

## **Eine Kritik an den britischen Leitlinien zu ME/CFS**

### **Margaret Williams' Kommentar zur NICE Guideline**

Aus: [http://www.cfs-aktuell.de/februar12\\_3.htm](http://www.cfs-aktuell.de/februar12_3.htm)

#### **Kommentar**

Die Autoren der überarbeiteten Fassung der [Leitlinien Müdigkeit](#) haben sich in wesentlichen Teilen auf die britische [NICE Guideline CFS/ME](#) bezogen. Diese NICE Guideline soll den Ärzten innerhalb des nationalen Gesundheitsdienstes (NHS) als Anleitung für den Umgang mit ME/CFS-Patienten dienen.

Sie finden hier eine ausführliche kritische Analyse dieser NICE Guidelines, die wegen der Übereinstimmungen mit der deutschen Leitlinie Müdigkeit auch auf diese anwendbar sind. Mit einer entscheidenden Einschränkung: Die deutsche Leitlinie Müdigkeit ist wesentlich rückschrittlicher und bleibt weit hinter der NICE Guideline zurück. Unsere Leitlinien enthält nahezu KEINEN der unten aufgezählten begrüßenswerten Punkte der NICE Guideline und ist von daher noch wesentlich kritischer zu beurteilen.

Margaret Williams Text ist anstrengend zu lesen, aber es lohnt sich. Verdeutlicht er uns doch, in welchem eklatanten Ausmaß die Autoren der deutschen Leitlinie über „CFS“ vorhandene wissenschaftliche Belege und das Votum der Patienten ignoriert haben.

Allein der Konsultationsprozess mit verschiedenen Institutionen und Patientenorganisationen war wesentlich aufwändiger als das bei unserer Leitlinie der Fall war.

Wenn Margaret Williams unten schreibt, dass die „Wessely-School die Kontrolle über die empfohlenen Managementstrategien behalten [hat], wenn auch nicht in dem Ausmaß, wie sie es versucht haben“ – so gilt das für die deutsche Leitlinie Müdigkeit im Hinblick auf ME/CFS nicht. Unsere Leitlinie ist in ihren Empfehlungen **ausschließlich** geprägt von der „biopsychosozialen“ Schule des Herrn Wessely.

Auch wenn formal die Kanadischen Konsenskriterien in einem tabellarischen "Vergleich" mit der NICE Guideline aufgenommen wurden, ist nichts vom Verständnis der Kanadischen Kriterien in die deutsche Leitlinie eingegangen. Man hat sich sogar dazu verstiegen, entscheidende Begriffe falsch wiederzugeben. An keiner Stelle ist im Kanadischen Konsensdokument von "Müdigkeit" die Rede, so wie es in der Leitlinie gleich zu Beginn der Vergleichstabelle behauptet wird.

Lesen Sie also Margaret Williams' detaillierte Analyse. Margaret Williams gehört mit Sicherheit zu der Gruppe von Leuten, die die Hauptautorin der Leitlinien, Dr. Erika Baum, in einem Schreiben vom 11.8.11 so charakterisiert:

*„Die ME-Initiativen in verschiedenen Ländern haben miteinander gemeinsam, dass sie eine biologische Definition der Erkrankung auf politischem Wege durchsetzen wollen.“*

Was impliziert, dass es keine wissenschaftlichen Belege für eine biologische Grundlage gäbe. Wünschen wir uns nicht alle sehnlichst, dass dies der Realität entspräche?

**R.C.**

## **Kritische Bemerkungen zur NICE Guideline über „CFS/ME“**

**Margaret Williams**

**29. August 2007**

Das National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) wurde im Jahr 1999 eingerichtet und wird vom britischen Gesundheitsministerium (Department of Health) finanziert, gegenüber dem es rechenschaftspflichtig ist. NICE ist deshalb nicht „unabhängig“ vom Staatsapparat.

Seine „Konsultations“-Prozesse sind laut Christopher Booker lediglich eine leere Übung: Die Regierung und die Staatsorgane geben vor, diejenigen „zu Rate zu ziehen“, die von ihren Aktionen betroffen sind, machen dann aber genau das weiter, was sie von vorneherein wollten. Mit anderen Worten, die „Konsultations“-Periode ist eine Farce, da die Regierung nicht im entferntesten daran interessiert ist, sich die Belege anzusehen (Sunday Telegraph, 20. Juni 2004).

Wie Peter Kemp festgestellt hat, werden die Themen für das Arbeitsprogramm des Instituts vom Gesundheitsministerium ausgewählt, aber wenn ein Thema einmal zugewiesen ist, dann liegen Entwicklung und Informationsaustausch in der nachfolgenden Beratung ausschließlich in der Verantwortlichkeit des Instituts. Wie Kemp schrieb: *„Das scheint darauf schließen zu lassen, dass NICE angewiesen werden kann, was es zu tun hat. Das klingt nicht wirklich nach Unabhängigkeit im wahren Sinne des Wortes. Der Auftrag ist so schwer belastet, dass ich glaube, ein wirklich unabhängiges Institut würde das kurzerhand ablehnen. Der Auftrag schreibt NICE praktisch vor, was sie zu empfehlen haben, d.h. ‚Management von Anpassung und Coping‘ und ‚Rehabilitationsstrategien‘. NICE ist vorgeschrieben worden, was sie für Menschen mit CFS/ME zu empfehlen haben, und nach dem Entwurf der Richtlinie zu urteilen, sind sie den Auflagen nachgekommen.“* (ME/CFS and FM Information Exchange Forum, 21<sup>st</sup> November 2006).

Am 23. Februar 2004 hat das britische Gesundheitsministerium und die Walisische Nationalversammlung NICE formal beauftragt, eine Richtlinie für die Klinik und andere Dienstleistungen zu erstellen. Der Auftrag war:

*„Für den Nationalen Gesundheitsdienst (NHS) in England und Wales eine Richtlinie vorzubereiten für Einschätzung, Diagnose, Handhabung von Anpassung und Bewältigung, Symptommanagement und den Einsatz von Rehabilitationsstrategien, die darauf abzielen, die Funktionalität zu optimieren und eine größere Unabhängigkeit für Erwachsene und Kinder mit CFS/ME zu erreichen.“*

Am 29. September 2006 hat NICE einen Entwurf der Richtlinie über „CFS/ME“ zum Zwecke der Konsultation herausgegeben. Es gab viele ernsthafte Probleme mit dem Richtlinienentwurf, angefangen mit falscher und verwirrender Information über die Art und Weise, in der Antworten

auf dem Konsultationsfragebogen abgegeben werden sollten. Die Probleme mit Terminologie und Klassifikation waren nicht angegangen worden; einige der Mitglieder der Gruppe zur Entwicklung der Richtlinie (Guideline Development Group) hatten eine in Veröffentlichungen nachvollziehbare Geschichte der Unterstützung des psychosozialen Modells des „CFS/ME, wie es von der Wessely-School befürwortet wird; in eindeutigen Verstoß gegen das AGREE Instrument (siehe unten) wurden die einschlägigen Interessen der Mitglieder der Guideline Development Group nicht bekannt gegeben (einschließlich der Tatsache, dass eines der Mitglieder 15 Jahre lang für die Krankenversicherungsindustrie gearbeitet hatte und Chief Medical Officer bei einer der großen Krankenversicherungsunternehmen war); infolge der engen Begrenzungen des Auftrages wurden die biomedizinische Belege nicht beachtet, die das psychosoziale Modell des ME/CFS widerlegen; die Namen der Berater der Guideline Development Group wurden zurückgehalten (aber später wurde von Carole Forbes, Systematic Review Project Manager am Centre for Reviews and Dissemination [CRD](#), bestätigt, dass es die gleichen Leute waren, die das Systematic Review Team beim CRD beraten hatte, wozu auch Simon Wessely, Anthony Pinching und Chris Clark von der Action for ME gehörten – als deren Vorsitzender Clark im März 2006 zurücktrat); der Konsultationsfragebogen enthielt eine Reihe von „Druckfehlern“ bezogen auf die Fragen 29 bis 61, wodurch die Antworten auf diese Fragen unsinnig wurden und was bedeutete, dass die Antworten auf über ein Drittel der Fragen wahrscheinlich fehlerhaft waren; die Art und Weise, in denen die Fragen angeboten wurden, wurde in subtiler Weise verändert, um es unwahrscheinlich zu machen, dass Patienten mit kognitiven Einschränkungen dies bemerken würden und wodurch möglicherweise Ergebnisse erzielt wurden, die die Befragten nicht beabsichtigt hatten; an eine Population von ME/CFS-Patienten in Großbritannien, die zwischen 0,2% und 0,4% der Bevölkerung (d.h. bis zu 240.000 Menschen) umfasst, wurden nur 399 Fragebögen versandt, und von diesen wurden nur 219 ausgefüllt, was zu einer so verschwindend geringen und nicht repräsentativen Antwort führte, die es NICE leicht machte, sie statistisch zu ignorieren; die Zentralen Fragen, auf denen der Fragebogen beruhte (um dem Geltungsbereich von NICE zu entsprechen, wobei der Geltungsbereich das Dokument ist, das im Detail darlegt, was die Richtlinie abdeckt), schienen dazu geschaffen, alles andere als das psychosoziale Modell auszuschließen; NICE stützte sich auf die Systematic Review, die für NICE von den Centres for Review and Dissemination in York bereitgestellt wurde, als diese Systematic Review sich bereits als fehlerhaft herausgestellt hatte, und das sogar in einem Ausmaß, dass sie wissenschaftliche Verfehlungen enthielt insofern, als zuvor veröffentlichte Belege gelöscht wurden, um die Behandlungsweise, die von der Wessely School befürwortet wird, in ein gutes Licht zu stellen.

Was am wichtigsten ist, NICE hat es versäumt, sich an das AGREE Instrument zu halten, nach dem NICE verpflichtet ist, ein gleiches Gewicht auf drei Hauptquellen von Daten zu legen: auf die „evidenzbasierte“ Medizin, wobei es sich üblicherweise um randomisierte kontrollierte

Studien (RCTs) handeln soll; die Meinung und Erfahrung von Ärzten mit Erfahrungen auf dem Gebiet und die Meinung und Erfahrung von Patientengruppen, für die diese Richtlinie gedacht ist. Das alles ist in dem Entwurf der Richtlinie über „CFS/ME“ nicht passiert.

Trotz der Tatsache, dass die britischen Ärzteverbände diesen geraten haben, Behandlungsprogramme mit körperlichem Training (die Teil des Behandlungsprogramms der kognitiven Verhaltenstherapie sind) mit genau der gleichen Vorsicht zu verordnen wie eine Behandlung mit Medikamenten, scheint NICE die Folgen dieses Ratschlags übersehen zu haben: in dem Entwurf zur Richtlinie über „CFS/ME“ ist die einzige Behandlungsform, die empfohlen wird, kognitive Verhaltenstherapie (CBT) einschließlich ansteigendem körperlichen Training (Graded Exercise Therapie – GET) und für die schwer Erkrankten ein „Aktivitätsmanagement“.

Eine weitere Analyse des Entwurfs der Richtlinie finden Sie auf S. 54 des Dokuments, das im Namen der 25% ME Group für die Schwererkrankten (The 25% ME Group for the Severely Affected) erstellt wurde:

“Some Concerns about the National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) Draft Guideline issued on 29<sup>th</sup> September 2006 on Diagnosis and Management of Chronic Fatigue Syndrome / Myalgic Encephalomyelitis in Adults and Children” online zu finden unter [http://www.meactionuk.org.uk/Concerns\\_re\\_NICE\\_Draft.htm](http://www.meactionuk.org.uk/Concerns_re_NICE_Draft.htm)

Weitere stichhaltige Kritiken an dem Entwurf der NICE Guideline waren z.B. die eines Mitglieds der Association of British Neurologists:

*“Der Entwurf der Richtlinie ist grundlegend fehlerhaft, weil er voraussetzt, dass bestimmte Interventionen (kognitive Verhaltenstherapie und ansteigendes körperliches Training) bei CFS/ME in der ärztlichen Routinepraxis hochwirksam seien, obwohl es dafür keine ausreichenden Beweise gibt. Die Richtlinie ist außerdem selektiv in ihrem Überblick über die bestehende Literatur und sie ist massiv von der psychiatrischen Sichtweise der Erkrankung beeinflusst. Tatsächlich sieht es beinahe so aus, als ob eine ausgewählte Gruppe von Psychiatern mit einer polarisierten Sichtweise dieser komplexen Erkrankung die Entwicklung der Richtlinie ‚aus dem Hintergrund‘ steuert. Es hat keinen Bericht über die allgemeinen Schmerzen und die Schmerzen nach körperlicher Belastung gegeben. Der Entwurf der Richtlinie spiegelt eine unvollständige und psychiatrisch polarisierte Sichtweise des CFS/ME wider. Die Wichtigkeit einer geeigneten diagnostischen Abgrenzung des CFS/ME von verbreiteten psychiatrischen Erkrankungen ist nicht ein einziges Mal überhaupt nur erwähnt worden. An keiner Stelle der Richtlinie wurden die Ausschlusskriterien für CFS/ME (z.B. eine generalisierte Angststörung, Somatisierung) angemessen definiert und sachgemäß diskutiert. Die Richtlinie muss gründlich überarbeitet werden, um unser gegenwärtiges Verständnis dieser Erkrankung statt die Annahmen der Psychiater widerzuspiegeln. Es wäre unmoralisch, wenn NICE die riesige Unzufriedenheit über diesen Richtlinienentwurf unter der Mehrzahl der*

*Patienten, unter denjenigen, die sie versorgen und unter den Ärzten nicht erkennen würde. Die Richtlinie sollte das CFS/ME nicht umdefinieren, um es in die empfohlenen Behandlungsoptionen ‚einzupassen‘. Hört auf die Patienten.“*

Ein weiterer Einwurf von der Association of British Neurologists lautete folgendermaßen:

*“(Die Guideline Development Group) begünstigt auf taktische Weise die Oxford-Kriterien gegenüber den weiter verbreiteten und anerkannten internationalen CDC-Kriterien [Fukuda-Kriterien, d.Ü.] – wiederum ein eindeutiger Beweis des Einflusses der Psychiater auf diese Gruppe.“*

Bezugnehmend auf einen Abschnitt in dem Richtlinienentwurf heißt es:

*„Dieser Abschnitt handelt von einer Veröffentlichung (Wessely et al, Lancet 1999), die als HYPOTHESE veröffentlicht wurde und die noch zu beweisen wäre. Jedoch scheint die Guideline Development Group diese Hypothese als Tatsache genommen zu haben. Bitte verweisen Sie auf die Kritik dieses Artikels in Lancet. Da dies nur eine Hypothese ist, ist sie für den Zweck einer dezidierten Richtlinie über CFS/ME vollkommen bedeutungslos.“*

*„Die Guideline Development Group sollte auch für das totale Fehlen von Verweisen auf den neurologischen Aspekt von Erschöpfung kritisiert werden und für die übermäßige Betonung und das übermäßige Vertrauen in die psychiatrische Literatur von einer Gruppe von Psychiatern.“*

*„Mit der möglichen Ausnahme einiger Psychiater ziehen die meisten Spezialisten die internationalen Kriterien zur Diagnose des CFS/ME vor.“*

*„Es gibt derzeit eindeutig kaum zwingende Beweise dafür, dass diese Patienten von kognitiver Verhaltenstherapie und ansteigendem körperlichen Training profitieren würden.“*

*„Es gibt ein selektives Weglassen von Forschungsliteratur über reproduzierbare neuroendokrine Tests und eine Überbetonung der Forschungsdaten von bestimmten Psychiatern.“*

Eine weitere gut begründete Kritik wurde von Dr. Derek Pheby, dem Projekt-Koordinator vom National CFS/ME Observatory eingereicht. Aus irgendwelchen Gründen wurden seine Kommentare von NICE nicht veröffentlicht und er erhielt vom Koordinator der NICE Guideline eine Mitteilung, die lautete:

*„Eine Reihe von Kommentaren und Antworten werden vom Institut noch zurückgehalten und sind in der Tabelle nicht enthalten. Das sind Kommentare, die verunglimpfende und beleidigende Formulierungen enthalten könnten.“*

Pheby schrieb zurück:

*„Ihre Stellungnahme ist eindeutig verunglimpfend uns gegenüber. Das ist vollkommen unakzeptabel und eine schwere Beleidigung nicht nur meines Rufes, sondern auch des Rufes der berühmten und äußerst respektierten*

*Fachleute, die an dem Observatory-Projekt mitarbeiten. Wenn Sie behaupten wollen, dass Ihre Stellungnahme nicht auf uns zutreffen sollte und dass Ihr Weglassen unserer Kommentare ein Irrtum und nicht beabsichtigt war, dann stellt dieser Mangel an Sorgfalt die Qualität der von Ihnen durchgeführten Aufgabe ernstlich in Frage".*

Pheby's ursprüngliche Kommentare zu dem Entwurf der NICE Guideline waren unter anderem:

*"Das National ME Observatory ist eine Zusammenarbeit von Forschern, die vom Big Lottery Fund finanziert wird und zu der die London School of Hygiene and Tropical Medicine gehört, die University of East Anglia und die Hull-York Medical School. Das Observatorium wurde Anfang des Jahres (2006) gegründet, um das ernsthafte Problem des vollkommen unzureichenden Werks an wissenschaftlichen Kenntnissen über CFS/ME anzugehen"*

*„Der Glaube, dass evidenzbasierte Richtlinien auf einer so unzureichenden Evidenzbasis aufgebaut werden können, ist unserer Meinung nach töricht. Tatsächlich scheinen viele der Empfehlungen in dem Richtlinienentwurf in keiner Weise evidenzbasiert und spiegeln wider, wie wenig Forschung in den 1990er Jahren und davor durchgeführt wurde."*

*„Der Entwurf behauptet: ‚Wenn das Ziel des Erwachsenen oder des Kindes die Rückkehr zu normaler Aktivität ist, dann sollten die Therapien der ersten Wahl kognitive Verhaltenstherapie (CBT) oder ansteigendes körperliches Training (GET) sein.‘ Das ist äußerst irreführend. Das impliziert, dass es eine Gruppe von Menschen mit CFS/ME gibt, deren hauptsächliches Ziel es nicht wäre, zu normaler Aktivität zurückzukehren. So etwas ist uns noch niemals begegnet. Das impliziert auch, dass unter einer Reihe von therapeutischen Ansätzen CBT und GET die beiden sind, die sich als die wirksamsten herausgestellt haben, wohingegen die Realität die ist, dass es kaum Maßnahmen für klinische Studien gegeben hat, die eine andere Behandlung enthalten hätten. Die Behauptung ist auch insofern irreführend, als sie nicht das Ausmaß berücksichtigen, in dem die Ergebnisse von Studien zu CBT und GET nicht repräsentativ sind für die Population der CFS/ME-Patienten als Ganze."*

Bezugnehmend auf die Behauptung des Richtlinienentwurfs, die da lautet: *‚Medizinisches Fachpersonal, das für die Versorgung von (Menschen) mit CFS/ME verantwortlich ist, sollte angemessene Fähigkeiten und Fachkenntnisse über die Erkrankung haben.‘* kommentierte Pheby: *„Was das Dokument nicht aussagt, ist, welche Fähigkeiten und welche Fachkenntnisse denn angemessen wären noch wie diese zu erwerben wären. Angesichts der Tatsache, dass CFS/ME eine relativ häufige Erkrankung ist und dass wahrscheinlich eine breite Palette an medizinischem Fachpersonal darin involviert ist, hat dies beträchtliche Folgen für die Ausbildung und Schulung, die ihrerseits beträchtliche organisatorische und finanzielle Folgen nach sich zieht, die angegangen werden müssen."*

*"Die diagnostischen Kriterien im Abschnitt 1.2.1.2 stimmen mit keiner existierenden klinischen Falldefinition für CFS/ME überein und scheinen auf mangelhaften Belegen zu beruhen."*

*„CBT und GET sollten nicht als die erste Wahl der Behandlung angesehen werden oder als etwas, das eine Heilung bietet. Rehabilitation über die Prävention oder frühzeitige Interventionen zu stellen kommt dem Patienten-zentrierten Ansatz nicht nach, den der Richtlinienentwurf zu befürworten vorgibt.“*

*„Es sollten mehr Belege für medizinische Interventionen aufgeführt werden, etwa der Symptomkontrolle und ein verbesserter Zugang der Patienten zu den Gesundheitsdiensten, Informationen und Ressourcen.“*

*„... den Einsatz von kognitiver Verhaltenstherapie und ansteigendem körperlichen Training bei schwer betroffenen Personen zu befürworten (ist) äußerst fragwürdig, weil es an Belegen mangelt, die den Einsatz dieses Ansatzes bei solchen Patienten stützt, und es gibt eine Menge an Einzelfallbelegen sowie Belegen aus Umfragen, die von Patientenorganisationen durchgeführt wurden, dass diese Methoden im besten Falle von begrenztem Wert und im schlechtesten Falle schädlich sind. (In Bezug auf den Einsatz von CBT und GET bei Kindern und schwer Erkrankten stellt der Richtlinienentwurf fest), dass ‚es keine Belege für den Einsatz oder die Wirksamkeit dieser Strategien bei diesen beiden Patientengruppen gibt‘, und dennoch empfiehlt die Richtlinie, dass sie in diesen Fällen eingesetzt werden können.“*

*"Der Entwurf im jetzigen Stadium hat offensichtliche Mängel, die ihn für eine allgemeine Anwendung im gesamten Nationalen Gesundheitsdienst (NHS) ungeeignet machen. Er zeigt ein fehlendes Verständnis des CFS/ME (und) die Evidenzbasis ist ungenügend, um die Schlussfolgerungen und Empfehlungen zu stützen. Die Übersicht behauptet, evidenzbasiert zu sein, aber tatsächlich basiert sie in weiten Teilen auf der Meinung von Experten anstatt auf Evidenz. Es gibt keine Hinweise darauf, dass das Dokument eine ausgewogene Sichtweise der Expertenmeinungen über CFS/ME widerspiegelt. Der Bericht vermittelt den falschen Eindruck, dass die Rolle dieser Managementoptionen zufriedenstellend belegt und auf breiter Basis mit Gruppen von Fachleuten und Laien vereinbart worden sei, die auf diesem Gebiet involviert sind.*

*"Die Empfehlungen dienen nur dazu, das Ausmaß zu unterstreichen, in dem die existierende Evidenzbasis unzureichend ist."*

*„Wir empfehlen dringend, dass der Entwurf neu geschrieben wird, um sorgfältiger den gegenwärtigen wissenschaftlichen Kenntnisstand widerzuspiegeln und auch die Ansichten der Interessenvertreter (und) Patientenorganisationen, die augenscheinlich nicht viel berücksichtigt wurden. Die Richtlinien von NICE sind im Nationalen Gesundheitsdienst von solcher Wichtigkeit und sie haben solche Auswirkungen auf die Behandlungs- und Versorgungsmuster, dass sie deshalb richtig sein müssen. Wenn es irgendwo Meinungsunterschiede zwischen den Experten*

*gibt, dann sollten diese Unterschiede im Dokument wiedergegeben werden."*

Nach der Entscheidung von NICE, seine Eingabe in der Tabelle der Kommentare der Interessenvertreter nicht zu veröffentlichen, hat Pheby in einer Internetgruppe den folgenden Kommentar abgegeben: *„Ich war bestürzt, als ich herausfand, dass unsere Kommentare in der veröffentlichten Tabelle der Kommentare fehlten und dass sie eindeutig keinen Einfluss auf die endgültige Version hatten. Ich schätze die Schlussfolgerung nicht, dass unsere Kommentare verleumderisch gewesen sein könnten. Es kann gut sein, dass unsere Kommentare Dinge enthielten, die NICE nicht hören wollte, aber das ist eine ganz andere Sache."*

Andere Kritiken wurden eingereicht, darunter die folgenden:

Die Association for Psychoanalytic Psychotherapy stellte das Fehlen von jeglichen Belegen fest, dass CBT anderen psychologischen Interventionen wie etwa Beratung überlegen sein sollte.

Das Royal College of General Practitioners (Wales) sagte: *"Eine Richtlinie, die auf Funktionsstörungen und Behinderung beruht, wir unvermeidlicherweise auf Rehabilitation konzentriert bleiben statt auf Heilung und Prävention."*

PRIME (Partnership for Research in ME/CFS) vermerkte die Anerkennung der Guideline Development Group, dass es nicht genügend Studien gibt, die für die Patienten wichtige Zielparameter benutzen (mit Dank durch die Guideline Development Group) und dass die meisten Studien nur Erschöpfung und Schlaf messen und nur wenige Studien Zielparameter einschließen, die die weiteren Auswirkungen des ME/CFS untersuchen.

Diese Darstellungen geben einen Hinweis auf die Intensität des Widerstands gegen die dominierenden Überzeugungen der Wessely School über „CFS/ME“.

### **Bericht über eine "Evidenzbasierte Gemeinschaftsarbeit bei einem Auftrag: Diagnostische Tests für Chronic Fatigue Syndrom/Myalgische Enzephalomyelitis (Der Bericht des Trent Institutes )**

Während die Produktion der NICE Guideline in der Schwebe war, wurde vom Trent Institute ein Zwischenbericht produziert. Dieser Bericht war eine Veranschaulichung der vollkommenen **Zirkularität** [d.h. Teufelskreis oder Zirkelschluss, d.Ü.] des Einflusses der Wessely School über ME/CFS, die ganz Großbritannien durchdringt, und er wurde geschrieben, um die NICE Guideline zu „CFS/ME“ zu stützen.

Dieser Bericht wurde am 22. November 2004 fertiggestellt und war vom Trent Institute of Health Sciences and Public Health Research erstellt worden, einem Gemeinschaftsprojekt der Universitäten von Leicester, Nottingham und Sheffield in Verbindung mit anderen Bereichen in Southampton, Aberdeen, Liverpool, Exeter und den West Midlands. Die

Evidence-based Commissioning Collaboration (EBCC) besteht aus der North East Yorkshire und North Lincolnshire Primary Care Organisation, dem North Derbyshire, South Yorkshire and Bassetlaw Commissioning Consortium, The Trent Commissioning Consortium und der West Yorkshire Primary Care Organisation. Alle diese Gremien arbeiteten im Namen ihrer jeweiligen Primary Care Trusts (Primärversorgungsbezirke) mit. Das Ziel dieses Gemeinschaftsprojekts war, Forschungserkenntnisse über das Preis-Leistungsverhältnis von Interventionen durch die Gesundheitsdienste auszutauschen, um die Fertigstellung des Auftrags anzuregen.

Das spezifische Ziel dieses Berichts war, *„einen kurzen Bericht zu entwickeln, der die gegenwärtigen Empfehlungen für den Einsatz von diagnostischen Tests beim Chronic Fatigue Syndrome zusammenfasst.“*

Der Trent Report verwendete die Forschungsstrategie des Medical Research Council für „CFS/ME“ und die stark kritisierten Royal Australasian College of Physicians Guidelines für CFS. Er stützte den Einsatz der Oxford-Kriterien für „CFS/ME“, die keinerlei Vorhersagevalidität haben und die nirgendwo außer in Großbritannien eingeführt wurden.

Dieser Bericht stellte fest: *„Es gibt eine verbreitete Kontroverse rings um die Existenz des CFS/ME“.*

Die Schlussfolgerungen des Reports bestanden darin, dass die einzigen Labortests, die für Menschen mit „CFS/ME“ empfohlen werden, solche sind, „die darauf abzielen, andere medizinische Erkrankungen zu entdecken“.

Bei ihrem Projektsteuerungsgruppentreffen am 15. November 2004 wurde dokumentiert, dass der Trent Report „eine haltende Position bis zur Vorbereitung der NICE Beratung“ darstellen sollte.

Es wurde weiterhin dokumentiert, dass *„CFS/ME keine Krankheit als solche ist“* und dass die Rolle der Mitarbeiter des Berichts sei, „Hausärzte zu unterrichten“.

Es wurde vereinbart, dass Professor Wesselys Buch zu der Literatur des Berichts hinzugefügt werden sollte.

(Wessely S, Hotopf M and Sharpe M (1999) Chronic Fatigue and its Syndromes; Oxford University Press).

Der Bericht wurde unterstützt von Mark Adams, Leiter des Clinical Network für South Yorkshire und North Derbyshire, der kommentierte: *„Der Inhalt und die Schlussfolgerungen stimmen mit meinem Verständnis der Literatur zu diesem Thema überein.“*

Es ist zutiefst beunruhigend, dass diejenigen, die an diesem Bericht beteiligt waren, anscheinend nichts von der riesigen Menge an internationaler Literatur zu ME/CFS wussten, die sich von der von ihnen empfohlenen Literaturliste ziemlich unterscheidet: wenn sie einen realistischen Bericht hätten vorbereiten wollen, der den Patienten gerecht wird, dann hätte diese Menge an Literatur nicht ignoriert werden dürfen.

## **Die (fertiggestellte) NICE Guideline zu „CFS/ME“: 22. August 2007**

Am 22. August 2007 wurden die fertiggestellte NICE Guideline veröffentlicht (Chronic fatigue syndrome / myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): diagnosis and management of chronic fatigue syndrome / myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy) in adults and children. Turnbull N et al. Royal College of General Practitioners, London, 2007.

Professor Anthony Pinching (der "Held" der Patienten, der für die viel kritisierten Zentren verantwortlich ist, die ausschließlich kognitive Verhaltenstherapie [CBT] und ansteigendes körperlichen Training [GET] liefern) ist von der Guideline Development Group für den speziellen Dank ausgewählt worden, genauso wie das Team vom Centre for Reviews and Dissemination. Die Analyse von Hooper & Reid des Systematic Review dieses Centre for Review and Dissemination wurde ignoriert, was bedeutet, dass die sogenannte „Evidenz-Basis“, auf Grund derer NICE kognitive Verhaltenstherapie und ansteigendes körperliches Training empfiehlt, wesentlich fehlerhaft bleibt, da sich NICE auf nur sieben randomisierte kontrollierte Studien zweifelhafter Qualität stützt, die alle Kinder und schwer Erkrankte ausschlossen.

Jedoch ist die endgültige Richtlinie wie das sprichwörtliche „[Curate's egg](#)“: in Teilen gut. Es ist klar, dass die Guideline Development Group, das muss man ihr zugute halten, vielen der eingereichten Stellungnahmen Beachtung geschenkt hat, aber dass die Wessely School die Kontrolle über die empfohlenen Managementstrategien behalten hat, auch wenn nicht in dem Ausmaß, wie sie es versucht haben (siehe unten), und dass diese Managementstrategien (CBT und GET) sogar modifiziert wurden gegenüber denen, die zuvor von der Wessely-School eingesetzt wurden (die versucht haben, die Patienten zu zwingen, ihre Überzeugungen zu verändern und zu akzeptieren, dass sie nicht an einer körperlichen Krankheit leiden, worüber Dr. Eleanor Stein – selbst Psychiaterin – bei der Internationalen Konferenz von ME Research UK am 25. Mai 2007 sagte: *„Ich würde in meiner Praxis niemals das Wessely-Modell von kognitiver Verhaltenstherapie einsetzen – ich finde es respektlos, zu versuchen, jemanden davon zu überzeugen, dass er/sie keine Krankheit haben, die sie aber eindeutig haben.“*)

Da sie den Auftrag vom [britischen] Gesundheitsministerium erhalten hatten, konnte NICE wohl kaum eine Richtlinie produzieren, in der steht, dass die Realität die ist, dass es keine Behandlung außer einer symptomatischen gibt (also z.B. mit Schmerzmitteln und Mitteln gegen Übelkeit), insbesondere für eine Erkrankung, die eindeutig ein gewaltiges und wachsendes Problem ist. Die Richtlinie ist eine Widerspiegelung der bestehenden Politik, dass so wenige Möglichkeiten der Behandlung für diejenigen mit ME/CFS zur Verfügung stehen.

### **Einige der hilfreichen Punkte in der Richtlinie sind die folgenden:**

- Die Anerkennung, dass die körperlichen Symptome so stark behindernd sein können wie Multiple Sklerose, Systematischer Lupus erythematosus und Herzinsuffizienz und dass die Erkrankung eine erhebliche Last für die Betroffenen, ihre Familien, ihre Pfleger und von daher für die Gesellschaft sein können.
- Die Anerkennung, dass der Arzt die Realität und die Auswirkungen der Erkrankung einräumen sollte (das bezieht sich auf die Tatsache, dass bis zu 50% der Hausärzte immer noch nicht akzeptieren, dass es diese Erkrankung gibt).
- Die Anerkennung, dass die WHO CFS/ME als neurologische Krankheit unter G93.3 klassifiziert. Es wird in der Richtlinie gesagt, einige Mitglieder der Guideline Development Group seien der Meinung, NICE sollte diese Klassifikation anerkennen, aber andere seien der Meinung, diese Klassifikation spiegele das Wesen der Erkrankung nicht wider und berge das Risiko einer Beschränkung der Erforschung der Ursachen und zukünftiger Behandlungsformen (die Einbeziehung der WHO-Klassifikation scheint eine Ablehnung der Entschlossenheit der Wessely-School darzustellen, die WHO-Klassifikation nicht zu akzeptieren, sowie eine Ablehnung des Wunsches der Wessely-School, ihre PACE Trials zu rechtfertigen, die vom Medical Research Council für ihr psychosoziales Modell des „CFS/ME“ finanziert werden).
- Die Anerkennung, dass es eine große Variabilität der Symptome gibt, die sowohl in der Intensität als auch in der Schwere schwanken können
- Anerkennung, dass die Erkrankung einen umfassenden, lang andauernden Krankheitszustand und eine entsprechende Einschränkung verursachen kann
- Anerkennung, dass Behandlung und Versorgung die individuellen Bedürfnisse des Patienten berücksichtigen sollen
- Anerkennung, dass Menschen mit „CFS/ME“ die Möglichkeit haben sollten, über ihre Versorgung und Behandlung informiert zu werden und selbst zu entscheiden und dass sie bei allen Entscheidungen über ihre gesundheitliche Versorgung als Partner teilnehmen sollten.
- Anerkennung, dass das medizinische Fachpersonal Informationen über lokale und nationale Selbsthilfegruppen und Unterstützungsangebote anbieten sollte
- Anerkennung, dass Menschen mit „CFS/ME“ das Recht haben sollten, alle Bestandteile ihres Versorgungsplanes aufzugeben oder abzulehnen, ohne dass dies andere Aspekte ihrer derzeitigen oder zukünftigen Versorgung beeinträchtigt

- Jeder „CFS/ME“-Patient sollte eine Hilfestellung erhalten für Verhandlungen über die Gesundheitsversorgung, Sozialleistungen und Sozialfürsorgesysteme.
- Anerkennung, dass manche Menschen mit schwerem „CFS/ME“ ans Haus gefesselt bleiben können
- Anerkennung, dass es keine pharmakologische Behandlung oder Heilung für „CFS/ME“ gibt
- Anerkennung, dass manche Menschen bei Magen-Darm-Problemen eine Eliminationsdiät hilfreich finden
- Anerkennung dass Ruheperioden ein Bestandteil aller Management-Strategien für „CFS/ME“ sind
- Anerkennung, dass das medizinische Fachpersonal mit dem „CFS/ME“-Patienten zusammenarbeiten sollte, um Strategien zur Minimierung von Komplikationen zu entwickeln, die durch Übelkeit, Schluckbeschwerden und Schwierigkeiten mit dem Einkaufen, Vorbereiten und Verzehren von Essen verursacht werden können
- Die Empfehlung, dass für Menschen mit mittelschwerem oder schwerem „CFS/ME“ ein Rollstuhl, eine Parkerlaubnis für Behinderte oder ein Treppenlift als Teil eines allgemeinen Managementplans in Betracht gezogen werden sollten (das ist besonders willkommen, da Menschen mit einer psychischen Behinderung normalerweise keine Parkerlaubnis für Behinderte bekommen)
- Anerkennung, dass der Rat, unstrukturiertes, heftiges körperliches Training die Symptome verschlimmern kann
- Anerkennung, dass Management-Strategien für „CFS/ME“ keinen aufgezwungenen, rigiden Plan von Aktivität und Ruhe enthalten sollten.
- Wenn chronische Schmerzen ein vorherrschendes Merkmal sind, dann sollte das medizinische Fachpersonal eine Überweisung in spezielle Schmerzkliniken in Betracht ziehen.
- Menschen mit „CFS/ME“ sollten ermahnt werden, dass Rückfälle zu erwarten sind.
- Menschen mit schwerem „CFS/ME“ brauchen möglicherweise eine Versorgung durch kommunale soziale Dienste, einschließlich Kranken- und Kurzzeitpflege.
- Anerkennung dass eine Berücksichtigung der Ätiologie des „CFS/ME“ jenseits des Rahmens der Richtlinie war: aus diesem Grund hat die Guideline Development Group keine Empfehlungen über die Ursachen des „CFS/ME“ abgegeben, empfiehlt aber, dass Forschung auf diesem Gebiet sehr hilfreich wäre.
- Anerkennung von anekdotischen Belegen, dass CBT/GET bei Kindern und den schwer Betroffenen schädlich oder unwirksam sein kann

- Anerkennung, dass verlässliche Informationen über die Prävalenz und Inzidenz dieser Erkrankung benötigt werden, um die entsprechenden Dienstleistungen planen zu können
- Anerkennung, dass das Ziel von kognitiver Verhaltenstherapie, wenn sie bei Patienten mit „CFS/ME“ eingesetzt wird, ist, den Betroffenen zu unterstützen und dass nicht angenommen wird, die Symptome seien psychischer Natur (d.h., das Ziel ist nicht, die Patienten davon zu überzeugen, dass sie nicht an einer körperlichen Krankheit leiden würden, wie das bei dem Behandlungsregime der Wessely-School der Fall war – die PACE Trial des Medical Research Council behauptet, dass CBT *„auf dem Krankheitsmodell der Angstvermeidung beruhen wird“*)
- Anerkennung, dass bei „CFS/ME“ das Ziel von ansteigendem körperlichen Training ist, dem Patienten zu helfen, so unabhängig wie möglich zu sein (d.h. ihn nicht zu zwingen, „solange zu trainieren, bis er wieder fit ist“: in der PACE Trial des MRC wird ansteigendes körperliches Training *„auf dem Krankheitsmodell von Dekonditionierung und Bewegungsvermeidung beruhen“*)
- Anerkennung, dass in der NICE Guideline Pacing als Energiemanagement definiert wird und dass der Schlüssel zum Pacing darin besteht, dass man weiß, wann man aufhören und sich ausruhen und muss, indem man auf seinen Körper hört und ihn versteht. (das ist für die Wessely-School ein Gräuel und stellt eine bedeutende Ablehnung von deren Überzeugung dar, dass das, was sie als „Körperbeobachtung“ bezeichnen, ein Ziel der Intervention sein sollte)
- Anerkennung, dass manche Leute unter Pacing eine „adaptive Pacing-Therapie“ verstehen, bei der Menschen mit „CFS/ME“ einen strategischen Plan zum Management einsetzen, während das Verständnis der Patienten selbst ist, dass Pacing eine Selbst-Management-Strategie ist und dass Menschen mit „CFS/ME“ im allgemeinen diesen Ansatz unterstützen
- Anerkennung, dass es im natürlichen Verlauf des „CFS/ME“ verschiedene Stadien gibt.
- Anerkennung, dass Arbeitgeber und Schulen besser über die Krankheit informiert werden müssen
- Anerkennung, dass ein dogmatischer Glaube an eine bestimmte Sichtweise der Krankheit vermieden werden sollte.

### **Bedenken über die veröffentlichte Richtlinie**

Auch wenn das Wesen von CBT und GET in Bezug auf „CFS/ME“ erklärt wird (und das unterscheidet sich deutlich von dem früheren Wessely-School-Modell, nach dem die Menschen ermahnt wurden, unabhängig davon, wie krank sie waren zu trainieren und ihre „abnormen

Krankheitsüberzeugungen“ fallen zu lassen), ist das Hauptproblem der NICE Guideline immer noch die Empfehlung, dass CBT/GET *„Menschen mit leichtem bis mittelschwerem CFS/ME angeboten werden sollte, weil dies gegenwärtig die Interventionen sind, für die es die eindeutigsten Forschungsbelege über ihren Nutzen gibt.“*

Das ist nicht nur irreführend, weil die „Evidenz“, auf der diese Behauptung beruht, als schwer fehlerhaft bewiesen wurde und dies in deutlichsten Worten NICE gegenüber betont wurde, sondern einige der Empfehlungen sind Menschen mit ME/CFS gegenüber weiterhin beleidigend sowie potentiell schädlich.

Beispielsweise wird weiterhin Bezug genommen auf *„nicht hilfreiche Krankheitsüberzeugungen“*, auf *„das Verhältnis zwischen Gedanken, Gefühlen, Verhalten und Symptomen und der Unterscheidung zwischen ursächlichen und aufrechterhaltenden Faktoren“* und auf die Tatsache dass der CBT-Plan *„die Identifizierung von aufrechterhaltenden Faktoren“* einschließt, *„die die Symptome des CFS/ME unterhalten“* und dass er *„jegliche übermäßige Wachsamkeit gegenüber Symptomen“* angehen wird (was der von der Richtlinie selbst ausgesprochenen Empfehlung widerspricht, dass der Schlüssel zum Pacing sei, auf den eigenen Körper zu hören und ihn zu verstehen).

Das ist vollkommen unakzeptabel: Das erniedrigt Menschen mit ME/CFS und es ignoriert die umfangreichen Belege (über 4.000 veröffentlichte Studien, die die zugrundeliegenden Anomalien aufzeigen), dass ME/CFS keine psychosoziale Störung ist.

Es reicht nicht aus, wenn die Guideline Development Group behauptet, dass die Berücksichtigung der biomedizinischen Belege nicht zu ihrem Auftrag gehört hat – sie war damit beauftragt, eine Leitlinie für die Diagnose des „CFS/ME“ zu liefern, weshalb die Literatur, die eine eindeutige biomedizinische Ätiologie aufzeigt, Teil der Literaturschau hätte sein müssen.

Die NICE Guideline erkennt die Kanadische Konsensdefinition an, ignoriert aber dennoch die ihr innewohnende Botschaft; Dr. Bruce Carruthers, Fellow des Canadian Royal College und prinzipieller Leiter des internationalen Expertenteams, dass diese hoch angesehene Klinische Falldefinition für ME/CFS produziert hat, stellt in dem Überblick fest:

*„Eine Hypothese, die dem Einsatz von kognitiver Verhaltenstherapie (CBT) bei ME/CFS zugrunde liegt, basiert auf der Prämisse, dass die Einschränkungen des Patienten aufgrund von falschem Denken erlernt sind. ‚Diese Hypothese sieht die Pathophysiologie des CFS als vollkommen reversibel an und als lediglich aufrechterhalten durch die Wechselwirkung von Denken, Verhalten und emotionalen Prozessen. Der Patient muss nur sein Denken verändern, und schon verschwinden die Symptome. Nach diesem Modell sollte CBT nicht nur die Lebensqualität des Patienten verbessern, sondern könnten potentiell auch heilend sein.‘ Befürworter dieser Hypothese schlagen vor, dass „idealerweise die Hausärzte das CFS diagnostizieren und*

*Patienten an für eine kognitive Verhaltenstherapie an Psychotherapeuten überweisen ohne den Umweg über Fachärzte wie bei anderen funktionellen somatischen Syndromen'. Die Verfechter dieser Hypothese ignorieren die dokumentierte Pathophysiologie des ME/CFS, missachten die Realität der Symptome des Patienten, erklären ihn für selbst schuld an seiner Erkrankung und verweigern eine medizinische Behandlung. In ihren Studien haben sie oft solche Patienten einbezogen, die unter chronischer Erschöpfung leiden, haben aber die schwereren Fälle sowie diejenigen ausgeschlossen, die weitere Symptome haben, die Teil der klinischen Kriterien des ME/CFS sind. Außerdem scheitern ihre Studien darin, die körperlichen Einschränkungen zu bessern oder gar zu heilen..."*

## **Forschung, die auf die potentiellen Gefahren des empfohlenen Behandlungsplans hinweist, wurde ignoriert**

Forschungsarbeiten, die direkt der Sicherheit der Empfehlungen von NICE zu ansteigendem körperlichen Training (die der Guideline Development Group zur Verfügung standen) widersprechen, wurden ebenfalls von einer Berücksichtigung ausgeschlossen und/oder ignoriert. Das war ein schwerwiegendes Versäumnis. Das AGREE Instrument (Appraisal of Guidelines Research and Evaluation Instrument), dem nachzukommen NICE bei der Formulierung aller ihrer Richtlinien verpflichtet ist, beschreibt das ganz konkret: „Der gesundheitliche Nutzen, Nebenwirkungen und Risiken sollten bei der Ausarbeitung der Richtlinien berücksichtigt werden.“ Von besonderer Bedeutung ist ein wichtiger Aufsatz, der 2005 veröffentlicht wurde (also sehr wohl in der Zeit von 2004 bis 2007, in der die Guideline Development Group ihre Überlegungen angestellt hat); dieser Aufsatz zeigt, dass Muskeltraining einer der Hauptkandidaten für eine überhöhte Produktion von Freien Radikalen ist. Freie Radikale sind hochreaktive Moleküle, die Schäden an den Zellen des Körpers verursachen können. Die Provokation dessen durch ansteigendes körperliches Training löst langandauernden und verschärften oxidativen Stress aus, und die vorhandenen Belege haben eine zuverlässige Korrelation zwischen der Schwelle für Muskelschmerzen bei körperlichem Training mit verschiedenen Markern von oxidativen Schäden im Blut gezeigt. (Oxidative stress levels are raised in chronic fatigue syndrome and are associated with clinical symptoms. Gwen Kennedy, Vance Spence, Jill Belch et al. Free Radical Biology and Medicine 2005:39:584-589).

Der empfohlene Plan zum körperlichen Training besagt ausdrücklich, dass die Intensität des körperlichen Trainings stufenweise gesteigert werden sollte, so dass er zu aerobem Training führt. Das widerspricht direkt den Aussagen internationaler ME/CFS-Experten wie etwa Professor Paul Cheney aus den USA, der 1999 erklärte, warum aerobes Training nicht eingesetzt werden sollte. „Das wichtigste am Training ist, dass man sie nicht dazu

*bringt, aerobes Training zu machen. Ich glaube, dass sogar progressives aerobes Training, insbesondere in der ersten und möglicherweise auch in späteren Krankheitsphasen, kontraproduktiv ist. Wenn die Mitochondrienfunktion gestört ist und man die Mitochondrien durch Training antreibt, dann wird deren DNA zerstört."* (Vortrag in Orlando, Florida, im Februar 1999 beim International Congress of Bioenergetic Medicine).

Professor Cheney hat seit den 1980er Jahren eine gesonderte Studie der Anomalien der Herzfunktion bei ME/CFS Patienten durchgeführt und betont den unanfechtbaren Grundsatz, dass, wenn der Stoffwechselbedarf (wie bei aerobem Training) die eingeschränkte Herzleistung bei ME/CFS-Patienten übersteigt, wenn auch nur sehr kurz, dann ist das Ergebnis der Tod. Diese Information wurde NICE vorgelegt und stand der Guideline Development Group zur Verfügung, einschließlich der Belege, dass 82% der ME/CFS-Patienten eine anomale kardiale Impedanz haben und dass die Patienten eine höhere Pulsrate, aber eine geringe Herzleistung haben, die durch ein Problem mit der Energieproduktion verursacht wird, zusammen mit ischämischen Veränderungen an der inneren Kammerwand. Wenn ein Patient einen anormalen Sauerstoffverbrauch hat, haben die Muskeln nicht genug Sauerstoff und Training wird in einem Rückfall enden. Die Fähigkeit des Patienten zu arbeiten ist beeinträchtigt, so wie das eindeutig durch einen aufeinanderfolgenden Belastungsstresstest gezeigt wird, der 100% objektiv ist. Diese Informationen wurden von der Guideline Development Group ignoriert, aber sie haben Auswirkungen auf den empfohlenen Behandlungsplan.

(Weitere Informationen über die Forschungsarbeiten von Professor Cheney zur Herzleistung bei ME/CFS finden Sie unter

[http://www.meactionuk.org.uk/Klimas\\_Wessely\\_NICE -  
\\_Redefining\\_CBT.htm](http://www.meactionuk.org.uk/Klimas_Wessely_NICE_-_Redefining_CBT.htm), und eine Zusammenfassung der gegenwärtigen Forschung über die Herz-Kreislauf-Anomalien, die bei ME/CFS nachgewiesen wurden, finden Sie hier:

[http://www.meactionuk.org.uk/Facts from Florida.htm](http://www.meactionuk.org.uk/Facts_from_Florida.htm) ).

Professor Pinching riet, das Ausmaß der Aktivität an Ausmaße anzupassen, die auch einen stufenweisen Anstieg einschließen können (S. 87 der Kommentare zum Kapitel 1). Pinching bezog sich dabei auch auf „die häufigsten Co-Morbiditäten, die in der Literatur gut beschrieben sind“, wie Depression und Angststörungen, aber die Literatur zeigt, dass die Werte für solche Störungen bei ME/CFS nicht höher sind wie bei anderen Krankheiten wie zum Beispiel der Multiplen Sklerose.

Alle diese Studien und Konferenzberichte haben eine direkte Bedeutung für die Sicherheit des empfohlenen Behandlungsplans und als solche kann es – unter den Bedingungen des obligatorischen AGREE Instruments – keine glaubwürdige Entschuldigung für NICE geben, diese ignoriert zu haben.

In dem Bemühen, CBT/GET für den Einsatz bei ME/CFS zu rechtfertigen, behauptet die Richtlinie: *„eine evidenzbasierte psychologische Therapie wird bei vielen gesundheitlichen Situationen eingesetzt, einschließlich der Rehabilitation bei Herzkrankheiten und der Behandlung von Diabetes“*. Diese Behauptung ist von zahlreichen Leuten untersucht und als falsch ermittelt worden, da dies im Unterschied zu ME/CFS als zusätzliche Therapie eingesetzt wird, und nicht durch die Bank als Behandlungsform erster Wahl. Bei keiner anderen körperlichen Erkrankung außer bei ME/CFS wird Patienten körperliches Training als einzige „Behandlungsmöglichkeit“ angeboten.

Obwohl klar ist, dass die Art der kognitiven Verhaltenstherapie, die jetzt von der Richtlinie empfohlen wird, sich von der ursprünglichen Wessely'schen Verordnung unterscheidet, weiß man nicht, ob die CFS-Zentren, die von Prof. Pinching aufgebaut wurden, nicht weiterhin die Wessely'sche Version anwenden (über die es so viele negative Berichte gibt – siehe die RiME Textvergleiche) oder die mehr unterstützende Version, wie sie in der Richtlinie dargestellt wird. Man weiß auch nicht, wer das vorhandene Personal in diesen Zentren umschulen und überwachen wird, was Anlass zu wirklicher und berechtigter Sorge gibt.

Die Richtlinie bezieht sich (auf S. 186) auf das Mantra der Wessely-School von den *„prädisponierenden, auslösenden und aufrechterhaltenden Faktoren bei CFS/ME“* als dem zentralen Gebiet, auf das sich die zukünftige Forschung konzentrieren sollte: solange dieses Forschungsmodell nicht auch auf alle anderen körperlichen Erkrankungen angewandt wird, ist es unangebracht, diese besondere Forderung nur auf den Fall des „CFS/ME“ zu beziehen und spiegelt die vollkommen verrufene Behauptung der Wessely-School wider, dass „CFS/ME“ ein „gestörtes Glaubenssystem“ sei, dass durch kognitive Verhaltenstherapie und aerobes Training „korrigiert“ werden kann. Die Realität ist, dass mehr als ein Gerichtsmediziner ME/CFS als Todesursache akzeptiert hat.

In Übereinstimmung mit den Überzeugungen der Wessely-School beschränkt die Richtlinie Untersuchungen, die bei ME/CFS durchgeführt werden könnten, und sie schreibt vor, dass solchen Patienten keine Thyroxine (Schilddrüsenhormone) verordnet werden dürfen, was die Beweise einer Schilddrüsendysfunktion ignoriert und die Tatsache, dass grundlegende Tests im Rahmen der Versorgung durch den Nationalen Gesundheitsdienst nicht sensibel genug sind, um diese ernste Dysfunktion aufzeigen zu können.

Die Richtlinie behauptet, dass es keine Belege darüber gäbe, die die Erfahrung von manchen Menschen mit „CFS/ME“ stützen würden, dass sie gegenüber medikamentösen Behandlungen eine stärkere Intoleranz haben und unter mehr ernststen Nebenwirkungen leiden. Es gibt jede Menge von Belegen (wenn auch nicht durch randomisierte kontrollierte Studien) von Professor Martin Pall, USA, die die genauen Mechanismen einer solchen Überempfindlichkeit aufzeigen, und es ist bemerkenswert, dass die Guideline Development Group anekdotische Beweise akzeptiert hat, wenn

sie ihrem Ziel dienen (zum Beispiel das Akzeptieren des Konzepts vom „Boom-Bust-Zyklus“, wofür es keine Belege durch randomisierte kontrollierte Studien gibt), aber solche anekdotischen Beweise an anderer Stelle zurückwies (wie z.B. Professor Palls Belege), was widersprüchlich ist.

Von einem Patientenvertreter in der Guideline Development Group, der kurz vor der Veröffentlichung der Richtlinie sein Amt niederlegte, ist folgende Aussage belegt: *„Ich glaube, dass die Richtlinie die biomedizinischen Belege und die Aussagen der Patienten nicht vollständig in Betracht gezogen hat, weil, wenn sie das getan hätte, dann würde sie nicht den umfassenden Einsatz von CBT und GET empfehlen. Es wird gesagt, dass den Belegen der Patienten kein großes Gewicht beigemessen wurde, weil sie verzerrt seien.“* Wenn das wahr ist, dann ist das ein weiteres Beispiel für einen eindeutigen Bruch des AGREE Instruments, das einzuhalten NICE verpflichtet ist.

Die Richtlinie empfiehlt häusliche Unterstützung für die schwer Erkrankten, aber sie bietet in einem Klima nie dagewesener finanzieller Einschränkungen keine Zusicherung, dass die entsprechenden finanziellen Mittel zur Verfügung stehen, um eine solche Unterstützung einzuführen.

Die NICE Guideline enthält Beispiele für Nachlässigkeit, wie beispielsweise das Datum des Literaturverweises Nr. 50, das mit „1921“ angegeben wird, während es richtig heißen müsste „2005:19:21:38-43“. Es gibt auch noch weiter inkorrekte Daten.

Ein weiteres bemerkenswertes Beispiel von Nachlässigkeit findet sich in der Tabelle der Stakeholders' Comments and GDG Responses, in der unentschuldigbar viele Kommentare von einem Kommentator anderen zugeordnet wurden, beispielsweise Kommentare wurden Kommentare von LocalME sowohl der Firma Newport Pharmaceuticals Ltd als auch dem North Staffordshire Combined Healthcare NHS Trust zugeordnet.

### **Belege dafür, dass die Guideline Development Group nicht allen Forderungen der Wessely-School nachgegeben hat.**

Die Wessely-School war eindeutig bestrebt, ihre Richtung durchzusetzen (siehe die folgenden Zitate aus den Antworten, die von Simon Wessely und Peter White in Bezug auf den Fragebogen eingereicht wurden), aber an einer Reihe von Fronten waren sie damit nicht erfolgreich. In dem Joint Royal Colleges' Report von 1996 war es der Wessely-School vollständig gelungen, ihre Richtung durchzusetzen und waren wütend darüber, dass den Ansichten der Patienten in dem Chief Medical Officer's Working Group Report von 2002 ein solches Gewicht gegeben wurde; dieses Mal scheinen NICE die Patienten auf der gleichen Basis wie die vielen anderen Interessenvertreter behandelt zu haben, und zwar in einem Maße, dass diese NICE Guideline nun sogar die Kanadische Konsensdefinition enthält, und zwar vollständig über mehrere Seiten. Das ist ein bedeutender Schritt vorwärts.

Insbesondere behauptet die NICE Guideline nicht, dass ME/CFS einer Verhaltensstörung sei, eine psychiatrische Krankheit, eine somatische/funktionelle Störung, eine falsche Krankheitsüberzeugung, Depression oder Angsterkrankung.

Sie betont die Notwendigkeit eines individuellen Managementplans, der in einer für das jeweilige Individuum verwendbaren Weise bereitgestellt werden sollte, und die Guideline betont die Wichtigkeit einer gemeinsamen Entscheidungsfindung von medizinischem Fachpersonal und Patient.

Abschnitt 5.5. des Richtlinienentwurfs stellt fest: *„es war die Ansicht einiger weniger Personen der Guideline Development Group, dass CFS/ME nicht festgestellt oder behandelt werden kann, bevor nicht eine umfassendere Betrachtungsweise vorgenommen wurde“*. Diese „umfassendere Betrachtungsweise“ war, dass ein „biopsychosoziales“ Herangehen an ME erforderlich sei, wobei ME mit anderen Zuständen chronischer „Erschöpfung“ in einen Topf geworfen wurde und damit den Psychiatern das Recht gewährt, sich an der Versorgung von allen ME-Patienten zu beteiligen, unabhängig davon, ob diese Psychiater gebraucht oder gewünscht werden. Einer der Patientenvertreter (BRAME) focht die Tatsache an, dass, wenn nur „ein paar“ Mitglieder der Guideline Development Group diese Ansicht hätten, warum dann deren Meinung gestattet würde, die empfohlenen Behandlungspläne zu dominieren?

Das schien die GDG zu einem bemerkenswerten Zugeständnis gezwungen zu haben: die Richtlinie akzeptiert keine der von der Wessely-School bevorzugten Theorien: *„Unter Berücksichtigung der Erklärung für CFS/ME sind wir dem Bericht der Gibson Inquiry gefolgt [einem von dem Parlamentsmitglied Ian Gibson geleiteten parlamentarischen Untersuchungsausschuss, d.Ü.], der akzeptiert, dass es ungenügende Belege gibt, um irgendeine der gegenwärtigen Theorien über die Ursache vollständig zu untermauern und dass weitere biomedizinische Forschung von hoher Qualität erforderlich ist.“*

Die Schlussfolgerungen des Gibson Reports waren prägnant:

- Die Kanadischen Konsenskriterien sind „ein nützlicher Beitrag zur Definition des ME/CFS“
- „Die entgegengesetzten Meinungen über das Wesen der Erkrankung sind sehr problematisch.“
- Der Gibson Report bezieht sich auf „Die Unfähigkeit einiger Personen in der Ärzteschaft (andere Krankheiten) von echten ME/CFS-Patienten zu unterscheiden.“
- „ME/CFS ist von der Weltgesundheitsorganisation als neurologische Krankheit definiert worden.“
- „In Großbritannien ist psychologischen Definitionen die Priorität gegeben worden.“
- „CFS/ME als eine körperliche Erkrankung zu betrachten ist von der Denkschule der Psychologen an den Rand gedrängt worden.“

Professor Richard Baker, Vorsitzender der Guideline Development Group, schien Frustration und Verzweiflung über die polarisierten Ansichten über das Wesen der Erkrankung auszudrücken, indem er in der Einleitung zur Richtlinie sagte:

*"Ein weiteres Problem, das durch das Fehlen adäquater Forschungsbelege entstand, sind die manchmal stark auseinandergelassenen und stark umstrittenen Überzeugungen hinsichtlich des CFS/ME, auch was dessen Ursache betrifft. Bei der Entwicklung der Leitlinie haben wir das übergreifende Ziel im Auge gehabt, die Versorgung der Menschen mit CFS/ME zu verbessern, wobei wir den Präferenzen und Ansichten der Patienten den Vorrang geben wollten. Statt uns an die ein oder andere Sichtweise des CFS/ME anzuschließen, haben wir versucht, eine praktische Leitlinie für Fachleute und Patienten zu bieten."*

### **Zitate aus Antworten einiger Mitglieder der Wessely-School auf den Fragebogen**

Erläuterungen von Mitgliedern der Wessely-School beweisen ihr Beharren darauf, dass „CFS/ME“ eine Verhaltensstörung sei.

Auszüge aus den Eingaben der Wessely'schen Chronic Fatigue Research Unit am King's College, London:

*"Wir stimmen dem nicht zu, was über die Versorgung derjenigen mit schwerer Behinderung und CFS und den besten Behandlungsoptionen für diese Gruppe geschrieben wurde. So wird beispielsweise behauptet, dass ‚die Erfahrung der Patienten darauf schließen lässt, dass einige dieser Interventionen schädlich oder unwirksam sein könnten‘. Auf der Basis unserer umfangreichen Erfahrungen würden wir dem entgegenhalten, dass das, was in diesen negativen Berichten dargestellt wird, kaum CBT oder GET ist. Es wäre richtiger zu sagen, dass ‚manche Patienten‘ statt ‚die Erfahrung der Patienten‘, da letzteres zu implizieren scheint, dass dies die Erfahrung aller Patienten ist. Es scheint wahrscheinlich, dass der gleiche Ansatz, der bei ambulanten Patienten funktioniert, auch bei schwer Betroffenen erfolgreich sein wird."*

*"Wir widersprechen den zahlreichen Behauptungen in der Richtlinie, dass die Patienten in den veröffentlichten CBT/GET-Studien leicht bis mäßiggradig erkrankt waren. Beinahe alle der veröffentlichten Studien kamen aus dem Bereich der Sekundär- oder Tertiärversorgung. Man könnte erwarten, dass es sich hier um Patienten mit hoher Morbidität handelt, und die Daten zeigen, dass dies der Fall war." (Man kann sich nur darüber wundern, wie Wessely sich selbst davon überzeugen kann, dass Menschen, denen es gut genug geht, eine ambulante Abteilung aufzusuchen, als „schwer betroffen“ beschrieben werden können.) „Insgesamt gesehen ist das ein starker Beweis dafür, dass die veröffentlichten Arbeiten über CBT und GET diejenigen betreffen, die eine chronische Erkrankung und eine erhebliche Behinderung haben. Das muss geändert werden, denn wenn das nicht korrigiert wird, besteht die Gefahr,*

*dass NICE unbeabsichtigt der oft geäußerten aber falschen Ansicht Glaubwürdigkeit verleiht, dass CBT/GET nur bei denjenigen wirkt, die kein ‚wirkliches ME‘ haben, die psychiatrische Störungen haben oder die nicht sehr stark beeinträchtigt sind.“*

*Diese Eingabe versichert dann im Weiteren, dass es Beweise für eine emotionale Instabilität gibt, die schon 25 Jahre vor dem Beginn des „CFS/ME“ feststellbar war und dass dies „die vorhandenen Belege verstärkt, dass Persönlichkeit und Depression das Risiko eines CFS erhöhen“ und erhebt den Anspruch „die Behauptung auf S. 90 (des Richtlinienentwurfs) sollte diese neue und definitive Forschung widerspiegeln.“*

*Die Eingabe behauptet: „Wir stellen das Fehlen jeglicher Literaturverweise auf das fest, was inzwischen eine oft zitierte und akzeptierte Masse an Forschung über die Rolle von psychiatrischen Störungen und CFS ist, die definitiv für Ärzte, die Behandlungsoptionen in Betracht ziehen, von Interesse sind. Es wird manchmal gesagt, dass Depression oder Ängste lediglich eine Folge der Behinderung ist. Jedoch gibt es jetzt eine gut replizierte Menge an Belegen, die zeigen, dass dies nicht der Fall ist. Es ist wohlbewiesen, dass die Raten an psychiatrischen Störungen bei CFS-Patienten zu hoch sind, um durch eine einfache Reaktion auf die Behinderung erklärt werden zu können. Der Konsens in diesem Bereich hat ein solch hohes Maß erreicht, dass hier keine weiteren Studien mehr durchgeführt werden.“*

*In einem Kommentar zu S. 134 des Richtlinienentwurfs, der sich auf Wesselys eigenen Artikel in The Lancet (1999:354:936-939) bezieht und der lautet: „CFS wurde als Teil einer umfassenderen Erkrankung beschrieben, die eine Reihe von Störungen umfasst, zu denen auch Fibromyalgie, Reizdarm etc. gehörten“ steht in dieser Eingabe: „Das ist wahr, und das wird von vielen Ärzten gut aufgenommen werden, da es ihre eigenen Ansichten widerspiegelt und die Art und Weise betont, mit der wir unser Wissen über ein ‚Syndrom‘ erweitern können“, worauf die Guideline Development Group antwortete, dass sie die Schlussfolgerungen des Gibson-Reports akzeptiert.*

*Die Eingabe von Peter Whites Chronic Fatigue Services am St Bartholomew’s Hospital lautet: „Wir glauben, dass es unlogisch ist, Symptome und Beeinträchtigung zu vermischen. Wir glauben nicht, dass die Belege es stützen, schwer von sehr schwer zu unterscheiden. Wir betonen, dass CBT und GET auch vielen Patienten helfen kann, die nicht zu normaler Gesundheit zurückkehren wollen.“*

*„Es sind zu viele Symptome eingeschlossen, was Ärzte darin bestärken wird, Symptome wie Herzklopfen CFS/ME zuzuordnen.“*

*„Der Richtlinienentwurf betont die Bedeutung von Untersuchungen, wobei gleichzeitig kaum Empfehlungen darüber abgegeben werden, wie der Patient zu untersuchen sei. Die Untersuchung sollte auch eine geeignete Untersuchung des psychischen Zustands einschließen. Die Richtlinie*

*könnte sinnvollerweise Anleitungen über Krankheitseinsicht und Krankheitsüberzeugungen liefern."*

*„Die Betonung hier wäre für jemanden angemessen, der an einer nicht heilbaren chronischen Erkrankung leide, was CFS/ME aber meistens nicht ist.“* Die Antwort der Guideline Development Group war kurz und knapp: *„Die Guideline Development Group musste hier eine Balance finden zwischen der Möglichkeit einer positiven Prognose mit der Anerkennung, dass manche Leute nicht wieder gesund werden.“*

*"Besondere Ausstattungen und Hilfsmittel können einer Erholung ebenso viel schaden wie sie nützen können",* was die GDG so beantwortete: *„Es ist die Ansicht der GDG, dass besondere Ausstattungen helfen könne, die Unabhängigkeit aufrechtzuerhalten.“*

*"Die Ratschläge in Bezug auf medikamentöse Behandlung sollte (nicht implizieren, dass) neuropathische Schmerzen und Reizdarmsyndrom Bestandteil des CFS/ME sind",* worauf die GDG antwortete: *„Der Abschnitt wurde überarbeitet, um die Kommentare der Interessenvertreter widerzuspiegeln.“*

*"Gewichtsverlust ist in keinem Alter Bestandteil des CFS/ME",* worauf die GDG antwortete: *„Es ist die Ansicht der GDG, dass manche Kinder an Gewicht verlieren können und unterstützende Maßnahmen hinsichtlich der Ernährung benötigen.“*

*"Manchmal kann es eher zu Abhängigkeit statt zur Förderung der Erholung führen, wenn man als Vermittler zwischen einem Patienten und seinem Arbeitgeber fungiert",* worauf die GDG antwortete: *„Die Förderung des Dialogs mit dem Arbeitgeber über Anpassungen am Arbeitsplatz hilft oft, Hindernisse für den Patienten zu beseitigen.“*

*„Die Überweisung an Spezialisten sollte von der Schwere der Einschränkung abhängen, nicht von der Schwere der Symptome,“,* worauf die GDG antwortete: *„Die GDG betrachtete die Formulierung als angemessen.“*

Auf ein Zitat aus dem Richtlinienentwurf, der lautete: *„Wir brauchen verlässliche Informationen über die Prävalenz und Inzidenz dieser Erkrankung, um die entsprechenden Dienstleistungen planen zu können“,* antwortete Peter White: *„Müssen wir das wirklich?“,* woraufhin die GDG antwortete: *„Die GDG betrachtete die Empfehlungen zur Forschung als angemessen.“*

Wie die obigen Erläuterungen zeigen, ist es der Wessely-School nicht gelungen, alle Forderungen durchzusetzen.

Angesichts dieser Eingabe wird festgestellt, dass das St Bartholomew's CNCC (Clinical Network Co-ordinating Centre) am 16. August 2007 die folgende Stellungnahme herausgegeben hat: *„Wir können bestätigen, dass das Barts CNCC CFS/ME nicht als psychiatrische Erkrankung ansieht.“*

Belege dafür, dass die Wessely-School weiß, dass CBT und GET bei ME/CFS keinen dauerhaften Nutzen hat

Trotz ihrer skrupellosen Entschlossenheit, CBT und GET für Menschen mit ME/CFS auf breiter Front einzuführen, haben die Mitglieder der Wessely-School zu früheren Zeitpunkten anerkannt, dass CBT keinen langfristigen Nutzen bringt, z.B.:

- bei der International Conference der American Association for CFS (AACFS, jetzt die IACFS/ME) in Cambridge, Massachussets, vom 10. bis 11. Oktober 1998 stattfand, hat der Wessely-School-Psychiater Michael Sharpe sich offiziell dahingehend geäußert, dass der Nutzen der CBT mit der Zeit schwindet,
- in einer persönlichen Mitteilung an Professor Fred Friedberg vom 12. Oktober 1998 hat Michael Sharpe über seine oft zitierte Studie von 1996 (BMJ 1996:312:22-26) gesagt, dass die Zielparameter 17 Monate nach dem Ende der Behandlung abnehmen (zitiert in JCFS 1999:5:3/4:149-159).
- am 3. November 2000 hat Sharpe erneut bestätigt: *„Tendenziell nimmt der Unterschied zwischen denjenigen, die CBT erhielten und denen, die die Vergleichsbehandlung erhielten, mit der Zeit ab, und zwar, weil die CBT-Gruppe wieder zurückfällt.“* ([www.cfs.inform.dk](http://www.cfs.inform.dk) )
- es hat sich gezeigt, dass der sehr bescheidene Nutzen bei nur einigen Patienten, die mit CBT behandelt wurden, nur 6 bis 8 Monate anhielt und dass *der „beobachtete Nutzen vorübergehend sein kann“* (Long-term Outcome of Cognitive Behavioural Therapy Versus Relaxation Therapy for Chronic Fatigue Syndrome: A 5-Year Follow-Up Study. Alicia Deale, Trudie Chalder, Simon Wessely et al. Am J Psychiat 2001:158:2038-2042)
- in seiner Zusammenfassung von der 6. Internationalen Konferenz der AACFS im Jahr 2003 sagte Charles Lapp (Associate Clinical Professor, Duke University and Director, Hopkins-Hunter Centre, NC) über CBT, dass Dr. Daniel Clauw (der 1092 Patienten untersucht hat) herausgefunden hat, dass 3 Monate danach bescheidene Gewinne zu beobachten waren, aber dass diese bescheidenen Gewinne bei Folgeuntersuchungen nach 6 und 12 Monaten wieder verloren gegangen waren (und das sei ein Beispiel für „evidenzbasierte“ Medizin)
- es ist aktenkundig, dass Wessely selbst gesagt hat, CBT sei nicht bei allen wirksam: in seinem Editorial stellt er fest, dass CBT und GET nur *„mäßig wirksam“* sind und keines von beiden *„auch nur entfernt heilsam“* ist
- ebenfalls aktenkundig ist Wesselys Aussage: *„Man sollte immer daran denken, dass Belege aus randomisierten Studien keine Gewähr für einen Behandlungserfolg in der*

*Routinepraxis bieten. Tatsächlich ziehen viele CFS-Patienten in spezialisierten Behandlungszentren und der weiteren Welt keinen Nutzen aus diesen Interventionen."* (The act of diagnosis: pros and cons of labelling chronic fatigue syndrome. Marcus JH Huibers and Simon Wessely. Psychological Medicine 2006:36: (7): 895-900).

Es sollte nicht vergessen werden, dass es keine objektiven Belege für eine Besserung (nur subjektive) nach einem CBT-Kursus gibt und dass die vorübergehenden Gewinne illusionär sein könnten (Interventions for the Treatment and Management of Chronic Fatigue Syndrome – A Systematic Review. Whiting P, Bagnall A-M et al. JAMA 2001:286:1360-1368).

(Die Kommentare verschiedener Patienten und Patientenorganisationen folgen im [Original](#) an dieser Stelle, wurden aber nicht übersetzt.)

## **Zusammenfassende Beurteilung der Guideline**

Insgesamt hat diese Richtlinie vieles von dem akzeptiert, was von der ME/CFS-Gemeinde eingereicht wurde. Sie war jedoch durch die Begrenztheit ihres Auftrags eingeschränkt: wie bei allen Berichten über ME/CFS, die in Auftrag gegeben wurden, um die Politik zu stützen, scheint der Auftrag absichtlich so konstruiert gewesen zu sein, dass er zu dem von der Wessely-School erwünschten Ergebnis kommt, was bedeutet, dass ein beträchtlicher Teil der publizierten biomedizinischen Literatur durch die Guideline Development Group nicht berücksichtigt wurde, was weiterhin zum Schaden der Patienten gereicht.

Hinsichtlich des Problems einer Anleitung zur Diagnose kann nur wenig Zweifel bestehen, dass die Guideline diejenigen mit ME/CFS verfehlt (obwohl sie biomedizinische Forschung empfiehlt und die Notwendigkeit einer sachkundigen Diskussion um die Diagnose). Das Ignorieren einer solchen beachtlichen Menge an Veröffentlichungen über die biomedizinischen Anomalien ist eindeutig durch nichts zu verteidigen, insbesondere, da diese Anomalien bei der Diagnose helfen können und diese Masse an Beweisen von unschätzbarem Wert bei der Unterscheidung von ME/CFS und Verhaltensstörungen sein würde.

Hinsichtlich der Frage der "Behandlung" betont die NICE Guideline die Notwendigkeit, eine ganze Reihe von Behandlungsmöglichkeiten zu diskutieren.

Entscheidende Fragen bleiben aber offen. Angesichts der Tatsache, dass die Vorstellung von ME/CFS als psychischer Erkrankung über die letzten 20 Jahre hinweg von der Wessely-School so beharrlich und erfolgreich in der Wahrnehmung des medizinischen Fachpersonals und staatlicher Institutionen etabliert wurde (und wenn etwas nur oft genug wiederholt wird, dann wird es schließlich als Tatsache angesehen), und angesichts der Tatsache, dass diese Wahrnehmung, die die Menschen beeinflusst, fragt sich, wie viel Beachtung das medizinische Fachpersonal, das tief im Sumpf der Falschinformationen der Wessely-School steckt, den nützlichen Teilen dieser Guideline schenken wird?

Werden sie die Guideline einfach ignorieren und genau so weitermachen wie bisher, wobei viele von ihnen ME/CFS als nicht existent beziehungsweise als eine Verhaltensstörung abtun?

Werden die Medical Royal Colleges die Guideline akzeptieren? Es ist per definitionem schließlich nur eine Richtlinie.

Die Wessely-School hat die Ergebnisse des National Task Force Report von 1994 nicht akzeptiert, und das Ergebnis war der Joint Royal Colleges' Report von 1996. Was wird ihre Reaktion auf diese Guideline sein?

Drei Mitglieder der Wessely-School (Peter White, Anthony Cleare und Trudie Chalder) haben bereits ihre Pläne für zukünftige CBT-Studien bei „CFS/ME“ gegenüber einer Gruppe von Parlamentariern (der Gibson Inquiry) bekanntgegeben, sowie ihre Überzeugung, dass CBT die Dysfunktion der HPA-Achse, die man bei ME/CFS findet, umkehren kann.

Die Wessely-School hat bereits finanzielle Mittel für ihre „Biomedical Research Unit“ am Institute of Psychiatry erhalten, mit dem ein Projekt mit dem Namen „Emotionale Verarbeitung bei psychosomatischen Erkrankungen“ („Emotional Processing in Psychosomatic Disorders“) finanziert wird. Die Section of General Hospital Psychiatry an jenem Institute of Psychiatry hat eine Stellenanzeige für dieses Projekt für einen graduierten Psychologiestudenten geschaltet, das *„eine übergreifende Arbeit in der Abteilung für Essstörungen und der Abteilung für Chronic Fatigue Forschung und Behandlung umfassen“* wird. Annahmeschluss für Bewerbungen war der 13. Juli 2007. Die Job-Referenz war 07/R68.

Die Bewerber wurden informiert, dass *„Die Chronic Fatigue Syndrome Research and Treatment Unit etwa 400 Überweisungen im Jahr erhält. Das multidisziplinäre Team untersucht und behandelt Patienten mit Chronic Fatigue Syndrome und führt Forschung im Bereich der Ursachen und der Wirksamkeit von Behandlungen durch. **Anorexia Nervosa (AN) und Chronic Fatigue Syndrome (CFS) sind klassische psychosomatische Störungen, bei denen die Reaktion auf soziale Bedrohungen somatisch ausgedrückt wird. Abweichende emotionale Verarbeitungsprozesse sind bei diesen Störungen starke Kandidaten als aufrechterhaltender Faktoren.** Der Mitarbeiter wird unter der unmittelbaren Supervision von Professor Ulrike Schmidt (für AN) und Trudie Chalder (CFS) arbeiten.“*

Zu den weiteren Stellenausschreibungen des Institute of Psychiatry für „CFS“, die auf der Website zu finden sind, gehört auch eine für einen „Psychotherapeuten für kognitive Verhaltenstherapie“ in der Chronic Fatigue Research and Treatment Unit, wo Professor Trudie Chalder die verantwortliche Professorin ist. Für diese Stelle benötigt der Bewerber *„die Fähigkeit, einen hohen Grad an Professionalität angesichts stark emotionaler Probleme, verbaler Beschimpfungen und der Drohung körperlicher Angriffe aufrechtzuerhalten“* und *„ein Verständnis für die Bedürfnisse von Menschen mit psychischen Problemen.“*

Wird sich infolge dieser NICE Guideline wirklich irgendetwas für die unglückseligen ME/CFS-Patienten ändern?