

ME/CFS

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome

Eine Erkrankung mit vielen Gesichtern



Informationen für Ärzte und Pflegende

1. Auflage 2019

Wir geben ME/CFS ein Gesicht

Editorial

Die ME/CFS-Patienten auf dem Titelblatt haben sich auf unseren Aufruf gemeldet, ein Foto zur Verfügung zu stellen, um der hierzulande so wenig bekannten Krankheit ME/CFS ein Gesicht zu geben. Wie Sie sehen, ist ein ganz normaler Querschnitt durch die Bevölkerung herausgekommen, und vielen sieht man die Schwere ihrer Erkrankung nicht an.

Wir möchten Ihnen mit dieser kurzen Einführung einen Anstoß geben, sich mit dieser Multisystemerkrankung zu beschäftigen. Trotz der verwirrenden Vielfalt der Symptome ist sie an den zentralen Merkmalen recht einfach zu erkennen. ME/CFS lässt sich mit der klinischen Falldefinition (S. 8) diagnostizieren und von anderen Krankheitsbildern mit ähnlichen Symptomen abgrenzen, auch wenn es noch keinen einfachen diagnostischen Test gibt.

Die schätzungsweise 300.000 Betroffenen in Deutschland – und nicht nur diese 30 auf dem Titelblatt – wären dankbar, wenn ihre Ärzte ihre Not erkennen und sie unterstützen würden, soweit es eben geht. Das Leiden der Patienten ist oft unbeschreiblich und entspricht in schweren Fällen dem Zustand von AIDS-Patienten wenige Wochen vor ihrem Tod.

Eine Heilung ist nicht in Sicht, aber die Patienten brauchen Ärzte, die sich über die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse und über charakteristische immunologische und neurologische Störungen kundig machen und vorhandene Behandlungsansätze umsetzen.

Impressum

ME/CFS - Myalgische Enzephalomyelitis/
Chronic Fatigue Syndrome
30 von 300.000 Gesichtern des ME/CFS
Informationen für Ärzte und Pflegende

1. Auflage Mai 2019

v.i.S.d.P., Layout und Redaktion:
Nicole Krüger (basierend auf vorherigen
Versionen von Regina Clos)



www.buendnis-mecfs.de

Das Bündnis ME/CFS ist ein Aktionsbündnis von Vertretern verschiedener Patientenvereinigungen, die sich bemühen, dieser vergessenen, oft diskriminierten Patientengruppe eine Stimme zu geben. Bitte helfen Sie uns in unserem Bemühen, das Wissen um diese schwere neuro-immunologische Erkrankung zu verbreiten und die „unsichtbar“ gewordenen ME/CFS-Patienten sichtbar zu machen und zu sehen als das, was sie sind: Menschen, die an einer schweren organischen Erkrankung leiden, die oft lebenslang anhält.

Wir bedanken uns für Ihr Interesse.

Ihr Bündnis ME/CFS

Inhalt

Wir geben ME/CFS ein Gesicht	2-3
ME/CFS – grundlegende Informationen	4-7
Kanadische Klinische Kriterien	8
Skala des Grads der Behinderung nach Bell	9
Merkkasten für Pfleger/innen von Menschen mit schwerem ME/CFS	10
Vorbild Oslo: das ME/CFS-Center an der Universitätsklinik	11-12
Symptomatische Behandlung des ME/CFS	13-14
Wissenschaftliche Veröffentlichungen aus dem Charité Fatigue Centrum CFS	15

Etwa ein Viertel der Betroffenen ist bettlägerig und/oder auf Hilfe im Alltag angewiesen, weil sie oft elementare Dinge nicht selbst bewältigen können. Wir möchten Ihnen hier das Krankheitsbild und die speziellen Bedürfnisse dieser Patienten vorstellen.

ME/CFS ist in Deutschland meist unter dem verharmlosenden Namen „Chronisches Erschöpfungssyndrom“ bekannt. Dieser Name beschreibt jedoch nur eines von einer Vielzahl an Symptomen, unter denen die Betroffenen leiden, und ist daher nicht geeignet, die Schwere der Erkrankung in angemessener Weise wiederzugeben. Erschöpfung oder Müdigkeit ist etwas, das jeder Mensch kennt – doch mit dieser normalen Erschöpfung hat die Erschöpfung eines ME/CFS-Patienten nur wenig gemeinsam: Sie tritt bereits bei geringsten Belastungen auf und bessert sich durch Ruhe nicht oder nur wenig. Hinzu kommen zahlreiche weitere behindernde Symptome sowie ein starkes Krankheitsgefühl.

Denken Sie an die schlimmste Grippe, die Sie je hatten und stellen Sie sich vor, Sie erholen sich davon nie wieder, dann haben Sie eine Vorstellung davon, was Patienten mit dieser Krankheit erleben. Es ist nicht einfach nur Erschöpfung, sie fühlen sich krank. Es ist fast so, als ob ein Gift durch Ihren gesamten Körper strömt. Das ist nicht einfach nur Erschöpfung.

Leonard Jason, klinischer Psychologe an der Universität in Chicago

Auch wenn es noch keinen eindeutigen diagnostischen Marker für diese Krankheit gibt, weiß man, dass oft massive Infektionen, immunologische, neurologische Störungen und ein brachliegender Energiestoffwechsel vorliegen und dass es praktisch kein Körpersystem gibt, das von der Krankheit nicht betroffen wäre. ME/CFS ist eine Multisystemerkrankung.

Erfahrene Forscher weisen darauf hin, dass schwer an ME/CFS erkrankte Menschen oft nicht mehr Lebensqualität haben als AIDS-Patienten wenige Wochen vor ihrem Tod. Die Einschränkungen, die ME/CFS-Patienten durch ihre Krankheit erfahren, sind meist so schwerwiegend wie die Einschränkungen von Menschen mit einer koronaren Herzerkrankung oder chronisch-obstruktiver Lungenerkrankung.

Da man den Patienten die Schwere ihrer Erkrankung oft nicht ansieht und die Verharmlosung leider auch in unserem Medizinsystem verbreitet ist, leiden die

Hanna S. (26) mit 20 Jahren an ME/CFS erkrankt. Sie ist auf die Versorgung durch ihren Mann und auf die Unterstützung ihrer Eltern angewiesen.



Menschen doppelt – unter der Krankheit und dem Unglauben ihrer Umgebung. Häufig werden die Patienten fälschlicherweise mit einer psychiatrischen Diagnose versehen. Und man verweigert ihnen die Hilfe, die sie dringend brauchen: medizinische Behandlung, Pflege, finanzielle Absicherung und nicht zuletzt Respekt.

Im Folgenden möchten wir Ihnen grundlegende Informationen und Hinweise zum Bündnis ME/CFS, dem Krankheitsbild ME/CFS, sowie wichtige Tipps über Behandlung und Pflege zur Verfügung stellen.

ME/CFS – grundlegende Informationen

Definition und Symptome

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) ist eine chronische neuroimmunologische Multisystemerkrankung, die mit schweren körperlichen Einschränkungen einhergeht. Sie ist charakterisiert durch eine lähmende körperliche und geistige Erschöpfung sowie zahlreiche weitere Symptome, die zu Behinderungen führen. Dazu gehören z.B. schmerzende Lymphknoten, Gelenk- und Muskelschmerzen, Magen-Darmbeschwerden, Konzentrations- und Gedächtnisstörungen oder Nahrungsmittelunverträglichkeiten. Man spricht erst von ME/CFS, wenn die Symptome länger als sechs Monate anhalten und nicht auf eine bestimmte andere Erkrankung zurückgeführt werden können. Das Set und die Ausprägungen der Symptome sind bei jedem Patienten



ME/CFS-Patienten sind in diesem Paradoxon gefangen, in dem sie extrem krank sein können, aber nicht sterben. Aus meiner Sicht ist ME/CFS jedoch tragisch, bis zu einem gewissen Grad, eine Art Tod. Wie kannst du mit nur 10 oder 20 Prozent deiner Lesefähigkeit oder deiner körperlichen Leistungsfähigkeit leben?

Der häufigste Satz, den wir von unseren Patienten hören, die glücklicherweise durch unsere Arbeit und Behandlung eine dramatische Verbesserung erfahren haben, lautet: „Danke, dass Sie uns unser Leben zurückgegeben haben.“

Dr. Jose Montoya von der Stanford School of Medicine in einem Video des Stanford Hospital

unterschiedlich und können sich im Laufe der Erkrankung in Intensität und Zusammenstellung verändern. Charakteristisch und wichtigstes Unterscheidungsmerkmal von anderen, insbesondere psychischen Erkrankungen, ist die Zustandsverschlechterung nach Anstrengung (post-exertional malaise). Diese tritt häufig zeitverzögert nach 24-48 Stunden auf. Die Erkrankung führt zu einer Leistungsminderung um mindestens 50% im Vergleich zum Leistungsniveau vor Krankheitsbeginn.

Die Erschöpfung bei ME/CFS ist nicht vergleichbar mit allgemeinen chronischen Erschöpfungszuständen, wie sie beispielsweise Menschen nach einer lang

anhaltenden Überbelastung verspüren, sondern ähnelt vielmehr dem überwältigenden Krankheitsgefühl bei einer schweren Grippe.

Prävalenz

Nach Schätzungen des Bundesministeriums für Gesundheit aus dem Jahr 2003 leiden in Deutschland etwa 300.000 Menschen an ME/CFS. Weltweit geht man von etwa 17 Millionen Erkrankten aus. ME/CFS kann Kinder, Frauen und Männer aller ethnischen Gruppen, jeden Alters und aus allen sozioökonomischen Schichten treffen.

Ursachen

Die genauen Ursachen für ME/CFS sind noch unbekannt, dementsprechend gibt es keine einheitlichen, anerkannten Therapien. Wissenschaftliche Untersuchungen deuten darauf hin, dass unterschiedliche Auslöser, auch in Kombination miteinander, zum Krankheitsbild ME/CFS führen können. Einige Arbeitshypothesen befassen sich dabei mit Veränderungen in der Gen-Aktivität, Proteinabweichungen der Hirnflüssigkeit sowie Schäden auf zellulärer Ebene, z.B. der Mitochondrien und Zellmembranen. Viele Forscher nehmen bei ME/CFS eine durch Viren hervorgerufene chronische Schwächung oder Überaktivierung des Immunsystems an. Es finden sich zahlreiche messbare Laborparameter, die auf ein nicht enden wollendes Infektionsgeschehen bzw. ein durch Viren „unprogrammiertes“ Immunsystem verweisen. Im Verdacht stehen dabei immer wieder Erreger wie das Epstein-Barr-Virus (EBV), das Cytomegalievirus (CMV) oder das Humane Herpes-Virus 6 (HHV6).

Diagnose

Es gibt bislang noch keinen Test, mit dem man ME/CFS leicht und eindeutig diagnostizieren könnte. Es gibt jedoch zahlreiche Testverfahren, mit denen die charakteristischen Anomalien im Immunsystem, in der Herz-Kreislauf-Regulation, im autonomen Nervensystem, dem zentralen Nervensystem, dem Gehirn, dem Energiestoffwechsel und den Mitochondrien, in der Genexpression und vor allem die zahlreichen, typischen Virusbelastungen gemessen werden können. Es handelt sich hier um teilweise sehr einfache Testverfahren wie etwa einen Kipptisch-Test zur Feststellung

der orthostatischen Intoleranz, teilweise um hochkomplexe biochemische Testverfahren. Aber auch wenn ein Arzt keine dieser zahlreichen, typischen Anomalien testen kann oder möchte, ist das Krankheitsbild so typisch, dass es mit ein wenig Erfahrung und anhand der Kanadischen Klinischen Kriterien (s. S. 8) diagnostiziert und von anderen Erkrankungen mit ähnlicher Symptomatik unterschieden werden kann. Viele Ärzte sind allerdings nicht oder falsch über ME/CFS informiert, sodass oft Jahre vergehen, bis es zur einer Diagnose kommt.

Situation der Erkrankten

Die meisten Menschen mit ME/CFS werden arbeitsunfähig, viele können nicht mehr selbst für sich sorgen. Etwa 10% der Erkrankten ist so schwer betroffen, dass sie dauerhaft bettlägerig sind. Die Pflege dieser Menschen wird Eltern, Verwandten, Kindern oder Freunden überlassen, die keinerlei medizinische oder pflegerische Ausbildung genossen haben und damit überfordert sind. Nur wenige Hausärzte kennen sich mit dem Krankheitsbild aus, oft müssen Patienten dafür weite Strecken in Kauf nehmen. Dauerhaft bettlägerigen Patienten ist dies überhaupt nicht mehr möglich. Sie stehen vor der Schwierigkeit, einen Arzt zu finden, der Hausbesuche anbietet. Sowohl die medizinische Betreuung als auch die soziale Versorgung sind katastrophal.

Medizinische Betreuung

Obwohl seit Jahren belegt ist, dass es sich bei ME/CFS um eine neuroimmunologische Erkrankung handelt, deren Schwere mit MS oder AIDS verglichen werden kann, gibt es für ME/CFS-Patienten in Deutschland keine angemessene medizinische Betreuung. Mit ein Grund dafür sind die Fehlinformationen, die Ärzte durch Richtlinien und Dokumente der Ärztekammern erhalten. Diese entsprechen nicht dem aktuellen Stand der Wissenschaft und halten sich nicht an die internationale Einordnung des ME/CFS im ICD-10-Code der WHO unter G.93.3 als neurologische Erkrankung. Viele Ärzte greifen aus Unwissen zu falschen Therapiemaßnahmen wie Aufbautraining, die aufgrund der zahlreichen biologischen Anomalien bei ME/CFS nicht nur wirkungslos, sondern oft sogar schädlich sind und den Zustand der Patienten verschlechtern; ein Großteil der Ärzte lehnt bei ME/CFS eine Behandlung sogar ganz ab.

In Deutschland gibt es kein einziges Spezialzentrum, das auf die Versorgung von ME/CFS-Patienten

ausgerichtet ist. Besonders schwer Betroffene sind zu krank, um in einem Allgemeinkrankenhaus aufgenommen zu werden, da Licht und Geräusche ihren Zustand weiter verschlechtern würden. Pflegedienste, die mit der Betreuung schwerkranker ME/CFS-Patienten vertraut sind, gibt es nicht. Da sich die Krankenkassen an den Vorgaben der Ärztekammern orientieren, werden immunologische Bluttests, die Hinweise für einen möglichen therapeutischen Ansatz geben könnten, nicht bezahlt. Die Erstattung von Kosten für Medikamente, die Symptome lindern oder das Immunsystem stabilisieren können, wird häufig verweigert.

Soziale Betreuung

Gutachter von Renten- und Krankenversicherungen oder Versorgungsämtern sind in der Regel nur unzureichend oder falsch informiert und erklären die Patienten infolgedessen für arbeitsfähig. Man sieht ihnen die Schwere der Erkrankung nicht an und glaubt ihren Schilderungen nicht. Häufig werden ihnen Sozialleistungen vorenthalten oder nur dann zuerkannt, wenn sie sich zu einer Behandlung in einer psychosomatischen Klinik bereit erklären. Diese sind für die Behandlung des ME/CFS jedoch völlig ungeeignet, weil allein die Belastung des Klinikalltags viel zu anstrengend für ME/CFS-Patienten ist. Hinzu kommt die dort übliche, für ME/CFS-Patienten schädliche „Aktivierung“. Auch Psychopharmaka verschlechtern häufig ihren Zustand. Begründet wird eine solche

Ich habe mit vielen Patienten gesprochen, die vom Gesundheitssystem schlicht nicht behandelt werden, wenn sie jemandem sagen, dass sie eine Krankheit mit einem so verharmlosenden Namen haben - Chronisches Erschöpfungssyndrom.



Übrigens, früher wurde die Krankheit als Myalgische Enzephalomyelitis bezeichnet, und die Centers for Disease Control haben das im Jahr 1988 geändert. Also, wenn Sie sagen, Sie haben ein chronisches Hustensyndrom, dann sagt jeder, was soll's, jeder hustet mal. Aber wenn Sie sagen, ich habe ein Lungenerphysem oder Bronchitis, dann wird man sagen, da müssen wir nachsehen, das könnte etwas Ernsthaftes sein.

Leonard Jason, Klinischer Psychologie an der DePaul Universität in Chicago, in einem Interview mit dem White House Chronicle

„Behandlung“ mit Studien, die auf den ersten Blick zu belegen scheinen, dass Psychotherapie und körperliches Training den Zustand der „CFS“-Patienten verbessern würden. Schaut man sich jedoch an, welche Probanden in diesen Studien tatsächlich untersucht wurden, dann sind es überwiegend Patienten mit unspezifischen Erschöpfungszuständen wie sie beispielsweise bei Depressionen oder Burnout auftreten, nicht aber Patienten mit ME/CFS. Aufgrund der Vermengung dieser Krankheitsbilder kommt es bei Gutachtern und Ärzten immer wieder zu fehlerhaften Einschätzungen und Empfehlungen.

Klassifizierung & Definitionen

ME/CFS wird seit 1969 im ICD-Code (das weltweit anerkannte Diagnose- und Klassifikationssystem der WHO, dem sich auch Deutschland verpflichtet hat) unter G93.3 als organische Erkrankung des zentralen Nervensystems klassifiziert. Studien, die ME/CFS als psychiatrische oder psychosomatische Erkrankung einordnen, stehen damit in direktem Konflikt mit der Einordnung der WHO. Im Laufe der Jahre wurden mehrere Definitionen entwickelt, die mehr oder weniger scharf zwischen dem klassischen ME/CFS (G93.3) und psychiatrischen und/oder somatoformen Störungen (F48.--) unterscheiden.

- Oxford- & Australische Kriterien (1990/91): Diese Kriterien sind so weit gefasst, dass es unmöglich ist, damit eine homogene Patientengruppe zu erfassen.
- Fukuda Kriterien (1994): Die Fukuda-Kriterien stellen eine etwas genauere Definition von ME/CFS da und bilden bis heute meist die Grundlage für Studien zu ME/CFS. Sie sind aber noch so weit gefasst, dass damit psychische oder psychosomatische Erkrankungen nicht klar von ME/CFS abgegrenzt werden können.
- Kanadische Kriterien (2003): Die Kanadischen Kriterien bieten das genaueste und am engsten gefasste Diagnoseschema und setzen sich international immer mehr in der ME/CFS-Forschung durch. Es sind die einzigen klinischen Kriterien zu ME/CFS. Sie basieren auf den Erkenntnissen erfahrener Ärzten in der Diagnostik und Behandlung von mehr als 20.000 ME/CFS-Patienten und führen, verglichen mit den Fukuda-Kriterien, weniger zur Auswahl von Patienten mit psychischen Erkrankungen, sondern mehr zur Auswahl von Erkrankten mit

schweren körperlichen Beeinträchtigungen und neurokognitiver Symptome. Prof. Leonard Jason hat hierzu umfangreiche Analysen vorgenommen und kürzlich eine operationalisierte Fassung der Kanadischen Kriterien erstellt. Sie stellt mit den dazugehörigen Fragebögen ein verlässliches Instrument zur Diagnose dar und wird in der Forschung zunehmend zur Probandenauswahl eingesetzt. (www.researchgate.net/publication/270889789)

- Internationale Kriterien (2011): Dieses Dokument listet die wichtigsten Anomalien auf, die bei ME-Patienten gefunden werden. Während die kanadischen Kriterien noch PEM (Post-Exertional Malaise - Zustandsverschlechterung nach Belastung) als Hauptkriterium nannten, wird dieses Symptom nun treffender als PENE (Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion - neuroimmunologische Entkräftung nach Belastung) bezeichnet, und es wird erläutert, warum dieses Symptom eine Schutzfunktion des Körpers ist. Der Aufgabenbereich dieses Dokuments beschränkt sich auf die Kriterien für ME und ihre Anwendung. Dementsprechend spiegeln die Kriterien die komplexe Symptomatologie wider. Anmerkungen zur Anwendung steigern die Übersichtlichkeit und Genauigkeit, indem sie eine Richtlinie für die jeweilige Äußerung der Symptome und ihre Interpretation bieten. Richtlinien für die Anwendung in Klinik und Forschung fördern das optimale (Wieder)-Erkennen des ME durch die Ärzte in der Primärversorgung und andere Angehörige des Gesundheitswesens, verbessern auf internationaler Ebene die Gleichheit der Diagnosen bei Erwachsenen und Patienten im Kindes- und Jugendalter und fördern eine klarere Bestimmung von Patienten für Forschungsstudien. Inwieweit die ICC aufgrund der hohen gefundenen psychiatrischen Komorbidität in den ME-ICC Proben überarbeitet werden muss wird derzeit noch diskutiert.
- IOM 2015: Als Meilenstein in der öffentlichen Anerkennung von ME/CFS als organische Erkrankung gilt der Bericht Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. des US-amerikanischen Institute of Medicine / IOM (jetzt National Academy of Medicine / NAM). Nach Auswertung von mehr als 9000 Studien fasste das Expertengremium zusammen: „ME/CFS ist eine ernste, chronische, komplexe Multisystemerkrankung, die die Aktivitäten der Patienten immer wieder und dramatisch limitiert.“

Das IOM kommt zu folgendem Schluss: „Viele im Gesundheitswesen sind skeptisch, ob man ME/CFS ernst nehmen kann. Sie halten die Erkrankung fälschlicherweise für eine psychische Störung oder für ein Hirngespinnst des Patienten. Diese Fehlvorstellungen oder die abweisenden Haltungen von Gesundheitsdienstleistern machen den Weg bis zur Diagnose für viele Patienten lang und frustrierend. Unser Komitee betont, dass alle im Gesundheitswesen anerkennen sollten, dass ME/CFS eine ernsthafte Erkrankung ist, die eine frühzeitige Diagnose und angemessene Versorgung erfordert.“

Verläufe, Therapie & Heilungschancen

Jeder Patient mit ME/CFS hat ein unterschiedliches Set an Symptomen und einen unterschiedlichen Schweregrad der Erkrankung. Die Art der Symptome und ihre Intensität kann ab- oder zunehmen. Auch kann sich der Gesamtzustand der Patienten sowohl verbessern als auch verschlechtern oder einen schwankenden Verlauf nehmen. Es gibt auch leichtere Fälle, bei denen die Betroffenen sogar noch stundenweise arbeiten oder am Leben teilnehmen können.

Nach derzeitigem Stand der Wissenschaft gibt es keine für alle Betroffenen gleichermaßen hilfreiche Therapie. Es gibt aber bestimmte Behandlungsansätze, um einzelne Symptome zu lindern; diese werden jedoch in der Regel von den Kassen nicht bezahlt und sind von daher den meist verarmten Patienten nicht zugänglich.

Deshalb ist es wichtig, einen Hausarzt zu finden, der sich mit der Erkrankung auskennt bzw. gewillt ist, sich einzuarbeiten und den Patienten dabei zu unterstützen, geeignete Behandlungsansätze zur Linderung seiner individuellen Symptome und zur Verbesserung seines Zustands zu finden. Bisläng gilt ME/CFS als nicht heilbar. Metastudien besagen, dass nur 2-6% der Erkrankten vollkommen genesen.

CBT & GET

Immer wieder werden Studien veröffentlicht, die behaupten, dass CBT (cognitive behavioural therapy – Kognitive Verhaltenstherapie) und GET (graded exercise therapy – ansteigendes körperliches Training) die Symptome von ME/CFS lindern würden. Eine gründliche Analyse der gegenwärtigen medizinisch-wissenschaftlichen Literatur und internationalen Patientenumfragen belegt, dass CBT und GET für die Mehrheit der eindeutig mit ME/CFS diagnostizierten Patienten

nicht nur wirkungslos, sondern potentiell sogar äußerst schädlich ist. Wissenschaftliche Studien und großangelegte Patientenumfragen haben gezeigt, dass die Behandlung mit CBT/GET den Zustand und die Prognose vieler ME/CFS-Patienten erheblich verschlechtert, einschließlich der Fähigkeit, am Arbeitsleben teilzunehmen.

Bewegung kann zwar Abbauerscheinungen, die mit einer schweren und beeinträchtigenden Erkrankung wie ME/CFS einhergehen (z.B. Muskelabbau oder Kreislaufprobleme), etwas abfangen und den Zustand stabilisieren, aber es ist entscheidend, den Patienten selbst die Kontrolle über Ausmaß und Art der Bewegung zu überlassen. Bei Schwersterkrankten, bettlägerigen Patienten kann ein angemessenes Training bedeuten, einmal pro Woche für 5 Minuten den Kopf zu heben. Für sie stellen oft schon alltägliche Verrichtungen wie Nahrungsaufnahme oder Gewaschenwerden eine Anstrengung dar, die über das verträgliche Maß hinausgeht und in einer Zustandsverschlechterung endet.

Psychotherapie kann helfen, mit den behindernden Symptomen und dem Verlust der Autonomie leben zu lernen. Beides – Bewegung und Psychotherapie – sind Maßnahmen des Krankheitsmanagements, sie helfen aber nicht ursächlich gegen ME/CFS.

<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2055102919838907>

Kanadische klinische Kriterien 2003 (gekürzte Fassung)

Es wird empfohlen, diesen Bogen zum Ankreuzen in der ersten Konsultation zu verwenden.
Er kann als Hilfestellung bei der möglichen Diagnosestellung eines ME/CFS dienen.
(Beachte: Die Abschnitte 1 bis 6 müssen allesamt wie unten beschrieben erfüllt sein.)

1) Zustandsverschlechterung nach Belastung und Erschöpfung:

(Alle Kriterien dieses Abschnitts müssen erfüllt sein.)

- a) Der Patient muss unter einem deutlichen Ausmaß einer neu aufgetretenen, anderweitig nicht erklär-
baren, andauernden oder wiederkehrenden körper-
lichen oder mentalen Erschöpfung leiden, die zu
einer erheblichen Reduktion des Aktivitätsniveaus
führt.
- b) Erschöpfung, Verstärkung des schweren
Krankheitsgefühls und/oder Schmerzen nach
Belastung mit einer verzögerten Erholungsphase
(der Patient benötigt mehr als 24 Stunden, um sich
zu erholen).
- c) Die Symptome können durch jede Art von
Anstrengung oder Stress verschlechtert werden.

2) Schlafstörungen:

(Dieses Kriterium muss erfüllt sein.)

Nicht erholsamer Schlaf oder veränderte
Schlafmuster (einschließlich einer Störung des
Tag-Nacht-Rhythmus')

3) Schmerzen:

(Dieses Kriterium muss erfüllt sein.)

Arthralgien und/oder Myalgien ohne klinische
Belege für eine entzündliche Reaktion im Sinne
von Schwellungen oder Rötungen der Gelenke
und/oder starke Kopfschmerzen eines neuen Typs,
Musters oder Schweregrades

4) Neurologische / Kognitive Manifestationen:

(Zwei oder mehr der folgenden Kriterien müssen
erfüllt sein.)

- a) Beeinträchtigung der Konzentrationsfähigkeit und
des Kurzzeitgedächtnisses
- b) Schwierigkeiten mit der Informationsverarbeitung,
der Kategorisierung, Wortfindungsschwierigkeiten
einschließlich periodisch auftretender
Lesestörungen.....
- c) Es kann zu Überlastungserscheinungen kommen:
bei Überlastung durch zu viele Informationen, bei
kognitiver und sensorischer Überlastung (z.B.
Lichtempfindlichkeit und Überempfindlichkeit
gegenüber Lärm) und/oder bei emotionaler Überla-
stung. Dies kann zu Rückfällen und/oder Ängsten
führen.....
- d) Wahrnehmungs- und sensorische Störungen.....
- e) Desorientierung oder Verwirrung
- f) Ataxien Bewegungskordinationsstörungen).....

5) Autonome / Neuroendokrine / Immunologische Manifestationen

(Mindestens ein Symptom in mindestens zwei der fol-
genden drei Kategorien muss erfüllt sein):

A) Autonome Manifestationen:

- 1) Orthostatische Intoleranz (z.B. neural vermittelter
niedriger Blutdruck [NMH])
- 2) lagebedingtes orthostatisches Tachykardie-
Syndrom (POTS - Herzjagen)
- 3) Schwindel und/oder Benommenheit
- 4) Extreme Blässe
- 5) Darm- oder Blasenstörungen mit oder ohne
Colon Irritable (IBS - Reizdarm) oder Blasen-
dysfunktionen
- 6) Herzklopfen mit oder ohne
Herzrhythmusstörungen
- 7) Vasomotorische Instabilität (Instabilität des
Gefäßtonus)
- 8) Atemstörungen

B) Neuroendokrine Manifestationen:

- 1) Verlust der thermostatischen Stabilität
- 2) Intoleranz gegenüber Hitze/Kälte
- 3) Appetitverlust oder anormaler Appetit,
Gewichtsveränderungen
- 4) Hypoglykämie (verminderter Glucosespiegel)...
- 5) Verlust der Anpassungsfähigkeit und der Toleranz
gegenüber Stress, Verstärkung der Symptome
durch Stress sowie langsame Erholung und emo-
tionale Labilität

C) Immunologische Manifestationen:

- 1) Empfindliche Lymphknoten
- 2) Wiederkehrende Halsschmerzen
- 3) Grippeähnliche Symptome und/oder allgemeines
Krankheitsgefühl
- 4) Entwicklung bisher noch nicht aufgetretener
Allergien oder Veränderungen im Zustand bereits
vorliegender Allergien
- 5) Überempfindlichkeit gegenüber Medikamenten
und/oder Chemikalien

6) Die Erkrankung besteht seit mindestens 6 Monaten:

(Dieses Kriterium muss erfüllt sein.).....

Beachte: ME/CFS hat normalerweise einen akuten
Beginn, aber er kann auch schleichend sein. In den
frühen Stadien kann eine vorläufige Diagnose gestellt
werden. Die Störungen bilden im Allgemeinen
Symptomgruppen, die häufig für den jeweiligen
Patienten charakteristisch sind. Die Manifestationen
der Erkrankung können schwanken und sich im Laufe
der Zeit verändern.

Aus: Myalgische Enzephalopathie (ME)/Chronic Fatigue Syndrom (CFS) – Ein Leitfaden für Ärzte

Diese sog. „Australische Broschüre“ finden Sie hier www.cfs-aktuell.de/Australischer%20Leitfaden%20deutsch.pdf

Skala des Grads der Behinderung nach David Bell

Das Ziel dieser Punkteskala ist, einen Maßstab für Behinderung und Einschränkung bei CFS/ME festzulegen. Bekannte Skalen, wie z.B. der Karnofsky-Score, erfassen CFS-spezifische Probleme nur bedingt. Als pragmatischer Ansatz bietet sich die folgende von David S. Bell vorgeschlagene Punkteskala an.

David Bell ist ein anerkannter Experte für CFS/ME. Er wurde 1985 als Landarzt Zeuge eines Cluster-Ausbruchs in Lyndonville im Staat New York und hat seitdem zahlreiche Fachartikel und Bücher zu CFS/ME veröffentlicht. Er ist Vorstandsmitglied der International Association of CFS/ME und war Vorsitzender der Beratungskommission zum CFS/ME des US-amerikanischen Gesundheitsministeriums.

100 Punkte	Keine Symptome in Ruhe; keine Symptome in Ruhe und bei körperlicher Belastung; insgesamt ein normales Aktivitätsniveau; ohne Schwierigkeiten in der Lage, Vollzeit zu arbeiten.
90 Punkte	Keine Symptome in Ruhe; leichte Symptome bei körperlicher und geistiger Belastung; insgesamt ein normales Aktivitätsniveau; ohne Schwierigkeiten in der Lage, Vollzeit zu arbeiten.
80 Punkte	Leichte Symptome in Ruhe; die Symptome verstärken sich durch Belastung; nur bei Tätigkeiten, die anstrengend sind, ist eine geringfügige Leistungseinschränkung spürbar; mit Schwierigkeiten in der Lage, an Arbeitsplätzen, die Kraftanstrengungen erfordern, Vollzeit zu arbeiten.
70 Punkte	Leichte Symptome in Ruhe; deutliche Begrenzungen in den täglichen Aktivitäten spürbar; der funktionelle Zustand beträgt insgesamt etwa 90% der Norm – mit Ausnahme von Tätigkeiten, die einer Kraftanstrengung bedürfen; mit Schwierigkeiten in der Lage, Vollzeit zu arbeiten.
60 Punkte	Leichte Symptome in Ruhe; deutliche Begrenzungen in den täglichen Aktivitäten spürbar; Der funktionelle Zustand beträgt insgesamt etwa 70%-90% der Norm; Unfähig, einer Vollzeitbeschäftigung nachzugehen, wenn dort körperliche Arbeit gefordert wird; aber in der Lage, Vollzeit zu arbeiten, wenn es um leichte Arbeiten geht und die Arbeitszeit flexibel gehandhabt werden kann.
50 Punkte	Mittelschwere Symptome in Ruhe; mittelschwere bis schwere Symptome bei körperlicher Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 70% der Norm reduziert; unfähig, anstrengende Arbeiten durchzuführen, aber in der Lage, leichte Arbeiten oder Schreibtischarbeit für 4-5 Stunden täglich durchzuführen, wobei Ruhepausen benötigt werden.
40 Punkte	Mittelschwere Symptome in Ruhe; mittelschwere bis schwere Symptome bei Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 50%-70% der Norm reduziert; unfähig, anstrengende Arbeiten durchzuführen, aber in der Lage, leichte Arbeiten oder Schreibtischarbeit für 3-4 Stunden täglich durchzuführen, wobei Ruhepausen benötigt werden.
30 Punkte	Mittelschwere bis schwere Symptome in Ruhe; schwere Symptome bei jeglicher Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 50% der Norm reduziert; in der Regel ans Haus gefesselt; unfähig, anstrengende Arbeiten durchzuführen, aber in der Lage, leichte Arbeiten oder Schreibtischarbeit für 2-3 Stunden täglich durchzuführen, wobei Ruhepausen benötigt werden.
20 Punkte	Mittelschwere bis schwere Symptome in Ruhe; schwere Symptome bei jeglicher Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 30%-50% der Norm reduziert; bis auf seltene Ausnahmen unfähig, das Haus zu verlassen; den größten Teil des Tages ans Bett gefesselt; unfähig, sich mehr als eine Stunde am Tag zu konzentrieren.
10 Punkte	Schwere Symptome in Ruhe; die meiste Zeit bettlägerig; ein Verlassen des Hauses ist nicht möglich; deutliche kognitive Symptome, die eine Konzentration verhindern.
0 Punkte	Ständig schwere Symptome; immer ans Bett gefesselt; unfähig zu einfachsten Pflegemaßnahmen.

Quellen: The Doctor's Guide to Chronic Fatigue Syndrome, David S. Bell, MD, S. 122 f. Addison-Wesley Publishing Company
<https://cfc.charite.de>

Merkkasten

für Pfleger/innen von Menschen mit schwerem ME/CFS

Symptome, die zur Pflegebedürftigkeit führen können:

- Muskelschwäche
- Muskel- und Gelenkschmerzen, Kopfschmerzen
- Orthostatische Intoleranz (die Unfähigkeit, in stehender oder sitzender Position zu bleiben aufgrund Blutdruckabfalls oder Tachykardien)
- Sensorische Überlastung (durch z.B. Licht, Lärm, Gerüche, Duftstoffe, auch Berührungen)
- Kognitive Beeinträchtigungen wie Konzentrationsschwäche, Vergesslichkeit und Verwirrtheit

Konsequenzen für die Betroffenen:

Aus den obengenannten Symptomen resultiert in schweren Fällen:

- die Unfähigkeit zur eigenen Körperpflege,
- die Unfähigkeit zu sitzen und zu laufen,
- die Unfähigkeit zur Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme.
- Licht, Geräusche und Duftstoffe werden häufig ebenfalls nicht mehr toleriert und führen zu Zustandsverschlechterungen.
- Telefonieren, lesen oder fernsehen ist oft nicht mehr möglich.
Selbst einfache, kurze Gespräche können in schweren Stadien zu Überanstrengung führen.
- Selbst passives Gewaschenwerden kann zu anstrengend sein, dann u.U. in vielen kleinen Schritten mit langen Pausen durchführen.
- In schwersten Fällen ist keine Berührung und Bewegung mehr möglich.

WICHTIG: Bei Schwersterkrankten ist jegliche Form von Bewegung kontraindiziert, hier gehen schon alltägliche Verrichtungen (z.B. Verdauung von Nahrung, minimale Körperpflege) über das Maß des Verträglichen hinaus.

Was müssen Pflegekräfte berücksichtigen:

- Verzicht auf Duftstoffe der Pflegekräfte und in Pflegeprodukten, falls der Patient auf diese mit Beschwerden reagiert.
- Auf Nahrungsmittelunverträglichkeiten muss Rücksicht genommen werden.
- Verwendung von Toilettenstuhl/Bettpfannen, Bettwaschbecken und Pflegebetten
- In schweren Fällen: Sauerstoff, Flüssig- und Sondennahrung bzw. parenterale Ernährung (Port, PICC Line) notwendig.
- Physiotherapie nur eingeschränkt, in vielen Fällen gar nicht möglich, da zu anstrengend.
- Berücksichtigung der extremen Anfälligkeit der Patienten gegenüber banalen Infekten – erkrankte Pflegekräfte sollten den Kontakt zu ME/CFS-Patienten meiden.

WICHTIG: Jede Anstrengung über das individuelle Maximum des Patienten hinaus ist schädlich und führt zu einer Zustandsverschlechterung (post-exertional malaise). Jede Aktivität darf nur durchgeführt werden, wenn der Patient sie ohne Verschlechterung seines Allgemeinzustandes wiederholt tolerieren kann.

Hilfsmittel, die je nach Krankheitsstadium und Schwere nötig sein können:

- Rollstuhl
- Toilettenstuhl
- Steckbecken/Bettpfanne
- Pflegebett
- Dekubitusmatratze und Lagerungshilfen
- Bettwaschbecken

Vorbild Oslo: das ME/CFS-Center an der Universitätsklinik

Das ME/CFS-Center der Universitätsklinik in Oslo in Norwegen ist bislang eines der wenigen europäischen Spezialzentren für Menschen mit ME/CFS. Ermöglicht wurde diese Einrichtung durch den Druck verschiedener Patientenorganisationen, die immer wieder Kontakt mit der Politik gesucht und auf die schweren Versorgungsmängel aufmerksam gemacht haben.

Das ME/CFS-Center der Universitätsklinik Oslo bietet je nach Schweregrad der Erkrankungen verschiedene Leistungs- und Versorgungsangebote an. Die interdisziplinäre und speziell auf den individuellen Zustand des Patienten zugeschnittene Behandlung ist dabei wegweisend und zeigt wichtige Optionen für die Einrichtung eines solchen Zentrums auch für Deutschland auf.

Bevor eine Behandlung begonnen werden kann, muss klargestellt werden, ob der Patient in einem Stadium der Erkrankung ist, in dem eine Behandlung nicht zu Verschlimmerungen führt und eine Besserung möglich ist. Ist eine Behandlung möglich, können „leichter“ erkrankte Patienten die ambulant durchgeführte Therapie in der Universitätsklinik in Anspruch nehmen, für Betroffene, die ans Haus oder Bett gebunden sind, steht ein ambulantes Team mit ärztlicher Betreuung zur Verfügung, das die Patienten zuhause aufsucht. Für Schwerst- erkrankte ist eine Bettenabteilung geplant.

Die Arbeit der Ambulanz wird im Folgenden dargestellt:

1) Ambulante Angebote für „leichter“ erkrankte Patienten (deren Leistungsfähigkeit jedoch auch um >50% reduziert ist)

Ergotherapie

- Die Patienten werden mit den Prinzipien des „Pacing“ vertraut gemacht.
- Energieschonende Verfahren für die Alltagsbewältigung werden gezeigt („Coping“).
- Bedarf für technische Hilfsmittel wird ermittelt.

Physiotherapie

- Die Balance zwischen Aktivität und Ruhe wird analysiert.
- Entspannungsmethoden werden gelehrt, wie etwa:
- Körperliche und mentale Entspannung,
- Autogenes Training,
- Meditation.

Ernährungswissenschaft

- Ernährungsprobleme werden beleuchtet.
- Optimale Ernährung: trotz mangelnder Energie Essen zubereiten lernen.
- Intoleranzen werden ausgetestet.

Sozialarbeit

- Beratung zu Krankengeld, Rente usw.
- Hilfe beim Finden passender Pflegeleistungen

Coping Kurs

- Ein Mal pro Woche über acht Wochen mit 30 Minuten geleiteter Entspannung
- Eine erfahrene Patientin erzählt von ihren Erfahrungen mit der Krankheit und wie sie damit zu leben gelernt hat.
- Vermittlung von Wissen zu ME/CFS (Ärzte)
- Wie man mit ME/CFS als chronischer Krankheit leben kann (Psychologen)
- Pacing und Energieökonomisierung (Ergotherapeuten)
- Ernährung bei ME/CFS (Ernährungswissenschaftlerinnen)
- Soziale Rechte bei ME/CFS (Sozialarbeiterinnen)
- Balance zwischen Aktivität und Ruhe, Entspannungsübungen (Physiotherapeuten)
- Aufsummerierung und Zusammenstellung der Berichte aller Vortragenden und abschließende Fragerunde

2) Ambulantes Team zur Betreuung bettlägeriger Patienten in deren Zuhause

Hintergrund

- Viele Patienten sind zu krank, um zum Arzt, verschiedenen Therapeuten oder anderen medizinischen Einrichtungen zu kommen.
- Manche kommen mit dem Krankentransport, sind dann aber so erschöpft, dass sie nicht mit dem Arzt sprechen könnten.
- Undiagnostizierte Patienten liegen zu Hause und werden von ihrer Familie gepflegt.
- Man muss derzeit davon ausgehen, dass ein großer Teil der schwersterkrankten ME/CFS Patienten in Psychatrien liegen und dadurch Fehlbehandlungen ausgesetzt sind (s.o. CBT & GET, Psychopharmaka)

Allgemeiner Bedarf:

- Bettlägerige Patienten sollen diagnostiziert werden.
- Patienten mit Verdacht auf ME/CFS bekommen gegebenenfalls eine bestätigte Diagnose.
- Bei Verdacht auf andere Erkrankungen werden die Patienten zu anderen Spezialisten überwiesen.
- Interdisziplinäre Beratung
- Beratung des Hausarztes und des Pflegepersonals

Angebot:

- Bis zu fünf Besuche
- Ein bis zwei Berufsgruppen pro Besuch
- Ärztliche Untersuchung
- Relevante Fachpersonen beraten Patient(in), Verwandte und/oder Pflegepersonal
- Information über ME/CFS
- Die gleichen Themen wie unter leichter erkrankten Patienten werden angesprochen.

3) Geplante Bettenabteilung für schwerst erkrankte Patienten

Patienten mit schwerem bis sehr schwerem ME/CFS:

- sind bettlägerig und pflegebedürftig,
- sind überempfindlich gegenüber Geräuschen, Licht, Gerüchen und/oder Berührung,
- brauchen Hilfe bei persönlicher Hygiene. (Manchmal ist das aber nicht möglich, weil es zu schmerzhaft und erschöpfend ist).
- Manche müssen mit Sonde ernährt werden.
- Sie können nicht selbst zur Untersuchung in die Klinik kommen (ambulant).
- Manche sind sogar zu krank für die Spezialabteilung.

Die Leistungen sollten folgende Aspekte abdecken:

- Medizinische Untersuchung
- Ausschluss anderer möglicher Krankheiten
- Bestätigung der Diagnose
- Behandlung
- Pacing, Energieökonomisierung
- Aktive Entspannung
- Dietätische Behandlung
- Pflegerische Herausforderungen
- Vorbeugung gegen Dekubiti und Gelenkversteifungen

Besonderer Bedarf an Räumlichkeiten in Pflegeeinrichtungen oder im Krankenhaus:

- Geräuschisoliert, gegen Tageslicht abschirmbar und mit dimmbarem Licht
- Zwei Aufenthaltsräume: ein stiller Raum und ein Raum mit Fernseher/Besucherzimmer

Voraussetzung für die Umsetzung einer solchen pflegerischen Versorgung und Therapieangebote sind Ärzte, Therapeuten und Pflegekräfte, die sich sehr gut mit dem Krankheitsbild ME/CFS auskennen!

Quelle: Vortrag von Dr. Baumgarten-Austheim anlässlich der Internationalen ME/CFS-Konferenz des Fatigatio im September 2010 in Dortmund

Pacing

Das englische Verb „to pace“ meint übersetzt in etwa „gemäßigten Schrittes gehen“ und bedeutet, Aktivität und Ruhe in Balance zu bringen, um das Leben mit der Krankheit zu erleichtern und den Erholungsprozess bei ME/CFS zu unterstützen. Viele Menschen mit ME/CFS empfinden Pacing als sehr hilfreich.

Coping

Im medizinischen Sinne bezeichnet Coping das Bewältigungsverhalten von Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen. In Coping-Kursen werden energieschonende Methoden vermittelt. Die Erkrankten sollen z.B. bei der Versorgung ihres eigenen Haushaltes lernen, Bewegungsabläufe zu optimieren und dadurch Energien einzusparen. So wird beim Aufhängen von Wäsche sehr viel mehr Kraft benötigt, wenn der Korb mit der Wäsche auf dem Fußboden steht. Wenn der Wäschekorb dagegen auf gleicher Höhe mit der Wäscheleine steht, wird ein vielfaches an Kraftaufwand eingespart.

Quelle: Lexikon von A bis Z, www.lost-voices-stiftung.org

Symptomatische Behandlung des ME/CFS

Es ist wohl kein Zufall, dass die Rubrik „Behandlung“ in den Veröffentlichungen zu ME/CFS und vielen Patientenorganisationen nicht oder kaum vorkommt, denn es gibt noch keine ursächliche Behandlung des ME/CFS, sondern nur die Möglichkeit, den Zustand der Patienten durch Abschwächung der verschiedenen Symptome zu bessern.

ME/CFS-Patienten haben eine komplexe Multisystemerkrankung, die eine ganze Palette von Interventionen erfordert, abhängig von individuell vorliegenden und dominierenden Symptomen und von Stadium und Schweregrad der Erkrankung.

Was für den einen Patienten hilfreich ist, kann bei einem anderen völlig wirkungslos oder sogar kontraproduktiv sein. Eine komplexe Erkrankung macht auch die Behandlung kompliziert, und so sind Arzt und Patient auf eine gute Kommunikation und Versuch und Irrtum angewiesen. Aus den Erfahrungen der Ärzte, die ME/CFS-Patienten seit vielen Jahren behandeln, haben sich die folgenden Punkte herausgeschält:

- Erfahrene Kliniker wie etwa Nancy Klimas raten, als allererstes die **Schlafstörungen** des Patienten anzugehen.
- Die Behandlung der **Schmerzen** ist damit eng verbunden. Hierzu gehören Medikamente ebenso wie die Vermittlung von Coping-Strategien.
- Häufig entwickeln die Patienten im Laufe der Krankheit eine erhöhte Durchlässigkeit des Darmes und damit **Lebensmittelallergien** und Unverträglichkeiten. Diese müssen ermittelt und behandelt werden.
- Die Frage der Gabe von **Antibiotika und antiviralen Mitteln** ist im Einzelfall entsprechend der vorliegenden Infektionen und Reaktivierungen zu entscheiden. Manche Patienten mit aktivierten EBV-Infektionen oder anderen Herpesvirusoder Enterovirus-Infektionen profitieren davon sehr stark, andere wiederum nicht. Hierbei ist auch immer die Frage möglicher Nebenwirkungen von langfristiger Antibiotikagabe in Betracht zu ziehen.
- **Chronisch degenerative Entzündungsprozesse** müssen angegangen werden, gleichgültig, ob sie durch bakterielle, virale oder retrovirale Infektionen oder auch Umweltschadstoffe hervorgerufen werden. Der damit verbundene oxidative Stress muss durch eine antioxidative Therapie reduziert werden. Ziel muss die Herabregulierung des zentralen Schalters in der Immunantwort NF-kappaB sein.
- Neben **vermehrter Inflammation und verminderter Abwehrfunktion** steht im Zentrum der Erkrankung eine **Dysfunktion der Mitochondrien** mit einer Verminderung des Energiestoffwechsels, die wahrscheinlich zu der überwältigenden Schwäche und den zahlreichen Dysregulationen der Organsysteme führt. Eine Stärkung der Zellfunktion mit NADH, Coenzyme Q10, Carnithin, essentiellen Amino- und Fettsäuren (Omega-3 und-6) kann hier angezeigt sein.
- Dazu gehört auch die **Substitution von Vitaminen** (B-1, B-6 und B-12, D-3) und **Mikronährstoffen**. Die B-Vitamine wirken besser, wenn sie subkutan oder intramuskulär verabreicht werden.
- Eine Reihe weiterer **komplementärer und alternativer Behandlungsansätze** können ebenfalls zu symptomatischen Besserungen führen.
- Verbessern lassen sich auch die Symptome der **autonomen Dysfunktionen** wie Orthostatische Intoleranz, d.h. neural vermittelter niedriger Blutdruck NMH und das lagebedingte orthostatische Tachykardie-Syndrom (POTS-Herzjagen. Neben Hilfestellung zu geeigneten Verhaltensweisen können u.a. Kompressionsstrümpfe, Betablocker, Fludrocortison oder vasokonstriktiv wirkende Medikamente (α1-Adrenozeptoragonisten, Midodrin) zum Einsatz kommen.
- **Antidepressiva und andere Psychopharmaka** bringen in der Regel keinerlei symptomatische Besserung, können aber in Einzelfällen angezeigt sein, wenn der Patient infolge der Krankheitserfahrung etwa eine sekundäre Depression entwickelt. Durch die chronischen Entzündungsprozesse findet man häufig einen stark erniedrigten Serotoninspiegel.

- **Psychotherapie**, insbesondere die immer wieder empfohlene kognitive Verhaltenstherapie, können den Patienten beim Krankheitsmanagement unterstützen, sind jedoch in keiner Weise kurativ. Hinzu kommt, dass die meisten ME/CFS-Patienten viel zu krank sind, um regelmäßig einen Psychologen aufzusuchen. Die beste „Psychotherapie“, so die selbst von ME/CFS betroffene Psychiaterin Eleanor Stein, ist immer noch eine wirksame Behandlung der körperlichen und kognitiven Symptome und eine Besserung des Zustands der Patienten. Zudem muss jegliche Form von Psychotherapie auf der Basis des Wissens um die organische Natur dieser Erkrankung beruhen.
- **Pacing** hat sich nach allen Erfahrungen und großen Umfragen unter Patienten als das wirksamste Mittel zum **Energiemanagement** erwiesen. Auf jeden Fall muss vermieden werden, dass der Patient seine individuelle Belastungsgrenze überschreitet, da dies zu Push-und-Crash-Zyklen und einer Verschlechterung der Prognose führt. Ebenfalls zu vermeiden ist die immer wieder propagierte „Graded Exercise“-Therapie, ansteigendes körperliches Training ohne Rücksicht auf die Reaktion des Patienten. Körperliche und kognitive Überlastung heizen die Krankheitsmechanismen an! Und die Belastungsgrenzen sind oft für einen Gesunden schwer vorstellbar eng.

In der Behandlung von ME/CFS-Patienten brauchen Arzt wie Patient Geduld. Schnelle Erfolge sind nicht zu erwarten. Manchmal dauert es, so der erfahrene Arzt Prof. Wolfgang Huber, Heidelberg, zwei Jahre, bis sich eine Besserung einstellt. Und selbst wenn alle diese Maßnahmen zu einer Abschwächung der Symptomatik und auch zu einer Verbesserung des Gesamtzustandes führen, ist ein ME/CFS-Patient immer noch sehr beeinträchtigt und weit entfernt von dem, was ein einigermaßen gesunder Mensch sowohl an körperlichen als auch an kognitiven Leistungen vollbringen kann.

Bei manchen Patienten jedoch kann trotz aller Bemühungen keine Besserung erzielt werden, manchmal kann nicht einmal ein Abwärtstrend gestoppt werden. Dabei handelt es sich oft gerade um die am schwersten betroffenen Menschen. Diese Patienten bleiben Jahre und Jahrzehnte schwer krank, und gerade sie brauchen eine ärztliche und pflegerische Betreuung.

Ein vertrauensvolles Arzt-Patient-Verhältnis und eine gute Kommunikation sind deshalb für beide Seiten extrem wichtig. Sich angesichts der Schwere der Erkrankung und den sich langsam oder gar nicht einstellenden Behandlungserfolgen gegenseitig Ohnmachts- und Wutgefühle zuzugestehen, ohne sie gegeneinander in Form von Schuldzuweisungen zu wenden, ist für Arzt wie Patient eine ständige Herausforderung.

Den Patienten zu „halten“ in den Monaten und Jahren der Verzweiflung, ihn zu unterstützen, wenn soziale und finanzielle Probleme zu bewältigen sind, ist die beste „Psychotherapie“, die ein Arzt seinem ME/CFS-Patienten bieten kann. Offen zu sein für neue Erkenntnisse der Wissenschaft kann für Arzt wie Patient die Hoffnung auf Besserung nicht nur nähren, sondern ihr vielleicht sogar in nicht allzuferner Zukunft zur Realität verhelfen.



Ich glaube, was wir jetzt brauchen ist, dass die Medizin sich dieser Krankheit annimmt, dass sie die Verantwortung für sie als einer organischen Krankheit übernimmt, dass sie verstärkt Forschung betreibt, um die biologischen Ursachen zu finden, dass sie die Betonung der Psychiatrie herunterfährt und dementsprechend die medizinische Ausbildung verbessert. Wenn diese Krankheit nicht 30 oder 40 Jahre von der Psychiatrie gekapert worden wäre, dann hätten wir jetzt längst die Ursache dafür gefunden. Und die Situation wäre sehr viel besser.

Nigel Speight, britischer Pädiater

Wissenschaftliche Veröffentlichungen aus dem Charité Fatigue Centrum CFS

Immunoabsorption to remove β_2 adrenergic receptor antibodies in Chronic Fatigue Syndrome CFS/ME. Scheibenbogen C, Loebel M, Freitag H, Krueger A, Bauer S, Antelmann M, Doehner W, Scherbakov N, Heidecke H, Reinke P, Volk HD, Grabowski P. PLoS One. 2018

Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome - Evidence for an autoimmune disease. Sotzny F, Blanco J, Capelli E, Castro-Marrero J, Steiner S, Murovska M, Scheibenbogen C., European Network on ME/CFS (EUROMENE) Autoimmun Rev. 17: 601 -609, 2018

The European ME/CFS Biomarker Landscape project: an initiative of the European network EUROMENE. Scheibenbogen C, Freitag H, Blanco J, Capelli E, Lacerda E, Authier J, Meeus M, Castro Marrero J, Nora-Krukler Z, Oltra E, Strand EB, Shikova E, Sekulic S, Murovska M. J Transl Med. 2017 Review

Serological profiling of the EBV immune response in Chronic Fatigue Syndrome using a peptide microarray. Loebel M, Eckey M, Sotzny F, Hahn E, Bauer S, Grabowski P, Zerweck J, Holenya P, Hanitsch LG, Wittke K, Borchmann P, Ruffer JU, Hiepe F, Ruprecht K, Behrends U, Meindl C, Volk HD, Reimer U, Scheibenbogen C. PLoS One. 2017 Jun

Antibodies to β adrenergic and muscarinic cholinergic receptors in patients with Chronic Fatigue Syndrome. Loebel M, Grabowski P, Heidecke H, Bauer S, Hanitsch LG, Wittke K, Meisel C, Reinke P, Volk HD, Fluge Ø, Mella O, Scheibenbogen C. Brain Behav Immun. 2016

Frequent IgG subclass and mannose binding lectin deficiency in patients with chronic fatigue syndrome. Guenther S, Loebel M, Mooslechner A, Knops M, Hanitsch L, Grabowski P, Wittke K, Meisel C, Unterwalder N, Volk HD, Scheibenbogen C. Human Immunology 2015



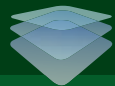
Stipendiaten des Wissenschaftsteams Scheibenbogen am Medizinischen Institut für klinische Immunologie Universitätsmedizin Charité Berlin (Frau Prof. Scheibenbogen und Frau Dr. Grabowski mit den Stipendiaten 2018).

Hier können Sie weitere Informationen erhalten:

Charité Fatigue Centrum – Charité – Universitätsmedizin Berlin
<https://cfc.charite.de/>

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS
DocCheck Login auf
<https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/informationen-fuer-aerztinnen-und-aerzte/Dok-CheckIn>

Lost Voices Stiftung
<https://www.lost-voices-stiftung.org/>



Lost Voices Stiftung

Kontakt über: Lost Voices Stiftung & Netzwerk-CFS Hannover

Nicole Krüger

Groß-Buchholzer Str. 36B

30655 Hannover

Tel. 0511/2706751

selbsthilfegruppe@netzwerk-cfs.de

info@lost-voices-stiftung.org

Diese Broschüre wurde von der ikk-classic im Rahmen der Selbsthilfeförderung §20cSGB V zu Gunsten der Selbsthilfegruppe Netzwerk-ME/CFS Hannover ermöglicht.



Das Bündnis ME/CFS setzt sich ein für:

- die WHO-konforme Einordnung von ME/CFS als Erkrankung des zentralen Nervensystems (ICD-10 G93.3),
- die Abgrenzung des ME/CFS von anderen, insbesondere psychisch bedingten Erschöpfungszuständen wie Depressionen oder Burnout,
- ein Ende der Vermischung und „Verwässerung“ des eigenständigen Krankheitsbegriffs ME/CFS mit unspezifischen Zustandsbeschreibungen wie „Chronische Müdigkeit“,
- die Verwendung der Kanadischen oder Internationalen Konsensdefinition zur Diagnosestellung,
- Aus- und Weiterbildung von Ärzten und medizinischem Personal auf der Basis aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse durch die zuständigen Stellen, um ME/CFS zuverlässig diagnostizieren und behandeln zu können,
- die Verhinderung des Einsatzes von nachweislich schädlichen Therapien wie Aufbau-training (Graded Exercise – GET) und die Revision der AWMF-Leitlinien, die dies als „Heilmittel“ empfehlen,
- die Einrichtung von Abteilungen für besonders schwer erkrankte ME/CFS-Patienten in Kliniken mit speziell geschultem medizinischen Fachpersonal,
- die Übernahme der Kosten für bereits vorhandene, symptomorientierte Behandlungsansätze durch die Krankenkassen.