

Myalgische Enzephalomyelitis (oder Enzephalopathie)/chronisches Müdigkeitssyndrom: Diagnose und Behandlung

NICE-Richtlinie

Veröffentlicht: 29. Oktober 2021

www.nice.org.uk/guidance/ng206

Ihre Verantwortung

Die Empfehlungen in dieser Leitlinie geben die Auffassung des NICE wieder, die nach sorgfältiger Prüfung der verfügbaren Evidenz ermittelt wurde. Von Fachleuten und Praktikern wird erwartet, dass sie bei der Ausübung ihres Urteilsvermögens diese Leitlinie in vollem Umfang berücksichtigen, ebenso wie die individuellen Bedürfnisse, Präferenzen und Werte ihrer Patienten oder der Menschen, die ihre Dienste in Anspruch nehmen. Die Anwendung der Empfehlungen ist nicht verpflichtend, und die Leitlinie setzt nicht die Verantwortung außer Kraft, in Absprache mit den Betroffenen und ihren Familien und Betreuern oder Vormündern Entscheidungen zu treffen, die den Umständen des Einzelnen entsprechen.

Lokale Auftraggeber und Anbieter von Gesundheitsleistungen sind dafür verantwortlich, die Anwendung der Leitlinie zu ermöglichen, wenn einzelne Fachkräfte und Menschen, die Dienstleistungen in Anspruch nehmen, sie nutzen möchten. Sie sollten dies im Kontext lokaler und nationaler Prioritäten für die Finanzierung und Entwicklung von Dienstleistungen und im Lichte ihrer Pflichten zur Beseitigung ungesetzlicher Diskriminierung, zur Förderung der Chancengleichheit und zum Abbau gesundheitlicher Ungleichheiten tun. Nichts in dieser Leitlinie sollte in einer Weise ausgelegt werden, die mit der Erfüllung dieser Pflichten unvereinbar wäre.

Auftraggeber und Leistungserbringer sind dafür verantwortlich, ein ökologisch nachhaltiges Gesundheits- und Pflegesystem zu fördern, und sollten dieUmweltauswirkungenderUmsetzung der NICE-Empfehlungen nach Möglichkeit bewertenundreduzieren.

Inhalt

Übersicht	5
Für wen ist es gedacht?	5
Empfehlungen	6
Kasten 1 Schweregrad des ME/CFS	7
1.1 Grundsätze der Pflege von Menschen mit ME/CFS	9
1.2 Verdacht auf ME/CFS	11
1.3 Beratung für Menschen mit Verdacht auf ME/CFS	14
1.4 Diagnose	15
1.5 Beurteilung und Planung der Pflege und Unterstützung durch ein auf ME/CFS spezialisiertes Team	16
1.6 Information und Unterstützung	18
1.7 Absicherung	21
1.8 Zugang zu Pflege und Unterstützung	22
1.9 Unterstützung von Menschen mit ME/CFS bei Arbeit, Bildung und Ausbildung	25
1.10 Multidisziplinäre Betreuung	26
1.11 Umgang mit ME/CFS	28
1.12 Symptom-Management für Menschen mit ME/CFS	33
1.13 Umgang mit koexistierenden Bedingungen	41
1.14 Umgang mit dem Aufflackern von Symptomen und Rückfällen	42
1.15 Überprüfung in der Primärversorgung	44
1.16 Schulungen für Fachkräfte des Gesundheits- und Sozialwesens	46
1.17 Pflege für Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS	46
In diesem Leitfaden verwendete Begriffe	51
Empfehlungen für die Forschung	56
Wichtige Empfehlungen für die Forschung	56
Sonstige Empfehlungen für die Forschung	57
Begründung und Auswirkungen	59
Grundsätze der Pflege von Menschen mit ME/CFS	59

Verdacht auf ME/CFS.....	60
Beratung für Menschen mit Verdacht auf ME/CFS	62
Diagnose	63
Beurteilung und Planung der Pflege und Unterstützung durch ein auf ME/CFS spezialisiertes Team.....	63
Information und Unterstützung.....	64
Absicherung	65
Zugang zu Pflege und Unterstützung.....	66
Unterstützung von Menschen mit ME/CFS bei Arbeit, Bildung und Ausbildung.....	67
Multidisziplinäre Betreuung	68
Umgang mit ME/CFS.....	69
Energiemanagement	70
Körperliche Aktivität und Bewegung einbeziehen.....	71
Ruhe und Schlaf.....	73
Körperliche Funktion und Mobilität	73
Orthostatische Intoleranz	74
Schmerzen	75
Arzneimittel.....	75
Diätmanagement und Strategien	76
Blitzverfahren	77
Kognitive Verhaltenstherapie	78
Umgang mit koexistierenden Bedingungen	79
Umgang mit dem Aufflackern von Symptomen und Rückfällen	79
Überprüfung in der Primärversorgung	80
Schulungen für Fachkräfte des Gesundheits- und Sozialwesens.....	80
Pflege für Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS	81
Kontext.....	84
Weitere Informationen und Details zum Ausschuss finden Sie hier.....	86
Informationen aktualisieren.....	87

Übersicht

Diese Leitlinie befasst sich mit der Diagnose und Behandlung der myalgischen Enzephalomyelitis (oder Enzephalopathie)/des chronischen Erschöpfungssyndroms (ME/CFS) bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen. Sie zielt darauf ab, das Bewusstsein und das Verständnis für ME/CFS zu verbessern und herauszufinden, wann ein Verdacht besteht, damit die Betroffenen früher diagnostiziert werden. Sie enthält Empfehlungen zur Diagnose, Beurteilung und Pflegeplanung, zum Schutz, zum Zugang zur Pflege und zum Umgang mit ME/CFS und seinen Symptomen.

Diese Empfehlungen wurden auf der Grundlage von Erkenntnissen entwickelt, die vor der COVID-19-Pandemie geprüft wurden. Wir haben keine Nachweise über die Auswirkungen von COVID-19 geprüft, so dass nicht davon ausgegangen werden sollte, dass diese Empfehlungen für Menschen gelten, bei denen ein Post-COVID-19-Syndrom diagnostiziert wurde. Das NICE hat eine [Leitlinie zum Umgang mit den Langzeitfolgen von COVID-19](#) erstellt.

Für wen ist es gedacht?

- Fachkräfte des Gesundheits- und Sozialwesens, einschließlich derjenigen, die in Bildungs- und Arbeitsgesundheitsdiensten arbeiten oder diese unterstützen
- Kommissare
- Menschen mit vermutetem oder diagnostiziertem ME/CFS, ihre Familien und Betreuer sowie die Öffentlichkeit

Diese Leitlinie wurde vom NICE in Auftrag gegeben und vom National Guideline Centre entwickelt, das beim Royal College of Physicians angesiedelt ist.

Diese Leitlinie aktualisiert und ersetzt die NICE-Leitlinie CG53 (veröffentlicht im August 2007).

Empfehlungen

Die Menschen haben das Recht, an Diskussionen beteiligt zu werden und informierte Entscheidungen über ihre Pflege zu treffen, wie in den [NICE-Informationen über Entscheidungen über Ihre Pflege](#) beschrieben.

[Making decisions using NICE guidelines](#)" erklärt, wie wir die Stärke (oder Sicherheit) unserer Empfehlungen mit Worten ausdrücken, und enthält Informationen über die Verschreibung von Arzneimitteln (einschließlich Off-Label-Use), fachliche Richtlinien, Normen und Gesetze (einschließlich Einwilligung und Geistesvermögen) sowie Schutzmaßnahmen.

Kasten 1 Schweregrad des ME/CFS

Sofern nicht anders angegeben, gelten diese Empfehlungen für alle Menschen mit Myalgischer Enzephalomyelitis (oder Enzephalopathie)/Chronischem Erschöpfungssyndrom (ME/CFS), unabhängig vom Schweregrad der Symptome. Zusätzliche Überlegungen finden sich im [Abschnitt über die Versorgung von Menschen mit schwerer bis sehr schwerem ME/CFS](#).

Die Definition des Schweregrads ist nicht eindeutig, da die einzelnen Symptome in ihrem Schweregrad stark variieren und manche Menschen unter schwereren Symptomen leiden als andere. Die nachstehenden Definitionen bieten einen Anhaltspunkt dafür, wie stark sich die Symptome auf das tägliche Leben auswirken.

Leichtes ME/CFS

Menschen mit leichtem ME/CFS versorgen sich selbst und erledigen leichte häusliche Aufgaben (manchmal mit Unterstützung), haben aber möglicherweise Schwierigkeiten mit der Mobilität. Die meisten sind noch berufstätig oder befinden sich in der Ausbildung, aber dafür haben sie wahrscheinlich alle Freizeit- und sozialen Aktivitäten aufgegeben. Sie haben oft reduzierte Arbeitszeiten, nehmen sich Tage frei und nutzen das Wochenende, um den Rest der Woche zu bewältigen.

Mäßiges ME/CFS

Menschen mit mittelschwerem ME/CFS haben eine eingeschränkte Mobilität und sind in allen Aktivitäten des täglichen Lebens eingeschränkt, obwohl sie Spitzen und Tiefpunkte in ihrer Symptomatik und ihrer Fähigkeit, Aktivitäten durchzuführen, haben können. Sie haben in der Regel ihre Arbeit oder Ausbildung aufgegeben und brauchen Ruhezeiten, die sie oft am Nachmittag für 1 oder 2 Stunden einlegen. Ihr nächtlicher Schlaf ist im Allgemeinen von schlechter Qualität und gestört.

Schweres ME/CFS

Menschen mit schwerem ME/CFS sind nicht in der Lage, irgendeine Aktivität für sich selbst auszuführen oder können nur minimale alltägliche Aufgaben erledigen (z. B. Gesicht waschen oder Zähne putzen). Sie haben schwere kognitive Schwierigkeiten und sind möglicherweise auf einen Rollstuhl angewiesen, um mobil zu sein. Sie sind oft nicht in der Lage, das Haus zu verlassen, oder haben schwere und lang anhaltende Nachwirkungen, wenn sie dies tun. Sie können auch die meiste Zeit im Bett verbringen und sind oft extrem empfindlich gegenüber Licht und Geräuschen.

Sehr schweres ME/CFS

Menschen mit sehr schwerem ME/CFS sind den ganzen Tag im Bett und auf Pflege

angewiesen. Sie brauchen Hilfe bei der Körperpflege und beim Essen und reagieren sehr empfindlich auf sensorische Reize. Manche Menschen können nicht schlucken und müssen vielleicht über eine Sonde ernährt werden.

1.1 Grundsätze der Pflege von Menschen mit ME/CFS

Siehe auch den [Abschnitt über die Pflege von Menschen mit schwerer/moderater/schwerer ME/CFS](#).

Bewusstsein für ME/CFS und seine Auswirkungen

1.1.1 Seien Sie sich bewusst, dass ME/CFS:

- ist eine komplexe, chronische Erkrankung, die mehrere Körpersysteme betrifft, und ihre Pathophysiologie wird noch erforscht
- Jeder Mensch ist anders betroffen, und die Auswirkungen sind sehr unterschiedlich - manche Menschen können aufgrund der Symptome noch einige Tätigkeiten ausüben, während sie bei anderen zu einer erheblichen Arbeitsunfähigkeit führen.
- ist ein schwankender Zustand, bei dem sich die Symptome einer Person im Laufe eines Tages, einer Woche oder länger unvorhersehbar in Art und Schwere verändern können
- können verschiedene Aspekte des Lebens sowohl von Menschen mit ME/CFS als auch von ihren Familien und Betreuern beeinträchtigen, einschließlich der Aktivitäten des täglichen Lebens, des Familienlebens, des sozialen Lebens, des emotionalen Wohlbefindens, der Arbeit und der Ausbildung.

1.1.2 Erkennen Sie an, dass Menschen mit ME/CFS möglicherweise Vorurteile und Unglauben erlebt haben und sich von Menschen (einschließlich Familie, Freunden, Fachleuten aus dem Gesundheits- und Sozialwesen und Lehrern), die ihre Krankheit nicht verstehen, stigmatisiert fühlen könnten.

Berücksichtigen Sie dies:

- welche Auswirkungen dies auf ein Kind, einen Jugendlichen oder einen Erwachsenen mit ME/CFS haben kann
- dass Menschen mit ME/CFS das Vertrauen in Gesundheits- und Sozialdienste verloren haben und zögern, sie einzubeziehen.

Ansatz zur Bereitstellung von Pflege

1.1.3 Fachkräfte des Gesundheits- und Sozialwesens sollten:

- sich Zeit nehmen, um unterstützende, vertrauensvolle und einfühlsame Beziehungen aufzubauen
- der Person die Realität des Lebens mit ME/CFS und die möglichen Auswirkungen der Symptome auf sie zu verdeutlichen

- einen personenzentrierten Ansatz bei der Pflege und Beurteilung anwenden
- Familienangehörige und Betreuer (soweit zutreffend) in Gespräche und die Pflegeplanung einbeziehen, wenn die Person mit ME/CFS dies wünscht
- den sozioökonomischen, kulturellen und ethnischen Hintergrund, die Überzeugungen und Werte sowie die geschlechtliche Identität und die sexuelle Orientierung der betreffenden Person berücksichtigen und darüber nachdenken, wie diese Faktoren ihre Erfahrungen, ihr Verständnis und ihre Wahl des Managements beeinflussen könnten.

1.1.4 Anerkennen, dass Menschen mit ME/CFS Bedürfnisse haben:

- eine rechtzeitige und genaue Diagnose, damit sie eine angemessene Behandlung für ihre Symptome erhalten
- regelmäßige Überwachung und Überprüfung, insbesondere wenn sich die Symptome verschlimmern, verändern oder schwerwiegend sind (siehe den [Abschnitt über den Umgang mit dem Aufflackern von Symptomen und Rückfällen](#) und die [Überprüfung in der Primärversorgung](#)).

1.1.5 Erklären Sie den Menschen mit ME/CFS und ihren Familienangehörigen oder Betreuern (falls zutreffend), dass sie jeden Teil ihres [Pflege- und Unterstützungsplans](#) ablehnen oder zurückziehen können, ohne dass dies den Zugang zu anderen Aspekten ihrer Pflege beeinträchtigt. Sie können mit diesem Teil ihres Plans beginnen oder zu ihm zurückkehren, wenn sie dies wünschen.

1.1.6 Sorgen Sie bei der Arbeit mit [Kindern und Jugendlichen](#) mit ME/CFS dafür, dass ihre Stimme gehört wird:

- ein kindzentrierter Ansatz, bei dem das Kind im Mittelpunkt der Kommunikation steht
- mit ihnen zu besprechen und regelmäßig zu überprüfen, wie sie an Entscheidungen über ihre Pflege beteiligt werden wollen
- Berücksichtigung der Tatsache, dass es den Betroffenen möglicherweise schwer fällt, sich mitzuteilen und ihre Symptome zu beschreiben, und dass sie möglicherweise die Hilfe ihrer Eltern oder Betreuer (je nach Fall) benötigen
- zu erkennen, dass sie möglicherweise mehr als einmal gesehen werden müssen, um Vertrauen zu gewinnen (je nach Fall mit oder ohne ihre Eltern oder Betreuer).

Eine kurze Erläuterung, warum der Ausschuss diese Empfehlungen ausgesprochen hat und wie sie sich auf die Praxis auswirken könnten, finden Sie im [Abschnitt "Begründung und Auswirkungen" über die Grundsätze der Versorgung von Menschen mit ME/CFS](#).

Ausführliche Informationen zu den Beweisen und der Diskussion im Ausschuss finden Sie in:

- [Evidenzübersicht A: Information, Aufklärung und Unterstützung für Menschen mit ME/CFS und ihre Familien und Betreuer](#)
- [Evidenzübersicht C: Zugang zu Gesundheits- und Sozialfürsorgediensten](#)
- [Anhang 2: Einbeziehung von Erwachsenen mit schwerem ME/CFS](#).

Weitere Belege und Diskussionen finden sich in [Übersicht B: Information, Aufklärung und Unterstützung für Fachkräfte des Gesundheits- und Sozialwesens](#) sowie in [Anhang 1: Einbeziehung von Kindern und Jugendlichen](#).

1.2 Verdacht auf ME/CFS

1.2.1 Erklären Sie Menschen, die mit möglichen ME/CFS-Symptomen vorstellig werden, dass es derzeit keinen diagnostischen Test für ME/CFS gibt und die Krankheit nur aufgrund klinischer Gründe anerkannt wird.

1.2.2 Verdacht auf ME/CFS, wenn:

- die Person hat alle in Feld 2 genannten anhaltenden Symptome seit mindestens 6 Wochen bei Erwachsenen und 4 Wochen bei [Kindern und Jugendlichen](#) und
- die Fähigkeit der Person, sich an beruflichen, erzieherischen, sozialen oder persönlichen Aktivitäten zu beteiligen, im Vergleich zur Zeit vor der Erkrankung erheblich eingeschränkt ist und
- die Symptome nicht durch eine andere Erkrankung erklärt werden können.

Kasten 2 Symptome für einen Verdacht auf ME/CFS

Alle diese Symptome sollten vorhanden sein:

- Schwächende Müdigkeit, die sich durch Aktivität verschlimmert, nicht durch übermäßige kognitive, körperliche, emotionale oder soziale Anstrengung verursacht wird und sich durch Ruhe nicht wesentlich bessert.
- Unwohlseinnach Anstrengung, bei dem sich die Symptome verschlimmern:
 - tritt oft erst nach Stunden oder Tagen auf
 - im Verhältnis zur Tätigkeit unverhältnismäßig ist
 - hat eine verlängerte Erholungszeit, die Stunden, Tage, Wochen oder länger dauern kann.
- Nicht erholsamer Schlaf oder Schlafstörungen (oder beides), die Folgendes umfassen können:
 - Erschöpfung, grippeähnliches Gefühl und Steifheit beim Aufwachen
 - unterbrochener oder flacher Schlaf, verändertes Schlafmuster oder Hypersomnie.
- Kognitive Schwierigkeiten (manchmal auch als "Gehirnnebel" bezeichnet), die Probleme beim Finden von Wörtern oder Zahlen, Schwierigkeiten beim Sprechen, verlangsamte Reaktionsfähigkeit, Probleme mit dem Kurzzeitgedächtnis und Schwierigkeiten bei der Konzentration oder beim Multitasking umfassen können.

1.2.3 Wenn der Verdacht auf ME/CFS besteht, führen Sie die Untersuchung durch:

- eine medizinische Beurteilung (einschließlich Symptome und Anamnese, Komorbiditäten, allgemeine körperliche und geistige Gesundheit)
- eine körperliche Untersuchung
- eine Bewertung der Auswirkungen der Symptome auf das psychische und soziale Wohlbefinden

- Untersuchungen zum Ausschluss anderer Diagnosen, zum Beispiel (aber nicht nur):
 - Urinuntersuchung auf Eiweiß, Blut und Glukose
 - vollständiges Blutbild
 - Harnstoff und Elektrolyte
 - Leberfunktion
 - Schilddrüsenfunktion
 - Erythrozytensenkungsgeschwindigkeit oder Plasmapviskosität
 - C-reaktives Protein
 - Kalzium und Phosphat
 - HbA1c
 - Serumferritin
 - Zöliakie-Screening
 - Kreatin-Kinase.

Entscheiden Sie nach klinischem Ermessen über zusätzliche Untersuchungen, um andere Diagnosen auszuschließen (z. B. Vitamin-D-, Vitamin-B12- und Folsäurespiegel, serologische Tests bei Infektionen in der Vorgeschichte und 9-Cortisol bei Nebenniereninsuffizienz).

1.2.4 Beachten Sie, dass die folgenden Symptome auch mit ME/CFS in Verbindung gebracht werden können, aber nicht ausschließlich dafür gelten:

- orthostatische Intoleranz und autonome Dysfunktion, einschließlich Schwindel, Herzklopfen, Ohnmacht, Übelkeit beim Aufstehen oder Aufsitzen aus einer zurückgelehnten Position
- Temperaturüberempfindlichkeit mit Schweißausbrüchen, Schüttelfrost, Hitzewallungen oder starkem Kältegefühl
- neuromuskuläre Symptome, einschließlich Zuckungen und myoklonische Zuckungen
- grippeähnliche Symptome, einschließlich Halsschmerzen, empfindliche Drüsen, Übelkeit, Schüttelfrost oder Muskelschmerzen
- Unverträglichkeiten gegenüber Alkohol, bestimmten Lebensmitteln und Chemikalien

- erhöhte sensorische Empfindlichkeiten, einschließlich Licht, Ton, Berührung, Geschmack und Geruch
- Schmerzen, einschließlich Schmerzen bei Berührung, Myalgie, Kopfschmerzen, Augenschmerzen, Bauchschmerzen oder Gelenkschmerzen ohne akute Rötung, Schwellung oder Erguss.

1.2.5 Angehörige der primären Gesundheitsversorgung sollten in Erwägung ziehen, einen geeigneten Spezialisten zu Rate zu ziehen, wenn Unsicherheiten bei der Interpretation von Anzeichen und Symptomen bestehen und eine frühzeitige Überweisung erforderlich ist. Bei Kindern und Jugendlichen sollte der Rat eines Kinderarztes eingeholt werden.

1.2.6 Wenn ME/CFS vermutet wird:

- Fortsetzung der Untersuchungen, die zum Ausschluss oder zur Feststellung anderer Erkrankungen erforderlich sind
- der Person Ratschläge zum Umgang mit ihren Symptomen geben, entsprechend dem [Abschnitt über die Beratung von Menschen mit Verdacht auf ME/CFS](#).

Überweisung von Kindern und jungen Menschen mit Verdacht auf ME/CFS

1.2.7 Bei Verdacht auf ME/CFS bei einem Kind oder Jugendlichen auf der Grundlage der Kriterien in Empfehlung 1.2.2 und der Bewertung in Empfehlung 1.2.3:

- Überweisung an einen Kinderarzt zur weiteren Beurteilung und Untersuchung auf ME/CFS und andere Erkrankungen
- mit dem Ort der allgemeinen oder beruflichen Bildung des Kindes oder Jugendlichen zusammenzuarbeiten, um flexible Anpassungen zu unterstützen.

1.3 Beratung für Menschen mit Verdacht auf ME/CFS

1.3.1 Wenn der Verdacht auf ME/CFS besteht, sollten Sie den Betroffenen

individuelle Ratschläge zum Umgang mit ihren Symptomen geben. Beraten

Sie sie anhand der Evidenz und die Diskussion des Ausschusses finden sich in

der [Evidenzübersicht D: Identifizierung und Diagnose von ME/CFS](#).

- nicht mehr Energie zu verbrauchen, als sie wahrnehmen - sie sollten ihre tägliche Aktivität steuern und ihre Symptome nicht "durchdrücken".
- sich auszuruhen und zu erholen (dies kann bedeuten, dass der Tagesablauf geändert werden muss, einschließlich Arbeit, Schule und andere Aktivitäten)
- eine gesunde und ausgewogene Ernährung mit ausreichender Flüssigkeitszufuhr zu pflegen.

1.3.2 Erklären Sie Menschen mit Verdacht auf ME/CFS, dass ihre Diagnose erst nach 3 Monaten anhaltender Symptome bestätigt werden kann. Versichern Sie ihnen, dass sie sich vorher erneut untersuchen lassen können, wenn neue oder verschlimmerte Symptome auftreten, und stellen Sie sicher, dass sie wissen, an wen sie sich wenden können, wenn sie Rat brauchen.

1.4 **Diagnose** Eine kurze Erläuterung, warum der Ausschuss diese Empfehlungen ausgesprochen hat und wie sie sich auf die Praxis auswirken könnten, finden Sie im Abschnitt über

1.4.1 Stellen Sie die Diagnose ME/CFS bei einem Kind, Jugendlichen oder Erwachsenen, der die in Empfehlung 1.2.2 genannten Symptome aufweist, ein bis drei Monate nachweisen und sich Diskussieren das Ausschlusskriterien in der Überlegungsmöglichkeit vor der Diagnose.
Alle Einzelheiten zu den Maßnahmen und zur Diskussion des Ausschlusskriterien in der Überlegungsmöglichkeit vor der Diagnose.

1.4.2 Angehörige der Gesundheitsberufe in der Primärversorgung sollten in Erwägung ziehen, einen geeigneten Spezialisten zu Rate zu ziehen, wenn Unsicherheiten bei der Interpretation der Anzeichen und Symptome nach 3 Monaten bestehen und weitere Untersuchungen erforderlich sind.

1.4.3 Überweisen Sie Erwachsene direkt an ein auf ME/CFS spezialisiertes Team (siehe Kasten 3), um ihre Diagnose zu bestätigen und einen Pflege- und Unterstützungsplan zu entwickeln.

1.4.4 Überweisen Sie Kinder und Jugendliche, bei denen nach einer Beurteilung durch einen Kinderarzt (auf der Grundlage der Kriterien in Empfehlung 1.2.2) ein ME/CFS diagnostiziert wurde, direkt an ein auf ME/CFS spezialisiertes pädiatrisches Team (siehe Kasten 3), um die Diagnose zu bestätigen und einen Betreuungs- und Unterstützungsplan zu entwickeln.

Kasten 3 ME/CFS-Spezialistenteam

Spezialisierte Teams bestehen aus einer Reihe von Fachleuten des Gesundheitswesens mit Ausbildung und Erfahrung in der Beurteilung, Diagnose, Behandlung und Verwaltung von ME/CFS. Sie verfügen in der Regel über medizinisch geschulte Ärzte aus verschiedenen Fachbereichen (einschließlich Rheumatologie, Rehabilitationsmedizin, Endokrinologie, Infektionskrankheiten, Neurologie, Immunologie, Allgemeinmedizin und Pädiatrie) und haben Zugang zu anderen auf ME/CFS spezialisierten Gesundheitsfachkräften. Dazu gehören Physiotherapeuten, Sportphysiologen, Ergotherapeuten, Diätassistenten und klinische oder beratende Psychologen.

1.5.1 Führen Sie eine ganzheitliche Beurteilung durch und dokumentieren Sie

diese, um die Diagnose ME/CFS zu bestätigen und den Pflege- und Unterstützungsplan zu erstellen. Dies sollte umfassen:

Kinder und Jugendliche werden wahrscheinlich von lokalen oder regionalen pädiatrischen Teams betreut, die Erfahrung in der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS in Zusammenarbeit mit ME/CFS-Spezialzentren haben.

- eine medizinische Beurteilung (einschließlich relevanter Symptome und Anamnese,

Begleiterkrankungen, allgemeiner körperlicher und geistiger Gesundheitszustand,

Eine kurze Evidenzübersicht, wie bekanntens über die Symptome, verschlimmernde oder andere Faktoren, die bekanntens über die Symptome verschlimmern oder mindern, und wie sie sich auf die Praxis auswirken könnten, finden Sie im Abschnitt über die Gründe und Auswirkungen der Diagnose.

- physische Funktion

Alle Einzelheiten der Evidenz und die Diskussion des Ausschusses finden sich in

der Evidenzübersicht D: Identifizierung und Diagnose von ME/CFS.

Wohlbefinden

- derzeitige und frühere Erfahrungen mit Arzneimitteln (einschließlich Verträglichkeiten und Empfindlichkeiten), Vitaminen und Mineralstoffpräparaten
- Bewertung der Ernährungsgewohnheiten (einschließlich der Gewichtsanamnese vor und nach der Diagnose von ME/ CFS, der Verwendung von restriktiven und alternativen Diäten und dem Zugang zum Einkaufen und Kochen).

1.5.2 Entwickeln und vereinbaren Sie einen individuellen Pflege- und Unterstützungsplan mit der Person mit ME/CFS und ihrer Familie oder ihren Betreuern (falls zutreffend) auf der Grundlage ihrer ganzheitlichen Beurteilung. Je nach den Bedürfnissen der Person sollte dieser Plan Folgendes enthalten:

- Informations- und Unterstützungsbedarf (siehe den Abschnitt über Information und Unterstützung)
- Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens (siehe den Abschnitt über den Zugang zu Pflege und Unterstützung und die Empfehlung 1.6.8 über den Zugang zur sozialen Betreuung)
- Mobilitäts- und Alltagshilfen und Anpassungen, um die Unabhängigkeit zu erhöhen oder zu erhalten (siehe die Empfehlungen zu Hilfsmitteln und Anpassungen)
- Unterstützungsbedarf in den Bereichen Bildung, Ausbildung oder Beschäftigung (siehe den Abschnitt über die Unterstützung von Menschen mit ME/CFS bei Arbeit, Bildung und Ausbildung)
- Selbstmanagementstrategien, einschließlich Energiemanagement (siehe Empfehlungen zum Energiemanagement)
- körperliche Funktionsfähigkeit und Mobilität (siehe die Empfehlungen zu körperlicher Funktionsfähigkeit und Mobilität)
- Umgang mit ME/CFS und Symptommanagement, einschließlich Arzneimittelmanagement (siehe Empfehlungen 1.12.1 bis 1.12.26 zum Umgang mit Symptomen)
- Anleitung zum Umgang mit Schüben und Rückfällen (siehe den Abschnitt über den Umgang mit Schüben bei Symptomen und Rückfällen)
- Angaben zu den Fachkräften des Gesundheits- und Sozialwesens, die an der Betreuung der Person beteiligt sind, und zu den Ansprechpartnern (siehe Empfehlung 1.10.3).

1.5.3 Erkennen Sie an, dass die Person mit ME/CFS für die Ziele ihres Pflege- und

Unterstützungsplans verantwortlich ist.

~~1.5.4 Geben Sie der Person und ihrer Familie oder ihren Betreuern (je nach Fall)~~
eine Kopie ihres Pflege- und Unterstützungsplans und eine Kopie an ihren Hausarzt weiter.

1.6 Information und Unterstützung

Eine kurze Erläuterung, warum der Ausschuss diese Empfehlungen ausgesprochen hat und wie sie sich auf die Praxis auswirken könnten, finden Sie im [Abschnitt über die Begründung](#) und die [Ankündigung](#) auf die Beurteilung und die Planung der Pflege und [Unterstützung durch ein auf ME/CFS spezialisiertes Team](#).

1.6.1 Sicherstellen, dass Menschen mit ME/CFS und ihre Familienangehörigen oder Betreuer (je nach Bedarf) informiert werden. Ausführliche Informationen über die Evidenz und die Diskussion des Ausschusses finden sich in der [Evidenzübersicht G: Nicht-pharmakologische Behandlung von ME/CFS](#) und in der [Evidenzübersicht über verschiedene Formate](#), z. B. in

• [in verschiedenen Formaten](#); z. B. in schriftlicher, elektronischer und akustischer Form, die ihren Bedürfnissen entsprechen (z. B. in der von ihnen bevorzugten Sprache oder in einer barrierefreien Version)

- sowohl persönlich im klinischen Umfeld als auch für die Anwendung zu Hause.

Befolgen Sie die Grundsätze der Kommunikation, der Informationsweitergabe und der gemeinsamen Entscheidungsfindung in den [NICE-Leitlinien zu Patientenerfahrungen in NHS-Diensten für Erwachsene](#), zu den [Erfahrungen der Menschen in Sozialfürsorgediensten für Erwachsene](#) und zur [gemeinsamen Entscheidungsfindung](#).

1.6.2 Berücksichtigen Sie bei der Bereitstellung von Informationen für [Kinder und Jugendliche](#) mit ME/CFS ihr Alter und ihr Verständnisniveau, ihre Symptome und eventuelle Behinderungen oder Kommunikationsbedürfnisse. Verwenden Sie interaktive Formate wie z. B.:

- Einzel- oder Gruppendiskussion
- schriftliches Material und Bilder
- Spiel-, Kunst- und Musikaktivitäten
- digitale Medien, zum Beispiel Videos oder interaktive Anwendungen.

Informationen über ME/CFS

1.6.3 Informieren Sie Menschen mit ME/CFS und ihre Familienangehörigen oder Betreuer (je nach Bedarf) über aktuelle

Informationen über ME/CFS, sobald der Verdacht besteht. Passen Sie die Informationen an die Lebensumstände der Betroffenen an, einschließlich ihrer Symptome, der Schwere ihrer Erkrankung und wie lange sie schon an ME/CFS leiden. Fragen Sie die Betroffenen regelmäßig, ob sie weitere Informationen wünschen oder das Gespräch wiederholen möchten.

1.6.4 Erklären Sie, dass ME/CFS:

- ist ein schwankender medizinischer Zustand, der sich auf jeden Menschen anders auswirkt und bei dem sich die Symptome und deren Schweregrad im Laufe eines Tages, einer Woche oder länger ändern können
- Die langfristigen Aussichten sind von Person zu Person unterschiedlich - obwohl sich ein Teil der Menschen erholt oder eine lange Zeit der Remission hat, müssen sich viele an das Leben mit ME/CFS anpassen
- Die Auswirkungen auf das Leben der Menschen sind sehr unterschiedlich und können ihre täglichen Aktivitäten, ihr Familien- und Sozialleben sowie ihre Arbeit oder Ausbildung beeinträchtigen (diese Auswirkungen können schwerwiegend sein).
- kann durch bestimmte Auslöser verschlimmert werden - dies können bekannte oder neue Auslöser sein oder in manchen Fällen gibt es keinen eindeutigen Auslöser
- mit Unterstützung und Beratung selbst verwaltet werden können (siehe den [Abschnitt über Energiemanagement](#))
- kann es zu Schüben und Rückfällen kommen, selbst wenn die Symptome gut unter Kontrolle sind, so dass die Planung für diese Fälle Teil des Energiemanagementplans sein sollte.

1.6.5 Erklären Sie Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS und ihren Eltern oder Betreuern (falls zutreffend), dass die Aussichten bei Kindern und Jugendlichen besser sind als bei Erwachsenen.

1.6.6 Informieren Sie Menschen mit ME/CFS und ihre Familienangehörigen oder Betreuer (je nach Bedarf) über:

- Selbsthilfegruppen, Selbsthilfegruppen und andere lokale und nationale Ressourcen für Menschen mit ME/CFS
- wo man sich über finanzielle Unterstützung, einschließlich der Beantragung von Leistungen, beraten lassen kann.

Soziale Betreuung

1.6.7 Besprechen Sie einfühlsam mit der Person und ihrer Familie oder ihren Betreuern (je nach Sachlage), wie die soziale Betreuung ihnen zugute kommen kann. Erklären Sie, dass sie der Person helfen kann, die mit

ME/CFS sowie einen Weg zur Unterstützung von Familien und Pflegern durch eine formale Beurteilung der Pflegekräfte. Siehe auch die Empfehlungen 1.8.5 und 1.8.6 zum Erhalt der Unabhängigkeit.

- 1.6.8 Erläutern Sie Menschen mit ME/CFS und ihren Familienangehörigen oder Betreuern (falls zutreffend), wie sie selbst einen Antrag auf eine Bedarfsermittlung für die Sozialfürsorge bei ihrer örtlichen Behörde stellen können. Bieten Sie ihnen an, den Antrag für sie zu stellen, wenn sie dies wünschen.
- 1.6.9 Beraten Sie Kinder und Jugendliche mit moderatem ME/CFS oder schwerem oder sehr schwerem ME/CFS und ihre Eltern oder Betreuer (je nach Fall) darüber, dass sie aufgrund ihrer Behinderung als bedürftige Kinder Anspruch auf Unterstützung durch die Sozialfürsorge haben.

Unterstützung für Familien und Betreuer von Menschen mit ME/CFS

- 1.6.10 Befolgen Sie die Empfehlungen des NICE-Leitfadens zur Unterstützung erwachsener pflegender Angehöriger, um die Bedürfnisse von Familien und pflegenden Angehörigen in Bezug auf Pflege, körperliche und geistige Gesundheit zu erkennen, zu bewerten und zu erfüllen.
- 1.6.11 Beraten Sie Familien und Betreuer über das Recht auf Beurteilung und Unterstützung ihrer eigenen Bedürfnisse, wie folgt
- Eltern und Betreuer von Kindern und Jugendlichen unter 16 Jahren mit ME/CFS, gemäß dem Children and Families Act 2014
 - junge Pflegende, gemäß den Young Carers (Needs Assessment) Regulations 2015.

1.7 Absicherung

1.7.1 Erkennen Sie, dass Menschen mit ME/CFS, insbesondere solche mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS, Gefahr laufen, dass ihre Ausführung von Informationen über den Fokalmisbrauch oder die Vernachlässigung sich verwechselt werden.

Information, Aufklärung und Unterstützung für Menschen mit ME/CFS und ihre Familien und Betreuer

1.7.2 Wenn eine Person mit bestätigtem oder vermutetem ME/CFS eine Sicherheitsbeurteilung benötigt, sollten Sie so schnell wie möglich weitere Belege und Diskussionspunkte in das Sozialwesen einbeziehen, die über eine Ausbildung und Erfahrung mit ME/CFS verfügen.

- Evidenzübersicht B: Information, Bildung und Unterstützung für Fachkräfte des

1.7.3 Wenn eine Person mit bestätigtem oder vermutetem ME/CFS nach dem Mental Health Act 1983 oder dem Mental Capacity Act 2005 beurteilt werden muss, ziehen Sie so schnell wie möglich Fachleute aus dem Gesundheits- und

- Evidenzübersicht C: Zugang zu Gesundheits- und Sozialfürsorgediensten
- Sozialwesen hinzu, die über eine Ausbildung und Erfahrung mit ME/CFS

anhang 1: Beteiligung von Kindern und Jugendlichen verfügen.

1.7.4 Erkennen Sie, dass die folgenden Anzeichen bei Kindern und Jugendlichen mit bestätigtem oder vermutetem ME/CFS nicht notwendigerweise Anzeichen für Missbrauch oder Vernachlässigung sind:

- körperliche Symptome, die nicht in ein allgemein anerkanntes Krankheitsbild passen
- mehr als 1 Kind oder Familienmitglied mit ME/CFS

- Ablehnung von Teilen des Pflege- und Betreuungsplans durch sie selbst oder durch ihre Eltern oder Betreuer in ihrem Namen
 - Eltern oder Betreuer, die als Anwälte fungieren und in ihrem Namen kommunizieren
 - verminderter oder nicht erfolgter Schulbesuch.
- 1.7.5 Seien Sie sich bewusst, dass das Erkennen und Reagieren auf möglichen Kindesmissbrauch und -vernachlässigung (Misshandlung) komplex ist und bei Kindern und Jugendlichen mit bestätigtem oder vermutetem ME/CFS in gleicher Weise berücksichtigt werden sollte wie bei jedem anderen Kind mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung. Befolgen Sie die NICE-Leitlinien zu Kindesmisshandlung, Kindesmissbrauch und Vernachlässigung.
- 1.7.6 Bieten Sie Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS mindestens alle sechs Monate eine Überprüfung ihres Betreuungs- und Unterstützungsplans an, bei Bedarf auch häufiger, je nach Schwere und Komplexität ihrer Symptome.

1.8 Zugang zu Pflege und Unterstützung

Eine kurze Erläuterung, warum der Ausschuss diese Empfehlungen ausgesprochen hat und wie sie sich auf die Praxis auswirken könnten, finden Sie im Abschnitt über Sie und im Abschnitt über die Auswirkungen auf die Sicherheit schwerer/moderater/schwerem ME/CFS.

- 1.8.1 Originalarbeiten zu den Erkenntnissen und sozialen Diskursen des Aussehens finden sich hier. Menschen mit ME/CFS ihre Dienste in Anspruch nehmen können:
- Information, Aufklärung und Unterstützung für Fachkräfte im Gesundheits- und Sozialwesen
- Anpassung von Zeitpunkt, Dauer und Häufigkeit aller Termine an die Bedürfnisse der Person

Weitere Belege und Diskussionen finden sich in Übersicht A: Information, Bildung und Unterstützung für Menschen mit ME/CFS und ihre Familien und Betreuer sowie in Anhang 1: Einbeziehung von Kindern und Jugendlichen.

- Berücksichtigung der physischen Zugänglichkeit, z. B. wie weit die Person reisen muss, ob es geeignete Verkehrsmittel und Parkplätze gibt und wo sich Räume für Termine befinden
- Berücksichtigung von Empfindlichkeiten gegenüber Licht, Schall, Berührung, Schmerz, extremen Temperaturen oder Gerüchen
- flexible Anpassung der Pflege an die Bedürfnisse der Person, z. B. durch Online- oder Telefonberatungen oder Hausbesuche.

1.8.2 Wenn eine Person mit ME/CFS einen Termin versäumt:

- entlassen Sie sie nicht wegen Nichterscheinen, da dies auf eine Verschlimmerung ihrer Symptome zurückzuführen sein könnte
- besprechen, warum sie nicht teilnehmen konnten und wie das multidisziplinäre Team sie unterstützen kann.

1.8.3 Seien Sie sich darüber im Klaren, dass Menschen mit ME/CFS wahrscheinlich nicht in ihrem schlimmsten Zustand gesehen werden, denn:

- Schwächende Symptome oder das Risiko, dass sich die Symptome verschlimmern, können Menschen daran hindern, ihre Wohnung zu verlassen
- Kognitive Schwierigkeiten können dazu führen, dass Menschen mit der Kontaktaufnahme zu Diensten warten, bis sie das Gefühl haben, dass sie klar sprechen und erklären können.

Krankenhauspflege

Zur Verbesserung des Zugangs zur stationären und ambulanten Krankenhausversorgung für Menschen mit ME/CFS siehe Empfehlung 1.8.1.

1.8.4 Besprechen Sie mit Menschen, die stationäre Pflege benötigen, ob Aspekte des Ortes, an dem die Pflege geleistet wird, für sie problematisch sein könnten, einschließlich

- wo sich ein Bett auf einer Station befindet (wenn möglich, ein Einzelzimmer anstreben)
- die Zugänglichkeit von Toiletten und Waschräumen
- Umweltfaktoren wie Beleuchtung, Geräusche, Heizung und Gerüche.

Wahrung der Unabhängigkeit

Siehe auch die [Empfehlungen zur sozialen Betreuung](#) und zur [Unterstützung von Familien und Betreuern von Menschen mit ME/CFS](#).

- 1.8.5 Wenn eine Person mit ME/CFS Unterstützung zu Hause benötigt, führen Sie eine Bedarfsermittlung für die soziale Betreuung durch. Erfassen Sie mindestens folgende Punkte und bieten Sie Informationen und Unterstützung an:
- Aktivitäten des täglichen Lebens
 - Mobilität, einschließlich des Transfers vom Bett auf einen Stuhl, Zugang zu und Benutzung von Toiletten und Waschelegenheiten, Benutzung von Treppen und Zugang zu Außenbereichen
 - Geschicklichkeit und Gleichgewicht, einschließlich der Vermeidung von Stürzen
 - ihre Wohnung, einschließlich Umweltkontrollen zur Reduzierung von Licht- und Geräuschpegel und Temperaturschwankungen
 - die Durchführbarkeit von Ausrüstungen und Anpassungen
 - Zugang zu Technologie, einschließlich Internetzugang
 - wo man finanzielle Unterstützung und Beratung erhält, z. B. Hinweise auf Beratung zum Umgang mit Geld und zum Abschluss individueller Vereinbarungen mit Banken oder der Post, um Zugang zu persönlichen Finanzen zu erhalten, und wie man Leistungen und Zuschüsse für Pflegekräfte und Behinderte beantragt.
- 1.8.6 Informieren Sie Familien und [pflegende Angehörige](#) darüber, wie sie Zugang zu Schulungen und Ressourcen für die Pflege von Menschen mit ME/CFS erhalten können (siehe [NICE-Leitlinie zur Unterstützung von erwachsenenpflegenden Angehörigen](#)).

Hilfsmittel und Anpassungen

- 1.8.7 Ermöglichen Sie eine rasche Prüfung der Finanzierung von Wohnungsanpassungen. Wenn die Person nicht förderfähig ist, bieten Sie weiterhin Informationen und Unterstützung bei der Organisation von Wohnungsanpassungen an.
- 1.8.8 Erwägen Sie bei Menschen mit [mittelschwerem ME/CFS](#) oder [schwerem oder sehr schwerem ME/CFS](#) die Bereitstellung oder Empfehlung von Hilfsmitteln und Anpassungen (z. B. Rollstuhl, blaue Plakette oder

Treppenlift), die ihnen helfen könnten, ihre Unabhängigkeit zu erhalten und ihre Lebensqualität zu verbessern, und berücksichtigen Sie dabei die Risiken und Vorteile. Nehmen Sie diese in den Pflege- und Unterstützungsplan der Person auf.

1.8.9 Unverzügliche Bereitstellung von Hilfsmitteln und Anpassungen, die in der Bedarfsanalyse für die Sozialfürsorge ermittelt wurden, damit Menschen mit ME/CFS die Aktivitäten des täglichen Lebens durchführen und ihre Lebensqualität so weit wie möglich erhalten können.

1.9 Unterstützung von Menschen mit ME/CFS bei Arbeit, Bildung und Ausbildung

1.9.1 Bieten Sie an, im Namen der Person (mit deren informierter Zustimmung) ausführliche Informationen zu den Erkenntnissen und zur Diskussion des Ausschusses mit Arbeitgebern, Bildungsanbietern und Unterstützungsdiensten in Kontakt zu treten. Geben Sie ihnen Informationen über ME/CFS und besprechen Sie den Pflege- und Unterstützungsplan der Person und alle weiteren Belege und Diskussionen finden sich in Übersicht A: Information, notwendige Anpassungen, Aufklärung und Unterstützung für Menschen mit ME/CFS und ihre Familien und Betreuer sowie in Anhang 2: Einbeziehung von Erwachsenen mit schwerem ME/CFS.

1.9.2 Beraten Sie Menschen mit ME/CFS und besprechen Sie mit ihnen, dass:

- Sie haben möglicherweise Zugang zu angemessenen Anpassungen (im Einklang mit dem Gleichstellungsgesetz 2010), die ihnen helfen, ihre Arbeit fortzusetzen oder in die Ausbildung zurückzukehren.
- es kann Zeiten geben, in denen sie nicht in der Lage sind, ihre Arbeit oder Ausbildung fortzusetzen
- Manche Menschen stellen fest, dass die Rückkehr zur Arbeit, zur Schule oder zum Studium ihre Symptome verschlimmert.

1.9.3 Fachkräfte des Gesundheits- und Sozialwesens sollten sich an den Leitfaden des Bildungsministeriums zur Unterstützung von Schülern mit medizinischen Problemen in der Schule oder an gleichwertige gesetzliche Leitlinien halten.

1.9.4 Fachkräfte des Gesundheits- und Sozialwesens sollten mit Bildungs- und Ausbildungsdiensten zusammenarbeiten, um:

- Informationen über ME/CFS und die Bedürfnisse und Beeinträchtigungen von Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS bereitzustellen, einschließlich der Notwendigkeit eines Gleichgewichts der Aktivitäten in ihrem Leben
- den Betreuungs- und Unterstützungsplan des Kindes oder Jugendlichen zu besprechen, damit alle ein gemeinsames Verständnis der Prioritäten, Hoffnungen und Pläne des Kindes oder Jugendlichen haben
- einen flexiblen Ansatz für die Aus- und Weiterbildung zu erörtern - dies könnte Anpassungen des Schultages, Online-Lernen oder Unterricht zu Hause und die Verwendung von Hilfsmitteln beinhalten.

1.9.5 Informieren Sie Eltern und Betreuer über Bildungs-, Gesundheits- und Betreuungspläne (EHC-Pläne) und darüber, wie sie einen solchen Plan bei ihrer lokalen Behörde beantragen können.

1.9.6 Beraten Sie Kinder und Jugendliche mit ME/CFS und ihre Eltern oder Betreuer (je nach Fall), dass:

- die allgemeine und berufliche Bildung sollte nicht die einzige Tätigkeit sein, die sie ausüben
- Sie sollten sich bemühen, ein Gleichgewicht zwischen der Zeit zu finden, die sie für die allgemeine oder berufliche Bildung, das Privat- und Familienleben und soziale Aktivitäten aufwenden.

1.10 Eine kurze Erläuterung, warum der Ausschuss diese Empfehlungen ausgesprochen hat und wie sie sich auf die Praxis auswirken könnten, finden Sie im Abschnitt über

1.10 Die Versorgung von Menschen mit ME/CFS sollte durch einen koordinierten, bei
multidisziplinären Ansatz erfolgen. Je nach den Bedürfnissen der Person

sollte der Zugang zu Fachkräften des Gesundheits- und Sozialwesens

Ausführliche Angaben zu den Mindestanforderungen für Diskussionsforen des Ausschusses finden sich in der Übersicht, je nach Symptomen auch über zusätzliche Fachkenntnisse:

Information, Aufklärung und Unterstützung für Menschen mit ME/CFS und ihre Familien und Betreuer
sowie in Medizinische Beurteilung und Diagnose Jugendlichen.

- Entwicklung individueller Pflege- und Unterstützungspläne

- Selbstmanagementstrategien, einschließlich Energiemanagement
- Symptommanagement, einschließlich Verschreibung und Verwaltung von Arzneimitteln
- Umgang mit Schüben und Rückfällen
- Aktivitäten des täglichen Lebens, einschließlich Zahngesundheit
- psychologisches, emotionales und soziales Wohlbefinden, einschließlich familiärer und sexueller Beziehungen
- Diät und Ernährung
- Mobilität, Vermeidung von Stürzen und Problemen durch den Verlust der Geschicklichkeit, einschließlich Zugang zu Hilfsmitteln und Rehabilitationsdiensten
- soziale Betreuung und Unterstützung
- Unterstützung bei der Ausübung von Arbeit, Bildung, sozialen Aktivitäten und Hobbys.

1.10.2 Die Betreuung von Menschen, deren ME/CFS in der Primärversorgung behandelt wird, sollte durch Beratung und direkte klinische Konsultation durch ein aufME/CFSspezialisiertesTeam unterstützt werden.

1.10.3 Erwachsenen, Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS und ihren Familien oder Betreuern (je nach Sachlage) einen Ansprechpartner in ihrer Primärversorgung und/oder in einem auf ME/CFS spezialisierten Team zu benennen, der ihren Versorgungs- und Unterstützungsplan koordiniert, ihnen beim Zugang zu Diensten hilft und sie in Zeiten eines Rückfalls unterstützt.

1.10.4 Geben Sie Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS und ihrer Familie bzw. ihren Betreuern (je nach Sachlage) Informationen über eine benannte Fachkraft im ME/CFS-Spezialistenteam, an die sie sich wenden können, wenn sie Bedenken hinsichtlich der Gesundheit, der Ausbildung oder des sozialen Lebens des Kindes oder Jugendlichen haben.

Umzug in die Dienste für Erwachsene

1.10.5 Bei jungen Erwachsenen mit ME/CFS, die von der Kinderbetreuung in die Erwachsenenbetreuung wechseln, sollten Sie den Übergang gemäß der NICE-Leitlinie zum Übergang von der Kinderbetreuung in die Erwachsenenbetreuung für junge Menschen, die Gesundheits- oder Sozialdienste in Anspruch nehmen, gestalten.

1.11 **Umgang mit ME/CFS** Eine kurze Erläuterung, warum der Ausschuss diese Empfehlungen ausgesprochen hat und wie sie sich auf die Praxis auswirken könnten, finden Sie im [Abschnitt über](#)

1.11.1 ~~die Gründe, warum Sie sich bewusst sind, dass ME/CFS-Symptome zwar behandelt werden können, es aber derzeit keine (nicht-pharmakologische oder pharmakologische) Interventionen für ME/CFS gibt.~~ und zur Diskussion des Ausschusses finden Sie sich in den [Übersichten I: Multidisziplinäre Pflege](#) und [C: Zugang zu Gesundheits-](#)

Energiemanagement Eine kurze Erläuterung, warum der Ausschuss diese Empfehlung ausgesprochen hat und wie sie sich auf die Praxis auswirken könnte, finden Sie im [Abschnitt über](#)

Siehe auch den [Abschnitt über die Pflege von Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS](#), die Gründe und Auswirkungen auf den Umgang mit ME/CFS.

1.11.2 ~~... Besprechen Sie mit Menschen mit ME/CFS die Grundsätze des Energiemanagements, die möglichen Vorteile und Risiken und was sie erwarten können. Erklären Sie, dass es:~~ Ausführliche Informationen über die Evidenz und die Diskussion des Ausschusses finden sich in der [Evidenzübersicht F: Pharmakologische Interventionen](#) und der [Evidenzübersicht G: Nicht-pharmakologische Behandlung von ME/CFS](#).

- ist nicht heilend
- ist eine Selbstmanagement-Strategie, die von der Person selbst mit Unterstützung durch eine medizinische Fachkraft in einem [auf ME/CFS spezialisierten Team](#) durchgeführt wird
- umfasst alle Arten von [Aktivitäten](#) (kognitiv, körperlich, emotional und sozial) und berücksichtigt das allgemeine Aktivitätsniveau

- hilft den Menschen zu lernen, die ihnen zur Verfügung stehende Energie zu nutzen und gleichzeitig das Risiko eines Unwohlseins nach der Anstrengung oder einer Verschlimmerung ihrer Symptome durch Überschreitung ihrer Grenzen zu verringern
- erkennt an, dass jeder Mensch eine andere und schwankende Energiegrenze hat und dass er Experte darin ist, seine eigenen Grenzen einzuschätzen
- kann die Hilfe einer medizinischen Fachkraft beinhalten, um zu erkennen, wann sie sich ihrer Grenze nähern (insbesondere Kindern und Jugendlichen fällt es oft schwer, ihre Grenzen einzuschätzen, und sie können sie überschreiten)
- ein flexibler, maßgeschneiderter Ansatz, so dass die Aktivität nie automatisch erhöht wird, sondern beibehalten oder angepasst wird (nach einer Phase der Stabilität nach oben oder bei Verschlechterung der Symptome nach unten)
- ist ein langfristiger Ansatz - es kann Wochen, Monate oder manchmal sogar Jahre dauern, bis eine Stabilisierung erreicht wird oder die Toleranz oder Aktivität zunimmt.

1.11.3 Helfen Sie Menschen mit ME/CFS, einen Plan für das Energiemanagement als Teil ihres Pflege- und Betreuungsplans zu entwickeln. Unterstützen Sie sie dabei, realistische Erwartungen aufzustellen und Ziele zu entwickeln, die für sie sinnvoll sind. Besprechen Sie die folgenden Punkte und halten Sie sie in dem Plan fest, zusammen mit allem, was für die Person wichtig ist:

- kognitive Aktivität
- Mobilität und andere körperliche Aktivitäten
- Fähigkeit zur Durchführung von Aktivitäten des täglichen Lebens
- psychologische, emotionale und soziale Anforderungen, einschließlich familiärer und sexueller Beziehungen
- Ruhe und Entspannung (sowohl Qualität als auch Dauer)
- Schlafqualität und -dauer
- Wirkung von Umweltfaktoren, einschließlich sensorischer Stimulation.

1.11.4 Erarbeiten Sie gemeinsam mit der Person ein individuelles Aktivitätsmuster innerhalb ihrer derzeitigen Energiegrenzen, das ihre Symptome minimiert. Zum Beispiel:

- als ersten Schritt ein nachhaltiges Aktivitätsniveau zu vereinbaren, was eine

Reduzierung der Aktivität bedeuten kann

- Ruhe- und Aktivitätszeiten zu planen und die Notwendigkeit präventiver Pausen zu berücksichtigen
-

- wechseln und variieren Sie zwischen verschiedenen Arten von Aktivitäten und unterteilen Sie die Aktivitäten in kleine Abschnitte.
- 1.11.5 Vereinbaren Sie mit der Person, wie oft sie ihren Energiemanagementplan überprüfen und bei Bedarf überarbeiten soll.
- 1.11.6 Beraten Sie Menschen mit ME/CFS, wie sie mit Krankheitsschüben und Rückfällen umgehen können (siehe Abschnittüberden Umgang mitKrankheitsschübenundRückfällen).
- 1.11.7 Machen Sie die Selbstüberwachung der Aktivität so einfach wie möglich, indem Sie alle Hilfsmittel nutzen, die die Person bereits verwendet, wie z. B. ein Aktivitätsmessgerät, ein Herzfrequenzmessgerät oder ein Tagebuch.
- 1.11.8 Überweisen Sie Menschen mit ME/CFS an einen Physiotherapeuten oder Beschäftigungstherapeuten, der in einem auf ME/CFS spezialisierten Team arbeitet, wenn sie:
- Schwierigkeiten haben, die durch eingeschränkte körperliche Aktivität oder Mobilität verursacht werden (siehe auch die Abschnitte überkörperlicheFunktionsfähigkeitundMobilität und PflegefürMenschenmitschweremodersehrschwerem ME/CFS) oder
 - sich bereit fühlen, ihre körperliche Aktivität über ihre derzeitigen Aktivitäten des täglichen Lebens hinaus zu steigern (siehe AbschnittüberkörperlicheAktivitätundBewegung) oder
 - ein Programm für körperliche Aktivität oder Bewegung in den Umgang mit ihrem ME/CFS integrieren möchten (siehe Abschnittüber dieIntegration vonkörperlicherAktivitätundBewegung).

Körperliche Aktivität und Bewegung einbeziehen

- 1.11.9 Raten Sie Menschen mit ME/CFS nicht zu Übungen, die nicht Teil eines dieGründeundAuswirkungen des Energiemanagements ausgesprochen hat und wie sie sich auf die Praxis auswirken könnten, finden Sie im Abschnittüber

Ausführliche Informationen über die Evidenz und die Diskussion des Ausschusses finden sich in der EvidenzübersichtG:Nicht-pharmakologischeBehandlungvonME/CFS.

Seite 30 von 87

Weitere Belege und Diskussionen finden sich in Übersicht A: Information, AufklärungundUnterstützungfürMenschenmitME/CFSundihreFamilienundBetreuer sowie in Anhang2: Einbeziehung vonErwachsenenmitschweremME/CFS.

Programm, das von einem ME/CFS-Spezialistenteam überwacht wird, wie z. B. die Aufforderung, ins Fitnessstudio zu gehen oder mehr Sport zu treiben, da dies die Symptome verschlimmern kann.

1.11.10 Ziehen Sie ein individuelles Bewegungs- oder Trainingsprogramm nur für Menschen mit ME/CFS in Betracht, die:

- sich bereit fühlen, ihre körperliche Aktivität über ihre derzeitigen Aktivitäten des täglichen Lebens hinaus zu steigern oder
- körperliche Aktivität oder Sport in den Umgang mit ihrem ME/CFS einbeziehen möchten.

1.11.11 Informieren Sie die Menschen über die Risiken und Vorteile von körperlicher Aktivität und Bewegungsprogrammen. Erklären Sie, dass manche Menschen mit ME/CFS die Erfahrung gemacht haben, dass sie ihre Symptome verschlimmern können, dass es für manche Menschen keinen Unterschied macht und andere sie als hilfreich empfinden.

1.11.12 Wenn ein körperliches Aktivitäts- oder Übungsprogramm angeboten wird, sollte es von einem Physiotherapeuten in einem auf ME/CFS spezialisierten Team überwacht werden.

1.11.13 Wenn eine Person mit ME/CFS das Angebot eines individuellen Bewegungs- oder Trainingsprogramms annimmt, vereinbaren Sie mit ihr ein Programm, das Folgendes beinhaltet, und überprüfen Sie es regelmäßig:

- ihre körperliche Aktivität auf ein Niveau zu bringen, das ihre Symptome nicht verschlimmert
- anfängliche Verringerung der körperlichen Aktivität auf ein Niveau unterhalb ihres Ausgangsniveaus
- dies eine Zeit lang erfolgreich beizubehalten, bevor versucht wird, es zu erhöhen
- flexible Anpassung der körperlichen Aktivität (je nach Bedarf nach oben oder unten), um die körperlichen Fähigkeiten allmählich zu verbessern und gleichzeitig die Energiegrenzen nicht zu überschreiten
- frühzeitiges Erkennen eines Aufflackerns oder eines Rückfalls und Hinweise, wie man damit umgehen kann.

1.11.14 Bieten Sie es Menschen mit ME/CFS nicht an:

- jede Therapie, die auf körperlicher Aktivität oder Bewegung als Heilmittel für ME/CFS

basiert

- allgemeine Bewegungs- oder Trainingsprogramme - dazu gehören Programme, die für gesunde Menschen oder Menschen mit anderen Krankheiten entwickelt wurden
-

- Programme, die nicht dem Ansatz der Empfehlung 1.11.13 folgen oder bei denen eine stufenweise Steigerung der körperlichen Aktivität oder des Trainings erfolgt, z. B. eine abgestufte Bewegungstherapie (siehe Kasten 4)
- körperliche Aktivität oder Trainingsprogramme, die auf Theorien der Dekonditionierung und der Vermeidung von Bewegung beruhen, da sie das ME/CFS aufrechterhalten.

Kasten 4 Definition der abgestuften Bewegungstherapie

Aufflammern und Rückfall

"Abgestufte Bewegungstherapie" wird von verschiedenen Diensten, die Menschen mit ME/CFS unterstützen, auf unterschiedliche Weise verwendet.

1.11.15 Vereinbaren Sie mit der Person, wie sie ihre körperliche Aktivität während

eines Aufflammens oder Rückfalls anpassen kann. Dies sollte Folgendes

In dieser Leitlinie wird eine abgestufte Bewegungstherapie so definiert, dass zunächst der Ausgangswert der erreichbaren Bewegung oder körperlichen Aktivität einer Person ermittelt

wird und dann die Zeit, die mit körperlicher Aktivität verbracht wird, schrittweise erhöht

wird. Diese Definition der abgestuften Bewegungstherapie spiegelt die Beschreibungen in

den ausgewerteten Daten wider, und es ist dieser Ansatz, der laut Leitlinie nicht verfolgt

werden sollte.

• Stabilisierung der Symptome durch Reduzierung der körperlichen Aktivität auf den

aktuellen Energierahmen

In den Empfehlungen 1.11.10 bis 1.11.13 wird ein individueller Ansatz beschrieben, der für

Menschen mit ME/CFS, die sich für Symptome stabilisiert haben und die Person sich in der

gewählt werden sollte, ihre körperliche Aktivität wieder aufzunehmen und einen neuen

Ausgangswert für die körperliche Aktivität festzulegen.

1.11.16 Weisen Sie Menschen mit ME/CFS nach einem Schub darauf hin, dass es von Person zu Person unterschiedlich lange dauert, bis sie wieder das gleiche Maß an körperlicher Aktivität erreichen wie vorher.

1.12 Symptom-Management für Menschen mit ME/CFS

Eine kurze Erläuterung, warum der Ausschuss diese Empfehlungen ausgesprochen hat und wie sie sich auf die Praxis auswirken könnten, finden Sie im [Abschnitt über](#)

Beziehen Sie sich auf einschlägige NICE Leitlinien zum Umgang mit Symptomen, die in diesem Abschnitt nicht behandelt werden, und berücksichtigen Sie die Empfehlungen in den

Ausführliche Informationen zu den Beweisen und der Diskussion für ME/CFS des Ausschuss finden Sie in: [Zugang zu Pflege und Unterstützung](#) und [das Energiemanagement](#).

- [Evidenzübersicht G: Nicht-pharmakologische Behandlung von ME/CFS](#)

Ruhe und Schlaf

- [Evidenzübersicht A: Information, Aufklärung und Unterstützung für Menschen mit ME/CFS und](#)

1.12.1 Beraten Sie Menschen mit ME/CFS:

- [Anhang 1: Beteiligung von Kindern und Jugendlichen](#)
 - über die Rolle der Ruhe bei ME/CFS

- dass Ruhezeiten Teil aller Behandlungsstrategien für ME/CFS sind

- wie man Ruhepausen in den Tagesablauf einbaut, einschließlich der Frage, wie oft und wie lange sie dauern sollen, je nachdem, was für die jeweilige Person angemessen ist

- dass Entspannungstechniken zu Beginn jeder Ruhephase hilfreich sein könnten.

1.12.2 Menschen mit ME/CFS eine individuelle Beratung zum Schlafmanagement zu geben, die Folgendes umfasst:

- Erklärung der Rolle und der Auswirkungen von Schlafstörungen bei ME/CFS
- Erkennen der bei ME/CFS häufig auftretenden Veränderungen im Schlafverhalten (z. B. unterbrochener oder flacher Schlaf, verändertes Schlafverhalten oder Hypersomnie)

- Entwicklung guter Schlafgewohnheiten
- Berücksichtigung des Ruhebedürfnisses am Tag und Abwägung mit dem nächtlichen Schlafverhalten der Person
- schrittweise Einführung von Änderungen im Schlafverhalten.

1.12.3 Wenn die Strategien zur Schlafbewältigung den Schlaf und die Erholung der Person nicht verbessern, sollten Sie über die Möglichkeit einer zugrunde liegenden Schlafstörung oder Funktionsstörung nachdenken und sich an einen entsprechenden Spezialisten wenden.

1.12.4 Überprüfen Sie die Anwendung von Ruhezeiten und Schlafmanagementstrategien regelmäßig im Rahmen des Pflege- und Betreuungsplans der Person.

Körperliche Funktion und Mobilität

1.12.5 Wenn Sie die Ratsgeberin oder den Ratsgeber für diese Empfehlungen ausgesprochen hat und wie sie sich auf die Praxis auswirken könnten, finden Sie im Abschnitt über die Strategien zur Aufrechterhaltung und Verhinderung einer Verschlechterung der körperlichen Leistungsfähigkeit und Mobilität in die Pflege- und

Betreuungspläne von Menschen mit ME/CFS aufnehmen. Diese Strategien müssen möglicherweise in kleinen Mengen und über den Tag verteilt durchgeführt werden. Denken Sie darüber nach, Folgendes einzubeziehen:

- Gelenkbeweglichkeit
- Muskelbeweglichkeit
- Bilanz
- Haltungs- und Lageunterstützung
- Muskelfunktion
- Knochengesundheit
- kardiovaskuläre Gesundheit.

1.12.6 Beurteilen Sie bei jedem Kontakt Menschen mit schwerem oder sehrschwerem ME/CFS oder solche, die über längere Zeiträume unbeweglich sind:

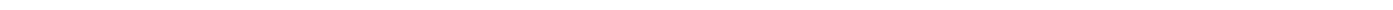
- druckgeschwürgefährdete Bereiche (siehe NICE-Leitlinie zu Druckgeschwüren)
- tiefe Venenthrombose (siehe NICE-Leitlinie über venöse thromboembolische Erkrankungen)
- Risiko von Kontrakturen.

1.12.7 Information, Beratung und Unterstützung für Menschen mit ME/CFS und ihre Familienangehörigen oder Betreuer (falls zutreffend), um mögliche Komplikationen einer langfristigen Immobilität zu erkennen und zu vermeiden.

1.12.8 Familien und Pflegern Informationen, Rat und Unterstützung zu geben, wie sie Menschen mit ME/CFS helfen können, ihren Pflege- und Unterstützungsplan in Bezug auf körperliche Funktionen und Mobilität einzuhalten. Dies kann Folgendes beinhalten:

- Bettenmobilität
- Bewegung vom Liegen zum Sitzen zum Stehen
- Umsetzen vom Bett auf den Stuhl
- Verwendung von Mobilitätshilfen
- Wandern
- Gelenkbeweglichkeit
- Muskeldehnung
- Muskelkraft
- Bilanz
- Treppen hoch und runter gehen.

Für Schulungen zur Pflege und Unterstützung siehe die NICE-Leitlinie zur Unterstützung von erwachsenen Pflegepersonen.



Orthostatische Intoleranz

Erläuterung, warum der Ausschuss diese Empfehlungen ausgesprochen hat und wie sie sich auf die Praxis auswirken könnten, finden Sie im [Abschnitt über die Gründe und](#)

1.12.9 Beachten Sie, dass Menschen mit ME/CFS unter orthostatischer Intoleranz leiden können, einschließlich des posturalen orthostatischen

Tachykardiesyndroms (POTS).

Ausführliche Informationen über die Evidenz und die Diskussion des Ausschusses

finden sich in der [Evidenzübersicht G: Nicht-pharmakologische Behandlung von ME/CFS](#).

1.12.10 Medikamente gegen orthostatische Intoleranz bei Menschen mit ME/CFS

sollten nur von medizinischem Fachpersonal verschrieben oder überwacht werden, das sich mit orthostatischer Intoleranz auskennt.

1.12.11 Überweisen Sie Menschen mit orthostatischer Intoleranz an die Sekundärversorgung, wenn ihre Symptome schwerwiegend sind oder sich verschlimmern oder wenn es Bedenken gibt, dass eine andere Erkrankung die Ursache sein könnte.

Schmerz

Erläuterung, warum der Ausschuss diese Empfehlungen ausgesprochen hat und wie sie sich auf die Praxis auswirken könnten, finden Sie im [Abschnitt über die](#)

1.12.12 Seien Sie sich bewusst, dass Schmerzen ein Symptom sind, das häufig mit ME/CFS in Verbindung gebracht wird.

Ausführliche Informationen über die Evidenz und die Diskussion des Ausschusses

1.12.13 Untersuchen und behandeln Sie die Schmerzen der Person nach bewährten Verfahren und verweisen Sie gegebenenfalls an spezialisierte Schmerzdienste.

1.12.14 Im Folgenden finden Sie Hinweise zur Behandlung von neuropathischen Schmerzen oder Kopfschmerzen:

- [NICE-Leitlinie zu neuropathischen Schmerzen bei Erwachsenen](#)

- [NICE-Leitlinie zu Kopfschmerzen bei über 12-Jährigen](#).

Medikamente

Informationen über die Evidenz und die Diskussion des Ausschusses, warum der Ausschuss diese Empfehlungen ausgesprochen hat und wie sie sich auf die Praxis auswirken könnten, finden Sie im [Abschnitt über die Gründe und Auswirkungen von Schmerzen](#).

1.12.15 Bieten Sie keine Medikamente oder Nahrungsergänzungsmittel an, um ME/CFS zu heilen.

Medikamente zur Behandlung von Symptomen

Ausführliche Informationen über die Evidenz und die Diskussion des Ausschusses finden sich in der [Evidenzübersicht G: Nicht-pharmakologische Behandlung von ME/CFS](#).

1.12.16 Bieten Sie Menschen mit ME/CFS eine Überprüfung der Medikation in Übereinstimmung mit den [NICE-Richtlinien zur Medikamenteneinhaltung und -optimierung](#) an.

1.12.17 Berücksichtigen Sie bei der Verschreibung, dass Menschen mit ME/CFS die medikamentöse Behandlung möglicherweise weniger gut vertragen. Berücksichtigen Sie:

- Beginn der Behandlung mit einer niedrigeren Dosis als in der klinischen Praxis üblich
- schrittweise Erhöhung der Dosis, wenn das Arzneimittel vertragen wird.

1.12.18 Die medikamentöse Behandlung der mit ME/CFS verbundenen Symptome bei [Kindern und Jugendlichen](#) sollte nur unter Anleitung oder Aufsicht einer medizinischen Fachkraft begonnen werden, die in der pädiatrischen Verschreibung geschult und erfahren ist.

Dietmanagement und Strategien

Informationen über die Evidenz und die Diskussion des Ausschusses, warum der Ausschuss diese Empfehlungen ausgesprochen hat und wie sie sich auf die Praxis auswirken könnten, finden Sie im [Abschnitt über die Gründe und Auswirkungen auf Arzneimittel](#).
Siehe auch den [Abschnitt über die Pflege von Menschen mit schwerer ME/CFS](#).

Eine ausführliche Darstellung der Evidenz und die Diskussion des Ausschusses finden sich in der [Evidenzübersicht E: pharmakologische Interventionen](#).

- 1.12.19 Weisen Sie Menschen mit ME/CFS auf die Bedeutung einer ausreichenden Flüssigkeitszufuhr und einer ausgewogenen Ernährung gemäß dem NHS-Leitfaden "eatwell" hin.
- 1.12.20 Suchen Sie gemeinsam mit der betroffenen Person und ihrer Familie bzw. ihren Betreuern nach Möglichkeiten, Komplikationen aufgrund von Magen-Darm-Symptomen (z. B. Übelkeit), Appetitlosigkeit, Schluckbeschwerden, Halsschmerzen oder Schwierigkeiten beim Kauf, der Zubereitung und dem Verzehr von Lebensmitteln zu minimieren.
- 1.12.21 Ermutigen Sie Menschen mit ME/CFS, die an Übelkeit leiden, weiterhin ausreichend Flüssigkeit zu sich zu nehmen, und raten Sie ihnen, regelmäßig zu essen und dabei oft kleine Mengen zu sich zu nehmen. Erklären Sie, dass ein Verzicht auf Essen und Trinken die Übelkeit verstärken kann.
- 1.12.22 Überweisen Sie Menschen mit ME/CFS zu einer diätetischen Beurteilung durch einen Diätassistenten mit besonderem Interesse an ME/CFS, wenn sie es sind:
- Gewichtsverlust und Risiko der Unterernährung
 - Gewichtszunahme
 - nach einer restriktiven Diät.
- 1.12.23 Seien Sie sich bewusst, dass Menschen mit ME/CFS dem Risiko eines Vitamin-D-Mangels ausgesetzt sein können, insbesondere diejenigen, die an das Haus oder das Bett gefesselt sind. Hinweise zur Vitamin-D-Supplementierung finden Sie in der NICE-Leitlinie zu Vitamin D.
- 1.12.24 Erklären Sie Menschen mit ME/CFS, dass es nicht genügend Beweise gibt, um die routinemäßige Einnahme von Vitamin- und Mineralstoffpräparaten als Heilmittel für ME/CFS oder zur Linderung der Symptome zu unterstützen. Wenn sie sich für die Einnahme von Vitaminen oder Nahrungsergänzungsmitteln entscheiden, erklären Sie ihnen die möglichen Nebenwirkungen der Einnahme von Vitaminen und Mineralstoffen, die über der empfohlenen Tagesdosis liegen.
- 1.12.25 Überweisen Sie Kinder und Jugendliche mit ME/CFS, die an Gewicht verlieren, Wachstumsverzögerungen oder Ernährungseinschränkungen aufweisen, an einen pädiatrischen Ernährungsberater mit besonderem Interesse an ME/CFS.

1.12.26 Hinweise zu Lebensmittelallergien bei Kindern finden Sie in der [NICE-Leitlinie zu Lebensmittelallergien bei Kindern unter 19 Jahren](#).

Lightning Prozess

Ihre kurze Erfahrung, warum der Ausschuss diese Empfehlungen ausgesprochen hat und wie sie sich auf die Praxis auswirken könnten, finden Sie im [Abschnitt "Begründung und Auswirkungen über Ernährungsmanagement und -strategien"](#).

1.12.27 Bieten Sie Menschen mit ME/ CFS weder den Lightning Process noch darauf basierende Therapien an.

Ausführliche Informationen über die Evidenz und die Diskussion des Ausschusses

Kognitive Verhaltenstherapie

Ihre kurze Erfahrung, warum der Ausschuss diese Empfehlung ausgesprochen hat und wie sie sich auf die Praxis auswirken könnte, finden Sie im [Abschnitt "Begründung und Auswirkungen des Blitzverfahrens"](#).

Siehe auch den [Abschnitt über die Pflege von Menschen mit schwerer/moderater/schwerer ME/CFS](#).

1.12.28 Besprechen Sie die kognitive Verhaltenstherapie (KVT) mit Erwachsenen, Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS (und ggf. deren Eltern oder Betreuern). Erläutern Sie:

- ihre Grundsätze, einschließlich der Tatsache, dass sie ihnen bei der Bewältigung ihrer Symptome helfen kann, aber nicht heilend wirkt (siehe Kasten 5) und
- alle potenziellen Vorteile und Risiken.

Kasten 5 Kognitive Verhaltenstherapie

Der Ausschuss möchte betonen, dass die kognitive Verhaltenstherapie (KVT) manchmal als Heilmittel für ME/CFS angesehen wird. Sie sollte jedoch nur angeboten werden, um Menschen, die mit ME/CFS leben, bei der Bewältigung ihrer Symptome zu unterstützen, ihre Funktionsfähigkeit zu verbessern und den mit einer chronischen Krankheit verbundenen Leidensdruck zu verringern.

1.12.29 Bieten Sie Erwachsenen, Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS eine CBT nur dann an, wenn sie diese nach einem Gespräch (siehe Empfehlung 1.12.28) zur Unterstützung bei der Bewältigung ihrer Symptome nutzen möchten.

1.12.30 Für Kinder und Jugendliche mit ME/CFS, die eine CBT anwenden möchten:

- Eltern oder Betreuer (je nach Bedarf) in die Therapie einbeziehen, wo immer dies möglich ist
- die Therapie an den kognitiven und emotionalen Entwicklungsstand des Kindes oder Jugendlichen anzupassen.

Siehe auch den [Abschnitt über die Grundsätze der Pflege für Menschen mit ME/CFS](#) (einschließlich der zusätzlichen Grundsätze der Pflege für Kinder und Jugendliche mit ME/CFS).

1.12.31 Die CBT sollte nur von einer medizinischen Fachkraft mit entsprechender Ausbildung und Erfahrung in der CBT bei ME/CFS und unter klinischer Aufsicht einer Person mit Erfahrung in der CBT bei ME/CFS durchgeführt werden.

1.12.32 Erklären Sie, dass CBT für Menschen mit ME/CFS:

- zielt darauf ab, ihre Lebensqualität, einschließlich der Funktionsfähigkeit, zu verbessern und die mit einer chronischen Krankheit verbundenen Belastungen zu verringern
- geht nicht davon aus, dass Menschen "abnormale" Krankheitsvorstellungen und Verhaltensweisen als Ursache für ihr ME/CFS haben, sondern erkennt an, dass Gedanken, Gefühle, Verhaltensweisen und Physiologie in Wechselwirkung zueinander stehen.

1.12.33 Erklären Sie, was CBT beinhaltet, damit die Menschen wissen, was sie erwartet. Sagen Sie ihnen, dass es:

- eine nicht wertende, unterstützende Herangehensweise an die Erfahrung der Person mit ihren Symptomen und den damit verbundenen Herausforderungen
- ist eine kooperative, strukturierte, zeitlich begrenzte Intervention, die sich auf die Schwierigkeiten konzentriert, die die Menschen zu diesem Zeitpunkt haben
- beinhaltet eine enge Zusammenarbeit mit dem Therapeuten, um Strategien zur Erreichung der selbst gewählten Ziele und Prioritäten zu entwickeln
- berücksichtigt, dass die Symptome bei jeder Person individuell sind, in ihrer

Schwere schwanken und sich im Laufe der Zeit verändern können.

1.12.34 Die CBT für Menschen mit ME/CFS sollte die folgenden Komponenten umfassen:

- Entwicklung eines gemeinsamen Verständnisses mit der Person über die wichtigsten Schwierigkeiten und Herausforderungen, denen sie gegenübersteht
- die persönliche Bedeutung ihrer Symptome und ihrer Krankheit zu erforschen und herauszufinden, wie sich dies auf den Umgang mit ihren Symptomen auswirken könnte
- Entwicklung eines Selbstmanagementplans
- Zusammenarbeit bei der Anpassung und Verfeinerung von Selbstmanagement-Strategien zur Verbesserung der Funktionsfähigkeit und Lebensqualität der Person, z. B. in Bezug auf Schlaf, Aktivität und Ruhe
- regelmäßige Überprüfung ihres Plans, um festzustellen, ob ihre Selbstmanagement-Strategien angepasst werden müssen, z. B. wenn sich ihre Symptome oder ihre Funktionsweise ändern
- am Ende der Therapie gemeinsam mit ihrem Therapeuten einen Therapieplan zu erstellen.

1.13 **Umgang mit koexistierenden Bedingungen**
Eine kurze Erläuterung, warum der Ausschuss diese Empfehlungen ausgesprochen hat und wie sie sich auf die Praxis auswirken könnten, finden Sie im Abschnitt zu den

1.13.1 Grundsätzen. Seien Sie sich darüber im Klaren, dass andere Erkrankungen mit

ME/CFS koexistieren können und entsprechend der besten Praxis

Ausführliche Angaben zur Evidenz und zur Diskussion des Ausschusses finden sich in der

Evidenzübersicht G: Nicht-pharmakologische Behandlung von ME/CFS und in

1.13.2 Annahme 2. Berücksichtigen Sie beim Umgang mit koexistierenden Erkrankungen bei

Menschen mit ME/CFS die Empfehlungen in den Abschnitten über die

Grundsätze der Pflege von Menschen mit ME/CFS, den

Zugang zu Pflege und Unterstützung und das Energiemanagement.

1.13.3 Empfehlungen zu Multimorbidität, Schilddrüsenerkrankungen und Reizdarmsyndrom bei Erwachsenen finden Sie in der:

- NICE-Leitlinie zur Multimorbidität

- [NICE-Leitlinie zu Schilddrüsenerkrankungen](#)
- [NICE-Leitlinie zum Reizdarmsyndrom bei Erwachsenen.](#)

1.13.4 Empfehlungen zur Erkennung und Behandlung assoziierter oder komorbider Angstzustände, Depressionen oder Stimmungsstörungen finden Sie in der:

- [NICE-Leitlinie zu Depressionen bei Erwachsenen](#)
- [NICE-Leitlinie zu Depressionen bei Erwachsenen mit chronischen körperlichen Problemen](#)
- [NICE-Leitlinie zu Depressionen bei Kindern und jungen Menschen](#)
- [NICE-Leitlinie zur generalisierten Angststörung und Panikstörung bei Erwachsenen](#)
- [NICE-Leitlinie zu häufigen psychischen Problemen.](#)

1.14 **Umgang mit aufflackernden Symptomen und Rückfällen**
Eine kurze Erläuterung, warum der Ausschuss diese Empfehlungen ausgesprochen hat und wie sie sich auf die Praxis auswirken könnten, finden Sie im [Abschnitt "Begründung und Auswirkungen"](#) zum [Umgang mit koexistierenden Erkrankungen](#).

1.14.1 Erklären Sie, dass es bei ME/CFS zu [Schüben und Rückfällen](#) kommen kann, Alle Einzelheiten der Evidenz und die Diskussion des Ausschusses finden sich in [selbst wenn die Symptome der Person gut behandelt werden.](#) der [Evidenzübersicht D: Identifizierung und Diagnose von ME/CFS](#).

1.14.2 Sagen Sie Menschen mit ME/CFS das:

- Sie haben wahrscheinlich einen Schub, wenn sich ihre Symptome über die normalen täglichen Schwankungen hinaus verschlimmern und einige Tage andauern.
- Ein Rückfall liegt vor, wenn es zu einer anhaltenden und deutlichen Verschlimmerung der ME/CFS-Symptome kommt, die länger andauert als ein [Aufflackern](#) und eine erhebliche und anhaltende Anpassung des [Energie-Managements](#) erfordert.

1.14.3 Nehmen Sie Hinweise zum Umgang mit Schüben und Rückfällen in den [Pflege- und Betreuungsplan](#) der Person auf.

- 1.14.4 Beurteilen und untersuchen Sie alle neuen Symptome oder eine Veränderung der Symptome und gehen Sie nicht davon aus, dass sie durch das ME/CFS der Person verursacht werden.
- 1.14.5 Besprechen und vereinbaren Sie mit der Person mit ME/CFS Selbstmanagement-Strategien, um ihr zu helfen, bei einem Aufflackern oder Rückfall sofort zu reagieren, und halten Sie diese in ihrem Pflege- und Unterstützungsplan fest. Dies sollte Folgendes beinhalten:
- Bei einem Aufflackern:
 - Ermittlung möglicher Auslöser, wie akute Krankheit oder Überanstrengung (in manchen Fällen gibt es keinen eindeutigen Auslöser)
 - ihr Aktivitätsniveau vorübergehend zu reduzieren
 - Überwachung der Symptome, wobei zu berücksichtigen ist, dass manche Schübe zwar vorübergehend sind, sich aber zu einem Rückfall entwickeln können
 - keine Rückkehr zum gewohnten Aktivitätsniveau, bis das Aufflackern abgeklungen ist.
 - Für einen Rückfall:
 - Einschränkung oder sogar Einstellung bestimmter Aktivitäten
 - Erhöhung der Häufigkeit oder Dauer der Ruhezeiten
 - Neubewertung der Energiegrenzen zur Stabilisierung der Symptome.
- 1.14.6 Wenn ein Aufflackern oder ein Rückfall nicht mit den Selbstmanagement-Strategien der Person, die in ihrem Pflege- und Unterstützungsplan beschrieben sind, bewältigt werden kann oder wenn sie über neue Symptome oder eine Veränderung der Symptome besorgt ist, raten Sie der Person, sich an ihre Kontaktperson in der Primärversorgung oder an das ME/CFS-Spezialistenteam zu wenden.
- 1.14.7 Wenn eine Person mit ME/CFS einen Rückfall erleidet, überprüfen Sie gemeinsam mit ihr ihren Pflege- und Unterstützungsplan (falls erforderlich) und besprechen und vereinbaren Sie eine Vorgehensweise, die die Situation berücksichtigt:
- mögliche Ursachen für den Rückfall, falls bekannt
 - die Art der Symptome

- die Schwere und Dauer des Rückfalls (diese kann Jahre betragen).
-

Nach einem Aufflackern oder einem Rückfall

1.14.8 Sobald ein Aufflackern oder ein Rückfall abgeklungen ist oder sich stabilisiert hat, besprechen Sie dies mit der betroffenen Person:

- ob ihr Pflege- und Betreuungsplan überprüft und angepasst werden muss, um ihren aktuellen Symptomen und ihrer Energiegrenze Rechnung zu tragen, wenn diese anders ist als vor dem Aufflackern oder dem Rückfall (für Personen, die an körperlichen Aktivitäten oder Bewegungsprogrammen teilnehmen, siehe Empfehlungen 1.11.15 und 1.11.16)
- ihre Erfahrungen mit dem Aufflackern oder dem Rückfall, um festzustellen, ob Strategien für den Umgang mit potenziellen Auslösern in der Zukunft entwickelt werden können.

1.15 **Überprüfung in der Primärversorgung** Eine kurze Erläuterung, warum der Ausschuss diese Empfehlungen ausgesprochen hat und wie sie sich auf die Praxis auswirken könnten, finden Sie im Abschnitt

1.15.1 Bieten Sie Erwachsenen mit ME/CFS mindestens einmal im Jahr eine Überprüfung ihres Pflege- und Betreuungsplans in der Primärversorgung an.

Ausführliche Informationen über die Evidenz und die Diskussion des Ausschusses

1.15.2 finden Sie in der Evidenzübersicht (Nicht-ME/CFS) mindestens alle 6 Monate eine Überprüfung ihres Betreuungs- und Unterstützungsplans an.

1.15.3 Bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit ME/CFS sollten je nach Schwere und Komplexität der Symptome und der Wirksamkeit der Symptombehandlung häufigere Untersuchungen in der Primärversorgung durchgeführt werden.

1.15.4 Wenn Sie eine Überprüfung in der Primärversorgung durchführen, stellen Sie sicher, dass Sie Zugang zum Pflege- und Unterstützungsplan der Person und zu allen klinischen Mitteilungen des ME/ CFS-Spezialistenteams haben (einschließlich des Entlassungsschreibens, falls zutreffend).

1.15.5 Diskutieren Sie im Rahmen der Überprüfung mit der Person mit ME/CFS (und ggf. ihrer Familie oder ihren Betreuern) und halten Sie dies zumindest fest:

- ihren Zustand, einschließlich etwaiger Veränderungen ihrer Krankheit und der Auswirkungen dieser Veränderungen
 - Symptome, einschließlich der Frage, ob sie neue Symptome erfahren haben
 - Selbstmanagement - fragen Sie nach ihrem Energiemanagementplan und (falls zutreffend) nach ihrem Programm für körperliche Betätigung oder Sport
 - wer ihnen hilft und wie sie Unterstützung leisten
 - psychologisches, emotionales und soziales Wohlbefinden
 - Pläne für die Zukunft - fragen Sie die Person, ob sie Veränderungen in Betracht zieht oder ob sie vor Herausforderungen steht.
- 1.15.6 Verweisen Sie die Person mit ME/CFS an die von Ihnen benannte Kontaktperson im ME/CFS-Spezialistenteam, wenn neue oder sich verschlechternde Aspekte ihres Zustands auftreten.
- 1.15.7 Ziehen Sie in Erwägung, einen geeigneten Spezialisten zu Rate zu ziehen, wenn Sie unsicher sind, wie die Anzeichen und Symptome zu interpretieren sind und ob eine Überweisung erforderlich ist.
- 1.15.8 Beurteilen und untersuchen Sie, ob neue Symptome oder eine Veränderung der Symptome auf das ME/CFS der Person zurückzuführen sind oder ob sie auf eine andere Erkrankung zurückzuführen sind.

Zusätzliche Grundsätze für Kinder und Jugendliche

- 1.15.9 Sicherstellen, dass die Überprüfungen von einem Kinderarzt mit Fachwissen über ME/CFS durchgeführt oder beaufsichtigt werden. Ziehen Sie bei Bedarf andere geeignete Spezialisten hinzu.
- 1.15.10 Bei der Entscheidung, wie oft Überprüfungen oder Neubewertungen für Kinder und Jugendliche mit ME/CFS erforderlich sein könnten, ist zu berücksichtigen:
- ihr Entwicklungsstand
 - Übergänge, wie Schulwechsel oder Prüfungen
 - die Schwere und Komplexität der Symptome
 - die Wirksamkeit der Symptomkontrolle.

Siehe auch die Empfehlung 1.1.6 zur Sicherstellung, dass die Stimme des Kindes gehört wird, und zur Einbeziehung der Eltern oder Betreuer.

1.16 Schulungen für Fachkräfte des Gesundheits- und Sozialwesens

1.16.1 Anbieter von Gesundheits- und Sozialleistungen sollten sicherstellen, dass alle Mitarbeiter, die Menschen mit ME/CFS betreuen, eine für ihre Rolle relevante Schulung erhalten, damit sie die Pflege im Einklang mit dieser Leitlinie durchführen können. Die Schulung sollte umfassen:

- ihnen zu helfen, zu verstehen, was ME/CFS ist und wie es diagnostiziert und behandelt wird
- die Erfahrungen von Menschen mit ME/CFS.

1.17 Pflege für Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS

Dieser Abschnitt ergänzt den Rest der Leitlinie mit zusätzlichen Überlegungen für Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS. Ausführliche Angaben zu den Erkenntnissen und zur Diskussion des Ausschusses finden sich in der Übersicht B:

Das Bewusstsein für schweres und sehr schweres ME/CFS und seine Auswirkungen

Weitere Belege und Diskussionen finden sich in Übersicht A: Information, Aufklärung und Unterstützung für Menschen mit ME/CFS und ihre Familien und Betreuer sowie in

Anhang 2: Einbeziehung von Erwachsenen mit schwerem ME/CFS.
1.17.1 Seien Sie sich bewusst, dass Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS die folgenden Symptome haben können

Symptome, die ihr Leben erheblich beeinträchtigen, einschließlich ihrer Mobilität, ihres emotionalen Wohlbefindens und ihrer Fähigkeit, mit anderen zu interagieren und für sich selbst zu sorgen:

- starke und anhaltende Schmerzen, die muskuläre, arthralgische oder neuropathische Merkmale aufweisen können
- Überempfindlichkeit gegen Licht, Geräusche, Berührung, Bewegung, extreme Temperaturen und Gerüche
- extreme Schwäche, mit stark eingeschränkter Bewegungsfähigkeit
- verminderte Fähigkeit oder Unfähigkeit zu sprechen oder zu schlucken
- kognitive Schwierigkeiten, die die Fähigkeit der Person einschränken, sich schriftlich oder mündlich mitzuteilen und mitzuteilen
- Schlafstörungen wie nicht erholsamer Schlaf, Hypersomnie und veränderte Schlafmuster
- Magen-Darm-Beschwerden wie Übelkeit, Inkontinenz, Verstopfung und Blähungen
- neurologische Symptome wie Doppelbilder und andere Sehstörungen, Schwindelgefühle
- orthostatische Intoleranz und autonome Funktionsstörungen, wie das posturale orthostatische Tachykardiesyndrom (POTS) und posturale Hypotonie.

1.17.2 Erkennen Sie, dass die Symptome von schwerem oder sehr schwerem ME/CFS bedeuten können, dass die Menschen:

- eine reizarme Umgebung benötigen, z. B. einen dunklen, ruhigen Raum mit Interaktion auf einem Niveau ihrer Wahl (dies kann wenig oder keine soziale Interaktion sein)
- an das Haus oder das Bett gefesselt sind und Unterstützung bei allen Aktivitäten des täglichen Lebens benötigen, einschließlich Hilfsmitteln und Anpassungen zur Förderung der Mobilität und Unabhängigkeit bei Aktivitäten des täglichen Lebens (z. B. ein Rollstuhl)
- bei der Unterstützung von Aktivitäten des täglichen Lebens behutsamen Körperkontakt benötigen, wobei eine mögliche Berührungsempfindlichkeit zu berücksichtigen ist
- Sie können sich nicht ohne Unterstützung verständigen und müssen

möglicherweise jemanden wählen, der für sie eintritt und für sie kommuniziert

- nicht in der Lage sind, Nahrung zu sich zu nehmen und zu verdauen, und

möglicherweise Unterstützung bei der Flüssigkeitszufuhr und der Ernährung
benötigen (siehe die Empfehlungen zum Ernährungsmanagement und
zu Ernährungsstrategien)

- Probleme beim Zugang zu Informationen haben, z. B. aufgrund von Schwierigkeiten mit Bildschirmen, Geräusch- und Lichtempfindlichkeit, Kopfschmerzen, die ihre Lesefähigkeit beeinträchtigen, oder Gehirnnebel, der ihre Konzentration beeinträchtigt.
- 1.17.3 Die persönliche Pflege und Unterstützung von Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS sollte von Fachkräften des Gesundheits- und Sozialwesens durchgeführt werden, die über entsprechende Kenntnisse verfügen:
- der Person und ihren Familienangehörigen oder Betreuern bekannt sein, soweit dies möglich ist
 - die Bedürfnisse der Person kennen.
- 1.17.4 Führen Sie bei jeder Interaktion mit einer Person mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS im Voraus eine Risikobewertung durch, um sicherzustellen, dass der Nutzen die Risiken (z. B. eine Verschlimmerung der Symptome) für die Person überwiegt. Bei Menschen mit sehr schwerem ME/CFS sollten Sie darüber nachdenken, ob Sie dies nicht mit der Familie oder den Betreuern der Person besprechen sollten (falls zutreffend), wobei der Schwerpunkt des Engagements auf der Person mit ME/CFS liegen sollte.

Beurteilung und Planung der Pflege und Unterstützung durch ein auf ME/CFS spezialisiertes Team

Siehe auch den [Hauptabschnitt über die Beurteilung und Planung der Pflege und Unterstützung durch ein auf ME/CFS spezialisiertes Team.](#)

- 1.17.5 Bieten Sie Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS Hausbesuche an, um ihre ganzheitliche Beurteilung durchzuführen und ihren Pflege- und Unterstützungsplan zu entwickeln.

Zugang zu Pflege und Unterstützung

Siehe auch den [Hauptabschnitt über den Zugang zu Pflege und Unterstützung.](#)

- 1.17.6 Dienstleistungsanbieter sollten proaktiv und flexibel sein, wenn es darum geht, Dienstleistungen für Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS zu erbringen, die möglicherweise besondere Schwierigkeiten haben, Dienstleistungen in Anspruch zu nehmen und ihre Bedürfnisse zu artikulieren. Dies könnte Hausbesuche, Online- oder Telefonberatungen, die Bereitstellung schriftlicher Mitteilungen und die Unterstützung bei der

Beantragung von Hilfsmitteln und Geräten umfassen.

Krankenhauspflege

1.17.7 Bei der Planung der Krankenhausversorgung von Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS:

© NICE 2021. Alle Rechte vorbehalten. Vorbehaltlich der Bekanntmachung der Rechte (<https://www.nice.org.uk/terms-and-conditions#notice-of-rights>).

Seite 48 von
87

- mit der Person (und ggf. ihrer Familie oder ihren Betreuern) besprechen, was sie bei der Einlieferung ins Krankenhaus erwartet
- sich bemühen, Unbehagen und Unwohlsein nach der Anstrengung während der Verlegung ins Krankenhaus zu minimieren, z. B. indem sie den Weg im Voraus planen, laute Bereiche meiden und die Patienten bei ihrer Ankunft direkt auf die Station bringen
- den Pflege- und Unterstützungsplan der Person mit ihr besprechen, einschließlich Informationen über Komorbiditäten, Unverträglichkeiten und Empfindlichkeiten, um alle erforderlichen angemessenen Anpassungen zu planen
- nach Möglichkeit ein Einzelzimmer vorsehen
- die Reize auf ein Minimum zu beschränken, zum Beispiel durch:
 - sie eins zu eins zu sehen
 - mit ruhigen Bewegungen und Gesten
 - keine doppelten Bewertungen
 - Vorsicht mit dem Druck der Berührung
 - Licht gedämpft halten
 - Geräuschminderung
 - Halten einer stabilen Temperatur
 - Minimierung von Gerüchen.

Umgang mit ME/CFS

Siehe auch den [Hauptabschnitt über den Umgang mit ME/CFS](#).

Energiemanagement

Siehe auch den [Hauptabschnitt über Energiemanagement](#).

- 1.17.8 Überweisen Sie Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS an einen Physiotherapeuten oder Ergotherapeuten, der in einem auf ME/CFS spezialisierten Team arbeitet, um sie bei der Entwicklung von Energiemanagementplänen zu unterstützen.

- 1.17.9 Bei der Vereinbarung von Energiemanagementplänen mit Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS (und ggf. ihren Familienangehörigen oder Betreuern) ist die Notwendigkeit zu berücksichtigen, dass Veränderungen der Aktivität geringer und Steigerungen (wenn möglich) viel langsamer erfolgen müssen.

Symptom-Management

Siehe auch den [Hauptabschnitt über Symptom-Management für Menschen mit ME/CFS](#).

Diätmanagement und Strategien

- 1.17.10 Überweisen Sie Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS zu einer diätetischen Beurteilung durch einen Diätassistenten mit besonderem Interesse an ME/CFS.
- 1.17.11 Überwachen Sie Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS, bei denen das Risiko einer Unterernährung oder eines ungewollten Gewichtsverlusts besteht:
- restriktive Diäten
 - Appetitlosigkeit, zum Beispiel in Verbindung mit verändertem Geschmack, Geruch und Textur
 - Nahrungsmittelunverträglichkeiten
 - Übelkeit
 - Schwierigkeiten beim Schlucken und Kauen.

Befolgen Sie die Empfehlungen zum Screening auf Mangelernährung und zu den Indikationen für eine Ernährungsunterstützung, die in der NICE-Leitlinie zur Ernährungsunterstützung für Erwachsene enthalten sind.

- 1.17.12 Ratschläge zur Unterstützung von Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS geben, die Folgendes beinhalten könnten
- wenig und oft essen
 - nahrhafte Getränke und Snacks, einschließlich der Anreicherung von Lebensmitteln
 - Suche nach einfacheren Methoden der Nahrungsaufnahme, um Energie zu sparen, z. B. Lebensmittel mit weicherer Konsistenz

- Verwendung modifizierter Esshilfen, insbesondere bei Kau- und Schluckbeschwerden
 - orale Ernährungsunterstützung und enterale Ernährung.
-

Kognitive Verhaltenstherapie

- 1.17.13 Gesundheitsfachkräfte, die CBT für Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS durchführen, sollten den Ablauf und das Tempo der CBT an die Bedürfnisse der Person anpassen. Dies könnte kürzere, weniger häufige Sitzungen und längerfristige Ziele beinhalten.

Eine kurze Erläuterung, warum der Ausschuss diese Empfehlungen ausgesprochen hat und wie sie sich auf die Praxis auswirken könnten, finden Sie im [Abschnitt "Begründung und Auswirkungen" zur Versorgung von Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS](#).

Ausführliche Informationen zu den Beweisen und der Diskussion im Ausschuss finden Sie in:

- [Evidenzübersicht A: Information, Aufklärung und Unterstützung für Menschen mit ME/CFS und ihre Familien und Betreuer](#)
- [Anhang 1: Beteiligung von Kindern und Jugendlichen](#)
- [Evidenzübersicht B: Information, Bildung und Unterstützung für Fachkräfte des Gesundheits- und Sozialwesens](#)
- [Evidenzübersicht C: Zugang zu Gesundheits- und Sozialfürsorgediensten](#)
- [Evidenzübersicht G: Nicht-pharmakologische Behandlung von ME/CFS](#)
- [Evidenzübersicht I: Multidisziplinäre Betreuung](#)
- [Evidenzübersicht J: Überwachung und Überprüfung von Menschen mit ME/CFS](#).

Weitere Belege und Diskussionen finden sich in [Übersicht A: Information, Aufklärung und Unterstützung für Menschen mit ME/CFS und ihre Familien und Betreuer](#) sowie in [Anhang 2: Einbeziehung von Erwachsenen mit schwerem ME/CFS](#).

In diesem Leitfaden verwendete Begriffe

Weitere Definitionen finden Sie im [NICE-Glossar](#) und im [ThinkLocal, Act Personal Care and Support JargonBuster](#).

Tätigkeit

Jede Anstrengung, die Energie verbraucht, einschließlich kognitiver, emotionaler und sozialer Aktivitäten, sowie

körperliche Aktivität. Verschiedene Aktivitäten kombinieren und interagieren, um eine kumulative Wirkung für die Person zu verursachen.

Befürworter

In dieser Leitlinie besteht die Rolle eines Fürsprechers darin, eine gefährdete oder benachteiligte Person mit ME/CFS zu unterstützen und sicherzustellen, dass ihre Rechte im Rahmen der Gesundheits- und Sozialfürsorge gewahrt werden. Er wird von der Person mit ME/CFS gewählt und kann ein Familienmitglied, ein Betreuer, ein Freund oder ein unabhängiger Fürsprecher sein. Sie stellen sicher, dass die Person angehört wird.

Pflege- und Unterstützungsplan

Der personalisierte, gemeinsame Pflege- und Unterstützungsplan wird vom ME/CFS-Spezialistenteam auf der Grundlage einer ganzheitlichen Beurteilung entwickelt. Er bildet die Grundlage für weitere Beurteilungen und Pläne in Bereichen wie soziale Betreuung, Energiemanagement, körperliche Aktivität, körperliche Funktion und Mobilität, kognitive Verhaltenstherapie und Ernährungsmanagement.

Betreuungspersonen

In dieser Leitlinie bezieht sich ein pflegender Angehöriger auf eine Person, die unbezahlte Pflege und Unterstützung für ein Familienmitglied, einen Partner oder Freund mit ME/CFS leistet. Dies unterscheidet sich von Pflegekräften, die zur Unterstützung angestellt sind.

Kinder und junge Menschen

In dieser Leitlinie sind Kinder und Jugendliche unter 18 Jahre alt (Erwachsene sind 18 und älter).

Energiegrenze

Die Menge an Energie, die einer Person für alle Aktivitäten zur Verfügung steht, ohne eine Zunahme oder Verschlimmerung ihrer Symptome auszulösen.

Energiemanagement

Eine Selbstmanagement-Strategie, bei der eine Person mit ME/CFS ihre Aktivitäten mit Unterstützung einer medizinischen Fachkraft so steuert, dass sie innerhalb ihrer Energiegrenze bleibt.

Übung

Bewegung ist eine geplante, strukturierte, sich wiederholende und zielgerichtete Aktivität, die auf die Verbesserung oder Erhaltung einer oder mehrerer Komponenten der körperlichen Fitness ausgerichtet ist. Bewegung ist eine Unterkategorie der körperlichen Aktivität.

Ermüdung

Die Müdigkeit bei ME/CFS hat typischerweise die folgenden Komponenten:

- Grippeähnliches Gefühl, vor allem in den ersten Tagen der Krankheit
- Unruhe oder das Gefühl, "aufgedreht, aber müde" zu sein
- Energiemangel oder fehlende körperliche Energie, um Aktivitäten des täglichen Lebens zu beginnen oder zu beenden, und das Gefühl, "körperlich ausgelaugt" zu sein
- kognitive Müdigkeit, die bestehende Schwierigkeiten verschlimmert
- rascher Verlust von Muskelkraft oder Ausdauer nach Beginn einer Tätigkeit, der z. B. zu plötzlicher Schwäche, Ungeschicklichkeit, mangelnder Koordination und der Unfähigkeit, körperliche Anstrengungen konsequent zu wiederholen, führt.

Aufflackern

Eine Verschlimmerung der Symptome, die über die normalen täglichen Schwankungen hinausgeht und die Fähigkeit der betroffenen Person beeinträchtigt, ihren gewohnten Tätigkeiten nachzugehen. Schübe können spontan auftreten oder durch eine andere Krankheit, Überanstrengung oder andere Auslöser ausgelöst werden. Schübe treten in der Regel im Rahmen eines Unwohlseins nach der Anstrengung auf, aber es ist möglich, dass andere Symptome, wie z. B. Schmerzen, auch ohne ein Unwohlsein nach der Anstrengung auftreten. Die Verschlimmerung der Symptome ist vorübergehend, und die Schübe klingen in der Regel nach einigen Tagen ab, entweder spontan oder als Reaktion auf vorübergehende Änderungen im Energiemanagement oder eine Änderung der Behandlung. Ein Rückfall dauert länger als ein Aufflackern.

Abgestufte Bewegungstherapie

In dieser Leitlinie wird eine abgestufte Bewegungstherapie definiert als die Festlegung eines Ausgangswertes für erreichbare Bewegung oder körperliche Aktivität und die anschließende schrittweise Erhöhung der Zeit, in der man sich körperlich betätigt. Es handelt sich um eine Therapie, die auf den Theorien der Dekonditionierung und Bewegungsvermeidung bei ME/CFS basiert. Diese Theorien gehen davon aus, dass ME/CFS durch reversible physiologische

Veränderungen der Dekonditionierung und Aktivitätsvermeidung aufrechterhalten wird. Diese Veränderungen führen dazu, dass die Dekonditionierung aufrechterhalten wird und die Wahrnehmung von Anstrengung zunimmt, was zu weiterer Inaktivität führt. Diese Definition von

Die abgestufte Bewegungstherapie entspricht den Beschreibungen in der Evidenzübersicht G: Nicht-pharmakologische Behandlung von ME/CFS.

ME/CFS-Spezialistenteam

Diese Teams bestehen aus einer Reihe von Fachleuten des Gesundheitswesens, die über Fachkenntnisse in der Beurteilung, Diagnose, Behandlung und Verwaltung von ME/CFS verfügen. Sie verfügen in der Regel über medizinisch ausgebildete Ärzte aus verschiedenen Fachbereichen (einschließlich Rheumatologie, Rehabilitationsmedizin, Endokrinologie, Infektionskrankheiten, Neurologie, Immunologie, Allgemeinmedizin und Pädiatrie) und haben Zugang zu anderen auf ME/CFS spezialisierten Gesundheitsfachkräften. Dazu gehören Physiotherapeuten, Sportphysiologen, Ergotherapeuten, Ernährungsberater und klinische oder beratende Psychologen. Kinder und Jugendliche werden wahrscheinlich von lokalen oder regionalen pädiatrischen Teams betreut, die Erfahrung in der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS haben und mit ME/CFS-Spezialzentren zusammenarbeiten.

Orthostatische Intoleranz

Ein klinischer Zustand, bei dem Symptome wie Benommenheit, Beinahe-Ohnmacht oder Ohnmacht, Konzentrationsstörungen, Kopfschmerzen, getrübbte oder verschwommene Sicht, heftiges Herzklopfen, Zittern und Brustschmerzen auftreten oder sich beim Aufstehen verschlimmern und sich im Sitzen oder Liegen bessern (wenn auch nicht unbedingt verschwinden). Zur orthostatischen Intoleranz kann auch das posturale orthostatische Tachykardiesyndrom (POTS) gehören, bei dem die Pulsfrequenz beim Übergang vom Liegen zum Stehen deutlich ansteigt, und die posturale Hypotonie, bei der der Blutdruck beim Übergang vom Liegen zum Stehen deutlich abfällt. Menschen mit schwerer orthostatischer Intoleranz können unter Umständen nicht lange aufrecht sitzen.

Körperliche Aktivität

Jede Körperbewegung, die von den Skelettmuskeln ausgeführt wird und zu einem Energieaufwand führt. Sie sollte nicht mit Sport verwechselt werden. Körperliche Aktivität im täglichen Leben kann in berufliche, sportliche, konditionelle, häusliche oder andere Aktivitäten eingeteilt werden und kann in der Freizeit, zur Fortbewegung oder als Teil der Arbeit erfolgen. Siehe die Empfehlungen der Weltgesundheitsorganisation zur körperlichen Betätigung. Körperliche Aktivität ist für die meisten Menschen und viele Erkrankungen von Vorteil, aber bei Menschen mit ME/ CFS kann körperliche Aktivität die Symptome verschlimmern.

Körperliche Funktion und Mobilität

Der Prozess, ein Maß an Bewegung in die täglichen Aktivitäten einzubauen, das dazu beiträgt, die Gelenk- und Muskelflexibilität zu erhalten, ohne die Symptome von ME/CFS zu verschlimmern.

Dies zielt darauf ab, Menschen zu unterstützen, die

so viel Unabhängigkeit wie möglich bei ihren Aktivitäten, von der Körperpflege bis hin zu den Aktivitäten des täglichen Lebens, der Arbeit und der sozialen Interaktion. Diese Bewegung erfolgt im Rahmen der Energiegrenzen der Person und vermeidet die Überschreitung ihrer Toleranzgrenzen.

Unwohlsein nach der Anstrengung

Die Verschlimmerung der Symptome nach minimaler kognitiver, körperlicher, emotionaler oder sozialer Aktivität oder nach Aktivitäten, die zuvor toleriert werden konnten. Die Symptome können sich typischerweise 12 bis 48 Stunden nach der Aktivität verschlimmern und über Tage oder sogar Wochen anhalten, was manchmal zu einem Rückfall führt. Postexertionales Unwohlsein kann auch als postexertionale Symptomverschlechterung bezeichnet werden.

Rückfall

Eine anhaltende und deutliche Verschlimmerung der Symptome, die länger als ein Aufflackern dauert und eine erhebliche und anhaltende Anpassung des Energiemanagements der Person erfordert. In der Anfangsphase einer Symptomverschlechterung kann es unklar sein, ob es sich um ein Aufflackern oder einen Rückfall handelt. Rückfälle können zu einer langfristigen Verringerung der Energiegrenzen der Person führen.

Besonderes Interesse an ME/CFS

Ein spezielles Interesse an ME/CFS bezieht sich auf eine medizinische Fachkraft, die nicht in einem auf ME/CFS spezialisierten Dienst arbeitet, aber Kenntnisse und Erfahrungen in diesem Bereich hat.

Therapie-Blaupause

Dieser fasst die Therapie zusammen und bietet eine Grundlage für das künftige unabhängige Selbstmanagement. Der Plan kann die Therapieformulierung, Strategien, die sich als hilfreich erwiesen haben, "Warnzeichen" und Auslöser für ein Aufflackern der Erkrankung und deren Bewältigung sowie Ziele für die Zukunft enthalten. Es ist wichtig, dass der Therapieplan von der Person selbst erstellt wird und in ihren eigenen Worten abgefasst ist, unterstützt durch die Anleitung des Therapeuten.

Nicht erholsamer Schlaf

Nicht erholsamer Schlaf bedeutet, dass der Schlaf nicht erholsam ist. Selbst nach einer durchgeschlafenen Nacht fühlen sich die Menschen nicht erfrischt. Menschen mit ME/CFS berichten oft, dass sie erschöpft aufwachen und sich fühlen, als hätten sie überhaupt nicht geschlafen, egal wie lange sie geschlafen haben.

Empfehlungen für die Forschung

Der Leitlinienausschuss hat die folgenden Empfehlungen für die Forschung ausgesprochen.

Wichtige Empfehlungen für die Forschung

1 Diagnostische Tests

Welche diagnostischen Tests sind klinisch und kosteneffektiv bei Menschen mit Verdacht auf Myalgische Enzephalomyelitis (oder Enzephalopathie)/Chronisches Erschöpfungssyndrom (ME/CFS)?

2 Ein zentraler Ergebnissatz Der Ausschuss diese Empfehlung ausgesprochen hat, finden Sie im [Abschnitt über die Gründe für den Verdacht auf ME/CFS](#).

Welcher Kernsatz relevanter Ergebnismessungen sollte für Studien zur Behandlung von ME/CFS und zum Umgang mit den Symptomen von ME/CFS verwendet werden?

Alle Einzelheiten der Evidenz und die Diskussion des Ausschusses finden sich in der [Evidenzübersicht D: Identifizierung und Diagnose von ME/CFS](#).

3 Diagnostische Kriterien Der Ausschuss diese Empfehlung ausgesprochen hat, finden Sie im [Abschnitt über die Gründe für den Umgang mit ME/CFS](#).

Wie wirksam sind die konsensbasierten Diagnosekriterien des NICE 2021, um Menschen mit Verdacht auf ME/CFS zu identifizieren?

Ausführliche Informationen über die Evidenz und die Diskussion des Ausschusses finden sich in der [Evidenzübersicht G: Nicht-pharmakologische Behandlung von ME/CFS](#).

Weitere Empfehlungen für die Forschung
Eine kurze Erklärung, warum der Ausschuss diese Empfehlung ausgesprochen hat, finden Sie im [Abschnitt über die Gründe für den Verdacht auf ME/CFS](#).

Managementstrategien zur Selbstbeobachtung

Alle Einzelheiten der Evidenz und die Diskussion des Ausschusses finden sich in [der Evidenzübersicht: Identifizierung und Diagnose von ME/CFS](#).
Welche klinische Wirksamkeit und Kosteneffizienz haben Selbstüberwachungsstrategien und -techniken bei der Steuerung des Energiemanagements?

Strategien zum Schlafmanagement

Eine kurze Erklärung, warum der Ausschuss diese Empfehlung ausgesprochen hat, finden Sie im [Abschnitt "Begründung" zum Energiemanagement](#).

Welche klinische und kosteneffektive Wirkung haben Schlafmanagementstrategien bei der Behandlung von ME/CFS?

Ausführliche Informationen über die Evidenz und die Diskussion des Ausschusses finden sich in der [Evidenzübersicht G: Nicht-pharmakologische Behandlung von ME/CFS](#).

Diätetische Strategien

Eine kurze Erklärung, warum der Ausschuss diese Empfehlung ausgesprochen hat, finden Sie im [Abschnitt "Begründung" über Ruhe und Schlaf](#).

Welche klinische und kosteneffektive Wirkung haben diätetische Strategien bei der Behandlung von ME/CFS?

Ausführliche Informationen über die Evidenz und die Diskussion des Ausschusses finden sich in der [Evidenzübersicht G: Nicht-pharmakologische Behandlung von ME/CFS](#).

Eine kurze Erläuterung, warum der Ausschuss diese Empfehlung ausgesprochen hat, finden Sie im Abschnitt "Begründung" über Ernährungsmanagement und -strategien.

Ausführliche Informationen über die Evidenz und die Diskussion des Ausschusses finden sich in der Evidenzübersicht G: Nicht-pharmakologische Behandlung von ME/CFS.

Begründung und Auswirkungen

In diesen Abschnitten wird kurz erläutert, warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat und wie sie sich auf die Praxis auswirken könnten.

Grundsätze der Pflege von Menschen mit ME/CFS

[Empfehlungen 1.1.1 bis 1.1.6](#)

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Gemeinsame Themen in den qualitativen Nachweisen zeigten, dass die Fachkräfte im Gesundheits- und Sozialwesen die myalgische Enzephalomyelitis (oder Enzephalopathie)/das chronische Müdigkeitssyndrom (ME/CFS) nicht als eine echte Erkrankung ansehen und nicht verstehen, was es ist und welche Auswirkungen es hat. Der Ausschuss nutzte diese Erkenntnisse, um Empfehlungen zur Sensibilisierung für ME/CFS auszusprechen. Ein starkes Thema zeigte, wie mangelndes Verständnis und Vorurteile dazu führen können, dass Menschen das Vertrauen in Gesundheits- und Sozialdienste verlieren. Der Ausschuss stimmte darin überein, dass Fachleute aus dem Gesundheits- und Sozialwesen beim Aufbau von Beziehungen zu Menschen mit ME/CFS und ihren Familien berücksichtigen müssen, welche Auswirkungen es hat, wenn man ihnen nicht glaubt. Der Ausschuss war der Ansicht, dass dies besonders für Kinder und Jugendliche relevant ist, und gab separate Empfehlungen zur Kommunikation mit Kindern ab.

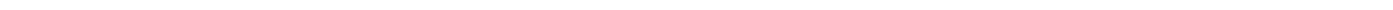
Die Ergebnisse zeigen, dass dieser Vertrauensverlust noch verstärkt werden kann, wenn Menschen mit ME/CFS negative Erfahrungen mit Gesundheitsdiensten machen, wenn sie Behandlungen ablehnen, die ihnen angeboten wurden. Dies war ein starkes Thema in der Evidenz für Kinder und junge Menschen. Der Ausschuss stimmte darin überein, dass die Ablehnung einer bestimmten Behandlung keine Auswirkungen auf andere Bereiche der Versorgung der Person haben sollte.

Die qualitativen Belege zeigten auch, dass eines der Hindernisse für ein gutes ME/CFS-Management eine späte Diagnose und ein Mangel an Überwachung war, und dies spiegelte die Erfahrung des Ausschusses wider.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Diese übergreifenden Grundsätze werden die Kohärenz der bewährten Praktiken verbessern und erfordern keine zusätzlichen Ressourcen für ihre Umsetzung.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)



Verdacht auf ME/CFS

Empfehlungen 1.2.1 bis 1.2.7

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Der Ausschuss berücksichtigte sowohl den Mangel an Beweisen für diagnostische Tests als auch die Belege dafür, dass die Menschen Wert auf eine realistische Beratung über ME/CFS legen (insbesondere in Bezug auf die Diagnose), als er die Empfehlung aussprach, zu erklären, wie die Krankheit erkannt wird.

Kriterien

Der Ausschuss erkannte an, dass es in der ME/CFS-Gemeinschaft eine anhaltende Diskussion darüber gibt, welche Diagnosekriterien zur Identifizierung und Diagnose von ME/CFS verwendet werden sollten. Der Ausschuss gab eine Empfehlung für Schlüsselsymptome ab, die auf der Überprüfung der Evidenz der aktuellen Diagnosekriterien basierte, aber es wurde kein einziger Satz von Kriterien als insgesamt besser anerkannt. Die Faktoren, die diese Diskussionen beeinflussten, sind die Breite der Einschlusskriterien, die Definition einiger der Symptome und die Verwendbarkeit der Kriterien als klinisches Instrument. Es gibt Bedenken, dass viele der bestehenden Kriterien Menschen mit oder ohne ME/CFS nicht genau identifizieren. Auf der Grundlage der Evidenz und der eigenen Erfahrung kam der Ausschuss zu dem Schluss, dass die Kriterien des Institute of Medicine aus dem Jahr 2015 von allen überprüften Kriterien das beste Gleichgewicht zwischen Ein- und Ausschluss aufweisen, aber für eine optimale Anwendung angepasst werden müssen. Insbesondere war der Ausschuss der Ansicht, dass die 6-monatige Frist verkürzt werden sollte, damit die Behandlung früher beginnen kann, und dass Müdigkeit und Unwohlsein nach der Anstrengung klar definiert werden sollten, um die Interpretation der überarbeiteten Kriterien zu erleichtern.

Auf der Grundlage seiner Erfahrungen beschloss der Ausschuss, dass die Diagnose ME/CFS vermutet werden sollte, wenn alle 4 Schlüsselsymptome (lähmende Müdigkeit, Unwohlsein nach der Anstrengung, nicht erholsamer Schlaf oder Schlafstörungen [oder beides] und kognitive Schwierigkeiten) bei Erwachsenen mindestens 6 Wochen lang bestehen und 4 Wochen bei Kindern und jungen Menschen. Der Ausschuss stimmte zu, dass es ungewöhnlich ist, dass eine akute Krankheit, einschließlich einer Viruserkrankung, bei jemandem, der alle vier Schlüsselsymptome aufweist, länger als diese Zeitspanne andauert. Sie betonten, dass die Kombination und Interaktion der Symptome entscheidend ist, um ME/CFS von anderen Erkrankungen zu unterscheiden.

Da es derzeit keine validierten Diagnosekriterien für ME/CFS gibt, führt dies zu Verwirrung darüber, welche Kriterien zu verwenden sind. Der Ausschuss kam überein, eine Empfehlung für die Erforschung von Diagnosekriterien auszusprechen, die als Grundlage für künftige Leitlinien

dienen soll.

Zusätzlich zu den vier Schlüsselsymptomen stellte der Ausschuss fest, dass viele der Kriterien, die zur Definition von ME/CFS verwendet werden, auch andere Symptome umfassen, die von Menschen mit ME/CFS häufig erlebt werden.

Sie waren sich einig, dass diese Symptome zwar nicht ausschlaggebend für eine Diagnose sind, aber wichtig für das Verständnis von ME/CFS und die Bewältigung der Symptome, weshalb sie eine Empfehlung aussprachen, das Bewusstsein für diese Symptome zu schärfen.

Diagnostische Tests

Es wurden keine Belege dafür gefunden, dass bestimmte Tests oder spezifische Anzeichen und Symptome eine spätere Diagnose von ME/CFS vorhersagen können. Präzise Diagnostiktests, die ME/CFS korrekt identifizieren, werden die Angehörigen der Gesundheitsberufe dabei unterstützen, Menschen mit ME/CFS zu identifizieren und solche auszuschließen, bei denen dies nicht der Fall ist. Der Ausschuss empfahl die Erforschung von Diagnostiktests, um wirksame Diagnostiktests für ME/CFS zu identifizieren, die eine frühe Diagnose erleichtern und möglicherweise zu besseren Ergebnissen für Menschen mit ME/CFS führen. Der Ausschuss hofft, dass diese Forschung in künftige Leitlinien einfließen wird.

Bei der Skizzierung von Schlüsselbereichen für die Bewertung stimmte der Ausschuss darin überein, dass es wichtig sei, Untersuchungen durchzuführen, um andere mögliche Diagnosen auszuschließen, auch wenn er keine Liste von Standardtests vorlegen könne. Sie führten einige Beispiele für Tests an, die durchgeführt werden könnten, um reversible Erkrankungen mit ähnlichen Symptomen wie ME/CFS auszuschließen, die häufig übersehen werden.

Der Ausschuss erörterte die unspezifische Natur und das häufige Auftreten einiger ME/CFS-Symptome (z. B. kognitive Schwierigkeiten wie Hirnnebel), die die Diagnose und Abgrenzung von anderen Erkrankungen erschweren. Dies hat zu Fehldiagnosen, Fehldiagnosen und Verzögerungen bei der Diagnose von ME/CFS und anderen Erkrankungen geführt. Aus diesem Grund war sich der Ausschuss einig, dass es wichtig ist, dass medizinisches Fachpersonal bei Verdacht auf ME/CFS auch alternative Diagnosen oder koexistierende Erkrankungen in Betracht ziehen sollte. Sie sollten diese untersuchen und an einen geeigneten Spezialisten überweisen, wenn sie sich nicht sicher sind. Der Ausschuss stimmte auch zu, dass die Diagnose überprüft werden kann, wenn sich die Symptome ändern oder neue Symptome auftreten.

Die Erkenntnisse und die Erfahrungen des Ausschusses legen nahe, dass eine frühzeitige Behandlung der Symptome eine Verschlimmerung der Symptome und eine Verschlechterung des Gesundheitszustands der Betroffenen verhindern kann. Um dies zu berücksichtigen, empfahl der Ausschuss, den Betroffenen bei Verdacht auf ME/CFS Ratschläge zum Symptommanagement zu geben.

Der Ausschuss stimmte darin überein, dass bei Verdacht auf ME/CFS bei einem Kind oder einem Jugendlichen die Schule kontaktiert werden sollte, um flexible Anpassungen zu ermöglichen, um eine Unterbrechung der Ausbildung zu vermeiden.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Die Praxis variiert, und es gibt keine einheitliche Reihe von Kriterien, die klinisch angewandt werden, sondern eine Mischung aus verschiedenen Ansätzen und klinischer Erfahrung. Diese Empfehlungen werden die Praxis standardisieren und

Es wird nicht davon ausgegangen, dass sie Auswirkungen auf den Einsatz von Ressourcen oder die Ausbildung haben werden.

Die derzeitige Praxis, ME/CFS auf der Grundlage der klinischen Beurteilung und der Anamnese zu diagnostizieren und gegebenenfalls Tests für Differentialdiagnosen durchzuführen, wird sich nicht ändern.

Die Empfehlungen zielen darauf ab, das Bewusstsein für Symptome und Begleiterkrankungen zu schärfen, die den Verdacht auf ME/CFS wecken sollten, insbesondere bei Angehörigen der Gesundheitsberufe mit begrenztem Wissen über ME/CFS. Dies könnte die Zahl der Menschen mit Verdacht auf ME/CFS erhöhen, die dann an ein auf ME/CFS spezialisiertes Team überwiesen werden, aber es wird dazu beitragen, dass sie eine angemessene Behandlung und bessere Ergebnisse erhalten.

Die Empfehlung, dass Kinder und Jugendliche mit Verdacht auf ME/CFS nach vier Wochen an einen Kinderarzt überwiesen werden sollten, ist früher als in der derzeitigen Praxis. Eine frühere Überweisung zur weiteren Abklärung wird jedoch dazu beitragen, dass Kinder und Jugendliche früher eine angemessene Behandlung erhalten, indem andere Erkrankungen sowie ME/CFS identifiziert und ausgeschlossen werden, was ihre Ergebnisse verbessert.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)

Beratung für Menschen mit Verdacht auf ME/CFS

[Empfehlungen 1.3.1 und 1.3.2](#)

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Es gab nur begrenzte klinische Evidenz zu Managementstrategien für Menschen mit Verdacht auf ME/CFS. Die qualitative Evidenz und die Erfahrung des Ausschusses legen nahe, dass eine frühzeitige Behandlung der Symptome eine Verschlimmerung der Symptome und eine Verschlechterung des Gesundheitszustands der Betroffenen verhindern kann. Um dem Rechnung zu tragen, empfahl der Ausschuss, den Betroffenen Ratschläge zum Umgang mit den Symptomen zu geben, die auf ihren eigenen Kenntnissen und Erfahrungen beruhen.

Die qualitativen Belege deuten darauf hin, dass dies für Menschen mit Verdacht auf ME/CFS eine beunruhigende Zeit sein kann, und der Ausschuss stimmte zu, dass es wichtig ist, dass die Menschen wissen, an wen sie sich wenden können, wenn sich ihre Symptome ändern.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Die Umsetzung der in diesen Empfehlungen enthaltenen Ratschläge würde keine nennenswerten

Kosten für den NHS verursachen. Wenn diese Ratschläge dazu führen, dass weniger Menschen mit einer Verschlechterung der Symptome zu kämpfen haben, wären die Empfehlungen äußerst kosteneffizient.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)

Diagnose

[Empfehlungen 1.4.1 bis 1.4.4](#)

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Der Ausschuss war sich einig, dass die Kriterien des Institute of Medicine zwar eine 6-monatige Wartezeit bis zur Diagnosestellung vorsehen, dass aber eine Verkürzung dieses Zeitraums auf 3 Monate sicher wäre. Der Ausschuss erachtete die Beseitigung dieser Verzögerung als sinnvoll, da dies eine frühere Behandlung ermöglichen und die längerfristigen Ergebnisse möglicherweise verbessern könnte.

Der Ausschuss empfahl, Menschen mit ME/CFS nach drei Monaten an ein ME/CFS-Spezialistenteam zu überweisen, um die Diagnose zu bestätigen und einen Pflege- und Unterstützungsplan zu entwickeln, da das Wissen über ME/CFS und die Belege dafür, dass Nicht-Spezialisten für ME/CFS sich nicht sicher sind, was die Diagnose und den Umgang mit ME/CFS angeht, in allen Fällen übereinstimmen.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Die Dauer der Symptome, bevor eine Diagnose gestellt werden kann, wurde verkürzt, aber die Kriterien sind jetzt strenger und erfordern das Vorhandensein von vier verschiedenen Symptomgruppen, um einen Verdacht auf ME/CFS zu begründen. Die Auswirkung wird daher nicht unbedingt in einer Zunahme der Überweisungen bestehen, sondern darin, dass die Menschen ihre Diagnose früher erhalten, was ihre Beurteilung und ihren Pflegeplan vorantreibt. Ein früherer Zugang zu angemessener Beratung und Versorgung könnte ein Fortschreiten der Krankheit verhindern und somit längerfristig zu einer gewissen Ressourceneinsparung führen.

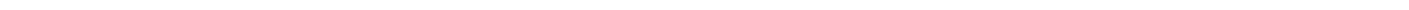
[Zurück zu den Empfehlungen](#)

Beurteilung und Planung der Pflege und Unterstützung durch ein auf ME/ CFS spezialisiertes Team

[Empfehlungen 1.5.1 bis 1.5.4](#)

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Der Ausschuss war sich einig, dass der Schlüssel zum erfolgreichen Umgang mit ME/CFS-Symptomen ein gemeinsamer, individueller Pflege- und Unterstützungsplan ist. Dieser sollte auf der Grundlage eines ganzheitlichen Ansatzes entwickelt werden.



Beurteilung, sobald die Diagnose der Person bestätigt ist. Der Ausschuss stimmte zu, dass eine medizinische Beurteilung Teil dieser Beurteilung sein sollte, die in der Regel den Zugang zu einem medizinisch ausgebildeten Kliniker erfordert. Ein Exemplar des Pflege- und Betreuungsplans kann an die Primärversorgung weitergegeben werden, ein weiteres Exemplar verbleibt bei der betroffenen Person selbst, und es kann in Situationen wie der Planung einer Krankenhauseinweisung darauf Bezug genommen werden. Nach den Erfahrungen des Ausschusses ist dieser Ansatz zur Beurteilung und Planung in auf ME/CFS spezialisierten Teams üblich.

Der Ausschuss skizzierte die Schlüsselbereiche, um zu beurteilen, welche Unterstützung auf der Grundlage seiner Erfahrungen erforderlich sein könnte. Der Ausschuss stellte fest, dass die zu beurteilenden Schlüsselbereiche und die benötigte Unterstützung vom Schweregrad der ME/CFS-Erkrankung der Person, den Auswirkungen ihrer Symptome und ihren Bedürfnissen abhängen. Sobald der Pflege- und Unterstützungsplan vereinbart ist, bildet er die Grundlage für die detaillierteren Beurteilungen und Pläne, die in der Leitlinie für spezifische Interventionen beschrieben werden, wie z. B. die Beurteilung des Bedarfs an sozialer Betreuung, Energiemanagement, körperliche Funktion und Mobilität, kognitive Verhaltenstherapie (KVT) und Ernährungsmanagement.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Die Durchführung einer ganzheitlichen Beurteilung und die Entwicklung eines Pflege- und Unterstützungsplans ist bereits gängige Praxis in den auf ME/CFS spezialisierten Diensten, auch wenn es aufgrund dieser Empfehlungen möglicherweise mehr Überweisungen an den spezialisierten Dienst gibt. Das Vorhandensein eines Pflege- und Unterstützungsplans wird jedoch die Pflege der Betroffenen erleichtern und kann zu besseren Ergebnissen führen. Wenn die Beurteilung frühzeitig erfolgt und ein Pflegeplan umgesetzt wird, könnte dies längerfristig den Einsatz von Ressourcen reduzieren, indem ein Fortschreiten der Krankheit verhindert wird.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)

Information und Unterstützung

[Empfehlungen 1.6.1 bis 1.6.11](#)

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Qualitative Belege zeigten, dass Menschen mit ME/CFS Informationen von Gesundheits- und Sozialpflegern in Formaten schätzen, die berücksichtigen, wie Symptome wie "Hirnnebel" ihre Fähigkeit, Informationen aufzunehmen und zu erinnern, beeinträchtigen. Der Ausschuss hob Formate hervor, die als nützlich berichtet wurden.

Die Ergebnisse zeigen, dass Menschen mit ME/CFS und ihre Familien und Betreuer allgemeine Informationen über ME/CFS schätzen, die sie selbst nutzen und mit anderen teilen können (Familien, Freunde, Arbeitgeber).

und Praktiker), insbesondere zum Zeitpunkt der Diagnose und in den frühen Stadien von ME/CFS. Dies ermöglichte es ihnen, genaue Erwartungen für die Zukunft zu entwickeln, die durch den allgemeinen Mangel an Informationen verursachte Not zu lindern und andere aufzuklären. Die Ergebnisse legen nahe, dass Menschen mit ME/CFS realistische Informationen darüber wünschen, was ME/CFS ist und wie es sich in der Zukunft auf sie auswirken könnte, und dies bildete die Grundlage für die Empfehlungen, die die Hauptmerkmale von ME/CFS umreißen.

Die Empfehlung, dass die langfristigen Aussichten bei Kindern und Jugendlichen besser sein können, beruht auf den Erfahrungen des Ausschusses.

Die Beweise stützen die Ansicht des Ausschusses, dass Informationen über ME/CFS und Ratschläge zu anderen Unterstützungsmöglichkeiten nicht ohne weiteres von Gesundheits- und Sozialdiensten erhältlich sind.

Es gibt Hinweise darauf, dass Menschen mit ME/CFS praktische Unterstützung benötigen, sowohl für sich selbst als auch für ihre Betreuer. Der Ausschuss vertrat die Ansicht, dass einige Menschen Vorbehalte haben könnten, sich auf die Sozialfürsorge einzulassen, nachdem sie Unglauben über ihre Krankheit und deren Auswirkungen auf ihr tägliches Leben erfahren haben. Aus diesem Grund betonte der Ausschuss die Notwendigkeit von Sensibilität, wenn er mit Menschen und ihren Familien über die Unterstützung durch die Sozialfürsorge spricht.

Der Ausschuss sprach Empfehlungen aus, die auf verschiedene Bewertungen und Unterstützungsmöglichkeiten hinweisen, die hilfreich sein könnten. Nach ihrer Erfahrung wissen Fachleute aus dem Gesundheits- und Sozialwesen nicht immer, welche Unterstützung für Familien und Betreuer von Menschen mit ME/CFS zur Verfügung steht, daher verwies der Ausschuss auch auf die NICE-Leitlinie zur Unterstützung von erwachsenen Betreuern.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Die Empfehlungen stehen im Einklang mit den allgemeinen Grundsätzen für die Bereitstellung von Informationen, die bereits in der bestehenden NICE-Leitlinie über Patientenerfahrungen im NHS festgelegt sind, so dass keine zusätzlichen Auswirkungen auf die Praxis zu erwarten sind.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)

Absicherung

[Empfehlungen 1.7.1 bis 1.7.6](#)

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Der Ausschuss erkannte an, dass der Schutz bei ME/CFS ein besonderes Thema ist, und zwar in

einer Weise, die

anders als bei anderen chronischen Krankheiten und Behinderungen, da Menschen mit ME/CFS häufig berichten, dass ihnen nicht geglaubt wird. Es wurden keine Belege für den Schutz bei ME/CFS gefunden, aber der Ausschuss war sich einig, dass es sehr wichtig ist, Empfehlungen auf der Grundlage eines Konsenses abzugeben. Die Empfehlungen befassen sich mit einigen der Missverständnisse zu diesem Thema und betonen die Notwendigkeit von Fachwissen über ME/CFS bei der Durchführung von Schutzmaßnahmen.

Der Ausschuss betonte die Notwendigkeit einer häufigen Überprüfung von Kindern und Jugendlichen mit ME/ CFS (in Übereinstimmung mit den [Empfehlungen 1.15.2 und 1.15.3](#)). Die Bedeutung einer angemessenen Überprüfung wird auch in den [NICE-Leitlinien zu Kindesmisshandlung, Kindesmissbrauch und Vernachlässigung](#) hervorgehoben.

Der Ausschuss stellte fest, dass es beim Schutz nicht nur um Kinder und Jugendliche geht, sondern dass sich die meisten der ihm bekannten Probleme auf Kinder und Jugendliche mit ME/CFS beziehen, weshalb er separate Empfehlungen für diese Gruppe aussprach.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Die Empfehlungen werden die Kohärenz der bewährten Praktiken verbessern und erfordern keine zusätzlichen Ressourcen für ihre Umsetzung.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)

Zugang zu Pflege und Unterstützung

[Empfehlungen 1.8.1 bis 1.8.9](#)

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Die Untersuchung hat gezeigt, dass Menschen mit ME/CFS Schwierigkeiten haben können, Gesundheitsdienste in Anspruch zu nehmen, insbesondere wegen der physischen Erreichbarkeit und der zeitlichen Beschränkungen von Terminen. Dies kann es schwieriger machen, die benötigte Unterstützung und Behandlung zu erhalten. Der Ausschuss war sich auch bewusst, dass häufige Empfindlichkeiten bei ME/CFS, wie z. B. Licht- und Geräuschempfindlichkeit, es schwierig machen können, zu Terminen zu fahren und diese wahrzunehmen sowie stationäre Behandlung zu erhalten. Der Ausschuss sprach Empfehlungen aus, um den Zugang zur Versorgung auf der Grundlage dieser potenziellen Hindernisse zu verbessern.

Der Ausschuss erörterte die unvorhersehbare und fluktuierende Natur von ME/CFS und das Risiko, dass Menschen aus einer Einrichtung entlassen werden, wenn sie Termine versäumen, wenn sich ihre Symptome verschlimmern. Sie sprachen eine Empfehlung aus, die auf einem Konsens beruht, um den Mangel an Bewusstsein für diese Problematik in den Gesundheits- und Sozialdiensten zu

beheben.

Wahrung der Unabhängigkeit

Es gab nur wenige Belege, die sich direkt mit den Hindernissen und Erleichterungen beim Zugang zur sozialen Betreuung befassten. Der Ausschuss war sich jedoch einig, dass es sich hierbei um einen wichtigen Bereich der Pflege handelt und dass er aus den Erkenntnissen über die Gesundheitsversorgung Schlussfolgerungen ziehen und seine eigenen Erfahrungen nutzen kann, um Empfehlungen auszusprechen.

ME/CFS kann die Fähigkeit einer Person beeinträchtigen, Aktivitäten des täglichen Lebens auszuführen und ihre Unabhängigkeit und Lebensqualität zu erhalten. Der Ausschuss war sich einig, dass alle Menschen mit ME/CFS gefragt werden sollten, wie ihre Symptome ihre Unabhängigkeit beeinträchtigen, und dass dann, falls erforderlich, eine Beurteilung des Bedarfs an sozialer Betreuung durchgeführt werden sollte. Auf der Grundlage seiner Erfahrung skizzierte der Ausschuss die Themen für die Bewertung und Diskussion.

Der Ausschuss hat auf der Grundlage seiner eigenen Kenntnisse und Erfahrungen weitere Empfehlungen ausgesprochen, u. a. folgende:

- viele Familien und Betreuer wissen nicht, wie sie jemanden mit ME/CFS am besten unterstützen können und brauchen Rat.
- Menschen mit ME/CFS haben oft Schwierigkeiten, die Hilfsmittel zu bekommen, die sie benötigen, um ihre Aktivitäten des täglichen Lebens zu unterstützen und ihre Lebensqualität zu erhalten.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Einige dieser Empfehlungen könnten einen zusätzlichen Zeitaufwand des Personals oder den Einsatz anderer Gesundheitsressourcen erfordern, z. B. um flexible Termine und Hausbesuche anzubieten, Anpassungen während stationärer Aufenthalte vorzunehmen und Zugang zu Hilfsmitteln und Anpassungen zu ermöglichen. Aus Gründen der Gleichberechtigung benötigen Menschen mit ME/CFS jedoch den gleichen Zugang zur Gesundheitsversorgung und Unterstützung wie andere NHS-Patienten, der dem Schweregrad ihrer Erkrankung entspricht.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)

Unterstützung von Menschen mit ME/CFS bei Arbeit, Bildung und Ausbildung

[Empfehlungen 1.9.1 bis 1.9.6](#)

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Die Ergebnisse zeigten, dass es Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS und ihren Familien und Betreuern an Unterstützung bei der allgemeinen und beruflichen Bildung mangelt, was dazu führen kann, dass einige Kinder und Jugendliche ihre Ausbildung abbrechen. Dies spiegelte die Erfahrung des Ausschusses wider, und er stimmte zu, dass viele der Themen in der Studie auch auf Berufstätige angewendet werden können.

Das allgemeine Thema der mangelnden Kenntnisse und des mangelnden Verständnisses über ME/CFS wurde auch in diesem Bericht aufgegriffen, mit einem mangelnden Bewusstsein für die Auswirkungen, die eine reizüberflutete Umgebung (wie eine Schule) auf jemanden mit ME/CFS haben kann. Es fehlte das Verständnis für die Notwendigkeit eines flexiblen Ansatzes in der Ausbildung mit möglichen Anpassungen. Der Ausschuss stimmte darin überein, dass eine bessere Kommunikation zwischen Fachleuten aus dem Gesundheits- und Sozialwesen und den Bildungs- und Erziehungsdiensten von entscheidender Bedeutung ist, um ein gemeinsames Verständnis für die Bedürfnisse und Beeinträchtigungen von Menschen mit ME/CFS zu entwickeln und ihnen eine angemessene Bildungsunterstützung zu bieten.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Die Empfehlungen werden die Kohärenz der bewährten Praktiken verbessern und erfordern keine zusätzlichen Ressourcen für ihre Umsetzung.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)

Multidisziplinäre Betreuung

[Empfehlungen 1.10.1 bis 1.10.5](#)

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Es gab nur begrenzte Erkenntnisse über die Zusammensetzung eines multidisziplinären Teams, aber der Ausschuss war sich aufgrund seiner Erfahrungen einig, dass eine gute Versorgung von Menschen mit ME/CFS aus dem Zugang zu einem integrierten Team von Fachleuten aus dem Gesundheits- und Sozialwesen resultiert, die in der Diagnose und Behandlung von ME/CFS ausgebildet und erfahren sind.

Die fluktuierende Natur von ME/CFS bedeutet, dass sich der Unterstützungsbedarf der Betroffenen ändern kann, so dass zu verschiedenen Zeiten Zugang zu unterschiedlichem Fachwissen erforderlich ist. Der Ausschuss war sich einig, dass die medizinische Beurteilung und Diagnose typischerweise den Zugang zu einem auf ME/CFS spezialisierten Arzt oder einem Hausarzt mit besonderem Interesse an ME/CFS erfordert. Der Ausschuss kam überein,

Empfehlungen zur Bereitstellung eines koordinierten multidisziplinären Ansatzes abzugeben und die Fachkenntnisse zu ermitteln, die verfügbar sein sollten.

Nach den Erfahrungen des Ausschusses kann die Versorgung der meisten Menschen mit ME/CFS in der Primärversorgung erfolgen, nachdem die Diagnose bestätigt wurde und ein Versorgungs- und Unterstützungsplan vereinbart wurde. Der Ausschuss erkannte jedoch das mangelnde Vertrauen an, das Nicht-Fachleute bei der Behandlung von ME/CFS haben können, und empfahl die Unterstützung durch ein auf ME/CFS spezialisiertes Team.

Die qualitativen Erkenntnisse zeigten, dass Menschen mit ME/CFS die Kontinuität der Versorgung schätzen, und der Ausschuss stimmte zu, dass ein einziger Ansprechpartner in ihrem Versorgungsteam vermeiden würde, dass sie mit mehreren Fachleuten in Kontakt treten und Termine wahrnehmen müssten, was für manche Menschen zu einer Verschlechterung ihres Gesundheitszustands führen könnte.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Die Empfehlungen zum multidisziplinären ME/CFS-Spezialteam, zur Bereitstellung eines benannten Ansprechpartners und zur Unterstützung der Primärversorgungsdienste könnten Ressourcen erfordern. Das derzeitige Angebot an ME/CFS-Spezialteams ist landesweit sehr uneinheitlich, und in einigen Gebieten könnte eine Aufstockung des Personals erforderlich sein, wenn es mehr Überweisungen gibt. Das Spezialistenteam wird verschiedene Fachgebiete abdecken müssen, aber die meisten Menschen werden nur Zugang zu einigen Elementen und nur zu bestimmten Zeiten benötigen. Ein schnellerer Zugang zu Diagnose und angemessener Versorgung sollte jedoch zu einem besseren Symptommanagement und zu wesentlich besseren Ergebnissen für Menschen mit ME/CFS führen und könnte so langfristig die Gesundheits- und Pflegekosten senken.

Die Zuweisung eines einzigen Ansprechpartners für Menschen mit ME/CFS ist keine Routinepraxis im gesamten NHS. Dies könnte in den verschiedenen Regionen je nach den lokalen Dienstleistungsstrukturen unterschiedlich umgesetzt werden und erfordert nicht unbedingt die Einstellung von neuem Personal. Es könnte die Effizienz der Versorgung von Menschen mit ME/CFS verbessern, indem es die Belastung durch wiederholte Termine reduziert.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)

Umgang mit ME/CFS

[Empfehlung 1.11.1](#)

Warum der Ausschuss die Empfehlung abgegeben hat

Insgesamt war die Evidenz für nicht-pharmakologische und pharmakologische Interventionen bei ME/CFS heterogen und nicht schlüssig, mit begrenzter Evidenz für jede einzelne Intervention, was die Erfahrung des Ausschusses bestätigt. Der Ausschuss war sich der Behauptungen bewusst, die über die Heilung von ME/CFS aufgestellt wurden, und dass es für Menschen mit ME/CFS oft mit

finanziellen Kosten verbunden ist, wenn sie diese verfolgen. Um dies zu berücksichtigen, stimmte der Ausschuss zu, das Bewusstsein in den Empfehlungen zu schärfen

die Tatsache, dass es derzeit keine Heilung für ME/CFS gibt.

Zentrale Ergebnisse bei ME/CFS

Es besteht eine erhebliche Kontroverse über die in Studien zur Behandlung von ME/CFS und zur Bewältigung der Symptome verwendeten Ergebnisgrößen. Die Inkonsistenz der verwendeten Ergebnisse und die Bedenken hinsichtlich der Gültigkeit einiger Ergebnismessungen in einer ME/CFS-Population erschweren die Kombination und den Vergleich von Ergebnissen aus verschiedenen Studien und schränken die Möglichkeit ein, Schlussfolgerungen über die klinische Wirksamkeit und die Kosteneffizienz von Interventionen zu ziehen. Der Ausschuss sprach eine Empfehlung für die Erforschung zentraler Ergebnissätze aus, um einen direkten Vergleich von Behandlungen für ME/CFS und Symptommanagement zu ermöglichen und um das Design von ME/CFS-Studien zu gestalten und zu optimieren.

Wie sich die Empfehlung auf die Praxis auswirken könnte

Die Empfehlungen spiegeln die derzeitige Praxis wider, so dass keine Auswirkungen

auf die Ressourcen zu erwarten sind. [ZurückzurEmpfehlung](#)

Energiemanagement

[Empfehlungen 1.11.2 bis 1.11.8](#)

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Der Ausschuss erörterte, wie die Kontroverse über die abgestufte Bewegungstherapie zu Verwirrung darüber geführt hatte, welche Unterstützung Menschen mit ME/CFS zur Verfügung stehen sollte, um ihr Aktivitätsniveau, einschließlich körperlicher Aktivität oder Sport, sicher zu steuern. Der Ausschuss war sich einig, dass es wichtig ist, Menschen mit ME/CFS klare Informationen und eindeutige Anleitungen zu Energiemanagement, körperlicher Aktivität und Sport zu geben. Der Ausschuss stimmte auch zu, dass die Menschen klare Informationen über die ihnen zur Verfügung stehenden Dienste benötigen, um die Entwicklung von Energiemanagementplänen zu unterstützen.

Aufgrund ihrer Erfahrungen war sich der Ausschuss einig, dass das Energiemanagement eines der wichtigsten Hilfsmittel ist, das Menschen mit ME/CFS zur Verfügung steht, um mit den Symptomen von ME/CFS zu leben. Sie waren sich einig, dass Menschen mit ME/CFS Zugang zu Unterstützung durch ein auf ME/CFS spezialisiertes Team haben sollten, um einen Plan für das Energiemanagement zu entwickeln.

Der Ausschuss listete die Komponenten des Energiemanagements auf und erläuterte, was eine

Bewertung und ein Plan beinhalten würden, wobei er feststellte, dass die Schlüsselkomponente darin besteht, das Prinzip des Energieverbrauchs so zu verstehen, dass das Unwohlsein nach der Anstrengung minimiert wird. Sie empfehlen eine detaillierte Bewertung, die Folgendes berücksichtigt

Der Ausschuss stellte fest, dass das Energiemanagement kein Programm für körperliche Aktivität und Bewegung ist, obwohl die Grundsätze des Energiemanagements auch für körperliche Aktivität und Bewegung gelten. Der Ausschuss stellte fest, dass Energiemanagement kein Programm für körperliche Aktivität oder Bewegung ist, obwohl die Grundsätze des Energiemanagements auch für Programme für körperliche Aktivität und Bewegung gelten.

Um zu vermeiden, dass potenzielle Schäden durch Energiemanagement fälschlicherweise auf Menschen mit ME/CFS angewandt werden, die keine angemessene Unterstützung und Fachkenntnis haben, empfahl der Ausschuss, dass Menschen mit ME/CFS unter bestimmten Umständen an einen Physiotherapeuten oder Beschäftigungstherapeuten in einem auf ME/CFS spezialisierten Team verwiesen werden sollten.

Strategien und Techniken zur Selbstbeobachtung

Es fehlte an Wirksamkeitsnachweisen für Strategien und Hilfsmittel zur Unterstützung von Menschen bei der Selbstüberwachung des Aktivitätsmanagements. Der Ausschuss berücksichtigte die qualitativen Belege und seine eigenen Erfahrungen mit den Vorteilen von Strategien und Hilfsmitteln zur Aktivitätsüberwachung neben den potenziellen Nachteilen, die sich aus der erhöhten Belastung für die Betroffenen und ihrer zusätzlichen Angst vor ihrem Aktivitätsniveau ergeben. Der Ausschuss beschloss, zu empfehlen, dass die Aufzeichnung der Aktivität so einfach wie möglich sein sollte und dass die Menschen die Instrumente nutzen sollten, die sie bereits verwenden. Der Ausschuss beschloss außerdem, eine [Empfehlung für die Erforschung von Selbstüberwachungsstrategien auszusprechen](#), um zu ermitteln, welche Strategien und Techniken wirksam sind.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Der Energiemanagementplan ist Teil des Pflege- und Betreuungsplans und gehört zur fachärztlichen Versorgung bei ME/CFS. Ein angemessenes Energiemanagement hilft den Betroffenen, innerhalb ihrer Energiegrenzen zu bleiben, und zielt darauf ab, eine Verschlimmerung ihrer Symptome zu verhindern. Es unterstützt sie auch dabei, ihre Aktivität zu steigern, wenn dies möglich ist. Wenn dies den Betroffenen hilft, ihre Gesundheit zu erhalten oder zu verbessern, ist dies äußerst kosteneffizient.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)

Körperliche Aktivität und Bewegung einbeziehen

[Empfehlungen 1.11.9 bis 1.11.16](#)

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Der Ausschuss war sich einig, dass Menschen mit ME/CFS klare Informationen und klare Anleitungen zum Energiemanagement in Bezug auf alle Aktivitäten zur Verfügung stehen sollten. Der Ausschuss stimmte auch darin überein, dass die Menschen klare Informationen über die ihnen zur Verfügung stehenden Dienste benötigen, insbesondere über die spezifischen

Umstände, unter denen eine Person mit ME/CFS ein individuelles Bewegungs- oder Trainingsprogramm in Betracht ziehen könnte.

Der Ausschuss hat die Erfahrung gemacht, dass Menschen mit ME/CFS unterschiedliche Ergebnisse mit körperlicher Aktivität und Bewegungsprogrammen erzielt haben. Der Ausschuss war sich einig, dass es wichtig ist, dies mit Menschen mit ME/CFS zu besprechen und ihnen die möglichen Risiken und Vorteile zu erklären.

Aufgrund der Schäden, über die Menschen mit ME/CFS in der qualitativen Evidenz berichteten, sowie der Erfahrung des Ausschusses mit den Auswirkungen, wenn Menschen ihre Energiegrenzen überschreiten, empfahl der Ausschuss, dass Menschen mit ME/CFS kein körperliches Aktivitäts- oder Trainingsprogramm durchführen sollten, es sei denn, es wird von einem Physiotherapeuten beaufsichtigt, der über eine Ausbildung und Erfahrung mit ME/CFS verfügt.

Der Ausschuss erläuterte, was ein individuelles Bewegungs- oder Trainingsprogramm beinhalten sollte und was nicht. Bei der Erarbeitung von Empfehlungen zu Inhalt, Ansatz und Durchführung von Bewegungs- und Trainingsprogrammen berücksichtigte der Ausschuss den Nutzen und Schaden einer abgestuften Bewegungstherapie, über den bei ME/CFS in der quantitativen und qualitativen Evidenz berichtet wurde, sowie seine eigenen Erfahrungen. Sie erkannten, dass unterschiedliche Definitionen des Begriffs "abgestufte Bewegungstherapie" verwendet werden, was dazu führt, dass der Inhalt und die Anwendung der abgestuften Bewegungstherapieprogramme unterschiedlich sind. Dies hat zu Verwirrung geführt. Unter Berücksichtigung der Beschreibungen der abgestuften Bewegungstherapie in der gesichteten Evidenz hat der Ausschuss eine Definition in diese Leitlinie aufgenommen, um klarzustellen, was mit abgestufter Bewegungstherapie in der Empfehlung gemeint ist.

Der Ausschuss kam zu dem Schluss, dass Programme, die eine stufenweise Steigerung der körperlichen Aktivität oder Bewegung vorsehen (z. B. eine abgestufte Bewegungstherapie), oder Programme, die auf Theorien der Dekonditionierung und der Vermeidung von Bewegung beruhen, Menschen mit ME/CFS nicht angeboten werden sollten. Der Ausschuss wollte auch betonen, dass es keine auf körperlicher Aktivität oder Bewegung basierende Therapie gibt, die als Heilmittel für ME/CFS wirksam ist.

Menschen mit ME/CFS, die sich für die Teilnahme an einem Bewegungs- oder Trainingsprogramm entscheiden, sollten dabei die in diesem Abschnitt und im Abschnitt über Energiemanagement dargelegten Grundsätze beachten.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Diese Empfehlungen sollen verhindern, dass unangemessene oder unstrukturierte körperliche Aktivitäten oder Übungsprogramme die Symptome der Betroffenen verschlimmern. Die

Überweisung an einen Physiotherapeuten oder Beschäftigungstherapeuten in einem auf ME/CFS spezialisierten Team könnte mehr Ressourcen erfordern. Dies sollte jedoch keine nennenswerten Kosten für den NHS mit sich bringen, und wenn es dazu führt, dass weniger Menschen mit einer Verschlechterung der Symptome zu kämpfen haben, dann

wird sehr kosteneffizient sein.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)

Ruhe und Schlaf

[Empfehlungen 1.12.1 bis 1.12.4](#)

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Der Ausschuss vertrat die Auffassung, dass die Beratung zur Planung von Ruhezeiten und Aktivitäten ein grundlegender Bestandteil jeder Managementstrategie ist. Ihrer Erfahrung nach ist es für ein erfolgreiches Energiemanagement wichtig, die Rolle der Ruhe und die Einführung von Ruhezeiten zu verstehen.

Der Ausschuss erkannte jedoch an, dass Schlafprobleme für viele Menschen mit ME/CFS ein Problem darstellen. Der Ausschuss diskutierte, Empfehlungen für die Beratung von Menschen mit ME/CFS auf der Grundlage eines Konsenses abzugeben, und kam überein, dass er allgemeine Ratschläge für das Schlafmanagement empfehlen könnte. Sie stellten fest, dass es bei Menschen mit ME/CFS häufige Schlafmuster gibt, die bei der Beratung zum Schlafmanagement berücksichtigt werden müssen. Darüber hinaus sprachen sie eine [Empfehlung für die Erforschung von Schlafmanagementstrategien](#) aus.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Die Empfehlungen dürften dem NHS keine nennenswerten Kosten verursachen, und wenn sie dazu führen, dass weniger Menschen unter einer Verschlechterung der Symptome leiden, werden sie äußerst kosteneffizient sein.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)

Körperliche Funktion und Mobilität

[Empfehlungen 1.12.5 bis 1.12.8](#)

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Der Ausschuss erörterte, dass Menschen mit ME/CFS eine reduzierte oder eingeschränkte Mobilität haben können und dies ihrer Erfahrung nach zu gesundheitlichen Problemen führen kann. Die körperliche Funktionsfähigkeit und Mobilität sollte daher bewertet und in den Pflege- und Unterstützungsplan der Person aufgenommen werden.

Der Ausschuss stimmte zu, dass Menschen mit ME/CFS, die immobil sind, Informationen benötigen, die ihnen helfen, die möglichen Komplikationen langfristiger Immobilität zu erkennen und zu vermeiden, zum Beispiel in Bezug auf die Knochengesundheit und Hautprobleme. Der Ausschuss hat die Erfahrung gemacht, dass Familien und Pflegekräfte nur begrenzte Informationen über diese Bereiche der Pflege erhalten (z. B. wie man jemanden vom Bett auf einen Stuhl transferiert), und das hätte ihnen geholfen.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Die Empfehlungen sind bereits in anderen NICE-Leitlinien verankert und dürften keine nennenswerten Kosten für den NHS mit sich bringen. Wenn sie dazu führen, dass weniger Menschen unter einer Verschlechterung der Symptome leiden, sind sie äußerst kosteneffizient.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)

Orthostatische Intoleranz

[Empfehlungen 1.12.9 bis 1.12.11](#)

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Orthostatische Intoleranz wird als eines der Symptome genannt, die häufig mit ME/CFS in Verbindung gebracht werden, aber nicht ausschließlich (siehe den [Abschnitt über den Verdacht auf ME/CFS](#)). Die Erfahrung des Ausschusses zeigt, dass orthostatische Intoleranz zwar nicht bei allen ME/CFS-Patienten auftritt, aber sehr häufig ist und dass die Symptome schwer von anderen ME/CFS-Symptomen zu unterscheiden sein können.

Auf der Grundlage des Konsenses sprach der Ausschuss Empfehlungen aus, um das Bewusstsein dafür zu schärfen, dass Menschen mit ME/CFS unter orthostatischer Intoleranz leiden können, und um zu klären, wann Menschen mit orthostatischer Intoleranz an die Sekundärversorgung überwiesen werden sollten.

Der Ausschuss gab keine Empfehlungen zum Umgang mit orthostatischer Intoleranz ab, da dies Ratschläge zur Ernährung, zu täglichen Aktivitäten und zur Unterstützung von Aktivitäten beinhalten kann und auf jede Person unter Berücksichtigung ihrer anderen ME/CFS-Symptome zugeschnitten werden muss.

Der Ausschuss empfahl, dass Medikamente nur von einem Arzt verschrieben oder überwacht werden sollten, der sich mit orthostatischer Intoleranz auskennt, da die üblicherweise verschriebenen Medikamente andere Symptome bei Menschen mit ME/CFS verschlimmern können.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Die Empfehlungen dürften dem NHS keine nennenswerten Kosten verursachen, und wenn sie dazu führen, dass weniger Menschen unter einer Verschlechterung der Symptome leiden, werden sie äußerst kosteneffizient sein.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)

Schmerz

[Empfehlungen 1.12.12 bis 1.12.14](#)

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Schmerzen werden als eines der Symptome genannt, die häufig mit ME/CFS in Verbindung gebracht werden, aber nicht ausschließlich (siehe den [Abschnitt über den Verdacht auf ME/CFS](#)). Der Ausschuss war sich einig, dass Schmerzen ein häufiges Symptom bei Menschen mit ME/CFS sind und bei Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS besonders intensiv sind. Aufgrund der fehlenden Evidenz konnten sie keine Interventionen empfehlen, verwiesen aber auf die NICE-Leitlinien zu neuropathischen Schmerzen und Kopfschmerzen. Das Komitee gab auch konsensbasierte Empfehlungen ab, um das Bewusstsein für Schmerzen bei ME/CFS zu schärfen und welche Maßnahmen zu ergreifen sind.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Die Empfehlung, die sich auf andere NICE-Leitlinien bezieht, sollte keine Auswirkungen auf die Ressourcen haben, da diese Empfehlungen bereits etabliert sind. Die anderen Empfehlungen dürften dem NHS keine nennenswerten Kosten verursachen, und wenn sie dazu führen, dass sich die Situation der Patienten weniger verschlechtert, wären sie äußerst kosteneffizient.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)

Medikamente

[Empfehlungen 1.12.15 bis 1.12.18](#)

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Die Evidenz für pharmakologische Interventionen bei ME/CFS war nicht schlüssig, mit begrenzter Evidenz für ein bestimmtes Medikament, was die Erfahrung des Ausschusses bestätigte. Der Ausschuss war sich der Behauptungen bewusst, dass es Heilmittel für ME/CFS gibt, und dass es für Menschen mit ME/CFS oft mit finanziellen Kosten verbunden ist, wenn

diese verfolgt werden. Der Ausschuss hielt es für wichtig

zu betonen, dass Medikamente oder Nahrungsergänzungsmittel nicht als Heilmittel für ME/CFS angeboten werden sollten.

Medikamente zur Behandlung von Symptomen

Der Ausschuss erkannte an, dass Medikamente für Menschen mit ME/CFS nützlich sein können, um ihre Symptome zu behandeln. Der Ausschuss war sich einig, dass Menschen mit ME/CFS eine medikamentöse Behandlung eher nicht vertragen und beschloss daher, das Bewusstsein dafür zu schärfen. Um das Risiko einer Schädigung zu verringern, diskutierte der Ausschuss einen vorsichtigen Ansatz bei der Verschreibung von Arzneimitteln, der beinhaltet, das Medikament mit einer niedrigeren Dosis als in der üblichen klinischen Praxis zu beginnen und zu beobachten, wie die Symptome der Person reagieren, bevor die Dosis angepasst wird.

Der Ausschuss erörterte das Arzneimittelmanagement für Kinder und Jugendliche und wies auf das Schadenspotenzial hin, was ihn zu der Empfehlung veranlasste, dass die Verschreibung unter Aufsicht eines Kinderarztes mit Fachkenntnissen über ME/CFS erfolgen sollte.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Die Empfehlungen dürften dem NHS keine nennenswerten Kosten verursachen, und wenn sie dazu führen, dass weniger Menschen unter einer Verschlechterung der Symptome leiden, werden sie äußerst kosteneffizient sein.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)

Diätmanagement und Strategien

[Empfehlungen 1.12.19 bis 1.12.26](#)

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Es gab nicht genügend Beweise, um eine Empfehlung für eine bestimmte Ernährungsstrategie bei ME/CFS auszusprechen. Der Ausschuss stimmte jedoch einigen allgemeinen Empfehlungen zu, um sicherzustellen, dass Menschen mit ME/CFS angemessene Unterstützung in Bezug auf die Ernährung erhalten. Dazu gehörte auch die Empfehlung, wann jemand an einen Ernährungsberater mit besonderem Interesse an ME/CFS überwiesen werden sollte. Der Ausschuss verwies auch auf andere relevante NICE-Leitlinien.

Der Ausschuss erkannte an, dass Schwierigkeiten mit der Ernährung für viele Menschen mit ME/CFS ein Problem darstellen. Sie diskutierten, konsensbasierte Empfehlungen für die Bereitstellung von Ernährungsstrategien für Menschen mit ME/CFS zu geben, waren sich aber einig, dass es schwierig ist, Empfehlungen zu geben, wenn es keine Evidenz und keinen Konsens in diesem Bereich gibt.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Die Empfehlungen dürften dem NHS keine nennenswerten Kosten verursachen, und wenn sie dazu führen, dass weniger Menschen unter einer Verschlechterung der Symptome leiden, werden sie äußerst kosteneffizient sein.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)

Lightning-Prozess

[Empfehlung 1.12.27](#)

Warum der Ausschuss die Empfehlung abgegeben hat

Der Ausschuss diskutierte die begrenzte Evidenz zum Lightning Process. Sie erkannten an, dass, obwohl ein gewisser Nutzen nachgewiesen wurde und Aspekte wie Zielsetzung, praktische Beispiele und Anwendungen sowie die Unterstützung durch Gleichaltrige als hilfreich empfunden wurden, die qualitative Evidenz zu den Erfahrungen der Menschen mit der Therapie unterschiedlich ausfiel und einige Bedenken aufkommen ließ. In den qualitativen Nachweisen berichteten einige Personen über negative Erfahrungen, die mit der verwirrenden Natur der pädagogischen Komponente, der Intensität der Sitzungen und der die Therapie umgebenden Geheimhaltung zu tun hatten. Während in der SMILE-Studie Kinder unter 16 Jahren von ihren Eltern begleitet wurden, war der Ausschuss besonders besorgt über die in den qualitativen Nachweisen berichtete Geheimhaltung des Lightning-Prozesses und den Mangel an öffentlichen Informationen über die Umsetzung des Prozesses in der Praxis. Der Ausschuss stimmte zu, dass die Transparenz jeder Intervention wichtig ist, und nahm zur Kenntnis, dass in der qualitativen Evidenz berichtet wurde, dass die Teilnehmer ausdrücklich aufgefordert worden waren, nicht über die Therapie zu sprechen. Der Ausschuss stimmte zu, dass dies eine unangemessene und ungewöhnliche Botschaft sei, insbesondere an Kinder und Jugendliche.

Der Ausschuss erörterte Bedenken, dass der Blitzprozess Menschen mit ME/CFS dazu ermutigt, ihre Symptome zu ignorieren und zu "verdrängen", was möglicherweise Schaden anrichten könnte. In den qualitativen Nachweisen berichteten einige Teilnehmer, sie hätten den Rat erhalten, sie könnten tun, was sie wollten. Der Ausschuss stellte fest, dass er klare Empfehlungen zu den Grundsätzen des Energiemanagements gegeben hatte, und dieser Rat scheint im Widerspruch zu diesen Grundsätzen zu stehen.

Insgesamt war der Ausschuss der Ansicht, dass es an Klarheit über die Umsetzung des Blitzverfahrens in der Praxis mangelt und dass die qualitative Evidenz einige besorgniserregende Fragen aufwirft. Daher kam der Ausschuss zu dem Schluss, dass der Lightning-Prozess Menschen mit ME/CFS nicht angeboten werden sollte.

Wie sich die Empfehlung auf die Praxis auswirken könnte

Das Blitzverfahren wird in der derzeitigen Praxis nicht angeboten, so dass diese Empfehlung die derzeitige Praxis beibehalten wird.

[Zurück zur Empfehlung](#)

Kognitive Verhaltenstherapie

[Empfehlungen 1.12.28 bis 1.12.34](#)

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Die quantitative und qualitative Evidenz für Erwachsene, Kinder und Jugendliche war uneinheitlich, was die Erfahrungen des Ausschusses widerspiegelt. Aufgrund der Kritik in der qualitativen Evidenz, dass die kognitive Verhaltenstherapie (KVT) als "Behandlung" (Heilung) für ME/CFS beschrieben wird, hielt es der Ausschuss für wichtig zu betonen, dass die KVT keine Heilung für ME/CFS ist und nicht als solche angeboten werden sollte. Sie zielt vielmehr darauf ab, das Wohlbefinden und die Lebensqualität zu verbessern, und kann Menschen, die mit ME/CFS leben, dabei unterstützen, ihre Symptome zu bewältigen und den mit einer chronischen Krankheit verbundenen Leidensdruck zu verringern. Sie sollte daher nur in diesem Zusammenhang und nach umfassender Aufklärung über ihre Grundsätze und Ziele angeboten werden. Der Ausschuss stimmte zu, dass es wichtig ist, die Therapie an die kognitive und emotionale Reife von Kindern und Jugendlichen anzupassen, wenn diese eine CBT in Anspruch nehmen möchten.

Die qualitative Evidenz zeigte, dass Menschen mit ME/CFS die CBT als nützlich empfinden, wenn sie von einem Therapeuten durchgeführt wird, der sich mit ME/CFS auskennt, aber auch, dass sie potenziell schaden kann, wenn sie unangemessen durchgeführt wird. Um dies zu vermeiden, gab der Ausschuss die Empfehlung ab, wer die CBT durchführen sollte und welche klinische Aufsicht sie haben sollte.

Der Ausschuss gab auch Empfehlungen ab, die sich auf seine Erfahrungen stützen, um die Prinzipien der CBT für Menschen mit ME/CFS zu erklären und zu erläutern, was die Menschen erwarten sollten, wenn sie sich für eine CBT entscheiden.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

CBT wird derzeit für Menschen mit ME/CFS in speziellen ME/CFS-Diensten angeboten. Die Empfehlungen klären, wann eine CBT für Menschen mit ME/CFS angeboten werden sollte. Sie sollten keine Auswirkungen auf die Ressourcen und Kosten des NHS haben.

Umgang mit koexistierenden Bedingungen

Empfehlungen 1.13.1 bis 1.13.4

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Die Evidenz zu den Diagnosekriterien zeigte, dass einige Erkrankungen bei Menschen mit ME/CFS häufig vorkommen, und dies spiegelte die Erfahrung des Ausschusses wider. Der Ausschuss gab Empfehlungen ab, um dies hervorzuheben, und verwies auf die einschlägigen NICE-Leitlinien.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Die Empfehlungen dürften keine nennenswerten Kosten für den NHS mit

sich bringen. [Zurück zu den Empfehlungen](#)

Umgang mit aufflackernden Symptomen und Rückfällen

Empfehlungen 1.14.1 bis 1.14.8

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

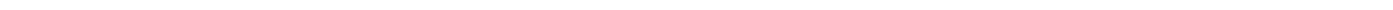
Nach den Erfahrungen des Ausschusses sind Schübe und Rückfälle ein häufiger Bestandteil von ME/CFS. Der Ausschuss hielt es für wichtig, die Menschen darüber zu informieren, was ein Schub ist, wie man ihn erkennt und wie er zu einem Rückfall führen kann, wenn die Aktivität nicht überwacht und angepasst wird.

Der Ausschuss erörterte, wie wichtig es ist, zu erkennen, wann ein Schub in einen Rückfall übergegangen ist, und dass dies eine Überprüfung des Pflege- und Unterstützungsplans erforderlich macht. Es ist auch möglich, dass ein Rückfall dazu führt, dass jemand zu einer schwereren Form von ME/CFS übergeht. Ein Teil der Überprüfung des Pflege- und Betreuungsplans besteht darin, zu überlegen, was die Ursachen für den Rückfall gewesen sein könnten und dies bei der Überarbeitung des Plans zu berücksichtigen.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Die Empfehlungen dürften dem NHS keine nennenswerten Kosten verursachen, und wenn sie dazu führen, dass weniger Menschen unter einer Verschlechterung der Symptome leiden, werden sie äußerst kosteneffizient sein.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)



Überprüfung in der Primärversorgung

Empfehlungen 1.15.1 bis 1.15.10

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Es zeigte sich, dass Menschen mit ME/CFS nicht immer eine Nachsorge oder Überprüfung ihrer Versorgung erhielten, aber diejenigen, die dies taten, schätzten dies. Dies spiegelte die Erfahrung des Ausschusses wider, so dass er mindestens jährliche Überprüfungen für Erwachsene empfahl.

Der Ausschuss stimmte darin überein, dass Kinder und Jugendliche häufiger überprüft werden müssen, um die Veränderungen ihres ME/CFS im Laufe ihrer Entwicklung zu berücksichtigen. Sie wollten auch betonen, wie wichtig die Einbeziehung eines Kinderarztes ist.

Der Ausschuss skizzierte Bereiche, die während der Überprüfung diskutiert werden sollten, darunter auch die Frage, wie viel Unterstützung sie bei der Durchführung ihrer Aktivitäten des täglichen Lebens erhalten. Der Ausschuss hat die Erfahrung gemacht, dass dieser Bereich oft übersehen und der Beitrag von Familienangehörigen und Pflegekräften oft nicht anerkannt wird. Der Ausschuss wies darauf hin, dass bei festgestellten Problemen der Rat eines geeigneten Spezialisten eingeholt werden sollte.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Es gibt Unterschiede in der Praxis, und einige Menschen mit ME/CFS, einschließlich derer mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS, erhalten nicht routinemäßig eine klinische Überprüfung, so dass dies für einige eine Änderung in der Praxis bedeuten wird. Diese Empfehlungen stehen im Einklang mit anderen Langzeiterkrankungen und unterstützen einen gleichberechtigten Zugang zur Versorgung von Menschen mit ME/CFS. Eine routinemäßige Nachsorge wird es vielleicht nicht überall geben, aber die meisten Menschen mit ME/CFS haben bereits regelmäßigen Kontakt zu ihren Primärversorgungsteams, so dass keine großen Auswirkungen auf die Ressourcen zu erwarten sind.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)

Schulungen für Fachkräfte des Gesundheits- und Sozialwesens

Empfehlung 1.16.1

Warum der Ausschuss die Empfehlung abgegeben hat

Ein starkes Thema in den Unterlagen war der Mangel an Wissen, Verständnis und aktueller

Ausbildung der Fachkräfte im Gesundheits- und Sozialwesen über ME/CFS. Dies spiegelte sich auch in der Stellungnahme des Ausschusses wider

Sie empfehlen daher, dass alle Mitarbeiter des Gesundheits- und Sozialwesens, die Menschen mit ME/CFS betreuen, geschult werden sollten, damit sie in der Lage sind, die in dieser Leitlinie beschriebene Pflege zu leisten.

Wie sich die Empfehlung auf die Praxis auswirken könnte

Schulungen und Weiterbildungen zum Thema ME/CFS sind nicht weit verbreitet, und da es sich um eine Änderung der Praxis handelt, werden sich die Kosten für die Durchführung dieser Schulungen auf die Ressourcen auswirken. Die Verbesserung des Wissens und des Bewusstseins über ME/CFS wird dazu beitragen, ME/CFS früher zu erkennen, was die Versorgung der Betroffenen verbessern und zu besseren Ergebnissen führen sollte.

[Zurück zur Empfehlung](#)

Pflege für Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS

[Empfehlungen 1.17.1 bis 1.17.13](#)

Das Bewusstsein für schweres und sehr schweres ME/CFS und seine Auswirkungen

Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS wurden im Anwendungsbereich der Leitlinie als eine Gruppe genannt, die besonders zu berücksichtigen ist. Die Evidenz zu Menschen mit schwerem ME/CFS bestätigte die Erfahrung des Ausschusses, dass diese Personengruppe oft vernachlässigt und die Schwere ihrer Symptome missverstanden wird, und bei jeder Empfehlung überlegte der Ausschuss, ob für diese Gruppe andere oder zusätzliche Empfehlungen erforderlich sind. Die Abschnitte mit den Begründungen und Auswirkungen für diese Empfehlungen sind weiter unten zu finden. Diese zusätzlichen Überlegungen für Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS wurden in einen separaten Abschnitt aufgenommen, um sicherzustellen, dass sie innerhalb der Leitlinie leicht gefunden werden können.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)

Beurteilung und Planung der Pflege und Unterstützung durch ein auf ME/CFS spezialisiertes Team

Warum der Ausschuss die Empfehlung abgegeben hat

Aufgrund der Hinweise auf Probleme beim Zugang zu den Diensten empfahl der Ausschuss einen Hausbesuch bei Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS, um die Beurteilung

durchzuführen.

Wie sich die Empfehlung auf die Praxis auswirken könnte

Bei Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS kann es zu einer erhöhten Anzahl von Hausbesuchen kommen. Dies wird jedoch dieser Gruppe, die normalerweise an das Haus gebunden ist, einen gleichberechtigten Zugang zur Pflege ermöglichen.

[Zurück zur Empfehlung](#)

Zugang zu Pflege und Unterstützung

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Der Ausschuss war sich darüber im Klaren, dass der Zugang zur Versorgung bei Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS noch schwieriger ist, insbesondere wenn sie stationär behandelt werden müssen. Die Evidenz zeigte, dass einige Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS infolgedessen wenig Kontakt und Unterstützung durch Gesundheits- und Sozialdienste haben. Um dieses Problem anzugehen, hob der Ausschuss die Flexibilität und die spezifische Unterstützung hervor, die Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS benötigen.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Bei Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS kann es zu einer erhöhten Anzahl von Hausbesuchen kommen. Dies wird jedoch dieser Gruppe, die normalerweise an das Haus gebunden ist, einen gleichberechtigten Zugang zur Pflege ermöglichen.

Einige dieser Kosten können durch die Möglichkeit der Online-Beratung ausgeglichen werden, wenn dies angebracht ist. Der Schwerpunkt dieser Leitlinie liegt auf der rechtzeitigen Diagnose und der Überweisung an ein auf ME/CFS spezialisiertes Team für einen individuellen Pflege- und Unterstützungsplan, um die Zahl der Menschen, die zu einem schweren ME/CFS fortschreiten können, zu minimieren.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)

Energiemanagement

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Der Ausschuss war sich einig, dass eine unangemessene Anwendung von Energiemanagementstrategien bei Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS das Schadenspotenzial erhöht. Um dies zu berücksichtigen, empfahl der Ausschuss eine spezielle physiotherapeutische Beratung und zusätzliche Betreuung für Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS, die sich für die Entwicklung eines Energiemanagementplans entschieden haben.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Der Energiemanagementplan ist Teil des Pflege- und Betreuungsplans und ist ein üblicher Bestandteil von ME/CFS

fachärztliche Versorgung. Ein angemessenes Energiemanagement unterstützt die Menschen dabei, innerhalb ihrer Energiegrenzen zu bleiben, und soll verhindern, dass sich ihre Symptome verschlimmern. Es unterstützt sie auch dabei, ihre Aktivität zu steigern, wenn dies möglich ist. Wenn dies den Menschen hilft, ihre Gesundheit zu erhalten oder zu verbessern, ist dies äußerst kosteneffizient.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)

Diätmanagement und Strategien

Warum der Ausschuss die Empfehlungen ausgesprochen hat

Der Ausschuss vertrat die Ansicht, dass Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS besonders gefährdet sind, Probleme im Zusammenhang mit der Ernährung zu bekommen, und dass sie wahrscheinlich zusätzliche Unterstützung und eine Überweisung an einen Ernährungsberater benötigen, der ein besonderes Interesse an ME/CFS hat. Der Ausschuss nutzte auch seine eigenen Erfahrungen, um einige allgemeine Ernährungsempfehlungen zu empfehlen, die für Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS hilfreich sein könnten.

Wie sich die Empfehlungen auf die Praxis auswirken könnten

Die Empfehlungen dürften dem NHS keine nennenswerten Kosten verursachen, und wenn sie dazu führen, dass weniger Menschen unter einer Verschlechterung der Symptome leiden, werden sie äußerst kosteneffizient sein.

[Zurück zu den Empfehlungen](#)

Kognitive Verhaltenstherapie

Warum der Ausschuss die Empfehlung abgegeben hat

Keine der klinischen Nachweise enthielt oder reflektierte die Bedürfnisse von Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS, und die qualitativen Nachweise waren uneinheitlich, wobei einige Menschen von Nutzen und andere von Schaden berichteten. Das Komitee erkannte an, dass CBT für Menschen mit schwerem oder sehr schwerem ME/CFS unter bestimmten Umständen unterstützend sein kann, aber aufgrund der Schwere ihrer Symptome ist es wichtig, flexibler zu sein und die Durchführung der CBT an die Einschränkungen der Betroffenen anzupassen.

Wie sich die Empfehlung auf die Praxis auswirken könnte

CBT wird derzeit für Menschen mit ME/CFS in speziellen ME/CFS-Diensten angeboten. Die Empfehlungen klären, wann eine CBT für Menschen mit ME/CFS angeboten werden sollte. Sie

sollten keine Auswirkungen auf die Ressourcen und Kosten des NHS haben.

[Zurück zur Empfehlung](#)

© NICE 2021. Alle Rechte vorbehalten. Vorbehaltlich der Bekanntmachung der Rechte
(<https://www.nice.org.uk/terms-and-conditions#notice-of-rights>).

Seite 83 von
87

Kontext

Die Begriffe myalgische Enzephalomyelitis (ME; oder Enzephalopathie), chronisches Müdigkeitssyndrom (CFS), CFS/ME und ME/CFS wurden alle für diese Erkrankung verwendet und sind nicht eindeutig definiert. Es gibt kaum pathologische Beweise für eine Gehirnentzündung, was die Bezeichnung "myalgische Enzephalomyelitis" problematisch macht. Die myalgische Enzephalomyelitis wird in SNOMED CT und ICD10 (G93.3) unter Krankheiten des Nervensystems eingeordnet. Viele Menschen mit ME/CFS halten die Bezeichnung "chronisches Müdigkeitssyndrom" für zu weit gefasst, vereinfachend und wertend. Aus Gründen der Konsistenz wird in dieser Leitlinie die Abkürzung ME/CFS verwendet.

Jüngste Daten der UK Biobank deuten darauf hin, dass es in England und Wales mehr als 250.000 Menschen mit ME/CFS gibt, wobei etwa 2,4 mal so viele Frauen wie Männer betroffen sind. ME/CFS kann Menschen aller Altersgruppen betreffen. Es handelt sich um eine komplexe, systemübergreifende, chronische Erkrankung, die erhebliche persönliche, soziale und wirtschaftliche Folgen hat und die Lebensqualität der Betroffenen, einschließlich ihres psychologischen, emotionalen und sozialen Wohlbefindens, erheblich beeinträchtigt.

Der Alltag von Menschen mit ME/CFS, ihren Familien und Betreuern ist gestört und unvorhersehbar. Viele Betroffene sind arbeitslos, und weniger als ein Fünftel arbeitet Vollzeit. Etwa 25 % haben eine schwere Erkrankung und sind an das Haus oder das Bett gebunden. Die Lebensqualität von Menschen mit ME/CFS ist geringer als die vieler Menschen mit anderen schweren chronischen Erkrankungen, einschließlich Multipler Sklerose und einiger Formen von Krebs.

Es ist nicht klar, was ME/CFS verursacht. In vielen Fällen wird angenommen, dass die Symptome durch eine Infektion ausgelöst wurden, aber es handelt sich nicht um eine einfache Müdigkeit nach einer Krankheit. Sie hält länger an und selbst minimale geistige oder körperliche Aktivitäten können die Symptome verschlimmern.

Es gibt keinen Diagnosetest und keine allgemein anerkannte Definition für ME/CFS. Betroffene berichten von Verzögerungen bei der Diagnose, und vielen Angehörigen der Gesundheitsberufe fehlt das Vertrauen und das Wissen, um die Krankheit zu erkennen, zu diagnostizieren und zu behandeln. Müdigkeit, die mit einer anderen chronischen Krankheit einhergeht, kann mit ME/CFS verwechselt werden, und manche Ärzte zögern, ME/CFS zu diagnostizieren, wenn keine anderen Ursachen gefunden werden.

Menschen mit ME/CFS berichten von mangelndem Glauben und mangelnder Anerkennung seitens der Fachkräfte im Gesundheits- und Sozialwesen in Bezug auf ihre Erkrankung und die damit verbundenen Probleme, was dazu führen kann, dass sie mit der Versorgung unzufrieden sind und

die Dienste nicht in Anspruch nehmen. Für Kinder und Jugendliche kommen weitere Probleme hinzu, wenn die Krankheit den Schulbesuch erschwert und die Familien die Aufmerksamkeit von Bildungs- und Sozialdiensten auf sich ziehen.



Myalgische Enzephalomyelitis (oder Enzephalopathie)/chronisches Müdigkeitssyndrom: Diagnose und Behandlung (NG206)

Das NICE hat im Jahr 2007 eine Leitlinie zu CFS/ME erstellt. Diese Leitlinie enthält Empfehlungen zur kognitiven Verhaltenstherapie und zur abgestuften Bewegungstherapie. Beide Behandlungen sind bei dieser Erkrankung umstritten, und sowohl bei Menschen mit ME/CFS als auch bei Gesundheitsdienstleistern herrscht Uneinigkeit und Unsicherheit über ihre Wirksamkeit. Die Beweise für die Wirkung anderer häufig verschriebener Therapien wurden ebenfalls in Frage gestellt.

Der Zugang zu spezialisierten Diensten für ME/CFS ist in England und Wales ungleich verteilt, in einigen Gebieten ist der Zugang sehr eingeschränkt. Es ist wichtig, dass diese Ungleichheit beim Zugang beseitigt wird.

Weitere Informationen und Details zum Ausschuss

Alles, was NICE zu diesem Thema sagt, finden Sie im [NICE Pathway on ME \(chronic fatigue syndrome\)](#).

NICE-Leitlinien zu verwandten Themen, einschließlich in Entwicklung befindlicher Leitlinien, finden Sie auf der [NICE-Webseite zu ME/CFS](#).

Ausführliche Informationen zur Evidenz und zu den Diskussionen des Leitlinienausschusses finden Sie in den [Evidenzbewertungen](#). Hier finden Sie auch Informationen darüber, [wie die Leitlinie entwickelt wurde](#), einschließlich [Angaben zum Ausschuss](#).

Das NICE hat [Hilfsmittel und Ressourcen](#) erstellt, die Ihnen die Umsetzung dieser Leitlinie in die Praxis helfen sollen. Allgemeine Hilfe und Ratschläge zur Umsetzung unserer Leitlinien in die Praxis finden Sie unter [Ressourcen zur Umsetzung von NICE-Leitlinien in der Praxis](#).

Informationen aktualisieren

Diese Leitlinie aktualisiert und ersetzt die NICE-Leitlinie Chronisches Müdigkeitssyndrom/Myalgische Enzephalomyelitis (oder Enzephalopathie): Diagnose und Management, die im August 2007 veröffentlicht wurde.

ISBN: 978-1-4731-4221-3

Akkreditierung



