

Handreichung für die Begutachtung von ME/CFS-Betroffenen

1. Bitte informieren Sie sich über ME/CFS!

Gutachter*innen müssen über die Krankheit ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronische Fatigue-Syndrom) und das Kardinalsymptom Systemische Belastungsintoleranz (Post-Exertionelle Malaise, PEM) informiert sein^{1 2 3 4}. Die Aufklärungsarbeit kann nicht durch die Patient*innen und deren Angehörige erfolgen.

Unter PEM versteht man eine **belastungsinduzierte, unverhältnismäßige Zustandsverschlechterung nach bereits geringer** physischer, kognitiver, mentaler, orthostatischer oder sensorischer **Belastung**. Ursache dafür ist eine gestörte physiologische Aktivitäts-Erholungsreaktion⁵. Ein wesentliches Werkzeug zur Diagnostik von ME/CFS sind die **Kanadischen Konsenskriterien (CCC)**⁶.

Die Schwere der Erkrankung wird nach der **Bell-Skala** gemessen (CCC S.4): **mild erkrankt, moderat erkrankt, schwer erkrankt, schwerst erkrankt**. Für alle Schweregrade – auch für leicht Betroffene – gilt, dass ein deutliches Ausmaß einer körperlichen, kognitiven oder mentalen Erschöpfung vorliegt, die zu einer Reduktion des Aktivitätsniveaus von mind. 50% führt (CCC Nr. 1).

Selbst moderat Betroffene können nur noch leichte Tätigkeiten oder Schreibtischtätigkeiten für 3 - 4 Stunden täglich durchführen, wobei Ruhepausen benötigt werden (s. Bell-Score 40). In dieser Zeitspanne sind auch alle Tätigkeiten der täglichen Versorgung sowie Arzt- und Therapiebesuche enthalten. Viele Betroffene versuchen zunächst, ihre Ausbildung oder Berufstätigkeit ganz oder in reduziertem Umfang aufrecht zu erhalten und nehmen dafür einen **Verlust an sozialer Teilhabe** in Kauf. Sie riskieren damit eine irreversible Verschlechterung ihres Zustands.

1 Kathryn Hoffmann et al. (2024), Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom, Wiener Klinische Wochenschrift, <https://link.springer.com/article/10.1007/s00508-024-02372-y>

„Das Konsensus-Statement bietet einen umfassenden Überblick zum aktuellen Wissensstand über ME/CFS und hebt das Leitsymptom Post-Exertionelle Malaise (PEM) hervor. Das Dokument zielt darauf ab, Ärzt*innen, Therapeut*innen und Gutachter*innen bei der Diagnose von Patient*innen mit Verdacht auf ME/CFS zu unterstützen.“ (Deutsche Gesellschaft für ME/CFS).

2 Scheibenbogen C, et al., (2020), Chronisches Fatigue Syndrom ME/CFS und Komorbiditäten – Begutachtung. In: Breuer J, et al. Hrsg. Die Ärztliche Begutachtung: Rechtsfragen, Diagnostik, Funktionsprüfung, Beurteilung, S. 1–6.

3 Hainzl, A., et al. (2024). Care for ME/CFS - Praxisleitfaden für die Versorgung von ME/CFS Betroffenen, Medizinische Universität Wien/Österreichische Gesellschaft für ME/CFS, Wien, Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.12091631>.

⁴ Ärzteflyer mit zahlreichen Links, auch zu Fortbildungen, s. Anlage.

⁵ Betsy Keller et al. (2024), Cardiopulmonary and metabolic responses during a 2-day CPET in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: translating reduced oxygen consumption to impairment status to treatment considerations, <https://translational-medicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12967-024-05410-5>.

⁶ Kanadische Diagnosekriterien mit Bellskala, https://cfc.charite.de/fuer_aerzte/literatur_und_weiterbildung/.

Zur ME/CFS Selbsthilfe Freiburg gehören aktuell **mehr als 300 Betroffene**, die Gruppe wächst stetig. In unserer Selbsthilfegruppe treffen sich hauptsächlich moderat und schwer Betroffene sowie Angehörige von schwerst Betroffenen.

2. „Man kann nur das, was einem nicht schadet, wenn man es tut“⁷

Zwei wesentliche Kriterien der Belastungsintoleranz sind hervorzuheben: **PEM und Pacing**. Die Zustandsverschlechterung (PEM/Crash) tritt **unmittelbar oder häufig zeitverzögert** (12 - 72 Stunden, Diagnosekriterium) **nach einer Belastung** auf und kann Tage, Wochen, Monate oder sogar dauerhaft anhalten⁸. Um PEM zu verhindern, muss ein **striktes Energie- und Belastungsmanagement (Pacing)** eingehalten werden⁹. Die Betroffenen neigen vor allem zu Beginn der Erkrankung dazu, sich durch ihre eigene Motivation und Willenskraft zu überfordern.

Um eine Zustandsverschlechterung zu vermeiden, ist es essenziell auf den eigenen Körper zu hören und innerhalb der eigenen Energiegrenzen zu bleiben. Ziel ist eine möglichst schwache Amplitude im sogenannten Push-and-Crash-Zyklus. Gelingt das, dann stellt sich ein weitgehend stabiler Zustand ein, der auch eine höhere Lebensqualität bedeutet. Die Aussage, „Man kann nur das, was einem nicht schadet, wenn man es tut“, trägt diesem Umstand Rechnung. Crashes sind unbedingt zu vermeiden, da **jeder Crash das Risiko einer anhaltenden Zustandsverschlechterung birgt**.

Die **verschiedenen Schweregrade** unterscheiden sich nicht nur in der Ausprägung der Symptome und allgemeinen Belastbarkeit, sondern auch in der Stärke der Belastungsintoleranz. Das bedeutet, dass in leichten Fällen ein 30-minütiger Spaziergang PEM auslösen kann; in moderaten Fällen ein Einkauf, ein sozialer Kontakt oder auch eine psychisch belastende Situation; in schweren Fällen der Gang zur Toilette, Zähneputzen oder Duschen; in schwersten Fällen ist es Kauen, Berührung, die Anwesenheit einer Person im Zimmer, Sprechen oder Drehen im Bett.

Die Belastungsintoleranz äußert sich bei vielen Betroffenen auch in einer **hohen Reizsensibilität**. Visuelle, akustische, taktile, olfaktorische und andere Reize (z.B. Hitze-/Kältebelastung) können zu einer Überlastung führen und einen Crash auslösen.

Zudem ist es wichtig, **"gute" und "schlechte" Tage** zu unterscheiden. Es sollte auf das Verhältnis von guten/schlechten Tagen in den letzten Monaten geachtet werden (z.B. 60 % schlechte Tage). Der Anteil der schlechten Tage sollte erhoben werden und sich beispielsweise in der Berechnung des Pflegebedarfs maßgeblich widerspiegeln.

Betroffene sollten nicht fälschlicherweise für psychisch krank gehalten werden. Trotzdem leiden fast alle Betroffenen massiv unter Ängsten als Folge ihrer schweren Erkrankung¹⁰, z.B. wachen Kinder nachts aus diesem Grund auf und benötigen eine Pflegeperson, um wieder einzuschlafen. **Psychische Folgen**, die durch die Erkrankung entstehen, sind nicht ursächlich, sondern sekundär. Gutachter*innen des MD sollten daher diesen Bereich mit gebotenen Einfühlungsvermögen abfragen und Betroffene ermutigen, sich hier

⁷ Fatigatio Schriftenreihe Nr. 31, Pflege bei Belastungsintoleranz, S. 14.

⁸ <https://www.mecfs.de/video-zu-post-exertioneller-malaise-pem/>

⁹ <https://www.mecfs.de/neues-video-erklaert-pacing/>

¹⁰ <https://www.mecfs.ch/blog/dritte-schweizerstudie-mecfs>

nicht besser darzustellen, als die Situation in der Realität ist¹¹. Dieser Umstand spiegelt sich in der **erhöhten Suizidalität** von ME/CFS Betroffenen wieder¹².

3. Halten Sie die Belastung auch durch die äußeren Bedingungen des Gesprächs so gering wie möglich!

Die zu begutachtende Person leidet unter **Symptomen** wie schwerer Fatigue, Schlafstörungen und nicht erholsamem Schlaf, Schmerzen und brain fog. Zudem gehören soziale Kontakte und damit auch das Gespräch zur Begutachtung zu den belastenden Faktoren bei ME/CFS. Möglicherweise ist die Person schon durch die Anreise, lange Wege im Gebäude und erforderliche Orientierung in fremder Umgebung an ihre **Belastungsgrenze** gekommen. Die Person wird daher u.U. pathologisch massiv erschöpft sein und es wird ihr dann schwerfallen, dem Gespräch zu folgen.

Nach Möglichkeit ist eine Begleitperson anwesend, die auch ggf. das Gespräch für sie führen kann. Die zu begutachtende Person steht möglicherweise unter einer hohen Adrenalinausschüttung. Diese bewirkt eine kurzzeitige Wachheit und Präsenz, führt aber leicht dazu, dass adäquates Pacing nicht eingehalten wird. Aus diesen genannten Gründen **können durch Begutachtungsgespräche Crashes ausgelöst werden**.

Die Patient*innen haben bisher überwiegend schlechte Erfahrungen mit Ärzten und Ärztinnen und anderen Trägern des Sozialsystems gemacht^{13,14}. Sie haben Angst, dass ihre Krankheit wieder nicht angemessen berücksichtigt oder sogar ignoriert wird. Bei Kindern steht möglicherweise eine fälschliche Annahme eines Münchhausen-by-Proxy-Syndroms der Mutter durch das Jugendamt im Raum. Dazu kommt der hohe existenzielle und soziale Druck durch die Erkrankung. Auch diese **hohe psychische Belastung durch die Begutachtung kann einen Crash auslösen**.

Führen Sie daher bitte ein **kurzes Vorgespräch** und **ermöglichen Sie entlastende Maßnahmen**. Seien Sie offen für Vorschläge der zu begutachtenden Person, die ihr die Situation erleichtern könnten. Das kann z.B. sein:

- Terminsetzung gemäß Tagesform und ggf. verschobenem Tag-/Nachtrhythmus
- Bereitstellung eines Ruheraums nach Anreise bzw. vor Abreise
- Gesprächspausen mit Ruhemöglichkeit, ggf. Aufteilung des Gesprächs auf mehrere Termine
- Ermöglichung kurzfristiger Absagen und notfalls auch einen Abbruch des Gesprächs (z.B. auf Intervention der Angehörigen)

¹¹ Thoma, Manuel, et al. "Why the psychosomatic view on myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome is inconsistent with current evidence and harmful to patients." *Medicina* 60.1 (2023): 83.

¹² Kathryn Hoffmann et al. (2024), Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom, Wiener Klinische Wochenschrift, <https://link.springer.com/article/10.1007/s00508-024-02372-y>

¹³ Steinacker JM, Klinkisch E-M. (2024), Between progress and invisibility: Are post-viral fatigue syndromes overwhelming medicine and society? *Dtsch Z Sportmed.* 2024; 75: 37-40. doi:10.5960/dzsm.2024.593.

¹⁴ Habermann-Horstmeier L., Horstmeier L.M., Auswirkungen der Qualität der Arzt-Patienten-Beziehung auf die Gesundheit von erwachsenen ME/CFS-Erkrankten, *MMW-Fortschritte der Medizin* 2023;165 (S5): 16-27, <https://www.viph-public-health.de/forschungsprojekte/forschungsprojekt-me-cfs-2022/forschungsergebnisse>.

- Infektionsschutz (FFP2-Maske, geöffnete Fenster, keine Begegnung mit Infekt)
- Verzicht auf Duftstoffe (After Shave, Parfüm)
- Liegen und Abdunkelung während des Gesprächs

Leider hören wir aus den Reihen der Betroffenen regelmäßig, dass Gutachter*innen auf solche Bitten um Entlastung nicht eingegangen sind und dadurch länger anhaltende Crashes bei den Patient*innen ausgelöst wurden.

Bei der **Durchführung des Gesprächs** beachten Sie bitte Folgendes:

- Sprechen Sie leise und langsam (es sei denn, die Patient*innen wünschen es anders)
- Ziehen Sie in Betracht, dass Wetterbedingungen (Schwüle, Hitze, Kälte) die körperliche und psychische Tagesform erheblich beeinflussen können.
- Lassen Sie sich schildern, wie sich die Person vorbereitet hat, damit sie diesen Termin wahrnehmen kann (Schonen, Modalitäten der Anreise, Medikation, etc.).
- Lassen Sie sich schildern, welche (gesundheitlichen) Folgen dieses Gespräch haben kann.
- Lassen Sie sich schildern, worauf eine Person an einem Tag, an dem sie z.B. geduscht, Haare gewaschen, Staub gesaugt oder eingekauft hat, anschließend verzichten muss.
- Lassen Sie sich schildern, wie z.B. die Morgenhygiene abläuft (Entscheidung: Duschen oder Frühstück?).
- Lassen Sie sich schildern, wie ein ganz schlechter Tag abläuft, und wie oft es ganz schlechte Tage gibt.
- Bauen Sie keinen Druck auf.

Für die ME/CFS-Selbsthilfe Freiburg

Dr. S. Schütz und I. Kirsten