

Chronic Fatigue Syndrom

Toolkit: Orientierungshilfen zum Umgang mit CFS für Ärzte und Angehörige medizinischer Berufe

Centers for Disease Control and Prevention

Chronic Fatigue Syndrome
Chronic Fatigue Syndrome
GET INFORMED.
GET DIAGNOSED.
GET HELP. www.cdc.gov/cfs
www.cdc.gov/cfs



A public service announcement from the U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention.



Impressum

Toolkit: Orientierungshilfen zum Umgang mit CFS für Ärzte und Angehörige medizinischer Berufe

Originaltitel: "Toolkit: Fact Sheets for Healthcare Professionals" <http://www.cdc.gov/cfs/toolkit.htm> (Stand 03/2009) Herausgeber: Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, USA, 2006, www.cdc.gov/cfs
Das Originaldokument ist Public Domain¹.

Deutsche Übersetzung:

Hans-Michael Sobetzko

Herausgeber:

Fatigatio e.V.
Bundesverband Chronisches Erschöpfungssyndrom
(CFS/CFIDS/ME)
Albrechtstraße 15
D - 10117 Berlin
Telefon: 030-3101889-0
Fax: 030-3101889-20
Email: info@fatigatio.de
Internet: www.fatigatio.de

Redaktion:

Hans-Michael Sobetzko, Marlies Zurhorst

Layout:

Hans-Michael Sobetzko

Umschlaggestaltung:

Hans-Michael Sobetzko

Druck: Neuauflage 2012

PMS Print+Medien, 59174 Kamen, Schäferstr. 34

Bankverbindungen:

Commerzbank Berlin BLZ 10040000
Konto 562 39 39
Commerzbank Bonn
BLZ 380 400 07
Konto 222 222 2
(für Mitgliedsbeiträge und Spenden)

Telefonische Sprechzeiten

der Geschäftsstelle des Fatigatio

e.V.:

Montag 11:00 bis 14:30 Frau Ruprecht
Dienstag 13:00 bis 14:00 Frau Gessmann
Mittwoch: 14:00 bis 17:30 Frau Ruprecht
Donnerstag 11:00 bis 14:30 Frau Ruprecht
Freitag: 13:00 bis 14:00 Frau Gessmann

Die Bilder des Covers stammen aus dem Fernsehspot

„Missing My Life“.

Quelle: www.cdc.gov/cfs/PSAMissingMyLife.htm (Stand 03/2009)

¹ Die Anfrage zur Autorisierung bzw. zum Copyright der Originalmaterialien wurde im Juli 2006 von Dr. William Reeves (CDC) wie folgt beantwortet: "All material prepared by the CDC is in the public domain and may be used by any individual or organization, with the provision that it is not used for profit. Neither I nor CDC need to provide specific authorization."

**Wir danken herzlich für die
finanzielle Unterstützung
dieses Nachdrucks durch
die BARMER GEK.**

BARMER
GEK die gesund
experten

Chronic-Fatigue-Syndrom

**Toolkit: Orientierungshilfen
zum Umgang mit CFS für Ärzte
und Angehörige medizinischer Berufe**

„Toolkit: Fact Sheets for Healthcare Professionals“

Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, USA, 2006

Vorwort

In englischsprachigen Ländern gibt es mittlerweile eine Reihe umfassender und qualitativ hochwertiger Empfehlungen zum medizinischen Management des Chronic-Fatigue-Syndroms, CFS.

Der folgende Überblick richtet sich an Ärzte und Anbieter medizinischer Leistungen. Er wurde als Sammlung von Informationsblättern, sog. „Fact Sheets“, im Juli 2006 unter dem Titel „*Toolkit: Fact Sheets for Healthcare Professionals*“ veröffentlicht. Mit „Toolkit“ wird im übertragenen Sinne ein „Werkzeugsatz“ bezeichnet, der es dem Anwender erleichtern soll, mit einer Aufgabe bzw. einem Problem umzugehen.

Das Besondere an diesem „Toolkit“ ist der Herausgeber, die Centers for Disease Control and Prevention (CDC) mit Sitz in Atlanta, USA. Diese Behörde des US-Gesundheitsministeriums ist eine der führenden medizinischen Institutionen der Vereinigten Staaten und genießt weltweit höchstes fachliches Ansehen.

Zu den Kernaufgaben der CDC zählen die Überwachung der aktuellen Gesundheitssituation in den USA, die Identifizierung und Erforschung von Gesundheitsproblemen, das Entwickeln und Kommunizieren tragfähiger Gesundheitsstrategien, die Umsetzung von Vorsorgeprogrammen, die Erziehung zu gesundem Verhalten und das Fördern einer sicheren, gesunden Umwelt.

Für mehr als 300 Millionen Amerikaner legen die CDC auf streng wissenschaftlicher Basis Leitlinien zum Umgang mit gesundheitlichen Problemstellungen fest. Auf Deutschland übertragen entsprechen Publikationen der CDC in Seriosität und Relevanz den Mitteilungen des Robert Koch Instituts (RKI) oder des Bundesinstituts für Risikobewertung (BfR).

Seit 1986 koordinieren und finanzieren die CDC in den USA eine umfassende Forschung zum Chronic-Fatigue-Syndrom (CFS). Aus den veröffentlichten Budgetaufstellungen geht hervor, dass zu diesem Zweck seit 2003 im Durchschnitt jeweils über 5 Millionen Dollar jährlich zur Verfügung gestellt wurden.

Unter der Internet-Adresse www.cdc.gov/cfs finden sich auf der Website der Centers for Disease Control and Prevention umfassende Darstellungen des Krankheitsbildes, Hinweise auf wissenschaftliche Veröffentlichungen und laufende Studien, Informationsbroschüren für unterschiedliche Zielgruppen, aktuelle Abklärungsleitlinien sowie Ratschläge zur Behandlung. Das „Toolkit“ fasst die wichtigsten Daten, Fakten und Empfehlungen zusammen. Als Orientierungshilfe für Ärzte und Angehörige medizinischer Berufe ist es zentraler Bestandteil einer Kampagne der CDC zur Verbesserung der Akzeptanz des Krankheitsbildes CFS. Für diese sog. „CFS Awareness Campaign“ wurden in den USA im Jahr 2006 ca. 4 Millionen Dollar zusätzlicher Mittel bereitgestellt.

Die Inhalte des „Toolkits“ sind auch Gegenstand zertifizierter medizinischer Fortbildungsangebote (CME) zum Thema CFS.

Bei den folgenden Texten handelt es sich um eine Übersetzung nach bestem Wissen. Im Zweifel sollte auf die englische Originalfassung zurückgegriffen werden.

Hans-Michael Sobetzko

Arzt

INHALTSVERZEICHNIS

Vorwort	2
Inhaltsverzeichnis	3
CFS – ein Überblick (CFS Overview)	4
CFS-Diagnostik (Diagnosing CFS)	6
Unterstützende Behandlung (Managing Supportive Care)	9
Symptom-Management (Managing Symptoms)	11
Aktivitäts-Management (Managing Activity)	14
Kognitive Verhaltenstherapie (KVT) (Cognitive Behavioral Therapy)	16

CFS – EIN ÜBERBLICK

ZU DIESEM TOOLKIT

Das Chronic-Fatigue-Syndrom, CFS ist eine lähmende, zu Behinderungen führende, komplexe Krankheit. Ihre Diagnose und Behandlung können sehr schwierig sein. Häufig verursachen die hiermit verbundenen Herausforderungen bei Patienten wie Therapeuten gleichermaßen einen Teufelskreis anhaltender Frustrationen.

Das CFS-Toolkit soll helfen, diesen Teufelskreis zu durchbrechen. Es bietet schnelle und leicht anwendbare Hintergrundinformationen für die klinische Versorgung.

In weniger als 30 Minuten lernen Sie die besten Strategien für die Diagnostik und das Management des CFS kennen. Sie erhalten Informationen über seriöse Quellen, laufende Forschungsprojekte sowie Möglichkeiten zur Fort- und Weiterbildung.

Unabhängig davon, ob Sie als Arzt, Krankenschwester/ -pfleger, Arzthelfer(in) oder in einem anderen Gesundheitsberuf arbeiten, können Sie Menschen mit CFS helfen. Sie können Patienten beim Umgang mit ihren Beschwerden, bei der Verbesserung ihrer Funktionsfähigkeit, beim sparsamen Umgang mit Energie und bei der laufenden Kontrolle des Aktivitätsniveaus unterstützen. Obwohl CFS immer noch nicht heilbar ist, gibt es Behandlungsoptionen zur Steigerung der Lebensqualität und alltäglichen Aktivität.

WAS IST CFS?

Das Chronic-Fatigue-Syndrom (CFS) ist eine Erkrankung, die durch schwerwiegende, lähmende Erschöpfung gekennzeichnet ist, die wenigstens sechs Monate andauert und zu einer substantiellen Verringerung beruflicher, persönlicher, sozialer oder mit der Ausbildung zusammenhängender Aktivitäten führt. Diese Erschöpfung bessert sich nicht durch Ruhe, kann sich durch physische oder psychische Belastungen verschlechtern und wird von charakteristischen Beschwerden begleitet. Zu diesen Symptomen zählen: Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen, nicht erholsamer

Schlaf, Muskel- und Gelenkschmerzen, Kopfschmerzen, empfindliche Hals- und Achsellymphknoten, rezidivierende Halsschmerzen und eine länger als 24 Stunden anhaltende Zunahme der Erschöpfung und individuellen Begleitsymptomatik in Folge körperlicher oder geistiger Anstrengungen.

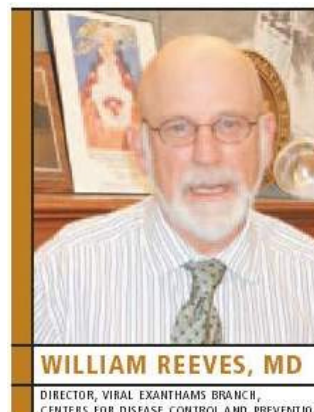
Der klinische Verlauf und die Schwere der Symptome schwanken von Patient zu Patient beträchtlich. Es gibt häufig ein intermittierendes Muster von Rückfällen und Besserungen. Die Krankheit ist durch eine drastische Abnahme des Aktivitätsniveaus und der Ausdauer gekennzeichnet. Menschen mit CFS sind gezwungen, auf einem signifikant niedrigeren Aktivitätsniveau zu leben als vor dem Beginn der Erkrankung.

Bis heute gibt es keine diagnostischen Tests oder Labormarker für CFS. Die Pathophysiologie ist unbekannt.

WARUM IST CFS FÜR DAS ÖFFENTLICHE GESUNDHEITSWESEN EIN PROBLEM?

Angehörige medizinischer Berufe sollten aus verschiedenen Gründen mit CFS vertraut sein:

- **Mindestens 1 Million US-Bürger haben CFS.** Von dieser Krankheit sind mehr Amerikaner betroffen als von Multipler Sklerose, Morbus Parkinson, Lupus Erythematodes, Lungen- oder Ovarialkrebs.



„Das Chronic-Fatigue-Syndrom ist nicht selten. Vielmehr belegt die CDC-Forschung, dass mehr als eine Million Amerikaner an CFS leiden, jedoch sind davon bisher weniger als 20% diagnostiziert worden. Das ist ein herausragendes Problem für das öffentliche Gesundheitswesen.“

- **Bei weniger als 20% der Erkrankten wurde die Diagnose CFS auch gestellt.** Diese niedrige Diagnoserate untermauert die Notwendigkeit, das Bewusstsein für CFS

sowohl unter Personen, die an entsprechenden Symptomen leiden, als auch bei allen Berufsgruppen, die im Gesundheitswesen arbeiten, zu erhöhen.

- **CFS kann entkräftend sein.** Entsprechend der Definition sind alle CFS-Patienten funktionell eingeschränkt. Während die Schwere der Symptome von Patient zu Patient schwankt, zeigen CDC-Studien, dass CFS genauso behindernd sein kann wie Multiple Sklerose, Lupus Erythematodes, Rheumatoide Arthritis, Herzkrankheit, Niereninsuffizienz im Endstadium, Chronisch Obstruktive Lungenerkrankung (COPD) und ähnliche chronische Störungen.
- **CFS hat schwerwiegende ökonomische Folgen.** Der jährliche, durch Produktivitätsausfälle verursachte Schaden beläuft sich in den Vereinigten Staaten ohne medizinische Kosten oder Rentenzahlungen auf 9.1 Milliarden Dollar. Die durchschnittliche von CFS betroffene Familie verliert im Jahr 20.000 Dollar an Löhnen und Einkommen.

WER IST GEFÄHRDET, AN CFS ZU ERKRANKEN?

Forscher suchen weiter nach möglichen Ursachen, Risikofaktoren und Auslösern für CFS. Viele Fragen bleiben offen. Es gibt aber auch einige Merkmale, die Medizinern helfen können, Patienten zu erkennen, die besonders gefährdet sind, an CFS zu erkranken. Das Stereotyp, CFS sei hauptsächlich eine Krankheit berufstätiger, weißer Mittelklasse-Frauen mit guter Ausbildung ist falsch.

- CFS tritt viermal häufiger bei Frauen als bei Männern auf, obwohl Menschen beiderlei Geschlechts an CFS erkranken können.
- Die Krankheit tritt am häufigsten im Alter zwischen 40 bis 59 Jahren auf, allerdings können alle Altersgruppen erkranken.
- CFS ist bei Kindern seltener als bei Erwachsenen. Studien legen nahe, dass CFS bei Jugendlichen häufiger vorkommt als bei Kindern unter 12 Jahren.
- CFS tritt in allen ethnischen Gruppen, Rassen und weltweit in allen Ländern auf. In

den Vereinigten Staaten ist CFS unter US-Bürgern afroamerikanischer und lateinamerikanischer bzw. spanischer Herkunft mindestens ebenso verbreitet wie unter Menschen kaukasischer Abstammung.

- Menschen aller Einkommensschichten können an CFS erkranken. Allerdings gibt es Belege dafür, dass die Störung in niedrigen Einkommensgruppen häufiger vorkommt als bei wohlhabenden Menschen.
- Manchmal wird CFS innerhalb einer Familie bei mehreren Mitgliedern diagnostiziert. Es gibt aber keine Beweise dafür, dass die Erkrankung ansteckend ist. Demgegenüber könnte es eine familiäre Disposition oder eine genetische Veranlagung geben. Es bedarf weiterer Forschung, um diese möglichen Zusammenhänge zu untersuchen.

HINDERNISSE, DIE BEI DER KLINISCHEN VERSORGUNG ÜBERWUNDEN WERDEN MÜSSEN

In mehreren neueren, von den CDC finanzierten Studien wurden verbreitete Hindernisse bei der Diagnostik und Behandlung des CFS identifiziert. Durchgeführt wurden diese Untersuchungen bei niedergelassenen Ärzten einschließlich Hausärzten, Internisten, Krankenschwestern/-pflegern und Arzthelferinnen/-helfern. Eine Überwindung dieser Hindernisse kann sowohl die Diagnoserate erhöhen als auch die Behandlungsergebnisse für CFS-Patienten verbessern. Die häufigsten Hindernisse waren:

- **Ungewissheit darüber, ob CFS eine reale Erkrankung ist.** Nach mehr als 3.000 Forschungsarbeiten gibt es nun ausreichende wissenschaftliche Belege dafür, dass CFS eine reale, physiologische Erkrankung ist. Es ist keine Form von Depression oder Hypochondrie. Bei CFS-Patienten wurde eine Reihe biologischer Abweichungen gefunden. Allerdings ist noch unklar, in welcher Weise sie zu der Erkrankung beitragen.
- **Ungewissheit darüber, wie man CFS diagnostiziert.** Obgleich es keinen Labortest oder Marker zur Identifizierung des CFS gibt, existiert eine internationale

Falldefinition, die einen zuverlässigen Diagnosealgorithmus bietet.

- **Unsicherheit oder Bedenken, eine Diagnose zu stellen, die zur Krankheit beitragen könnte.** Die Krankheitserfahrung eines Patienten anzuerkennen kann therapeutischen Wert haben und den Teufelskreis von Frustrationen zwischen Patienten und Therapeuten abbauen helfen. Es gibt auch Belege für die Annahme, dass der Krankheitsverlauf umso komplizierter erscheint, je länger eine Person vor der Diagnosestellung bereits krank war. Dies macht es außerordentlich wichtig, CFS möglichst früh zu diagnostizieren und zu behandeln.
- **Ungewissheit darüber, wie man CFS behandelt.** Obgleich die CFS-Behandlung schwierig sein kann, gibt es eine Reihe therapeutischer Strategien, die es Medizinern ermöglichen, ein mehrdimensionales, auf den jeweiligen Patienten zugeschnittenes Behandlungsprogramm zusammenzustellen.

WIE SIEHT DER KRANKHEITSVERLAUF AUS?

CFS folgt häufig einem eher zufälligen, zyklischen Verlauf mit einem Wechsel von Krankheitsperioden und Phasen relativen Wohlbefindens. Oft ändert sich mit der Zeit auch der Charakter des Symptomenkomplexes.

Der Prozentsatz der Patienten, die sich erholen, ist unbekannt. Einige Patienten gesunden mit der Zeit vollständig. Andere erholen sich zumindest soweit, dass sie ihre Arbeit und andere Aktivitäten wieder aufnehmen können, jedoch periodisch weiter unter CFS-Symptomen leiden. Einigen Patienten geht es kontinuierlich schlechter. In Studien der CDC berichteten zwischen 40 und 60 Prozent der Menschen mit CFS von einer vollständigen oder teilweisen Genesung. Es bedarf allerdings weiterer Forschung über den Langzeitverlauf der Erkrankung, um diese Erkenntnisse zu validieren.

Einiges spricht dafür, dass die Chancen auf Besserung umso größer sind, je früher ein CFS-Patient behandelt wird. Das heißt, Verzögerungen der Diagnose und Behandlung

können den Behandlungserfolg nachteilig beeinflussen.

CFS-DIAGNOSTIK

DIAGNOSTISCHE HERAUSFORDERUNGEN

Die Abklärung des Chronic-Fatigue-Syndroms (CFS) kann für Mediziner schwierig sein. Zur Komplexität der CFS-Diagnostik kommen noch einige weitere Faktoren hinzu:

- 1) Es gibt keinen diagnostischen Labortest oder Biomarker für CFS.
- 2) Erschöpfung und andere CFS-Symptome treten bei vielen Krankheiten auf.
- 3) Viele Menschen mit CFS sehen trotz ihrer tiefgreifenden Behinderung nicht krank aus.
- 4) Art, Anzahl und Schwere der Symptome schwanken von Patient zu Patient.
- 5) Die Symptome können sich bei einzelnen Patienten im Laufe der Zeit verändern.

Diese Faktoren haben zu einer besorgniserregend niedrigen Diagnoserate beigetragen. Von einer Million oder mehr Amerikanern, die entsprechend der Definition eindeutig an einem CFS leiden, haben mehr als 80% noch keine Diagnose erhalten.

WIE WIRD DIE DIAGNOSE CFS GESTELLT?

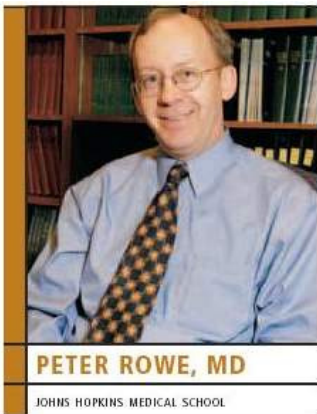
Um die Diagnose CFS zu erhalten, müssen Patienten eine signifikante Reduktion ihrer früheren Leistungsfähigkeit auf mehreren Feldern des alltäglichen Lebens erleiden, z.B. in den Bereichen Arbeit, Haushalt, Freizeit oder Schule. Per definitionem erleben alle Menschen mit CFS eine schwere, umfassende geistige und körperliche Erschöpfung, die sich nicht durch Ruhe bessern lässt und die länger als 6 Monate andauert. Die Erschöpfung wird durch charakteristische Symptome begleitet, die für die Patienten belastender sein können als die Erschöpfung selbst.

Kliniker sollten die Diagnose CFS im Betracht ziehen, wenn diese zwei Kriterien erfüllt sind:

1. Ungeklärte, anhaltende Erschöpfung, die nicht durch fortwährende Überanstrengung verursacht wird, die sich nicht wesentlich durch Ruhe bessert, die neu aufgetreten ist (und nicht lebenslang besteht) und zu einer signifikanten Reduzierung des früheren Aktivitätsniveaus führt.

2. Vier oder mehr der folgenden Symptome bestehen über mindestens sechs Monate:

- Gedächtnis- oder Konzentrationsstörungen
- Verschlechterung des Befindens nach Anstrengungen (extreme, anhaltende Erschöpfung und Symptomverschlimmerung in Folge körperlicher oder geistiger Anstrengung)
- nicht erholsamer Schlaf
- Muskelschmerzen
- multiple Gelenkschmerzen ohne Schwellung oder Rötung (bei Erwachsenen)
- Kopfschmerzen eines neuen Typs oder Schweregrades
- häufige oder rezidivierende Halsschmerzen
- empfindliche zervikale oder axilläre Lymphknoten



„Da es keinen diagnostischen Test und keinen biologischen Marker für CFS gibt, handelt es sich um eine Ausschlussdiagnose. CFS kann allerdings auf der Hausarztebene diagnostiziert werden. Patienten zu verschiedenen Spezialisten zu überweisen, nur um eine CFS-Diagnose zu bestätigen, ist teuer und normalerweise unnötig.“

KLINISCHE EVALUATION

Sind die CFS-Kriterien erfüllt, müssen zunächst andere Krankheiten ausgeschlossen werden, bevor die Diagnose bestätigt werden kann. Weil es keinen diagnostischen Labortest für CFS gibt, handelt es sich bei dieser Störung um eine Ausschlussdiagnose.

Die klinische Abklärung von Patienten mit einer Erschöpfungskrankheit erfordert:

- eine detaillierte Krankengeschichte,

einschließlich der Erfassung von Medikamenten, die Erschöpfung verursachen könnten

- eine vollständige körperliche Untersuchung
- eine Untersuchung des mentalen Status
- eine begrenzte Anzahl grundlegender Labortests

Empfohlene Tests schließen ein:

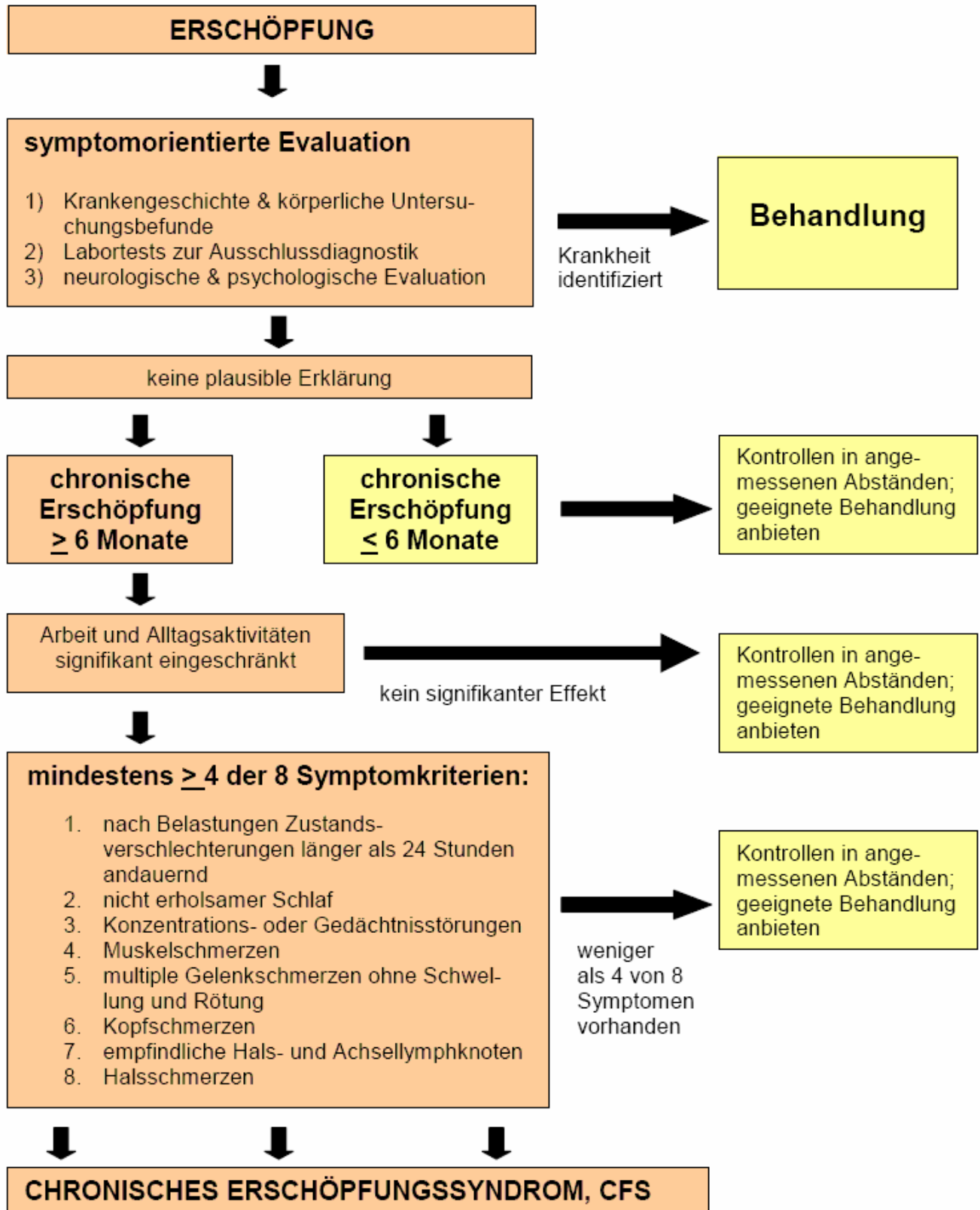
Urinalyse
Gesamteiweiß
Glukose
C-reaktives Protein
Phosphat
Elektrolyte
Blutbild mit Leukozytendifferenzierung
Alkalische Phosphatase
Kreatinin
Harnstoff
Albumin
ANA und Rheumafaktor
Globuline
Kalzium
GPT oder Aspartattransaminase im Serum
Schilddrüsenfunktions-Tests
(TSH, freies T4)

Weitere Tests oder Facharzt-Überweisungen können angezeigt sein, um eine Diagnose zu bestätigen oder auszuschließen, die den Erschöpfungszustand besser erklären kann, oder um Befunde aus den Screening-Untersuchungen weiter abzuklären.

Es gibt einige Fragebögen, die bei der Identifikation und Beobachtung von CFS-Patienten helfen können. Hierzu zählen MOS SF-36, Multidimensional Fatigue Inventory (MFI), McGill Pain Score, Sleep Answer Questionnaire und CDC Symptom Inventory.

DIAGNOSESCHHEMA

Die internationale CFS-Faldefinition aus dem Jahre 1994 bietet die Grundlage für einen zuverlässigen diagnostischen Algorithmus, insbesondere bei Erwachsenen. Kliniker, die CFS bei Kindern und Jugendlichen abklären, sollten ihr Urteil auf Krankheitsverlauf und Vorgeschichte des Patienten stützen.



KOMORBIDITÄTEN

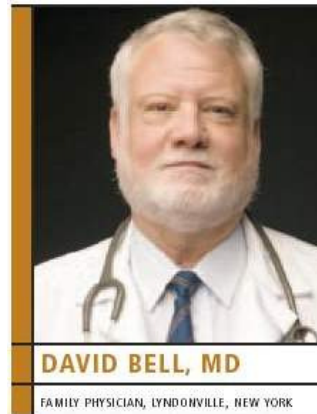
Es ist nicht ungewöhnlich, dass CFS-Patienten auch Symptome anderer Krankheiten aufweisen. Einige Patienten erhalten in der Tat verschiedene Diagnosen. Für viele dieser Störungen fehlen diagnostische Tests oder Biomarker. Ihre Symptomatik mit Erschöpfung und Schmerzen überschneidet sich mit den Beschwerden des CFS. Es kann daher schwierig sein zu klären, welche Erkrankungen vorliegen.

Komorbiditäten, auf die Kliniker achten sollten, schließen Colon irritabile (Reizdarmsyndrom), Multiple Chemical Sensitivity (MCS), Golfkriegssyndrom (GWS), Störungen des Temporomandibulargelenks und interstitielle Cystitis ein. Fibromyalgie (FMS) scheint die häufigste Störung zu sein, die sich mit CFS überschneidet. Forschungsergebnisse legen nahe, dass zwischen 35-70% der CFS-Patienten auch unter Fibromyalgie leiden. Es ist daher für Kliniker, die CFS-Patienten behandeln, hilfreich, mit der Diagnostik und Behandlung beider Krankheiten vertraut zu sein.

AUSSCHLUSSDIAGNOSEN

Das Chronic-Fatigue-Syndrom (CFS) kann vielen anderen Störungen ähneln, einschließlich Mononukleose, Borreliose, Lupus Erythematodes, Multiple Sklerose, primäre Schlafstörungen wie Narcolepsie oder Schlafapnoe, Hypothyreose, schwere Fettleibigkeit und Depressionen. Alle diese Störungen müssen in die Betrachtung einbezogen und, sofern vorhanden, entsprechend behandelt werden. Auch die Nebenwirkungen von Medikamenten können die Symptome eines CFS imitieren.

UNTERSTÜTZENDE BEHANDLUNG



„Die Behandlung des CFS kann schwierig sein. Allerdings können die Hilfe bei der Entwicklung effektiver Coping-Strategien und die Behandlung von Schmerzen, Schlafstörungen und anderer vorherrschender Beschwerden einen gewaltigen Unterschied für die Lebensqualität des Patienten ausmachen.“

ZIELE DES CFS-MANAGEMENTS

Ein effektives CFS-Managementprogramm hat drei Zielsetzungen:

1. den Patienten zu helfen, wirksame Coping-Strategien für den Umgang mit einer einschneidenden, das Leben verändernden Erkrankung zu entwickeln,
2. die Symptome zu lindern,
3. die Patienten anzuleiten, Aktivitäten so zu gestalten, dass einerseits eine Zustandsverschlechterung durch Überlastung vermieden und andererseits einem Konditionsverlust vorgebeugt wird.

Auch wenn das Symptom-Management für die Behandlung des CFS entscheidend ist, kann die Therapie individueller Beschwerden ineffektiv bleiben, wenn nicht gleichzeitig auch die emotionalen und psychosozialen Probleme angesprochen werden, die mit CFS verbunden sind. Tatsache ist, dass unbewältigte Wut, Schuldgefühle und Angst die Symptomatik verschlimmern oder medikamentöse Behandlungen störend beeinflussen können. Daher stehen am Beginn einer Diskussion über Leitlinien zum CFS-Management Überlegungen zur unterstützenden Behandlung.

Therapeuten müssen erkennen, dass es erhebliche Schwankungen bei der Ausprägung von CFS-Beschwerden, der Symptomschwere und der Wirksamkeit spezifischer Behandlungsformen zu geben scheint. Es existiert keine bekannte Standardtherapie, und eine Behandlung, die bei einem Patienten wirkt, kann beim

nächsten nahezu unwirksam sein. Obwohl das CFS-Management hierdurch erschwert wird, gibt es durchaus Behandlungsstrategien, die Ihren Patienten nicht nur helfen, sondern auch zu einer befriedigenderen Arzt-Patient-Beziehung beitragen können.

KÖRPERLICHE UND EMOTIONALE FOLGEN ANSPRECHEN

Wie andere chronische Erkrankungen kann CFS schwerwiegende Auswirkungen auf den Alltag haben, die den Patienten zwingen, umfassende Veränderungen seiner Lebensführung vorzunehmen und sich einer Reihe neuer Herausforderungen zu stellen. Zu den häufigsten Schwierigkeiten zählen:

- Probleme bei der Bewältigung der schwankenden und unvorhersagbaren Symptome;
- eine Verminderung des Durchhaltevermögens, die zu einer Beeinträchtigung alltäglicher Aktivitäten führt;
- Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen, die sich schwerwiegend auf Leistungen am Arbeitsplatz oder in der Schule auswirken;
- die unsichere Prognose;
- der Verlust von Unabhängigkeit, Einkommen und ökonomischer Absicherung;
- Veränderungen in den Beziehungen zu Familie und Freunden;
- Schuldgefühle, Isolation und Vereinsamung.

Weitere Sorgen von Patienten beziehen sich auf Schwangerschaft und Kindererziehung sowie die möglichen Auswirkungen abnehmender sexueller Aktivität auf intime Partnerschaften.

Ein umfassender Behandlungsplan sollte diese Schwierigkeit und die dadurch verursachten emotionalen Reaktionen des Patienten berücksichtigen. Für die Entwicklung effektiver Coping-Strategien und positiver Ansätze zur Anpassung an die Erkrankung ist es von zentraler Bedeutung, dem Patienten die Zusammenhänge zwischen Stress und einer Verschlimmerung der Beschwerden zu verdeutlichen.

DIE GRUNDLAGEN UNTERSTÜTZENDER THERAPIEMASSNAHMEN

Unterstützende Therapiemaßnahmen umfassen mehrere Komponenten, die bei der Zusammenstellung eines individualisierten Behandlungsprogramms für Ihren CFS-Patienten berücksichtigt werden sollten:

1. Die Krankheitserfahrungen anerkennen.

Da CFS eine „unsichtbare Krankheit“ ist, sehen Patienten oft nicht krank aus. Falsche Vorstellungen in der Öffentlichkeit, z.B. bei CFS sei „alles nur psychisch bedingt“, tragen zu einem sozialen Umfeld bei, in dem sich viele Erkrankte unverstanden und ausgegrenzt fühlen, da sie ständig mit Skepsis betrachtet werden. Mit diesen negativen Reaktionen auf ihre Krankheit konfrontiert zu werden ist für viele Patienten Quelle erheblicher Ängste.

Achten Sie daher besonders auf Ihre Haltung und bieten Sie einen geschützten Rahmen, in dem die Patienten ohne Vorbehalte über ihre Krankheit sprechen können. Patienten mit Respekt zu behandeln und ihre Krankheit anzuerkennen kann der wichtigste Therapieschritt sei, den Sie anbieten können.

2. Professionelle Beratung.

Die Überweisung zu Fachleuten für seelische Gesundheit kann indiziert sein, um den Aufbau effektiver Coping-Fähigkeiten zu unterstützen. Ein Berater kann Patienten helfen, mit den Zukunftsaussichten einer langfristigen Erkrankung umzugehen, ebenso wie mit Angst, Depression, Trauer, Ärger und Schuldgefühlen, die häufig bei chronischen Krankheiten aller Art als Begleiterscheinungen auftreten. Sie können von einem kompetenten Therapeuten mit Problemlösungstechniken, Standardpsychotherapie und Beratungsmethoden behandelt werden. In einigen Fällen kann eine Kombination aus medikamentöser und Psychotherapie indiziert sein.

Therapeuten sollten auf familiäre Probleme achten und gegebenenfalls entsprechende Interventionen einleiten. Überweisungen zu Verhaltenstherapeuten können notwendig werden. Es kann sinnvoll sein, alle Familienmitglieder zu einer Teilnahme an Verhaltenstherapie zu ermutigen, um durch

CFS ausgelöste Veränderungen der Familiendynamik zu bearbeiten.

3. Alternative Therapien. Atemtherapie und Muskelentspannungsübungen, Massagen und Osteopathie, Bewegungstherapien wie Stretching, Yoga und Tai Chi können für einige Patienten zur Reduktion von Angst und zur Förderung des Wohlbefindens nützlich sein.

Viele CFS-Behandlungen, für die im Internet intensiv geworben wird, sind im besten Fall in ihrer Wirkung nicht gesichert, im schlechtesten gefährlich. Patienten sollten daher ermutigt werden, alle geplanten alternativen Therapieformen mit einem Mediziner zu besprechen.

4. Kognitive Verhaltenstherapie (KVT). Das Ziel kognitiver Verhaltenstherapie ist es, Patienten zu helfen, Vorstellungen und Verhaltensweisen zu ändern, die Einfluss auf die Ausprägung von Symptomen haben, um die Krankheit besser bewältigen zu können. Obwohl KVT häufig als Coping-Strategie verordnet wird, kann sie auch die Erschöpfung reduzieren und das Aktivitätsniveau verbessern. Im Idealfall hilft KVT Ihren Patienten, sich besser an die Folgen von CFS anzupassen und ihre Lebensqualität zu erhöhen. Einige Patienten lehnen diese Therapieform ab, weil sie fälschlicherweise glauben, Mediziner, die kognitive Verhaltenstherapie verschreiben, gingen davon aus, CFS sei ausschließlich eine psychische Störung. Patienten über die mögliche Rolle kognitiver Verhaltenstherapie beim Management von Aktivitäten, Stress und Symptomen zu unterrichten kann helfen, die Ablehnung zu überwinden.

Weitere Informationen hierzu finden Sie im Abschnitt „kognitive Verhaltenstherapie“ in dieser Broschüre.

5. Selbsthilfegruppen. Viele Patienten mit CFS finden es hilfreich, sich mit anderen Menschen zu treffen, die unter derselben Krankheit leiden. Eine gute Selbsthilfegruppe sollte eine warme und fürsorgliche Atmosphäre bieten, in der Patienten ihre Erfahrungen und Tipps zum Leben mit chronischer Krankheit austauschen können. Selbsthilfegruppen können das Bedürfnis nach Informationen, Mitgefühl und Gemeinschaft befriedigen helfen. Hier lernen Betroffene, das Leben

mit chronischer Krankheit zu bewältigen und sich daran anzupassen. Ermutigen Sie Patienten, eine Gruppe mit positiver Schwerpunktsetzung auszuwählen anstatt „Mecker-Sitzungen“ zu besuchen, die zusätzlich zum Stress beitragen können.

BEHINDERUNG

Definitionsgemäß sind alle Menschen mit CFS behindert. Während viele noch in der Lage sind, sich an ihre funktionellen Einschränkungen anzupassen, sind andere arbeitsunfähig. Je nach Ausmaß ihrer Beeinträchtigungen können CFS-Patienten ihre Arbeit, ihre ökonomische Sicherheit und ihr Heim verlieren. Es kann therapeutischen Wert haben, schwer eingeschränkten Patienten beim Akzeptieren und Verarbeiten der Tatsache zu helfen, dass sie nicht mehr länger arbeiten können und auf eine Erwerbsunfähigkeitsrente angewiesen sind.

Ebenso kann die bereitwillige Unterstützung eines Rentenverfahrens helfen, die Ängste von Patienten zu verringern. Mediziner sind Hauptquelle der hierfür benötigten Dokumentation. Das Führen guter klinischer Aufzeichnungen und die Nutzung einfacher Erfassungsinstrumente zur Verlaufskontrolle des Gesundheitszustands sind daher bei Rentenverfahren von großer Bedeutung.

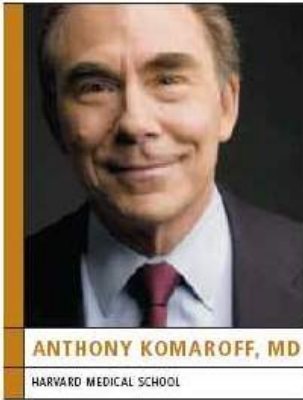
SYMPTOM-MANAGEMENT

SYMPTOMATISCHE BEHANDLUNG

Menschen mit CFS klagen über verschiedene primäre Symptome, deren Schwere erheblich schwanken kann. Kliniker sollten ihre Patienten befragen, welche der Beschwerden besonders belasten und behindern, um einen entsprechenden, individuell zugeschnitten Management-Plan aufzustellen.

Primäre Symptome können Schlafprobleme, Muskel- und Gelenkbeschwerden, kognitive Dysfunktionen, Erschöpfung/ Müdigkeit, Kopfschmerzen, Halsschmerzen und Zustandsverschlechterungen infolge von Belastungen einschließen. Magen-Darm-Probleme, orthostatische Instabilität, Depressionen und Allergien werden ebenfalls

bei vielen Patienten gefunden. Für diese und andere belastende Beschwerden ist ein konsequentes Symptom-Management indiziert.



„In der Vergangenheit gab es Fragen, ob CFS eine wirkliche Krankheit sei. Heute überwiegen die wissenschaftlichen Belege dafür, dass es sich um eine echte biologisch-organische Krankheit handelt. Es ist keine Form von Depression oder Hypochondrie.“

PHARMAKOLOGISCHE BEHANDLUNG

Es gibt viele frei verkäufliche und verschreibungspflichtige Medikamente, die bei der Behandlung von CFS eingesetzt werden können. Mediziner sollten folgendes beachten:

- Verordnen Sie so wenige Medikamente wie möglich. Beispielsweise helfen trizyklische Antidepressiva sowohl bei der Verbesserung des Schlafs als auch gegen Schmerzen.
- Reduzieren Sie die initiale Dosis, da viele CFS-Patienten sehr empfindlich auf Medikamente reagieren, insbesondere auf Substanzen, die das zentrale Nervensystem beeinflussen. Zu Beginn sollte ein Bruchteil der üblicherweise empfohlenen Dosis verordnet und stufenweise gesteigert werden, soweit dies notwendig ist und toleriert wird.
- Nebenwirkungen wie Gewichtszunahme, sekundäre Müdigkeit, Sedierung am Tage, kognitive Probleme und Schlafstörungen sollten im Auge behalten werden.
- Es kann nötig sein, verschiedene Interventionen systematisch auszuprobieren. Ein Medikament, das sich bei einem CFS-Patienten als nützlich erweist, kann bei einem anderen unwirksam sein.

NAHRUNGSERGÄNZUNGSMITTEL UND PFLANZLICHE ZUSATZSTOFFE

Bei der verzweifelten Suche nach Linderung der Beschwerden ist es für CFS-Patienten nicht ungewöhnlich, zahlreiche Nahrungsergänzungsmittel und Vitamine einzunehmen.

- Beraten Sie die Patienten bei der Auswahl von Nahrungsergänzungsmitteln. Bisher wurden nur wenige klinische Untersuchungen zum Nutzen einzelner Nahrungszusätze (Supplements) durchgeführt. Einige könnten jedoch wirksam sein. In verschiedenen Studien wurde der Gebrauch von Supplements untersucht bzw. beschrieben. Hierzu zählen beispielsweise NADH oral, hohe Dosen Vitamin B12, essentielle Fettsäuren, Vitamin C und Coenzym Q10. Die Ergebnisse bieten kein einheitliches Bild. Allerdings wurde von einigen Teilnehmern eine Besserung der Symptomatik angegeben.
- Fragen Sie Ihren Patienten nach dem Gebrauch von Nahrungsergänzungsmitteln und der Einnahme frei verkäuflicher Produkte, um Sicherheit, Effektivität und mögliche negative Wechselwirkungen mit verschriebenen Medikamenten abschätzen zu können.
- Raten Sie Ihren Patienten, pflanzliche Zubereitungen wie Comfrey (Beinwell), Ephedra (Meerträubchen), Kava Kava, Gamander, Chaparral (Larrea tridentata – Kreosotbusch), Bitter Orange, Licorice Root (Süßholzwurzel), Yohimbe (Rinde eines westafrikanischen Baumes) und jedes andere Supplement zu meiden, das potentiell gefährlich sein könnte.

ALTERNATIVE THERAPIEN

CFS-Patienten probieren häufig alternative Therapien, vor allem, wenn traditionelle pharmakologische Behandlungsformen die Symptome nicht ausreichend lindern.

- Ermutigen Sie die Patienten, solche Optionen mit Ihnen zu diskutieren, um sicherzustellen, dass sie sicher und effektiv sind.
- Bleiben Sie gegenüber alternativen Therapieansätzen offen. Beispielsweise

berichten viele Kliniker, dass Hydrotherapie gleichzeitig die Bewegung fördert, das Gleichgewicht verbessert, orthostatische Instabilität behandelt und CFS-bedingte Schmerzen reduziert.

- Erwägen Sie, den Patienten zu einem Akupunkteur zu überweisen. Diese Behandlung wird oft bei chronischen Kopfschmerzen, Schmerzsyndromen und Leistungsabfall verschrieben. Im Idealfall finden Sie einen zertifizierten Therapeuten, der mit CFS vertraut ist.
- Erwägen Sie andere alternative Behandlungen. Sanfte Massage, Meditation, Atemtherapie, Entspannungsübungen und Biofeedback haben einigen Patienten geholfen. Bewegungstherapie wie Stretching, physikalische Therapie, Yoga und Tai Chi können bei den CFS-Patienten wirksam sein, die mehr Aktivität tolerieren.

BEHANDLUNG SPEZIFISCHER SYMPTOME

- Denken Sie daran, dass ein nicht erholsamer Schlaf Leitsymptom der Falldefinition ist und die überwiegende Mehrheit der CFS-Patienten über die eine oder andere Form von Schlafstörungen berichtet. Schlafentzug oder Schlafunterbrechung können andere Symptome auslösen oder verstärken, wie Erschöpfung, kognitive Probleme, Kopf- und Gelenkschmerzen. Daher sollte die Behandlung von Schlafproblemen zu Beginn des Behandlungsprogramms erfolgen.
- Leiten Sie Ihre Patienten an, Standardtechniken der Schlafhygiene zu praktizieren. Leichte körperliche Aktivitäten und Stretching mindestens vier Stunden vor dem Zubettgehen können den Schlaf ebenfalls verbessern.
- Vereinbaren Sie die Konsultation eines Schlafspezialisten oder veranlassen Sie eine Untersuchung im Schlaflabor, wenn Patienten über Schlafprobleme berichten.
- Der wahllose Gebrauch von Schlafmitteln kann die Identifikation einer Schlafstörung verzögern oder zusätzliche Schlafprobleme auslösen. Schlafmittel sollten auf der Basis eines ausführlichen Schlafprotokolls des Patienten verordnet werden, wenn ein Schlafspezialist nicht verfügbar ist.
- Erwägen Sie den Einsatz von Schlafmitteln erst, wenn Maßnahmen der Schlafhygiene nicht erfolgreich sind. Ziehen Sie zunächst einfache Antihistaminika und frei verkäufliche Substanzen in Betracht. Führt dies nicht zum Erfolg, sollte eine Verordnung von Schlafmitteln mit der niedrigsten Dosierung beginnen. Bei einigen CFS-Patienten sind möglicherweise sowohl schlafinduzierende wie schlafhaltende Medikamente indiziert.
- Eine Schmerztherapie sollte auf einfache Analgetica beschränkt sein, wie Paracetamol (Acetaminophen), Aspirin, oder NSAIDs. Betäubungsmittel sollten nur durch einen Schmerztherapeuten nach sorgfältiger Analyse der individuellen Schmerzmechanismen und Testung der Wirkung spezifischer Präparate in Betracht gezogen werden.
- Beziehen Sie nichtmedikamentöse Ansätze und alternative Therapien in Ihr Schmerz-Behandlungsprogramm mit ein.
- Behandeln Sie vorhandene Depressionen. Depressionen gehören zu den häufigen Komorbiditäten bei CFS. Etwa die Hälfte der Patienten entwickelt eine sekundäre Depression als Folge der Grunderkrankung. Bevor eine Therapie durchgeführt werden kann, ist eine sorgfältige Untersuchung des Patienten geboten, um herauszufinden, ob eine Verschlimmerung einer der beiden Erkrankungen vorliegt. Eine Behandlung der Depression kann Angst und Stress reduzieren und eine Linderung der Symptome unterstützen.
- Verschreiben Sie antidepressive Medikamente mit Vorsicht. Antidepressiva unterschiedlicher Substanzklassen können sich auf andere CFS-Symptome auswirken oder Nebenwirkungen verursachen.
- Es gibt kurzgefasste psychiatrische Screening-Instrumente, die im hausärztlichen Bereich eingesetzt und ausgewertet werden können. Überweisen Sie den Patienten bei entsprechender Indikation zu einem psychiatrischen Fachmann.

- Achten Sie auf Symptome orthostatischer Instabilität, insbesondere auf häufige Schwindelanfälle und Benommenheit. Patienten sollten zur differential-diagnostischen Abklärung an einen Kardiologen oder Neurologen überwiesen werden, um die Diagnose der orthostatischen Probleme vor Einleitung einer Behandlung zu sichern.
- Schlagen Sie Coping- und adaptive Techniken für kognitive Schwierigkeiten vor, beispielsweise bei Konzentrations- und Gedächtnisproblemen. Üblicherweise werden Erinnerungshilfen wie Organizer, Terminplaner und Notizbücher empfohlen. Die Stimulation der geistigen Fähigkeiten mit Puzzles, Wortspielen, Kartenspielen und anderen Aktivitäten kann ebenfalls hilfreich sein.
- Überweisen Sie Patienten mit behindernden kognitiven Problemen an einen Verhaltenstherapeuten, um spezielle Techniken zur Verbesserung der Funktionsfähigkeit zu erlernen.
- Verschreiben Sie Stimulantien nur bei eindeutig diagnostizierten Störungen. Milde Stimulantien sind bei einigen CFS-Patienten hilfreich. Stärkere Stimulantien können allerdings zu „Push-Crash-Zyklen“ – also starker Überanstrengung mit anschließendem Zusammenbruch – führen und Rückfälle verursachen (siehe Aktivitäts-Management).

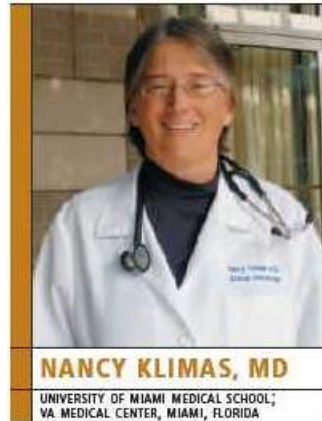
AKTIVITÄTS-MANAGEMENT

EINE ANDERE DEFINITION VON TRAINING

Menschen mit CFS aerobes Training zu empfehlen, um „Kalorien zu verbrennen“ und „Endorphine freizusetzen“, kann schädlich sein. Die meisten CFS Patienten tolerieren gängige Trainingsprogramme zur Steigerung der aeroben Kapazität nicht. Anstatt den Patienten zu helfen, können starke körperliche Belastungen Zustandsverschlechterungen verursachen, die als CFS-typisch gelten. In der Definition werden sie als Verschlimmerung der Erschöpfung und anderer Beschwerden infolge körperlicher oder geistiger Überlastung

beschrieben. Im ungünstigsten Fall kann diese Art Training einen kompletten Rückfall auslösen, der über Tage und Wochen anhält.

Für CFS-Patienten und ihre medizinischen Betreuer ist daher ein anderer Weg zur Definition von Training und Aktivitäts-Management erforderlich.



„Patienten zu einem neuen Verständnis körperlicher Belastung zu verhelfen, bei dem Aktivitäten individuell dosiert und Verschlechterungen des Zustands durch Überlastungen vermieden werden, ist entscheidend. Bewegung wird CFS nicht kurieren, kann aber helfen, Dekonditionierung zu vermeiden und Beschwerden zu verbessern.“

ZWEI EXTREME VERMEIDEN

Ziel des Trainings- und Aktivitäts-Managements ist eine Balance, die dem Patienten einerseits erlaubt, Zustandsverschlechterungen durch Belastungen zu vermeiden und andererseits einen weiteren Verlust körperlicher Kondition zu verhindern. So lässt sich die Funktionsfähigkeit verbessern und die Lebensqualität erhöhen.

Weil nach ihren persönlichen Erfahrungen eine Verbindung zwischen Anstrengung und Schwere der Symptome besteht, vermeiden einige Menschen mit CFS ungünstigerweise alle Aktivitäten. Deutlich mehr Patienten befinden sich dagegen in endlosen „Push-Crash“-Zyklen: Sie tun zuviel, „stürzen ab“, müssen sich ausruhen, beginnen, sich etwas besser zu fühlen, belasten sich erneut zu stark und schließen so den Teufelskreis.

Es ist wichtig, den Schwerpunkt auf die Vermeidung beider Extreme zu legen und Aktivitäten auszubalancieren. Angemessene Ruhephasen sind ein wichtiges Element des CFS-Managements. Patienten müssen lernen, ihre Aktivitäten zu beenden, bevor sich Krankheit und Erschöpfung verschlechtern. Wenn Patienten ihre früheren Aktivitäten wieder aufnehmen, sollten sie anfangs eine Ermüdung durch körperliche Belastungen vermeiden.

DAS IDEALE KLINISCHE TEAM

Das ideale klinische Team besteht aus einem fürsorglichen Behandler, der zuhören kann, und einem informierten Patienten, der bereit ist, Ratschläge anzunehmen. Sofern verfügbar, kann die Zusammenarbeit mit anderen Therapeuten wie Physiotherapeuten, Fachleuten im Bereich der Rehabilitation, Sport- und Beschäftigungstherapeuten besonders vorteilhaft sein.

Ein derartiges multidisziplinäres Versorgungsteam kann ein Trainings- und Aktivitätsprogramm zusammenstellen, das auf die individuellen Bedürfnisse des Patienten zugeschnitten ist. Das Team kann helfen, Ziele festzulegen und realistische Erwartungen zu entwickeln. Die Einbeziehung des Patienten als gleichwertigen Partner bei der Aufstellung eines im hohen Maße individualisierten Aktivitätsplans ist wichtig, damit er am Ende lernt, diesen in Eigenregie umzusetzen.

Obwohl die Behandlung im Rahmen eines therapeutischen Teams ideal ist, können Hausärzte mit ihren Patienten auch alleine ein „Team“ bilden und eine sehr effektive Versorgung sicherstellen.

DIÄT UND ERNÄHRUNG

Eine gute Diät und Ernährung können zu einem erfolgreichen Aktivitäts-Management-Plan beitragen. Viele CFS-Patienten haben nicht genügend Energie, um sich nährstoffreiche Mahlzeiten zuzubereiten. Dies führt zu einer unzureichenden Ernährung, die zu einer Steigerung der Erschöpfung beitragen kann. Darüber hinaus führt das bei CFS-Patienten typischerweise erniedrigte Aktivitätsniveau dazu, dass weniger Energie verbraucht wird. Solange die Kalorienaufnahme nicht angepasst ist, können Erschöpfung und andere Symptome durch eine Gewichtszunahme verstärkt werden.

- Ermutigen Sie zu einer ausgewogenen Diät, um Ernährungsdefizite und Gewichtsveränderungen zu vermeiden und Erschöpfung durch falsche Ernährung zu reduzieren.
- Raten Sie Patienten, die auf verschiedene

Nahrungsmittel oder Chemikalien überempfindlich reagieren, entsprechende Expositionen zu reduzieren oder zu vermeiden. Überempfindlichkeiten gegen raffinierten Zucker, Koffein, Alkohol und Tabak scheinen bei CFS-Patienten häufig vorzukommen.

- Machen Sie Ihren Patienten klar, dass Nahrungsergänzungsmittel eine gute Diät und ausgewogene Ernährung nicht ersetzen können.

STUFENWEISE AKTIVITÄTSSTEIGERUNG UND TRAINING

Ein prinzipielles Element der stufenweisen Aktivitätssteigerung ist es, sie langsam zu starten und langsam auszuweiten und dabei sowohl das Niveau als auch die Dauer der Belastung allmählich zu erhöhen.

- Instruieren Sie Ihren Patienten, dass allen Belastungen eine Erholungsphase in einem Verhältnis 1:3 folgen sollte, also 3 Minuten Ruhe für jede Minute Anstrengung. Einige Patienten können sich nur für ausgesprochen kurze Zeit belasten, ohne einen Rückfall zu riskieren, manche nur für 2 bis 5 Minuten.
- Raten Sie dekonditionierten Patienten, sich solange auf die Grundaktivitäten des alltäglichen Lebens zu beschränken, bis sie sich stabilisiert haben. Danach können am Tage mehrere Phasen kurzer, wenig anstrengender Aktivitäten hinzugefügt werden, wie einige Minuten Stretching, Kraftübungen oder leichte Belastungen wie Spaziergehen oder Radfahren. Diese Aktivitäten werden dann um 1 bis 5 Minuten pro Woche gesteigert, je nach dem, wie sich die Toleranz des Patienten entwickelt.
- Empfehlen Sie Patienten, zum letzten tolerierbaren Aktivitätsniveau zurückzukehren, wenn sie über eine Verschlechterung der Symptome durch körperliche Belastung berichten. Tägliches Training kann in zwei oder mehr Abschnitte unterteilt werden, um ein Aufflammen von Beschwerden zu vermeiden. Allerdings können einige Patienten in frühen Stadien ihrer Rehabilitation nicht täglich üben.

ENERGIEMANAGEMENT-PROGRAMME

Zwei Energiemanagement-Konzepte – „Pacing“ und „Envelope“-Theorie – können für CFS-Patienten nützlich sein. Sie sind oft Teil einer kognitiven Verhaltenstherapie, können aber auch als Einzelintervention verordnet werden.

„Pacing“ begrenzt Aktivitäten, um „Push-Crash“-Zyklen zu verringern. Patienten werden angehalten, spezielle Aktivitäten, zum Beispiel Arbeiten im Haushalt, in kleine, leicht handhabbare Abschnitte mit Ruhepausen zu unterteilen, anstatt sie in einer einzigen energieintensiven Anstrengung am Stück zu erledigen. Aktivitäten sollten gleichmäßig über den Tag verteilt werden und nicht zu einer Verschlimmerung der Erschöpfung und anderer Symptome führen. Haben sich die Patienten stabilisiert, wird das Aktivitätsniveau stufenweise gesteigert.

Die „Envelope“-Theorie fordert Patienten auf, ihre verfügbare Energie wie das Geld auf einem Bankkonto zu betrachten. Überlastungen entsprechen einer Kontoüberziehung und müssen am nächsten Tag durch vermehrtes Ausruhen „zurückgezahlt“ werden. Mit der Zeit lernen Patienten, wie viel Energie sie „ausgeben“ können, ohne die charakteristische, belastungsinduzierte Zustandsverschlechterung zu erleben.

KRAFT UND KONDITIONSAUFBAU

Ein kraft- und konditionsförderndes Programm kann bei CFS-Patienten Schmerzen reduzieren, Stärke und Beweglichkeit verbessern sowie Ausdauer und Funktionsfähigkeit erhöhen.

- Ermutigen Sie Patienten, mit einfachen Stretching- und Kraftübungen zu beginnen, bei denen lediglich das eigene Körpergewicht als Widerstand dient. Fügen Sie nach und nach „Liegestütze“ gegen die Wand, modifizierte abgewandelte „Chairdips“¹ und Zehenheber-Übungen zum Programm hinzu. Die Wiederholungen sollten langsam gesteigert werden. Patienten können mit einer Serie von 2 bis 4 Wiederholungen beginnen und diese auf maximal 8 steigern.
- Fügen Sie Übungen mit mehr Widerstand in

dem Maße hinzu, in dem die Kraft zunimmt. Dehnungsbänder und leichtere Gewichte bieten hier gute Möglichkeiten.

- Schwerpunktmäßig sollte die Kräftigung der zentralen abdominellen Muskulatur erfolgen, um Rückenschmerzen zu reduzieren und den Kreislauf zu fördern.
- Raten Sie Patienten, die aufrechtes Stehen nicht gut tolerieren, es mit Schwimmen oder einem Liegefahrrad zu versuchen.

SCHWERKRANKE PATIENTEN

Eine Untergruppe von Menschen mit CFS ist so schwer erkrankt, dass sie weitgehend ans Haus gebunden oder bettlägerig ist. Diese Patienten benötigen besondere Aufmerksamkeit, einschließlich eines eingeschränkten Trainingsansatzes. Zu Beginn kann bereits das Strecken der Hände oder das Aufnehmen und Halten von Objekten alles sein, wozu ein Patient in der Lage ist. Die nächste Stufe besteht darin, die Aktivitäten so zu steigern, dass grundlegende Anforderungen des alltäglichen Lebens bewältigt werden können, wie z.B. Aufstehen, persönliche Hygiene oder Anziehen.

Durch eine Verbesserung der Beweglichkeit und eine Verringerung der Folgen des Konditionsverlustes soll die Funktionsfähigkeit dieser schwerkranken Patienten soweit erhöht werden, dass Basisaktivitäten wieder möglich sind.

¹ Bei sogenannten „Chair dips“ stützt man die Hände an den seitlichen Rändern der Sitzfläche eines Stuhls so ab, dass die Fingerspitzen zum Boden und die Daumen nach vorn zeigen, hebt das Gesäß an und schiebt es über die Sitzfläche nach vorne. Dabei kann man die Arme im Ellbogengelenk beugen und strecken. (d.Ü.)

KOGNITIVE VERHALTENSTHERAPIE (KVT)

THERAPIEFORSCHUNG BEI CFS

Obwohl CFS bisher Gegenstand von mehr als 3000 Studien war, konzentrierten sich die meisten auf epidemiologische und ätiologische Fragen. Nur ein kleiner Teil der

Forschung wurde zu klinischen Aspekten durchgeführt, pharmakologische und nichtpharmakologische Behandlungsansätze eingeschlossen.

Von den bisher untersuchten Behandlungsformen haben sich zwei bei CFS als erfolgversprechend herausgestellt. Die erste besteht im Aktivitäts-Management bzw. langsamer Aktivitätssteigerung, die an anderer Stelle in dieser Broschüre behandelt werden. Die zweite ist kognitive Verhaltenstherapie (KVT), die sich in kleinen Kurzzeit-Versuchen als effektiv erwiesen hat. Die Studien legen nahe, dass KVT nicht nur manchen Patienten hilft, die Auswirkungen der Erkrankung zu bewältigen, sondern hilfreich sein kann, die Erkrankung zu managen. KVT kann Patienten helfen, effektive Bewältigungsstrategien zu entwickeln, besser mit Symptomen umzugehen, ihr Funktionsniveau zu verbessern und ihre Fähigkeit zu erhöhen, Tätigkeiten des täglichen Lebens durchzuführen.

NÜTZLICHE FAKTEN ÜBER KVT UND CFS

Kognitive Verhaltenstherapie ist eine individualisierte Behandlungsform, die auf den Krankheitserfahrungen und Krankheitsfolgen jedes Einzelnen basiert. Bei der Arbeit mit Verhaltenstherapeuten können CFS-Patienten ihre Überzeugungen, Besorgnisse und ihr Bewältigungsverhalten analysieren und diese, soweit nötig, für ein effektiveres Krankheitsmanagement modifizieren.

- Die Kurzzeitstudien über kognitive Verhaltenstherapie bei CFS belegen eine Verbesserung der Funktion und des Managements der Symptomatik. Einige Studien zeigen auch einen begrenzten Effekt auf Schmerzen und Erschöpfung.
- Im menschlichen Gehirn findet ein Monitoring der biochemischen Signale statt, welche die fortwährend im Körper ablaufenden Prozesse reflektieren. Reaktionen auf diese Signale erfolgen sowohl auf bewusster wie auch auf unbewusster Ebene. Wenn die bewussten Antworten vorherrschen, können sie entweder nützlich oder schädlich sein. KVT unterstützt den Patienten, auf die Krankheit in einer positiven Weise zu reagieren. Das

Wissen über den Nutzen kognitiver Verhaltenstherapie bei CFS ist noch im Anfangsstadium und es bedarf noch vieler weiterer Erfahrungen, um den vollen Umfang bzw. die Grenzen dieses Nutzens einzuschätzen zu können.

- Psychiatrische Faktoren sind bei jedem Krankheitsprozess von Bedeutung. KVT hilft Patienten nachgewiesenermaßen beim Umgang mit diesen Faktoren und bei einer besseren Bewältigung der lebensverändernden Probleme chronischer Krankheit. Die Kenntnis der Rolle von Stress bei der Verstärkung von CFS-Symptomen ist entscheidend. KVT hilft Patienten, Stressoren in ihrem Leben besser zu erkennen und erfolgreicher zu managen.



„Es liegen jetzt substantielle Belege für eine biologisch-organische Grundlage des CFS vor. Es ist komplex und heterogen. Durch die Kombination von Gen-Untersuchungen und Analysen genetischer Aktivität mit klinischen und epidemiologischen Daten zu einem molekularen Profil sollten wir in der Lage sein, die Behandlung individuell anzupassen und CFS zu kontrollieren.“

- KVT beinhaltet häufig die Einleitung einer sehr langsam gesteigerten körperlichen Belastung. Basierend auf der augenblicklichen Belastungstoleranz wird die verordnete Aktivität individuell festgelegt. Selbst Menschen mit einer extrem begrenzten Toleranz kann geholfen werden, stufenweise mehr Kraft und Kondition aufzubauen. Patienten, die zu einem zyklischen Auf und Ab mit Phasen der Besserung und Rückfällen neigen, sogenannten „boom or bust“-Zyklen, die sich bei Wohlbefinden in große Aktivitäten stürzen und danach „Crashes“ mit ausgeprägter Erschöpfung erleben, müssen ihre Aktivitäten möglicherweise einschränken und Anstrengungen gleichmäßiger auf mehrere Tage verteilen. (Weitere Informationen finden sich im Abschnitt „Aktivitäts-Management“.)

- Kognitive Verhaltenstherapie erfordert eine spezielle Ausbildung und muss von einem geübten Fachmann angewendet werden. Es bleibt festzuhalten, dass nicht nur Psychologen KVT erfolgreich durchführen können. Schwestern, Physio- und Beschäftigungstherapeuten sind Beispiele für multidisziplinäre Therapeuten, die zur Durchführung kognitiver Verhaltenstherapie ausgebildet werden können. Für die Behandlung von CFS-Patienten muss der Verhaltenstherapeut mit CFS vertraut sein. Er sollte sich der Tatsache bewusst sein, dass CFS nachgewiesenermaßen eine Störung mit biologischer Grundlage ist und die Erfahrungen des Patienten aus dem Leben mit einer missverstandenen Erkrankung anerkennen.

UMGANG MIT DEN REAKTIONEN DER PATIENTEN AUF KOGNITIVE VERHALTENSTHERAPIE

Damit KVT wirken kann, muss der Patient an den möglichen Nutzen dieser Therapie glauben. Missverständnisse über CFS in der Öffentlichkeit, z.B. es sei „alles nur psychisch“, können manche Patienten veranlassen, KVT abzulehnen. Sie nehmen an, dass Mediziner, die diese Therapie verordnen, glauben, CFS sei lediglich eine psychologische Krankheit. Versichern Sie Ihren Patienten, dass Sie sich sehr wohl bewusst sind, dass die Forschung Belege für eine organische, biologische Grundlage des CFS liefert. Legen Sie dar, welche Rolle KVT bei anderen Erkrankungen spielt. Wenn den Patienten klar wird, dass KVT auch als begleitende Therapie für Herzgefäßerkrankungen, Diabetes, Krebs, orthopädische Verletzungen und andere Störungen verwendet wird und helfen kann, CFS-Symptome zu lindern, werden sie diese Therapie eher akzeptieren.

- Der Patient muss aktiv an der kognitiven Verhaltenstherapie teilnehmen, um in den Genuss des möglichen Nutzens zu kommen. Es ist sinnvoll, ihn über die Ziele von KVT aufzuklären. Die Aufstellung eines individuellen Behandlungsplans kann ebenfalls hilfreich sein, da er die positive Philosophie der Therapie hervorhebt.
- Für eine erfolgreiche Behandlung ist das vorsichtige Heranführen der Patienten an

die Elemente kognitiver Verhaltenstherapie ausgesprochen wichtig. Bei CFS-Patienten ist eine Verschlimmerung der Symptomatik der meistgenannte Grund für einen Therapieabbruch. Dies kann vermieden werden, wenn ein stufenweiser, individueller Plan befolgt wird und sich Belastungen an den jeweiligen Möglichkeiten des einzelnen Patienten orientieren. Ein erfahrener Fachmann kann beim Setzen und Erreichen realistischer Ziele helfen.

- CFS-Patienten, die an kognitiver Verhaltenstherapie teilnehmen, müssen persönliche Verantwortung für Veränderungen übernehmen. Therapeuten können Patienten ermutigen, Potentiale für Veränderungen zu nutzen und mögliche Therapiehindernisse zu erkennen.
- Viele unterschiedliche biopsychosoziale Faktoren wirken sich bei den Patienten auf die Ausprägung der Erkrankung sowie die Akzeptanz und Bereitschaft aus, an Therapien teilzunehmen, einschließlich KVT. Mediziner können diese Therapieform bei gegebener Indikation empfehlen, dem Patienten helfen, angemessene Informationen über die Methode zu finden und ihn zu einem erfahrenen, professionellen Therapeuten überweisen.
- Da Versicherungen die Kosten kognitiver Verhaltenstherapie oft nicht übernehmen, haben einige CFS-Patienten keinen Zugang zu regulären Therapien. In dieser Situation können mit CFS vertraute, niedergelassene Ärzte generelle Informationen über das Krankheitsbild anbieten, den einzelnen Patienten vermitteln, wie sich ihr Verhalten auf die Erkrankung auswirkt und therapeutische Aktivitäts- und Übungsprogramme aufstellen.

(Im Original folgen hier Hinweise auf Organisationen in den USA, die bei der Suche nach einem geeigneten Verhaltenstherapeuten hilfreich sein können, d.Ü.)

Weitere deutschsprachige Informationen zum Thema CFS werden im Internet unter folgenden Adressen angeboten:

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

Danksagung

Unser Dank gilt Regina Clos, die die erste Fassung dieses Projekts konstruktiv-kritisch begleitet und unterstützt hat.

Chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS): Ratlose Hausärzte, hilflose Patienten

Anfang April 2009 fanden sich in der Medline, einem Index medizinisch-wissenschaftlicher Literatur, unter dem Suchbegriff „chronic fatigue syndrome“ etwa 4500 Einträge. Es vergeht kein Monat, in dem nicht eine oder mehrere wichtige Forschungsarbeiten über CFS in der internationalen medizinischen Fachpresse veröffentlicht werden.

Deutsche Arbeiten findet man allerdings nur selten. Sie beschränken sie zudem meist auf die weitgehende Übertragung psychiatrischer oder psychosomatischer Krankheitskonzepte auf das Krankheitsbild CFS.

Entsprechend wird die Notwendigkeit CFS-spezifischer Diagnostik und Behandlungsansätze verneint.

Niedergelassene Ärzte stehen damit vor großen Problemen: Sie erleben, dass die empfohlenen Maßnahmen ihren Patienten in vielen Fällen nicht helfen oder deren Zustand oft sogar deutlich verschlechtern.

Überweisungen zu Fachkollegen bieten meist auch keine Hilfe. Da öffentliche Gesundheitseinrichtungen das Thema CFS zudem weitgehend ignorieren, sind Hausärzte ratlos und Patienten hilflos. Keine gute

Voraussetzung für ein tragfähiges Arzt-Patient-Verhältnis....

In den USA haben das Gesundheitsministerium und die ihm unterstellten Institutionen einen völlig anderen Weg gewählt. Von 2003 bis 2008 stellten alleine die Centers for Disease Control and Prevention (eine dem amerikanischen Gesundheitsministerium untergeordnete Behörde) pro Jahr mehr als 5 Millionen Dollar für die CFS-Forschung zur Verfügung. Die jüngste CFS-Konferenz in Reno (Nevada, USA) ist ein beredtes Zeugnis für die laufenden internationalen Forschungsanstrengungen, die immer mehr belegen, dass bei dieser einschränkenden Erkrankung eine Vielzahl biologischer und messbarer Auffälligkeiten identifiziert werden können. Leider dauert es oft Jahre und Jahrzehnte, bis neu gewonnene Erkenntnisse Eingang in die praktische Medizin finden und Veränderungen in der Diagnostik, Therapie und Versorgung der oft schwerkranken Patienten bewirken. Zudem bedeutet die Aufdeckung von Krankheitshintergründen leider nicht automatisch auch effektive Therapie.

CFS-Kranke benötigen jedoch heute ärztliche Hilfe, faires Verständnis und eine am aktuell gesicherten Kenntnisstand orientierte Betreuung. In dieser Situation ist es besonders wichtig, Medizinern die grundlegenden, gesicherten Fakten zur Erkrankung CFS zu vermitteln und so eine seriöse Basis für einen praxisorientierten Zugang zu verschaffen. In den USA kann sich jeder Arzt auf offiziellen Websites des Gesundheitsministeriums über das Krankheitsbild CFS und die aktuellen medizinischen Fakten, Leitlinien zur Diagnostik und Empfehlungen zur Behandlung informieren. Hierzu werden u.a. CME-Fortbildungsmodule und ein sogenanntes CFS-Toolkit für Mediziner angeboten. Daran kann und soll sich jeder behandelnde Arzt nach dem Willen des US-amerikanischen Gesundheitsministeriums orientieren. In Deutschland sucht man solche Orientierungshilfen in der offiziellen medizinischen Literatur vergeblich.

Der Fatigatio e.V. – die größte Selbsthilfeorganisation von CFS-betroffenen Patienten in Deutschland - fordert daher zum Internationalen CFS-Tag am 12. Mai die Integration der Multisystemerkrankung CFS nach dem neuesten Forschungsstand in die Aus- und Fortbildung auch der deutschen Mediziner. Sie müssen diese komplexe und in vielen Fällen zur Arbeitsunfähigkeit, nicht selten sogar zur permanenten Bettlägerigkeit führende Krankheit, von der in Deutschland etwa 300.000 Menschen aller Altersgruppen betroffen sind, endlich verstehen, diagnostizieren und – soweit möglich – behandeln lernen, damit Betroffene nicht auch noch die wenigen ihnen verbleibenden Kräfte in einer Ärzteodyssee vergeuden. Dringend werden Behandlungszentren für neuroimmunologische Erkrankungen (vergleichbar dem Whittemore Peterson Institute in den USA) benötigt, in denen vor allem auch Schwerstbetroffene, die oft nicht einmal mehr in der Lage sind, einfachste Alltagstätigkeiten wie Essen oder Duschen allein zu bewältigen, aufgenommen, versorgt und nach den neuesten Forschungsstand behandelt werden können.

Presseerklärung zum Internationalen CFS-Tag 2009

Fatigatio e.V. – Bundesverband Chronisches Erschöpfungssyndrom

Zu dieser Schriftenreihe:

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

Bislang erschienen:

- Nr. 2 Die Balance halten trotz CFS
- Nr. 4 Leben mit CFS
- Nr. 5 Anästhesie bei Patienten mit CFS
- Nr. 6 Alles nur psychisch?
- Nr. 7 2. Weltkongress zum CFS und verwandten Erkrankungen
(Sept. 1999)
- Nr. 8 Chronic Fatigue Syndrome (CFS) Ein Überblick mit Hinweisen zur Labordiagnostik
- Nr. 9 ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen
- Nr. 10 Gewährung öffentlicher Leistungen wegen gesundheitlicher Einschränkungen
- Nr. 11 ME/CFS/PVFS - Eine Darstellung der zentralen klinischen Fragen
- Nr. 12 ME/CFS: Ein Leitfaden zu Forschung, Diagnose und Behandlung
- Nr. 13 Zehn Strategien für einen besseren Umgang mit CFS
- Nr. 14 Pacing: Aktivität und Ruhe in Balance bringen
- Nr. 15 Chronisches Erschöpfungssyndrom: Häufig gestellte Fragen
- Nr. 16 ME/CFS - Klinische Definition und Leitfaden für Ärzte (Kanadische Definition)
- Nr. 17 Die Erwerbsminderungsrente – Informationen zum Rentenverfahren
- Nr. 18 Diagnose und Behandlung von Patienten mit ME/CFS - Klinische Leitlinien für Psychiater
- Nr. 19 Toolkit: Orientierungshilfen zum Umgang mit CFS für Ärzte und Angehörige medizinischer Berufe



Chronic Fatigue Syndrome
Chronic Fatigue Syndrome
GET INFORMED.
GET DIAGNOSED.
GET HELP. www.cdc.gov/cfs
www.cdc.gov/cfs



A public service announcement from the U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention.

Expertenmeinungen zum Chronic-Fatigue-Syndrom

- **William Reeves, MD, Director, Viral Exanthems Branch, Centers for Disease Control and Prevention:** „Das Chronic-Fatigue-Syndrom ist nicht selten. Vielmehr belegt die CDC-Forschung, dass mehr als eine Million Amerikaner an CFS leiden, jedoch sind davon bisher weniger als 20% diagnostiziert worden. Das ist ein herausragendes Problem für das öffentliche Gesundheitswesen.“
- **Peter Rowe, MD, John Hopkins Medical School:** „Da es keinen diagnostischen Test und keinen biologischen Marker für CFS gibt, handelt es sich um eine Ausschlussdiagnose. CFS kann allerdings auf der Hausarztebene diagnostiziert werden. Patienten zu verschiedenen Spezialisten zu überweisen, nur um eine CFS-Diagnose zu bestätigen, ist teuer und normalerweise unnötig.“
- **David Bell, MD, Hausarzt, Lyndonville, New York:** „Die Behandlung des CFS kann schwierig sein. Allerdings können die Hilfe bei der Entwicklung effektiver Coping-Strategien und die Behandlung von Schmerzen, Schlafstörungen und anderer vorherrschender Beschwerden einen gewaltigen Unterschied für die Lebensqualität des Patienten ausmachen.“
- **Anthony Komaroff, MD, Harvard Medical School:** „In der Vergangenheit gab es Fragen, ob CFS eine wirkliche Krankheit sei. Heute überwiegen die wissenschaftlichen Belege dafür, dass es sich um eine echte biologisch-organische Krankheit handelt. Es ist keine Form von Depression oder Hypochondrie.“
- **Nancy Klimas, MD, University of Miami Medical School; VA Medical Center, Miami, Florida:** „Patienten zu einem neuen Verständnis körperlicher Belastung zu verhelfen, bei dem Aktivitäten individuell dosiert und Verschlechterungen des Zustands durch Überlastungen vermieden werden, ist entscheidend. Bewegung wird CFS nicht kurieren, kann aber helfen, Dekonditionierung zu vermeiden und Beschwerden zu verbessern.“
- **Suzanne Vernon, PHD, Molecular Epidemiology Program, Centers for Disease Control and Prevention:** „Es liegen jetzt substanzielle Belege für eine biologisch-organische Grundlage des CFS vor. Es ist komplex und heterogen. Durch die Kombination von Gen-Untersuchungen und Analysen genetischer Aktivität mit klinischen und epidemiologischen Daten zu einem molekularen Profil sollten wir in der Lage sein, die Behandlung individuell anzupassen und CFS zu kontrollieren.“