

## **Wir lassen Menschen mit sehr schwerem ME/CFS im Stich**

Vielen Dank an Amber für ihren eindrucksvollen Blog, in dem sie Wege vorschlägt, wie man schwerstkranke Menschen in ihrer verletzlichsten Phase unterstützen kann.

### **Der Punkt, an dem es kein Zurück mehr gibt**

Das Ziel: zu verhindern, dass Schwerstkranke durch die Maschen schlüpfen und einen Punkt erreichen, an dem es kein Zurück mehr gibt.

Ich habe mich in den letzten Jahren für drei Menschen mit sehr schwerer Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) eingesetzt. Jedes Mal empfinde ich das gleiche Gefühl der Frustration, des Schreckens und der Panik über meine Unfähigkeit, die Punkte zu verbinden, die erforderlich sind, um jemanden vom Abgrund zurückzuholen. In diesem Artikel möchte ich einige der häufigsten Mängel aufzeigen, die ich bei meinen Bemühungen um die Interessenvertretung erlebt habe, und Ideen vorstellen, wie wir Menschen mit sehr schwerem ME/CFS besser unterstützen können.

Das Hauptziel ist es, zu verhindern, dass Patienten mit schweren Erkrankungen durch die Maschen fallen und den Punkt ohne Wiederkehr überschreiten. Leider scheint dies für viele Menschen mit sehr schwerem ME/CFS der Weg zu sein.

### **Eine erschütternde Erfahrung**

Am 22. Januar 2021 wachte ich auf und erhielt eine verzweifelte Nachricht von einem lieben Freund mit sehr schwerem ME/CFS, den ich Theo nennen werde, in der er mir mitteilte, dass er sich in einer 72-stündigen psychiatrischen Behandlung befinde. Seine Familie hatte ihn ins Krankenhaus gebracht, weil er rapide an Gewicht verlor und unterernährt war, wahrscheinlich aufgrund einer nicht behandelten Mastzellenerkrankung, einer häufigen Komorbidität bei ME/CFS. Anstatt ihm die notwendige Behandlung zukommen zu lassen, drohte das Krankenhaus ihm mit Zwangseinweisung.

Das Krankenhaus führte einige Routine-Blutuntersuchungen, eine Endoskopie und eine Koloskopie durch, die alle überwiegend negativ ausfielen, obwohl es Anzeichen für eine langsame Motilität im Dünndarm gab. Anstatt tiefer zu graben, kamen die Krankenhausärzte zu dem Schluss, dass Theo an einer Geisteskrankheit litt, und reichten einen Antrag auf zivilrechtliche Einweisung ein (im Vereinigten Königreich "Sectioning" genannt). Das Krankenhaus wehrte sich gegen die Empfehlung des Gutachters, der sich für die Entlassung meines Freundes eingesetzt hatte. Sie begründeten dies damit, dass Theo selbstmordgefährdet sei, obwohl er wegen seines sich rapide verschlechternden Gesundheitszustands ärztliche Hilfe in Anspruch nahm, was wohl kaum dem Verhalten einer Person entspricht, die ihr Leben beenden möchte.

Dieser Fall erregte die Aufmerksamkeit mehrerer hochrangiger ME/CFS-Kliniker, Forscher und Organisationen aus den Vereinigten Staaten und dem Vereinigten Königreich, die sich für ihn einsetzten. Freunde versammelten sich, um Spenden zu sammeln und ihre Unterstützung anzubieten. Ein Team von uns arbeitete unermüdlich an den rechtlichen und medizinischen Aspekten seines Falles. Dabei stießen wir auf viele unnötige Hindernisse, die uns wertvolle Zeit kosteten.

Nach drei Wochen im Krankenhaus konnte mein Freund nach Hause zurückkehren, allerdings in einem sehr viel prekäreren Zustand. Er kämpft jetzt um sein Leben.

### **Gemeinsame Themen für Menschen mit sehr schwerem ME/CFS**

Menschen mit sehr schwerem ME/CFS können isoliert werden. Da sich Familien, Freunde und Ärzte aufgrund von Gleichgültigkeit, Zweifeln und Überforderung zurückziehen, müssen die Patienten ihre Pflege genau dann managen, wenn sie am meisten Hilfe brauchen. Ohne Hilfe verschlechtert sich der Gesundheitszustand sehr schwer kranker Menschen immer weiter, bis sie in eine medizinische Krise geraten und in der Notaufnahme landen. Anstatt eine angemessene Versorgung zu erhalten, droht diesen gebrechlichen Patienten oft die Zwangseinweisung.

Eine sinnvolle Lobbyarbeit zu diesem Thema erfordert die Mitwirkung vieler Menschen, darunter Patienten, Ärzte, Familienangehörige, Betreuer und Anwälte. Dieses Dokument stellt meine Sichtweise dar und basiert allein auf meinen Erfahrungen.

### **Lücken in den vorhandenen Ressourcen zu ME/CFS**

Das erste Hindernis, mit dem Theo und ich konfrontiert waren, war das Fehlen von prägnanten Aussagen aus maßgeblichen Quellen, die sich mit dem sehr schweren Ende des Krankheitsspektrums befassen. Es gibt viele informelle Quellen über ME/CFS, aber wir brauchten die Zustimmung von viel beschäftigten, skeptischen Krankenhausärzten. Das Fehlen solcher Dokumente machte es schwieriger, für meinen Freund einzutreten, und untergrub seinen Fall.

Versetzen Sie sich in die Lage eines vielbeschäftigten (und zweifelnden) Notarztes oder Krankenhausarztes. Sie haben keine Zeit, sich mit den neuesten Forschungsergebnissen über ME/CFS zu befassen und haben wahrscheinlich negative Vorurteile über die Krankheit. Nachdem das Krankenhaus Theo schließlich entlassen hatte, erschienen zwei Veröffentlichungen - ein Artikel aus Großbritannien über lebensbedrohliche Unterernährung und ein veröffentlichter Bericht eines Menschen mit sehr schwerem ME/CFS. Diese Quellen wären für Theos Fall sehr hilfreich gewesen. Schwere Unterernährung ist bei Menschen mit sehr schwerem ME/CFS keine Seltenheit.

Da es keine genauen Informationen über sehr schweres ME/CFS gibt, schließen viele Ärzte, dass ein unterernährter Patient eine Essstörung und damit eine psychiatrische Erkrankung haben muss. Wir müssen diese Sichtweise ändern.

Die US ME/CFS Clinician Coalition hat ausgezeichnete zusammenfassende Dokumente für Ärzte (ihre jüngsten Dokumente über Tests und Behandlung kamen heraus, nachdem Theo das Krankenhaus verlassen hatte). Diese Aussagen sind jedoch auf den moderaten oder moderat-schweren Teil des Spektrums ausgerichtet und behandeln nicht die schwere Unterernährung und ihre möglichen Ursachen.

Die CDC hat ihre Website in den letzten Jahren stark verbessert. Sie verharmlost jedoch immer noch die schwer an ME/CFS Erkrankten, indem sie Vorschläge zur Lebensweise macht und eine Therapie empfiehlt. Die schwere Unterernährung und die häufige Verwechslung mit einer Essstörung werden nicht erwähnt.

Die Empfehlungen der CDC bestätigen falsche Stereotypen über die Krankheit, vor allem, wenn man sie durch die Brille eines zweifelnden Arztes betrachtet. Wir haben beschlossen, dass diese Informationen Theo mehr schaden als nützen würden, und beschlossen, sie nicht weiterzugeben.

Wir brauchen Aussagen, die die gesamte Bandbreite des Krankheitsspektrums abdecken. Die derzeitigen Diagnosekriterien für ME/CFS gehen nicht auf die ärgerlichsten Probleme ein, mit denen Menschen mit sehr schweren Erkrankungen konfrontiert sind - Unterernährung und sensorische Probleme. Die IOM-Kriterien umfassen Folgendes: Erschöpfung, die nicht durch Ruhe gelindert wird, und die damit verbundene Funktionsbeeinträchtigung, Unwohlsein nach der Anstrengung, nicht erholsamer Schlaf, kognitive Beeinträchtigung oder orthostatische Intoleranz.

Mangelernährung und ihre Ursachen sind in dieser Liste nicht aufgeführt. Menschen mit sehr schwerem ME/CFS leiden zwar unter all diesen Symptomen, aber lebensbedrohliche Unterernährung und schwere Reaktionen auf Nahrungsmittel und Medikamente stehen oft an erster Stelle.

Ich ermutige die Kliniker-Koalition, die Bedürfnisse derjenigen zu berücksichtigen, die sehr schwer von der Krankheit betroffen sind, einschließlich eines prägnanten Dokuments für niedergelassene Ärzte und Krankenhauspersonal, die keine Erfahrung in der Arbeit mit dieser Art von Patienten haben. Idealerweise würde dieses Dokument die besonderen medizinischen Bedingungen erörtern, die bei Menschen mit sehr schwerem ME/CFS auftreten.

Wir brauchen auch ein Dokument, das eine Differenzialdiagnose für ME/CFS-Patienten mit schwerer Unterernährung enthält. Zu den wahrscheinlichen Ursachen für Gewichtsverlust, Nahrungsmittelunverträglichkeiten und gastrointestinale Funktionsstörungen gehören Gastroparese, verzögerte Motilität im Dünndarm, Malabsorption, abdominale Gefäßkompressionssyndrome, bakterielle Überwucherung des Dünndarms (SIBO), Wirbelsäulenanomalien, Mastzellenerkrankungen und mehr. Dies sind eher seltene, schlecht erforschte Erkrankungen, die spezielle diagnostische Tests und Behandlungen erfordern.

Während Theos Krankenhausaufenthalt setzte das psychiatrische Team auf abgestufte Bewegungs- und Gesprächstherapien. Diese Therapien werden in der medizinischen Fachliteratur nicht als brauchbare Behandlungen für ME/CFS anerkannt, dennoch hält sich diese Mentalität in Krankenhäusern und Arztpraxen. Sprechen ist mit einem hohen Preis verbunden, und bei sehr schwerem ME/CFS kommt Bewegung nicht in Frage. Die Verweigerung dieser Art von Behandlung verschlimmert die Situation nur und nährt das psychiatrische Narrativ über die Krankheit, was die Patienten in eine schwierige Lage bringt.

Die offiziellen Materialien zur Belastungsintoleranz sind vage und verwirrend, obwohl Beeinträchtigungen des Energiestoffwechsels ein zentrales Merkmal des ME/CFS sind. Der vorgeschlagene Krankheitsname - systemische Belastungsintoleranz (SEID) - ist ein Name, der sich nie durchgesetzt hat. Die meisten Ärzte haben keine Ahnung, was Unwohlsein nach der Anstrengung ist.

Unwohlsein ist ein unglücklicher Begriff, weil er das psychiatrische Narrativ über die Krankheit untermauert. Die Definition für Unwohlsein lautet: "ein allgemeines Gefühl des Unbehagens, der Krankheit oder des Unwohlseins, dessen genaue Ursache schwer zu ermitteln ist". Dennoch wissen wir genug über die Ursache der PEM - es ist an der Zeit, sie als das zu bezeichnen, was sie ist: eine verminderte Funktionsfähigkeit aufgrund einer Störung des aeroben Energiestoffwechsels. Selbst kognitive Aufgaben wie Denken und Sprechen erfordern einen oxidativen Energiestoffwechsel. Wir müssen vermitteln, dass die Exposition gegenüber Licht und Geräuschen für Menschen mit sehr schwerem ME/CFS wie eine Übung ist, die manchmal zu dauerhaften Abstürzen und weiterem Funktionsverlust führt.

Wir konnten keine offizielle Quelle (z. B. Clinician Coalition, CDC) finden, die ausdrücklich besagt, dass aerobe Aktivitäten kontraindiziert sind, insbesondere am schweren Ende des Spektrums. Bewegung und ME/CFS sind differenzierte Themen, aber den meisten Ärzten fehlt die Zeit, sich mit der Literatur zu beschäftigen, warum aerobe Aktivitäten riskant sind. Glücklicherweise hat die Workwell Foundation einen aussagekräftigen Brief für Ärzte verfasst, der erklärt, warum Menschen mit ME/CFS Bewegungsunverträglichkeiten haben und von aerobem Training abraten.

Wir brauchen ein Paket mit Materialien, auf das die Menschen leicht zugreifen können, wenn ein sehr schwerer ME/CFS-Patient gegen seinen Willen festgehalten wird oder ihm die Behandlung in einem Krankenhaus verweigert wird. Diese Situation ist eine sehr traumatische und chaotische Erfahrung, und die Zeit ist in einem Fall von zivilem Engagement entscheidend. Wenn die richtigen Ressourcen rechtzeitig zur Verfügung stehen, kann dies den Unterschied zwischen der Heimkehr eines Patienten und der Unterbringung in einer psychiatrischen Einrichtung ausmachen.

### **Kein Generalunternehmer**

Schwerstkranke können nicht zur medizinischen Versorgung reisen, und nur sehr wenige haben einen ME/CFS-Spezialisten. Viele Betroffene haben sogar Schwierigkeiten, einen hilfsbereiten Allgemeinarzt (GP) zu finden. Da Hausärzte am ehesten mit sehr schweren ME/CFS-Patienten zu tun haben, müssen wir mehr in den Aufbau von Kapazitäten in der Primärversorgung investieren.

Ein Generalunternehmer zu sein, gehört nicht zum Aufgabenbereich eines vielbeschäftigten Allgemeinmediziners, doch Menschen mit sehr schwerem ME/CFS brauchen einen solchen. Wenn ein medizinisches Problem den Zuständigkeitsbereich eines Hausarztes übersteigt, überweisen sie die Patienten in der Regel an Spezialisten. Das mag bei einigen Erkrankungen funktionieren, aber Menschen mit einer komplexen Multisystemerkrankung landen auf einem Fließband fragmentierter medizinischer Versorgung, die wenig Erkenntnisgewinn bringt. Fachärzte führen isoliert ihre Standardtests durch, von denen viele routinemäßig negativ ausfallen. Diese Patienten benötigen ein integriertes Versorgungsmodell, bei dem die verschiedenen Fachrichtungen zusammenarbeiten.

Mit der Zeit haben sehr schwer erkrankte Patienten immer weniger Zugang zur medizinischen Grundversorgung, einfach weil sie zu krank werden, um ihre Fälle zu behandeln. Viele Hausärzte wollen sich nicht mit einem hochkomplexen Patienten befassen oder wissen nicht, wie sie ihn behandeln sollen. Diese Patienten fallen schließlich durch die Maschen, erhalten keine sinnvolle medizinische Versorgung und verkommen in der Isolation weiter.

In der Reihe "Dialoge einer vergessenen Krankheit" über schweres und sehr schweres ME/CFS beschreibt Dr. Nigel Speight die Notwendigkeit eines besonderen Typs von Hausarzt, der an längst vergangene Tage erinnert. Menschen mit schwerem ME/CFS brauchen Hausärzte, die Hausbesuche machen und die verschiedenen Spezialisten koordinieren können, die mit einem komplexen Patienten zu tun haben. Wir brauchen auch Hausärzte, die die emotionalen Erfahrungen schwer kranker Patienten verstehen und wissen, wie Isolation, Vernachlässigung, Missbrauch, Armut, Gaslighting und medizinische Traumata das Wohlbefinden beeinträchtigen.

Den meisten Hausärzten fehlt die Zeit, sich mit den Feinheiten von ME/CFS zu befassen, aber das Bateman Horne Center und die Clinician Coalition bieten Modelle für die Ausbildung von Ärzten. Dr. Batemans Leidenschaft für den Aufbau von Kapazitäten bei Hausärzten hat in einigen Regionen bereits zum Aufbau von Kapazitäten geführt. Ebenso haben einige ME/CFS-Organisationen Online-Fortbildungskurse für Ärzte entwickelt. Dies sind zwar hervorragende Ressourcen, aber wir brauchen auch Mittel für ein Stipendienprogramm, das Ärzte und Arzthelferinnen mit ME/CFS-Klinikern zusammenbringt. Ein solches Programm würde dazu beitragen, den Mangel an ME/CFS-kundigen Ärzten in den Vereinigten Staaten (und darüber hinaus) zu beheben.

Nach dem Krankenhausdebakel hatten Theo und ich das Glück, einen neuen Hausarzt zu finden, der Dr. Bateman begleitete. Theos neue Ärztin ermöglicht es komplexen Patienten, erweiterte Sprechstunden zu vereinbaren, macht Videosprechstunden und nimmt an Peer-to-Peer-Konsultationen mit Experten für die verschiedenen Komorbiditäten im Zusammenhang mit ME/CFS teil. Wir brauchen mehr Hausärzte wie sie.

### **Mangel an versierten medizinischen Fürsprechern**

Sehr schwer erkrankte Patienten sind nicht in der Lage, ihre Aktivitäten des täglichen Lebens, Arzttermine, Verschreibungen, häusliche Krankenpflege und andere Dienstleistungen zu bewältigen. Sie brauchen einen medizinischen Beistand, der sich mit ME/CFS auskennt und sicherstellen kann, dass die Patienten ihre Ziele erreichen.

Ein Fürsprecher muss die Feinheiten der Erfahrung des Patienten vermitteln und mit der Medizin und Pharmakologie im Zusammenhang mit der Krankheit vertraut sein (er muss aber keinen medizinischen Hintergrund haben, sondern nur ein großes Interesse). Ein Fürsprecher ist auch wichtig, um sicherzustellen, dass Verschreibungen und Überweisungen befolgt werden, um die Pflegekräfte zu koordinieren, um Behandlungspläne umzusetzen und um ganz allgemein alle auftretenden Probleme zu lösen.

Wir brauchen ein ME-Buddy-System. Medizinische Beistände von Agenturen können unerschwinglich teuer sein und haben wahrscheinlich keine Erfahrung mit ME/CS, was möglicherweise noch mehr Schaden anrichtet. Ein offizielles Buddy-System, das ein Familienmitglied, einen Freund oder einen anderen Menschen mit ME/CFS, der sich engagieren kann, zusammenbringt, wäre ideal. Menschen mit schwerem ME/CFS haben vielfältige Bedürfnisse, einschließlich rechtlicher, medizinischer und finanzieller Bedürfnisse, emotionaler Unterstützung, Logistik (Transport, Besorgungen) und mehr. Es wäre unzumutbar, wenn eine Person all diese Aufgaben übernehmen würde, aber Hilfe bei jeder dieser Aufgaben könnte für einen Menschen mit sehr schwerem ME/CFS von Bedeutung sein. Medizinische Fürsprecher können einen Großteil dieser Arbeit aus der Ferne erledigen. Es ist wichtig, dass die Personen, die diese Aufgabe übernehmen, sich darüber im Klaren sind, was der Patient erwarten kann.

### **Rechtliche Hürden**

Vor ein paar Jahren habe ich versucht, mich für eine andere Freundin mit sehr schwerem ME/CFS einzusetzen, aber ich fühlte mich hilflos, als ich sah, wie sie aus der Ferne entschwand. Ich verbrachte viele Stunden damit, ihren widerwilligen Hausarzt mit ME/CFS-Kliniken und anderen Spezialisten für gegenseitige Konsultationen zu verbinden. Diese Bemühungen führten selten zu etwas oder dauerten viel zu lange, um sinnvoll zu sein. Ich konnte keinen ME/CFS-Arzt finden, der sie als Patientin aufnehmen wollte, weil sie nicht zu ihm reisen konnte (viele Ärzte sind gesetzlich verpflichtet, ihre Patienten persönlich zu sehen). Es war sehr frustrierend, sich so ineffektiv zu fühlen, obwohl ich wusste, was meiner Freundin helfen könnte.

Schließlich näherte sie sich der Grenze, die für viele schwerkranke Patienten gilt, und behielt ihre Handlungsfähigkeit. Am Ende nahm sie sich das Leben, weil sie keinen Ausweg mehr sah und nicht in einer Einrichtung enden wollte, in der sie wenig Kontrolle über ihr Leben haben würde. Ich habe mir geschworen, dass ich so etwas nie wieder einem Freund antun würde.

Während Theos Krankenhausaufenthalt wurde ich zu seinem medizinischen Bevollmächtigten, aber die Einrichtung dieser Vollmacht nahm einige Zeit in Anspruch und war in einem Krankenhaus während der COVID schwierig umzusetzen. Als Bevollmächtigter konnte ich die bürokratischen Hürden überwinden und im Namen von Theo mit Ärzten und Anwälten sprechen.

Der benannte Bevollmächtigte muss die Interessen des Patienten engagiert vertreten. Das Amt des Bevollmächtigten ist eine große Verantwortung, und die Person, die diese Rolle ausfüllt, muss vertrauenswürdig und der Aufgabe gewachsen sein. Idealerweise könnte ein Familienmitglied diese Aufgabe übernehmen, aber viele Patienten haben keine unterstützende Familie. Eine Liste der Formulare für medizinische Vollmachten nach Bundesland finden Sie [hier](#).

Es ist schwierig, die rechtlichen Fragen, mit denen Patienten konfrontiert sind, zusammenzufassen, da jeder Staat andere Gesetze hat. Wir brauchen jedoch ein Dokument, das allgemeine Hinweise auf die Arten von rechtlichen Hindernissen gibt, die entstehen, wenn Krankenhäuser Patienten die Behandlung verweigern oder sie gegen ihren Willen festhalten.

## **Fehlende Unterstützung durch die Familie, oder Schlimmeres**

Im Laufe der Jahre, wenn Routinetests negativ ausfallen, können in den Familien Zweifel aufkommen. Falsch informierte Ärzte und die Gesellschaft verstärken diese Botschaft noch. Je kränker ein Familienmitglied wird, desto mehr wird es zu einer Belastung. Sogar liebevolle Familien können anfangen, sich selbst davon zu überzeugen, dass es das Beste wäre, ihren kranken Angehörigen in ein Heim einzuweisen.

## **Armut**

Armut untergräbt die Gesundheit und das Wohlbefinden von sehr schweren Patienten. Diese Situation trifft auf alle Menschen mit ME/CFS zu, die nicht arbeiten können, ist aber für sehr schwer kranke Patienten noch verheerender, insbesondere für diejenigen, die zusätzliche Sozialhilfe (Supplemental Security Income - SSI) erhalten. Dieses Programm setzt voraus, dass man arm ist und arm bleibt.

Die meisten ME/CFS-Spezialisten haben private Praxen, die Hunderte, wenn nicht Tausende von Dollar pro Stunde kosten können. Behinderte Patienten können sich diese Preise nicht leisten und sind auf die Gnade ihres Hausarztes angewiesen.

Menschen mit sehr schwerem ME/CFS brauchen oft Spendensammlungen, um die Kosten für Medikamente, Nahrungsergänzungsmittel, private Tests und Spezialisten zu decken. Viele dieser Patienten sind auf SSDI oder SSI angewiesen und erhalten Leistungen aus anderen bedürftigkeitsgeprüften Programmen. GoFundMe-Konten, Paypal-Spenden usw. werden als abzugsfähiges Einkommen betrachtet, wodurch die Leistungen und die begrenzte Lebenserwartung der Patienten gefährdet sind. Der Verlust von Sozialleistungen und die erneute Beantragung von Sozialhilfe könnte für eine schwer kranke Person, die gerade noch so über die Runden kommt, verheerend sein.

Die Beschaffung von Geldmitteln in Notfällen, etwa wenn Krankenhäuser Patienten gegen ihren Willen festhalten, verschärft dieses Problem noch weiter. Die staatlichen Gesetze zu diesem Thema sind komplex. Selbst wohlmeinende Freunde und Familienangehörige könnten schwerstkranke Menschen in der Hitze einer Krise unterminieren. Freunde und Familienangehörige müssen die finanziellen Auswirkungen eines zusätzlichen Einkommens durchdenken, vor allem im Hinblick auf bedürftigkeitsabhängige Programme.

Ziehen Sie in Erwägung, sich von einem Anwalt über Treuhandfonds beraten zu lassen oder ein ABLE-Konto (Achieving a Better Life Act) zu eröffnen, ein Programm für Menschen, die im Alter von 26 Jahren oder früher erkrankt sind. Mit diesem Programm können Sozialhilfeempfänger Sparkonten für medizinische Zwecke einrichten. In Theos Fall haben wir uns für Letzteres entschieden, weil er für das ABLE-Programm qualifiziert war. Bevor Sie GoFundMe- oder ähnliche Gelder auf ein Bankkonto überweisen, sollten Sie unbedingt wissen, was zulässig ist.

## **Nächste Schritte**

Wir müssen das Chaos der Einzelfallhilfe hinter uns lassen, wenn Krankenhäuser sehr schwer erkrankten ME/CFS-Patienten mit Zwangseinweisung, abgestuften Übungen und Gesprächstherapie drohen. Derzeit gibt es keine Organisation, die darauf spezialisiert ist, Patienten und Familien in akuten Krisen zu helfen, wie sie mein Freund Theo erlebt hat. Jedes Mal, wenn dies geschieht, müssen wir das Rad neu erfinden, was die Patienten wertvolle Zeit und Gesundheit kostet.

### **Die folgenden Maßnahmen wären ein Schritt in die richtige Richtung:**

Einbeziehung von Menschen mit sehr schwerem ME/CFS als Hauptakteure. Wir müssen Wege finden, um ihren Ideen Gehör zu verschaffen.

Entwickeln Sie ein prägnantes und aussagekräftiges Dokument für medizinisches Personal über die besonderen medizinischen Bedürfnisse von Menschen mit sehr schwerem ME/CFS, mit Schwerpunkt auf gastrointestinalen Manifestationen und extremen Empfindlichkeiten gegenüber Nahrungsmitteln, Medikamenten, Geräuschen, Licht und mehr. Idealerweise würde dieses Dokument mögliche Ursachen für Gewichtsverlust und Unterernährung auflisten und mögliche Behandlungslösungen anbieten. Wir brauchen ein Dokument, in dem unmissverständlich erklärt wird, warum aerobe Übungen und Aktivitäten kontraindiziert sind.

Aktualisierung der CDC-Webseite mit dem Hinweis, dass aerobe Bewegung und Aktivität bei ME/CFS kontraindiziert sind, insbesondere am schweren Ende des Spektrums.

Entwicklung eines Schulungsprogramms für Allgemeinmediziner. Idealerweise würde das Programm mindestens einen Arzt aus jedem Bundesstaat der USA einbeziehen. Dieses Programm könnte die Hospitation von ME/CFS-Ärzten in ihren Kliniken beinhalten. Dieser Ansatz würde eine schnelle Möglichkeit bieten, Kapazitäten in der Primärversorgung aufzubauen.

Entwicklung eines ME/CFS-Buddy-Programms. Dieses Programm würde einige Überlegungen erfordern, um es richtig zu machen, und beinhaltet die Schulung von Freunden, Familienmitgliedern und Menschen mit ME/CFS, um ein medizinischer Fürsprecher für jemanden mit sehr schwerem ME/CFS zu sein.

Bestimmen Sie eine vertrauenswürdige Person, die als Bevollmächtigter fungiert.

Erwägen Sie die Einrichtung eines Treuhandfonds oder eines ABLE-Kontos für diejenigen, die dazu berechtigt sind, um ihre finanzielle Widerstandsfähigkeit zu stärken.

Vor allem aber brauchen Menschen mit sehr schwerem ME/CFS Liebe, Unterstützung und Bestätigung von den Menschen in ihrem Leben. Menschen zu ignorieren oder zu hoffen, dass das Problem verschwindet, wird sie nur noch tiefer in ihre Krankheit treiben, manchmal über den Punkt hinaus, an dem es kein Zurück mehr gibt.

Quelle: Health Rising <https://www.healthrising.org/blog/2021/07/12/we-are-failing-people-with-very-severe-me-cfs/>