



3. Auflage

Leben mit chronischer Erschöpfung – CFS

Ein Ratgeber für Patienten



Joachim Strienz

Joachim Strienz

Leben mit chronischer Erschöpfung – CFS

Ein Ratgeber für Patienten

3., überarbeitete und erweiterte Auflage



W. Zuckschwerdt Verlag
München

Titelbild: © blackred - istockPhoto

Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek:

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht immer kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Alle Rechte, insbesondere das Recht zur Vervielfältigung und Verbreitung sowie der Übersetzung, vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form (durch Fotokopie, Mikrofilm oder ein anderes Verfahren) ohne schriftliche Genehmigung des Verlages reproduziert werden.

© 2015 by W. Zuckschwerdt Verlag GmbH, Industriestraße 1, D-82110 Germering/München.

ISBN 978-3-86371-170-2

Vorwort zur dritten Auflage

Professor Mella und Dr. Fluge, zwei norwegische Onkologen, haben durch Zufall herausgefunden, dass ein als Krebsmittel eingesetztes Medikament bei Patienten mit CFS die typischen Symptome vorübergehend verschwinden lässt. Der Wirkstoff heißt Rituximab. CFS ist eine Autoimmunerkrankung, sagen sie. Noch müssen weitere Studien durchgeführt werden, bis diese sehr teure Therapie auch in Deutschland bei Patienten mit CFS eingesetzt werden kann.

Es war ein Meilenstein in der Medizin, vergleichbar mit der Entdeckung der Polio-Impfung. CFS ist also keine psychosomatische Erkrankung. Alle an CFS Erkrankte wussten das schon immer.

Szenenwechsel!

Im Januar 2011 sind die Leitlinien „Müdigkeit“ der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin erschienen. In diesen Leitlinien kommt auch CFS vor. Sehr ausführlich sogar. CFS wird allerdings als psychosomatische Erkrankung dargestellt. CFS, die höchste Steigerungsform von Müdigkeit. Es gibt dort keinen Hinweis auf eine neurologische Erkrankung.

CFS wird ja nach Vorgabe durch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) mit G93.3 kodiert, in den neuen Leitlinien allerdings jetzt mit F48.0 (Neurasthenie). CFS sei eine Hypothese, wird dort behauptet. Es sei nicht durch einen definierten pathologischen Prozess von anderen Erkrankungen bzw. von einem gesunden „Normalzustand“ abzugrenzen. Es sei ein Konzept bzw. eine „Vereinbarung“, um die Kommunikation mit dem Patienten, die prognostische Einschätzung und Behandlung zu strukturieren.

Hier scheinen Parallelwelten aufeinanderzuprallen.

Menschen mit CFS haben es deshalb auch weiterhin in Deutschland sehr schwer, Versicherungsleistungen zu bekommen.

Was sagte Olav Mella im norwegischen Fernsehen TV2? „Wir werden eine Behandlungsmöglichkeit finden. Aber es kann noch ein paar Jahre dauern, bis diese Behandlung dann allen Patienten mit CFS angeboten werden kann.“

Vorwort zur zweiten Auflage

Ein Meilenstein liegt hinter uns. Einer englischen Forschergruppe um John McLaren-Howard ist es gelungen, einen biochemischen Test zu entwickeln, wodurch eine Aussage über das Energiedefizit von Patienten mit CFS möglich wird. In der Zwischenzeit steht dieser Test auch in Deutschland zur Verfügung, sodass alle Patienten mit der Verdachtsdiagnose CFS untersucht werden können. Gemessen wird das ATP in weißen Blutkörperchen. Eine aufwendige Gewebsentnahme ist also nicht erforderlich. Es muss lediglich eine Blutabnahme durchgeführt werden.

Dieser Test wird dazu beitragen, dass eine entwürdigende Situation beendet wird. Patienten mit CFS sind nicht psychisch krank. Sie müssen nicht in einer psychosomatischen Klinik behandelt werden. Antidepressiva helfen ihnen nicht, im Gegenteil, sie verschlimmern eher noch die Erkrankung.

Patienten mit CFS leiden an einem Energiemangel aufgrund einer Störung der Mitochondrien ihrer Zellen. Dieser Energiemangel kann jetzt nachgewiesen werden.

Vorwort zur ersten Auflage

Jeder Arzt kennt diese Patienten. Sie kommen in die Praxis und berichten besorgt über diffuse Schmerzen, Herzbeschwerden, Kopfschmerzen, Schlafstörungen und Müdigkeit. Der Bauch tut weh, er ist öfters gebläht. Sie schleppen sich zur Arbeit und auch die Familie macht sich Sorgen. Manchmal haben sie Ringe um die Augen und ein blasses Gesicht. Die Haare sind glanzlos. Verschiedene Untersuchungen werden durchgeführt: Labor, EKG, Sonografie. Aber alles ist in Ordnung, sie haben nichts.

Fachärzte werden konsultiert: Orthopäde, Neurologe, Kardiologe und Gastroenterologe; aber auch sie finden nichts, was die Beschwerden erklären könnte.

Die Patienten kommen immer wieder, die meisten sammeln selbst Informationen über das Internet. Der Arzt kommt in große Verlegenheit. Er will dem Patienten helfen, aber er weiß nicht weiter. Er will nicht hilflos vor seinen Patienten stehen. Unerklärliche Krankheiten müssen psychisch sein. Wir haben schon im Studium gelernt: „Wenn Patienten über mehr als drei verschiedene Symptome klagen, die nicht zusammenpassen, dann ist es psychisch bedingt“. Es gehört zu den besonderen psychischen Belastungen von Ärzten, die Unsicherheit und Hilflosigkeit angesichts schwerer chronischer Erkrankungen und das Fehlen einer Erklärung dafür nicht aushalten zu können.

Diese Menschen sind am chronischen Erschöpfungssyndrom, auch CFS genannt, erkrankt. An CFS erkranken Menschen jeden Alters, aller sozialen Schichten und ethnischen Gruppen. Es erkranken mehr Frauen als Männer; am häufigsten tritt CFS im mittleren Lebensalter auf. In Deutschland gibt es bisher keine Untersuchungen

zur Häufigkeit der Erkrankung. Es wird geschätzt, dass in Deutschland etwa 300 000 Menschen an CFS leiden. Damit ist CFS keine seltene Erkrankung.

CFS ist die Folge einer Erkrankung, die verschiedene Organsysteme betrifft (Multisystemerkrankung). Ganz im Vordergrund steht das Energiedefizit: Die Mitochondrien in den Zellen liefern zu wenig Energie. Es handelt sich also primär um eine körperliche Erkrankung. Zu den Multisystemerkrankungen gehören das chronische Erschöpfungssyndrom (CFS), das Fibromyalgie-Syndrom (FMS) und die multiple Chemikalien-Sensitivität (MCS).

In diesem Buch wird erklärt, warum es zu diesem Energiemangel kommt. Und es wird versucht, einen Behandlungsweg aufzuzeigen.

Dieses Buch ist innovativ. Es wird sicherlich Diskussionen hervorrufen. Es soll Anstoß geben, auf diesem Gebiet weiter zu forschen, um den betroffenen Menschen noch besser helfen zu können.

Dank

an meine Frau, Jutta Stoerl-Strienz, für die verständnisvolle Begleitung und wichtige Impulse während des Entstehungsprozesses des Buches,

an Dr. Anne Glögler vom Zuckschwerdt-Verlag für die gute redaktionelle Betreuung.

Inhalt

□ Vorwort zur dritten Auflage	V
□ Vorwort zur zweiten Auflage	VI
□ Vorwort zur ersten Auflage	VII
□ Einleitung	1
Was bedeutet chronisches Erschöpfungssyndrom?	1
Wie wird die Diagnose gestellt?	2
Wie wird die Krankheit behandelt?	2
Die Lebenssituation der Erkrankten	3
Wie häufig kommt CFS vor?	3
Welche Schweregrade gibt es bei CFS?	4
Ist CFS eine psychische Erkrankung?	4
□ Geschlechtsspezifische Unterschiede bei CFS.	5
Warum sind Frauen anfälliger für CFS?	6
□ Eine Patientin berichtet	8
Gabriele H., eine Patientin mit CFS, berichtet über ihre Erkrankung	8
□ Woher kommt der Name CFS? Ein historischer Überblick	15
□ „Fukuda-Definitionen“	17
Empfehlungen für die Untersuchung von Patienten mit Verdacht auf CFS	17
□ Tipps zum Leben mit CFS	21
Wie lange werde ich krank sein?	22
Wie sieht die Behandlung aus?	22
Coping? Pacing?	23
Wer soll mich ärztlich betreuen?	23

Was ist wichtig beim Arztbesuch?	24
Ist CFS ansteckend?	24
Darf ich Blut spenden?	24
Wer erkrankt an CFS?	25
Wie häufig ist CFS in Deutschland?	25
Familie und Partnerschaft.	26
Kann ich weiter meinen Beruf ausüben?	27
Soll ich meine Diagnose CFS meinen Freunden mitteilen, wie verhalte ich mich am Arbeitsplatz?.....	27
Was ist sonst noch wichtig?	28
☐ Situation von CFS-Patienten in Deutschland	29
☐ Symptome von CFS	32
☐ Basisuntersuchungen	34
Anamnese.....	34
Körperliche Untersuchung.....	35
Laboruntersuchungen.....	36
Ausgewählte weitere Untersuchungen	36
Psychologische Untersuchung.....	37
☐ Entstehung von CFS	38
☐ Messung des ATP-Gehalts der Zelle	41
☐ Ergänzende Untersuchungen zum Nachweis einer Mitochondropathie	42
Parameter, die eine erhöhte Produktion von NO anzeigen	42
Parameter, die eine Schädigung der Hirnzellen anzeigen .	43
Parameter, die eine Störung der Mitochondrienfunktion anzeigen	44
Parameter zur Beurteilung der Stoffwechselsituation	45
☐ Neurostress	46
Akuter Stress	48
Dauerstress.....	50

□ Diagnostik zur Abklärung von Neurostress	52
Kortisol im Speichel	52
□ Therapie der Neurotransmitterstörung	56
□ Anamnese als Grundlage für Therapie- entscheidungen	58
Herzklopfen, erhöhter Ruhepuls, Druck über der Herzregion	58
Starke Erschöpfung, die psychophysische Belastbarkeit ist gering	58
Der Schmerz steht im Vordergrund. Muskelschmerzen, Gelenkschmerzen	59
Unterzuckerung, Hungergefühl, Esszwang, Müdigkeit nach dem Essen	59
Vegetarische Kost	59
Sodbrennen	59
Muskelzuckungen, Restless-Legs-Syndrom	59
Migräne	60
Histaminintoleranz	60
□ CFS und Kryptopyrrolurie (KPU)	61
Was bedeutet KPU?	61
Woher kommt das Pyrrol?	61
Was passiert bei der Ausscheidung über die Nieren?	62
Wie häufig kommt diese Krankheit vor?	62
Ist diese Krankheit erblich?	62
Ist diese Krankheit ansteckend?	62
Wie wird KPU im Labor festgestellt?	62
Welche Symptome sprechen für KPU?	63
Ist KPU heilbar?	66
Kryptopyrrolurie und Mitochondropathie	66
Fazit	67
□ Basistherapie, Stabilisierungsphase, der erste Schritt	68
Medikamente zur Linderung der Beschwerden	69
Energiemanagement	70

□ Therapie der Mitochondropathie, der zweite Schritt	73
Spurenelemente	73
Vitamine	74
Vitamin B ₁₂	74
Schwefelverbindungen	77
Carnitin	78
Die Stabilisierung der Mitochondrienmembran durch	
Omega-3-Fettsäuren	80
Die Therapie mit Coenzym Q10	82
□ Therapie der Hormonstörungen	84
Störungen der Schilddrüsenhormone	85
Störung der Hormone der Nebennierenrinde	85
Ausgleich des Vitamin-D-Mangels	89
Störung der Sexualhormone	92
□ Low-Dose-Naltrexon (LDN)	93
Opioide und Opioid-Antagonisten	93
Wirkung von Naltrexon	95
□ Rituximab bei CFS	96
Behandlung mit Rituximab	98
Nebenwirkungen von Rituximab	98
Bei welchen Patienten sollte Rituximab nicht verwendet	
werden?	98
Therapiekosten	99
Wie geht es weiter?	99
□ Zytokine und CFS	100
□ CFS und Borreliose	105
□ CFS ist keine psychische Erkrankung	108
Depressionen	108
Angsterkrankungen	110
Trauerreaktionen	111
□ Kinder mit CFS	112
□ Fibromyalgie-Syndrom (FMS)	114

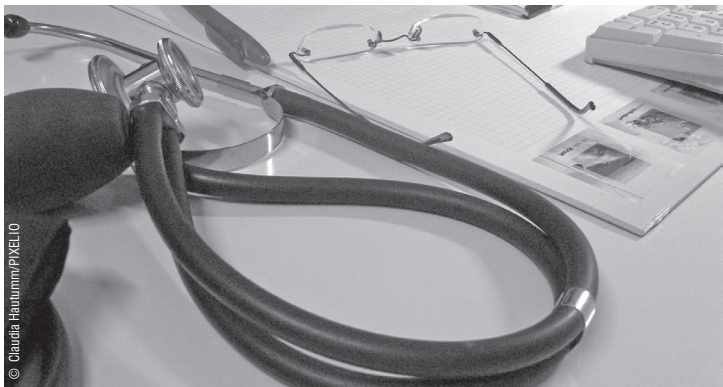
□ Multiple Chemikalien-Sensitivität (MCS)	119
Das Modell der neurogenen Entzündung und die zentrale Rolle des NMDA-Rezeptors.	122
Das Phänomen der positiven Rückkopplung.	123
Erweiterte Diagnostik bei MCS	124
Therapie von MCS	124
□ Soziale Aspekte von CFS	126
Der Umgang mit Behörden	127
Vorbereitung auf ein Gutachten	128
Beim Gutachter	129
Der Umgang mit dem Arzt.	130
□ CFS-Checkliste Diagnostik	131
□ CFS-Checkliste Therapie	134
□ Anhang	136
Die Mitochondrien und die Atmungskette	136
Der Citratzyklus, die Drehscheibe des Stoffwechsels.	140
Die Störung der Mitochondrienfunktion	143
ATP – Die „Energiewährung“	149
Stoffwechselwege der Neurotransmitter	152
□ Literatur und weitere Informationen	158
Bücher zum Thema	158
Selbsthilfeorganisation	159
Labore.	159
Websites	160

Einleitung

Was bedeutet chronisches Erschöpfungssyndrom?

Das *chronische Erschöpfungssyndrom* (chronic fatigue syndrome = CFS) ist eine komplexe Erkrankung, die sich vor allem in einer extremen Erschöpfung oder einer raschen Erschöpfbarkeit äußert. Dieser Zustand muss mindestens sechs Monate andauern und zu einer schwerwiegenden Leistungsminderung gegenüber dem früher Gewohnten führen. Die lähmende Erschöpfung macht jedoch nur einen Teilbereich der Erkrankung aus. Es bestehen weitere schwerwiegende Symptome, die zusätzlich zu einer Leistungsminderung beitragen.

Zu CFS gehören auch Kopfschmerzen, Halsschmerzen, Muskel- und Gelenkschmerzen, Konzentrations- und Gedächtnisstörungen, druckempfindliche Lymphknoten, ein nicht erholsamer Schlaf, eine anhaltende Verschlechterung des Zustandes und eine verminderte Leistungsfähigkeit nach körperlichen Anstrengungen.



CFS-Kranke können außerdem zusätzlich an Nervenschmerzen, Zuckungen und Kribbeln am Körper, Allergien, Depressionen, Ohrgeräuschen, Schwindel, Benommenheit, Sehstörungen, Fieber bzw. Fiebergefühl, wiederkehrenden Infekten, Magen-/Darmbeschwerden und anderen Symptomen leiden. Als verwandte Erkrankungen gelten das Fibromyalgie-Syndrom (FMS) und die multiple Chemikalien-Sensitivität (MCS).

Der Beginn der Erkrankung ist unterschiedlich. Bei der Mehrzahl der Betroffenen beginnt es schlagartig, andere berichten von einer schleichenden Verschlechterung ihres Befindens. Die Beschwerden können jahrelang anhalten.

Über die Ursachen und Krankheitsmechanismen des CFS liegen erste Forschungsergebnisse vor. Alles deutet darauf hin, dass als Auslöser der Erkrankung eine Störung der Mitochondrienfunktion vorliegt. Mitochondrien sind die Kraftwerke der Zellen. Sie sind dafür verantwortlich, dass die Zellen genügend Energie bekommen, denn ohne Energie kann eine Zelle nicht richtig funktionieren.

Wie wird die Diagnose gestellt?

CFS ist eine Erkrankung, die Ärzten und auch Betroffenen oft nicht bekannt ist. Es gibt für CFS bislang keine Labortests, die die Krankheit nachweisen können. So führte bisher der Weg zur Diagnose über eine gründliche Anamnese, eine eingehende körperliche Untersuchung und den Ausschluss anderer Erkrankungen, die ebenfalls eine andauernde Erschöpfung verursachen können.

Wie wird die Krankheit behandelt?

Eine allgemeine Therapieempfehlung gibt es bisher nicht. Es muss individuell ausgetestet werden, welche Medikamente das Krankheitsbild bessern können. Je nachdem, wie sich die Krankheit bei dem jeweiligen Patienten zeigt, können der Ausgleich von Mangelzuständen, die Behandlung chronischer Infektionen, eine Ernährungsumstellung, eine Behandlung mit Mikronährstoffen und auch psychotherapeutische Unterstützung hilfreich sein.

Die Lebenssituation der Erkrankten

CFS-Kranke leiden nicht nur unter ihrer Krankheit, sondern auch unter den sozialen, psychischen und materiellen Folgen ihrer Erkrankung.

Sie stoßen mit ihrer nicht sichtbaren Behinderung in einer unzureichend informierten Gesellschaft häufig auf Unverständnis. Leider werden sie auch oft von Ärzten nicht ernst genommen. Sie werden häufig vorschnell als psychisch labil angesehen. Manche Patienten verheimlichen ihre Symptome und versuchen mit letzter Kraft, ihre Einschränkungen, z. B. am Arbeitsplatz, zu kompensieren. Angst vor dem Verlust des Arbeitsplatzes, vor andauernder Arbeitsunfähigkeit und Scham über das reduzierte Leistungsvermögen können eine zusätzliche Belastungen sein. Auseinandersetzungen mit Krankenkassen und anderen Leistungsträgern zu Diagnostik, Therapie, Rehabilitation oder Berentung verschlimmern in vielen Fällen die Situation der Erkrankten.

Wie häufig kommt CFS vor?

Über die Verbreitung von CFS gibt es für Deutschland keine gesicherten Angaben. Nach neuesten Untersuchungen liegt die Häufigkeit in der Bevölkerung zwischen 0,24 % und 0,42 %. Das bedeutet, dass in Deutschland etwa 200 000 bis 300 000 Menschen mit CFS leben. In den USA wird CFS als schwerwiegende Krankheit angesehen. Die amerikanische Gesundheitsbehörde CDC (Centers for Disease Control and Prevention) hat CFS in die Liste der Krankheiten mit höchster Priorität für die weitere Erforschung aufgenommen. Die Weltgesundheitsorganisation WHO listet CFS in der internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD) unter dem Diagnoseschlüssel G 93.3.

CFS kommt bei Frauen häufiger als bei Männern vor. Auch Kinder und Jugendliche können von CFS betroffen sein. In Studien konnte nachgewiesen werden, dass diese meist einen günstigen Verlauf aufweisen.

Welche Schweregrade gibt es bei CFS?

Die Schwere der Erkrankung und die Ausprägung der Symptome können bei CFS sehr unterschiedlich sein. CFS wird in vier Schweregrade eingeteilt:

1. *Leicht*: Der Patient ist mobil und kann selbst für sich sorgen. In der Regel ist er noch arbeitsfähig. Soziale Kontakte und Freizeitaktivitäten sind auf ein Minimum reduziert. Um durchzuhalten müssen immer wieder freie Tage genommen werden. Das Wochenende wird benötigt, um die Woche zu überstehen.
2. *Mäßig*: Die Mobilität ist bereits eingeschränkt, alle Aktivitäten des Alltags sind begrenzt. Die Arbeit musste aufgegeben werden. Nachmittags sind ein bis zwei Stunden Schlaf nötig. Der Nachtschlaf ist schlecht.
3. *Schwer*: Der Patient kann nur noch wenige ganz einfache Tätigkeiten, wie etwa Zähne putzen, ausführen. Gedächtnis- und Konzentrationsprobleme sind ausgeprägt. Zeitweise ist ein Rollstuhl nötig. Nach Belastungen verschlimmern sich die Symptome.
4. *Sehr schwer*: Der Patient ist bettlägerig und pflegebedürftig. Lärm und Licht werden schlecht vertragen.

Ist CFS eine psychische Erkrankung?

CFS ist keine psychische Erkrankung. Die Ursache von CFS ist eine gestörte Funktion der Mitochondrien in den Zellen, wodurch ein Energiemangel entsteht. Psychische Veränderungen entstehen als Reaktion auf die Erkrankung. Psychotherapie und Psychopharmaka führen nicht zur Heilung. Psychotherapie kann jedoch dabei helfen, besser mit der Erkrankung umzugehen. Oft verschlimmern Psychopharmaka die Beschwerden.