



Palliativ- und Hospizversorgung bei Endstadium der Myalgischen Enzephalomyelitis

Es gibt immer mehr schwerkranke ME und ME/CFS Patienten, durch Long-Covid steigt die Zahl ebenfalls. In Deutschland sind laut KBV ca. **500.000** Menschen betroffen. Etwa 25% der Patienten sind schwerstbetroffen, diese können im Endstadium viele Monate unter verheerenden Beschwerden leiden und **qualvoll** dahinsiechen bis zum **Tod**.

Ohne eine **palliative Versorgung** zur Linderung ihrer **schwersten Symptome** ist dieses Stadium **unerträglich und unethisch!**

In letzter Zeit mehren sich Berichte über ME (ME/CFS), Long-Covid und Post-Vac Patienten, die im Hospiz sterben mussten, weil kein SAPV Team eine ambulante Betreuung zuhause übernahm. Um den Sterbenden einen Transport und fremde Umgebung zu ersparen wäre gerade das so wichtig. In ihrem Zuhause sind die pflegenden Angehörigen und das Wohnumfeld schon auf die **körperlich schwersten Behinderungen und Besonderheiten** der ME eingestellt.

Bitte versuchen Sie sich bewusst zu machen, dass diese Patienten, bis sie endlich in ein Hospiz gebracht werden, **unvorstellbare Qualen und Nervenschmerzen** aushalten mussten, **die durch Medikamente nicht gelindert werden konnten**.

Wenn Sie einen im Sterben liegenden ME Patienten versorgen, können Sie erschrecken, wie **dramatisch** selbst junge Patienten körperlich abgebaut haben und wie unterernährt sie sind. Es ist unvorstellbar, dass ein Leben unter solchen Bedingungen überhaupt noch möglich ist. Meist sind die Schwerstkranken auch in einem schlecht gepflegten Zustand, mit ungekämmten Haaren und mangelhafter Hygiene. Das liegt nicht an vernachlässigender Versorgung durch die pflegenden Angehörigen, sondern an der **extremen Schmerzempfindlichkeit und Verschlimmerung aller Symptome** durch **sensorische Reize, wie Berührungen, Licht, Geräusche, Gerüche** oder schon durch das Betreten des Patientenzimmers.

Vermeiden Sie bitte daher alle nicht unbedingt notwendigen Hygienemaßnahmen, wenn der Patient unter extremer Schmerz- und Berührungsempfindlichkeit leidet. Wird die Matratze des Patienten leicht gedrückt, kann schon das Beschwerden wie Schwindel auslösen. Es gibt Patienten die unter schwerer **Osteoporose** leiden, die nur ganz vorsichtig angefasst und gelagert werden dürfen.

Manche dieser Schwerstkranken sprechen auf Morphium, Ketamin, Betäubungsmittel u. a. Schmerzmedikamente sehr schlecht an. Da sie nicht mehr fähig sind zu sprechen, zu jammern oder gar zu schreien, müssen sie die Qualen stumm erdulden.

Bitte gehen Sie deshalb nicht davon aus, dass der Patient nicht mehr leidet, nur weil er dies nicht äußert.

Sogar sanfte Berührung oder das tröstende Halten der Hand, kann Schmerzen, Schwäche, Krampfanfälle und Muskelzuckungen auslösen. Die neuroimmunologische Erkrankung verursacht außerdem extreme Schreckhaftigkeit auf äußere Reize, denn es liegt eine gestörte Filterfunktion des Gehirnstamms vor und die Neuronen feuern zu früh.

Oft tolerieren diese Patienten nur noch Rückenlage in sehr flacher Kopfposition, wird das Kopfende höher gestellt, kann schlimmer Schwindel, Schwäche bis zur Ohnmacht, Übelkeit und Erbrechen ausgelöst werden. Manche können sich nicht mehr bewegen und liegen wie gelähmt da, auch epileptische Anfälle sind nicht ungewöhnlich. Pflegebetten sollten möglichst in einer einmal gewählten Position belassen werden, da das Verstellen des Bettes Symptome auslösen kann. Schon eine Zudecke kann als schwere Last empfunden werden, die das Atmen der geschwächten Lunge noch erschwert.

Wenn die Medikamente wie Ketamin, Morphin etc. passend eingestellt sind, kann es sein, dass der Patient langsam wieder sensorische Reize toleriert.

Die ME-Kranken sind bis zum Schluss bei **vollem Bewusstsein** und ihre geistigen Fähigkeiten sind vorhanden, doch **evtl. können sie sich nicht mehr äußern**. Der Gehörsinn ist besonders sensitiv, daher wird der Patient alles verstehen, was in seinem Zimmer gesprochen wird, sprechen Sie deshalb leise im Patientenzimmer und nur das Nötigste, außerdem keine beunruhigenden Themen.

Hat der im Sterben liegende Patient das **qualvolle Leid** überstanden, bleibt noch Zeit für würdevolle Hygienemaßnahmen, die zu Lebzeiten seine unerträglichen Qualen noch verschlimmern würden.

Merkkasten für Pfleger/innen von Menschen mit schwerem ME/CFS:

www.cfs-aktuell.de/Pflegebroschuere.qxd.pdf#page=9

Was ist die **Myalgische Enzephalomyelitis (ME)**?

Die **ME** ist eine schwere langfristige, neuroimmunologische Erkrankung (WHO ICD-10 G93.3). Die Symptome sind extrem vielfältig, da alle Körpersysteme betroffen sind. Die ME wurde in den 90er Jahren in Chronic Fatigue Syndrome (CFS) umdeklariert, damit werden die Betroffenen stigmatisiert und die Schwere der Krankheit bagatellisiert.

Was ist Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion (PENE)? Das Kardinalsymptom bei ME ist die so genannte **PENE**, „welche das Unvermögen des Körpers beschreibt, ausreichend Energie nach Bedarf zu produzieren, mit ausgeprägten neuroimmunologischen Symptomen.“

Je nach Schweregrad führt selbst **geringste körperliche oder geistige Anstrengung** über die individuelle (niedrige!) Grenze zu sofortiger oder **zeitverzögerter** (Stunden bis mehrere Tage) **Zustandsverschlechterung, d. h. Entkräftung und Verstärkung aller Symptome**, z. B. chronische Schmerzen. Daher dürfen **Aktivitäten** nur durchgeführt werden, wenn dies **nicht** zu einer Verschlechterung (PENE) führt.

Die „**ME - Internationale Konsensleitlinie für Ärzte**“ enthält viele Hinweise bzgl. pathologischer Blutwerte, sinnvoller Untersuchungen usw.: www.t1p.de/meicleitlinie

Buchempfehlung: ME - Myalgische Enzephalomyelitis vs. Chronic Fatigue Syndrom von Katharina Voss, ISBN: 978-3743924949 sowie ihr sehr informativer Blog:

meversuscfs.blogspot.com

Stand: Okt. 2023 Handout Download: www.me-aktuell.de/pah

