



Schwere und schwerste ME

Das National Institute of Health ist eine Einrichtung des Department of Health (DH) in Großbritannien. Das NICE veröffentlicht Richtlinien in verschiedenen Bereichen. Die Bewertung erfolgt dabei in erster Linie auf Auswertungen der Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit.

2021 hat das NICE neue Leitlinien zu ME veröffentlicht: www.nice.org.uk/guidance/ng206

Darin findet sich auch eine Beschreibung von schwerer und schwerster ME:

Symptome von schwerer und schwerster ME

Menschen mit schwerer und schwerster ME leiden an den folgenden Symptomen, die ihr Leben und ihre Mobilität, ihre Fähigkeit zu interagieren und für sich selber zu sorgen erheblich einschränken:

- starke und anhaltende Schmerzen, die muskuläre, arthralgische oder neuropathische Merkmale aufweisen können
- Überempfindlichkeit gegenüber Licht, Geräuschen, Berührung, Bewegung, extremen Temperaturen und Gerüchen
- extreme Schwäche mit stark eingeschränkter Beweglichkeit
- eingeschränkte Fähigkeit oder Unfähigkeit zu sprechen oder zu schlucken
- kognitive Schwierigkeiten, die die Fähigkeit der Person zur Kommunikation und zur Aufnahme von schriftlicher oder verbaler Kommunikation
- Schlafstörungen wie nicht erholsamer Schlaf, Hypersomnie und veränderter Schlafrhythmus
- gastrointestinale Schwierigkeiten wie Übelkeit, Inkontinenz, Verstopfung und Blähungen
- neurologische Symptome wie Doppelsehen und andere Sehstörungen, Schwindel
- orthostatische Intoleranz und autonome Dysfunktion, wie das posturale orthostatische
- Tachykardie-Syndrom (POTS) und posturale Hypotonie.

Implikationen für Menschen mit schwerer und schwerster ME

- Sie brauchen eine reizarme Umgebung, z. B. einen dunklen, ruhigen Raum mit Interaktion auf einem Niveau ihrer Wahl (dies kann wenig oder keine soziale Interaktion sein).
- Sie sind an das Haus oder das Bett gefesselt und benötigen möglicherweise Unterstützung bei allen Aktivitäten des täglichen Lebens, einschließlich Hilfsmitteln und Anpassungen zur Förderung der Mobilität und Unabhängigkeit bei Aktivitäten des täglichen Lebens (z. B. einen Rollstuhl).
- Sie benötigen bei der Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens vorsichtigen Körperkontakt, wobei eine mögliche Berührungsempfindlichkeit zu berücksichtigen ist.
- Sie können sich nicht ohne Unterstützung verständigen und müssen möglicherweise jemanden wählen, der ihr der sich für sie einsetzt und für sie kommuniziert.
- Sie sind nicht in der Lage, Nahrung zu essen und zu verdauen und benötigen möglicherweise Unterstützung bei der Flüssigkeitszufuhr und Ernährung
- Sie haben Probleme beim Zugang zu Informationen, z. B. aufgrund von Schwierigkeiten mit Bildschirmen, Geräusch- und Lichtempfindlichkeit, Kopfschmerzen, die die Lesefähigkeit beeinträchtigen, oder Brainfog, der ihre Konzentration beeinträchtigt.