

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	Differenatialdiagnose: Long-COVID, Post-COVID-Syndrom	175
6.3.5	Differenatialdiagnose: 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 Abhängigkeit 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 Depressivität 279

9.10.3 Suizidalität 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