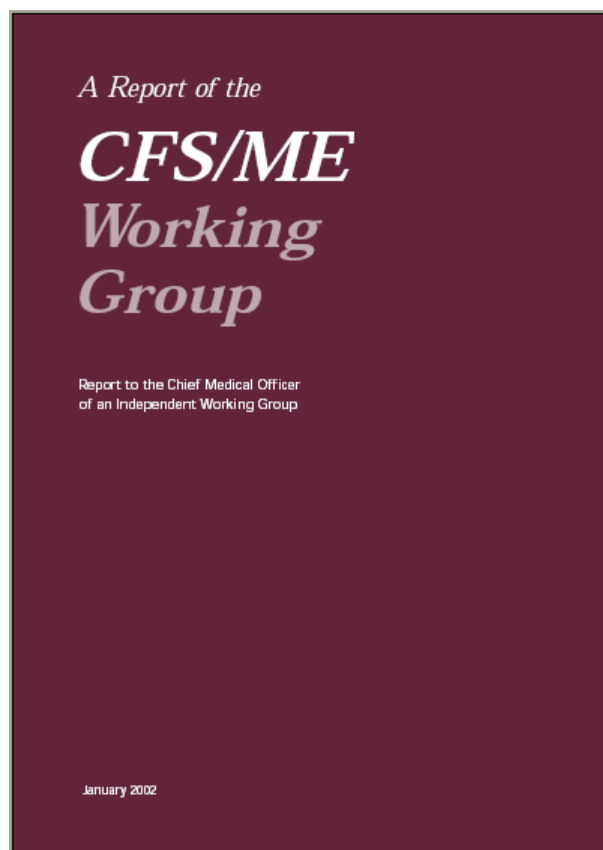


Ein Bericht der  
***CFS/ME***  
Arbeitsgruppe

Bericht einer unabhängigen Arbeitsgruppe  
an den *Chief Medical Officer* des  
Britischen Gesundheitsministeriums  
Januar 2002



deutsche Übersetzung  
Regina Clos  
Hans-Michael Sobetzko

### **Vorbemerkungen der Übersetzer**

Der vorliegende britische Bericht wurde nach bestem Wissen und mit größtmöglicher Sorgfalt ins Deutsche übersetzt. Da ein derartiges Dokument aus seiner Entstehungsgeschichte heraus Formulierungen enthält, die einen erheblichen sprachlichen Interpretationsspielraum zulassen, schlagen wir vor, im Zweifelsfall auf den im Internet verfügbaren englischen Originaltext zurückzugreifen:

<http://www.doh.gov.uk/cmo/publications.htm>

Dort sind auch die weiteren Anhänge („Annexes“) des Reports zu finden, die in dieser Version der Übersetzung nicht enthalten sind.

Berlin, den 10.Mai 2003

Regina Clos  
staatlich geprüfte Übersetzerin

Hans-Michael Sobetzko  
Arzt  
[www.cfs-portal.de](http://www.cfs-portal.de)

---

licence number  
C02W0002655

HMSO  
Licensing Division  
St Clements House  
2-16 Colegate  
Norwich  
NR3 1BQ

## Vorwort

Die Arbeitsgruppe CFS/ME begann ihre Arbeit im Jahr 1998 mit dem Ziel, Richtlinien für den nationalen Gesundheitsdienst Großbritanniens (*National Health Service – NHS*) zur bestmöglichen Versorgung von Menschen aller Altersgruppen zu erstellen, die an dieser komplexen Erkrankung leiden.

Wir sind die Aufgabe in zwei Schritten angegangen. Zum ersten haben wir Patienten und Betreuer angehört und versucht, ihre Sichtweise der vielschichtigen Probleme im Umgang mit der Erkrankung zu verstehen. Da so wenig über die Ursache des CFS/ME bekannt ist, überrascht es nicht, dass die Patienten und ihre Vertreter, aber auch zahlreiche Ärzte über die Art und Weise, wie man mit dieser Krankheit umgeht, besorgt sind. Diese Besorgnisse beziehen sich sowohl auf den nationalen Gesundheitsdienst *NHS* wie auch auf andere Ministerien und den privaten Sektor. Insbesondere treffen CFS/ME-Patienten und die sie behandelnden Angehörigen der Gesundheitsberufe auf große Zweifel hinsichtlich der Natur der Erkrankung und ihrer Auswirkungen. Vielleicht ist der in vielen Gegenden des Landes zu beobachtende Mangel an geeigneten Einrichtungen zur medizinischen Versorgung dieser Patienten ein Ergebnis dieser Skepsis.

Der zweite Schritt unserer Arbeit bestand darin, das vorhandene Wissen über CFS/ME zusammenzutragen, um Ansätze zur Verbesserung der Patientenversorgung zu fördern. Dabei wurden die Mitglieder der Arbeitsgruppe von einer Referenzgruppe (*Reference Group*) und vielen anderen Wissensträgern unterstützt. Dies war ein komplizierter Prozess, bei dem auf Forschungsergebnisse, Patientenerfahrungen und verschiedene klinische Ansichten zurückgegriffen wurde. In unseren Bemühungen wurden wir durch einen vom britischen Gesundheitsministerium in Auftrag gegebenen systematischen Literaturbericht zur wissenschaftlichen Evidenz unterstützt. Obwohl es nicht immer möglich war, alle Meinungsverschiedenheiten auszuräumen – es gab unter denen, die zur Arbeit der Arbeitsgruppe beitrugen, ein breites Spektrum an Sichtweisen und Meinungen –, gelang es schließlich, einen Bericht zu erstellen, der eine zusammenfassende Darstellung von Möglichkeiten in sich vereinigt, mit denen die Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit CFS/ME verbessert werden kann.

CFS/ME ist eine Gesundheitsstörung, auf die fast alle Ärzte bei ihrer Arbeit stoßen, wenn auch in unterschiedlichem Ausmaß. Wir sind zu dem Ergebnis gekommen, dass sie wie jede andere chronische Erkrankung angegangen und behandelt werden kann und sollte. Das heißt, sie kann behandelt werden, indem man auf gesicherte Erkenntnisse und das Wissen über das, was sich für eine bestimmte Patientengruppe als die beste Vorgehensweise erwiesen hat, zurückgreift und indem man die allgemein üblichen medizinischen Verfahren zur Untersuchung, Therapie und Versorgung nutzt, angepasst an die Besonderheiten der Erkrankung und des Einzelfalls.

Die Erstellung dieses Berichtes war eine komplizierte und herausfordernde Aufgabe, und es bedurfte erheblicher Anstrengungen, ihn zustande zu bringen. Viele Menschen haben ihre Zeit in dieses Unternehmen investiert und ich möchte dafür allen meinen Dank aussprechen. Ich betrachte diesen Bericht als einzigartigen Schritt auf dem Weg zur Verbesserung der Versorgung von CFS/ME-Patienten. Es bleibt noch viel zu tun, aber ich hoffe, dass dieser Bericht dazu dient, den Angehörigen der Gesundheitsberufe sowie den öffentlichen und privaten Dienstleistern dabei zu helfen, diesen Weg zu beschreiten.

**ALLEN HUTCHINSON**

Vorsitzender der Arbeitsgruppe

## Inhalt

### **KAPITEL 1 Einleitung**

- 1.1 Hintergrund des Berichts
- 1.2 Politischer Kontext
- 1.3 Aufbau und Vorgehen der Arbeitsgruppe
  - 1.3.1 Methodologie und Materialquellen
  - 1.3.2 Erfassung von Patientenerfahrungen
  - 1.3.3 Entwicklung des Berichts
  - 1.3.4 Grenzen bei der Entwicklung des Berichts
- 1.4 Klinischer Kontext
  - 1.4.1 Definitionen und Terminologie
  - 1.4.2 Epidemiologie
  - 1.4.3 Prognose

### **KAPITEL 2 Patientenaussagen**

- 2.1 Grundlegende Prinzipien
  - 2.1.1 Bedeutung der Patientenaussagen
  - 2.1.2 Allgemeine Themen
  - 2.1.3 Erkennen, Diagnose, Anerkennung und Akzeptanz
- 2.2 Medizinische Versorgung
  - 2.2.1 Information der Patienten und der Allgemeinheit
  - 2.2.2 Aus- und Weiterbildung von Angehörigen der Gesundheitsberufe
  - 2.2.3 Ebene der Primärversorgung
  - 2.2.4 Weitergehende Versorgung
  - 2.2.5 Komplementäre Behandlungsansätze
- 2.3 Patientengruppen mit speziellen Bedingungen
  - 2.3.1 Schwer erkrankte CFS/ME-Patienten
    - 2.3.1.1 Ebene der Primärversorgung
    - 2.3.1.2 Weitergehende Versorgung
  - 2.3.2 Kinder und Jugendliche
    - 2.3.2.1 Öffentliches Bewusstsein und Verständnis
    - 2.3.2.2 Medizinische Versorgung
  - 2.3.3 Unterschiede in sozialen Schichten und ethnischen Gruppen
  - 2.3.4 Betreuungspersonen
    - 2.3.4.1 Betreuer von Kindern und Jugendlichen

### **KAPITEL 3 Natur des CFS/ME und seine Auswirkungen**

- 3.1 Einleitung
- 3.2 Definitionen und Terminologie
- 3.3 Ätiologie, Pathogenese und Zusammenhänge mit anderen Erkrankungen
  - 3.3.1 Prädisponierende Faktoren
  - 3.3.2 Auslösende Faktoren
  - 3.3.3 Krankheitserhaltende Faktoren
  - 3.3.4 Mögliche Krankheitsmechanismen
- 3.4 Krankheitsspektrum
  - 3.4.1 Untergruppen
  - 3.4.2 Symptomprofile
  - 3.4.3 Schweregrad
    - 3.4.3.1 Menschen mit schweren Erkrankungen
- 3.5 Sozioökonomische Auswirkungen

- 3.5.1 Arbeit, finanzielle Situation und Ausbildung
  - 3.5.2 Soziale Auswirkungen
- Wichtige Literatur

## **KAPITEL 4 Behandlung und Umgang mit CFS/ME**

- 4.1 Grundlegende Prinzipien
  - 4.1.1 Erkennen, Anerkennung und Akzeptanz
  - 4.1.2 Versorgungsansätze
- 4.2 Diagnose und Beurteilung
  - 4.2.1 Diagnostischer Prozess
    - 4.2.1.1 Diagnostische Kriterien
    - 4.2.1.2 Charakteristische Merkmale
    - 4.2.1.3. Ausbruch und Verlauf
    - 4.2.1.4 Prädiktoren für Chronizität
    - 4.2.1.5 Zeitskala
  - 4.2.2 Klinische Beurteilung
    - 4.2.2.1 Überweisungen zu Spezialisten
- 4.3 Information und Unterstützung
  - 4.3.1 Information
  - 4.3.2 Krankheitsmanagement durch den Patienten
  - 4.3.3 Technische und praktische Hilfen
  - 4.3.4 Sozioökonomische Hilfen
  - 4.3.5 Unterstützung der Familien und Betreuer
- 4.4 Weiterführung der Behandlung
  - 4.4.1 Schwer erkrankte Patienten
    - 4.4.1.1 Reaktionen auf Behandlungen
  - 4.4.2 Therapeutische Strategien
    - 4.4.2.1 „*Graded exercise*“
      - stufenweise gesteigerte körperliche Aktivität
    - 4.4.2.2 Kognitive Verhaltenstherapie
    - 4.4.2.3 „*Pacing*“ – Aktivität nach Leistungsfähigkeit
  - 4.4.3 Einsatz von Beratung
  - 4.4.4 Symptomkontrolle
  - 4.4.5 Komplementäre Behandlungsansätze
  - 4.4.6 Verlaufskontrolle, Übergangsphasen und Erholung
- 4.5 Modelle zur Versorgung von CFS/ME-Patienten
  - 4.5.1 Bedarf an medizinischer Versorgung
  - 4.5.2 Entwicklung von Angeboten vor Ort
    - 4.5.2.1 Ebene der Primärversorgung
    - 4.5.2.2 Weitergehende Versorgung

Wichtige Literaturhinweise

## **KAPITEL 5 Kinder und Jugendliche**

- 5.1 Natur und Auswirkungen des CFS/ME bei Kindern und Jugendlichen
  - 5.1.1 Epidemiologie
  - 5.1.2 Klinisches Profil
    - 5.1.2.1 Schwer erkrankte Kinder und Jugendliche
  - 5.1.3 Soziale Auswirkungen
- 5.2 Behandlung
  - 5.2.1 Diagnose
  - 5.2.2 Behandlungsansatz

- 5.2.3 Ebene der Primärversorgung
- 5.2.4 Weitergehende Versorgung
- 5.2.5 Verlaufskontrolle
- 5.2.6 Erziehung und Bildung
- 5.2.7 Übergang ins Erwachsenenalter
- 5.2.8 Kinderschutz
- 5.3 Umgang mit den Auswirkungen auf die Familie/die Betreuer
  - Wichtige Literaturhinweise

## **KAPITEL 6 Empfehlungen der Arbeitsgruppe**

- 6.1 Anerkennung und Definition der Erkrankung
- 6.2 Behandlung und Versorgung
- 6.3 Planungen für das Gesundheitswesen
- 6.4 Ausbildung und öffentliches Bewusstsein
- 6.5 Forschung

Danksagungen

## **Anhang I Mitglieder der Arbeitsgruppe**

- Kerngruppe (*Key Group*)
- Beobachter der Kerngruppe
- Gruppe für Kinder und Jugendliche (*Children's Group*)
- Beobachter der Gruppe für Kinder und Jugendliche
- Herausgebergruppe (*Editorial Team*)
- Sekretariat
- Mitglieder der Referenzgruppe (*Reference Group*)

## **Anhang II Diagnostische Kriterien (Erwachsene)**

## **Anhang III Informationsquellen, die der Arbeitsgruppe zur Verfügung standen**

- Literaturverzeichnis
- Material, das der Arbeitsgruppe vorgelegt wurde
- Veröffentlichungen der Regierung
- Gesundheitsministerium (*Department of Health*)
- Erziehungs- und Bildungsministerium (*Department for Education and Skills*)

Die **Anhänge 1-5** sind nicht gedruckt worden, können aber als Download bezogen werden unter:

<http://www.doh.gov.uk/cmo/publications.htm>

**Anhang 1** Epidemiologie des CFS/ME

**Anhang 2** Prognose des CFS/ME

**Anhang 3** Aussagen der Patienten

**Anhang 4** Allgemeine Konzepte

**Anhang 5** Behandlung des CFS/ME - Evidenzbasis

Die **Anhänge 6 und 7** wurden als separates Dokument veröffentlicht.

# Kapitel 1 Einführung

Das Chronic Fatigue Syndrom (CFS/ME) ist eine ernsthafte Erkrankung, die eine erhebliche Belastung für die Volksgesundheit der Bevölkerung Großbritanniens darstellt. Es ist dringend erforderlich, die medizinische und soziale Versorgung der Menschen zu verbessern, die an dieser Krankheit leiden. Dieser Bericht enthält Vorschläge, wie Ärzte und der staatliche Gesundheitsdienst auf diese Herausforderung reagieren können. Immer noch bestehen erhebliche Unsicherheiten in Bezug auf diese Erkrankung, so dass die Arbeitsgruppe keine definitiven Antworten liefern kann. Stattdessen haben wir uns zum Ziel gesetzt, die Unterschiede im Verständnis des CFS/ME und zwischen den beteiligten Gruppen zu überbrücken, indem wir, wo immer dies möglich ist, Bereiche, in denen weitgehende Einigkeit herrscht, herausstellen oder Kontroversen beschreiben und die vielen positiven Vorschläge und Modelle, auf die wir getroffen sind, detailliert darstellen. Immer dort, wo bereits Forschungsergebnisse vorliegen, haben wir uns von diesen leiten lassen.

Im Verlauf der Vorbereitung des Berichts hat sich die Arbeitsgruppe immer wieder mit den ausgeprägten Kontroversen über die Existenz und das Wesen des CFS/ME beschäftigt. Die Patienten und ihre Betreuer sowie die Angehörigen der Gesundheitsberufe stoßen auf verschiedene Ebenen und unterschiedliche Ausdrucksformen von Zweifeln und Vorurteilen gegenüber Menschen, die an dieser Erkrankung leiden. Die Ablehnung und Kontroversen hinsichtlich des CFS/ME innerhalb der Gesundheitsberufe haben nicht dazu beigetragen, die Zweifel an der Existenz dieser augenscheinlich sich so unterschiedlich manifestierenden und schwankenden Erkrankung in der Öffentlichkeit zu zerstreuen.

Unser Ziel war, Unglauben, Zweifel und Kontroversen anzuhören, zu verstehen und, falls möglich, anzugehen. Im Verlauf dieses Prozesses war sich die Arbeitsgruppe darüber einig, dass die bestehende Kontroverse nicht als Entschuldigung für Untätigkeit oder ungeeignetes praktisches Vorgehen benutzt werden darf bzw. sollte. Wir haben uns stattdessen eine Sichtweise zu eigen gemacht, die bei vielen anderen Erkrankungen als angemessen angesehen wird: dass die Erfahrung eines jeden einzelnen Patienten einmalig ist und dass seine Erkrankung für sich genommen flexibel betrachtet und behandelt werden muss.

## 1.1 Hintergrund des Berichts

Anlässlich einer wissenschaftlichen Pressekonferenz am *Royal College of Physicians* sagte der damalige *Chief Medical Officer* Sir Kenneth Calman am 16. Juli 1998:

„Ich erkenne das Chronic Fatigue Syndrome als wirkliche Erkrankung an. Sie ist quälend, führt zur Behinderung und betrifft eine große Zahl von Menschen. Sie stellt für die Medizin eine außerordentliche Herausforderung dar.“

Anlässlich dieser Pressekonferenz kündigte er die Einrichtung einer CFS/ME-Arbeitsgruppe an.

Am 4. November 1998 gab der Nachfolger von Sir Kenneth, Professor Liam Donaldson, die Mitglieder der Arbeitsgruppe CFS/ME bekannt. In seiner Pressemitteilung stellte Professor Donaldson fest:



„Diese Initiative wird uns eine reale Chance bieten, die praktische Versorgung und Unterstützung der Patienten, ihrer Betreuer, ihrer Ärzte und anderen medizinischen Personals gleichermaßen zu überprüfen.“

Nachdem zu Beginn die grundlegenden Aspekte des Auftrags untersucht und Meinungen und Belege aus vielen Richtungen eingeholt sowie eine systematische Untersuchung der internationalen wissenschaftlichen Publikationen über CFS/ME in Auftrag gegeben worden waren, wurde der Auftrag für den durch die Arbeitsgruppe zu erstellenden Bericht folgendermaßen festgelegt:

„Ziel des Berichts der Arbeitsgruppe ist, die Behandlung und die Praxis des Umgangs mit CFS/ME zu überprüfen, um Richtlinien für ein bestmögliches praktisches Vorgehen für Ärzte, Patienten und Betreuer zu erstellen und dadurch die Qualität der Versorgung und Behandlung von Menschen mit CFS/ME zu verbessern und insbesondere um:

- Richtlinien für die Angehörigen des *National Health Service (NHS)* für eine gute klinische Praxis und eine gute Versorgung von CFS/ME-Patienten unter Verwendung der besten derzeit zur Verfügung stehenden wissenschaftlich belegten Erkenntnisse zu entwickeln;
- Empfehlungen für die weitere Forschung hinsichtlich der Versorgung und Behandlung von Menschen mit CFS/ME zu geben;
- Bereiche zu identifizieren, in denen eine weitere Arbeit notwendig ist und Empfehlungen an den *Chief Medical Officer* auszusprechen.“

## 1.2 Politischer Kontext

Der erste Arbeitsgruppen-Bericht stellte den Ausgangspunkt für weitere Überlegungen und Einschätzungen dar. Der Bericht „*Chronic Fatigue Syndrome*“ (im Jahr 1996 veröffentlicht) einer gemeinsamen Arbeitsgruppe des *Royal College of Physicians*, des *Royal College of General Practitioners* und des *Royal College of Psychiatrists*, hatte das Ziel, die Problematik einzuschätzen und war Ausgangspunkt für die Bildung einer medizinischen Meinung. Darüber hinaus gab es zwei weitere wichtige Berichte der *National Task Force on Chronic Fatigue Syndrome, Post Viral Fatigue Syndrome, and Myalgic Encephalomyelitis*, einer Initiative des gemeinnützigen Vereins *Westcare*, der sich mit den Angeboten des *National Health Service* und der Problematik bei Kindern und Jugendlichen befasste.

Jedoch wurde keiner dieser Berichte von allen Beteiligten akzeptiert. Einige Aspekte wurden von manchen Patienten, ihren Betreuern und Hilfsorganisationen sogar als potentiell schädlich angesehen. Das Ziel dieser neuen Arbeitsgruppe unterscheidet sich von der früheren Arbeit ganz erheblich. Im Zentrum unseres Berichts steht die Erarbeitung von Ratschlägen zur klinischen Versorgung, welche die Wichtigkeit einer individuell zugeschnittenen, ganzheitlichen Behandlung widerspiegeln und auf einer wissenschaftlich möglichst gesicherten Grundlage Ansätze zu erarbeiten, die den speziellen Bedürfnissen des einzelnen Patienten und seiner Betreuer gerecht werden.

Der im Juli 2000 publizierte *NHS-Plan* beschreibt neue Formen der Einbeziehung von Patienten und Öffentlichkeit. Zentrales Anliegen dieses Programms ist die Verbesserung der Erfahrungen eines jeden Patienten. Der Plan zeigt neue Wege zur Stärkung des Einflusses der Öffentlichkeit und der Patienten auf die Arbeit des *National Health Service* auf. Einer der entscheidendsten Aspekte des *NHS Plans* ist,

dass das System neu gestaltet werden muss, um den Bedürfnissen der Patienten im 21. Jahrhundert gerecht werden zu können.

Zur Unterstützung der Patienten werden neue Verfahren etabliert. Dazu gehört ein Dienst zur Beratung und zur Zusammenarbeit mit den Patienten (*Patient Advice and Liaison Service*) sowie eine verstärkte Betonung der Rolle der „Patienten als Experten“. Die zukünftigen zentralen Veränderungen umfassen die professionelle Ausbildung und Unterstützung des Krankheitsmanagements durch den Patienten, eine verbesserte Information von und Kommunikation mit Patienten sowie eine größere Auswahl von Möglichkeiten in der medizinischen Versorgung, um dem Anspruch an eine individualisierte Behandlung gerecht zu werden. Das Konzept „*A First Class Service*“, das im September 1998 veröffentlicht wurde, enthält Einrichtungen und Verfahren, nach denen Qualitätsstandards im National Health Service aufgestellt werden. Das *National Institute for Clinical Excellence* fördert mit seinen klinischen Richtlinien und dem *Appraisal of Technology Programme* (Programm zur Bewertung von Technologien) die Effizienz und Kostenwirksamkeit im Gesundheitswesen.

### 1.3 Aufbau und Vorgehen der Arbeitsgruppe

Die Arbeitsgruppe wurde vom *Chief Medical Officer* mit drei konstituierenden Untergruppen eingerichtet, um die Auswirkungen der Erkrankung auf alle Altersgruppen sowie die umfangreichen Erfahrungen von Patienten, ihrer Betreuer und der Angehörigen der Gesundheitsberufe erfassen zu können (siehe **Anhang 1**). Diese drei Gruppen – die *Key Group* (die Kerngruppe), die *Children's and Young People's Group* (die Gruppe für Kinder und Jugendliche) und die *Reference Group* (die Referenzgruppe) hatten unterschiedliche, einander ergänzende Rollen.

Die Kerngruppe war für einen Überblick über die belegten wissenschaftlichen Erkenntnisse, für die Erstellung des Hauptberichts und für die Abstimmung abschließender Empfehlungen an den *Chief Medical Officer* zuständig. Sie wurden von der Gruppe für Kinder und Jugendliche unterstützt, die sich auf die entsprechenden Probleme dieser Altersgruppe konzentrierte. Bei der Bewältigung dieser Aufgabe arbeitete diese Gruppe mit der Kerngruppe parallel und eng zusammen. Die Referenzgruppe hatte eine beratende Rolle und wurde im Bedarfsfall tätig. Ihre Mitglieder verfügten über ein breites Spektrum an Fachwissen und Meinungen. Außerdem wurde ein weitgespanntes klinisches Netzwerk zu Rate gezogen, in das praktisch tätige Ärzte außerhalb dieser Arbeitsgruppen einbezogen waren. Allgemeinärzte und verschiedene Spezialisten mit unterschiedlichen Hintergründen und Erfahrungen wurde konsultiert, um einen aus den verschiedensten Blickwinkeln informativen und nützlichen Bericht zu gewährleisten. Wir danken allen Kollegen, die uns motivierten, diese Arbeit konsequent fortzusetzen.

Innerhalb der Arbeitsgruppe wurde eine kleine Untergruppe eingerichtet, um ein Papier über die Sozialsysteme und CFS/ME zu erarbeiten. Dieses Arbeitspapier wurde dann dem *Chief Medical Officer* im April 2000 vorgelegt. Professor Donaldson reichte dieses Papier an den *Chief Medical Advisor* (den obersten Gesundheitsberater) des *Department of Social Security* (Sozialversicherungsministerium) weiter, um die Arbeitsgruppe des Ministeriums, die eingerichtet worden war, um das Sozialversicherungssystem im Hinblick auf die Bedingungen für Menschen mit chronischen Erkrankungen zu untersuchen, zu informieren.

### 1.3.1 Methodologie and Materialquellen

Zu Beginn war die Arbeit der *Key Group* und *Children's Group* vorwiegend sondierend, um das Ausmaß der Auswirkungen der Erkrankung zu definieren sowie Ansätze für Versorgung und Behandlung sowohl aus Sicht der Patienten als auch des nationalen Gesundheitsdienstes zu erkunden. Verschiedene Arten von Belegen und Nachweisen wurden verwendet, um die Entscheidungen der Arbeitsgruppe zu untermauern, die Sondierung der Fragen zu ermöglichen und die Leitlinien und Empfehlungen dieses Berichts abzuleiten. Insgesamt gesehen fehlte es an ausreichend belegten wissenschaftlichen Erkenntnissen. Auf vielen Gebieten war die Qualität der Forschung nicht optimal. Deshalb haben wir, wo immer möglich, qualitativ hochwertige Forschungsergebnisse mit gesicherter Evidenz genutzt, um das Wesen und das Spektrum der bei CFS/ME auftretenden Krankheitsformen sowie die Effektivität möglicher Therapien zu beschreiben.

Im Fall der Ratschläge zu therapeutischen Interventionen bezogen wir einen großen Teil der wissenschaftlichen Belege aus einer systematischen Durchsicht der Behandlungsstrategien, die von der *Policy Research Programme*-Abteilung des Gesundheitsministeriums in Auftrag gegeben worden war und vom *Centre for Reviews and Dissemination* (Zentrum für Rezension und Verbreitung wissenschaftlicher Publikationen) an der Universität York durchgeführt wurde. In dieser systematischen Rezension wurden die Effektivitäts-Nachweise aller zur Verfügung stehenden Therapieansätze für CFS/ME-erkrankte Erwachsene und Jugendliche überprüft. Die Arbeitsgruppe hat jedoch die Schlussfolgerungen dieser Durchsicht nicht isoliert übernommen. Stattdessen haben wir uns bemüht, die drei Richtungen, aus denen das entsprechende Material kam, in einem dreifachen Ansatz miteinander zu verbinden: die Forschungsergebnisse, die qualitative Erfahrung der Patienten und die allgemeine klinische Meinung. Die Zusammenfassung für Kliniker (**Anhang 6**) und die klinische Zusammenfassung für Kinder und Jugendliche (**Anhang 7**) wurden als kurzgefasste Instrumentarien zur Verbesserung der Behandlung und der medizinischen Angebote für Patienten mit CFS/ME im nationalen Gesundheitsdienst *NHS* entwickelt.

### 1.3.2 Erfassung von Patientenerfahrungen

Mit hoher Priorität bezog die Arbeitsgruppe Ansichten von Patienten, Eltern, Familien und Betreuern ein, um die Leitlinien zu untermauern (**Anhang 3**). Zwei Tagungen mit Patienten („*Sounding Board Events*“) wurden organisiert, um ihnen ein Forum zur Meinungsäußerung zu geben und sicherzustellen, dass die Hauptbetroffenen die relevanten Punkte und Probleme benennen konnten. Diese Veranstaltungen, zusammen mit der Analyse des Materials zur Patientenhilfe und der Umfragen, die von der *Action for ME*, der *ME Association*, der *25% ME Group*, der *Association of Young People with ME* und dem *TYMES Trust* unterstützt wurden, fließen in den gesamten Bericht ein (siehe **Anhang 3**). Vor allem haben wir versucht, bei der Zusammenstellung des Bildes der Auswirkungen von CFS/ME Verzerrungen zu vermeiden. Die Arbeitsgruppe strebte an, sowohl die Ansichten von Einzelpersonen mit besonderem Interesse oder besonderem Fachwissen als auch die eines breiteren Kreises zu erfassen, dieses Material dann zu strukturieren, um die Bandbreite der geäußerten Meinungen zu reflektieren, ohne dabei Meinungen, die sich auf nur wenige Individuen oder Gruppen beschränkten, ein übermäßiges Gewicht zu geben.

Die Arbeitsgruppe war sich insbesondere der Notwendigkeit bewusst, die Sichtweisen der sehr schwer an CFS/ME erkrankten Personen zu reflektieren, da diese häufig übersehen werden und in der Forschung, in der Entwicklung von Versorgungs-

dienstleistungen und in der Politik tendenziell unterrepräsentiert sind. Wir sind hier besonders der *25% ME Group* dankbar, die Patienten repräsentiert, die sehr schwer erkrankt bleiben; den 12 sehr schwer erkrankten Teilnehmern der Patiententagungen; den beiden schwer erkrankten Mitgliedern der Kerngruppe und all den anderen, die ihre Erfahrungen einbrachten.

### **1.3.3 Entwicklung des Berichts**

Dieser Bericht stellt die Bemühungen der Arbeitsgruppe dar, das breite Spektrum an vorhandenen Belegen, Aussagen und Meinungen einschließlich der qualitativen Aussagen der Patienten und der klinischen Meinungen zu überprüfen, zu verbinden und das Wesentliche herauszuarbeiten. Während der gesamten Arbeit haben wir uns bemüht, wo immer möglich, Kommentare und Empfehlungen auf qualitativ hochwertige Belege zu stützen – im gesamten Spektrum von randomisierten kontrollierten Studien bis hin zu anekdotischen, klinischen Berichten. Da in Bezug auf viele Fragen keine Forschungsergebnisse vorliegen, leitet sich ein Großteil des Berichts aus einer Synthese von Patientenerfahrungen und klinischen Erkenntnissen ab. Wo Daten zur Verfügung standen, die unvollständig oder umstritten waren, haben wir den oben beschriebenen dreifachen Ansatzes zusammen mit den nach der Quelle wahrscheinlichen Schlussfolgerungen genutzt, um unsere Arbeitsergebnisse zu untermauern.

Ein ursprünglicher Entwurf wurde aus Textauszügen entwickelt, die Mitglieder der Kerngruppe entsprechend ihrem jeweiligen Fachgebiet verfasst hatten. Danach wurde der Bericht wiederholt von der Arbeitsgruppe überprüft und mit weiteren Informationen durch die Referenzgruppe und das breite klinische Netzwerk gefüllt. Die Entwicklung des Berichts wurde vom *Editorial Team* (der Herausgebergruppe) geleitet und von einer Gruppe unabhängiger, medizinisch ausgebildeter redaktioneller Mitarbeiter übernommen.

### **1.3.4 Grenzen bei der Entwicklung des Berichts**

In vielen Fällen wurde die Arbeit der Arbeitsgruppe durch den Mangel an verfügbarer, qualifizierter Forschung eingeschränkt. Man weiß insbesondere über Personen, die sich vollständig von dieser Erkrankung erholt haben, sehr wenig. Wir räumen ein, dass mehr getan werden müsste, um die Erfahrungen dieser Patienten zu erfassen.

Obwohl die Patiententagungen auf breiter Basis stattfanden, sehen wir deutlich, dass die hier geäußerten Ansichten nur die Aussagen einiger Patienten repräsentieren und dass wir die Sichtweisen von dunkelhäutigen Mitbürgern und anderen Minderheiten, die von dieser Erkrankung betroffen sind, nicht genügend erfasst haben. Die Arbeitsgruppe weist darauf hin, dass die anfänglich von der Action for ME im Auftrag des *SAMEC Trusts* durchgeführte Arbeit die Schwierigkeiten, mit denen diese benachteiligten Gruppen konfrontiert sind, hervorgehoben haben. Auf diesem Gebiet ist weitere Forschung notwendig, um sicherzustellen, dass diese Patienten einen angemessenen Zugang zu medizinischer Versorgung und sozialer Unterstützung bekommen.

## **1.4 Klinischer Kontext**

Um das Krankheitsmanagement und die klinische Praxis einer jeden Erkrankung zu überprüfen, müssen zunächst bestimmte Fragen beantwortet werden: Welcher Art ist

die zur Überprüfung anstehende Erkrankung? Wieviele Personen sind von ihr betroffen? Welche Auswirkungen hat die Erkrankung und wie sieht die Prognose aus? Von daher bestand der erste Schritt unserer Arbeit darin, die verfügbaren Aussagen zur Definition und Terminologie, Epidemiologie und Prognose zu überprüfen (siehe **Anhänge 1-3**).

#### 1.4.1 Definitionen und Terminologie

Die Arbeitsgruppe wurde vom *Chief Medical Officer* eingerichtet, um einen Bericht über CFS/ME zu erstellen. Es wurde von vielen Seiten festgestellt, dass der Begriff CFS/ME auch Untergruppen einschließt, die möglicherweise unterschiedliche Ätiologien, Symptomkomplexe oder Reaktionen auf verschiedene Behandlungsansätze aufweisen. Die Mitglieder der Kerngruppe, der Gruppe für Kinder und Jugendliche und die Referenzgruppe haben sich in unterschiedlichem Ausmaß ebenfalls mit dieser Frage beschäftigt.

Es wurden viele Begriffe verwendet, um diese Erkrankung oder klinische Bilder innerhalb des Spektrums dieser Erkrankung zu erfassen. Zur Zeit werden CFS und ME durch die *International Classification of Diseases (ICD)* der Weltgesundheitsorganisation *WHO* als charakteristische, von anderen klar unterscheidbare Erkrankungen definiert. In den letzten Jahren war CFS die bevorzugte medizinische Bezeichnung für diese Erkrankung oder diese Gruppe von Erkrankungen, obwohl die Mehrheit der Patientenorganisationen (in Großbritannien) den Begriff ME benutzt. Das Syndrom – oder, je nach Interpretation, eine Untergruppe desselben – wurde mit dem Begriff ME bezeichnet, der auch in der Öffentlichkeit hauptsächlich verwendet wird. Die Arbeitsgruppe ist sich darüber bewusst, dass einige Patienten, insbesondere die sehr schwer Erkrankten, der Meinung sind, dass die Bezeichnung CFS ihre Krankheitserfahrung nicht ausreichend beschreibt.

Die Arbeitsgruppe entschied, dass der wichtigste Aspekt der Terminologie in der Notwendigkeit besteht, sich auf eine zufriedenstellende Bezeichnung zu einigen, um eine Verständigung zwischen Patienten und Ärzten zu ermöglichen. Es ist dringend notwendig, zu einem Konsens über Definitionen und Terminologie zu kommen. Eine diesbezügliche Lösung liegt selbstverständlich jenseits des Einflussbereichs dieses Berichts. Allerdings findet in den USA derzeit eine Diskussion mit internationaler Beteiligung statt, die, so hoffen wir, eine langfristige und für alle Beteiligten akzeptable Lösung erbringen wird. Da eine solche Lösung noch nicht vorliegt, schlägt die Arbeitsgruppe zum Zwecke dieses Berichts vor, die zusammengesetzte Bezeichnung CFS/ME als Oberbegriff für eine Erkrankung oder ein Spektrum von Erkrankungen zu benutzen. Dieser Ansatz deckt sich mit unseren ursprünglichen Referenzbegriffen und stellt so weit wie möglich sicher, dass unser Bericht alle Erscheinungsformen einschließt.

#### 1.4.2 Epidemiologie

In Großbritannien und der gesamten Welt sind viele Menschen von CFS/ME betroffen. Aufgrund der Schwierigkeit, die Erkrankung genau zu definieren, ist es sehr schwer, die tatsächliche Zahl der Betroffenen zu ermitteln. Wenn die restriktiven Falldefinitionen zu Grunde gelegt werden, dann kann dies dazu führen, dass die Schätzungen weit unter den tatsächlichen Fallzahlen liegen und dass sie insbesondere die Anzahl der sehr schwer an CFS/ME erkrankten Menschen nicht wiedergeben. Es wurden zwar einige brauchbare Studien durchgeführt (siehe **Anhang 1**), a-

ber trotz der anfänglich recht großen Stichprobe war die Anzahl der tatsächlich identifizierten Fälle vergleichsweise klein und die Schätzungen waren statistisch ungenau, so dass man sich auf diese Ergebnisse nicht zu sehr verlassen sollte.

Der Mangel an epidemiologischen Daten führt dazu, dass viele Schätzungen über Häufigkeit und Verbreitung der Erkrankung aus einer Hochrechnung von Ergebnissen in anderen Populationen stammen. Es gibt jedoch keine Beweise, die nahe legen, dass es in verschiedenen Bevölkerungsgruppen und ethnischen Gruppen vergleichbare Verbreitungsraten gibt. Deshalb können solche Extrapolationen unzuverlässig sein. Es ist wahrscheinlich, dass es zwischen verschiedenen Populationen und geographischen Regionen natürliche Schwankungen gibt und dass man die Ergebnisse der einen Studie nicht mit ausreichender Genauigkeit auf die andere Bevölkerungsgruppe oder Region übertragen kann. Aber auch dies kann nicht mit Sicherheit behauptet werden.

Insgesamt lassen die Forschungsergebnisse auf Folgendes schließen:

- Eine Prävalenzrate in der Bevölkerung von mindestens 0.2% – 0.4%.
- Die Krankheit tritt am häufigsten im Alter zwischen Anfang 20 und Mitte 40 zum ersten Mal auf.
- Bei Kindern liegt das häufigste Auftretsalter zwischen 13 und 15 Jahren, aber es gibt auch Fälle, in denen die Kinder erst fünf Jahre alt waren.
- CFS/ME tritt bei Frauen etwa doppelt so häufig auf wie bei Männern.
- Die Krankheit betrifft alle sozialen Klassen in vergleichbarem Ausmaß.
- Die Krankheit betrifft alle ethnischen Gruppen.

Viel mehr weiß man über Häufigkeit und Verbreitung von CFS/ME nicht. Deshalb fehlt ein entscheidender Teil der Information, denn als erster Schritt zum Aufbau eines angemessenen Dienstleistungs-Netzwerks wäre es nötig, den Bedarf an entsprechender medizinischer Versorgung einschätzen zu können. Diese Lücke muss geschlossen werden, wenn der nationale Gesundheitsdienst und andere Einrichtungen den Bedürfnissen der CFS/ME-Patienten umfassend und angemessen begegnen sollen.

Es ist klar, dass lokale, gruppenbezogene Studien alleine nicht ausreichen, um die offenen Fragen zur Inzidenz und Prävalenz in zufriedenstellender Weise zu beantworten. In Großbritannien schafft die Organisation der Dienste der medizinischen Primärversorgung die einmalige Gelegenheit, Prävalenzstudien auf landesweiter Ebene durchzuführen, die zur Ermittlung der erforderlichen Daten notwendig sind. Solche Studien können durch gruppenbezogene Studien ergänzt werden, um Schwankungen in der Verbreitung zwischen verschiedenen Gruppen zu entdecken, quantitativ zu erfassen und um die Voraussagen durch landesweite Studien zu validieren (siehe **Kapitel 6**).

### 1.4.3 Prognose

Obwohl die gegenwärtigen Forschungsergebnisse zur Prognose darauf hinweisen, dass sich nur eine kleine Minderheit der Patienten so weit erholt, dass der frühere Gesundheits- und Funktionszustand wieder erreicht wird, muss dieses Ergebnis insofern eingeschränkt werden, als wahrscheinlich in diesen Studien tendenziell solche Patienten erfasst wurden, die eine schlechtere Prognose haben. Die meisten der Pa-

tienten werden sich im Laufe der Zeit wahrscheinlich bis zu einem gewissen Grad erholen, insbesondere dann, wenn sie behandelt werden. Bei einer beträchtlichen Anzahl von Patienten gibt es einen schwankenden Verlauf mit Phasen relativer Erholung, aber auch Rückschlägen. Eine bedeutende Minderheit hingegen wird sehr schwer krank und möglicherweise dauerhaft behindert bleiben. Eine allmähliche, fortschreitende Verschlechterung ist bei CFS/ME ungewöhnlich und sollte immer zu einer weiteren, detaillierten klinischen Untersuchung führen, um sicherzustellen, dass es keine andere, bisher nicht entdeckte Ursache für die Symptomatik gibt.

Es kann jedoch bei einigen Patienten mit CFS/ME zu einer fortschreitenden Verschlechterung kommen. Die Tatsache, dass es solche Patienten gibt, muss erkannt werden. Viele dieser Patienten gehören zu der Gruppe der sehr schwer Erkrankten. Viele von ihnen bedürfen der besonderen Aufmerksamkeit bei der Bereitstellung von medizinischer Versorgung und sonstiger Unterstützung.

Wie bei den epidemiologischen Studien zur Inzidenz und Prävalenz von CFS/ME ist die Kenntnis der Prognose sowohl durch die fehlende Übereinstimmung bei den Definitionen (mit der Folge, dass verschiedene Forscher nicht immer dieselbe Störung untersuchen) und einen Mangel an guten Studien begrenzt (siehe **Anhang 2**).

Es sieht jedoch so aus, als ob sich die Forscher in drei Punkten einig wären:

- Die Prognose ist extrem unterschiedlich. Obwohl viele Patienten einen schwankenden Verlauf mit Rückfällen erleben, erholen sich die meisten bis zu einem gewissen Grad. Jedoch erreicht der Gesundheits- und Funktionszustand nur selten wieder vollständig das vorherige Niveau; die Mehrheit derjenigen, die sich erholen, stabilisiert sich auf einem niedrigeren funktionellen Status als vor der Erkrankung.
- Von allen Personen, bei denen die CFS/ME-Kriterien erfüllt sind, erleben viele den größten Teil ihrer Erholung in relativ kurzer Zeit – deshalb ist die Verteilung der Erkrankungsdauer ungleichmäßig, mit einer größeren Anzahl an Erkrankten mit einer unterdurchschnittlichen Dauer der Erkrankung.
- Bei den Patienten, die sich nicht relativ schnell erholen, hat die Erkrankung eine Tendenz, lange anzudauern. Bei einer Minderheit ist die Dauer der Erkrankung sehr lang.

Insgesamt gesehen ist die Dauer der Erkrankung sehr variabel. Einige Menschen erholen sich in weniger als zwei Jahren, während andere auch noch nach Jahrzehnten krank sind. Diejenigen, die bereits mehrere Jahre krank sind, haben eine geringere Wahrscheinlichkeit, wieder gesund zu werden. Es kommt nur sehr selten vor, dass noch eine vollständige Erholung eintritt, wenn die Symptome länger als fünf Jahre andauern. Ungeachtet aller Statistiken bedarf jede einzelne Person der notwendigen Unterstützung, um ihre Chancen für eine frühzeitige Erholung zu maximieren und die Auswirkungen der Erkrankung so gering wie möglich zu halten.

## Kapitel 2      Patientenaussagen

Die Botschaft, die der Arbeitsgruppe im Verlauf ihrer Tätigkeit am stärksten vermittelt wurde, war, dass die Aussagen der Patienten nicht gehört und verstanden werden. Dieses Kapitel soll die Sichtweisen von Menschen mit CFS/ME und ihrer Betreuer zusammenzufassen. Die hier dargestellten Ansichten stammen von Patienten, von denen die Arbeitsgruppe annahm, dass sie in Bezug auf die zentralen Fragen und Probleme repräsentativ für den Großteil der Aussagen der Patienten sind. Diese Aussagen wurden sowohl formell (z.B. durch Fragebögen) als auch informell eingeholt und dann von der Arbeitsgruppe zusammengefügt: formell von den großen Patientenorganisationen und zwei Patiententagungen („*Sounding Board Conferences*“), die von der Arbeitsgruppe organisiert worden waren; informell durch Korrespondenz und Gespräche mit Patienten und ihren Betreuern sowie durch die Erfahrung von klinisch tätigen Ärzten und anderen Angehörigen der Gesundheitsberufe. Insbesondere aus den Tagungen mit Patienten ergab sich eine Menge positiver Vorschläge zur Verbesserung der medizinischen Versorgung, die hier im Einzelnen aufgeführt werden. Lösungsvorschläge sind in **Kapitel 4** beschrieben. Fragen der Definition und Terminologie werden in den **Kapiteln 1** und **3** sowie in den **Anhängen 1** und **4** behandelt. Einzelheiten zum Ablauf der Patiententagungen und deren Auswertung sowie weitere Informationen über die Auswirkungen von CFS/ME finden sich im **Anhang 3**.

**In diesem Kapitel wird versucht, die Ansichten der Patienten und ihrer Betreuer wiederzugeben.**

### Kernaussagen

- Die Stimmen der Patienten werden nicht gehört und nicht verstanden.
- Die an CFS/ME erkrankten Menschen weisen darauf hin, dass in diesen drei Hauptbereichen dringend eine Verbesserung stattfinden muss:
  - Erkennen, Diagnose, Akzeptanz und Anerkennung;
  - Bereitstellung entsprechender medizinischer Versorgung;
  - Versorgung von Patientengruppen mit besonderen Bedingungen.
- CFS/ME-Patienten forderten, es müsse mehr Angehörige der Gesundheitsberufe geben, die sich mit CFS/ME auskennen und die Erkrankung verstehen. Kampagnen zur Schaffung eines öffentlichen Bewusstseins, zur Weiterbildung der Ärzte sowie zur Information der Patienten und ihrer Betreuer wird eine hohe Priorität zugeschrieben.
- Die Erfahrungen auf der Ebene der Primärversorgung sind gespalten. Positive Erfahrungen werden beschrieben als: „Bereitschaft“ der Ärzte, den Patienten als gleichwertigen Partner zu behandeln; eine unterstützende Haltung; den Erfahrungen der Patienten Glauben schenken; ein frühzeitiges Erkennen und eine rechtzeitige Diagnose.
- Die Erfahrungen mit der weitergehenden Behandlung sind überwiegend negativ. Es mangelt am Zugang zu medizinischen Spezialisten und an Dienstleistungsangeboten zur Kurzzeitpflege.
- Diejenigen, die sehr schwer an CFS/ME erkrankt sind (bis zu 25% der Patienten) fühlen sich vom medizinischen Versorgungssystem „weitgehend übersehen“. Sie erleben Isolation, Mangel an Verständnis und ganz besondere Hindernisse beim Zugang zu allen Formen der Versorgung.



- Kinder und Jugendliche sind von der Unsicherheit über die Krankheit in der Öffentlichkeit und unter Fachleuten ganz besonders stark betroffen. Junge Menschen leiden auch unter den schwerwiegenden Auswirkungen ihrer Krankheit auf ihre Familien und unter dem Mangel an Unterstützung und entsprechendem Fachwissen innerhalb des Schulsystems.
- CFS/ME-Patienten aus benachteiligten Klassen und ethnischen Gruppen sind mit besonderen Schwierigkeiten konfrontiert und dennoch in der Forschung unterrepräsentiert.
- Die Betreuer – insbesondere die Betreuer junger Menschen mit CFS/ME – brauchen viel mehr Anerkennung, Unterstützung und Entlastung.

## 2.1 Grundlegende Prinzipien

### 2.1.1 Die Bedeutung der Patientenaussagen

**„Mein Hausarzt und viele andere Menschen fühlen sich hilflos, weil sie nicht wissen, was sie machen sollen. Man sagte mir: ‘Möglicherweise erfahren Sie eher als ich etwas über Behandlungsmöglichkeiten’.“**

Es wird immer mehr akzeptiert, dass Patienten, insbesondere solche mit chronischen Krankheiten, über einen reichen Erfahrungsschatz in Bezug auf den Umgang mit ihrer Erkrankung verfügen. Dies wird von der Regierung in dem Weißbuch *Saving Lives: Our Healthier Nation*, das im Juli 1999 veröffentlicht wurde, anerkannt mit der erklärten Absicht, Menschen mit chronischen Erkrankungen zu helfen, ihre Gesundheit zu erhalten und ihre Lebensqualität zu verbessern. Der Bericht *The Expert Patient – A new approach to chronic disease management for the 21st Century* vom September 2001 (etwa: Der Patient als Experte – ein neuer Zugang zum Krankheitsmanagement bei chronischen Erkrankungen für das 21. Jahrhundert) legt ausführlich dar, wie der nationale Gesundheitsdienst Menschen mit langfristigen, chronischen Erkrankungen dabei unterstützen soll, zum zentralen Entscheidungsträger ihrer Behandlung und Versorgung zu werden. (Siehe auch *The NHS Plan*, Juli 2000, und **Kapitel 1, Abschnitt 1.2**)

Eine zentrale Aufgabe der Arbeitsgruppe bestand darin, den Berichten der Patienten, ihrer Betreuer und der Ärzte über die Auswirkungen der Erkrankung zuzuhören und so zu versuchen, die Folgen zu charakterisieren (siehe **Anhang 3**).

### 2.1.2 Allgemeine Themen

**„Wo gibt es Hilfe? Was ist los mit mir?**

**Wann wird ‘das’ wieder weggehen?“**

Dieses Zitat von einem Teilnehmer der Patiententagungen umreißt die verwirrende Anzahl von Fragen, die im Verlauf der Erkrankung auftreten können. Die Patienten, ihre Betreuer und Patientenvertreter betrachten die folgenden drei Bereiche generell als problematisch:

- Erkennen, Diagnose, Akzeptanz und Anerkennung;
- Beträchtliche Unterschiede und Mängel in der medizinischen Versorgung;
- Spezielle Fragestellungen und Probleme von Patientengruppen mit besonderen Bedingungen.

Als speziellen Sorgen, die von vielen geteilt werden, wurden identifiziert:

- die Wichtigkeit einer frühzeitigen Diagnose;
- der Bedarf an frühzeitiger Information und Beratung;
- die Probleme, die aus dem Mangel an Verständnis und der Tatsache, dass man den Patienten keinen Glauben schenkt, erwachsen;
- die Schwierigkeiten, die Meinung von Spezialisten einzuholen;
- der Mangel an Aus- und Fortbildung der Fachleute;
- die Notwendigkeit eines gesteigerten öffentlichen Bewusstseins.

Diese Bedenken wurden von vielen positiven Vorschlägen für Verbesserungen auf allen Gebieten begleitet, die im Einzelnen in den entsprechenden Unterabschnitten dargestellt sind.

### **2.1.3 Erkennen, Diagnose, Anerkennung und Akzeptanz**

Viele Probleme, die im Zusammenhang mit der Behandlung von Menschen mit CFS/ME auftauchen, haben ihre Ursache im Wissen (oder im Nichtwissen) und in der Einstellung der Menschen, mit denen die Patienten zu tun haben. Die zentralen Probleme sind:

- Häufig erkennen die Ärzte nicht, dass ein Patient CFS/ME hat.
- Schwierigkeiten, die im Zusammenhang mit der Diagnose auftauchen.
- Mangel an Akzeptanz und Anerkennung sowohl bei den Angehörigen der Gesundheitsberufe als auch in der Öffentlichkeit.

Die Befragten stellten besonders den Beginn der Erkrankung als eine Zeit heraus, in der die Erfahrungen und Reaktionen, auf die man im Rahmen der medizinischen Versorgung stößt, von besonderer Wichtigkeit sind. Die Mehrheit der Patienten stellt sich zunächst ihrem Hausarzt vor und hat dabei keine vorgefasste Meinung in Bezug auf eine Diagnose. Sie erleben eine komplexe, schwierige und unbestimmte Erkrankung, bei der es keine „festgelegten oder schnell wirksamen“ Regeln gibt, deren Befolgung zu einer Linderung der Symptome oder zu einer beschleunigten Erholung führt – „eine ungeplante Reise ohne Landkarte oder klares Ziel“. Zu den problematischen Reaktionen gehören der mangelnde Glaube an die Existenz der Krankheit oder andere Schwierigkeiten mit der Diagnose, vor allem die „Langsamkeit“, mit der man erkennt, dass es sich um die Symptome des CFS/ME handeln könnte.

Der Arbeitsgruppe ist deutlich geworden, dass Patientenorganisationen auf nationaler Ebene und andere Hilfsorganisationen eine wichtige Rolle dabei spielen, das allgemeine Verständnis in der Öffentlichkeit zu steigern. Es muss jedoch innerhalb des nationalen Gesundheitsdienstes noch viel getan werden. Viele der Befragten drängen darauf, dass eine geeignete Kampagne in den Medien durchgeführt wird, um das öffentliche Bewusstsein zu steigern.

## 2.2 Medizinische Versorgung

### 2.2.1 Information der Patienten, der Ärzte und der Allgemeinheit

Viele Angehörige der Gesundheitsberufe wissen selbst nicht, wohin sie sich wenden sollen, um Ratschläge zur Behandlung des CFS/ME einzuholen. Sie sind deshalb auch nicht in der Lage, die Patienten mit den Informationen zu versorgen, die diese brauchen. Sie verweisen häufig darauf, dass Informationen von den Wohlfahrts- oder Hilfsorganisationen bezogen werden können. Die Patienten versuchen, sich selbst Informationen zu beschaffen, weil sie den Eindruck haben, dass ihre Hausärzte schlecht informiert sind, was jedoch u.U. dazu führt, dass man mit abwertendem Unterton behauptet, sie seien „zwanghaft“. Die Betreuer der CFS/ME-Kranken äußern große Besorgnis über den Mangel an unterstützender und hilfreicher Information, die im gesamten nationalen Gesundheitsdienst verfügbar sein müsste. Sie sehen, dass es an Kommunikation zwischen den Angehörigen der Gesundheitsberufe fehlt, sich „Vorurteile“ auswirken und es allgemein an Verständnis für die schwerwiegenden Folgen für die Familien der Erkrankten mangelt.

#### Information der Patienten und der Allgemeinheit – Vorschläge der Patienten

- Computer-Datenbanken über bewährte Vorgehensweisen zur Information des Personals in der Primärversorgung.
- Formaler Bericht, der Vereinbarungen zwischen dem Hausarzt und anderen medizinischen Fachkräften hinsichtlich der Versorgung des Patienten enthält, wie z.B. ein Krankenbericht, der im Besitz des Patienten bleibt.
- Informationen über CFS/ME, die über die Website des nationalen Gesundheitsdienstes *NHS Direct* erhältlich sind.
- Andere Informationsquellen für Patienten im Internet
- Glaubwürdige und korrekte Erklärungen für den Patienten, die durch Informationsbroschüren gestützt werden.

### 2.2.2 Aus- und Weiterbildung von Angehörigen der Gesundheitsberufe

**„Die Hausärzte könnten durchaus etwas mehr an Weiterbildung gebrauchen, wie sie Menschen mit unheilbaren/nicht behandelbaren Krankheiten unterstützen und mit ihren eigenen Ohnmachtsgefühlen fertig werden können.“**

Die Teilnehmer hatten den Eindruck, dass sich der verbreitete Mangel an Verständnis für die Erkrankung nicht nur auf die Ärzte beschränkt, sondern auch andere Angehörige der Gesundheits- und Sozialberufe betrifft. Dieses fehlende Wissen in Verbindung mit mangelnder Kommunikation und fehlender Beratung insbesondere in den frühen Stadien der Erkrankung, wie Patienten und ihre Familien ganz allgemein mit einer langwierigen Erkrankung fertig werden können, wurde von der Mehrheit der Befragten festgestellt.

Die Befragten betrachten die Steigerung des Bewusstseins innerhalb des nationalen Gesundheitsdienstes als einen entscheidenden Bereich, der dringend angegangen werden muss. Insbesondere sollte den Angehörigen der Gesundheitsberufe das beträchtliche physische, psychologische und soziale Leid und die durch die Krankheit verursachte Behinderung bewusst gemacht werden. Die Notwendigkeit, die Anzahl der Ärzte zu erhöhen, die ein spezielles Interesse an CFS/ME haben und die in Bezug auf die Forschung auf dem aktuellen Wissensstand sind, wird bei der Verbesse-

rung der Dienstleistungen des nationalen Gesundheitsdienstes als entscheidend angesehen.

### **Aus- und Weiterbildung der Ärzte – Vorschläge der Patienten**

- Ärzte müssen Erfahrungen in verschiedenen Bereichen der Behandlung haben und über die neuesten Entwicklungen Bescheid wissen.
- CFS/ME sollte als klinische Störung(en) in die Lehrpläne der Ausbildung aufgenommen werden.
- Eine genaue, repräsentative, dem neuesten Forschungsstand entsprechende Information in den Lehrbüchern ist notwendig.
- CFS/ME sollte ein Thema in Vorlesungen/Seminaren im Medizinstudium sein.
- „Roadshows“ des nationalen Gesundheitsdienstes, die der Aus- und Weiterbildung, dem Informationsaustausch und der Weiterentwicklung der medizinischen Dienstleistungen dienen, sollten durchgeführt werden.

### **2.2.3 Ebene der Primärversorgung**

**„Mein Hausarzt war großartig. Er sagte zu mir, er wisse zwar nicht, wie er mich heilen könne, aber wir würden zusammenarbeiten, damit es mir besser geht.“**

Die Patienten machen in den Praxen der Allgemeinärzte sehr unterschiedliche Erfahrungen: manche haben Hausärzte, die Hilfe und Unterstützung anbieten, manche Patienten berichten über sehr gemischte Erfahrungen und wiederum andere haben nicht hilfreiche oder schlechte Erfahrungen. Die Schlüsselfaktoren für positive Erfahrungen mit Allgemeinärzten sind die „Bereitschaft“, Patienten als gleichwertige Partner zu behandeln, ihre Erfahrungen anzuerkennen und ihnen Glauben zu schenken. Eine unterstützende Haltung und eine frühzeitige Diagnose werden als die wichtigsten Merkmale einer guten medizinischen Versorgung auf der Ebene der Primärversorgung betrachtet. Einige Patienten waren besorgt, weil ihre Erkrankung nicht ernst genommen wurde, weil ihre Hausärzte eine indifferente Haltung an den Tag legten oder die Krankheit und ihren möglichen Schweregrad nicht verstanden. Einige der Teilnehmer wiesen darauf hin, dass die Allgemeinärzte und andere Angehörige der Gesundheitsberufe vermehrtes Wissen und verbesserte Fähigkeiten bräuchten, um Menschen mit chronischen oder unheilbaren Krankheiten im Allgemeinen und Menschen mit CFS/ME im Besonderen zu unterstützen.

Die Patienten äußerten Bedenken hinsichtlich der Überweisungspraxis ihrer Ärzte und empfanden manche dieser Überweisungen als nicht sachgemäß, weil sie ganz offensichtlich von der spezifischen Meinung oder Überzeugung des Arztes über die Erkrankung geprägt war, die der Patient jedoch nicht teilte. Als besonders problematisch werden Überweisungen zu psychiatrischen oder psychologischen Abteilungen angesehen, wenn diese auf der Überzeugung fußen, dass die Krankheit „rein psychisch bedingt“ sei. Es gibt aber auch Berichte, dass Patienten um eine Überweisung „kämpfen“ müssen und dass die Hausärzte ganz generell nicht wissen, wohin sie ihre Patienten überweisen sollen. Das führt dazu, dass die Diagnose eine Sache des Zufalls werden kann und dass die Patienten selbst für eine entsprechende Überweisung zu Spezialisten sorgen müssen, um eine Diagnose zu bekommen. Die Erfahrungen, über die die Patienten in diesem Zusammenhang berichten, weisen darauf hin, dass es hier an begleitendem Rat und an Unterstützung mangelt.

## Primärversorgung – Vorschläge der Patienten

- Mehr gegenseitiges Zuhören, die Erfahrungen der Patienten anerkennen und ihnen Glauben schenken.
- Gemeinsamer Dialog zwischen Hausarzt, Spezialisten und Patienten.
- Informationen für Allgemeinärzte über die Diagnose von CFS/ME und die Unterstützung von Patienten mit chronischen oder unheilbaren Erkrankungen.
- Schnelle Information, die bald nach Beginn der Erkrankung zur Verfügung stehen sollte.
- Wirksame Behandlung der Symptome durch Kliniker.
- Verbesserte Informationen über Möglichkeiten der Rehabilitation wie z.B. „Pacing“ (Orientierung des Aktivitätsgrades an der aktuellen Leistungsfähigkeit des Patienten) oder stufenweise Steigerung der Aktivität („*graded activity*“).
- Verlaufskontrolle per Telefon oder Email zur Ergänzung von Hausbesuchen.
- Behandlungsstrategien, die auf erst kürzlich diagnostizierte und auf schwer erkrankte Patienten abzielen.
- Erkennen der Bedürfnisse von Betreuungspersonen.

### 2.2.4 Weitergehende Versorgung

Bedauerlicherweise waren die allgemeinen Erfahrungen der Patienten mit Spezialisten und Krankenhäusern überwiegend negativ. Die Erfahrungen könnten jedoch ganz anders aussehen, wie das folgende Beispiel deutlich macht:

**„Das war positiv: die Diagnose CFS wurde gestellt und man riet mir, wie ich mit meiner Energie haushalten sollte; meine Symptome wurden nicht als psychisch abgetan und ich wurde innerhalb von 3 Monaten nach der Überweisung untersucht.“**

Jenseits der Ebene der Primärversorgung ist das Problem, das am meisten Sorge bereitet, der Mangel an Spezialisten und entsprechenden Einrichtungen. Bei manchen Patienten gibt es „Argwohn“ und mangelndes Vertrauen in den Rat der Spezialisten. Der Wert von Fachärzten mit speziellem Wissen wird zwar gesehen, aber im Falle von CFS/ME gibt es nur wenige und diese sind geographisch schlecht zu erreichen. Einige Patienten leben geographisch gesehen in „schwarzen Löchern“, in denen es an Versorgung durch Spezialisten mangelt.

## Weitergehende Versorgung – Vorschläge der Patienten

- Zugang zu Fachärzten mit Interesse an und speziellem Wissen über CFS/ME.
- Ein Überweisungssystem zu multidisziplinären Zentren ohne Umwege.
- Bereitstellung von ambulanten und stationären Einrichtungen mit Dependancen für die sehr schwer erkrankten Patienten, um Probleme mit der Anreise zu vermeiden.
- Entwicklung von speziellen Pflegekapazitäten und eine aktive Einbeziehung von anderen Berufsgruppen wie beispielsweise Beschäftigungs- und Physiotherapeuten.
- Bereitstellung von Kurzzeitpflegestellen für den Fall, dass pflegende Angehörige eine Pause oder Erholung brauchen.

## 2.2.5 Komplementäre und alternative Behandlungsansätze

Sowohl aus den individuellen Aussagen von Patienten als auch aus den Umfragen der Patientenorganisationen ergibt sich ganz allgemein, dass alternative Therapeuten nach Meinung der Patienten verständnisvoller sind und einen sanfteren Behandlungsansatz für die Erkrankung zeigen als die klinisch tätigen Ärzte, dass sie den Patienten als Individuum betrachten und seine Selbstheilungskräfte aktivieren.

**„Hervorragend ... diese Therapeuten hören zu und haben keine Vorurteile.“**

Am häufigsten wurden Chiropraktiker, Ernährungsspezialisten, Allergiespezialisten, Homöopathen, Spezialisten für Fußreflexzonenmassage oder Kräuterheilkunde aufgesucht. Die Patienten berichteten, dass manche dieser Behandlungsansätze bei der Linderung einiger Symptome hilfreich waren.

**„Wenn man uns schon nicht heilen kann, so können wir uns doch wenigstens etwas wohler fühlen.“**

Einige Patienten äußerten ihre Besorgnis über die Kosten und den Zugang zu solchen Spezialisten. Es wurden auch Bedenken geäußert, dass diese Therapeuten ausgebildet und Regeln unterworfen werden müssen und dass kein Therapeut – weder innerhalb noch außerhalb des nationalen Gesundheitsdienstes – eine „Wunderheilung“ versprechen sollte.

### Komplementäre und alternative Behandlungsansätze

#### - Vorschläge der Patienten

- Diese Behandlungsansätze sollten über den nationalen Gesundheitsdienst in den Teams in der Primärversorgung zur Verfügung stehen.
- Entwicklung eines evidenzbasierten Behandlungsansatzes.
- Zugang zu verlässlicher Information, welche Behandlungsansätze potentiell hilfreich sind – z.B. Akupunktur zur Schmerzbekämpfung.
- Gesetzliche Regelungen für Therapeuten.

## 2.3 Patientengruppen mit speziellen Bedingungen

Immer wieder wurde die Arbeitsgruppe von CFS/ME-Erkrankten darauf hingewiesen, dass es wichtig sei, jeden einzelnen Patienten als Individuum zu behandeln. Wir sind uns jedoch auch sehr wohl der Tatsache bewusst, dass es bestimmte Gruppen von Patienten gibt, die gleichen Bedingungen und Zwängen unterliegen, denen besondere Beachtung geschenkt werden muss. Hier handelt es sich um die sehr schwer an CFS/ME erkrankten Menschen, die Kinder und Jugendlichen, die Patienten aus benachteiligten Klassen oder Minderheiten und um diejenigen, die Erkrankte pflegen. In diesem Abschnitt werden zusätzliche Fragen beleuchtet und positive Vorschläge zur Verbesserung dargestellt.

### 2.3.1 Schwer erkrankte CFS/ME-Patienten

**„Schwer Erkrankte werden strikt übersehen – sie sind einfach unsichtbar und werden ignoriert.“**

Schätzungen zufolge sind 25% der an CFS/ME Erkrankten so stark betroffen, dass sie unfähig sind, auch nur die geringsten Aufgaben im persönlichen Bereich zu erledigen. Sie sind ans Bett gefesselt oder müssen den größten Teil des Tages im Bett verbringen. Diese Patienten fühlen sich ganz besonders alleine und isoliert. Die Schwere, Komplexität und Langwierigkeit der Erkrankung werden kaum verstanden.

**„Die sehr schwer Erkrankten sind besonders verletzbar durch den Mangel an medizinischer Aufmerksamkeit, Verständnis und häuslicher Behandlung.“**

#### 2.3.1.1 Ebene der Primärversorgung

Es wurde die Ansicht geäußert, dass sich die Hausärzte von Patienten distanzieren, wenn sie mit einer Krankheit konfrontiert werden, die komplex ist und die sich durch eine Behandlung nicht bessert – was dazu führt, dass sie sich hilflos fühlen, sich zurückziehen und den Patienten in dem Gefühl zurücklassen, vollkommen alleine gelassen zu werden.

**„Inmitten der Gemeinschaft fallengelassen – vollkommen unsichtbar.“**

Die fehlende Übereinstimmung in Bezug auf Ratschläge und Behandlung führt zu den vielfältigen Schwierigkeiten, unter denen die sehr schwer an CFS/ME Erkrankten leiden. Diese Gruppe ist generell von der Forschung ausgeschlossen, und das kann dazu führen, dass sie die Kriterien nicht erfüllen, um evidenzbasierte Behandlungsansätze testen zu können. Viele äußern sich kritisch über die Anwendung extremer körperlicher Übungsprogramme, die an sehr viel weniger kranken Patienten erprobt wurden, die für schwer Erkrankte jedoch völlig ungeeignet sind. Einige Patienten berichten, dass sie ihren Ärzten glauben wollen und „Angst haben, nein zu sagen“ oder dass ihnen schlicht die Energie fehlt, zu widersprechen. Es wurden auch Ängste geäußert, dass man als „schwieriger Patient gebrandmarkt“ werde, dass man Krankengeld- oder sonstige Zahlungen verliere, dass man im Stich gelassen werde, dass man sich nicht bemühe, dass man die Zuwendung der Familie verliere und dass man als psychisch krank bezeichnet werde.

#### **Sehr schwer Erkrankte – Vorschläge der Patienten (für die Primärversorgung)**

- Hausärzte, die Unterstützung bieten und Hausbesuche durchführen.
- Gutachten für den Anspruch auf häusliche Pflege und Zusammenarbeit mit den örtlichen Schulbehörden.
- Betreuung durch Außenstellen des nationalen Gesundheitsdienstes und durch ausgebildete Krankenpfleger/Krankenschwestern.
- Geeignete Überweisungen zu Spezialisten.
- Geeignete Beratungs- und Behandlungsstrategien.
- Kurzzeitpflegestellen für den Fall, dass pflegende Angehörige eine Pause oder Erholung brauchen.
- Unterstützung und Beratung von Betreuungspersonen.

### 2.3.1.2 Die weitergehende Versorgung

**„Es ist sehr schwer, einen Spezialisten zu konsultieren – ich bin nicht in der Lage, ein Krankenhaus aufzusuchen.“**

Die sehr schwer erkrankten Patienten empfinden die folgenden Aspekte der Versorgung durch Spezialisten als unzulänglich: für die schwer Erkrankten ist es ganz allgemein schwerer, den Rat von Spezialisten einzuholen; die ambulante und die stationäre Versorgung sind für ihre Bedürfnisse extrem ungeeignet; darüber hinaus berücksichtigen diese Versorgungseinrichtungen nicht die Bedürfnisse von Menschen, deren Symptomatik schmerzhaftes Licht- und Lärmempfindlichkeit sowie extreme Empfindlichkeit gegenüber Chemikalien einschließen kann, die spezielle Ernährungsrichtlinien einhalten müssen und die viel mehr Ruhe als andere Patienten brauchen.

Ärzte, die an CFS/ME interessiert sind und entsprechende Erfahrungen haben, sind rar und lokal ungleichmäßig verteilt. Lange Anreisen und der Mangel an Auswahl treffen die sehr schwer Erkrankten besonders stark. Sie werden aufgrund ihrer Mobilitätsprobleme bei medikamentösen Behandlungen und in der Forschung im Allgemeinen „ausgelassen“, da man sie als „zu instabil“ für die Teilnahme an Studien betrachtet. Deshalb schlagen die Patienten vor, dass man an diese Probleme denkt, wenn Behandlungsprogramme für sie in Betracht gezogen oder entwickelt werden.

**Man zog den Vergleich heran, dass man die Alzheimer-Erkrankung schließlich auch nicht als „Chronisches Vergesslichkeits-Syndrom“ bezeichnet.**

Die Gruppe der sehr schwer Erkrankten äußerte einen starken Widerwillen gegenüber dem Namen CFS, weil sie die Müdigkeit/Erschöpfung oft nicht als ihr Hauptproblem betrachten. Deshalb ziehen viele den Begriff ME vor.

#### **Sehr schwer Erkrankte**

##### **- Vorschläge der Patienten (für die weitergehende Versorgung)**

- Geeignete Einrichtungen für ambulante Konsultationen.
- Beratungen im Rahmen der Verlaufskontrolle per Telefon.
- Geeignete Überweisungen zwischen den verschiedenen Spezialisten.
- Allgemein anerkanntes Klassifizierungssystem für die sehr schwer Erkrankten.
- Einrichtung von Außenstellen mit Dienstleistungen wie Krankenpflege und Beschäftigungstherapie.
- Häusliche Überwachung und Hausbesuche durch Spezialisten.

### 2.3.2 Kinder und Jugendliche

Die Unsicherheiten, die diese Erkrankung umgeben, sind besonders für Kinder und Jugendliche schwierig.

**„Die Leute sagen immer nur, was einem nicht fehlt, aber nie, was einem fehlt.“**

#### 2.3.2.1 Öffentliches Bewusstsein und Verständnis

Ignoranz und der Mangel an Verständnis der Erkrankung sind nicht nur bei den Angehörigen der Gesundheitsberufe, sondern auch ganz allgemein in der Gesellschaft zu beobachten. Dazu gehört auch die weitverbreitete Auffassung, dass „Kinder CFS/ME nicht bekommen“. Die Patienten wünschen sich einfühlsame Ärzte, die sie



unterstützen und die glauben, dass sie krank sind, die ihnen Informationen und Rat geben und den Zugang zu anderen Dienstleistungen verschaffen können.

**„Ich sehe meine Freunde überhaupt nicht mehr und es sind diejenigen, die ich nicht so gut kenne, die mir treu geblieben sind, aber ich bin trotzdem noch isoliert.“**

Junge Menschen verstehen die Krankheit ihrer Freunde nicht immer und manche teilen wohl den weitverbreiteten Unglauben, der CFS/ME umgibt. Diese Probleme kommen durch das Fehlen in der Schule zustande, das unweigerlich die Kontakte einschränkt und zum Gefühl der Isolation führt.

### **Kinder und Jugendliche**

#### **- Vorschläge der Patienten (allgemeines Bewusstsein und Verständnis)**

- Aktivitäten, die falsche Auffassungen über die Erkrankung verändern können
- Eine zentrale Beteiligung des *Royal College of Paediatrics and Child Health*, um eine Veränderung der Einstellungen und Haltungen herbeizuführen.
- Eine überall in den Medien präsente Kampagne zur Schaffung eines öffentlichen Bewusstseins – im Fernsehen, in Zeitungen und in den Sprechzimmern der Ärzte.
- Informationsblätter für Kinder und Jugendliche.
- Ausbildung in und Verbreitung von bewährten Vorgehensweisen.
- Mit ausreichend Geldmitteln ausgestattete Forschungsprogramme zur Ursache der Erkrankung, um bessere Behandlungsansätze entwickeln zu können.

#### **2.3.2.2 Die medizinische Versorgung**

Im Verlauf der Tagungen mit den Patienten – den „*Sounding Board Events*“ – wurden allgemeine Aspekte deutlich, die für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit CFS/ME und ihren Familien von Bedeutung sind. Insgesamt gesehen bestand die Botschaft darin, dass man das Angebot an Dienstleistungen prinzipiell auf die Perspektive der jungen Menschen konzentrieren sollte. Dadurch kann die Versorgung wirksamer sein und mehr Unterstützung bieten.

Verzögerungen bei der Diagnosestellung führen zu Verzögerungen der Inanspruchnahme geeigneter Dienste. Wenn die Diagnose einmal gestellt ist, ergeben sich weitere Probleme aus dem Mangel an sachkundigem, professionellem Rat, an geeigneter Verlaufskontrolle und Unterstützung bei der alltäglichen Versorgung junger Menschen sowie aus dem sehr beschränkten Zugang zu Beratungsangeboten, die speziell auf Menschen mit CFS/ME ausgerichtet sind. Die Angebote sind oft beschränkt auf Patienten, die zu Hause betreut zu werden; darüber hinaus sind die Krankenhäuser im Allgemeinen nicht in der Lage, eine Betreuung zu bieten, die für sehr schwer erkrankte junge Menschen geeignet ist. Die Teilnehmer der Patiententagungen stellten fest, es mangle an Diensten, die sich auf junge Menschen konzentrieren und in denen Therapeuten ein umfassendes Verständnis der Krankheit haben.

Wenn die Fachleute stark polarisierte Ansichten haben, dann kann dies dazu führen, dass den jungen Menschen der Zugang zu geeigneten Unterstützungsangeboten verweigert wird oder es zu unangemessenen Überweisungen kommt. Die Kontroversen der Fachleute können dazu beitragen, dass die Kinder und Jugendlichen zu Hause in eine schwierige Lage kommen, in der sie sich bewusst sind, welche Belastung ihre Erkrankung für die anderen Familienmitglieder darstellt. Die Zerrüttungen

im Zusammenspiel der Familien haben einige Fachleute zu der Annahme verleitet, dass die Ursache der Erkrankung „überbehütende Eltern“ seien – eine Hypothese, die sich weiter nachteilig auf das Kind und seine Familie auswirkt.

Der Mangel an Verständnis in der Öffentlichkeit spiegelt sich im mangelnden Interesse der Schulen, den betroffenen Kindern und Jugendlichen geeignete Kontakte und Unterstützung zukommen zu lassen, wider. Das Verständnis von CFS/ME auf Seiten der Schulsozialarbeiter (*school nurses*) und der Gesundheitsdienste, die die Familien aufsuchen (*health visiting services*), wird als begrenzt angesehen.

### **Kinder und Jugendliche**

#### **- Vorschläge der Patienten (medizinische Versorgung)**

- Entwicklung eines auf die Perspektive junger Menschen zugeschnittenen Angebots.
- Den jungen Menschen soll zugehört werden, je nach Wunsch der Kinder in Anwesenheit oder Abwesenheit der Eltern.
- Die Fachleute sollten sich darüber im Klaren sein, dass das „was sie sagen“, beträchtliche Auswirkungen auf die jungen Menschen hat.
- Die Annahme, dass die Eltern „überbehütend“ seien, sollte vermieden werden.
- Man sollte es vermeiden, den jungen Menschen zu vermitteln, dass „alles doch nur psychisch bedingt“ sei.
- Geeignete Angebote des nationalen Gesundheitsdienstes, um die Familien und das Krankheitsmanagement des Erkrankten zu unterstützen.
- Partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen der Ebene der medizinischen Versorgung und den Hilfsorganisationen.
- Zugang zu Unterstützungsleistungen mit Hilfe einer einfühlsamen Beurteilung durch Fachleute, die Erfahrung mit CFS/ME-kranken Kindern und Jugendlichen haben.
- Eine verbesserte Zusammenarbeit zwischen Angehörigen der Gesundheitsberufe, Lehrern und den örtlichen Schulbehörden.
- Mehr (Schul-)Sozialarbeiter, die sich mit CFS/ME auskennen.

Als Ergänzung dieser Vorschläge allgemeiner Prinzipien des Leistungsangebots sprachen sich die Befragten für Richtung weisende Schritte in der Behandlungsstrategie aus.

### **Kinder und Jugendliche**

#### **- Vorschläge der Patienten (Behandlung und Versorgung)**

- Frühzeitige Diagnose.
- Überweisung vom Allgemeinmediziner zu einem Kinderarzt mit Interesse an CFS/ME oder zu einem entsprechenden Spezialisten.
- Ausgewogene, individuell abgestimmte medizinische Betreuung auf der Ebene der Primärversorgung und weiterführender Angebote.
- Information, Beratung und kontinuierliche Unterstützung durch regelmäßige Besuche beim oder vom Allgemeinmediziner oder einer speziell ausgebildeten Krankenschwester zur Betreuung des betroffenen jungen Menschen und seiner Familie.
- Eine umfassende Aufklärung über das Wesen der Erkrankung und die Möglichkeiten der Behandlung in einer Sprache, die das Kind/der Jugendliche ver-

stehen kann. Ein auf das Individuum abgestellter Plan zum Umgang mit der Krankheit sollte vereinbart werden. Die Unterstützung beim Krankheitsmanagement und Vorkehrungen für Schwankungen im Krankheitsbild gehören ebenfalls dazu.

- Linderung von Symptomen wie Schmerzen, Übelkeit und Benommenheit.
- Angebot an psychiatrischer/psychologischer Unterstützung als Teil eines umfassenderen Hilfsangebots, wenn diese benötigt wird.
- Regelmäßige, unterstützende Verlaufskontrollen durch ein multidisziplinäres Team aus Allgemeinmedizinern, Kinderkrankenschwestern, Schulsozialarbeitern, Physiotherapeuten, Beschäftigungstherapeuten, Psychologen und Sozialarbeitern, die üblicherweise durch den Gemeinde-Kinderarzt (*community paediatrician*) koordiniert werden sollten.
- Ein für den betroffenen jungen Menschen maßgeschneidertes Programm zur Fortsetzung seiner schulischen Bildung, zur Rückkehr an die Hochschule oder zur Arbeitsstelle in dem Maße, wie die Erholung fortschreitet.
- Kurzzeitpflegestellen für den Fall, dass pflegende Angehörige eine Pause oder Erholung brauchen, insbesondere für die sehr schwer erkrankten Kinder und Jugendlichen.

### 2.3.3 Unterschiede in sozialen Schichten und ethnischen Gruppen

Kulturelle und schichtspezifische Besonderheiten können für Patienten aus verschiedenen sozialen Schichten und ethnischen Minderheiten besondere Probleme hervorrufen. Diese Probleme können aus den verschiedenen Erwartungen hinsichtlich der Rolle innerhalb der Familie und der sozialen Strukturen führen, die potentiell besonders für Frauen schwierig sind. Weiterhin haben bestimmte kulturelle oder religiöse Gruppen sehr unterschiedliche Krankheitsüberzeugungen und Vorstellungen hinsichtlich der Ursachen. Solche Unterschiede können zu zusätzlichen sozialen Spannungen und Missverständnissen führen. Die Stigmatisierung und die Vorurteile, die diese Krankheit umgeben, können besonders problematisch werden, nicht nur für die von CFS/ME betroffene Person, sondern auch für seine soziale Gruppe.

Bestimmte ethnische Gruppen sind bei der Datensammlung für Statistiken über CFS/ME unterrepräsentiert, weshalb eine Verzerrung der Daten zuungunsten bestimmter sozialer Klassen angenommen wird. Diese Unterrepräsentation ist nicht nur eine Frage der Gleichheit und der sozialen Gerechtigkeit, sondern

- unterminiert auch die Exaktheit der Statistiken über Verbreitung und Häufigkeit,
- stellt die Basis für die gegenwärtige Organisation der medizinischen Dienstleistungen und der entsprechenden Pläne für die zukünftige Entwicklung infrage
- und hat schwerwiegende und oft negative Auswirkungen auf das Krankheitserleben des Individuums.

### 2.3.4 Die Betreuungspersonen

Einen nahen Angehörigen zu haben, der an CFS/ME erkrankt ist, hat enorme Auswirkungen auf das gesamte Leben. Viele der Menschen, die einen CFS/ME-Kranken betreuen, berichteten, dass sich ihre Welt „vollkommen auf den Kopf gestellt“ hat und dass sie mit Gefühlen der „Verzweiflung“ kämpfen. Die Schwierigkeiten, die Patienten im Zusammenhang mit dem weitverbreiteten Unglauben und den Missverständnissen über die Krankheit erleben, stellen für pflegende Angehörige ebenfalls ein

Problem dar. Ein wichtiger Aspekt, den einige als den schwierigsten im Umgang mit der Erkrankung ansehen, ist die Unsicherheit über die Rückgewinnung der früheren Leistungsfähigkeit des Patienten und die Restrukturierung des Lebens des Kranken und der ihn pflegenden Angehörigen. Ein verbesserter Zugang zu Kurzzeitpflegestellen würde für sie einen deutlichen Fortschritt darstellen. Denn die Angehörigen, insbesondere diejenigen, die einen sehr schwer erkrankten Patienten pflegen, haben niemals die Möglichkeit, sich auszuruhen.

Einige der Angehörigen litten unter der Tatsache, dass sie von den Hausärzten ignoriert wurden und manche berichteten auch über unfreundliches Verhalten. Manche berichteten, dass die Behandlungsvorschriften gelegentlich gegen den „ausdrücklichen“ Willen verordnet wurden und dass dies zu einem Vertrauensverlust führte. Im Unterschied dazu berichteten einige aber auch von Hausärzten, die sie unterstützten, ihr begrenztes Wissen und ihre Ratlosigkeit eingestanden und die Familien respektvoll behandelten. Pflegende Angehörige schätzen Ehrlichkeit und ziehen es vor, keine unangemessen optimistische Prognose zu bekommen.

#### 2.3.4.1 Betreuer von Kindern und Jugendlichen

Die Eltern erkrankter Kinder und Jugendlicher drückten Gefühle von Isolation aus, die das Ergebnis falscher Vorstellungen über die Krankheit in der Gesellschaft und der Veränderung des Familienlebens als Folge der Erkrankung waren. Der Mangel an Verständnis für das charakteristische Auf und Ab der Erkrankung, die Bandbreite an Symptomen und die Unterschiede zwischen den Erkrankten schafften zusätzliche Barrieren – abgesehen von den Schwierigkeiten, Zugang zu medizinischer Versorgung zu bekommen. Die Kinder und Jugendlichen sowie ihre Eltern lenkten die Aufmerksamkeit auf die Schwierigkeiten, an Hilfen und entsprechende Dienstleistungen zu kommen, insbesondere an praktische Hilfen wie Rollstühle oder eine spezielle Parkerlaubnis für Behinderte (*mobility badges*). Wenn ein Elternteil die Berufstätigkeit aufgeben muss, weil das Kind den ganzen Tag betreut werden muss, können die Auswirkungen auf die Familie durch den Einnahmeausfall beträchtlich sein.

Wie auch bei anderen chronischen Erkrankungen gaben die Kinder und Jugendlichen sowie ihre Familien an, dass sie Hilfe bräuchten, um mit den psychologischen und sozialen Auswirkungen der Erkrankung fertig zu werden. Persönliche Berater können bei Verhandlungen mit den örtlichen Schulbehörden, den Schulen und den Sozialämtern (*Benefits Agency*), hilfreich sein. Ein zentraler Vorschlag bestand darin, die Hilfen auf der Ebene der Ministerien und Behörden der Regierung zu koordinieren, z.B. beim Erziehungs- und Bildungsministerium (*Department for Education and Skills*) und dem Ministerium für Arbeit und Versorgungsbezüge (*Department for Work and Pensions*).

## Kapitel 3 Die Natur des CFS/ME und seine Auswirkungen

Der Begriff CFS/ME bezeichnet eine relativ häufige und charakteristische klinische Erkrankung oder ein Spektrum an Erkrankungen, die bei Menschen aller Altersgruppen zu einer schwerwiegenden Verschlechterung des Gesundheitszustands und zur Behinderung führen können. Ätiologie (Ursache) und Pathogenese (Krankheitsentwicklung) sind unklar, obwohl die Forschung in zunehmendem Maße wichtige Anhaltspunkte liefert, insbesondere über Faktoren, die für die Erkrankung anfällig machen, ihr vorausgehen oder sie aufrechterhalten. Obwohl die Krankheit durch klinische Merkmale erkennbar ist, gibt es keine spezifischen „Marker“. CFS/ME tritt in vielerlei Gestalt auf und ist im Hinblick auf Schwere und Dauer äußerst variabel.

Diese Faktoren haben wahrscheinlich zur mangelhaften Anerkennung der Erkrankung selbst, ihrer klinischen und persönlichen sowie der weitergehenden gesellschaftlichen Auswirkungen beigetragen. Die vielen Namen, mit der sie bezeichnet wurde, und die verschiedenen vorgeschlagenen Falldefinitionen (siehe **Anhang II** und **Anhang 1**) haben dazu beigetragen, dass eine genaue Beschreibung schwierig ist und dadurch sowohl die klinische Behandlung als auch eine eigenständige Forschung behindert sind. Dieses Kapitel gibt einen Überblick über das Wesen und die Auswirkungen der Erkrankung bei Erwachsenen. Vieles davon gilt auch für Kinder und Jugendliche. Demgegenüber werden wichtige Unterschiede und entsprechende Überlegungen in **Kapitel 5** dargestellt. Weiteres Material über allgemeine Konzepte und das grundlegende Verständnis der Erkrankung finden sich im **Anhang 4**.

### Kernaussagen

- CFS/ME ist eine relativ häufige Erkrankung von Kindern und Erwachsenen, die ein heterogenes klinisches Bild aufweist, für die es keine spezifischen diagnostischen „Marker“ gibt, die jedoch klinisch erkennbar ist.
- Die Auswirkungen der Erkrankung können beträchtlich und weitreichend sein, selbst wenn sie nur in einer leichteren Form auftritt. Die schwer erkrankten Patienten und/oder diejenigen mit einem langwierigen Krankheitsverlauf sind äußerst beeinträchtigt, so dass die Verbesserung ihrer Versorgung dringend notwendig ist.
- Die Ätiologie des CFS/ME ist unklar, obwohl mehrere prädisponierende (dafür anfällig machende) Faktoren, Krankheitsauslöser und krankheitserhaltende Faktoren identifiziert werden konnten.
- Die dem CFS/ME zugrunde liegende Pathogenese ist ebenfalls unklar. Die Forschung hat Anomalien im Immunsystem, endokrine, muskulo-skelettale und neurologische Anomalien aufgezeigt, die entweder Teil des primären Krankheitsprozesses oder sekundäre Folgen sein können.
- Es ist möglich, dass sich hinter CFS/ME eine stark heterogene Krankheit verbirgt oder dass unterschiedliche, miteinander verbundene pathophysiologische Entitäten existieren. Diese verschiedenen Hypothesen sollten untersucht werden.
- Das gegenwärtig vorliegende Material erlaubt es nicht, eine eindeutige Unterscheidung zwischen CFS und ME oder eine brauchbare Beschreibung von Un-

tergruppen vorzunehmen. Die Erfahrungen eines jeden Patienten sind einzigartig. Deshalb sollte die Krankheit jeweils individuell und flexibel behandelt werden.

### 3.1 Einleitung

Erst in den letzten Jahrzehnten wurde CFS/ME in zunehmendem Maße wahrgenommen, obwohl es die Krankheit möglicherweise schon seit Jahrhunderten gibt. Es ist unklar, ob die Erkrankung heute häufiger als früher auftritt oder ob dieser Eindruck nur entsteht, weil man sich ihrer mehr bewusst ist und die Fälle von CFS/ME jetzt festgestellt werden.

Man hat mehrfach versucht, die Falldefinitionen zu harmonisieren, um die statistischen Erhebungen und die Forschung zu unterstützen. Allerdings führte keiner dieser Versuche zu einer allgemein zufriedenstellenden Definition. Dennoch haben die Falldefinitionen zu verlässlicheren epidemiologischen Daten und zu konsistenteren Studienansätzen im Hinblick auf klinische Differentialdiagnostik und Behandlung geführt. Jedoch haben Unsicherheiten über Natur und Ursache der Erkrankung und entsprechende Auseinandersetzungen die Anerkennung der Störung durch die Angehörigen der Gesundheitsberufe sowie durch andere Personen und Behörden, mit denen Patienten und ihre Betreuer zu tun haben, verzögert. Das gilt auch für die Wahrnehmung in der Öffentlichkeit.

Trotz der vielen weiterhin bestehenden Unsicherheiten hinsichtlich der Ätiologie und Pathogenese untersuchen wir die Natur und die Auswirkungen der Erkrankung hier mit folgenden Zielen:

- Unterstützung eines konsistenteren Ansatzes, um die klinische Differentialdiagnostik und eine geeignete Behandlung des CFS/ME in der Primärversorgung, auf fachärztlicher Ebene und in Krankenhäusern zu fördern.
- Anregung vermehrter Investitionen in eine umfassende Forschung, die klinische und epidemiologische Fragen, den nationalen Gesundheitsdienst und grundlegende wissenschaftliche Aspekte des CFS/ME und der Behandlung abdeckt.
- Unterstützung von Familien, Betreuern, Arbeitgebern, Schulen und Ausbildungsinstitutionen, Versorgungsämtern und anderen Behörden, auf CFS/ME-krankte Menschen angemessener zu reagieren.

### 3.2 Definitionen und Terminologie

Es wurden viele Begriffe verwendet, um diese Erkrankung oder klinische Bilder innerhalb des Spektrums dieser Erkrankung zu erfassen. Einige der gebräuchlicheren Definitionen einschließlich derer, die in der Forschung benutzt werden, sind in **Anhang 4** und **Anhang II** zu finden.

Der Begriff „Syndrom“ wird in der Medizin allgemein benutzt, um eine variables Krankheitsmuster zu beschreiben, unabhängig davon, ob dem Syndrom ein einziger kausaler Mechanismus zugrunde liegt oder nicht. Der Begriff „chronisch“ weist auf eine lange Dauer der Erkrankung hin. Für einige ist der Begriff „*fatigue*“ (Erschöpfung/Müdigkeit) problematisch und wird als abwertend betrachtet, da er im üblichen Sprachgebrauch der physiologischen Erfahrung von Müdigkeit entspricht, während das, was die CFS/ME-Patienten erleben, etwas vollkommen anderes ist. Außerdem

muss Müdigkeit, auch wenn sie bei CFS/ME immer auftritt, nicht das Hauptsymptom sein. Der Begriff „*myalgic*“ ist für die Patienten, die keine oder nur geringe Muskelschmerzen haben, in gleicher Weise unangemessen. Der Begriff „Encephalomyelitis“, der auf eine Entzündung des Gehirns und des Rückenmarks hinweist, ist unkorrekt, da er einen pathophysiologischen Prozess impliziert, für den es keine Belege gibt.

Der Begriff „Encephalopathy“ wurde vorgeschlagen, weil dieser Begriff nicht auf eine entzündliche Veränderung hindeutet, aber gleichzeitig die zentrale Aufmerksamkeit auf eine gestörte Funktion des zentralen Nervensystems lenkt. Der Begriff der „Immundefunktion“ ist unbefriedigend, weil die Relevanz der beobachteten Anomalien und eine immunologische Ursache der Erkrankung nicht gesichert sind.

Die Arbeitsgruppe entschied, dass der wichtigste Aspekt der Terminologiefrage in der Notwendigkeit einer Einigung zwischen Patienten und Ärzten auf eine zufriedenstellende Bezeichnung besteht, um die Verständigung zu erleichtern. Es ist uns klar, dass keiner der gegenwärtigen Begriffe zufriedenstellend ist. Deshalb haben wir, in Übereinstimmung mit unserem ursprünglichen Aufgabenbereich, für die Zwecke dieses Berichts den Doppelbegriff CFS/ME benutzt und tragen damit der Tatsache Rechnung, dass CFS dem vorherrschenden Sprachgebrauch der Ärzte und ME dem der Patienten und der Öffentlichkeit entspricht. Eine Arbeitsgruppe mit internationaler Beteiligung diskutiert in den USA gegenwärtig die Frage der Bezeichnung dieser Erkrankung, was, so hoffen wir, zu einer international für Patienten und Fachleute akzeptablen Terminologie führen wird.

### 3.3 Ätiologie, Pathogenese und Zusammenhänge mit anderen Erkrankungen

Ätiologie und Pathogenese des CFS/ME sind nicht genau aufgeklärt, weshalb diese Fragen immer noch von Unsicherheit geprägt sind. Obwohl CFS/ME bestimmte charakteristische Merkmale aufweist, ist die Krankheit heterogen, sowohl in Bezug auf die verursachenden Faktoren als auch in ihrer klinischen Natur. Diese Heterogenität könnte die Bandbreite einer einzigen Erkrankung widerspiegeln (wie dies auch bei anderen Erkrankungen, z.B. Diabetes, der Fall ist), oder sie könnte bedeuten, dass mehrere unterschiedliche Erkrankungen aufgrund der Ähnlichkeit des klinischen Erscheinungsbildes in dieselbe Kategorie eingeordnet werden (wie dies bei schweren, kombinierten Immundefekten der Fall ist). Diese Möglichkeiten komplizieren nicht nur die Überlegungen hinsichtlich der Ätiologie und Pathogenese, sondern auch hinsichtlich anderer Aspekte der Erkrankung.

Die Forschung zeigt immunologische, endokrine, muskulo-skelettale und neurologische Anomalien auf. In welchem Ausmaß diese Anomalien Teil des primären Krankheitsprozesses oder Sekundärfolgen sind, ist weiterhin umstritten. Die Möglichkeit, dass es sich bei CFS/ME um eine stark heterogene Erkrankung handelt oder dass mehrere ähnliche pathophysiologische Entitäten auftreten, sollte weiter im Auge behalten werden, damit diese einander widersprechenden Hypothesen in wissenschaftlichen Studien überprüft werden können (siehe auch **Anhang 4**).

Mehrere übergreifende Möglichkeiten, die sich gegenseitig nicht ausschließen, wurden zur Erklärung des Auftretens von CFS/ME vorgeschlagen, darunter:

- CFS/ME ist ein Sammelbegriff für mehrere unterschiedliche Erkrankungen.
- Es gibt eine (oder mehrere) „Kern“-Erkrankung(en).

- Mehrere verschiedene ursächliche Faktoren lösen einen gemeinsamen Krankheitsprozess aus.
- Die Ätiologie und/oder Pathophysiologie sind multifaktoriell.
- Bestimmte Faktoren sind notwendig, aber nicht hinreichend, CFS/ME zu verursachen.
- Bestimmte Faktoren können die individuellen Erscheinungsformen oder die Krankheitsdauer beeinflussen.
- Einige Merkmale der Erkrankung sind (Sekundär-)Folgen des primären Krankheitsprozesses.

Es gibt qualifizierte Beweise dafür, dass einige Faktoren CFS/ME auslösen, während andere die Erkrankung aufrechterhalten. Es gibt nur eingeschränkte Belege für Faktoren, die ein Individuum für die Krankheit anfällig machen.

### 3.3.1 Prädisponierende Faktoren

**Geschlecht** – Das Vorkommen bei Frauen ist in allen Altersgruppen höher als bei Männern.

**Familiäre Faktoren** – Das Auftreten von CFS/ME in bestimmten Familien ist etwas höher als erwartet. Das lässt darauf schließen, dass familiäre Faktoren bei der Anfälligkeit für die Krankheit eine Rolle spielen könnten. Zwillingsstudien legen eine Vererbungskomponente nahe, aber auf die Familie einwirkende Umweltfaktoren können ebenso einen Einfluss haben.

**Persönlichkeitsfaktoren** – Es gibt sowohl Belege für als auch gegen die Möglichkeit, dass Persönlichkeitszüge einen Menschen für CFS/ME anfällig machen. Positive Forschungsergebnisse aus retrospektiv durchgeführten Studien könnten jedoch mit dem Einfluss erklärt werden, den eine chronische Behinderung auf die Persönlichkeit hat.

**Andere Erkrankungen** – Bei einigen Patienten ist vor oder während der CFS/ME-Erkrankung eine andere Erkrankung aufgetreten, insbesondere Fibromyalgie oder ein Reizkolon (Irritable Bowel Syndrome). Die Verbindung anderer Erkrankungen mit CFS/ME könnte verschiedene Erscheinungsformen eines ähnlichen Prozesses oder verschiedene Ausdrucksformen einer gemeinsamen Prädisposition widerspiegeln. Eine weitere Möglichkeit wäre, dass andere Erkrankungen ein Individuum in irgendeiner Weise für CFS/ME anfällig machen.

**Vorausgegangene seelische Erkrankung** – In den meisten, aber nicht in allen Studien wurden in der Krankengeschichte von CFS/ME-Patienten seelische Erkrankungen gefunden. Dieses Ergebnis spiegelt möglicherweise einfach nur die Tatsache wider, dass vorausgegangene seelische Erkrankungen zukünftige seelische Erkrankungen vorhersagen, die häufig bei chronischen Erkrankungen, einschließlich CFS/ME, auftreten. Dieses Ergebnis könnte aber auch eine gleichzeitige Disposition für seelische Erkrankungen und CFS/ME widerspiegeln.

### 3.3.2 Auslösende Faktoren

**Infektionen** – Forschungsergebnisse guter Qualität lassen darauf schließen, dass bestimmte Infektionen häufiger CFS/ME auslösen als andere. Das Pfeiffersche Drü-



senfieber, virale Hirnhautentzündung und virale Leberentzündungen haben bei 10% der primär hiermit Infizierten CFS/ME zur Folge. CFS/ME kann infolge einer Infektion mit Herpesviren, Enteroviren, Hepatitisviren und einigen anderen Viren auftreten, aber auch infolge nicht-viraler Infektionen, wie beispielsweise dem Q-Fieber. Es wurden auch Fälle berichtet, bei denen CFS/ME nach einer Salmonelleninfektion, einer Toxoplasmose oder Brucellose auftrat. Grippe und grippale Infekte können CFS/ME auslösen, während häufig auftretende Infektionen der oberen Luftwege dies offensichtlich nicht tun. Die zur Verfügung stehenden Forschungsergebnisse lassen darauf schließen, dass eine anomale Persistenz eines infektiösen Agens bei CFS/ME nicht auftritt, obwohl bestimmte chronische Infektionen ähnliche Symptome auslösen können.

**Impfungen** – Einige wenige Fallberichte legen nahe, dass CFS/ME nach Impfungen aufgetreten ist, obwohl gleichzeitig auftretende Ereignisse, darunter auch Infektionen, im Krankheitsprozess eine Rolle gespielt haben können. Es ist biologisch plausibel, dass einige der Prozesse, die man nach Infektionen beobachtet, auch nach Impfungen auftreten können, aber dies muss im Fall des CFS/ME noch durch Kohortenstudien guter Qualität bestätigt werden. Zur Zeit rät man davon ab, sich während einer Infektion impfen zu lassen, um eine solche mögliche Auslösung zu vermeiden.

**Lebensereignisse („life events“)**– Die Beweise, dass bestimmte Lebensereignisse CFS/ME auslösen könnten, sind äußerst schwach. Es ist sehr viel wahrscheinlicher, dass schwerwiegende Lebensereignisse eine seelische Erkrankung hervorrufen, die fälschlicherweise als CFS/ME diagnostiziert wird. Die klinische Erfahrung und die Erfahrung der Patienten lässt jedoch darauf schließen, dass manchmal vermehrter „Stress“ in der Zeit vor dem Auftreten der Symptome oder einem auslösenden Ereignis, wie beispielsweise einer Infektion, zu beobachten ist. Es ist unklar, ob Stress hier als auslösender, prädisponierender oder aufrechterhaltender Faktor wirkt. Es ist bekannt, dass Stress ein Auslöser für Rückfälle sein kann.

**Physische Verletzungen** – Verletzungen lösen mit größerer Wahrscheinlichkeit eher Fibromyalgie als CFS/ME aus, eine offensichtlich mit CFS/ME verwandten Erkrankung. Allerdings wurden auch Fälle beschrieben, in denen CFS/ME nach physischen oder operativen Traumata auftrat.

**Umweltgifte** – Verschiedene Berichte haben in einzelnen Fällen eine Verbindung zwischen der Exposition gegenüber Umweltgiften, wie z.B. Organophosphat-Verbindungen und der Entwicklung der Erkrankung nahegelegt. Insgesamt jedoch lassen die Belege darauf schließen, dass dies kein normaler oder weitverbreiteter Auslöser für CFS/ME ist.

### 3.3.3 Krankheitserhaltende Faktoren

**Schlafstörungen** – Die Mehrheit der CFS/ME-Patienten leidet unter Schlafschwierigkeiten, die allgemein unabhängig von seelischen Erkrankungen sind, aber zu kognitiven Dysfunktionen beitragen können. Schlechter Schlaf verschlimmert auch die Erschöpfung und andere Symptome.

**Seelische Erkrankungen** – Seelische Erkrankungen, insbesondere depressive und Angsterkrankungen, treten bei einer größeren Untergruppe von CFS/ME-Patienten auf. Es ist wichtig, diese Erkrankungen festzustellen oder auszuschließen, da sie sowohl mit einem CFS/ME verwechselt werden als auch parallel zu einem CFS/ME auftreten können. Seelische Erkrankungen können die Symptome verschlimmern, verändern oder zu ihnen beitragen und den Anpassungs- und Erholungsprozess be-

einträchtigen. Es kann jedoch bei CFS/ME-Patienten auch fälschlicherweise zur Diagnose einer seelischen Erkrankung kommen, da sich die zentralen Symptome überschneiden.

**Inaktivität** – Eine verringerte Aktivität ist die offensichtliche Folge des CFS/ME. Wenn diese lange andauert, kann sie für sich genommen zum Problem werden und zum Verlust der körperlichen Fitness, zu Gleichgewichtsstörungen, Störungen in der Temperaturregulierung, autonomen Dysfunktionen, Verlust von Selbstvertrauen und Schlafstörungen führen. Forschungsergebnisse lassen darauf schließen, dass CFS/ME-Patienten körperlich nicht weniger fit sind als Menschen mit überwiegend sitzender Lebensweise und genauso fit sein können wie Menschen mit nicht-sitzender Lebensweise. Allerdings weist eine Studie darauf hin, dass bei einem Viertel der CFS/ME-Patienten ausgeprägte Inaktivität zu verzeichnen ist. Es ist umstritten, inwieweit eine Dekonditionierung im Krankheitsprozess eine Rolle spielt. Obwohl die klinische Erfahrung und einige Forschungsergebnisse darauf hinweisen, dass das Ausmaß des Verlusts an körperlicher Kondition mit der Schwere der Erkrankung in Verbindung steht, kann dieses Ergebnis nicht verallgemeinert werden. Andere als bis dato bestimmte Faktoren müssen für das Ausmaß an Behinderung ebenfalls verantwortlich sein. Ausgeprägte Inaktivität kann als Prädiktor dafür dienen, dass die Patienten auf bestimmte Formen der Behandlung nicht ansprechen.

**Übermäßige Aktivität** – Aktivität, die über das Ausmaß hinaus geht, das ein Individuum normalerweise tolerieren kann, löst eine länger andauernde Verschlechterung der Symptome aus. Beobachtungen legen nahe, dass bei Patienten, die phasenweise übermäßig aktiv sind und danach Rückschläge bekommen („boom and bust“), der Verlauf der Erkrankung langwieriger ist.

**Gleichzeitig auftretende Stressoren** – Die klinische Erfahrung legt nahe, dass emotionale und physische Stressoren, „Stress“ einschließlich gleichzeitiger Infektionen, Impfungen oder operativer Eingriffe bei manchen CFS/ME-Patienten Rückfälle auslösen können.

**Iatrogene Erkrankungen** – Bei allen Erkrankungen können klinische Behandlungsstrategien zur Aufrechterhaltung der Erkrankung beitragen. Dazu können ungeeignete Ratschläge gehören (wie z.B. zu viel körperliche Übungen durchzuführen oder zu viel Ruhe einzuhalten), Fehldiagnosen (z.B. die Diagnose einer psychiatrischen Erkrankung, wenn gar keine solche vorliegt, oder auch das Übersehen einer solchen oder einer anderen Erkrankung als Folge davon, dass die Symptome fälschlicherweise dem CFS/ME zugeschrieben werden) und ungeeignete Verordnungen von Medikamenten. Wenn die Krankheit des Patienten nicht anerkannt wird oder ihm keine unterstützende Behandlung zuteil wird, kann das zu zusätzlichem Leid und zusätzlicher Entfremdung führen und den Patienten dazu ermuntern, unkonventionelle oder nicht geprüfte Heilverfahren auszuprobieren, von denen einige auch Schaden anrichten können.

**Krankheitsüberzeugungen** – Es bleibt eine umstrittene Frage, inwieweit abnormales Krankheitsverhalten und abnormale Krankheitsvorstellungen – insbesondere über die Ursache der Erkrankung – den schlechten Gesundheitszustand und die Behinderung bei manchen ME/CFS-Patienten perpetuieren. Man glaubt, dass bestimmte Überzeugungen hinsichtlich der Ursache, an denen sehr stark festgehalten wird, den Fortschritt behindern können. Dazu gehört die Ansicht, dass die Erkrankung rein körperlicher Natur oder von einem persistierenden Virus hervorgerufen sei. Diese Überzeugungen können teilweise richtig sein – es könnte z.B. sein, dass ein Virus eine ständige oder lang andauernde Veränderung der körperlichen Funktionen hervorge-

rufen hat. Solche Überzeugungen können jedoch auch ein Hindernis auf dem Weg zur Genesung oder einer notwendigen Behandlung sein. Es ist wichtig, dass sowohl die Patienten als auch die Fachleute aufgeschlossen bleiben für neuere Entwicklungen, da das Wissen um die Erkrankung immer größer wird. Eine positive Haltung und eine auf gegenseitigem Respekt fußende Zusammenarbeit scheinen die besten Voraussetzungen für ein gutes Ergebnis der Behandlung zu sein.

### 3.3.4 Mögliche Krankheitsmechanismen

Die Forschungsliteratur enthält mehrere Hypothesen und Vorschläge zur Verursachung und Aufrechterhaltung von CFS/ME. Die Qualität dieser Forschungsbelege ist jedoch sehr unterschiedlich und viele der hier vorgeschlagenen Mechanismen basieren eher auf Assoziationen als auf Ursachen oder Verknüpfungen. Im folgenden Überblick wird die Bandbreite der Vorstellungen skizziert:

**Biomedizinisches Modell** – In diesem übergreifenden Rahmenkonzept wird CFS/ME als eine organische Erkrankung wie viele andere betrachtet, die aus einem bestimmten pathologischen Defekt der physiologischen Funktionen resultiert, der auf der Ebene der Organe oder des Gewebes oder auf zellulärer und/oder molekularer Ebene durch bislang unbestimmte Mechanismen vermittelt wird. Dieser Erklärungsansatz ist mit dem folgenden nicht unvereinbar, impliziert aber, dass es eine primär existierende Krankheitsentität gibt und die biopsychosozialen Aspekte deren Folge sind.

**Biopsychosoziales Modell** – Nach dem biopsychosozialen Modell der Pathophysiologie, das sich auf alle Erkrankungen anwenden lässt, wird eine Krankheit, wenn sie einmal ausgebrochen ist, von Krankheitsüberzeugungen, Bewältigungsstrategien und Krankheitsverhalten beeinflusst, während die daraus folgenden physiologischen and psychologischen Auswirkungen in irgendeiner Weise dazu beitragen, den Krankheitsprozess zu unterhalten und/oder zu verändern.

**Immunsystem** – Immunologische Anomalien sind bei Patienten mit CFS/ME weit verbreitet. Die Befunde sind meist unspezifisch und es ist nicht bewiesen, ob sie zu der Erkrankung in irgendeiner Beziehung stehen. Die auftretenden Muster der Anomalien lassen auf die eine oder andere Dysregulation des Immunsystems schließen, bei der verschiedene Komponenten aktiviert oder unterdrückt sind, abzulesen an Veränderungen der Cytokinkonzentrationen und der Oberflächenmarker der Zellen. Fallberichte lassen darauf schließen, dass bei Patienten mit Allergien die allergischen Manifestationen verschlimmert oder ausgelöst werden können.

**Hypothalamus-Hypophysen-Nebennieren-Achse (HPA-Achse)** – Mehrere Studien haben subtile neuroendokrine Anomalien aufgezeigt, insbesondere eine zu geringe Aktivität der HPA-Achse. Es erscheint auch möglich, dass Störungen der hypothalamischen Funktion bei manchen CFS/ME-Patienten zu den Symptomen Erschöpfung, Schlafstörungen und einer gestörten Temperaturregulation beitragen können. Es besteht weiterhin die Möglichkeit, dass diese Veränderungen direkt oder indirekt an der Pathogenese beteiligt sind.

**Zentrales Nervensystem** – Viele der Symptome bei CFS/ME lassen auf eine Dysfunktion des zentralen Nervensystems schließen. Dazu gehören kognitive Störungen, eine zentralnervöse Erschöpfung (z.B. wenn Bewegungen eine gesteigerte mentale Anstrengung erfordern) und gestörte neurale Regulationsmechanismen (z.B. derjenigen, die an der Regulation von Schlaf und Körpertemperatur beteiligt sind). Diese

Veränderungen können die primäre Ursache oder die sekundäre Folge eines ausgedehnten Prozesses sein.

Eine der primären Veränderungen im zentralen Nervensystem von CFS/ME-Patienten, für die es Hinweise gibt, ist ein anomaler Blutfluss im Gehirn, der insbesondere den Hirnstamm betrifft. Viele dieser Forschungsergebnisse sind jedoch widersprüchlich. Außerdem kann der regionale Blutfluss im Gehirn durch Faktoren verändert werden, die nichts mit irgendeinem Krankheitsprozess zu tun haben. Der regionale Blutfluss ist auch der Autoregulation unterworfen. Das bedeutet, dass diese lokalen Veränderungen des Blutflusses eine veränderte Aktivität in der betroffenen Gehirnregion widerspiegeln könnten und nicht die Ursache einer veränderten Aktivität sind. Die Untersuchungstechniken werden derzeit noch weiterentwickelt. Darüber hinaus könnte die Auswahl von Kontrollgruppen mit anderen Erkrankungen des Gehirns entscheidend für die Interpretation der beobachteten subtilen Veränderungen sein.

In Magnetresonanztomographie-Studien wurden bei einigen Patienten subtile Veränderungen der weißen Gehirns substanz gefunden. Diese treten häufiger bei Patienten mit gleichzeitig auftretenden psychiatrischen Erkrankungen auf, was die Hypothese nahe legt, dass einige CFS/ME-Patienten unter einer subtilen Enzephalopathie leiden. Die zahlreichen Studien über kognitive Dysfunktionen haben nicht immer zu übereinstimmenden Ergebnissen geführt. Es wurde Kritik laut, dass sie die Schwere der subjektiven Beschwerden nicht widerspiegeln. Es ist jedoch wahrscheinlich, dass die kognitiven Dysfunktionen bei CFS/ME nicht allein durch das Vorhandensein einer gleichzeitig bestehenden psychiatrischen Erkrankung erklärt werden können. Vestibuläre Dysfunktionen (Dysfunktionen des Innenohrs) werden als Erklärung für das häufig berichtete Symptom der „Gleichgewichtsstörungen“ vorgeschlagen.

**Periphere Schädigungen** – Die Rolle der Dysfunktionen im peripheren Nervensystem und in den Muskeln ist unklar, obwohl einige indirekte Beweise und spezifische Symptome bei bestimmten Personen deren Existenz nahe legen.

**Autonomes Nervensystem** – Autonome Dysfunktionen scheinen eine Rolle zu spielen, es ist aber noch nicht geklärt, welche. Die Belege dafür, ob autonome Anomalien, insbesondere neural vermittelter niedriger Blutdruck, Teil des primären Krankheitsprozesses oder hauptsächlich die Folge körperlicher Inaktivität bei CFS/ME sind, sind widersprüchlich. Es sollte auch beachtet werden, dass bei manchen Patienten eine zu geringe Zufuhr an Flüssigkeit und Kochsalz mit oder ohne erhöhte Ausscheidung bei der Verursachung orthostatischer Probleme wichtig sein kann.

## 3.4 Das Krankheitsspektrum

### 3.4.1 Untergruppen

Die Frage der Existenz von Untergruppen oder unterschiedlicher Entitäten innerhalb des Krankheitsbildes des CFS/ME war in der Arbeitsgruppe Gegenstand ausgedehnter Diskussionen. Wir sind uns bewusst, dass in einigen Kreisen die Meinung vorherrscht, der Begriff ME beschreibe eine Untergruppe des CFS oder sogar eine andere Erkrankung. Die Arbeitsgruppe erkennt an, dass bei manchen Patienten das Krankheitsbild und die Symptome stärker mit der ursprünglichen klinischen Beschreibung von ME<sup>1</sup> übereinstimmen als mit der gegenwärtigen Definition des CFS durch die *US Centers for Disease Control and Prevention*<sup>2</sup>. Es gibt jedoch zur Zeit

keine klaren wissenschaftlichen Beweise, die eine formale Differenzierung zwischen ME und CFS auf der Basis der Pathophysiologie oder der Reaktion auf Behandlungen zulassen würden. Deshalb betrachten wir für die Zwecke dieses Berichts CFS/ME als eine einzige, wenn auch mannigfaltige klinische Einheit.

Wir sind der Ansicht, dass die Erfahrung eines jeden einzelnen Patienten einmalig ist und dass seine/ihre Erkrankung als solche flexibel behandelt werden muss. Dabei sollte auf ein Spektrum an Möglichkeiten zurückgegriffen werden, das bei dieser Erkrankung zwar allgemein anwendbar ist, jedoch individuell angepasst werden muss. Ein solcher Ansatz gleicht dem, der auch bei vielen anderen Erkrankungen verfolgt wird.

### **3.4.2 Symptomprofile**

CFS/ME-Patienten erleben ein individuelles Spektrum an Symptomen aus der gesamten Bandbreite, die man bei dieser Erkrankung beobachtet. Einige dieser Symptome, wie beispielsweise die physische und/oder kognitive Erschöpfung, treten bei nahezu allen Patienten auf, wenn auch in unterschiedlichem Ausmaß. Andere Symptome kommen sehr häufig vor, wie z.B. Schmerzen, Schlafstörungen und gastrointestinale Störungen.

Über die Symptome, die bei der Mehrheit der Patienten auftreten, hinaus sind die individuellen Symptomkomplexe je nach Krankengeschichte und Aktivitätsmuster verschieden. Bei einigen Patienten ist das wiederholte Auftreten von Symptomen des auslösenden Ereignisses Teil des Symptomprofils (z.B. wiederkehrende Halsschmerzen und Lymphknotenschwellungen nach Pfeifferschem Drüsenfieber oder Schwindel nach einer Innenohrentzündung). Bei anderen treten alte Symptome oder Anfälligkeiten mit dem Entstehen von CFS/ME erneut auf (z.B. Schmerzen, die von früheren Verletzungen herrühren, Kopfschmerzen oder Migräne bei dafür anfälligen Personen, Stimmungsschwankungen bei Patienten, die zuvor unter Ängsten oder Depressionen gelitten hatten).

Die Symptome können das vorherrschende Aktivitätsmuster widerspiegeln, entweder, indem sie durch diese Aktivitäten ausgelöst oder indem sie durch sie besonders stark werden (z.B. Muskelschmerzen bei denjenigen, die körperlich aktiv sind oder Konzentrationsschwierigkeiten bei denjenigen, die sich sehr stark auf ihre kognitiven Leistungen stützen müssen). Symptome wie orthostatisch bedingter niedriger Blutdruck und Benommenheit können teilweise die sekundären Auswirkungen von Inaktivität und/oder Isolation sein, die sich aus der erzwungenen Inaktivität ergibt.

Abgesehen von diesen Mustern scheint bei manchen Patienten ein bestimmter Symptomkomplex vorherrschend zu sein (z.B. grippeähnliches Krankheitsgefühl, neuromuskuläre Symptome, kognitive Beeinträchtigungen oder gastrointestinale Störungen). Bei manchen Patienten bleiben die Symptome in ihrer Art relativ konstant, während andere verschiedene „Schichten“ von Symptomen durchleben. In manchen Fällen treten frühe Symptome im Verlauf der Erholung erneut auf. Manche Frauen berichten über eine Verschlimmerung der Symptome vor oder während der Menstruation.

Die große Anzahl an Symptomen, die in mehreren Regionen und Systemen des Körpers auftreten, kann für die Patienten verwirrend und beängstigend sein, so dass es ihnen schwer fällt, alle diese Symptome einer einzigen Erklärung zuzuordnen. Die daraus folgenden Ängste über die mögliche Bedeutung von einzelnen Symptomen können sehr einschneidend und leidvoll sein. Diese Unsicherheit ist für Patienten und

ihre Angehörigen gleichermaßen schwer zu ertragen. Wie bei anderen chronischen Erkrankungen kann ein neu auftretendes Symptom erneut die Frage nach der Verlässlichkeit der Diagnose aufwerfen oder die Sorge auslösen, dass eine ganz andere Erkrankung übersehen wird, wenn man die Symptome sofort dem CFS/ME zuschreibt.

Das Symptomprofil des Einzelnen wird auch durch die Auswirkungen der Erkrankung auf den Betroffenen und seine Angehörigen bestimmt. Das Erleben des Patienten kann geprägt werden von der Frustration über seine Unfähigkeit, auf dem für ihn/sie früher normalen Niveau zu funktionieren, von der Frustration über die ständigen Rückfälle und den Mangel an Verständnis und den Unglauben im sozialen Umfeld. Ängste oder Depressionen, Verärgerung und Rückzug aus sozialen Beziehungen sind relativ häufige Folgen der Auswirkungen jeder chronischen Erkrankung auf die persönliche und soziale Rolle. Diese verständlichen Reaktionen verstärken das Leid und werden in manchen Fällen ein Teil oder sogar das vorherrschende Merkmal des klinischen Bildes bei CFS/ME. Bei anfälligen Patienten oder in schwierigen Phasen kann es zu suizidalen Gedanken kommen und Selbstmord wird zu einer ernstzunehmenden Gefahr.

Trotz dieser Schwierigkeiten gelingt es den meisten Patienten, ein einigermaßen erträgliches Funktionsniveau zu erreichen, insbesondere dann, wenn sie eine angemessene Unterstützung ihrer Familie, ihrer Freunde und der Fachleute erfahren. Das Ausmaß an konstruktiver Anpassung an ihre sehr stark veränderten Lebensumstände und Erwartungen ist häufig bemerkenswert.

### **3.4.3 Schweregrad**

Der Schweregrad einer jeden Erkrankung kann in verschiedenen Dimensionen erfasst werden. So muss für jedes Individuum in Betracht gezogen werden, auf welche Weise seine/ihre Symptome, das verminderte Niveau körperlicher oder kognitiver Aktivität und die veränderte soziale Rolle Auswirkungen auf das normale Leben, auf Ziele und Erwartungen haben. Vor allem muss jeder Patient im Hinblick darauf beurteilt werden, wie sich die Krankheit bei ihm/ihr ausdrückt und wie sein/ihr tatsächliches Funktionsniveau aussieht.

Für andere Erkrankungen, die besser anerkannt sind, ist eine solche Betrachtungsweise selbstverständlich und Teil der üblichen klinischen Praxis. Daher ist es ein Anliegen der Arbeitsgruppe, dass sich auch im Fall von CFS/ME eine solche Vorgehensweise durchsetzt. Wertschätzung und Verständnis sind unbedingt erforderlich, wenn den Bedürfnissen der unterschiedlichen Patienten wirksam und angemessen entsprochen werden soll. Das gilt für die medizinische wie die soziale Versorgung, für Erziehung und Bildung, für die Arbeitswelt genauso wie für die Haltung der Familie, der Freunde und der Gesellschaft im Allgemeinen.

Der Begriff „schwer erkrankt“ wurde weitgehend für Patienten verwendet, deren körperliche Behinderung äußerst schwer ist und zu schwerwiegenden Einschränkungen ihrer Mobilität und ihres Funktionsniveau führt. Bei vielen Patienten werden diese Einschränkungen durch andere Merkmale einer schweren Erkrankung begleitet, wie beispielsweise kognitive Beeinträchtigungen oder einen langwierigen Verlauf. Dieses Ausmaß körperlicher Einschränkungen hat, insbesondere dann, wenn diese sehr lang andauern, schwerwiegende Auswirkungen auf das persönliche und soziale Funktionieren, die ihrerseits die Fähigkeit des Patienten, Zugang zu Gesundheits-

und sozialen Diensten zu bekommen, deutlich beeinträchtigen und große Belastungen für die Pflegepersonen des Patienten nach sich ziehen.

In einer kürzlich publizierten Beschreibung<sup>3</sup> wurden vier Kategorien für den Schweregrad des CFS/ME vorgeschlagen. Es muss jedoch darauf geachtet werden, dass man die Erfahrung des Patienten durch diese Beschreibungen nicht unbeabsichtigt herabwürdigt.

„**Leicht** – Die Patienten sind mobil, können sich selbst versorgen und leichte Hausarbeiten ohne Schwierigkeiten erledigen. Die Mehrheit dieser Patienten kann noch arbeiten. Sie müssen jedoch, um weiterhin im Arbeitsprozess bleiben zu können, alle Freizeit- und sozialen Aktivitäten einstellen und häufig einen Tag frei nehmen. Die meisten nützen das Wochenende zum Ausruhen, um dann wieder eine Woche durchzuhalten.

**Mittelschwer** – Diese Patienten sind in ihrer Mobilität und in allen Tätigkeiten des täglichen Lebens eingeschränkt. Häufig erleben sie Höhe- und Tiefpunkte in ihren Fähigkeiten, abhängig vom Ausmaß der Symptome. Üblicherweise haben sie aufgehört zu arbeiten und benötigen Ruhepausen. Oft schlafen sie am Nachmittag ein oder zwei Stunden. Sie leiden im Allgemeinen unter Schlafstörungen und schlechter Schlafqualität.

**Schwer** – Diese Patienten können den Anforderungen des Alltags nur in minimalem Ausmaß genügen wie z.B. Gesicht waschen und Zähneputzen. Sie haben schwerwiegende kognitive Schwierigkeiten und sind in Bezug auf ihre Mobilität u.U. auf den Rollstuhl angewiesen. Diese Menschen sind oft unfähig, das Haus zu verlassen. Sie können dies nur in Ausnahmefällen tun und haben dann unter schweren, langandauernden Nachwirkungen dieser Anstrengung zu leiden.

**Sehr schwer** – Diese Patienten sind immobil und können nicht einmal die geringsten Alltagsanforderungen für sich selbst bewältigen. Sie verbringen den größten Teil des Tages im Bett. Diese Menschen können oft keinerlei Lärm ertragen und sind im Allgemeinen extrem lichtempfindlich.“

Selbst wenn das Ausmaß der Erkrankung weniger offensichtlich ist, als es die Beschreibungen von Cox und Findley<sup>3</sup> für leichte und mittelschwere Fälle von CFS/ME nahe legen, können die Auswirkungen des CFS/ME auf das Leben der Menschen in der Tat schwerwiegend sein. Diese Patienten leiden am meisten unter der Diskrepanz zwischen dem, was sie vor Ausbruch der Erkrankung zu leisten imstande waren und dem, was sie jetzt bewältigen können. Selbst weniger langwierige Erkrankungen können, unabhängig von ihrem Schweregrad, äußerst beträchtliche persönliche und soziale Auswirkungen haben, hauptsächlich auf das Individuum selbst, seine Beziehungen, seine Arbeit und seine finanzielle Situation. Selbstvertrauen und Selbstachtung sind in vielen Fällen sehr stark ausgehöhlt.

Versuche der Patienten, ihre Aktivität nahe der früheren Leistungsebene aufrechtzuerhalten, können unrealistisch und nicht auf Dauer durchzuhalten sein. Dieses Erleben kann zusätzlichen Leidensdruck erzeugen, verbunden mit den Reaktionen der Umgebung des Patienten auf die verwirrenden Signale, die sie von ihm erhält, und sein unvorhersagbares Funktionsniveau.

#### 3.4.3.1 Menschen mit schweren Erkrankungen

Die obigen Beschreibungen geben eine Vorstellung von den funktionellen Einschränkungen einer schweren Erkrankung und weisen auf den sich daraus ergebenden Versorgungsbedarf hin. Die vorhandenen Dienstleistungen bleiben weit hinter dem

zurück, was für die Mehrheit der schwer und sehr schwer erkrankten Patienten benötigt wird.

Besondere Schwierigkeiten ergeben sich, wenn die Patienten körperlich nicht in der Lage sind, die ambulanten Dienste zu erreichen oder zu dem Ort zu reisen, an dem sie eine Begutachtung für Hilfsdienste oder diese Hilfsdienste selbst erhalten. Fehlende Mobilität und Isolation können leicht zu dem führen, was manche als „Unsichtbarkeit“ bezeichnen. Der Mangel an einfachen technischen Lösungen und die großen Schwierigkeiten, die manche Fachleute, aber auch andere Menschen, haben, sich mit den unbequemen Wahrheiten der Erkrankung, insbesondere in ihren schweren Erscheinungsformen auseinanderzusetzen, können das Problem verstärken.

Die Dauer der Erkrankung und der CFS/ME-bedingten Behinderung können als solche die Erkrankungsfolgen verschlimmern, da jegliche Dauer einer Erkrankung zu Beeinträchtigungen und schwerwiegenden Problemen führen kann. Schwere Erkrankungen, die über viele Jahre hinweg andauern und bei denen es nicht das Gefühl der Besserung gibt, haben tiefgreifende, sich einander verstärkende persönliche und soziale Auswirkungen. Eine Minderheit der von CFS/ME betroffenen Menschen bleibt dauerhaft und schwerwiegend behindert und von der Versorgung durch andere abhängig. Auch wenn es keine einfachen Lösungen gibt, können die Fachleute dennoch durch Unterstützung und Versorgung den Bedürfnissen der Patienten entgegenkommen, indem sie diese zuhause aufsuchen, mit ihnen in Kontakt bleiben und ständig alternative Möglichkeiten erforschen. Diejenigen, die am schwersten erkrankt sind, bedürfen der Anerkennung, Ermutigung und Unterstützung, um ihren Optimismus aufrechtzuerhalten.

### **3.5 Sozioökonomische Auswirkungen**

#### **3.5.1 Arbeit, finanzielle Situation und Ausbildung**

Die Aussagen von Patienten und Ärzten machen deutlich, dass es zu erheblichen Auswirkungen auf Arbeit, finanzielle Situation und Ausbildung kommen kann. Die Lebensbedingungen vieler Menschen hängen von einem kontinuierlichen Einkommen aus einer Ganztagsbeschäftigung ab, und wenn ein Individuum nicht mehr arbeiten kann, sind die Konsequenzen beträchtlich. Wo vorhanden, wird das Krankengeld oft innerhalb von sechs Monaten halbiert und läuft möglicherweise innerhalb einer relativ kurzen Zeit aus. Menschen mit CFS/ME haben häufig Schwierigkeiten, staatliche Unterstützungsleistungen zu erhalten. Dies liegt zum Teil am wechselnden Charakter des CFS/ME und der unsicheren Prognose, aber die Betroffenen haben u.U. auch Schwierigkeiten, eine Diagnose und damit diese Leistungen zu bekommen. Ein besseres Wissen und Verständnis der Erkrankung unter den Ärzten kann dazu beitragen, dass diese Probleme beseitigt werden.

Diese Faktoren finanzieller und sozialer Art beherrschen häufig die anfängliche Herangehensweise der Patienten an ihre Erkrankung, was manchmal dazu führt, dass sie zu früh zu einem nicht aufrechtzuerhaltenden Niveau an Arbeit zurückkehren, was den Verlust an Selbstvertrauen und den Verlust des Vertrauens des Arbeitgebers verstärkt. Selbst nach langen Abwesenheitszeiten kann es oft schwer sein, die Rückkehr zum Arbeitsplatz auf einem Niveau auszuhandeln, das für diese Patienten realistisch ist, und die Gefahr, in die „Sozialfalle“ zu geraten, wird von den gegenwärtigen Regelungen für medizinisch indizierte Arbeit und Verdienstmöglichkeiten (*therapeutic work, therapeutic earnings*) nur teilweise abgemildert.



Eine andere problematische Kluft kann sich für die Patienten auftun, die zu krank sind, um über längere Zeiträume zu arbeiten, die aber nicht in der Lage sind, ein regelmäßiges Einkommen durch Versicherungsleistungen oder durch vorzeitige Verrentung aus Krankheitsgründen zu bekommen. Dieser Fall tritt häufig ein, weil der Verlust an Funktionsfähigkeit, der eine Berufstätigkeit verhindert, sich von dem unterscheidet, der als notwendig erachtet wird, um Zahlungen aus der Krankenversicherung zu beanspruchen oder eine Verrentung aus Krankheitsgründen zu beantragen. Die häufigsten Hindernisse sind die Dauer der Erkrankung oder die Notwendigkeit, ihre Dauerhaftigkeit zu beweisen.

Die Dauer der Abwesenheit vom Arbeitsplatz, die zum völligen Verlust des Erwerbseinkommens führen kann, beträgt normalerweise 12 Monate, aber eine Verrentung aus Krankheitsgründen wird gewöhnlich erst nach einer Krankheitsdauer von etwa 3 Jahren in Betracht gezogen. Die Bedingung vieler Renten- oder privater Krankenversicherungen, die Dauerhaftigkeit einer Erkrankung zu belegen (üblicherweise durch medizinische Gutachten), erfordert ein Ausmaß an prognostischem Weitblick, das unrealistisch sein kann. Darüber hinaus kann eine solche Bedingung möglicherweise eine negative und fatalistische Haltung gegenüber einer langfristigen Wiedereingliederung ins Berufsleben fördern. Es erscheint absurd, dass die Menschen eine solche negative Haltung einnehmen müssen, nur damit sie eine langwierige Erkrankung finanziell ausreichend unterstützt überstehen können.

Patienten begegnen willkürlichen und auf mangelhafter Information beruhenden Entscheidungsprozessen auch bei anderen Fragen, wie etwa bei der Bereitstellung einer Haushaltshilfe und der Zuteilung einer speziellen Parkgenehmigung für Behinderte ebenso wie einer reinen Begrenzung der Ressourcen. Der Misserfolg, eine angemessene Unterstützung durch die sozialen Dienste zu bekommen, kann verstärkt werden, wenn die Ärzte darin versagen, eine klare Orientierung hinsichtlich der Diagnose und des Versorgungsbedarfs zu geben.

Vergleichbare Probleme ergeben sich in Bezug auf eine Ausbildung, ob schulischer oder weiterführender Art. Die Erreichbarkeit von Ausbildungsinstitutionen stellt ein schwerwiegendes Hindernis für Kinder und Jugendliche mit CFS/ME dar. Selbst wenn sie die Schule oder den Ausbildungsplatz erreichen, kann die Unfähigkeit, das erwartete und normale Leistungsniveau aufrechtzuerhalten, zu weiteren Schwierigkeiten führen. Der Druck durch die Gruppe der Gleichaltrigen und die Unfähigkeit, an ihren üblichen Aktivitäten teilzunehmen, haben einen besonders nachteiligen Einfluss. Zu früh ausgeübter Druck, zur Schule oder zum Ausbildungsplatz zurückzukehren, kann besonders schädlich sein.

### 3.5.2 Soziale Auswirkungen

Einen ersten Eindruck von den einschneidenden sozialen Auswirkungen und Folgen dieser Erkrankung kann man aus den Stellungnahmen der Patiententagungen und aus vielen einzelnen und zusammengefassten Darstellungen gewinnen, die der Arbeitsgruppe vorgelegt wurden (siehe **Kapitel 2** und **Anhang 3**). Patienten, ihre Betreuer und Fachleute, die mit ihnen kooperieren, sind ständig mit den praktischen, krankheitsbedingten Einschränkungen konfrontiert und mit der in Art und Umfang sehr begrenzten Unterstützung durch staatliche Leistungen.

Patienten sehen sich als Folge ihrer Erkrankung häufig noch viel komplexeren Problemen gegenüber. Wie bei vielen anderen chronischen Krankheiten kann sich die Rolle, die sie spielen, radikal ändern. Sie können in ihrer Rolle als Ernährer der Fa-

milie, als Elternteil, als Ehegatte oder als derjenige, der anstehende Probleme löst, nicht länger funktionieren, und der Verlust der Arbeit und anderer sozialer Funktionen kann zu schwerwiegenden Anpassungsschwierigkeiten führen. Der Verlust an Vertrauen, Selbstachtung und der Fähigkeit, etwas zu bewirken (Selbstwirksamkeit) kann demoralisierend und erniedrigend sein, und die Unfähigkeit, mit der neuen Situation, die so unvertraut ist, fertig zu werden, kann bedeuten, dass es den Patienten an vorgegebenen Möglichkeiten fehlt, Hilfe zu suchen.

Eine chronische Erkrankung kann den Patienten von seinen gewohnten sozialen Kontaktpersonen entfremden. Diese empfinden u.U. die Fortdauer der Störung, ihre Unvorhersehbarkeit und ihre Unsichtbarkeit als verwirrend und bedrohlich. Dies ist besonders für Kinder quälend. Die Störung der gewohnten sozialen Unterstützungsmechanismen kann die direkten Auswirkungen der Erkrankung sehr stark verschlimmern, den Patienten noch mehr aus dem Gleichgewicht bringen und seinen Zorn verstärken. Schuldgefühle wegen der Krankheit und der verminderten Funktionsfähigkeit sind sehr verbreitet. Das trägt nicht nur weiter zum Leidensdruck bei, sondern bringt die Patienten auch dazu, Aufgaben auf einem Aktivitätsniveau in Angriff zu nehmen, das sie nicht lange durchhalten können.

Ein Teil der Patienten fühlt sich in Folge anfänglicher Reaktionen auf ihre Symptome, Krankheitserfahrungen und Behinderungen auch von den Ärzten und anderem klinischen Personal entfremdet. Sie begegnen tatsächlicher oder so wahrgenommener Ablehnung, Unverständnis oder sogar Unglauben, was äußerst negative Auswirkungen hat. Solche Haltungen können den Patienten auch dazu bringen, Hilfe bei alternativen oder komplementären Therapeuten zu suchen, ohne das Gefühl zu haben, von konventionellen Medizinern eine Beratung über solche Therapieansätze bekommen zu können. Das kann dazu führen, dass sich die Patienten in starkem Maße auf unbewiesene, nicht geregelte Therapieansätze verlassen, anstatt auf die geregelten, evidenz-basierten Dienstleistungen, die durch den nationalen Gesundheitsdienst zugänglich sind oder zugänglich sein sollten. Viele der alternativen Therapeuten sind für die Patienten eine große Stütze, da sie Zeit aufwenden und dem Patienten persönliche Aufmerksamkeit zukommen lassen. Einige Patienten berichten auch über einen positiven Nutzen, den sie aus den verschiedenen therapeutischen Ansätzen in diesem Bereich ziehen konnten.

Es besteht jedoch die Befürchtung, dass einige dieser Therapeuten bei den Patienten verwirrende oder irreführende Krankheitsüberzeugungen hervorrufen oder unnötige, unbewiesene Untersuchungen oder potentiell schädliche Therapien empfehlen oder den Patienten dazu bringen, beachtliche Summen seiner begrenzten finanziellen Ressourcen dafür auszugeben.

### **Wichtige Literatur**

- 1** Ramsay M. Myalgic encephalomyelitis and post fatigue states – the saga of Royal Free disease. London: Gower Medical Publishing, for the ME Association, 1998.
- 2** Fukuda K, Straus S, Hickie I, et al. The chronic fatigue syndrome. a comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med* 1994; **121**: 953-59.
- 3** Cox DL, Findley LJ. Management of chronic fatigue syndrome in an inpatient setting: presentation of an approach and perceived outcome. *Br J Occup Ther* 1998; **61**: 405-09.

## Kapitel 4      Behandlung und Umgang mit CFS/ME

Es gehört zu den dringenden Prioritäten, ein geeignetes Dienstleistungsangebot für Patienten mit CFS/ME und ihre Betreuer zu schaffen. Von all den im Verlauf der Arbeit der Arbeitsgruppe behandelten Bereichen ist der des angemessenen klinischen Managements und einer geeigneten Behandlung vielleicht der am meisten mit Schwierigkeiten und Kontroversen verbundene Bereich. Dennoch können viele konstruktive Schritte unternommen werden. In diesem Kapitel werden die allgemeinen Prinzipien und einige spezifische Ratschläge zum klinischen Management und zur Behandlung des CFS/ME, wie es durch die Arbeitsgruppe definiert wurde, im Detail dargestellt (siehe auch **Kapitel 3** und **Anhang 4**). Die Forschungsergebnisse, die dem zugrunde liegen, werden in **Anhang 5** näher ausgeführt. Das Ziel dieses Kapitels und der begleitenden Zusammenfassung für Ärzte (**Anhang 6**) ist die Dokumentation der gegenwärtigen Erkenntnisse über die bestmögliche klinische Praxis („*best practice*“). Diese basiert, wo immer vorhanden, auf Forschungsergebnissen, klinischer Erfahrung und umfassender Rücksprache mit den Betroffenen und ihren Interessenvertretern. Wir sehen deutlich, dass nicht alle Bereiche in dem Umfang und mit der Sicherheit angegangen werden, die ideal wären. Auch dieses Kapitel zielt darauf ab, Bereiche, für die noch kein Konsens erreicht werden konnte und für die weitere Forschung nötig wäre, zu beleuchten.

Zusätzliche Überlegungen und die besonderen Bedingungen von Kindern und Jugendlichen werden in **Kapitel 5** und **Anhang 7** beschrieben.

### Kernaussagen

- Die anfänglichen Reaktionen der Fachleute auf CFS/ME können starke Auswirkungen auf den Patienten und seine Betreuer haben. Die Ärzte sollten den Patienten zuhören, Verständnis für sie aufbringen und denen, die von CFS/ME betroffen sind, helfen, mit der Unklarheit und Unsicherheit umzugehen, die diese Krankheit umgibt.
- Ein frühes Erkennen der Krankheit in Verbindung mit einer maßgebenden Positivdiagnose ist entscheidend, um den Verlauf der Krankheit zu verbessern. Die Symptome sind vielfältig, aber eine gesteigerte Aktivität verschlimmert häufig die Erschöpfung, das Krankheitsgefühl und andere Symptome. Diese Auswirkungen machen sich typischerweise mit Verzögerung bemerkbar.
- Alle Patienten benötigen geeignete klinische Untersuchungen und weitere Verlaufskontrollen, idealerweise durch ein Team, in dem verschiedene medizinische Disziplinen vertreten sind. Die Betreuung/Versorgung wird im Idealfall nach einem abgestimmten Behandlungsplan durchgeführt, der aus einer Reihe von allgemein anwendbaren Möglichkeiten für den einzelnen Patienten maßgeschneidert wird.
- Zu den therapeutischen Strategien, die zu einer Verbesserung führen können, gehören Übungsprogramme zur stufenweise gesteigerten körperlichen Bewegung/Aktivität („*graded exercise*“), kognitive Verhaltenstherapie und das sogenannte „*Pacing*“, eine der Leistungsfähigkeit angepasste Belastung. Einschneidende Symptome und Begleiterkrankungen können ebenfalls eine spezielle Behandlung notwendig machen.
- Das allgemeine Ziel der Behandlung muss darin bestehen, alle Aspekte der Versorgung so zu optimieren, dass sie in irgendeiner Weise zu einem natürli-

chen Heilungsprozess beitragen können. Die Behandlungsstrategien bedürfen einer regelmäßigen Überwachung, um ihre Durchführung anzuleiten und eine Anpassung an die individuellen Bedürfnisse des jeweiligen Patienten vorzunehmen.

- Beratung und Unterstützung sowie Maßnahmen, die weiterreichenden Auswirkungen der Erkrankung anzugehen, müssen so früh wie möglich in die Wege geleitet werden. Viele Hilfestellungen werden durch freiwillige Dienste und Organisationen bereitgestellt. Die Patienten können dazu befähigt werden, bei ihrer Versorgung/Behandlung als Partner mitzuwirken.
- Eine Durchsicht des Forschungsmaterials macht deutlich, dass es einen Mangel an qualifizierter Forschung über die Wirksamkeit der verschiedenen Therapieformen gibt. Die Aussagen der Patienten lassen darauf schließen, dass keiner der vorhandenen Behandlungsansätze universell hilfreich ist und dass alle schädliche Auswirkungen haben können, wenn sie nicht korrekt angewandt werden.
- Das Ziel der Rehabilitation oder Wiedereingliederung der Patienten wird oft in einer Anpassung an die Krankheit bestehen. Bei der Mehrheit der Betroffenen ist durch eine Behandlung eine Besserung ist möglich.

#### 4.1 Grundlegende Prinzipien

**„Von einem Arzt, der sich nicht auf die Realität der Erkrankung einlässt, kann man nicht annehmen, dass er sie heilen kann.“**

**William Cullen (1710-90)**

CFS/ME ist eine ernsthafte Erkrankung, die den Patienten, ihren Betreuern und Familien eine schwere Belastung auferlegt. Der Mangel an Gewissheit, der CFS/ME umgibt, stellt wie andere chronische Erkrankungen, deren Ursache oder Krankheitsprozess unbestimmt ist, die Angehörigen der Gesundheitsberufe vor äußerst reale Probleme. Auch wenn die Arbeitsgruppe diese Ungewissheit anerkennt, kommen wir zu dem Schluss, dass die Kliniker das gegenwärtige Wissen trotz der verbleibenden Unsicherheiten anwenden müssen. Untätigkeit als Folge von Ignoranz oder Verleugnung der Erkrankung ist nicht entschuldbar.

Die Fähigkeit der Fachleute, den Patienten im Verlauf seiner Erkrankung auf wirksame Weise zu führen, kann durch die Unsicherheiten hinsichtlich der Ätiologie und Pathogenese, der Verbreitung, des natürlichen Verlaufs und der Prognose, der Natur und der Charakteristika des CFS/ME, der diagnostischen Instrumentarien, des klinischen Managements und der Therapien, und im Hinblick auf die Frage, wohin und wann eine Überweisung angebracht ist, untergraben werden. Diese Unsicherheiten können – zusammen mit fehlendem Wissen und dem festgestellten Mangel entsprechender Fähigkeiten – Fachleute lähmen und ihre Fähigkeit verringern, auf die allgemein üblichen klinischen Verfahren zurückzugreifen. Es können jedoch positive Dinge getan werden, indem man den Prinzipien der „*good practice*“, der bestmöglichen klinischen Praxis für das Krankheitsmanagement chronischer Erkrankungen folgt und indem man die speziellen Bedingungen der Erkrankung des Patienten berücksichtigt.

Eine zentrale Schwierigkeit, mit der die Arbeitsgruppe bei der Betrachtung eines möglichen klinischen Managements konfrontiert war, sind die unterschiedlichen An-

sichten über allgemeine Krankheitsmodelle. Das Wesen dieser Meinungsverschiedenheiten wird deutlich, wenn man sich die entgegengesetzten Ansichten vor Augen führt: Die eine Sichtweise besagt, dass eine Erkrankung durch eine von außen einwirkende Störung verursacht wird, die „die Menschen niederstreckt“ und für die man ein Heilmittel suchen kann oder mit der man leben lernen muss. Die entgegengesetzte Sichtweise (das biopsychosoziale Modell) besagt, dass eine Krankheit aus dem Wechselspiel zwischen einer Reihe äußerer und innerer Bedingungen erwächst, zu denen körperliche, psychologische und soziale Faktoren gehören, die der Krankheit vorausgehen und/oder die die Erkrankung beeinflussen. Eine andere klassische Meinungsverschiedenheit betrifft die Bestimmung einer Krankheit als rein körperlich oder rein psychologisch, obwohl von manchen eine ganzheitlichere Sichtweise eingenommen wird, nach der körperliche, psychologische und andere Merkmale miteinander im Wechselspiel stehen.

Diese voneinander abweichenden Ansichten über ein allgemeines Krankheitsmodell können das klinische Management des CFS/ME beeinflussen, da die jeweils vorherrschende Vorstellung den Umgang mit der Krankheit bestimmt. In dem oben genannten Beispiel über die Krankheitsursache folgt aus der erstgenannten Ansicht, dass die Behandlung rein symptomatisch orientiert sein sollte, während man nach einer Heilung für die spezifische Krankheitsursache sucht. Darüber hinaus werden jegliche verhaltensmäßigen, psychologischen oder sozialen Aspekte der Krankheit des Individuums als schlechte Anpassungsreaktion und als notwendigerweise behandelbar betrachtet. Aus der zweitgenannten Ansicht ergibt sich, dass die Strategien der Behandlung auf alle Faktoren abzielen sollten, die im Individuum als veränderbar erscheinen und dass es alle Auslöser und verändernden Faktoren als Teil des Krankheitsprozesses ansprechen sollte, anstatt die Krankheit rein symptomatisch zu behandeln. Die Arbeitsgruppe hat versucht, verschiedene Aspekte dieser Arten der Behandlung miteinander zu verbinden, da es wünschenswert ist, alle Ansätze anzuwenden, ganz unabhängig von der jeweiligen Ansicht über die Erkrankung.

Im Verlauf der Tätigkeit der Arbeitsgruppe haben wir uns darauf geeinigt, dass wir folgendes tun können:

- Ansätze für eine Behandlung finden, für deren klinische Wirksamkeit es Belege gibt.
- Ansätze für eine Behandlung finden, die aus klinischer Sicht dem „gesunden Menschenverstand“ entspricht oder von der berichtet wird, dass sie den Patienten nützt, für die es jedoch nur eingeschränkte wissenschaftliche Beweise gibt, und
- Anhänge zu diesem Bericht und Instrumentarien für Informationsressourcen entwickeln, um für die Diagnostik und das klinische Management einen Leitfaden aufzuzeigen (**Anhänge 6 und 7**).

Es war nicht das Ziel der Arbeitsgruppe, in allen Bereichen zu einem Konsens zu kommen. Wir wollten stattdessen, wo vorhanden, ausdrückliche Übereinstimmungen und Unterschiede in den Ansichten skizzieren.

#### **4.1.1 Erkennen, Anerkennung und Akzeptanz**

Ein großer Teil des mit CFS/ME verbundenen Leidensdrucks entsteht durch die Schwierigkeiten beim Erkennen, der Anerkennung und der Akzeptanz der Erkrankung und ihrer Auswirkungen sowohl durch die Fachleute als auch durch die Öffent-

lichkeit. Dies kann die Anpassung des Patienten und seiner Betreuer an die Erkrankung beeinträchtigen. Beeinträchtigen solche Probleme die individuelle Arzt-Patient-Beziehung, kann es schwierig werden, eine Diagnose zu bekommen und die weitere Anpassung an die Erkrankung stören. Innerhalb des nationalen Gesundheitsdienstes, aber auch in der Gesellschaft sind ein gesteigertes Bewusstsein, verbessertes Wissen und eine unterstützende Haltung erforderlich.

Die Arbeitsgruppe ist sich darin einig, dass eine positive therapeutische Beziehung, die sich von der ersten Kontaktaufnahme des Patienten mit dem nationalen Gesundheitsdienst an aufbaut und die auf dem Erkennen bzw. Anerkennen der Auswirkungen der Erkrankung basiert, zu einem erfolgreicherem Behandlungsergebnis führen kann. Die Angehörigen der Gesundheitsberufe sollten eine verständnisvolle Haltung einnehmen und sich nicht mit den Patienten darüber streiten, wie die Krankheit zu bezeichnen ist oder über die Annahme, dass „sie gar nicht existiere“. Um die Kommunikation zu fördern, sollte ihr ein Name oder ein „Etikett“ gegeben werden.

### Was die Ärzte tun können

- Dem Patienten zuhören und seine individuelle Erfahrung anerkennen und glauben.
- Die Unsicherheiten und die Auswirkungen, die dies auf den Patienten, seine Betreuer und seine Familie hat, anerkennen.
- Informationen bereitstellen und folgendes besprechen: die Natur der Erkrankung, Herangehensweise an ein selbständiges Krankheitsmanagement, hilfreiche Therapien und wie der Patient Zugang zu anderen Institutionen und Dienstleistungen zu seiner Unterstützung bekommen kann.
- Sich auf einen Namen für die Erkrankung einigen.
- Ratschläge zu einer symptomatischen Behandlung geben.

### 4.1.2 Behandlungsansätze

**„Die Arbeit des Arztes sollte darin bestehen, manchmal zu heilen, häufig Erleichterung zu verschaffen und immer Mut zuzusprechen.“**

Es gibt keine Behandlung des CFS/ME, die universell hilfreich ist, und keiner dieser Behandlungsansätze kann als „Heilmethode“ betrachtet werden. Es können jedoch allgemeine Grundsätze für eine Behandlung aufgestellt werden. Die meisten von CFS/ME betroffenen Menschen können im Laufe der Zeit und durch eine Behandlung ein gewisses Maß an Besserung erwarten, so dass der Patient immer zu einer optimistischen Haltung im Hinblick auf eine Erholung ermutigt werden sollte. Jeder einzelne Patient wird am besten durch einen flexiblen, nur für ihn erstellten Plan behandelt, in dem bestimmte Strategien und Therapien auf seine besonderen Bedingungen abgestimmt werden. Alle klinischen Interventionen bergen potentiell ein Schädigungsrisiko, insbesondere dann, wenn sie unsachgemäß angewandt werden. Für CFS/ME gilt in besonderem Maße, dass aufgezwungene, rigide Behandlungsprogramme wirklichen Schaden anrichten können.

Das Ziel der Behandlung besteht in den meisten Fällen in der Rehabilitation oder Wiederherstellung, entsprechend den Bedürfnissen und besonderen Umständen des Patienten. Die Wiederherstellung sollte kognitive, emotionale und soziale Aspekte genauso umfassen wie körperliche Aspekte. Managementstrategien, zu denen das Management der Aktivität, Verhaltenstherapie etc. gehören können und die von ei-

nem Therapeuten überwacht werden, können von Nutzen sein, vorausgesetzt, der Patient ist damit einverstanden und sie werden in einer partnerschaftlichen Beziehung durchgeführt. Jegliche Rehabilitation oder Steigerung der Aktivität sollte von einer Grundlinie, auf die man sich geeinigt hat und die möglicherweise sehr niedrig angesetzt ist, beginnen und allmählich stufenweise verlaufen. Es erscheint wichtig, dass alle Ärzte, die mit einem Patienten arbeiten, einen übereinstimmenden Ansatz verfolgen und die professionellen Perspektiven teilen, während sie gleichzeitig ihr jeweils unterschiedliches Fachwissen und ihre unterschiedlichen Erfahrungen einsetzen.

Die meisten der Patienten können einen gewissen Grad an Erholung erwarten, insbesondere dann, wenn sie behandelt werden. Obwohl die Wiederaufnahme der Tätigkeiten auf dem früheren Funktionsniveau kurz- oder mittelfristig oft unrealistisch ist, können die Patienten dazu ermutigt werden, sich Ziele zu setzen, die sich kontinuierlich steigernde körperliche wie geistige Aktivitäten umfassen, wenn sich ihr Gesundheitszustand zu stabilisieren begonnen hat. Schwankungen im Verlauf der Krankheit sind normal. Sie machen es notwendig, vorübergehende, natürliche Stillstände bei der Erholung, Verschlechterungen und schwerwiegendere Rückfälle zu erkennen. Solche Schwankungen sollten nicht als Grund dafür angesehen werden, den Behandlungsplan fallen zu lassen, sondern ihn möglicherweise neu zu überdenken oder langsamer vorzugehen. Die Tatsache, dass nicht alle Patienten profitieren, bedeutet, dass jegliche Therapie sorgfältig überwacht werden muss.

Eine multidisziplinäre Bewertung ist der Schlüssel zur Bereitstellung eines unterstützenden Pakets medizinischer und sozialer Maßnahmen. Obwohl diese Maßnahmenpakete individuell zugeschnitten sein müssen, sollten sie, wenn angemessen, Besuche durch Teams der Primärversorgung einschließen und eine Bewertung des Bedarfs an technischen und praktischen Hilfen enthalten.

## **4.2 Diagnose und Beurteilung**

CFS/ME sollte in der gleichen Art und Weise wie andere chronische Erkrankungen mit unbekannter Ursache behandelt werden. Das Ziel ist, eine tragfähige Beziehung aufzubauen und Informationen und Schulungen anzubieten, um Patienten, Familien und Betreuern im Hinblick auf ein selbständiges Krankheitsmanagement Unterstützung anzubieten. Behandlungspläne und therapeutische Ansätze bedürfen der kontinuierlichen Bewertung, Überwachung und Neueinschätzung. Die Häufigkeit der Beurteilungen wird von der Schwere der Erkrankung und von dem zwischen Arzt und Patient gemeinsam vereinbarten Plan, bzw. bei Kindern dem zwischen Kind, Eltern und Arzt vereinbarten Plan abhängen.

Es ist manchmal schwierig, eine angemessene Einschätzung zu erreichen. Wenn die Ärzte in der Primärversorgung mit den komplexen Entscheidungen zur Behandlung und zum klinischen Management konfrontiert werden, empfinden sie es manchmal als schwierig, einen Experten zu finden, von dem sie zusätzlichen Rat einholen können. Darüber hinaus ist es für Patienten mit schweren und langwierigen Symptomen, die ans Haus oder ans Bett gefesselt sind, oft schwierig, die Ärzte der Primärversorgung aufzusuchen, und es ist für sie beinahe unmöglich, Fachärzte oder andere spezialisierte Versorgungsdienstleistungen zu erreichen. Ein von den Patienten stets genanntes Problem ist, dass die mit dem Aufsuchen von Krankenhäusern verbundenen Strapazen und deren Auswirkungen einen negativen Einfluss auf ihren Gesundheitszustand und auf ihre Fähigkeit haben, mit dem Arzt ein sinnvolles Gespräch zu führen. Dies gilt gleichermaßen für die Dienste der Primärversorgung, wenn auch in

geringerem Ausmaß. Diese Hindernisse müssen durch praktische Maßnahmen beseitigt werden, wenn wir erreichen wollen, dass diejenigen, die am schwersten betroffen sind, nicht weiterhin diejenigen sind, die am wenigsten Unterstützung erfahren.

Die Beurteilung erfordert auf Seiten der Ärzte, der Patienten und ihrer Familien/Betreuer die Akzeptanz der Tatsache, dass die Behandlung dynamisch sein muss, auch wenn die Veränderungen manchmal langsam vorstatten gehen. Ärzte und Behörden, die innerhalb des nationalen Gesundheitsdienstes für die Organisation der Gesundheitsversorgung und die entsprechenden Angebote in der Primär- und Sekundärversorgung zuständig sind, müssen akzeptieren, dass die Teams in der Primärversorgung zusätzliche Quellen für Rat und Unterstützung benötigen. Die Bedürfnisse der Patienten sind entscheidend für angemessene Überweisungen, ganz unabhängig von der jeweiligen Fachrichtung. Es ist äußerst wichtig, für Überweisungen und die entsprechenden Begründungen offen zu sein.

Es liegt auf der Hand, dass Erwachsene, Jugendliche und Kinder auch andere Erkrankungen bekommen können, während sie an CFS/ME leiden. Die Untersuchung neu auftretender Symptome muss eines der obersten Prinzipien sein, um sicherzustellen, dass neu auftretende Erkrankungen erkannt und therapiert werden. Dazu gehört u.U. auch die Überweisung zum Facharzt.

#### 4.2.1 Der diagnostische Prozess

Ein Schlüsselprinzip für ein effektives klinisches Management besteht darin, frühzeitig eine „Arbeitsdiagnose“ zu erstellen, um den Patienten und ihren Betreuern einen Namen für das zu geben, was sie erleben, und damit ein Plan für Behandlung und Versorgung besprochen und durchgeführt werden kann. Die Wichtigkeit einer frühzeitigen Diagnose ist ein zentrales Problem, auf das die Patienten immer wieder hinweisen, denn es ist potentiell gefährlich, wenn die Diagnose zu spät gestellt wird. Es liegen zudem weitere Beweise aus anderen Bereichen der Behandlung chronischer Erkrankungen vor, dass eine frühzeitige diagnostische Bezeichnung der Erkrankung ihre psychosozialen Auswirkungen abmildern kann. Eine frühzeitige, maßgebende Positivdiagnose ist entscheidend, um die negativen Auswirkungen der die Krankheit umgebenden Unsicherheit und der anfänglichen Reaktionen auf sie (wie z.B. den Versuch, „sich durch die Erschöpfung durchzukämpfen“) zu minimieren. Darüber hinaus weisen einige Aussagen der Patienten (**Anhang 3**) darauf hin, dass das manchmal bis in ein recht fortgeschrittenes Stadium andauernde Fehlen einer Krankheitsbezeichnung Menschen davon abhält, ihre Krankheit anzunehmen und dass dies auch die Möglichkeiten begrenzt, einen effektiven Behandlungsplan durchzuführen.

Es ist wichtig, eine positive Diagnose des CFS/ME zu erstellen, und nicht eine Ausschlussdiagnose. Ohne valide Tests für die Erkrankung muss die Diagnose auf dem Erkennen des typischen Musters an Symptomen (siehe **Anhang 6**) in Verbindung mit dem Ausschluss anderer Erkrankungen beruhen. Auf diese Weise kann eine positive Diagnose normalerweise aus der Krankengeschichte, der Untersuchung und ein paar geeigneten Laboruntersuchungen erstellt werden, genauso, wie dies auch bei anderen chronischen Erkrankungen unklarer Natur geschieht.

Beim Management jeder potentiell schweren Erkrankung, für die es keinen spezifischen, das klinische Bild klärenden diagnostischen Test gibt und bei der die Zeit eine wichtige Rolle im Krankheitsprozess spielt, kann ein an Prioritäten ausgerichteter



diagnostischer Ansatz (Triage) sinnvoll sein. Dadurch wird man der Tatsache gerecht, dass es bei manchen Erkrankungen wichtig ist, schnell eine geeignete Behandlung einzuleiten. Diese Erkrankungen müssen vorrangig in Betracht gezogen und ausgeschlossen werden. Beispielsweise sollte bei der Differentialdiagnostik überlegt werden, ob möglicherweise ein frühes Stadium von CFS/ME vorliegt, wenn Patienten, egal welchen Alters, die Symptome einer übermäßigen Müdigkeit oder Erschöpfung zeigen. Dann wird der diagnostische Prozess zu dem vertrauten Verfahren, bei dem positive Hinweise aus der Krankengeschichte und der Untersuchung ermittelt werden, während andere mögliche Differentialdiagnosen durch Laboruntersuchungen ausgeschlossen werden (siehe **Anhang 6**)

Im Verlauf dieses Prozesses kann die Arbeitsdiagnose eines CFS/ME auftauchen, wenn die Symptome ein entsprechendes Muster erkennen lassen. Abhängig von der Konstellation der auftretenden Symptome und ihrer Dauer kann der Arzt dann über die Durchführung geeigneter und notwendiger Untersuchungen entscheiden. Wenn andere Diagnosen ausgeschlossen wurden und CFS/ME als eine der möglichen Diagnosen übrig bleibt, ist normalerweise eine begrenzte Reihe von Untersuchungen angebracht. Dies sollte die Kliniker jedoch nicht davon abhalten, klinischen Untersuchungsverfahren weiter zu verfolgen, die die Behandlung verändern oder die Unsicherheit für Patienten und Ärzte verringern können. Außerdem wollen manche Ärzte möglicherweise weitere Untersuchungen durchführen, die unser Verständnis von der Ätiologie und Pathogenese sowie die Behandlung verbessern können. Eine solche klinische Forschung ist, wenn sie im Einverständnis mit dem Patienten geschieht, wichtig, sollte aber ausdrücklich von der normalen klinischen Versorgung unterschieden werden.

#### 4.2.1.1 Diagnostische Kriterien

Die gegenwärtigen diagnostischen Kriterien sind nur für Forschungszwecke brauchbar. Es gibt keine klinisch anerkannte Aufstellung diagnostischer Kriterien. Außerdem hat der Bericht des *Royal College* von 1996 angemerkt, dass es keine Diagnose darstelle, wenn die Definitionskriterien für CFS/ME erfüllt sind. Während der Forscher in der Lage sein muss, eine Krankheit oder ein Symptom sehr eng zu definieren, braucht der Kliniker einen umfassenderen Ansatz, der aber auch nicht so weit gehen darf, dass andere, ähnliche Erkrankungen eingeschlossen sind, die einer anderen Behandlung bedürfen. Umgekehrt ist es aber wichtig, auch solche Patienten in die Diagnose einschließen zu können, die andere, gleichzeitig vorhandene Diagnosen haben (unterschiedlicher oder sich gegenseitig beeinflussender Art), die eine Forschungsdefinition ausschließen würde. Gewichtete, auf Kriterien basierende diagnostische Bewertungen sind noch nicht validiert worden und können nicht als diagnostisches Instrumentarium verwendet werden, solange ihr diagnostischer Wert nicht formal erwiesen wurde. Eine Liste von diagnostischen Kriterien findet sich in **Anhang II**.

Wie bei zahlreichen anderen Erkrankungen unklarer Ätiologie auch, beruht die Diagnose des CFS/ME nach dem Ausschluss alternativer Diagnosen auf dem Vorhandensein einer Reihe charakteristischer Symptome. Die im Folgenden aufgelisteten Schlüsselsymptome des CFS/ME bei Erwachsenen stimmen weitgehend mit den bestehenden Forschungskriterien überein. Sie bilden ein erkennbares Muster für CFS/ME charakteristischer Symptome, obwohl diese Liste bei weitem nicht erschöpfend ist. Eine der häufigsten und charakteristischsten Beschwerden bei Erwachsenen ist, insbesondere im Frühstadium der Erkrankung, die Intoleranz gegenüber körperli-

cher und geistiger Anstrengung, deren Folgen sich mit Verzögerung bemerkbar machen. Deshalb ist die Art, wie sich die Symptome nach gesteigerter Anstrengung verhalten, vielleicht der entscheidende Hinweis auf eine Diagnose von CFS/ME.

Anhaltende Erschöpfung sollte von akuter Erschöpfung unterschieden werden, die als Folge von Erkrankungen wie einer Grippe auftreten kann. Sie sollte auch von anderen Arten der Erschöpfung unterschieden werden (z.B. Müdigkeit infolge von übermäßiger Anstrengung, Schwäche als Folge von neuromuskulären Erkrankungen und Verlust von Motivation und Lebensfreude als Folge einer majoren Depression). Diese anderen Formen von Müdigkeits- oder Erschöpfungszuständen zeigen sich nicht bei der typischen verzögerten Erschöpfung, die man bei CFS/ME beobachtet.

#### 4.2.1.2 Charakteristische Merkmale

Die charakteristischen Merkmale des CFS/ME sind eine überwältigende Erschöpfung und die damit in Verbindung stehenden Auswirkungen auf die körperliche und geistige Funktionstüchtigkeit sowie das Krankheitsgefühl (schwere Abgeschlagenheit), das sich typischerweise nach körperlicher oder geistiger Anstrengung verschlimmert und von einer breiten Palette anderer Symptome begleitet wird. Die Erschöpfung wird häufig als mit keiner anderen Erschöpfung vergleichbar beschrieben, weder in ihrer Art noch in ihrer Schwere. Sie unterscheidet sich ganz offenkundig sehr stark von der alltäglichen Müdigkeit.

Es ist vielleicht der Primärindikator für die Erkrankung, wie sich die Symptome nach einer Anstrengung verhalten, die über das Maß hinausgeht, das der Patient tolerieren kann. Eine solche Aktivität, ob körperlicher oder geistiger Art, hat typischerweise verzögerte Auswirkungen, die entweder später am gleichen Tag, am nächsten Tag oder noch später auftreten. Hierauf folgt eine Erholungsphase, die wiederum Tage oder sogar Wochen andauern kann. In manchen Fällen kann der Patient für einige Zeit ein gewisses Maß an Aktivität aufrechterhalten. Allerdings summieren sich die Auswirkungen und es kommt nach einigen Wochen oder später zu einem Rückfall. Der Aktivitätsgrad, der eine Verschlimmerung der Symptome hervorruft, steht in direkter Verbindung mit der Schwere der Erkrankung und ist bei manchen Patienten äußerst niedrig. Die verzögert auftretende Erschöpfung, das nach Anstrengung verstärkte Krankheitsgefühl oder das Anwachsen anderer Symptome infolge von körperlicher oder geistiger Aktivität können hilfreiche Hinweise für eine Diagnosestellung sein. Die daraus folgende Schwankungsbreite der funktionellen Behinderung kann die Anpassung an die Krankheit für den Patienten sehr schwer machen und kann für die Umgebung des Patienten oder diejenigen, die ihn untersuchen, verwirrend sein.

Zu den charakteristischen Symptomen gehören:

**Anhaltende/übermäßige Müdigkeit oder Erschöpfung** – Obwohl körperliche „Erschöpfung“ (oder welchen Begriff auch immer die Patienten benutzen, um ihre Erfahrung zu vermitteln) ein grundlegendes Symptom ist, variiert es in seiner Schwere. Andere Symptome können genauso oder sogar mehr ins Auge fallen. Geistige Erschöpfung wird als Teil des klinischen Bildes des CFS/ME beinahe bei allen Patienten beobachtet. Diese Formen der Erschöpfung, sowohl die körperliche als auch die geistige, müssen in der gleichen Art und Weise untersucht werden wie beispielsweise die wechselnden Charakteristika und das Erleben von Schmerzen.

**Kognitive Beeinträchtigungen** – Zusätzlich zu der allgemeinen kognitiven Erschöpfung treten andere Schwierigkeiten auf, wie beispielsweise eine verringerte Aufmerksamkeitsspanne. Auch berichten die Patienten über Beeinträchtigungen des Kurz-

zeitgedächtnisses, Wortfindungsschwierigkeiten, eine Unfähigkeit, Gedanken zu ordnen oder zu organisieren, räumliche Desorientierung und Verlust der Konzentrationsfähigkeit.

**Verstärktes Krankheitsgefühl (Abgeschlagenheit) nach Anstrengung** – Dieses Krankheitsgefühl nach Anstrengungen umfasst grippe-ähnliche Symptome oder andere konstitutionelle Merkmale.

**Schmerzen** – Schmerzen sind typischerweise hartnäckig und häufig mit normalen Schmerzmitteln nur schwer zu lindern. Die Schmerzen können muskulär, rheumatisch, neuropathisch (mit oder ohne Parästhesien) oder kopfschmerzartig (oft migräneartig) sein.

**Schlafstörungen** – Schlafstörungen können in vielen Formen auftreten, beispielsweise als frühzeitiges Erwachen, Schlaflosigkeit, übermäßiges Schlafbedürfnis und gestörte Schlaf-Wach-Rhythmen.

**Andere Symptome** – Die Patienten können unter Symptomen leiden, die offenbar mit den neurologischen und/oder endokrinen Systemen in Verbindung stehen. Dazu gehören Störungen der Temperaturregelung, Benommenheit, einschließlich Schwindel und Drehschwindel, lagebedingter niedriger Blutdruck und Benommenheit im Stehen sowie eine gesteigerte Empfindlichkeit gegenüber sensorischen Reizen. Bei einer Minderheit der sehr schwer erkrankten Patienten treten ernste neurologische Symptome auf wie Doppeltsehen, Bewußtseinslücken, atypische Krämpfe, Sprachverlust und Verlust der Fähigkeit zu schlucken, was eine transnasale Ernährung notwendig macht.

**Wiederkehrende Halsschmerzen** – mit oder ohne Lymphknotenschwellungen.

**Störungen des Verdauungstrakts** – Dazu gehören: Übelkeit, Appetitverlust, Verdauungsstörungen, übermäßige Winde, Blähungen, Bauchkrämpfe, wechselweise auftretender Durchfall und Verstopfung. Diese Symptome gleichen denen des Reizkolons (auch eine der Differentialdiagnosen). Sie können durch bestimmte Nahrungsmittel (beispielsweise Weizen und Milchprodukte) verstärkt werden.

**Unverträglichkeiten** – Unverträglichkeiten oder Empfindlichkeiten bzw. veränderte Toleranzen sind sehr verbreitet. Eine Überempfindlichkeit gegenüber Alkohol kommt sehr häufig vor. Viele Patienten haben Unverträglichkeiten gegenüber bestimmten Nahrungsmitteln, Arzneimitteln (insbesondere psychotropen Medikamenten) oder anderen Stoffen (manchmal als „*multiple chemical sensitivity*“ – vielfache Chemikalienunverträglichkeit – bezeichnet).

#### 4.2.1.3 Ausbruch und Verlauf

Der Ausbruch von CFS/ME kann plötzlich oder allmählich verlaufen. Bei einem plötzlichen Beginn geht meist eine akute Infektion voraus. Hier handelt es sich typischerweise um virale Infektionen, aber es gibt auch Berichte, dass CFS/ME nach anderen Infektionen ausbrach. Die Patienten mit allmählichem Beginn zeigen oft einen episodischen Verlauf oder eine stufenweise Verschlechterung. Ein schleichender, allmählich fortschreitender Verlauf ist selten. Vorausgehende Ereignisse oder Auslöser sind bei Patienten mit weniger akutem Beginn schwerer auszumachen, aber es wurden in einzelnen Fällen andere Faktoren mit dem Ausbruch des CFS/ME in Verbindung gebracht. Dazu gehören: einige Impfungen (die möglicherweise während einer Infektion durchgeführt wurden), Operationen, Chemotherapie und eine Exposition gegenüber

Chemikalien wie beispielsweise Organophosphatverbindungen. Die Bedeutung solcher Faktoren in der Population der an CFS/ME erkrankten Personen ist noch unklar.

Viele Patienten berichten, dass sie zunächst versuchen, ihre normalen Aktivitäten fortzusetzen oder zur Arbeit oder zum Ausbildungsplatz zurückzukehren, bevor sie sich vollständig erholt haben. Dabei sind sie dann wiederholt oder in zunehmendem Maße nicht mehr in der Lage, das frühere Niveau ihrer Tätigkeit aufrechtzuerhalten. Andere litten zur Zeit des Ausbruchs unter zusätzlichen körperlichen oder psychologischen Stressfaktoren. Die Faktoren, die mit dem Ausbruch des CFS/ME in Verbindung stehen, hat man versucht, in prädisponierende, auslösende und die Krankheit unterhaltende Faktoren aufzuteilen (siehe **Kapitel 3**). Dies stellt konzeptionell eine Hilfe dar, aber auf der Ebene des einzelnen Patienten ist eine entsprechende Interpretation und Zuschreibung problematisch.

#### 4.2.1.4 Prädiktoren für Chronizität

Es ist nur wenig über die Ursachen der Unterschiede in der Prognose bekannt, obwohl Forschungsergebnisse auf mehrere Faktoren hinweisen, die mit einem langwierigen Verlauf der Erkrankung in Verbindung gebracht werden. Die Schwere der Erkrankung ist ein Hauptfaktor – je schwerer ein Patient erkrankt ist, desto länger ist tendenziell die Dauer seiner Erkrankung. Die Forschungsbelege sind jedoch nicht schlüssig, obwohl sie manchmal überzeugend erscheinen, da die meisten Studien die gleichen Fehler enthalten. Erstens sind sie nicht durch andere Studien erhärtet. Zweitens stellen sie, obwohl sie über die Ursachen des CFS/ME spekulieren, meist assoziative Denkmodelle vor. So können beispielsweise die verschiedenen psychologischen Faktoren, die als verursachend betrachtet wurden, die Folge eines schweren, langandauernden CFS/ME sein, und zum größten Teil sind die Studien so angelegt, dass die Frage der Kausalität nicht beantwortet werden kann. Drittens sind die Definitionen hinsichtlich des Schweregrades sehr unterschiedlich und in manchen Fällen recht vage. Es wurden nur wenige Versuche gemacht, den Schweregrad unter Verwendung validierter Instrumentarien reproduzierbar zu quantifizieren. Die Rolle der verschiedenen demographischen Faktoren und der Marker im Blut der Patienten (z.B. immunologischer Art) ist noch nicht klar und bedarf der weiteren Erforschung.

Patienten mit akutem Ausbruch der Krankheit scheinen eine günstigere Prognose zu haben als Patienten mit allmählichem Krankheitsbeginn. Diejenigen, die innerhalb eines epidemischen Ausbruchs oder eines Clusters krank geworden sind, haben ebenfalls eine bessere Prognose. Bei Kindern scheint die Prognose genauso wie bei Erwachsenen in den schweren Fällen ungünstiger zu sein. Insgesamt sieht es so aus, als ob die Krankheitsdauer bei Kindern und Jugendlichen im Vergleich zu Erwachsenen kürzer ist, und eine große Zahl der betroffenen Kinder sich zu erholen scheint. Die Erholung ist jedoch nur selten vollständig (**Kapitel 1, Abschnitt 1.4.3**) und manche Kinder bekommen im Erwachsenenalter einen Rückfall.

Andere Faktoren, die mit einer ungünstigeren Prognose in Verbindung zu stehen scheinen, sind:

- das gleichzeitige Auftreten psychiatrischer oder anderer chronischer Erkrankungen,
- eine lange Dauer der Symptome des CFS/ME,
- fortgeschrittenes Alter.

#### 4.2.1.5 Zeitskala

Die Forschungskriterien für CFS/ME besagen, dass die Diagnose CFS/ME erst nach 6-monatiger Dauer einer bestimmten Gruppe von Symptomen gestellt werden kann. In der klinischen Praxis jedoch sollten 6 Monate als Endpunkt des diagnostischen Prozesses angesehen werden, da die Patienten weit vor diesem Zeitpunkt Hilfe in Bezug auf Versorgung und Behandlung brauchen. Ein ungefährer Zeitplan für ein diagnostisches Vorgehen bei Erwachsenen kann etwa so aussehen:

**Sechs Wochen** – Ca. sechs Wochen nach Beginn der Symptome, zu denen übermäßige Müdigkeit, Erschöpfung oder Krankheitsgefühl gehören, sollte eine Differentialdiagnose gestellt werden, die ein akutes Erschöpfungssyndrom einschließt. Die Erhebung der Krankengeschichte, klinische Untersuchungen und Tests sollten durchgeführt werden, um andere Erkrankungen auszuschließen. Wie bei jeder chronischen Erkrankung sollten der Umgang mit den Symptomen und die Auswirkungen der Erkrankung auf das Alltagsleben mit dem Patienten besprochen werden.

**Drei Monate** – Nach etwa drei Monaten kann bei den Patienten, deren Symptome andauern und für die andere Ursachen durch eine gründliche Erhebung der Krankengeschichte sowie durch Untersuchungen und Tests ausgeschlossen wurden, die vorläufige Diagnose CFS/ME gestellt werden. Das weitere Vorgehen sollte durch das klinische Bild gerechtfertigt sein und durch dieses bestimmt werden, statt von der Anwendung zeitbezogener Definitionen, die für epidemiologische Forschungszwecke erstellt wurden.

Wie bei vielen anderen chronischen Erkrankungen kann die Diagnose über einen längeren Zeitraum bei einer Reihe von Konsultationen erhärtet werden. Die sich daraus ergebenden Besprechungen mit dem Patienten sollten als der Beginn einer guten therapeutischen Beziehung angesehen werden, in der der Austausch von Informationen Teil des Prozesses ist, der dem Patienten helfen soll, mit den Auswirkungen der Erkrankung fertig zu werden.

**Sechs Monate** – Nach sechsmonatiger Dauer der Symptome sollte die vorläufige Diagnose bestätigt worden sein. Aber der Behandlungsplan für die frühen Stadien der Erkrankung und ihre Folgen sollte zu diesem Zeitpunkt bereits in die Tat umgesetzt worden sein.

#### 4.2.2 Klinische Beurteilung

Zweck der anfänglichen klinischen Abklärung ist, die Wahrscheinlichkeit einer korrekten Diagnose des CFS/ME zu erhöhen, andere Erkrankungen auszuschließen, die Diagnose zu bestätigen, eine Zuordnung zu einer Untergruppe vorzunehmen, die für den Patienten wichtig sein kann und klinisch bedeutsame Konsequenzen zu identifizieren und zu charakterisieren. Symptome oder Anzeichen, die nicht typisch für CFS/ME sind und die neu auftreten, sollten getrennt betrachtet werden. Im Allgemeinen sind folgende Schritte einzubeziehen (siehe **Anhang 6**):

**Vollständige Erhebung der Krankengeschichte** – Dies ist im Fall von CFS/ME zur Zeit das entscheidende diagnostische Instrumentarium. Es sollte den Patienten genügend Zeit gewidmet werden, um über ihre Krankheitserfahrungen, die weitergehenden Auswirkungen der Erkrankung und das Ausmaß ihrer gegenwärtigen Behinderung im Vergleich zu ihrem früheren Funktionsniveau zu berichten.

**Beurteilung des Schlafes** – Bei Menschen mit ungeklärter Erschöpfung ist es wichtig, primär den Schlaf betreffende Erkrankungen auszuschließen, insbesondere dann, wenn eine markante Schläfrigkeit oder Somnolenz am Tage auftritt.

**Psychologische Untersuchung** – Es ist wichtig, eine Untersuchung auf mögliche psychologische Probleme einschließlich einer Einschätzung der geistigen Verfassung sowie eine Bewertung der psychosozialen Situation des Patienten vorzunehmen, so dass diese Probleme entweder angegangen oder ausgeschlossen werden können. Der Arzt sollte erkennen, dass der Patient auf diese Art der Untersuchung möglicherweise empfindlich reagiert.

**Körperliche Untersuchung** – Eine körperliche Untersuchung ist unbedingt erforderlich und kann helfen, andere Erkrankungen auszuschließen.

**Grundlegende Laboruntersuchungen** – Dazu gehören ein vollständiges Blutbild, C-reaktives Protein (CRP), Basislaboruntersuchungen (blood biochemistry), Schilddrüsenfunktionstest und Urinanalyse.

**Spezielle Testverfahren** – Diese können notwendig werden, um Differentialdiagnosen auszuschließen, die durch das Vorliegen eines besonderen Symptombildes oder durch Anomalien vermutet werden können, die bei der körperlichen Untersuchung oder den entsprechenden Tests festgestellt wurden (z.B. Rheumafaktoren im Blut oder Antikörper gegen Gliadin oder Endomysium zur Diagnose von Zöliakie/Glutenunverträglichkeit). Testverfahren, die im Rahmen der Forschung verwendet werden, erscheinen gegenwärtig als Teil der Routineuntersuchungen unnötig, zum Beispiel spezielle Tomographien des Gehirns.

#### 4.2.2.1 Überweisungen zu Spezialisten

In vielen Fällen können die Teams in der Primärversorgung einen großen Teil, wenn nicht sogar die Gesamtheit der anfänglichen klinischen Beurteilung und des diagnostischen Prozesses zufriedenstellend durchführen. Ein Arzt für Allgemeinmedizin sollte in der Lage sein, den Großteil der auftretenden Fälle von CFS/ME bei Erwachsenen sicher zu diagnostizieren. In einem Teil der Fälle jedoch kann die Überweisung zu einem Facharzt, der Erfahrung mit CFS/ME hat, zur Absicherung der Diagnose sinnvoll sein. Dies gilt auch dann, wenn komplexe Fragestellungen oder Symptommuster Anlass zur Unsicherheit geben. In manchen Fällen kann es auch der Patient sein, der eine zweite Meinung einholen möchte.

Eine Überweisung sollte normalerweise zu einem Spezialisten in der Nähe erfolgen, der Interesse an CFS/ME und entsprechende Erfahrung hat. Möglicherweise müssen auch weitere Fachärzte aufgesucht werden, wenn andere in Betracht kommende Differentialdiagnosen weitere Untersuchungen notwendig machen. Es sollte genügend Spezialisten für CFS/ME auf der tertiären Ebene geben, um die medizinische Versorgung auf der Primär- und Sekundärebene zu unterstützen, wenn es um schwierige klinische Fragen geht. Auch sollten diese Spezialisten auf der tertiären Ebene für Ausbildung, Weiterbildung und Forschung sorgen. Gegenwärtig gibt es in großen Teilen des Landes auf der Sekundär- und Tertiärebene zu wenige mit entsprechenden Kenntnissen ausgestattete Spezialisten, und die wenigen, die bekannt sind, sind überlastet. Sie sind zudem für die am schwersten Erkrankten, die keinerlei Anfahrt bewältigen können oder auch für die weniger schwer Erkrankten, die wegen langer Anreisen mit einem Rückfall rechnen müssen, ungeeignet.

Kinder sollten normalerweise zumindest dem kinderärztlichen Dienst in der Gemeinde vorgestellt werden. Ein Großteil sollte zu einem Kinderarzt überwiesen werden, um die Diagnose zu bestätigen. Aber auch wegen der Auswirkungen der Erkrankung auf ihre schulische Bildung und ihre sozialen Beziehungen (siehe **Kapitel 5** und **Anhang 7**) ist eine solche Überweisung wichtig.

Im Rahmen der Behandlung müssen Patienten so früh wie möglich über die Krankheit informiert und unterstützt werden. Erforderlich sind auch frühzeitige Maßnahmen, um die weiterreichenden Auswirkungen der Erkrankung anzugehen. Dazu gehören in vielen Fällen auch Hilfestellungen zur Kontaktaufnahme mit anderen sozialen Diensten einschließlich der freiwilligen Hilfsdienste.

### **4.3 Information und Unterstützung**

Sowohl für die Patienten als auch für ihre Betreuer und Ärzte stellt CFS/ME eine Erkrankung mit vielschichtiger und mannigfaltiger Unsicherheit dar. Unsicherheit ist jedoch etwas, mit dem Menschen sehr schlecht fertig werden. Sie kann die persönlichen und professionellen Reaktionen auf die Krankheit und ihre Auswirkungen untergraben. Es ist deshalb ein wichtiger Teil der Behandlung, die Auswirkungen dieser Unsicherheit anzuerkennen und Strategien zu entwickeln, den Patienten und seine Betreuer bei deren Bewältigung zu unterstützen. Wichtige Therapieelemente sind, dem Patienten zu helfen, die Krankheit anzunehmen, die Ungewissheit zu bewältigen und ein partnerschaftliches Arzt-Patient-Verhältnis aufzubauen. So soll ein gleichmäßiges und konstantes Aktivitätsmuster sichergestellt werden. Ein einfühlsames Vorgehen und Verständnis für das Ausmaß der Ungewissheiten ist entscheidend.

#### **4.3.1 Information**

Die Informationsbedürfnisse der CFS/ME-Patienten und ihrer Betreuer mögen verschieden sein, aber alle brauchen von ärztlicher Seite zumindest klare Äußerungen über Möglichkeiten, Fortschritte und Prognose. Informationen über die Natur der Erkrankung und die Möglichkeiten des Krankheitsmanagements scheinen die Anpassung an die Erkrankung und damit auch ein bessere Prognose zu fördern. Diese Informationen sind insbesondere wichtig, um mit Schwankungen oder mit ausgeprägteren Besserungen und Rückfällen zu rechnen und umzugehen. Eine gute Verständigung zugunsten des Patienten ist auch mit Arbeitgebern, Schulen, Universitäten, für soziale Leistungen zuständigen Ämtern, privaten Krankenkassen, Renten- und Krankenkassen, sozialen Diensten etc., aber auch zwischen den an der Versorgung beteiligten Fachleuten notwendig.

Verschiedene Hilfs- und Patientenorganisationen bieten Informationen, Aus- und Weiterbildung und Unterstützung an. Auch finanzieren sie teilweise die CFS/ME-Forschung. Möglicherweise benötigen die Patienten Ratschläge, wie sie Hilfe von diesen und anderen Einrichtungen und Behörden bekommen.

#### **Fragen der Patienten, die die Ärzte beantworten können**

- Am Anfang der Erkrankung: Sind sie krank? Welche Erkrankung haben sie?
- Sind sie selbst daran schuld? Werden sie alt, verrückt oder entwickeln sie Alzheimer oder ähnliches?

- Wird es noch schlimmer werden? Wenn es ihnen besser geht, werden sie Rückfälle bekommen?
- Welche Behandlungsformen sind einen Versuch wert?
- Wie werden andere reagieren?
- Mit wem können sie sich gefahrlos darüber unterhalten, wie sie sich fühlen?
- Welche Auswirkungen wird die Erkrankung auf sie persönlich, auf ihre Arbeit, ihre Freundschaften und ihre familiären Beziehungen haben?
- Wie können sie finanziell zurecht kommen? Können sie arbeiten?

### 4.3.2 Krankheitsmanagement

Die Forschung über das Krankheitsmanagement bei chronischen Störungen zeigt durchweg, dass ein zentrales Element erfolgreichen Umgehens mit einer langwierigen Erkrankung in der Einbeziehung des Patienten als Partner in seiner Versorgung besteht, unabhängig von seinem Alter. Ein Ansatz, der die Ansichten des Patienten berücksichtigt, führt zu höherer Zufriedenheit, besserer Einhaltung der Maßnahmen im Rahmen der Behandlung (*Compliance*) und einer größeren Kontinuität in der Versorgung. Ein partnerschaftlicher Ansatz erkennt an, dass der Patient mit seiner Krankheit kontinuierlich und auf Dauer fertig werden muss und nicht nur während der zeitweilig durchgeführten klinischen Interventionen.

Wichtige Ansätze, um Patienten mit langwierigen Erkrankungen zu befähigen, als Partner im Umgang mit ihrer Krankheit zu agieren, sind Anleitung zur Informationsbeschaffung mit dem Ziel, dass Patienten zu Experten für ihre Krankheit werden, sowie Einweisungen in ein selbständiges Krankheitsmanagement.

Solche Hinweise können von Ärzten, geeigneten Therapeuten, Wohlfahrts- und anderen Hilfsorganisationen oder anderen Quellen bereitgestellt werden. Dazu gehören Programme zur Selbstbehandlung, die durch ausgebildete und anerkannte Laien vermittelt werden, die selbst von dieser langwierigen Erkrankung betroffen waren.

### 4.3.3 Technische und praktische Hilfen

Bei vielen chronischen Erkrankungen können die Fähigkeit, alltägliche Dinge wie Kochen, Putzen, Ankleiden und Körperpflege zu verrichten, Mobilität und soziale Unterstützung dramatisch verbessert werden, wenn dem Patienten auf einfühlsame Weise geeignete praktische Hilfen bereitgestellt werden. Auch einfache technische Hilfsmittel können die Unabhängigkeit erhöhen (z.B. Geländer, Badevorrichtungen, Küchenumbauten). Das gilt besonders für die sehr schwer Erkrankten. Rollstühle und andere Mobilitätshilfen können für manche behinderte CFS/ME-Patienten besonders nützlich sein, um die körperliche Reichweite und Beweglichkeit zu erhöhen. Dadurch sind sie unabhängiger, können an mehr Dingen teilhaben und andere Menschen treffen, die ansonsten für sie unerreichbar wären. Die Erfahrung zeigt, dass ein Rollstuhl oder andere Mobilitätshilfen die Patienten nicht davon abhält, sich langfristig um eine Mobilität unabhängig von diesen Hilfsmitteln zu bemühen. Stattdessen helfen sie im Zusammenhang mit einer fachgerechten Überwachung durch einen Physiotherapeuten, die Beweglichkeit wiederzuerlangen.

Eine Beurteilung durch soziale Dienste ist erforderlich, wenn es Bedarf an sozialen Leistungen gibt. Dazu können häusliche Hilfen, allgemeine Unterstützung, die Ermöglichung kurzer Pausen für pflegende Familienangehörige oder direkte finanzielle Leistungen an Patienten zur Bezahlung selbst organisierter Dienste gehören, wenn



dies angemessen ist. Eine sorgfältige Besprechung mit dem Patienten, seinen Betreuern und den anderen Mitgliedern des ihn betreuenden Teams ist erforderlich, um zu ermitteln, welche Dienstleistungen benötigt werden. Auch ein Beschäftigungstherapeut sollte u.U. eingeschaltet werden, um einzuschätzen, welche technischen Hilfen für den Alltag langfristig bereitgestellt werden müssen, wenn der betroffene Patient nicht in der Lage ist, bestimmte Aufgaben ohne Unterstützung zu bewältigen. Aufwändigere technische Hilfen oder Umbauten am Haus – z.B. Treppenlifte – werden nur dann zur Verfügung gestellt, wenn die betroffene Person eine erhebliche Behinderung hat, die wahrscheinlich mindestens 6 Monate andauert. Das ist im Angesicht einer in ihrer Ausprägung schwankenden Erkrankung möglicherweise schwer einzuschätzen. In solchen Fällen wird die Prognose des Arztes entscheidend sein. Sie sollte realistisch sein, ohne den Patienten zu entmutigen.

#### 4.3.4 sozioökonomische Hilfen

In **Kapitel 3** wurden die Auswirkungen der Erkrankung auf die finanzielle Situation, auf den Arbeitsplatz und die Ausbildung dargelegt. Die Begrenzung dieser Auswirkungen ist ein entscheidender Bestandteil des klinischen Managements der Erkrankung und sollte so früh wie möglich in Betracht gezogen werden. **Kapitel 5** enthält weiteres Material zur Unterstützung der schulischen und beruflichen Ausbildung von Kindern und Jugendlichen.

Unterstützung von Ärzten wird im Rahmen medizinischer Gutachten und bei Verhandlungen mit Sozialämtern (*Benefits Agency*), Arbeitgebern, Ausbildungseinrichtungen und Versicherungsgesellschaften benötigt. Der medizinische Dienst der *Benefits Agency* sollte sich des Ausmaßes der Behinderung bewusst sein, das CFS/ME-Patienten erleben. Dies wurde im Einzelnen in unserem früheren Papier (siehe **Kapitel 1.3**) dargestellt, das über den *Chief Medical Advisor* an das Ministerium für Arbeit und Versorgungsbezüge (*Department for Work and Pensions*) weitergeleitet wurde.

#### 4.3.5 Unterstützung der Familien und Betreuer

Für die Betreuer und Familien der Erkrankten ist das Leben „vollkommen auf den Kopf gestellt“. Sie bedürfen der Unterstützung und Beratung, wie sie mit der Erkrankung eines Angehörigen fertig werden können. Freiwillige Hilfs- und Patientenorganisationen und lokale Gruppen für Betreuer können hierbei eine Hilfe sein. Bei vielen Angelegenheiten ist auch der Rat des Arztes gefragt.

Fragen der Betreuer, die Ärzte beantworten können

- Müssen sie ihre Berufstätigkeit aufgeben?
- Wie lange wird die Erkrankung andauern und wie behindert wird das erkrankte Familienmitglied in dieser Zeit sein?
- Was kann man als Betreuer tun und was sollte man nicht tun?
- Werden die Ärzte ihnen glauben?
- Wo können sie sich über finanzielle Hilfestellungen beraten lassen?

#### 4.4 Die Weiterführung der Behandlung

Wenn die Diagnose CFS/ME gestellt ist, verläuft die Betreuung nach den gleichen Prinzipien und Behandlungsansätzen, die oben bereits dargestellt wurden. Insbe-

sondere brauchen die Patienten und ihre Betreuer Informationen und Unterstützung bei ihren Bemühungen, mit der sich entwickelnden Erkrankung zurechtzukommen. Eine Behandlung sollte immer in Zusammenarbeit zwischen Patient und Arzt erfolgen und nicht aufgezwungen sein. Eine gute Verständigung und eine gute Arzt-Patient-Beziehung kann einen merklichen Unterschied in der Reaktion des Patienten ausmachen, der das Bedürfnis hat, dass man ihn versteht und ihm einfühlsam zuhört. Es gibt zum Beispiel viele Selbsthilfetechniken, deren Anwendung der Arzt durch seine Anleitung und Unterstützung für den Patienten einfacher machen kann<sup>1</sup>. Jeder Patient benötigt wiederholte Beurteilungen seiner/ ihrer Erkrankung, um eine individuelle Anpassung der Krankheitsmanagement-Strategien aus dem Spektrum allgemein anwendbarer Möglichkeiten zu steuern.

Eine zentrale Frage, auf die die Arbeitsgruppe eine Antwort suchte, war, ob es irgendwelche speziellen Behandlungsansätze gibt, die bei der Behandlung von CFS/ME effektiv sind. Nach Rücksprache mit der Kerngruppe gab das Gesundheitsministerium von England eine Beurteilung der zur Verfügung stehenden Belege über die Effektivität der verschiedenen Behandlungsansätze in Auftrag. Der daraufhin erstellte, sogenannte York-Bericht machte deutlich, dass es nur eine geringe Zahl an qualifizierten wissenschaftlichen Belegen gibt. Die Kerngruppe und die Gruppe für Kinder und Jugendliche sah den Bericht als einen guten Überblick über die verfügbaren wissenschaftlichen Beweise aus randomisierten Studien an, aber einige der Mitglieder äußerten Bedenken, dass sich der Überblick nur auf quantitative Studien beschränkte, anstatt auch qualitative Studien einzubeziehen. In weiteren, der Arbeitsgruppe vorliegenden Dokumenten werden andere Behandlungsansätze als hilfreich beschrieben, obwohl dafür die Forschungsbelege fehlen. Einige Patienten und Ärzte berichteten darüber hinaus, dass Evidenz-basierte Behandlungsstrategien schädlich sein können, wenn sie unsachgemäß oder unflexibel angewandt werden.

#### **4.4.1 Schwer erkrankte Patienten**

Das Wissen über die schweren Verlaufsformen des CFS/ME, von der bis zu 25% der Patienten betroffen sind, ist noch zu gering. Eine schwerwiegende Erkrankung hat starke Auswirkungen auf den Gesundheitszustand, die soziale Rolle und Einbindung sowie auf alle anderen Aspekte des Lebens dieser Patienten und ihrer Betreuer. Diese Patienten leiden unter zusätzlichen Problemen – ihrer „Unsichtbarkeit“, den Hindernissen, irgendeine Form der Behandlung erreichen zu können, unterschiedliche Reaktionen auf die Behandlung und eine Unterrepräsentation in der Forschung. Die Arbeitsgruppe ist sich aufgrund der Aussagen, die im Verlauf der Patiententagungen und über die durchgeführten Umfragen gesammelt wurden, sehr stark dessen bewusst, dass die Art und Weise, in der diese sehr schwer erkrankten Patienten medizinisch versorgt werden, häufig völlig unangemessen ist. Wir fanden jedoch nicht genügend wissenschaftliche Belege, um eine Anleitung zum spezifischen klinischen Management und zur Behandlung der sehr schwer erkrankten Menschen aufzustellen.

Die schwer erkrankten Patienten berichten oft, dass sie auf Behandlungsstrategien, die bei anderen Personen mit CFS/ME mit einigem Erfolg angewandt wurden, ganz anders reagieren. Die Arbeitsgruppe fand jedoch nur ungenügende wissenschaftliche Beweise, um zu klären, ob diese unterschiedliche Reaktion rein quantitativ war – als Folge der Schwere der Erkrankung der betroffenen Person und der mangelnden Anpassung dieser Programme –, oder ob diese unterschiedliche Reaktion qualitativer Natur war und damit einen bestimmbaren Unterschied in der Anwendung der Be-

handlungsformen oder in der Reaktion des Individuums darstellt. Ganz allgemein ist ein möglicher Rehabilitationsansatz für die am schwersten Erkrankten noch nicht erforscht. Jeder Behandlungsansatz muss daher mit Vorsicht an diese Gruppe angepasst werden. Vor dem Hintergrund der gegenwärtigen Erkenntnislage scheint es am besten zu sein, die Notwendigkeit zur Anpassung der Therapien an das funktionelle Niveau der Patienten zu erkennen und sie aufgrund der Rückmeldungen des Patienten im Verlauf der Therapie weiter anzupassen.

Die Versorgung von sehr schwer erkrankten Personen ist eine Herausforderung, die auf geeignete und einfallsreiche Weise dringend angegangen werden muss. Hierbei kann man sich auf Betreuungsmodelle stützen, die bei anderen chronischen Behinderungen Anwendung finden. Es liegt in der Verantwortung von Fachleuten des Gesundheitswesens und sozialer Dienste, über die gesamte Dauer der Erkrankung Wege zur Unterstützung und Anleitung der Patienten und ihrer Betreuer zu finden, den Zugang zu den verfügbaren Hilfen sicherzustellen, den Kontakt aufrechtzuerhalten, die Möglichkeiten immer wieder neu einzuschätzen, moralische Unterstützung zu bieten, Kurzzeitpflege zu ermöglichen, wenn pflegende Angehörige eine Pause benötigen, und die Folgen der langwierigen Erkrankung so gering wie möglich zu halten. Patienten mit schweren oder langwierigen Erkrankungen benötigen diese Hilfen normalerweise vor Ort und in ihrem Zuhause. Deshalb sind lokale Dienste, die ins Haus des Patienten kommen und die mit den bestehenden Diensten der Primärversorgung des nationalen Gesundheitsdienstes und der Gemeinde in Verbindung stehen, der entscheidende Schlüssel, auch wenn es möglich ist, dass diese Dienste von weiter entfernten spezialisierten Diensten unterstützt und mit den entsprechenden Informationen versorgt werden.

Wir schlagen vor, dass die Verbreitung und die Auswirkungen schwerer Erkrankungen, die Mechanismen, wie eine Chronifizierung und eine schwere Erkrankung entstehen sowie Strategien, die den Patienten helfen können, mit Vorrang weiter erforscht werden. Darüber hinaus sollten die Ärzte diesen Bedarf mitbedenken, wenn sie mit einem schwer erkrankten Patienten einen Behandlungsplan entwerfen. Die bestehenden Einschränkungen und Mängel sollten nicht als Entschuldigung dafür dienen, dass Patienten mit schwerer Erkrankung und/oder Behinderungen nicht angeleitet und unterstützt werden. Weitere spezielle Überlegungen im Hinblick auf die schwer erkrankten Patienten sind in den entsprechenden Abschnitten dieses Kapitels dargelegt. Die Versorgung der schwer betroffenen Patienten sollte unter voller Berücksichtigung dieser speziellen Überlegungen und der weiteren besonderen Bedingungen, die in **Kapitel 2** und **3** dargelegt sind, entwickelt werden.

#### 4.4.1.1 Reaktionen auf Behandlungen

Manche CFS/ME-Patienten reagieren auf bestimmte Behandlungen, die sich bei anderen Patienten als effektiv erwiesen haben, gar nicht oder sogar negativ. So wurden beispielsweise die meisten Studien über therapeutische Interventionen an Personen durchgeführt, die ausreichend mobil sind, um die Dienste des NHS wiederholt für eine Behandlung oder Untersuchung aufzusuchen. Wenn solche Behandlungsformen bei schwerer erkrankten Patienten angewandt werden, dann wurden teilweise nachteilige Auswirkungen beobachtet. Diese Diskrepanz kann dadurch erklärt werden, dass versäumt wurde, die Therapie ausreichend an das ganz andere Funktionsniveau der schwer erkrankten Patienten anzupassen oder dass die Behandlung schlicht ungeeignet ist.

Angesichts der Bedenken, die diese Erfahrungen der Patienten hervorgerufen haben, verdient die Frage, ob die unterschiedliche Reaktion auf die Behandlung charakteristische Unterschiede in der Erkrankung widerspiegelt, eine sorgfältig geplante Erforschung. Da manche Patienten mit besonderen Merkmalen (z.B. im Schweregrad der körperlichen Behinderung) notwendigerweise in ihrer Fähigkeit beschränkt sind, an solchen Studien teilzunehmen, sollte beim Entwerfen dieser Studien die Gefahr einer Verzerrung durch die Auswahl der Patienten sorgfältig vermieden werden. Zukünftige Studien sollten mögliche Unterschiede in der Reaktion auf eine Behandlung infolge des Alters, des Geschlechts, der ethnischen Zugehörigkeit, der Schwere und Dauer der Erkrankung, der auslösenden Faktoren, gleichzeitig existierender Erkrankungen und des Symptomprofils kontrollieren.

#### 4.4.2 Therapeutische Strategien

Die Arbeitsgruppe war sich darin einig, dass es keine Behandlungsform gibt, die CFS/ME heilt. Sie erkannte jedoch drei spezifische Strategien als potentiell hilfreich, um den Verlauf der Erkrankung zu modifizieren: Dies sind stufenweise gesteigerte körperliche Aktivität („*graded exercise*“), kognitive Verhaltenstherapie und das sogenannte „*pacing*“, eine an die jeweilige Leistungsfähigkeit des Patienten angepassten Belastung. Die Mitglieder der Arbeitsgruppe haben sehr weit auseinanderliegende Meinungen über den potentiellen Nutzen oder Nachteil dieser Behandlungsansätze zum Ausdruck gebracht. Wir waren uns jedoch darin einig, dass sie alle als Behandlungsoption in Betracht kommen – in Übereinstimmung mit den allgemeinen, hier skizzierten Prinzipien und angepasst an die jeweiligen Umstände jedes einzelnen Patienten. Die klinische Erfahrung lässt darauf schließen, dass der Umgang mit beschränkter Energie und die Überwachung jeglicher Steigerung der körperlichen oder geistigen Aktivität ein wesentlicher Bestandteil der kontinuierlichen Versorgung von Patienten mit CFS/ME ist. Die Arbeitsgruppe erachtete es ebenfalls wichtig, dass Ärzte die zur Verfügung stehenden pharmakologischen und nicht-pharmakologischen Mittel einsetzen, um die beeinträchtigenden Symptome zu lindern. Die Erfahrung der Patienten lässt darauf schließen, dass hier auch einige komplementäre Therapien eine Rolle spielen können.

Häufig sind die wesentlichsten Aspekte der kontinuierlichen Versorgung durch den Arzt, über geeignete Möglichkeiten der Symptomlinderung und über ein Ausbalancieren von Ruhephasen und Aktivität zu beraten sowie die Potentiale des Patienten zu maximieren. Auf der Ebene der Primärversorgung kann dies das Verschreiben von Medikamenten, Beratung über eine der Leistungsfähigkeit des Patienten angepasste Aktivität oder die grundlegende Gestaltung des Alltagslebens sein. Ein Teil der Patienten zieht aus stärker strukturierten Behandlungsansätzen durch Spezialisten einen Nutzen. Dazu gehören stufenweise gesteigerte körperliche Aktivität („*graded exercise*“) oder kognitive Verhaltenstherapie.

Der Erfolg jedes spezifischen Behandlungsansatzes hängt von vielen Faktoren ab, nicht zuletzt davon, wie er durchgeführt wird. In den Fällen, in denen sich ein Behandlungsansatz als nicht erfolgreich oder als schädlich erweist, ist es wichtig, zu unterscheiden, ob der Behandlungsansatz für die jeweilige Person ungeeignet ist oder ob er nur auf ungeeignete oder mangelhafte Weise angewandt wurde. Zusätzlich hat die Arbeitsgruppe die folgenden allgemeinen Prinzipien aufgestellt, von denen eine gute klinische Praxis („*good practice*“) geleitet werden sollte:

- Die Entscheidung, einen bestimmten Behandlungsansatz zu empfehlen, wird am besten von der individuellen Krankheitsausprägung und den Lebensumständen geleitet.
- Inhalt und Entwicklung jedes Behandlungsansatzes sollte im gegenseitigen Einvernehmen von Arzt und Patient erfolgen und auf dem jeweils aktuellen Fachwissen basieren.
- Idealerweise sollte eine Entscheidung zur Überweisung zum Facharzt in gegenseitigem Einverständnis erfolgen und vom Ausmaß der Unsicherheit geleitet werden, das mit der Krankheit des Patienten und der Behandlung verbunden ist.
- Spezielle Therapien (wie beispielsweise die stufenweise gesteigerte körperliche Aktivität und die kognitive Verhaltenstherapie) sind wahrscheinlich dann am effektivsten, wenn sie regelmäßig von einem Therapeuten überwacht werden, der über eine entsprechende Ausbildung und Erfahrung verfügt.
- Alle therapeutischen Interventionen sollten mit Rücksicht und Bedacht und in Übereinstimmung mit den überarbeiteten Empfehlungen des Gesundheitsministeriums zur Einverständniserklärung und Aufklärung des Patienten über die Risiken einer Behandlung durchgeführt werden.
- Es ist nicht angemessen, die Teilnahme an einer bestimmten Behandlung zur absoluten Bedingung für den weiteren Bezug von Krankengeldzahlungen zu machen.

Die Arbeitsgruppe erachtete es als hilfreich, spezielle Therapieformen zu beleuchten, für die es vernünftige Nachweise im Hinblick auf ihre Effektivität gibt. In Anbetracht der vorherrschenden Unsicherheit, die es bei dieser Erkrankung und möglichen Behandlungsformen gibt, und der von der York-Studie aufgezeigten Einschränkungen der Forschungsergebnisse erkannten wir, dass die Belege, die wir gesucht haben, sowohl die Präzision der Ergebnisse strenger randomisierter, kontrollierter Studien als auch die Breite der klinischen Erfahrungen und der Berichte der Patienten einbeziehen müssten. Deshalb sind wir einem dreigeteilten Ansatz gefolgt, um drei Quellen von Aussagen und Beweisen zu prüfen und zu verbinden: die Forschungsergebnisse, die Patientenberichte und die klinische Meinung. Wir haben auch die Implikationen für die Kosten in Betracht gezogen, obwohl die Kosteneffektivität einer der am wenigsten untersuchten Aspekte der Behandlung des CFS/ME ist.

#### 4.4.2.1 „*Graded exercise*“ – stufenweise gesteigerte körperliche Aktivität

Die Arbeitsgruppe kam darin überein, dass sowohl Aktivität als auch Ruhe schädlich sein können, wenn sie übertrieben werden, dass sie jedoch von Nutzen sein können, wenn sie in geeignetem und ausgeglichenem Ausmaß erfolgen. „*Graded exercise*“ ist eine Form des strukturierten und unter Aufsicht stattfindenden Aktivitätsmanagements, das auf eine allmähliche, sich ständig steigernde aerobe Belastung wie Laufen oder Schwimmen abzielt. Sie basiert auf der Vorstellung – die allerdings von manchen bestritten wird –, dass ein Hauptfaktor bei der Aufrechterhaltung der Erkrankung mangelnde Bewegung und die daraus folgende körperliche Dekonditionierung und deren physiologische Konsequenzen ist, die durch allmähliche und unter Aufsicht stattfindende Steigerung der körperlichen Aktivität rückgängig gemacht werden können. Darüber hinaus kann dies als eine Art rehabilitativer Verhaltenstherapie wirken, indem der Patient einer Aktivität ausgesetzt wird, die er bislang vermieden

hat. Man glaubt, dass eine unter Aufsicht stattfindende Exposition innerhalb der Grenzen des Individuums auch dessen Vertrauen in die eigenen körperlichen Fähigkeiten stärkt.

Eine entscheidende Kontroverse in Bezug auf „*graded exercise*“ besteht darin, ob das Wesen dieses Behandlungsansatzes dem Wesen der Erkrankung gerecht wird, wenigstens bei einigen Patienten. Patientenorganisationen und manche Ärzte äußern die Besorgnis, dass der primäre Krankheitsprozess auf diesen Behandlungsansatz nicht anspricht oder dass er durch „*graded exercise*“ sogar noch verstärkt werden könnte und dass viele Patienten sich bereits an der Grenze des maximal möglichen Niveaus an Aktivität bewegen.

**Forschungsergebnisse** – Laut York-Studie zeigten sich infolge von „*graded exercise*“ vielversprechende Ergebnisse: alle drei der bisher durchgeführten randomisierten kontrollierten Studien ergaben eine Verminderung der Erschöpfung und Behinderung in verschiedenem Ausmaß bei unterschiedlichen Formen von „*graded exercise*“, verglichen mit gar keiner Behandlung und zwei Kontrollbehandlungen. Diese drei Studien waren hochgradig valide, allerdings – wie bei allen klinischen Studien – bezogen die Ergebnisse nur solche Patienten ein, die in der Lage waren, die Zugangskriterien zu erfüllen. Die York-Studie ergab, dass Patienten, die nicht in der Lage waren, eine ambulante klinische Abteilung aufzusuchen, von diesen und anderen Studien über die Effektivität von Behandlungsformen ausgeschlossen waren.

In den Studien berichteten sehr wenige Patienten, dass sie sich unter „*graded exercise*“ schlechter fühlen würden, obwohl in einer der Studien die Abbrecherrate beinahe bei einem Drittel der ursprünglichen Teilnehmer lag. Man nahm an, dass diese hohe Abbrecherrate Folge der Anforderungen des Programms war.

Es wurden keine randomisierten kontrollierten Studien mit Patienten durchgeführt, die unfähig waren, eine Ambulanz in einer Klinik aufzusuchen. Auch mit Kindern wurden keine entsprechenden Studien durchgeführt. Mehrere offene Studien lassen darauf schließen, dass „*graded exercise*“ auch bei schwerer erkrankten Patienten zu einer Verminderung der Behinderung führen kann – unter der Voraussetzung, dass die Behandlung sorgfältig geplant und regelmäßig überprüft wird und auf dem Einverständnis des Patienten beruht. Diesen Studien fehlt jedoch die Genauigkeit, die notwendig wäre, um ein abschließendes Urteil über die Rolle dieses Behandlungsansatzes bei sehr schwer erkrankten Patienten abgeben zu können. Darauf wird auch in der York-Studie explizit hingewiesen.

**Patientenberichte** – Sowohl Patientenorganisationen als auch die Ergebnisse der Patiententagungen weisen darauf hin, dass „*graded exercise*“ bei manchen Patienten hilfreich sein kann, dass aber erhebliche Bedenken im Hinblick auf einen potentiellen Schaden bestehen, insbesondere dann, wenn die Behandlung nicht flexibel oder ohne das Einverständnis des Patienten durchgeführt wird. Die nicht-randomisierte Umfrage unter sehr schwer erkrankten Patienten kam zu dem Schluss, dass von den 1214 teilnehmenden Patienten, die „*graded exercise*“ ausprobiert hatten, 417 glaubten, es sei „hilfreich“ gewesen, 187 berichteten „keine Veränderungen“ und 610 glaubten, dass es ihre Erkrankung „verschlimmert“ habe (siehe auch **Anhang 3, Abschnitt 3**). Ähnlich negative Stellungnahmen wurden aus einer Patientenumfrage unter weniger schwer erkrankten Patienten berichtet, und keine andere Behandlungsform, ob pharmakologischer oder nicht-pharmakologischer Art – erhielt bei den Patientenumfragen derart negative Rückmeldungen.

**Klinische Meinungen** – Genauso wie bei „*pacing*“ gibt es auch in Bezug auf den Wert von „*graded exercise*“ unter den Ärzten unterschiedliche Meinungen. Manche

Ärzte betrachten „*graded exercise*“ aufgrund der Evidenzbasis als wirksame Therapieform, während andere glauben, dass CFS/ME auf einem primären Krankheitsprozess beruht, der auf diese Art Behandlung nicht anspricht und dass viele Patienten sich bereits am Rande der maximal möglichen Aktivität bewegen. Wie auch immer – die Arbeitsgruppe war sich darin einig, dass das Niveau an Aktivität zu Beginn der Behandlung immer auf der aktuellen körperlichen Leistungsfähigkeit des Patienten beruhen sollte, wenn der Behandlungsansatz von „*graded exercise*“ verfolgt wird. Die Durchführung des Programms sollte auf beiderseitigem Einverständnis zwischen Patient und Therapeut beruhen und regelmäßig – je nach der klinischen Reaktion des Patienten – angepasst werden. Die Patienten sollten sorgfältig überwacht werden, um sicherzugehen, dass die Anstrengungen nicht das Zielniveau überschreiten.

**Konsequenzen für die Bereitstellung entsprechender Ressourcen** – Die „*best-practice*“ in diesem Bereich lässt es angebracht erscheinen, dass die Stufen zu Beginn eines jeglichen „*graded exercise*“-Programmes nur durch Therapeuten durchgeführt werden sollten (d.h. Beschäftigungstherapeuten, Physiotherapeuten, Bewegungsphysiologen, Sporttherapeuten etc.), die das nötige Fachwissen haben, um mit CFS/ME-Patienten umgehen zu können. Zur Zeit gibt es nur sehr wenige Therapeuten, die über ein solches Fachwissen verfügen.

**Synthese** – Die Mehrheit der Mitglieder der Arbeitsgruppe war sich darin einig, dass ein unter geeigneter Aufsicht von entsprechend ausgebildeten Fachleuten durchgeführtes „*graded exercise*“-Programm vielen, aber nicht allen Patienten nutzen kann, die in der Lage sind, eine Ambulanz aufzusuchen.

Der Erfolg hängt möglicherweise davon ab, ob die Therapie zu Beginn auf der aktuellen körperlichen Leistungsfähigkeit des Patienten beruht, auf dem gegenseitigen Einverständnis von Therapeut und Patienten und darauf, ob die Therapie an die jeweilige klinische Reaktion des Patienten angepasst wird. Die potentiellen Kandidaten für ein „*graded-exercise*“-Programm sollten in geeigneter Weise über Grundprinzipien, Risiken und Nebenwirkungen einer solchen Behandlung aufgeklärt werden. Patienten, die die Therapie abbrechen, sollten schnell einer Nachuntersuchung unterzogen werden, um die Gründe für den Abbruch zu erkunden und ihren Behandlungsplan neu einzuschätzen. Die Rolle dieses Therapieansatzes für die schwerer erkrankten Patienten ist gegenwärtig noch unklar, aber ein in angemessener Weise modifiziertes und anfänglich mit geringer Intensität durchgeführtes Bewegungs- oder Aktivitätsprogramm kann die negativen Auswirkungen überwiegender Inaktivität umkehren, wenn diese Inaktivität als ein zentraler Faktor der Erkrankung der betroffenen Person angesehen wird.

#### 4.4.2.2 Kognitive Verhaltenstherapie

Obwohl es für CFS/ME kein Mittel zur Heilung gibt, hat man herausgefunden, dass bei den meisten Patienten eine Besserung eintritt – ob mit oder ohne Behandlung. Deshalb wird es als „*good practise*“ angesehen, die Patienten darin zu ermutigen, Experten in Bezug auf ihre Versorgung zu werden und selbst über Behandlungsmöglichkeiten zu entscheiden.

Man weiß, dass kognitive Verhaltenstherapie bei manchen Patienten mit körperlichen und psychiatrischen Erkrankungen hilfreich sein kann, um die Lebensqualität zu erhöhen und das Funktionieren im Alltag zu verbessern. Eine auf dem Modell der kognitiven Verhaltenstherapie basierende Wiederherstellung zielt darauf ab, die Patienten dabei zu unterstützen, ihre Krankheitsüberzeugungen und ihr Verhalten zu er-

kennen, zu verstehen und zu verändern und mit Hilfe und unter Anleitung des Therapeuten ihre eigene Funktionsfähigkeit und ihr Wohlbefinden zu steigern. Dies umfasst das persönliche Verhalten – d.h. „was wir tun“ und „was wir denken“ –, welches die physiologischen Prozesse beeinflussen kann. So können beispielsweise Rauchen, übermäßiger Alkoholkonsum und Stress zu Erkrankungen beitragen. Studien ergaben, dass die Anwendung des Modells der kognitiven Verhaltenstherapie auf CFS/ME bei den meisten Patienten erfolgreich war.

Es ist wichtig zu beachten, dass es für die Anwendung der Prinzipien der kognitiven Verhaltenstherapie auf CFS/ME nicht wesentlich ist, dass es ein spezielles oder von allen Beteiligten geteiltes System an Überzeugungen gibt. Jedoch beeinflusst die weitgehende Unsicherheit, die hinsichtlich der Natur des CFS/ME besteht, die Wahrnehmung und die Durchführung der Therapie bei den einzelnen Individuen. Es können auch dann Schwierigkeiten entstehen, wenn der Therapeut und der Patient unterschiedliche Vorstellungen über die Krankheit des Patienten und die Natur des CFS/ME haben. Die Patienten haben möglicherweise eine verständliche Angst vor gesteigerter Aktivität. Deshalb ist es wichtig, dass Veränderungen auf gegenseitigem Einverständnis beruhen und dass der Patient im Verlauf des Prozesses unterstützt wird.

Das spezielle Modell und die Komponenten der kognitiven Verhaltenstherapie sind je nach jeweiligen Gesundheitsdienst, Disziplin und Therapeut unterschiedlich. Die Kernkomponenten einer bei CFS/ME angewandten kognitiven Verhaltenstherapie umfassen das Management von Energie und Aktivität, die Erstellung einer Schlafroutine, das Setzen von Zielen und psychologische Unterstützung. Die allgemeinen Prinzipien dieses ganzheitlichen Ansatzes können von einer Reihe von Therapeuten und Krankenschwestern mit Erfahrung in der Behandlung von CFS/ME unter der Voraussetzung angewandt werden, dass sie eine geeignete Ausbildung in diesen Techniken durchlaufen haben.

**Forschungsergebnisse** – Die York-Studie fand heraus, dass kognitive Verhaltenstherapie bei Erwachsenen, die in der Lage waren, die Ambulanz einer Klinik aufzusuchen, positive Ergebnisse zeigte. Drei der vier randomisierten, kontrollierten Studien, die diese Therapie bewerteten, ergaben einen insgesamt positiven Effekt dieser Form der Intervention. Die Mehrheit der Teilnehmer zeigte eine Verbesserung ihrer Funktionsfähigkeit und eine Verminderung der Erschöpfung in unterschiedlichem Ausmaß. Diese Studien wiesen eine hohe Validität in dem systematischen Überblick der York-Studie auf.

In den Studien berichteten wenige Patienten, dass sie sich nach der Behandlung schlechter gefühlt hätten, aber nur wenige berichteten über eine vollständige Erholung. Die besten Ergebnisse scheinen von Therapeuten erzielt zu werden, die sich mit CFS/ME auskennen. In einer der Studien hielten umfassende Verbesserungen über fünf Jahre an, allerdings gab es keinen Unterschied zwischen Interventions- und Kontrollgruppe im Hinblick auf Erschöpfung, körperliche Funktionsfähigkeit und andere Parameter. Es wurde in den Studien nur von wenigen negativen Auswirkungen berichtet. Die Abbrecherraten waren unterschiedlich. In einer Studie gab es Abbrecher in allen drei Gruppen der Studie (einschließlich der Kontrollgruppe), mit einer 20%-Abbrecherrate unter den mit kognitiver Verhaltenstherapie behandelten Patienten, die die Therapie nach der Randomisierung begannen. Andere Studien hatten geringe Abbrecherraten von etwa 10% in beiden Gruppen der Studie.

Es gibt keine veröffentlichten randomisierten, kontrollierten Studien über kognitive Verhaltenstherapie bei Kindern oder sehr schwer erkrankten Patienten, obwohl offe-



ne Studien darauf schließen lassen, dass kognitive Verhaltenstherapie bei den schwer kranken CFS/ME-Patienten hilfreich sein kann, wenn sie in geeigneter Weise durchgeführt wird.

**Patientenberichte** – Diese lassen auf große Unterschiede sowohl in Bezug auf die Praxis der kognitiven Verhaltenstherapie als auch auf die Reaktion der Patienten schließen. Obwohl man allgemein akzeptiert, dass die Therapie einigen Patienten helfen kann, weisen manche Stellungnahmen auf Schwierigkeiten mit den unflexiblen Vorstellungen der Therapeuten oder den Behandlungsplänen hin. Manche Patienten sträuben sich dagegen, sich einer Behandlung zu unterziehen, die sie als „psychologische Behandlung“ für eine „körperliche“ Erkrankung betrachten. Durchgängig wird die Besorgnis geäußert, dass die kognitive Verhaltenstherapie von manchen Ärzten als die einzige bewiesene Behandlungsstrategie betrachtet wird. Eine weitere Beobachtung war, dass eine entsprechende Versorgung vor Ort oft nicht vorhanden ist oder dass lange Wartezeiten in Kauf genommen werden müssen.

In einer Umfrage unter Patienten betrachteten nur 7% der Befragten die Therapie als „hilfreich“, verglichen mit 26%, die der Meinung waren, dass sie sich dadurch noch schlechter fühlten. Die verbleibenden 67% der Patienten berichteten „keine Veränderung“ (siehe auch **Anhang 3, Abschnitt 3**). Der Bericht ließ darauf schließen, dass es zu schädlichen Auswirkungen kam, wenn der Aktivitätsplan zu rigide war, wenn der Therapeut Skepsis gegenüber den Ansichten und Erfahrungen des Patienten an den Tag legte oder wenn die Therapeuten zu verstehen gaben, dass die Krankheit „rein psychologisch bedingt“ sei. Die Patientenberichte lassen darauf schließen, dass sie einen ganzheitlichen, praktischen, auf Beschäftigungstherapie basierenden Ansatz für akzeptabel halten. Während Psychologen und Therapeuten aus anderen Disziplinen durchaus akzeptable Dienste anbieten können, wurde empfohlen, dass Therapeuten, die ausschließlich daran gewöhnt sind, mit psychiatrischen Patienten zu arbeiten, eine zusätzliche Ausbildung und Erfahrung benötigen, um sich angemessen für CFS/ME-Patienten einzusetzen und in geeigneter Weise mit ihnen zu arbeiten.

**Klinische Meinungen**- Unter den Ärzten besteht Uneinigkeit über den genauen Stellenwert der kognitiven Verhaltenstherapie. Diese Uneinigkeit spiegelt zum Teil die verschiedenen Modelle der Therapie und die unterschiedlichen Krankheitskonzepte wider. Man war sich jedoch darin einig, dass kognitive Verhaltenstherapie zweifelsohne für manche Patienten von Nutzen sein kann, vorausgesetzt, über Vorgehensweise und Ziele wurde gegenseitiges Einverständnis zwischen Patient und Therapeut erzielt. Manche Ärzte, die sich dabei auf Forschungsbelege und Erfahrung stützen, haben den Eindruck, dass kognitive Verhaltenstherapie der Mehrheit der Patienten helfen kann, während andere glauben, sie nutze nur einer Minderheit der Patienten. Wir haben auch bemerkt, dass Missverständnisse und unangebrachte Bedenken sowie eine mangelhafte Praxis auf diesem Gebiet die nutzbringende Anwendung dieser Therapie oder ihrer Prinzipien bei Patienten mit CFS/ME potentiell untergräbt.

**Konsequenzen für die Bereitstellung entsprechender Ressourcen** – Zur Zeit ist es außerhalb der Zentren mit fachärztlicher Versorgung schwierig, Therapeuten mit der notwendigen Erfahrung zu finden.

**Synthese** – Die Mehrheit der Mitglieder der Arbeitsgruppe akzeptiert, dass eine in angemessener Weise durchgeführte kognitive Verhaltenstherapie bei vielen ambulanten Patienten mit CFS/ME, die in der Lage sind, die Ambulanzen von Kliniken aufzusuchen, den Grad der Funktionsfähigkeit erhöhen kann. Der Therapeut sollte Er-

fahrung mit CFS/ME haben oder in diesem Bereich über eine Zusatzausbildung verfügen. Patienten, denen diese Therapieform möglicherweise nützt, erwarten eine logische Erklärung, warum die kognitive Verhaltenstherapie ihnen helfen könnte – auf der Basis ihrer speziellen Krankengeschichte und der allgemeinen Prinzipien der kognitiven Verhaltenstherapie. Dort, wo ein solches Angebot nicht zur Verfügung steht oder wenn sich der Patient gegen einen Behandlungsversuch mit kognitiver Verhaltenstherapie entscheidet, können die Patienten mit anderen Ansätzen von normalen Ärzten behandelt werden, die über die Praxis kognitiver Verhaltenstherapie informiert sind und ihre Prinzipien anwenden. In großen Teilen Großbritanniens steht die kognitive Verhaltenstherapie für CFS/ME-Patienten nicht oder nur sehr eingeschränkt zur Verfügung. Die verfügbare Expertise vor Ort könnte durch die Ausbildung von mehr Verhaltenstherapeuten und durch verstärkte Weiterbildung und vermehrte Erfahrung im Bereich CFS/ME für die vorhandenen Therapeuten gesteigert werden. Der Wert eines ausgebildeten Therapeuten, der über ein gutes Verständnis des CFS/ME verfügt, besteht darin, dass er die Kompetenz hat, Bedenken über die Art zu äußern, in der der Patient mit seiner Krankheit umgeht. Dadurch wird der Patient befähigt, seine Krankheit und ihren Folgen auf effektivere Weise zu managen. Eine „*good practice*“ beinhaltet ein flexibles Vorgehen, das zu sinnvollen Veränderungen ermutigt und das in gegenseitigem Respekt zwischen Therapeut, Patient und seiner Familie oder seinen Betreuern vor sich geht.

Es ist nicht bekannt, ob kognitive Verhaltenstherapie bei Kindern oder Jugendlichen sinnvoll ist, obwohl manche Ärzte glauben, dass eine bestimmte Auswahl an Patienten von einem Behandlungsversuch durch ausgebildete Therapeuten Nutzen ziehen könnten. Der Stellenwert der Therapie für die Patienten, die schwerer erkrankt sind als jene, die an den Studien teilgenommen haben, ist gegenwärtig unklar.

Weitere Forschung ist nötig, um bestimmen zu können, welche Patienten aus dieser Therapieform den meisten Nutzen ziehen können. Darüber hinaus müssen Studien durchgeführt werden, die kognitive Verhaltenstherapie mit anderen rehabilitativen Ansätzen wie „*pacing*“ oder „*graded exercise*“ etc. vergleichen, um die wesentlichen Aspekte einer erfolgversprechenden Rehabilitation herausarbeiten zu können. Die Ergebnisse dieser Forschung wären bei Fragen der Überweisung hilfreich – z.B. bei der Entscheidung, ob den Patienten Vorrang gegeben werden soll, die ganz offensichtlich Schwierigkeiten haben, mit der emotionalen oder sozialen Situation oder dem Aktivitätsmanagement zurechtzukommen.

#### 4.4.2.3 „*Pacing*“ – Aktivität nach Leistungsfähigkeit

Unter „*pacing*“ versteht man eine Strategie des Energiemanagement, bei der die Patienten dazu ermutigt werden, eine angemessene Balance zwischen Aktivität und Ruhe zu erreichen. In der Regel heißt das für die Patienten, innerhalb der von der Krankheit vorgegebenen körperlichen und geistigen Grenzen zu leben, Aktivitäten in einem Ausmaß zu vermeiden, das die Symptome verschlimmert oder ihre Aktivitäten durch wiederholte Ruhepausen zu unterbrechen. Das Ziel besteht darin, zu verhindern, dass die Patienten in einen Teufelskreis von übermäßiger Aktivität und anschließenden Rückfällen geraten. Man muss sie stattdessen dabei unterstützen, sich realistische Ziele für eine Steigerung der Aktivität zu setzen, wenn das möglich ist. Obwohl die Evidenzbasis der Forschung für diese Form der Therapie sehr begrenzt ist, gehen viele Patientenorganisationen und auch ein Teil der Ärzte davon aus, dass „*pacing*“ eine wichtige Rolle in der Behandlung des CFS/ME spielen sollte.

„Pacing“ beruht auf der sogenannten „Schalen“- oder „Glasdeckel“-Theorie, nach der die Energie bei CFS/ME endlich und begrenzt ist. Daraus folgt, dass die beste Methode für die Patienten, mit der ihrer Krankheit umzugehen, die ist, innerhalb dieser „Schale“ zu leben, d.h. die Begrenzung nach oben nicht ständig zu durchbrechen. Manche Therapeuten empfehlen, niemals über 70% der Energie hinauszugehen, die vom Patienten als Limit empfunden wird. Die diesem Ansatz zugrunde liegende Hypothese ist, dass die begrenzte Energie sich allmählich steigern wird, wenn der Patient mit seiner Energie vernünftig haushaltet. Die Therapie besteht in der täglichen Überprüfung des Energie- und Aktivitätsniveaus, in einer Analyse der Auswirkung von Aktivität und in einer entsprechenden Anpassung. Nachdem eine umfassende Einschätzung der Funktionsfähigkeit des Patienten vor Erkrankungsbeginn durchgeführt und die Ebene der individuell zu bewältigenden Basisaktivität vereinbart wurde, kann ein individueller Plan erstellt werden. Es gibt kaum Belege, die auf schädliche Auswirkungen eines solchen Vorgehens schließen lassen, obwohl die klinische Erfahrung nahe legt, dass diese Strategie nicht universell anwendbar ist. Manche Ärzte glauben sogar, dass „pacing“ die Erkrankung aufrechterhalten kann. Das zugrunde liegende Prinzip kann als im Widerspruch zu den Prinzipien aktiverer Rehabilitationsstrategien stehend angesehen werden.

„Pacing“ ist nach Aussage der Patienten sowohl mit den verschiedenen Stadien der Erkrankung (akute Phase, Stabilisierungs-/Übergangsphase und Erholungsphase) als auch mit den verschiedenen Schweregraden (leicht, mittelschwer, schwer) in Einklang zu bringen. Während der akuten Phase wird Ruhe empfohlen, gefolgt von einer Rekonvaleszenzphase. Das erste Ziel der dann folgenden Stabilisierungs- oder Übergangsphase(n) ist, eine Art „Grundlinie“ der auf Dauer aufrechtzuerhaltenden Aktivitäten aufzustellen, von der aus dann zu stufenweiser Steigerung der Aktivität ermutigt wird. Der betroffene Patient wird dabei unterstützt, eine angemessene Balance zwischen verschiedenen körperlichen, geistigen und emotionalen Aktivitäten zu finden und den Aktivitätsplan zu überprüfen, wenn Rückfälle auftreten. Für die Patienten, die in die Erholungsphase kommen, können die Prinzipien des „pacing“ auf eine Rückkehr zum Arbeits- oder Ausbildungsplatz angewandt werden. Für diejenigen, die weiterhin sehr krank bleiben und die keine wesentlichen Fortschritte machen, kann die „pacing“-Therapie auch in einer passiven Physiotherapie oder anderen Maßnahmen bestehen, die dazu beitragen, die Komplikationen zu vermeiden, die bei länger dauernder Immobilität auftreten. Die Prinzipien und die Praxis von „pacing“ sind im Einzelnen im Bericht der *Task Force* von 1994 dargelegt.<sup>4</sup>

**Forschungsergebnisse** – Forschungsarbeiten zum „pacing“ sind äußerst spärlich. Eine kontrollierte Studie kam zu dem Ergebnis, dass 6 Sitzungen einer „pacing“-Therapie in Bezug auf eine Linderung von Erschöpfung, Depression und Stärke der Symptome auch nicht hilfreicher waren als eine „anleitende Unterstützung“. Diese nicht-randomisierte Studie hat zahlreiche Einschränkungen und ist wahrscheinlich nicht repräsentativ.

**Patientenberichte** – Beachtliche Unterstützung findet „pacing“ sowohl bei den Patienten als auch bei den Patienten- und Hilfsorganisationen. Es wird auch bei den sehr schwer Erkrankten als sinnvolle Maßnahme angesehen. Eine Umfrage unter mehr als 2000 Mitgliedern einer Patientenorganisation, denen es sehr schlecht ging oder sehr schlecht gegangen war, ergab, dass 89% der Befragten „pacing“ als hilfreich erlebten (siehe **Anhang 3, Abschnitt 3**). Ähnliche Ergebnisse werden aus Umfragen unter weniger schwer betroffenen Patienten berichtet. Die Patientenorganisationen sind überzeugt, dass ausreichende Ruheperioden hilfreich sind, insbesondere in den frühen Stadien der Erkrankung.

**Klinische Meinungen** – Unter den Ärzten, die CFS/ME-Patienten behandeln, herrscht Uneinigkeit über den Wert von „ *pacing* “. Viele Ärzte empfehlen diesen Ansatz routinemäßig, darunter auch einige Mitglieder der Arbeitsgruppe, während andere vom Nutzen von „ *pacing* “ weniger überzeugt sind, da ihre Erfahrung darauf schließen lässt, dass durch „ *pacing* “ die Erkrankung verlängern kann. Die Arbeitsgruppe stellte fest, dass man sich auch nicht darüber einig ist, was der Begriff „ *pacing* “ im einzelnen einschließt.

**Konsequenzen für die Bereitstellung entsprechender Ressourcen** – Für eine Beratung der Patienten über die Prinzipien von „ *pacing* “ bedarf es nur weniger zusätzlicher Ressourcen. Die grundlegenden Prinzipien sind in leichtverständlicher Sprache bei den Patientenorganisationen erhältlich.

**Synthese** – Trotz des Mangels an Forschungsarbeiten über „ *pacing* “ erkennt die Arbeitsgruppe an, dass diese Form des Energiemanagements bei den Patienten, den Patientenorganisationen und manchen Ärzten populär ist. Die Arbeitsgruppe stellte einige allgemeine Prinzipien zusammen, die die Ärzte dabei unterstützen können, ihren Patienten zu einem besseren Energiemanagement zu verhelfen (siehe **Anhang 6, Abschnitt 5**). Sowohl die Prinzipien und Instrumentarien von „ *pacing* “ als auch die aktiveren Behandlungsstrategien können in einen Plan zur Behandlung von Patienten mit CFS/ME auf der Ebene der Primär- und der Sekundärversorgung aufgenommen werden.

Aufgrund des Mangels an guten Forschungsbelegen über die Wirksamkeit von „ *pacing* “ gibt es einen dringenden Bedarf an randomisierten kontrollierten Studien über die „ *pacing* “-Therapie, insbesondere in den frühen Stadien der Erkrankung (z.B. im Vergleich zu rehabilitativen Therapieformen wie der kognitiven Verhaltenstherapie und/oder „ *graded exercise* “ und anderen Formen der Unterstützung, wie beispielsweise Beratung).

#### 4.4.3 Einsatz von Beratung

Beratung beschreibt sowohl eine besondere Technik, die von Ärzten in ihrer täglichen Arbeit verwandt wird, als auch eine strukturierte Form der Therapie. Das Prinzip besteht darin, durch die Art und Weise, in der sich der Arzt auf seinen Patienten bezieht und ihm antwortet, eine unterstützende Atmosphäre zu schaffen und ihm dadurch die Möglichkeit zu geben, persönliche Probleme zu sondieren, zu klären und Fortschritte zu machen. Ziel ist, die Mittel und Fähigkeiten zu stärken und das Wohlbefinden des Patienten steigern. Die klinische Erfahrung lässt darauf schließen, dass manche Formen der Beratung darüber, wie man mit einer langfristigen Erkrankung fertig werden kann, ein wichtiger Bestandteil der begleitenden Therapie des CFS/ME sind.

Manchmal sind Ärzte und Patienten enttäuscht darüber, dass der Stil einiger Beratungen nicht genügend anleitend und lenkend ist. Hier wäre eine weitergehende Forschung in Form von größeren, randomisierten kontrollierten Studien angebracht, um den möglichen Nutzen einer Beratung im Vergleich zu anderen rehabilitativen Maßnahmen bei CFS/ME-Patienten zu ermitteln.

#### 4.4.4 Symptomkontrolle

Es ist charakteristisch für CFS/ME-Patienten, dass sie unter zahlreichen Symptomen leiden. Obwohl manche dieser Symptome mit einer entsprechenden Erklärung und

Beruhigung zu ertragen sind, sind andere sehr einschneidend und unangenehm. Außerdem können manche Symptome eine Abwärtsspirale auslösen, die Auswirkungen der Erkrankung verschlimmern und eine Erholung und/oder Anpassung behindern. Schlafstörungen, Stimmungsschwankungen und Schmerzen sind hier von besonderer Bedeutung, da sie sehr verbreitet sind und gravierende Auswirkungen haben. Diese Symptome können aber oft behandelt werden. Bei manchen Frauen wird über eine Verschlimmerung der Symptome vor und während der Menstruation berichtet. Hier kann bei Frauen mit niedrigem Östradiolspiegel im Serum eine Hormonersatztherapie hilfreich sein. Im Rahmen des diagnostischen Vorgehens sollten alle Symptome sorgfältig beurteilt und, wenn dies angemessen erscheint, weitere Untersuchungen durchgeführt werden, um den Krankheitsprozess genau zu charakterisieren und andere Krankheiten auszuschließen.

Die Ärzte können, wo dies angebracht erscheint, ihr normales „Arsenal“ an symptomatischen Behandlungsmaßnahmen verwenden und dieses an die jeweiligen Bedürfnisse des Patienten anpassen. Es sollten nachhaltige Bemühungen unternommen werden, Probleme mit Schmerzen, dem Schlaf und der Stimmung zu eruieren und zu behandeln, nicht zuletzt deshalb, weil diese weit verbreitet sind und sich ohne eine entsprechende Behandlung gegenseitig verstärken können. Die Behandlung der einschneidenderen Symptome kann darin bestehen, den Patienten dabei zu unterstützen und zu beraten, sein Verhalten, seine Ernährung oder beispielsweise den Medikamentengebrauch entsprechend anzupassen, um die Symptome zu behandeln oder ihnen vorzubeugen. In vielen Fällen kann sich der Arzt an Behandlungsansätzen orientieren, die angewandt werden, wenn die gleichen Symptome im Rahmen anderer Erkrankungen auftreten. Die verschiedenen Behandlungsoptionen, ihre Begründung, Vorteile und mögliche Nebenwirkungen sollten dem Patienten erklärt werden. Dies befähigt ihn bzw. seine Betreuer zu entscheiden, ob sie einen oder mehrere dieser Behandlungsansätze ausprobieren möchten oder nicht, und wenn ja, wann und unter welchen Umständen. Die Patienten äußern sich in der Regel sehr deutlich, ob die Symptome so einschneidend und/oder häufig sind, um solche Strategien zur Symptomkontrolle zu rechtfertigen. Es ist oft sinnvoll, vorzuschlagen, dass diese Interventionen als Behandlungsversuch über einen festgelegten Zeitraum hinweg ausprobiert werden, in dem die individuellen Auswirkungen dieses Behandlungsansatzes beurteilt werden können. (Es sei denn, es treten schwere Unverträglichkeiten auf.) Im Anschluss kann dann endgültig besprochen werden, ob die Therapie fortgesetzt werden sollte oder nicht.

Bestimmte Therapieformen können auf der Basis entsprechender Richtlinien oder Forschungsberichte ausgewählt werden. In manchen Fällen müssen diese Ratschläge an die Besonderheiten des Krankheitsbildes CFS/ME angepasst und entsprechend den früheren Erfahrungen jedes einzelnen Patienten verfeinert werden. Da CFS/ME-Patienten häufig vergleichsweise empfindlich auf Medikamente reagieren, empfiehlt es sich normalerweise, mit geringeren Dosen zu beginnen und, wenn vorhanden, solche Mittel einzusetzen, bei denen weniger Nebenwirkungen zu erwarten sind. Wenn dieser Behandlungsversuch nicht erfolgreich ist oder vom Patienten nicht toleriert wird, kann die Behandlung variiert oder verändert werden, nachdem dies mit dem Patienten besprochen und vereinbart wurde. Wenn sich die Unverträglichkeit gegenüber Medikamenten als ein Hauptproblem erweist, sollten mit Hilfe von entsprechenden Spezialisten die Möglichkeiten anderer Strategien ausgelotet werden.

#### 4.4.5 Komplementäre und alternative Behandlungsansätze

Komplementäre und alternative Behandlungsansätze sind bei den Patienten sehr beliebt. Bei den Patiententagungen und den Umfragen durch die Patientenorganisationen berichteten Patienten vom Nutzen verschiedener Therapieformen, der teilweise dem speziellen Behandlungsansatz der Therapeuten zu verdanken sei (siehe **Kapitel 2**). Es wird jedoch von den Patientenorganisationen eingeräumt, dass es nur sehr eingeschränkte Forschungsbelege gibt, und Patienten, die an den Patiententagungen teilgenommen haben, äußerten Bedenken dahingehend, dass einige dieser Therapeuten unrealistische Angaben über Erfolge machen. Das gelte auch für konventionelle Mediziner. Die Kosten für solche komplementären und alternativen Behandlungsformen können zudem für Patienten, die finanzielle Schwierigkeiten haben, untragbar hoch sein.

Ärzte haben manchmal den Eindruck, dass es ihnen an Wissen mangelt, um Patienten über komplementäre und alternative Behandlungsformen angemessen zu beraten. Diese Therapien haben positive und negative Auswirkungen auf Gesundheit und klinische Versorgung, weshalb Ärzte wissen sollten, ob ein Patient solche Therapieansätze verfolgt. Der Patient kann dahingehend beraten werden, komplementäre und alternative Therapieformen in der gleichen Art und Weise wie Therapieansätze zur Symptomkontrolle auszuprobieren.

#### 4.4.6 Verlaufskontrolle, Übergangsphasen und Erholung

Wie bei anderen Patienten mit chronischen Erkrankungen oder andauernder Behinderung ist es wichtig, eine regelmäßige Verlaufskontrolle durchzuführen, um Patienten anzuleiten und zu überwachen. Das gilt insbesondere für die Ebene der Primärversorgung. Abgesehen vom therapeutischen Nutzen durch die Aufrechterhaltung des Kontakts und der Kommunikation ergibt sich daraus die Möglichkeit, die Behandlungsansätze zu verfeinern und anzupassen, neue oder sich verändernde Symptome oder Veränderungen in der Funktionsfähigkeit des Patienten zu beurteilen und Ratschläge hinsichtlich der Auswirkungen auf das Krankheitsmanagement zu geben. Bedauerlicherweise zeigen manche Patienten nur geringe oder gar keine Reaktion auf die vorhandenen Behandlungsmöglichkeiten und erfahren über lange Zeiträume hinweg keinerlei Besserung. In dieser Zeit sollten sowohl der Patient als auch der Arzt dennoch weiterhin Möglichkeiten zur Verbesserung der Situation des Patienten prüfen. Man sollte dem Patienten nicht das Gefühl geben, dass er für den fehlenden Erfolg verantwortlich gemacht wird oder ihm Therapien aufzwingen, die für ihn ungeeignet, unerwünscht oder ineffektiv sind.

Wie bei vielen anderen chronischen Störungen hat der schwankende Charakter der Erkrankung zur Folge, dass Phasen der Erholung, Symptomverschlechterungen oder stärkere Rückfälle auftreten können. Wenn man den Patienten über diese zu erwartenden Schwankungen der Erkrankung aufklärt, kann dies die Auswirkungen von Rückschlägen etwas abfedern. Aber auch Verbesserungen können Unsicherheiten und andere Schwierigkeiten hervorrufen. Dies gilt auch für andere Übergangsphasen im Verlauf der Erkrankung oder Veränderungen bei den Gesundheitsdiensten. Eine jede Übergangsphase kann den verstärkten Einsatz der Gesundheits- und sonstigen Dienste erfordern, ob es nun um den Übergang von der Kindheit zum Erwachsenenalter oder um die Wiederaufnahme der Arbeit oder um das Beenden einer beruflichen Tätigkeit geht. Eine Übergangsphase bietet Gelegenheit, den Behandlungsplan mit dem Patienten und seinen Betreuern zu überdenken. Je nach Art des Übergangs kann eine Neueinschätzung notwendig werden, d.h. dann, wenn ein offensichtlicher

Rückfall auftritt oder ein Jugendlicher von der kinderärztlichen Versorgung in die Versorgung für Erwachsene überwechselt.

Wenn der Wiedereintritt ins Berufsleben oder in eine Ausbildung allmählich stattfindet und mit allen Betroffenen besprochen wird, dann kann dies den Erfolg der Rehabilitation verbessern. Deshalb sollte es sowohl bei Erwachsenen als auch bei Kindern ein Bestandteil der therapeutischen Maßnahmen sein, dass eine Rückkehr zu früheren Aktivitäten wie der Berufstätigkeit, der schulischen oder der beruflichen Ausbildung in gegenseitigem Einverständnis und allmählich erfolgt. Dies sollte unterstützt werden durch entsprechende Verhandlungen mit Ausbildungseinrichtungen, Unternehmen, Versicherungsgesellschaften, dem Sozialversicherungsministerium und den Ämtern, die für soziale Leistungen zuständig sind (*Benefits Agency*). Deren medizinische Berater sollten sich der Behinderungen, die CFS/ME-Patienten erleben, bewusst sein und diesen einfühlsam begegnen.

Verhandlungen mit den Versicherungsunternehmen und dem Sozialversicherungsministerium über anteilige Leistungen und Zahlungen im Rahmen rehabilitativer Maßnahmen sowie aus gesundheitlichen Gründen reduzierte Arbeitszeiten können das Ergebnis der Rehabilitation verbessern. Hier haben die Angehörigen der Gesundheitsberufe eine wichtige Funktion, indem sie im Verlauf dieser Verhandlungen unterstützend und beratend tätig werden. Das gleiche Ausmaß an Verständnis sollten die medizinischen Berater von Versicherungsunternehmen und den Sozialämtern (*Benefits Agency*) gegenüber der Krankheit, ihrem natürlichen Verlauf, der Prognose und der Bandbreite der zur Verfügung stehenden Behandlungsansätze im Sinne einer Erholung aufbringen.

#### **4.5 Modelle zur Versorgung von CFS/ME-Patienten**

Spezielle Angebote für Patienten mit CFS/ME sind entweder sehr begrenzt oder gar nicht existent. Obwohl die Patienten im Rahmen der Primär-, Sekundär- und Tertiärversorgung behandelt werden, sind nur wenige Angebote speziell auf ihre spezifischen Bedürfnisse zugeschnitten oder mit der entsprechenden Expertise ausgestattet, um den speziellen Erfordernissen dieser Patientengruppe gerecht zu werden. In ganz Großbritannien gibt es für Kinder und Jugendliche nur einige wenige spezialisierte Behandlungszentren oder Einrichtungen für eine stationäre Behandlung. Die Arbeitsgruppe fand die von den Patienten und den Patientenorganisationen berichteten Defizite durch Nachfragen bei den regionalen Verwaltungsstellen (den *Regional Offices*) des NHS bestätigt. Eine beträchtliche Zahl an Patienten wird von der Ebene der Primärversorgung zu einem oder mehreren Spezialisten innerhalb des nationalen Gesundheitsdienstes überwiesen, um eine zweite Meinung einzuholen. Dazu gehören Allgemeinärzte, Immunologen, Neurologen, Hämatologen und Psychiater, die auf der Ebene der Sekundärversorgung tätig sind. Manche Patienten werden zur Untersuchung und Behandlung auch an klinische Zentren mit Maximalversorgung („*tertiary referral centres*“) überwiesen.

Dort, wo die begrenzte Anzahl an Angeboten erweitert wurde, geschah dies aufgrund des Engagements von Ärzten, die mitgeholfen haben, die Entwicklung des nationalen Gesundheitsdienstes zu „verfechten“ oder aufgrund des Einsatzes des karitativen Sektors oder der Patientenorganisationen.

Der Mangel an Angeboten vor Ort ist sowohl für die Patienten, die entsprechende Dienste benötigen, ein Problem als auch für Beauftragung des Gesundheitsdienstes,

die versuchen, durch Behandlungen außerhalb des eigenen Bereichs entstehende Kosten zu senken.

#### 4.5.1 Bedarf an Angeboten

Qualitativ gute Belege, die eine genaue Einschätzung des Bedarfs an Angeboten möglich machen würden, stehen nur in unzureichendem Maße zur Verfügung (siehe **Anhänge 1** und **2**). Es kann jedoch auf der Basis einer geschätzten Prävalenzrate von 0,4% in der erwachsenen Bevölkerung davon ausgegangen werden, dass eine Praxis mit einer Patientenzahl von 10.000 Patienten wahrscheinlich 30-40 CFS/ME-Patienten hat, von denen die Hälfte spezielle Angebote benötigt. Der Anteil der CFS/ME-Patienten, die sehr schwer von der Krankheit betroffen sind, wird auf bis zu 25% geschätzt. Diese Patienten, die u.U. ans Haus oder ans Bett gefesselt sind, haben einen beträchtlichen Bedarf an Versorgung, aber gerade sie haben mit großen Hindernissen zu kämpfen, diese Angebote überhaupt zu erreichen oder zu erhalten.

Für Kinder und Jugendliche ist die Belastung, die die Krankheit mit sich bringt und der sich daraus ergebende Bedarf weniger klar. Ein großer Teil der Last der Versorgung dieser Kinder und Jugendlichen liegt auf den Schultern der vorhandenen Einrichtungen des nationalen Gesundheitsdienstes für Kinder. Es gibt jedoch einen Bedarf an besserem Wissen über CFS/ME und an Angeboten, die sich speziell an den Bedürfnissen von Jugendlichen ausrichten (siehe **Kapitel 5, Abschnitt 5.2.2**).

#### 4.5.2 Entwicklung von Angeboten vor Ort

Eine zunehmende Entwicklung von Angeboten vor Ort, zu denen auch die Bereitstellung von häuslicher Versorgung für schwer erkrankte Patienten gehört, würde die Versorgung der Patienten mit CFS/ME insgesamt verbessern. Es wäre ideal, wenn diese Angebote Patienten-zentriert wären und auf einem biopsychosozialen Krankheitsmodell oder einer ganzheitlichen Sicht in der Behandlung basierten (siehe auch 3.3.4). Die allgemeinen Bestandteile eines solchen Angebots sind:

- die medizinische Versorgung,
- Unterstützung bei der Anpassung an die Krankheit und bei der Bewältigung der Situation (einschließlich kognitiver Verhaltenstherapie),
- Einrichtungen/Angebote zum Erlernen eines Energie- und Aktivitätsmanagements (einschließlich der „graded exercise“-Therapie),
- Pflege und persönliche Versorgung.

##### 4.5.2.1 Die Ebene der Primärversorgung

Die Entwicklung von Angeboten auf der Ebene der Primärversorgung ist deshalb wichtig, da CFS/ME-Patienten, wann immer möglich, an ihrem Wohnort oder in dessen Nähe behandelt werden sollten. Die Entwicklung von Angeboten vor Ort mit der entsprechenden lokal verfügbaren Expertise ist entscheidend, um die Allgemein- oder Hausärzte bei ihrer Aufgabe der kontinuierlichen Behandlung und Beratung der Patienten und ihrer Betreuer zu unterstützen. Der Aufbau erfahrener multidisziplinärer Teams, die Rehabilitationsprogramme und die Adaptation an Erkrankung und Behinderung unterstützen, wird als kosteneffektive Maßnahme betrachtet, die Anzahl der Überweisungen zu Spezialisten der Sekundärversorgungsebene zu reduzieren.



Dieses Team sollte die Kapazitäten haben, ein lokales Netzwerk an Angeboten zu errichten, um insbesondere die sehr schwer erkrankten Patienten zu unterstützen, die ans Haus oder ans Bett gefesselt sind und die in der jetzigen Situation nicht in der Lage sind, die vorhandenen Angebote zu erreichen.

#### 4.5.2.2 Weitergehende Versorgung

Die Bereitstellung und Optimierung spezialisierten Fachwissens und spezialisierter Einrichtungen sollte als Teil des Auftrags der Teams in der Primärversorgung betrachtet werden. Der Hauptteil wird hier der Ebene der Sekundärversorgung zufallen. Dazu zählen ambulante Konsultationen, Diagnoseverfahren und klinische Untersuchungen, die Entwicklung medizinischer Behandlungskomponenten einschließlich der Symptomkontrolle und spezieller Interventionen, die Aufklärung und Information der Patienten, die Beratung der Hausärzte, Überweisungen an Spezialisten und multidisziplinäre Teams oder an andere Angebote (z.B. Ernährungsberatung und entsprechende Unterstützung). Die Bestimmung eines Arztes oder Facharztes, der sich für die Entwicklung spezieller Angebote vor Ort einsetzt, erscheint hier als ein Schlüssel zum Erfolg. Alternativ könnte ein entsprechend qualifizierter und erfahrener Allgemeinmediziner ernannt werden. Es ist wahrscheinlich von großem Nutzen, die Patientenorganisationen bei der Entwicklung von Angeboten hinzuzuziehen.

Es fehlt an für CFS-Patienten geeigneten stationären Einrichtungen. Die Entwicklung stationärer Angebote wird in der allernächsten Zukunft nötig sein, um denjenigen, die komplexe Probleme haben, Beratung, Untersuchungen und eine stationäre Behandlung anbieten zu können.

Aus- und Weiterbildungsangebote durch Kliniken können eine wichtige Rolle bei der Information der Angehörigen der Gesundheitsdienste spielen und können als Wissensbasis sowohl für die Institutionen der Primär- als auch der Sekundärversorgung dienen.

#### Wichtige Literaturhinweise

- 1 Campling F, Sharpe M. Chronic Fatigue Syndrome (CFS/ME) The Facts. Oxford University Press, 2000
- 2 Bagnall A-M, Whiting P, Sowden A, Wright K. Systematic review on the effectiveness of interventions used in the treatment and management of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalitis (ME) among adults and children. The NHS Centre for Reviews and Dissemination, University of York. <http://www.york.ac.uk/inst/crd/cfs.htm>
- 3 Department of Health. Guide to consent for examination and treatment. April 2001.
- 4 National Task Force on Chronic Fatigue Syndrome, Post Viral Fatigue Syndrome, Myalgic Encephalomyelitis. Bristol: Westcare: 1994.
- 5 Ridsdale L, Godfrey E, Chalder T, et al. Chronic fatigue in general practice; is counselling as good as cognitive behavioural therapy? A UK randomised trial. *Br J Gen Pract* 2001; **51**: 19-24.
- 6 Chisholm D, Langley E, Ridsdale L, et al. Chronic fatigue in general practice: economic evaluation of counselling versus cognitive behavioural therapy. *Br J Gen Pract* 2001; **51**: 15-18.

## Kapitel 5 Kinder und Jugendliche

**„Es ist wichtig, dem Kind zu glauben und sich seine Ansichten anzuhören.“**

Auch Kinder und Jugendliche (im Schulalter) bekommen CFS/ME und sind davon schwerwiegend betroffen – ganz im Unterschied zur öffentlichen Wahrnehmung und zur Meinung mancher Fachleute. Obwohl die Krankheit bei Kindern und Jugendlichen viele Ähnlichkeiten mit der bei Erwachsenen hat, gibt es doch wichtige Unterschiede. Diese betreffen sowohl die Natur der Erkrankung als auch ihre Auswirkungen und den Umgang mit der Krankheit. Dieses Kapitel gibt spezielle Überlegungen wider, die sich auf die Erkrankung und deren Management bei Kindern und Jugendlichen beziehen. Es sollte allerdings nicht isoliert gelesen werden. Vielmehr sollte der gesamte Bericht den allgemeinen Kontext bilden, in dem besondere Aspekte der Versorgung junger Patienten eingebettet sind.

Die Prinzipien der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen sind gut belegt und anerkannt. Die Behandlung solcher Erkrankungen wird in England von den Prinzipien geleitet, die das Gesundheitsministerium festgelegt hat. Die Rechte der Kinder werden durch eine UN-Konvention geschützt und sollten von Fachleuten und Eltern/Betreuern zu jeder Zeit respektiert werden. Die Rechte, dass man ihnen zuhört und ihre Sichtweisen berücksichtigt, dass sie eine qualitativ gute medizinische Behandlung erhalten und vor Missbrauch durch Einzelpersonen als auch innerhalb von Systemen geschützt werden, bedürfen der besonderen Beachtung.

### Kernaussagen

- CFS/ME stellt ein schwerwiegendes Problem bei jungen Menschen dar – „Kinder bekommen es in der Tat“, obwohl viele sich erholen, sogar nach langer Krankheitsdauer.
- Zwischen Kindern und Erwachsenen mit CFS/ME gibt es wichtige Unterschiede sowohl in Bezug auf den Charakter der Erkrankung als auch auf ihre Auswirkungen und ihre Behandlung.
- Die Erkrankung gefährdet potentiell die physische, emotionale und intellektuelle Entwicklung der Kinder und Jugendlichen und kann zu fatalen Auswirkungen auf den Bildungsgang, das soziale Leben sowie auf die Familien der Betroffenen führen – und das in einer besonders sensiblen Entwicklungsphase.
- Ärzte sind bei der Unterstützung und Behandlung der jungen Patienten und ihrer Familien, Eltern und Betreuer mit zusätzlichen Schwierigkeiten konfrontiert.
- Bei jungen Menschen ist eine schnelle und maßgebende Diagnose besonders wichtig. Gleichzeitig muss die Möglichkeit anderer Erkrankungen und weiterer Komplikationen in Betracht gezogen werden.
- Die Behandlung der Erkrankung ist im Idealfall patientenzentriert, gemeindenah, multidisziplinär und koordiniert und umfasst eine regelmäßige Verlaufskontrolle. Die kinderärztlichen Dienste am Ort müssen den Kindern, die lange Fehlzeiten in der Schule haben, in besonderem Maße zur Verfügung stehen.
- Der Arzt, der die Versorgung koordiniert, muss so früh wie möglich auch die schulische Bildung des Kindes/Jugendlichen sowie die schwerwiegenden Auswirkungen auf die Familie, die Eltern und Betreuer in Betracht ziehen.

- Die Versorgung wird am besten nach einem speziellen, flexiblen, patientenzentrierten Behandlungsplan durchgeführt, der zusammen mit dem Patienten und seinen Eltern aufgestellt und regelmäßig überprüft wird.
- Es müssen in der Zukunft weitere Angebote entwickelt werden, die sich an den Bedürfnissen des Kindes oder des Jugendlichen und seiner Familie orientieren.

## 5.1 Natur und Auswirkungen des CFS/ME bei Kindern und Jugendlichen

Krankheit stellt Kinder und Jugendliche vor große Anforderung. Es ist deshalb bemerkenswert, wie viele von ihnen diese Herausforderungen auf positive Weise meistern. Nicht mehr zur Schule gehen zu können und von Gleichaltrigen abgeschnitten zu sein, ist für junge Menschen besorgniserregend, auch wenn dies nur für einen kurzen Zeitraum der Fall ist und sie eine bekannte Erkrankung haben. Wenn ihre Erkrankung weniger gut bekannt ist oder wenn der junge Mensch auf Unglauben oder Feindseligkeit oder Kritik gegenüber seinen Eltern/Betreuern seitens der Fachleute trifft, dann verstärkt dies noch die negativen Auswirkungen der Erkrankung. Über CFS/ME bei Kindern und Jugendlichen ist nicht mehr bekannt als über CFS/ME bei Erwachsenen, aber das sollte die Fachleute nicht zur Gleichgültigkeit verleiten – ganz im Gegenteil. Die Arbeitsgruppe stellt fest, dass die *Royal Colleges* hier weiterhin eine wichtige Rolle spielen müssen. Wir würden es begrüßen, wenn die jeweils zuständigen *Royal Colleges* die Initiative ergreifen würden, eine Brücke zwischen den Kindern und Jugendlichen, ihren Eltern/Betreuern, den Patientenorganisationen, den Kinderärzten und Kinderpsychiatern zu schlagen.

Junge Menschen mit CFS/ME sind, besonders bei langdauernder Erkrankung, anfällig für die negativen Auswirkungen auf den Reifeprozess, einschließlich der körperlichen, emotionalen und intellektuellen Entwicklung, was seinerseits die Beeinträchtigungen perpetuieren kann. Der potentielle Einfluss einer jeden chronischen Erkrankung auf die schulische Bildung junger Menschen gibt genauso wie die weitergehenden Auswirkungen der Erkrankung auf die Eltern/Betreuer und das Familienleben Anlass zu besonderer Besorgnis. Der relative Mangel an professioneller Sicherheit über CFS/ME verstärkt besonders die Schwierigkeiten für Kinder mit Lernproblemen oder Kinder von Minderheiten, die natürlich auch von CFS/ME betroffen werden können. Im allgemeinen sind die diagnostischen Kriterien für CFS/ME bei Kindern nur mangelhaft definiert. Hinzu kommt, dass sich die Krankheit bei denjenigen, die gleichzeitig unter einer Benachteiligung oder Behinderung leiden, anders äußern kann.

### 5.1.1 Epidemiologie

Im vergangenen Jahrzehnt ist CSF/ME bei Kindern im Schulalter häufiger diagnostiziert worden. Sogar Kinder im Alter von 5 Jahren sind betroffen, obwohl es Hinweise gibt, dass CFS/ME im Alter von etwa 14-15 Jahren verstärkt auftritt. Die Informationen über die Belastungen, die diese Erkrankung für junge Menschen bedeutet, sind sehr dürftig. Zwei Studien weisen auf eine Prävalenzrate von 0,07% bei Kindern und Jugendlichen hin. Dowsett und Colby<sup>1</sup> fanden heraus, dass 51% der schulischen Fehlzeiten aufgrund von Langzeiterkrankungen dem CFS/ME zuzuschreiben waren. Sie haben dafür eine Population von 333.000 Kindern und Jugendlichen im Schulalter untersucht. Ganz unabhängig davon, inwieweit diese Zahlen übertragbar sind, stellt CFS/ME ein erhebliches und weitverbreitetes Problem bei jungen Menschen dar.<sup>2</sup> Bei Kindern ethnischer Minderheiten wurden nur wenige Fälle von CFS/ME di-

agnostiziert, obwohl auch hier mehr und mehr Kinder die entsprechenden Dienste der Gesundheitsversorgung in Anspruch zu nehmen scheinen.

### 5.1.2 Klinisches Profil

Im Allgemeinen handelt es sich bei CFS/ME, das sich bei Kindern und Jugendlichen entwickelt, erkennbar um die gleiche klinische Entität wie bei Erwachsenen (Details in **Kapitel 4**) – jedoch mit einigen Unterschieden. Das Symptommuster bei Kindern ist normalerweise dem bei Erwachsenen ähnlich, aber sie neigen besonders zu Bauchschmerzen, Übelkeit und schwankendem Appetit, was zu Gewichtsverlust oder Gewichtszunahme führt. Bei jüngeren Patienten zeigt sich nicht immer das verzögerte Auftreten der Symptome nach gesteigerter körperlicher oder kognitiver Anstrengung. Sie benötigen jedoch im Allgemeinen verlängerte Erholungszeiten nach Aktivität. Allerdings ist sogar bei denen, die nur eine leichte Form dieser Erkrankung haben, die Fähigkeit, körperliche Aktivitäten auszuführen, begrenzt und es kommt zu Fehlzeiten in der Schule.

Genauso wie bei Erwachsenen kommen und gehen die Symptome im Verlauf der Zeit und schwanken in ihrer Intensität. Sie sind von den individuellen Bedingungen, der früheren Funktionsfähigkeit und von den Reaktionen auf die Erkrankung abhängig. Ätiologische und pathologische Betrachtungen einschließlich psychologischer Faktoren scheinen denen bei Erwachsenen zu gleichen, aber Kinder sind verwundbarer durch die falsche Vorstellung, dass die Erkrankung „rein psychisch bedingt“ sei oder – noch schlimmer –, dass es sie gar nicht gäbe. Hinzu kommt, dass Kinder nicht immer auf die Warnungen der Erwachsenen hören. Teenager verleugnen u.U. ihre Erkrankung und sehr kleine Kinder sind oft nicht in der Lage, die schwankende Natur der Erkrankung zu verstehen. Man kann nicht vorhersagen, wie lange die Erkrankung bei jüngeren Menschen dauern wird, weil sie genauso wie bei Erwachsenen individuell sehr unterschiedlich verläuft. Die meisten Studien lassen jedoch darauf schließen, dass die Prognose bei Kindern und Jugendlichen besser ist als bei Erwachsenen, und viele Kinder erholen sich selbst nach langer Krankheitsdauer.

#### 5.1.2.1 Schwer erkrankte Kinder und Jugendliche

Manche Kinder und Jugendliche mit CFS/ME sind so schwer von der Krankheit betroffen, dass sie ans Bett gefesselt sind und im gleichen Ausmaß an kognitiven und körperlichen Behinderungen leiden wie Patienten mit schweren neurologischen Erkrankungen. Licht- und Lärmempfindlichkeit und Empfindlichkeit gegenüber Berührungen sind charakteristische Symptome bei jungen Menschen. Hinzu kommen optische Ausfälle, niedriger Blutdruck und myoklonische Krämpfe. Andere Aspekte, wie beispielsweise die Ernährung, können bei der Erkrankung ebenfalls stark beeinträchtigt sein. Die Versorgung solcher Kinder und Jugendlicher stellt eine besondere Herausforderung dar. Die Diagnose ist u.U. schwierig und muss besonders sorgfältig durchgeführt werden. Ganz generell würden solche Patienten den meisten Nutzen daraus ziehen, wenn alle unterstützenden Dienste vor Ort zu ihrer Versorgung mobilisiert würden. Zusätzliche Unterstützung und zusätzliche Maßnahmen werden u.U. erforderlich (wie z.B. die Ernährung über eine Sonde). Wo vorhanden, sind Kinderkrankenschwestern-Teams der Gemeinden in idealer Weise geeignet, die Versorgung dieser Patienten zusammen mit ihnen und ihren Eltern/Betreuern zu koordinieren. Eine solche Unterstützung kann über Monate oder sogar Jahre nötig sein.

### 5.1.3 Soziale Auswirkungen

Wenn innerhalb einer Familie ein Familienmitglied an CFS/ME erkrankt, dann hat dies schwerwiegende Auswirkungen auf das Familienleben, insbesondere dann, wenn es sich um ein Kind oder einen Jugendlichen handelt. Die Familie steht unter vermehrtem Stress, muss ihre normalen Aktivitäten einstellen und manchmal sind auch die anderen Familienmitglieder nicht in der Lage, die Erkrankung zu akzeptieren. Wenn ein Kind oder Jugendlicher ständig versorgt werden muss, kann das bedeuten, dass ein oder beide Elternteile ihre berufliche Tätigkeit aufgeben müssen. Die Entwicklung des jungen Menschen hin zu vermehrter Unabhängigkeit wird behindert. Die Kinder werden abhängiger von ihren Eltern/Betreuern und eine Trennung von ihnen kann für sie quälend sein. Viele junge Menschen verlieren den Kontakt zu ihren Freunden und zu Gleichaltrigen. Das bedeutet oft, dass der einzige Kontakt zu anderen jungen Menschen der zu den Geschwistern ist. Die anderen Kinder der Familie können sich vernachlässigt fühlen, da sich die Aufmerksamkeit auf das kranke Kind konzentriert. CFS/ME kann soziale Isolation erzeugen und ein „normales“ Familienleben unmöglich machen. Ärzte und andere Fachleute, die an der Versorgung des Kindes beteiligt sind, können eine wichtige Rolle dabei spielen, dass die Auswirkungen der Krankheit auf die Familie weniger dramatisch sind. Auch kann eine Überweisung zu einem *Disability Social Work Team* (einem Sozialarbeiterteam für Behinderte) in Betracht gezogen werden, um den Bedarf an Unterstützung für das Kind einzuschätzen und der Familie dabei zu helfen, Zugang zu den Angeboten für Behinderte zu bekommen (siehe auch 5.3).

## 5.2 Behandlung

Die Behandlung des CFS/ME bei Kindern und Jugendlichen und die Entwicklung entsprechender Angebote muss nach den allgemeinen Prinzipien der Behandlung von chronischen Erkrankungen bei jungen Menschen erfolgen: orientiert an den Bedürfnissen des jungen Menschen und in einer partnerschaftlichen Beziehung zu ihm und seiner Familie.<sup>4</sup> Die Unsicherheiten, die CFS/ME umgeben, sind im Fall von Kindern und Jugendlichen besonders problematisch, da bei ihnen eine unkorrekte Diagnose ein weiteres Risiko darstellt. Ärzte stehen bei der Unterstützung und Behandlung junger Patienten und ihrer Familien vor zusätzlichen Schwierigkeiten. Dazu gehören auch Probleme mit der Verordnung von Arzneimitteln außerhalb der zugelassenen Indikation („*off-label*“ oder „*off-licence*“-Verordnungen) sowie die Schwierigkeit, das Einverständnis zu Forschung oder Behandlung bei Minderjährigen zu erhalten. Glücklicherweise sind die Angebote zur Gesundheitsversorgung von Kindern gut ausgestattet, um eine optimale Betreuung bei CFS/ME zu gewährleisten. Viele junge Patienten und ihre Familien äußern große Dankbarkeit über die Unterstützung, die sie erhalten haben.

### 5.2.1 Diagnose

**„Die Leute sagen einem immer nur, was einem nicht fehlt, aber nie, was einem fehlt.“**

Die Diagnose bei Kindern mit CFS/ME muss besonders schnell, genau und maßgebend sein. Wenn Zweifel bestehen, muss eine zweite Meinung eingeholt werden. Wie bei anderen organischen Erkrankungen, für die es keinen diagnostischen Test gibt, besteht der übliche Abklärungsprozess für CFS/ME darin, dass man positive Hinweise aus der Krankengeschichte und der Untersuchung zusammenstellt, wäh-

rend gleichzeitig durch Laboruntersuchungen und bildgebende Verfahren andere Erkrankungen ausgeschlossen werden. Im Verlauf des diagnostischen Prozesses und während der gesamten Dauer der Erkrankung ist es sowohl wichtig, die Symptome im Rahmen der Gesamtdauer und der Spannweite der Erkrankung zu betrachten, als auch einzelne Symptome gesondert zu untersuchen, da ansonsten die Gefahr besteht, dass man eine andere Erkrankung übersieht (z.B. können Kopfschmerzen auf einen Gehirntumor hinweisen).

Es ist wichtig, früh andere Erkrankungen, die mit langen Fehlzeiten in der Schule einhergehen, als mögliche Differentialdiagnosen in Betracht zu ziehen, da sie sich mit ähnlichen Symptomen wie CFS/ME äußern oder das CFS/ME komplizieren können. Zu den möglichen Differentialdiagnosen gehören körperliche Erkrankungen wie eine Schilddrüsenunterfunktion, muskuloskeletale, neurologische oder Herzerkrankungen sowie psychische Erkrankungen und soziale Probleme, insbesondere Depressionen, aber auch Essstörungen, Verweigerungssyndrome und in seltenen Fällen Misshandlungen oder sexueller Missbrauch. Primäre oder sekundäre bzw. psychiatrische Begleiterkrankungen müssen erkannt und behandelt werden. Manche Kinder mit chronischen, ungeklärten Symptomen passen nicht in eine vereinheitlichende Diagnose, sie haben aber dennoch medizinische oder sonstige Bedürfnisse, denen man gerecht werden muss (siehe auch **Kapitel 4** und **die Anhänge 6** und **7**).

Gesunde Kinder und Jugendliche sind fast alle in der schulischen Ausbildung. Da sich eine Erkrankung auf diese schulische Ausbildung potentiell negativ auswirkt, sollte der Zeitrahmen, in dem eine Diagnose gestellt und ein Behandlungsplan erstellt wird, möglichst kurz sein, ganz unabhängig von der Ursache. Wenn ein Kind oder ein junger Mensch unter übermäßiger Müdigkeit und/oder anderen Symptomen leidet, die zu wiederholten Fehlzeiten oder zu einer Abwesenheit von mehr als 15 Wochentagen führen, dann sollten aktiv Schritte unternommen werden, um die Ursache herauszufinden. Es gibt hier eine Reihe von Möglichkeiten, eine davon ist CFS/ME. Es kann sein, dass sich übermäßige Müdigkeit oder „Erschöpfung“ bei Kindern nicht als ein offensichtliches Problem darstellen und sich nur durch eine sorgfältige Erhebung der Krankengeschichte aufdecken lassen.

### 5.2.2 Behandlungsansatz

Ein idealer Behandlungsansatz ist patientenzentriert (siehe auch **Kapitel 4**) und schließt eine frühzeitige Diagnose auf der Ebene der primären Gesundheitsversorgung ein, die, wenn dies angemessen erscheint, durch einen Spezialisten zu bestätigen ist. Je nach Ausmaß der Behinderung kann dann ein Behandlungsplan erstellt werden. Die Verlaufskontrolle sollte je nach Ausmaß der Behinderung durch die Ärzte vor Ort erfolgen, die über Expertise und besonderes Interesse verfügen. Der Behandlungsplan muss mit dem Patienten und seiner Familie entwickelt und den Rückmeldungen entsprechend revidiert werden. Es kann eine wertvolle Hilfe darstellen, wenn man den Familien hilft, ein Tagebuch zu führen, mit der begrenzten Energie des Kindes umzugehen und ein ausgewogenes Aktivitätsmanagement zu entwickeln.

Über die erwünschten Resultate und eine ungefähre Zeittafel für ihr Erreichen müssen sich alle Beteiligten einig sein. Es ist nicht ungewöhnlich, dass Rückfälle auftreten oder ein bestimmtes Ziel nicht zu erreichen ist. Alle Beteiligten müssen sich über diese Möglichkeiten im Klaren sein, um eine unbeabsichtigte Kritik oder Missbilligung zu vermeiden. Schließlich kann in dem Maße, wie die Erholung voranschreitet, ein individuell zugeschnittenes Reintegrationsprogramm zur Rückkehr in die Schule und

zur Wiederherstellung der sozialen Fähigkeiten entwickelt werden. Dieses Programm muss in gegenseitigem Einverständnis entwickelt und darf nicht aufgezwungen werden. Während der gesamten Zeit muss man dem Kind oder dem jungen Menschen zuhören, ihn verstehen und ihm so weit als möglich selbst die Kontrolle über seine Versorgung geben. Die Prinzipien über das Erzielen des gegenseitigen Einverständnisses, die vom Gesundheitsministerium Großbritanniens (*Department of Health* – <http://www.doh.gov/consent>) aufgestellt wurden, sollten eingehalten und der Einwilligung oder dem Widerspruch des Kindes sollte ein angemessenes Gewicht gegeben werden. Die Gillick-Prinzipien<sup>1</sup> müssen u.U. in Betracht gezogen werden.

Nur wenige organische Erkrankungen, die im Kindesalter auftreten, sollten durch nur eine Disziplin behandelt werden. Bei vielen ist darüber hinaus eine Verlaufskontrolle durch Spezialisten erforderlich. Das entscheidende Merkmal der erfolgreichen Behandlung einer chronischen Erkrankung bei Kindern ist eine integrierte Unterstützung durch ein multidisziplinäres Team, das vor Ort zur Verfügung steht und im Normalfall durch einen Kinderarzt in partnerschaftlicher Weise mit der Familie/den Betreuern und den betroffenen Kindern koordiniert wird. Die Einbeziehung eines Sozialarbeiters in einem frühen Stadium des Untersuchungsprozesses kann für die Familien und die beteiligten Fachleute hilfreich sein. Die meisten Kinder, die in der Schule fehlen, können zuhause versorgt und behandelt werden. Eine regelmäßige Verlaufskontrolle im Rahmen der primären Gesundheitsversorgung oder durch einen Spezialisten – etwa einen Kinderarzt in der Gemeinde (einem „*community paediatrician*“<sup>2</sup>) – sollte durchgeführt werden. Bei der gegebenen Unterschiedlichkeit in der professionellen Expertise und dem Stand der Weiterbildung über CFS/ME ist das Spezialgebiet dieses koordinierenden Arztes nicht so wichtig wie die Tatsache, dass er die Rolle des Koordinators übernimmt. Wenn nötig, kann die Verlaufskontrolle in einem Krankenhaus durch einen allgemeinen Kinderarzt oder einen anderen Spezialisten, auf den sich das Kind, seine Eltern und der Hausarzt geeinigt haben, durchgeführt werden. Im Allgemeinen sollte ein Kind, das lange in der Schule fehlt, von einem Spezialisten betreut werden.

Auch weitere Spezialisten, einschließlich – wenn nötig – Kinderpsychiatern, und anderen, dem Gesundheitssektor angeschlossenen Professionen sind bei der Behandlung wichtig. Es wird für die betroffenen Kinder und Jugendlichen von Nutzen sein, wenn sie irgendeine Form der psychologischen Unterstützung erhalten. Eine entsprechende Zusammenarbeit oder eine Überweisung zum psychologischen Dienst für Kinder und Jugendliche innerhalb des nationalen Gesundheitsdienstes (den *Child and Adolescent Mental Health Services* – CAMHS) kann hier eine Hilfe sein. Eine frühzeitige Überweisung zum Beschäftigungstherapeuten oder zum Physiotherapeuten kann erfolgen, wenn ein besonderer Bedarf (z.B. für eine bestimmte Ausstattung) schon früh erkannt wird. Es ist nötig, dass das Fachwissen über CFS/ME auf Seiten der Schulsozialarbeiter und der Gesundheitsdienste für Kinder und Jugendliche mit CFS/ME verstärkt wird.

Im Allgemeinen sind die vor Ort vorhandenen Angebote vorzuziehen, aber manchmal müssen auch entferntere Angebote – etwa im Rahmen einer Kurzzeitpflege oder ei-

---

<sup>1</sup> Anm. d. Ü.: Die Gillick-Prinzipien betreffen die Art und Weise, in der das Einverständnis des Kindes oder Jugendlichen für eine bestimmte Art der Behandlung eingeholt wird, die sich am jeweiligen Alter orientiert.

<sup>2</sup> Anm. d. Ü.: Im englischen Original ist hier von „*community paediatricians*“ die Rede. Hier handelt es sich um Kinderärzte, die weniger in einem Krankenhaus arbeiten, sondern die Kinder eher zuhause oder in der Schule aufsuchen, um sich dort um Gesundheitsfragen aller Art zu kümmern, etwa Reihenuntersuchungen, Impfpläne etc. Sie behandeln also nicht nur erkrankte Kinder, sondern sind mit der allgemeinen Versorgung und Vorsorge befasst.

ner Behandlung/Untersuchung durch Spezialisten oder in Krankenhäusern zur Einholung einer zweiten Meinung oder auch in komplizierten Fällen – wahrgenommen werden. Die Einweisung in ein Krankenhaus sollte hauptsächlich den Fällen vorbehalten bleiben, in denen die diagnostische Einschätzung schwierig ist und bei denen schwere Komplikationen, gleichzeitig auftretende Erkrankungen oder andere spezielle Probleme der Behandlung bedürfen. Es ist umstritten, ob stationäre Einrichtungen zur Rekonvaleszenz für Kinder und Jugendliche mit CFS/ME benötigt werden oder nicht. Eine Akutstation in einem Krankenhaus ist für einen Jugendlichen mit einer langwierigen organischen Erkrankung nicht die optimale Umgebung, aber zur Zeit gibt es kaum Alternativen hierzu.

### 5.2.3 Ebene der Primärversorgung

Der Hausarzt des betroffenen Kindes ist der Dreh- und Angelpunkt bei der Koordination einer wirksamen Antwort auf die Erkrankung und bei der Mobilisierung der kinderärztlichen Dienste der Gemeinde. Bei manchen Patienten kann der Hausarzt die Behandlung am besten koordinieren, obwohl dies normalerweise unter Hinzuziehung eines Kinderarztes geschehen sollte. Wenn ein Kinderarzt die Rolle des zentralen Koordinators spielt, ist der Hausarzt möglicherweise in der besten Position, andere organische Erkrankungen zu erkennen und zu behandeln, insbesondere solche, die zu Fehlzeiten in der Schule führen. Er sollte dabei die Auswirkungen der Erkrankung des Kindes auf die Familie und die Eltern/Betreuer berücksichtigen.

Manchmal benötigen die Hausärzte zusätzliche Unterstützung eines Spezialisten, weil sie u.U. die potentiellen Hilfsmöglichkeiten nicht alle kennen. Bei den sehr schwer erkrankten jungen Menschen kann der Hausarzt dafür sorgen, dass hinzugezogene fachärztliche Berater den jungen Menschen zuhause aufsuchen. Andere Mitglieder der dem Gesundheitssektor angeschlossenen Professionen können von den Hausärzten vermittelt werden und dem Patienten zusätzliche Unterstützung bieten. Gemeindeschwestern, spezielle Kinderkrankenschwestern und fachliche Berater, Schulsozialarbeiter und häusliche Pflegedienste können bei der Unterstützung und Koordination der Behandlung und Versorgung, Fragen der Ernährung und medikamentösen Behandlung eingeschlossen, wertvolle Hilfe bieten.

Auch wenn möglicherweise viele der Angehörigen der Gesundheitsberufe keine spezielle Ausbildung in Bezug auf die Behandlung von CFS/ME haben, sollten sie den allgemeinen Prinzipien zur Versorgung von Kindern mit chronischen Erkrankungen folgen. Die Mitarbeiter in der primären Gesundheitsversorgung müssen zumindest über die kontinuierliche Zusammenarbeit mit den örtlichen Schulbehörden und der Schule des Kindes Kenntnis haben, insbesondere in Bezug auf die Bereitstellung von Transportdiensten und häuslichem Unterricht (siehe **Abschnitt 5.2.6**).

Viele der Kinder und Jugendlichen mit CFS/ME haben sehr unangenehme Symptome – genauso wie die Erwachsenen. Eine pharmakologische oder anderweitige Behandlung kann notwendig werden, um diese Symptome zu lindern. Die Ärzte sollten bei der Verschreibung von Medikamenten die gleichen allgemeinen Prinzipien wie bei Erwachsenen befolgen und sich darüber im Klaren sein, dass viele Arzneimittel für diese Indikationen oder für Kinder und Jugendliche nicht zugelassen sind. Im Zweifelsfall sollte der Rat eines Spezialisten eingeholt werden. Die Broschüren „*Medicines for Children*“ (herausgegeben vom *Royal College of Paediatrics and Child Health*) und das *British National Formulary* sind hier wertvolle Quellen für entsprechende Hinweise.



## 5.2.4 Weitergehende Versorgung

Der ideale Behandlungsplan für die kontinuierliche Versorgung (einschließlich pharmakologischer und psychologischer Aspekte sowie Bildungs- und Rehabilitationsfragen) wird vom Zustand und den Lebensbedingungen des Patienten bestimmt und der jeweiligen Reaktion entsprechend revidiert. Verschiedene Therapeuten und Lehrer können entweder im gesamten Verlauf der Erkrankung oder im Verlauf spezieller Zeitabschnitte daran beteiligt sein. Dazu gehören: Hauslehrer, Physiotherapeuten, Beschäftigungstherapeuten, Ernährungsexperten, Krankenschwestern mit besonderer Ausbildung, Spieltherapeuten, Psychologen und Ärzte mit anderen Spezialdisziplinen (z.B. Chirurgen). Therapeuten und Erzieher müssen so weit wie möglich einen gemeinsamen Ansatz beim Umgang mit der Erkrankung verfolgen und dabei ein partnerschaftliches Verhältnis zum Kind und seiner Familie eingehen. Versorgungsangebote zur Schmerz- und Symptomkontrolle für Kinder sind in der Entwicklung, aber lokal ungleichmäßig verteilt. Idealerweise sollten alle Kinder Zugang zu solchen Angeboten haben.

Eine gezielte Zusammenarbeit oder eine Überweisung zu einem Spezialisten der *Child and Adolescent Mental Health Services (CAMHS)* (einer Einrichtung des nationalen Gesundheitsdienstes für die seelische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen) kann bei der Untersuchung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit CFS/ME wichtig sein. Erstens kann die Einschätzung eines Psychiaters bei der Diagnosestellung entscheidend sein, um Kinder mit einer Depression, die sich mit ähnlichen Symptomen wie CFS/ME äußern kann, oder einer reaktiven Depression infolge des CFS/ME zu identifizieren. Zum zweiten können sich bei Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung (sei dies eine Tumor-, eine Nieren-, eine Atemwegserkrankung oder CFS/ME) Komplikationen emotionaler oder verhaltensmäßiger Art entwickeln, die durch die Behandlung eines Spezialisten genauso gelindert werden können wie eine körperliche Komplikation. Zum dritten ist der *CAMHS* in einer guten Position, um mit den Schulbehörden und anderen Diensten in Verbindung zu treten und zusammenzuarbeiten.

Die Überweisung zu einem Spezialisten des *CAMHS* muss mit besonderer Sensibilität gegenüber den Vorstellungen und Ängsten des jungen Menschen und seiner Familie geschehen. Jüngere Menschen sind möglicherweise noch verletzbarer, wenn CFS/ME fälschlicherweise als „rein psychisch bedingt“ bezeichnet wird und sie das allgemeine Stigma trifft, mit dem psychische Erkrankungen behaftet sind. Wie andere Angebote sollte eine solche Überweisung dem Patienten erklärt bzw. mit ihm besprochen werden und nur mit seinem Einverständnis und dem seiner Familie erfolgen. So wird die psychologische Unterstützung in den Kontext eines umfassenden Modells der Erkrankung gestellt und deutlich gemacht, dass sie bei allen Arten chronischer Erkrankungen sinnvoll sein kann.

Die Beratung durch Physio- oder Beschäftigungstherapeuten über ein allgemeines Energie- und Aktivitätsmanagement kann angebracht sein, insbesondere dann, wenn es um eine verständnisvolle Betrachtung eines möglichen Bedarfes an technischen Hilfen geht. Die Bereitstellung eines Rollstuhles für ein Kind kann als dramatischer Schritt empfunden werden, aber Rollstühle können die Unabhängigkeit vergrößern und den Familien in ihrem sozialen Leben das Gefühl von Normalität zurückgeben. Die Ansicht „einmal Rollstuhl, immer Rollstuhl“ ist ein Vorurteil: jeder Fall muss entsprechend der klinischen und funktionellen Bedürfnisse beurteilt werden.

Alle Dienstleistungen und Angebote müssen genau überprüft und Gelegenheiten ergriffen werden, um Netzwerke zu schaffen, die der Aufrechterhaltung der Standards

und der Forschungsförderung dienen und um sich über Möglichkeiten einer „*good practice*“ auszutauschen. Die sogenannte „Bereitstellung von Dienstleistungen nach Postleitzahl“ („*postcode provision of services*“) ist nicht akzeptabel. Dadurch haben die Patienten je nach ihrem zufälligen Wohnort nur eingeschränkten Zugang zu Spezialisten, kostenintensiven Behandlungen etc.<sup>3</sup>

### 5.2.5 Verlaufskontrolle

Die Mehrzahl der Kinder mit chronischen organischen Erkrankungen bedarf der Verlaufskontrolle durch Spezialisten, deren Häufigkeit und Umfang durch die Erkrankung und deren Verlauf bestimmt wird. Es muss eine Balance zwischen der Behandlung in der Primärversorgung und durch Spezialisten oder Kliniken gefunden werden, die für den Patienten und seine Familie akzeptabel ist, wobei der am besten geeignete Arzt die Verlaufskontrolle koordinieren sollte. Es ist gleichgültig, ob dies auf der Ebene der Primär- oder der Sekundärversorgung geschieht. In Übereinstimmung mit dem Prinzip, die lokal erreichbaren Angebote zu nutzen, sollte, wenn möglich, die primäre Verantwortlichkeit für die Verlaufskontrolle auf der Ebene der Primärversorgung liegen. In schwierigen Fällen sollte die Verlaufskontrolle jedoch durch Ärzte durchgeführt werden, die über eine umfassende Erfahrung in der Behandlung solcher chronischen Erkrankungen verfügen. Für Kinder im Schulalter, bei denen die Schulbildung eine entscheidende Rolle spielt, ist der kinderärztliche Dienst der Gemeinde zur Verlaufskontrolle bestimmter gleichzeitig auftretender Probleme wie neurologischer Störungen, Lernschwierigkeiten und Krampferkrankungen möglicherweise am besten geeignet.

Im Verlauf regelmäßiger Nachuntersuchungen sollte den Fortschritten in Richtung der vom Patienten bestimmten Ziele auf den verschiedenen Gebieten der Rehabilitation besondere Beachtung geschenkt werden. Der Arzt, der die Verlaufskontrolle durchführt, muss sich möglicher Komplikationen bewusst sein – gleichgültig, ob diese körperlicher, psychologischer oder sozialer Natur sind –, um sie entdecken und gegebenenfalls eine geeignete Behandlung einleiten zu können. Kinder mit chronischen Erkrankungen können durchaus auch neue Erkrankungen entwickeln, die als solche einer Behandlung bedürfen. Dies umfasst organische Erkrankungen, psychologische oder soziale Probleme. Manchmal können die Symptome einer neu hinzutretenden Störung denen der ursprünglichen Erkrankung ähnlich sein – so können beispielsweise Kinder mit chronischen Bauchbeschwerden eine Blinddarmentzündung bekommen. Deshalb sollte die ursprüngliche Diagnose ständig überprüft werden.

### 5.2.6 Erziehung und Bildung

Beinahe alle Kinder, die sehr schwer erkrankt sind und viele derer, die nur mittelschwer erkrankt sind, werden eine Unterrichtung zuhause oder Fernunterricht benötigen. Ein entscheidendes Element der Behandlung von Kindern ist die Beurteilung des Bedarfs an schulischer Bildung und die Bereitstellung entsprechender Angebote.

---

<sup>3</sup> Anm. d. Ü.: Die sogenannte „*postcode provision of health services*“ beschreibt eine (äußerst ungerechte) Rationierung in der Gesundheitsversorgung, die sich am zufälligen Wohnort – also an der Postleitzahl – orientiert. In Großbritannien ist die Verteilung von Geldern auf die verschiedenen Distrikte sehr unterschiedlich, so dass das Anrecht auf bestimmte Angebote, kostenintensive Untersuchungen und Behandlungen unterschiedlich ist, je nach dem, unter welche lokale Gesundheitsbehörde man fällt. Das führt auch zu Schwierigkeiten, einen Spezialisten in einer Klinik des benachbarten Distrikts aufsuchen zu dürfen, wenn im eigenen Distrikt kein solcher vorhanden ist.

Ein Plan für die schulische Bildung ist kein optionales Extra, sondern muss integraler Bestandteil der Therapie sein. Das Gleiche gilt für das Spielen im Falle eines kleineren Kindes. Schon frühzeitig im Verlauf des diagnostischen Prozesses sollten die jungen Menschen identifiziert werden, die wahrscheinlich einen besonderen Bedarf haben, häuslichen Unterricht eingeschlossen. Dies sollte vorzugsweise durch den Hausarzt oder den Kinderarzt geschehen. Der koordinierende Arzt ist dann für eine frühzeitige Überweisung zum *Education Welfare Service* (einer Erziehungsberatungseinrichtung) verantwortlich, um zu gewährleisten, dass die Unterbrechung der schulischen Bildung so kurz wie möglich bleibt. Die Bereitstellung einer geeigneten und kontinuierlichen schulischen Bildung bedarf der engen Zusammenarbeit zwischen dem Hausarzt, den kinderärztlichen Diensten in der Gemeinde, den Bildungsinstitutionen, dem betroffenen jungen Menschen und seiner Familie.

Manche der jungen Menschen sind durch ihre Erkrankung zu schwer beeinträchtigt, um an irgendeiner Form der schulischen Bildung teilzunehmen, und sei diese auch in ihrem eigenen Zuhause. Die Wiederaufnahme der schulischen Bildung, in welcher Form auch immer, sollte in Übereinstimmung mit den in **Kapitel 4** und **Anhang 6** ausgeführten Prinzipien zum Aktivitätsmanagement durchgeführt werden. Insbesondere junge Menschen mit CFS/ME sollten niemals zum Lernen gezwungen werden. Stattdessen sollten sie dazu ermutigt werden, einen Rhythmus einzuhalten, der aller Wahrscheinlichkeit nach über längere Zeit aufrechterhalten werden kann. Dabei sollten die Fortschritte regelmäßig überprüft werden.

Mit Unterstützung und Ermutigung sowohl der Schulen als auch der Familien kann man erreichen, dass das Kind die Schule für kurze Zeit besucht, wenn nötig, in einem abgetrennten Bereich ruhig für sich arbeitet, sich entsprechend den Tageschwankungen seiner Konzentrationsfähigkeit ausruhen oder arbeiten und dadurch den Kontakt mit seiner Altersgruppe zumindest eingeschränkt aufrechterhalten kann. Allmählich können sie dann in das normale Unterrichtssystem reintegriert werden. Der Vorteil eines solchen Vorgehens ist, dass die Isolation des Kindes so gering wie möglich gehalten wird, sobald es wieder in der Lage ist, das Haus zu verlassen. Dies bedarf feinfühler Verhandlungen mit der Schule und der Toleranz auf allen Seiten.

Manche der schwerer behinderten Kinder brauchen die häusliche Unterrichtsungen und/oder den Fernunterricht möglicherweise auf lange Sicht. Zusätzlich zum zeitlichen Einsatz des Hauslehrers oder Therapeuten ist dazu u.U. auch die entsprechende Informations- und Kommunikationstechnologie vonnöten, die zudem die sozialen Kontakte verbessern kann.

### **5.2.7 Übergang ins Erwachsenenalter**

Kinder mit CFS/ME werden erwachsen. Man muss im Voraus an Adoleszenz und Erwachsenwerden denken und versuchen, die Auswirkungen einer chronischen Gesundheitsstörung wie CFS/ME im Hinblick auf eine Verzögerung der emotionalen, körperlichen, sexuellen und sozialen Entwicklung so gering wie möglich zu halten. Diese Periode ist eine einmalige Zeit im Leben eines jeden Menschen. Die Angebote für junge Menschen mit CFS/ME sollten auf ihren jeweiligen Entwicklungsstand zugeschnitten sein: insbesondere der Übergang von der kinderärztlichen Versorgung auf der Sekundärebene zur Gesundheitsversorgung für Erwachsene sollte frühzeitig vorbereitet werden.

### 5.2.8 Kinderschutz

Es hat Fälle gegeben, in denen die Familien junger Menschen mit einer sehr starken Form des CFS/ME Gegenstand von Bedenken im Sinne des Kinderschutzes wurden. Die Arbeitsgruppe stellt fest, dass weder die Tatsache, dass ein Kind oder ein junger Mensch ungeklärte Symptome hat noch die gezielte Auswahl einer Behandlung oder Form der schulischen Bildung für einen solchen Patienten durch die Familien/Betreuer und/oder den jungen Menschen selbst einen Beweis für dessen Missbrauch oder Misshandlung darstellt. Nichtsdestoweniger können Kinder mit CFS/ME Schaden erleiden, und es ist Teil der Differentialdiagnose, dies zu ermitteln. Es ist wichtig, sowohl dem Kind als auch den Familienmitgliedern und den Eltern/Betreuern zuhören, ihre Erfahrungen zu respektieren und ihren Ansichten, insbesondere denen des Kindes, ein gebührendes Gewicht zu geben. Dem jungen Menschen sollte die Möglichkeit gegeben werden, mit dem Arzt zu sprechen, sowohl in Anwesenheit als auch in Abwesenheit seiner Eltern/Betreuer.

Im Fall von CFS/ME sollte man sich zuerst klare Beweise für eine Schädigung des Kindes beschaffen, bevor Maßnahmen zum Schutz des Kindes eingeleitet werden oder eine Sorgerechtsentziehung vor Gericht beantragt wird. Den Sozialbehörden sollte deutlich gemacht werden, dass die Meinungen der Ärzte hier gespalten sind und man erwägen sollte, eine weitere Meinung von einem medizinischen Experten einzuholen, der über ein spezielles Wissen im Bereich CFS/ME verfügt. Die Broschüre „*Working together to safeguard children*“ („Zusammenarbeit zum Schutz des Kindes“), die gemeinsam vom Gesundheitsministerium, dem Bildungs- und Erziehungsministerium und dem Innenministerium herausgegeben wurde, legt die wechselseitigen Vereinbarungen zwischen den Behörden zum Schutz des Wohlergehens der Kinder fest. Diese Vereinbarungen sollten befolgt werden, wenn die Sorge besteht, dass ein Kind in seiner Familie möglicherweise beträchtlichen Schaden erleidet.

### 5.3 Umgang mit den Auswirkungen auf die Familie/die Betreuer

Jeglicher professioneller Umgang mit den Familien und Betreuern bedarf eines klaren Bewusstseins der Folgen und Begleiterscheinungen, die die Unsicherheit über die Erkrankung eines Kindes für dessen Eltern/Betreuer mit sich bringt. Ärzte, die auf die durch die diagnostische Unsicherheit verstärkten Ängste und andere Befürchtungen der Eltern verständnisvoll reagieren und eingehen, können dadurch die zusätzlichen Folgen für das Kind vermindern. Wenn es eine Atmosphäre von Unglauben und falscher Ursachenzuschreibung gibt, kann das dazu führen, dass Eltern das Gefühl entwickeln, in ihrer Funktion als Eltern mit prüfendem Blick überwacht und der Kritik ausgesetzt zu werden, dass sie Zweifel und Schuldgefühle entwickeln und glauben, man mache ihnen Vorwürfe. Die behandelnden Ärzte müssen den Eltern/Betreuern den Rücken stärken, indem sie mit ihnen über das Wesen der Erkrankung sprechen und über den daraus folgenden Behandlungsplan eine Übereinkunft herstellen.

Wie bei anderen chronischen Erkrankungen im Kindesalter muss die professionelle Arbeit auf der Erkenntnis gründen, dass Eltern/Betreuer die entscheidende Rolle bei der Versorgung des Kindes spielen. Sie muss darauf abzielen, sie mit dem nötigen Rüstzeug auszustatten, den Fortschritt des Kindes zu unterstützen. Zahlreiche Faktoren können die Fähigkeit der Eltern beeinträchtigen, für ihr Kind zu sorgen und ihm zu helfen. Alle diese Faktoren können den Fortschritt beeinflussen, und sie können sich im Verlauf der Erkrankung auch ändern.

Zu diesen Faktoren gehören:

- die Art der Beziehung zum Kind (eine Erkrankung kann bereits vorher bestehende Verletzbarkeiten verstärken);
- das Energieniveau (angemessener Schlaf, Kurzzeitpflege, praktische Unterstützung, Gesundheit);
- die emotionale Belastbarkeit (Ängste, Depressionen, andere Lebensereignisse);
- andere Verpflichtungen (familiäre und persönliche Prioritäten, berufliche Verpflichtungen etc.);
- das Wissen, die Fähigkeiten und das Verständnis für die Erkrankung und die Pflege, die ein Kind braucht; und
- eine angemessene Unterstützung (durch den Ehepartner, den weiteren Familienkreis, Freunde und professionelle Hilfe).

Hausärzte können Eltern/Betreuer unterstützen, indem sie die Notwendigkeit erkennen, ein Gespräch ohne das Kind zu führen. Allerdings sollte hierzu das Einverständnis des Kindes eingeholt werden, bevor ein solches Gespräch stattfindet. Eltern/Betreuer versuchen wahrscheinlich, das Kind vor dem Gefühl zu bewahren, eine Last zu sein. Auch wollen sie das Kind vor den problematischen Auswirkungen falscher Vorstellungen über die Krankheit sowie vor den Folgen ihrer eigenen Ängste schützen. Es kann für Eltern/Betreuer schwierig sein, um Hilfe nachzufragen, wenn sie ihnen nicht angeboten wird, denn schließlich ist es ja das Kind, das der Patient ist. Die Risiken für diejenigen, die das Kind in der Hauptsache versorgen, spiegeln die Gefahren wider, denen auch das Kind ausgesetzt ist (soziale Isolation, Schwierigkeiten bei der Arbeit, Verlust von Freizeit, Fertigwerden mit Missverständnissen und falschen Vorstellungen anderer, empfundene Vorwürfe, Verlust an Vertrauen, Depressionen, Ängste etc.).

Ärzte und andere Fachleute sind hier in einer guten Position, um Eltern/Betreuer mit dem nötigen Rüstzeug auszustatten, um die Situation des Kindes und ihre eigene Lage zu verbessern. Mögliche Schritte, die hier unternommen werden können, sind:

- Herausfinden von Stärken des Kindes und der Familie, die trotz der Krankheit entwickelt werden können;
- Bereiche vorrangig zu behandeln, die einem besonderen Risiko von Langzeitschäden ausgesetzt sind (z.B. die soziale Integration);
- Erkennen von reaktiven Depressionen und Ängsten, der Entwicklung eines sekundären Krankheitsgewinns, von Schwierigkeiten bei der Reintegration, von sozialer Isolation, übermäßiger Abhängigkeit etc.
- Bewusstsein für die Folgen auf den Reifeprozess des Kindes, wenn die Krankheit sehr lange dauert;
- Voraussehen und Erkennen von Schwierigkeiten der Geschwister (d.h. Neid, von ihnen so wahrgenommene Bevorzugung des erkrankten Kindes, Schwierigkeiten, über Monate und Jahre hinweg nachsichtig zu sein etc.).

Neben dem Erkennen dieser Probleme ist das Bewusstsein des Vertrauens der Eltern, die Bedürfnisse ihres eigenen Kindes wahrnehmen zu können, wichtig. Es ist entscheidend, das elterliche Zutrauen in ihre eigenen Fähigkeiten aktiv zu schützen, denn dieses Selbstvertrauen kann durch Reaktionen auf die Krankheit, sowohl von

Laien als auch von Fachleuten, beeinträchtigt werden. Den Ansichten der Eltern/Betreuer sorgfältig zuzuhören und ihnen respektvoll zu begegnen, ist ein hierbei wichtiger Faktor. Obwohl die familiäre Umgebung unweigerlich den Verlauf einer jeden chronischen Erkrankung im Kindesalter beeinflussen wird, muss besonders betont werden, dass den Eltern keinerlei Vorwürfe zu machen sind. Dies ist die zentrale Botschaft, welche die Türen für die notwendige Unterstützung des Kindes und seiner Familie öffnen kann.

### **Wichtige Literaturhinweise**

**1** Dowsett EG, Colby J. Long-term sickness absence due to ME/CFS in UK schools. *J Chron Fatigue Syndr* 1997; **3**: 29-42.

**2** National Task Force on Chronic Fatigue Syndrome/Post Viral Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. Bristol: Westcare, 1994.

**3** Marcovitch H. Managing chronic fatigue syndrome in children. *BMJ* 1997; **314**: 1635–36.

## Kapitel 6 Empfehlungen der Arbeitsgruppe

CFS/ME ist eine relativ weit verbreitete Störung, die eine schwerwiegende und oft lang andauernde Erkrankung und Behinderung verursacht und zu erheblichen Auswirkungen auf den Betroffenen und seine Familie führen kann. Sie befällt alle Altersgruppen, einschließlich Kindern. Die Arbeitsgruppe hat umfangreiche Belege über das Ausmaß des Leids und der Behinderungen, die diese Erkrankung bei den Patienten, ihren Betreuern und Familien verursacht, zusammengetragen. Sie hat die Wirksamkeitsnachweise verschiedener Interventionen untersucht, die zur Behandlung dieser Erkrankung genutzt wurden.

Die Arbeitsgruppe ist in Bezug auf zahlreiche Probleme besorgt. Die Patienten und ihre Betreuer treffen häufig auf einen Mangel an Verständnis auf Seiten der medizinischen Berufe. Dieser Mangel scheint mit einem unzulänglichen Bewusstsein für und Wissen über die Erkrankung verbunden zu sein, das sowohl bei vielen Fachleuten im Gesundheitswesen als auch in der breiteren Öffentlichkeit zu finden ist. Viele Patienten beklagen die Schwierigkeiten, eine frühzeitige Diagnose zu bekommen. Es gibt Hinweise auf Mängel in der Behandlung und Versorgung. Entsprechende Angebote sind im gesamten Land nur lückenhaft vorhanden bzw. geplant. Schließlich gibt es nur eine geringe Zahl guter Forschungsbelege und sehr geringe Investitionen in die Erforschung eines schwerwiegenden klinischen Problems, das aller Wahrscheinlichkeit nach einschneidende Auswirkungen auf das betroffene Individuum, aber auch auf die Gemeinschaft insgesamt hat. Den spezifischen Unterschieden bei den Krankheitsfolgen und den Behandlungsergebnissen bei Kindern und jungen Erwachsenen, den sehr schwer Erkrankten, kulturellen und ethnischen Minderheiten sowie unterschiedlichen sozialen Klassen wurde nur unzureichende Aufmerksamkeit gewidmet.

Die Arbeitsgruppe hat Maßnahmen ermittelt, die dringend ergriffen werden müssen, um die gegenwärtige Situation zu verbessern.

### 6.1 Wahrnehmung und Definition der Erkrankung

- Der nationale Gesundheitsdienst (*National Health Service*) und die Angehörigen medizinischer Berufe sollten CFS/ME als eine chronische Erkrankung anerkennen, die – trotz unklarer Ätiologie – Menschen aller Altersgruppen in verschiedenen Schweregraden, in vielen Fällen sehr schwerwiegend, befallen kann.
- Angesichts der gegenwärtigen Unzufriedenheit mancher Gruppen hinsichtlich der wissenschaftlichen Bezeichnung der Erkrankung empfehlen wir, die Terminologie in Übereinstimmung mit der international stattfindenden Diskussion über dieses Thema zu überarbeiten.

### 6.2 Behandlung und Versorgung

- CFS/ME-Patienten aller Altersgruppen benötigen eine ihren gesundheitlichen Bedürfnissen und den aus der Krankheit resultierenden Behinderungen entsprechende Behandlung und Versorgung.
- Die Angehörigen der Gesundheitsberufe sollten ein ausreichendes Bewusstsein, Verständnis und Wissen über die Krankheit haben, das sie befähigt, Patienten mit CFS/ME zu erkennen, zu beurteilen, zu behandeln und zu unterstüt-

zen. Im Bereich der Gesundheitsversorgung arbeitende Personen, die den Eindruck haben, dass sie zusätzliche Fähigkeiten erwerben müssen, sollten Hilfe bei denjenigen suchen und bekommen, die bereits Erfahrungen auf diesem Gebiet haben.

- Im Normalfall sollten die Hausärzte in der Lage sein, den Großteil der in ihrem Einzugsgebiet auftretenden Fälle zu behandeln. Es muss allerdings aufgrund komplexer Probleme bei der Diagnosestellung und Behandlung auch möglich sein, Patienten, wenn nötig, zu einem Spezialisten zu überweisen, um dessen Meinung und Rat einzuholen.
- Wenn CFS/ME bei Kindern oder Jugendlichen (d.h. im Schulalter) auftritt, ist es unabhängig vom Schweregrad der Erkrankung am besten, wenn die Versorgung durch einen entsprechenden Spezialisten koordiniert wird. Im Normalfall ist dies der Kinderarzt oder in manchen Fällen ein Psychiater in Zusammenarbeit und Abstimmung mit dem Hausarzt und einem kinderärztlichen oder multidisziplinären Team des psychologischen Dienst für Kinder und Jugendliche innerhalb des nationalen Gesundheitsdienstes (des *Child and Adolescent Mental Health Services – CAMHS*).
- Es sollte genügend Spezialisten für CFS/ME auf der Ebene der tertiären Gesundheitsversorgung geben, die die Ärzte auf der Ebene der Primär- und der Sekundärversorgung beraten und unterstützen.
- Behandlung und Versorgung sollten in einem partnerschaftlichen Verhältnis zum Patienten durchgeführt werden, an dessen Bedürfnisse und Lebensumstände angepasst sein und entsprechend der Krankheitsentwicklung flexibel gehandhabt werden.
- Die Unterstützung der CFS/ME-Patienten und das Krankheitsmanagement sollten sich normalerweise auch auf ihre Betreuer und Familien erstrecken.
- Ärzte müssen angemessene und klare Ratschläge über die Natur und Auswirkungen der Krankheit geben, die auf den besten national verfügbaren Leitlinien basieren. Dieser Rat ist denen zur Verfügung zu stellen, die an der Bereitstellung oder Beurteilung der Beschäftigung, Ausbildung (aller Arten der Schulbildung bis hin zur Erwachsenenbildung), sozialen Versorgung, Unterbringung, Sozialleistungen, Versicherungsansprüche und Rentenzahlungen/Pensionen des Patienten beteiligt sind.

### **6.3 Planungen für das Gesundheitswesen**

- Es sollte ein Netzwerk von Angeboten der Gesundheitsversorgung geschaffen werden, um die Patienten an ihrem Wohnort und durch ihre Hausärzte unterstützen zu können und damit sie, wenn nötig, auch auf die Fachkenntnis, die Erfahrung und die Ressourcen der Sekundärversorgung und der Tertiärversorgung (Fachärzte und klinische Zentren mit Maximalversorgung) zurückgreifen können – ganz im Sinne der Prinzipien einer abgestuften Versorgung. Diese Angebote sollten so gestaltet werden, dass die einzelnen medizinischen Berufe und Gesundheitsdienste den individuellen Bedürfnissen gerecht werden können, insbesondere in der Übergangsphase von der Kindheit zum Erwachsenenalter.



- Der Auftrag des Gesundheitsdienstes, ausgeführt durch die Organisationen der Primärversorgung, die Gesundheitsbehörden oder die angeschlossenen weiteren Institutionen, muss sicherstellen, dass die Angebote für diese Patienten vor Ort explizit geplant und finanziell angemessen ausgestattet werden und dass die Angehörigen der Gesundheitsberufe über die Struktur und die Lokalisation der Angebote informiert sind. Die sogenannten „*health commissioners*“<sup>4</sup> sollten gebeten werden, sofortige Schritte einzuleiten, um den gegenwärtigen Stand der Angebote des nationalen Gesundheitsdienstes für CFS/ME-Patienten an ihrem Wohnort festzustellen.
- Jede der sogenannten „*Strategic Health Authorities*“<sup>5</sup> sollte Vorkehrungen für die Versorgung von CFS/ME-Patienten auf der sekundären und tertiären Ebene schaffen. Bei Fehlen präziserer Daten ist von einer geschätzten jährlichen Prävalenzrate von etwa 4.000 Fällen pro 1 Million Einwohner auszugehen.
- CFS/ME-Patienten, die so schwer erkrankt sind, dass ihre Behinderung sie ans Haus oder ans Bett fesselt, sind besonderen Beschränkungen hinsichtlich ihrer Möglichkeiten, Angebote zur Behandlung und Versorgung zu erreichen, ausgesetzt. Diesen speziellen Bedürfnissen muss durch eine angemessene Versorgung im Hause der Patienten entgegengekommen werden.
- Der nationale Gesundheitsdienst sollte das breite Angebot an Unterstützung und an Ressourcen nutzen, das durch Partnerschaftsabsprachen mit freiwilligen Hilfsdiensten zur Verfügung steht, und damit den Patienten ein geeignetes Krankheitsmanagement ermöglichen.

#### 6.4 Ausbildung und öffentliches Bewusstsein

- Die Aus- und Weiterbildung von Ärzten, Krankenschwestern und anderem medizinischen Personal sollte auch CFS/ME als ein Beispiel für die weitgehenden Auswirkungen chronischer Erkrankungen auf den Patienten, seine Betreuer und seine Familie sowie auf viele andere Bereiche der Gesellschaft einschließen.
- Die Angehörigen der Gesundheitsberufe, insbesondere diejenigen in der Primärversorgung und in speziellen medizinischen Fachgebieten, sollten eine Weiterbildung erhalten, so dass sie in geeigneter und effektiver Weise zur Behandlung von CFS/ME-Patienten aller Altersgruppen beitragen können.
- Hausärzte und Fachärzte sollten CFS/ME bei Patienten mit entsprechender Symptomatik als eine Differentialdiagnose in Betracht ziehen und nach der Diagnosestellung wenigstens in der Lage sein, eine erste, grundlegende Beratung und Anleitung hinsichtlich der Erkrankung anzubieten (siehe **Anhang 6 und 7**).

---

<sup>4</sup> Anm. d. Ü.: Bei den sogenannten „*health service commissioners*“ handelt es sich um Verwaltungsangestellte, deren Arbeit darin besteht, das Ausmaß des Bedarfs an speziellen medizinischen Dienstleistungsangeboten (also z.B. des Bedarfs an einer speziellen CFS/ME-Klinik) einzuschätzen und dann ein solches Angebot in Auftrag zu geben. Sie bestimmen dann den Ort, die Finanzierung, die personelle Ausstattung etc.

<sup>5</sup> Anm. d. Ü.: Die sogenannten „*strategic health authorities*“ sind neu eingerichtete Behörden auf regionaler Ebene, die den Bedarf der Gesundheitsversorgung für relativ große Gebiete überwachen, in denen mehrere Millionen Menschen leben.

- Das Bewusstsein und das Verständnis für die Krankheit müssen in der allgemeinen Öffentlichkeit, in den Schulen, den Medien, bei Arbeitgebern, Behörden und Regierungsstellen verbessert werden.

## **6.5 Forschung**

Es ist notwendig, ein Forschungsprogramm zu allen Aspekten des CFS/ME aufzustellen.

Die Investitionen der Regierung in die Erforschung des CFS/ME sollten umfassen: Forschungen auf dem Gebiet der medizinischen Versorgung, der Epidemiologie, der Verhaltens- und Sozialwissenschaften, der klinischen Forschung und klinischer Versuche sowie der Grundlagenforschung.

Die Forschung ist besonders in Bezug auf die folgenden Punkte dringend notwendig:

- Aufklärung der Ätiologie und Pathogenese des CFS/ME,
- Klärung der Epidemiologie und des natürlichen Verlaufs der Krankheit,
- Charakterisierung des Spektrums der Erkrankung und/oder ihrer Untergruppen (einschließlich altersbezogener Untergruppen),
- Beurteilung eines breiten Spektrums an therapeutischen Interventionen, einschließlich der Maßnahmen zur Symptomkontrolle,
- Definition geeigneter Maßstäbe zur Beurteilung der Ergebnisse von Forschung und Behandlung,
- Untersuchung der Wirksamkeit und Kosteneffektivität der verschiedenen Behandlungs- und Versorgungsmodelle.

Das Forschungsprogramm sollte eine Mischung aus Auftrags- und gelenkter Forschung zusammen mit der Zuweisung ausreichender finanzieller Mittel für Forscher-generierte Studien über die Erkrankung umfassen.

## Danksagungen

Die Arbeitsgruppe dankt den Mitgliedern der Referenzgruppe, den Teilnehmern der Patiententagungen (*Sounding Board Conferences*) und den vielen unten aufgeführten Einzelpersonen, die die Arbeitsgruppe unterstützt haben.

Unser besonderer Dank gilt dem *The Linbury Trust* (einem der *Sainsbury Family Charitable Trusts*), durch den die Arbeitsgruppe viel Unterstützung erfahren hat.

Die Arbeitsgruppe möchte auch danken:

dem *Wider Clinical Network* (dem weitergespannten klinischen Netzwerk) für seine neutralen und weitreichenden Beiträge, die geholfen haben, das *Editorial Team* (die Herausgebergruppe) zu leiten, sowie der Referenzgruppe für ihre Unterstützung, ihre Geduld, ihre reflektierten Ansichten und ihre Beiträge.

## **Anhang I      Mitglieder der Arbeitsgruppe**

Professor Allen Hutchinson, Vorsitzender

Professor Anthony J Pinching, stellvertretender Vorsitzender (von Mai 2000 an)

Dr. Timothy Chambers, Vorsitzender der Untergruppe für Kinder (von Juli 2000 an)

Judith Waterman, frühere Vorsitzende der Untergruppe für Kinder (bis Mai 2000)  
*Früheres Mitglied*

Naomi Wayne, Co-Vorsitzende/früher Hauptgeschäftsführerin der Action for ME (bis Mai 1999) *Früheres Mitglied*

Wir danken allen Mitgliedern der Arbeitsgruppe und der Gruppe für Kinder und Jugendliche für ihre aktive Teilnahme, für die Diskussionen und die Beiträge, die sie für die Erstellung dieses Berichts geleistet haben.

### **Kerngruppe**

Dr. Trudie Chalder Senior Lecturer, Department of Psychological Medicine, Guy's, King's, and St Thomas' Hospital, London (bis September 2001)

Chris Clark, Hauptgeschäftsführer, Action for ME (von Mai 2000 an)

Dr. Anthony Cleare, Senior Lecturer and Honorary Consultant, Department of Psychological Medicine, Guy's, King's, and St Thomas' Hospital, London (bis September 2001)

Roma Grant, Patientenvertreter

Tanya Harrison, Patientenvertreterin und Vorsitzende, BRAME, unterstützt von Christine Harrison (Betreuerin) (von Mai 1999 bis September 2001)

Val Hockey, Hauptgeschäftsführer, ME Association (von Mai 2000 an)

Dr. Nigel Hunt GP, Essex

Simon Lawrence, Patientenvertreter, 25% ME Group (bis September 2001)

Dr. Derek Pheby, Unit of Applied Epidemiology, University of the West of England

Dr. Alison Round, Consultant in Public Health Medicine, North and East Devon Health Authority (bis September 2001)

Dr. Charles Shepherd, Medical Director, ME Association

Patricia Smith, Betreuerin

Dr. Peter White, Senior Lecturer and Honorary Consultant, Department of Psychological Medicine, St Bartholomew's Hospital, London (bis September 2001)

Jonathan Hull, Patientenvertreter (bis November 1999) *Früheres Mitglied*

Mavis Moore, früherer Hauptgeschäftsführer, ME Association (bis 1999) *Früheres Mitglied*

### **Beobachter der Kerngruppe**

Dr. John Loudon, Scottish Executive Health Department

Dr. Jeffrey Graham, Disability Policy Branch, Department of Health Children's Group

Judith Acreman, Senior Nurse Therapist, Ashurst Hospital, Southampton

Jane Colby, The TYMES Trust

Tony Crouch, Service Manager (Children with Disabilities), Essex Social Services

Dr. Alan Franklin, Honorary Consultant Paediatrician, Advisor ME Association and Westcare

Professor Elena Garralda, Child and Adolescent Psychiatrist, Imperial College School of Medicine, London (bis September 2001)

Gerald Holmes, Betreuer

Rachel Lynds, Vertreterin der jungen Patienten, Association of Young People with ME

Dr. Anne Macintyre, Medical Advisor, ME Association

Dr. Harvey Marcovitch, Consultant Paediatrician, Horton General Hospital, Banbury, Oxon

Jill Moss Director, Association of Young People with ME

Dr. Nigel Speight, Consultant Paediatrician, Dryburn Hospital, Durham

Trish Taylor, Action for ME

Alec Western Carer, The TYMES Trust (in Vertretung von Anna Grace Lidstone)

Kim Guest, ME Association (bis 2001)

Dr. Helen Muhiudeen, Specialist Registrar, Northamptonshire Health Authority *Früheres Mitglied* (verstorben)

### **Beobachter der Gruppe für Kinder und Jugendliche**

Susan Clarke, Special Educational Needs Division, Department for Education and Skills (von Mai 2000 an)

Noel Durkin, Child Health Services, Department of Health

Kathleen Glancy, Scottish Executive Observer

Nigel Lindsay, Scottish Executive Observer

Richard Painter, Department for Education and Skills

Sandra Rider, Department for Education and Skills

Pat Griffith, Department for Education and Employment (bis April 2000) *Früheres Mitglied*

## **Herausgebergruppe**

Professor Allen Hutchinson, (Vorsitzender) The University of Sheffield

Professor Anthony J Pinching, (stellvertretender Vorsitzender) Professor of Immunology, Barts and The London, Queen Mary's School of Medicine and Dentistry

Dr. Timothy Chambers, (Vorsitzender der Gruppe für Kinder und Jugendliche) Consultant Paediatrician, Bristol and Weston Super Mare

Kelly Morris, Freelance Medical Writer/Editor

Ros Osmond, Freelance Medical Editor

## **Sekretariat**

Aileen McIntosh, The University of Sheffield

Janie Navarro, Disability Policy Branch, Department of Health

Patricia Noons, Disability Policy Branch, Department of Health

Judy Sanderson, Disability Policy Branch, Department of Health

Helen Wiggins, Disability Policy Branch, Department of Health

Zawar Patel, Disability Policy Branch, Department of Health

Naomi Wayne, Consultant (Mai 1999 bis Mai 2000)

Lesley Cooper, Secretary (bis Mai 2000)

## **Mitglieder der Referenzgruppe**

Martin Arber, Patientenvertreter

Alison Bailey, Patientenvertreter und Leiter einer Selbsthilfegruppe

Colin Barton (Vorsitzender) Sussex ME/CFS Society

Dr. N Callow, Patientenvertreter und Allgemeinmediziner im Ruhestand

Frankie Campling, Patientenvertreter und Berater

Jane Catchpole, Beschäftigungstherapeutin, Homöopathin und Patientin

Sally Dench, Patientenvertreterin

Professor C J Dickinson, Consultant Physician, Wolfson Institute of Preventive Medicine

Dr. E Dowsett, Honorary Consultant Microbiologist

Ms J Dubiel, Patientenvertreterin

Gareth Eccleston, Patientenvertreterin

David Ekers, Clinical Nurse Specialist, Royal Southampton Hospital

Professor Leslie J Findley, Consultant Neurologist, Havering Hospitals NHS Trust

Barry Fitzgerald, Betreuer

Vivienne Fox, Betreuerin

Brian Freel, Patientenvertreter

Annlouise Hemmings, Patientenvertreterin  
Doris Jones, Forscherin und Betreuerin  
Margaret Kearsey, Lawson Accredited Counsellor und Patientin  
Janice Kent, Patientenvertreterin, ReMember  
Ms J Morrison, Patientenvertreterin  
Maggie Platts, Betreuerin  
Dr. Chris Richards, CHROME  
Marie Simmonds, Senior Counsellor Westcare  
Kate Sweeney, Senior Physiotherapist  
Richard Sykes, Director, Westcare  
Glenys Thomas, Patientenvertreterin  
Dr. William Weir, Consultant Physician, Royal Free Hampstead NHS Trust, London  
Professor Simon Wessely, Professor of Epidemiological and Liaison Psychiatry,  
King's College Hospital, London  
Dr. Adrian Winbow, Consultant Psychiatrist, Hayes Grove Priory Hospital, Kent  
Dr. Andrew Wright, Medical Advisor, Action for ME, The Complete Hormone Clinic  
Russ Bassett, Patientvertreter (bis Oktober 2000) *Früheres Mitglied*

## Anhang II diagnostische Kriterien (Erwachsene)

<p>US Centers for Disease Control and Prevention, 1988 (CFS) (Holmes 1988)</p>	<p>Dauer der Erschöpfung mindestens 6 Monate Funktionelle Aktivität – um 50% reduzierte Aktivität Sechs oder acht Symptome müssen vorliegen, teilweise auch körperliche Zeichen Neuropsychiatrische Symptome – können vorhanden sein Neues Auftreten gefordert <i>Ausschluss:</i> Umfangreiche Liste bekannter organischer Ursachen, Psychose, bipolare Störungen, Drogenmissbrauch</p>
<p>US Centers for Disease Control and Prevention, 1994 (CFS) (Fukuda 1994)</p>	<p>Dauer der Erschöpfung mindestens 6 Monate Substantielle funktionelle Beeinträchtigungen Vier Symptome müssen vorliegen Kognitive oder neuropsychiatrische Symptome können vorliegen Neues Auftreten gefordert <i>Ausschluss:</i> Klinisch bedeutsame organische Erkrankungen, melancholische Depressionen, Drogenmissbrauch, bipolare Störungen, Psychose, Essstörungen</p>
<p>Australien, 1990 (CFS) (Lloyd)</p>	<p>Dauer der Erschöpfung mindestens 6 Monate Substantielle funktionelle Beeinträchtigung – Unterbrechung oder Störung der täglichen Aktivitäten Verstärkte Erschöpfung nach Anstrengung Keine Symptome spezifiziert Kognitive oder neuropsychiatrische Symptome müssen vorliegen Neues Auftreten nicht gefordert <i>Ausschluss:</i> Bekannte organische Erkrankungen, Psychose, bipolare Störungen, Drogenmissbrauch, Essstörungen</p>
<p>UK, 1991 „Oxford Criteria“ (CFS) (Sharpe)</p>	<p>Dauer der Erschöpfung mindestens 6 Monate behindernde funktionelle Beeinträchtigung – beeinträchtigt die körperliche und geistige Funktionsfähigkeit Keine Symptome spezifiziert Kognitive oder neuropsychiatrische Symptome – können vorliegen Definitiver Beginn gefordert <i>Ausschluss:</i> Bekannte organische Erkrankungen, Psychose, bipolare Störungen, Essstörungen, organische Erkrankungen des Gehirns, Drogenmissbrauch Andere psychiatrische Erkrankungen (depressive Erkrankungen, Angsterkrankungen) sind kein Ausschlussgrund</p>



<p>London, 1990 (ME) (Derived from Dowsett &amp; Ramsay)</p>	<p>Klagen über generalisierte oder lokale Muskelermüdung als Folge minimaler Anstrengung mit verzögerter Erholung Neurologische Störungen, insbesondere kognitiver, vegetativer und sensorischer Funktionen unterschiedliche Beteiligung des kardialen oder anderer Systeme, verzögerter Verlauf mit Rückfällen Das Syndrom wird üblicherweise durch eine Infektion der Atemwege oder des Gastrointestinaltrakts ausgelöst, aber nach neurologischen, kardiologischen oder endokrinen Störungen kommt es zu einem schleichenderen oder dramatischeren Beginn.</p>
<p>World Health Organization, 1994</p>	<p>Die <i>International Classification of Diseases</i> (ICD) der WHO stellt ein Kategoriesystem zur systematischen Aufzeichnung auf internationaler Ebene bereit. Hier handelt es sich nicht um diagnostische Kriterien und sie werden von Ärzten auch nicht als solche verwendet. Die zur Zeit geltende Version ICD-10 enthält Kategorien für „Neurasthenie“ / „Fatigue Syndrome“ und für „Post-Viral Fatigue Syndrome“/„Benign Myalgic Encephalomyelitis“.</p>

## Anhang III Informationsquellen, die der Arbeitsgruppe zur Verfügung standen

### Literaturverzeichnis

- Acheson ED, The clinical syndrome variously called Benign Myalgic Encephalomyelitis, Iceland Disease and Epidemic Neuromyasthenia. *Am J Med* 1959; **26**: 569-595.
- Albrecht F, Moore RC. Why children with CFS are often overlooked.  
<http://www.bluecrab.org/health/sickkids/reb.htm>
- Bagnall A-M, Whiting P, Sowden A, Wright K. Systematic review on the effectiveness of interventions used in the treatment and management of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalitis (ME) among adults and children. The NHS Centre for Reviews and Dissemination, University of York. <http://www.york.ac.uk/inst/crd/cfs.htm>
- Bazelmans E, Bleijenberg G, Van Der Meer JWM, Folgering H. Physical deconditioning a perpetuating factor in chronic fatigue syndrome? A controlled study on maximal exercise performance and relations with fatigue, impairment and physical activity. *Psychol Med* 2001; **31**: 107–14.
- Bell DS. The doctor's guide to chronic fatigue syndrome. Wokingham: Addison Wesley, 1997.
- Benjamin JE, Hoyt RC. Disability following post-vaccinal (yellow fever) hepatitis: a study of 200 patients manifesting delayed convalescence. *JAMA* 1948; **128**: 319–24.
- Campling J, Campling F. Chronic fatigue syndrome post viral fatigue syndrome – ME your questions answered. Banham, Norfolk: Erskine Press, 2001.
- Campling F, Sharpe M. Chronic Fatigue Syndrome (CFS/ME) The Facts. Oxford: Oxford University Press, 2000.
- Ciba Foundation Symposium Chronic Fatigue Syndrome J Wiley & Sons Ltd Oct 1993
- Colby J. Zoe's win. Essex: Dome Vision, 1999.
- De Lorenzo F, Xiao H, Mukherjee M, et al. Chronic fatigue syndrome: physical and cardiovascular deconditioning. *QJM* 1998; **91**: 475–81.
- Edwards RHT. Muscle fatigue and pain. *Acta Med Scand Suppl* 1986; **711**: 179–88.
- Ernst E, Eisenberg D. The desktop guide to complementary and alternative medicine. New York: Harcourt Publishers, 2001.
- Evengard B, Schacterle RS, Komaroff AL. Chronic fatigue syndrome: new insights and old ignorance. *J Intern Med* 1999; **246**: 455–69.
- Fischler B, Dendale P, Michiels V, Chydt's R, Kaufman L, De Meirleir K. Physical fatiguability in chronic fatigue syndrome: association with disability, somatisation, and psychopathology. *J Psychosom Res* 1997; **42**: 369–78.
- Fox R, ed, for the Linbury Trust. A research portfolio on chronic fatigue syndrome. London: Royal Society of Medicine Press, 1998.

- Frackowiak R, Wessely S, eds, for the Linbury Trust. New research ideas in chronic fatigue. London: Royal Society of Medicine Press, 2000.
- Franklin A. How I manage chronic fatigue syndrome. *Arch Dis Child* 1998; **79**: 375–78.
- Franklin A, Sykes R. Chronic fatigue syndrome (CFS)/myalgic encephalomyelitis (ME) in children and young people. Bristol: Westcare, 1999.
- Fukuda K, Straus S, Hickie I, et al. The chronic fatigue syndrome. a comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med* 1994; **121**: 953–59.
- Fulcher KY, White PD. Strength and physiological response to exercise in patients with chronic fatigue syndrome. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2000; **69**: 302–07.
- Garralda E, Cronk EM. Chronic fatigue syndrome: helping children and adolescents. Association for Child Psychology and Psychiatry: Occasional Papers, 1995: No.16
- Garralda ME. Practitioner review: assessment and management of somatisation in childhood and adolescence: a practical perspective. *J Child Psychol Psychiatry* 1999; **40**: 1159–67.
- Garralda ME. Severe chronic fatigue syndrome in childhood: a discussion of psychopathological mechanisms. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 1992; **1**:111–18.
- Garralda, ME Rangel LA. Childhood chronic fatigue syndrome. *Am J Psychiatry* 2001; **158**: 1161.
- Garralda ME, Rangel L, Levin M, Roberts H, Ukoumunne O. Psychiatric adjustment in adolescents with a history of chronic fatigue syndrome. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1999; **38**: 1515–21.
- Gunn W J, Connell D B, Randall B. Epidemiology of chronic fatigue syndrome: the Centers for Disease Control study. In: Bock B, Whelan J, eds. Chronic fatigue syndrome. New York: Wiley: 1993, 83–101.
- Hamilton WT, Hall GH, Round AP. Frequency of attendance in general practice and symptoms before development of chronic fatigue syndrome: a case-control study. *Br J Gen Pract* 2001; **51**: 553–58.
- Holmes G, Kaplan J, Gantz N, et al. Chronic fatigue syndrome: a working case definition. *Ann Intern Med* 1988; **108**: 387–89.
- Hyde BM, Goldstein J, Levine P. The clinical and scientific basis of myalgic encephalomyelitis chronic fatigue syndrome. Ottawa: Nightingale Research Foundation, 1992.
- Jacobs G. The natural way chronic fatigue syndrome. Shaftesbury: Element, 1997.
- Jason LA, Richman JA, Rademaker AW, et al. A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Arch Intern Med* 1999; **159**: 2129–37.
- Jason L, Richmond J, Friedberg F, Wagner L, Taylor R, Jordan K. Politics, science and the emergence of a new disease. *Am Psychol* 1997; **52**: 973–83.
- Komaroff AL. The biology of chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 2000; **108**: 169–71.
- Lloyd AR, Hickie I, Peterson PK, et al. Chronic fatigue syndrome: current concepts of pathogenesis and treatment. *Curr Clin Top Infect Dis* 1999; **19**: 135–59.

National Task Force on Chronic Fatigue Syndrome, Post Viral Fatigue Syndrome, Myalgic Encephalomyelitis. *Bristol:Westcare*: 1994.

National Task Force on NHS Services for people with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. *Bristol:Westcare*: 1998.

National Task Force on Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis in Children and Young People *Bristol:Westcare*: 1999

Macintyre A. ME chronic fatigue syndrome: a practical guide. *London: Thorsons Health*, 1998.

Packer TL, Foster DM, Brouwer B. Fatigue and activity patterns of people with chronic fatigue syndrome. *Occup Ther Res J* 1997; **17**: 186–99.

Patarca-Montero R, Mark T, Fletcher MA, Klimas NG. Immunology of chronic fatigue syndrome. *J Chron Fatigue Syndr* 2000; **6**: 69–107.

Paul L, Wood L, Behan W, Maclaren W. Demonstration of delayed recovery from fatiguing exercise in chronic fatigue syndrome. *Eur J Neurol* 1999; **6**: 63–69.

Pinching AJ. Chronic fatigue syndrome. *Prescribers' J* 2000; **40**: 99–106.

Ramsay M. Myalgic encephalomyelitis and post fatigue states – the saga of Royal Free disease. London: Gower Medical Publishing, for the ME Association, 1998.

Rangel L, Garralda E, Levin M, Roberts H. Personality in adolescents with chronic fatigue syndrome. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2000; **9**: 39–45.

Rangel L, Garralda ME, Levin M, Roberts H. The course of severe chronic fatigue syndrome in childhood. *J Roy Soc Med* 2000; **93**: 129–34.

Rangel L, Rapp S, Levin M, Garralda ME. Chronic fatigue syndrome: updates on paediatric and psychological management. *Curr Paediatr* 1999; **9**: 188–93.

Riley MS. Aerobic work capacity in patients with chronic fatigue syndrome. *BMJ* 1990; **301**: 953–56.

Royal Colleges of Physicians, Psychiatrists, and General Practitioners. Chronic fatigue syndrome. Report of a Joint Working Group. London, 1996.

Sharpe M. Cognitive behaviour therapy for the chronic fatigue syndrome: a randomised controlled trial. *BMJ* 1996; **312**: 22–26.

Sharpe M, Archard L, Banatvala J, et al. Guidelines for the conduct of research into the chronic fatigue syndrome. *J Roy Soc Med* 1991; **84**: 118–21.

Shephard RJ. Chronic fatigue syndrome. *Sports Med* 2001; **31**: 167–94.

Shepherd C. Guidelines for the care of patients (revised April 1995), 2nd edition. Stanford le Hope, Essex: The ME Association, 1995.

Shepherd C. ME/CFS/PVFS: An exploration of the key clinical issues. Stanford le Hope, Essex: ME Association, 2001.

Shepherd C, Chaudhuri A. ME/CFS/PVFS: an exploration of the key clinical issues, Stanford le Hope, Essex: The ME Association, 2001.

Speight ANP, Kumar P, Sabai J. Paediatric chronic fatigue syndrome in one Health Authority – epidemiology, spectrum of severity and natural history. *Archives of Disease in Childhood*. April 2000 Vol 82 Pg.A55 **No. G215**

Teitelbaum JE, Bird B, Greenfield RM, Weiss A, Muenz L, Gould L. Effective Treatment of Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia – A Randomised, Double-Blind, Placebo-Controlled, Intent-To-Treat Study. 2001 **Vol 8** No.2 *The Journal of Chronic Fatigue Syndrome*

US Department of Health and Human Services. Chronic Fatigue Coordinating Committee. Chronic fatigue syndrome: state of the science conference October 23-24, 2000, Arlington, VA. Summary. (<http://www4.od.nih.gov/cfs/finalmeeting.pdf>)

United States General Accounting Office. Chronic fatigue syndrome CDC and NIH research activities are diverse. Report to the Honourable Harry Reid, U.S. Senate, Washington DC: United States General Accounting Office, 2000 (GAO/HEHS-00-98) (<http://www.gao.gov/new.items/he00098.pdf>)

US National Institute of Allergy and Infectious Diseases National Institute of Health. Chronic Fatigue Syndrome Information for Physicians. Washington DC: Public Health Service US Department of Health and Human Services. 1996

Wessely S, Hotopf M, Sharpe M. Chronic fatigue and its syndromes. Oxford: Oxford University Press, 1998.

White PD. The role of physical inactivity in the chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res* 2000; **49**: 283–84.

White P, Thomas J, Amess J, Grover S, Kangro H, Clare A. The existence of a fatigue syndrome after glandular fever. *Psychol Med* 1995; **25**: 907–16.

Working Group convened by the Royal Australasian College of Physicians. Chronic fatigue syndrome: draft clinical practice guidelines on the evaluation of prolonged fatigue and the diagnosis and management of chronic fatigue syndrome. December 1997. (<http://www.mja.com.au/public/guides/cfs/cfs1.html>)

World health Organization. International statistical classification of diseases and related health problems 1994, Geneva.

### **Material, das der Arbeitsgruppe vorgelegt wurde**

BRAME. Report on Second World Congress on Chronic Fatigue Syndrome and related disorders, Brussels, 9-12 Sept 1999.

Action For ME. Severely neglected ME in the UK. March 2001.

Colby J, Franklin A, Macintyre A, Michell L, Moss J, Siner J, Speight N. Children with ME: a report by an independent group of advisors, Briefing of the CMO's Working Group on CFS/ME. February 1999.

Cooper L. Report on survey of members of local ME Groups. London: Action for ME and the ME Association 2000.

Dowsett EG, Jones DM. The organic basis of CFS/ME: myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. March, 1998. Presentation to CMO.

Dowsett EG. What Is ME/CFS? A short introductory leaflet. 1998. Stock: Young Action Online (<http://youngactiononline.com/docs/whatisme.htm>)

Edwards M, Robertson K, Barton C. Chronic fatigue syndrome/ME sufferers in Sussex: their needs and experiences of local health care provision. ME Association (Sussex), 1999.

Grace-Lidstone A. Whispered words. Chelmsford: Tymes Trust, 2001.

Jones DM. Results of independent studies on ME/CFS/MCS patients.

International conferences and elsewhere in the period May, 1994, and September, 1999 (Sept 2000). Independent researcher: Ilford, Essex.

Jones DM. Follow up survey of ME/CFS/MCS patients: contribution to the CMO's Working Group on CFS/ME. 5 Apr 2001. Independent researcher: Ilford, Essex.

Jones DM. Summaries of recent survey results: proposal for more comprehensive thyroid – and adrenal function tests in CFS/ME. 19 May 2001. Independent researcher: Ilford, Essex.

Orchard Centre. Understanding fatigue illness. 1998.

Osborne V, Khan S. A report: experiences of black and ethnic minorities with ME and chronic fatigue syndrome (CFS). London: AYME and Samec Trust Research Centre, 2000.

Pheby D, report prepared on behalf of Working Group. Working Group on Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis – scoping report: an overview of the research literature.

Sleator A. The House of Commons Research Paper 98/107 Chronic Fatigue Syndrome/ME.

Sykes R, Campion P. The physical and the mental in chronic fatigue syndrome/ME: providing psychological support and achieving effective practitioner-patient partnerships. Draft Report. June 2001.

Tucker S, Tahim C. Speaking up: an examination of the experiences of children and young people with ME. *March 2000. London AYME and Open University School of Health & Social Welfare.*

25% ME Group. ME questionnaire results: Analysis completed in July 2000.

*Scotland: 25% ME Group.*

The Working Group are grateful to the many other people, too many to name who have written letters and papers and have also assisted the group.

## **Veröffentlichungen der Regierung**

### **Department of Health (Gesundheitsministerium)**

Welfare of Children and Young People in Hospital. *London: HMSO 1991.*

Child Health in the Community: A Guide to Good Practice. **NHS Executive**, London, 1996.

A first class service: quality in the new NHS. **Department of Health**. 1998.

Saving Lives: Our Healthier Nation. **Department of Health**: London: *The Stationery Office* CM 4386. 1999.

Committee on the Rights of the Child. Convention on the rights of the child: Second Report to the UN Committee on the Rights of the Child by the United Kingdom: Executive Summary. *Social Care Group, Department of Health/United Nations*. London: *The Stationery Office*, 1999 (<http://www.doh.gov.uk/unchild.htm>)

Working Together to Safeguard Children: a guide to interagency working to safeguard and promote the welfare of children. **Department of Health, Home Office, Department for Education and Employment** London: *The Stationery Office*, 1999.

Framework for the assessment of children in need and their families. **Department of Health, Home Office, Department for Education and Employment** London: *The Stationery Office*, 2000. (<http://www.doh.gov.uk/scg/cin.htm>)

The NHS Plan: a plan for investment, a plan for reform. **Department of Health**. London: *The Stationery Office*, 2000 (Cm. 4818-I).

The Expert Patient: a new approach to chronic disease management for the 21<sup>st</sup> Century. **Department of Health**. London. 2001 ([http://www.doh.gov.uk/health-inequalities/ep\\_report.pdf](http://www.doh.gov.uk/health-inequalities/ep_report.pdf))

Reference Guide to Consent for examination or treatment. **Department of Health** London: *The Stationery Office*, 2001.

### **Department for Education and Skills (Erziehungs- und Bildungsministerium)**

Access to Education for children and young people with medical needs Guidance: DfES 0732/2001. DoH HSC 2001/019. LAC (2001)27 (ISBN 1841856223. Available from DFES Publications, PO Box 5050, Sherwood Park, Annesley, Notts. Telephone 0845 6022260; Fax 0845 6033360)

Education of Young People in Public Care LAC(2000)13. *Department for Education and Employment & Department of Health*.

Promoting Children's Mental Health within Early Years and Schools Settings. *Department for Education and Skills*. June 2001

SEN Draft code of Practice Special Educational Needs Code of Practice. *Department for Education and Employment*. 2000

A Good Practice Guide – Supporting Pupils With Medical Needs: London: *Department for Education and Employment* (<http://www.dfee.gov.uk/medical>)

Joint Circular 14/96 – Supporting Pupils With Medical Needs London: *Department for Education and Employment Department of Health* 1996 ([http://www.dfee.gov.uk/circulars/14\\_96/summary.htm](http://www.dfee.gov.uk/circulars/14_96/summary.htm))