

Wenn das Zähneputzen zum Kraftakt wird

Runa Reinecke 29.9.2020 - 07:05



ME/CFS-Betroffene kämpfen mit einer Vielzahl von Symptomen. (Symbolbild)

Bild: Getty Images

Wie fühlt es sich an, ständig erschöpft und den Aufgaben des Alltags nicht mehr gewachsen zu sein? Ein vom Chronischen Erschöpfungssyndrom betroffener Mediziner über die Tücken eines rätselhaften Leidens, und warum die Zahl der Erkrankten durch Covid-19 stark ansteigen könnte.

Nach dem Duschen geht's zurück ins Bett oder aufs Sofa, und das mit grosser Anstrengung zubereitete Zmorge bleibt unberührt, denn zum Kauen fehlt die Kraft: Wer von einer schweren Form der [Myalgischen Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome, kurz ME/CFS](#), betroffen ist, erlebt diese bittere Realität.

Auch Protazy Rejmer weiss, wie sich das Leben mit dem rätselhaften Leiden anfühlt, denn der angehende Facharzt für Innere Medizin ist selbst an ME/CFS erkrankt.

«blue News» hat mit ihm über seinen schwierigen Alltag und denjenigen anderer ME/CFS-Betroffener gesprochen. Im Interview berichtet er von den Symptomen der Krankheit und erklärt, welche [potenzielle Bedeutung Covid-19](#) für die Erforschung zukünftiger Therapien für ME/CFS hat.

Herr Rejmer, wie geht es Ihnen im Moment?

Wechselhaft, aber nicht grotteschlecht – vielen Dank der Nachfrage. Mittlerweile gelingt es mir recht gut, die meisten schädlichen Faktoren, die zur Verschlimmerung der Krankheitssymptome führen, auszuschalten.

Wie setzen Sie das in Ihrem stressigen Alltag als Arzt um?

Indem ich gelernt habe, mir mein 60-prozentiges Arbeitspensum gut einzuteilen. Ausserdem versuche ich, genügend Pausen in meinen Alltag einzubauen, und dann mache ich auch wirklich gar nichts, damit ich mich erholen kann. Positiv wirkt sich wohl auch aus, dass Männer normalerweise nicht nur seltener, sondern auch weniger schwer von ME/CFS betroffen sind. Vermutlich nehmen darauf geschlechterspezifische Hormone einen Einfluss.

Zur Person: Protazy Rejmer



zVg

Protazy Rejmer (37) erkrankte früh an ME/CFS. Der Absolvent der Universität Zürich und medizinische Berater des Vereins ME/CFS Schweiz ist auf dem Weg zum Facharzt für Innere Medizin. Er arbeitet in der Seegarten Klinik in Kilchberg und möchte die erste schweizerische Studie zu ME/CFS lancieren.

Hormonelle Einflüsse werden auch im Zusammenhang mit Autoimmunerkrankungen diskutiert. Sehen Sie hier eine Verbindung?

Persönlich bin ich nicht davon überzeugt, dass es sich bei Myalgischer Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) um eine Autoimmunerkrankung handelt. Auch die Bezeichnung ME/CFS ist für mich nicht stimmig. Die Myalgische Enzephalomyelitis bezieht sich auf Schmerzen in den Muskeln sowie auf Entzündungen in Gehirn und Rückenmark. Die Studienlage belegt die Letzteren aber nicht eindeutig. Auch der Begriff Chronic Fatigue Syndrome tut den Betroffenen unrecht, denn er beschreibt die Vielzahl der Symptome, die mit der Krankheit einhergehen, nur im Ansatz.

Etwas besser trifft es [«Systemic Exertion Intolerance Disease»](#) (SEID), wie es 2015 von der National Academy of Medicine (vormals Institute of Medicine, kurz IOM) vorgeschlagen wurde, aber auch diese Bezeichnung lässt zu wünschen übrig. Aus traditionellen und operativen Gründen bleibe ich bei dem Begriff ME/CFS, weil er sich bereits sehr fest etabliert hat. Ich selbst bevorzuge aber, den ME-Teil als «Myalgische Enzephalomyelopathie(-itis)» auszuschreiben, da eine Beteiligung des Gehirns zwar klar ist, aber dennoch offenbleibt, ob es einen Zusammenhang mit einer Entzündung in diesem Bereich gibt.

Können Sie sich noch daran erinnern, wann und wie sich die Krankheit bei Ihnen bemerkbar machte?

Es fing an, als ich 14 Jahre alt war und eine Lungenentzündung bekam. Obwohl diese längst ausgeheilt war, fühlte ich mich total abgeschlagen und hatte Schmerzen, die sich vom Rücken ausgehend bis in die Gliedmassen und den Kopf ausbreiteten. Ich absolvierte einen wahren Abklärungsmarathon bei unterschiedlichen Spezialisten, doch eine medizinische Erklärung gab es dafür nicht, also wurde alles auf die Psyche geschoben. Das erleben viele Patienten mit ME/CFS.

Es gab keine Hinweise auf eine körperliche Krankheit?

Das Tückische an ME/CFS ist, dass die allermeisten bildgebenden Abklärungen, wie zum Beispiel die Kernspintomografie (MRI), entweder keine oder eher unspezifische Befunde ergeben. Auch verschiedene funktionale Tests oder Blutuntersuchungen zeigen keine klassischen, konventionell weiterführenden Auffälligkeiten. Genau hier liegt die Krux: Eine Standardabklärung bringt nichts oder nicht viel, und das, obwohl ME/CFS-Betroffene schwer krank, viele von ihnen sogar bettlägerig sind.

Das heisst, die Betroffenen bekommen keine Diagnose?

Doch, die bekommen sie, doch leider ist es oft eine falsche, und so erging es auch mir: Ist die Patientin oder der Patient gemäss Befund körperlich gesund, wird eine Depression diagnostiziert, ein Burnout, eine Somatisierungsstörung oder eine chronische Erschöpfung mit unklarer Ursache. Dass es einem Menschen, der körperlich leidet, auch psychisch nicht gutgeht, ist doch nur verständlich. Viel zu häufig werden die Symptome aber allein auf die Psyche geschoben, und die Betroffenen werden mit Psychopharmaka und Psychotherapie behandelt.

Führt das dann nicht zum gewünschten Erfolg, wird man oft als faul oder unmotiviert abgestempelt. Das, obwohl es seit 2011 relativ simple Diagnosekriterien der US-amerikanischen National Academy of Medicine für ME/CFS gibt.

«Eine Standardabklärung bringt nichts oder nicht viel, und das, obwohl ME/CFS-Betroffene schwer krank, viele von ihnen sogar bettlägerig sind.»

Welche?

Zu den drei Hauptdiagnosekriterien gehören ein bedeutender Energiemangel, der sich stark auf das alltägliche Leben auswirkt und zu einem

gravierenden Verlust der Lebensqualität führt. Die Symptome müssen seit mindestens sechs Monaten anhalten und – im Rahmen einer postexertionellen Malaise, kurz PEM (*siehe weiter unten*) – fluktuierend, also schwankend, auftreten. Hinzu kommt, dass man sich sogar durch ausgiebigen Schlaf nicht mehr erholt und sich nach Anstrengung sehr unwohl fühlt.

Und dann gibt es noch zwei weitere Kriterien, von denen mindestens eines ebenfalls vorhanden sein muss: Zum einen die orthostatische Intoleranz: Der Organismus hat Probleme damit, die Blutkreislauf Funktion beim Stehen aufrechtzuerhalten – der Mensch fühlt sich schwach, ihm ist schwindelig, ihm kann übel werden, er hat den Drang, sich hinzulegen. Ein weiteres Kriterium sind kognitive Probleme, der sogenannte Brainfog.

Was muss man sich unter einer postexertionellen Malaise oder einem Brainfog vorstellen?

Die Symptome einer postexertionellen Malaise (PEM) treten nicht sofort auf, sondern erst 24 bis 72 Stunden nach einer Belastungssituation. Jemand, der heute eine kleine Wanderung macht, bekommt die Nachwirkungen erst während des Folgetages oder sogar über mehrere Tage hinweg zu spüren. Der Brainfog lässt sich als eine Art Vernebelung der Gedanken beschreiben: In Alltagssituationen fällt es schwer, sich zu konzentrieren.

Während früher das Multitasking kein Problem war, man mit mehreren Leuten am Tisch sitzen, reden und lachen konnte, wird das plötzlich alles sehr anstrengend: Hintergrundgeräusche werden verstärkt wahrgenommen, man kann nicht gut darauf fokussieren, was jemand sagt, man vergisst Gesprächsinhalte oder hat Wortfindungsstörungen. Abgesehen davon gibt es insgesamt mehrere Dutzend Symptome, die bei ME/CFS auftreten können.

Zum Beispiel?

Die Betroffenen erleben unter anderem chronische Schmerzen an unterschiedlichen Lokalisationen, diverse Verdauungsprobleme und Nahrungsmittelunverträglichkeiten oder haben Schwierigkeiten bei der Anpassung an sich verändernde Umgebungstemperaturen. Sehr häufig vertragen sie keinen Alkohol mehr oder erleben ausserordentlich viele Nebenwirkungen durch Medikamente, sogar wenn diese tief dosiert eingenommen werden und als weitgehend unproblematisch gelten. Das Krankheitsbild ist sehr individuell, und die Betroffenen kommen tatsächlich mit ganzen Listen an Beschwerden zum Arzt.

Was weiss man über die Ursache der Krankheit?

Ich denke, dass es nicht nur eine Ursache gibt und viele verschiedene Faktoren bei der Krankheitsentstehung eine Rolle spielen. Und die sind auch nur ansatzweise bekannt. Man weiss aber, dass ME/CFS im Rahmen von diversen Belastungen (Trigger) auftreten kann: Das kann eine virale oder bakterielle Infektion sein, die vornehmlich die oberen Atemwege, den Magen-Darm-Trakt oder das Nervensystem betrifft.

Möglich wäre, dass die Erreger die Steuerung der Zelle dauerhaft durcheinanderbringen und deren Energieniveau verändern. Psychische Ursachen oder ein starker, rascher Gewichtsverlust gehören genauso zu den möglichen Auslösern wie eine Vollnarkose.

Spiele genetische Faktoren eine Rolle?

Bekannt ist, dass die Krankheit familiär gehäuft auftritt: Ist ein Zwilling an ME/CFS erkrankt, ist die Wahrscheinlichkeit gross, dass auch der andere Zwilling irgendwann davon betroffen ist. Besteht bei der Mutter ME/CFS, hat auch die Tochter ein erhöhtes Risiko, irgendwann daran zu erkranken.

Fatigue heisst auf Französisch Müdigkeit. Trägt diese Definition nicht auch zu einer Verharmlosung der Erkrankung bei?

Ja, denn häufig wird angenommen, die Erkrankten seien dauerhaft müde. Das stimmt so aber nicht. Eine stark beeinträchtigende Erschöpfung lässt sich nicht mit einer Müdigkeit, der man durch Schlaf entgegenwirken kann, vergleichen. Deshalb gehört die Fatigue nach IOM auch nicht zu den Diagnosekriterien für ME/CFS.

Bei einigen Autoimmunerkrankungen wie rheumatoide Arthritis oder Multiple Sklerose, aber auch infolge einer Chemotherapie bei Krebs kann Fatigue als Symptom auftreten. Gleichzeitig leiden einige dieser Menschen unter einer Reihe von Beschwerden, die sich mit den von Ihnen genannten Diagnosekriterien einer ME/CFS vereinbaren lassen ...

Ein ganz wichtiger Punkt. Erfüllen diese Patienten die ME/CFS-Diagnosekriterien, sollte man sie, aus meiner Sicht, auch wie ME/CFS-Patienten behandeln. Die Therapie einer Autoimmunerkrankung führt nicht unbedingt dazu, dass es den Betroffenen gut geht. Im Gegenteil: Manchmal führen sogar die Medikamente selbst zu ME/CFS, wie es zum Beispiel durch eine Chemotherapie bei Krebs geschehen kann.

Für Aussenstehende ist es sicher nicht leicht, dieses Befinden nachzuvollziehen ...

Die Kommunikation ist tatsächlich ein Problem und eine Gratwanderung, zumal man nicht allen Betroffenen das Leiden direkt ansieht. Konfrontiert man die Umwelt mit allzu detaillierten und komplexen Informationen, überfordert man sie. Stellt man die Symptome vereinfacht dar, wird das Leiden bagatellisiert, und dann kommen Reaktionen wie: <Wenn du müde bist, dann trink doch zwei Tassen Kaffee, und dann geht's wieder.> Wer mag sich vorstellen, dass jemand nur vom Zähneputzen dermassen erschöpft sein kann, dass er sich danach sofort wieder hinlegen muss?

Können Sie diesen Zustand veranschaulichen?

Vergleichen lässt sich das mit einem defekten Smartphone, dessen Akku maximal auf 30 Prozent Energie geladen werden kann. Der Ladeprozess für 30 Prozent nimmt jetzt mehr Zeit in Anspruch als früher für 100 Prozent. Gleichzeitig laufen auf dem Gerät verschiedene schädliche Apps, die besonders viel Energie verbrauchen. Im Endeffekt versendet man ein paar SMS-Nachrichten, und schon ist alles verschossen.

«Stellt man die Symptome vereinfacht dar, wird das Leiden bagatellisiert, und dann kommen Reaktionen wie: <Wenn du müde bist, dann trink doch zwei Tassen Kaffee, und dann geht's wieder.>»

Wie lassen sich Krankheitssymptome lindern und die Lebensqualität der Betroffenen positiv beeinflussen?

Das ist von Fall zu Fall verschieden. Wichtig ist es für die Patientin oder den Patienten, die Krankheit und die damit verbundenen Einschränkungen anzunehmen und zu akzeptieren. Ziel ist es – um auf das Bild mit dem kaputten Smartphone zurückzukommen – möglichst viele der schädlichen Applikationen des täglichen Lebens auszuschalten. Gelingen kann das mit ergo- und psychotherapeutischer Unterstützung. Dadurch lernt man, die eigenen Energiereserven besser einzuteilen, Ruhepausen wahrzunehmen und die vorhandenen Ressourcen optimal zu nutzen.

Und Physiotherapie?

Leider besteht aus Sicht mancher Ärzte und Therapeuten immer noch die Annahme, man müsse ME/CFS-Patienten möglichst früh und am besten noch durch intensives körperliches Training mobilisieren. Dies ist auch das richtige Vorgehen bei anderen uns bekannten Erkrankungen: Kriegt man eine neue Hüfte, muss man trainieren. Erlebte man einen Herzinfarkt, muss man trainieren. Fiel man in die Depression, gehört Sport zu den Standardmassnahmen.

Auch bei ME/CFS sollten sich die Patienten etwas bewegen oder – je nach Schweregrad der Erkrankung – zumindest leichte Dehnungsübungen machen. Wichtig ist, dass nicht über die eigenen Grenzen hinaus trainiert wird, denn es hat sich gezeigt, dass sich der Zustand der Betroffenen dadurch fortlaufend verschlechtern kann. Leider fehlt es an speziell ausgebildeten Physiotherapeutinnen und Therapeuten, die sich mit der Erkrankung auskennen.

«Wer mag sich vorstellen, dass jemand nur vom Zähneputzen dermassen erschöpft sein kann, dass er sich danach sofort wieder hinlegen muss?»

Gibt es Medikamente, die bei ME/CFS eingesetzt werden?

Nur zur Behandlung einzelner Symptome. Je nachdem, welche Beschwerden bestehen, sind das vor allem Psychopharmaka, Schmerzmittel oder schlaffördernde Arzneien. Manche Patienten scheinen auch von Nahrungsergänzungsmitteln zu profitieren.

Wo bekommen Betroffene Hilfe?

Menschen mit ME/CFS sind immer noch auf sich allein gestellt, denn es gibt kein Referenznetzwerk, an das sie sich wenden können. Gut ist, wenn man einen Hausarzt hat, mit dem man über die Beschwerden sprechen kann.

Was muss Ihrer Meinung nach passieren, damit sich die Situation verbessert?

Obwohl ME/CFS von der WHO als Krankheit anerkannt ist, fehlt es an Spezialistinnen und Spezialisten, die sich dieser komplexen Erkrankung annehmen und die Beschwerden der Patientinnen und Patienten ernst nehmen. Viele Betroffene können nicht mehr oder nur noch reduziert arbeiten und sind auf Leistungen der Invalidenversicherung angewiesen. Auch hierfür braucht es dringend Unterstützung.

Und womöglich wird die Zahl der an ME/CFS-Erkrankten in den kommenden Monaten aufgrund der Coronavirus-Pandemie ansteigen ...

Nach der SARS-Pandemie 2002/2003 und der MERS-Epidemie 2012, die jeweils durch Coronaviren verursacht wurden, erfüllte ein beachtlicher Teil der Patienten die Kriterien für ME/CFS. Covid-19 wird durch eine neue Virusmutation ausgelöst, und es lässt sich noch nicht abschätzen, ob und bei wie vielen genesenen Patienten ME/CFS diagnostiziert wird. Erschreckenderweise berichten aber einzelne Quellen bereits, dass über 60 Prozent der Covid-19-Patienten, die auf einer Intensivpflegestation verweilen mussten, sogenannte «Long Haulers» sein könnten: Sie genesen nicht vollständig, scheinen aber die Kriterien für ME/CFS zu erfüllen.

In der Schweiz ist es noch zu früh für derartige Aussagen, da das Kriterium von sechs Monate andauernden Symptomen noch nicht erfüllt werden kann. Ich selbst hatte noch keinen Austausch mit einem Covid-19-ME/CFSler.

So bedauerlich die Entwicklungen rund um Covid-19 sind, sie bieten auch eine Chance: Durch den möglichen [Zusammenhang mit Covid-19](#) bekommt ME/CFS gerade eine [erhöhte öffentliche Aufmerksamkeit](#). Im Moment läuft bereits ein grösseres Forschungsprojekt dazu. Vielleicht bringen dieses und [weitere Untersuchungen](#) Erkenntnisse, die langfristig zu einer wirksamen Therapie von ME/CFS führen.

Myalgische Enzephalomyelopathie(-itis) / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)

Weltweit leiden etwa 18 Millionen Menschen an der von der WHO anerkannten Krankheit (ICD-10-Code G93.3). Für die Schweiz sind keine Zahlen bekannt. Je nach Schweregrad geht das körperliche (nicht psychische) und erworbene Leiden mit Beeinträchtigungen einher, und es kann zu teilweiser oder zu vollständiger Invalidität führen: Etwa 40 Prozent der Erkrankten bleiben arbeitsfähig, während 25 Prozent bettlägerig sind.

Bei den Betroffenen kommt es zu einer dauerhaften Umstellung von multiplen körperlichen Systemen, insbesondere der Abwehrzellen, des Stoffwechsels, der Herz-Kreislauf-Funktionen und des zentralen Nervensystems. Die genauen Entstehungsmechanismen hinter ME/CFS sind immer noch unbekannt, weshalb die Erkrankung oft missverstanden oder sogar abgestritten wird. ME/CFS gilt als unzureichend erforscht, und es stehen keine heilenden Verfahren zur Verfügung.

Weitere Informationen zum Thema finden Sie [beim Verein ME/CFS Schweiz](#).

[Zurück zur Startseite](#)