

GESUNDHEIT

Rund 300 000 Menschen in Deutschland leiden an der „unsichtbaren Krankheit“

# Jeden Tag so erschöpft

**MEDIZIN** Anna Fuchshuber aus Regensburg muss zusehen, wie ihr Leben vorbeizieht. Sie hat kaum Energie. Ihre Mutter kämpft für sie.

VON MARIANNE SPERB

Anna Fuchshuber findet das trübe Licht über dem Neupfarrplatz tröstlich. „Der blaue Himmel im Sommer ist besonders schlimm.“ Die 23-Jährige leidet an CFS. Das Kürzel steht für Chronic Fatigue Syndrom, eine nicht heilbare Krankheit, die häufig junge Menschen packt. Patienten sind chronisch erschöpft. Ihre Energie reicht oft nur wenige Stunden. Sie schleppen sich durch den Tag und müssen zusehen, wie ihr Leben an ihnen vorbeizieht. „Für mich verstreicht die Zeit einfach“, sagt Anna Fuchshuber. „Jeden Tag traure ich über das, was ich alles nicht tun kann.“ Für die Regensburgerin fühlt sich das Syndrom an wie eine schlimme Grippe. Eine Grippe, die nicht endet: nicht nach einer Woche, nicht nach einem Monat, nicht nach einem Jahr. Nie?

„Bislang kann man nur die Symptome behandeln, nicht die Ursachen. Damit kann eine leichte Besserung gelingen, aber keine Heilung“, sagt Professor Carmen Scheibenbogen der Mittelbayerischen. Die Hämo-Onkologin leitet das Fatigue-Centrum an der Charité Berlin. Die Einrichtung wurde 2018 gegründet. CFS-Sprechstunden bietet das Universitätsklinikum schon länger an. Aber als die Zahl der Anfragen explodierte, begrenzte man die Sprechstunde auf Patienten aus Berlin-Brandenburg. „Ich war bei 53 Ärzten“, sagt Sabine K. (Name geändert). „Bei Rheumatologen, Endokrinologen, Infektiologen, Osteopathen, Neurologen, Naturheilkundlern. Eine Ärztin sagte: Schämten Sie sich.“ Die junge Frau schaut aus wie das blühende Leben. Die Haut glänzt, die Augen glänzen. Nur die Ringe unter den Augen lassen einen stutzen. Sabine K. ist erst 22, aber sie sagt Sätze, die klingen wie die einer alten Frau: „Ich weiß nicht mehr, wie es ist, gesund zu sein. Ich versuche, meine Krankheit als Reife-prozess zu sehen, als etwas, woraus ich lernen kann. Es ist nicht einfach. Wir haben ja alle nur ein Leben. Wenn man jung ist, hat man doch Ziele! Und Träume!“ Für das Treffen mit der Südtirolerin, die sich in Regensburg auf den Bachelor vorbereitet, brauchte es mehrere Anläufe, bevor ein Tag gefunden war, an dem sie genug Energie für ein Gespräch hatte. „Das ist vielleicht das Schlimmste“, sagt Sabine K. und wischt sich Tränen aus dem Gesicht. „Man verliert total die Kontrolle über sein Leben.“ Professor Helmfried Klein, Facharzt für Psychiatrie, Neurologie und Psychosomatische Medizin in Regensburg, kennt chronisch Erschöpfte aus seiner Praxis. Seine Erfahrung deckt sich mit den Äußerungen zahlreicher Mediziner, die die Mittelbayerische befragt hat: „Diese Patienten simulieren nicht.“ Er zitiert den Fall einer Frau, die um Zahlungen wegen Berufsunfähigkeit stritt und zur Begutachtung in seine Praxis kam. Die Frau litt unter lähmender Antriebslosigkeit und Schmerzen, hatte Jahre der Psychotherapie hinter sich und versuchte lange, ihren Job in einer Sozialeinrichtung zu meistern, nicht nach einem Jahr. Nie?

„Man wird verhöhnt“

„Ich habe mit der wenigen Kraft, die mir geblieben ist, gekämpft wie ein Stier“, sagt Isabelle B. (Name geändert). Die 66-Jährige ist mit minus 17 Dioptrin beinahe blind, leidet unter Übelkeit, Schwindel, Atemnot und hat 2017 ihren Geruchssinn verloren. Vor 27 Jahren erhielt sie die Diagnose CFS. „Was das Schlimmste ist: Ich lebe unter einer Glaslocke. Ich vegetiere.“ Die Oberpfälzerin wollte mit 63 Jahren in Rente, aber das Sozialgericht erkannte ihr keine 50-prozentige Schwerbehinderung zu, die nötig gewesen wäre, um Abschläge zu vermeiden. „Man wird verhöhnt, auch von den Gutachtern“, sagt sie. „In deren Augen gibt's diese Krankheit einfach nicht.“

„Die unsichtbare Krankheit“ wird CFS genannt. Die Patienten leben zurückgezogen, jeder vierte kann das Haus nicht mehr verlassen, schätzt die Deutsche CFS-Gesellschaft. Die Kampagne #MillionsMissing rückt jedes Jahr in Städten weltweit, wie zuletzt im Mai 2019 in Berlin, das Heer der Verschwundenen in den Blick. 300 000 Menschen leiden in Deutschland nach offiziellen Schätzungen an CFS. „Es ist selten, dass es eine Krankheit gibt, die so schwer ist, so häufig und so wenig bekannt“, sagt Professor Scheibenbogen von der Charité. Dr. Stefan Springer, Orthopäde in Regensburg, beobachtet, dass die Zahl der Verdachtsfälle steigt. „Neue Fälle sehen wir, grob geschätzt, vielleicht ein Mal pro Woche.“ Wann liegt CFS vor? „Das ist eine schwierige Frage. Die Diagnose erfordert detektive Arbeit, denn CFS ist ja nicht monokausal“, sagt Springer. Vieles weist auf eine Autoimmunerkrankung hin, auf ein Immunsystem, das überreagiert, wie ein Computer in Endlosschleife. Relativ einig sind sich Mediziner, dass die Krankheit ihre Opfer häufig aus voller Leistungsfähigkeit herausreißt, oft nach einer Infektion. Volleyball, Wasserski, Skaten, Boarden, Surfen, Wandern, Radeln: Anna Fuchshuber machte früher jeden Tag Sport, studierte Kommunikationsdesign, arbeitete bei einer angesagten Agentur in Reykjavik. Jetzt lebt sie wieder daheim, wo ihr Einkaufen und Kochen abgenommen werden. Wenn sie in Regensburg von A nach B will, überlegt sie erst den kürzesten Weg, um nicht bei der Ankunft ihre Energie schon verbraucht zu haben. „Es gibt bessere Tage, aber ich kann das nie planen. Aber ganz ohne Plan zu bleiben, ist auch schlecht. Und bessere Tage kenne ich gar nicht so viele.“ Ein guter Tag: Für Walter Kirchbuchner aus Wald bedeutet das, dass er sich nicht beim Zähneputzen schon hinsetzen muss. Der 57-Jährige steht jeden Morgen auf, auch wenn es schwerfällt. „Ich bin



Anna Fuchshuber aus Regensburg gehört zu den rund 300 000 bekannten CFS-Fällen in Deutschland. Menschen mit dem Chronic Fatigue Syndrom fallen ohne sichtbaren Anlass in eine schwere Erschöpfung.

FOTO: UWE MOOSBURGER

der Typ, der sagt: Wer rastet, der rostet.“ Sein Umfeld ist seit der Diagnose CFS geschrumpft. „Bekannte sagen: Der bringt den Arsch nicht hoch. Aber Veranstaltungen pack' ich nicht, nicht von der Lautstärke her, nicht von der Energie her. Bei Depressiven sagt man, der muss raus. Aber mir fehlt die Kraft.“ Nach einer Stunde Gespräch kommen seine Antworten immer stockender, wie bei einer Aufziehpuppe kurz vor dem Stillstand.

„Leid muss codiert werden, um Arbeitsunfähigkeit zu klassifizieren“, sagt Professor Gerd Glaeske von Socium, dem Forschungszentrum für Ungleichheit und Sozialpolitik an der Uni Bremen. „Aber einen Code für CFS gibt's nicht. Die Folge: Menschen oszillieren im System herum.“ Der Chef der Abteilung Gesundheit, Pflege und Alterssicherung betont, wie schwierig die einheitliche Diagnose und die Therapie bei CFS sind. Es gebe Hinweise auf Störungen des Immunsystems und des Energiestoffwechsels, auf Allergien und Umweltgifte, aber keine eindeutigen Erkenntnisse.

„Leid muss codiert werden“

„Aus meiner Sicht sind diese Menschen massiv beeinträchtigt“, sagt Professor Berthold Langguth, Chefarzt am Bezirksklinikum Regensburg, Leiter des Tinnituszentrums. „Es macht keinen Sinn, von ihnen Berufstätigkeit einzufordern. Meinen Erfahrung: Sie können nicht, sie brechen zusammen, es tut ihnen nicht gut.“ Walter Kirchbuchner betrieb im Souterrain seines lachsrosa Bungalows eine Motorradwerkstatt. Früher bikte er bis Nordafrika und in den Nahen Osten. „Reisen macht den Kopf frei, sagte ich immer.“ Seit 2014 hat der Familienvater kein Einkommen mehr, seit 2015 streitet er mit der Versicherung über seine Berufsunfähigkeitsrente. Der Fall ruht am Regensburger Landgericht. „Zu den Wartezeiten dort muss ich wohl nichts sagen. Inzwischen ist der Sachbearbeiter in Elternteilzeit, seit 2017 tut sich nichts mehr. Auch der Hinweis auf die existenzbedrohende Lage hilft nicht.“ Um sein Einkommen auszugleichen, arbeitet seine Frau, so viel sie kann, bis zur Erschöpfung.



„Anna war ein Wirbelwind, ständig in Bewegung. Dann wurde sie immer häufiger und länger krank, bis sie das Bett nicht mehr verlassen konnte.“

KATHRIN FUCHSHUBER Mutter einer CFS-Patientin

„Leid muss codiert werden, um Arbeitsunfähigkeit zu klassifizieren“, sagt Professor Gerd Glaeske von Socium, dem Forschungszentrum für Ungleichheit und Sozialpolitik an der Uni Bremen. „Aber einen Code für CFS gibt's nicht. Die Folge: Menschen oszillieren im System herum.“ Der Chef der Abteilung Gesundheit, Pflege und Alterssicherung betont, wie schwierig die einheitliche Diagnose und die Therapie bei CFS sind. Es gebe Hinweise auf Störungen des Immunsystems und des Energiestoffwechsels, auf Allergien und Umweltgifte, aber keine eindeutigen Erkenntnisse. „Schilddrüse, Hashimoto, Rheuma, Lunge, Kreislauf: Die Ärzte schlossen alles Mögliche aus. Irgendwann sagten sie: Die Blutwerte okay, das EKG okay – Ihnen fehlt nichts.“ Bertha W. (Name geändert) erhielt die Diagnose CFS Anfang 2019, nachdem sie sich über Jahre durch ihr Berufsleben schleppt hatte. „Ich nahm sogar ein Sabbat-Jahr, konnte aber nicht mehr regenerieren. Der eine Arzt diagnostizierte Depression, der zweite sagte, meine Beschwerden sind psychosomatisch, der dritte tippte auf CFS, der vierte auf Quecksilber-Vergiftung.“ Die 59-Jährige, deren Fall wohl auf Frühpensionierung hinauslaufen wird, entgiftet gerade, nimmt Nahrungsergänzungsmittel, setzt auf Hormon-, Neural- und Physiotherapie, auf Akupunktur und Osteopathie. Was sie rettet, sind Bücher. „Ohne Lesen könnte ich nicht überleben.“ „Viel von dem, was bei CFS in Körper und Gehirn passiert, haben wir noch

nicht verstanden“, sagt Professor Langguth vom Bezirksklinikum. „Im Moment gibt es keinen objektiven Nachweis für das Krankheitsbild CFS. Deshalb wird relativ viel spekuliert und relativ viele Theorien kursieren.“ Seine Erfahrung: „CFS-Erkrankte haben zunächst keine psychische Beeinträchtigung. Ihre Niedergeschlagenheit ist eine Reaktion der Psyche auf die Belastung durch CFS – eine völlig adäquate Reaktion übrigens.“ Anna Fuchshuber, die junge Regensburgerin, erlebt Auf's und Abs. Ihre Gefühle drückt sie in Zeichnungen aus. Auf einem Blatt kaut sie tief unter Wurzeln eines rotblühenden Lebensbaums, auf einem anderen fragt sie: „Bin ich schon tot, oder schlafe ich noch?“, auf einem dritten umklammert sie die Stäbe eines Käfigs, der sie von der Welt ausschließt. „Ich habe gelernt: Kämpfen ist falsch. Widerstand macht diese Krankheit stärker“, erzählt sie. Akupunktur und Atemübungen helfen ihr, und im Garten steht jetzt eine große Regentonne, in der sie in eiskaltes Wasser taucht. Ihre Freunde sind eine große Stütze. „Sie zeigen mir, dass ich immer noch der Mensch bin, der ich war, obwohl jetzt Teile meiner Person fehlen, das Studium, der Sport, Schauspielerei, Lesen, Reisen, sich mit Freunden treffen.“ Das Unverständnis für CFS belastet die Erkrankten. „Aber das kann man beeinflussen“, sagt Professor Langguth. Eine Anlaufstelle in Regensburg würde er begrüßen. „Wir tun sicher das Unsere dazu; aber wir als Psychiater sind nicht die primären Ansprechpartner.“

Kathrin Fuchshuber, Annas Mutter, kämpft für eine Anlaufstelle. Die Hotel-Unternehmerin ist ein Energiebündel. Sie betrachtet eine Wand nicht als etwas, vor dem man stehenbleibt, sondern als eine Sache, die man überklettern, untergraben oder durchbrechen kann. Die 56-Jährige nahm Kontakt zum Gesundheitsministerium auf, zu Kliniken, Gesellschaften, Ärzten. „Es gibt Tage, da heule ich. Dann bin ich wütend, dann wieder entschlossen“, sagt sie über ihren Umgang mit der Situation. „Wir müssen alle Kräfte bündeln. Diese Krankheit muss ans Licht.“ „Das Schlimmste ist das Hauptsymptom: Verschlechterung nach Belastung“, sagt Anna beim MZ-Interview. Nach einer Stunde Gespräch lag sie zwei Tage flach. Immerhin: Der Himmel blieb trüb.

AKTUELL IM NETZ



Noch mehr Hintergründe zum Chronic Fatigue Syndrom, ein Video und Zeichnungen, in denen Anna Fuchshuber ihre Krankheit verarbeitet, finden Sie bei uns im Netz: [www.mittelbayerische.de/regensburg](http://www.mittelbayerische.de/regensburg)

INTERVIEW

„Überlastung meiden“

PROF. CARMEN SCHEIBENBOGEN Leiterin des Fatigue-Centrums der Charité in Berlin



Sie leiten das Fatigue-Centrum der Charité in Berlin. Wie häufig kommt CFS vor? CFS ist keine seltene Erkrankung, sondern tritt eher häufig auf, mit einer Quote von etwa 0,3 Prozent.

Wie wird CFS festgestellt?

Es gibt eine sogenannte klinische Diagnose, die aufgrund unterschiedlicher Symptome gestellt werden kann. Schwere Fatigue kann man sehr gut messen, an der Stärke des Handdrucks.

Eine Reihe von Ärzten betrachtet die Krankheit skeptisch.

Ich kann die kritische Haltung von einzelnen Medizinern gegenüber CFS nicht ganz verstehen. CFS ist eine lange bekannte Krankheit. Die WHO hat sie bereits in den 1960ern als neurologische Erkrankung klassifiziert.

Patienten kämpfen gegen das Etikett, sie seien psychisch krank.

CFS wurde lange Zeit als psychische Erkrankung eingestuft. Das ist ganz klar falsch. CFS-Patienten sind meistens hochmotiviert und wollen unbedingt wieder gesund werden. Inzwischen ist es akzeptiert, dass es sich um eine schwere körperliche Erkrankung handelt. Auch das Robert-Koch-Institut verweist inzwischen auf seiner Webseite unter anderem auf das Fatigue-Centrum der Charité.

Die Bundesregierung antwortete auf eine Anfrage im Sommer 2019, die CFS-Diagnose berge erhebliche Probleme, und verweist das Thema weitgehend an die Ärzteschaft. Die Antworten der Bundesregierung auf eine Kleine Anfrage waren unbefriedigend und nicht sehr fundiert. Offenbar wurde nicht sehr ordentlich recherchiert. Da ist auch sicherlich das letzte Wort noch nicht gesprochen.

Die CFS-Sprechstunde an der Charité ist stark nachgefragt. Fehlt es an Anlaufstellen?

Flächendeckend neue Fatigue-Centren zu gründen, das muss meiner Ansicht nach nicht unbedingt sein. Aber es sollte spezialisierte Ärzte geben, die sich mit CFS auskennen. Und wichtig ist: Hausärzte müssen das Syndrom erkennen und therapieren können. Die Symptome kann im Prinzip jeder Hausarzt behandeln.

Welche Therapie hilft denn?

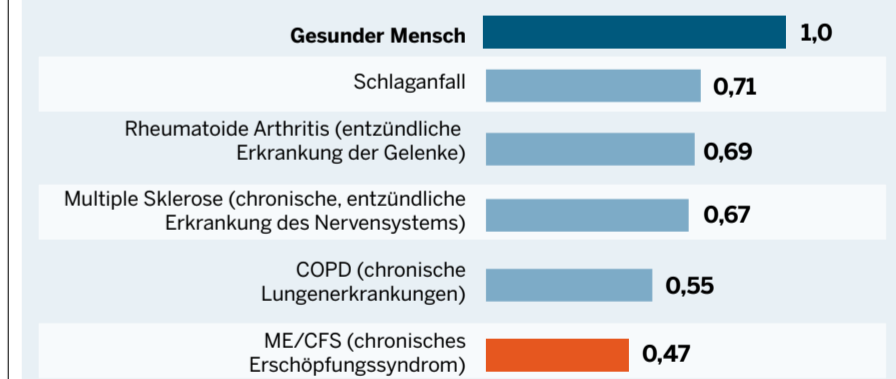
Es gibt dazu wenig Daten aus klinischen Studien. Aber man weiß: Viele CFS-Patienten leiden unter Schlafstörungen und Schmerzen. Diese Symptome kann man behandeln. Was sich klar sagen lässt: CFS-Patienten sollten Überlastung meiden und Entspannungstechniken lernen.

Was löst CFS aus?

Es weist vieles darauf hin, dass es sich um eine Autoimmunerkrankung handelt. Es wird sicher noch einige Zeit und viel Geld brauchen, um die Ursachen zu erforschen. Bislang gibt es in Deutschland kaum Forschungsförderung zu CFS. Das ist unser Anliegen: eine gezielte Forschungsausschreibung.

LEBENSQUALITÄT BEI VERSCHIEDENEN ERKRANKUNGEN

Mit Hilfe des Wertes "Health-related quality of life" nach Hvidberg et. al. 2015 messen Gesundheitsbehörden und Wissenschaftler die Lebensqualität verschiedener Erkrankungen. Körperliche Einschränkungen, Tagesaktivitäten und Schmerzen fließen u.a. mit in die Bewertung mit ein. Ein gesunder Mensch hat den Wert 1.



NEUE ANLAUFSTELLE IN REGENSBURG

**Syndrom:** Es gibt unterschiedliche Formen von Erschöpfung. Fatigue kann zum Beispiel bei Tumor- und MS-Patienten auftreten. Das Chronic Fatigue Syndrom unterscheidet sich von diesen Formen. CFS wird auch ME/CFS genannt. Hinter Buchstaben ME steht das Wort Myalgische Enzephalomyelitis. Die neuroimmunologische Erkrankung führt oft zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung. Weltweit sind etwa 17 Millionen Menschen betroffen, dazu kommt eine nicht bekannte Dunkelziffer an Kranken. **Anlaufstelle:** Die Regensburger Initiative cfs-regensburg.de kämpft um eine interdisziplinäre CFS-Anlaufstelle für Ostbayern, die am Regensburger Universitätsklinikum ansiedelt werden soll. „Dazu brauchen wir eine Lobby und müssen sehen, wie viele Fälle es in der Region gibt“, sagt Initiatorin Kathrin Fuchshuber. Oberpfälzer, die von ME/CFS betroffen sind, melden sich bei: [kontakt@cfs-regensburg.de](mailto:kontakt@cfs-regensburg.de). Die Angaben werden anonym behandelt.

**Selbsthilfegruppe:** In Regensburg trifft sich alle zwei Monate eine CFS-Selbsthilfegruppe. Auf der Kontaktliste stehen ungefähr 70 Betroffene. Die Besucher kommen bis aus Ingolstadt und München. Nächstes Treffen ist am 7. Dezember (15 Uhr) in den Räumen von KISS in der Landshuter Straße 19. Info: (09 41) 59 93 88 610. Weitere Informationen bei <https://www.regensburg-fatigatio.de> **Petition:** Eine Petition an die EU macht sich für mehr biomedizinische Forschung zu ME stark. Info: [bit.ly/petition\\_0204](http://bit.ly/petition_0204). Eine weitere Petition an Bundesgesundheitsminister Jens Spahn hatten ME-Patienten unter dem Schlagwort „Wir wollen unser Leben zurück“ auf [change.org](http://change.org) gestartet. Ihre Ziele: Gelder für die Erforschung von ME und ein Ende der Diskriminierung von ME. Die Aktivisten nennen die Bezeichnung CFS bagatellisierend; Kernsymptom der Multisystemerkrankung sei nicht Müdigkeit, sondern eine pathologische Erschöpfbarkeit der Muskulatur.

CFS-Patient Walter Kirchbuchner FOTO: SPERB