

Stationärer Krankenhausaufenthalt: Besonderheiten und Anforderungen bei ME/CFS



Schreiner & Kohl | Schmelenheide 60 | 47551 Bedburg-Hau
www.MillionsMissing.de | kontakt@millionsmissing.de

Leitfaden für medizinisches Fachpersonal

Definition und Auslöser von ME/CFS

Die Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS), ICD-10-Code: G93.3, ist eine schwerwiegende, chronische Multisystemerkrankung, die häufig nach Infektionen wie Influenza, infektiöser Mononukleose (Pfeiffersches Drüsenfieber) oder COVID-19 auftritt. Auch andere Auslöser, wie chirurgische Eingriffe, Impfungen #oder physische Traumata, können eine Rolle spielen. Nach dem **Interdisziplinären, kollaborativen D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von ME/CFS (2024)** betrifft jene Erkrankung mehrere Körpersysteme, darunter das zentrale und autonome Nervensystem, das Immunsystem, das kardiovaskuläre System und den Stoffwechsel.

Spektrum der Schweregrade von ME/CFS

- **Mild** Betroffene erfahren eine körperliche und kognitive Einschränkung, bei der die zuvor bestehende Leistungsfähigkeit um mindestens 50 % reduziert ist.
- **Moderat** Betroffene sind meist nicht mehr in der Lage, das Haus regelmäßig zu verlassen und benötigen Unterstützung im Alltag.
- **Schwer** Betroffene sind überwiegend bettlägerig und können grundlegende Aktivitäten nur mit Unterstützung ausführen.
- **Sehr schwer** Betroffene sind vollständig bettlägerig, oft unfähig zu sprechen und in einigen Fällen ist eine künstliche Ernährung erforderlich.

Post-Exertionelle Malaise (PEM) als zentrales Merkmal

Das Kernmerkmal von ME/CFS ist die Post-Exertionelle Malaise (PEM), die sich aus **vier zentralen Charakteristika** zusammensetzt: Belastungsintoleranz, Symptomexazerbation, Verschlechterung des Allgemeinzustands und einer physiologischen Aktivitäts- und Erholungsdysfunktion, bei der der Körper trotz Ruhe nicht regenerieren kann. Diese belastungsinduzierte, meist zeitverzögerte (bis zu 72h) Reaktion führt zu einem sogenannten „Crash“ – einer schweren Energiekrise, in der der Körper nicht mehr in der Lage ist, auf weitere Belastungen zu reagieren. Neben **körperlicher, kognitiver, emotionaler, sensorischer und orthostatischer Belastung** können auch Infektionen, bestimmte Medikamente und Operationen das Risiko eines PEM-induzierten Crashes erhöhen. Diese können den Gesundheitszustand dauerhaft verschlechtern.

Variable Belastungsschwelle und Risiko für Crashes

Die Belastungsschwelle bei ME/CFS ist diffus und variiert je nach Schweregrad und Tagesform. Sie kann sich durch tägliche Schwankungen und kumulative Belastungen verändern. Kurzzeitige Einbrüche („Flare-Ups“) können über den Tag verteilt auftreten. Werden diese ignoriert, können sie zu einem PEM-induzierten Crash führen, der das Risiko einer dauerhaften Verschlechterung birgt.

Krankenhausaufnahme

Die Aufnahme sollte im Voraus sorgfältig mit den Betroffenen und medizinischem Fachpersonal geplant werden, um unnötige Belastungen und das Risiko eines PEM-induzierten Crashes zu vermeiden. Der Aufnahmeprozess sollte so kurz und schonend wie möglich gestaltet werden.

Transport und Nachsorge je nach Schweregrad

Abhängig vom Schweregrad (s. o.) sollte ein geeigneter Transport zum und vom Krankenhaus sichergestellt werden. Bei der Entlassung sind die Nachsorgeoptionen zu besprechen, um einen reibungslosen Übergang in die häusliche Pflege zu ermöglichen.

Besonderheiten während des Krankenhausaufenthalts

- **Ruhige und reizarme Umgebung** Betroffene benötigen eine angepasste Umgebung, da jeder mit ME/CFS individuelle Trigger hat; Licht, Geräusche oder Gerüche können Symptome verstärken. Ein Einzelzimmer mit gedämpftem Licht, minimalem Geräuschpegel und reduzierten Störungen durch wiederholtes Türöffnen oder medizinische Geräte sollte, wenn möglich, bereitgestellt werden. Falls ein Einzelzimmer nicht möglich ist, sollten alternative Maßnahmen zur Reduzierung von Reizen umgesetzt werden.
 - **Minimierung des Personalkontakts** Die Anzahl des medizinischen Personals sollte möglichst gering gehalten werden, insbesondere bei Visiten, da ME/CFS-Betroffene nicht nur Gespräche und Gerüche als Reize wahrnehmen, sondern auch die bloße Anwesenheit mehrerer Personen als Belastung empfinden können.
 - **Sensorische Reize** Licht, Lärm, Gerüche, Berührungen, Bewegungen und Vibrationen werden von Betroffenen individuell stark und unabhängig vom Schweregrad der Erkrankung wahrgenommen.
 - **Körperliche Anstrengung** Die individuelle Belastungsgrenze von ME/CFS-Betroffenen, die durch PEM und Flare-Ups je nach Tagesverlauf stark variieren kann, darf unter keinen Umständen durch Motivation oder Aufforderung zur Aktivität überschritten werden. Jeglicher Versuch, diese Grenze durch Aktivierung oder Bewegung zu testen, kann zu einer unwiderruflichen Verschlechterung des Gesundheitszustands führen (siehe Handout: „Warum Aktivierung bei ME/CFS schädlich ist“).
 - **Kognitive Anstrengung** Lesen, Gespräche und ähnliche Aktivitäten.
 - **Orthostatischer Stress** Bei 70–90 % der ME/CFS-Betroffenen kann orthostatischer Stress die Gehirndurchblutung um bis zu 30 % reduzieren. Dies führt zu einer Unterversorgung mit Sauerstoff, was Symptome wie Benommenheit und kognitive Beeinträchtigungen auslöst. Eine längere aufrechte Position kann den Krankheitsverlauf verschlechtern.
 - **Emotionaler Stress und Infekte** Derartige Stressoren begünstigen Reaktivierungen, welche zur Exazerbation führen können.
 - **Schlafunterbrechungen** Minimierung von Pflégetätigkeiten.
- ### Etwaige Komorbiditäten
- **Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS)**, bei etwa 10-17 %,
 - **Nahrungsmittel- und Medikamentenunverträglichkeiten** (häufig erfordert dies Off-Label- und Low-Dose-Medikation, siehe *Handout* „Off-Label- & Low-Dose-Medikation bei ME/CFS“), sowie
 - **Chemikalienunverträglichkeiten (MCS)**, die ebenfalls berücksichtigt werden müssen.

Nachsorge

Kann die notwendige Pflege zu Hause nicht gewährleistet werden, kann ein **vorübergewender Aufenthalt auf einer Palliativstation** eine **Alternative zur Normalstation** sein. Diese bietet eine ruhigere Umgebung, individuelle Betreuung und intensive Unterstützung, um Überlastung zu vermeiden und die speziellen Bedürfnisse von ME/CFS-Betroffenen zu berücksichtigen.