



Begleitung bei ME/CFS

ME/CFS steht für Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom. Die Krankheit wird von der WHO seit 1969 in der Internationalen Klassifikation der Krankheiten als neurologische Erkrankung geführt. In Deutschland gehen die Krankenkassen von über 620.000 Betroffenen aus, darunter über 80.000 Kinder (Stand 2023)

Bei dieser Erkrankung ist vieles anders als bei anderen Erkrankungen:

- Die Patientinnen¹ sind meist diejenigen, die sich auskennen.
- Es gibt einige „Standardsymptome“, aber im Labor oder bildgebend keine abschließende eindeutige Diagnose, sondern eine Symptomsammlung.
- Das herausforderndste ist, dass quasi alle Reize zu einem Energieverlust oder einer Verschlimmerung führen können. → Post-Exertionelle Malaise / Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion.
- Die Patientinnen merken oft erst Tage nach einer Aktion, dass diese zuviel war, das sogenannte Pacing ist schwer zu erlernen.
- Es gibt einen bunten Strauß an zugehörigen überwiegend autoimmunologisch induzierten Krankheitsbildern wie POTS (Posturale Orthostatische Tachykardie-Syndrom), EDS (Ehlers-Danlos-Syndrom) oder MCAS (Mastzellaktivierungssyndrom), die übliche Pflegemaßnahmen unmöglich machen.

Daraus folgt für uns als Begleitende:

- Standard geht gar nicht.
- Pflegerichtlinien gelten nicht: z.B. ist Lagerung üblicherweise nicht möglich.
- Die Zeiten, zu denen überhaupt medizinische Maßnahmen möglich sind, variieren unplanbar.
- Absprachen sind oft nicht möglich, weil die Patientinnen nicht sprechen können.
- Die Reize, die wir aussenden (und die stören könnten), sind uns oft nicht als solche gewahr (z.B. knisternde Synthetik-Bluse).

Der Vortrag soll sensibilisieren und im anschließenden Gespräch suchen wir gemeinsame Ideen im Umgang mit ME/CFS-Patientinnen.

Dauer 2-3 Stunden, je nach Bedarf

Auch Online möglich

Teilnehmende: 6 – 12

1 Frauen sind etwa dreimal so häufig betroffen wie Männer, aber natürlich spreche ich hier inhaltlich alle Geschlechter an.