



ZENTRUM FÜR PATHOPHYSIOLOGIE,
INFEKTILOGIE UND IMMUNOLOGIE
MEDIZINISCHE UNIVERSITÄT WIEN

Care for ME/CFS

Praxisleitfaden für die Versorgung
von ME/CFS-Betroffenen
(Myalgische Enzephalomyelitis/
Chronisches Fatigue-Syndrom)

ÖG ME/CFS | ÖSTERREICHISCHE
GESELLSCHAFT
FÜR ME/CFS

Autor:innen

Astrid Hainzl* (2), Johanna Rohrhofer* (1), Johannes Schweighardt* (1, 2),
Joachim Hermissen (3), Kathryn Hoffmann (4), Martin Komenda-Lett (5), Golda Schlaff (4),
Christian Schulz (6), Michael Stingl (7), Kevin Thonhofer (2), Eva Untersmayr (1)

* gemeinsame Erstautor:innen

- 1 Institut für Pathophysiologie und Allergieforschung, Zentrum für Pathophysiologie, Infektiologie und Immunologie, Medizinische Universität Wien, 1090 Wien, Österreich
- 2 Österreichische Gesellschaft für ME/CFS, 1020 Wien, Österreich
- 3 Biomathematik, Fakultät für Mathematik, Universität Wien, 1030 Wien, Österreich und Department of Structural and Computational Biology, Max Perutz Labs, 1030 Wien, Österreich
- 4 Abteilung für Primary Care Medicine, Zentrum für Public Health, Medizinische Universität Wien, 1090 Wien, Österreich
- 5 Neurologie, Klinik Favoriten, Kundratstraße 3, 1100 Wien, Österreich
- 6 Institut für Informatik, Universität Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 205, 69120 Heidelberg, Deutschland
- 7 Facharztzentrum Votivpark, 1090 Wien, Österreich

Zitation

Hainzl A., Rohrhofer J., Schweighardt J. et al. (2024): Care for ME/CFS – Praxisleitfaden für die Versorgung von ME/CFS-Betroffenen (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom).
Medizinische Universität Wien/Österreichische Gesellschaft für ME/CFS, Wien.

www.meduniwien.ac.at

mecfs.at

Wien 2024

Mit finanzieller Unterstützung von



» Inhaltsverzeichnis

1	Die Krankheit ME/CFS	4
2	Die Situation der ME/CFS-Betroffenen im D-A-CH-Raum	5
3	Das Projekt	6
4	ME/CFS-Kohorte im D-A-CH-Raum	7
5	Wissensstand und Wissenslücken zu ME/CFS	9
6	Diagnostik von ME/CFS	11
7	Krankheitsmanagement und Therapieansätze	15
8	ME/CFS-gerechte Versorgungsstrukturen	17
9	Pflege von ME/CFS-Betroffenen	19
10	Fazit und Ausblick	20
11	Quellenangaben	22

1 Die Krankheit ME/CFS

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere, **chronische Multisystemerkrankung**. Ein Großteil der Betroffenen ist nicht mehr arbeitsfähig. Geschätzte 25 Prozent der Betroffenen sind so schwer krank, dass sie ans Haus oder Bett gebunden sind – bis zur vollständigen Pflegebedürftigkeit und künstlicher Ernährung. In schwersten Fällen kann die Krankheit und ihre Folgen zum Tod führen [1–4].

Die Erkrankung tritt vor allem bei jungen Menschen zwischen 10 und 45 Jahren auf. Frauen sind weit überproportional betroffen [1, 5–7].

ME/CFS betrifft verschiedene Organsysteme und führt zu Störungen und Dysregulationen im Immunsystem, autonomen Nervensystem, Gefäßsystem und im zellulären Energiestoffwechsel [8–10]. Hauptmerkmal von ME/CFS ist die **Post-Exertional Malaise (PEM)**.

„**PEM** ist eine belastungsinduzierte, unverhältnismäßige Zustandsverschlechterung durch eine gestörte physiologische Aktivitäts-Erholungsreaktion. Die Verschlechterung und/oder das Aufkommen neuer Symptome (sog. „Crash“) treten unmittelbar oder oft zeitverzögert (12–72 Stunden) nach bereits geringer physischer, kognitiver, mentaler, orthostatischer oder sensorischer Belastung auf, die vormals toleriert wurde. Die Verschlechterung kann Stunden, Tage oder gar Wochen anhalten (unterschiedliche Übersichtsarbeiten sprechen von mind. 14–24 Stunden). Jeder „Crash“ birgt das potentielle Risiko einer permanenten Verschlechterung des Gesamtzustandes.“ Hoffmann K. et al. (2024, S.107[1])

ME/CFS wird **vor allem durch virale und bakterielle Infekte ausgelöst** [11, 12]. Durch die SARS CoV-2-Pandemie, mit ME/CFS als schwerster Form des Post-COVID-Syndroms (PCS), steigt die Zahl der Betroffenen stark [9]. Bereits vor der Pandemie waren nach Hochrechnungen von internationalen Prävalenzdaten zwischen 26.000 und 80.000 Menschen in Österreich (0,3–0,9 Prozent der Gesamtbevölkerung [13]) an ME/CFS erkrankt. Als Folge von PCS gehen Expert:innen von mindestens einer Verdoppelung der Zahl der Betroffenen aus [9]. In den USA geht eine aktuelle Studie aus dem Erhebungszeitraum 2021–2022 von einem Anstieg der Prävalenz auf 1,3 Prozent aus [14]. In Österreich gibt es keine Erhebungen und damit keine offiziellen Daten zur Anzahl der ME/CFS-Betroffenen.

ME/CFS ist eine Erkrankung, die aufgrund der hohen Krankheitslast und den starken funktionalen Einschränkungen zu einer sehr geringen Lebensqualität führt [15]. Die jeweilige Ausprägung ist allerdings individuell unterschiedlich. Zusätzlich kann der Zustand von Betroffenen durch PEM stark schwanken.

Internationale Leitlinien und Institutionen wie das National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [2], das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) [16] oder die Internationalen Konsensus Kriterien [4] unterscheiden **vier Schweregrade**: „leichte“, moderate, schwere und sehr schwere Ausprägung. Die Gruppen geben eine Orientierung zum Einfluss der Schwere auf alltägliche Funktionalitäten und Teilhabemöglichkeiten. Auch wenn andere Skalen (wie die Bell-Skala [17]), oder der FUNCAP55-Fragebogen [18] differenziertere Werkzeuge zur individuellen Beurteilung von funktionellen Einschränkungen bereitstellen, ist die grobe Unterscheidung in vier Gruppen [19] als Orientierung auf gesundheitspolitischer Ebene hilfreich.

Vier grobe Schweregrade von ME/CFS

<p>„Leicht“</p> <ul style="list-style-type: none"> • 50 Prozent reduziertes Aktivitätsniveau • Versorgung und Arbeit mit großen Einschränkungen möglich 	<p>Moderat</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mobilität und Versorgung erheblich eingeschränkt • Weitgehend ans Haus gebunden • Arbeit/Studium nicht mehr möglich
<p>Schwer</p> <ul style="list-style-type: none"> • leichte Tätigkeiten (z.B. Duschen, Zahneputzen) kaum möglich • ans Haus gebunden und überwiegend bettlägerig • im Alltag auf umfassende Unterstützung angewiesen • starke Symptome 	<p>Sehr schwer</p> <ul style="list-style-type: none"> • vollständig bettlägerig • vollständig pflegebedürftig • völlige Abschirmung von Reizen notwendig • Verlust von grundlegenden Tätigkeiten (z.B. Sprechen, Essen)

2 Die Situation der ME/CFS-Betroffenen im D-A-CH-Raum



Trotz der Schwere der Krankheit und der hohen Anzahl an Betroffenen gibt es im **gesamten D-A-CH-Raum** (Deutschland, Österreich, Schweiz) **kaum geeignete Versorgungsstrukturen**. Aufgrund der Komplexität, der hohen Krankheitslast und der spezifischen Einschränkungen, die sich für Patient:innen durch PEM und der Gefahr einer dauerhaften Zustandsverschlechterung ergeben, ist eine spezialisierte Versorgung in Form von interdisziplinären Anlaufstellen oder Spezialambulanzen notwendig. In Österreich und der Schweiz gibt es keine einzige Anlaufstelle für gezielte ME/CFS-Diagnostik und Behandlung, weder für Erwachsene noch Kinder. In Deutschland bietet die Immundefekt-Ambulanz der Charité – Universitätsmedizin Berlin eine einmalige Diagnostik inklusive Therapieplan für Erwachsene aus-

schließlich aus Berlin und Brandenburg. ME/CFS-Patient:innen aus Bayern bis 20 Jahre können sich an das MRI Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen (MCFC) der Technischen Universität München (TUM) und München Klinik GmbH wenden.

In allen drei Ländern fehlt sowohl im primärmedizinischen Bereich als auch an den Krankenhäusern weitgehend die fachliche Expertise zu ME/CFS und die klinische Erfahrung mit dem Krankheitsbild [20]. Die meisten Betroffenen haben deshalb weder einen Zugang zu einer kompetenten Diagnostik noch zu einem Krankheitsmanagement auf internationalem Stand, wie er im aktuellen Konsensus Statement zu ME/CFS im D-A-CH-Raum beschrieben ist [1].

3 Das Projekt

PPIE steht für Patient & Public Involvement and Engagement. Ziel ist es, Patient:innen und Bürger:innen aktiv am Forschungsprozess zu beteiligen und ihre gelebte Erfahrung zu nutzen. Das verbessert die Qualität der Forschungsergebnisse und steigert ihre Relevanz.

Im **PPIE-Projekt** Care for ME/CFS setzen die Medizinische Universität Wien (MedUni Wien) und die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS (ÖGME/CFS) an dieser schwierigen Ausgangslage an. Dabei wird auf dem vorausgegangenen CCCFS (Computer-based Clustering of Chronic Fatigue Syndrome Patients) Projekt aufgebaut, das ebenfalls von der Ludwig Boltzmann Gesellschaft finanziert wurde. Der im Rahmen von CCCFS gemeinsam mit Betroffenen entwickelte, sehr umfassende und quantitative Fragebogen ist eine der Grundlagen des Praxisleitfadens.

Ziel des **Care for ME/CFS-Projektes** ist es, die Erfahrung ME/CFS-Betroffener zu nutzen, um eine Grundlage für die Versorgung dieser Patient:innengruppe zu schaffen. Der Leitfaden bietet konkrete Ansatzpunkte für **Gesundheitsberufe und Behandler:innen** in Bezug auf Diagnostik, Krankheitsmanagement und Therapieansätze, sowie für die Gestaltung von Versorgungsangeboten und Pflege. Gleichzeitig werden aus den Projektergebnissen auch Handlungsempfehlungen für **Entscheidungsträger:innen auf gesundheitspolitischer Ebene** abgeleitet, die aufzeigen, wo mit konkreten Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung von ME/CFS-Betroffenen angesetzt werden muss.

Methodik und Datengrundlage

Zur Umsetzung der Praxisleitfäden wurden qualitative und quantitative Forschungsmethoden im Sinne eines Mixed Methods Ansatzes kombiniert.

Erhebungsform	Datengrundlage	Auswertung
CCCS-Fragebogen* Geschlossene Fragen zu Vorgeschichte, Lebensstil, Diagnostik, Therapien und deren Wirkungen	687 Fragebögen von ME/CFS-Betroffenen aus dem D-A-CH-Raum März 2022–Juli 2023	Quantitative computer-gestützte Auswertung unterstützt durch Freitextanalysen von medizinischen Daten
Care for ME/CFS-Fragenkatalog Offene Fragen zu Pflege, Alltag, sowie Gegebenheiten und Mängel in Versorgungsstrukturen	221 schriftliche Rückmeldungen aus dem D-A-CH-Raum von <ul style="list-style-type: none"> • ME/CFS-Betroffenen (79 %) • Angehörigen (14 %) • Medizinischem Personal wie Pflegefachkräften (4 %) • Personen mit anderem ME/CFS-Bezug (3 %) Juli 2023–August 2023	Qualitative Inhaltsanalyse von Erfahrungen und Bedürfnissen zur Formulierung von Handlungsempfehlungen
Expert:inneninterviews Befragung zu Handlungsansätzen zur realistischen Integration in einen medizinisch-ambulanten Alltag.	Transkribierte Interviews mit 8 Expert:innen diverser medizinischer Fachrichtungen aus dem D-A-CH-Raum August–Dezember 2023	Qualitativer Abgleich der Interviews über den jetzigen medizinischen Alltag zur Überprüfung der Umsetzbarkeit der Handlungsempfehlungen

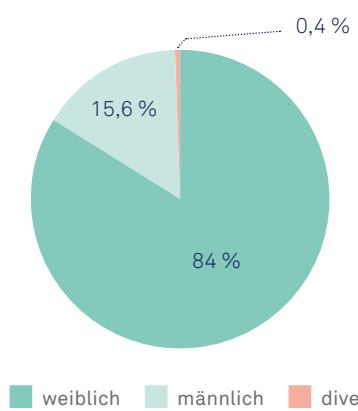
*positives Votum der Ethikkommission der MedUni Wien (Nr. 2235/2021)

4 ME/CFS-Kohorte im D-A-CH-Raum

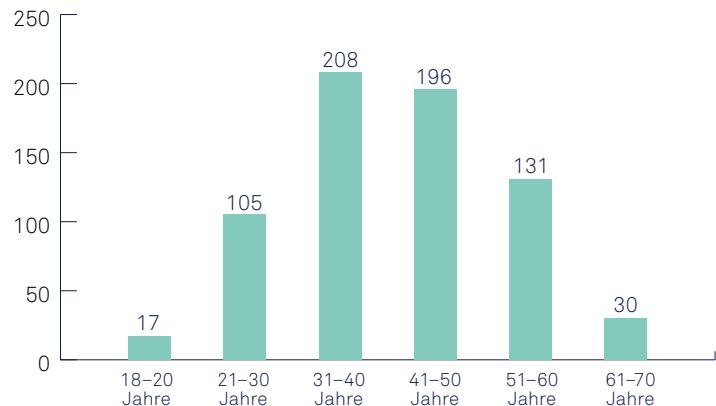
Demografie

Mit dem CCCFS-Fragebogen wurden 687 ME/CFS-Betroffene im D-A-CH-Raum erreicht. Ihre Verteilung von Geschlecht und Alter sieht wie folgt aus:

Geschlechterverteilung



Altersverteilung



ME/CFS ist eine Krankheit, die überwiegend Frauen betrifft. Während ältere Prävalenzstudien oft ein Geschlechtsverhältnis von 2:1 bis 3:1 aufweisen [13], entspricht der hohe Frauenanteil von 5:1 (84%) in der CCCFS-Studie genau den Resultaten der jüngsten großen Erhebungen zu ME/CFS in Europa [22, 23], die vor allem über soziale Medien rekrutieren.

Alter zu Krankheitsbeginn und Diagnosezeit

ME/CFS trifft oft Menschen in einer schulisch und beruflich sehr aktiven Phase ihres Lebens. In Übereinstimmung mit vergleichbaren internationalen Daten [22, 23] liegt bei über 70 Prozent der befragten Betroffenen im D-A-CH-Raum der Krankheitsbeginn vor Vollendung des 40. Lebensjahrs. Während ME/CFS vor der Pubertät (unter 14 Jahren) relativ selten ist, machen Erkrankungen in der Jugend und bei jungen Erwachsenen bereits einen erheblichen Anteil aus, was in Diagnostik, Versorgung und Absicherung berücksichtigt werden muss.

Die ME/CFS-Betroffenen litten zum Zeitpunkt der Befragung im Durchschnitt acht Jahre (Zeitspanne: 0–46 Jahre, Standardabweichung ± 8 Jahre) an der Erkrankung, hatten ihre Diagnose allerdings erst im Durchschnitt vor drei Jahren (Zeitspanne: 0–30 Jahre, Standardabweichung ± 4 Jahre) erhalten. Dadurch errechnet sich für den D-A-CH-Raum eine durchschnittliche Diagnosezeit von fünf Jahren (Zeitspanne: 0–45 Jahre, Standardabweichung ± 7 Jahre).

Die teils gravierenden zeitlichen Abstände zwischen Symptombeginn und Diagnosestellung bei ME/CFS zeigen die fehlende Expertise und das mangelnde Bewusstsein für die Erkrankung durch die fehlende

Krankheitsbeginn (Aufteilung nach Geschlecht)



Abdeckung von ME/CFS in der medizinischen Ausbildung. Die mittlere Diagnosedauer liegt damit leicht unter den Werten aus etwas älteren Erhebungen für den D-A-CH-Raum (zwischen 5 und 8 Jahren [1]) eventuell aufgrund gestiegener Aufmerksamkeit infolge der Pandemie. Es muss jedoch davon ausgegangen werden, dass die tatsächliche durchschnittliche Diagnosedauer in allen Befragungen (u.U. deutlich) höher liegt, da jeweils nur diagnostizierte Patient:innen inkludiert wurden. Dies führt zu einer Verzerrung, da z.B. unter den durch COVID-Neuerkrankten nur diejenigen ME/CFS-Betroffenen repräsentiert sind, die sehr rasch eine Diagnose erhalten konnten.

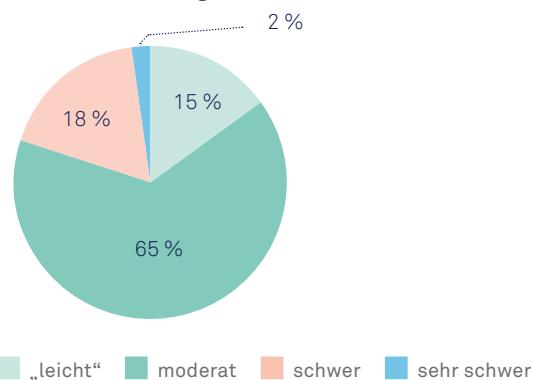
Schweregrad und Krankheitsverlauf

In Übereinstimmung mit ähnlichen Studien [22] weist die CCCFS-Erhebung einen überwiegenden Teil von 65 Prozent moderat Betroffenen auf. Der Anteil von 20 Prozent an schwer und sehr schwer Betroffenen entspricht ungefähr der gängigen Schätzung in der ME/CFS-Literatur, dass ein Viertel der Betroffenen das Haus oder Bett nicht mehr verlassen können [3]. Eine Unterrepräsentation der Gruppe der sehr schwer von ME/CFS-Betroffenen muss (wie in der gesamten ME/CFS-Literatur) angenommen werden, da ihnen eine Teilnahme an Studien und Befragungen aufgrund des gesundheitlichen Zustandes nicht mehr möglich ist.

Eine weitere Verzerrung ergibt sich aufgrund der hohen Zahl nicht diagnostizierter Fälle bei ME/CFS. Da dieser Anteil bei „leicht“ Betroffenen höher ist [22] und die Studie nur diagnostizierte Fälle umfasst, ist zu erwarten, dass auch diese Gruppe in der Befragung unterrepräsentiert ist. Ohne repräsentative Daten und eine professionelle Diagnostik und ist das Ausmaß der Verzerrung kaum abschätzbar.

Wie oben beschrieben, kann der Zustand von Betroffenen durch PEM stark schwanken. So geben auch in der CCCFS-Studie mehr als die Hälfte der Teilnehmenden an, dass sie zumindest phasenweise schwer oder sehr schwer betroffen sind. Zu einer Besserung des Verlaufs kommt es nur in wenigen Fällen. In der Erhebung geben nur 7,7 Prozent der Befragten an, dass sich ihre Krankheit so weit

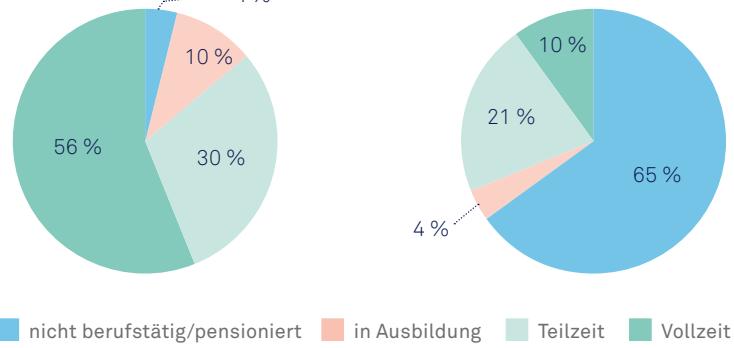
ME/CFS-Schweregrad



verbessert hat, dass es ihnen aktuell möglich ist, ihren Alltag ohne Probleme und ohne Unterstützung zu bewältigen. Dieses Ergebnis spiegelt sich auch in einer Studie aus Frankreich wieder, die eine Erholungsrate von 8,4 Prozent und einer signifikante Verbesserung des Krankheitsbildes um 4,3 Prozent zeigt [24].

Dies zeigen auch die Daten der Studie zur **Erwerbsfähigkeit**. In der CCCFS-Studie wurden ME/CFS-Betroffene gebeten, Angaben zu ihrem jetzigen Erwerbsstatus* zu machen, um diesen mit geleisteten Arbeitswochenstunden vor Krankheitsbeginn zu vergleichen. Während 86 Prozent der Befragten vor Krankheitsbeginn zumindest in Teilzeit (über 20 Arbeitswochenstunden) tätig waren, sinkt nach der Erkrankung der Anteil auf 31 Prozent. Aktuell sind 65 Prozent nicht berufsfähig oder pensioniert. Diese Größenordnung ist auch in anderen Erhebungen wiederzufinden [25, 26].

Arbeitswochenstunden vor der Erkrankung



* Teilnehmer:innen in Ausbildung wurden mit Teilzeit-Arbeitenden mit <20 Wochenstunden gruppiert.

5 Wissensstand und Wissenslücken zu ME/CFS

» Wie soll eine Ärztin, ein Arzt
eine Diagnose stellen für eine
Erkrankung, die sie/er nicht
kennt? «

Patient:in 0186



Neben den quantitativen Daten zu ME/CFS der CCCFS-Erhebung, zeigt die qualitative Erhebung mittels Fragenkatalog sehr deutlich, dass Betroffene grundlegendes Wissen zu ME/CFS im gesamten Gesundheits- und Sozialsystem vermissen. Im Rahmen dieser Erhebung wurden 221 ME/CFS-Betroffene, Angehörige, sowie medizinisches Fachpersonal und Personen mit anderem Bezug zu ME/CFS befragt. Ein eindrucksvolles Zeichen für den Mangel an Expertise zu ME/CFS in den aktuellen Struktu-

ren der Gesundheitssysteme ist die erhobene Dauer von Krankheitsbeginn bis zur Diagnose von fünf Jahren. Aber auch für die Zeit nach der Diagnose geben die Teilnehmenden an, dass sie auf sich allein gestellt sind und sich selbst medizinisch informieren müssen. Neben den fachlichen Defiziten berichten Betroffene auch von fehlender Anerkennung der Erkrankung sowohl im sozialen Umfeld als auch von medizinischem Fachpersonal.

Als Ansatz zur Verbesserung des Wissensstandes zu ME/CFS identifizieren die Befragten mittels Fragenkatalog mehrere Punkte:

Aus- und Fortbildung für medizinisches Fachpersonal

Expertise im Gesundheits- und Sozialsystem soll strukturiert geschaffen werden zum Beispiel durch die Aufnahme von ME/CFS in die Lehrpläne medizinischer Universitäten und Ausbildungsstätten, Fortbildungen für alle beteiligten Berufsgruppen und die gezielte Schulung von Gutachtern: innen des Sozialsystems. Dabei sollen die Themenbereiche „Schweregrade“, „Klinik der Erkrankung“, „Diagnostik“, „Post-Exertional Malaise (PEM)“, „Komorbiditäten“ sowie „Gefahren von Psychologisierung“ im Fokus stehen. Dadurch soll Fehldiagnosen vorgebeugt werden.

Beratungs- und Behandlungsangebote für Betroffene und Angehörige

Betroffene haben ein dringendes Bedürfnis nach Informationen, die ihnen helfen im Gesundheits- und Sozialsystem zu navigieren. Sie fühlen sich „alleine gelassen“ und beschreiben ihren Weg als „Odyssee“ und die Situation als „überfordernd“. Neben grundlegenden medizinischen Informationen zu ihrer Krankheit brauchen sie vor allem Unterstützung dabei, spezialisierte medizinische Angebote zu finden.

Darüber hinaus sind sie und ihre Angehörigen durch die Schwere der Krankheit mit vielen komplexen arbeits- und sozialrechtlichen Fragen konfrontiert, für die es aktuell keine gebündelte Anlaufstelle gibt. Die unterschiedlichen Zuständigkeiten sind aufgrund der Erkrankung besonders belastend und der organisatorische Aufwand kaum bewältigbar. Schwer Betroffene, die kaum ihre eigene Körperpflege bewältigen können, haben ohne die dauernde Unterstützung von Angehörigen keine Chance, die ihnen zustehende soziale Absicherung in Anspruch nehmen zu können.

Von vielen Betroffenen wird daher ein das Gesundheits- und Sozialsystem übergreifendes **Case-Management**, in dem ME/CFS-Betroffene aufgenommen werden können, als Entlastung gewünscht.

Aufklärung der Öffentlichkeit

Auch die öffentliche Wahrnehmung und das Wissen der Bevölkerung sind für ME/CFS-Betroffene notwendige Ansatzpunkte zur Verbesserung ihrer Situation. Aufklärungskampagnen und -initiativen können zu mehr Bewusstsein führen und das Leben von Betroffenen und ihren Angehörigen erleichtern. Gezielte Aufklärung braucht es in Schulen, Arbeitsplätzen, Ämtern und Jugendämtern.

» Ich werde in der Öffentlichkeit oft belächelt mit meinen vielen Problemen, weil die keiner kennt und albern findet. «

Patient:in Q127

Forschung

Die Befragten setzten große Hoffnungen in die Wissenschaft. Sie fordern eine gezielte Forschungsförderung zu ME/CFS, um die Erforschung von Krankheitsmechanismen und wirksamen Behandlungsmöglichkeiten zu ermöglichen. Darüber hinaus trägt verstärkte Forschung aus Sicht der Betroffenen auch zu einem besseren Krankheitsverständnis, zur Entstigmatisierung und dadurch zu einer besseren Anerkennung in allen Bereichen bei.

» Hier [bei der Forschung] ist definitiv die Politik gefragt, die Gelder dafür zur Verfügung stellen muss. «

Patient:in O110

6 Diagnostik von ME/CFS

Der Weg zur richtigen Diagnose ist für ME/CFS-Betroffene, wie oben ausgeführt, sehr lang. Ein klinisch validierter Biomarker für die Routinediagnostik ist aktuell noch nicht verfügbar. ME/CFS wird daher nach klinischen Kriterien wie den Kanadischen Konsensus Kriterien (CCC) diagnostiziert [4, 27].

Kanadische Konsensus Kriterien (CCC) zur Diagnose von ME/CFS*

Zur Diagnose von ME/CFS müssen Symptome aus den folgenden Kategorien jeweils komplett oder teilweise für mindestens 6 Monate (Kinder/Jugendliche 3 Monate) zutreffen:

- Pathologische Fatigue
- Post-Exertional Malaise (PEM)
(Zustandsverschlechterung nach Belastung)
- Schlafstörungen
- Schmerzen
- neurologische bzw. kognitive Manifestationen

Zusätzlich muss mindestens ein Symptom aus zwei der folgenden Kategorien zutreffen:

- autonome Manifestationen
- neuroendokrine Manifestationen
- immunologische Manifestationen

* Carruthers (2003) [27]; Nacul et al. (2021) [3]

Studien zur Wahrnehmung von ME/CFS zeigen erhebliche Lücken in der Kenntnis der Krankheit und ihrer Symptome unter Primärmediziner:innen in Europa [28]. Die vorliegenden Daten aus dem D-A-CH-Raum bestätigen diesen Befund. Patient:innen berichten von Mängeln und Unsicherheiten in der Diagnosestellung von ME/CFS, was auch die lange Diagnosedauer erklären kann. Sie geben an, dass wichtige Untersuchungen zur Diagnostik oft unkoordiniert oder erst auf Nachfrage der Patient:innen selbst überhaupt stattfanden und sich dadurch über einen sehr langen Zeitraum erstreckten. Besonders schwer und sehr schwer Betroffene stehen durch ihre eingeschränkte Mobilität und Fähigkeit zur Interaktion vor massiven Herausforderungen bei der Diagnosestellung (siehe dazu



auch unten zur medizinischen Versorgung). Folgende **Diagnoseschritte** bieten Orientierung in der Diagnostik von ME/CFS. Die Daten dazu wurden über alle drei Erhebungen für dieses Projekt gewonnen.

Anamnesegespräche

Das ärztliche Gespräch im Rahmen der Diagnosestellung ist für die Befragten besonders relevant. Wichtige Werkzeuge in der Diagnosesicherung von ME/CFS und der Diagnose von typischen Begleiterkrankungen (siehe unten „Komorbiditäten“), sind die Kanadischen Konsensus Kriterien (CCC) sowie validierte Fragebögen zu Erhebung von Symptomen, Komorbiditäten und des Schweregrades.

Werkzeugkasten ME/CFS-Diagnose – verfügbare Kriterien, Fragebögen, Tests

Kanadische Konsensus Kriterien (CCC) Munich Berlin Symptom Questionnaire (MBSQ) [29]	ME/CFS-Diagnose
Bell-Skala [17] FUNCAP55 [18]	ME/CFS-Schweregrad
DePaul Symptom Questionnaire (DSQ) – PEM Screening [30] Handgrip-Test Two-day cardiopulmonary exercise test (2-day CPET, ausschließlich angewandt im Rahmen von Studien)	Post-Exertional Malaise (PEM)
COMPASS-31 [31]	Autonome Dysfunktion
MCAS-Diagnosekriterien [32, 33] Gastrointestinal-Biopsien	Mastzellaktivierung
hEDS-Diagnosekriterien [34]	Hypermobiles Ehlers-Danlos Syndrom
Schellong-Test Kipptisch-Untersuchung Puls/(24h-)Blutdruck/Herzfrequenz Messungen (teilweise Differentialdiagnostik) Elektrokardiogramm (EKG, Differentialdiagnostik) Langzeit/Holter-Elektrokardiogramm (Langzeit/Holter-EKG, Differentialdiagnostik)	POTS
Hautstanzbiopsie Small Fiber Neuropathy-Symptoms Inventory Questionnaire (SFN-SIQ) [35] Sudometrie (Sudoscan®) Quantitativ sensorische Testung (QST) Nervenleitgeschwindigkeitsmessung (NLG, Differentialdiagnostik)	Small Fiber Neuropathie (SFN)
Metabolische labordiagnostische Marker	Mitochondriopathien
Endokrinologische labordiagnostische Marker	Diverse endokrinologische Erkrankungen
Immunologische labordiagnostische Marker	Mastzell-Erkrankungen, Immundefekte, Autoimmunerkrankungen
Röntgen Computertomographie (CT) bzw. Positronen-Emissions-Tomographie (PET)-CT Magnetresonanztomographie (MRT) Elektroenzephalographie (EEG) Herzultraschall Lumbalpunktion	Differentialdiagnostik

Das Führen eines Symptomtagebuchs im Rahmen der Diagnostik wird von Betroffenen als hilfreich beschrieben – auch um Schwankungen festhalten und zuordnen zu können.

Komorbiditäten

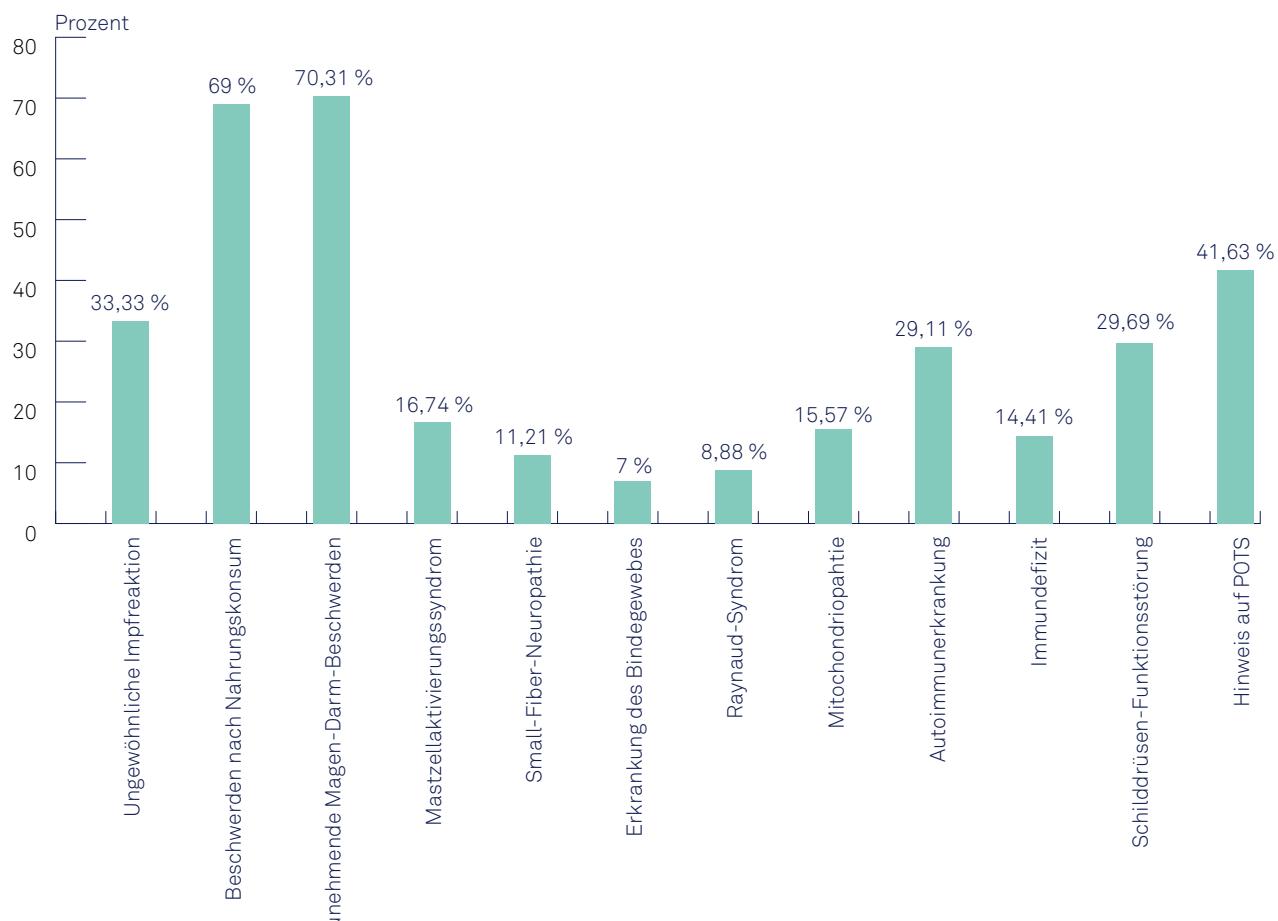
ME/CFS wird oft von charakteristischen Komorbiditäten begleitet. Eine frühe Diagnose der Komorbiditäten hilft, unterschiedliche Patient:innen-Untergruppen zu identifizieren. Leiden Betroffene beispielsweise an Immundefizienzen, besteht ein erhöhtes Risiko für Ansteckungen und Krankheitsverschlechterung durch wiederholte Infektionen. Anhand der Untergruppen lassen sich außerdem Ansatzpunkte für Krankheitsmanagement und Therapieansätze definieren, die dazu beitragen können, den Leidensdruck zu reduzieren.

Übersichtsarbeiten wie der Expert:innen-Konsensus des European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrom (EUROMENE) [4] und das D-A-CH-Konsensus Statement zu ME/CFS [2] bieten einen umfassenden Überblick zu Komorbiditäten, die typischerweise bei ME/CFS auftreten.

Die vorliegende quantitative Erhebung aus dem D-A-CH-Raum zeigt einen großen Anstieg an Magen-Darm-Beschwerden mit zunehmender Krankheitsdauer (70,3 %) bzw. generell Beschwerden nach Nahrungs-konsum (69,0 %) seit Krankheitsbeginn, sowie eine erhöhte Anzahl an Betroffenen die zusätzlich mit dem Mastzell-aktivierungssyndrom (16,7 %) diagnostiziert worden sind. Eine sorgfältige Diagnostik dieser Komorbidität ist für das Krankheitsmanagement der Betroffenen besonders relevant, da speziell auf die Ernährung geachtet werden muss. Bei 41,6 Prozent der Betroffenen zeigt sich auch die Kreislaufregulationsstörung posturales Tachykardie-Syndrom (POTS) in der D-A-CH-Erhebung als häufige Komorbidität. POTS bietet ebenso wie Schilddrüsen-Funktionsstörungen (26,7 %), Autoimmunerkrankungen (29,1 %) und andere Komorbiditäten Ansatzpunkte für therapeutische Interventionen zur Symptomlinderung.

Komorbiditäten/Symptome

(seit ME/CFS-Diagnose neu diagnostiziert/erworben)



Differentialdiagnostik

Ein weiteres Schlüsselement für die Diagnosestellung ist die Abgrenzung von anderen Krankheiten mit überlappender Symptomatik. Im Kontext von ME/CFS muss berücksichtigt werden, dass (auch notwendige) Differentialdiagnostik für Betroffene nicht nur eine zeitliche Belastung darstellt (mit zum Teil sehr langen Wartezeiten), sondern aufgrund von PEM – je nach Untersuchung – auch physisch ein

Risiko darstellt. Vor dem Hintergrund der stark gesunkenen Erwerbsfähigkeit ist bei privat zu zahlenden Untersuchungen auch der Aspekt der finanziellen Belastung nicht zu unterschätzen.

Eine Orientierung an beispielsweise dem EUROMENE Expert:innen-Konsensus kann daher bei der Differentialdiagnostik sinnvoll sein [3].

Differentialdiagnostik (EUROMENE) [3]

Hypothyreose, Hyperthyreose (medizinisch nicht überwacht)
Maligne Erkrankungen
Rheumatoide Arthritis, systemischer Lupus erythematoses, Polymyositis, Sjögren-Syndrom, Psoriasis-Arthritis
Morbus Crohn, Colitis ulcerosa, Zöliakie
Post-Konkussions-Syndrom, Post-Intensivstation-Syndrom, Posttraumatische Belastungsstörung
Herzerkrankungen, wie z.B.: Herzinsuffizienz
Schwere chronisch obstruktive Lungenerkrankung, andere schwere Atemwegserkrankungen
Schwere Anämie, Vitamin-B12-Mangel, Hämochromatose
Nierenversagen
Diabetes mellitus
Morbus Addison oder Cushing-Syndrom, Hyperparathyreoidismus und andere endokrine Störungen
Bipolare Störung, Schizophrenie, schwere Depression, Anorexie, Bulimie, Autismus
Multiple Sklerose, Myasthenia gravis, andere neuroimmunologische Erkrankungen, paraneoplastische Syndrome
Parkinson-Krankheit, Alzheimer-Krankheit, Schlaganfall, andere schwerwiegende neurodegenerative Erkrankungen
Schlafapnoe, Narkolepsie
Hepatitis, Tuberkulose, HIV/AIDS, Neuroborreliose, andere chronische Infektionen
Übermäßiger Konsum/Missbrauch von Alkohol oder anderen Substanzen

7 Krankheitsmanagement und Therapieansätze

Oftmals erleben ME/CFS-Betroffene, dass Ärzt:innen über die notwendigen diagnostischen Maßnahmen nicht informiert sind und statt einer zielgerichteten Differentialdiagnostik den Ansatz einer breiten Ausschlussdiagnostik verfolgen. Dies hat häufig zur Folge, dass für ME/CFS nicht aussagekräftige Parameter erhoben werden und damit nicht nur die ME/CFS-Diagnosestellung verzögert wird, sondern auch vermeidbare Belastungen für Patient:innen und das Gesundheitssystem entstehen.

Aktuell sind trotz der Schwere der Krankheit und der hohen Zahl an Betroffenen keine ursächlich wirksamen Medikamente für ME/CFS verfügbar. Ansätze zum Umgang mit PEM, zum richtigen Krankheitsmanagement und zu symptomorientierter Behandlung können Betroffene aber unterstützen. **Die drei Erhebungen liefern folgende Ansatzpunkte:**

Pacing

Die wichtigste Maßnahme im Management von ME/CFS stellt für Betroffene das „Pacing“ dar. In Übereinstimmung mit internationalen Leitlinien und Empfehlungen [3, 4] geben die ME/CFS-Betroffenen der D-A-CH-Kohorte an, dass Pacing den allgemeinen Zustand verbessert, während unüberwachte körperliche Aktivierung zu einer Verschlechterung führt.

„**Pacing** ist eine Form des Aktivitäts- und Energie-managements, die ME/CFS-Erkrankten helfen soll, in den eigenen, teils sehr engen und von Tag zu Tag variierenden Leistungsgrenzen zu bleiben, um eine Zustandsverschlechterung durch PEM möglichst zu vermeiden.“ Hoffmann K. et al. (2024, S.113 [1])

Ziel von Pacing ist es nicht, die Aktivität zu steigern, sondern „auf die eigene Belastungsgrenze zu hören“. Es gibt daher keine strengen Regeln oder „Fitness-Ziele“ und bedarf einer individuellen Herangehensweise. Ein umfangreicheres Pacing-Coaching von auf ME/CFS spezialisierten Mediziner:innen und Therapeut:innen wird von Betroffenen, wie behandelnden Expert:innen, gewünscht, um Verschlechterungszustände bestmöglich zu vermeiden und den Zustand zu stabilisieren.

» **Ohne Pacing hilft auch keine andere symptomatische Therapie wirklich, mit Pacing wird ein Boden geschaffen für die Wirksamkeit anderer Behandlungen.** «

Patient:in P77

Um Pacing konsequent umsetzen zu können, ist es für ME/CFS-Patient:innen hilfreich, eine Routine zu entwickeln. Für „leichter“ Betroffene bedeutet das, vor und nach belastenden Tätigkeiten Pausen einzulegen und sich auszuruhen. Bei sehr schwer Betroffenen führen bereits minimale Reize zum Crash. Sie pacen daher in völliger Isolation.

Medikamentöse Therapien zur Symptomlinderung

Der Mangel an bzw. das völlige Fehlen von für ME/CFS zugelassenen Medikamenten ist eine Folge der bestehenden Wissenslücken in Forschung, Medizin, Öffentlichkeit und Politik.

» **Ich persönlich habe allerdings noch kein Medikament gefunden, das meine Beschwerden wirklich verbessert.** «

Patient:in 183

In Mangel einer ursächlichen Therapie ist die Behandlung von ME/CFS daher meist symptomorientiert bzw. zielt auf das Management der Komorbiditäten ab. Oftmals können Wirkstoffe, die bei Betroffenen zu Besserung gewisser Symptome geführt haben und dadurch erfolgsversprechend sind lediglich „off-label“ verschrieben werden, da sie keine Zulassung für ME/CFS haben.

Der CCCFS-Fragebogen erobt gezielt auch die Erfahrung von ME/CFS-Betroffenen mit medikamentösen Therapien, um wirksame Ansätze zu identifizieren. Dabei zeigt sich, dass besonders Medikamente gegen Begleiterkrankungen zu einer phasenweisen, wenn nicht dauerhaften Zustandsverbesserung der ME/CFS-Symptomatik führen können. Zu Analgetika, sowie zu Medikamenten gegen Depressionen und Angststörungen gibt ein Großteil der Betroffenen an, dass sie bei ihnen keine Besserung des Zustandes bewirken konnten, wohingegen mit Nebenwirkungen gerechnet werden muss. Das positive Ansprechen auf Therapien gegen Komorbiditäten zur Symptomlinderung beziehungsweise das fehlende Ansprechen mit Inkaufnahme von Nebenwirkungen unterstreicht erneut die Relevanz einer sorgsamen Abklärung und Unterteilung der ME/CFS-Patient:innen.

Medikament/Medikamentenklasse	in Anspruch genommen von (%)	Zustandsverbesserung		
		keine (%)	phasenweise (%)	dauerhaft (%)
Immunglobuline (subkutan/intravenös)	10,92	57,33	24,00	18,67
Antihistaminika/Mastzellstabilisatoren	59,24	51,84	32,19	15,97
Antibiotika	38,57	69,81	18,49	11,70
Virostatika	15,87	66,06	25,69	8,26
Cholinesterasehemmer	14,41	62,63	23,23	14,14
Antikonvulsiva	15,87	56,88	29,36	13,76
Beta-Blocker	27,51	43,92	26,98	29,10
IF-Kanal Hemmer	12,95	31,46	29,21	39,33
Low-dose Naltrexon	26,06	45,25	32,96	21,79
Low-dose Aripiprazol	18,20	53,60	22,40	24,00
Saure Nichtopioide-Analgetika	71,47	60,49	37,08	2,44
Nichtsaure Nichtopioide-Analgetika	37,55	63,18	35,27	1,55
Serotonin-Antagonist-und-Wiederaufnahmehemmer	19,65	67,41	21,48	11,11
Noradrenalin-Wiederaufnahmehemmer	5,10	71,43	25,71	2,86
Selektive Serotoninwiederaufnahmehemmer	32,90	71,68	17,26	11,06
Selektive Noradrenalin-/Dopamin-Wiederaufnahmehemmer	10,04	76,81	18,84	4,35
Serotonin-Noradrenalin-Wiederaufnahmehemmer	19,78	67,65	17,65	14,71
Benzodiazepine	23,73	55,21	34,00	9,82

Aufgrund der individuellen Verfassung gibt es oftmals kein Standard-Dosierungsschema, das für alle Patient:innen passend wäre. Zudem berichten Betroffene oft von Medikamenten-Unverträglichkeiten.

Grundsätze zur medikamentösen Behandlung von ME/CFS-Betroffenen

- Orientierung an Leitlinien und Expert:innen-Konsensus-Statements
- Therapiebeginn mit den am stärksten ausgeprägten Symptomen
- Therapiebeginn mit Medikamenten, die keine schweren Nebenwirkungen verursachen
- Mit niedrigen Dosierungen beginnen, langsam steigern bei Besserung der Symptomatik/ bei Ausbleiben der Nebenwirkungen
- Absetzen beim Auftreten von Nebenwirkungen
- Reduktions-/Auslassversuche im Verlauf
- Berücksichtigung der Therapie bei der Diagnostik, um etwaige Tests nicht unabsichtlich zu verfälschen

Weitere Hilfsmittel und Unterstützung

Verschiedenste Hilfsmittel können das Krankheitsmanagement von ME/CFS-Betroffenen erleichtern. Betroffene sind besonders in ihrer Mobilität stark eingeschränkt und daher oft auf (elektrische) Rollstühle, Rollmobile und diverse andere Gehhilfen angewiesen. Smartwatches und Pulsoximeter werden genutzt, um Pacing zu unterstützen. Jalousien, schallisolierende Kopfhörer, Ohrstöpsel, Halskrausen und Sonnenbrillen/Augenbinden werden genutzt, um Reize von außen zu reduzieren.

Ein weiterer Teil der Hilfsmittel dient der Symptomlinderung der Komorbiditäten. Kompressionswäsche wird beispielsweise von vielen Betroffenen im Alltag als hilfreich beschrieben, um der POTS-Symptomatik entgegenzuwirken. Durch Unterstützung bzw. Symptomlinderung durch solche nicht-medikamentöse Hilfsmittel kann unter Umständen auf eine zusätzliche Medikation verzichtet bzw. eine geringere Dosierung gegeben werden. Dadurch wird das Risiko unerwünschter Effekte begrenzt durch Medikamenten-Unverträglichkeiten. Hoch ist aufgrund der Schwere der Krankheit und der Komplexität des Gesundheits- und Sozialsystems auch der Bedarf an organisatorischer Unterstützung z.B. durch ein Case-Management, wie oben beschrieben.

8 ME/CFS-gerechte Versorgungsstrukturen

Im gesamten D-A-CH-Raum mangelt es an Versorgungsstrukturen für ME/CFS-Betroffene. Nur einzelne, oft private Ärzt:innen sind auf die Krankheit spezialisiert. Oftmals bestehen bei ihnen aber keine Kapazitäten für zusätzliche Patient:innen. Von einer flächendeckenden Versorgung, die besonders durch die Schwere der Krankheit und die Mobilitätseinschränkungen von ME/CFS-Betroffenen gebraucht wird, sind alle drei Länder weit entfernt.

Wie beschrieben, ist ME/CFS nicht nur eine komplexe, mehrere Fachrichtungen betreffende Krankheit, sondern stellt mit dem Leitsymptom PEM sowohl Betroffene als auch Behandelnde vor Herausforderungen. **Versorgungseinrichtungen und -strukturen** müssen darauf und an die verschiedenen Schweregrade angepasst sein. Während „leicht“ und moderat von ME/CFS-Betroffene in der Regel noch eingeschränkt mobil sind, sind schwer und sehr schwer Betroffene weitgehend bettlägerig. Im Aufbau von Strukturen muss auch diese Gruppe berücksichtigt werden, um nicht weiter völlig ohne Versorgung zu verbleiben. Die folgenden Bedürfnisse für die Gestaltung von Versorgung für ME/CFS-Betroffene wurden vor allem im qualitativen Fragenkatalog, ergänzt durch die Expert:innen-Interviews, erhoben.

Termingestaltung

Bei Terminen für ärztliche Untersuchungen und Diagnosegespräche sind für ME/CFS-Betroffene die Rahmenbedingungen besonders relevant, um sie trotz Einschränkungen durch PEM möglichst gut bewältigen zu können. Betroffene brauchen bei medizinischen Terminen zudem häufig Unterstützung und sind auf Begleitpersonen angewiesen.

Für ME/CFS-Betroffene ist es notwendig, sich auf Termine vor- und nachzubereiten. Durch konsequentes Pacing und die Reduktion der Alltagsaktivitäten auf das Notwendigste beschränkt sich der Termin im Gegensatz zu anderen Krankheitsbildern daher nicht nur auf die Dauer der Untersuchung oder des Gesprächs, sondern geht mit einem enormen organisatorischen und zeitlichen Mehraufwand einher. Eine verlässliche Zeitplanung ohne kurzfristige Verschiebungen und lange Wartezeiten ist deshalb besonders wichtig.

Um die Belastung für die Betroffenen beim Termin selbst möglichst gering zu halten und eine bestmögliche Konzentration auf die Untersuchung oder das Gespräch zu ermöglichen, sollten die oben vorgeschlagenen Diagnose-Tools und Fragebögen zum Ausfüllen bereits vor dem Termin zur Verfügung gestellt werden. Diese Maßnahme kann auch dazu dienen, einen großen Patient:innenstrom effizient zu betreuen.

Räumliche Anforderungen

Eine Versorgung in den bestehenden Strukturen der Gesundheitswesen ist oftmals nur für „leicht“ und moderat Betroffene überhaupt möglich. Aber selbst für diese Gruppe ist aufgrund der eingeschränkten Mobilität eine gute Anbindung, Erreichbarkeit und eine barrierefreie Gestaltung notwendig.

Da Wartezeiten vor Ort nicht immer vermeidbar, aber für ME/CFS-Patient:innen sehr belastend sind, sollte der Warteraum einer Anlaufstelle bedürfnisorientiert ausgestattet sein. Neben Sesseln mit Nackenstütze, Armlehnen und Polsterung (und ggf. auch der Möglichkeit zur Erhöhung der Beine) sollten auch mehrere Rollstühle vor Ort sein, die bei Bedarf ausgeborgt werden können. Die Wege zwischen den Behandlungsräumen sollten kurz sein. Für Schwer- und Schwerstbetroffene, die nicht mehr sitzen können, muss eine Liege zur Verfügung stehen. Diese sollte räumlich getrennt stehen (möglicherweise direkt in einem der Behandlungsräume), licht- und geräuschgeschützt, um Reize zu minimieren.

Aufgrund der häufigen immunologischen Defizite der Patient:innen und der Gefahr der Zustandsverschlechterung bei Ansteckung sollte ein besonderer Schwerpunkt auf den Infektionsschutz gelegt werden. Luftfilter, das Tragen von FFP2-Masken von Personal und Patient:innen, sowie ausreichend Platz im Warteraum sind notwendig.

Telemedizinische Betreuung

Für ans Haus- oder ans Bett gebundene Betroffene braucht es Möglichkeiten zur laufenden ärztlichen Betreuung zu Hause. Eine ausgezeichnete Option hierfür bietet die Telemedizin.

» Das Anbieten telemedizinischer Sprechstunden wäre [...] sehr hilfreich und vor allem für schwer Betroffene wichtig. «

Patient:in J126

Weitere Vorteile der telemedizinischen Betreuung sind die Verkürzung der Wartezeiten auf und bei Terminen und eine flexiblere Möglichkeit der Konsultation im Notfall. Wichtig ist, dass Mediziner:innen standardmäßig Zugang zu telemedizinischer Infrastruktur haben und diese in ihren Berufsalltag integrieren. Dies gilt auch für unterstützende Technologien, wie zum Beispiel die Möglichkeit, validierte Fragebögen online umzusetzen. Bei geeigneter Umsetzung könnte dies zudem auch zu einer Reduktion des administrativen Aufwands seitens des medizinischen Personals führen.

Aufsuchende Betreuung

Die am schwersten an ME/CFS-Erkrankten können auch keine Telemedizin in Anspruch nehmen. Für sie braucht es, insbesondere für die Anamnese und klinische Diagnostik, aber auch für Blutabnahmen und Infusionen eine aufsuchende medizinische Betreuung, die von Angehörigen/Pflegenden koordiniert und organisiert wird. Aktuell gibt es diese vor allem auf fachärztlicher Ebene kaum.

Stationäre Betreuung

Für die am schwersten betroffenen ME/CFS-Patient:innen braucht es in gewissem Umfang zusätzlich auch ein stationäres Versorgungsangebot. Dadurch soll zum einen in medizinischen Notfällen die Versorgung gesichert werden und zum anderen spezialisierte Diagnostik und Behandlung ermöglicht werden, die nicht zu Hause durchgeführt werden kann. Ein bei sehr schwerem ME/CFS häufiger Anwendungsfall ist beispielsweise das Legen einer Magensonde zur künstlichen Ernährung. Da zur Vermeidung von lebensbedrohlichen Zustandsverschlechterungen sowohl eine umfassende medizinische Expertise in der Behandlung von PEM-Risikopatient:innen als auch eine räumliche Ausgestaltung zur Abschirmung von Reizen notwendig ist, kommt hierfür nur eine ME/CFS-Spezialambulanz infrage.



9 Pflege von ME/CFS-Betroffenen

Die Krankheitslast von ME/CFS ist so hoch, dass bereits bei „leichter“ oder moderater Ausprägung Unterstützung im Alltag notwendig ist. Schwer und sehr schwer Betroffene sind auf Pflege angewiesen, bis hin zu den grundlegenden Bedürfnissen des Lebens. Patient:innen und ihre pflegenden Angehörigen stehen zudem durch die charakteristische Symptomatik der Krankheit und die ständige Gefahr der Zustandsverschlechterung durch PEM vor speziellen Herausforderungen. Diese wurden mittels qualitativ ausgewertetem Fragebogen erhoben.

Reizempfindlichkeit

Für geschulte Pflegekräfte und pflegende Angehörige gleichermaßen stellt die hohe Reizempfindlichkeit von ME/CFS-Patient:innen ein besonderes Problem dar. Bereits alltägliche Geräusche und Gerüche oder Tageslicht können bei Betroffenen PEM auslösen. Bettlägerige Patient:innen sind für Reize teilweise so vulnerabel, dass die Pflege in vollkommener Dunkelheit und Stille durchgeführt werden muss. Lautes Ansprechen und präsente Berührungen und Interaktionen, wie es in der Pflege bei anderen Patient:innengruppen (wie z.B. Demenzkranken) wünschenswert ist, sind bei ME/CFS-Betroffenen strikt kontraindiziert. Gerade für professionelles Pflegepersonal ist dies eine völlig ungewohnte Situation, die eine entsprechende Schulung und Bewusstseinsbildung erfordert.

Zustandsschwankungen

Als wichtigster Faktor, der in der Pflege von ME/CFS-Betroffenen beachtet werden muss, wird von den Teilnehmenden ein Verständnis und Gefühl für die Schwere der Erkrankung benannt. Erschwerend kommt hinzu, dass der Zustand oft schwankt und der Schweregrad sich durch PEM rasch und drastisch verschlechtern kann.

Diese Schwankungen erfordern ein hohes Maß an Flexibilität in der Pflege. Was an einem Tag möglich war, kann am nächsten bereits zu belastend sein. So muss zum Beispiel bei der Körperpflege immer ein passendes Verhältnis zwischen angebotenen Hilfestellungen und aktiver Mitarbeit der Betroffenen gefunden werden. Dadurch sollen Zustandsverschlechterungen vermieden und gleichzeitig ein möglichst hohes Maß an Selbstständigkeit aufrechterhalten werden.

» [...] er muss ständig einschätzen, wann und wie viel Hilfe ich benötige. Es ist für mich als frühere Powerfrau sehr schwierig, Hilfe einzufordern und anzunehmen, oft versuche ich es selbst unter Schmerzen, und dann ist mein Partner frustriert, weil er ja helfen will, und ich bin frustriert, weil ich es nicht alleine schaffe, mir z.B. mein Essen zu schneiden oder eine Flasche zu öffnen. «

Patient:in L53

Strukturelle und organisatorische Herausforderungen

Wie bei allen chronischen Erkrankungen mit Pflegebedürftigkeit stellt sich die Frage, wer die anfallende Pflegearbeit erbringen kann. Die Allermeisten sind nicht in der Lage, mit ihrem Privatvermögen für eine professionelle Pflegekraft aufzukommen und müssen daher Anträge stellen, um Unterstützungsleistungen beziehen zu können. Die lange Bearbeitungsdauer für Pflegegeldanträge oder Ansuchen um einen Grad der Behinderung wird hier stark kritisiert. Häufig werden Anträge abgelehnt und es besteht gar kein Anspruch auf Unterstützungsleistungen. In diesem Fall übernehmen meist Angehörige die Pflege, meistens ohne Vorerfahrung, oft allein und auch auf Kosten der eigenen Berufstätigkeit. Obwohl sich die meisten Betroffenen Pflege zu Hause wünschen, wird mehrmals der Bedarf einer Einrichtung, in der ME/CFS-Patient:innen über einen längeren Zeitraum stationär gepflegt werden können, geäußert. Hier geht es vor allem darum, Angehörige zu entlasten. Mit zunehmendem Alter pflegender Eltern gibt es langfristig zu einer geeigneten stationären Pflege auch keine Alternative.

Auch in der Pflege sind Hygienemaßnahmen von größter Relevanz, da ein Großteil der Betroffenen eine Virusinfektion als Auslöser der eigenen Erkrankung vermutet bzw. sich die Erkrankung durch wiederholte Infektionen verschlechtern kann. Infektionsschutz, das Tragen einer FFP2-Maske, sowie die Händedesinfektion, sind vielen Pflegebedürftigen ein großes Anliegen.

10 Fazit und Ausblick

ME/CFS ist eine schwere Multisystemerkrankung, deren Betroffene im gesamten D-A-CH-Raum kaum spezialisierte Versorgungsstrukturen vorfinden. Es mangelt an Expertise und Kenntnis in den bestehenden Gesundheits- und Sozialsystemen sowie an spezialisierten Anlaufstellen oder aufsuchender Betreuung für Betroffene. Mit der Schwere der Krankheit und den steigenden Zahlen an Betroffenen durch die SARS CoV-2-Pandemie wird diese Versorgungslücke immer größer und dringender.

Das **Care for ME/CFS-Projekt** setzt hier an und nutzt die gelebte Expertise von Betroffenen, Angehörigen und medizinischem Personal, um eine evidenzbasierte Grundlage mittels Praxisleitfaden zu schaffen. Internationale Ergebnisse zum hohen Frauenanteil, jungen Alter bei Kranktausbruch und vor allem der massiven Einschränkung der Erwerbsfähigkeit konnten umfassend auch in der D-A-CH-Kohorte gezeigt werden.

Für alle **Gesundheitsberufe und Behandler:innen** wurden im Leitfaden dringend notwendige Ansatzpunkte zu Diagnostik, Krankheitsmanagement und Therapieansätze sowie für die Gestaltung von Versorgungsangeboten und Pflege aufgezeigt. Ein Werkzeugkasten gibt einen Überblick über hilfreiche Diagnosetools. Die Ergebnisse zur Wirksamkeit von Medikamenten geben bei der aktuellen Evidenzlage und fehlenden Finanzierung von umfassenden Therapiestudien wichtige Ansatzpunkte für die Symptomlinderung von Betroffenen. Die Beschreibung der Bedürfnisse der schwer kranken ME/CFS-Betroffenen liefert praxisnahe Ansätze in räumlicher Gestaltung und Organisation von Terminen. Darüber hinaus muss aber auf struktureller Ebene angesetzt werden. Denn die Ergebnisse zeigen auch die dramatische Unterversorgung von ME/CFS-Betroffenen im gesamten D-A-CH-Raum deutlich auf. Ziel ist es daher nicht, nur Ansatzpunkte für die Verbesserung der Betreuung einzelner ME/CFS-Patient:innen zu liefern, sondern abschließend Handlungsempfehlungen für **Entscheidungsträger:innen auf gesundheitspolitischer Ebene** abzuleiten. Diese befinden sich auf Ebene des Wissensaufbaus, im Bereich der Forschungsförderung, der sozialen Absicherung und der medizinischen Versorgung.

Nachhaltiger Aufbau von Wissen und Expertise

- Verankerung von ME/CFS in medizinischen **Lehrplänen**
- Bereitstellung und Finanzierung von aktuellen, evidenzbasierten **Fortbildungen** für alle Gesundheitsberufe
 - Gezielte Fortbildung von Gutachter:innen im Sozialsystem
- **Beratungs- und Begleitangebote** für Betroffene und Angehörige
 - Einführung systemübergreifendes Case-Management
- **Aufklärungskampagnen** für die Öffentlichkeit
 - Schwerpunkte: Schulen, Jugendämter, Arbeitgeber

Forschungsförderung

- **Gezielte Förderung** von wissenschaftlichen Erkenntnissen zu:
 - Datengrundlagen wie Anzahl der Betroffenen
 - pathophysiologie und Krankheitsmechanismen
 - medikamentösen Therapien

Soziale Absicherung

- **Anerkennung** der funktionalen Einschränkungen und Schwere von ME/CFS nach S1 Leitlinie zu postviralen Erkrankungen [36] und D-A-CH-Konsensus-Statement zu ME/CFS [1] zur Sicherung von Unterstützungsleistungen und entsprechende gesetzliche Verankerung
- Umsetzung von Maßnahmen zum **Wissensaufbau**
 - gezielte Fortbildung von Gutachter:innen im Sozialsystem
 - Einführung systemübergreifendes Case-Management



Medizinische Versorgung

Schaffung von Strukturen auf allen Ebenen des Gesundheitssystems

Für Betroffene „leichten“ und moderaten Schweregrades

- Schaffung von **spezialisierten Anlaufstellen** in Form von Spezialambulanzen und Tageskliniken zur Diagnose Sicherung und Erstellung von Behandlungsplänen
 - fachliche Ausgestaltung und Anbindung: interdisziplinär und universitär
 - räumliche und organisatorische Ausgestaltung mit dem Ziel der Vermeidung von Zustandsverschlechterungen durch PEM (z.B. Reize, Wartezeiten) und mit entsprechenden Möglichkeiten z.B. im Rahmen einer Tagesklinik

Für Betroffene schweren und sehr schweren Schweregrades

- **Aufsuchende Behandlungsstrukturen**
- **Stationäre Strukturen**
 - Für Notfälle, Diagnose und Behandlung, die aufsuchende Möglichkeiten übersteigt
 - fachliche und räumliche Ausgestaltung auf absolute Vermeidung lebensbedrohlicher Zustandsverschlechterung durch PEM ausgerichtet
- spezialisierte **Pflegeplätze**
 - auf Zeit und permanent mit entsprechender fachlicher Expertise und räumlicher Ausgestaltung

Für alle ME/CFS-Betroffenen und ggf. Angehörige

- telemedizinische Angebote
- mit entsprechender Vergütung und Abrechnungsmöglichkeit für medizinisches Personal

11 Quellenangaben

- 1 Hoffmann, K., et al., Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH-Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom. Wiener klinische Wochenschrift, 2024. **136**(5): p. 103-123.
- 2 Excellence, N.I.f.H.a.C., Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. 2021, National Institute for Health and Care Excellence (NICE) Copyright NICE 2021.: London.
- 3 Nacul, L., et al., European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EURO-MENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe. Medicina, 2021. **57**(5): p. 510.
- 4 Carruthers, B.M., et al., Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. Journal of Internal Medicine, 2011. **270**(4): p. 327-338.
- 5 Cortes Rivera, M., et al., Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Comprehensive Review. Diagnostics (Basel), 2019. **9**(3).
- 6 Schei, T. and A. Angelsen, The course of the illness for ME patients in Norway: What are the typical courses of the illness, and what worsen or improve them? (English Summary). Norwegian ME Association, 2021.
- 7 Bretherick, A.D., et al., Typing myalgic encephalomyelitis by infection at onset: A DecodeME study. NIHR Open Res, 2023. **3**: p. 20.
- 8 Komaroff, A.L. and W.I. Lipkin, Insights from myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome may help unravel the pathogenesis of postacute COVID-19 syndrome. Trends in Molecular Medicine, 2021. **27**(9): p. 895-906.
- 9 Renz-Polster, H. and C. Scheibenbogen, [Post-COVID syndrome with fatigue and exercise intolerance: myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome]. Inn Med (Heidelb), 2022. **63**(8): p. 830-839.
- 10 Rohrhofer, J., et al., Immunological Patient Stratification in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Journal of Clinical Medicine, 2024. **13**(1): p. 275.
- 11 Bateman, L., et al., Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management. Mayo Clinic Proceedings, 2021. **96**(11): p. 2861-2878.
- 12 Rasa, S., et al., Chronic viral infections in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). Journal of Translational Medicine, 2018. **16**(1): p. 268.
- 13 Lim, E.J., et al., Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). J Transl Med, 2020. **18**(1): p. 100.
- 14 Vahrtanian, A., et al., Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in Adults: United States, 2021-2022. NCHS Data Brief, 2023(488): p. 1-8.
- 15 Falk Hvidberg, M., et al., The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). PLOS ONE, 2015. **10**(7): p. e0132421.
- 16 Gesundheitswesen, I.f.Q.u.W.i., [N21-01] Aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisstand zu Myalgischer Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrom (ME/ CFS). <https://www.iqwig.de/projekte/n21-01.html>, 27.05.2024.
- 17 Bell, D.S., The doctor's guide to chronic fatigue syndrome: Understanding, Treating and Living with CFIDS. Boston: Da Capo Lifelong Books 1995.
- 18 Sommerfelt, K., et al., Assessing Functional Capacity in ME/CFS: A Patient Informed Questionnaire, in Preprints. 2023, Preprints.
- 19 ME/CFS, Ö.G.f., Schweregrade. <https://mecfs.at/ueber-me-cfs/#schweregrad>, 27.05.2024.
- 20 Froehlich, L., et al., Medical Care Situation of People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in Germany. Medicina (Kaunas), 2021. **57**(7).
- 21 Aiyegebusi, O.L., et al., Considerations for patient and public involvement and engagement in health research. Nature Medicine, 2023. **29**(8): p. 1922-1929.

- 22 Angelsen, A. and T. Schei, EMEA survey of ME/CFS patients in Europe: Same disease, different approaches and experiences. European ME Alliance (EMEA), 2024.
- 23 Nederland, P., Ervaringen met ME/CFS. <https://www.patientenfederatie.nl/downloads/rapporten/1616-rapportage-ervaringen-met-me-cfs/file>, 27.05.2024.
- 24 Ghali, A., et al., Factors Influencing the Prognosis of Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Diagnostics*, 2022. **12**(10): p. 2540.
- 25 Bateman, L., et al., Chronic fatigue syndrome and co-morbid and consequent conditions: evidence from a multi-site clinical epidemiology study. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 2015. **3**(1): p. 1-15.
- 26 Vink, M. and F. Vink-Niese, Work Rehabilitation and Medical Retirement for Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome Patients. A Review and Appraisal of Diagnostic Strategies. *Diagnostics (Basel)*, 2019. **9**(4).
- 27 Carruthers, B.M., et al., Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome. *Journal Of Chronic Fatigue Syndrome*, 2003. **11**(1): p. 7-115.
- 28 Cullinan, J., et al., Perceptions of European ME/CFS Experts Concerning Knowledge and Understanding of ME/CFS among Primary Care Physicians in Europe: A Report from the European ME/CFS Research Network (EUROMENE). *Medicina*, 2021. **57**(3): p. 208.
- 29 Peo, L.C., et al., Pediatric and adult patients with ME/CFS following COVID-19: A structured approach to diagnosis using the Munich Berlin Symptom Questionnaire (MBSQ). *Eur J Pediatr*, 2024. **183**(3): p. 1265-1276.
- 30 Cotler, J., et al., A Brief Questionnaire to Assess Post-Exertional Malaise. *Diagnostics (Basel)*, 2018. **8**(3).
- 31 Sletten, D.M., et al., COMPASS 31: a refined and abbreviated Composite Autonomic Symptom Score. *Mayo Clin Proc*, 2012. **87**(12): p. 1196-201.
- 32 Weiler, C.R., et al., AAAAI Mast Cell Disorders Committee Work Group Report: Mast cell activation syndrome (MCAS) diagnosis and management. *J Allergy Clin Immunol*, 2019. **144**(4): p. 883-896.
- 33 Jennings, S.V., et al., Mast Cell Diseases in Practice and Research: Issues and Perspectives Raised by Patients and Their Recommendations to the Scientific Community and Beyond. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, 2022. **10**(8): p. 2039-2051.
- 34 Initiative, D.E.-D., Diagnosekriterien für das hypermobile Ehlers-Danlos Syndrom (hEDS). <https://www.ehlers-danlos.com/wp-content/uploads/2020/11/heds-diagnostic-checklist-german.pdf>, 27.05.2024.
- 35 Brouwer, B.A., et al., Improving assessment in small fiber neuropathy. *J Peripher Nerv Syst*, 2015. **20**(3): p. 333-40.
- 36 Rabady, S., et al., Leitlinie S1 für das Management postviraler Zustände am Beispiel Post-COVID-19. *Wiener klinische Wochenschrift*, 2023. **135**(4): p. 525-598.

Impressum

Medieninhaber und Herausgeber:

Zentrum für Pathophysiologie, Infektiologie und Immunologie
Institut für Pathophysiologie und Allergieforschung
Medizinische Universität Wien
Währinger Gürtel 18–20, 1090 Wien

Österreichische Gesellschaft für ME/CFS
Obere Augartenstraße 26–28, 1020 Wien