



Wichtige Informationen für Pflegende von Patienten mit Myalgischer Enzephalomyelitis

Was ist **Myalgische Enzephalomyelitis (ME)**? ME ist eine schwere langfristige, neuro-immunologische Erkrankung (WHO ICD-10 G93.3). Die Symptome sind extrem vielfältig, da alle Körpersysteme betroffen sind! 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.

Wichtig: Es kann Tage bis Wochen dauern, bis sich der Patient wieder von einer Zustandsverschlechterung durch Überlastung „erholt“ hat, in schweren Fällen ist die Verschlechterung irreversibel und somit schreitet die ME fort!

Daher dürfen **Aktivitäten** nur durchgeführt werden, wenn dies **nicht** zu einer Verschlechterung (PENE) führt.

Menschen mit schwerem ME sind pflegebedürftig aufgrund schwerster Behinderungen und Beeinträchtigungen:

- Muskelschwäche
- Schmerzen in den Muskeln, Gelenken; Kopfschmerzen
- unfähig zu sitzen oder zu stehen aufgrund orthostatischer Intoleranz, Blutdruckabfall bzw. extremer Pulserhöhung/POTS
- sensorische Sensibilität auf Licht, Geräusche, Berührung, Gerüche
- Konzentrationsstörungen, Verwirrtheit sowie Vergesslichkeit
- vollständig bis zu 24h am Tag bettlägerig
- bewegungsunfähig, teilweise gelähmt
- unfähig zu selbständiger Körperpflege
- **Berührungsschmerzen** – dadurch kann Körperpflege erschwert sein!
- selbst **leiseste Geräusche** können quälend sein und im schlimmsten Fall lähmen
- selbst **passive Bewegung** kann zu Verschlechterung (PENE) und damit Schmerzen führen, dann ist jegliche Physiotherapie kontraindiziert
- **empfindlich** auf **Duftstoffe**, wie Parfüm, Deo und Waschmittel (MCS)
- empfindlich auf Lebensmittel, Gewürze (Gerüche) usw.;
- **Nahrungsmittelunverträglichkeiten**
- unfähig zu sprechen (Lungendruck nicht aufbaubar) – dadurch ist bspw. kein Schreien wegen Schmerzen usw. möglich!
- verminderte Informationsverarbeitung: Infos werden nicht leicht aufgenommen, verstanden oder erinnert
- Besuch kann eine Überforderung darstellen.
Aufgrund des geringen Energieniveaus kann selbst das Klingeln des Telefons mit einer freundlichen Nachricht eine ungewollte Folter sein, bloße Anwesenheit von Personen führt zu Überlastung.

Grundsätzlich: ermöglichen Sie dem Betroffenen totale Bettruhe, ohne jeglicher Störungen durch Geräusche usw.! Der Patient muss so ausruhen können, dass er **keine Symptome** zu beklagen hat! Wenn der Patient ruhen muss stören Sie ihn daher nicht.

Worauf müssen Sie achten, damit Sie als pflegende Person ME-Patienten nicht schaden?

Sofern ein Patient empfindlich auf sensorische Reize reagiert, liegt die Ursache in einer gestörten Filterfunktion des Gehirnstamms und einer verminderten Schwelle für Neuronen um loszufeuern.

Dies muss beachtet werden, da ansonsten eine **exzytotoxische Schädigung der Nervenzellen** stattfindet.

Daher muss der Patient z. B. durch **Ohrstöpsel/Gehörschutz** und **Schlafmaske** vor sensorischen Reizen geschützt werden. **Diese Schutzmaßnahmen sind nicht übertrieben, sondern notwendig um körperliche Schäden zu vermeiden!**

Seien Sie daher so ruhig wie möglich, nicht mit Geschirr usw. klappern, minimale oder keine Gespräche führen, da diese unerträglich sein können. Sofern der Patient über Berührungsschmerzen klagt, so wenig wie möglich berühren. Auch geringes Licht kann für Betroffene schmerzhaft bis quälend sein.

Bei anderen Krankheiten kann Berührung und die Hand halten hilfreich sein – nicht jedoch, wenn Berührungsschmerzen auftreten. Auch freundliche Unterhaltungen und Gespräche sind oft zu anstrengend für Schwerstbetroffene.

Es gibt keine andere Krankheit, welche die Lebensqualität von Menschen stärker einschränkt. Schwerstbetroffene sind zu keinerlei körperlicher oder geistiger Aktivität mehr in der Lage, jegliche Form von Bewegung ist kontraindiziert.

Die Schwere der Symptomatik kann schwankend sein: **Beachten Sie, dass Sie ME-Patienten meist nur während seiner guten Zeit sehen, nicht jedoch während der extrem langen Erholungsphasen**, die selbst nach geringer Aktivität, das heißt auch nach Arztbesuchen oder gar Zähneputzen, nötig sind!

Aktivitäten, wie essen, waschen usw., in kurzen Etappen durchführen.

Sinnvolle Hilfsmittel: Rollstuhl, Toilettenstuhl, Bettschüssel, -waschbecken, Pflegebett, Lagerungshilfe, Flüssig- bzw Sondennahrung, ggf. parenterale Ernährung (PICC Katheder), Sauerstoff.

Ausführlichere sowie weitere Informationen finden Sie in dieser Pflegebroschüre:

www.cfs-aktuell.de/Pflegebroschuere.qxd.pdf

Weiterführende englische Dokumente:

www.stonebird.co.uk/principles%20of%20care.pdf

www.stonebird.co.uk/careneeds.pdf

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

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

