

# Leitfaden ME/CFS

## Myalgische Enzephalopathie (ME)/ Chronic Fatigue Syndrom (CFS)

Ein Leitfaden für Ärzte

Ein Leitfaden zur Diagnose und Behandlung des ME/CFS  
für den Arzt in der Praxis

Herausgegeben von



Adelaide Western  
Division of  
General Practice



# Leitfaden ME/CFS

## Myalgische Enzephalopathie (ME) / Chronic Fatigue Syndrom

Ein Leitfaden für Ärzte

**Ein Leitfaden zur Diagnose und Behandlung des ME/CFS  
für den Arzt in der Praxis**

**Herausgeber:**

South Australia Department of Health in Zusammenarbeit mit The University of Adelaide, der Adelaide Western Division of General Practice und der ME/CFS Society South Australia Forget ME not

**Deutsche Übersetzung von Regina Clos \***

**2004**

**\* Übersetzung und Nachdruck mit freundlicher Genehmigung des South Australia Department of Health  
Die Rechte für die Übersetzung liegen bei Regina Clos ([www.regina-clos.de](http://www.regina-clos.de))**

Haftungsausschluss:

Dieser Leitfaden basiert, soweit möglich, auf einem Konsens, wie er zwischen praktizierenden Ärzten entwickelt wurde. Die in diesem Leitfaden enthaltenen Empfehlungen können keine ausschließliche oder alleinige Handlungsanweisung darstellen oder als Standard für eine medizinische Behandlung dienen. Je nach individueller Situation eines Patienten können andere Untersuchungs- und Behandlungsverfahren angebracht sein.

Die Autoren dieses Leitfadens haben beträchtliche Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die hier wiedergegebenen Informationen korrekt und auf dem neuesten Stand der Wissenschaft sind. Die Autoren übernehmen keine Verantwortung für Ungenauigkeiten oder Irrtümer aller Art, für Informationen, die als irreführend wahrgenommen werden oder den Erfolg von Behandlungsmethoden, wie sie in diesem Leitfaden dargelegt werden.

In der National Library of Australia eingetragen mit folgendem Titel:

Myalgic encephalopathy (ME) and chronic fatigue syndrome  
(CFS): management guidelines for general practitioners.

ISBN 0 7308 9334 0

Myalgic encephalomyelitis - Diagnosis.  
Myalgic encephalomyelitis - Treatment.  
Chronic fatigue syndrome - Diagnosis.  
Chronic fatigue syndrome - Treatment.  
I. South Australia. Department of Human Services. Metropolitan Division.

616.0478

In dieser Publikation wird der Begriff Myalgische Enzephalopathie  
statt des weniger akzeptierten Begriffs Myalgische Enzephalomyelitis verwendet.

Diese Veröffentlichung darf zu Arbeits-, Studien- oder Weiterbildungszwecken im Ganzen oder in Teilen unter Angabe der Quelle reproduziert werden.

Anfragen oder Kommentare zu dieser Publikation bitte an folgende Adresse senden:  
South Australian Department of Human Services  
Primary Health Care Branch  
PO Box 287 Rundle Mall 5000  
South Australia, Australia.

# INHALT

EINFÜHRUNG

KANADISCHE KLINISCHE KRITERIEN (2003)

DIE DEFINITION DES ME/CFS

Verwandte und gleichzeitig auftretende Erkrankungen

Depression und ME/CFS

Ausschlusskriterien

EPIDEMIOLOGIE

ÄTIOLOGIE UND PATHOPHYSIOLOGIE

DIE UNTERSUCHUNG DES PATIENTEN

Erhebung der Krankengeschichte und Untersuchung des Patienten

Psychologische Untersuchung

Untersuchungsverfahren

BEHANDLUNGSANSÄTZE

PATIENTENFÜHRUNG UND SELBSTMANAGEMENTSTRATEGIEN

KINDER UND JUGENDLICHE

PROGNOSE

BELASTUNGEN DURCH ME/CFS

FALLBEISPIELE

ANHÄNGE

Anhang 1 Skala des Behinderungsgrads von David Bell

Anhang 2 Kanadische klinische Kriterien

DANKSAGUNGEN

LITERATUR

WEITERE INFORMATIONEN

Veröffentlichungen

Selbsthilfegruppen und Patientenverbände

Informationen im Internet

## EINFÜHRUNG

ME/CFS (Myalgische Enzephalopathie / Chronic Fatigue Syndrom) ist keine seltene Erkrankung. Sie verursacht bei den Betroffenen einen äußerst schlechten Gesundheitszustand und führt zu deutlicher Behinderung.

ME/CFS ist inzwischen durch die Aufnahme in die Klassifikation der WHO offiziell anerkannt worden. [Anm. d. Ü.: In der „World Health Organization International Classification of Diseases“ ICD 10 erscheint das Syndrom unter G 93.3.]

ME/CFS ist auch unter anderen Namen bekannt, etwa als Postvirales Erschöpfungssyndrom (Post Viral Fatigue Syndrome).

Charakteristisch für ME/CFS sind die schwere, zur Behinderung führende Erschöpfung und die Verschlechterung des Gesundheitszustandes durch Anstrengungen körperlicher oder geistiger Art. Weitere Symptome sind:

- ◆ Muskelschmerzen
- ◆ Nicht erholsamer Schlaf oder veränderte Schlafmuster
- ◆ Neurokognitive Dysfunktionen (z.B. Konzentrations- und Gedächtnisschwierigkeiten)
- ◆ Gastrointestinale Symptome (z.B. Colon irritable/Reizdarm)
- ◆ Orthostatische Intoleranz (z.B. niedriger Blutdruck)
- ◆ Kopfschmerzen eines neuen Typs oder Schweregrades

Ein charakteristisches Merkmal der Erkrankung ist, dass sich die Symptome gewöhnlich schon durch minimale körperliche oder geistige Belastung verstärken.

Viele Ärzte sind unsicher, wenn es um die Diagnose und Behandlung von ME/CFS-Patienten geht. Das kann zu Schwierigkeiten in der Arzt-Patient-Beziehung, zu mangelhafter Behandlung der Erkrankung und für die

Patienten und ihre Betreuer zu ungenügenden Ergebnissen führen.

In Australien und anderen Ländern wurden bereits in der Vergangenheit ME/CFS-Richtlinien entwickelt, aber sie wurden von der Ärzteschaft aufgrund ihres Umfangs, ihrer mangelnden Klarheit und der damit verbundenen

ME/CFS ist durch die Aufnahme in die Internationale Klassifikation der Erkrankungen der Weltgesundheitsorganisation (ICD) offiziell anerkannt worden.

Kontroverse kaum genutzt.

Deshalb hat eine Arbeitsgruppe aus Ärzten des Bundesstaates South Australia und anderen Experten mit Erfahrungen im Bereich ME/CFS diesen kurzen und knappen Leitfaden für Ärzte und andere im Gesundheitswesen tätige Menschen entwickelt. Er konzentriert sich auf die grundlegende Diagnose und Behandlung dieser Erkrankung in der Praxis des Hausarztes.

Die Prognose bei ME/CFS ist unterschiedlich. Der funktionelle Zustand der meisten Patienten bessert sich im Laufe der Zeit, meist in einem Zeitraum von 3 bis 5 Jahren. Die Symptome schwanken jedoch oder es kann von Zeit zu Zeit zu Rückfällen kommen. Eine frühzeitige therapeutische Intervention und eine rechtzeitige Diagnose führen oft zu einer besseren Prognose. Jedoch bleibt ein beträchtlicher Teil der Patienten über längere Zeitabschnitte hinweg in erheblichem Maße behindert.

Eine frühzeitige therapeutische Intervention und eine rechtzeitige Diagnose führen oft zu einer besseren Prognose.

## KANADISCHE KLINISCHE KRITERIEN 2003 (GEKÜRZTE FASSUNG)

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

### 1) Zustandsverschlechterung nach Belastung und Erschöpfung: (Alle Kriterien dieses Abschnitts müssen erfüllt sein.)

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

### 2) Schlafstörungen:

(Dieses Kriterium muss erfüllt sein.)  
Nicht erholsamer Schlaf oder veränderte Schlafmuster (einschließlich einer Störung des Tag-Nacht-Rhythmus').....

### 3) Schmerzen:

(Dieses Kriterium muss erfüllt sein.)  
Arthralgien und/oder Myalgien ohne klinische Belege für eine entzündliche Reaktion im Sinne von Schwellungen oder Rötungen der Gelenke und/oder starke Kopfschmerzen eines neuen Typs, Musters oder Schweregrades.....

### 4) Neurologische / Kognitive Manifestationen:

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

### 5) Autonome / Neuroendokrine / Immunologische Manifestationen

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

#### A) Autonome Manifestationen:

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

#### B) Neuroendokrine Manifestationen:

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

#### C) Immunologische Manifestationen:

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

### 6) Die Erkrankung besteht seit mindestens 6 Monaten:

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

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

## DIE DEFINITION DES ME/CFS

Es gibt viele Definitionen für ME/CFS. Die Fukuda-Kriterien von 1994 werden immer noch als der internationale Standard für die ME/CFS-Forschung angesehen und sie werden de facto oft auch als klinische Definition genutzt. Jedoch betrachten viele diese Kriterien als zu vage und nicht deutlich genug abgegrenzt gegenüber anderen Erkrankungen (z.B. Jason 2000). Darüber hinaus spielen sie die Bedeutung der Zustandsverschlechterung nach Anstrengung herunter, d.h. sie ist kein unbedingtes Kriterium. Das gleiche gilt für andere Symptome des ME/CFS.

Der Begriff Chronic Fatigue Syndrom vermittelt u.U. den Eindruck, dass die Betroffenen lediglich übermüdet seien. Jedoch ist die Erschöpfung nur eines von vielen Symptomen. Die ersten diagnostischen Kriterien für ME/CFS, die für den Einsatz in der klinischen Praxis bestimmt sind, wurden 2003 von diesem kanadischen Expertengremium veröffentlicht. Nach dieser neuen Definition ist es für eine Diagnose des ME/CFS obligatorisch, dass der Patient nach minimaler Belastung eine deutliche Verschlechterung seiner Symptome erlebt. Hier besteht ein klarer Unterschied zu den Fukuda-Kriterien. Auch werden andere neurologische, neurokognitive, neuroendokrine, autonome und immunologische Manifestationen der Erkrankung verdeutlicht.

Eine etwas modifizierte Liste von Symptomen zum Ankreuzen, die auf den kanadischen klinischen Kriterien beruht, wurde in dieses Heft aufgenommen. (Siehe Seite 5 und 14)

Es wird empfohlen, diese Liste in der ersten Konsultation zu verwenden. Sie kann bei der möglichen Diagnosestellung eines ME/CFS Orientierungshilfe sein.

### **Gleichzeitig auftretende Erkrankungen**

Bei ME/CFS können Symptome auftreten, die auch bei anderen Erkrankungen auftreten oder diesen ähnlich sind:

- Fibromyalgie
- Multiple Chemikalienunverträglichkeit
- Colon irritabile/Reizdarm
- Depression
- Angsterkrankungen
- Somatoforme Störungen:

Dies kann die Diagnose eines ME/CFS oder einer gleichzeitig bestehenden anderen Erkrankung erschweren.

Wenn die Diagnose ME/CFS nicht positiv gestellt werden kann, dann eine Überweisung zu einem Spezialisten erfolgen, der eingehendere Untersuchung vornehmen kann.

### **Depression und ME/CFS**

Einige der Symptome, die man bei ME/CFS beobachtet, überschneiden sich beträchtlich mit denen anderer neuropsychiatrischer Krankheitsbilder wie etwa der Depression oder Angsterkrankungen. Außerdem treten Depressionen – insbesondere reaktive Depressionen – und Angsterkrankungen oft parallel zum ME/CFS auf. Dennoch gibt es deutliche Unterschiede zwischen diesen sich überlappenden Krankheitseinheiten. Im Unterschied zu depressiven Patienten sind ME/CFS-Patienten üblicherweise hochmotiviert, etwas zu tun. Sie leiden nicht unter einem Verlust an Lebensfreude durch Alltagsaktivitäten und ihr Selbstwertgefühl ist intakt. Sie zeigen eine Zustandsverschlechterung als Reaktion auf minimale Anstrengungen, orthostatische Intoleranz und eine Reihe kognitiver Beeinträchtigungen und anderer neurologischer Symptome, die bei einer Depression normalerweise nicht auftreten.

Auch berichten ME/CFS-Patienten von Perioden „extremer Frustration“ oder situativer Depression durch die Einschränkungen, die die Erkrankung ihnen auferlegt – im Hinblick auf ihre Beziehungen zur Familie, am Arbeitsplatz und im sozialen Bereich generell.

### **Ausschlusskriterien**

Im Folgenden werden eine Reihe anderer Erkrankungen aufgelistet, die im Rahmen der Differentialdiagnose ausgeschlossen werden sollten:

- Schilddrüsenunterfunktion
- Schilddrüsenüberfunktion
- Diabetes Mellitus
- Addison Krankheit
- Zöliakie
- Anämie
- Hämachromatose
- Systemischer Lupus erythematodes
- Rheumatische Polymyalgie
- Sarkoidose
- Multiple Sklerose
- Parkinson'sche Krankheit
- Schlafapnoe
- Myasthenia gravis
- seltene Myopathien
- maligne Erkrankungen
- Hyperkalzämie
- Lyme-Borreliose
- Chronische Hepatitis
- HIV/AIDS
- Fibromyalgie
- Majore Depression
- Angsterkrankungen
- Somatoforme Störungen

Die Erschöpfung ist nur eines von vielen Symptomen.

## EPIDEMIOLOGIE:

ME/CFS betrifft alle sozialen Klassen und ethnischen Gruppen.

Etwa zwei Drittel der Erkrankten sind Frauen. Es wird eine bimodale Verteilung mit häufigem Krankheitsbeginn im Alter zwischen 15-20 Jahren sowie zwischen 33-45 Jahren beobachtet. Die

Prävalenzrate für ME/CFS schwankt zwischen 0,2% und 0,5% der Gesamtbevölkerung. Für South Australia wären das zu jedem gegebenen Zeitpunkt umgerechnet zwischen 3.000 und 7.000 Fälle.

[In Deutschland muss man demnach von 160.000 bis 400.000 Betroffenen ausgehen.]

## ÄTIOLOGIE UND PATHOPHYSIOLOGIE

Die Ursachen des ME/CFS sind noch nicht geklärt. Die pathophysiologische Basis des ME/CFS ist komplex, weil zahlreiche Systeme des Körpers betroffen sind und diverse Symptome mit schwankender Intensität auftreten. Um die komplexen pathophysiologischen Grundlagen des ME/CFS aufzuklären, sind dringend weitere Forschungsarbeiten notwendig.

Der Beginn der Erkrankung kann plötzlich oder schleichend sein. Es können auch eine Reihe auslösender Faktoren vorhanden sein wie beispielsweise eine akute Infektion und/oder bedeutsame Lebensereignisse.

Der Großteil der bisher vorliegenden Forschungsergebnisse deutet auf eine Dysfunktion des zentralen Nervensystems hin, die mit autonomen, neuroendokrinen, neuropsychiatrischen und immunologischen Störungen verbunden ist. SPECT und PET-Untersuchungen zeigen eine Minderdurchblutung und veränderte Funktionsweisen

in den Tiefenstrukturen des Gehirns, aber die Belege hierfür sind noch nicht schlüssig.

Veränderungen der Funktion der Zellmembranen und abweichende biochemische Marker werden diskutiert, die Belege hierfür sind aber nicht schlüssig. Die neuromuskuläre Leistung erwies sich bei Patienten mit ME/CFS jedoch als normal.

ME/CFS betrifft alle sozialen Klassen und ethnischen Gruppen.

Um die komplexen pathophysiologischen Grundlagen des ME/CFS aufzuklären, sind dringend weitere Forschungsarbeiten notwendig.

## DIE UNTERSUCHUNG DES PATIENTEN

Es ist ein wichtiger erster Schritt zur Behandlung dieser Erkrankung, eine positive Diagnose des ME/CFS zu stellen.

Die Diagnose beruht auf der Feststellung eines charakteristischen Musters an Symptomen des ME/CFS und auf dem Ausschluss anderer Diagnosen. Innerhalb der ersten sechs Monate nach Auftreten der Symptome kann eine vorläufige Diagnose gestellt werden, um rechtzeitig mit einer therapeutischen Intervention und dem Krankheitsmanagement beginnen zu können. Wenn die Symptome länger als sechs Monate anhalten, dann kann die Diagnose bestätigt werden.

Ein wichtiger erster Schritt zur Behandlung dieser Erkrankung ist es, eine positive Diagnose des ME/CFS zu stellen.

### Die Krankengeschichte

Die Krankengeschichte des Patienten liefert häufig den Großteil der Informationen, die für eine Diagnosestellung benötigt werden. Dem Patienten sollte genügend Zeit gegeben werden, über alle auftretenden Symptome zu berichten sowie über Faktoren, die zu einer Besserung oder Verschlechterung führen und seine jetzigen Fähigkeiten mit seinem Leben in gesunden Zeiten zu vergleichen.

Bei Frauen können sich die Symptome zu bestimmten Zeiten des Hormonzyklusses verstärken (z.B. vor der Menstruation), während eine Schwangerschaft bei manchen Frauen die Symptome abzuschwächen scheint.

Der Beginn, die Dauer und die Schwankungen der Symptome im Laufe der Zeit sollten ermittelt werden.

Das entscheidende und zentrale Symptom des ME/CFS ist, dass ansteigende körperliche oder geistige Belastung zu einer Verstärkung der Symptome führt, die sich häufig erst mit einer gewissen Verzögerung bemerkbar macht, d.h., sie tritt zu einem späteren Zeitpunkt am gleichen Tag oder auch erst am nächsten Tag auf und dauert dann länger als 24 Stunden. Die Erholung von solchen Rückfällen kann Tage, Wochen oder gar Monate dauern.

### Körperliche Untersuchung

Häufig können keine deutlichen Anomalien festgestellt werden.

Manche Patienten haben schmerzhafte Lymphknoten, örtlich begrenzte druckempfindliche Punkte in den Muskeln, Tachykardie (Herzjagen) im Ruhezustand, einen niedrigen Blutdruck oder niedrige Körpertemperatur.

Die körperliche Untersuchung kann auch für den Ausschluss anderer Erkrankungen hilfreich sein.

### Psychologische Untersuchung

Die psychologische Untersuchung ist wichtig, um festzustellen, ob gleichzeitig andere Erkrankungen vorliegen. Oft tritt neben dem ME/CFS eine reaktive Depression auf oder es gibt eine Wechselwirkung zwischen beidem. Viele Patienten sind aufgrund der schwerwiegenden Einschränkungen auf ihr Zuhause, ihre Arbeit und ihr soziales Leben in einer deprimierenden in einer deprimierenden Lage.

Um das festzustellen, gibt es einige nützliche Fragebögen und andere Untersuchungsinstrumente:

Mikro-Mental-Tests

Neuropsychologische Tests

Psychologische Inventarien zur Erfassung von Depression und Angst

### Untersuchungsverfahren

Es gibt keine einzelne Anomalie, die für ME/CFS spezifisch wäre, es gibt jedoch grundlegende Laboruntersuchungen, die helfen, wichtige andere Ursachen für die Erschöpfung auszuschließen.

#### Grundlegende Laboruntersuchungen:

Vollständiges Blutbild, Blutsenkung, Bluttest zur Untersuchung der Organfunktionen MBA20 (Blutfettwerte, Elektrolytgehalt, Leberwerte, Kreatininwerte etc.) Blutzuckerspiegel im nüchternen Zustand, schilddrüsenstimulierendes Hormon (TSH), Urinuntersuchung, Eisenwerte (bei Frauen).

Weitere Untersuchungen sollten erfolgen, wenn dies klinisch notwendig erscheint, um andere Ursachen für die Symptomatik auszuschließen.

Möglicherweise ist die Unterstützung und Beratung durch einen Spezialisten erforderlich.

## BEHANDLUNGSANSÄTZE

Jede Behandlung sollte patientenzentriert sein und eine unterstützende Beratung, die Anpassung der Lebensumstände und des Lebensstils und realistische Zielsetzungen umfassen.

Es ist keine Behandlung bekannt, mit der ME/CFS heilbar wäre. Die Behandlung ist auf eine Besserung des funktionellen Zustandes des Patienten und auf die Kontrolle seiner Symptome ausgerichtet. Dazu bedarf es eines therapeutischen Bündnisses zwischen Arzt und Patient.

Bei Patienten, die schwer behindert oder ans Bett gefesselt sind oder bei denen die unten ausgeführten grundlegenden Behandlungsansätze nicht anschlagen, sollte eine Überweisung an einen Spezialisten in Betracht gezogen werden, der über entsprechendes Fachwissen verfügt.

Alle Patienten bedürfen der fortlaufenden Behandlung und sie brauchen Informationen, Unterstützung und Ermutigung. Sie sollten darüber hinaus regelmäßig auf das Auftreten anderer Erkrankungen untersucht werden. Neu hinzukommende Symptome sind möglicherweise nicht auf ME/CFS zurückzuführen und sollten weiter untersucht werden.

Die Behandlung ist auf eine Besserung des funktionellen Zustandes des Patienten und auf die Kontrolle seiner Symptome ausgerichtet.

### Aktivitätsmanagement

#### Mit körperlicher und geistiger Aktivität haushalten:

- ◆ Die Patienten sollten das Niveau ihrer Aktivität sanft und allmählich ausdehnen (z.B. langsame Spaziergänge, Hydrotherapie und Dehnungsübungen).
- ◆ Sie sollten lernen, Grenzen und Prioritäten zu setzen und ihr Tempo und das Ausmaß ihrer Aktivitäten ihren Fähigkeiten anpassen, ohne sich dabei an einem „guten Tag“ zu übernehmen. Wenn sie das nicht tun, riskieren sie, eine Verstärkung ihrer Symptome oder einen Rückfall auszulösen.
- ◆ Wenn der Patient länger als 30-60 Minuten braucht, um sich von einer Aktivität zu erholen, dann hat er sich möglicherweise übernommen.
- ◆ Sofern der Patient nicht schwer erkrankt ist, sollte eine länger Bettlägerigkeit vermieden werden.
- ◆ Ein Schrittzähler kann dabei behilflich sein, den Fortschritt des Aktivitätsniveaus zu kontrollieren.
- ◆ Es kann hilfreich sein, den Patienten zu einem Physiotherapeuten oder Beschäftigungstherapeuten zu überweisen, damit dieser weitere Untersuchungen vornimmt und

den Patienten im Hinblick auf sein Aktivitätsmanagement berät.

### Symptomkontrolle

#### Schlafstörungen und schlechte Schlafqualität:

- ◆ Grundlegende Prinzipien zur Schlafhygiene sind sehr wichtig. Die Patienten sollten vermeiden, während des Tages zu schlafen und versuchen, abends zu einer vernünftigen Zeit ins Bett zu gehen. Sie sollten sich an regelmäßige Zeiten halten.
- ◆ Eine geringe Dosis eines trizyklischen Antidepressivas wie beispielsweise Amitriptylin, Nortriptylin oder Doxepin (5 bis 25mg) kann die Schlafqualität verbessern.
- ◆ Alternativ hierzu können auch Johanniskrautpräparate, Baldrian oder Doxylamin (Antihistaminikum mit stark sedierender Wirkung) eingesetzt werden.
- ◆ Hypnotika können bei der Wiederherstellung eines normalen Schlafmusters hilfreich sein, aber eine langfristige Einnahme sollte vermieden werden.

#### Muskel- und Kopfschmerzen:

- ◆ Eine geringe Dosis trizyklischer Antidepressiva, einfache Analgetika und/oder entzündungshemmende Mittel können Erleichterung bringen.
- ◆ Bei manchen Patienten hat sich Tramadol als hilfreich erwiesen.
- ◆ Bei schwereren Schmerzen sollte eine Behandlung in einer speziellen Schmerzklinik in Betracht gezogen werden.
- ◆ In manchen Fällen helfen auch krampflösende Mittel.

#### Muskelzuckungen oder Muskelkrämpfe:

- ◆ Hier kann die Einnahme von Muskelrelaxantien wie Diazepam oder Baclofen in Betracht gezogen werden.

#### Gastrointestinale Symptome:

- ◆ Bei manchen Patienten ist es notwendig, auf bestimmte Nahrungsmittelunverträglichkeiten zu achten (üblicherweise Weizen und/oder Milchprodukte).
- ◆ Bei Oberbauchbeschwerden wie Blähungen und Übelkeit sollten die Patienten unverträgliche Nahrungsmittel meiden und regelmäßig kleinere Mahlzeiten zu sich nehmen. Bei ME/CFS-Patienten kommt es häufig zu einer verzögerten Magenentleerung. Deshalb sollte die Flüssigkeitsaufnahme eine Stunde vor, zu und nach den Mahlzeiten unterbleiben.
- ◆ Es ist u.U. sinnvoll, den Patienten zur weiteren Abklärung zu einem Diätassistenten, einem Gastroenterologen oder Allergologen zu überweisen.

**Orthostatische Intoleranz** (niedriger Blutdruck/Tachykardie [Herzjagen] im Ruhezustand):

- ◆ Mit einem einfachen Monitor zur Herzüberwachung lässt sich feststellen, ob der Puls bei geringer Belastung übermäßig ansteigt und die Aktivität reduziert werden muss.
- ◆ Eine ausreichende Flüssigkeitsaufnahme sollte gewährleistet sein.
- ◆ Individuell angefertigte Kompressionsbekleidung für Beine und Bauch können die Gehfähigkeit verbessern.

**Psychische Störungen** (z.B. reaktive Depressionen und Angstzustände):

- ◆ In den meisten Fällen bringt eine psychologische Beratung bereits Erleichterung.
- ◆ Kognitive Verhaltenstherapie bei einem ausgebildeten Psychologen oder Psychiater kann für Patienten hilfreich sein, die mit ihrer Erkrankung nicht zurechtkommen und die von einem solchen Verfahren profitieren können. Die kognitive Verhaltenstherapie geht davon aus, dass unser Denken und Handeln einen Einfluss auf die Krankheitserfahrung haben, ganz gleich, um welche Erkrankung es sich handelt. Deshalb können die Betroffenen ihre negativen Denk- und Handlungsmuster mit der Unterstützung eines ausgebildeten Therapeuten verändern. Mit kognitiver Verhaltenstherapie lässt sich das Aktivitätsmanagement und die Schlafhygiene verbessern. Sie kann auch dabei helfen, realistischere Ziele zu setzen oder mit der Krankheit oder Rückfällen besser zurechtkommen.
- ◆ Falls der Einsatz von Medikamenten nötig ist, sollten Johanniskrautpräparate, Sertralin (50mg), Citalopram (20mg) oder Venlafloxin (75mg Anfangsdosis) in Betracht gezogen werden.
- ◆ Zur weiteren Abklärung kann u.U. auch die Überweisung zu einem Psychiater notwendig sein.

## Andere allgemeine

### Behandlungsgrundsätze:

**Sozialer Rückzug sollte vermieden werden:** Die

Es ist von entscheidender Bedeutung, die Betreuer des Patienten zu unterstützen und zu informieren.

Patienten sollten ermutigt werden, ihre sozialen Netzwerke und die Unterstützung durch sie aufrechtzuerhalten, selbst wenn das nur über das Telefon möglich ist.

**Techniken zur Stressverminderung:** Meditative Verfahren und sanfte Massage bringen häufig Erleichterung.

**Verstärkende oder auslösende Faktoren sollten ganz vermieden oder gut gehandhabt werden:**

Dazu gehören Überanstrengung, Operationen,

Narkosen, Impfungen, Chemikalien und Flugreisen. All das kann zu Rückfällen führen.

**Arzneimittel:** Grundsätzlich sollte die Einnahme von Arzneimitteln mit einer geringen Dosis beginnen, da die üblichen Dosierungen oft schlecht vertragen werden.

### Gesunde Ernährung:

- ◆ Der Anteil an Proteinen in der Nahrung sollte u.U. auf etwa 35% erhöht werden (in Form von magerem Fleisch, Geflügel, Fisch usw.). Der Anteil an Kohlenhydraten mit niedrigem glykämischem Index – d.h. niedriger blutzuckersteigernder Wirkung – sollte bis zu 55% und der an gutem Fett mindestens 10% betragen.
- ◆ Alkohol, Koffein und schlecht verträgliche Nahrungsmittel, die zu einem gereizten Darm, zu Übelkeit oder Blähungen führen oder die die Symptome verstärken, sind zu vermeiden.
- ◆ In manchen Fällen ist die Einschaltung eines Diätassistenten angebracht.
- ◆ Es ist wichtig, täglich eine ausreichende Flüssigkeitsmenge zu sich zu nehmen.

### Komplementäre und alternative Behandlungsformen:

- ◆ Nahezu alle Patienten mit dieser Erkrankung versuchen irgendwann, mit komplementären und alternativen Therapien eine Besserung zu erzielen. Man sollte ihnen raten, diese mit ihrem Arzt zu besprechen. Es gibt keine Belege dafür, dass sie ME/CFS heilen könnten, aber es wird gelegentlich behauptet, dass sie die Symptome lindern helfen.
- ◆ Die Patienten berichten, dass Massage, Hydrotherapie und Akupunktur ihnen Erleichterung verschafft, in manchen Fällen auch Fischölpräparate wie Efamol Marine und eine zusätzliche Gabe von Magnesium.
- ◆ Wenn eine Nahrungsergänzung mit Vitaminen erforderlich ist, so genügt oft ein Multivitaminpräparat.

**Operative Eingriffe:** Patienten, die sich einer Operation unterziehen müssen, können dadurch ausgelöste Rückfälle verhindern, indem sie nach der Operation sehr viel Flüssigkeit und zusätzlichen Sauerstoff verabreicht bekommen.

**Reisen:** Für ME/CFS-Patienten sind lange Autofahrten (auch als Beifahrer) oder Flugreisen oft sehr erschöpfend. Manche Patienten können Flugreisen besser vertragen, wenn sie sehr viel trinken und während des Fluges Sauerstoff bekommen (d.h. 2 bis 3 Liter pro Minute).

**Schwangerschaft:** Eine Schwangerschaft hat gewöhnlich keine verstärkende Wirkung auf das ME/CFS. In der Zeit nach der Geburt kommt es jedoch häufig zu einer Verschlimmerung.

## PATIENTENFÜHRUNG UND SELBSTMANAGEMENTSTRATEGIEN

Es ist wichtig, dass sich ME/CFS-Patienten beim Umgang mit der Erkrankung realistische Ziele setzen und ihre Fortschritte kontrollieren und aufzeichnen.

Dazu kann gehören:

- ◆ ein Tagebuch über die eingesetzten Therapieformen und ihre Auswirkungen zu führen,
- ◆ oder David Bells Skala zum Grad der Behinderung zu benutzen, um den Fortschritt aus einer subjektiven Sicht heraus zu messen,

- ◆ oder die Patienten können aufzeichnen, was sie getan haben, wie lange es gedauert hat, bis sie eine bestimmte Aufgabe zuende führen konnten, eine wie lange Strecke sie laufen konnten (mit Hilfe eines Schrittzählers) usw.

Die Patienten sollten ermutigt werden, sich weitere Informationen zu beschaffen. Dazu können gute Webseiten oder Bücher dienen oder auch die Teilnahme an einem Kursus zum Krankheitsmanagement.

## KINDER UND JUGENDLICHE

Kinder und Jugendliche sind u.U. über lange Zeitabschnitte hinweg zu krank, um zur Schule oder zur Universität zu gehen. Ein flexibler Schulbesuch ist bei manchen Schülern eine Möglichkeit, dennoch am Unterrichtsgeschehen teilzunehmen. In einer ärztlichen Bescheinigung für die Schule oder Universität können Maßnahmen empfohlen werden, die die Teilnahme am Unterricht erleichtern, etwa

eine Befreiung vom Sport oder Freizeiten oder zusätzliche Zeit und Pausen bei der Bewältigung von Aufgaben, Klassenarbeiten oder Examina. In manchen Fällen ist es u.U. auch angebracht, eine Verkürzung der Examina vorzuschlagen oder sie über mehrere Tage zu verteilen.

Es kann auch eine Überweisung zu einem Kinderarzt sinnvoll sein.

## PROGNOSE

Die Prognose bei ME/CFS ist unterschiedlich. Der funktionelle Zustand der meisten Patienten bessert sich im Laufe der Zeit, meist in einem Zeitraum von 3 bis 5 Jahren. Die Symptome schwanken jedoch oder es kann von Zeit zu Zeit zu Rückfällen kommen. Eine frühzeitige therapeutische Intervention und eine rechtzeitige Diagnose führen oft zu einer besseren Prognose. Ein beträchtlicher Teil der Patienten bleibt

jedoch über längere Zeitabschnitte hinweg in starkem Maße behindert.

Die Symptome haben einen schwankenden Verlauf und es kann zeitweise zu Rückfällen kommen.

## DIE BELASTUNGEN DURCH ME/CFS

Diese Erkrankung kann zu fatalen Auswirkungen auf das soziale Leben, die Ausbildung und/oder das Arbeitsleben der Betroffenen führen. Viele Patienten haben mit erheblichen sozialen und ökonomischen Härten zu kämpfen. Ihre Lebensqualität ist im Vergleich zu vielen anderen chronischen Erkrankungen oft sehr viel stärker beeinträchtigt. In Australien sind die sozialen Folgekosten durch die Erkrankung sehr hoch.

Die Auswirkungen auf die Partner und die Familie oder andere betreuende Personen können erheblich sein und zu Spannungen und Belastungen in diesen Beziehungen führen. Es wird dringend empfohlen, Familienmitglieder oder Betreuungspersonen zu unterstützen und zu beraten, wenn das notwendig erscheint.

Wenn ein Patient in finanzielle Schwierigkeiten gerät, sollte der Arzt dabei behilflich sein, dem Patienten den Zugang zur Zahlung von Krankengeldern oder Renten zu eröffnen.

Schwer erkrankte Patienten, die ans Bett oder ans Haus gefesselt sind, müssen durch Hausbesuche des Arztes untersucht und versorgt werden. Auch müssen u.U. weiteres medizinisches Personal und soziale Dienste eingeschaltet werden. Manchmal kann eine Kurzzeitpflege in Einrichtungen, die diese Erkrankung anerkennen, erforderlich sein. Bislang wurden nur wenige Studien an diesen Patienten durchgeführt.

## FALLBEISPIELE

Diese Fallbeispiele wurden aus dem Buch *Chronic Fatigue Syndrome, Fibromyalgia and Other Invisible Illnesses – The Comprehensive Guide* von Katrina Berne entnommen.

### Fallbeispiel 1:

Jane war eine aktive, tatkräftige Steuerberaterin – eine Typ-A-Persönlichkeit –, die eines Morgens mit Halsschmerzen, druckempfindlichen Lymphknoten, schwerem Krankheitsgefühl und Gliederschmerzen aufwachte. Sie nahm an, dass diese Symptome innerhalb weniger Tage oder Wochen wieder verschwinden würden. Nach kurzer Zeit kehrte sie an ihren Arbeitsplatz zurück und versuchte, sich durch ihre Erschöpfung durchzukämpfen, aber sie musste schließlich ihre Arbeit aufgeben. Zwei Jahre später liegt Jane die meiste Zeit im Bett und ist nicht mehr in der Lage, ihre früheren Pflichten am Arbeitsplatz und zuhause zu erfüllen. Schon geringfügige Hausarbeiten und einfachste Körperpflege verlangen ihr beinahe übermenschliche Anstrengungen ab. Wenn sie sich selbst antreibt und sich überanstrengt, dann verstärken sich ihre Symptome. Sie sagt, sie kann sich auf nichts mehr konzentrieren und habe überall Schmerzen, aber alle Befunde, die erhoben wurden, waren normal.

### Fallbeispiel 2:

Die 14-jährige Sandra war früher eine gute Schülerin, aber sie musste die Schule verlassen, weil sie sich ständig erschöpft fühlte und nicht mehr aufrecht sitzen oder klar denken konnte. Zu Beginn diagnostizierte man eine Schulphobie und zwang sie zum Schulbesuch, aber sie wurde Tag für Tag kränker. Jetzt nimmt sie an zwei Unterrichtsstunden am Tag teil, ist vom Sport befreit und wird in den anderen Fächern zuhause unterrichtet. Sie freut sich immer auf die Schule, aber sie ist oft nicht in der Lage, auch nur ein paar Stunden dort zu bleiben.

## ANHANG 1 SKALA DES BEHINDERUNGSGRADS VON DAVID BELL

Diese Skala zum Behinderungsgrad kann sowohl von Ärzten als auch Patienten eingesetzt werden, um Fortschritte oder Rückfälle in der Krankheitsentwicklung zu kontrollieren.

100

Keine Symptome im Ruhezustand und bei körperlicher Belastung; insgesamt ein normales Aktivitätsniveau; ohne Schwierigkeiten in der Lage, Vollzeit zu arbeiten.

90

Keine Symptome im Ruhezustand; leichte Symptome bei körperlicher und geistiger Belastung; insgesamt ein normales Aktivitätsniveau; ohne Schwierigkeiten in der Lage, Vollzeit zu arbeiten.

80

Leichte Symptome im Ruhezustand; die Symptome verstärken sich durch Belastung; nur bei Tätigkeiten, die anstrengend sind, ist eine geringfügige Leistungseinschränkungen spürbar; mit Schwierigkeiten in der Lage, an Arbeitsplätzen, die Kraftanstrengungen erfordern, Vollzeit zu arbeiten.

70

Leichte Symptome im Ruhezustand; deutliche Begrenzungen in den täglichen Aktivitäten spürbar; der funktionelle Zustand beträgt insgesamt etwa 90% der Norm – mit Ausnahme von Tätigkeiten, die einer Kraftanstrengung bedürfen; mit Schwierigkeiten in der Lage, Vollzeit zu arbeiten.

60

Leichte bis mittelschwere Symptome im Ruhezustand; die tägliche Einschränkung der Aktivität ist deutlich spürbar; der funktionelle Zustand beträgt insgesamt etwa 70%-90% der Norm; unfähig, einer Vollzeitbeschäftigung nachzugehen, wenn dort körperliche Arbeit gefordert wird, aber in der Lage, Vollzeit zu arbeiten, wenn es um leichte Arbeiten geht und die Arbeitszeit flexibel gehandhabt werden kann.

50

Mittelschwere Symptome im Ruhezustand; mittelschwere bis schwere Symptome bei Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 70% der Norm reduziert; unfähig, anstrengende Arbeiten

durchzuführen, aber in der Lage, leichte Arbeiten oder Schreibtischarbeit für 4-5 Stunden täglich durchzuführen, wobei Ruhepausen benötigt werden.

40

Mittelschwere Symptome im Ruhezustand; mittelschwere bis schwere Symptome bei Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 50%-70% der Norm reduziert; unfähig, anstrengende Arbeiten durchzuführen, aber in der Lage, leichte Arbeiten oder Schreibtischarbeit für 3-4 Stunden täglich durchzuführen, wobei Ruhepausen benötigt werden.

30

Mittelschwere Symptome im Ruhezustand; schwere Symptome bei jeglicher Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 50% der Norm reduziert; in der Regel ans Haus gefesselt; unfähig, anstrengende Arbeiten durchzuführen, aber in der Lage, leichte Arbeiten oder Schreibtischarbeit für 2-3 Stunden täglich durchzuführen, wobei Ruhepausen benötigt werden.

20

Mittelschwere bis schwere Symptome im Ruhezustand, schwere Symptome bei jeglicher Form der Belastung; der funktionelle Zustand ist auf 30%-50% der Norm reduziert; bis auf seltene Ausnahmen unfähig, das Haus zu verlassen; den größten Teil des Tages ans Bett gefesselt; unfähig, sich mehr als eine Stunde am Tag zu konzentrieren.

10

Schwere Symptome im Ruhezustand; die meiste Zeit bettlägerig; ein Verlassen des Hauses ist nicht möglich; deutliche kognitive Symptome, die eine Konzentration verhindern.

0

Ständig schwere Symptome; immer ans Bett gefesselt; unfähig, einfachste Pflegemaßnahmen selbst durchzuführen.

Aus: *The Doctor's Guide to Chronic Fatigue Syndrome* von David Bell

Nachdruck erfolgt mit schriftlicher Erlaubnis des Autors.

## ANHANG 2 KANADISCHE KLINISCHE KRITERIEN

Es wird empfohlen, diese Liste zum Ankreuzen in der ersten Konsultation zu verwenden. Sie kann als Hilfestellung bei der möglichen Diagnose eines ME/CFS zu dienen.

(Beachte: Die Abschnitte 1 bis 6 müssen allesamt wie unten beschrieben erfüllt sein.)

### 1) Zustandsverschlechterung nach Belastung und Erschöpfung:

(Alle Kriterien dieses Abschnitts müssen erfüllt sein.)

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

### 2) Schlafstörungen:

(Dieses Kriterium muss erfüllt sein.)

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

### 3) Schmerzen: (Dieses Kriterium muss erfüllt sein.)

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

### 4) Neurologische / Kognitive Manifestationen:

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

- a) Beeinträchtigung der Konzentrationsfähigkeit und des Kurzzeitgedächtnisses .....
- b) Schwierigkeiten mit der Informationsverarbeitung, der Kategorisierung, Wortfindungsschwierigkeiten einschließlich periodisch auftretender Lesestörungen .....
- c) Es kann zu Überbelastungserscheinungen kommen: einer Überbelastung durch Informationen, kognitive oder sensorische Einflüsse und Belastungen (z.B. Lichtempfindlichkeit und Überempfindlichkeit gegenüber Lärm) und/oder einer emotionalen Überbelastung, die zu Rückfällen und/oder Ängsten führen kann .....
- d) Wahrnehmungs- und sensorische Störungen .....
- e) Desorientierung oder Verwirrung .....
- f) Ataxien (Bewegungskoordinationsstörungen) .....

### 5) Autonome / Neuroendokrine / Immunologische Manifestationen

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

#### A) Autonome Manifestationen:

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

#### B) Neuroendokrine Manifestationen:

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

#### C) Immunologische Manifestationen:

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

### 6) Die Erkrankung besteht seit mindestens 6 Monaten:

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

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

## DANKSAGUNGEN

### Mitglieder der Arbeitsgruppe, die diesen Leitfaden erstellt hat:

ME/CFS Society (SA) Inc  
South Australian Department of Human Services  
(Sozialministerium des australischen Bundesstaates  
South Australia)  
Adelaide Western Division of General Practice  
University of Adelaide Department of General  
Practice

Mitglieder der Arbeitsgruppe, die diesen Leitfaden  
erarbeitet haben:

- Professor Justin Beilby, Independent Chair,  
Department of General Practice, University of  
Adelaide
- Associate Professor David Torpy, Medizinische  
Fakultät, University of Adelaide
- Dr David Gilles, Klinischer Immunologe,  
Institute of Medical and Veterinary Science
- Dr Richard Burnet, Klinischer Endokrinologe,  
Royal Adelaide Hospital
- Dr Rey Casse, Neurologe und Nuklearmediziner,  
The Queen Elizabeth Hospital
- Dr James Hundertmark, Psychiater am The  
Queen Elizabeth Hospital

- Dr Milton Bowman, niedergelassener Psychiater
- Dr Peter Del Fante, Facharzt für  
Allgemeinmedizin und Arzt im öffentlichen  
Gesundheitswesen, Adelaide Western Division of  
General Practice
- Dr Bruce Wauchope, Facharzt für  
Allgemeinmedizin
- Dr Ian Buttfield, Facharzt für Allgemeinmedizin
- Dr Richard Kwiatek, Rheumatologe, The Queen  
Elizabeth Hospital
- Mr Paul Leverenz, früherer Präsident der  
ME/CFS Society (SA) Inc
- Ms Kristin Clark, ME/CFS Patientin

### Beobachtende Teilnehmer:

Mr Bruce Whitby, Primary Health Care Branch,  
Sozialministerium  
Dr Wendy Scheil, Public Health Physician,  
Sozialministerium  
Dr Peter Cahalan, Präsident der ME/CFS Society  
(SA) Inc

## LITERATUR

1. Fukuda, K et al. *The Chronic Fatigue Syndrome: a comprehensive approach to its definition and study.* Ann Int Med Vol 121: 953-959, 1994.
2. Jason, LA et al. *Defining chronic fatigue syndrome: methodological challenges.* J Chronic Fatigue Syndrome Vol 7(3): 17-32, 2000.
3. Carruthers, B et al. *ME/CFS: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols.* J Chron Fatigue Syndrome Vol 11(1):1-97, 2003.

4. Berne, K et al. *Chronic Fatigue Syndrome, Fibromyalgia and Other Invisible Illnesses – The Comprehensive Guide.* Hunter House Publishing, 2002.
5. Bell, D *The Doctor's Guide to Chronic Fatigue Syndrome.* Addison-Wesley Publishing Company, Reading, Mass., 1996.

## WEITERE INFORMATIONEN

### Veröffentlichungen

1. MacIntyre, A. M.E. *Chronic Fatigue Syndrome: a practical guide*. Thorsons, London, 1998.
2. *The Chief Medical Officer's Working Group Report on CFS/ME*. Department of Health, UK, 2001. [Liegt in deutscher Übersetzung vor. Herunterzuladen unter [www.cfs-aktuell.de](http://www.cfs-aktuell.de) oder [www.cfs-portal.de](http://www.cfs-portal.de) )
3. RACP Working Group. *Chronic Fatigue Syndrome – Clinical Practice Guidelines*. MJA Vol 176 Supplement, May 2002.
4. Shepherd, C and Chaudhuri, A. *ME/CFS/PVFS: An exploration of the key clinical issues*. ME Association (UK), June 2001.
5. Bell, David S. *The Doctor's Guide to Chronic Fatigue Syndrome*. Addison- Wesley Publishing Co. Reading, Mass 1995. ISBN:0201407973.
6. Lewis, Donald P. *Turning Disability Toward Ability: Understanding Concepts related to CFS/ME*. CFS Discovery, Victoria, 2003. ISBN:0-9750712-03.
7. Berne, K. *Chronic Fatigue Syndrome, Fibromyalgia and Other Invisible Illnesses – The Comprehensive Guide*. Hunter House Publishing, 2002.

### Deutschsprachige Literatur

Broschüren, die gegen eine geringe Gebühr über die deutsche Selbsthilfeorganisation Fatigatio e.V. zu beziehen sind:

- ◆ Shepherd, Ch., Chaudhuri, A., *ME/CFS/PVS – Eine Darstellung der zentralen klinischen Fragen* (2004)
- ◆ Shepherd, Ch., *Myalgische Enzephalopathie (ME) / Chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS) – Ein Leitfaden zu Forschung, Diagnose und Behandlung* (2004)
- ◆ Campbell, B.F., *Chronisches Erschöpfungssyndrom – Zehn Strategien für einen besseren Umgang mit CFS* (2004)
- ◆ Action for ME (Hrsg.), *Pacing: Aktivität und Ruhe in Balance bringen* (2005)

### Selbsthilfeorganisationen

An dieser Stelle sind im englischen Original eine Reihe australischer Selbsthilfeorganisationen aufgezählt.

### Selbsthilfeorganisationen im deutschsprachigen Raum :

- ◆ [www.fatigatio.de](http://www.fatigatio.de) (Deutschland)
- ◆ <http://www.verein-cfs.ch> (Schweiz)

### Websites

Hilfreiche Webseiten mit umfassenden Quellen und Informationsmaterialien zum ME/CFS finden Sie u.a. unter den hier genannten Adressen:

### Deutschsprachige Websites:

- ◆ [www.fatigatio.de](http://www.fatigatio.de)
- ◆ [www.cfs-aktuell.de](http://www.cfs-aktuell.de)
- ◆ [www.cfs-portal.de](http://www.cfs-portal.de)
- ◆ [www.cfs-info.de](http://www.cfs-info.de)

### Englischsprachige Websites:

- ◆ <http://www.cdc.gov/ncidod/diseases/cfs/index.htm> (Gesundheitsbehörden der USA)
- ◆ <http://www.aacfs.org> (Ärztevereinigung zum CFS – USA)
- ◆ <http://www.cfids.org> (größte Selbsthilfeorganisation USA)
- ◆ [www.co-cure.org](http://www.co-cure.org) (Informationsseite USA)
- ◆ <http://www.sacfs.asn.au> (Selbsthilfeorganisation Australien)
- ◆ [www.ahmf.org](http://www.ahmf.org) (Stiftung Australien)
- ◆ <http://www.meassociation.org.uk/> (Selbsthilfeorganisation Großbritannien)
- ◆ [www.afme.org.uk](http://www.afme.org.uk) (Selbsthilfeorganisation Großbritannien)
- ◆ <http://www.tymetrust.org> (Selbsthilfeorganisation für Kinder und Jugendliche mit ME/CFS – Großbritannien)
- ◆ <http://www.ayme.org.uk/> (Selbsthilfeorganisation für Kinder und Jugendliche mit ME/CFS – Großbritannien)
- ◆ <http://www.mereseach.org.uk> (Forschergruppe Großbritannien)
- ◆ <http://www.cfids-cab.org/cfs-inform> (Informationsseite einer dänischen Ärztin)
- ◆ <http://fm-cfs.ca/cfs.html> (Selbsthilfeorganisation Kanada)