

Seminar 31: ME/CFS und der Verlauf der Krankheit

Dr. Nigel Speight, beratender Facharzt für Pädiatrie (Kinderheilkunde)

Sendung vom 28. Januar 2014

Vorbemerkung:

Dr. Nigel Speight hat etwa 30 Jahre Erfahrung in der Behandlung von Kindern mit ME und war als Facharzt für Pädiatrie für das University Hospital von North Durham in Großbritannien tätig. Er ist immer noch ein leidenschaftlicher Fürsprecher für Kinder mit ME, die von Sozialbehörden mit der Herausnahme aus ihren Familien bedroht werden. Abgesehen von vielen Vorträgen, die er überall hielt, spielte er eine wichtige Rolle in dem Dokumentarfilm Voices from the Shadows.

Video von Seminar 31: <http://www.youtube.com/watch?v=XgBSZtc-NpU&list=UUPZtpMdUGvQblEJ3IfgYQ8Q>

Video von Seminar 32: http://www.youtube.com/watch?v=-W2BSN_Cg-g&list=UUPZtpMdUGvQblEJ3IfgYQ8Q&feature=c4-overview

Wenn Sie zu diesem Interview Fragen haben, bitte schreiben Sie diese an diese E-Mail-Adresse: wvp@me-cvsvereniging.nl

Es ist gestattet, alle Transkripte des Projektes Wetenschap voor Patiënten (Wissenschaft für die Patienten) weiterzuverbreiten, jedoch unter der ausdrücklichen Bedingung, dass die Quelle klar und deutlich angegeben wird: ME/cvs Vereniging, <http://www.me-cvsvereniging.nl/>

Übersetzung ins Deutsche: Regina Clos, aus: www.cfs-aktuell.de/februar14_1.htm

Wie beginnt ME?

ME bricht häufig sehr plötzlich und intensiv im Verlauf einer akuten Infektion aus. Eine beträchtliche Anzahl der Fälle fängt auf diese Weise an. In der Kinderheilkunde kommt es häufiger vor, dass Kinder eine Art prodromalen Zustand haben, der die Krankheit ankündigt oder ihr vorausgeht. Sie sind vielleicht ein, zwei Jahre vorher etwas angeschlagen, und dann erleiden sie eine akute Verschlechterung, die oft wiederum durch ein weiteres Virus, eine weitere Krankheit oder Stress ausgelöst wird. Es kann also auf unterschiedliche Weise ausbrechen, und es fängt wahrscheinlich häufiger allmählich als plötzlich an.

Wie kommt es, dass ME schlimmer wird?

Einige der sehr schweren Fälle zeigen sich auf intensive Weise und bleiben sehr schwer, und es kann sein, dass eine Besserung nur sehr, sehr langsam eintritt und das viele Jahre so anhält. Wenn man sich die Gruppe der Kinder mit ME insgesamt ansieht, dann zeigt sich, dass die Krankheit äußerst unberechenbar ist, und die Krankheit kann abklingen, es kann aber auch aus heiterem Himmel zu Rückfällen kommen, die keinen offensichtlichen Grund haben. Es kann also wie bei einer graphischen Kurve auf und ab gehen, über mehrere Jahre hinweg. Natürlich gibt es Dinge, die die Krankheit verschlimmern können. Dazu gehören Druck, übermäßige Anstrengungen, der Zwang, wieder in die Schule zu gehen. Und solche Fälle können durch Falschbehandlung beträchtlich verschlimmert werden.

Was kann man tun, um diese Entwicklung zu stoppen?

Als erstes müssen wir zugestehen, dass wir noch kein Heilmittel für ME haben. Ich glaube, es ist sehr wichtig, dass sich die Ärzte dieser Realität stellen. Wir reden also nicht über Behandlung [im Sinne einer Heilung, d.Ü.], wir reden hier über Krankheitsmanagement.

Und die erste Regel sollte sein, dem Patienten nicht zu schaden, die Krankheit nicht schlimmer zu machen, indem wir es dem Patienten erlauben, zuviel zu tun oder ihn gar unter Druck setzen, zuviel zu tun. Mein Motto für die Patienten ist immer: geht zwei Schritte zurück bevor Ihr einen Schritt nach vorne geht, denn die natürliche Tendenz ist immer, in den frühen Stadien der Krankheit zuviel zu machen.

Wenn Sie es vermeiden können, den Zustand der Patienten zu verschlimmern, dann können Sie sich entspannen und hoffen, dass sich die Krankheit spontan bessert. Vorbehaltlich der Entdeckung einer Heilmöglichkeit für diese unerträgliche Krankheit.

Seminar 32: ME & Kinder, Teil 1

Dr. Nigel Speight, beratender Facharzt für Pädiatrie (Kinderheilkunde)

Sendung vom 28. Januar 2014

Was sind die Hauptmerkmale der ME bei Kindern?

Eines der wichtigsten Dinge ist, dass der Sachverhalt ganz eindeutig ist. Ich empfinde die Tatsache, dass wir ME bei Kindern sehen, eines der überzeugendsten Argumente dafür, dass dies ein organischer Prozess ist. Weil man glückliche, gesunde Kinder aus einer netten Familie sehen kann, die aus heiterem Himmel von dieser Krankheit geschlagen werden. Das ist es, was die Krankheit als organische Krankheit erscheinen lässt und uns hilft, gegen die psychiatrische Sichtweise dieser Krankheit zu argumentieren, die schon so lange so viel Schaden anrichtet. Die andere Sache ist, dass die Zahl anderer Krankheiten, die so ähnlich aussehen wie ME, bei Kindern sehr klein ist und die Differentialdiagnose somit wirklich ziemlich einfach ist. Es ist also nicht so schwierig wie bei Erwachsenen, sich wirklich sicher zu sein, dass das Kind ME hat.

Gibt es bei Kindern mit ME Untergruppen?

Ganz allgemein kann man die Kinder mit ME anhand der Schwere der Krankheit in Gruppen aufteilen. Bei den leichter Erkrankten ist das Aktivitätsniveau auf 70-90% des normalen Aktivitätsniveaus abgesunken, bei den moderat Erkrankten auf 40-70% und bei den schwer Erkrankten liegt es irgendwo zwischen 10% und 40% des normalen Aktivitätsniveaus. Und dann gibt es da die sehr schweren Fälle, eine sehr bedauernde Patientengruppe, die sehr schwer krank und über lange Zeiträume hinweg bettlägerig sind, und das sind die Fälle, die ein Aktivitätsniveau unter 10% des normalen haben.

Gibt es unterschiedliche Behandlungsformen für die verschiedenen Gruppen?

Die allgemeinen Prinzipien des Krankheitsmanagements bei ME sollten für alle gleich sein – in dem Sinne, dass man ihren Zustand nicht verschlimmert, sie unterstützt und beschützt und eine symptomatische Behandlung versucht. Und man muss sie davon abhalten, zuviel zu tun. Aber manche Leute glauben an Behandlungen wie Graded Exercise [ansteigendes körperliches Training] und kognitive Verhaltenstherapie. Der Beweis [für deren Sinn, d.Ü.] ist lediglich an Leuten erbracht worden, die leicht bis moderat erkrankt waren und die ambulant behandelt werden können, die in der Lage sind, Kliniken aufzusuchen, um dort Hilfe zu finden. Es gibt keinen Beleg dafür, dass diese Management-Techniken bei der Gruppe der schwer Erkrankten angewendet werden sollten.

Über was sollten Kinderärzte Bescheid wissen?

Wenn Sie einen Fall von ME bei Kindern behandeln, dann gibt es da eine Menge Dinge, über die Sie Bescheid wissen sollten. Da ist zum Beispiel der Einfluss des weiteren Familienkreises. Es ist sehr, sehr wichtig, dass alle, die den Patienten mit ME nahestehen, ihnen glauben und sie bestätigen. Oft ist da ein Familienmitglied, manchmal ein entfernteres, getrennt lebendes, ein Ex-Ehemann, eine Tante, die weit weg wohnt – häufig eine halbprofessionelle Person –, das strikte Ansichten hat. Und diese Leute können den Glauben der Familie in das Kind untergraben und sehr zerstörerisch sein. Und ich glaube, es kann für den Kinderarzt sehr wichtig sein, solche Probleme zu entdecken und vielleicht dadurch anzugehen, dass er den Mitgliedern im weiteren Familienkreis, die nicht an die Krankheit des Kindes glauben, ein Gespräch anbietet.

Welche Untersuchungen sollten Kinderärzte anordnen?

Wenn ein Kinderarzt zum ersten Mal ein Kind mit ME sieht, sollte er eine Reihe von Routineuntersuchungen durchführen, die alle verbreiteten oder auch seltenen Krankheiten ausschließen, die so ähnlich aussehen könnten wie ME. Wenn ein Kinderarzt ein Kind über viele Jahre hinweg betreut, sollte er zusätzlich nach zwei oder drei Jahren in Betracht ziehen, diese Routinetests zu wiederholen, weil die Kinder immer noch andere Krankheiten zusätzlich zu ihrer ME entwickeln können und eine Nachuntersuchung natürlich wichtig ist, um sicher zu sein, dass man keine falsche Diagnose gestellt hat. Aber die klinische Untersuchung ist bei dieser Krankheit wahrscheinlich wichtiger als eine große Anzahl von Untersuchungen.