

Wenn man sein altes Leben verliert, kann es helfen, sich wenigstens Galgenhumor zu bewahren. „Wenn man nix hat, checkt man gar nicht, dass Sitzen+Denken+Tippen ganze drei Tätigkeiten sind, die der Körper gleichzeitig hinkriegen muss“, schreibt die Autorin Margarete Stokowski auf Instagram. Die Ärztin und Medizin-Influencerin Natalie Grams postet dort ebenfalls Reels, in denen sie auch ihre eigene Zunft in den Senkel stellt. In einem Videoschnipsel vom Juli wiederholt sie als vermeintliche Göttin in Weiß die vielen Symptome einer imaginären Patientin – darunter Kreislaufprobleme, Konzentrationsschwäche, neuralgische Schmerzen –, um dieser dann zu empfehlen: „Vielleicht werden Sie einfach noch mal schwanger. Dann haben Sie wenigstens ein Ziel und eine Aufgabe im Leben.“

Gemein haben Stokowski und Grams nicht nur ihre unverblühte Art, sondern auch eine Diagnose: Nach einer Corona-Infektion sind beide an ME/CFS erkrankt, die eine seit 2022, die andere seit 2023. Hinter der sperrigen Abkürzung verbirgt sich die neuroimmunologische Multisystemerkrankung Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom, die seit der Pandemie als schwerste Ausprägung von Long Covid bezeichnet wird. Bekannt ist das Leiden, das in aller Regel durch eine Infektionskrankheit ausgelöst wird, seit mehr als 50 Jahren, doch durch Corona hat es einen Schub bekommen. Im Jahr 2020 belief sich die Schätzung für Deutschland auf etwa 250.000 Betroffene. Heute wird von einer Verdoppelung ausgegangen, wie Daten der Kassenärztlichen Bundesvereinigung zeigen. Weltweit soll es mittlerweile etwa 34 Millionen Patienten geben. Auffällig ist: Mindestens zwei Drittel der Erkrankten sind Frauen, viele von ihnen im jungen und mittleren Alter.

Während die meisten Menschen nach den Pandemiejahre längst wieder ein Leben führen wie zuvor, haben Stokowski, Grams und 100.000 Weitere ihr altes Leben durch Long Covid hinter sich lassen müssen. Ihnen fehlt die Kraft, den Alltag zu bewältigen. Die Journalistin und die Medizinerin sind nicht in der Lage zu arbeiten. Rund drei Viertel der ME/CFS-Patienten werden berufsunfähig. Die namengebende chronische Erschöpfung ist dabei nur ein Symptom von vielen. Häufig genannt werden auch Konzentrationsprobleme, Brain Fog, Kreislaufbeschwerden, Kurzatmigkeit, eine heftige Licht- und Geräuschempfindlichkeit, Schlaf- und Verdauungsstörungen. Hinzu kommt das Hauptsymptom, das in dieser Form nur bei ME/CFS bekannt ist: die Belastungsintoleranz. Jegliche Überforderung körperlicher oder geistiger Art kann sich in einem „Crash“ äußern, der Patienten für Tage oder Wochen den Stecker zieht.

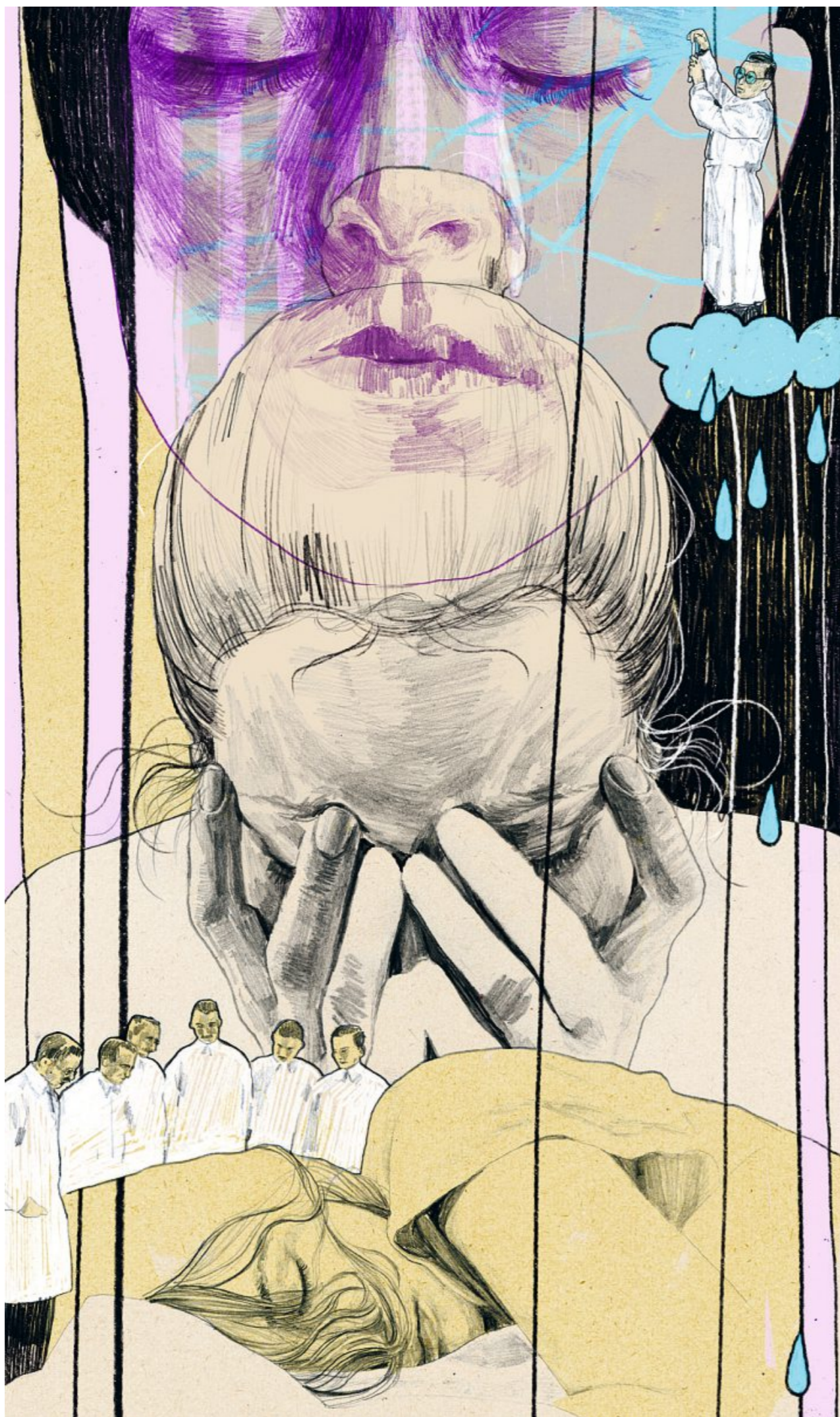
Die einzige Maßnahme dagegen ist das Pacing, also zu lernen, mit dem eigenen reduzierten Energielevel so umzugehen, dass es nicht überschritten wird. Für Personen, die unter der Maximalausprägung der Krankheit leiden, trifft auch das nicht zu. Sie sind so ausgeknockt, dass sie über Jahre in abgedunkelten und schallisolierten Räumen liegen, unterbrochen nur von kurzen Kontakten zu den Personen, die sie pflegen.

Obwohl sich die Krankheit so folgenschwer äußert, erleben viele Betroffene die Unterstellung, sie würden übertreiben, sich die Symptome einbilden. Sie werden stigmatisiert, Beschwerden psychologisiert. Was sich nicht nachweisen lässt über eindeutige Diagnosekriterien, kann für manche Ärzte auch nicht sein. Auch Kollegen, Freunde, Verwandte äußern Unverständnis. Für Stokowski, 38 Jahre alt, die vor ihrer Erkrankung neun Jahre lang beim „Spiegel“ eine wöchentliche Kolumne mit feministischer Ausrichtung schrieb, sind die Erklär- und Abwehrmuster „oft klassisch misogyn“, also frauenfeindlich. Sie berichtet von Aussagen, die ihr „eine Art allgemeines Trauma vom Weltgeschehen“ unterstellen sowie Überempfindlichkeit, Faulheit, Jammern, Dummheit. Dann heißt es: „Sie hat die Pandemie nicht verkraftet.“

Unterversorgt und stigmatisiert

Von Eva Schläfer, Illustration Silke Werzinger

Gut zwei Drittel der Menschen, die am Chronischen Fatigue-Syndrom leiden, sind Frauen. Viele fühlen sich von Ärzten nicht ernst genommen und schlecht behandelt. Liegt das an ihrem Geschlecht?



Wo kommt das her? Und wie kann das sein?

Wenn man die Gründe für das Schattendasein von ME/CFS und die Stigmatisierung der Betroffenen verstehen möchte, lohnt sich ein Blick auf die Anfänge der Krankheit – und auf das Konzept der weiblichen Hysterie in der Geschichte der Medizin.

1955 kam es in einem Krankenhaus in London zu einem ungewöhnlichen Krankheitsausbruch unter Patienten und Beschäftigten. Die fast 300 Erkrankten zeigten starke grippeähnliche Symptome. Nach dem Abklingen der Akutphase erholte sich ein Teil der Betroffenen nur unzureichend, unter ihnen viele Krankenschwestern. Ein Arzt des Krankenhauses vermutete als Ursache ein Virus, das eine Entzündung des zentralen Nervensystems ausgelöst hatte. Mit der Einschätzung lag er gar nicht schlecht, wie man heute weiß. 1970 jedoch veröffentlichten zwei englische Psychiater einen Aufsatz, in dem sie den Ausbruch von 1955 als „epidemische Hysterie“ einordneten und das vor allem mit der hohen Zahl weiblicher Patienten begründeten. Sie hätten ihre Symptome übertrieben und ihre Wahrnehmung auf andere Frauen übertragen. Wäre eine Infektionskrankheit der Auslöser gewesen, so die Psychiater, hätten Männer und Frauen in vergleichbarem Maße betroffen sein müssen. Heute weiß man: Das ist eine monokausale Annahme für eine Multisystemerkrankung wie ME/CFS.

Dieses Etikett der Massenhysterie hatte die fatale Folge, dass nicht erforscht wurde, welche körperlichen Störungen der Krankheit zugrundeliegen. Und erst recht nicht, wie man sie therapieren kann. Auch heute, 55 Jahre nachdem die Weltgesundheitsorganisation (WHO) ME/CFS in die Internationale Klassifikation der Krankheiten aufgenommen hat, ist noch immer nicht klar, was konkret im Körper passiert. Auch der eine spezifische Marker – also ein bestimmter Wert im Blut oder die sichtbare Abnormität auf einer MRT-Aufnahme –, der als eindeutiges Diagnosekriterium taugen würde, ist noch nicht gefunden. Zugleich weisen viele Betroffene übereinstimmend hohe Autoantikörperwerte, Entzündungswerte oder Herzrhythmusstörungen auf, also manifeste und messbare körperliche Probleme.

Es war kein Zufall, dass die Briten 1970 die weibliche Hysterie ins Feld führten. Diese hat eine lange Tradition in der Medizin. Seit der Antike dachten Ärzte, der Uterus (altgriechisch „Hystera“) sei ein Organ, das durch den Körper wandert, wenn es unzufrieden ist. Unzufrieden ist er, wenn die Gebärmutter nicht häufig genug in Kontakt mit männlichem Samen gerät beziehungsweise wenn Frauen nicht ständig schwanger sind. Auf seiner Wanderung durch den Körper, so lautete die Annahme, beiße sich der schlecht gelaunte Uterus in anderen Organen fest und verursache Krankheiten wie Erstickenanfalle oder Rückenprobleme.

Im 19. Jahrhundert, als die Frauenheilkunde schon existierte und sich die Forschung rasant entwickelte, subsumierten Mediziner unter Hysterie keine somatischen Erkrankungen mehr, sondern nervliche. Der Psychiater Richard von Krafft-Ebing diagnostizierte Epilepsien, psychische Auffälligkeiten, emotionale Verstimmungen, aber auch sozial unerwünschtes Verhalten als weibliche Hysterie. Ähnlich äußerte sich ein paar Jahrzehnte später Sigmund Freud in seinen „Studien über Hysterie“. Die bürgerliche Gesellschaft des frühen 20. Jahrhunderts kannte den Typus der kranken, schwachen, pflegebedürftigen, von Ohnmachtsanfällen und Migräne heimgesuchten und oft auch hysterischen Frau. Diese Darstellung wirkt noch heute nach.

Auch im Fall von ME/CFS blieben die meisten Wissenschaftler lange der Ansicht, die Krankheit müsse psychosomatischer Natur sein, obwohl die allermeisten Patienten berichteten, vor dem erstmaligen Auftreten der Symptomatik unter Virusinfektionen wie Influenza oder Pfeifferschem Drüsenfieber gelitten zu haben. Nur wenige Neurologen – vor allem Neurologinnen

– begannen, ME/CFS als organische Krankheit zu klassifizieren. Die Therapieempfehlung sah weiter Verhaltenstherapie vor sowie körperliche Aktivität – also das Gegenteil von Pacing. Noch bis 2023 stand in spezialisierten Rehaeinrichtungen für Long-Covid-Patienten sportliche Betätigung auf dem Programm, was bei vielen zu einer Verschlechterung ihres Zustands führte.

Auch wenn sich der Wind dreht: Einen Arzt zu finden, der sich mit ME/CFS auskennt, ist weiter ein Problem. Oder einen, der bereit ist, zuzugeben, dass er sich nicht auskennt. Den fiktiven Ratsschlag im Video der ME/CFS-Patientin und Ärztin Grams, mit der Aussicht auf ein Kind und eine neue Aufgabe im Leben werde sich schon alles zum Guten wenden, würde in dieser Schlichtheit wohl kein Mediziner aussprechen. Doch fast jede Betroffene hat Beispiele parat, in denen Ärzte falsche Empfehlungen und Unterstellungen aussprachen. „Sie sehen gar nicht krank aus“, „Bewegung wird Ihnen auf jeden Fall guttun“, „Wenn Sie Probleme auf der Arbeit haben, müssen Sie die dort lösen, nicht per Krankschreibung kniefen“, „Junge Frauen haben oft einen schwachen Kreislauf“ – solche Sätze sind an der Tagesordnung. Die Mutter eines erkrankten Sohns berichtet, dass sie von einem gewissen Zeitpunkt an ihren Mann zum Gespräch mit den Neurologen in der Klinik schickte, nachdem ihr nahegelegt worden war, sie mache als Übermutter vielleicht ein bisschen viel Theater um das erschöpfte Kind. Mancher Arzt sieht Long Covid und erst recht ME/CFS als Panikmache von Politikern und Medien an und vertritt die Ansicht, wenn es keine öffentliche Aufmerksamkeit mehr gäbe für die Patienten, hätte sich das Nachhalmungsproblem schnell erledigt. Warum Frauen häufiger erkranken? Da fiel auch schon einmal das Wort „Frauenticket“.

Uta Behrends, Leiterin der Spezialsprechstunde für Long Covid am LMU Klinikum München und profilierte ME/CFS-Expertin, erläutert, viele Autoimmunerkrankungen traten häufiger bei Frauen als bei Männern auf. Das weibliche Immunsystem ist aktiver als das männliche, zum einen über die Stimulation durch Östrogene, zum anderen durch das zweite X-Chromosom, auf dem viele Immungene liegen.

Einen weiteren Erklärungsansatz bringt der Psychiater Georg Schomerus ins Spiel. Da bei ME/CFS die Beschwerden durch Belastung stärker werden, sei es wichtig, sich zu schonen: „Die Frage ist, ob es mehr Frauen gibt, die sich gar nicht schonen können, weil sie stärker in Care-Arbeit eingebunden sind als Männer.“ Ein Teil der ungleichen Prävalenz könne also sozial verursacht sein, nicht biologisch. Allerdings gebe es dafür bisher keine Belege.

Neben der auf Heranwachsende spezialisierten Ambulanz, die Behrends in München leitet, existiert bundesweit bislang nur eine weitere Ambulanz für ME/CFS an der Charité in Berlin. Viele Patientinnen und Patienten haben also gar keine Chance, in einer der beiden Einrichtungen mit der mutmaßlich besten Expertise vorstellig werden zu können. Auch kausale Therapien und zugelassene Medikamente fehlen. Behrends geht von einem Zusammenhang zwischen der Stigmatisierung der Kranken sowie deren Unterversorgung aus: „Die Stigmatisierung beruht nicht selten auf Unkenntnis. Aufklärung und Fortbildung spielen daher eine entscheidende Rolle.“ Welche Auswirkungen das mit sich bringt, sieht sie täglich. „Das Ergebnis sind fehlende oder falsche Diagnosen, Empfehlungen und Behandlungen. Neben einer Verschlechterung der Symptome können schwerwiegende Folgeschäden eintreten, bis hin zur Suizidalität.“

Georg Schomerus, der die Psychiatrie am Uniklinikum Leipzig leitet, attestiert vielen Kollegen einen Mangel an „einer gewissen Demut dem eigenen Wissensstand und den Erfahrungen der Patientinnen gegenüber“. Manchmal

grenze das an Ignoranz, und dabei gebe es auch einen Genderaspekt. Der Facharzt selbst gibt zu, dass sich seine Einschätzung des Krankheitsbilds ME/CFS „stark geändert hat durch die Pandemie“. Dass die Beschwerden in vielen Fällen post-infektiös auftreten, sei nun klar. Vor dem Jahr 2020 habe er so wenig über ME/CFS gewusst, „dass ich immer bereit war, das als psychosomatisch einzuordnen“. Diese „Standardoption“ kritisiert er als falsch, da sie zu einfach und selbstgerecht sei. „Wir Ärzte agieren manchmal nach dem Motto: Was ich nicht verstehe, muss psychisch sein, und damit verstehe ich es dann scheinbar doch. Das wird den Patienten aber häufig nicht gerecht.“

Dass gleichzeitig viele ME/CFS-Erkrankte psychologische Unterstützung benötigen, ist aus der Sicht des Psychiaters kein Widerspruch, sondern logisch. Die Patienten seien so krank, dass ihnen geholfen werden müsse, mit den veränderten Lebensumständen umzugehen. Der Therapiebedarf sei eine Folge der schweren körperlichen Erkrankung, vergleichbar mit der Psychoonkologie für Krebspatienten. Keiner käme auf die Idee, einem Krebspatienten, der depressive Symptome entwickle, die Psychotherapie zur Behandlung der Krebsdiagnose nahezu legen. Vielmehr gehe es um Krankheitsverarbeitung. Wenn Psychotherapie aber auf die Behandlung einer vermeintlich psychischen Krankheitsursache ausgelegt sei, dann seien Patienten mit ME/CFS „in einer Lose-Lose-Situation. Entweder beugen sie sich dieser Psychologisierung und akzeptieren damit, dass sie falsch behandelt werden, oder sie wehren sich dagegen und bekommen dann vielleicht vorgeworfen, sich zu fein für eine psychiatrische Diagnose zu sein.“

Warum auch das Umfeld oft wenig Verständnis für Erkrankte aufbringt – dieser Frage widmet sich die geschlechtersensible Medizin. Ute Seeland lehrt an der Otto-von-Guericke-Universität in Magdeburg dieses junge Fach der Medizin, das unter anderem untersucht, wie die Gesellschaft auf Krankheiten reagiert. In Deutschland sei es nicht hoch angesehen, wenn jemand Schwäche zeige. Frauen werde häufiger als Männern eine psychologische Ursache zugeschrieben, wenn sie sich nicht in der Lage fühlen, aufzustehen, und zur Arbeit zu gehen. Zu akzeptieren, dass hinter ME/CFS eine ernsthafte Krankheit stecke, müsse gesellschaftlich erst gelernt werden.

„Wir kennen dieses Phänomen des Nicht-ernst-Nehmens von anderen Krankheiten, bei denen sich die Pathophysiologie und der Verlauf einer Erkrankung bei Frauen und Männern voneinander unterscheiden können“, sagt die Professorin. Sie berichtet von der diastolischen Herzinsuffizienz, die seltener vorkommt als die systolische Herzschwäche, von der statistisch gesehen aber mehr Frauen betroffen sind. Die Symptome seien ähnlich – Luftnot und verminderte Leistungsfähigkeit –, aber bei der einen sehe man im Ultraschall die verminderte Pumpfunktion des Herzmuskels, bei der anderen nicht. „Diese Differenzierung hat lange dazu geführt, dass Frauen mit dieser Art der Herzschwäche nicht erkannt wurden. Auch ihnen wurde unterstellt: Du bist untrainiert.“ Eines von vielen Beispielen, das zeigt, wie benachteiligt Frauen durch den männerzentrierten Blick der Medizin waren und sind.

Margarete Stokowski stellt fest, bei Frauen unter 40 werde als Erklärung für ME/CFS Überempfindlichkeit, Faulheit oder Traumatisierung ins Feld geführt. Über 40 seien es dann die Wechseljahre. So klingt weibliche Desillusion. Trotzdem versucht Stokowski, über Long Covid und ME/CFS aufzuklären. Das tut auch Natalie Grams, die gerade ein Buch über ME/CFS veröffentlicht hat – im Liegen diktiert. Obgleich beide auf die Misogynie aufmerksam machen, der ME/CFS-Patientinnen ausgesetzt sind, dürfte es für sie kein Trost sein, was eine Leipziger Befragung ergeben hat: Männer mit ME/CFS werden genauso schlecht behandelt wie Frauen. ◀

// „Wir Ärzte agieren manchmal nach dem Motto: Was ich nicht verstehe, muss psychisch sein, und damit verstehe ich es scheinbar doch. Das wird den Patienten häufig nicht gerecht.“ //