



ME/CFS – Krankenhaus: Aufenthalt, Operation und Anästhesie

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere chronische Erkrankung, die mit einer Dysregulation des autonomen Nervensystems und des Immunsystems einhergeht. Die Symptomatik von ME/CFS beinhaltet schwere körperliche und kognitive Fatigue, belastungsinduzierte Symptomverschlechterung, Schlafstörungen, neurokognitive Einschränkungen wie Konzentrations-, Wortfindungs- und Gedächtnisstörungen, eine orthostatische Intoleranz, Muskel-, Gelenk-, Nerven- und/oder Kopfschmerzen, eine ausgeprägte Reizsensibilität vor allem gegenüber Geräuschen und Licht sowie immunologische Symptome, wie z.B. geschwollene Lymphknoten, wiederkehrende Halsschmerzen und ein allgemeines, grippeähnliches Krankheitsgefühl. Auch Allergien oder Nahrungsmittelunverträglichkeiten können neu auftreten. Die Erkrankung führt oft zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung (siehe Informationsblatt ME/CFS – Übersicht). Das Leitsymptom der Erkrankung ist die Post-Exertionelle Malaise (PEM), eine Verschlechterung aller Symptome und des Allgemeinzustands nach körperlicher oder kognitiver Belastung. Eine PEM kann Tage bis Wochen anhalten. ME/CFS-Kranke müssen Aktivitäten an ihr Belastungsniveau und ihre Symptomatik anpassen sowie regelmäßige Ruhepausen einlegen.

Je nach Schweregrad können bereits einfache, auch pflege- und therapiebezogene

Tätigkeiten wie Wege im Krankenhaus, der Gang zur Toilette, Grundpflege, physiotherapeutische Behandlungen oder medizinische Untersuchungen, aber auch Konzentration erfordernde Tätigkeiten (z.B. lange Anamnesegespräche oder Gespräche mit komplexem Informationsgehalt) zu einer Symptom- und Gesundheitsverschlechterung führen. Bei vorliegender Reizüberempfindlichkeit können auch Licht, Geräusche, (starke) Gerüche und/oder Berührung eine PEM auslösen. Eine schweregradadaptierte, symptomorientierte Anpassung an die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen ist daher nötig, um Zustandsverschlechterungen zu minimieren. Vor allem die Versorgung Schwer- und Schwerstbetroffener, meist komplett bettlägeriger Patient*innen, stellt sehr hohe Anforderungen an das Setting inklusive maximaler Reizreduktion (Einzelzimmer, Gehörschutz, Zimmerverdunkelung, minimaler taktiler Stimulation) und Schulung/Sensibilisierung aller in der Betreuung der Patient*innen involvierten Personen.

Weitere Hinweise zur Versorgung Schwer- und Schwerstbetroffener finden Sie auf der Seite des Charité Fatigue Centrums (cfc.charite.de) und im Ärzteportal der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS.

Eine empathische, vertrauensvolle Grundeinstellung ist gegenüber den Erkrankten gefordert. Einfache Sprache im geräuschreduzierten Umfeld hilft der Informationsverarbeitung unter neurokognitiven

Einschränkungen. Schriftliche Medikations- und Therapiepläne sowie Begleitung bei Wegen innerhalb der Klinik unterstützen bei Gedächtnisstörungen. Ein Rollstuhl kann nötig sein, um lange Wege zurückzulegen.

Sozialdienst und Koordination der poststationären Versorgung über ein patient*innenorientiertes, individuell adaptiertes Entlassmanagement können hilfreich sein.

Stationärer Aufenthalt

Die britische NICE-Leitlinie empfiehlt zur stationären Aufnahme von ME/CFS-Erkrankten:

- Vorbesprechung der örtlichen Gegebenheiten und Ausstattungen des Krankenhauses mit den Erkrankten und/oder Angehörigen.
- Einleitung von Maßnahmen zur Reduktion von Symptomschüben und PEM während des Transports ins Krankenhaus und danach, z. B. indem die Route im Voraus geplant wird, laute Bereiche vermieden werden und die Person bei der Ankunft direkt auf die Station gebracht wird.
- Besprechung des individuellen Pflege- und Betreuungsbedarfs im Vorfeld mit den Erkrankten und/oder Angehörigen, einschließlich Informationen zu Komorbi-

ditäten, Unverträglichkeiten, Sensibilitäten und bekannten Triggern von PEM, um alle erforderlichen angemessenen Anpassungen zu planen.

- Vorhalten eines Einzelzimmers mit Bad.
- Beschränkung von Stimuli auf ein Minimum, z. B. durch konsentizierte Dosierung von Untersuchungen/Konsilen, Instruktion aller Konsiliarii, Einzelgespräche, ruhige Bewegungen und Gesten, keine redundanten Beurteilungen, vorsichtigen Umgang mit Berührungsdruk, gedämpftes Licht und Möglichkeiten der Zimmerverdunklung, Reduktion von Geräuschen, Gewährleistung einer stabilen Temperatur, Minimierung von Gerüchen.

Weiterführende Literatur:
NICE – ME/CFS: Diagnosis and Management
Mayo Clinic – Diagnosis and Management of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome

Empfehlungen für Operationen und Anästhesie

Die ME/CFS Clinician Coalition führt auf ihrer Seite eine Reihe von spezifischen Empfehlungen für Operationen und Anästhesie bei ME/CFS auf. Hier die wichtigsten Punkte zusammengefasst:

- Sicherstellung adäquater Kalium- und Magnesiumwerte, präoperative Substitution bei niedrigen oder grenzwertigen Werten zur Vermeidung kardialer Arrhythmien unter Narkose.
- Prä- und postoperative großzügige Flüssigkeitssubstitution, da oft vorbestehende Hypovolämie und erhöhte Neigung zu Synkopen.

- Katecholamine, Sympathomimetika, Vasodilatoren und blutdrucksenkende Mittel sollten mit Vorsicht eingesetzt werden.
- Histaminfreisetzende Anästhetika (z. B. Thiopental) und Muskelrelaxantien (z. B. Curare, Atracurium und Mivacurium) sollten nach Möglichkeit vermieden werden.
- Propofol, Midazolam und Fentanyl werden im Allgemeinen gut vertragen.
- Aufgrund einer ausgeprägten Empfindlichkeit ME/CFS-Betroffener für Sedativa sollten sedierende Medikamente

(Benzodiazepine, Antihistaminika und Psychotropika) niedrig titriert bis zum gewünschten therapeutischen Effekt aufdosiert bzw. sparsam eingesetzt werden.

- Häufig werden Nahrungsergänzungsmittel und pflanzliche Präparate eingenommen. Diese sollten, wenn möglich, mindestens eine Woche vor der Operation abgesetzt werden.

- Eine bereits bestehende Kortisolsubstitution sollte fortgeführt werden

oder bei schwerer ME/CFS-Erkrankung nach entsprechender Diagnostik (Kortisol im 24-Stunden-Urin und ACTH-Stimulationstest) erwogen werden.

Informationen zum vollständigen Dokument inklusive Empfehlungen spezifischer Anästhetika finden Sie im Infokasten.

Weiterführende Informationen und Links sowie weitere Themen wie Übersicht, Diagnose und Behandlung, Pacing, und mehr finden Sie unter: mecfs.de/Informationsblatt

Weiterführende Literatur für Operation und Anästhesie:
Auf der Seite der ME/CFS Clinician Coalition im Abschnitt „Special Considerations“:
mecfscliniciancoalition.org