

Chronisches Erschöpfungssyndrom

**Myalgische Enzephalomyelitis / Myalgische Enzephalopathie /
Postvirales Erschöpfungssyndrom**

*Diese Broschüre richtet sich besonders an
Ärzte/Ärztinnen bzw. Angehörige des Gesundheitswesens!*

ME / CFS / PVFS

Eine Darstellung der zentralen klinischen Fragen

Dr. Charles Shepherd

Dr. Abhijit Chaudhuri

IMPRESSUM

Herausgeber:

Fatigatio e.V.

Bundesverband Chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS/CFIDS/ME)

Goethestr. 26-30

10625 Berlin

Tel: 030 - 310 18 89 - 0

Fax: 030 - 310 18 89 - 20

Email: info@fatigatio.de

Homepage: www.fatigatio.de

1. Auflage, Berlin 2002

Wir danken allen Beteiligten für Ihre Unterstützung!

Schriftenreihe Informationen, Konzepte, Erfahrungen:

- Nr. 1 Das Chronic Fatigue Syndrome:
Informationen zum Chronischen Erschöpfungssyndrom (CFS)
- Nr. 2 "Die Balance halten trotz CFS"
- Nr. 3 Erstinformation zum Chronischen Erschöpfungssyndrom (geplant)
- Nr. 4 Leben mit CFS
- Nr. 5 Anästhesie bei Patienten mit CFS
- Nr. 6 "Alles (nur) psychisch?"
- Nr. 7 2. Weltkongress zum CFS und verwandten Erkrankungen
(Sept. 1999). Zusammenfassung der Beiträge
- Nr. 8 Chronic Fatigue Syndrome (CFS): Ein Überblick mit Hinweisen zur Labordiagnostik
- Nr. 9 ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen
- Nr. 10 Gewährung öffentlicher Leistungen wegen gesundheitlicher Einschränkungen
- Nr. 11 ME/CFS/PVFS - Eine Darstellung der zentralen klinischen Fragen

ME / CFS / PVFS

Eine Darstellung der zentralen klinischen Fragen

Dr. Charles Shepherd, MB BS

(Bachelor of Medicine, Bachelor of Surgery)

Medizinischer Berater der ME-Association

Mitglied der unabhängigen Arbeitsgruppe ME/CFS
des Chief Medical Officer der britischen Regierung

Dr. Abhijit Chaudhuri, DM MD MRCP

(Doctor of Medicine, Doctor of Medicine, Member of the Royal College of Physicians)

Clinical Senior Lecturer in Neurology, Consultant Neurologist
Institut für Neurologie der Universität Glasgow

Übersetzung:

Regina Clos

staatl. gepr. Übersetzerin

Hans-Michael Sobetzko

Arzt

Die Broschüre wurde für Angehörige des Gesundheitswesens und die Mitglieder der ME Association, einer Selbsthilfeorganisation zu ME/CFS/PVFS, in Großbritannien erstellt.

Wir danken den Autoren und der "ME Association" für die Erlaubnis, die Broschüre ins Deutsche zu übersetzen.

Wichtiger Hinweis:

Eine wie auch immer geartete Behandlung des CFS sollte nie ohne Verordnung einer Ärztin/eines Arztes erfolgen bzw. mit ihr/ihm abgesprochen sein.
Für die Richtigkeit aller Medikamenten- und Dosierungsangaben dieser Broschüre kann keine Gewähr übernommen werden. Sie wurden nach bestem Wissen ins Deutsche übersetzt.



Inhalt

Vorwort	6
1. Einleitung	7
2. Die wissenschaftliche Bezeichnung	7
3. Auf Forschung basierende Definitionen	8
4. Epidemiologie	8
5. Pathogenese	
5.1 Die Rolle von Infektionen	8
5.2 Immunologie	9
5.3 Muskelstudien	9
5.4 Die Beteiligung des zentralen Nervensystems	9
5.5 Ionenkanäle, Ruheenergieverbrauch und Syndrom X	11
5.6 Psychiatrische Komorbidität	12
5.7 Schlafstörungen	12
6. Diagnostische Beurteilung	
6.1 Wann die Diagnose ME/CFS in Betracht gezogen werden sollte	13
6.2 Der Krankheitsbeginn: Wie fängt ME/CFS gewöhnlich an?	13
6.3 Erhebung der Krankengeschichte	13
6.4 Symptome	14
6.5 Körperliche Untersuchung	15
6.6 Untersuchungsverfahren	15
6.7 Psychologische Untersuchung	16
7. Behandlung	
7.1 Wer sollte die Patienten mit ME/CFS behandeln?	18
7.2 Pharmakologische Behandlungsformen	18
7.3 Nicht-pharmakologische Behandlungsformen	21
7.4 Alternative Behandlungsformen	22
7.5 Andere Aspekte der Behandlung	23
8. Die Prognose	24
9. Sehr schwer erkrankte Patienten	25
10. Kinder und Jugendliche	25
11. Informationen für Patienten	26
12. Literatur	26
13. Adressen	29
14. Anhang: Der Chief Medical Officer Report zu ME/CFS	
Seine Bedeutung für Forschung, Diagnose und Behandlung.	
Ein Vortrag von Dr. Charles Shepherd 2002 in Berlin	31
15. Beitrittserklärung Fatigatio e.V.	37



Vorwort

Dr. Charles Shepherd ist Medical Advisor (Medizinischer Berater) der ME-Association, einer großen Selbsthilfeorganisation zu CFS/ME in Großbritannien. Zudem hat er 1989 das bekannte Buch "Living with ME: The chronic/post-viral fatigue syndrome" veröffentlicht, das seitdem in mehreren Auflagen - zuletzt 1999 - erschienen ist und das als eines der besten Bücher zum Thema gilt.

Wir konnten Dr. Charles Shepherd im Mai 2002 als Hauptreferenten für unsere Jahrestagung in Berlin gewinnen.

Gemeinsam mit dem Neurologen Professor Dr. Abhijit Chaudjury, der sich ebenfalls seit langem mit ME/CFS beschäftigt, veröffentlichte er 2001 die vorliegende Broschüre "ME/CFS/PVFS - An exploration of the key clinical issues" für Angehörige des Gesundheitswesens und die Mitglieder der ME-Association.

Aktueller Anlass für die Einladung nach Berlin war Dr. Shepherds Teilnahme an der britischen Arbeitsgruppe, die im Januar 2002 den "CMO-Report", einen Leitfaden zum Thema ME/CFS, vorgelegt hat.

Der Chief Medical Officer (oberster Berater der britischen Regierung in Gesundheitsfragen) Prof. Liam Donaldson fasste das Ergebnis des Reports nach rund vierjähriger Arbeit mit folgenden Worten zusammen: "Bis heute war ME/CFS eine Krankheit in der Grauzone.

Betroffene wurden ignoriert, nicht immer ernst genommen, teilweise als Hypochonder abgestempelt, aufgefordert, sich zusammenzureißen und letztendlich sich selbst überlassen. Vom heutigen Tage ab wird sich das ändern!"

Die vorliegende Broschüre gibt einen Einblick in die aktuelle Diskussion zu ME/CFS und stellt - insbesondere für den deutschsprachigen Raum! - eine Reihe neuer Aspekte vor. Deutlich wird vor allem, dass eine ernsthafte Beschäftigung mit ME/CFS nur unter Berücksichtigung der internationalen wissenschaftlichen Diskussion zum Thema möglich ist.

Die Qualität der Abklärung bei ME/CFS haben die Autoren ebenso im Blick wie das Spektrum mehr oder weniger Erfolg versprechender Therapieansätze und das Leben mit der Erkrankung.

Wir halten es für wichtig, zusätzlich über das zu informieren, was in Großbritannien in Sachen ME/CFS mit dem "CMO-Report" erreicht worden ist und weiterhin erreicht werden soll. Daher finden Sie als ergänzenden Anhang in dieser Broschüre eine Zusammenfassung des Vortrages von Dr. Shepherd.

*Petra Dönselmann im Sande,
Vorsitzende des Fatigatio e.V.*

Anmerkung::

In Deutschland wird das Krankheitsbild, seit es in den 90iger Jahren bekannter wurde, als "Chronisches Erschöpfungssyndrom" (CFS) bezeichnet. "ME" ist im deutschsprachigen Raum - anders als in Großbritannien - als Name weitgehend unbekannt. Um der Situation, so wie sie auch im Eingangskapitel des Textes dargestellt wird, in der Übersetzung gerecht zu werden, haben wir in dieser Broschüre die Bezeichnung "ME/CFS" gewählt.

1. Einleitung

ME/CFS/PVFS wird heute von den meisten Ärzten als ernsthafte und zu Behinderungen führende Erkrankung anerkannt.

Die Weltgesundheitsorganisation WHO (World Health Organisation) klassifiziert ME als eine Erkrankung des zentralen Nervensystems (siehe: *International Classification of Diseases ICD10, G93.3*). Das britische Gesundheitsministerium erkennt ME als "zu Behinderungen führende und quälende Erkrankung" an (siehe *Debatte im Unterhaus des britischen Parlaments am 13.11.91, Hansard col 582W*).

Es gibt jedoch immer noch Meinungsverschiedenheiten und Unsicherheiten, insbesondere in Bezug auf die wissenschaftliche Bezeichnung der Erkrankung, ihre Ursache und die am besten geeignete Behandlung.

2. Die wissenschaftliche Bezeichnung

Eine Krankheit mit vielen Namen

- **ME** (myalgic encephalomyelitis - Myalgische Enzephalomyelitis) ist der ursprünglich 1956 in einem Leitartikel der Zeitschrift "Lancet" eingeführte Name für die Beschreibung der Erkrankung einer Personengruppe, die im Laufe des Jahres 1955 das Londoner "Royal Free Hospital" aufsuchte. Auf der klinischen Ebene wurde der Begriff "myalgic" benutzt, um auf die charakteristischen Muskelsymptome hinzuweisen; "encephalomyelitis" bezog sich auf die Symptome, die das Gehirn betreffen. Auf der pathologischen Ebene weist "Enzephalomyelitis" auf eine Entzündung im Gehirn und im Rückenmark hin - etwas, für das es heute nur sehr eingeschränkte Belege gibt (*Schwartz et al., 1994*).
- **CFS** (Chronic Fatigue Syndrome - Chronisches Erschöpfungssyndrom) ist die Bezeichnung, die zur Zeit von Medizinern bevorzugt wird, weil sie keine Hypothese über die Ursache/n der Erkrankung enthält. Die zwei Hauptkritikpunkte an der Bezeichnung CFS bestehen darin, dass sie in keiner Weise die Schwere der Erkrankung widerspiegelt und dass sie ein bequemes Etikett für alle diejenigen geworden ist, die

an einer unklaren Erschöpfung leiden. Es sollte darüber hinaus berücksichtigt werden, dass die Bezeichnung CFS, wie sie gegenwärtig definiert ist (*siehe Kap. 3*), den Zweck hat, homogene Patientenkollektive für Forschungszwecke auszuwählen und dass sie nicht für die routinemäßige klinische Bewertung der sehr heterogenen Patientengruppe gedacht ist.

- **PVFS** (post-viral fatigue syndrome - Postvirales Erschöpfungssyndrom) wurde im Laufe der 80er Jahre als eine Beschreibung der Erkrankung von Patienten eingeführt, die den Beginn ihrer Erkrankung eindeutig auf eine virale Infektion zurückführen konnten.

Die gegenwärtige Situation

Begriff "Enzephalomyelitis" ist nicht länger als geeignete oder genaue pathologische Beschreibung dessen zu betrachten, was bei dieser Erkrankung möglicherweise im Nervensystem vor sich geht. Aus heutiger Sicht scheinen Veränderungen der chemischen Abläufe im Gehirn und hormonelle Abweichungen in Verbindung mit Dysfunktionen des autonomen Nervensystems eine rationalere Erklärung für viele der zentralen Symptome liefern zu können.

Da die ME Association die Ungenauigkeit des Begriffs "Enzephalomyelitis" anerkannt hat, soll in Zukunft "Enzephalomyelitis" durch "Enzephalopathie" ersetzt werden - ein Begriff, der auf eine Anomalie der Gehirnfunktionen verweist.

Es ist davon auszugehen, dass der Begriff "Enzephalopathie" gegenwärtig die angemessenste Beschreibung der zahlreichen Anomalien im zentralen Nervensystem ist, die in der Forschungsliteratur beschrieben werden, d.h. der Dysfunktionen des Hypothalamus sowie autonomer und kognitiver Dysfunktionen und der zerebralen Minderdurchblutung (*siehe Kap. 5.4*).

Die Debatte über eine geeignete Krankheitsbezeichnung dauert an. Die ME Association wird in ihren Publikationen auch weiterhin den Begriff ME/CFS benutzen - in Übereinstimmung mit dem neu formulierten, karitativen Ziel der Organisation "Menschen aller Altersgruppen, die an ME/CFS erkrankt sind, durch die Bereitstellung von Informationen, durch die Förderung der entsprechenden Forschung und die Veröffentlichung dieser Forschungsergebnisse Hilfe zu verschaffen". In den USA hat das Gesundheitsministerium (Department of Health and Human Services) eine Arbeitsgruppe eingerichtet, die sich mit einer Veränderung der Bezeichnung der Erkrankung beschäftigt und die den Auftrag hat, Möglichkeiten für eine alternative Bezeichnung zu erkunden.

3. Auf Forschung basierende Definitionen

Bisher wurde eine Reihe Kriterien-gestützter Definitionen publiziert, auf die man sich im klinischen Konsens einigen konnte. Die von den US-amerikanischen Centers for Disease Control and Prevention (CDC) erarbeitete Definition (*Fukuda et al., 1994*) wird in großem Umfang für Forschungszwecke genutzt. Sie hat jedoch eine Reihe von Mängeln, die ihre Anwendung in der klinischen Praxis beschränken - z.B. die Bedingung, dass die Symptome mindestens ein halbes Jahr andauern müssen,

Tabelle 1

CDC-Kriterien

- 1) Klinisch gesicherte, ungeklärte, persistierende oder rezidivierende chronische Erschöpfung,
 - die neu oder zeitlich bestimmbar eingesetzt hat (und nicht bereits lebenslang besteht);
 - die nicht Folge einer noch anhaltenden Überlastung ist;
 - die sich nicht wesentlich durch Ruhe bessert;
 - und die zu einer substantiellen Reduktion des früheren Niveaus der Aktivitäten in Ausbildung und Beruf sowie im sozialen oder persönlichen Bereich führt.
- 2) Das Vorkommen von vier oder mehr der folgenden Symptome, die alle für mindestens 6 aufeinanderfolgende Krankheitsmonate persistierend oder rezidivierend nebeneinander bestanden haben müssen und der Erschöpfung nicht vorausgegangen sein dürfen:
 - selbstberichtete Einschränkungen des Kurzzeitgedächtnisses oder der Konzentration, die schwer genug sind, eine substantielle Reduktion des früheren Niveaus der Aktivitäten in Ausbildung und Beruf sowie im sozialen oder persönlichen Bereich zu verursachen;
 - Halsschmerzen
 - empfindliche Hals- und Achsellymphknoten
 - Muskelschmerzen
 - Kopfschmerzen eines neuen Typs, Musters oder Schweregrades
 - keine Erholung durch Schlaf
 - Zustandsverschlechterung für mehr als 24 Stunden nach Anstrengung
 - Gelenkschmerzen ohne Schwellungen oder Rötungen

bevor eine entsprechende Diagnose gestellt werden kann.

4. Epidemiologie

Wer erkrankt an ME/CFS?

Eine kleine Zahl epidemiologischer Studien, die sich im Wesentlichen auf die diagnostischen Kriterien der CDC stützen, wurden in Amerika, Australien und Großbritannien durchgeführt. Eine kürzlich veröffentlichte Untersuchung, die in der Bevölkerung einer urbanen Region durchgeführt wurde und die eine Stichprobe von 28.673 Erwachsenen umfasste, ergab, dass 4,2 von tausend Personen gemäß den Kriterien der CDC an CFS litten (*Jason et al., 1999*).

Die Ergebnisse anderer veröffentlichter Studien lassen auf folgendes schließen:

- Eine Prävalenz von mindestens 2 von tausend Personen der erwachsenen Bevölkerung - das sind in Großbritannien etwa 150.000 Menschen oder zwischen 3 und 6 Fällen in jeder Allgemeinpraxis.
- Alle Altersgruppen sind betroffen, obwohl der Beginn der Erkrankung selten unter 7 oder über 60 Jahren liegt.
- Das häufigste Alter der Neuerkrankten liegt zwischen 15 und 45 Jahren.
- Ein leichter Überhang erkrankter Frauen gegenüber erkrankten Männern blieb bisher ungeklärt.
- ME/CFS betrifft alle sozialen Klassen und ethnischen Gruppen.

5. Die Pathogenese

Relevante Forschungsergebnisse

Bei ME/CFS handelt es sich um eine heterogene Erkrankung - nicht nur im Hinblick auf das klinische Bild, sondern auch im Hinblick darauf, welche verschiedenen Faktoren eine Chronifizierung der Symptome zur Folge haben.

5.1 Die Rolle von Infektionen

Obwohl dem Ausbruch von ME/CFS häufig unmittelbar eine virale Infektion vorangeht, gibt es keine wirklich überzeugenden Beweise



dafür, dass eine persistierende systemische Infektion viraler oder bakterieller Art für die Perpetuierung (Aufrechterhaltung) der Symptome verantwortlich ist. Es ist jedoch zu beachten, dass die Symptome des ME/CFS sehr stark denen des Postpolio-Syndroms ähneln (*Bruno et al., 1995*) und dass von Viren an erregbaren Geweben wie Nerven und Muskeln verursachte Schäden das Potential zur Veränderung entscheidender Stoffwechselfunktionen haben. Dazu gehören der Ionenkanaltransport, die Funktion der Mitochondrien sowie die Antwort auf zirkulierende Neurotransmitter und Neurohormone - Veränderungen, die noch lange nach der sichtbaren Erholung von einer vorangegangenen Infektion persistieren können (*Oldstone, 1998*).

Eine Störung der Immunantwort bei ME/CFS kann auch dazu führen, dass weit verbreitete Viren wie Epstein-Barr und HHV6 reaktiviert werden und dass eine effektive Bekämpfung endemischer Viren wie beispielsweise Enteroviren nicht erfolgen kann.

Neuere Forschungsergebnisse weisen darauf hin, dass eine Dysregulation der Interferon-induzierten antiviralen 2-5A Synthetase und Proteinkinase R-Pfade bei ME/CFS vorliegen könnte (*Suhadolnik et al., 1997*). Diese vorläufigen Forschungsergebnisse müssen in weiteren Studien mit geeigneteren Kontrollgruppen (d.h. solchen mit einer kürzlich durchgemachten viralen Infektion) reproduziert werden, bevor daraus sichere Schlüsse gezogen werden können.

5.2 Immunologie

Zwei grundlegende Probleme der Immunfunktion wurden in der Literatur beschrieben. Erstens gibt es Belege für eine Immunaktivierung, die sich in einer leichten Erhöhung der Anzahl aktivierter T-Lymphozyten, insbesondere der zytotoxischen T-Zellen manifestiert. Zudem wurde in einigen Studien eine Erhöhung zirkulierender Zytokine nachgewiesen. Zweitens wurden eine eingeschränkte Funktion und erniedrigte Zahl der natürlichen Killerzellen (NKCC), eine herabgesetzte Reaktivität der Lymphozyten auf Mitogenstimulation in Zellkulturen und Immunglobulindefizite, häufig IgG1 und IgG3, beobachtet. In einigen Studien konnten bei Patienten mit ME/CFS auch vermehrte Autoantikörper nachgewiesen werden.

Diese Anomalien treten häufig in Schwankungen auf, was mit einer episodischen Immundysfunktion im Einklang steht. Eine häufig vorgeschlagene Hypothese besagt, dass die Immundysfunktion durch eine Infektion ausgelöst wird oder durch eine andere Form der Antigenstimulation. Danach kommt es zu einer Persistenz der Immundysfunktion als Folge von neuroendokrinen Anomalien (z.B. Hypokortisolämie) physiologischen Dysfunktionen und/oder der Aktivierung einer viralen Infektion (z.B. des Epstein-Barr-Virus).

Jedoch ist keine der bislang beschriebenen Anomalien ausreichend ausgeprägt oder durchgängig, um sie bei der routinemäßigen klinischen Beurteilung oder zu diagnostischen Zwecken nutzen zu können.

Ein neuerer Überblick über die Immundysfunktionen bei ME/CFS findet sich bei *Patarca-Montero et al., 2000*.

5.3 Muskelstudien

Eine Reihe von Muskelanomalien wurde beschrieben, von denen einige nicht mit der Theorie übereinstimmen, dass die Muskelbeschwerden bei ME/CFS schlichte Folge von Inaktivität seien (*Lane, 2000*). Objektive Belege für eine nach Anstrengung auftretende Erschöpfung (post-exertional fatigue) wurden kürzlich in Belastungstests mit wiederholten isometrischen Quadrizepsübungen erbracht (*Paul et al., 1999*). Oxidative Defekte im Energiestoffwechsel der Muskeln, die durch Magnetresonanzspektroskopie aufgezeigt wurden, sind möglicherweise die Folge eines verminderten Blutzufusses zu den aktiven Muskeln, verursacht durch eine Dysregulation der autonomen Kontrolle (*McCully und Natelson, 1999*).

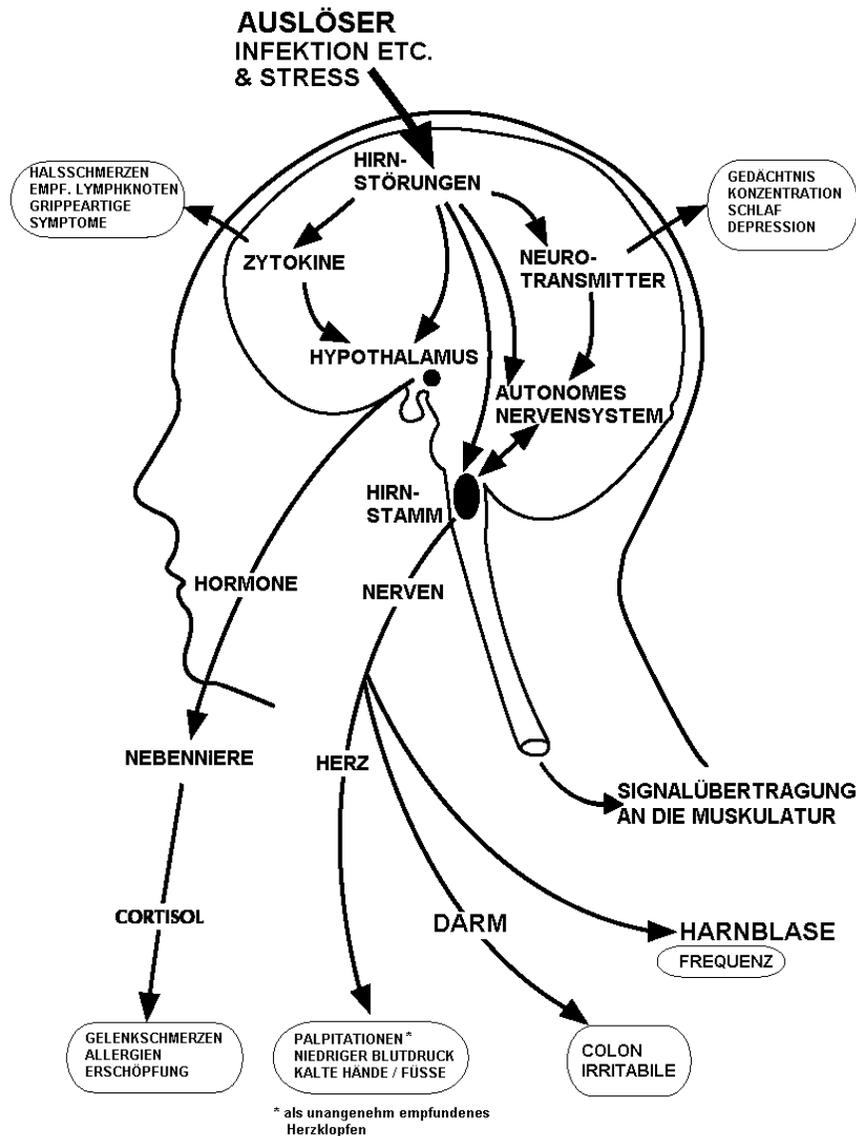
5.4 Die Beteiligung des zentralen Nervensystems

Eine wachsende Anzahl von Forschungsergebnissen weist darauf hin, dass bei der Entstehung der mentalen und physischen Erschöpfung bei ME/CFS zentrale Mechanismen eine weit wichtigere Rolle spielen als periphere (muskuläre) Anomalien. Diese zentralen Mechanismen können in der Tat die

Basalganglien betreffen (Chaudhuri und Behan, 2000) - d.h. Gehirnregionen, die extrem empfindlich auf proinflammatorische Zytokine sowie ein direktes Eindringen von Viren reagieren. Den Basalganglien wird auch eine ent-

scheidende Funktion bei der Integration von motorischen und motivationalen Aspekte der höheren kortikalen und limbischen Aktivität zugeschrieben.

Abb.1 Der mögliche Einfluss von ME/CFS auf das Gehirn und das zentrale Nervensystem;
aus: Charles Shepherd, Living with ME, Vermillion, 1999



Autonome Dysfunktionen und neural vermittelter niedriger Blutdruck

Verschiedene Studien haben gezeigt, dass bei einer Untergruppe von Patienten mit ME/CFS Störungen der autonomen Regulation der kardiovaskulären Reflexe gefunden werden können (Bou-Holaigah et al., 1995). Neural vermittelter niedriger Blutdruck (neurally-mediated hypotension - NMH) kann durch den Kipptischtest ausgelöst werden, bei dem der

Patient auf einem Tisch liegt, der für 45 Minuten 70% nach oben gekippt wird. Dabei werden Herzschlagfrequenz und Blutdruck konstant überwacht.

Patienten, die an NMH leiden, entwickeln unter diesen Bedingungen einen niedrigen Blutdruck sowie präsynkopale Symptome wie Übelkeit, Schwitzen und Benommenheit. Obwohl die Einnahme von Fludrokortison als eine Form der Behandlung von Patienten mit

ME/CFS mit nachgewiesener NMH empfohlen wurde, zeigten die Ergebnisse zweier klinischer Studien keinerlei Nutzen (*Peterson et al., 1988; Rowe et al., 2001*).

Hypothalamische Dysfunktionen

Zentrale Symptome bei ME/CFS wie Erschöpfung, Schlafstörungen und eine gestörte Thermoregulation sind allesamt mit dem Vorliegen einer hypothalamischen Dysfunktion vereinbar. Mehrere Studien, in denen die Kontrolle der Kortisolproduktion durch die Hypothalamus-Hypophysen-Achse und die Arginin-Vasopressin-vermittelte Kontrolle des Wasserhaushaltes untersucht wurden, unterstützen ebenfalls die These von Störungen der hypothalamischen Funktionen (*Bakheit et al., 1993*). Das am häufigsten reproduzierte Ergebnis bezieht sich auf Störungen der Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse im Sinne einer Hypokortisolämie (*Demitrack et al., 1991*) und einer Atrophie der Nebenniere (*Scott et al., 1999*), die möglicherweise das Ergebnis eines erniedrigten zentralen CRH-Spiegels (corticotropin-releasing hormone) sind (*Altemus et al., 2001*).

Neurotransmitter

Eine Reihe von Studien liefert Belege für Anomalien der Neurotransmitterfunktionen; dies betrifft insbesondere Serotonin, Acetylcholin und Dopamin.

Die Ausschüttung von Somatotropin (Wachstumshormon) durch den Hypophysenvorderlappen wird durch Acetylcholin gesteigert. Als Mittel zur Stimulierung der Acetylcholin-vermittelten Ausschüttung des Somatotropins wird Pyridostigmin verwendet. Patienten mit ME/CFS zeigen (ebenso wie Patienten mit einem vergleichbaren Krankheitsbild infolge einer Organophosphat-Exposition) eine stark gesteigerte Reaktion auf Pyridostigmin (*Chaudhuri et al., 1997*). Eine Überempfindlichkeit gegenüber Acetylcholin wurde ebenfalls in einer Studie beobachtet, in der die Mikrozirkulation in der Haut von Patienten mit ME/CFS untersucht wurde (*Spence et al., 2000*) - ein Befund, der möglicherweise in Beziehung steht zu Symptomen, die die vaskuläre Integrität betreffen.

Die Prolactinausschüttung des Hypophysenvorderlappens wird inhibitorisch durch Dopamin kontrolliert und durch Serotonin stimuliert.

Buspiron, ein indirekter Serotoninantagonist, führt bei Patienten mit ME/CFS zu einer stark erhöhten Serotonin-vermittelten Ausschüttung von Prolactin, jeweils verglichen mit einer gesunden und einer an Depression erkrankten Kontrollgruppe (*Bakheit et al., 1992*).

Bildgebende Verfahren zur Darstellung des Gehirns

In einer Reihe von Studien wird als Ergebnis von SPECT-Untersuchungen (single-photon emission tomography) über eine regionale zerebrale Minderperfusion berichtet. Von besonderem Interesse ist hier der Befund einer Minderdurchblutung des Hirnstamms (*Costa et al., 1995*), die man bei keiner Patientengruppe mit einer anderen somatischen oder psychiatrischen Erkrankung gefunden hat. Bei Magnetresonanztomographien fand man Anomalien in der weißen Hirnsubstanz, die möglicherweise mit einer früheren Infektion des zentralen Nervensystems in Zusammenhang stehen (*Lange et al., 1999*).

Weitere Belege für eine subtile Neuropathologie ergeben sich aus einer neueren Studie, die Hinweise auf eine Vergrößerung des Volumens der Hirnventrikel liefert (*Lange et al., 2001*).

Psychologische Untersuchungen

Mehr als 20 verschiedene Studien über zahlreiche Aspekte der kognitiven Dysfunktion bei ME/CFS wurden bislang veröffentlicht.

Sie bestätigen, dass die häufig berichteten klinischen Beobachtungen von Problemen des Gedächtnisses, der Konzentration und Aufmerksamkeitsspanne (insbesondere der Fähigkeit, eintreffende Informationen zu verarbeiten) real sind und nicht einfach mit gleichzeitig vorliegenden psychiatrischen Erkrankungen erklärt werden können, wie beispielsweise mit einer Depression (*DeLuca et al., 1997*).

Ein neuerer Überblick über die neuropsychologischen Funktionen bei ME/CFS findet sich bei *Michiels und Cluydts, 2001* (siehe Abschnitt 5.6).

5.4 Ionenkanäle, Ruheenergieverbrauch und Syndrom X

Chaudhuri et al. (2000) schlugen kürzlich vor, eine Dysfunktion der Ionenkanäle als entscheidende Anomalie in der zellulären

Pathogenese von ME/CFS zu betrachten. Hintergrund hierzu ist die Tatsache, dass sich nach einer Ciguatera-Fischvergiftung ein ME/CFS-ähnliches Syndrom entwickelt (*Pearn, 1997*) und dass Ciguatoxin ein starker Inhibitor der neuronalen Natriumkanalaktivität ist. Veränderungen der neuronalen Ionenkanalfunktion könnten verantwortlich sein für die veränderten neuroendokrinen Funktionen, die bisher bei ME/CFS beschrieben wurden; sie könnten darüber hinaus die Schwankungen der Erschöpfung und andere Symptome erklären, die zentrale Merkmale der Erkrankung sind.

Unter dem Ruheenergieverbrauch versteht man die Energie, die eine wache, aufmerksame Person außerhalb der Verdauungsphase verbraucht. Sie macht zwischen 60% und 90% des gesamten Energieverbrauchs aus. Im Vergleich zu Gesunden findet man bei Patienten mit ME/CFS einen signifikanten Anstieg des Ruheenergieverbrauchs im Vergleich zu Kontrollgruppen (*Watson et al., 1998*). Da 30% des Ruheenergieverbrauchs benötigt werden, um die physiologischen Ionenkonzentrationen bei normaler Gesundheit aufrecht zu erhalten, erhöht ein Defekt der Zellmembran, der eine Ionenleckage erzeugt, den Ruheenergieverbrauch. Ein erhöhtes Niveau des Ruheenergieverbrauchs findet man auch bei Sarkoidosepatienten, die unter starker Erschöpfung leiden.

Eine Dysfunktion der Ionenkanäle bietet möglicherweise auch eine Erklärung für das Syndrom X, einer ungewöhnlichen Herzerkrankung, die mit ME/CFS in Verbindung zu stehen scheint (*siehe auch Abschnitt 6.4*).

5.6 Psychiatrische Komorbidität

Die Forschung auf diesem Gebiet konzentrierte sich in der Vergangenheit auf das Vorkommen parallel auftretender psychiatrischer Erkrankungen, die Rolle eines abnormalen Krankheitsverhaltens und den Nutzen kognitiver Verhaltenstherapie (CTB) als Behandlungsform. Während einige Studien über relativ hohe Raten komorbider Depression berichten (*Wessely und Powell, 1989*), ergaben andere Studien Raten, die denen bei anderen chronischen somatischen Erkrankungen sehr ähnlich sind (*Shanks und Ho-Yen, 1995*). Es bleibt eine umstrittene Frage, inwieweit abnormales Krankheitsverhalten und

abnormale Krankheitsvorstellungen - insbesondere über die Ursache der Erkrankung - den schlechten Gesundheitszustand und die Behinderungen bei manchen Patienten mit ME/CFS aufrechterhalten. (*Deale et al., 1998*). Die Überlappung von ME/CFS-Symptomen und psychiatrischen Erkrankungen, wie beispielsweise einer Depression, kann dazu führen, dass Patienten falsch diagnostiziert werden und mit unangemessenen psychiatrischen Etiketten versehen werden. Eine Studie von Psychiatern (*Deale und Wessely, 2000*) hat in der Tat gezeigt, dass 68% einer Stichprobe von 68 Patienten, die in ihrer ME/CFS-Klinik behandelt wurden, mit einer falschen psychiatrischen Diagnose versehen worden waren; in den meisten Fällen gab es keinen Beleg für eine vorangegangene oder akut bestehende psychiatrische Erkrankung (*siehe Abschnitt 6.7*).

5.7 Schlafstörungen

Patienten mit ME/CFS klagen in den Anfangsstadien der Erkrankung gewöhnlich über übermäßiges Schlafbedürfnis (Hypersomnie). Diesem folgt ein allgemeiner Abfall der Erholbarkeit des Schlafes, wenn die Krankheit in ein chronisches Stadium übergeht. Die berichteten Schlafstörungen umfassen Einschlafschwierigkeiten, häufiges Erwachen in der Nacht und lebhaftere Träume. Periodisch auftretende Zuckungen der Gliedmaßen sowie ein "Restless-Leg-Syndrom" werden ebenfalls häufig berichtet.

Eine Vielzahl von Anomalien der Schlafmuster wurden dokumentiert, darunter Veränderungen im Alpha-Non-REM-Schlaf (*Moldofsky, 1989*) - ein möglicherweise perpetuierender Faktor. Eine kürzlich durchgeführte Studie kam zu dem Schluss, dass es nur sehr wenige Belege für die Hypothese gibt, dass Patienten mit ME/CFS und der gleichzeitig bestehenden Diagnose einer Angsterkrankung, Depression oder Somatisierungsstörung mehr Schlafstörungen haben als jene, die keine psychiatrische Erkrankung haben (*Morris et al., 1997*). Es sieht also so aus, als seien die bei ME/CFS auftretenden Schlafstörungen ein integraler Bestandteil des Krankheitsprozesses.

Was auch immer die Ursache sein mag - Schlafstörungen sind ein Symptom, das der Hausarzt immer abfragen und gegebenenfalls behandeln sollte (*siehe auch Abschnitt 7.2*).

6. Diagnostische Beurteilung

6.1 Wann die Diagnose ME/CFS in Betracht gezogen werden sollte

Vielen akuten Infektionen folgt häufig eine Periode der Erschöpfung und Kraftlosigkeit. Wenn diese jedoch bei einer zuvor gesunden Person länger als einige Wochen andauert, sollte die Diagnose eines postviralen Erschöpfungszustandes in Betracht gezogen werden. Es gibt eine beachtliche Anzahl belegter Einzelfälle, die nahe legen, dass in diesem Stadium eine geeignete Behandlung - d.h. Ruhe, gefolgt von Genesung und einer allmählichen Rückkehr zur normalen Aktivität - eine Rolle bei der Reduzierung langfristiger Morbidität spielen kann.

Wenn die Symptome über zwei oder drei Monate anhalten und die betroffene Person unfähig ist, ihre normalen Lebensgewohnheiten wieder aufzunehmen, sollte ernsthaft in Erwägung gezogen werden, die Diagnose ME/CFS zu stellen. Hierzu sind sowohl Grunduntersuchungen erforderlich als auch andere Abklärungen, wenn bestimmte Symptome, z.B. neurologische, rheumatologische oder gastrointestinale ausgeprägter sind, als dies normalerweise bei einem Patienten mit ME/CFS zu erwarten wäre (*siehe auch Abschnitt 6.6*). Die Differenzialdiagnosen bei ME/CFS werden in Tabelle 2 (*Seite 17*) ausführlich dargestellt.

Patienten, die ME/CFS-ähnliche Symptome zeigen, sollten einfühlsam behandelt und gründlich untersucht werden. Sie sehen selten so krank aus, wie sie sich fühlen, so dass Freunde, Familie, Arbeitgeber und sogar Ärzte Zweifel daran haben können, ob sie wirklich eine schwerwiegende Erkrankung haben.

6.2 Der Krankheitsbeginn

Wie fängt ME/CFS gewöhnlich an?

- Am häufigsten geht eine virale Infektion (z.B. eine grippeähnliche Erkrankung, das Pfeiffer'sche Drüsenfieber, eine Mandelentzündung, eine Meningitis, eine Enzephalitis oder eine Hepatitis) bei ME/CFS voraus.
- Zu den weniger häufig auftretenden Auslösern gehören Impfungen (z.B. gegen

Hepatitis B), Toxine (z.B. Ciguatoxin-Vergiftung), Pestizid-Expositionen (Organophosphate) und mit sehr starkem Stress verbundene Ereignisse.

- Bei einer Minderheit der Fälle ist der auslösende Faktor nicht klar erkennbar und der Beginn kann eher schleichend sein.

6.3 Erhebung der Krankengeschichte

Im Anbetracht der Tatsache, dass die Diagnose ME/CFS weitgehend auf der Krankengeschichte des Patienten basiert, sollte die Befragung die folgenden Punkte ansprechen:

- frühere somatische und psychiatrische Erkrankungen
- frühere Operationen und Bluttransfusionen (Möglichkeit der Infektion mit Hepatitis C)
- Abklärung einer möglichen beruflichen Exposition gegenüber Chemikalien, Lösungsmitteln und Pestiziden
- Mögliche vorausgehende Ereignisse (z.B. Infektionen, Impfungen, Toxine, extremer Stress, Traumata oder Operationen, überzogenes körperliches Training)
- Klinische Besonderheiten (z.B. Gewichtsverlust, auffallende Arthralgien, vorübergehende neurologische Vorkommnisse) die nahe legen, dass anderen Diagnosen als Erklärungen nachgegangen werden muss.
- Erhebung der Sozialanamnese (Möglichkeit einer HIV-Infektion)
- Erhebung der Familiengeschichte (Gibt es andere Familienmitglieder mit einer ME/ CFS-ähnlichen Erkrankung?)

Es ist wichtig, sich ein klares Bild von den Auswirkungen des ME/CFS auf die Lebensgestaltung des Patienten zu machen, wenn es um die Behandlung der Erkrankung und mögliche Ansprüche aus der Kranken- oder Sozialversicherung geht.

Es sollte daher nach der beruflichen Situation des Patienten gefragt werden, nach seiner Ausbildung und seinen familiären Verpflichtungen sowie dem Ausmaß der auftretenden funktionellen Einschränkungen..

6.4 Symptome

Die vorherrschenden Symptome können bei verschiedenen Patienten mit ME/CFS sehr unterschiedlich aussehen. Einige Patienten sind vorwiegend in ihrer Mobilität eingeschränkt, während andere sehr viel stärker durch kognitive Probleme oder Schmerzen beeinträchtigt werden.

Das zentrale Symptom des ME/CFS ist jedoch die Erschöpfung, die gewöhnlich sowohl die physischen wie auch die mentalen Funktionen umfasst. Eines der hervorstechendsten Merkmale dieser Erschöpfung ist die Beschreibung der Patienten, dass selbst kleinste physische Anstrengungen eine deutliche Verschlechterung der Muskelschwäche/der Schmerzen etc. zur Folge haben, häufig begleitet von zahlreichen anderen Symptomen. Nach einem solchen Rückfall kann es Tage oder Wochen dauern, bis die Patienten zu einem "normalen" Ausmaß an Aktivitäten zurückkehren können.

Die Schlüsselsymptome für die Diagnosestellung von ME/CFS sind:

- durch physische Anstrengung erzeugte Muskelschwäche,
- Zustandsverschlechterung nach Belastung: Die Symptome treten mit Verzögerung nach Anstrengung auf,
- Muskelschmerzen (treten in verschiedenen Schweregraden bei bis zu 75% aller Patienten auf) und faszikuläre Zuckungen einschließlich Lidkrämpfen,
- Kognitive Dysfunktionen: Probleme mit dem Kurzzeitgedächtnis, der Konzentration und der Aufmerksamkeitsspanne (die besonders Aufgaben im visuell-räumlichen Bereich betreffen) und Wortfindungsstörungen (Schwierigkeiten, die bekannte Objekte zu benennen) oder Dysnomien (die Unfähigkeit, Objekte mit ihrem richtigen Namen zu bezeichnen). Die kognitiven Dysfunktionen allein sind oft schon so schwerwiegend, dass sie eine beträchtliche Verminderung des früheren Niveaus der beruflichen oder Ausbildungstätigkeit sowie der persönlichen und sozialen Aktivitäten verursachen.
- Allgemeines Krankheitsgefühl wie bei einer andauernden, grippeähnlichen Erkrankung.

Andere Symptome, die im Einklang mit der Diagnose des ME/CFS stehen, sind:

- Gleichgewichtsstörungen und orthostatische Intoleranz. Es wird häufiger über ein Gefühl von Unsicherheit und Schwanken geklagt als über Schwindel.
- Autonome Dysfunktionen; besonders den Kreislauf betreffend (lagebedingter niedriger Blutdruck und orthostatische Tachykardien) und eine gestörte Thermoregulation (Nachtschweiß, Überempfindlichkeit gegenüber extremen Temperaturen),
- Schlafstörungen im Sinne von nicht erholbarem Schlaf, der sowohl ein übermäßig starkes Schlafbedürfnis (zu Beginn der Erkrankung) sowie eine Umkehr des Schlafrhythmus' (besonders bei Kindern) und Schlaflosigkeit umfassen kann.
- Sensorische Störungen wie Parästhesien und manchmal halbseitige Schmerzen und Dysästhesien,
- Lärm- und/oder Lichtempfindlichkeit,
- Arthralgien ohne Schwellungen, Rötungen oder Verformungen der Gelenke,
- Symptome des Verdauungstraktes: Übelkeit und Mobilitätsstörungen,
- Alkoholunverträglichkeit,
- wiederkehrende Halsschmerzen und empfindliche Hals- und Achsellymphknoten,
- Kopfschmerzen eines neuen Typs, Musters oder Schweregrades.

Die Symptome folgen einem charakteristischen Muster, das sowohl Schwankungen (oft im Verlauf eines Tages) umfasst als auch Chronizität aufweist. Die Patienten beschreiben häufig, dass sie "gute" und "schlechte" Tage erleben, wobei die Schwankungen der Symptomausprägung von körperlicher Aktivität, Stress, Infektionen und Temperaturextremen beeinflusst werden.

Es scheint mit der Chronifizierung der Erkrankung auch zu einem vermehrten Auftreten des Syndroms X zu kommen (pektanginösen Schmerzen in der Brust bei normalem Koronararteriogramm, aber abnormalen Ergebnissen beim Thallium-201-SPECT) sowie zu einer Tendenz zur Entwicklung von allergischen Erkrankungen (*Straus et al., 1988*).

6.5 Körperliche Untersuchung

Obwohl dies eigentlich keiner besonderen Erwähnung bedarf, ist eine umfassende körperliche Untersuchung obligatorisch, um andere mögliche Erkrankungen auszuschließen.

Ein Gleichgewichtstest sowie eine Untersuchung der vestibulären Funktion (z.B. Romberg- und Fukuda-Test) sollte bei den Patienten durchgeführt werden, die über Gleichgewichtsstörungen klagen. Diese können die Folge einer vestibulären Störung sein (*Ash-Bernal et al., 1995*).

6.6 Untersuchungsverfahren

Die Diagnose sollte sich bei ME/CFS in der Hauptsache auf das typische Muster der Symptome stützen, wobei andere mögliche Erkrankungen ausgeschlossen werden müssen, die ebenfalls mit Erschöpfung und einem schlechten Allgemeinzustand einhergehen.

Bei jedem Patienten, bei dem das Vorliegen eines ME/CFS vermutet wird, sollten die folgenden Routine-Untersuchungen durchgeführt werden:

- Blutsenkungsgeschwindigkeit; Suche nach Proteinveränderungen in der akuten Krankheitsphase (z.B. C-reaktives Protein);
- Hämoglobinwerte,
- Leukozytenzahl und Differentialblutbild. Beachte: Geringfügige Anomalien können vorliegen, insbesondere in der frühen Phase der Erkrankung.
- Routinemäßige Überprüfung biochemischer Parameter (Harnstoff, Elektrolyte, Kalzium etc.);
- Leber- und Schilddrüsenfunktion. Beachte: Bei Patienten mit ME/CFS wird ein erhöhtes Auftreten des Gilbert-Meulengracht-Syndroms beobachtet (*Cleary und White, 1993*).
- Kreatininkinase (CK-Wert),
- Antikörper gegen Gliadin oder Endomysium, um Zöliakie (Glutenunverträglichkeit) auszuschließen (*Skowera et al 2001*). Beachte: Man sollte auch die Serum-IgA-Werte überprüfen.
- Untersuchung des Urins auf Eiweiße, Blut, Zucker.

- Deutliche Anomalien bei einer der oben genannten Routineuntersuchungen weisen darauf hin, dass andere diagnostische Erklärungen für die Symptomatik verfolgt werden müssen.

In manchen Fällen können u. U. weitere spezielle Tests notwendig sein:

- Untersuchung der Funktionen des autonomen Nervensystems (z.B. Kipptischtest), wenn Symptome wie Ohnmachtsanfälle oder lagebedingter niedriger Blutdruck feststellbar sind.
- Überprüfung auf Infektionen, wenn möglicherweise Chlamydien (*Chia und Chia, 1999*), Epstein-Barr-Virus, HIV, Hepatitis B/C, Lyme-Borreliose, Mycoplasmen, Q-Fieber o. ä. vorliegen.
- MRT des Gehirns, wenn Multiple Sklerose nicht auszuschließen ist.
- Muskelbiopsie bei erhöhtem CK-Wert.
- Untersuchung auf Rheuma und Autoantikörper, wenn starke Arthralgien vorliegen. Man sollte auch auf Infektionen hin untersuchen, die Arthralgien und Erschöpfung verursachen können (d.h. Borrelien, Brucellose, Campylobacter, Cytomegalievirus, Parvoviren, Shigella und Yersinien).
- Serum-Östradiol und FSH, wenn eine starke prämenstruelle Verschlechterung der Symptomatik vorliegt (*Studd und Panay, 1996*).
- ACTH-Test, wenn die Plasma- oder Urincortisolwerte niedrig sind und die Symptome auf die Addison-Krankheit hinweisen (niedriger Blutdruck, niedriger Natrium- und erhöhter Kaliumgehalt im Serum).

Untersuchungen, die im Normalfall nicht zu empfehlen sind:

- Untersuchung des antiviralen Pfades* wie RNase L (*Suhadolnik et al., 1997*),
- Elektromyogramm,
- Funktionelle Untersuchung des Gehirns mit PET (Positronenemissionstomographie) oder SPECT (Single Photon Emission Spectrography). Hierfür gibt es nur im Rahmen von Forschungsvorhaben eine Indikation.
- Neuroendokrinologische Stimulationstests (z.B. Prolactinstimulationstest mit Buspiron)

- Urin-Marker* (z.B. CFSUM)
- Überprüfung auf Coxsackie-Antikörper (*Miller et al., 1991*) oder Hinweise auf eine HHV-6-Reaktivierung.

Einige dieser Untersuchungen können Anomalien aufdecken (z.B. Hypocortisolämie, stark erhöhte Prolactinausschüttung im Buspironstimulationstest), die mit der Diagnose ME/CFS im Einklang stehen. Ihre Bedeutung für die klinische Routineuntersuchung ist jedoch begrenzt, da die Ergebnisse die praktischen Entscheidungen im Rahmen der Behandlung wahrscheinlich nicht beeinflussen.

(spezifische Urin-Marker und Anomalien antiviraler Pfade werden derzeit in Forschungsstudien mit finanzieller Unterstützung der ME Association 2000/2001 untersucht.)*

6.7 Psychiatrisch-psychologische Untersuchung

Etwa ein Viertel aller Patienten mit ME/CFS entwickelt im Laufe der Erkrankung eine manifeste klinische Depression, die sich von dem Gefühl, es "einfach satt" zu haben, unterscheidet.

Eine Erklärung hierfür liegt möglicherweise in der Kombination endogener Faktoren (d.h. Störungen im Bereich der Neurotransmitter) und reaktiver Faktoren (d.h. psychischer Belastungen im Zusammenhang mit der beruflichen Tätigkeit, der Ausbildung, den Ärzten, der finanziellen Situation, familiären Verpflichtungen etc.). Eine umfassende psychiatrisch-psychologische Untersuchung, u. U. auch mit Hilfe von Fragebögen, sollte bei Patienten durchgeführt werden, die gleichzeitig unter entsprechenden Symptomen leiden.

Es sollte jedoch beachtet werden, dass die Ergebnisse von psychiatrisch-psychologischen Fragebögen mit Vorsicht zu betrachten sind (*Farmer et al., 1996*) und dass eine formalisierte Testung der neuropsychologischen Funktionen nur selten das Ausmaß an Einschränkungen zeigt, das von Patienten mit ME/CFS berichtet wird.

Wie bereits in *Abschnitt 5.6* beschrieben, wird eine beachtliche Anzahl von Patienten mit ME/CFS von ihren Ärzten mit einer unangemessenen psychiatrischen Diagnose belegt.

Tabelle 2

Differentialdiagnosen

Obwohl umfassende und komplexe Untersuchungen nur selten notwendig sind, müssen andere mögliche Ursachen der chronischen Erschöpfung in Betracht gezogen werden, wenn die Krankengeschichte untypische Merkmale aufweist. Man beachte auch, dass "neu" auftretende Symptome nicht automatisch der Erkrankung an ME/CFS zugeschrieben werden sollten.

HERZ-KREISLAUF-SYSTEM

Herzklappenfehler und Durchblutungsstörungen

MALIGN ERKRANKUNGEN

Morbus Hodgkin

**ENDOKRINES SYSTEM
UND STOFFWECHSEL**

Addison Krankheit
Flüssigkeitsretentionssyndrom
Schilddrüsenunterfunktion
Hypophysentumor
Schilddrüsenüberfunktion
Hämochromatose
Hyperkalzämie
Hyponatriämie

NEUROMUSKULÄR

Multiple Sklerose
Myasthenia gravis
Parkinson'sche Krankheit
seltene Myopathien

GASTROINTESTINALES SYSTEM

Zöliakie
Morbus Crohn
Nahrungsmittelallergien
Colon irritabile

PSYCHIATRISCH

Angsterkrankungen + / - Hyperventilation
Depression
Posttraumatische Belastungsstörung
Somatisierungsstörung

HÄMATOLOGIE

Anämie

ATEMWEGE

Sarkoidose
Tuberkulose

INFEKTIONEN

Brucellose
Giardiasis
Hepatitis B oder C
HIV
Leptospirose
Lyme-Borreliose
Parvoviren
Post-Polio-Syndrom
Toxocara (bei Kindern)
Toxoplasmose

RHEUMATOLOGIE

Fibromyalgie
Sjögren Syndrom
Systemischer Lupus erythematodes

VERSCHIEDENES

Alkohol- oder Medikamentenmissbrauch
Allergien
Pestizidexposition (Organophosphate)
Sick Building Syndrom (SBS)
Schlafapnoe
Narkolepsie
Verschiedene verordnete Medikamente

7. Die Behandlung

7.1 Wer sollte Patienten mit ME/CFS behandeln?

Wenn die Diagnose gesichert ist, sollte die Behandlung nicht komplizierter Fälle von ME/CFS zu Beginn im Rahmen der primärärztlichen Versorgung durch den Hausarzt und andere auf dieser Ebene tätige Behandler erfolgen.

In den frühen Stadien der Erkrankung (d.h. den ersten sechs Monaten) besteht diese in einer angemessenen Beratung in Bezug auf eine Veränderung der Lebensführung, in dem Versuch, dem Patienten durch vorsichtig eingesetzte Medikamente eine symptomatische Erleichterung zu verschaffen und in der Hilfe bei Problemen, die möglicherweise im Zusammenhang mit dem Arbeitsplatz, Lohnfortzahlungen im Krankheitsfall und sozialer Unterstützung entstehen.

Wenn die Krankheit in ein chronisches Stadium übergeht und/oder schwerwiegender wird, sollte überlegt werden, den Patienten an eine Klinik bzw. einen dort tätigen Spezialisten überweisen, der wirklich an ME/CFS interessiert und über die Erkrankung informiert ist.

In einigen Landesteilen Großbritanniens (z.B. in Dorset und Norfolk) werden gerade multidisziplinär arbeitende spezielle Kliniken für Patienten mit ME/CFS aufgebaut, die einen einfachen Zugang zu Beschäftigungstherapeuten, Psychologen und anderen medizinischen Behandlern ermöglichen, die ggf. Hilfe bei der Behandlung schwieriger Fälle von ME/CFS anbieten können. Leider gilt für viele Teile Großbritanniens, dass es für den Allgemeinarzt unmöglich ist, auch nur einen einzigen Spezialisten mit dem entsprechend notwendigen Fachwissen zu finden.

Es gibt eine kleine Anzahl von klinischen Zentren mit Maximalversorgung ("tertiary referral centres"), in denen stationäre Einrichtungen für Patienten mit ME/CFS existieren und eine entsprechende Forschung durchgeführt wird. Eine dieser Einrichtungen ist das National ME Centre, Harold Wood Hospital, Romford, Essex RM3 9AR. Wenn eine Überweisung des NHS zur ambulanten oder stationären Untersuchung vorliegt, dann werden Patienten aus ganz Großbritannien aufgenommen.

Weitere Informationen sind zu erhalten unter 0044 - 1708 378050.

7.2 Pharmakologische Behandlungsformen

Zur Behandlung von Patienten mit ME/CFS wurden in der Vergangenheit viele verschiedener Medikamente empfohlen. Allerdings sind davon bisher nur wenige in sauber angelegten, randomisierten, kontrollierten Studien untersucht worden. Zur Zeit gibt es keine einzelne medikamentöse Behandlung, die sich bei einer Mehrzahl aller Patienten als allgemein wirksam erwiesen hätte. Es gibt jedoch eine Reihe von Medikamenten, die bei der Bekämpfung von Symptomen wie Myalgien und Schlafstörungen hilfreich sind.

Patienten mit ME/CFS sind häufig empfindlicher gegenüber den Nebenwirkungen von Medikamenten, insbesondere von Antidepressiva, Anästhetika und Mitteln, die die dopaminerge Übertragung beeinflussen (z.B. Metoclopramid). Deshalb ist es oft wünschenswert, mit einer geringen Dosis zu beginnen und sie dann über einen Zeitraum von Wochen langsam zu steigern; dies gilt insbesondere für den Einsatz von Antidepressiva.

Allergiebehandlung

Eine Behandlung der Allergien sollte sich auf spezifische Allergien beschränken, die durch verlässliche Allergietests ermittelt wurden. Aus klinischen Studien ergibt sich kein Beleg dafür, dass Medikamente zur Behandlung von Allergien, wie beispielsweise Terfenadin, irgendeinen Nutzen haben (*Steinberg et al., 1996*), es sei denn, das Vorliegen einer spezifischen Allergie wurde zuvor durch Testung gesichert.

Analgetika

Wenn sich handelsübliche Analgetika wie Aspirin, Paracetamol oder nichtsteroidale Entzündungshemmer als wirkungslos erwiesen haben, ist es möglicherweise angebracht, eine niedrige Dosis Amitriptylin (d.h. 10 mg oder 25 mg täglich) zu verschreiben.

Krampflösende Mittel wie Gabapentin und Carbamazepin können im Falle stärkerer Nervenschmerzen, die auf gewöhnliche Analgetika nicht ansprechen, hilfreich sein (*Anon. Drug and Therapeutics Bulletin, 2000*).

Schwierige Fälle sollten zur Abklärung und Beratung in eine Schmerzklinik überwiesen werden.

Antibiotika

Es gibt Einzelfallberichte von Patienten, denen es nach einer Antibiotikagabe besser geht. Eine mögliche Erklärung hierfür ist, dass manche Antibiotika einen immunmodulatorischen Effekt haben oder dass einige dieser Patienten möglicherweise eine persistierende Infektion hatten (z.B. Lyme-Borreliose oder Chlamydien), die auf eine Antibiotikatherapie ansprach. Auch wenn dem so ist, gibt es gegenwärtig keine Rechtfertigung für den spekulativen Einsatz einer langfristigen Einnahme eines oder mehrerer Antibiotika.

Antidepressiva

Eine niedrige Dosis sedierender trizyklischer Antidepressiva (z.B. 10-25 mg Amitriptylin vor dem Zubettgehen) kann bei Myalgien oder Schlaflosigkeit wirksam sein. Patienten, die neben dem ME/CFS eine klinische Depression haben, sollten mit der üblichen Dosis eines entsprechenden Antidepressivums oder (wenn möglich) einem Johanniskrautpräparat behandelt werden.

Die Ergebnisse von Forschungsstudien weisen darauf hin, dass bei ME/CFS möglicherweise eine Störung des Neurotransmitters Serotonin vorliegt. Die einzige große randomisierte, kontrollierte Studie zum Einsatz von Serotoninwiederaufnahmehemmern (SSRIs) konnte für Fluoxetin keinen signifikanten Nutzen nachweisen (*Vercoulen et al., 1996*).

In einer Studie von *Hickie et al. (2000)* wird von einem gewissen Einfluss des Monoaminoxidasehemmers Moclobemid auf die Hauptsymptome berichtet. Die besten Ergebnisse fanden sich bei Patienten mit gleichzeitig auftretender immunologischer Dysfunktion.

Antimykotika

Es gibt keinen wissenschaftlichen Beweis, der die weit verbreitete Ansicht unterstützen würde, dass Candida/Soor, eine häufige Pilzinfektion, in irgendeiner Weise an der Entstehung von ME/CFS beteiligt ist (*Dismukes et al., 1991*). Antimykotika wie Nystatin sollten deshalb nicht verschrieben werden.

Blutdrucksteigernde Medikamente

Die Tatsache, dass manche Patienten mit ME/CFS unter niedrigem Blutdruck/neural

vermitteltem niedrigen Blutdruck leiden, hat zum Einsatz von blutdrucksteigernden Wirkstoffen wie Fludrokortison geführt.

Die einzigen randomisierten, kontrollierten Studien hierzu ergaben, dass die Einnahme von Fludrokortison keinen eindeutigen Nutzen hat (*Peterson et al., 1998 und Rowe et al., 2001*).

Antivirale Medikamente

Obwohl ME/CFS häufig durch virale Infektionen ausgelöst wird, sind die wissenschaftlichen Erkenntnisse über die Rolle persistierender viraler Infektionen widersprüchlich.

Das einzige in einer klinischen Studie untersuchte antivirale Medikament ist Acyclovir (*Straus et al., 1988*). Es wurde keine positive Wirkung festgestellt, so dass die Einnahme dieses Mittels nicht empfohlen werden kann.

Anxiolytika

Benzodiazepin-haltige Medikamente sollten vermieden werden, da hier das reale Risiko der Entwicklung einer Abhängigkeit besteht und es zu Problemen beim Entzug kommen kann.

Hydrokortison und andere hormonelle Behandlungsformen

In Forschungsstudien wurden bei ME/CFS eine Reihe von hormonellen Anomalien festgestellt (z.B. niedrige Cortisol- und DHEA-Werte), die zur Symptomatik beitragen können und die deshalb einer Behandlung zugänglich sind.

- Klinische Studien zum Einsatz niedrig dosierten Hydrokortisons haben zu widersprüchlichen Ergebnissen geführt. Eine amerikanische kontrollierte, randomisierte Studie (*McKenzie et al., 1998*) ergab keinen klaren Nutzen, während eine neuere Studie in Großbritannien (*Cleare et al., 1999*), bei der eine geringere Dosis Hydrokortison eingesetzt wurde, eine positive Wirkung ohne Hinweise auf eine Suppression der natürlichen Kortisolausschüttung durch die Nebennieren ergab.
- Es wurde auch über einen Mangel an DHEA bei Patienten mit ME/CFS berichtet, aber bislang wurden keine



wissenschaftlichen Studien über den Einsatz dieses umstrittenen Hormons durchgeführt.

- Eine ergänzende Östrogengabe kann bei Frauen mit prämenstrueller Verschlimmerung der Symptome, bei denen niedrige Werte des Serumöstradiols und des FSH festgestellt werden, eine positive Wirkung haben (*Studd und Panay, 1996*).
- Es gibt keine Beweise für eine gestörte Schilddrüsenfunktion bei Patienten mit ME/CFS. Eine zusätzliche Thyroxingabe bei Personen, deren Schilddrüsenfunktionstest normal ausfällt, ist eine umstrittene Form der Behandlung, die zahlreiche Risiken birgt, u.a. die Gefahr des Auslösens einer Addison-Krise bei Patienten mit Hypokortisolämie (*Shepherd, 1997*).

Hypnotika

Schlafstörungen als Symptom bei Patienten mit ME/CFS sollten immer ernst genommen werden. Auch gesunde Menschen können nicht gut "funktionieren", wenn sie nicht jede Nacht fünf Stunden tief und ununterbrochen schlafen. Pharmakologische Ansätze zur Behandlung der Schlafstörungen umfassen eine niedrige Dosis Amitriptylin (10-25 mg einige Stunden vor dem Zubettgehen) und der vorsichtige Einsatz von Hypnotika wie Zaleplon (hilfreich für Patienten mit Einschlafstörungen). Anekdotische Berichte weisen auf den möglichen Nutzen von Melatonin für Patienten mit schweren Schlafstörungen hin. Hinsichtlich einer angemessenen Schlafhygiene sollte ebenfalls beraten werden. (*Siehe auch Abschnitt 7.3*).

Immunologische Behandlungsformen

Trotz der Tatsache, dass bei Patienten mit ME/CFS eine Reihe immunologischer Anomalien festgestellt wurde, gibt es keinen klaren Nachweis der Wirksamkeit immunologischer Behandlungsformen. Keiner dieser Therapieansätze wird durch den National Health Service in Großbritannien angeboten. Sie sollten zurzeit noch als experimentell betrachtet werden und nicht routinemäßig bei Patienten mit ME/CFS zum Einsatz kommen.

- Ampligen, einem äußerst teuren Medikament aus Amerika, wird nachgesagt, dass

es sowohl eine antivirale als auch eine immunmodulatorische Wirkung habe. In einer kleinen Studie von *Strayer et al. (1994)* wurde über eine positive Wirkung berichtet. Weitere Untersuchungen in dieser Richtung finden derzeit in Amerika und Belgien statt. Ampligen wurde bis jetzt von der amerikanischen "Food and Drug Administration" noch nicht für die Behandlung von ME/CFS zugelassen.

- Eine intravenöse Behandlung mit Immunglobulin G wurde bis jetzt in fünf randomisierten, kontrollierten Studien untersucht. Drei dieser Studien berichten über eine positive Wirkung (*Du Bois, 1986; Lloyd et al., 1990; Rowe, 1997*), während zwei keinen Nutzen feststellen konnten (*Peterson et al., 1990; Vollmer Conna et al., 1997*). In einer kleinen Studie von *See und Tilles (1996)* konnte in einer Subgruppenanalyse auch eine positive Wirkung von Alpha-Interferon aufgezeigt werden.
- Inosin/Immunovir, ein immunmodulatorisches Mittel mit dem Potential, die Aktivität der natürlichen Killerzellen zu erhöhen, wird gegenwärtig auf den möglichen Einsatz bei der Behandlung von Patienten mit ME/CFS hin untersucht.

Reizkolon

Ein Reizkolon sollte je nach Symptomatologie mit ballaststoffhaltigen Abführmitteln, Mitteln gegen Durchfall oder gegen Darmkrämpfe behandelt werden. Falls indiziert, kann eine Eliminationsdiät unter Auslassung von z.B. Weizen, Zitrusfrüchten oder Milchprodukten, die in manchen Fällen mit einem Reizkolon in Verbindung gebracht werden, versucht werden.

Muskelrelaxantien

Bei Patienten, die über starke Muskelkrämpfe klagen, ist u. U. der vorsichtige Einsatz einer niedrigen Dosis von Wirkstoffen wie Methocarbamol angebracht.

Nahrungsergänzungstoffe

- In einer randomisierten, kontrollierten Studie von *Behan et al. (1994)* wird über eine gute Wirksamkeit von Nachtkerzenöl berichtet; in einer neueren Studie konnte

diese jedoch nicht bestätigt werden (*Warren et al., 1999*). Nachtkerzenöl hat keine Nebenwirkungen und kann bei Arthralgien symptomlindernd wirken.

- NADH (nicotinamide adenine dinucleotide) ist eine natürliche Substanz, von der man weiß, dass sie auf zellulärer Ebene durch ATP-Produktion den Energiestoffwechsel anregt. Ein NADH-haltiges Mittel (Enada) wurde in einer kleinen klinischen Studie als wirksam getestet (*Forsyth et al., 1999*).
- *Majeed et al. (1995)* beschrieben einen Mangel an Carnitin bei Patienten mit ME/CFS; einige Patienten berichten, dass ihnen die Einnahme von Carnitin geholfen habe. Eine kleine randomisierte, kontrollierte Studie fand "statistisch signifikante Verbesserungen" bei 12 von 18 Patienten, die Carnitin eingenommen hatten.

Vestibuläre Dysfunktionen

Mittel wie Cinnarizin, die eine sedierende Wirkung auf das Gleichgewichtssystem haben, zeigen tendenziell keine oder nur eine geringe Wirkung bei der Behandlung von Schwindel oder anderen Gleichgewichtsstörungen, über die Patienten mit ME/CFS häufig klagen (*Ash-Bernal et al., 1995*).

Vitamine und Mineralstoffe

Verschiedene Mangelzustände wurden bei ME/CFS berichtet, u.a. betrifft dies Magnesium (*Cox et al., 1991*), Folsäure (*Jacobson et al., 1993*) und verschiedene B-Vitamine (*Heap et al., 1999*). Es gibt jedoch keine klinischen Studien, die belegen, dass die zusätzliche Gabe von Vitaminen und Mineralstoffen eine positive Wirkung hat. Eine Überdosierung kann hingegen schwerwiegende Schäden verursachen. Die einzige eindeutige Indikation für eine zusätzliche Gabe besteht bei Frauen, die schwanger werden wollen. Sie sollten ihren Folsäurespiegel regelmäßig untersuchen lassen und bei Bedarf Folsäure substituieren.

Andere Behandlungsansätze

- Für eine Reihe anderer Mittel, z.B. Selegelin, Amantadin (*Plioplys und Plioplys, 1997; Bowman et al., 1997*) sowie Methylphenidat bei Kindern wurde im Fall einiger aus-

gewählter Patienten mit ME/CFS eine positive Wirkung berichtet. Jedoch wurde keines dieser Mittel bisher in einer klinischen Studie getestet.

- Eine vorläufige Studie über die Wirksamkeit der 5-HT₃ Rezeptorantagonisten Tropisetron und Ondansetron wurde kürzlich in Deutschland durchgeführt (*Späth et al., 2000*). Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass diese Mittel, die üblicherweise gegen Übelkeit und Erbrechen eingesetzt werden und die nicht als Dopaminantagonisten wirken oder extrapyramidale Nebenwirkungen auslösen, bei ME/CFS möglicherweise eine positive Wirkung haben.
- In einer kürzlich beendeten randomisierten, kontrollierten Multicenter-Studie (deren Ergebnisse noch nicht veröffentlicht sind) konnte für Galanthamin, einem selektiven Acetylcholinesterase-Inhibitor, keine positive Wirkung auf Erschöpfung oder kognitive Beeinträchtigungen nachgewiesen werden.

Keines dieser Arzneimittel kann zurzeit für den generellen Einsatz bei Patienten mit ME/CFS empfohlen werden.

7.2 Nicht-pharmakologische Behandlungsarten

"Pacing" - die Anpassung der Aktivität an die jeweils gegebene Leistungsfähigkeit des Patienten - soll eine angemessene Balance zwischen Aktivität und Ruheperioden sicherstellen. Zu Beginn der Erkrankung (d.h. innerhalb der ersten Wochen nach einer viralen Infektion) ist u.U. eine Phase der Ruhe, gegebenenfalls sogar der Bettruhe erforderlich. Idealerweise sollte danach ein allmählicher Anstieg der körperlichen sowie der geistigen Aktivität erfolgen. Für Patienten mit ME/CFS ist es wichtig, eine Art "Grundlinie" festzulegen, auf der sie, soweit möglich, beschwerdefrei sind und von der aus sie akzeptieren lernen, dass der Fortschritt langsam, schwankend und unberechenbar sein kann. Das Aktivitätsniveau sollte bei einem Rückfall oder einer Symptomverschlechterung immer reduziert werden.

Aus der Sicht des Arztes bedeutet dies, dass er den Patienten klare Anweisungen geben muss, sich realistische Ziele zu setzen, Pläne flexibel zu gestalten, um auf die täglichen

Schwankungen des Energieniveaus und der Symptome reagieren zu können und im Hinblick auf eine Erholung optimistisch zu bleiben. Die Überweisung zu einem Beschäftigungs- oder Physiotherapeuten, der ein angemessenes Aktivitätsmanagementprogramm ausarbeiten kann, ist u.U. für Patienten hilfreich, die Schwierigkeiten im Umgang mit diesem entscheidenden Aspekt der Behandlung haben.

"Graded exercise"-Programme, die eine tägliche Steigerung der körperlichen Aktivität beinhalten, unabhängig davon, wie ein Patient diese bewältigt, sind nicht empfehlenswert, da sie wahrscheinlich zu einem Rückfall führen werden.

Die Ergebnisse dreier randomisierter, kontrollierter Studien (*Wearden et al., 1998, Powell et al., 2001; Fulcher und White, 1997*) zum Einsatz von "Graded exercise"-Programmen werden häufig zitiert, um die These zu stützen, dass Ruhe in der Behandlung von ME/CFS keinen Platz habe. Die Autoren dieser Broschüre (*Shepherd and Chaudhuri, 2001*) gehen jedoch davon aus, dass angemessene Ruheperioden genauso wichtig sind wie der allmähliche Versuch, die körperliche und geistige Aktivität zu steigern, wenn sich der Gesundheitszustand des Patienten zu stabilisieren begonnen hat.

Es sollte auch beachtet werden, dass nach einer amerikanischen Studie (*Lapp, 1997*) unpassende Empfehlungen zum Aktivitätsniveau sehr leicht eine rasche und recht schwerwiegende Verschlimmerung der Symptome zur Folge haben können und dass eine körperliche Dekonditionierung offensichtlich kein perpetuierender Faktor bei der Erkrankung ist (*Bazelmans et al., 2001*).

Aus medizinisch-rechtlicher Sicht müssen Ärzte, die Patienten mit ME/CFS körperliche Übungen verschreiben, dies mit genau der gleichen Umsicht tun, die auch für die Verschreibung von Medikamenten gilt.

Die Behandlung von Schlafstörungen

Im frühen post-infektiösen Stadium haben viele Patienten mit ME/CFS ein übermäßiges Schlafbedürfnis (Hypersomnie), das nicht behandelt werden muss.

Wenn diese Phase des übermäßigen Schlafbedürfnisses zu Ende geht, sollten die Patienten ermutigt werden, bestimmte einfache Maßnahmen zur Schlafhygiene zu ergreifen,

die die Gefahr der Entwicklung anderer Arten der Schlafstörung verringern.

- Große Mengen an koffeinhaltigen Getränken wie Tee, Kaffee und Cola-Getränke sollten vermieden werden, insbesondere am Abend.
- Das Schlafen am Nachmittag sollte, wenn möglich, unterbleiben - stattdessen sollten sich die Patienten, wenn nötig, eine Zeitlang ausruhen oder entspannen.
- Das Aufwachen, Aufstehen und Zu-Bett-Gehen sollte, wenn möglich, im Sinne einer festen Tagesroutine jeweils immer zur gleichen Zeit erfolgen.
- Ein warmes Bad eine halbe Stunde vor dem Zu-Bett-Gehen kann hilfreich sein.
- Das Schlafzimmer sowie das Bett sollten weder zu warm noch zu kalt sein.

Kognitive Verhaltenstherapie (CBT)

Dieser Behandlungsansatz kann für die Untergruppe von Patienten mit ME/CFS hilfreich sein, der die Anpassung des Lebensstils an die Erkrankung nicht ausreichend gelingt. Auch für Patienten, die zusätzlich an einer Depression leiden oder die soziale oder psychologische Schwierigkeiten haben, kann CTB hilfreich sein.

Es sollte jedoch beachtet werden, dass klinische Studien über den Einsatz von CTB widersprüchliche Ergebnisse erbracht haben (*Deale et al., 1997; Friedburg und Krupp, 1994; Lloyd et al., 1993; Prins et al., 2001; Sharpe et al., 1996*) und dass es sehr wenige Therapeuten gibt, die mit der Behandlung der Erkrankung Erfahrung haben.

CTB-Programme, die auf der Annahme beruhen, dass ME/CFS im Wesentlichen ein Verhaltensproblem sei, das durch abnormale Krankheitsüberzeugungen und/oder abnormales Krankheitsverhalten perpetuiert wird, sind aller Wahrscheinlichkeit nach weder annehmbar noch von irgendeinem Nutzen.

7.4 Alternative Behandlungsformen

Behandlungsansätze wie Akupunktur und Homöopathie können u.U. einen Versuch wert sein. Allerdings sollten die Patienten darüber beraten werden, wie sie einen auf diesen Gebieten empfehlenswerten Arzt finden können.

Der Nutzen anderer alternativer Behandlungsmethoden ist weit spekulativer. Es gibt keine Belege dafür, dass die weit verbreitete Empfehlung zur Behandlung eines Candida-Befalls oder zur Einnahme hoher Dosen an Vitamin- oder Mineralstoffen sinnvoll ist.

7.5 Andere Aspekte der Behandlung

Leistungen durch das Sozialversicherungsministerium

Das britische Sozialversicherungsministerium (Department of Social Security) stellt in seinem "Handbuch Behinderungen" ("Disability Handbook") klar, dass Menschen, die an ME/CFS leiden, genauso stark behindert sind wie Menschen mit anderen chronischen Erkrankungen und dass sie von daher den Anspruch haben, das volle Leistungsspektrum an Krankengeld und Erwerbsunfähigkeitsrente zu beantragen. Die Patienten haben jedoch häufig erhebliche Schwierigkeiten, die Ärzte, die sie untersuchen und medizinische Laien, die bei Ämtern und Versicherungen die entsprechenden Entscheidungen treffen, davon zu überzeugen, dass sie eine schwerwiegende Erkrankung haben und dass sie unfähig sind, sich zu Hause angemessen zu versorgen.

Die Probleme bei der Beantragung von Sozialleistungen werden häufig dadurch verstärkt, dass die praktischen und schriftlichen Beurteilungen für die Bewilligung von Invaliditätsrenten ("Incapacity Benefit and Disabled Living Allowance") schlecht auf Erkrankungen wie ME/CFS abgestimmt sind, bei denen das Ausmaß der Gesundheitsstörungen und Behinderung schwankt. Die Tatsache, dass Widersprüche gegen entsprechende Entscheidungen eine hohe Erfolgsrate haben, belegt, dass die Erstbeantragung von Sozialleistungen häufiger abgelehnt wird, als dies bei dieser Krankheit angemessen wäre. Die ME Association stellt Patienten Informationsmaterial für die Beantragung von Sozial- und Krankenleistungen sowie zu Widerspruchsverfahren zur Verfügung, das in solchen Fällen wichtig sein kann.

Ernährung und Nahrungsmittel

Es wird eine ausgewogene Ernährung mit komplexen Kohlehydraten (zur Stabilisierung des Blutzuckerspiegels) unter Vermeidung von

Koffein empfohlen. Eine ausreichende Flüssigkeits- und eine angemessene Kochsalzaufnahme werden ebenfalls empfohlen, insbesondere für die Patienten, die unter den Symptomen eines zu niedrigen Blutdrucks leiden.

Arbeit und Ausbildung

Die schnelle Wiederaufnahme einer Vollzeitbeschäftigung oder einer Vollzeitausbildung ist oft unrealistisch. Möglicherweise muss der Hausarzt sich in entsprechende Verhandlungen einschalten, um eine allmählichere oder flexiblere Wiederaufnahme der normalen Tätigkeiten für diejenigen zu erreichen, denen es gelungen ist, sich deutlich zu erholen.

Bedauerlicherweise sind viele Menschen, die an ME/CFS erkrankt sind, nicht in der Lage, ihre frühere Tätigkeit oder Ausbildung fortzusetzen, bzw. sie versuchen dies, um dann festzustellen, dass sie unfähig sind, ein ausreichendes Maß an Leistung zu erbringen oder ihrer Arbeit oder Ausbildung regelmäßig nachzugehen.

Für diejenigen, die schwer erkrankt bleiben und unfähig sind, ihre berufliche Tätigkeit wieder aufzunehmen, muss möglicherweise eine Berentung aufgrund von Erwerbsminderung in Erwägung gezogen werden.

Kranken- und Berufsunfähigkeitsversicherungen

Genauso wie es bei der staatlichen Krankengeldzahlung der Fall sein kann, haben manche Leute erhebliche Schwierigkeiten, den dauerhaften Bezug von Krankengeld oder anderen Versicherungsleistungen gemäß der "Permanent Health Insurance/Income Protection" durchzusetzen, selbst wenn ihre Arbeitsunfähigkeit durch den Hausarzt und namhafte Spezialisten des National Health Service (des nationalen Gesundheitsdienstes in Großbritannien) bescheinigt wird. Selbst wenn man Erwerbsunfähigkeitsleistungen erhält, ist das noch keine Garantie dafür, dass ein Antrag bei der "Permanent Health Insurance/Income Protection" positiv beschieden wird.

Anm. d. Übersetzer: In Großbritannien gibt es die so genannte "Permanent Health Insurance/Income Protection", die eine Art Invaliditätsversicherung für den Fall dauerhafter

Behinderung darstellt und ein regelmäßiges Einkommen im Falle von Krankheit und Behinderung garantiert.

[...]

Privat finanzierte medizinische Versorgung außerhalb des National Health Service

Im Rahmen der von den Patienten selbst finanzierten medizinischen Versorgung außerhalb des National Health Services steht eine breite Palette an Untersuchungs- und Behandlungsmethoden zur Verfügung. Diese sind häufig sehr teuer und ihre Wirksamkeit wird nur selten durch anerkannte Veröffentlichungen bewiesen. Die Patienten sollten sich daher genau überlegen, ob solche Untersuchungen und Behandlungen tatsächlich irgendeinen Nutzen haben.

Rückfälle oder Symptomverschlimmerungen

Die Patienten sollten sich über die Faktoren bewusst sein, die gewöhnlich zu einer Symptomverschlimmerung oder zu einem Rückfall führen.

- Alkoholintoleranz ist sehr weit verbreitet - ein Faktor, der schnell erkannt und gewöhnlich schnell akzeptiert wird.
- Zusätzliche Infektionen führen unausweichlich zu einer rapiden Verschlechterung und Patienten werden u.U. feststellen müssen, dass es mehrere Wochen dauert, bis sie ihr "normales" Aktivitätsniveau wieder erreichen.
- Impfungen können das Syndrom nicht nur auslösen, sondern auch einen Rückfall verursachen. Bei einer Reihe von Angehörigen der Gesundheitsberufe ging dem Ausbruch des ME/CFS eine Hepatitis-B-Impfung voraus. Wenn eine Impfung als notwendig erachtet wird, dann sollte sie zu einem Zeitpunkt erfolgen, an dem es dem Patienten einigermaßen gut geht. Schutzimpfungen im Zusammenhang mit einer Reise sollten, wenn irgend möglich, nicht unmittelbar vor Reiseantritt erfolgen.
- Operationen und Vollnarkosen sind manchmal unvermeidlich. Routineeingriffe sollten, wenn möglich, in einer Zeit erfolgen, in der es dem Patienten einigermaßen gut geht und in der eine Haushaltshilfe für

die Zeit unmittelbar nach der Operation organisiert werden kann.

- Extreme Temperaturen sollten vermieden werden, obwohl ein Ferienaufenthalt in einem warmen sonnigen Klima durchaus sinnvoll sein kann.

8. Die Prognose

Welche Chancen auf Genesung bestehen bei ME/CFS?

Die meisten Menschen mit ME/CFS gehören zu einer der vier folgenden Gruppen:

- Diejenigen, denen es gelingt, wieder vollständig gesund zu werden, auch wenn dies einen erheblichen Zeitraum in Anspruch nehmen kann. Der Prozentsatz der Erkrankten, die in diese Kategorie fallen, ist ziemlich klein.
- Die Mehrheit der Erkrankten, bei denen die Krankheit tendenziell einen schwankenden Verlauf mit guten und schlechten Phasen hat. Rückfällen oder Symptomverschlimmerungen gehen häufig Infektionen, Operationen, extreme Temperaturen oder mit Stress verbundene Ereignisse voraus.
- Eine erhebliche Minderheit bleibt sehr schwer erkrankt und bedarf u.U. eines großen Ausmaßes an praktischer und sozialer Unterstützung.
- Eine kontinuierliche Verschlechterung ist bei ME/CFS ungewöhnlich. Wenn diese auftritt, so ist eine ausführliche medizinische Untersuchung ratsam, um andere mögliche Diagnosen auszuschließen.

In der Zwischenzeit wurden mehrere Forschungsstudien zur Prognose bei ME/CFS veröffentlicht (*Bombardier und Buchwald, 1995; Hinds et al., 1993; Sharpe et al., 1992; Vercoufen et al., 1996; Wilson et al., 1994*). Die Ergebnisse dieser Studien legen den Schluss nahe, dass ME/CFS sich häufig zu einer chronischen Erkrankung entwickelt, die zu ausgeprägten Behinderungen führt und bei der es nur bei einer kleinen Minderheit der Fälle zu einer vollständigen Erholung kommt. Das hohe Ausmaß an Schwäche und Behinderungen im Zusammenhang mit ME/CFS ergibt sich häufig aus der Kombination von Symptomen

wie Erschöpfung, Schmerzen, Schlafstörungen, kognitiven Beeinträchtigungen und - in manchen Fällen - einer begleitenden Depression.

Studien, in denen der funktionelle Zustand und die Lebensqualität untersucht wurden (*Buchwald et al., 1996; Komaroff et al., 1996; Schweitzer et al., 1995*), belegen ebenfalls, dass das Ausmaß der Beeinträchtigung im Hinblick auf eine ganze Reihe von physischen und geistigen Aktivitäten genauso groß oder gar größer als bei anderen chronischen Erkrankungen sein kann.

9. Sehr schwer erkrankte Patienten

Für diejenigen Patienten, die sehr schwer an ME/CFS erkrankt sind und die meiste Zeit entweder ans Haus, an den Rollstuhl oder ans Bett gefesselt sind -, bestehen schwerwiegende Mängel sowohl bei der primärärztlichen als auch in der fachärztlichen Versorgung ("primary and secondary care"). Obwohl keine wirklich genauen Zahlen zur Verfügung stehen, schätzt man, dass mindestens 25% aller Patienten mit ME/CFS in irgendeiner Phase der Erkrankung in diese Kategorie fallen.

Rückmeldungen an die ME Association zeigen, dass auf der Ebene der Primärversorgung in Bezug auf regelmäßige Hausbesuche und die Untersuchung neuer oder stark im Vordergrund stehender Symptome eine Menge getan werden muss: eine effektivere Symptomkontrolle und Schmerzbehandlung, das Hinzuziehen anderer im Gesundheitswesen tätiger Professionen, praktische Unterstützung durch die sozialen Dienste und die Verfügbarkeit von Kurzzeitpflege am Ort.

In Bezug auf Einrichtungen der Sekundärversorgung (fachärztliche Ebene - "secondary care") lassen die Rückmeldungen der Betroffenen darauf schließen, dass es nur sehr wenige Kliniken gibt, in die sehr schwer erkrankten Patienten eingewiesen werden können - eine Situation, die dringend der Verbesserung bedarf. Und selbst dort, wo solche Einrichtungen existieren, muss den praktischen Problemen mehr Beachtung geschenkt werden, mit denen sehr schwer erkrankte Patienten konfrontiert sind, wenn sie ambulan-

te Behandlungstermine wahrnehmen müssen. Die Situation ist im Hinblick auf geeignete Einrichtungen zur stationären Untersuchung und Behandlung sogar noch schlechter.

Nur sehr wenige der Forschungsstudien zur Entstehung oder Behandlung von ME/CFS jemals die sehr schwer erkrankten Patienten miteinbezogen. Diese Tatsache sollte man im Auge behalten, wenn der Einsatz umstrittener Behandlungsansätze wie kognitiver Verhaltenstherapie oder Programme mit einer täglichen Steigerung der körperlichen Aktivität ("graded exercise") in Betracht gezogen wird. Die ME Association finanziert derzeit die erste jemals durchgeführte Studie, die die Faktoren untersucht, die möglicherweise zur Entwicklung der schweren Form des ME/CFS führen.

10. Kinder und Jugendliche

Derzeit gibt es nur sehr wenige verlässliche Informationen über die Prävalenz von ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen, aber eine Studie (*Dowsett und Colby, 1997*) lässt darauf schließen, dass ME/CFS einer der häufigsten Gründe für langfristiges Fehlen in der Schule ist. Die diagnostische Beurteilung hinsichtlich eines möglicherweise vorliegenden ME/CFS in dieser Altersgruppe ist der bei Erwachsenen sehr ähnlich. Symptome wie Kopfschmerzen und eine Zerstörung des Schlafrhythmus' scheinen mehr im Vordergrund zu stehen. Außerdem müssen in manchen Fällen durch weitere Untersuchungen andere Diagnosen wie ein lymphorektikuläres Malignom oder Morbus Crohn ausgeschlossen werden.

Auch die Behandlung von Kindern und Jugendlichen ist der von Erwachsenen ganz ähnlich, jedoch liegt der Schwerpunkt nicht so sehr auf der medikamentösen Behandlung. Eine angemessene Zusammenarbeit mit den Schulbehörden vor Ort sowie den Schulen und Lehrern, die darauf abzielt, die schulische Bildung mit Hilfe von Hauslehrern und teilweiser Anwesenheit in der Schule fortzuführen, ist von entscheidender Bedeutung. Kinder, denen es so schlecht geht, dass sie die Schule nicht besuchen können, sollten unter ständiger Überwachung eines Kinderarztes stehen. Es sollte auch beachtet werden, dass Kinder und Jugendliche mit ME/CFS u.U. Anspruch auf

verschiedene staatliche Leistungen für Kranke und Behinderte haben.

Es gibt in Großbritannien eine Reihe eingetragener, gemeinnütziger Vereine, die sich besonders um die Belange von Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS kümmern. Einzelheiten hierzu können bei der ME Association in Erfahrung gebracht werden.

11. Informationen für Patienten

Die ME Association stellt für Patienten, ihre Betreuer und Angehörige des Gesundheitswesens Informationen zu allen Aspekten des ME/CFS zur Verfügung. Informationsblätter zu vielen der in dieser Broschüre behandelten Themen in Bezug auf die Behandlung sind erhältlich.

Die ME Association empfiehlt darüber hinaus zwei Bücher mit Anleitungen zur Selbsthilfe für Patienten mit ME/CFS:

- Living with ME, Dr Charles Shepherd (*Vermilion, 1999*)
- ME/chronic fatigue syndrome: how to cope, Dr Anne Macintyre (*Thorsons, 1998*)

Der **Fatigatio e.V.** gibt in eine Reihe von **Broschüren** heraus, die sich mit Aspekten des CFS und des Lebens mit CFS beschäftigen:

- Nr. 1 Das Chronic Fatigue Syndrome: Informationen zum Chronischen Erschöpfungssyndrom (CFS)
- Nr. 2 "Die Balance halten trotz CFS"
- Nr. 3 Erstinformation zum Chronischen Erschöpfungssyndrom (geplant)
- Nr. 4 Leben mit CFS
- Nr. 5 Anästhesie bei Patienten mit CFS
- Nr. 6 "Alles (nur) psychisch?"
- Nr. 7 2. Weltkongress zum CFS und verwandten Erkrankungen (Sept. 1999).
- Nr. 8 Chronic Fatigue Syndrome (CFS): Ein Überblick mit Hinweisen zur Labordiagnostik
- Nr. 9 ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen
- Nr. 10 Gewährung öffentlicher Leistungen wegen gesundheitlicher Einschränkungen
- Nr. 11 ME/CFS/PVFS - Eine Darstellung der zentralen klinischen Fragen

12. Literatur

In diese Broschüre sind ausschließlich zentrale medizinische und wissenschaftliche Literaturverweise aufgenommen worden; außerdem solche, die sich auf die Behandlung von ME/CFS beziehen.

ALTEMUS, M et al. Abnormalities in response to vasopressin infusion in chronic fatigue syndrome. *Psychoneuroendocrinology*, 2001, 26, 175-188.

ANON. Drug treatment of neuropathic pain. *Drug and Therapeutics bulletin*, 2000, 38, 89-93.

ASH-BERNAL, R et al. Vestibular function test anomalies in patients with chronic fatigue syndrome. *Acta Otolaryngol*, 1995, 115, 9-17.

BAKHEIT, A M O et al. Abnormal arginine-vasopressin secretion and water metabolism in patients with post-viral fatigue syndrome. *Acta Neurologica Scandinavia*, 1993, 87, 234-238.

BAKHEIT, A M O et al. Possible upregulation of hypothalamic 5-hydroxytryptamine receptors in patients with post-viral fatigue syndrome. *British Medical Journal*, 1992, 304, 1010-1012.

BAZELMANS, E et al. Is physical deconditioning a perpetuating factor in chronic fatigue syndrome? A controlled study on maximal exercise performance and relations with fatigue, impairment and physical activity. *Psychological Medicine*, 2001, 31, 107-114.

BEHAN, P et al. A pilot study of sertraline for the treatment of chronic fatigue syndrome. *Clinical Infectious Diseases*, 1994, 18 (suppl 1) S 111.

BEHAN, P et al. Effect on high doses of essential fatty acids on the postviral fatigue syndrome. *Acta Neurologica Scandinavia*, 1990, 82, 209-216.

BOMBARDIER, C H and BUCHWALD, D. Outcome and prognosis of patients with chronic fatigue vs chronic fatigue syndrome. *Archives of Internal Medicine*, 1995, 155, 2105-2110.

BOU-HOLAIGAH, I et al. The relationship between neurally mediated hypotension and the chronic fatigue syndrome. *Journal of the American Medical Association*, 1995, 274, 961-967. Correspondence: 1996, 275, 359-360.

BOWMAN, M A et al. Use of amantadine for chronic fatigue syndrome. *Archives of Internal Medicine*, 1997, 157, 1264-1265.

BRUNO, R L et al. Pathophysiology of a central cause of Post-Polio Fatigue. *Annals of the New York Academy of Science*, 1995, 753, 257-275.

BUCHWALD, D et al. Functional status in patients with chronic fatigue syndrome, other fatiguing illnesses, and healthy individuals. *American Journal of Medicine*, 1996, 101, 364-370.

CHAUDHURI, A et al. The symptoms of chronic fatigue syndrome are related to abnormal ion channel function. *Medical Hypotheses*, 2000, 54, 59-63.

CHAUDHURI, A and **BEHAN, P O.** Fatigue and basal ganglia. *Journal of the Neurological sciences*, 2000, 179,34-42.

CHAUDHURI, A et al. Chronic fatigue syndrome: a disorder of central cholinergic transmission. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 1997, 3, 3-16.

CHIA, J K S and **CHIA, L Y.** Chronic Chlamydia pneumoniae infections: a treatable cause of chronic fatigue syndrome. *Clinical Infectious Diseases*, 1999,29, 452-453.

CLEARE, A J et al. Low-dose hydrocortisone in chronic fatigue syndrome: a randomised crossover trial. *Lancet* 1999, 353, 455-458. Commentary on page 424. Correspondence: 1999, 353, 1618-1620.

CLEARY, K J and **WHITE, P D.** Gilbert's and chronic fatigue syndromes in men. *Lancet*, 1993, 341, 842.

COSTA, D et al. Brainstem perfusion is impaired in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Quarterly Journal of Medicine*, 1995, 88, 767-773.

COX, I M et al. Red blood cell magnesium and chronic fatigue syndrome *Lancet*, 1991, 337, 757- 760. Correspondence: 1094-1095 (Wessely, Young and Trimble, Richmond, Shepherd): 1295 (Cox et al, Davies, Waiden): 338, 66 (Gantz): 1992, 340, 124-125 (Claque et al): 426 (Howard et al).

DEALE, A and **WESSELY, S.** Diagnosis of psychiatric disorder in clinical evaluation of chronic fatigue syndrome. *Journal of the Royal society of Medicine*, 2000, 93, 310-312.

DEALE, A et al. Cognitive behaviour therapy for the chronic fatigue syndrome: a randomised controlled trial. *American Journal of Psychiatry*, 1997, 154, 408-414.

DEALE, A et al. Illness beliefs and outcome in chronic fatigue syndrome: do patients need to change their beliefs in order to get better? *Journal of Psychosomatic Research*, 1998, 45, 77-83.

DeLUCA, J et al. Cognitive functioning is impaired in patients with chronic fatigue syndrome devoid of psychiatric disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 1997, 62, 151-155.

DEMITRACK, M A et al. Evidence for impaired activation of the hypothalamic-pituitary-adrenal axis in patients with chronic fatigue syndrome. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 1991, 73, 1224-1234.

DISMUKES, W E et al. A randomised, double- blind trial of Nystatin therapy for the candidiasis hypersensitivity syndrome. *New England Journal of Medicine*, 1990, 323, 1717-1723. Editorial: 1766-1767. Correspondence: 1592-1594.

DOWSETT, E G and **COLBY, J.** Long term sickness absence due to ME/CFS in UK schools: an epidemiological study with medical and educational implications. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 1997, 3, 29-42.

Du BOIS, R. Gamma globulin therapy for chronic fatigue mononucleosis syndrome. *AIDS Research*, 1986, 2 (suppl 1), 191-195.

FARMER, A et al. Screening for psychiatric morbidity in subjects presenting with chronic fatigue syndrome. *British Journal of Psychiatry* 1996, 168, 354-358.

FORSYTH, L M et al. Therapeutic effects of oral NADH on the symptoms of chronic fatigue syndrome. *Annals of Allergy, Asthma, Immunology*, 1999, 82, 185-191

FRIEDBERG, F and **KRUPP, L B.** A comparison of cognitive behavioural treatment for chronic fatigue syndrome and depression. *Clinical Infectious Diseases*, 1994,18 (Suppl1), S105-110.

FUKADA, K et al. The chronic fatigue syndrome. A comprehensive approach to its definition and study. *Annals of Internal Medicine*, 1994, 121, 953-959. Correspondence: 1995, 123, 74-76.

FULCHER, K Y and **WHITE, P D.** Randomised controlled trial of graded exercise in patients with chronic fatigue syndrome. *British Medical Journal*, 1997, 314, 1647-1652. Correspondence: 315, 947-948.

HEAP, L C et al. Vitamin B status in patients with chronic fatigue syndrome. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 1999, 92, 183-185.

HICKIE, I et al. A randomised, double-blind, placebo-controlled trial of moclobemide in patients with chronic fatigue syndrome. *Journal of Clinical Psychiatry*, 2000, 61, 643-648.

HINDS, G M E et al. A retrospective study of the chronic fatigue syndrome. *Proceedings of the Royal College of Physicians of Edinburgh*, 1993, 23,10-14.

JACOBSON, W et al. Serum folate and chronic fatigue syndrome. *Neurology*, 1993,43, 2645- 2647 and *Neurology* 1994, 44, 2214-2215 (letter from Schmidley and Hines).

JASON, L A et al. A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Archives of Internal Medicine*, 1999, 159, 2129-2137.

KOMAROFF, A L et al. Health status in patients with chronic fatigue syndrome and in the general population and disease comparison groups. *American Journal of Medicine*, 1996, 101, 281-290.

LANE, R. Chronic fatigue syndrome: is it physical? *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 2000, 69, 280.

LANGE, G et al. Brain MRI abnormalities exist in a subset of patients with chronic fatigue syndrome. *Journal of the Neurological Sciences*, 1999, 171, 3-7. Commentary on pages 1-2.

LANGE, G et al. Quantitive assessment of cerebral ventricular volumes in chronic fatigue syndrome. *Applied Neuropsychology*, 2001, 8, 23-30.

LAPP, C W. Exercise limits in the chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medicine*, 1997, 103, 83-84.

Leading Article: A new clinical entity? *Lancet*, 1956, i, 789-790.

LLOYD, A R et al. Immunologic and psychological therapy for patients with chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medicine*, 1993, 94, 197-203.

- LLOYD, A R *et al.*** Immunologic and psychological therapy for patients with chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medicine*, 1995, 98, 419-422
- LLOYD, A R *et al.*** A double-blind, placebo- controlled trial of intravenous immunoglobulin therapy in patients with chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medicine*, 1990, 89, 561-568.
- MAJEED, T *et al.*** Abnormalities of carnitine metabolism in chronic fatigue syndrome. *European Journal of Neurology*, 1995, 2, 425-428.
- MCCULLY, K and NATELSON, B H.** Impaired oxygen delivery to muscle in chronic fatigue syndrome. *Clinical Science*, 1999, 97, 603-608.
- McKENZIE, R *et al.*** Low-dose hydrocortisone for treatment of chronic fatigue syndrome: a randomised controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 1998, 280, 1061- 1066.
- MICHELIS, V and CLUYDTS, R.** Neuropsychological functioning in chronic fatigue syndrome. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 2001, 103, 84-93.
- MILLER, N A *et al.*** Antibody to Coxsackie B virus in diagnosing post-viral fatigue syndrome. *British Medical Journal*, 1991, 302, 140-143.
- MOLDOFSKY, H.** Non-restorative sleep and symptoms after a febrile illness in patients with fibrositis and chronic fatigue syndromes. *Journal of Rheumatology* 1989, (suppl 19), 16, 150-153.
- MORRIS, R K *et al.*** The relation of sleep difficulties to fatigue, mood and disability in chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 1997, 42, 597-605.
- OLDSTONE, M B A.** Viruses can cause disease in the absence of morphological evidence of cell injury: implication for uncovering new diseases in the future. *The Journal of Infectious Diseases*, 1989, 159, 384-389.
- PATARCA-MONTERO, R *et al.*** Immunology of chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 2000, 6, 69-107.
- PAUL, L *et al.*** Demonstration of delayed recovery from fatiguing exercise in chronic fatigue syndrome. *European Journal of Neurology*, 1999, 6, 63-69.
- PEARNS, J H.** Chronic fatigue syndrome: chronic ciguatera poisoning as a differential diagnosis. *Medical Journal of Australia*, 1997, 166, 309-310.
- PETERSON, P K *et al.*** A controlled trial of intravenous immunoglobulin G in chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medicine*, 1990, 89, 554-560.
- PETERSON, P K *et al.*** A preliminary placebo- controlled crossover trial of fludrocortisone for chronic fatigue syndrome. *Archives of Internal Medicine*, 1998, 158, 908-914.
- PLIOPLYS, A V and PLIOPLYS, S.** Amantadine and L-carnitine treatment of chronic fatigue syndrome. *Neuropsychobiology*, 1997, 35, 16-23.
- PLIOPLYS, A V and PLIOPLYS, S.** Meeting the frustrations of chronic fatigue syndrome. *Hospital Practice*, 1997, 35, 16-23.
- POWELL, P *et al.*** Randomised controlled trial of patient education to encourage graded exercise in chronic fatigue syndrome. *British Medical Journal*, 2001, 322, 387-390.
- PRINS, J B *et al.*** Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: a multicentre randomised controlled trial. *Lancet*, 2001, 357, 841-847.
- ROWE, K S.** Double-blind, randomised, controlled trial to assess the efficacy of intravenous gammaglobulin for the management of chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychiatric Research*, 1997, 31, 133-147.
- ROWE, P C *et al.*** Fludrocortisone acetate to treat neurally mediated hypotension in chronic fatigue syndrome -a randomised controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 2001, 285, 52-59.
- SCHWARTZ, R B *et al.*** SPECT imaging of the brain: comparison of findings in patients with chronic fatigue syndrome, AIDS dementia complex, and major unipolar depression. *American Journal of Roentgenology* 1994, 162, 943-951.
- SCHWEITZER, R *et al.*** Quality of life in chronic fatigue syndrome. *Social Science Medicine*, 1995, 41, 1367-1372.
- SCOTT, L V *et al.*** small adrenal glands in chronic fatigue syndrome: a preliminary computer tomography study. *Psychoneuroimmunology* 1999, 24, 759-768.
- SEE, D M and TILLES, J G.** Alpha-interferon treatment of patients with chronic fatigue syndrome. *Immunological Investigations*, 1996, 25, 153-164.
- SHANKS, M F and HO-YEN, D O.** A clinical study of chronic fatigue syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 1995, 166, 798-801.
- SHARPE, M *et al.*** Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: a randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 1996, 312, 22-26.
- SHARPE, M C *et al.*** Follow up of patients presenting with fatigue to an infectious diseases clinic. *British Medical Journal*, 1992, 305, 147-152.
- SHEPHERD, C B.** Long term treatment is being used. *British Medical Journal* 1997, 315, 813-814.
- SKOWERA, A *et al.*** High prevalence of serum markers of coeliac disease in patients with chronic fatigue syndrome. *Journal of Clinical Pathology* 2001, 54, 335-336.
- SPATH, M *et al.*** Treatment of chronic fatigue syndrome with 5-HT3 receptor antagonists - preliminary results. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 2000, 29 (suppl 113) 72-77.
- SPENCE, V A *et al.*** Enhanced sensitivity of the peripheral cholinergic vascular response in patients with chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medicine*, 2000, 108, 736-739.
- STEINBERG, P *et al.*** Double-blind, placebo- controlled study of the efficacy of oral terfenadine in the treatment of chronic fatigue syndrome. *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 1996, 97, 119-126.
- STRAUS, S E *et al.*** Allergy and the chronic fatigue syndrome. *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 1988, 81, 791-795.
- STRAUS, S E *et al.*** Acyclovir treatment of the chronic fatigue syndrome. Lack of efficacy in a placebo-controlled trial. *New England Journal of Medicine*, 1988, 319, 1692-1698.

STRAYER, D R *et al.* A controlled clinical trial with a specifically configured RNA drug, poly (1). poly (C12U) in chronic fatigue syndrome. *Clinical Infectious Diseases*, 1994, 18 (Suppl 1), S88-95.

STUDD, J and PANAY, N. Chronic fatigue syndrome. *Lancet*, 1996, 348, 1384.

SUHADOLNIK, R *et al.* Biochemical evidence for a novel low molecular weight 2-5A dependent Rnase L in chronic fatigue syndrome. *Journal of Interferon and Cytokine Research*, 1997, 17, 377-385.

VERCOULEN, J *et al.* Randomised, double- blind, placebo-controlled study of fluoxetine in chronic fatigue syndrome. *Lancet*, 1996, 347, 858-861. Correspondence: 1770-1772.

VERCOULEN, J H M M *et al.* Prognosis in chronic fatigue syndrome: a prospective study on the natural course. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 1996, 60, 489-494.

VOLLMER-CONNA, U *et al.* Intravenous immunoglobulin is ineffective in the treatment of patients with chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medicine*, 1997, 103, 38-43.

WARREN, G *et al.* The role of essential fatty acids in chronic fatigue syndrome. *Acta Neurologica Scandinavia*, 1999, 99, 112-116.

WATSON, W S *et al.* Increased resting energy expenditure in the chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 1998, 4, 3-14.

WEARDEN, A J *et al.* Randomised, double- blind, placebo-controlled treatment trial of fluoxetine and graded exercise for chronic fatigue syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 1998, 172, 485-490.

WESSEL Y, S and POWELL, R. Fatigue syndromes: a comparison of chronic 'post-viral' fatigue with neuromuscular and affective disorder. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 1989, 52, 940-948.

WILSON, A *et al.* Longitudinal study of outcome of chronic fatigue syndrome. *British Medical Journal*, 1994, 308, 756-759.

13. Adressen

The ME Association

4 Top Angel
 Buckingham Industrial Park
 Buckingham
 MK18 1TH
 Tel: 01280 816115
 Fax: 01280 821602
 Email: enquiries@meassociation.org.uk
 Website: <http://www.meassociation.org.uk>

Company Registration No.2361986

Registered Charity No.801279

Deutschland:

Deutschsprachige Seite im Internet:

www.cfs-portal.de

(Hans-Michael Sobetzko, Arzt)

Fatigatio e. V.

Bundesverband
 Chronisches Erschöpfungssyndrom
 Goethestr. 26-30
 10625 Berlin
 Tel: 030 - 31018890
 Fax: 030 - 3101889-20
 Email: info@fatigatio.de
 Homepage: www.fatigatio.de

*Bei Erstanfragen bitte Rückporto
 im Wert von 2 € beilegen!*

14. Anhang

CMO-Report bringt Durchbruch für ME/CFS in Großbritannien!

Zu Beginn des Jahres 2002 veröffentlichte eine unabhängige Arbeitsgruppe des "Chief Medical Officers" (CMO) (d.i. die britische Gesundheitsbehörde) einen umfangreichen Leitfaden zum Thema ME/CFS. Diese chronische Erkrankung erfährt damit in Großbritannien endlich Anerkennung. Obwohl Teile des CMO-Reports unter den Mitgliedern der Arbeitsgruppe nicht unumstritten sind, begrüßen ihn britische Patientenorganisationen als wichtigen Durchbruch, dem allerdings weitere Schritte und Forschungen folgen müssen. Sogar Premierminister Tony Blair würdigte die Erkrankung vor dem Unterhaus.

Der Chief Medical Officer Prof. Liam Donaldson fasste das Ergebnis nach rund vierjähriger Arbeit mit folgenden Worten zusammen: "Bis heute war ME/CFS eine Krankheit in der Grauzone. Betroffene wurden ignoriert, nicht immer ernst genommen, teilweise als Hypochonder abgestempelt, aufgefordert, sich zusammenzureißen und letztendlich sich selbst überlassen. Vom heutigen Tage ab wird sich das ändern!"

Im Internet gibt es eine pdf-Version des vollständigen Berichts auf der Website des Gesundheitsministeriums der britischen Regierung zum Herunterladen unter:
www.doh.gov.uk/cmo/cfsmereport/

Vortrag anlässlich der Jahrestagung des Fatigatio e.V. am 4. Mai 2002 in Berlin

Der britische Chief Medical Officer Report zu ME/CFS Seine Bedeutung für Forschung, Diagnose und Behandlung von ME/CFS

Dr. Charles Shepherd

Ärztlicher Berater der "ME Association" in Großbritannien und Mitglied der unabhängigen Arbeitsgruppe ME/CFS des Chief Medical Officer der britischen Regierung.

Übersetzung Regina Clos, Textzusammenstellung Petra Dönselmann

"Die Arbeitsgruppe bestätigt, dass ME/CFS eine quälende, zu Behinderungen führende Erkrankung ist, die viele Menschen betrifft."

Professor Liam Donaldson,
Chief Medical Officer der britischen Regierung am 11. Januar 2002

Einleitung

Die Erarbeitung des Reports, über den ich heute berichte, hat über drei Jahre gedauert. Die Regierungsvertreter, Ärzte und Patienten, die am CMO-Report mitgearbeitet haben, stimmen einigen Kernaussagen zu, die ich hier zu Beginn zusammenfassen möchte:

- ME/CFS ist eine quälende und zu Behinderungen führende Erkrankung.
- Viele Aspekte bei ME/CFS werden kontrovers diskutiert und sind unsicher.
- Die Erkrankten müssen einbezogen werden. Sie sollen eine aktive Rolle beim "Management" ihrer Erkrankung übernehmen.
- Die schwer Erkrankten dürfen nicht weiterhin vernachlässigt werden. Ihre Probleme werden häufig nicht gesehen oder akzeptiert.
- Für ME/CFS gibt es keine angemessene

Betreuung bei niedergelassenen Ärzten, auch nicht bei Fachärzten oder in Krankenhäusern.

- Es ist dringend notwendig, die Krankheit zu erforschen.
- Selbsthilfeorganisationen spielen eine wichtige Rolle bei der Unterstützung der Patienten, auch bei der Zusammenarbeit von Patienten, Ärzten und Regierungsvertretern.

Warum wurde der CMO-Report in Auftrag gegeben?

Der Bericht wurde im Januar 2002 veröffentlicht. Im Zusammenhang mit dem Erscheinen des Reports fand eine Pressekonferenz statt, an der alle an der Erstellung des Reports Beteiligten und Professor Liam Donaldson teilnahmen, Chief Medical Officer (Oberster Berater für das Gesundheitswesen) der britischen Regierung. Er hob in seiner öffentlichen Stellungnahme hervor, dass ME/CFS eine quälende, zu Behinderungen führende Erkrankung ist, die viele Menschen betrifft. Dies ist wohl das erste Mal, dass öffentlich und offiziell die Ernsthaftigkeit der Erkrankung ME/CFS anerkannt worden ist.

Meiner Meinung nach ist der Hauptgrund für diese erfolgreiche Arbeit zu mehr Akzeptanz von ME/CFS - und vielleicht können Sie das auch auf Deutschland übertragen! -, dass es eine gute und partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen Ärzten, Patienten und Regierungsvertretern gegeben hat. Das ist der Grund, warum das Ganze so gut funktioniert hat!

Zur Entstehung des Reports

Vor drei bis vier Jahren hat es schon einmal einen Report gegeben, den Royal Colleges Report von 1996. Dieser war ausschließlich von Ärzten verfasst worden und sehr stark beeinflusst von einer psychiatrischen Sichtweise darauf, was ME/CFS für eine Art von Erkrankung ist und wie mit ME/CFS umzugehen sei.

Der Report richtete sich an Ärzte und sollte sie über ME/CFS informieren. Er enthielt die Aussage, dass es sich wahrscheinlich um eine psychiatrische Erkrankung ohne physische

Grundlage handle, die am ehesten mit etwas zu behandeln sei, was in Großbritannien als "CBT" (Cognitive Behavior Therapy), in Deutschland als "Kognitive Verhaltenstherapie" bezeichnet wird. In Zusammenhang damit steht das, was "Graded "Exercises" genannt wird - ein Behandlungs- und Übungsprogramm, bei dem die Anforderungen gesteigert werden.

Die Aussagen dieses Reports waren sehr umstritten. Patienten und Selbsthilfeorganisationen lehnten den Report ab, auch viele Ärzte waren nicht einverstanden. Patienten, Selbsthilfeorganisationen und auch Ärzte erklärten, dass ein besserer Report notwendig sei, in den auch die Sicht der Erkrankten eingehen sollte.

Es war dieser politische Druck, bei dem Patienten an Abgeordnete schrieben, sich an Politiker oder an Mitarbeiter der Gesundheitsbehörde wandten, durch den erreicht wurde, dass der neue Report erstellt worden ist.

Wer war an der Arbeitsgruppe beteiligt?

Die Zusammenstellung des Berichts erstreckte sich über einen Zeitraum von fast drei Jahren, in dem monatliche Treffen stattfanden. Die Regierung hatte aufgrund der Kritik am vorherigen Report erkannt, dass eine Zusammenarbeit mit verschiedenen Gruppierungen notwendig sei.

Die Hauptgruppe (*Key Group*) bestand zum einen aus Ärzten mit einem breiten Spektrum an Meinungen. Dabei waren Mediziner, die vertreten, dass es sich bei ME/CFS um eine körperliche Erkrankung handelt, aber auch Psychiater. Zur Gruppe gehörten weiterhin ME/CFS-Patienten, von denen zwei sehr schwer erkrankt waren, sowie Betreuer/Unterstützer von Erkrankten, Vertreter von Patientenorganisationen und Vertreter des Gesundheitsministeriums.

Eine weitere Gruppe kümmerte sich um die Belange von Kindern (*Children's Group*). In dieser waren Kinderärzte, Eltern betroffener Kinder, Fachleute aus dem Bildungs- und Erziehungsbereich und Vertreter von Organisationen, die sich speziell mit ME/CFS bei Kindern beschäftigen.

Eine dritte Gruppe (*Reference Group*) bestand aus Leuten, deren Mitglieder über ein speziell-

les Wissen in Bezug auf Aspekte des ME/CFS verfügen. Diese wurden bei entsprechender Gelegenheit um ihren Rat und ihre Meinung gefragt.

Mit welchem Ziel wurde der Bericht in Auftrag gegeben?

Wir haben uns in der Arbeitsgruppe auf das konzentriert, was wir hier und jetzt über die Erkrankung wissen.

Das Ziel der Arbeitsgruppe war, einen Bericht zu erstellen über die klinische Beurteilung von Patienten, über die Diagnosestellung, über Ansätze zur Behandlung und zum Umgang mit der Krankheit ("Krankheitsmanagement") sowie über Angebote zur medizinischen Versorgung (sowohl durch die Hausärzte als auch durch Kliniken).

Es gehörte nicht zum Auftrag der Arbeitsgruppe, die strittigen Fragen um ME/CFS zu lösen, also die Fragen, wie man die Krankheit bezeichnen sollte, wie man sie definieren sollte und was sie verursacht. Dennoch hat die Arbeitsgruppe zu einigen dieser Fragen Stellung genommen.

Warum hat es so lange gedauert, den Bericht zu erstellen und warum haben einige der Mitglieder der Arbeitsgruppe es abgelehnt, den Bericht zu unterzeichnen?

Es war unvermeidlich, dass es innerhalb der Arbeitsgruppe Meinungsverschiedenheiten gab, insbesondere über die strittigen Fragen hinsichtlich von Behandlungen - wie beispielsweise der Kognitiven Verhaltenstherapie ("CBT") und der Durchführung von Übungsprogrammen mit stufenweise gesteigerter körperlicher Bewegung ("Graded Exercises").

Die Psychiater haben das abschließende Dokument nicht unterzeichnet, weil sie den Eindruck hatten, dass darin dem so genannten bio-psycho-sozialen Modell von ME/CFS nicht genügend Gewicht gegeben wurde - einem Modell, in dem Faktoren wie mangelnde Aktivität, Depression und anormales Krankheitsverhalten oder anomale Krankheitsvorstellungen als wichtiger betrachtet werden als die physi-

schen Auffälligkeiten. Zwei Vertreter der sehr schwer an ME/CFS Erkrankten lehnten es ebenfalls ab, den Report zu unterzeichnen, weil sie den Eindruck hatten, dass der Bericht nicht kritisch genug gegenüber Ansätzen wie "Graded Exercises" sei.

Der Chief Medical Officer hat den Report dennoch unterzeichnet und damit befürwortet.

Was sind die wichtigsten Schlussfolgerungen und Empfehlungen?

- ME/CFS ist eine ernsthafte und zu Behinderungen führende Erkrankung, die wahrscheinlich mindestens 2 von tausend Personen der erwachsenen Bevölkerung betrifft.
- Es gibt einen leichten Überhang erkrankter Frauen gegenüber erkrankten Männern, aber keine Häufung bestimmter sozialer Gruppen.
- Viele Fragen hinsichtlich der Ursache/n von ME/CFS sind weiterhin ungeklärt und strittig.
- Es ist wichtig, dass man den Patienten zuhört, dass sie eine aktive Rolle bei der Behandlung ihrer Erkrankung spielen und mit ihren Ärzten partnerschaftlich zusammenarbeiten.
- Es besteht eine enorme Vernachlässigung derjenigen ME/CFS-Patienten, die sehr schwer erkrankt sind.
- Erschöpfung ist nicht immer das Leitsymptom: Schmerzen und kognitive Dysfunktionen (wie Gedächtnisprobleme und Konzentrationsschwierigkeiten) können ebenso zu Behinderungen führen.
- Die Behandlung der ME/CFS-Patienten auf der Ebene der Versorgung durch die Hausärzte (*primary care*) beziehungsweise auf der Ebene der Krankenhausversorgung (*secondary care*) lässt stark zu wünschen übrig.
- Es gibt einen dringenden Bedarf an weiteren Forschungsarbeiten, insbesondere hinsichtlich der Effektivität verschiedener Behandlungsformen und der epidemiologischen Daten, also der Anzahl der Erkrankten.
- Selbsthilfegruppen oder Patientenorganisationen und die Patienten selbst müssen eine wichtige Rolle spielen – ganz im

Sinne des Verständnisses, dass der Patient ein "Experte für seine Situation" sein muss.

Wie gingen Aussagen von Patienten in den Report ein?

Auch wenn die Arbeitsgruppe so wie beschrieben zusammengesetzt war, haben wir es für notwendig gehalten, zusätzlich Aussagen von Betroffenen einzubeziehen. Es gab ja viele Erkrankte, die nicht bei den Treffen anwesend sein konnten.

Im Report ist den Erfahrungen von Erkrankten ein ganzes Kapitel gewidmet. Wir haben die Informationen hauptsächlich auf folgenden Wegen erhalten:

Es wurden an ca. zweieinhalbtausend Patienten mit ME/CFS Fragebögen verschickt, in denen wir sie nach ihren Erfahrungen fragten: Erfahrungen mit der Diagnosestellung, ob ihnen und welche Therapien geholfen haben, welche ihren Zustand verschlechterten oder keine Wirkung zeigten.

Außerdem veranstalteten wir Anhörungen, so genannte "Sounding-Board-Events", zu denen wir Patienten aller Schweregrade einluden, auch mit ihren Betreuern/Unterstützern und außerdem Kinder und Angehörige.

In den Fragebögen, Briefen und bei den Anhörungen berichteten ME/CFS-Kranke über

- positive, aber auch negative Erfahrungen mit Ärzten, Arbeitgebern und Schulen.
- häufige Probleme, (rechtzeitig) die Diagnose zu erhalten.
- unzulängliche oder ungeeignete Ratschläge hinsichtlich der Behandlung und/oder des Umgangs mit der Erkrankung, vor allem in Hinsicht auf zu große Belastung.
- einen großen Mangel in Kliniken / Einrichtungen, in die diejenigen Patienten überwiesen werden können, bei denen es Probleme mit der Diagnose oder der Behandlung gibt. Es gibt Gegenden in Großbritannien, in denen es weit und breit keinen mit ME/CFS vertrauten Arzt an einer Klinik oder in einem Krankenhaus gibt.
- Mangel an medizinischer und sonstiger Versorgung und an Interesse oder Bemühungen für die sehr schwer erkrankten ME/CFS-Patienten.

- große Probleme, staatliche oder private Unterstützung, Renten oder Versorgungsleistungen zu erhalten. Wer an ME/CFS erkrankt, muss sich oft zusätzlich mit sozialen und finanziellen Problemen auseinandersetzen.

Was die Betroffenen uns berichteten, war also nicht überraschend. Wahrscheinlich würden die Aussagen bei einer Befragung in Deutschland vergleichbare Probleme, Erfahrungen und Sichtweisen auf ihre Erkrankung zeigen.

Symptome und Diagnosestellung

Der CMO-Report ist sehr praktisch orientiert. Es beschäftigt sich ausführlich damit, welche Symptome bei ME/CFS im Vordergrund stehen. Wie soll ein Arzt die Symptome interpretieren? Was muss der Arzt tun, um Erkrankungen, die ähnliche Symptome verursachen können, von ME abzugrenzen?

- Wir beschreiben im Report detailliert die Symptome, z.B. "fatigue". Es wird - was oft nicht genügend berücksichtigt wird! - hervorgehoben, dass es oft nicht allein die Erschöpfung ist, die die Erkrankung für die Patienten ausmacht. Besonders bei den schwerer Erkrankten sind Schmerzen ein großes Problem. Auch kognitive Beeinträchtigungen, Störungen des Gedächtnisses und der Konzentration sind oft nicht weniger beeinträchtigend als die Erschöpfung oder wiegen sogar schwerer.
- Die Symptome des ME/CFS, insbesondere die oft wechselnde Kombination von Schmerzen, Erschöpfung, kognitiven Funktionsstörungen und orthostatischer Intoleranz, führen zu weit stärkeren funktionellen Beeinträchtigungen, als dass den meisten Ärzten bewusst ist. (Orthostatische Intoleranz führt z.B. zu Schwierigkeiten, irgendetwas im Stehen zu machen.)
- Es ist notwendig, dass eine frühe Diagnose durch die Hausärzte gestellt wird, so dass angemessene Ratschläge zur Behandlung und zum Umgang mit der Krankheit gegeben werden können. Eine vorläufige Diagnose als Grundlage, auf der man handeln kann, sollte gestellt werden, wenn die Symptome länger als sechs bis acht Wochen nach der Infektion andauern, die diese herbeigeführt hat.

Es gibt keine Notwendigkeit, mit einer Diagnosestellung 6 Monate zu warten!

- Es ist wichtig, dass die Krankengeschichte des Patienten vollständig erfasst wird und gründliche Untersuchungen stattfinden, um mögliche andere Erkrankung auszuschließen, wie etwa Hepatitis C (eventuell verursacht durch eine Bluttransfusion), Lupus Erythematodes, Glutenunverträglichkeit/ Zöliakie (Unverträglichkeit gegenüber dem Klebereiweiß Gluten) oder Multiple Sklerose.
- Es sollten in jedem Fall eine Reihe von Routine-Laboruntersuchungen erfolgen (vollständiges Blutbild, Untersuchung der Leber-, Schilddrüsen- und Nierenfunktion, Diabetestest, Test auf Glutenunverträglichkeit), auch weitere Laboruntersuchungen, wenn dies notwendig erscheint.

Wie kann CFS behandelt werden?

Das ist eine schwer zu beantwortende Frage. Von der Arbeitsgruppe wurden zu Beginn Wissenschaftler der Universität in York beauftragt, weltweit die Literatur auszuwerten, die dazu in den letzten zwanzig Jahren veröffentlicht worden ist.

Es wurden 350 wissenschaftliche Studien ausgewertet, die sich mit der Behandlung von ME/CFS beschäftigen. Bei genauerer Untersuchung zeigte sich, dass viele Studien wissenschaftlichen Standards nicht wirklich standhielten, sodass nur 43 Arbeiten berücksichtigt werden konnten.

Als die Wissenschaftler in York diese Studien nun auswerteten, kamen sie - wie auch die meisten Ärzte, die sich mit ME/CFS beschäftigen - zu dem Ergebnis, dass keine der gegenwärtig zur Verfügung stehenden medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten den zugrunde liegenden Krankheitsprozess beeinflussen kann. Es gibt Therapieansätze, die vielversprechend sind und mit denen eine gewisse Hilfe möglich ist, z.B. eine Behandlung mit niedrig dosiertem Hydrocortison. Festzuhalten ist aber, dass aus Sicht der wissenschaftlichen Literatur eine effektive medikamentöse Behandlung von ME/CFS im Moment nicht existiert.

Was die Forscher aber herausfanden, war, dass es Medikamente gibt, die zur Linderung

bestimmter Symptome geeignet sind. Auch wenn es derzeit kein Medikament generell zur Behandlung von ME/CFS gibt, können etwa Medikamente zur Schmerztherapie, Schlafstörungen, auch Muskelspasmen und andere, bei ME/CFS vorkommende Symptome, eingesetzt werden. Ein Beispiel ist das in Großbritannien oft eingesetzte, sehr niedrig dosierte Amitriptylin (ein trizyklisches Antidepressivum, Handelsnamen: Amineurin, Laroxyl, Saroten, Amitriptlin-neuraxpharm).

Weiterhin beschäftigte sich die Arbeitsgruppe mit dem, was in Großbritannien und in den USA "Lifestyle-treatments" genannt und sehr kontrovers diskutiert wird. Gemeint ist die Änderung des Verhalten oder des Lebensstils, wie er vor allem von psychiatrischer Seite zur Behandlung vorgeschlagen wird.

Zum Einsatz einer der Leistungsfähigkeit angepassten Belastung ("Pacing"), eines Übungsprogramms mit stufenweise gesteigerter körperlicher Bewegung ("Graded Exercises") und kognitiver Verhaltenstherapie (CTB) gab es sehr unterschiedliche Ansichten unter den Patienten und bei den Ärzten. Viele Psychiater halten ein Programm mit steigenden Anforderungen oder Übungen von Tag zu Tag oder Woche zu Woche für sinnvoll, das auch dann als eine Art "pushen" weitergeführt wird, wenn es dem Patienten nicht gut geht oder sich sein Zustand anscheinend verschlechtert. Von Seiten der Patientenorganisationen wird dies als eine nicht angemessene Behandlung kritisiert. Auch viele Ärzte befürworten diese Art der Behandlung nicht.

Die Aussagen in den Fragebögen, die die Arbeitsgruppe ausgewertet hat, zeigen, dass 50 Prozent der Befragten "Graded Exercises" am schädlichsten von allen Ansätzen fanden, weil es ihren Gesundheitszustand verschlechterte. 25 % berichteten über keine Wirkung und ca. 25 % fanden es hilfreich.

Die Schwierigkeit bei "Graded Exercises" ist, dass es drei kontrollierte klinische Studien dazu gibt, die von Psychiatern durchgeführt worden sind. Den Patienten in diesen Studien haben "Graded Exercises" offenbar geholfen. (Das könnte vielleicht daran liegen, dass diese Studien mit nicht so schwer erkrankten ME/CFS-Patienten durchgeführt worden sind.) Die unterschiedliche Bewertung könnte auch damit zusammenhängen, dass ME/CFS unterschiedliche Typen von Erkrankten umfasst, vielleicht sogar unterschiedliche Typen der

Erkrankung unter dem Oberbegriff ME/CFS. Die CMO-Arbeitsgruppe stand also vor dem Problem, dass es in Bezug auf diesen Ansatz drei Sichtweisen gab: Es gab Ergebnisse von Studien, nach denen "Graded Exercises" hilfreich sind, viele Patienten berichteten von Verschlimmerungen, andere Mitglieder der Gruppe waren nicht entschieden. So enthält der Bericht den Hinweis, dass es diese unterschiedlichen drei Sichtweisen gibt, worüber die Psychiater in der Arbeitsgruppe natürlich nicht glücklich waren. (Die Darstellung war einer der Gründe, warum sie die Arbeitsgruppe verließen.) Die Debatte um "Graded Exercises" bei der Behandlung von ME/CFS wird - nicht nur in Großbritannien - weitergehen. "Pacing", ein an der individuellen Leistungsfähigkeit angepasstes Konzept von Belastung und Ruhe, wird von den Patienten eher befürwortet.

Auch die Behandlung mit Kognitiver Verhaltenstherapie (CBT) wird von Patienten, Ärzten und der Forschung unterschiedlich gesehen. CBT wird nicht ausschließlich bei psychiatrischen, sondern auch bei organischen Erkrankungen eingesetzt. Sehr vereinfacht ist das Problem bei Kognitiver Verhaltenstherapie, wenn sie bei ME/CFS eingesetzt wird, dass den Patienten gesagt wird, sie hätten das, was Psychiater "abnormale Krankheitsüberzeugungen" oder "abnormale Krankheitsverarbeitung" nennen. Psychiater, die CBT zur Behandlung von ME/CFS favorisieren, gehen davon aus, dass Patienten "funny ideas" über ihre Erkrankung haben (z.B. über Viren oder Infektionen als Teil der Erkrankung), welche sie hindern, das - nach Meinung der Psychiater - wirklich Richtige zu tun: nämlich ihre Aktivität zu steigern.

Die Forschung zeigt unterschiedliche Ergebnisse. Auch hier sind die von Psychiatern durchgeführten drei bis vier Studien positiv, was die Behandlung bei ME/CFS angeht, andere Studien bestätigen dieses nicht. Bei den Patienten sagen ca. 60 Prozent, dass CBT keine Wirkung hat. 25 % profitierten von CBT. Nach meiner Meinung können Patienten, die erhebliche Probleme im Umgang mit der Erkrankung haben, offenbar von CBT profitieren. Es ist jedoch verständlich, wenn sie darüber verärgert sind, dass ihnen für die Behandlung von ME/CFS der Besuch eines Psychiaters oder kognitive Verhaltenstherapie angetragen wird, wenn sie keine Probleme in dieser Richtung haben. *(Anm. der Red. Die*

Broschüre des Fatigatio e.V. "Alles (nur) psychisch" enthält einen ausführlichen Artikel von Dr. Shepherd zum Thema CBT bei ME/CFS.)

Die Arbeitsgruppe hat sich wenig mit alternativen und komplementären Therapien (z.B. Substitution von hoch dosierten Vitaminen) beschäftigt. Hier gilt wie bei den Medikamenten, dass es keinen wissenschaftlich bewiesenen Nutzen für solche Behandlungen gibt. Wenn man es versuchen will, ist das sicher in Ordnung, aber man sollte nicht glauben, dass solche Behandlungen ME/CFS entscheidend bessern oder heilen können.

Eine Behandlung sollte im Allgemeinen durch die Hausärzte und nicht durch Klinikärzte durchgeführt werden. Es sollte jedoch in der Umgebung einen mit ME/CFS vertrauten Arzt geben.

Die Behandlung sollte alle notwendigen Disziplinen einbeziehen, d.h. neben den Ärzten bzw. Fachärzten auch Physiotherapeuten, Berater, Psychologen und andere, wenn dies angemessen erscheint.

Die Patienten sollten nicht zu Behandlungsprogrammen gezwungen werden, die sie nicht wollen. Jede Behandlung sollte in partnerschaftlichem Einvernehmen und mit entsprechender Information der Patienten als "Experten ihrer Erkrankung" erfolgen.

Schwierig ist, dass es zu wenig Angebote gibt, wie ME/CFS-Kranke wieder in Arbeit kommen können oder ihre Arbeit unter Einschränkungen behalten können. Hier müssen in Zukunft mit Arbeitgebern entsprechende Übereinkommen möglich sein.

Welche Aussagen enthält der Bericht zu erkrankten Kindern und Jugendlichen?

Das abschließende Kapitel des Reports beschäftigt sich mit der Situation von Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS: Für dieses Thema gab es, wie schon erwähnt, eine eigene Gruppe, in der Kinderärzte, Kinder, ihre Eltern, Erzieher und andere Personen, die mit diesen Patienten zu tun haben, vertreten waren.

Der Bericht äußert sich sehr einfühlsam darüber, dass in der Tat auch Kinder an ME/CFS erkranken können und dass dies nicht "psychisch bedingt" ist. Es ist wichtig, den Kindern zuzuhören und ihnen zu glauben.

Zunächst ist festzuhalten: Ja, Kinder erkranken



ken an ME/CFS! Es gibt aber einige wichtige klinische Unterschiede zwischen Kindern und Erwachsenen mit ME/CFS. Bei Kindern hat ME/CFS schwerwiegende Auswirkungen auf die physische, soziale und emotionale Entwicklung. Deshalb sollte es bei der Behandlung eine enge Zusammenarbeit zwischen Ärzten, Eltern und Schulbehörden geben.

In Großbritannien hat es einige Fälle gegeben, in denen Kinder dem Elternhaus entzogen und in eine psychiatrische oder andere Klinik gebracht worden sind, weil davon ausgegangen worden ist, dass die Eltern die Gesundheit ihres Kindes nicht unterstützen. Der Report hält fest, dass dieses Vorgehen falsch ist und nicht mehr vorkommen soll.

Das ausführlich gehaltene Kapitel zu Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS ist insgesamt eindeutig und sehr hilfreich.

Was geschieht in nächster Zukunft?

Der am meisten enttäuschende Aspekt bei der Erarbeitung des CMO-Reports ist, dass die Regierung keine spezifischen, den Bericht begleitenden finanziellen Mittel bereitgestellt hat, um das Wissen der Ärzte über ME/CFS zu vergrößern, die entsprechenden Einrichtungen in Krankenhäusern zu verbessern und eine qualifizierte Forschung auf diesem Gebiet zu initiieren.

Es ist notwendig,

- im Gesundheitswesen insgesamt und bei der Ausbildung von Ärzten mehr Wissen zu ME/CFS zu verbreiten.
- Ärzte mit mehr Informationen zu versorgen und sie weiterzubilden. Es soll eine zusammenfassende Ausgabe des Reports von Seiten der Regierung geben, die an alle Ärzte und diejenigen, die mit ME/CFS-Patienten im Gesundheitswesen zu tun haben, geschickt werden soll.
- die Versorgung auf der Hausarztbene - in England "*primary care*" - zu verbessern und um Angebote in Kliniken zu ergänzen, die im Bedarfsfall unterstützen können.
- dass mehr Forschung zu offenen Fragen der Erkrankung stattfindet und finanziert wird. Wir brauchen in England - und wohl ebenso in Deutschland - epidemiologische Studien, um etwas über die Verbreitung von ME/CFS zu erfahren.

Auch muss untersucht werden, wer an ME/CFS erkrankt, welches Alter, welches Geschlecht die Erkrankten haben usw. Das kostet viel Geld!

Außerdem muss erforscht werden, was die Krankheit verursacht, welche medikamentösen und nicht-medikamentösen Behandlungen helfen. In England gibt es eine Art Forschungsrat für das Gesundheitswesen (MRC = Medical Research Council), der Programme auflegt. Es soll im November dieses Jahres einen weiteren Report geben, der eine Strategie zur Erforschung von ME/CFS enthalten soll und in dem Vorschläge zur Finanzierung enthalten sein sollen.

Auch wenn noch vieles zu tun bleibt, hat der Bericht in den Medien eine große Aufmerksamkeit erfahren und scheint einen positiven Einfluss sowohl auf die Ärzte im Allgemeinen als auch auf das Verständnis der Öffentlichkeit für ME/CFS zu haben.

Der Forschungsrat (*Medical Research Council*) der britischen Regierung prüft derzeit die Forschungsprioritäten in Bezug auf ME/CFS und wird dazu im November einen Bericht vorlegen.

Mehr Information zur weiteren Entwicklung in Großbritannien erhalten Sie auf der Internetseite der "ME-Association" unter www.meassociation.org.uk



Postanschrift:
Fatigatio e.V.

D - 10 625 Berlin

Goethestr. 26 - 30 Email: info@fatigatio.de

Kommunikation:

Tel.: 030 - 310 18 89 - 0

Fax: 030 - 310 18 89 - 20

BLZ 100 400 00

Homepage: www.fatigatio.de

Bankverbindung:

Kto-Nr.: 562 39 39

Commerzbank Berlin

Commerzbank Bonn

**Bankverbindung für Mitgliedsbeiträge
und Spenden:**

Kto-Nr.: 222 22 22

BLZ: 380 400 07

Berlin, Dez.. 2002

BEITRITTSERKLÄRUNG

Der Mitgliedsbeitrag beträgt 40 €, zahlbar in Halbjahresbeträgen von 20 €. Ehepartnern, Kindern und Eltern von Mitgliedern wird die Möglichkeit zur Familienmitgliedschaft eingeräumt. Sie zahlen pro Person einen Jahresbeitrag in Höhe von 10 €. Ein Recht auf kostenlosen Bezug der Vereinszeitschrift besteht nicht.

Der Fatigatio e.V. bietet in sozialen Härtefällen die Möglichkeit für eine Ermäßigung des Jahresbeitrages auf 25 €.

Der Nachweis des sozialen Härtefalles erfolgt durch Vorlage der Bescheinigung der Krankenkasse zur Zuzahlungsbefreiung nach § 61, SGB V. Die Bescheinigung muss zum Zeitpunkt des Beitrittes und jeweils unaufgefordert zum 31. Januar des folgenden Jahres vorliegen, sonst kann eine Ermäßigung nicht gewährt werden. Besteht keine Mitgliedschaft in der Gesetzlichen Krankenversicherung, so ist der Nachweis des entsprechend geringen Einkommens notwendig.

Der Beitrag für Mitglieder wird grundsätzlich über Bankeinzug eingeholt. In begründeten Ausnahmefällen kann der Vorstand einen anderen Zahlungsweg einräumen. Der Austritt eines Mitgliedes ist zum Ende eines Kalenderjahres durch schriftliche Erklärung unter Einhaltung einer Frist von vier Wochen möglich.

Ja, ich will Mitglied werden:

Jahresbeitrag 40 €

Bescheinigung für ermäßigten Beitrag (Jahr 2003) liegt bei.

freiwilliger Beitrag €

Familienmitgliedschaft 10 €

Name, Vorname

Telefon

Straße, Hausnr.

Fax

Bundesland

Email

Postleitzahl, Ort

Beruf

Geburtsdatum

(Angabe freiwillig)

(Angabe freiwillig)

Beiträge und Spenden sind steuerabzugsfähig !

Spende: Ich unterstütze den Fatigatio e.V. einmalig mit einer Spende in Höhe von €

per Bankeinzug

per Überweisung

Spendenbescheinigung (ab 50 €) erwünscht: ja nein

Datum / Ort

(Unterschrift des neuen Mitgliedes)

EINZUGSERMÄCHTIGUNG

Hiermit ermächtige ich den Fatigatio e.V. widerruflich, den Mitgliedsbeitrag zum 1.1. und zum 1.7. des Jahres von meinem/unserem Konto durch Lastschrift einzuziehen:

Kontonummer

Bankleitzahl (BLZ)

.....

Geldinstitut

Name des Kontoinhabers

(falls vom Mitglied abweichend)

Wenn mein/unser Konto die erforderliche Deckung nicht aufweist, besteht seitens des kontoführenden Kreditinstitutes keine Verpflichtung zur Einlösung. Etwaige Kontoveränderungen werde ich umgehend dem Fatigatio e.V. mitteilen.

Datum / Ort

(Unterschrift des Kontoinhabers)