetzt (in den USA nennt man es auch Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome „CFIDS“ und in anderen englischsprachigen Ländern Myalgic Encephalomyelitis „M.E.“).

Die Weltgesundheitsorganisation **WHO** klassifiziert CFS in ihrem Diagnoseschlüssel ICD-10 IV (International Classification of Diseases) unter der Ziffer **G 93.3** mit dem Namen „CFS, postvirales Erschöpfungssyndrom, einschliesslich benigne myalgische Enzephalomyelitis“. Es ist eine neuro-endokrino-immunologische Erkrankung und wird oft auch als organische Multisystemerkrankung bezeichnet. *CFS ist ein Symptomen-Komplex, dessen Ursache in gewissen Fällen bestimmt und behoben werden kann und in gewissen Fällen idiopathisch bleibt, das heisst, die Ursachen sind schwierig bis nie konkret oder erst nach langer Zeit zu verstehen und zu finden. Viele Forscher bemühen sich, auch für die schwer nachvollziehbaren Fälle endlich Erklärungen und Medikamente zu finden.*

CFS ist eine schwere Erkrankung und viele Betroffene erleben sie als äusserst einschränkend und behindernd. Die ungewöhnlich starke, ja überwältigende Erschöpfung und die körperlichen, oft mit massiven grippeähnlichen verbundenen Symptome verunmöglichen es den meisten, ihr gewohntes Leben weiterzuführen. Betroffene müssen Tag für Tag mit nervenzerrender und aussergewöhnlicher Müdigkeit, Schwäche, Dünnhäutigkeit, Verzweiflung, Schmerzen und kognitiven Beeinträchtigungen leben. Als Folge birgt die Krankheit das Risiko, die Arbeit zu verlieren, in materielle Not zu kommen und daraufhin sowie zusätzlich diverse soziale und psychische Probleme zu erleiden.

Wer erkrankt an CFS?

Die meisten Erkrankten sind Erwachsene in den mittleren Lebensjahren. In der Regel liegt der Krankheitsbeginn über 7 und unter 60 Jahren. Wissenschaftliche Studien aus Grossbritannien, den USA und Australien lassen darauf schliessen, dass 2 - 4 von 1000 Erwachsenen von CFS/ME betroffen sind. CFS tritt viermal so häufig bei Frauen wie bei Männern auf, was laut diversen Studien mit den weiblichen Hormonen und sozio-psychologischen Faktoren im Zusammenhang stehen kann.

Symptome

Beginn und Verlauf der Symptome können verschieden sein, sehr oft berichten Betroffene aber von einem akuten und plötzlichen Auftreten der Krankheitssymptome. Häufig stabilisieren sich diese bis zu einem gewissen Grad, doch viele Erkrankte erleben über Jahre einen schwankenden oder sehr einschränkenden Verlauf. Es kommt auch vor, dass Betroffene sich wieder vollständig erholen oder auf einem mittleren Aktivitätsniveau ihr Leben autonom gestalten können.

Man beobachtet, dass es „Typen“ von CFS-Verläufen gibt, z.B. folgende:

- a. Plötzliche, schwere Erkrankung mit langsamer Besserung oder ein Verbleiben auf dem Niveau des Anfangsschweregrades
- b. Langsame/schleichende Erkrankung mit einem Verbleiben auf schlechtem Niveau
- c. Plötzliche Erkrankung mit grösseren Schwankungen, die es immer wieder zulassen, aktiv zu sein oder sich besser zu fühlen
- d. Plötzliche Erkrankung mit sehr grossen Schwankungen, von sehr gutem Zustand bis zu schweren und längeren Zusammenbrüchen

a. Hauptsymptome nach der Forschungsdefinition von Fukuda et al.

Klinische/körperliche Symptome

Klinisch gesicherte, ungeklärte, anhaltende oder wiederkehrende Erschöpfung (= ungewöhnliche Müdigkeit),

- die neu oder zeitlich bestimmbar eingesetzt hat (und nicht bereits lebenslang besteht);
- die nicht Folge einer noch anhaltenden Überlastung ist;
- die sich durch Ruhe nicht wesentlich verbessert und
- die zu einer substanziellen Reduktion des früheren Niveaus der Aktivitäten in Ausbildung und Beruf sowie im sozialen oder persönlichen Bereich führt

Es ist eine spezifische Erschöpfung und kann von den Patienten sehr genau und ausführlich beschrieben werden.

b. Zusatzsymptome

- Einschränkungen des Kurzzeitgedächtnisses und der Konzentration
- Halsschmerzen
- Empfindliche Lymphknoten im Hals- oder Achselbereich
- Muskelschmerzen
- Schmerzen mehrerer Gelenke ohne Schwellung oder Rötung
- Kopfschmerzen eines neuen Typs, Musters oder Schweregrads
- Keine Erholung durch Schlaf
- Nach Anstrengung Zustandsverschlechterung für mehr als 24 Stunden

c. Mögliche weitere Symptome – gemäss den kanadischen Kriterien 2003

- **Muskelsymptome**, zu denen eine durch Anstrengung erzeugte Erschöpfung gehört - oft mit einer verlängerten Erholungszeit, Krämpfe, Zuckungen und Bereiche mit typischer Druckempfindlichkeit sowie Muskelschwäche
- **Vegetative Störungen** wie Herzklopfen und Tachykardie (hohe Pulsfrequenz), beeinträchtigung des Kreislaufs, Schwindel, Benommenheit und eine blasse

- Gesichtsfarbe, Darm- und Blasenstörungen
- **Zerebrale Störungen**, z.B. starke Vergesslichkeit, Wahrnehmungsstörungen, Sehstörungen, emotionale Labilität und Stimmungsschwankungen („Brüchigkeit“ in Folge der Müdigkeit), Intoleranz gegenüber lauten Geräuschen, Lichtempfindlichkeit, Schlafstörungen, Bewegungsstörungen
 - **Neuroendokrine Störungen** (Nerven/Hormonsystem) wie kalte Hände und Füße, Intoleranz gegenüber extremen Temperaturen
 - **Immunologische Symptome** (Infektabwehr-Störungen) wie Grippe-symptome, Halsrötungen, Körpertemperatur-Veränderungen (oft leicht erhöht/subfebril), Fiebergefühle
 - **Veränderte Verträglichkeit und Wirkung** von Lebens- und Genussmitteln (z.B. Alkohol und Kaffee) und Medikamenten, Impfungen etc.

Alle Symptome verschlimmern sich nach mentaler, körperlicher oder psychischer Überanstrengung.

d.) Klinische Chemie und weitere Befunde

CFS-Patienten haben hundertfach erforschte, nach wissenschaftlichen Kriterien nachgewiesene organische, neurologische, endokrine und immunologische Auffälligkeiten und Anomalien in Gewebe, Blut, Speichel, Urin etc. Patienten mit CFS-Symptomatik sind sichtbar krank und ihre Anomalien können meist gut dargestellt werden, wenn man sie denn beachten will.

Es gibt bereits sehr viele medizinische Schriften die beschreiben, dass Infektwerte auffällig sind (vor allem die inflammatorischen, sprich Entzündungs-Werte wie Zytokine. Aber auch T-Zellen-Anomalien, auffällige Allergiewerte etc.), dass Stresshormone wie Cortisol verändert sind, dass die Mitochondrienarbeit ungenügend verläuft (die „Zellmotoren“), dass es einen zellulären Sauerstoffmangel gibt, dass weitere endokrine Stoffe wie Serotonin anomal sind, dass die Darmdurchlässigkeit gestört ist, dass Gehirn-Screenings verändert sind, dass die Muskelarbeit mangelhaft funktioniert, dass die Patienten Herz-Kreislauf-Auffälligkeiten haben, etc. Zudem ist bei der Mehrzahl der Patienten mit Multisystemerkrankungen eine vermehrte (ungewöhnliche) Aktivität oder Anomalie von Genen und Enzymen zu beobachten. Diese messbaren Werte werden nach wie vor ignoriert, was nicht tolerierbar ist.

Diagnose

Da der Symptomen-Komplex CFS verschiedentlichst ausgelöst zu werden scheint, führt der Weg hauptsächlich über eine gründliche körperliche und psychologische bzw. psychiatrische Abklärung. Dies dient dem Finden von Grunderkrankungen und Störungen, die an CFS beteiligt sind. Man möchte damit auch Krankheiten ausschliessen (wie z.B. psychosomatische Erkrankungen, Depressionen, Burnout etc.), die ebenfalls Erschöpfung verursachen, die jedoch meist körperlich viel weniger schwerwiegend ausfallen und dann mit den bekannten Methoden behandelt werden können (man nennt dies „eine Ausschluss-Diagnose-stellen“). Ein Arzt kann sich dabei primär an folgendes, einfaches Diagnose-Schema halten:

- Eine **Eingangsdagnostik** machen, mit Gesprächsanamnese und dem Gebrauch z.B. eines

Fragebogens (kanadische Kriterien) – braucht häufig mindestens 1 Stunde Zeit

- Eine **klinische (= körperliche) Untersuchung**, inkl. Zahnzustandskontrolle und Überprüfung von Implantaten diverser Art etc.
- **Klinische Chemie** abnehmen (z.B. mittels eines Stufenmodells nach Dr. Huber, Deutschland)
- weitere **spezifische Untersuchungen** vornehmen, je nach den besonderen Leitsymptomen

Wichtig ist aber in jedem Fall, dass CFS-Patienten gründlich, geduldig und sorgfältig und wenn nötig wiederholend untersucht werden. Es hat sich immer wieder gezeigt, dass im „Standard-Labor“ (dazu gehört traditionell z.B. Blutbild, Infektzeichen, Leberwerte, Stress/Schilddrüsenhormone oder Vitamine und Blutsalze, Urin-Werte und Muskelenzyme etc.) oft keine deutlichen Anomalien gefunden werden. Dies hat unterschiedliche Ursachen, auch, weil sich Werte im Blut nach gewisser Zeit verändern (wenn sie z.B. zu lange im Labor stehen) oder etwa gewisse Nachweise von Erregern nicht im Blut sondern nur in den Geweben gefunden werden können.

Es ist wichtig, dass sehr schwache Patienten, die sich schlecht zur Wehr setzen können, sich gut über die häufigsten wissenschaftlich festgestellten Anomalien informieren, bevor sie zu einem Arzt gehen. Nicht selten geschieht es, dass bereits nach einer kürzeren Untersuchung vom Arzt gesagt wird: „Wir haben nichts Auffälliges gefunden, suchen Sie bitte einen Psychiater auf“. In diesen Fällen ist es nötig, dass die geschwächten Personen eine Vertrauensperson zu den Konsultationen mitnimmt, welche dann stellvertretend darauf beharrt, dass man bei CFS sehr genaue und intensive Untersuchungen vornehmen muss. Betroffene können dabei immer auch die Unterstützung von den CFS-Organisationen erfragen, und im glücklichen Falle schafft es ein erfahrener und gesünderer CFS-Patient die Neubetroffenen zu begleiten. Lassen Sie sich also nie leicht abwimmeln oder suchen Sie ansonsten Spezialisten wie Immunologen, Neurologen etc. auf!

Wird nach diesem Vorgang kein klarer Auslöser gefunden, respektive ist die Symptomenlage nicht eindeutig nachweisbar (da bis anhin zu komplex), respektive nur vermutbar, kann man davon sprechen, dass das CFS idiopathisch ist (undeutliche Entstehung, aus sich selbst heraus).

Diagnosekriterien

Wann kann man von einem CFS sprechen?

Vorhanden sein müssen das Hauptsymptom sowie das gleichzeitige Vorkommen von vier oder mehr der Zusatzsymptome (nach Fukuda), die während mehrerer Krankheitsmonate persistierend (bleibend) oder rezidivierend (wiederholend) nebeneinander bestanden haben müssen und der Erschöpfung nicht vorausgegangen sein dürfen (Anmerkung: Gemäss neusten medizinischen Auffassungen müssen die Symptome nicht mehr mindestens 6 Monate bestehen, bevor eine CFS-Diagnose gestellt werden kann). Diese CDC-Kriterien sind die am weitesten verbreiteten, aber es existieren noch andere wie z.B. die kanadischen Kriterien, welche ein differenziertes klinisches Instrument zur Diagnosestellung darstellen. Die

Erschöpfung ist bei allen Diagnose-Methoden immer das Hauptkriterium.

Die Ursachen des CFS

In der Forschung wurde inzwischen eine lange Reihe von CFS-typischen Anomalien festgestellt, die unterschiedliche Körpersysteme betreffen. Diese entstehen häufig und vermutlich aus einem Zusammenspiel von genetischer Vorbelastung, externen Einflüssen wie Umweltbelastungen, Implantate, Medikamente, Strahlungen sowie spezifische Erkrankungen an Mikroorganismen (Viren, Bakt, Pilze etc.), Krebs oder psychiatrischen Krankheiten (die ihrerseits ja auch wieder von einer organischen oder externen Komponente ausgelöst sein können etc.), Verletzungen oder aussergewöhnlichen Stresssituationen. Dr. Martin Pall (USA) konnte z.B. kürzlich ein Modell aufstellen, das sehr anschaulich zusammenfasst, wie CFS entsteht oder beeinflusst werden kann.

Die Mechanismen hinter dem Zusammenspiel oder auch dem einzelnen Geschehen sind sehr schwer zu beschreiben, aber häufig wird davon gesprochen, dass es irgendwann – oft mit einer längeren oder kürzeren Vorgeschichte (man spricht auch davon, dass chronische oder entzündliche Erkrankungen über Jahre entstehen können...) zu einem „Überlaufen des Fasses“ kommt und ein krankmachender Prozess im – vor allem Immunsystem – seinen Gang nimmt. Es kann zu einem *biochemischen Supergau* kommen oder oft wird von einem oxydativen (= Vergiftungs-) Stress in den Zellen gesprochen, der dann das Immunsystem und endokrine System permanent aktiviert. In der Folge werden eine Reihe von anderen Körpersystemen und Organe gestört und es kommt zu der typischen CFS-Symptomatik. Und manchmal scheint dieser Prozess irreversibel (nicht rückgängig machbar) zu sein und die Symptomatik bleibt lange oder für immer bestehen.

Viele Forscher haben bereits gute Erklärungsmodelle für diese Mechanismen gefunden und es braucht eine gewisse Zeit, bis man die groben Züge dieser einzelnen und auf die verschiedenen Auslöser passenden Mechanismen begreifen kann. Dennoch ist es nicht unmöglich, die Ursachen der Symptome zu verstehen und festzustellen – entgegen der gängigen Meinung, es sei noch keine Ursache für CFS gefunden worden! Dabei konkurrieren die verschiedenen Erklärungsansätze zwar manchmal untereinander hinsichtlich dessen, was als Ursache und was als Folge zu gelten habe, sie schliessen sich grundsätzlich aber nicht notwendigerweise aus.

In der aktuellen Diskussion haben folgende Erklärungsmodelle den grössten Kredit (in absteigender Reihenfolge):

1. Es besteht eine dauerhafte, retrovirale Infektion. Neue Erkenntnisse zeigen einen starken Zusammenhang zwischen einem erst seit wenigen Jahren bekannten, humanpathogenen Retrovirus (XMRV) und einer Gruppe besonders schwer erkrankter CFS-Patienten.
2. Es handelt sich um eine Störung im Stickstoffmonoxid/Peroxinitrit-Zyklus (NO/ONOO-Zyklus), induziert durch unterschiedliche Stressoren wie Infektionen, Operationen und Unfälle, psychische Traumata, chemische oder medikamentöse Belastungen etc. (Dr. Pall)
3. Es liegt ein durch unterschiedliche Stressoren verursachter Glutathionmangel vor, der zu einer chronischen partiellen Blockade des Methylierungs-Zyklus führt. (Dr.

Konynenburg)

4. Ein weiterer Ansatz (Dr. Höck) verweist auf die eminente Bedeutung des Vit. D3 bei der Regulation von Zellstress.

Es ist zu verstehen, dass unzählige Facharbeiten über die Ursachen von CFS bestehen und teilweise gelingt es Mediziner, Genetikern, Biochemikern, Neurologen etc. eine Grunderkrankung oder Störung zu finden, die CFS-Symptome auslösen. (Es kommt vor, dass die CFS-Symptome verschwinden oder sich reduzieren, wenn z.B. Störungen wie ein Vit. D-Mangel vorhanden war (Dr. Höck) und dieses dann substituiert wird etc.) Informieren sie sich gut via den aktuellen Forschungsberichten!

Folgende Krankheiten und Belastungen wurden bei CFS-Patienten als auslösend oder beteiligend festgestellt (sozusagen als „Stein des Anstosses“), die dann teilweise durch verschiedene krankheitsspezifische Behandlung vermindert werden konnten (entspricht wiederum etwa dem Katalog von Dr. Pall):

- Hämatologische Erkrankungen
- Stoffwechselstörungen wie z.B. Zölliakie
- Seltene Syndrome etc.
- Umweltgifte z.B. Holzschutzmittel, Pestizide, Amalgame, etc.
- Bakterielle Entzündungen (z.B. in Kieferknochen), virale Infektionen (auch Reaktivierungen), Pilzbefälle etc.
- Verstrahlungen, Radioaktivität
- Impfungen
- Medikamente, Chemotherapie
- Adipositas, Anorexie
- Psychische Krankheiten, Traumas, wiederholter Stress
- Krebs/Malignome
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen
- u.ä.

Therapie bei CFS

Es gibt bis heute kein Patent-Rezept für Medikamente oder Therapien, die die wohl diversen zugrunde liegenden Krankheitsprozesse von CFS beeinflussen können. Langjährige Erfahrung zeigt, dass Behandlungen oft individuell angesetzt werden müssen. *Therapie braucht Geduld und Ausprobieren.* Oft wird beim Immunsystem angesetzt und versucht, dort etwas zu regulieren. Doch genau so hilft es, weiteren Stress zu vermeiden und sich das Leben mit CFS gut einzurichten.

Es gibt diverse medikamentöse Substanzen, Lebensmittel, Heilverfahren und Alltagstechniken, die CFS lindern und in einigen Fällen gar verschwinden lässt. Grundsätzlich braucht es aber Zeit, Geld und auch Glück, um viele Unterstützer und feinfühlig und geschulte Fachleute zu finden. Und ein gutes Selbstmanagement, um mit CFS leben zu können und die Gesundheit wieder zu verbessern oder zu erlangen.

Dies sind die gängigsten „Säulen“ der Therapie und Linderung:

- Diverse Medikamente, die den Zellstress herunter regulieren (häufig spezifische Spurenelement-Präparate etc.)
- Immunsystem-regulierende Medikamente (Achtung bei immunstimulierenden Substanzen, da dieses System ja bereits total auf dem Kopf steht!!)
- Enzymtherapien
- Gesunde Ernährung/Nährstoffe, Vitaminen etc.
- Komplementäre Arzneimittel und Methoden wie Akkupunktur, Homöopathie, Bachblüten etc.

Bei Behandlungen mit Medikamenten gilt der Grundsatz:

- **Vorsichtige Behandlung, besser stufenweiser Einsatz von Substanzen**
- Die Laborwerte müssen bei der Gabe von Medikamenten miteinbezogen werden! Es ist „trial and error“, aber auf Basis von vorbestehenden Werten!

Achtung: unseriöse, überteuerte Heilungsversprechen stürzen Erkrankte oft in einen Wechsel von Hoffnung und Enttäuschung

Weitere sehr wichtige Behandlungen und Strategien:

- **Reduzieren Sie äussere Belastungen** wie Alkohol, Zigaretten, Drogen, schlechte Nahrungsmittel, negative Beziehungen, Arbeitsstress etc., also alles, was oxidativer Stress ankurbelt
- Besuchen Sie Kurse in **Coping** (nützliche Alltagsorganisation) und **Pacing** (Energiemanagement)
- Entlasten Sie sich durch die **Beratung bei Fachleuten** für chronische Krankheiten (z.B. psychologische Begleitung) und schliessen Sie sich mit anderen Betroffenen zusammen
- **Organisieren Sie Alltagshilfen** wie Spitex, Raumpfleger, Sozialarbeiter (Reduktion des existentiellen/finanziellen Stresses) und Kinderbetreuung
- **Informieren Sie ihr Umfeld** und den Arbeitgeber (wenn immer möglich...es ist nicht sehr einfach, CFS verständlich zu erklären...) und suchen sie Hilfe im Freundeskreis
- Schauen Sie für körperliche und emotionale **Entspannung**, was sehr vielfältig geschehen kann (Yoga, Spaziergänge, Natur, Sonne, Ablenkung, Humor, Meditation, vorsichtiger Sport...)
- **Beobachten Sie ihre Grenzen** (= Pacing), überschreiten Sie diese nur im Notfall oder von Zeit zu Zeit; es ist bekannt, dass Überforderung die Symptome oder Genesung verschlechtern
- In akuten Phasen mit schlimmen Symptomen wie Schmerzen, Unruhe, Fieber etc. sind auch allgemein bekannte, **schulmedizinische Medikamente** eine Möglichkeit, die Leiden zu lindern. In solchen Fällen sollte der Vertrauensarzt/Apotheker kontaktiert werden (Achtung: wie oben erwähnt...CFS-Patienten reagieren zum Teil anders auf Chemikalien, auch auf die „schwachen Medikamente“!)
- **Scheuen Sie sich nicht, ein Spital und Kliniken aufzusuchen**, (von der Sie gehört haben, dass sie CFS richtig verstehen) wenn Sie drohende Zusammenbrüche spüren und Pflege brauchen oder wenn Ihr Umfeld Ihnen nicht mehr helfen kann (Burnout-

Gefahr – also besser einen Auszeit nehmen!). Seien Sie aber vorsichtig, wenn Sie mit medizinischem Personal über CFS reden möchten, leider sind oft gerade Fachpersonen nicht richtig über CFS informiert und ergreifen z.T. falsche Massnahmen während eines Spital/Klinikaufenthaltes...(z.B. graduelles Aufbautraining – häufig führt dies in Rückfälle...)

Wichtig: Auch das nähere soziale Umfeld der Erkrankten sollte die Möglichkeit nutzen, Angehörigen-Gruppen zu besuchen oder bei therapeutischen Fachpersonen Hilfe zu holen, da CFS auch für sie sehr belastend sein kann. Tragen sie Sorge zu einander, Ihr Umfeld ist ein wichtiger Teil einer möglichen Genesung oder von sozialem und emotionalem Wohlbefinden.