

Inhaltsverzeichnis

1. Geleitwort	11
2. Geleitwort	13
Vorwort	15
1 Einführung	19
1.1 Das integrative Modell der Patientenzentrierung	20
1.2 Einblick in die Themen des Buches	21
2 ME/CFS – die Krankheit	27
2.1 Entwicklung der Terminologie/Definition	27
2.2 Symptomatik	29
2.2.1 Kernmerkmale	29
2.2.2 Weitere Symptome	30
2.2.3 Auslöser, Eintrittszeitpunkt und Dauer einer Symptomenverschlechterung	33
2.2.4 Intra- und interindividuelle Unterschiede in der Symptomatik	33
2.2.5 Symptomatik im Krankheitsverlauf	34
2.2.6 Schweregrade der Erkrankung	35
2.3 Diagnostische Kriterien	37
2.3.1 Canadian Consensus Criteria (CCC von 2003)	37
2.3.2 International Consensus Criteria (ICC von 2011)	39
2.3.3 IOM-Kriterien von 2015	42
2.3.4 NICE-Kriterien von 2022	43
2.3.5 EUROMENE-Vorschläge zur Diagnosefindung von 2021	44
2.3.6 Konstruktiv-kritische Zusammenfassung	45
2.4 Epidemiologie	47
2.4.1 Prävalenz	47
2.4.2 Inzidenz	50
2.4.3 Allgemeine Mortalität und Suizidalität	50
2.4.4 Soziale Situation, Lebensqualität, Arbeitsfähigkeit und wirtschaftliche Auswirkungen	52
2.4.5 Prognose und Burden of Disease	57

3 Die biologischen Grundlagen von ME/CFS: Ätiologie und Pathogenese	65
3.1 Ätiologie	66
3.1.1 Genetische Prädisposition	66
3.1.2 Änderungen im Genom	67
3.1.3 Infektionen als Auslöser	68
3.2 Pathogenese	69
3.2.1 Die epigenetische Ebene	69
3.2.2 Viruspersistenz	71
3.2.3 Virusreaktivierung	71
3.2.4 Immunsystem und Autoimmunität	72
3.2.5 Dysfunktion des zentralen und des peripheren Nervensystems	78
3.2.6 Vaskuläre Dysfunktion	88
3.2.7 Störung des (Energie-)Stoffwechsels	89
3.2.8 Fazit: Immer mehr Evidenz für ME/CFS als eigenständige neuroimmunologische Multisystemerkrankung	93
4 ME/CFS-Erkrankte und ihre Erfahrungen innerhalb des Gesundheitssystems	109
4.1 Diagnosestellung aus Sicht der Erkrankten	111
4.1.1 Fehlendes Wissen der Ärzt:innen	111
4.1.2 Ärztliches Vorgehen	113
4.1.3 Unterschied zu einer „normalen“ Erkrankung	114
4.1.4 Psychiatrische/psychosomatische Fehldiagnose	115
4.1.5 Gründe für das Stellen einer Fehldiagnose aus Sicht der Erkrankten	117
4.2 Auftreten und Verhalten der Ärzt:innen aus Sicht der Erkrankten	119
4.2.1 Beschreibung von Auftreten und Verhalten der konsultierten Ärzt:innen	119
4.2.2 Gründe für das Auftreten und Verhalten der konsultierten Ärzt:innen aus Sicht der Erkrankten	122
4.2.3 Kommunikations- und Interaktionsprobleme	123
4.2.4 Genderbezogene Verhaltensweisen der konsultierten Ärzt:innen aus Sicht der Erkrankten	124
4.3 Folgen einer belasteten Arzt-Patient-Beziehung aus Sicht der Erkrankten	126
4.3.1 Negative Emotionen	126
4.3.2 Verschlechterung der gesundheitlichen Situation	129
4.3.3 Vertrauensverlust und Einschränkung der Arztkontakte	130
4.4 Handelt es sich bei diesen Erfahrungen um Einzelfälle oder sind sie repräsentativ?	132
5 ME/CFS: Ärzte als erste Ansprechpartner	137
5.1 Die Arzt-Patient-Beziehung aus Sicht der Patient:innen sehen	138
5.2 Interaktionelle Grundbedürfnisse und die Rolle des ärztlichen Selbstverständnisses	139
5.2.1 Das ärztliche Selbstverständnis	139
5.2.2 Interaktionelle Grundbedürfnisse	139

5.2.3	Die asymmetrische Arzt-Patient-Beziehung	140
5.2.4	Der „schwierige“ Patient	142
5.3	Genderaspekte bei der Arzt-Patient-Interaktion	143
5.3.1	Kommunikation	143
5.3.2	„Unspezifische“ Symptome	144
5.4	Die Rolle der Anamnese	146
5.4.1	Diagnostische Schubladen	146
5.4.2	Die Unterscheidung zwischen „objektiven“ und „subjektiven“ Befunden und die Bedeutung von „Biomarkern“	147
5.5	Der Weg zu einem guten Arzt-Patient-Verhältnis	148
5.5.1	Die Basis eines guten Arzt-Patient-Verhältnisses	148
5.5.2	Die Anamnese als Schlüssel zur ME/CFS-Diagnostik	149
6	Herausforderungen bei der Diagnostik von ME/CFS	157
6.1	ME/CFS: Eine schwer zu diagnostizierende Erkrankung?	157
6.2	Die Suche nach Biomarkern bei ME/CFS	159
6.2.1	Zweitägiger kardiopulmonaler Belastungstest und Handkraftmessung	159
6.2.2	Aktuelle Forschungsansätze	161
6.3	Das differentialdiagnostische Vorgehen	162
6.3.1	Allgemeinzustand und körperliche Untersuchung	163
6.3.2	Routinelabor-Untersuchungen und bildgebende Verfahren	171
6.3.3	Differentialdiagnostisch erforderliche Untersuchungen	172
6.3.4	Differentialdiagnose: Long-COVID, Post-COVID-Syndrom	175
6.3.5	Differentialdiagnose: Psychosomatische und psychiatrische Erkrankungen	177
6.3.6	ME/CFS bei Menschen mit psychischen Erkrankungen und Menschen mit geistiger Behinderung	183
6.4	Komorbiditäten	186
7	Präventive und therapeutische Ansatzpunkte bei ME/CFS	193
7.1	Prävention und Therapie im Rahmen des Lebenslauf-Ansatzes	193
7.2	Prävention	194
7.2.1	Primärprävention (z.B. Impfung)	195
7.2.2	Sekundärprävention (z.B. Pacing)	197
7.2.3	Tertiärprävention (Reha-Maßnahmen)	201
7.3	Therapie	204
7.3.1	Kausale Therapien	205
7.3.2	Symptomatische Therapien	205
8	Die Grundlagen einer interdisziplinären, patientenzentrierten Versorgung von ME/CFS-Patient:innen im Verlauf ihres Lebens	219
8.1	Die Bedeutsamkeit eines patientenzentrierten Ansatzes	219
8.2	Die Relevanz der interdisziplinären Zusammenarbeit	222

8.3	Aufklärung und Sensibilisierung für ME/CFS im Rahmen der ärztlichen Aus- und Fortbildung	224
8.3.1	Die Rolle der eigenen Erfahrung	226
8.3.2	Bestätigung durch erfahrene Ärzt:innen	226
8.3.3	Fachrichtungen der anzusprechenden Ärzt:innen	227
8.3.4	Orte der ärztlichen Aus- und Fortbildung	227
8.3.5	Inhalte, Didaktik und Form der ärztlichen Aus- und Fortbildung	228
8.3.6	Aufklärung relevanter Gruppen	229
8.3.7	Aufklärung der Bevölkerung	230
8.4	Verbesserungen im Gesundheits- und Sozialsystem	231
8.4.1	Der Nationale Aktionsplan für ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom	231
8.4.2	Leitfaden für Vorhaben zur Erforschung und Versorgung von ME/CFS und Post-COVID-Syndrom	232
8.4.3	Patienten-Vorschläge aus der APAV-ME/CFS-Studie	235
8.5	Case-Management und Patientenlotsen	239
8.5.1	Patientenlotsen	240
8.5.2	Selbstmanagement und das LoChro-Projekt	240
8.5.3	Unterstützungs- und Umfeldprozesse nach den Vorstellungen der Bundesärztekammer	241
8.5.4	Homecare und Care-Manager	242
8.6	Welche Unterstützungs- und Hilfsangebote brauchen Menschen mit ME/CFS?	242
8.7	Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Versorgung von Long-COVID und ME/CFS	245
8.7.1	Inhalte der Richtlinie	245
8.7.2	Entsprechen die Inhalte der Richtlinie den Bedürfnissen der ME/CFS-Erkrankten?	247
9	Leben mit ME/CFS	255
9.1	Leben mit unzureichender Versorgung	255
9.2	Beruf und finanzielle Absicherung	257
9.2.1	Von der Berufstätigkeit zur Rente	257
9.2.2	Ökonomische Folgen der Erkrankung	259
9.3	Wohnen	261
9.4	Aktivitäten des täglichen Lebens und Freizeitgestaltung	263
9.5	Mobilität	265
9.6	Partnerschaft, Sexualität und Familiengründung	267
9.6.1	Partnerschaft und Familiengründung	267
9.6.2	Sexualität	268
9.6.3	Familienleben	268
9.7	Soziales Netzwerk und soziale Isolation	270
9.8	Pflegebedürftigkeit, Abhängigkeit und Scham	272
9.8.1	Pflegebedürftigkeit	272

9.8.2 Soziale Abhangigkeit	273
9.8.3 Scham	275
9.9 Selbstbewusstsein und Selbstwertgefühl	276
9.10 Einsamkeit, Ängste, Verlustempfinden, Depression und Suizidalität	278
9.10.1 Einsamkeit	278
9.10.2 Verlustempfinden, Ängste und Depressivitat	279
9.10.3 Suizidalitat	281
9.11 Besonderheiten im Kindes- und Jugendalter	282
9.11.1 Schulzeit	283
9.11.2 Die Rolle der Eltern	284
9.11.3 Berufliche Ausbildung und Studium	286
9.12 Die Rolle der Selbsthilfe	287
9.13 Leben mit ME/CFS in Zeiten großer ökologischer und gesellschaftlicher Umbrüche	290
9.13.1 Hitzewellen	290
9.13.2 Neuartige Krankheitserreger und neue Umwelt-Chemikalien	292
9.13.3 Notfallsituationen	293
Materialien	299
Glossar	311
Die Autorin	323
Sachwortverzeichnis	325
Hinweise zum Zusatzmaterial	339