

Artikel des Monats September 08

Aus: www.cfs-aktuell.de/September08_1.htm

Bewährte Behandlungsprinzipien einer CFS-Spezialistin

Von Lucinda Bateman, MD *

Fatigue Consultation Clinic in Salt Lake City, Utah

Eine der führenden Ärztinnen auf dem Gebiet des CFS stellt fünf der Prinzipien vor, die sich aus ihrer Erfahrung als Spezialistin für diese Erkrankung ergeben haben. Diese grundlegenden Richtlinien bieten für Patienten und Ärzte gleichermaßen eine Orientierung in der Behandlung des CFS.

Das Original dieses Artikels finden Sie unter dieser Adresse:

www.cfids.org/sparkcfs/wisdom.pdf

Übersetzung und Reproduktion mit freundlicher Genehmigung der
[CFIDS Association of America](http://www.cfids.org)

Auf einen Blick

Trotz individueller Unterschiede zwischen den Patienten und der komplexen Vielfalt an Symptomen, unter denen die CFS-Patienten leiden, gibt es fünf zentrale Bereiche, in denen für fast alle Patienten eine Besserung erreicht werden kann.

Als ich kürzlich mit der Krankenschwester sprach, die ich gerade in meiner Klinik für CFS eingestellt hatte, klagte ich über einen Anflug von Burnout und stöhnte: „Ich bin es so leid, dass der wissenschaftliche Fortschritt so langsam geht und dass ich meinen CFS-Patienten nicht helfen kann.“ Meine neue Krankenschwester, die damals fast drei Monate in der Klinik gearbeitet hatte – einer Art Intensivkurs über eine komplexe chronische Erkrankung, der zugleich eine Herausforderung wie auch äußerst aufschlussreich war – lächelte mich an während sie sagte: „Ich kann Sie gut verstehen, aber ich stimme Ihnen nicht zu, dass es nichts gäbe, was helfen würde. Je mehr ich mit CFS-Patienten und

Die Konzentration auf diese Bereiche kann eine Richtschnur bilden – sowohl für die Patienten in ihrer Suche nach einer besseren Behandlung als auch für Ärzte in ihrem Bemühen, die Erwartungen ihrer Patienten zu erfüllen.

ihrer Erkrankung vertraut geworden bin, habe ich sie immer wieder sagen hören: ‚Vielleicht denken Sie, dass sich das böse anhört, aber mir geht es so viel besser als früher!‘

Diese Aussage erinnert mich an das, was ich natürlich schon weiß, was ich aber manchmal vergesse: dass es so viele Möglichkeiten gibt, die Lage von Patienten mit CFS zu verbessern, selbst wenn eine Heilung noch nicht im Rahmen unserer Möglichkeiten liegt.

Es stimmt zwar, dass es eine erhebliche Heterogenität (Vielfalt und individuelle Unterschiede) innerhalb der großen Gruppe an Patienten gibt, die unter die Faldefinition des CFS fallen. Aber wenn es um praktische Ratschläge in der Behandlung geht, gibt es eindeutig ein paar allgemeine Wahrheiten oder Lehrsätze, die für fast alle Patienten zutreffen. Diese fünf Behandlungsprinzipien, die ich Ihnen hier vorstellen möchte, wurden bereits als einfache Richtlinien für Ärzte zum Krankheitsmanagement von CFS-Patienten eingesetzt. Sie bieten praktikable Möglichkeiten, die CFS-Symptome fortgesetzt anzugehen – Symptome, die auf den ersten Blick kompliziert oder entmutigend erscheinen. Die Behandlungsprinzipien können die Fähigkeiten der Patienten, ihren Alltag zu bewältigen, verbessern, zumindest bis die Wissenschaft Biomarker herausgefunden und Behandlungsmöglichkeiten entwickelt hat, die auf die Krankheitsmechanismen der Erkrankung abzielen.

Es ergibt sich von selbst, dass dieser Plan zur Unterstützung der Patienten und Ärzte erst dann eingesetzt werden sollte, wenn andere Ursachen von chronischer Erschöpfung und Schmerzen untersucht und ausgeschlossen wurden – wie etwa schwere organische Erkrankungen oder Organversagen, metastasierte Tumorerkrankungen, Autoimmunerkrankungen, schwere Essstörungen, Drogen- oder Medikamentenmissbrauch oder psychische Erkrankungen. Ich erwähne dies, weil epidemiologische Studien gezeigt haben, dass viele Patienten, die durch chronische Erschöpfung schwer beeinträchtigt waren, bislang gar keinen Arzt aufgesucht hatten und bei denen sich, nachdem man sie gründlich untersucht hatte, manchmal herausstellte, dass sie eine andere, leichter behandelbare Erkrankung hatten.

Die im folgenden aufgezählten Behandlungsprinzipien sind in keiner bestimmten Reihenfolge aufgelistet. Ich habe sie in der Behandlung von CFS-Patienten alle als äußerst hilfreich erlebt, und ich hoffe, dass sie Ihnen helfen werden, Bereiche herauszufinden, die Sie und Ihr Arzt erkunden können, um Ihnen zu helfen.

Behandlungsprinzip 1: Emotionale Widerstandskraft aufbauen

Vom ersten Tag an ist die Diagnose CFS eine schlechte Nachricht. Die Menschen im Umfeld eines CFS-Patienten verstehen die Krankheit vielleicht nicht, sie können nicht nachvollziehen, wie man sich damit fühlt und was man dagegen machen kann. Am Anfang lässt man einem CFS-Patienten vielleicht Aufmerksamkeit zukommen, aber wenn dann Monat um Monat vergeht, ohne dass sich die erwartete Besserung einstellt, passiert es, dass sich diejenigen distanzieren, die zu Anfang Hilfe anboten. Die andauernden körperlichen Einschränkungen werden von andauernden emotionalen Belastungen begleitet. Eine akute Erkrankung ist zweifellos traumatisch, aber die meisten können damit fertig werden, indem sie aktiv nach einer Diagnose suchen und nach irgendeiner Form von hilfreicher Behandlung. Es ist das Leben mit dem „C“ des CFS, das einem auf Dauer wirklich zu schaffen macht. (Siehe Artikel „Trauma & CFS“ auf S. 10 im gleichen Heft, d. Red.)

Im Vergleich zu anderen chronischen Krankheiten kann CFS eine wirkliche Strafe sein. Weil die Symptome nur schwer zu messen oder klinisch zu beweisen sind, werden sie möglicherweise gerade von den Menschen angezweifelt oder nicht anerkannt, deren Unterstützung man am dringendsten braucht.

Weil das CFS einen schwankenden Verlauf mit stärkerer und schwächerer Symptomatik hat und sich die Betroffenen ständig eingeschränkt fühlen, können sie nicht vorhersehen, wann sie sich auch nur ein wenig besser oder schlechter fühlen. Aufgrund der für das CFS charakteristischen Zustandsverschlechterung nach Belastung wird der ehrenwerte Versuch, sich zu betätigen, aktiv zu sein oder einfach nur ein wenig Spaß zu haben, oft gnadenlos mit einem Rückfall in Schmerzen, Erschöpfung und dem Gefühl des Benebeltseins („brain fog“) bestraft. Schon im Hier und Jetzt gibt es unzählige persönliche Verluste zu verkraften, aber wenn man in die Zukunft blickt, sind noch weitere zu erwarten. Wenn man sich hier auf die Verluste konzentriert, kann das zu einer Abwärtsspirale führen, die das Leben äußerst spürbar beeinträchtigt.

Um als CFS-Patient trotzdem einigermaßen gut leben zu können, muss man ständig den Lebenswillen und die Freude am Leben erneuern, auch wenn man chronisch krank ist. Und das kann man erreichen! Kein Mensch und keine Krankheit kann einem die Freiheit nehmen, sich zu entscheiden, wie man auf eine schwierige Lage reagiert.

Zwei ausgesprochen wichtige Funktionen, die ich jeden Tag für die Patienten in meiner Klinik wahrnehme, sind die eines vehementen Interessenvertreters und die eines Anfeuerers, wenn es schwierig wird. Ich mache das, weil nach meiner Erfahrung die Patienten langfristig am

besten fahren, die es schaffen, emotionale Belastbarkeit und Widerstandskraft aufzubauen.

Sie entwickeln Einsichten, sie lernen, wie sie aus einem emotionalen Tief oder lähmenden Ängsten wieder herauskommen. Sie lernen, wieder auf die Füße zu kommen und einen Schritt vorwärts zu gehen. Sie pflegen die Beziehungen, in denen sie Unterstützung erfahren, die Beziehungen innerhalb der Familie, unter Freunden, zu Beratern, Ärzten und anderen Helfern. Das alles hilft ihnen, so zuversichtlich wie in dieser Lage möglich zu bleiben. Alles, was ich tun kann, um das zu unterstützen, ist deshalb eine wertvolle Hilfe.

Man muss sich dabei immer ins Gedächtnis rufen, dass vieles von dem, was wir über die Physiologie des CFS wissen, sich um die Funktion des Gehirns dreht, und das Gehirn reagiert sehr stark auf die Psyche. Emotionale Widerstandskraft kann dabei helfen, körperliche Widerstandskraft herzustellen.

Behandlungsprinzip 2: Bekommen Sie so viel erholsamen Schlaf wie möglich

Ganz allgemein höre ich von Patienten, dass sie sich umso besser fühlen und umso aktiver sein können, je besser sie schlafen. Die Schwierigkeit ist nur, herauszufinden, wie man das erreicht, und die Lösung hierfür sieht für jeden Patienten anders aus. Ein verbesserter Schlaf hilft nicht nur unmittelbar gegen die Erschöpfung, sondern auch gegen die Schmerzen und verbessert wahrscheinlich auch zu einem gewissen Grad die kognitiven Funktionen, die Stimmung, Kopfschmerzen und die Immunfunktionen.

Ein natürlicher Schlaf ist immer der beste, aber leider kämpfen die meisten CFS-Patienten damit, dass ihr Schlaf chronisch unterbrochen und nicht erholsam ist, und dieses Problem ist nicht einfach zu lösen. Selbst wenn das nur ein paar Tage so geht ohne behandelt zu werden, führen die Schlafstörungen zweifellos zu einer Verschlimmerung aller Aspekte des CFS. (Anm.d.Red.: Siehe Artikel „The Biology of Sleep“ im selben Heft auf S. 7)

Leider gibt es kein perfektes Mittel für einen guten Schlaf. Eine gute Schlafhygiene wie regelmäßige Schlafzeiten und weniger Koffein ist zwar die notwendige Vorraussetzung, aber leider oft nicht ausreichend. Selbst die besten Mittel gegen Schlafstörungen haben nur einen bescheidenen Erfolg, und manche haben sogar schädliche Nebenwirkungen, die den Schlaf tatsächlich weniger erholsam machen.

Schlafmittel können die Struktur des Schlafes verändern, die Wahrnehmungsfähigkeit am Tag stören oder die Erschöpfung verstärken. Deshalb sollte man sie in der niedrigsten Dosierung einnehmen, die gerade noch wirksam ist und soweit möglich die Ursache(n) der

Schlafstörungen angehen. Manchmal ist es sinnvoll, eine Untersuchung in einem Schlaflabor zu machen, wenn einzelne Medikamente oder niedrige Dosierungen wirkungslos bleiben.

Wenn eine Medikation notwendig ist, kann es für Ihren Arzt hilfreich sein, ein Mittel auszuwählen, das außer Ihren Schlafstörungen auch noch andere Symptome angeht, unter denen Sie leiden. Auch wenn sie vorrangig den Schlaf verbessern, können Mittel wie beispielsweise Lyrica (Pregabalin) oder Neurontin (Gabapentin) die Schmerzen reduzieren, und Elavil (Amitriptylin) kann die Symptome eines Reizdarmes lindern.

Guter Schlaf ist etwas, um das man sich immer wieder kümmern muss, aber dieses Problem verdient sehr wohl die entsprechende Aufmerksamkeit.

Behandlungsprinzip 3: Eine sinnvolle Schmerzkontrolle erreichen

Unablässige oder starke Schmerzen führen zu körperlicher und psychischer Erschöpfung und zu Schlafstörungen, verschlechtern die allgemeine Stimmungslage und verhindern Aktivität. Das sind alles wichtige Gründe, um an einer sinnvollen Schmerzkontrolle zu arbeiten. Ich sage „sinnvoll“, weil eine völlige Schmerzfreiheit manchmal nicht zu erreichen ist. Deshalb muss es das Ziel sein, die Schmerzen in den Hintergrund des Erlebens zu drängen, um das Gefühl von Kontrolle zu haben und durch die Schmerzen weniger geängstigt zu sein. Das kann sowohl durch eine Linderung der Schmerzen geschehen, als auch dadurch, dass man lernt, psychologische Mittel einzusetzen, um mit den Schmerzen fertig zu werden.

Wenn der Schmerz eskaliert, muss man als erstes auf den Schlaf, die seelische Verfassung und auf körperliche Aktivität achten. Denken Sie daran, bei zunehmenden Schmerzen die Qualität des Schlafes zu untersuchen, die seelische Gesundheit und die körperliche Aktivität. Man muss immer daran denken, dass erholsamer Schlaf die generalisierten Schmerzen vermindert. Es ist auch wichtig, daran zu denken, dass emotionale Probleme wie Angst, Depression, Schuldgefühle oder Trauer Schmerzen dramatisch verschlimmern und die Schmerztoleranz herabsetzen können. Insbesondere bei CFS kann übermäßige körperliche Aktivität wie intensives oder lang andauerndes Training das Ausmaß der Schmerzen sowohl unmittelbar als auch für viele Tage danach erhöhen. Inaktivität wie etwa zu lange im Bett zu bleiben kann aber auch die Steifigkeit und die allgemeinen Schmerzen verstärken. Deshalb muss man zunächst wieder die Schlafqualität, die psychische Gesundheit und die körperliche Aktivität untersuchen, wenn die Schmerzen stärker werden.

Die Entscheidung, Schmerzmittel periodisch oder dauerhaft einzusetzen, sollte sorgfältig mit dem Arzt besprochen und jeweils an die individuelle

Situation angepasst werden. Man muss immer sicherstellen, dass alle notwendigen Untersuchungen durchgeführt wurden, um Art und Ursache der Schmerzen herauszufinden, so dass die Behandlung gezielt eingesetzt werden kann und so wirksam wie möglich ist. Es gibt lokal begrenzte Schmerzphänomene, die sehr effektiv mit Hightech-Verfahren behandelt werden können. Glücklicherweise gibt es immer mehr wirksame Schmerzmittel, die auf das breite Spektrum an Erkrankungen ausgerichtet sind, die Schmerzen verursachen. Es ist entscheidend, das für Ihren Körper und Ihre spezifische Art von Schmerzen passende Mittel herauszufinden.

Das Ziel muss sein, die Schmerzen durch umsichtige Vorbeugung und Behandlung vernünftig unter Kontrolle zu halten und einen Spezialisten zu Rate zu ziehen, wenn das schwer zu erreichen ist.

Behandlungsprinzip 4: Die Balance finden zwischen Ruhe, Aktivität und körperlicher Konditionierung

Vielleicht die wichtigste Tatsache, die sich für mich aus vielen Tausend Stunden der Behandlung von CFS-Patienten ergeben hat, kann man so beschreiben: die wirksamste Intervention bei CFS ist zu lernen, die Art, die Dauer und die Intensität von Aktivität zu kontrollieren, um einen „Crash“ oder einen Rückfall zu verhindern. Das wird als „Pacing“ bezeichnet oder als Vermeidung des „Push-Crash“-Kreislaufs – und das funktioniert. Jeder Patient sollte sich mit der für ihn spezifischen Schwelle vertraut machen, bei der ein Rückfall ausgelöst wird, selbst wenn diese Schwelle ein bewegliches Ziel zu sein scheint. Jeder muss lernen zu verhindern, die Symptome eines Rückfalls auszulösen, indem das Ausmaß der Aktivität auf einem sicheren Niveau gehalten wird.

Am anderen Ende des Spektrums liegt die Gefahr, dass die Einschränkung der Aktivität die Stärke der Skelettmuskeln wie auch des Herzmuskels herabsetzt. Wenn sie nicht ausreichend benutzt werden, kommt es zum Schwund der Muskeln, und sie werden mit der Zeit immer kleiner und schwächer. Dieser generelle Abbau von Kraft und Ausdauer wird als körperliche Dekonditionierung bezeichnet, und leider ist er oft auch noch von Gewichtszunahme begleitet. Dekonditionierung kann die Schmerzen, die Erschöpfung und die orthostatische Intoleranz verstärken, das Gleichgewicht beeinträchtigen und den Schlaf verschlechtern – vom herabgesetzten Selbstbewusstsein gar nicht erst zu reden. Dekonditionierung ist ein schwieriges Problem, weil man sie nicht so leicht beheben kann, denn die anfänglichen Versuche, sich körperlich zu betätigen, resultieren ausnahmslos in einem Wiederaufflammen oder einer Rückkehr der CFS-Symptome.

Deshalb sind sowohl das Pacing als auch die Erhaltung der körperlichen Kondition für Menschen mit CFS wichtige Faktoren. Das Ziel ist, auf einem

kontrollierten Niveau vorsichtig und regelmäßig körperliche Rehabilitation zu betreiben, ohne dass sie die Symptome eines Rückfalls auslöst. Die Toleranz gegenüber Dehnungs- und Stärkungsübungen sowie Herz-Kreislauftraining ist bei CFS-Patienten äußerst unterschiedlich ausgeprägt. Es ist sinnvoll, nach folgenden Regeln zu beginnen: kurze Dauer der Übungen (fünf Minuten), geringe Intensität (nicht anstrengend), angemessene Ruhe-/Erholungspausen (sogar von einem Tag oder länger) und bei den Übungen eine Position einnehmen, die die orthostatische Intoleranz, falls vorhanden, nicht verstärkt (hinlegen, anlehnen oder im Wasser üben).

Es kann frustrierend sein, den richtigen Weg zwischen Aktivität und Ruhe zu finden und dabei gleichzeitig so wenig wie möglich in die Dekonditionierung zu rutschen. Aber wenn das gelingt, ist es ein wirksames Instrument, das den Patienten Stärke und Selbstvertrauen gibt.

Behandlungsprinzip 5: Komorbide Erkrankungen identifizieren und behandeln

Es gibt eine Reihe von körperlichen Erkrankungen, die sich manchmal nur unterschwellig bemerkbar machen und die häufig mit den Symptomen des CFS überlappen oder gleichzeitig (komorbid) auftreten. Für diese Erkrankungen gibt es erprobte diagnostische Verfahren und Behandlungsverfahren, die ein Arzt durchführen kann, ob er nun mit CFS vertraut ist oder nicht. Da jede unbehandelte Erkrankung die CFS-Symptome verstärken kann, ist jede Verbesserung der Symptome einer komorbiden Erkrankung auch gleichzeitig ein Fortschritt bei der Reduzierung der CFS-Symptomatik.

Hier sind einige der häufiger vorkommenden komorbiden Erkrankungen, die bei CFS-Patienten auftreten:

- Schlafstörungen (obstruktive oder zentrale Schlafapnoe, Syndrom der unruhigen Beine (Restless-Legs-Syndrome), periodische Beinbewegungen oder nächtliche Muskelzuckungen (Myoklonus) übermäßige Schläfrigkeit)
- Allergien, chronische Nebenhöhlenentzündung und Asthma
- Reizdarm (Irritable bowel syndrome), Reflux-Krankheit und Sodbrennen, Laktoseintoleranz, Zöliakie (Glutenunverträglichkeit)
- Lokale Schmerzerkrankungen wie Osteoarthritis, Hals- oder Lendenwirbelschäden
- Primäre oder sekundäre (reaktive) psychische Erkrankungen wie Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom, Depressionen und Ängste

- Metabolisches Syndrom (primär oder sekundär) und Typ-II-Diabetes
- Hormonelle Ungleichgewichte oder Fehlregulationen (wie etwa die Menopause, niedrige Testosteronwerte, Schilddrüsenunterfunktion, polyzystisches Ovarialsyndrom)
- Chronische oder wiederkehrende Infektionen (wie Herpes oder wiederholt auftretende Gürtelrose)
- Vitamin-D- und Vitamin-B12-Mangel oder niedrige Werte im Normbereich

CFS-Patienten sollten über ihre komorbiden Erkrankungen Bescheid wissen und in Zusammenarbeit mit einem Arzt darauf achten, dass sie hierfür die bestmögliche Behandlung bekommen

Die Anwendung der Behandlungsprinzipien

Ob diese Behandlungsprinzipien für den Einzelfall relevant sind, hängt von der individuellen Ausprägung der Erkrankung jedes Patienten ab, aber nach meiner Erfahrung haben sie allen CFS-Patienten geholfen, ihre Fähigkeiten im Alltag zu verbessern und eine höhere Lebensqualität zu erreichen. Mit einer chronischen Erkrankung wie dem CFS kann es ein langer Weg sein, den Patienten zu helfen, mit ihrer Erkrankung fertig zu werden und zu leben, während wir noch nach gezielten Interventionen und letztlich nach Möglichkeiten der Heilung suchen.

Lucinda Bateman, MD, ist spezialisiert auf die Diagnose und Behandlung von ungeklärter chronischer Erschöpfung, CFS und Fibromyalgie. Sie ist im Vorstand der CFIDS Association of America und hat die Gruppe OFFER mitgegründet, die Organization for Fatigue and Fibromyalgia Education and Research (Organisation zur Information und Erforschung von Erschöpfung und Fibromyalgie). Außerdem ist sie im Vorstand der IACFS/ME, der International Association for CFS/ME und Mitglied der Regierungskommission zur Beratung in Fragen des CFS (CFS Advisory Committee).

Einen weiteren Artikel von Lucinda Bateman über das sogenannte Metabolische Syndrom finden Sie hier (Titel: "Recognizing Metabolic Syndrome"): www.cfids.org/cfidslink/2007/100306.pdf