

Chronic Fatigue Syndrom

Diagnose und Behandlung von Patienten mit ME/CFS

Klinische Leitlinien für Psychiater

Eleanor Stein MD FRCP(C)



Impressum

Diagnose und Behandlung von Patienten mit ME/CFS

Klinische Leitlinien für Psychiater

Eleanor Stein MD FRCP(C)

Übersetzung von Regina Clos

Die Entstehung dieser Broschüre wurde von der Patientenorganisation "FM-CFS Canada" initiiert.

Übersetzung und Nachdruck mit freundlicher Genehmigung der Autorin. © Eleanor Stein 2005

Das englischsprachige Original von 2005 ist zu finden unter: <http://fm-cfs.ca/Psychiatry-overview.pdf>

Die deutsche Übersetzung erschien 2006 online bei www.cfs-aktuell.de

Herausgeber:

Fatigatio e.V.

Bundesverband Chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS/CFIDS/ME)

Albrechtstraße 15

D - 10117 Berlin

Telefon: 030-3101889-0

Fax: 030-3101889-20

Email: info@fatigatio.de

Internet: www.fatigatio.de

Redaktion:

Regina Clos, Marlies Zurhorst

Layout:

Regina Clos

Umschlaggestaltung:

Daphne Wurzbacher, Regina Clos

Druck:

Kleinoffsetdruck Dressler

Oranienstraße 10-11

10997 Berlin-Kreuzberg

Bankverbindungen:

Commerzbank Berlin

BLZ 100 400 00

Konto 562 39 39

Commerzbank Bonn

BLZ 380 400 07

Konto 222 222 2

(für Mitgliedsbeiträge und Spenden)

Telefonische Sprechzeiten

der Geschäftsstelle des Fatigatio e.V.:

Mittwoch: 14:00 bis 18:00

Freitag: 14:00 bis 18:00

Telefon: 030-3101889-0

Fax: 030-3101889-20

Schriftenreihe Informationen, Konzepte und Erfahrungen

Zu dieser Schriftenreihe:

Der Fatigatio e.V. gibt in unregelmäßigen Abständen Broschüren zu speziellen Themen im Bereich Diagnose und Behandlung des CFS/ME heraus. Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten. Mitglieder können für Selbsthilfegruppen oder Veranstaltungen zusätzliche Exemplare beziehen. Konditionen bitte im Büro erfragen oder unter info@fatigatio.de

Bislang erschienen:

- Nr. 2 Die Balance halten trotz CFS
- Nr. 4 Leben mit CFS
- Nr. 5 Anästhesie bei Patienten mit CFS
- Nr. 6 Alles nur psychisch?
- Nr. 7 2. Weltkongress zum CFS und verwandten Erkrankungen (Sept. 1999)
- Nr. 8 Chronic Fatigue Syndrome (CFS) Ein Überblick mit Hinweisen zur Labordiagnostik
- Nr. 9 ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen
- Nr. 10 Gewährung öffentlicher Leistungen wegen gesundheitlicher Einschränkungen
- Nr. 11 ME/CFS/PVFS – Eine Darstellung der zentralen klinischen Fragen
- Nr. 12 ME/CFS: Ein Leitfaden zu Forschung, Diagnose und Behandlung
- Nr. 13 Zehn Strategien für einen besseren Umgang mit CFS
- Nr. 14 Pacing: Aktivität und Ruhe in Balance bringen
- Nr. 15 Chronisches Erschöpfungssyndrom: Häufig gestellte Fragen
- Nr. 16 ME/CFS – Klinische Definition und Leitfaden für Ärzte (Kanadische Definition)
- Nr. 17 Die Erwerbsminderungsrente - Informationen zum Rentenverfahren
- Nr. 18 Diagnose und Behandlung von Patienten mit ME/CFS – Klinische Leitlinien für Psychiater

Wir danken herzlich für die finanzielle Unterstützung dieser Broschüre durch die Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen, d.h. folgenden Krankenkassen:

- ◆ **Techniker Krankenkasse (TK)**
- ◆ **Gmünder Ersatzkasse (GEK)**
- ◆ **Hanseatische Krankenkasse (HEK)**
- ◆ **Hamburg Münchener Krankenkasse (HMK)**
- ◆ **Die Profikrankenkasse (HZK)**

Chronic Fatigue Syndrom

Diagnose und Behandlung von Patienten mit ME/CFS

Klinische Leitlinien für Psychiater

Eleanor Stein MD FRCP(C)

Kurzbiografie von Dr. Eleanor Stein

November 2008

Dr. Stein ist Psychiaterin und Psychotherapeutin, die sich in den vergangenen 8 Jahren intensiv mit der Theorie und dem Krankheitsmanagement des ME/CFS, der Fibromyalgie (FM) und der Multiplen Chemikaliensensitivität (MCS) beschäftigt hat. Dr. Stein hat eine kleine Privatpraxis in Calgary, Kanada, in der sie Patienten diagnostiziert und behandelt sowie Einzel- und Gruppentherapie für Menschen mit ME/CFS, FM und MCS anbietet. Sie hat das sogenannte ETeam gegründet, ein multidisziplinäres Team in Calgary zur objektiven Diagnose der kognitiven und sensorischen Funktionen bei Menschen mit ME/CFS, FM und MCS sowie Menschen, die giftigen Chemikalien ausgesetzt waren. (Informationen zum ETeam am Ende der Broschüre – d.Red.)



Ihr spezielles klinisches Interesse gilt einem integrierten medizinischen und psychologischen Ansatz beim Krankheitsmanagement dieser komplexen, vermehrt auftretenden Erkrankungen. Dr. Stein forscht u.a. auf dem Gebiet der Funktionen des autonomen Nervensystems (hier der Schwankungen der Herzfrequenz) bei ME/CFS. Ihre Ergebnisse hat sie auf der Konferenz der International Association for ME/CFS in Fort Lauderdale im Januar 2007 vorgetragen (siehe Artikel des Monats April 07 auf www.cfs-aktuell.de – d. Red.). Zurzeit ist sie an einer Studie beteiligt, in der die Leistungsfähigkeit bei wiederholter Belastung bei Frauen mit ME/CFS gemessen wird.

Dr. Stein hat Vorträge gehalten auf der Konferenz der International Association of Chronic Fatigue Syndrome (IACFS/ME) in Fort Lauderdale, Florida, im Januar 2007 und auf der Konferenz der Gruppe ME Research UK (MERUK) in Edinburgh, Schottland, im Mai 2007.

Dr. Stein hat sich zum Ziel gesetzt, mit ihrer Arbeit dafür zu sorgen, dass alle Patienten mit ME/CFS, FM und MCS in Kanada Zugang zu einer exakten Diagnose bekommen, sowie eine anteilnehmende, evidenzbasierte Behandlung innerhalb des von der Regierung finanzierten Gesundheitssystems erhalten.

Dr. Stein kann unter dieser Email-Adresse kontaktiert werden: espc@shaw.ca (leider nur auf Englisch)

Eleanor Stein MD FRCP(C)*

Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie

**Chronic Fatigue Syndrom, Fibromyalgie,
Multiple Chemikaliensensitivität und verwandte Erkrankungen**

4523 – 16 A Street SW

Calgary, Alberta T2T 4L8

Phone: 287-9941 Fax: 287-9958

E-mail: espc@shaw.ca

* FRCP (C)= Fellow of the Royal College of Physicians (Canada)

INHALT

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Vorwort zur deutschen Ausgabe von Michael Sobetzko | 6 |
| Vorwort der Redaktion | 7 |
| 1. Zusammenfassung | 11 |
| 2. Was ist ME/CFS? | 11 |
| 2.1 Variabilität des klinischen Bildes | 12 |
| 2.2 Komorbidität | 12 |
| 2.3 Prävalenz | 12 |
| 2.4 Ätiologie | 13 |
| 3. ME/CFS ist KEINE psychiatrische Erkrankung | 13 |
| 3.1 Rate psychiatrischer Erkrankungen bei CFS ähnlich hoch wie bei anderen chronischen organischen Erkrankungen | 14 |
| 3.2 Rate an Persönlichkeitsstörungen ist bei ME/CFS nicht erhöht | 14 |
| 3.3 Genetik bei Depression und bei ME/CFS verschieden | 14 |
| 3.4 Physiologische Werte bei ME/CFS und Depression unterschiedlich | 14 |
| 3.5 Schweregrad der Erkrankung abhängig von der Krankheitsentwicklung, nicht von psychologischen Faktoren | 15 |
| 4. Diagnose und Behandlung von Depressionen | 15 |
| 4.1 Vier Formen von Affektstörungen, die bei ME/CFS häufig auftreten | 15 |
| 4.2 Diagnose einer majoren Depression bei gleichzeitigem Vorliegen von ME/CFS | 16 |
| 5. Diagnose und Behandlung von Angsterkrankungen | 18 |
| 5.1 Vier Formen von Angsterkrankungen, die bei ME/CFS häufig auftreten | 18 |
| 5.2 Diagnose einer generalisierten Angsterkrankung bei gleichzeitigem Vorliegen von ME/CFS | 18 |
| 6. Psychologische Fragen | 20 |
| 6.1 Trauer | 20 |
| 6.2 Coping | 20 |
| 6.3 Stärkung von Selbstvertrauen und Eigenverantwortung | 21 |
| 6.4 Stressbewältigung | 21 |
| 7. Kinder und Jugendliche | 22 |
| 8. Fragen der Behandlung | 22 |
| 8.1 Dosierung von Medikamenten und Medikamentenüberempfindlichkeit | 22 |
| 8.2 Der Nutzen von kognitiver Verhaltenstherapie und „Graded Exercise“ bei ME/CFS | 23 |
| 9. Schlussfolgerungen | 24 |
| Danksagungen | 24 |
| Literatur | 25 |
| Das ETeam - Flyer zum Behandlungsmodell von Eleanor Stein und Kollegen | 29 |
| Was ist ME/CFS? – Kurzfassung der Kanadischen Klinischen Kriterien für ME/CFS | 31 |

Vorwort zur deutschen Ausgabe

Von Hans-Michael Sobetzko, Arzt

Viele deutsche Ärzte betrachten das Chronic-Fatigue-Syndrom (CFS) nach wie vor als eine im Kern psychische Störung, bei der überdurchschnittlich viele Erkrankte einer psychotherapeutischen Behandlung ablehnend gegenüber stehen. Häufig wird die Ansicht vertreten, es mit einer höchst problematischen Patientengruppe zu tun zu haben, deren Genesungschancen auf Grund dieser Haltung eher gering seien. Bei CFS handele es sich dabei um nichts anderes als eine modernistische Bezeichnung für altbekannte psychische Erkrankungen. Eine Anwendung der CFS-Definition und Abklärungsleitlinien erschwere in solchen Fällen die psychotherapeutische Arbeit erheblich. Die Patienten fixierten sich dadurch auf organische Krankheitsursachen und wichen einer Bearbeitung der vermuteten psychischen Probleme aus.

Frei zugängliche Fachinformationen aus seriösen internationalen Quellen, die eine andere Sichtweise belegen, werden dagegen meist nur unzureichend zur Kenntnis genommen, manchmal sogar bewusst ignoriert. Ein Verlassen der gewohnten Klassifikationssysteme erscheint vielen Ärzten und Psychologen im Anbetracht einer „Modekrankheit“ als überflüssig, unökonomisch oder sogar schädlich. Von CFS-Patienten beklagte negative Behandlungserfahrungen werden als Teil des Widerstands gegen angebotene Psychotherapieansätze und nicht selten sogar als eine Verweigerung der Kooperation gewertet. Selbstkritische Überlegungen zu den verwendeten diagnostischen Instrumenten und therapeutischen Strategien finden sich dagegen kaum.

So enthalten beispielsweise die Leitlinien der Arbeitsgemeinschaft Wissenschaftlich Medizinischer Fachgesellschaften (AWMF) eine weitgehende Gleichsetzung des CFS mit dem psychiatrischen Krankheitsbild „Neurasthenie“. Diese Sichtweise, die zuletzt 2001 überarbeitet wurde und damit 7 Jahre intensiver CFS-Forschung nicht einbezieht, spiegelt sich nicht zuletzt auch in vielen Gutachten wider. Oft wird ein Grad der Behinderung (GdB) attestiert, der den realen Einschränkungen schwer erkrankter CFS-Patienten nicht annähernd gerecht wird.

Festzuhalten bleibt, dass renommierte internationale Wissenschaftler, Psychiater und Psychologen eingeschlossen, CFS als eine heterogene Erkrankung klassifizieren, also als eine Störung, für die es vermutlich mehrere Ursachen und unterschiedliche Krankheitsmechanismen gibt. Es erscheint daher plausibel, dass charakteristische Auffälligkeiten, z.B. immunologische oder virologische Befunde, nur in Untergruppen zu finden sind, die nach Stellung der Diagnose „CFS“ anhand spezifischer Merkmale definiert werden können. Fukuda und Kollegen haben diese Untergruppeneinteilung bereits 1994 in ihren Leitlinien zur CFS-Abklärung vorgeschlagen. Durch betont weit gefasste Definitionsansätze oder eine Reduzierung des Problems auf das Einzelsymptom „chronische Erschöpfung“ wird dagegen

eine Vielzahl psychischer Erkrankungen in die Betrachtung des Gesamtkollektivs einbezogen, so dass aus objektivierbaren Auffälligkeiten in Untergruppen durch statistische Effekte Zufallsbefunde werden, die für die Mehrheit der Untersuchten und die Diagnosestellung unbedeutend scheinen. Es erfolgt quasi eine „Majorisierung“ bzw. „Psychiatisierung“ der anhand restriktiverer Kriterien definierten Kerngruppe(n).

Auch bei Kenntnis dieser spezifischen Problematik bereitet die Abgrenzung des Chronic-Fatigue-Syndroms von psychischen Störungen in der Praxis häufig erhebliche Probleme. Das ist insbesondere dann der Fall, wenn sich Symptome finden, die sowohl für ein CFS als auch eine psychische Störung sprechen können. Die international meist verwendete Definition des Krankheitsbildes CFS nach Fukuda und Kollegen beschrieb bereits 1994 verschiedene psychische Erkrankungen, die neben einem CFS vorkommen können und in ihrem Beschwerdespektrum erhebliche Überschneidungen mit der CFS-Symptomatik aufweisen. In den Leitlinien werden in der Auflistung „Conditions That Do Not Adequately Explain Chronic Fatigue“ explizit nicht-psychotische und nicht-melancholische Depressionsformen, Angststörungen, Neurasthenie sowie somatoforme Störungen genannt. Diese Diagnosen können somit die Art und Schwere der bei CFS auftretenden Beschwerden alleine nicht erklären. Es handelt sich nach Einschätzung der von Fukuda geleiteten Expertengruppe ggf. um Begleiterkrankungen, sog. Komorbiditäten. Sie erschweren oft zusätzlich Diagnostik und Behandlung des ohnehin komplexen Krankheitsbildes CFS.

Obwohl sich Eleanor Stein in einem umfassenden Ansatz vor allem mit Depressionen und Angststörungen auseinandersetzt, lassen sich viele ihrer Überlegungen auch auf die Problematik der Neurasthenien und somatoformen Störungen übertragen.

Die Weltgesundheitsorganisation WHO beschreibt in der aktuellen Klassifikation von Krankheiten, der ICD-10-GM-2008, zwei Hauptformen der Neurasthenie, die sich beträchtlich überschneiden. Bei einer besteht das Hauptcharakteristikum in Klagen über vermehrte Müdigkeit nach geistigen Anstrengungen, häufig verbunden mit abnehmender Arbeitsleistung oder Effektivität bei der Bewältigung täglicher Aufgaben. Die geistige Ermüdbarkeit wird typischerweise als unangenehmes Eindringen ablenkender Assoziationen oder Erinnerungen beschrieben, als Konzentrationsschwäche und allgemein ineffektives Denken. Bei der anderen Form liegt das Schwergewicht auf Gefühlen körperlicher Schwäche und Erschöpfung nach nur geringer Anstrengung, begleitet von muskulären und anderen Schmerzen und der Unfähigkeit, sich zu entspannen. Bei beiden Formen findet sich eine ganze Reihe anderer unangenehmer körperlicher Empfindungen wie Schwindelgefühl, Spannungskopfschmerz und allgemeine Unsicherheit. Sorge über abnehmendes geistiges

und körperliches Wohlbefinden, Reizbarkeit, Freudlosigkeit, Depression und Angst sind häufig. Der Schlaf ist oft in der ersten und mittleren Phase gestört, es kann aber auch ein vermehrtes Schlafbedürfnis, eine sog. Hypersomnie, im Vordergrund stehen. Neurasthenien treten häufig nach körperlichen Erkrankungen, z.B. einem Virusinfekt oder nach besonderen Belastungen durch Stress auf. Für die Beschwerden finden sich allerdings keine hinreichenden körperlichen Ursachen.

Das Charakteristikum somatoformer Störungen besteht dagegen weniger in Erschöpfung und Leistungsminderung, sondern primär in wiederholten Klagen über körperliche Beschwerden und der Befürchtung, körperlich erkrankt zu sein. Hiermit verbunden sind hartnäckige Forderungen nach medizinischen Untersuchungen trotz wiederholter negativer Ergebnisse und Versicherung der Ärzte, dass die Symptome nicht körperlich begründbar sind. Zu dieser Krankheitsgruppe zählt unter anderem auch die Hypochondrie.

Wenn somatische Störungen vorhanden sind, reichen sie nicht aus, die Art und das Ausmaß der Symptome, das Leiden und die innerliche Beteiligung des Patienten zu erklären.

Die Gefahr einer Gleichsetzung von CFS mit Neurasthenien und/oder somatoformen Störungen besteht darin, dass sich die psychiatrische Hypothese dadurch quasi von selbst stabilisiert. Messbare Befunde, die Symptome erklären oder zumindest Zweifel an den vermuteten rein psychischen Ursachen wecken könnten, werden entweder nicht aufgedeckt oder gegebenenfalls als Zufallsbefund ohne Bedeutung bewertet. Besonderheiten, wie die oft deutliche Zeitverzögerung des Auftretens massiver Befindensverschlechterungen nach Anstrengungen finden keine Berücksichtigung. Durch unterschiedliche Ursachenüberzeugungen und massive Diskrepanzen in der Bewertung krankheitsbedingter Einschränkungen entstehen erhebliche Spannungen im Arzt-Patient-Verhältnis, die einen angemessenen Umgang mit der Problematik zusätzlich erschweren.

Lähmende Erschöpfung und extreme Erschöpfbarkeit, von der Leiterin der CDC, Dr. Julie Gerberding, als ver-

gleichbar mit Leistungseinschränkungen bei schwersten Systemerkrankungen beschrieben, werden beispielsweise als Ausdruck einer primären psychischen Störung fehlinterpretiert. Ein hieraus resultierender Ratschlag lautet dann häufig, sich mit ansteigender Belastung körperlich aufzutrainieren. „CFS wegjoggen“ empfahl eine medizinische Fachzeitschrift vor einigen Jahren kurz und knapp. Dagegen stellte ein früherer Berufssportler fest, der größte Fehler, den er mit seiner Erkrankung gemacht habe, sei gewesen, viel zu früh wieder mit dem Training zu beginnen.

An CFS erkrankte Ärzte empfanden es oft als „demütigend“, von ihren Kollegen pauschal in die Gruppe psychisch Erkrankter eingeordnet zu werden und die Fähigkeit abgesprochen zu bekommen, die eigene Befindlichkeit und Leistungsfähigkeit auch nur annähernd realistisch selbst bewerten zu können. Die Stellung einer psychiatrischen Diagnose sei oft sehr schnell erfolgt und die Richtung aller danach folgenden Diagnostik- und Therapieschritte hierdurch maßgeblich vorgezeichnet gewesen. Eine differenzierte Dokumentation der Beschwerden habe in der Folge bei vermuteten psychischen Ursachen kaum noch stattgefunden. Psychotherapeutische Ansätze ohne Berücksichtigung CFS-spezifischer Besonderheiten seien allerdings nicht nur meist wirkungslos geblieben, der Gesundheitszustand habe sich dabei oft sogar erheblich verschlechtert.

Positiv wurden dagegen Hilfen zur Krankheitsbewältigung beurteilt, wenn Therapeuten die berichteten Erfahrungen aus langjähriger Erkrankungszeit ernst genommen und in ihr Konzept einbezogen hätten. Je mehr Therapeuten ihre CFS-Patienten dabei als gleichberechtigte Partner und als Experten in eigener Sache anerkannt hätten, umso günstiger hätte sich dies auf die Ergebnisse der Behandlung ausgewirkt.

Vor diesem Hintergrund bieten die Überlegungen und Empfehlungen Eleanor Steins eine breite Palette wertvoller Anregungen und Strategien, die in diagnostischen und therapeutischen Ansätzen bei CFS unbedingt berücksichtigt werden sollten.

Redaktionelle Vorbemerkungen

Eleanor Steins Broschüre spricht ein heikles und äußerst umstrittenes Thema an – das der Psychotherapie, genauer: Verhaltenstherapie – für Patienten mit ME/CFS und anderen Multisystemerkrankungen wie Fibromyalgie oder Multipler Chemikaliensensitivität.

Bei kaum einer anderen organischen Erkrankung gehen die Erfahrungen der Patienten und die Meinungen von Ärzten, Psychologen und Psychiatern hinsichtlich der Genese der Erkrankung und der daraus folgenden „angemessenen“ Therapie derart auseinander wie bei ME/CFS.

Während die offiziellen Richtlinien zur Behandlung dieser Erkrankungen noch immer auf der Annahme einer

psychologischen Genese derselben beruhen und dementsprechend kognitive Verhaltenstherapie und körperliche Aktivierung als allein wirksame Therapie empfehlen, geht aus großen Umfragen von Patientenorganisationen hervor, dass beides der überwiegenden Mehrheit der Patienten im besten Falle nicht hilft, in vielen Fällen hingegen sogar schadet. (Siehe z.B. die gerade veröffentlichte Umfrage der britischen ME Association unter www.meassociation.org.uk)

Die Ablehnung der Patienten gegenüber diesen Therapieverfahren beruht jedoch nicht nur auf den wenig hilfreichen bis negativen Erfahrungen, die sie mit kognitiver Verhaltenstherapie und körperlicher

Aktivierung machen, sondern vor allem auf der impliziten Unterstellung, dass ihre Erkrankung allein durch „dysfunktionale“, d.h. falsche Krankheitsvorstellungen, übertriebene Aufmerksamkeit gegenüber an sich harmlosen und alltäglichen Befindlichkeitsstörungen und durch „dysfunktionales“ Krankheitsverhalten, d.h. einer übertriebenen Schonhaltung und der daraus folgenden Dekonditionierung erwachse.

Die Patienten wissen aus leidvoller, täglicher Erfahrung heraus ganz genau, dass dies – zu ihrem Bedauern – nicht der Fall ist. Sie wären mehr als froh, wenn ihr Leiden mit so einfachen Maßnahmen zu lindern wäre. Und Psychiater, die selbst an ME/CFS erkrankt sind – wie z.B. die Autorin dieser Broschüre –, können dies sowohl aus der fachlichen wie aus der persönlichen Perspektive bestätigen.

Zu unterstellen, all diese Symptome seien lediglich eine Folge falschen Denkens und Verhaltens, erleben die Patienten als ungerechtfertigte Schuldzuweisung und absolute Verharmlosung ihres Zustandes. Angesichts der Schwere des Krankheitsbildes und der massiven, organischen Symptome klingt eine solche Vorstellung in den Ohren der Betroffenen wie Hohn.

Ihr Leidensdruck ist oft so extrem, dass sie *alles* tun, um irgendeine Erleichterung zu finden und in das Leben zurückzukehren, das sie vor Ausbruch der Erkrankung hatten. Und dazu gehört auch Psychotherapie, in welcher Form auch immer. Aber leider treffen sie in Deutschland in der Regel nur auf ungeeignete Behandlungsansätze, die auf unrichtigen Annahmen über die Genese der Erkrankung beruhen.

Der Psychiater Prof. Michael Sadre-Chirazi-Stark, Leiter der Abteilung für Psychiatrie und Psychotherapie des Asklepios-Westklinikums Hamburg, sagte kürzlich in einem Fernsehinterview bei RTL Hamburg: „Diese Behandlungsansätze sind leider nicht hilfreich, und viele Patienten kommen kränker zurück aus diesen Kuren, als sie hingefahren sind, weil die psychosomatische Behandlungsstrategie bedeutet, die Patienten wieder zu fordern und dadurch eine Leistungssteigerung zu erreichen.“

Der belgische Forscher Michael Maes hat kürzlich in einem Brief an das belgische Gesundheitsministerium beklagt, dass Patienten in den eigens für CFS-Patienten eingerichteten Zentren als organisch völlig gesund deklariert und schädlichen Leistungssteigerungsprogrammen sowie kognitiver Verhaltenstherapie unterzogen wurden, während man in seiner Klinik zahlreiche Anomalien feststellte wie beispielsweise erhöhte Zytokinwerte, erhöhte Werte für NF-κB, Autoimmunerkrankungen, Anzeichen für oxidativen und nitrosativen Stress und Leaky-Gut-Syndrom.

Ein weiteres Problem besteht in den Bemühungen einer einflussreichen Schule von Psychiatern und Verhaltenstherapeuten, eine Diagnosekategorie zu etablieren, die weiterer Entdifferenzierung Tür und Tor öffnet, nämlich die der *Medically Unexplained Syndromes*, abgekürzt MUS. Statt in der unterschiedlichen Symptomatik von Erkrankungen wie Fibromyalgie, CFS/ME, Multipler Chemikaliensensibilität (MCS), Irritable Bowel Syndrome

(IBS - Reizdarmsyndrom), Golfkriegssyndrom etc. einen Hinweis auf die unterschiedliche Pathophysiologie dieser Multisystemerkrankungen zu sehen und diese als Ansatzpunkt für entsprechende biomedizinische Forschungsprojekte zu betrachten, werden alle „Beschwerden, die nicht durch Krankheit erklärbar sind“ (Winfried Rief, Psychologieprofessor in Marburg) undifferenziert als medizinisch ungeklärt (MUS) definiert.

Dass man daraus auch die Notwendigkeit ableiten könnte, geeignete biomedizinische Forschungsprojekte und epidemiologische Untersuchungen zu starten, die die hinter den Beschwerden steckenden Krankheiten zu erklären versuchen, wird gar nicht erst in Betracht gezogen. Das (Noch-)Nicht-Wissen wird mit dieser Kategorienbildung zementiert und verwandelt sich unversehens zur „diagnostischen“ Kategorie - ein einigermaßen absurdes Vorgehen.

Man kann sich angesichts des Umgangs mit Multisystemerkrankungen wie ME/CFS, Fibromyalgie oder Multipler Chemikaliensensibilität des Eindrucks nicht erwehren, dass der Begriff der somatoformen Störung in einem hektischen Medizinbetrieb gerade durch seine Schwammigkeit gelegentlich als wohlfeile „Abfallkategorie“ für medizinisch „ungeklärte“ und schwierige Fälle dient – zum Nachteil von Patienten *und* Ärzten.

Die in Deutschland leider verbreitete Einordnung des ME/CFS als depressive oder somatoforme/psychosomatische Störung ohne organische Befunde „mit Krankheitswert“ negiert nicht nur die Schwere der Erkrankung und das Ausmaß der Behinderung der Patienten, sondern ignoriert auch die umfangreiche wissenschaftliche Literatur: Mittlerweile ist diese auf etwa 4000 wissenschaftlich seriöse (peer reviewed) Veröffentlichungen angewachsen. Diese belegen die teils massiven und für das Krankheitsbild typischen Anomalien in den immunologischen, endokrinen und neurologischen Systemen, die man bei gesunden Kontrollpersonen und primär psychiatrischen Erkrankungen nicht findet. In jüngster Zeit wird sogar wieder eine virale Genese diskutiert.

Der Informationsstand der Ärzte in Deutschland spiegelt in keiner Weise den Stand der Wissenschaft wider. Sie orientieren sich hingegen mehrheitlich an den veralteten Richtlinien der Arbeitsgemeinschaft wissenschaftlich-medizinischer Fachgesellschaften (AWMF) oder neueren, sogar mit Fortbildungspunkten zertifizierten Weiterbildungskursen mit entsprechendem Inhalt.

Das führt dazu, dass in Deutschland Patienten mit ME/CFS fälschlicherweise noch immer in der Regel eine psychiatrische Diagnose erhalten, statt ihnen eine angemessene medizinische *und* psychologische Betreuung zukommen zu lassen.

Diese Erfahrung lässt die Patienten oft ins Bodenlose fallen. Sie realisieren, dass man sie an dem Ort, an dem sie Hilfe erwarten, nicht nur allein lässt, nicht versteht, ihnen nicht hilft, sondern sie auch noch beschämt, stigmatisiert und für „selbst schuld“ an ihrer Misere erklärt. Sie verlieren den letzten Halt, die letzte Orientierung, die letzte Hoffnung auf Hilfe, sie zweifeln an sich selbst.

Hinzu kommt, dass sie nach verharmlosenden oder psychiatrischen Diagnosen oft von Freunden und der Familie fallen gelassen werden, und das alles in einem Zustand absoluter Hilflosigkeit und Abhängigkeit. Man bezeichnet sie als Hypochonder, Simulanten, Renten-neurotiker oder gar „faule Säcke“. Was Patienten in Sprechstunden des Fatigatio und Internetforen an Aussagen ihnen gegenüber beklagen, spottet oft jeder Beschreibung.

Die Erfahrungen, die die Patienten machen müssen, erfüllen alle Kriterien für schwere psychische Traumata, und ME/CFS-Patienten erleben sie häufig nicht nur einmal, sondern immer wieder.

Die *Folgen* solch kumulativer Traumatisierungen werden in einer weiteren Drehung in Richtung Missverständnis dann zur *Ursache* der Erkrankung erklärt. Sprich: werden die Patienten in ihrer Verzweiflung, Not und Angst im Umgang schwierig, ablehnend oder gar depressiv, fühlen sich manche in ihren Vorurteilen bestätigt – nach dem Motto: haben wir es nicht immer gesagt, dass es sich nur um eine psychische Erkrankung handelt? Was die Verzweiflung und Hilflosigkeit der Patienten ein weiteres Mal steigert – und schon ist ein Teufelskreis losgetreten, aus dem es kein Entrinnen zu geben scheint.

Darüber hinaus haben falsche psychiatrische Diagnosestellungen oft massive soziale Folgen: Manche Patienten verlieren ihren Lebensunterhalt, weil sie sich weigern, an psychologischen Therapieverfahren oder Kuraufenthalten in psychosomatischen Kliniken teilzunehmen, entweder, weil sie diese aufgrund der falschen Grundannahmen über ihre Erkrankung ablehnen oder weil sie schlicht zu schwach und krank sind, solche Therapien durchzustehen.

Dass solche Erfahrungen zu einer Wiederbelebung und Verstärkung evtl. vorhandener präorbider Traumatisierungen führen können, dürfte nicht nur für psychologisch geschulten Fachkräfte offensichtlich sein.

Statt das hilfreiche Potential psychotherapeutischer Verfahren als Begleitmaßnahme für schwere organische Erkrankungen auch für ME/CFS-Patienten zu eröffnen, führen die falschen Grundannahmen im Gegenteil noch zu einer iatrogenen Traumatisierung, d.h. durch ärztliches Handeln verursachten seelischen Verletzung. Die Patienten fühlen sich vollkommen allein gelassen, von Medizin, Psychologie, Familie, sozialem Umfeld – und das in einer Situation, in der sie aufgrund ihrer für Gesunde unvorstellbaren Schwäche und ihres schweren Krankheitsgefühls die Kontrolle über den Körper und oft auch über ihre geistigen Kapazitäten verloren haben.

Gerade diese kumulativen Traumata sind so verheerend, und ihre Folgen sind das, was Ärzte und Psychologen oft im Umgang mit diesen Patienten als diffuses Unbehagen spüren. Aber anstatt die Entstehung dieser Probleme zu erkennen, das eigene Verständnis zu korrigieren oder dem Patienten einfach Glauben zu schenken, werden sie in einer erneuten Verdrehung als Beleg für eine psychogene Ursache der Erkrankung interpretiert: Man wertet die „*rasch entstehende Irritation durch die schwierige Arzt-Patient-Interaktion*“ als „*frühzeitigen Hinweis*“ auf eine „*somatoforme Störung*“. (Zitat aus: Nina Sauer,

Wolfgang Eich: Somatoforme Störungen und Funktionsstörungen. Deutsches Ärzteblatt, Jg. 104, Heft 1-2, 8. Januar 2007) Dass an dieser Interaktion zwei Parteien beteiligt sind und der Fehler auch im Verständnis oder Verhalten des Arztes oder Psychiaters liegen könnte, wird gar nicht erst in Betracht gezogen.

Die respektlose, im besten Falle durch Unwissen geprägte, aber oft körperlich wie seelisch schädliche Behandlung, die viele erdulden müssen, die immer wieder entgleisenden Dialoge sind das, was zum von dieser Fraktion so beklagten „dysfunktionalen Beziehungsverhalten“ der Patienten führt oder zu diesem zumindest erheblich beiträgt. Hier einen Ausweg zu finden ist nicht einfach, aber eine erste Maßnahme kann eine sachliche Information über die Krankheit als solche und über ihre psychosozialen Folgen sein.

Ziel der Arbeit von Selbsthilfeorganisationen wie dem Fatigatio ist, durch sachliche Informationen und die Verbreitung des aktuellen Forschungsstandes den Weg frei zu machen zu fruchtbaren Dialogen zwischen Arzt und Patient – unter anderem auch zu einer oft dringend benötigten Psychotherapie, die auf dem Wissen um die organischen Grundlagen dieser Erkrankung beruht, sei es nun eine primär verhaltenstherapeutisch oder eher psychoanalytisch ausgerichtete Therapie.

Es geht in dieser Broschüre also nicht darum, Psychotherapie oder Verhaltenstherapie zu verdammen, sondern aufzuzeigen, dass jene Formen für ME/CFS-Patienten ungeeignet oder gar schädlich sind, die von der irrigen Annahme ausgehen, dass die Krankheit durch dysfunktionale Vorstellungen und dysfunktionales Verhalten auf Seiten der Patienten erzeugt und aufrechterhalten würde, also das sei, was man hierzulande als „somatoforme Störung“ bezeichnet.

In einer für ME/CFS-Patienten angemessenen Psychotherapie muss es um die Bearbeitung der Traumata gehen, die durch die Krankheit und durch soziale und ärztliche Reaktionen verursacht sind, vielleicht auch um die Bearbeitung präorbider, alter Traumata und Verletzungen, die in dieser verzweifelten Lage wiederbelebt werden. Aber vor allem brauchen die Patienten ein gutes Krankheitsmanagement – auf körperlicher *und* seelischer Ebene.

Eine angemessene Psychotherapie muss zudem stets von dem Grundsatz ausgehen, dass die beste Psychotherapie für ME/CFS-Patienten noch immer die Verbesserung ihres körperlichen Zustandes und ihrer Lebensqualität ist.

Diesen schwierigen Weg freizuschaukeln und Missverständnisse auf beiden Seiten aus dem Weg zu räumen, soll diese hervorragende Broschüre einer selbst von ME/CFS betroffenen Psychiaterin dienen.

Das am Ende der Broschüre vorgestellte Behandlungsmodell von Eleanor Stein und Kollegen mag darüber hinaus eine Anregung sein, auch hierzulande geeignete Behandlungszentren für ME/CFS-Patienten aufzubauen.

Regina Clos und Marlies Zurhorst

im November 2008

Vorbemerkungen

“In den jetzt beinahe 20 Jahren, in denen ich an CFS leide, war es eine immerwährende Herausforderung für mich, meine medizinische Ausbildung (die ich gerade absolvierte, als ich krank wurde) in meine eigene Krankheitserfahrung und die Erfahrungen, die meine Patienten mit mir teilen, einzubinden.

In meiner Arbeit als Medizinerin setze ich kognitive Verhaltenstherapie (CBT) ein und ich weiß, dass dies ein sehr wirksames Instrument sowohl innerhalb als auch außerhalb der Psychiatrie ist. CBT wird als zusätzliche Maßnahme im Rahmen der medizinischen Behandlung von Herzerkrankungen, Arthritis, Multipler Sklerose und Krebs eingesetzt, um den Menschen zu helfen, mit der Unsicherheit, den Ängsten und der Umstellung des Lebens umzugehen, die diese Krankheit verursachen. Und bei vielen psychiatrischen Erkrankungen wird CBT als das Mittel der Wahl angesehen.

Bei CFS jedoch ist der Gebrauch und der Missbrauch von CBT eine der Streitfragen, die am stärksten emotional besetzt sind und die am meisten Uneinigkeit schaffen.”

Eleanor Stein - Einleitung ihres Artikels “Changing Tide: Reappraising Cognitive Behavior Therapy” (Deutsche Fassung unter http://www.cfs-aktuell.de/januar08_1.htm)

Was genau versteht man unter CBT?

CBT entstand aus der Verknüpfung zweier großer psychologischer Bewegungen des 20. Jahrhunderts: der kognitiven Therapie und der Verhaltenstherapie.

Die kognitive Therapie wurde durch den Psychologen Aaron Beck entwickelt, um Menschen mit Depressionen zu unterstützen. Anstatt tiefsitzende Emotionen aufzudecken und aufzulösen, um so die negativen Gedanken zu verändern, führte Beck die neue Vorstellung ein, dass es auch anders herum funktionieren könnte. Man könnte die negativen Gefühle auch verändern, indem man die eigenen Vorstellungen berichtigt. Anders als die psychodynamische Therapie der Tiefenpsychologie ist die kognitive Therapie eine direkter, zeitlich begrenzter, strukturierter Ansatz, der einen Patienten anleitet, die zugrundeliegenden Vorstellungen herauszufinden und einzuschätzen, ob sie das Erreichen der Ziele, die man im Leben hat, unterstützen oder behindern.

Die Verhaltenstherapie wurde aus den Beobachtungen des Forschers Ivan Pavlov entwickelt und von B.F. Skinner weiterentwickelt, der gezeigt hat, dass die Manipulation der Folgen des Verhaltens durch Belohnung oder Strafe zu einer Verhaltensänderung führt.

Die moderne Psychotherapie verwendet die Entwicklung eines individuellen Verhaltensplans, der auf den Beobachtungen des Patienten über die Symptome und Muster seines Verhaltens beruht.

Die kognitive Verhaltenstherapie verbindet diese Prinzipien, um sich auf die jeweils individuellen Vorstellungen und Verhaltensmuster einer Person zu konzentrieren und um daraus dann eine Veränderung des Verhaltens herbeizuführen. In ihrer reinsten Form beinhaltet CBT eine vorsichtige Selbsteinschätzung

unter der Anleitung eines unparteiischen und ausgebildeten Therapeuten. Der Therapeut besitzt Kenntnisse über verbreitete Einstellungen und Verhaltensweisen, die bei bestimmten Störungen zu vermehrten Problemen führen können (wie etwa negative Erwartungen bei Depressionen), aber jeder Patient ist einzigartig und nicht jeder entspricht den Krankheitsnormen.

Das, was die Frage des Einsatzes von CBT bei ME/CFS so umstritten macht, ist die implizite Unterstellung, dass ME/CFS durch dysfunktionale Vorstellungen und dysfunktionales Verhalten aufrechterhalten wird.

Wenn CBT in respektvoller Weise eingesetzt wird, dann liegt es in der Verantwortung des Patienten, Problembereiche herauszufinden und Ziele für eine Veränderung festzulegen. Der Therapeut macht Vorschläge, wie dies erreicht werden könnte. Der Patient versucht, die Vorschläge umzusetzen und gibt Rückmeldungen darüber, wie gut oder schlecht sie funktioniert haben. Der Behandlungsplan wird dann auf der Grundlage dieser Rückmeldungen angepasst.

Wie bei jeder Form der Therapie gilt auch hier: wenn der Therapeut einem Patienten gegen dessen Widerstand sein eigenes Vorstellungssystem aufdrückt, dann wird die therapeutische Beziehung beeinträchtigt und die Therapie wird wahrscheinlich keinen Erfolg haben.

Aus: Eleanor Stein: “Changing Tide: Reappraising Cognitive Behavior Therapy”

(Deutsche Fassung unter http://www.cfs-aktuell.de/januar08_1.htm)

1. Zusammenfassung

Diese Broschüre:

- definiert ME/CFS,
- erklärt, warum ME/CFS keine psychiatrische Erkrankung ist, obwohl ein erheblicher Teil der Patienten psychiatrische Diagnosen hat,
- stellt kurz dar, wie die Symptome des ME/CFS von denen einer Depression oder Angsterkrankung unterschieden werden können,
- zeigt Behandlungsansätze für die häufig vorkommenden psychiatrischen Symptome bei Patienten mit ME/CFS auf,
- fasst Fragen der psychologischen Behandlung bei Patienten mit ME/CFS zusammen,
- behandelt Fragen, die speziell bei Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS zu beachten sind,
- behandelt das Problem der Empfindlichkeit von Patienten mit ME/CFS gegenüber Medikamenten und diskutiert den Nutzen von kognitiver Verhaltenstherapie und „Graded-Exercise“-Programmen.

2. Was ist ME/CFS?

Der Begriff „Myalgic Encephalomyelitis“ (ME) wurde zuerst von Acheson im Jahr 1959 definiert – auf der Basis von 14 dokumentierten Ausbrüchen in verschiedenen Ländern und Hunderten von sporadischen Fällen. Die Charakteristika der Erkrankung waren: Kopfschmerzen, Myalgien (Muskelschmerzen), Paresen (leichte Lähmungserscheinungen und motorische Schwächen), mentale Probleme, geringgradiges oder auch kein Fieber sowie das Fehlen eines tödlichen Ausgangs (Acheson, 1959). Insofern unterschied sich diese Erkrankung von Polio (Kinderlähmung) und anderen Erkrankungen, die mit Lähmungen einhergehen und die in dieser Zeit weit verbreitet waren. Später operationalisierte Ramsay die Erkrankung und schloss drei wesentliche Charakteristika mit ein: Muskelschwäche und Erschöpfbarkeit, eine Beteiligung des zentralen Nervensystems und das Schwanken der Symptome. In den ersten Berichten war die emotionale Labilität ein beinahe immer beschriebenes Merkmal. Sie reichte von leichter Reizbarkeit bis hin zu gewalttätigen Manifestationen.

Nach einem Ausbruch der Erkrankung in Incline Village in Nevada im Jahr 1988 bildeten die amerikanischen Gesundheitsbehörden, die Centers for Disease Control and Prevention (CDC), ein Komitee, das die Erkrankung als „Chronic Fatigue Syndrome“ bezeichnete und Kriterien für eine Forschungsdefinition vorschlug (Holmes et al., 1988). Diese Kriterien erwiesen sich in der klinischen Praxis als problematisch. Deshalb revidierten die CDC die Definition und veröffentlichten eine

Fassung, die allgemein als die „Fukuda-Kriterien“ bezeichnet wird (Fukuda et al., 1994). Die Definition von 1994 setzt weniger körperliche Anzeichen voraus als die Definition von 1988 und selektiert deshalb eine Patientengruppe, die weniger schwer erkrankt ist (De Becker et al., 2001). Nach den Fukuda-Kriterien ist für die Diagnose eines CFS nur ein Symptom zwingend erforderlich: nämlich die lähmende Erschöpfung, die länger als 6 Monate anhält. Zusätzlich müssen mindestens vier der folgenden Symptome vorliegen: Gedächtnis- und Konzentrationsschwierigkeiten, Halsschmerzen, schmerzhafte Lymphknoten, Muskelschmerzen, Gelenkschmerzen, Kopfschmerzen eines neuen Typs oder Schweregrades, nicht erholsamer Schlaf und Schlafstörungen sowie eine Zustandsverschlechterung nach Anstrengung. Diese Definition ist nicht spezifisch genug, da häufig auftretende Symptome wie etwa autonome und endokrine Symptome nicht aufgenommen wurden. Die Fukuda-Kriterien wurden auch deshalb kritisiert, weil die Erschöpfbarkeit der Muskeln kein zwingend erforderliches Symptom ist. Muskelschwäche ist jedoch für die Diagnose des ME/CFS ein notwendiges Kriterium.

Die gemeinsamen Anstrengungen der kanadischen Selbsthilfeorganisation „National ME-FM Action Network of Canada“ und „Health Canada“ – einer staatlichen Institution zur Förderung der allgemeinen Gesundheitspflege – führten im Jahr 2003 schließlich zu einer neuen Definition, die unter dem Titel „Canadian Consensus Guidelines for ME/CFS“ veröffentlicht wurde

(Carruthers et al., 2003). Diese Richtlinien enthalten die klinische Falldefinition, beschreiben die klinische Beurteilung, die Prognose, die Einschätzung von Erwerbstunfähigkeit und Behandlungsprotokolle für Patienten mit ME/CFS. Das Gesamtdokument liegt als pdf-Datei unter dieser Webadresse vor:
<http://www.mefmaction.net/documents/journal.pdf>

[Anm.d.Red.: Diese sogenannte Kanadische Konsensdefinition liegt in deutscher Fassung als Broschüre Nr. 16 des Fatigatio vor und kann außerdem als pdf-Datei unter www.cfs-aktuell.de heruntergeladen werden.]

Die kanadische Konsensdefinition erfordert für die Diagnose eines ME/CFS das gleichzeitige Vorliegen von fünf der folgenden Hauptkriterien über einen Zeitraum von mindestens 6 Monaten: Lähmende Erschöpfung, Zustandsverschlechterung nach Belastung und/oder Erschöpfung, Schlafstörungen, Schmerzen und zwei weitere neurologische/kognitive Symptome. Zusätzlich müssen zwei der folgenden Symptomkomplexe vorliegen: Autonome, neuroendokrine und immunologische Manifestationen (Carruthers et al., 2003). Der Einschluss von autonomen, neuroendokrinen und immunologischen Symptomen als Nebenkriterien scheint die Spezifität zu erhöhen, da diese Definition im Vergleich zur den Fukuda-Kriterien weniger Patienten mit psychiatrischen Erkrankungen und mehr Patienten mit schweren körperlichen Symptomen selektiert (Jason et al., 2005).

In der Literatur finden sich zwei weitere Definitionen: die Oxford-Kriterien (Sharpe et al., 1991) und die Australischen Kriterien (Lloyd et al., 1990). Beide Definitionen sind so weitgefasst, dass es unmöglich ist, danach eine homogene Gruppe von Erkrankten auszuwählen. Beide versagen darin, Patienten mit primär psychiatrischen Diagnosen bei gleichzeitigem Fehlen körperlicher Symptome auszuschließen. Beide Definitionen werden in der Forschung nur selten eingesetzt.

Patienten, die an den für CFS typischen Symptomen leiden, lehnen die Bezeichnung „Chronic Fatigue Syndrome – Chronisches Erschöpfungssyndrom“ ab, da sie die von ihnen erlebte schwere, sie außer Gefecht setzende geistige und körperliche Erschöpfung trivialisiert. Obwohl die Definitionen von ME und CFS sich unterscheiden, beziehen sich weite Kreise einschließlich der internationalen Forschergruppe, die die kanadischen Leitlinien veröffentlicht hat, auf die Krankheit mit dem Doppelbegriff „Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome“ (ME/CFS). Dieser Begriff umfasst sowohl die epidemisch und die sporadisch auftretenden Fälle als auch Patienten mit leichten bis hin zu äußerst schweren Symptomen. In dieser Broschüre wird die Bezeichnung ME/CFS verwendet.

2.1 Variabilität des klinischen Bildes

Das klinische Profil des ME/CFS ist charakterisiert durch fortdauernde, in der Intensität schwankende geistige und körperliche Erschöpfung, nicht erholsamen Schlaf, kognitive Störungen und weitere Symptome. Es gibt verschiedene Schweregrade:

- ♦ leicht – die Patienten sind noch in der Lage, Vollzeit zu arbeiten oder zu studieren, wenn auch mit großer Mühe. An den Wochenenden müssen sie ruhen.
- ♦ mittelschwer – die Patienten sind mit Mühe in der Lage, in Teilzeit zu arbeiten oder zu studieren.
- ♦ schwer – die Patienten sind unfähig, zu arbeiten oder zu studieren und benötigen im Alltag Hilfe, um unabhängig leben zu können.
- ♦ äußerst schwer – die Patienten sind nicht in der Lage, unabhängig zu leben und sind praktisch ans Haus, manchmal sogar ans Bett gefesselt.

Der Verlauf des ME/CFS ist schwankend. Das entscheidende Merkmal der Erkrankung ist das lähmende körperliche und kognitive Unwohlsein und/oder die Erschöpfung sowie die Verstärkung der Symptome nach Belastung, die nach Aktivität eine anhaltende, reaktive Verschlimmerung aufweisen.

2.2 Komorbidität

Mit der bislang größten epidemiologischen Studie in Chicago konnten Jason und Kollegen zeigen, dass nur 40% der dortigen CFS-Kohorte ausschließlich unter CFS litten (Jason et al., 1999). 15,6% der Kohorte litten zusätzlich unter dem Fibromyalgie-Syndrom (FM), einer Erkrankung mit generalisierten Muskelschmerzen und Gelenksteifigkeit, bei der sich in der körperlichen Untersuchung mindestens 11 von 18 festgelegten schmerzempfindlichen Punkten finden lassen. 41% litten unter Multipler Chemikaliensensibilität (MCS), einer chronischen Erkrankung, deren Symptome in reproduzierbarer Weise als Reaktion auftreten, wenn der Patient geringen Dosen verschiedenster, nicht miteinander verwandter Chemikalien ausgesetzt ist. Die Symptome bessern sich oder verschwinden, wenn die auslösenden Substanzen beseitigt werden.

Die Symptome des ME/CFS betreffen mehrere Organsysteme; keine andere Erkrankung kann als deren Ursache festgemacht werden. Die Behinderung, die man bei ME/CFS-Patienten findet, wird häufig durch das gleichzeitige Auftreten von FM und MCS sowie anderen organischen oder psychiatrischen Erkrankungen verstärkt, soweit diese vorliegen. Es muss eine vollständige Krankengeschichte erhoben werden, um alle Symptome zu identifizieren, die einen Einfluss auf den Funktions- und Gesundheitszustand des Patienten haben.

2.3 Prävalenz

Nach bevölkerungsbasierten epidemiologischen Studien auf der Grundlage der Fukuda-Kriterien beträgt die Prävalenz des CFS zwischen 0,24% und 0,42% der Bevölkerung (Reyes et al., 2003) (Jason et al., 1999). Das bedeutet, dass es in Kanada etwa 125.000 Menschen gibt, die die CFS-Kriterien der CDC erfüllen. Nach US-amerikanischen Schätzungen beträgt der jährliche Produktivitätsverlust 20.000 Dollar pro Person. In Kanada schätzt man den Produktivitätsverlust auf jährlich insgesamt 2,5 Milliarden Dollar (Reynolds et al., 2004). Das ist für die Wirtschaft eine enorme Belastung und weist auf die Notwendigkeit hin, mehr Gelder für Erforschung von präventiven Maßnahmen, der Diagnose und Behandlung des ME/CFS bereitzustellen.

2.4 Ätiologie

Trotz 20 Jahren Forschung auf dem Gebiet und mehr als 3000 durch Experten überprüften Veröffentlichungen bleibt die Ätiologie des ME/CFS weiterhin unklar. Es wird heute allgemein anerkannt, dass ME/CFS ein Oberbegriff für eine heterogene Gruppe von Erkrankungen ist und dass man wahrscheinlich nicht nur eine Ätiologie oder einen Krankheitsmechanismus finden wird. Dies hat zu der Forderung geführt, eine vorsichtige Einteilung in Untergruppen vorzunehmen und für die zukünftige Forschung die bereits bekannten Korrelate für solche Untergruppen einzusetzen (Jason et al., 2005).

Gleichwohl werden bestimmte Anomalien durchweg für alle Erkrankten berichtet. Dazu gehören: Dysfunktionen des autonomen Nervensystems, gemessen an objektiv messbaren Schwankungen der Herzfrequenz (Cordero et al., 1996) oder mit Hilfe von Kipptischtests (Rowe & Calkins, 1998). Mehrere Studien haben eine herabgesetzte Funktion der natürlichen Killerzellen bei ME/CFS aufgezeigt (Whiteside & Friberg, 1998; Ogawa et al., 1998). Studien zu Zytokinprofilen ließen allgemein auf

eine Th1-Th2-Verschiebung in Richtung der Th2-Zellen schließen. T-Zellen vom Typ Th1 haben im Immunsystem die Aufgabe, intrazelluläre Infektionen in Schach zu halten. Ein faszinierendes Forschungsergebnis sind die erhöhten Werte von 37 kDa RNase-L bei Patienten mit ME/CFS, die man bei gesunden Kontrollpersonen oder Menschen mit einer Depression nicht findet (Suhadolnik et al., 2004; Suhadolnik et al., 1994; 2002). Es handelt sich hier um eine abnorme Variante des Enzyms RNase-L, das von den Zellen normalerweise produziert wird, um RNA-Viren abzutöten. Diese Variante mit dem niedrigen Molekulargewicht von 37kDa findet man bei gesunden Menschen nicht. Sie unterliegt auch nicht den üblichen zellulären Kontrollmechanismen. Das klinische Bild wird von einem weiteren Ergebnis gestützt: bei Patienten mit ME/CFS korrelieren die 37 kDa Rnase L-Werte mit der körperlichen Belastungsfähigkeit.

Es konnte gezeigt werden, dass bei ME/CFS viele der intrazellulären Infektionen häufiger auftreten als bei gesunden Kontrollpersonen. Dazu gehören die humanen Herpes Viren: EBV (Lerner et al., 2004), CMV (Lerner et al., 2004), HHV6 (Ablashi et al., 2000) und HHV7. Auch andere intrazelluläre Krankheitserreger wie Mycoplasmen (Choppa et al., 1998), Chlamydien (Nicolson et al., 2003) und Coxiella Burnetii [Q-Fieber] (Wildman et al., 2002) (Ayres et al., 1998) wurden durchweg bei einem hohen Prozentsatz der ME/CFS-Patienten gefunden. Wenn man so viele intrazelluläre Infektionen findet, so lässt dies darauf schließen, dass sie die sekundäre Folge einer Immundysfunktion sind. Die kognitiven Funktionen (DeLuca et al., 1997; Michiels et al., 1999; Tiersky et al., 2003), der cerebrale Blutfluss im SPECT (Ichise et al., 1992; Costa et al., 1995; Fischler et al., 1996) sowie quantitative EEGs zeigen allesamt Anomalien auf (Flor-Henry et al., 2003). Studien zu verschiedenen Hormonen belegen eine Minderdurchblutung auf der Ebene des Hypothalamus. Kürzlich wurde die These aufgestellt, dass dies die sekundäre Folge einer chronischen Erkrankung und weniger die Ursache derselben sei (Cleare, 2004).

3. ME/CFS ist KEINE psychiatrische Erkrankung

Die erste Frage, die sich viele Psychiater stellen werden, ist, ob ME/CFS eine psychiatrische Erkrankung ist. Wenn dem so wäre, warum finden wir ME/CFS dann nicht im DSM? [Anm.d.Ü.: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Diagnostisches und Statistisches Handbuch Psychischer Störungen)] Wenn ME/CFS darin nicht erwähnt wird – warum werden dann mit dieser Broschüre Leitlinien für Psychiater erstellt?

Die Forschung zeigt zunehmend deutlich, dass CFS keine primäre psychiatrische Erkrankung ist, selbst wenn markante psychiatrische Symptome vorliegen mögen. Die Weltgesundheitsorganisation hat ME/CFS

als neurologische Erkrankung klassifiziert [ICD-10: G 93.3]. Frühen Hypothesen über eine psychologische Ursache – wie etwa die unten zitierte Aussage von Abbey und Garfinkel – stehen mehr und mehr Forschungsergebnisse entgegen, die biologische Korrelate bei ME/CFS belegen, die es weder bei der Depression noch bei irgend einer anderen psychiatrischen Erkrankung gibt. Die Autoren erklärten, dass „die Mehrheit der Betroffenen unter einer primären psychiatrischen Erkrankung oder psychophysiologischen Reaktionen leidet und dass die Erkrankung häufig eine kulturell sanktionierte Form des Krankheitsverhaltens ist.“ (Abbey & Garfinkel, 1991)

3.1 Die Rate psychiatrischer Erkrankungen bei CFS ist ähnlich hoch wie bei anderen chronischen organischen Erkrankungen

Wenn ME/CFS eine psychiatrische Erkrankung wäre, dann würden psychiatrische Symptome bei allen Patienten durchgängig auftreten. Wenn man jedoch bei der Selektion von Betroffenen die strengeren Kriterien von Fukuda et al. anlegt, ist die Verbreitung von bekannten psychiatrischen Störungen bei Patienten mit ME/CFS mit etwa 30%-40% vergleichbar mit den Prozentzahlen, die man auch bei anderen chronischen, zur Behinderung führenden organischen Erkrankungen wie etwa der rheumatoiden Arthritis findet (Thieme et al., 2004; Hickie et al., 1990; Fiedler et al., 1996). Die kürzlich von Jason durchgeführte Vergleichsstudie zwischen den kanadischen und den Fukuda-Kriterien für ME/CFS deutet darauf hin, dass die kanadischen Kriterien vermehrt Patienten mit stärkeren körperlichen Symptomen selektieren. Die Gruppe der Patienten, die den kanadischen Kriterien entspricht, leidet unter stärkeren physischen und funktionalen Einschränkungen, stärkerer Erschöpfung und Schwäche, mehr neurokognitiven, neurologischen und kardiopulmonalen Anomalien und weniger unter aktuellen oder im Laufe des Lebens aufgetretenen psychiatrischen Störungen (Jason et al., 2004).

Dies ist ein weiterer Beleg dafür, dass die diagnostischen Kriterien die Patientenselektion beeinflussen. Studien, die über höhere Prävalenzraten psychiatrischer Störungen berichten, lag entweder ein verzerrtes Patientenkollektiv zugrunde oder man hatte ungeeignete Instrumentarien bei der Stichprobenerhebung verwendet (Thieme et al., 2004). So hatte man beispielsweise Patienten untersucht, die sich in speziellen Fachkliniken behandeln ließen. Jason belegt in seiner Studie von 2003, dass die Art des Fragebogens, der in einer Studie verwendet wird, die Prävalenz der bei ME/CFS berichteten psychiatrischen Störungen beträchtlich beeinflussen kann (bei Verwendung des DIS ergaben sich 50%, beim SCID nur 25%). Im Rahmen von Studien über ME/CFS wird zu Forschungszwecken das Strukturierte Klinische Interview für DSM-IV (SKID) von Spitzer et al. empfohlen.

3.2 Die Rate an Persönlichkeitsstörungen ist bei ME/CFS nicht erhöht

Wäre ME/CFS tatsächlich eine psychiatrische Störung, könnte man erwarten, dass die Raten an Persönlichkeitsstörungen genauso erhöht sind wie bei Stichproben von Personen mit psychiatrischen Störungen. Bei Menschen mit CFS ist jedoch die Rate an Persönlichkeitsstörungen mit etwa 10% ähnlich hoch wie in der allgemeinen Bevölkerung und niedriger als die Rate, die man bei Depressionen gefunden hat (Thieme et al., 2004) (Pepper et al., 1993; Saltzstein et al., 1998; Chubb et al., 1999). Es gibt Studien, die, verglichen mit einer Kontrollgruppe von Gesunden, höhere Raten psychologischer Probleme bei CFS im Vergleich zu einer

gesunden Kontrollgruppe ergaben (Blakely et al., 1991). In diesen Studien wurde der MMPI-Persönlichkeitsfragebogen (Minnesota Multiphasic Personality Inventory) eingesetzt, der jedoch, so wird von einigen eingewandt, bei Menschen mit chronischen organischen Erkrankungen keine präzise Bewertung zulässt, weil die Fragen und deren Auswertung an körperlich gesunden Menschen entwickelt wurden. Wenn man diesen Fragebogen bei Menschen mit chronischen Erkrankungen einsetzt, dann ergeben sich falsch positive Resultate, denn die körperlichen Symptome erscheinen in den Werten für „Hyperchondrie“ und „Hysterie“ und treiben diese hoch (Pincus et al., 1986; Goldenberg, 1989).

Obwohl die überwiegende Mehrheit der Forschungsergebnisse das Gegenteil belegt, veröffentlicht eine Gruppe britischer Psychiater weiterhin Artikel, in denen behauptet wird, ME/CFS werde von einer falschen Selbstwahrnehmung und Vermeidungsverhalten verursacht und verstärkt. Diese falschen Krankheitsüberzeugungen werden beschrieben als: „die Überzeugung, dass man eine schwerwiegende Erkrankung habe; die Erwartung, dass die Erkrankung wahrscheinlich schlimmer wird; die Einnahme einer ‚Krankenrolle‘ einschließlich der Folgen von Rechtsstreitigkeiten und Ausgleichszahlungen; und die beunruhigende Darstellung der Erkrankung als katastrophal und behindernd“ (Barsky & Borus, 1999). Man sollte beachten, dass keines dieser Papiere, weder das von Barsky noch die von anderen Autoren mit vergleichbaren Ansichten, evidenzbasiert sind. Es handelt sich hier um die persönliche Meinung der jeweiligen Autoren.

3.3 Die Genetik bei Depression und bei ME/CFS sind verschieden

Die Genetik des CFS variiert unabhängig von der Genetik der Depression. Das lässt darauf schließen, dass das genetische Risiko für die beiden Erkrankungen nicht das gleiche ist (Thieme et al., 2004) (Hickie et al., 1999).

3.4 Die physiologischen Werte bei ME/CFS und Depressionen sind unterschiedlich

Bei der Depression ist die Hypothalamus-Hypophysen-Nebennieren-Achse (HPA-Achse) stimuliert und mit Dexamethason nicht zu unterdrücken, während es bei ME/CFS umgekehrt ist. Die Urin-Cortisolwerte sind niedrig, und bei oraler Gabe von Dexamethason fallen die Serum-Cortisolwerte rapide und für lange Zeit ab (Scott & Dinan, 1998). Es ist nicht geklärt, ob diese Veränderungen der Funktion der HPA-Achse primär oder sekundär sind (Cleare, 2004). Die Veränderung des Hautwiderstandes und der Hauttemperatur sind bei ME/CFS und Depression unterschiedlich (Pazderka-Robinson et al., 2004)

3.5 Schweregrad der Erkrankung abhängig von der Krankheitsentwicklung, nicht von psychologischen Faktoren

Wenn ME/CFS eine psychiatrische Erkrankung wäre, könnte man davon ausgehen, dass psychologisch-psychiatrische Symptome die Krankheitsentwicklung bestimmen. Das ist jedoch nicht der Fall. Die entsprechenden Studien zeigen durchgängig, dass die Prognose des ME/CFS bestimmt wird durch die Schwere der Symptome zu Beginn der Erkrankung und die Frage, ob der Patient die vollständigen Kriterien für CFS erfüllt (Darbishire et al., 2005), während psychologisch-psychiatrische Symptome und kognitive Überzeugungen keinen Einfluss auf die Prognose haben (Deale et al., 1998; Jones et al., 2004a) (Darbishire et al., 2005; White et al., 1998).

Da die Forschungsergebnisse zunehmend belegen, dass ME/CFS tatsächlich eine schwerwiegende, oft zu schwerer Behinderung führende Erkrankung ist, kommt man verständlicherweise mehr und mehr vom psychologischen Modell bzw. psychologischen Faktoren als primärer Ursache des ME/CFS ab. Wie die im folgenden aufgeführten Daten zeigen, sind psychiatrische Störungen bei ME/CFS in der überwiegenden Anzahl der Fälle eine Sekundärreaktion auf den Verlust von Gesundheit und bisheriger Lebensweise, den Verlust der sozialen Rolle und finanzieller Sicherheit sowie die Folge des sozialen Stigmas, eine schwere und behindernde, aber wenig verstandene Erkrankung zu haben.

4. Diagnose und Behandlung von Depressionen

4.1 Vier Formen von Affektstörungen, die bei ME/CFS häufig auftreten

1. Reaktive Trauer infolge des Verlusts von Gesundheit, sozialer Einbindung, Unterstützung durch die Familie, finanzieller Unabhängigkeit, beruflichen Fortkommens bzw. der Unsicherheit in Bezug auf all diese Faktoren.
2. Biologische Veränderungen der Stimmung und der Wahrnehmung als Bestandteil der Erkrankung (ähnlich den Stimmungsveränderungen bei MS oder Parkinson oder bei epidemisch auftretendem ME)
3. Komorbide depressive Störungen
4. Änderung der Stimmungslage als Reaktion auf Medikamente oder Nahrungsmittel bzw. auf das Absetzen der beiden.

- ♦ der Patient in einer Depression stecken bleibt und diese einen negativen Einfluss auf die Behandlung hat.

Wenn man den Patienten anleitet, sich selbst zu beobachten und eine tägliche Bewertung seiner Stimmung und anderer Symptome vorzunehmen, dann kann dies hilfreich sein, die Patienten, deren Stimmungsprobleme biologischer Natur sind und mit dem ME/CFS in Verbindung stehen, von denen zu unterscheiden, die unter anderen Stimmungsveränderungen leiden.

Stimmungsveränderungen biologischer Ursache schwanken parallel zu den körperlichen Symptomen, während andere Formen der Stimmungsveränderung von diesen unabhängiger sind. Fragen Sie den Patienten: „Kommt es vor, dass Sie einen guten Tag haben, was Ihre Energie betrifft, aber im Hinblick auf Ihre Stimmung einen schlechten Tag haben?“ Wenn der Patient diese Frage mit „Ja“ beantwortet, dann ist die Stimmungsveränderung unabhängig vom ME/CFS. Wenn die Antwort „Nein“ lautet, dann verändern sich die Störungen gleichzeitig und die Depression ist wahrscheinlich eine Begleiterscheinung des ME/CFS.

Die Diagnose einer komorbiden Depression sollte in Betracht gezogen werden, wenn

- ♦ die depressiven Symptome der organischen Erkrankung bereits vorausgegangen sind
- ♦ pessimistische Gedanken generalisiert werden und sich nicht nur auf Fragen der Gesundheit und damit verbundener Probleme beziehen

4.2 Die Diagnose einer majoren Depression bei gleichzeitigem Vorliegen von ME/CFS

(Für die Diagnose einer Depression müssen alle vier Kästchen angekreuzt sein.)

Leidet der Patient zurzeit

unter fünf oder mehr der folgenden Symptome:

- ♦ niedergedrückte Stimmung (fühlt sich traurig oder leer) über den größten Teil des Tages, und das an der Mehrzahl der Tage
- ♦ vermindertes Interesse oder Freude an fast allen Aktivitäten, nahezu ständig auftretend
- ♦ deutliche Gewichtsveränderung (5% Zu- oder Abnahme), die nicht auf verminderte oder vermehrte Nahrungsaufnahme und/oder Appetitzu- oder -abnahme zurückzuführen sind
- ♦ Schlaflosigkeit oder übermäßiges Schlafbedürfnis, nahezu täglich auftretend
- ♦ objektiv sichtbare psychomotorische Unruhe oder Verlangsamung, nahezu ständig auftretend
- ♦ Müdigkeit oder Energieverlust, an der Mehrzahl der Tage

- ♦ Gefühle von Wertlosigkeit oder übermäßige Schuldgefühle, nahezu täglich auftretend
- ♦ Verminderte Denk- oder Konzentrationsfähigkeit oder Unentschiedenheit, nahezu täglich auftretend

Die Dauer der Symptome beträgt länger als zwei Wochen.

Das Funktionsniveau ist gegenüber früher herabgesetzt.

Es muss entweder

eine niedergedrückte Stimmung oder

der Verlust an Interesse oder Freude vorliegen.

Dieser letzte Punkt sollte Patienten mit körperlichen Symptomen davor bewahren, als depressiv eingestuft zu werden. Nach dem DSM-IV kann die Diagnose einer Depression nicht gestellt werden, wenn der Patient nur körperliche Symptome, d.h. die Punkte 3, 4, 5, 6 und 8 aufweist. Wenn der Patient die Symptome 3, 4, 5, 6 und 8 und zusätzlich die Punkte 1, 2 oder 7 aufweist, dann werden die Kriterien für eine Depression erfüllt.

In der folgenden Tabelle sind einige der entscheidenden Unterschiede zwischen ME/CFS und Depression aufgelistet. Selbstverständlich treffen die genannten Faktoren nicht auf alle Fälle zu – es gibt immer auch Ausnahmen.

| CFS | Depression |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Klinisches Bild | |
| Infektiöser Beginn in mehr als 80% der Fälle | Tritt nur selten infolge einer Infektion auf |
| Erschöpfung ist ein notwendiges Kriterium für die Diagnose | Eine Veränderung der Stimmungslage ist notwendige Bedingung für eine Diagnose |
| Muskel- und/oder Gelenkschmerzen und erhebliche Kopfschmerzen | Gewöhnlich nicht mit einer Schmerzsymptomatik verbunden |
| Schwankungen der Symptomatik im Tagesverlauf, wobei der Nachmittag die schlimmste Zeit des Tages ist | Schwankungen der Symptomatik im Tagesverlauf, wobei der Vormittag die schlimmste Zeit des Tages ist |
| Orthostatische Intoleranz, Tachychardien und andere autonome Dysfunktionen treten häufig auf (Rowe & Calkins, 1998) | Keine Verknüpfung mit autonomen Symptomen |
| Immunologische Manifestationen einschließlich druckempfindlicher Lymphknoten, Halsschmerzen und Überempfindlichkeiten gegenüber Chemikalien und Nahrungsmitteln | Keine Verknüpfung mit immunologischen Symptomen |
| Verlust der thermostatischen Stabilität, Intoleranz gegenüber Temperaturextremen | Keine Verknüpfung mit thermostatischer Instabilität |
| Erschöpfung wird durch körperliche oder geistige Anstrengung verschlimmert (Blackwood et al., 1998b) | Erschöpfung und Stimmungslage verbessern sich mit körperlicher Betätigung |
| Verminderung positiver Gefühle (Energie, Schaffensfreude, Fröhlichkeit) | Verstärkung negativer Gefühle (Apathie, Hoffnungslosigkeit, Selbstmordgedanken, Selbstvorwürfe) |
| Kinder haben eine bessere Prognose als Erwachsene | Kinder haben eine schlechtere Prognose als Erwachsene |

Zusätzliche Anzeichen

- ♦ Die unabdingbare Voraussetzung für die Diagnose einer klinischen Depression ist eine andauernde herabgesetzte oder gereizte Stimmung sowie Anhedonie (Freud- und Lustlosigkeit), Schuldgefühle oder Selbstvorwürfe.
- ♦ Die unabdingbare Voraussetzung für die Diagnose eines CFS sind die schwere, langanhaltende Erschöpfung, die Zustandsverschlechterung nach Belastung, Schlafstörungen, Schmerzen, neurologische/kognitive, autonome, neuroendokrine und immunologische Manifestationen.
- ♦ Wenn man den Patienten fragt, welche Aktivitäten er/sie gerne macht, wenn es ihm/ihr besser geht und ihm/ihr zu dieser Frage nichts einfällt, dann sollte eine Depression in Betracht gezogen werden.
- ♦ Diejenigen, die bei ME/CFS nur an „Müdigkeit“ denken und die Bedeutung der anderen Symptome vergessen, laufen Gefahr, Patienten mit ME/CFS fälschlicherweise als depressiv zu diagnostizieren, was zu nicht angebrachten Therapieempfehlungen führt.

Behandlung depressiver Reaktionen auf ME/CFS und seine Folgen

- ♦ Das beste Antidepressivum für Patienten mit ME/CFS ist eine Verbesserung ihrer körperlichen Gesundheit und ihrer Lebensqualität.
- ♦ Die Lebensumstände des Patienten müssen beachtet und bewertet werden.
- ♦ Man sollte abklären, ob Selbstmordgedanken vorkommen. Es gibt einzelne Berichte, nach denen Selbstmord bei CFS die Todesursache Nr. 1 ist.
- ♦ Eine unterstützende Beratung/Therapie in Bezug auf berufliche, soziale und familiäre Probleme ist u.U. notwendig. Es wird bei Patienten mit ME/CFS über mangelnde soziale Unterstützung berichtet. Mangelnde soziale Unterstützung bedeutet eine Herabsetzung der Lebensqualität (Schoofs et al., 2004).

- ♦ Eine aktive Unterstützung des Patienten ist u.U. notwendig bei Fragen der Arbeits- oder Ausbildungsbedingungen, die er/sie auf Dauer aufrechterhalten kann, bzw. bei Fragen der Abwesenheit oder Beurlaubung von Arbeit oder Ausbildung, Probleme mit Berufsunfähigkeitsversicherungen oder Rentenzahlungen etc.

Behandlung komordider Depression bei CFS

- ♦ Die Behandlung sollte ähnlich wie bei einer Depression ohne CFS verlaufen.
- ♦ Studien haben ergeben, dass keines der getesteten Antidepressiva die zentralen Symptome des ME/CFS beeinflusst (White & Cleary, 1997; Vercoulen et al., 1996).
- ♦ Eine geringe Dosis eines trizyklischen Antidepressivums ist häufig hilfreich, um den Schlaf zu verbessern und die Schmerzen zu behandeln, aber sie haben nur selten eine antidepressive Wirkung.
- ♦ Der versuchsweise Einsatz von Psychopharmaka kann in Betracht gezogen werden, wenn die Symptome den Schlaf und die berufliche oder soziale Wiedereingliederung behindern.
- ♦ Die Dosis der verabreichten Antidepressiva muss normalerweise geringer sein als bei anderen Patienten. Manche Patienten vertragen keines der Antidepressiva.
- ♦ Kognitive Verhaltenstherapie (CBT) kann u.U. hilfreich sein, wenn der Patient unrealistische Erwartungen hat.
- ♦ Der Einsatz von CBT mit dem Ziel, den Patienten davon zu überzeugen, dass er/sie keine organische Erkrankung habe, ist respektlos und unangebracht.

5. Diagnose und Behandlung von Angsterkrankungen

5.1 Vier Formen von Angsterkrankungen, die bei ME/CFS häufig auftreten

1. Ängste bezüglich des Gesundheitszustandes, d.h. der Prognose, der Ursache oder der Unberechenbarkeit der Symptome
2. Ängste infolge der Auswirkungen des ME/CFS, d.h. des Verlustes sozialer Bindungen, des Verlustes der familiären Unterstützung, des Entstehens finanzieller Probleme und des Verlustes der beruflichen Einbindung. Ängste in Bezug auf die Verweigerung von Sozialleistungen infolge der Arbeitsunfähigkeit treten sehr häufig auf.
3. Biologisch verursachte Ängste als Teil der organischen Erkrankung bei ME/CFS
4. Komorbide Angsterkrankungen, generalisierte Angsterkrankungen und soziale Ängste treten am häufigsten auf.
5. Bei den ME/CFS-Patienten, die außerdem an Multipler Chemikalienüberempfindlichkeit (MCS) leiden, können die Ängste eine Reaktion auf Medikamente oder unberechenbare Exposition gegenüber unverträglichen Substanzen sein bzw. der Furcht vor einer solchen Exposition.

Eine komorbide Angsterkrankung sollte in Betracht gezogen werden, wenn:

- ♦ die Ängste bereits vor Beginn der organischen Erkrankung bestanden haben
- ♦ die Ängste sich generalisiert haben und sich nicht nur auf den schlechten Gesundheitszustand und dessen Folgen beziehen
- ♦ der Patient langfristig nicht in der Lage ist, mit den Ängsten umzugehen oder die Ängste aufzulösen

5.2 Die Diagnose einer generalisierten Angsterkrankung bei gleichzeitigem Vorliegen von ME/CFS

(Für die Diagnose einer Angsterkrankung müssen alle sechs Kästchen angekreuzt sein.)

Leidet der Patient zurzeit unter

- exzessiven Ängsten an der Mehrzahl der Tage (über viele Dinge, nicht nur über die Krankheit)
- Dauer länger als 6 Monate
- Schwierigkeiten, die Sorgen und Ängste zu kontrollieren
- 3 oder mehr der folgenden Symptome müssen vorliegen:
 - ♦ Ruhelosigkeit oder ständiges „auf-dem-Sprung-sein“
 - ♦ leichte Ermüdbarkeit
 - ♦ Konzentrationsschwierigkeiten/ Leere im Kopf
 - ♦ Reizbarkeit
 - ♦ Muskelspannungen
 - ♦ Schlafstörungen (Einschlafschwierigkeiten oder nicht erholsamer Schlaf)
- Die Symptome verursachen klinisch bedeutsames Leiden bzw. Einschränkungen.
- Die Symptome sind NICHT verursacht durch direkte physiologische Folgen einer organischen Erkrankung (z.B. des ME/CFS).

Die Mehrzahl der Patienten mit ME/CFS wird drei oder mehr der körperlichen Symptome einer generalisierten Angsterkrankung haben, und viele sind besorgt über ihren Gesundheitszustand und die dadurch entstehenden Probleme. Jedoch werden die meisten nicht an allen Tagen übermäßig besorgt sein über das Leben allgemein und/oder Schwierigkeiten haben, ihre Sorgen und Ängste zu kontrollieren. Deshalb kann man mit Hilfe der Punkte 1, 3 und 6, die für die Diagnose eine Angsterkrankung notwendig vorliegen müssen, ME/CFS-Patienten von psychiatrischen Fällen von Angsterkrankung unterscheiden.

Behandlung depressiver Reaktionen auf ME/CFS und die Auswirkungen der Erkrankung

- ♦ Die Bestätigung der Diagnose des ME/CFS hat auf den Patienten eine beruhigende Wirkung.
- ♦ Nehmen Sie sich Zeit, die Sorgen des Patienten anzuhören und erklären Sie ihm, warum bestimmte Diagnosen wichtig oder unwichtig sind.
- ♦ Führen Sie die Untersuchungen durch, die angebracht sind und überweisen Sie den Patienten an Fachärzte, um zu befürchtende Diagnosen wie Krebs, Multiple Sklerose oder Herzerkrankungen auszuschließen.
- ♦ Das beste Gegenmittel bei Ängsten ist eine Besserung des körperlichen Gesundheitszustands.
- ♦ Leiten Sie eine angemessene Behandlung ein, d.h. stellen Sie sicher, dass der Patient ausreichend Schlaf und genügend Ruhe bekommt, eine vernünftige Diät einhält und dass die anderen Symptome des Syndroms, wie etwa lagebedingter niedriger Blutdruck, Tachycardien, reaktive Hypoglycämie, Reizblase oder Reizdarm, richtig behandelt werden, denn diese Symptome können leicht Ängste auslösen.
- ♦ Bieten Sie eine unterstützende Beratung/Therapie in Bezug auf berufliche, soziale und familiäre Probleme an.
- ♦ Bieten Sie an, den Patienten aktiv dabei zu unterstützen, Arbeits- oder Ausbildungsbedingungen zu schaffen, die er/sie auf Dauer bewältigen kann, bzw.

eine Abwesenheit oder Beurlaubung von Arbeit oder Ausbildung zu ermöglichen, oder bei Problemen mit Berufsunfähigkeitsversicherungen oder Rentenzahlungen etc. zu helfen.

Behandlung komordider Depressionen bei CFS

- ♦ Die Behandlung sollte ähnlich wie bei einer Angsterkrankung ohne CFS verlaufen.
- ♦ Kognitive Verhaltenstherapie (CBT) kann u.U. hilfreich sein, wenn der Patient unrealistische Ängste hat. Der Einsatz von CBT mit dem Ziel, den Patienten davon zu überzeugen, dass er/sie keine organische Erkrankung habe, ist respektlos und unangebracht.
- ♦ Das Energieniveau des Patienten, seine kognitiven Dysfunktionen und seine Empfindlichkeit gegenüber Arzneimitteln müssen berücksichtigt werden.
- ♦ Psychopharmaka können u.U. notwendig sein, um für ausreichend Schlaf zu sorgen und einem übermäßigen Verlust an Energie vorzubeugen.
- ♦ In diesem Fall sollte eine niedrige Dosis SSRIs (Serotonin-Wiederaufnahme-Hemmer) eingesetzt werden. Benzodiazepine sollten, wenn irgend möglich, vermieden werden.
- ♦ Benzodiazepine sind bei solchen Patienten sinnvoll, die sowohl unter Ängsten als auch unter Bewegungsstörungen leiden, wie etwa dem Syndrom der unruhigen Beine (Restless-Legs-Syndrome).

Ms Hopewell – das fliegende Schwein

Im Englischen gibt es eine Redewendung, um auszudrücken, dass etwas Unwahrscheinliches dann wahr werden könnte, „when pigs can fly“, wenn Schweine fliegen können.

Dieses fliegende Schwein steht in der Praxis von Eleanor Stein, um das Wahrwerden des unmöglich Erscheinenden und damit die Hoffnung auf Besserung selbst bei schweren chronischen Erkrankungen wie ME/CFS, FM oder MCS zu symbolisieren.

(Foto von Eleanor Stein)



6. Psychologische Fragen

6.1 Trauer

Trauer ist eine Reaktion, die bei Menschen mit ME/CFS durchgängig auftritt. Die Verluste, die sie erleiden, sind zahlreich und sehen bei jedem anders aus. Man sollte die Patienten danach fragen, wie sich ihr Leben verändert hat, seitdem sie krank sind. Man sollte ihnen die Gelegenheit geben, den Prozess ihrer Anpassung an die Krankheit zu beschreiben. Hauptsächlich leiden die Patienten am Verlust der finanziellen Unabhängigkeit und in manchen Fällen der körperlichen Unabhängigkeit, am Verlust der bisherigen Rolle innerhalb der Familie, am Verlust der Rolle als Berufstätige(r) und Ernährer der Familie, am Verlust der Unterstützung durch Familie und Freunde, die kein Verständnis für die Erkrankung haben, sowie am Verlust des Selbstwertgefühls, der sich aus all den genannten Verlusten ergibt.

6.2 Coping

Patricia Fennell beschreibt vier Phasen, die Patienten mit einer chronischen Erkrankung durchmachen: Viele Therapeuten, die ME/CFS-Patienten behandeln, arbeiten auf der Basis dieses Modells (Fennell 2003). Fennell betont, dass die vier Phasen nicht unbedingt linear durchlaufen werden und die Patienten durchaus zwischen den verschiedenen Phasen wechseln können. Auch können zur gleichen Zeit Merkmale von mehr als nur einer Phase auftreten. Da für ME/CFS der schwankende Verlauf typisch ist, gibt es immer wieder neue Herausforderungen. Von daher ist es ein unrealistisches Ziel, Phase 4 auf Dauer aufrechterhalten zu können. Das Ziel für die Betroffenen kann nur sein, genügend Flexibilität zu entwickeln, um sich an die beträchtlichen Veränderungen anzupassen, die eine chronische Erkrankung wie das ME/CFS ihnen auferlegt.

PHASE 1: KRISE

Diese Phase tritt unabhängig davon auf, ob der Beginn der Erkrankung plötzlich oder schleichend ist. Die Phase der Krise entwickelt sich, wenn die Werte, das Selbstverständnis und die Ziele im Leben des Patienten infrage gestellt werden bzw. er zu krank ist, um seine bisherigen Funktionen und Aufgaben weiterhin zu erfüllen. Das Handlungsziel dieser ersten Phase besteht darin, die „Luken dichtzumachen“, Bilanz zu ziehen über die vorhandenen Ressourcen, die Ausgaben zu drosseln und zu versuchen, die unmittelbaren Beschwerden zu lindern. Ein Instrumentarium zur Verbesserung der Lage in Phase I ist, mit persönlichen Aufzeichnungen zu beginnen. Das geistige Ziel der ersten Phase ist zu lernen, das eigene Leiden zuzulassen.

PHASE 2: STABILISIERUNG

Phase 2 wird erreicht, wenn sich der körperliche Zustand durch die Veränderung des Lebensstils etwas stabilisiert hat. Jedoch glauben die Patienten in Phase 2 weiterhin, dass sie so wie früher funktionieren könnten und überschätzen ihre persönlichen Kraftreserven. Als Folge davon erleiden sie Rückfälle. Das Handlungsziel von Phase 2 ist die Konzentration auf die Dinge, die wirklich wichtig sind. Die Instrumentarien in der zweiten Phase bestehen darin, zu lernen, das Leben neu zu strukturieren und die Menschen, mit denen der Patient zu tun hat, entsprechend zu informieren. Das geistige Ziel der zweiten Phase ist, dem eigenen Leiden mit Mitgefühl zu begegnen.

PHASE 3: LÖSUNG

Trauerarbeit, die Herausforderung, tiefere Erkenntnisse zu gewinnen und im Angesicht der immensen Verluste ein dennoch sinnerfülltes Leben zu entwickeln – all das gehört zu der Arbeit, die in der dritten Phase geleistet werden muss. In Phase 3 gewinnen die Patienten mehr Selbstsicherheit und Selbstvertrauen bei Entscheidungen, die ihren Gesundheitszustand und ihre Behandlung betreffen. Humor und Spiel werden wieder möglich. Das Handlungsziel der dritten Phase besteht darin, sich selbst zu behaupten, ohne sich für den eigenen Zustand zu entschuldigen. Das geistige Ziel der dritten Phase ist, dem eigenen Leid mit Achtung und Rücksicht zu begegnen.

PHASE 4: INTEGRATION

Wenn die Patienten gelernt haben, über die Krankheit hinauszusehen und dass sie dennoch Potentiale haben, dann setzt das emotionale Energien für andere sinnvolle Aufgaben und bedeutsame Beziehungen frei. Dann können sie beginnen, ihre persönliche Welt mit ihrer Weltsicht zu verknüpfen und das Geheimnis und das Unbekannte des Lebens anzunehmen. Das geistige Ziel der vierten Phase besteht darin, das eigene Leiden in die Gesamtheit ihres Lebens zu einzuordnen.

[Anm.d.Red.: Patricia Fennell hat kürzlich im CFIDS Chronicle, der Zeitschrift der US-amerikanischen Patientenorganisation The CFIDS Association einen Aufsatz mit dem Titel „Trauma & CFS“ veröffentlicht, in dem sie die verschiedenen Formen von Traumata, die bei chronischen Krankheiten wie CFS auftreten können, beschreibt. Die deutschsprachige Fassung ist im Internet unter www.cfs-aktuell.de/november08_1.htm zu finden.]

6.3 Stärkung von Selbstvertrauen und Eigenverantwortung

Wie bei allen chronischen, organischen Erkrankungen hängt auch bei Patienten mit ME/CFS der langfristige Gesundheitszustand davon ab, ob sie lernen, die Reaktionen ihres Körpers auf psychologische und physiologische Stressoren zu beobachten und darauf zu vertrauen und auszuprobieren, was für sie das Beste ist und die entsprechenden Veränderungen einzuleiten. Das eigenständige Krankheitsmanagement der Patienten wird als erfolgreichster und kostengünstigster Ansatz zum Umgang mit chronischer Erkrankung betrachtet (Lorig et al., 2000). Das Stanford-Modell zum Krankheitsmanagement findet hierbei breite Anwendung.

Aus psychotherapeutischer Sicht lässt sich eine Veränderung des emotionalen Zustands der Patienten beobachten, wenn sie merken, dass ihre Meinungen genauso Gültigkeit haben, wie die jeder anderen Person, dass sie nicht für ihre Erkrankung verantwortlich zu machen sind und dass sie wertvoll sind und Rechte haben, obwohl sie krank sind. Von diesem Moment an kommen die Patienten mit ihrer Erkrankung besser zurecht, selbst wenn sich ihr körperlicher Zustand oder die Lebensumstände nicht verbessern.

6.4 Stressbewältigung

Eine der neuroendokrinen Manifestationen des ME/CFS ist „der Verlust der Anpassungsfähigkeit und Verschlimmerung der Symptome durch Stress“. Das lässt darauf schließen, dass es bei ME/CFS-Patienten zu Störungen in der Homöostase kommt. Kleine physiologische Stressoren wie etwa Treppesteigen oder der Aufenthalt in einem kühlen Raum können Erschöpfung, Schmerzen und andere Symptome hervorrufen. Psychologische Stressoren wie zwischenmenschliche Probleme, die vor Beginn der Erkrankung leicht bewältigt werden konnten, können nun als überwältigend empfunden werden. Zum Teil kann diese Reaktion eine Folge

des Stresses sein, der sich durch den veränderten Lebensstil und durch berufliche und finanzielle Probleme ergibt, die der Patient nur wenig beeinflussen kann und die nicht so einfach zu lösen sind.

Viele Probleme im Leben lassen sich durch vermehrte Anstrengung oder Geld lösen, aber Patienten mit ME/CFS können weder das eine noch das andere in ausreichendem Maße aufbringen, um solche ganz normalen Stressoren zu bewältigen. Die Notwendigkeit zum Erlernen grundlegender Fertigkeiten zum Stressmanagement ist für ME/CFS-Patienten viel größer als für Gesunde, die über mehr Reserven verfügen.

- ◆ Es gilt, Prioritäten zu setzen und die Energie für die Lösung solcher Probleme einzusetzen, die sich beeinflussen lassen und Sorgen über die Dinge beiseite zu schieben, die sich nicht ändern lassen.
- ◆ Es ist zu empfehlen, geplante Tätigkeiten und Nachrichten aufzuschreiben, um Verwirrung und Irrtümer zu vermeiden.
- ◆ Die Patienten sollten auf ihren Körper hören und die Aktivitäten entsprechend der jeweiligen Reaktion in kleine Schritte aufteilen, anstatt vorher festgelegten Plänen oder Zielsetzungen zu folgen.
- ◆ Wenn nötig, müssen zwischen Terminen und Besuchen Ruhetage eingeplant werden.
- ◆ Die Hilfe von Freunden oder Familienmitgliedern sollte in Anspruch genommen werden, wenn absehbar ist, dass sie benötigt wird.
- ◆ Die Patienten sollten an sich selbst glauben und mit sich selbst sprechen, wenn sie schlimme Zeiten durchleben.
- ◆ Kontraproduktive Gedankenmuster sollten aufgeschrieben und angegangen werden.



Der Fortschritt ist... ... eine SCHILDKRÖTE

Diese Schildkröte befindet sich vor der Tür der Praxis von Eleanor Stein - als Symbol dafür, dass die Besserung ein ebenso langsamer Prozess sein kann wie die Fortbewegung einer Schildkröte. Aber auch wenn die Schildkröte langsam ist, erreicht sie am Ende ihr Ziel.

Die Schildkröte soll Mut machen und zeigen, dass dies ein Ort ist, an dem möglich werden kann, was zunächst unmöglich erscheint – eine Besserung des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität der Patienten.

(Foto von Eleanor Stein)

7. Kinder und Jugendliche

Kinder und Jugendliche können ebenfalls an ME/CFS erkranken, auch wenn die Prävalenz geringer ist als bei Erwachsenen (Jones et al., 2004b; Patel et al., 2003; Bell et al., 2001). Bei jungen Menschen ist der Beginn meist akut und mit einer Infektion und schweren Symptomen verbunden, aber der Beginn kann, ähnlich wie bei Erwachsenen, auch allmählich sein. Das erschwert die Diagnose. Wenn Kinder über schwere Schmerzen und Erschöpfung klagen, dann sollte man ihnen Glauben schenken, anstatt anzunehmen, dass es schließlich unmöglich sei, dass ein Kind so krank sei ohne objektive körperliche Anzeichen oder Testergebnisse.

Eine bedauerliche Konsequenz des Unglaubens von Ärzten und medizinischem Personal ist, dass Eltern, die ihr Kind unterstützen, verdächtigt werden, das Vermeidungsverhalten ihrer Kinder zu fördern. Es ist vorgekommen, dass solche Kinder zwangsweise aus den Familien herausgenommen wurden, weil man die Eltern verdächtigt hat, ihnen die angemessene medizinische Versorgung zu verweigern (Hammond, 1999). Ein solches iatrogenes – also ärztlicherseits verursachtes – Trauma sollte vermieden werden.

Wenn Kinder und Jugendliche sorgfältig behandelt werden, dann ist ihre Prognose besser als die von Erwachsenen. Viele junge Menschen mit ME/CFS sind zu krank, um die Schule zu besuchen. Sie schaffen das

oft nicht einmal stundenweise. Manche sind durch geistige und körperliche Erschöpfung eingeschränkt, andere durch Schmerzen, manche durch kognitive Dysfunktionen, manche durch sensorische Überempfindlichkeit – und viele durch eine Kombination dieser Symptome. Wenn man diese Symptome übergeht, dann führt das oft zu einer Verschlimmerung des Zustands und zu einer verlängerten Erholungszeit.

Allgemein lässt sich sagen: wenn ein Kind nicht in der Lage ist, sich bis zum nächsten Tag von der Aktivität des Vortages zu erholen, dann kann das bestehende Ausmaß an Belastung nicht aufrechterhalten werden.

Kinder sind weniger gut als Erwachsene in der Lage, ihre Symptome und Reaktionen auf Belastungsversuche zu beschreiben und sind empfindlicher gegenüber äußerem Druck. Wenn ein offensichtlicher sekundärer Gewinn fehlt, dann sollten Kinder und Jugendliche mit ME/CFS ihrem Entwicklungsstand entsprechend ermutigt werden, Strategien zum Selbstmanagement zu entwickeln. Genauso wie Erwachsene bestimmte Vorkehrungen am Arbeitsplatz brauchen, benötigen auch Kinder und Jugendliche Vorkehrungen in der Schule, wie z.B. eine Verringerung der Stundenzahl, einen ruhigen Ort zum Arbeiten und verlängerte Zeiten für ihre Kurse oder Klassenarbeiten und Examen. Die kognitiven Dysfunktionen können gravierend sein, so dass die schulischen Leistungen abfallen.

8. Fragen der Behandlung

8.1 Dosierung von Medikamenten und Medikamentenüberempfindlichkeit

Es ist weitgehend anerkannt, dass manche Patienten mit ME/CFS im Hinblick auf die Nebenwirkungen von Arzneimitteln empfindlicher reagieren als gesunde Personen. Dieses Phänomen findet man auch bei chronischen Schmerzen und Fibromyalgie. Trizyklische Antidepressiva z.B. können den Schlaf verbessern und die zentralnervöse Schmerzempfindlichkeit herabsetzen. Jedoch vertragen viele ME/CFS-Patienten nur sehr geringe Dosen, durchschnittlich 10-40 mg vorm Schlafengehen, die dann auch toleriert werden. Manchen helfen bereits 2-4 mg pro Dosis. SSRIs, die beim Einsatz gegen Depressionen und Angst-erkrankungen im Allgemeinen gut verträglich sind, werden von einer Untergruppe von ME/CFS-Patienten nicht

toleriert. Die Mechanismen dieser Unverträglichkeitsreaktionen sind nicht bekannt. Wenn im Angesicht von Nebenwirkungen die Dosis jedoch noch erhöht wird, dann beschwört man damit eine Katastrophe herauf und schwächt die Arzt-Patient-Beziehung. Im Falle schwerer und/oder andauernder Nebenwirkungen muss die Dosis herabgesetzt und evtl. eine geringe Dosis einer zweiten Substanz oder Wirkstoffgruppe eingesetzt werden.

In manchen Fällen kann die Überempfindlichkeit gegenüber Medikamenten die Behandlung der ME/CFS-Patienten, die zusätzlich an einer psychiatrischen Erkrankung leiden, stark behindern.

8.2 Der Nutzen von kognitiver Verhaltenstherapie und „Graded Exercise“ bei ME/CFS

Auch wenn kognitive Verhaltenstherapie (CBT) für Patienten mit ME/CFS häufig empfohlen wird, ist es alles andere als klar, ob sie für die Mehrzahl der Patienten überhaupt hilfreich ist. Die Begründung für den Einsatz von CBT bei ME/CFS besteht darin, dass unrichtige Krankheitsüberzeugungen (d.h. die Überzeugung von einer körperlichen Ursache) und ineffektive Coping-Strategien (d.h. ein aktives Vermeidungsverhalten) das Krankheitsgeschehen aufrechterhalten und verlängern würden (Deale et al., 1997; Sharpe et al., 1996). Es ist jedoch an keiner Stelle belegt, dass diese Krankheitsüberzeugungen zum Krankheitsgeschehen bei CFS beitragen. Wenn man hier Korrelationen gefunden hat, ist es durchaus möglich oder gar wahrscheinlich, dass die Überzeugung der Patienten, die Ursache ihrer Erkrankung sei organischer Natur, richtig und das Vermeiden von Aktivität bei den schwerer erkrankten ME/CFS-Patienten notwendig ist (Lloyd et al., 1993; Ray et al., 1995).

Von den sechs Studien, bei denen CBT bei „ME/CFS“ eingesetzt wurde, haben zwei die untersuchte Patientenpopulation nach den sogenannten Oxford-Kriterien ausgewählt (Deale et al., 1997; Sharpe et al., 1996), eine nach den Australischen Kriterien (Lloyd et al., 1993) und eine nach den Fukuda-Kriterien „mit Ausnahme des Kriteriums, nach dem vier von acht zusätzlichen Symptomen vorliegen müssen“ (Prins et al., 2001). Durch diese Methoden der Auswahl der untersuchten Patientengruppe ist eine beachtliche Heterogenität der untersuchten Patientengruppe gegeben, die auch psychiatrisch erkrankte Patienten mit Erschöpfung umfasst. Deshalb sind die Ergebnisse dieser Studien wahrscheinlich nicht anwendbar auf Patienten, die nach den Fukuda-Kriterien oder nach den kanadischen Kriterien diagnostiziert wurden.

Von den verbleibenden zwei Studien, die zulässige Auswahlkriterien verwendet haben, kam eine zu dem Ergebnis, dass CBT keinen positiven Nutzen hat (Friedberg & Krupp, 1994). Die einzige Studie, die über einen Nutzen im Sinne verbesserter funktioneller Kapazität und verminderter Erschöpfung berichtet, wurde an Jugendlichen durchgeführt (Stulemeijer et al., 2005).

Es ist wichtig, Folgendes zur Kenntnis zu nehmen: keine der Studien zur CBT hat zu dem Ergebnis geführt, dass die Patienten etwa soweit gesendet seien, dass sie ihre Berufstätigkeit wieder aufnehmen konnten. Auch wurde nichts über eine Veränderung der körperlichen Symptome berichtet, also der Muskelschmerzen, des Fiebers, der Lymphknotenschwellungen, der Kopfschmerzen oder der orthostatischen Intoleranz.

Darüber hinaus lässt die klinische Erfahrung darauf schließen, dass der Versuch, einen Patienten mit ME/CFS davon zu überzeugen, er/sie habe keine organ-

ische Erkrankung und sollte sich nicht ausruhen, wenn er erschöpft ist, zu Konflikten in der Arzt-Patient-Beziehung und zu schädlichen Folgen für den Patienten führt. Von daher wäre es klug, weitere Forschungsergebnisse abzuwarten, bevor man diesen Ansatz mit kognitiver Verhaltenstherapie empfiehlt.

Trotz der Tatsache, dass die Verschlechterung der Symptome nach körperlicher Belastung ein zwingendes Kriterium für die Diagnose des ME/CFS ist, werden für diese Patienten häufig „Graded-Exercise“-Programme verordnet. [Anm.d.Red: Bei „Graded Exercise“ handelt es sich um stetig ansteigende körperliche Belastung ohne Berücksichtigung der Reaktion des Patienten auf diese Belastung.] Vermutlich werden diese Empfehlungen auf der Basis der Annahme gemacht, dass körperliche Belastung von einer verbesserten aerobischen Kapazität, einer erhöhten anaeroben Schwelle und einer gesteigerten Toleranz gegenüber körperlicher Belastung begleitet wird. Jedoch konnte bei Patienten mit ME/CFS weder belegt werden, dass die Toleranz gegenüber körperlicher Belastung steigt, noch die körperliche Kondition durch Programme mit körperlichen Übungen besser wird.

Dies hängt möglicherweise mit der anomalen Reaktion auf körperliche Belastung bei ME/CFS zusammen. Bei diesen Patienten ist der Ruhepuls erhöht und die maximale Sauerstoffaufnahme ist, verglichen mit gesunden Menschen mit vorwiegend sitzender Lebensweise, herabgesetzt (Riley et al., 1990; Farquhar et al., 2002; Fulcher & White, 1997; De Becker et al., 2000). SPECT-Untersuchungen des Gehirns weisen auf eine Verstärkung der Mangeldurchblutung (Goldstein, 1993) und einen herabgesetzten cerebralen Blutfluss nach körperlicher Betätigung hin (Peterson et al., 1994). Eine herabgesetzte Wahrnehmung bzw. geistige Leistungsfähigkeit (Blackwood et al., 1998a; LaManca et al., 1998), eine herabgesetzte Schmerzschwelle (Whiteside et al., 2004a; Whiteside et al., 2004b) sowie eine verminderte maximale Muskelkontraktion (Paul et al., 1999) werden ebenfalls berichtet.

Nach der neuesten Metaanalyse der Cochrane Collaboration gibt es fünf Studien zu körperlicher Belastung bei ME/CFS, die methodisch einwandfrei sind. In drei dieser Studien wurden jedoch die Oxford-Kriterien zur Auswahl der untersuchten Patientengruppe verwendet, nach der lediglich Erschöpfung von 6-monatiger Dauer für eine Diagnose erforderlich ist. Eine der Studien schloss Patienten mit Schlafstörungen aus (Fulcher & White, 1997), was bedeutet, dass praktisch alle ME/CFS-Patienten, die man in der klinischen Praxis sieht, ausgeschlossen würden.

Es gibt zwei Studien, die gültige diagnostische Kriterien verwenden, und beide berichten über eine selbstberichtete Verbesserung der Erschöpfung (nach der Chalder Fatigue Scale) (Wallman et al., 2004; Moss-Morris et al., 2005). Keine dieser Studien enthält einen Bericht über eine etwaige Nachuntersuchung nach 12 Wochen. Keine macht eine Aussage über die zentralen

körperlichen Symptome des ME/CFS wie etwa die Schmerzen, den nicht erholsamen Schlaf oder infektiöse, autonome, neurologische oder endokrine Symptome.

Es ist unklar, ob diese Ergebnisse auf schwer erkrankte ME/CFS-Patienten anwendbar sind, da keiner dieser

Patienten gesund genug ist, um an Studien teilnehmen zu können. Es wird weiterer Studien mit einer größeren Gruppe von Patienten bedürfen, in denen über alle Symptome eine Aussage getroffen wird, um erkennen zu können, ob „Graded Exercise“ die zentralen Symptome des ME/CFS beeinflusst.

9. Schlussfolgerungen

ME/CFS ist eine organische Multisystemerkrankung, die potentiell zu starker körperlicher Behinderung führt. Auch wenn es keinen diagnostischen Test gibt, der einem Goldstandard entsprechen würde, belegt die medizinische Fachliteratur eindeutig, dass ME/CFS nicht das Gleiche wie eine Depression oder irgendeine andere psychiatrische Erkrankung ist.

Es ist wichtig, zu unterscheiden, ob ein Patient an ME/CFS leidet, an einer psychiatrischen Erkrankung oder an beidem. Wenn man die diagnostischen Kriterien des kanadischen Konsensdokumentes verwendet, können die klinischen Anzeichen und Symptome des ME/CFS in den meisten Fällen klar von psychiatrischen Erkrankungen unterschieden werden.

Da die Psychiatrie sowohl Kenntnisse der organischen Medizin als auch der psychologischen Medizin umfasst, spielt sie im Rahmen der Behandlung des ME/CFS eine wichtige Rolle – sowohl im Hinblick auf eine exakte Diagnose und der Beurteilung der Phase der Krankheitsbewältigung, in der sich der Patient befindet, als auch im Rahmen einer psychotherapeutischen

Unterstützung. Für die langfristige Krankheitsprognose von Patienten mit ME/CFS ist das Krankheitsmanagement entscheidend, weshalb es wichtig ist, den Patienten darin zu unterstützen, Strategien zur Bewältigung zu entwickeln.

Bei ME/CFS treten durchaus komorbide psychologische Symptome wie Depressionen und Ängste auf. Sie sind sekundäre Reaktionen auf den Verlust von Gesundheit, finanzieller Sicherheit und der sozialen Rolle. Wenn psychiatrische Symptome vorliegen, sollten sie wie bei anderen Patienten auch behandelt werden, jedoch muss die höhere Empfindlichkeit im Hinblick auf Nebenwirkungen von Medikamenten berücksichtigt werden, ebenso wie die Tatsache, dass diese Patienten für eine Therapie weniger Energie zur Verfügung haben.

Die Forschung über psychologische Interventionen bei ME/CFS steht noch ganz am Anfang. Bis hier weitere Forschungsergebnisse vorliegen, muss es das wichtigste Ziel sein, keinen zusätzlichen Schaden zu verursachen.

Danksagungen

Die Autorin dankt den im Folgenden genannten Wissenschaftlern für ihre detaillierte und aufmerksame Überarbeitung dieser Broschüre: Dr. Bruce Carruthers, Dr. Pierre Flor Henry, Dr. Ellen Goudsmit, Dr. Alan Gurwitt und Marj van de Sande.

Die Entstehung dieser Broschüre wurde von der Patientenorganisation „FM-CFS Canada“ initiiert. Sie soll Teil einer Informationskampagne werden, für die frei zugängliches Informationsmaterial für ein breites Spektrum von Ärzten und Therapeuten erstellt wird, die Patienten mit Fibromyalgie und ME/CFS behandeln. „FM-CFS Canada“ dankt den Autoren und Rezensenten dieser Broschüre, ganz besonders aber Frau Dr. Eleanor Stein.

Weitere Informationen und Informationsmaterial sowie Links zu Selbsthilfegruppen finden Sie unter:

FM-CFS Canada: <http://fm-cfs.ca/>

National ME/FM Action Network: www.mefmaction.net

Deutschsprachige Informationen zu ME/CFS finden Sie auf folgenden Websites:

- ◆ www.fatigatio.de
- ◆ www.cfs-aktuell.de
- ◆ www.cfs-portal.de

Literatur

- (1999) Multiple chemical sensitivity: A Consensus. *Arch. Environ. Health*, 54, 147-149.
- (2002) *Chronic Fatigue Syndrome: A biological approach*, CRC Press, Boca Raton.
- Abbey, S.E. & Garfinkel, P.E. (1991) Neurasthenia and chronic fatigue syndrome: the role of culture in the making of a diagnosis. *American Journal of Psychiatry*, 148, 1638-1646.
- Ablashi, D.V., Eastman, H.B., Owen, C.B., Roman, M.M., Friedman, J., Zabriskie, J.B., Peterson, D.L., Pearson, G.R., & Whitman, J.E. (2000) Frequent HHV-6 reactivation in multiple sclerosis (MS) and chronic fatigue syndrome (CFS) patients. *Journal of Clinical Virology*, 16, 179-191.
- Acheson, E.D. (1959) The clinical syndrome variously called benign myalgic encephalomyelitis, Iceland disease and epidemic neurasthenia. *JAMA*, 26, 569-595.
- Ayres, J.G., Flint, N., Smith, E.G., Tunnicliffe, W.S., Fletcher, T.J., Hammond, K., Ward, D., & Marmion, B.P. (1998) Post-infection fatigue syndrome following Q fever. *QJM*, 91, 105-123.
- Barsky, A.J. & Borus, J.F. (1999) Functional somatic syndromes. *Annals of Internal Medicine*, 130, 910-921.
- Bell, D.S., Jordan, K., & Robinson, M. (2001) Thirteen-year follow-up of children and adolescents with chronic fatigue syndrome. *Pediatrics*, 107, 994-998.
- Blackwood, S.K., MacHale, S.M., Power, M.J., Goodwin, G.M., & Lawrie, S.M. (1998a) Effects of exercise on cognitive and motor function in chronic fatigue syndrome and depression. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 65, 541-546.
- Blackwood, S.K., MacHale, S.M., Power, M.J., Goodwin, G.M., & Lawrie, S.M. (1998b) Effects of exercise on cognitive and motor function in chronic fatigue syndrome and depression. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 65, 541-546.
- Blakely, A.A., Howard, R.C., Sosich, R.M., Murdoch, J.C., Menkes, D.B., & Spears, G.F. (1991) Psychiatric symptoms, personality and ways of coping in chronic fatigue syndrome. *Psychological Medicine*, 21, 347-362.
- Carruthers, B.M., Jain, A.K., De Meirleir, K., Peterson, D.L., Klimas, N., Lerner, A.M., Bested, A.C., Flor-Henry, P., Joshi, P., Powles, A.C.P., Sherkey, J.A., & van de Sande, M.I. *Maligic Encephalitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical working case definition diagnostic and treatment protocols - A consensus document*. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 11[1], 7-116. 2003. Ref Type: Journal (Full)
- Choppa, P.C., Vojdani, A., Tagle, C., Andrin, R., & Magtoto, L. (1998) Multiplex PCR for the detection of *Mycoplasma fermentans*, *M. hominis* and *M. penetrans* in cell cultures and blood samples of patients with chronic fatigue syndrome. *Molecular & Cellular Probes*, 12, 301-308.
- Chubb, H.L., Sadler, S., Cole, T., Redman, K., & Farmer, A. (1999) Chronic fatigue syndrome - Personality and attributional style of patients in comparison to healthy controls and depressed individuals. *Journal of Mental Health (UK)*, 8.
- Cleare, A.J. (2004) The HPA axis and the genesis of chronic fatigue syndrome. *Trends Endocrinol. Metab*, 15, 55-59.
- Cordero, D.L., Sisto, S.A., Tapp, W.N., LaManca, J.J., Pareja, J.G., & Natelson, B.H. (1996) Decreased vagal power during treadmill walking in patients with chronic fatigue syndrome. *Clinical Autonomic Research*, 6, 329-333.
- Costa, D.C., Tannock, C., & Brostoff, J. (1995) Brainstem perfusion is impaired in chronic fatigue syndrome. *QJM*, 88, 767-773.
- Darbishire, L., Seed, P., & Ridsdale, L. (2005) Predictors of outcome following treatment for chronic fatigue. *Br. J. Psychiatry*, 186:350-351., 350-351.
- De Becker, P., McGregor, N., & De Meirleir, K. (2001) A definition-based analysis of symptoms in a large cohort of patients with chronic fatigue syndrome. *J. Intern. Med.*, 250, 234-240.
- De Becker, P., Roeykens, J., Reynders, M., McGregor, N., & De Meirleir, K. (2000) Exercise capacity in chronic fatigue syndrome. *Arch. Intern. Med.*, 160, 3270-3277.
- Deale, A., Chalder, T., Marks, I., & Wessely, S. (1997) Cognitive behavior therapy for chronic fatigue syndrome: a randomized controlled trial. *American Journal of Psychiatry*, 154, 408-414.
- Deale, A., Chalder, T., & Wessely, S. (1998) Illness beliefs and treatment outcome in chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 45, 77-83.
- DeLuca, J., Johnson, S.K., Ellis, S.P., & Natelson, B.H. (1997) Cognitive functioning is impaired in patients with chronic fatigue syndrome devoid of psychiatric disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 62, 151-155.
- Edmonds, M., McGuire, H., & Price, J. (2004) Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. *Cochrane Database Syst. Rev.*, CD003200.
- Farquhar, W.B., Hunt, B.E., Taylor, J.A., Darling, S.E., & Freeman, R. (2002) Blood volume and its relation to peak O₂ consumption and physical activity in patients with

- chronic fatigue. *Am.J.Physiol Heart Circ.Physiol*, 282, H66-H71.
- Fiedler,N., Kipen,H.M., DeLuca,J., Kelly-McNeil,K., & Natelson,B. (1996) A controlled comparison of multiple chemical sensitivities and chronic fatigue syndrome. *Psychosomatic Medicine*, 58, 38-49.
- Fennell, P. A. (2003) A Four-Phase Approach to Understanding Chronic Fatigue Syndrome. In: Jason, Leonard A., Fennell, Patricia A., Taylor, Renée R. (2003) *Handbook of Chronic Fatigue Syndrome*, 155-175
- Fennell, P.A. (2003) Phase-Based Interventions. In: Jason, Leonard A., Fennell, Patricia A., Taylor, Renée R. (2003) *Handbook of Chronic Fatigue Syndrome*, 455-492
- Fischler,B., D'Haenen,H., Cluydts,R., Michiels,V., Demets,K., Bossuyt,A., Kaufman,L., & De Meirleir,K. (1996) Comparison of 99m Tc HMPAO SPECT scan between chronic fatigue syndrome, major depression and healthy controls: an exploratory study of clinical correlates of regional cerebral blood flow. *Neuropsychobiology*, 34, 175-183.
- Flor-Henry,P., Lind,J., Morrison,J., Pazderka-Robinson,H.R., & Koles,Z. (2003) Psychophysiological and EEG findings in chronic fatigue syndrome. (Abstract).*Klinische Neurophysiologie*, 36, 46-65.
- Friedberg,F. & Krupp,L.B. (1994) A comparison of cognitive behavioral treatment for chronic fatigue syndrome and primary depression. *Clinical Infectious Diseases*, 18 Suppl 1, S105-S110.
- Fukuda,K., Straus,S.E., Hickie,I., Sharpe,M.C., Dobbins,J.G., Komaroff,A., & International Chronic Fatigue Syndrome Study Group (1994) The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Annals of Internal Medicine*, 121, 953-959.
- Fulcher,K.Y. & White,P.D. (1997) Randomised controlled trial of graded exercise in patients with the chronic fatigue syndrome. *BMJ*, 314, 1647-1652.
- Goldenberg,D.L. (1989) Psychological symptoms and psychiatric diagnosis in patients with fibromyalgia. *J.Rheumatol.Suppl*, 19:127-30., 127-130.
- Goldstein,J. (1993) *Chronic Fatigue Syndrome: The Limbic Hypothesis*, Howarth Medical Press.
- Hammond,P. Sick girl seized from mother in medical row. *Courier Mail*. 3-5-1999. Brisbane. Ref Type: Newspaper
- Hickie,I., Kirk,K., & Martin,N. (1999) Unique genetic and environmental determinants of prolonged fatigue: a twin study. *Psychological Medicine*, 29, 259-268.
- Hickie,I., Lloyd,A., Wakefield,D., & Parker,G. (1990) The psychiatric status of patients with the chronic fatigue syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 156, 534-540.
- Holmes,G.P., Kaplan,J.E., Gantz,N.M., Komaroff,A.L., Schonberger,L.B., Straus,S.E., Jones,J.F., Dubois,R.E., Cunningham-Rundles,C., & Pahwa,S. (1988) Chronic fatigue syndrome: a working case definition. *Annals of Internal Medicine*, 108, 387-389.
- Ichise,M., Salit,I.E., Abbey,S.E., Chung,D.G., Gray,B., Kirsh,J.C., & Freedman,M. (1992) Assessment of regional cerebral perfusion by 99Tcm-HMPAO SPECT in chronic fatigue syndrome. *Nuclear Medicine Communications*, 13, 767-772.
- Jason,L.A., Corradi,K., Torres-Harding,S., Taylor,R.R., & King,C. (2005) Chronic Fatigue Syndrome: The need for subtypes. *Neuropsychology Review*, 15, 29-58.
- Jason,L.A., Helgeson,J., Torres-Harding,S.R., Carrico,A.W., & Taylor,R.R. (2003) Variability in diagnostic criteria for chronic fatigue syndrome may result in substantial differences in patterns of symptoms and disability. *Eval.Health Prof.*, 26, 3-22.
- Jason, L. A., Fennell, P.A., Taylor, R. R. (2003) *Handbook of Chronic Fatigue Syndrome*, Foreword by Charles W. Lapp, John Wiley & Sons. ISBN 0-471-41512-X
- Jason,L.A., Richman,J.A., Rademaker,F., Jordan,K.M., Plioplys,A.V., Taylor,R.R., McCreedy,W.C.-F.H., & Plioplys,S. (1999) A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Archives of Internal Medicine* , 159.
- Jason,L.A., Torres-Harding,S., Jurgens,A., & Helgeson,J. (2004) Comparing the Fukuda et al.. Criteria and the Canadian Case Definition for Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 12, 37-52.
- Jones,J., Hickie,I., Wakefield,D., Davenport,T.A., Vollmer-Conna,U., & Lloyd,A. (2004a) The Dubbo Infection Outcomes Study: Post-infective Fatigue as a model for CFS.
- Jones,J.F., Nisenbaum,R., Solomon,L., Reyes,M., & Reeves,W.C. (2004b) Chronic fatigue syndrome and other fatiguing illnesses in adolescents: a population-based study. *J Adolesc.Health*, 35, 34-40.
- LaManca,J.J., Sisto,S.A., DeLuca,J., Johnson,S.K., Lange,G., Pareja,J., Cook,S., & Natelson,B.H. (1998) Influence of exhaustive treadmill exercise on cognitive functioning in chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medicine*, 105, 59S-65S.
- Lerner,A.M., Beqaj,S.H., Deeter,R.G., & Fitzgerald,J.T. (2004) IgM serum antibodies to Epstein-Barr virus are uniquely present in a subset of patients with the chronic fatigue syndrome. *In Vivo*, 18, 101-106.

- Lloyd,A., Hickie,I., Brockman,A., Hickie,C., Wilson,A., Dryer,J., & Wakefield,D. (1993) Immunologic and psychologic therapy for patients with chronic fatigue syndrome: a double blind, placebo controlled trial. *American Journal of Medicine*, 94, 197-203.
- Lloyd,A., Hickie,I., Wakefield,D., Boughton,C., & Dwyer,J. (1990) A double-blind, placebo-controlled trial of intravenous immunoglobulin therapy in patients with chronic fatigue syndrome [see comments]. *American Journal of Medicine*, 89, 561-568.
- Lorig,K., Halsted,H., Sobel,D., Laurent,D., Gonzalez,V., & Minor,M. (2000) *Living a Healthy Life with Chronic Conditions*, 2nd edn, Bull Publishing, Boulder CO.
- Michiels,V., de,G., V, Cluydts,R., & Fischler,B. (1999) Attention and information processing efficiency in patients with Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Clinical & Experimental Neuropsychology*, 21, 709-729.
- Moss-Morris,R., Sharon,C., Tobin,R., & Baldi,J.C. (2005) A randomized controlled graded exercise trial for chronic fatigue syndrome: outcomes and mechanisms of change. *J.Health Psychol.*, 10, 245-259.
- Nicolson,G.L., Gan,R., & Haier,J. (2003) Multiple co-infections (Mycoplasma, Chlamydia, human herpes virus-6) in blood of chronic fatigue syndrome patients: association with signs and symptoms. *APMIS*, 111, 557-566.
- Ogawa,M., Nishiura,T., Yoshimura,M., Horikawa,Y., Yoshida,H., Okajima,Y., Matsumura,I., Ishikawa,J., Nakao,H., Tomiyama,Y., Kanayama,Y., Kanakura,Y., & Matsuzawa,Y. (1998) Decreased nitric oxide-mediated natural killer cell activation in chronic fatigue syndrome. *Eur.J Clin.Invest*, 28, 937-943.
- Patel,M.X., Smith,D.G., Chalder,T., & Wessely,S. (2003) Chronic fatigue syndrome in children: a cross sectional survey. *Arch.Dis.Child*, 88, 894-898.
- Paul,L., Wood,L., Behan,W.M., & Maclaren,W.M. (1999) Demonstration of delayed recovery from fatiguing exercise in chronic fatigue syndrome. *European Journal of Neurology*, 6, 63-69.
- Pepper,C.M., Krupp,L.B., Friedberg,F., Doscher,C., & Coyle,P.K. (1993) A comparison of neuropsychiatric characteristics in chronic fatigue syndrome, multiple sclerosis, and major depression. *Journal of Neuropsychiatry & Clinical Neurosciences*, 5, 200-205.
- Peterson,P.K., Sirr,S.A., Grammith,F.C., Schenck,C.H., Pheley,A.M., Hu,S., Chao, & CC. (1994) Effects of mild exercise on cytokines and cerebral blood flow in chronic fatigue syndrome patients. *Clinical & Diagnostic Laboratory Immunology*, 1, 222-226.
- Pincus,T., Callahan,L.F., Bradley,L.A., Vaughn,W.K., & Wolfe,F. (1986) Elevated MMPI scores for hypochondriasis, depression, and hysteria in patients with rheumatoid arthritis reflect disease rather than psychological status. *Arthritis Rheum.*, 29, 1456-1466.
- Prins,J.B., Bleijenberg,G., Bazelmans,E., Elving,L.D., de Boo,T.M., Severens,J.L., van der Wilt,G.J., Spinhoven,P., & van der Meer,J.W. (2001) Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: a multicentre randomised controlled trial. *Lancet*, 357, 841-847.
- Ray,C., Jefferies,S., & Weir,W.R. (1995) Coping with chronic fatigue syndrome: illness responses and their relationship with fatigue, functional impairment and emotional status. *Psychological Medicine*, 25, 937-945.
- Reyes,M., Nisenbaum,R., Hoaglin,D.C., Unger,E.R., Emmons,C., Randall,B., Stewart,J.A., Abbey,S., Jones,J.F., Gantz,N., Minden,S., & Reeves,W.C. (2003) Prevalence and incidence of chronic fatigue syndrome in Wichita, Kansas. *Arch.Intern.Med.*, 163, 1530-1536.
- Reynolds,K.J., Vernon,S.D., Bouchery,E., & Reeves,W.C. (2004) The economic impact of chronic fatigue syndrome. *Cost.Eff.Resour.Alloc.*, 2, 4.
- Riley,M.S., O'Brien,C.J., McCluskey,D.R., Bell,N.P., Nicholls, & DP. (1990) Aerobic work capacity in patients with chronic fatigue syndrome. *BMJ*, 301, 953-956.
- Rowe,P.C. & Calkins,H. (1998) Neurally mediated hypotension and chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medicine*, 105, 15S-21S.
- Saltzstein,B.J., Wyshak,G., Hubbuch,J.T., & Perry,J.C. (1998) A naturalistic study of the chronic fatigue syndrome among women in primary care. *General Hospital Psychiatry*, 20, 307-316.
- Schoofs,N., Bambini,D., Ronning,P., Bielak,E., & Woehl,J. (2004) Death of a lifestyle: the effects of social support and healthcare support on the quality of life of persons with fibromyalgia and/or chronic fatigue syndrome. *Orthop.Nurs.*, 23, 364-374.
- Scott,L.V. & Dinan,T.G. (1998) Urinary free cortisol excretion in chronic fatigue syndrome, major depression and in healthy volunteers. *Journal of Affective Disorders*, 47, 49-54.
- Sharpe,M., Hawton,K., Simkin,S., Surawy,C., Hackmann,A., Klimes,I., Peto,T., Warrell,D., & Seagroatt,V. (1996) Cognitive behaviour therapy for the chronic fatigue syndrome: a randomized controlled trial. *BMJ*, 312, 22-26.
- Sharpe,M.C., Archard,L.C., Banatvala,J.E., Borysiewicz,L.K., Clare,A.W., David,A., Edwards,R.H., Hawton,K.E., Lambert,H.P., Lane,R.J., McDonald,E.M., Mowbray,J.F., Pearson,D.J., Peto,T.E., Preedy,V.R., Smith,A.P., Smith,D.G., Taylor,D.J., Tyrrell,D.A., Wessely,S., & White,P.D. (1991) A report - chronic fatigue syndrome: guidelines for research. *Journal of the*

Royal Society of Medicine, 84, 118-121.

Snell,C.R., Vanness,J.M., Strayer,D.R., & Stevens,S.R. (2002) Physical performance and prediction of 2-5A synthetase/RNase L antiviral pathway activity in patients with chronic fatigue syndrome. (Abstract).In Vivo, 16, 107-109.

Spitzer,R.L., Williams,J.B., Gibbon,M., & First,M.B. (1992) The Structured Clinical Interview for DSM-III-R (SCID). I: History, rationale, and description. Archives of General Psychiatry, 49, 624-629.

Stulemeijer,M., de Jong,L.W., Fiselier,T.J., Hoogveld,S.W., & Bleijenberg,G. (2005) Cognitive behaviour therapy for adolescents with chronic fatigue syndrome: randomised controlled trial. BMJ, 330, 14.

Suhadolnik,R.J., Peterson,D.L., Reichenbach,N.L., Roen,G., Metzher,M., McCahan,J., O'Brien,K., Welsch,S., Gabriel,J., Gaughan,J.P., & McGregor,N.R. (2004) Clinical and biochemical characteristics differentiating Chronic Fatigue Syndrome from Major Depression and healthy control populations: relation to dysfunction of RNase L pathway. Journal of Chronic Fatigue Syndrome, 12, 5-35.

Suhadolnik,R.J., Reichenbach,N.L., Hitzges,P., Sobol,R.W., Peterson,D.L., Henry, B, Ablashi,D.V., Muller,W.E., Schroder,H.C., & Carter,W.A. (1994) Upregulation of the 2-5A synthetase/RNase L antiviral pathway associated with chronic fatigue syndrome. Clinical Infectious Diseases, 18 Suppl 1, S96-104.

Thieme,K., Turk,D.C., & Flor,H. (2004) Comorbid depression and anxiety in fibromyalgia syndrome: relationship to somatic and psychosocial variables. Psychosom.Med., 66, 837-844.

Tiersky,L.A., Matheis,R.J., DeLuca,J., Lange,G., & Natelson,B.H. (2003) Functional status, neuropsychological functioning, and mood in chronic fatigue syndrome (CFS): relationship to psychiatric disorder. J.Nerv.Ment.Dis., 191, 324-331.

Vercoulen,J.H., Swanink,C.M., Zitman,F.G., Vreden,S.G., Hoofs,M.P., Fennis,J.F., Galama,J.M., van der Meer,J.W., & Bleijenberg,G. (1996) Randomised, double-blind, placebo-controlled study of fluoxetine in chronic fatigue syndrome. Lancet, 347, 858-861.

Wallman,K.E., Morton,A.R., Goodman,C., Grove,R., & Guilfoyle,A.M. (2004) Randomised controlled trial of graded exercise in chronic fatigue syndrome. Med.J Aust., 180, 444-448.

White,P.D. & Cleary,K.J. (1997) An open study of the efficacy and adverse effects of moclobemide in patients with the chronic fatigue syndrome. International Clinical Psychopharmacology, 12, 47-52.

White,P.D., Thomas,J.M., Amess,J., Crawford,D.H., Grover,S.A., Kangro,H.O., & Clare,A.W. (1998) Incidence, risk and prognosis of acute and chronic fatigue syndromes and psychiatric disorders after glandular fever. British Journal of Psychiatry, 173, 475-481.

Whiteside,A., Hansen,S., & Chaudhuri,A. (2004a) Exercise lowers pain threshold in chronic fatigue syndrome. Pain, 109, 497-499.

Whiteside,T.L. & Friberg,D. (1998) Natural killer cells and natural killer cell activity in chronic fatigue syndrome. American Journal of Medicine, 105, 27S-34S.

Wildman,M.J., Smith,E.G., Groves,J., Beattie,J.M., Caul,E.O., & Ayres,J.G. (2002) Chronic fatigue following infection by Coxiella burnetii (Q fever): ten-year follow-up of the 1989 UK outbreak cohort. QJM., 95, 527-538.

Williams,J.B., Gibbon,M., First,M.B., Spitzer,R.L., Davies,M., Borus,J., Howes, MJ, Kane,J., Pope,H.G., Jr., & Rounsaville,B. (1992) The Structured Clinical Interview for DSMIII-R (SCID). II. Multisite test-retest reliability. Archives of General Psychiatry, 49, 630-636.

Anmerkungen zum Diagnosekonzept von Eleanor Stein

Auf den beiden folgenden Seiten finden Sie die deutsche Übersetzung eines Flyers, den Eleanor Stein und ihr ETeam für *kanadische* CFS/ME-Patienten geschrieben haben.

Er wurde hier lediglich aufgenommen, um zu zeigen, wie Diagnose und Behandlung aussehen können, wenn ein angemessenes Verständnis der Erkrankung zugrunde gelegt wird.

Die Gesundheitsversorgung in Kanada ist anders organisiert als hierzulande, da die Kosten für medizinische und psychiatrische Testverfahren generell vom staatlichen Gesundheitssystem übernommen werden. Eine Budgetierung wie in Deutschland, die Ärzte in ihren diagnostischen Möglichkeiten einschränkt, gibt es dort nicht.

Selbstverständlich kann das ETeam keine Behandlung von deutschen CFS/ME-Patienten übernehmen.

Bitte sehen Sie deshalb davon ab, beim ETeam um eine Diagnose oder Behandlung nachzufragen!

WAS GEHÖRT DAZU?

- Wenn Sie nähere Informationen benötigen, können Sie einen unverbindlichen Termin mit Gerard Alberts oder Robert Hadden vereinbaren, die Ihnen umfassende Informationen über das Untersuchungsverfahren und die Kosten geben werden. Sie stellen sicher, dass die Untersuchung durch das ETeam Ihren speziellen Anforderungen entspricht. Die Untersuchungsverfahren des ETeams sind nur geeignet für Menschen mit CFS/FM/MCS oder toxischen Schädigungen.
- Die multidisziplinäre Diagnose umfasst 12-18 Untersuchungsstunden, in denen jeweils ein Mitglied des ETeams für Sie alleine da ist. Wir werden die Termine so legen, wie Sie das möchten und wie sie Ihrem Energieniveau entsprechen.
- Bevor Sie zu Ihrem ersten Termin kommen, bitten wir Sie, verschiedene Fragebögen auszufüllen und zurückzusenden, in denen Ihre Krankengeschichte, Toxinbelastungen und Ihre aktuellen Symptome abgefragt werden. Viele Patienten haben bereits eine lange, komplexe Krankengeschichte. Je mehr Informationen wir vor Ihrer Untersuchung bekommen können, umso besser ist es. Auf diese Weise können wir die Untersuchungsverfahren entsprechend Ihres Symptomprofils und Ihrer Krankengeschichte individuell anpassen.
- Sie bekommen dann einen Plan des ETeams, in dem Sie die Kontaktdaten und Termine für alle Untersuchungen finden.
- Im Anschluss an die Untersuchungen erhalten Sie einen schriftlichen Bericht über die Befunde. Er enthält die Berichte aller Mitarbeiter des ETeams, die Sie untersucht haben, mit einer Zusammenfassung der maßgeblichen Befunde und individuellen Behandlungsvorschlägen.



UNSERE ZIELE

- Untermuerung medizinischer Diagnosen
- Ausschluss anderer Ursachen für die Symptomatik
- Diagnose psychiatrischer Faktoren, falls solche vorliegen, und Erklärungen zu den Wechselwirkung von körperlichen und psychischen Symptomen
- Eine umfassende und objektive Diagnose der kognitiven, sensorischen und respiratorischen Funktionen
- Erstellung individualisierter medizinischer und psychologische Strategien zum Krankheitsmanagement
- Eine objektive Beurteilung der Funktionsfähigkeit des Patienten selbst in solchen Fällen, in denen keine klar umrissene Diagnose möglich ist

DIE KOSTEN

Die Kosten für Lungenfunktionstests und medizinische und psychiatrische Untersuchungen werden vom staatlichen Gesundheitssystem Alberta Health Care übernommen, die Kosten für Psychologen, Augenoptiker und Gehörspezialisten hingegen nicht. In einigen Fällen werden die Kosten jedoch durch gesonderte Zuschüsse im Rahmen des öffentlichen Gesundheitswesens oder durch Sozialleistungen der Arbeitgeber getragen. Wir können Ihnen eine Liste der Testverfahren und der Qualifikationen der Mitglieder des ETeams bereitstellen, mit der Sie sich bei Ihrer Versicherung hinsichtlich der Kostenübernahme erkundigen können.

WIE SIE KONTAKT ZUM ETEAM AUFNEHMEN KÖNNEN:

Die beiden Psychologen des ETeams sind Ihr erster Ansprechpartner. Setzen Sie sich mit ihnen in Verbindung, um herauszufinden, ob eine Untersuchung durch das ETeam für Sie geeignet ist. Sie brauchen dazu eine Überweisung durch einen Arzt.

Gerard Alberts oder Robert Hadden
234-7970
eteam@shaw.ca

Verständnis, Befunde und Hoffnung:



Eine integrierte
multidisziplinäre Untersuchung
auf

Chronische Chemikalienexposition

Toxische Schimmelpilzbelastung

Multiple Chemikaliensensitivität

Chronic Fatigue Syndrom

Fibromyalgie

HABEN SIE...?

- Gedächtnisprobleme
- Schwierigkeiten mit verbalen und nonverbalen Fähigkeiten
- Aufmerksamkeits- und Konzentrationsprobleme
- eine Verlangsamung der mentalen Verarbeitungsprozesse
- Schwierigkeiten, mehrere Dinge gleichzeitig zu tun (Multitasking)
- Trockene Augen, Lichtempfindlichkeit, schwankendes oder verschwommenes Sehen, schmerzende Augen, Verlust der Sehkraft oder Veränderungen in der Farbwahrnehmung
- Gleichgewichtsprobleme, Schwächung oder Verlust des Hörvermögens, Störungen in der Verarbeitung auditiver Reize und Tinnitus (Ohrgeräusche)
- Atemprobleme oder reaktive Atemwegserkrankungen (RADS)

Die meisten Menschen, die giftigen Chemikalien oder Schimmelpilzen (Toxinen) ausgesetzt waren, die unter Multipler Chemikaliensensitivität (MCS), Chronic Fatigue Syndrome (CFS) oder Fibromyalgie (FM) leiden, haben solche Symptome, aber sie haben Schwierigkeiten, ihre Behinderung gegenüber anderen zu beweisen. Das Untersuchungsprotokoll des ETeams besteht aus verbreitet eingesetzten, standardisierten und allgemein anerkannten Testverfahren, die das Ausmaß und die Art der kognitiven und sensorischen Probleme bestätigen können, die im Zusammenhang mit MCS, CFS, FM und Toxinexposition auftreten. Wir haben dabei die Tests ausgewählt, die bei diesen Erkrankungen am empfindlichsten anschlagen.

WAS IST DAS ETEAM?

Wir sind ein multidisziplinäres Team von Fachleuten, zu dem zwei Ärzte, zwei amtlich zugelassene Psychologen, eine Augenoptikerin und eine Gehörspezialistin (Audiologin) gehören. Unser Team bietet eine fachkundige, integrierte und umfassende medizinische Untersuchung sowie eine Untersuchung der kognitiven Fähigkeiten und Probleme für Menschen mit CFS, FM, MCS und Toxinexposition. Wir sind das einzige Team in Kanada, das diese Art und Kombination von Untersuchungen anbietet.

Das "E" im Wort ETeam steht für "environment" (Umwelt). Viele Menschen sind davon überzeugt, dass unsere moderne Umwelt, die voll von Chemikalien ist, ein Faktor bei der Entstehung dieser Krankheiten ist.

DIE MITGLIEDER DES ETEAMS



Dr. Ellie Stein, MD, FRCP(C), ist Psychiaterin mit besonderem Interesse und Erfahrung auf dem Gebiet CFS, MCS und verwandten Erkrankungen. Sie erhebt eine ausführliche Krankengeschichte und erfasst alle Bereiche, die von diesen Erkrankungen betroffen sind. Eine umfassende Prüfung der

Symptome dient dem Ausschluss anderer Ursachen für die Problematik. Ziel ihrer medizinischen Untersuchung ist, die Diagnose zu erhärten, zusätzliche organische oder psychiatrische Erkrankungen zu erkennen, die gegenwärtige Einnahme von Medikamenten und Nahrungsergänzungsmitteln zu bewerten und Informationen zum Krankheitsmanagement und möglichen Veränderungen im Alltagsleben bereitzustellen, die zu einer Verbesserung der Funktionsfähigkeit und der Lebensqualität führen können.



Gerard Alberts, M.Ed., und Robb Hadden, M.Ed., M.Sc., sind amtlich zugelassene Psychologen mit umfassender Erfahrung in psychometrischen Testverfahren und anderen Methoden der psychologischen Untersuchung. Sie verwenden gängige, standardisierte Tests und Verfahren zur umfassenden Beurteilung der kognitiven Fähigkeiten und Probleme, zu denen das Kurzzeitgedächtnis, die Aufmerksamkeits- und Konzentrationsfähigkeit gehören, die Geschwindigkeit mentaler Verarbeitungsprozesse, Wortfindung und andere Aspekte der kognitiven Funktionen, die bei Menschen mit

CFS, MCS, FM und Toxinexposition gewöhnlich beeinträchtigt sind.



Dr. Diana Monea, O.D., ist Augenoptikerin mit speziellem Interesse an der Beurteilung der Auswirkungen von Toxinbelastungen, ME/CFS und FM auf das Sehvermögen. Außer einer kompletten Augenuntersuchung führt sie eine digitale Dokumentation der Videokeratographie zur Diagnose des Trockenen Auges durch, eine fotografi-

fische Dokumentation der Netzhaut zur Erkennung bestimmter Augenkrankheiten, eine Überprüfung der Brechkraft des Auges, eine Untersuchung des Sehfelds, um einen möglichen Verlust der Sehkraft zu erkennen, sowie einen Test auf Veränderungen der Farbwahrnehmung.



Dr. Matt van Olm, MD, FRCP(C), hat sich auf Atemwegserkrankungen spezialisiert und hat große Erfahrung in der Diagnose und Behandlung von Patienten, die Schwefeldioxidverbindungen oder toxischen Schimmelpilzbelastungen ausgesetzt waren. Er führt eine Untersuchung der Lunge und der Be-

lastung durch Umweltgifte durch. Dazu gehört ein detaillierter Fragebogen zur Umweltbelastung sowie eine gezielte körperliche Untersuchung, eine Bewertung der Ergebnisse des Lungenfunktionstests (als Bestandteil des Untersuchungsprotokolls angeordnet) und eine Messung Sauerstoffsättigung des Blutes im Ruhezustand und unter Belastung.



Dr. Anne Woolliams, Au.D., ist Audiologin (Gehörspezialistin), die viel Erfahrung in der Beurteilung der Funktion des auditorischen und vestibulären Systems hat, das eines der Körpersysteme ist, das am empfindlichsten auf Toxine reagiert. An diesen Organen zeigen sich bereits deutliche

Zeichen der Zerstörung, bevor andere Anzeichen von Toxinbelastung erkennbar werden. Sie misst die Hörschwellen aus, also die leisesten Töne, die gehört werden können, bestimmt die Funktionsfähigkeit der Zellen im Innenohr und die Effektivität der Übertragung der Tonwahrnehmung vom Innenohr zum Gehirnstamm

KANADISCHE KLINISCHE KRITERIEN 2003 FÜR ME/CFS (GEKÜRZTE FASSUNG)

Es wird empfohlen, in der ersten Konsultation diesen Bogen zum Ankreuzen zu verwenden.
Er kann als Hilfestellung bei der möglichen Diagnosestellung eines ME/CFS dienen.
(Beachte: Die Abschnitte 1 bis 6 müssen allesamt wie unten beschrieben erfüllt sein.)

1) Zustandsverschlechterung nach Belastung und Erschöpfung:

(Alle Kriterien dieses Abschnitts müssen erfüllt sein.)

- a) Der Patient muss unter einem deutlichen Ausmaß einer neu aufgetretenen, anderweitig nicht erklärbaren, andauernden oder wiederkehrenden körperlichen oder mentalen Erschöpfung leiden, die zu einer erheblichen Reduktion des Aktivitätsniveaus führt.
- b) Erschöpfung, Verstärkung des schweren Krankheitsgefühls und/oder Schmerzen nach Belastung mit einer verzögerten Erholungsphase (der Patient benötigt mehr als 24 Stunden, um sich zu erholen).
- c) Die Symptome können durch jede Art von Anstrengung oder Stress verschlechtert werden.

2) Schlafstörungen:

(Dieses Kriterium muss erfüllt sein.)

Nicht erholsamer Schlaf oder veränderte Schlafmuster (einschließlich einer Störung des Tag-Nacht-Rhythmus')

3) Schmerzen:

(Dieses Kriterium muss erfüllt sein.)

Arthralgien und/oder Myalgien ohne klinische Belege für eine entzündliche Reaktion im Sinne von Schwellungen oder Rötungen der Gelenke und/oder starke Kopfschmerzen eines neuen Typs, Musters oder Schweregrades

4) Neurologische / Kognitive Manifestationen:

(Zwei oder mehr der folgenden Kriterien müssen erfüllt sein.)

- a) Beeinträchtigung der Konzentrationsfähigkeit und des Kurzzeitgedächtnisses
- b) Schwierigkeiten mit der Informationsverarbeitung, der Kategorisierung, Wortfindungsschwierigkeiten einschließlich periodisch auftretender Lesestörungen.....
- c) Es kann zu Überlastungserscheinungen kommen: bei Überlastung durch zu viele Informationen, bei kognitiver und sensorischer Überlastung (z.B. Lichtempfindlichkeit und Überempfindlichkeit gegenüber Lärm) und/oder bei emotionaler Überlastung. Dies kann zu Rückfällen und/oder Ängsten führen.....
- d) Wahrnehmungs- und sensorische Störungen.....
- e) Desorientierung oder Verwirrung
- f) Ataxien (Bewegungs Koordinationsstörungen).....

5) Autonome / Neuroendokrine / Immunologische Manifestationen

(Mindestens ein Symptom in mindestens zwei der folgenden drei Kategorien muss erfüllt sein):

A) Autonome Manifestationen:

- 1) Orthostatische Intoleranz (z.B. neural vermittelter niedriger Blutdruck [NMH])
- 2) lagebedingtes orthostatisches Tachykardie-Syndrom (POTS - Herzjagen)
- 3) Schwindel und/oder Benommenheit
- 4) Extreme Blässe
- 5) Darm- oder Blasenstörungen mit oder ohne Colon Irritable (IBS - Reizdarm) oder Blasendysfunktionen
- 6) Herzklopfen mit oder ohne Herzrhythmusstörungen
- 7) Vasomotorische Instabilität (Instabilität des Gefäßtonus)
- 8) Atemstörungen

B) Neuroendokrine Manifestationen:

- 1) Verlust der thermostatischen Stabilität
- 2) Intoleranz gegenüber Hitze/Kälte
- 3) Appetitverlust oder anormaler Appetit, Gewichtsveränderungen
- 4) Hypoglykämie (verminderter Glucosespiegel)....
- 5) Verlust der Anpassungsfähigkeit und der Toleranz gegenüber Stress, Verstärkung der Symptome durch Stress sowie langsame Erholung und emotionale Labilität

C) Immunologische Manifestationen:

- 1) Empfindliche Lymphknoten
- 2) Wiederkehrende Halsschmerzen
- 3) Grippeähnliche Symptome und/oder allgemeines Krankheitsgefühl
- 4) Entwicklung bisher noch nicht aufgetretener Allergien oder Veränderungen im Zustand bereits vorliegender Allergien
- 5) Überempfindlichkeit gegenüber Medikamenten und/oder Chemikalien

6) Die Erkrankung besteht seit mindestens 6 Monaten:

(Dieses Kriterium muss erfüllt sein.).....

Beachte: ME/CFS hat normalerweise einen akuten Beginn, aber er kann auch schleichend sein. In den frühen Stadien kann eine vorläufige Diagnose gestellt werden. Die Störungen bilden im Allgemeinen Symptomgruppen, die häufig für den jeweiligen Patienten charakteristisch sind. Die Manifestationen der Erkrankung können schwanken und sich im Laufe der Zeit verändern.



Diese Broschüre:

- ◆ **definiert ME/CFS,**
- ◆ **erklärt, warum ME/CFS keine psychiatrische Erkrankung ist, obwohl ein erheblicher Teil der Patienten psychiatrische Diagnosen hat,**
- ◆ **stellt kurz dar, wie die Symptome des ME/CFS von denen einer Depression oder Angsterkrankung unterschieden werden können,**
- ◆ **zeigt Behandlungsansätze für die häufig vorkommenden psychiatrischen Symptome bei Patienten mit ME/CFS auf,**
- ◆ **fasst Fragen der psychologischen Behandlung bei Patienten mit ME/CFS zusammen,**
- ◆ **behandelt Fragen, die speziell bei Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS zu beachten sind,**
- ◆ **behandelt das Problem der Empfindlichkeit von Patienten mit ME/CFS gegenüber Medikamenten und**
- ◆ **diskutiert den Nutzen von kognitiver Verhaltenstherapie und „Graded-Exercise“-Programmen.**

Mit einem Vorwort von Hans-Michael Sobetzko zur Situation der ME/CFS-Patienten in Deutschland