

# Chronic-Fatigue-Syndrom



## CFS/ME – Ein Leitfaden zu Forschung, Diagnose und Behandlung

Charles Shepherd

Dritte, überarbeitete Auflage Januar 2007

Daten Fakten Hintergrundinformationen

# **CFS/ME – Ein Leitfaden zu Forschung, Diagnose und Behandlung**

Charles Shepherd

Dritte, überarbeitete Auflage Januar 2007

Ein Leitfaden zu Forschung, Diagnose und Behandlung

**Charles Shepherd**

Mitglied der Arbeitsgruppe CFS/ME des Chief Medical Officers der  
britischen Regierung

Übersetzung von Regina Clos

Dritte, überarbeitete Auflage Januar 2007

Titel der englischsprachigen Originalausgabe:

CFS/ME - A GUIDE TO RESEARCH, DIAGNOSIS AND MANAGEMENT

Wir danken Dr. Charles Shepherd und der Sussex & Kent ME/CFS Society für die  
freundliche Genehmigung zur Übersetzung und zum Nachdruck.

© Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck nur nach Rücksprache mit Autor, Kent &  
Sussex ME/CFS Association und Übersetzerin gestattet.

**SUSSEX & KENT ME/CFS SOCIETY**

0044-(0)1273 674828



## **INHALT**

Vorwort zur deutschen Ausgabe von Michael Sobetzko .....	<b>3</b>
1. Einführung .....	<b>4</b>
2. Der CMO-Report – Bericht der Arbeitsgruppe CFS/ME an den Chief Medical Officer der britischen Regierung .....	<b>4</b>
3. Die wissenschaftliche Bezeichnung Eine Krankheit mit vielen Namen .....	<b>4</b>
4. Die Definition der Erkrankung für Forschungszwecke .....	<b>5</b>
5. Epidemiologie: Wer erkrankt an ME/CFS? .....	<b>7</b>
6. Was ist die Ursache des CFS/ME? Die Rolle prädisponierender, auslösender und krankheitserhaltender Faktoren .....	<b>7</b>
7. Forschungsstudien: Was sagen sie uns über die Ursache der Erkrankung? .....	<b>8</b>
8. Klinische Beurteilung: Die Diagnosestellung des CFS/ME .....	<b>11</b>
9. Die Behandlung: Allgemeine Richtlinien .....	<b>14</b>
10. Die Behandlung: Die Rolle medikamentöser Behandlungsformen .....	<b>15</b>
11. Nicht-medikamentöse Behandlungsformen und Strategien zur Selbsthilfe .....	<b>20</b>
12. Andere Aspekte der Behandlung .....	<b>22</b>
13. Die Prognose: welche Chancen auf eine Heilung bestehen bei ME/CFS? .....	<b>25</b>
14. Schlussfolgerungen .....	<b>25</b>
Quellen zur Information und Unterstützung .....	<b>26</b>

## Vorwort zur deutschen Ausgabe

Der Arzt Charles Shepherd ist ein weit über die Grenzen Großbritanniens hinaus anerkannter Fachmann für CFS bzw. ME\*, wie die Erkrankung im nichtamerikanischen englischen Sprachraum bezeichnet wird. Als medizinischer Berater der britischen ME Association und Autor zahlreicher Fachpublikationen liegt ihm ein unvoreingenommener, alle Aspekte der aktuellen Forschung einbeziehender Umgang mit der Erkrankung am Herzen. Er plädiert mit Nachdruck für eine individuelle, auf den jeweiligen Einzelfall zugeschnittene Behandlungsstrategie. Nicht zuletzt aus den eigenen Erfahrungen mit dieser bis heute rätselhaften Erkrankung, die mit einem oft existenzbedrohenden Verlust an Leistungsfähigkeit und einer Vielzahl quälender Symptome einhergeht, lehnt er vorschnelle Erklärungen und pauschale Empfehlungen ab.

Wie die folgende Zusammenfassung des heutigen medizinisch-wissenschaftlichen Erkenntnisstands belegt, gibt es trotz vieler noch offener Fragen ein breites Spektrum seriöser Untersuchungen, die messbare Veränderungen nachweisen. Zweifellos ist die internationale Fachdiskussion noch weit von einem Konsens entfernt und von erheblichen Kontroversen geprägt. Gerade in dieser Situation widerspricht es den Prinzipien evidenzbasierter Medizin, Forschungsergebnisse zu ignorieren, die der eigenen Hypothese widersprechen. Die unkritische Übertragung rein psychologischer, psychosomatischer bzw. psychiatrischer Erklärungsmodelle auf das Krankheitsbild CFS und die Gleichsetzung mit Störungen wie Neurasthenie, Somatisierungsstörungen oder Hypochondrie erscheint vor diesem Hintergrund in wachsendem Maße problematisch. Trotzdem bleibt festzuhalten, dass genau dies in Deutschland immer noch der Fall ist.

In den USA stellt sich die Lage völlig anders dar. Das US-Gesundheitsministerium bzw. die CDC in Atlanta forderten 2006 in Fernsehspots dazu auf, sich über CFS zu informieren, empfehlen Ärzten, das Krankheitsbild als biologisch verursacht anzusehen und Therapiestrategien zur Krankheitsbewältigung einzusetzen, die sich bei schweren organischen Erkrankungen als hilfreich erwiesen haben. Umfassende epidemiologische Untersuchungen belegen zudem, dass die Diagnose viel zu selten gestellt und in den USA nur jeder fünfte CFS-Fall von den Ärzten erkannt wurde.

Es bleibt zu hoffen, dass die von Charles Shepherd zusammengestellte Übersicht zu einer Versachlichung der Diskussion beiträgt.

Michael Sobetzko

März 2007

---

\*Das Kürzel ME steht für den Begriff Myalgische Enzephalomyelitis. In der überwiegenden Zahl der Publikationen wird ME als synonyme Begriff für CFS verwendet. Allerdings versteht eine Gruppe von Medizinern unter ME eine von CFS abgrenzbare Störung.

## 1. Einführung

Eine Diagnose und eine geeignete Beratung zur Behandlung zu erhalten ist für Menschen, die am Chronic Fatigue Syndrom (CFS/ME)<sup>1</sup> leiden, nicht immer einfach, da Ärzte immer noch glauben, es sei in der Behandlung eine schwierige Krankheit. Es ist eine Tatsache, dass manche immer noch daran zweifeln, ob es so etwas wie das CFS/ME überhaupt gibt.

Glücklicherweise beginnt sich die Situation jetzt zu ändern – teilweise aufgrund eines Berichts einer Arbeitsgruppe CFS/ME an den Chief Medical Officer<sup>1</sup>, der ganz eindeutig festgestellt hat, dass CFS/ME eine ernsthafte und entkräftende Erkrankung ist.

Diese Ansicht wird von der Weltgesundheitsorganisation WHO unterstützt, die CFS/ME im Abschnitt G93.3 ihrer gegenwärtigen Fassung der International Classification of Diseases (ICD 10) als neurologische Erkrankung einordnet. CFS ist ebenfalls unter Punkt G93.3 als neurologische Erkrankung erfasst.

Jedoch gibt es weiterhin Meinungsverschiedenheiten und Unsicherheiten, insbesondere im Hinblick darauf, wie die Erkrankung bezeichnet werden soll, welche Rolle physische und psychische Faktoren spielen und wie man Menschen, die an CFS/ME leiden, am besten behandeln sollte.

## 2. Der CMO-Report – Bericht der Arbeitsgruppe CFS/ME an den Chief Medical Officer der britischen Regierung

Sir Liam Donaldson, der Chief Medical Officer des Gesundheitsministeriums, veröffentlichte im Januar 2002 einen bedeutenden Bericht zum CFS/ME. Daraus ergaben sich drei wichtige Initiativen:

- Die Anerkennung durch das Medical Research Council, dass zu allen Aspekten der Krankheit von der Regierung finanzierte Spitzenforschung durchgeführt werden muss.
- Die Einrichtung eines Netzwerks von neuen, an den Kliniken des Nationalen Gesundheitsdienstes NIH angeschlossenen Zentren in England, zu denen 13 sogenannte Clinical Network Coordinating Centres und 47 Local Multidisciplinary Clinics gehören, die mit 8,5 Millionen britischen Pfund an zweckgebundenen Geldern durch das Gesundheitsministerium finanziert werden.
- Die Entwicklung einer Richtlinie zur Diagnose und Behandlung des CFS/ME durch das National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Diese Richtlinie soll im April 2007 veröffentlicht werden.

Der CMO-Report kann in englischer Sprache unter dieser Adresse heruntergeladen werden:

[www.dh.gov.uk/assetRoot/04/06/49/45/04064945.pdf](http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/06/49/45/04064945.pdf)

(Eine deutschsprachige Fassung kann als pdf-Datei unter heruntergeladen werden: <http://www.cfs-aktuell.de/CMO-Report.htm>)

## 3. Die wissenschaftliche Bezeichnung Eine Krankheit mit vielen Namen

Bislang ist es nicht gelungen, eine passende Bezeichnung für die Erkrankung zu finden, der sowohl Ärzte als auch Patienten zustimmen. Da jetzt viele Ärzte den Begriff CFS benutzen, während die Patienten tendenziell den Namen ME bevorzugen, erscheint es sinnvoll, einen Kompromiss einzugehen, indem man den Begriff ME/CFS benutzt (der CMO-Report

setzt CFS an die erste und ME an die zweite Stelle und spricht von CFS/ME).

**Myalgic encephalomyelitis (ME)** ist die Bezeichnung, die ursprünglich in einem Leitartikel der renommierten medizinischen Fachzeitschrift „The Lancet“ eingeführt wurde, um Patienten mit einer mysteriösen ansteckenden Erkrankung zu beschreiben, die im Jahr 1955 in das Londoner Royal Free Hospital eingeliefert wurden. Der Begriff „Myalgic“ bezieht sich auf die charakteristischen Muskelsymptome und „encephalomyelitis“ auf die das Gehirn betreffenden Symptome. Aber viele Ärzte lehnen es jetzt ab, den Begriff ME zu benutzen, da „encephalomyelitis“ auf eine Entzündung im Gehirn und im Rückenmark hinweist – eine Annahme, für die es kaum wissenschaftliche Belege gibt. Da man heute annimmt, dass Veränderungen der chemischen Substanzen und Hormone des Gehirns in Verbindung mit autonomen Dysfunktionen in zentralen Bereichen des zentralen Nervensystems eine rationalere Erklärung für die Symptome liefern könnten, hat es eine Initiative gegeben, den Begriff Enzephalomyelitis durch Enzephalopathie zu ersetzen, da dieser auf eine schwerwiegende, aber weniger spezifische Störung der Gehirnfunktionen hinweist.

**Chronic Fatigue Syndrom (CFS)** ist die Bezeichnung, die gegenwärtig von den Medizinern bevorzugt wird, da sie keine feststehende Ursachenhypothese enthält, aber es gibt einige durchaus stichhaltige Kritikpunkte an dem Namen CFS. Er spiegelt beispielsweise die Schwere der Symptome nicht wider. Und würde irgendjemand die Alzheimer-Krankheit ernst nehmen, wenn man sie in „Chronisches Vergesslichkeitssyndrom“ umbenennen würde? CFS ist auch deshalb in die Kritik geraten, weil der Name ein bequemes

Etikett für jeden mit ungeklärter Erschöpfung geworden ist.

**Postvirales Erschöpfungssyndrom (PVFS)** wurde als eine Beschreibung für Patienten eingeführt, die den Beginn ihrer Erkrankung ganz eindeutig auf eine virale Infektion zurückführen konnten. PVFS ist ein Name, der tendenziell nicht zu Meinungsverschiedenheiten zwischen dem Arzt und dem Patienten führt!

## 4. Die Definition der Erkrankung für Forschungszwecke

Um ihre Forschungsarbeiten durchführen zu können, haben die Ärzte eine Reihe verschiedener Definitionen für das CFS erstellt. Die Definition, die von den Forschern am häufigsten benutzt wird, ist die von Fukuda et al. aus dem Jahr 1994. Jedoch haben alle diese Forschungsdefinitionen eine Reihe entscheidender Mängel, die ihre Anwendung in der klinischen Praxis beschränkt, insbesondere die Bedingung, dass die Symptome mindestens ein halbes Jahr andauern müssen, bevor eine entsprechende Diagnose gestellt werden kann. Aus diesem Grund müssen die Forschungsdefinitionen sehr flexibel eingesetzt werden, wenn sie von Ärzten zur Diagnose eines CFS/ME benutzt werden.

Die klinische Beschreibung der Myalgischen Enzephalomyelitis (ME), die von Dr. Melvin Ramsay in der Folge des Ausbruchs am Royal Free Hospital benutzt wurde, unterscheidet sich in einigen wichtigen Punkten von den Forschungsdefinitionen des CFS, die gegenwärtig im Gebrauch sind.

## Die Forschungsdefinition des CFS nach Fukuda et al.

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 durch Ruhe nicht wesentlich bessert; und zu einer substantiellen Reduktion des früheren Niveaus der Aktivitäten in Ausbildung und Beruf sowie im sozialen oder persönlichen Bereich führt; und:
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
  - Halsschmerzen
  - empfindliche Hals- oder Achsellymphknoten
  - Muskelschmerzen
  - Kopfschmerzen eines neuen Typs, Musters oder Schweregrades
  - Nicht erholsamer Schlaf
  - Zustandsverschlechterung für mehr als 24 Stunden nach Belastung
  - Gelenkschmerzen in zahlreichen Gelenken ohne Schwellungen oder Rötungen(siehe: Annals of Internal Medicine, 1994, 121, 953-959)

## Melvin Ramsays Beschreibung der Myalgischen Enzephalomyelitis ME

Die ursprüngliche Beschreibung von Dr. Melvin Ramsay stellte drei Symptomgruppen in den Mittelpunkt, die man bei den Patienten der Epidemie am Royal Free Hospital beobachtete. Es war charakteristisch für die Symptome, dass sie in unterschiedlichem Ausmaß auftraten und ihr Schweregrad schwankte, manchmal innerhalb eines Tages.

- Muskelsymptome, zu denen eine durch Anstrengung erzeugte Erschöpfung gehört – oft mit einer verlängerten Erholungszeit, Krämpfe und Zuckungen und Bereiche mit typischer Druckempfindlichkeit.
- Beeinträchtigungen des Kreislaufs, einschließlich kalter Hände und Füße, Intoleranz gegenüber extremen Temperaturen und eine blasse Gesichtsfarbe.
- Zerebrale Dysfunktionen (Dysfunktionen des Gehirns), einschließlich Gedächtnis- und Konzentrationsproblemen, emotionale Labilität und Stimmungsschwankungen, Verwechslung von Worten, häufiges Wasserlassen, Intoleranz gegenüber lauten Geräuschen, Herzklopfen und Tachykardie (hohe Pulsfrequenz).

(siehe: Myalgic encephalomyelitis and postviral fatigue states, ME Association, 2005)

## 5. Epidemiologie: Wer erkrankt an CFS/ME?

Forschungsstudien, die in Großbritannien, Amerika und Australien durchgeführt wurden, lassen darauf schließen, dass mindestens 2 von 1000 Erwachsenen von CFS/ME betroffen sind. Eine kürzlich in den USA durchgeführte Studie zeigt eine Rate von 4 pro 1000 auf. Wenn man diese Zahlen zugrundelegt, dann beträgt die Gesamtzahl betroffener Personen in Großbritannien zwischen 100.000 und 250.000.

Obwohl über die Anzahl von Kindern mit CFS/ME weniger Informationen vorliegen, legen entsprechende Studien nahe, dass die Anzahl deutlich niedriger ist, möglicherweise so um die 7 pro 10.000, wobei ein vermehrtes Ausbrechen im höheren Schulalter und bei 14 bis 15-Jährigen beobachtet wird (siehe: Abschnitt 5.1.1 des CMO-Reports).

Die Ergebnisse dieser epidemiologischen Studien deuten auch darauf hin, dass:

- Alle Altersgruppen betroffen sein können, obwohl der Beginn der Erkrankung selten unter 7 oder über 60 Jahren liegt.
- Die Krankheit bricht bei Jugendlichen am häufigsten im Alter von 14 bis 15 Jahren und bei Erwachsenen zwischen Anfang 20 und Mitte 40 aus.
- Es gibt einen leichten Überhang erkrankter Frauen gegenüber erkrankten Männern.
- ME/CFS betrifft alle sozialen Schichten und ethnischen Gruppen.

## 6. Was ist die Ursache des CFS/ME? Die Rolle prädisponierender, auslösender und krankheitserhaltender Faktoren

Die gegenwärtige Forschung legt nahe, dass CFS/ME eine dreiphasige Erkrankung ist, zu der prädisponierende Faktoren gehören, die bestimmte Personen anfälliger machen, sie zu entwickeln, wenn ein entsprechender auslösender Faktor auftritt. Verschiedene andere Faktoren halten dann die Krankheit aufrecht und perpetuieren das Krankheitsgeschehen und die Behinderung.

### PRÄDISPONIERENDE FAKTOREN

Wie bei vielen anderen chronischen Erkrankungen scheint es so zu sein, dass eine entsprechende genetische Ausstattung eine Rolle dabei spielt, dass manche Menschen anfälliger dafür sind, ein CFS/ME zu entwickeln. Genetische Faktoren könnten auch erklären, warum in einer Familie manchmal mehr als eine Person betroffen ist.

### AUSLÖSENDE FAKTOREN

Etwa 75% der Menschen mit CFS/ME berichten von einem akuten Beginn ihrer Erkrankung. Oft trat sie infolge einer Art viraler Infektion auf wie etwa einer grippeähnlichen Erkrankung, einer Mandelentzündung oder einer Hepatitis. Zu den weniger häufigen Auslösern gehören Impfungen (eine Impfung gegen Hepatitis B wird recht häufig damit in Verbindung gebracht), die Exposition gegenüber Pestiziden (insbesondere Organophosphaten, die für landwirtschaftliche Zwecke eingesetzt werden) und mit sehr starkem Stress verbundene Ereignisse (wie etwa



eine Operation oder ein Verkehrsunfall).

Übermäßiger Stress seelischer oder körperlicher Art oder beides zu Beginn des auslösenden Ereignisses könnte ebenfalls eine Rolle spielen, indem er die Durchlässigkeit der Blut-Hirn-Schranke erhöht. Die Blut-Hirn-Schranke ist eine zelluläre Barriere, die unter normalen Umständen verhindert, dass Infektionen und Toxine aus dem Blutstrom in das zentrale Nervensystem übertreten.

Bei einer Minderheit der Fälle ist der auslösende Faktor nicht klar erkennbar und der Beginn ist eher schleichend, manchmal in Verbindung mit einer Reihe von Infektionen.

## **KRANKHEITSERHALTENDE FAKTOREN**

Inzwischen wird in verschiedenen Forschungsstudien ein breites Spektrum an Anomalien beschrieben, zu denen Anomalien im Gehirn, in den Muskeln, in der Immunantwort und im endokrinen System (dem Hormonsystem) des Körpers gehören. Zusätzlich hierzu können bei manchen Menschen auch psychologische und soziale Faktoren beteiligt sein.

## **7. Forschungsstudien – was sagen sie uns über die Ursache der Erkrankung?**

Die Erforschung der Ursachen des CFS/ME basierte im Wesentlichen auf der möglichen Rolle von Infektionen und den hauptsächlichen Symptomgruppen. Deshalb beziehen sich die bisherigen Forschungsergebnisse weitgehend auf das Gehirn und die Muskeln sowie infektiöse, immunologische und hormonelle Anomalien und liefern auch einige Informationen über die mögliche Rolle psychiatrischer und psychologischer Faktoren. Obwohl ziemlich viele interessante Ergebnisse berichtet werden, bietet bisher keines davon eine befriedigende Erklärung dafür, warum Menschen mit dieser

Erkrankung auf Dauer unter einem oft recht schlechten Gesundheitszustand leiden und in erheblichem Ausmaß behindert sind.

## **DIE ROLLE VON INFEKTIONEN**

Obwohl heute eine Reihe von Infektionen (nicht nur viraler Art) als Auslöser für das CFS/ME anerkannt ist, deutet die neueste Forschung darauf hin, dass die Erkrankung nicht von einer persistierenden viralen Infektion verursacht wird. Es ist jedoch wahrscheinlich, dass in der Folge einer anfänglichen Infektion einige der zentralen Anomalien im Gehirn, im Immun- und Hormonsystem ausgelöst werden, über die berichtet wurde.

## **DIE FUNKTION DER NEUROTRANSMITTER IM GEHIRN**

Zu den berichteten Anomalien gehört auch die Funktion der chemischen Überträgerstoffe (Neurotransmitter), die bei der Weiterleitung von Informationen im Gehirn eine wichtige Rolle spielen. Zu den hier beteiligten Überträgersubstanzen gehören Serotonin, Dopamin und Acetylcholin. Diese Forschungsergebnisse könnten auch erklären, warum Menschen mit CFS/ME oft sehr empfindlich auf die Nebenwirkungen von Medikamenten und Betäubungsmitteln reagieren, die auf diese Transmittersysteme einwirken.

## **NEUROENDOKRINE STUDIEN (HORMONE DES GEHIRNS)**

Die zentralen Symptome wie etwa die Erschöpfung, die Schlafstörungen und die Probleme mit den Kontrollmechanismen der Körpertemperatur stehen alle im Einklang mit einer Störung, die ein winziges Kontrollzentrum im Gehirn betrifft, den sogenannten Hypothalamus. Störungen der hypothalamischen Funktion wurden in der Zwischenzeit in einer großen Zahl von Forschungsstudien beschrieben, die sich der Frage gewidmet hatten, wie dieser Teil des Gehirns den Ausstoß von Hormonen wie beispielsweise Arginin-Vasopressin (das den Wasserhaushalt

reguliert), Prolactin und Cortisol kontrolliert. Das am häufigsten reproduzierte Ergebnis bezieht sich eine verminderte Ausschüttung an Cortisol durch die Nebenniere (auch als Hypocortisolämie bezeichnet) und eine erhöhte Ausschüttung von Prolactin nach der Gabe eines Medikaments, das dessen Produktion stimuliert. Dieses Ergebnis wurde sogar als möglicher diagnostischer Test vorgeschlagen

## **BILDDARSTELLUNGEN DES GEHIRNS (GEHIRNSZINTIGRAMME)**

SPECT-Szintigramme (Erstellung von Schichtbildern mit Hilfe der „single-photon emission tomography“), die die Aufnahme radioaktiver Indikatorisotope in die verschiedenen Teile des Gehirns messen, zeigen auf, dass der Blutfluss in bestimmte Teile des Gehirns bei CFS/ME vermindert sein kann. Von besonderem Interesse ist der verminderte Blutfluss (Hypoperfusion) im Gehirnstamm, einem zentralen Gebiet des Gehirns. Dieser Befund konnte bislang bei keiner anderen organischen Erkrankung nachgewiesen werden. Bei Magnetresonanztomographien (MRT) findet man manchmal kleine Schädigungen in der weißen Hirnsubstanz, die möglicherweise mit einer vorangegangenen Infektion in Verbindung stehen, von der auch das zentrale Nervensystem betroffen war.

## **DAS AUTONOME NERVENSYSTEM UND NEURAL VERMITTLTER NIEDRIGER BLUTDRUCK**

Mehrere Studien haben Störungen in den Vorgängen aufgezeigt, mit denen ein bestimmter Teil des Nervensystems (das autonome Nervensystem) die Herzschlagrate und den Blutdruck reguliert. Diese Störungen scheinen für die Tatsache verantwortlich zu sein, dass manche Menschen mit CFS/ME Probleme mit einem zu niedrigen Blutdruck (von den Ärzten als neural vermittelte Hypotonie bezeichnet) und mit orthostatischer Intoleranz haben (d.h., sie fühlen sich nach

längerem Stehen schlechter). Über diese Forschungen hinaus haben Wissenschaftler der Universität von Dundee untersucht, inwieweit die Kreislaufstörungen in Verbindung mit einer Überempfindlichkeit der Blutgefäße gegenüber einer chemischen Transmittersubstanz, dem Acetylcholin, stehen.

## **MUSKELSTUDIEN**

Untersuchungstechniken wie Muskelbiopsien und Magnetresonanztomographien ergaben eine Reihe von Anomalien. Manche dieser Anomalien stimmen mit der Theorie überein, dass die Muskelsymptome beim CFS/ME nicht einfach die Folge längerer Inaktivität sind, sondern deuten darauf hin, dass es möglicherweise eine Untergruppe von CFS/ME-Patienten gibt, bei denen die Muskelanomalien zu ihrer Erschöpfung beitragen.

## **STUDIEN ZUM IMMUNSYSTEM**

Es wurde über eine Reihe Anomalien in der Art und Weise berichtet, in der die verschiedenen Teile des Immunsystems zusammenarbeiten, um den Körper in seinem Kampf gegen Infektionen und Allergien zu unterstützen. Eine häufig vorgeschlagene Hypothese zur Erklärung des CFS/ME ist, dass ein auslösendes Ereignis wie etwa eine virale Infektion zu anhaltenden, hartnäckigen grippeähnlichen Symptomen führt, weil der Körper weiterhin anomal hohe Spiegel an Zytokinen (chemische Substanzen des Immunsystems) produziert. Jedoch ist keine der bislang beschriebenen Anomalien des Immunsystems (z.B. die Veränderung der Aktivität der natürlichen Killerzellen) ausreichend deutlich oder durchgehend vorhanden, um sie im Rahmen der Diagnose oder der Behandlung nutzen zu können.

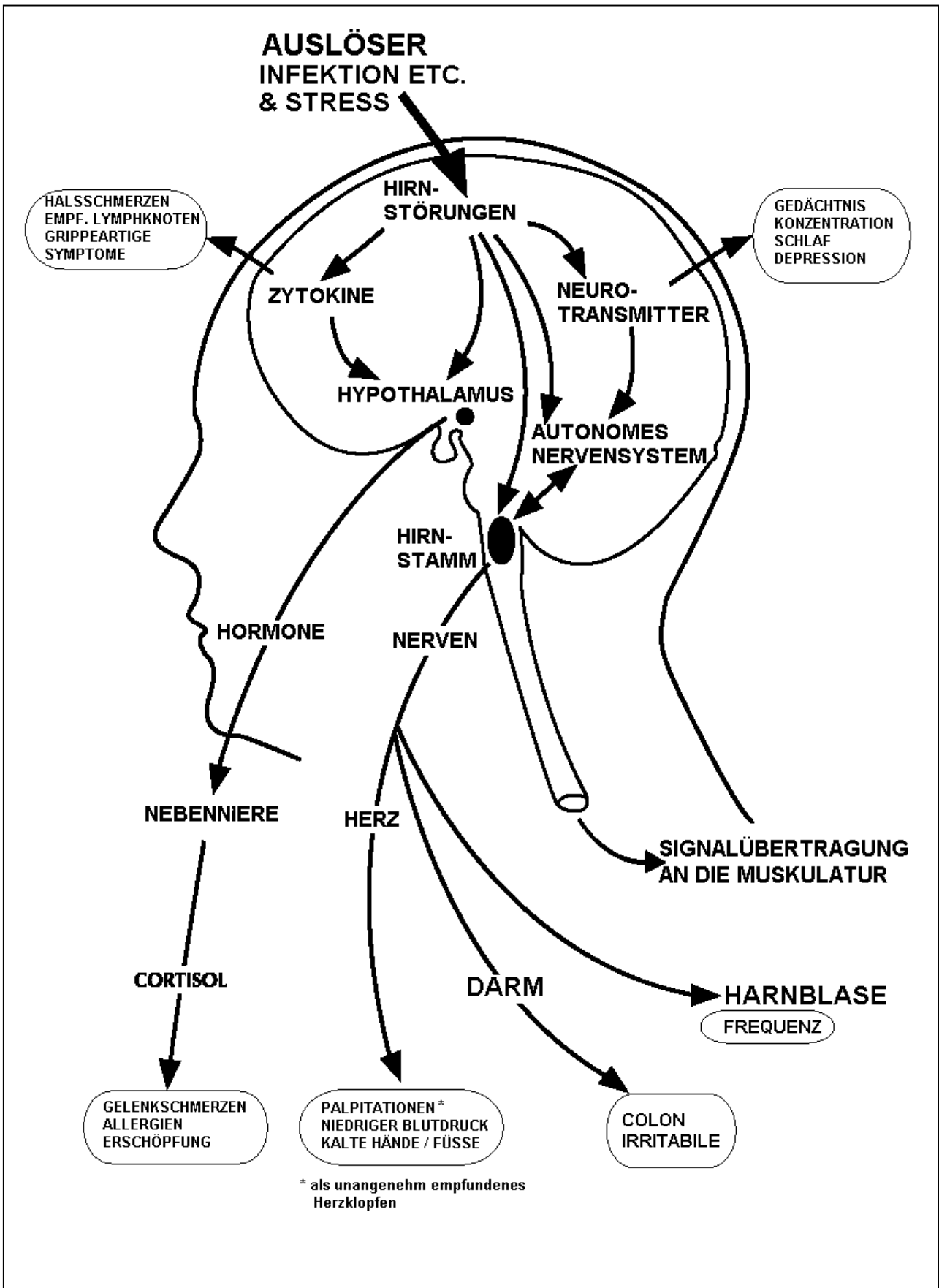
## **GENEXPRESSIONSSTUDIEN**

Sowohl in Großbritannien als auch in den USA sind die Forscher nun dabei, die Rolle

# CFS/ME – Ein Leitfaden zu Forschung, Diagnose und Behandlung

Charles Shepherd

Dritte, überarbeitete Auflage Januar 2007



der Genexpression bei ME/CFS zu untersuchen. Ihr Ziel ist es, spezifische Gene zu finden, die herauf- oder herunterreguliert wurden – ein Indikator dafür, ob sie Abläufe, die unter ihrer Kontrolle stehen, ankurbeln oder unterdrücken. Die vorläufigen Ergebnisse lassen darauf schließen, dass eine Reihe von Anomalien in der Genexpression auftreten – Ergebnisse, die irgendwann zu einem diagnostischen Test und zu Behandlungsformen führen könnten, die auf den zugrunde liegenden Krankheitsprozess abzielen.

## PSYCHOLOGISCHE TESTS

Bislang wurden mehr als 20 verschiedene Studien veröffentlicht, in denen die Art und Weise der Bewältigung geistiger Aufgaben, d.h. der kognitiven Funktionen untersucht wurde. Sie bestätigen die häufige Beobachtung, dass die Schwierigkeiten mit dem Kurzzeitgedächtnis, der Konzentration und der Aufmerksamkeitsspanne zu einer schweren Behinderung führen und nicht etwa einfach durch ein gleichzeitig bestehendes psychiatrisches Problem wie beispielsweise einer Depression erklärt werden können.

## SCHLAFSTUDIEN

Da Schlafstörungen ein zentrales Symptom des CFS/ME sind, wurden sie von mehreren Forschergruppen untersucht. Die Ergebnisse bestätigen, dass beim CFS/ME eine Vielzahl von Schlafstörungen auftritt und dass sie entscheidend zum Fortbestehen anderer CFS/ME-Symptome, wie z.B. der Erschöpfung und der kognitiven Dysfunktionen, beitragen können.

## PSYCHIATRISCHE STUDIEN

Die Forschung auf diesem Gebiet hat sich auf das Vorhandensein einer Depression sowie der möglichen Rolle dessen, was die Psychiater als anormales Krankheitsverhalten und anormale Krankheitsüberzeugungen bezeichnen und den Nutzen

kognitiver Verhaltenstherapie (CTB) als Behandlungsform konzentriert. Obwohl manche Studien relativ hohe Raten an klinischer Depression feststellten, haben andere hier eine Häufigkeit gefunden, die der bei Menschen mit anderen langfristigen organischen Erkrankungen sehr ähnlich ist. Inwieweit anomale Krankheitsüberzeugungen über die Ursachen des CFS/ME und die Übernahme eines Krankenrollenverhaltens dazu beitragen, dass die Erkrankung langfristig wird, ist weiterhin Gegenstand heftiger Debatten. Das ist auch der Grund, warum viele Ärzte der Meinung sind, es sei wichtig herauszufinden, zu welcher Untergruppe die jeweiligen Patienten gehören, damit man ihnen auch die für sie jeweils geeignetste Form der Behandlung und des Krankheitsmanagements anraten kann.

## 8. Klinische Beurteilung: Die Diagnosestellung des CFS/ME

Da auch zahlreiche andere Erkrankungen Symptome verursachen, die denen des CFS/ME ähnlich sind, sollte die Diagnose CFS/ME nur nach sorgfältiger Überlegung bestätigt werden und nachdem andere mögliche Erklärungen ausgeschlossen wurden. Für den untersuchenden Arzt bedeutet dies, dass er eine vollständige Erhebung der Krankengeschichte vornimmt und Laboruntersuchungen veranlasst, mit denen Krankheiten erkannt werden können, die häufig die Ursache chronischer Erschöpfung sind.

## WAS SIND DIE LEITSYMPTOME DES CFS/ME?

Die Symptome, die bei dem einem CFS/ME-Patienten vorherrschen, können bei einem anderen ganz anders aussehen. Darüber hinaus kann ein Symptom (wie z.B. die Erschöpfung der Muskeln) sich im Laufe der Zeit bessern, während ein anderes (z.B. die kognitiven Dysfunktionen) sich verschlimmern kann. Die

# CFS/ME – Ein Leitfaden zu Forschung, Diagnose und Behandlung

Charles Shepherd

Dritte, überarbeitete Auflage Januar 2007

physischen wie auch die geistigen Funktionen umfasst. Diese Erschöpfung ist sehr stark, hartnäckig und führt zu schwerwiegenden Beeinträchtigungen.

## WEITERE LEITSYMPTOME SIND:

- ▶ **Zustandsverschlechterung nach Belastung** – eine Verschlimmerung der Symptome tritt einige Zeit nach körperlicher oder übermäßiger geistiger Aktivität auf.
- ▶ **Muskelschmerzen (Myalgien)** – treten in verschiedenen Schweregraden bei bis zu 75% aller CFS/ME Patienten auf.
- ▶ **Muskelzuckungen** (faszikuläre Zuckungen) – häufig sind auch die Augenlider betroffen (Lidkrämpfe).
- ▶ **Muskelkrämpfe**
- ▶ **Kognitive Dysfunktionen** – Schwierigkeiten mit dem Kurzzeitgedächtnis, der Konzentration und der Aufmerksamkeitsspanne (alle diese Symptome werden u.U. sowohl durch körperliche als auch durch geistige Aktivität verschlimmert).
- ▶ **Schlafstörungen** – die Patienten benötigen zu Beginn der Erkrankung übermäßig viel Schlaf (Hypersomnie), oft gefolgt von einer Vielzahl anderer Schlafstörungen, die unvermeidlich dazu führen, dass jede Form des Schlafes als „nicht erholsam“ beschrieben wird. In schweren Fällen kann es zu einer vollständigen Umkehr des Schlafrhythmus' kommen, d.h. die Patienten sind in der Nacht wach und schlafen am Tag. Häufig werden auch lebhaftere Träume berichtet.
- ▶ **Gleichgewichtsstörungen** und Probleme beim Ausführen von Tätigkeiten, die längeres Stillstehen erfordern (orthostatische Intoleranz).
- ▶ **Kreislaufprobleme**, die das Herz beeinträchtigen (d.h. zu Herzklopfen führen) und den Blutdruck betreffen (d.h. sie fühlen sich schwach und haben andere mit niedrigem Blutdruck verbundene Symptome).
- ▶ **Störungen der Temperaturkontrolle** – Nachtschweiß, Intoleranz gegenüber extremen Temperaturen, kalte Hände und Füße.
- ▶ **Sensorische Störungen** – Kribbeln und Stechen in der Haut (Parästhesien) oder taube Stellen (Hypoästhesie), Abneigung gegen helles Licht (Lichtempfindlichkeit) und Überempfindlichkeit gegenüber Lärm.
- ▶ **Gelenkschmerzen (Arthralgien)**, die nicht von Rötungen oder Schwellungen begleitet sind.
- ▶ **Störungen des Verdauungstraktes**, die den Symptomen des Colon Irritabile (Reizdarmes) ähnlich sind (z.B. Magenschmerzen, Blähungen, Veränderungen in den Darmgewohnheiten). Eine Minderheit der CFS/ME-Patienten klagt auch über Übelkeit, die manchmal sehr schwer sein kann.
- ▶ **Intoleranz gegenüber Alkohol und Medikamenten** – insbesondere solchen, die das zentrale Nervensystem beeinflussen.
- ▶ **Halsschmerzen**, geschwollene Lymphknoten und andauerndes grippe-ähnliches Krankheitsgefühl.

Der CMO-Report stellt in Abschnitt 4.2.1.2 fest, dass bei einer Minderheit von sehr schwer erkrankten Patienten schwere neurologische Symptome wie auftreten Doppeltsehen, Bewusstseinslücken, atypische Zuckungen oder Krämpfe, Sprachverlust und Verlust der Fähigkeit zu schlucken, was eine transnasale Ernährung notwendig macht.

## KÖRPERLICHE UNTERSUCHUNG

Obwohl sie üblicherweise keine ungewöhnlichen Befunde ergibt, sollte eine umfassende körperliche Untersuchung immer durchgeführt werden, um andere mögliche Erkrankungen auszuschließen.

Ein Gleichgewichtstest sowie eine Untersuchung der vestibulären Funktion (ein Teil des Gleichgewichtskontrollmechanismus' des Gehirn, von dem man annimmt, das er am CFS/ME beteiligt ist) sollte bei allen Patienten durchgeführt werden, die über deutliche Gleichgewichtsstörungen klagen.

## UNTERSUCHUNGEN: BLUTUNTERSUCHUNGEN UND ANDERE UNTERSUCHUNGSVERFAHREN

Die Diagnose des CFS/ME erfolgt weitgehend auf der Basis eines typischen Musters an Symptomen. Es ist aber wichtig, dennoch verschiedene Labortests durchzuführen, um andere mögliche Erkrankungen auszuschließen, deren Symptome dem CFS/ME ähnlich sind. Deshalb sollten immer die folgenden Untersuchungen veranlasst werden, bevor die Diagnose bestätigt wird:

- ▶ Blutsenkungsgeschwindigkeit oder Suche nach Proteinveränderungen in der akuten Krankheitsphase (z.B. C-reaktives Protein) – ein sehr allgemeiner Labortest auf infektiöse oder entzündliche Erkrankungen)
- ▶ Vollständiges Blutbild zur Untersuchung auf Blutarmut (Anämie) und Veränderungen anderer Blutzellen, die auf eine andere mögliche Ursache schließen lassen würden
- ▶ Routinemäßige Überprüfung biochemischer Parameter (Harnstoff, Elektrolyte, Kalzium etc.)
- ▶ Leber- und Schilddrüsenfunktionstests

- ▶ Kreatininkinase (ein Muskelenzym)
- ▶ Urinuntersuchung zum Ausschluss von Diabetes und Nierenerkrankungen

Weitere ausgewählte Tests können notwendig werden, wenn Symptome vorliegen, die besonders auffällig sind oder die nicht zu den typischen Symptomen des CFS/ME gehören und von daher auf eine andere Diagnose schließen lassen. Zu diesen Faktoren gehören:

- ▶ Untersuchung auf Rheuma und Autoantikörper sowie Parvoviren, wenn auffällige Gelenkprobleme vorliegen.
- ▶ Schirmer'scher Tränentest und Untersuchung der Funktion der Speicheldrüsen bei Patienten mit trockenen Augen und trockenem Mund, um das Sjögren Syndrom auszuschließen – eine Erkrankung, die einige ähnliche Merkmale wie CFS/ME hat.
- ▶ Untersuchung auf Transglutaminase-Antikörper wenn es einen Verdacht auf Zöliakie (Glutenunverträglichkeit) gibt, die sich mit Erschöpfung und Symptomen eines Reizdarms äußern kann.
- ▶ Werte für Serum-Östradiol und follikelstimulierendes Hormon (FSH), wenn eine starke prämenstruelle Verschlechterung der Symptomatik vorliegt (siehe: Lancet 1996; 348: 1384).
- ▶ Serumprolaktin und neuroradiologische Untersuchung, wenn eine klinische Indikation vorliegt (z.B. Kopfschmerzen und Symptome übermäßiger Prolaktinwerte wie Akne, Hirsutismus [männlicher Haarwuchs bei Frauen, d.Ü.], Menstrualstörungen, Verlust der Libido), die durch einen Hypophysentumor verursacht sein könnten.
- ▶ Überprüfung auf Infektionen, wenn möglicherweise HIV, Hepatitis B/C, Lyme-Borreliose oder Q-Fieber etc. vorliegen.

- ▶ Den Epworth Kurzfragebogen zur Erfassung der Tagesschläfrigkeit, wenn das Muster der Schlafstörungen entweder auf eine Schlafapnoe oder auf Narkolepsie schließen lässt.

Darüber hinaus gibt es eine Reihe von kostenintensiveren und komplexeren Untersuchungen, die unter bestimmten Umständen angebracht sein können. So kann zum Beispiel eine Untersuchung, die als Kipptischtest bekannt ist, bei jemandem sinnvoll sein, der unter niedrigem Blutdruck und Herzrhythmusstörungen leidet. Hierbei werden Herz und Blutdruck überprüft, während der Patient in verschiedene Positionen gebracht wird. Eine MRT-Untersuchung des Gehirns ist dann indiziert, wenn Multiple Sklerose nicht auszuschließen ist.

Es gibt noch eine Reihe von höchst spekulativen Tests für CFS/ME-Patienten, deren Wert für Diagnose oder Behandlung jedoch noch nicht belegt ist. Dazu gehören Urin-Marker und die Untersuchung auf Anomalien antiviraler Pfade (z.B. RNaseL). Diese Tests müssen privat bezahlt werden und können bislang noch nicht empfohlen werden.

## **PSYCHOLOGISCHE UNTERSUCHUNG: EMOTIONALE LABILITÄT UND STIMMUNGSSCHWANKUNGEN**

In der ursprünglichen Beschreibung des ME durch Dr. Melvin Ramsay wird erwähnt, dass manche der Betroffenen einen Zustand entwickelten, den er als emotionale Labilität beschrieb – Symptome wie plötzliche und untypische Stimmungsveränderungen oder Gereiztheit in Situationen, mit der der Kranke früher problemlos fertig wurde.

Wie bei vielen anderen chronischen und zur Behinderung führenden Erkrankungen entwickeln manche der Betroffenen eine wirkliche klinische Depression (mit Symptomen wie Niedergeschlagenheit, Appetitverlust, Gewichtsverlust, frühzeiti-

gem Erwachen, Interesselosigkeit und mangelnder Selbstachtung). Diese Symptome unterscheiden sich von dem Gefühl, es „einfach satt“ zu haben, das in manchen Phasen der Erkrankung auftreten kann. Zur Abklärung müssen wahrscheinlich eine Reihe internistischer Faktoren (wie etwa Störungen in der Chemie der Neurotransmitter) sowie äußerer Faktoren (wie beispielsweise Probleme mit dem Arbeits- oder Ausbildungsplatz, der Beschäftigung, Renten- oder Krankengeldzahlungen, familiäre Beziehungen etc.) untersucht werden. Eine Depression tritt bei denjenigen, die schon in der Vergangenheit eine klinische Depression hatten, mit höherer Wahrscheinlichkeit auf.

Selbstmordabsichten sollten immer sehr ernst genommen werden und lassen eine professionelle Hilfe angebracht erscheinen. Selbstmordgedanken sind nicht notwendigerweise von einer Depression verursacht und können im Zusammenhang mit einer Kombination von widrigen sozialen Umständen stehen, die in Verbindung mit der Erkrankung auftreten.

Deshalb sollte die Abklärung möglicher psychischer oder emotionaler Probleme im Normalfall ein Teil der klinischen Untersuchung durch den Arzt sein (etwa mit Hilfe der „Hospital Anxiety and Depression Scale“ (HADS).)

## **9. Management: allgemeine Prinzipien**

Menschen mit ME/CFS brauchen einen flexiblen Behandlungsplan, der sich am Stadium und der Schwere ihrer Erkrankung sowie an der Art der vorhandenen Symptome ausrichtet. In den meisten Fällen wird ein solcher Plan am besten vom Hausarzt koordiniert, und wenn nötig, mit der Unterstützung von anderen professionellen Helfern wie z.B. Beschäfti-

gungstherapeuten und Physiotherapeuten. Es sollte auch die Möglichkeit einer Beratung durch einen Arzt des Nationalen Gesundheitsdienstes vor Ort geben, der weitere Ratschläge im Hinblick auf Diagnose und/oder Behandlung geben kann. Wenn dies angebracht erscheint, sollte eine Überweisung zu anderen Spezialisten oder Diensten erfolgen. Der vielleicht wichtigste Aspekt des Krankheitsmanagements ist, eine angemessene Beratung darüber zu bekommen, wie man die richtige Balance zwischen Ruhe und Aktivität findet. Auch sollte der Einsatz verschiedener Medikamente für eine symptomatische Erleichterung der Beschwerden in Betracht gezogen werden. Und wichtige Fragen wie etwa staatliche oder private Renten- oder Krankengeldleistungen sowie Verhandlungen mit Arbeitgebern und Erziehungsbehörden müssen ebenfalls angegangen werden.

## 10. Die Behandlung: die Rolle medikamentöser Behandlungen

### ALLGEMEINE ÜBERLEGUNGEN

Eine breite Palette an medikamentösen Behandlungen wurden schon für das ME/CFS empfohlen, aber bislang hat sich keine einzige als fähig erwiesen, den zugrunde liegenden Krankheitsprozess zu beeinflussen. Es stehen jedoch sowohl rezeptpflichtige wie auch rezeptfreie Medikamente zur Verfügung, die einige der zentralen Symptome reduzieren können – insbesondere Schmerzen und Schlafstörungen.

Menschen mit ME/CFS reagieren häufig sehr empfindlich auf die Nebenwirkungen von Medikamenten, insbesondere solchen, die sich auf die chemischen Transmittersubstanzen im Gehirn und im Nervensystem auswirken (also z.B. Antidepressiva). Deshalb ist es normalerweise ratsam, mit einer sehr geringen Dosis zu

beginnen und diese dann – abhängig von der Reaktion des Patienten – langsam zu steigern.

### MEDIKAMENTE ZUR ERLEICHTERUNG DER SYMPTOME

#### ▶ Allergien

Obwohl es Belege dafür gibt, dass Allergien bei Menschen mit ME/CFS häufiger auftreten, sollte sich die Behandlung allergischer Symptome auf die speziellen Allergien ausrichten, die durch verlässliche Allergietests ermittelt wurden.

#### ▶ Gleichgewichtsprobleme

Medikamente, die Schwindel und Benommenheit bekämpfen, scheinen bei denjenigen Menschen mit ME/CFS von begrenztem Wert zu sein, die über Störungen des Gleichgewichts klagen. Jedoch kann es einen Versuch wert sein, Mittel wie Cinnarizin auszuprobieren. Übungen, die für Menschen mit Gleichgewichtsstörungen gedacht sind (z.B. die von Cawthorne-Cooksey), haben tendenziell auch wenig Sinn und können u.U. die Symptome sogar verschlimmern.

#### ▶ Depressionen

Jeder Patient mit ME/CFS, der gleichzeitig auch unter einer klinischen Depression leidet (und nicht nur unter dem Gefühl, es „einfach satt“ zu haben und frustriert zu sein) sollte eine vollständige Behandlung mit einem geeigneten Antidepressivum bekommen. In den meisten Fällen sollte man mit einer geringen Dosis beginnen und diese dann im Verlauf der nächsten Wochen allmählich steigern. Bei der Auswahl des Antidepressivums sollte man die Symptome und die Schwere des ME/CFS berücksichtigen, da manche der häufiger auftretenden Nebenwirkungen von Antidepressiva sich mit den Symptomen des ME/CFS überschneiden können. Es gibt bedingte Belege dafür, dass in manchen Fällen von leichter bis mittelschwerer Depression Johanniskrautpräparate wirksam sein können.



## ▶ **Niedriger Blutdruck**

Wenn der Blutdruck sehr niedrig ist, kann ein Kipptischtest bei der Beurteilung der Situation und bei der Entscheidung hilfreich sein, ob eine medikamentöse Behandlung sinnvoll ist. Ein Medikament, das in diesem Zusammenhang untersucht wurde, ist Fludrocortison, aber die Ergebnisse der klinischen Studien haben nicht darauf schließen lassen, dass es bei ME/CFS wirksam ist.

## ▶ **Colon irritable (Reizdarm)**

Obwohl Symptome eines Reizdarmes wie etwa Winde, Blähungen, kolikartige Schmerzen und Veränderungen in den Darmgewohnheiten bei ME/CFS recht häufig vorkommen, muss die Möglichkeit anderer Erklärungen wie beispielsweise eine Glutenunverträglichkeit in Betracht gezogen werden. Manchen Menschen mit einem Reizdarm kann geholfen werden, indem man durch eine Eliminationsdiät Überempfindlichkeiten gegenüber Nahrungsmitteln wie beispielsweise Weizen, Milchprodukte oder Zitrusfrüchte ermittelt. Ansonsten gibt es zahlreiche rezeptfreie und rezeptpflichtige Medikamente, mit denen die spezifischen Symptome eines Reizdarmes behandelt werden können. Dazu gehören beispielsweise Mebeverin oder Pfefferminzölkapseln gegen Schmerzen und Abführmittel wie Ispaghula bei Verstopfung.

## ▶ **Muskelkrämpfe**

Der vorsichtige Einsatz geringer Dosen von Medikamenten wie Baclofen kann bei schwereren Muskelkrämpfen hilfreich sein. Jedoch müssen diese krampflösenden Mittel mit Vorsicht angewandt werden, da sie zu einer Muskelentspannung bzw. Muskelschwäche führen können.

## ▶ **Übelkeit**

Dieses Symptom tritt manchmal bei den Menschen auf, die relativ schwer an

ME/CFS erkrankt sind. Manchmal ist die Übelkeit nur sehr schwer in den Griff zu bekommen. Genauso wie beim Reizdarm müssen andere mögliche Erklärungen für die Symptome in Betracht gezogen werden, bevor man zu dem Schluss kommt, dass sie eine Folge des ME/CFS sind. Medikamente wie Cinnarizin können u.U. hilfreich sein. Ein kürzlich in der medizinischen Zeitschrift „The Lancet“ veröffentlichter Bericht lässt darauf schließen, dass Gabapentin (Neurontin) bei manchen Formen der schwereren Übelkeit helfen kann. Eine andere mögliche Behandlung schwerer Übelkeit ist Ondansetron (Zofran) – ein Mittel, das sich in einer kleinen, in Deutschland durchgeführten klinischen Studie bei ME/CFS auch von eher allgemeinem Nutzen erwiesen hat. Auch einfache Mittel können einen Versuch wert sein, wie z.B. Ingwerwurzeln oder Akupressurbänder (in Apotheken erhältlich), die über einem speziellen Akupunkturpunkt im Handgelenk getragen werden.

## ▶ **Schmerzlinderung**

Nur selten wird eine ausreichende Schmerzlinderung mit rezeptfreien Mitteln wie Aspirin und Paracetamol erreicht. Aber trotzdem sollte man sie zunächst versuchsweise einsetzen, genauso wie nicht-steroidale, entzündungshemmende Mittel wie etwa Ibuprofen. Eine Alternative zu stärkeren Schmerzmitteln ist eine geringe Dosis eines beruhigend und schmerzstillend wirkenden Antidepressivums wie zum Beispiel Amitriptylin (zur Nacht in einer Dosis von 10mg oder 25mg). Manche Patienten empfinden Nortriptylin als geeigneter. Wenn dieser Behandlungsansatz nicht zum Erfolg führt, dann sollte eines der antiepileptischen Medikamente in Betracht gezogen werden, die heutzutage von Schmerzspezialisten verwendet werden, denn diese Mittel scheinen besonders dann zu helfen, wenn die Schmerzen neurologischer Art sind.

Das Mittel, das bei ME/CFS am häufigsten eingesetzt wird, ist Gabapentin (Neurontin). Die Rückmeldungen der Patienten, die dieses Mittel ausprobiert haben, waren im allgemeinen positiv. Auch kam es relativ selten zu Nebenwirkungen wie etwa Benommenheit, Kopfschmerzen und Durchfall. Die anfängliche Dosis sollte mit z.B. 100mg zur Nacht niedrig sein und nach einigen Tagen je nach Reaktion langsam gesteigert werden. Andere Möglichkeiten der Schmerzlinderung sind etwa Akupunktur und TENS-Geräte. Patienten, deren Schmerzen hartnäckiger und schwerer sind, sollten u.U. in eine multidisziplinär arbeitende Schmerzklinik überwiesen werden.

## ▶ Schlafstörungen

Bei ME/CFS sind Schlafstörungen ein häufiges und zentrales Problem, da jeder Mensch, der pro Nacht nicht wenigstens 5 Stunden tief schläft, sich am nächsten Tag nicht erholt fühlt. Nicht-medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten von Schlafstörungen werden im nächsten Abschnitt beschrieben. Obwohl Hypnotika nur eine geringe Rolle spielen sollten, kann eine geringe Dosis von Amitriptylin (10 mg oder 25 mg einige Stunden vor dem Zubettgehen) hilfreich sein. Auch ein sehr kurzfristig wirkendes Mittel wie Zolpidem kann bei denjenigen helfen, die unter Einschlafstörungen leiden.

## **MEDIKAMENTE, DIE DEN KRANKHEITSPROZESS ABSCHWÄCHEN KÖNNEN**

Wenn man mehr über die dem ME/CFS zugrundeliegenden Ursachen herausgefunden hat, sollte es möglich sein, Medikamente einzusetzen, die den tatsächlichen Krankheitsprozess beeinflussen – anders als dies etwa entzündungshemmende Mittel bei rheumatoider Arthritis tun. Mittlerweile hat man eine Reihe von Behandlungsformen untersucht, von denen die meisten auf Anomalien ausgerichtet

sind, die man bei ME/CFS findet.

## ▶ Antivirale Medikamente

Obwohl ME/CFS häufig von viralen Infektionen ausgelöst wird, lässt die gegenwärtige Forschung darauf schließen, dass virale Infektionen keine entscheidende Rolle spielen, so dass der Einsatz antiviraler Mittel weiterhin spekulativ bleibt, weil ihre Wirkung nicht erwiesen ist.

Das einzige antivirale Medikament, das bislang in einer geeigneten klinischen Studie untersucht wurde, ist Acyclovir. Es konnte keine positive Wirkung festgestellt werden, so dass der Einsatz antiviraler Medikamente gegenwärtig nicht gerechtfertigt werden kann.

## ▶ Behandlung mit Hormonen

Es wurde in verschiedenen Studien bestätigt, dass bei ME/CFS eine Reihe von hormonellen Anomalien vorliegen (insbesondere niedrige Cortisolwerte), von denen einige bei der Entstehung der Symptome eine Rolle spielen können und die von daher einer Behandlung zugänglich sind. Es besteht ein beachtliches Interesse an einer möglicherweise sinnvollen Behandlung mit Hydrocortison in niedriger Dosierung. Es wurden bislang drei klinische Studien in dieser Richtung durchgeführt. Zwei dieser Studien belegen einen relativ geringfügigen Nutzen durch die zusätzliche Gabe von Cortisol und die Studie, bei der eine höhere Dosierung verabreicht wurde, ergab, dass dies sogar zu einer Unterdrückung des natürlichen Ausstoßes von Cortisol durch die Nebennieren führen kann. Eine neuere Studie, bei der Hydrocortison mit Fludrocortison kombiniert wurde, ergab keinerlei positive Wirkung. Auch in zwei Studien, bei denen nur Fludrocortison verwendet wurde, konnte kein Nutzen festgestellt werden. Es gibt Belege darüber, dass eine zusätzliche Gabe von Östrogen und Progesteron bei Frauen, die unter einer prämenstruellen Verschlimmerung der Symptome leiden, hilfreich sein kann.

## ▶ Immunologische Behandlungsformen

Trotz der Tatsache, dass bei ME/CFS-Patienten eine Reihe immunologischer Anomalien festgestellt wurde, gibt es keine klaren Übereinstimmung im Hinblick auf die Wirksamkeit immunologischer Behandlungsformen. Verschiedene klinische Studien, in denen eine Behandlung mit Immunglobulinen (IgG) untersucht wurde, haben zu widersprüchlichen Ergebnissen geführt. Jedoch wurde in einer kleinen Studie kürzlich gezeigt, dass dieses Mittel bei den Menschen eine positive Wirkung haben kann, deren Erkrankung durch eine Infektion mit dem Parvovirus B 19 verursacht wurde. Es wurde auch über positive Ergebnisse durch den Einsatz von Alpha-Interferon und Inosin-(dimepranol-4-acetamidobenzoat) 1:3 (Imunovir) berichtet. Jedoch kann gegenwärtig keine dieser häufig recht teuren immunologischen Interventionen als routinemäßig eingesetzte Behandlungsform empfohlen werden. Ein Forschergruppe in Großbritannien plant, den möglichen Nutzen von Beta-Interferon zu untersuchen.

## EXPERIMENTELLE UND SPEKULATIVE FORMEN DER BEHANDLUNG

Es gibt eine breite Palette an experimentellen und oft hochspekulativen Behandlungsformen, aber sie sind tendenziell teuer und manche sind nur erhältlich, wenn die Kosten dafür privat übernommen werden.

### ▶ Amantadin

Amantadin ist ein Mittel, das den Neurotransmitter Dopamin beeinflusst. Es hat auch antivirale Eigenschaften. Da Amantadin nachgewiesenermaßen die sehr schweren Formen der Erschöpfung lindern kann, die man häufig bei Multipler Sklerose findet, hat man seine Wirkung auch bei ME/CFS untersucht. Einzelfallberichte lassen darauf schließen, dass das Mittel bei ME/CFS manchmal eine positive Wirkung hat.

### ▶ Ampligen

Ampligen ist ein sehr teures Medikament aus den USA, das sowohl antivirale als auch immunmodulatorische Wirkungen (d.h. Auswirkungen auf die Reaktion des Immunsystems) haben soll. Die Ergebnisse aus einigen kleinen klinischen Studien weisen darauf hin, dass Ampligen bei einer bestimmten Gruppe von Menschen mit ME/CFS eine positive Wirkung haben kann, aber es gibt auch Bedenken hinsichtlich möglicher schädlicher Nebenwirkungen. Eine größere klinische Studie wird zur Zeit in den USA durchgeführt.

### ▶ Galantamin hydrobromid (Reminyl)

Das Interesse an diesem Medikament rührt von einer Reihe von Forschungsstudien, die darauf hinweisen, dass es eine Störung der chemischen Transmittersubstanz Acetylcholin gibt – ein Ergebnis, das die kognitiven Beeinträchtigungen, die Schlafstörungen und die erniedrigten Cortisolwerte infolge einer verminderten Aktivität der Hypothalamus-Hypophysen-Nebennieren-Achse (HPA-Achse) erklären könnte. Eine kürzlich erwähnte klinische Studie jedoch (siehe: Journal of the American Medical Association 2004; 292: 1195-1204) ergab keinen Nutzen für Galantamin im Vergleich zu einem Placebo.

### ▶ Modafinil (Provigil)

Dies ist ein interessantes neues Mittel, das sich bei einer ungewöhnlichen, den Schlaf betreffenden Erkrankung – der Narkolepsie – im Hinblick auf die Aufrechterhaltung der geistigen Wachheit als sehr effektiv erwiesen hat. In Großbritannien wird zur Zeit Provigil als mögliche Behandlungsform für CFS/ME untersucht, und eine kürzlich veröffentlichte Fallstudie ließ darauf schließen, dass das Medikament einen erheblichen Nutzen bei einem Patienten mit schwerem CFS/ME hatte (siehe: Human Psychopharmacology Clin Exp 2004; 19: 63-64)

## ▶ Ondansetron (Zofran)

Hierbei handelt es sich um ein Medikament, das normalerweise zur Behandlung schwerer Übelkeit eingesetzt wird, aber es hat sich in einer kleinen, in Deutschland durchgeführten klinischen Studie bei ME/CFS auch von eher allgemeinem Nutzen erwiesen. Die Wirkung des Medikaments beruht möglicherweise auf seinem Einfluss auf den Neurotransmitter Serotonin.

## ▶ Schilddrüsenhormone

Obwohl es keine Belege dafür gibt, dass Menschen mit ME/CFS häufiger als Gesunde eine Schilddrüsenunterfunktion haben, befürworten jetzt eine Reihe von Ärzten die Substitution von Schilddrüsenhormonen als eine mögliche Behandlung des ME/CFS – auch dann, wenn die üblichen Schilddrüsenfunktionstests ohne Befund ausfallen. Die Spezialisten auf diesem Gebiet halten diese Form der Behandlung für bedenklich, und es ist unwahrscheinlich, dass diese Mittel im Rahmen des nationalen Gesundheitsdienstes verschrieben werden.

## VITAMINE, MINERALIEN UND NAHRUNGSERGÄNZUNGSSTOFFE

Obwohl Vitamine, Mineralien und Nahrungsergänzungstoffe sehr populäre Formen der Behandlung für Menschen mit ME/CFS sind, gibt es nur äußerst wenige Forschungsergebnisse, die belegen würden, dass es hier spezifische Mangelerscheinungen gibt und eine Substitution dieser Stoffe einen positiven Effekt hat. Jedoch wurden in einer kleinen Studie, in der die Vitaminwerte untersucht wurden, Belege für einen Mangel an bestimmten Vitaminen, insbesondere Vitamin B<sub>6</sub>, gefunden. In einer weiteren Studie wurden zu geringe Werte an Folsäure gefunden. Dies ist für diejenigen, die eine Schwangerschaft in Betracht ziehen, von Bedeutung.

## ▶ Nachtkerzenöl

Zwei klinische Studien haben untersucht, ob die Gabe von Nachtkerzenöl eine positive Auswirkung hat. Eine dieser Studien ergab einen Nutzen, während eine neuere Studie dies nicht belegen konnte. Da es theoretische Überlegungen gibt, aus denen heraus die Einnahme von Nachtkerzenöl positive Auswirkungen haben könnte und da es überhaupt keine Nebenwirkungen hat und erwiesenermaßen die Schmerzen bei Arthritis lindert, kann es einen Versuch wert sein, dieses Mittel auszuprobieren. Ein Inhaltsstoff des Nachtkerzenöl-Präparats, das in diesen Studien eingesetzt wurde, war Eicosapentaensäure (EPA – eine Omega-3-Fettsäure). Forscher vom Londoner Hammersmith Hospital haben jetzt vielversprechende Ergebnisse aus einer kleinen Studie gewonnen, bei der ein hochdosiertes EPA-Präparat verabreicht wurde. Es ist unter dem Namen "eye q" bekannt und wird von der Firma Equazen Ltd produziert (siehe: Prostaglandins, Leukotrienes and Essential Fatty Acids 2004; 70: 399-401). Die Dosis lag zwischen 10 und 18 Kapseln am Tag, wobei die Mehrzahl 12 Kapseln täglich einnahm. Einige der Studienteilnehmer berichteten eine erhebliche Steigerung ihrer mentalen Funktionen, aber wie bei allen anderen Nahrungsergänzungstoffen bedarf es auch hier weiterer Studien, bevor eindeutige Schlussfolgerungen gezogen werden können.

## ▶ Magnesium

Über Magnesiummangel und den Wert von Magnesiuminjektionen findet man in der medizinischen Literatur widersprüchliche Berichte. Obwohl Magnesium eine preiswerte und recht sichere Form der Behandlung ist, sind manche Ärzte skeptisch über den Wert einer zusätzlichen Gabe von Magnesium. Es kann deshalb sein, dass sie innerhalb des nationalen

Gesundheitsdienstes nicht bereit sind, das Mittel zu verordnen.

## ▶ **Ergänzungstoffe für die Energieproduktion in den Muskeln**

Eine Reihe von Nahrungsergänzungstoffen wie beispielsweise Carnitin, Co-Enzym Q 10 und NADH (Enada), die die Energieproduktion auf der Ebene der Zelle erhöhen, wurden empfohlen. Einige kleine klinische Studien legen nahe, dass Carnitin und NADH von Nutzen sein können, wobei die neueste Studie eine Verminderung der mentalen Erschöpfung mit Acetylcarnitin und der allgemeinen Erschöpfung mit Propionylcarnitin ergab (siehe: Psychosomatic Medicine 2004; 66: 276-282). Es bedarf jedoch noch weiterer Forschung, bevor eine abschließende Aussage darüber getroffen werden kann, ob diese relativ teuren Nahrungsergänzungstoffe wirklich sinnvoll sind.

## ▶ **Vitamine**

Von der Einnahme eines guten Multivitaminpräparats sind keine schädlichen Nebenwirkungen zu erwarten, und wahrscheinlich ist dies auch sinnvoll, wenn die Nahrungsaufnahme in irgendeiner Weise eingeschränkt oder mangelhaft ist. Andererseits ist die Wirkung der Einnahme höherer Dosen spezieller Vitamine nicht erwiesen, und es kann sogar gefährlich sein, von einigen der üblichen Vitamine eine zu hohe Dosis einzunehmen. Frauen, die eine Schwangerschaft in Betracht zieht, sollten ihren Folsäurespiegel untersuchen lassen und gegebenenfalls eine geeignete Dosis Folsäure zusätzlich einnehmen.

## **11. Nicht-medikamentöse Behandlungsformen und Strategien zur Selbsthilfe**

### **ENERGIEMANAGEMENT, „PACING“ UND „GRADED EXERCISE“ THERAPIE (GET)**

Der vielleicht wichtigste Aspekt in der Behandlung des ME/CFS besteht darin zu versuchen, die richtige Balance zwischen dem jeweils geeigneten Ausmaß an Ruhe und Aktivität zu finden. Dies gilt sowohl für körperliche als auch für geistige Aktivität. Auch kann dies eines der am schwierigsten erreichbaren Ziele sein. Es gibt keine festgelegten oder schnell wirksamen Regeln, die befolgt werden könnten – hier die richtige Balance zu finden hängt von der Schwere und dem Stadium der Erkrankung ab und davon, wie sich die körperliche und/oder geistige Aktivität auf die Symptome des Patienten auswirkt. Wenn es innerhalb des nationalen Gesundheitsdienstes ausreichende und geeignete Angebote gäbe, dann könnte jeder Patient mit ME/CFS durch einen Experten beraten werden, wie er ein Programm zur Balance zwischen Ruhe und Aktivität entwickeln kann. Aber die Realität sieht anders aus, und deshalb wird sich ein solcher Plan eher aus einer Strategie von Versuch und Irrtum und unter Zuhilfenahme der Informationen von Selbsthilfegruppen und Ratgebern entwickeln.

In den allerersten Stadien, insbesondere dann, wenn das ME/CFS nach einer akuten viralen Erkrankung auftritt, ist es ganz entscheidend, eine Phase der Ruhe und Rekonvaleszenz einzuhalten. Im Idealfall sollte darauf eine Phase folgen, in der sowohl die körperlichen als auch die geistigen Aktivitäten ganz langsam gesteigert werden. Dieses Vorgehen ist unter der Bezeichnung „Pacing“ bekannt. Ein entscheidender Punkt des Pacing

besteht darin, eine Grundlinie festzulegen, bei der sich der Patient wohlfühlt. Menschen mit ME/CFS müssen akzeptieren lernen, dass der Fortschritt wahrscheinlich sowohl langsam als auch schwankend und unberechenbar ist. Deshalb sollte das Ausmaß der Aktivität immer verringert werden, wenn eine Phase des Rückfalls auftritt oder es zu einer Verschlimmerung der Symptome kommt.

Manche Ärzte drängen die Patienten auch zu der sogenannten „Graded-Exercise“-Therapie, bei der tendenziell die Aktivität ständig und weniger flexibel gesteigert wird. Die Patienten werden manchmal dazu ermutigt, immer weiter zu machen, ganz ohne Rücksicht darauf, wie sie reagieren und damit fertig werden. Der Bericht an den Chief Medical Officer<sup>1</sup> stellt fest, dass unter den Ärzten die Meinungen über den Wert der GET weit auseinander gehen, obwohl es eine kleine Zahl von klinischen Studien zur GET gibt, die für manche Patienten einige positive Auswirkungen aufgezeigt haben. Die Rückmeldungen aus den Fragebögen, die von den Patienten ausgefüllt wurden, weisen darauf hin, dass 35% GET als „hilfreich“ empfunden haben, 15% berichten über „keine Veränderung“ und 50% ging es anschließend „schlechter“ (siehe Abschnitt 4.4.2.1 des CMO-Reports). Aus medizinisch-rechtlicher Sicht müssen Ärzte, die ME/CFS-Patienten GET-Programme verordnen, dies mit genau der gleichen Umsicht tun, die auch für die Verschreibung von Medikamenten gilt.

## **KOGNITIVE VERHALTENSTHERAPIE (CBT) UND BERATUNG**

Kognitive Verhaltenstherapie in der Behandlung von ME/CFS-Patienten ist ein Punkt, an dem sich beträchtliche Kontroversen entzünden – weitgehend aufgrund der verschiedenen Möglichkeiten, diese im Falle des ME/CFS in die Praxis umzusetzen.

Am einen Ende des Spektrums wird CBT eingesetzt, um den Menschen zu helfen, bessere Möglichkeiten zu entwickeln, mit den Symptomen wie Erschöpfung, Schmerzen und Schlafstörungen fertig zu werden – unter Anerkennung, dass diese Symptome eine reale organische Grundlage haben.

Am anderen Ende des Spektrums kann kognitive Verhaltenstherapie aber auch als Gesprächstherapie verstanden werden, die auf der Vorstellung beruht, dass ME/CFS eine psychologische Erkrankung sei, bei der rein organisch keine Anomalien im Körper vorliegen – mit anderen Worten, die Krankheit besteht nur aufgrund der Art und Weise fort, wie der Mensch über seine Symptome denkt und mit ihnen umgeht.

Im Anbetracht der Tatsache, dass es verschiedene Formen von CBT gibt, sind die Meinungen gleichermaßen geteilt. Rückmeldungen im CMO-Report (Abschnitt 4.4.2.2) besagen, dass nur 7% CBT als „hilfreich“ empfanden, 26% glaubten, es ginge ihnen dadurch „schlechter“ und die verbleibenden 67% berichteten „keine Veränderung“. Jedoch beurteilten in einer Umfrage unter den Mitgliedern der Sussex ME/CFS Group 50% CBT als hilfreich.

Bevor man sich auf eine Verhaltenstherapie einlässt, die üblicherweise 10-12 Sitzungen umfasst, ist es deshalb ratsam, sich zu erkundigen, was dort ablaufen soll. Für manche Patienten ist eine einfache Beratung, die man heutzutage in der Praxis vieler Ärzte erhalten kann, eine andere Möglichkeit, die es wert ist in Betracht zu ziehen.

## **SCHLAFSTÖRUNGEN**

Die Behandlung jeder Art von Schlafstörungen ist ebenfalls vom Stadium und der Schwere der Erkrankung sowie von der genauen Art der vorliegenden Schlafstörungen abhängig. Während der frühen postinfektiösen Phase des ME/CFS

haben viele ein übermäßiges Schlafbedürfnis (Hypersomnie). Dem sollte der Patient nachgehen und man sollte es nicht beeinträchtigen.

Wenn die Phase der Hypersomnie anfängt nachzulassen, dann können allmählich eine Reihe von einfachen Maßnahmen der Schlafhygiene eingeführt werden, die ein normaleres Schlafmuster unterstützen. Dazu gehören:

- ▶ 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 eine Zeitlang ausruhen oder entspannen.
- ▶ Es sollte eine feste Tagesroutine für das Zu-Bett-Gehen und das Aufwachen und Aufstehen geschaffen werden.
- ▶ Ein warmes Bad eine halbe Stunde vor dem Zu-Bett-Gehen kann für die Entspannung hilfreich sein.
- ▶ Man sollte das Schlafzimmer zu einem Ort machen, an dem man einschläft – indem man das Licht bald nach dem Zubettgehen löscht – und nicht zu einem Ort der geistigen Aktivität.

Bei Schlafstörungen können gegebenenfalls die im Abschnitt 10 besprochenen Medikamente helfen.

## 12. Weitere Aspekte der Behandlung

### ALTERNATIVE UND KOMPLEMENTÄRE BEHANDLUNGSFORMEN

Auch wenn CFS/ME-Patienten häufig berichten, dass alternative und komplementäre Behandlungsansätze ihnen geholfen haben, gibt es auf der anderen Seite

Patienten, die hierfür sehr viel Geld ausgegeben und keinen greifbaren Nutzen daraus gezogen haben. Obwohl bislang mit Ausnahme der Homöopathie nur sehr wenige alternative Behandlungsformen in anerkannten klinischen Studien untersucht wurden, können Behandlungsansätze wie die Akupunktur zur Schmerzlinderung und die Homöopathie einen Versuch wert sein – vorausgesetzt, sie werden von einem entsprechend ausgebildeten Behandler ausgeführt. Es gibt jedoch keine Belege dafür, dass Behandlungsformen wie eine Candidabehandlung, zu der Ernährungseinschränkungen, Probiotika und Medikamente gegen Pilzinfektionen gehören, bei der Behandlung des CFS/ME irgendeinen Wert haben.

### STAATLICHE UND PRIVATE RENTENLEISTUNGEN

Das britische Sozialversicherungsministerium (Department of Work and Pensions) stellt in seinem „Handbuch der 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 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 abgestimmt sind auf Erkrankungen wie CFS/ME, bei denen das Ausmaß der Gesundheitsstörungen und Behinderung schwankt. Die Tatsache, dass Widersprüche gegen entsprechende Entscheidungen eine hohe Erfolgsrate haben, belegt, dass die Anträge oft zu Unrecht abgelehnt werden.

Auch im Bereich privater Absicherungen für den Krankheitsfall haben manche Betroffene die gleichen Schwierigkeiten, den dauerhaften Bezug von Krankengeld oder anderen Versicherungsleistungen durchzusetzen, selbst wenn ihre Arbeitsunfähigkeit durch den Hausarzt und namhafte Spezialisten des National Health Service (des nationalen Gesundheitsdienstes in Großbritannien) bescheinigt wird. Jeder, der in solche Auseinandersetzungen verwickelt ist, sollte sich den Rat von Experten einholen, entweder von einem Rechtsanwalt oder von einer Institution der Gewerkschaft oder einer vergleichbaren Einrichtung.

Der CMO-Report stellt im Abschnitt 4.4.2 klar: „Es ist eine ungeeignete Maßnahme, die Teilnahme an einer bestimmten Behandlung zur absoluten Bedingung für den weiteren Bezug von Krankengeldzahlungen zu machen.“

## **DIÄT UND ERNÄHRUNG**

Es wird eine ausgewogene Ernährung mit komplexen Kohlehydraten (zur Stabilisierung des Blutzuckerspiegels) unter Vermeidung von Koffein empfohlen. Es ist auch hilfreich, genügend Flüssigkeit aufzunehmen, besonders für diejenigen, die Symptome im Zusammenhang mit einem zu niedrigen Blutdruck haben. Es ist unklar, ob grundlegende Ernährungsumstellungen eine Erholung fördern können. Diese Frage ist zurzeit Gegenstand einer Studie. Wenn jemand Symptome eines Colon irritable (eines Reizdarmes) hat, dann kann eine Ausschlussdiät, bei der bestimmte Nahrungsmittel wie etwa Molkereiprodukte und Weizenmehl abwechselnd weggelassen werden, einen Versuch wert sein.

## **DAS ANTIDISKRIMINIERUNGSGESETZ (DISABILITY DISCRIMINATION ACT)**

Nach diesem Gesetz ist es verboten, Menschen mit Behinderungen im Hinblick auf bestimmte Aspekte der Beschäftigung,

Ausbildung, der medizinischen Versorgung, der Bereitstellung von Hilfsmitteln und der behindertengerechten Ausstattung von Gebäuden zu diskriminieren. Eine Reihe von Menschen mit CFS/ME hat in den letzten Jahren von diesem Gesetz Gebrauch gemacht und durchgesetzt, dass CFS/ME eine im Sinne dieses Gesetzes definierte Behinderung sein kann.

## **BESCHÄFTIGUNG UND AUSBILDUNG**

Eine abrupte Wiederaufnahme der Arbeit oder Ausbildung ist normalerweise unrealistisch – selbst wenn ein CFS/ME-Patient gute Fortschritte im Hinblick auf seine Erholung gemacht hat. Deshalb kann es sehr wichtig sein, dass der behandelnde Hausarzt bei denjenigen, die sich dazu in der Lage fühlen, an den Verhandlungen über eine allmähliche und sehr flexible Rückkehr an den Arbeits- oder Ausbildungsplatz beteiligt wird.

Viele von CFS/ME betroffene Menschen müssen jedoch feststellen, dass sie unfähig sind, irgendeine Form der Beschäftigung von Bedeutung aufzunehmen. In diesem Fall muss die Möglichkeit einer vorzeitigen Verrentung aufgrund dauerhafter Erwerbsunfähigkeit in Betracht gezogen werden.

## **DER PRIVATE MEDIZINISCHE SEKTOR**

In dem Bereich des medizinischen Sektors, der privat bezahlt wird, steht eine breite Palette von häufig sehr teuren und manchmal komplizierten Untersuchungen und Behandlungen zur Verfügung. In manchen Fällen ist deren Wert höchst spekulativ und manchmal sogar recht fragwürdig. Deshalb sollte jeder Untersuchungs- und Behandlungsansatz mit dem Hausarzt oder einem Berater des nationalen Gesundheitsdienstes besprochen werden, bevor man sich darauf einlässt.



## RÜCKFÄLLE ODER SYMPTOM-VERSCHLIMMERUNGEN

Zu den Faktoren, die bei CFS/ME einen Rückfall oder eine Verschlimmerung der Symptome hervorrufen können, gehören:

- ▶ Alkohol
- ▶ Infektionen
- ▶ Impfungen
- ▶ mit starkem Stress verbundene Ereignisse
- ▶ Operationen und Vollnarkosen
- ▶ Extreme Temperaturen

## KINDER UND JUGENDLICHE

Derzeit gibt es nur sehr wenige verlässliche Informationen darüber, wie viele Kinder und Jugendliche von ME/CFS betroffen sind, aber eine Studie ergab, dass ME/CFS einer der häufigsten Gründe für langfristiges Fehlen in der Schule ist. Der CMO-Report, der ein sehr hilfreiches Kapitel über Kinder mit ME/CFS enthält, räumt ein, dass ME/CFS bei Kindern von erst sieben Jahren auftreten kann.

Die diagnostische Beurteilung hinsichtlich eines möglicherweise vorliegenden ME/CFS in dieser Altersgruppe ist der bei Erwachsenen sehr ähnlich. Jedoch stehen Symptome wie Kopfschmerzen und eine Zerstörung des Schlafrhythmus' stärker im Vordergrund. Und es gibt andere Diagnosen, die eventuell durch weitere Untersuchungen ausgeschlossen werden müssen.

Die allgemeinen Grundsätze der Behandlung sind denen für Erwachsene sehr ähnlich, jedoch mit geringerer Gewichtung von Medikamenten. 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 gegebenenfalls 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.

## SCHWANGERSCHAFT

Manche Frauen mit ME/CFS haben die Befürchtung, dass eine Schwangerschaft ihre Erkrankung verschlimmert oder diese eine Gefahr für das Kind darstellt. Die erste Studie, die zum Thema Schwangerschaft und ME/CFS veröffentlicht wurde, hatte jedoch insgesamt recht beruhigende Ergebnisse (siehe: Archives of Internal Medicine 2004; 164: 401-404). Eine Umfrage unter 86 Amerikanerinnen mit insgesamt 252 Schwangerschaften ergab bei 29 (41%) der Frauen keine Veränderung der Symptome, eine Abschwächung der Symptome bei 21 (30%) und eine Verstärkung bei 20 der Befragten (29%). Die Forscher schlossen daraus, dass höhere Raten spontaner Aborte und Entwicklungsverzögerungen bei den Kindern durch das Alter der Mutter oder ethnische und soziale Unterschiede erklärt werden könnten.

## 13. Prognose: welche Chancen auf eine Heilung bestehen bei CFS/ME?

Die meisten Menschen mit ME/CFS fallen in eine der vier folgenden Gruppen:

- ▶ Diejenigen, denen es gelingt, wieder vollständig oder fast vollständig gesund zu werden, auch wenn dies einen erheblichen Zeitraum in Anspruch nehmen kann.
- ▶ Die Mehrheit der Erkrankten, bei denen die Krankheit tendenziell einen schwankenden Verlauf mit guten und schlechten Phasen hat.
- ▶ Eine erhebliche Minderheit bleibt sehr schwer erkrankt und ist ans Haus, den Rollstuhl oder sogar das Bett gefesselt. Das ist die Gruppe der Patienten, die offensichtlich eines großen Ausmaßes an praktischer und sozialer Unterstützung bedarf.

Es sollte festgehalten werden, dass eine kontinuierliche Verschlechterung bei ME/CFS ungewöhnlich ist. Wenn eine solche ständige Verschlimmerung eintritt, dann ist eine eingehende klinische Untersuchung unbedingt erforderlich, damit ausgeschlossen werden kann, dass nicht eine andere Erkrankung die Ursache dieser Verschlechterung ist.

Der CMO-Report stellt im Abschnitt 1.4.3 über die Prognose fest: „Die Prognose ist extrem unterschiedlich. Obwohl viele Patienten einen schwankenden Verlauf mit Rückfällen erleben, erholen sich die meisten bis zu einem gewissen Grad. Jedoch erreicht der Gesundheits- und Funktionszustand nur selten wieder vollständig das frühere Niveau, als die Person noch gesund war; die Mehrheit derjenigen, die ein gewisses Maß an

Erholung verspüren, stabilisieren sich auf einem niedrigeren funktionellen Status als vor der Erkrankung.“

Von all den Personen, die die Kriterien für CFS/ME erfüllen, erleben viele den Großteil ihrer Erholung innerhalb relativ kurzer Zeit. Bei den Patienten, die sich nicht relativ schnell erholen, hat die Erkrankung eine Tendenz, lange anzudauern, und bei einer Minderheit ist die Dauer der Erkrankung sehr lang.

Insgesamt gesehen ist die Dauer der Erkrankung sehr variabel. Einige Menschen erholen sich in weniger als zwei Jahren, während andere auch noch nach Jahrzehnten krank sind. Diejenigen, die bereits mehrere Jahre krank sind, haben eine geringere Wahrscheinlichkeit, wieder gesund zu werden. Es kommt nur sehr selten vor, dass noch eine vollständige Erholung eintritt, wenn die Symptome länger als fünf Jahre andauern.

## 14. Schlussfolgerungen

Trotz der vielen Unsicherheiten und dem Fehlen einer wirklich effektiven Form der Behandlung beginnen sich die Aussichten für Menschen mit CFS/ME nach langer Zeit nun doch zu bessern. Die offizielle Anerkennung, dass es sich bei CFS/ME um eine ernsthafte und zur Behinderung führende Erkrankung handelt, zusammen mit der Erkenntnis, dass der Erforschung der Erkrankung jetzt eine hohe Priorität gegeben werden muss, sollte zu einer deutlichen Verbesserung der medizinischen Dienste sowie zu Fortschritten in den Behandlungsmöglichkeiten führen.

## **INFORMATIONSQUELLEN FÜR GROSSBRITANNIEN**

### **SUSSEX & KENT ME/CFS SOCIETY**

Ein eingetragener Verein im Südosten Englands, der viele der schätzungsweise 10.000 von CFS/ME betroffenen Erwachsenen und Kinder in den Grafschaften Sussex und Kent vertritt, informiert und unterstützt. 0044-(0)1273 674828  
Website: [www.measussex.org.uk](http://www.measussex.org.uk)

### **ACTION FOR ME (AfME)**

Canningford House, 38 Victoria Street, Bristol BS1 6BY  
Tel: 0117 927 9551  
Website: [www.afme.org.uk](http://www.afme.org.uk)

### **ME ASSOCIATION**

4 Top Angel, Buckingham MK18 1TH  
ME Connect telefonischer Informationsdienst: 0044-(0)870 444 1835 (Mitglieder) or 0044-(0)870 444 1836 (Nicht-Mitglieder). Täglich von 11.00-13.00, 15.00-17.00 und 20.00-22.00 (MEZ). Website: [www.meassociation.org.uk](http://www.meassociation.org.uk)

### **NATIONAL ME CENTRE**

Harold Wood Hospital, Gubbins Lane, Romford, Essex RM3 0BE  
Tel: 01708 378050  
Website: [www.nmec.org.uk](http://www.nmec.org.uk)

### **CMO REPORT**

Englische Originalversion: [www.dh.gov.uk/assetRoot/04/06/49/4504064945.pdf](http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/06/49/4504064945.pdf)

Deutsche Übersetzung: <http://www.cfs-aktuell.de/cmo-report%20Endfassung.pdf>

### **ANLEITUNGEN ZUR SELBSTHILFE BEI ME/CFS**

‘Living with ME’ von Charles Shepherd (Vermilion)  
‘ME: Chronic fatigue syndrome – A Practical Guide’ von Anne Macintyre (Thorsons)

## **INFORMATIONSQUELLEN IN DEN USA**

Centers for Disease Control and Prevention zum CFS: <http://www.cdc.gov/cfs/>

Die führende Patientenorganisation in den USA – The CFIDS Association of America:

<http://www.cfids.org>

International Association for Chronic Fatigue Syndrome: <http://www.aacfs.org>

## **INFORMATIONSQUELLEN FÜR DEUTSCHLAND**

Website von Michael Sobetzko: [www.cfs-portal.de](http://www.cfs-portal.de)

Website von Regina Clos: [www.cfs-aktuell.de](http://www.cfs-aktuell.de)

Website der Selbsthilfeorganisation Fatigatio: [www.fatigatio.de](http://www.fatigatio.de)