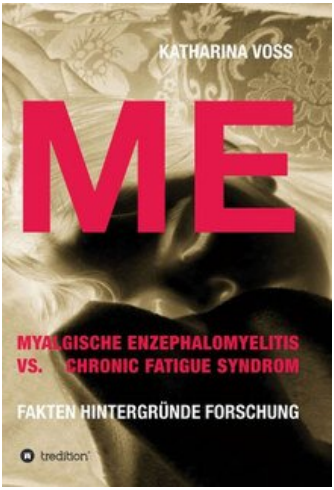
Voss, Katharina
ME - Myalgische Enzephalomyelitis vs. Chronic Fatigue Syndrom

Extrait du livre

ME - Myalgische Enzephalomyelitis vs. Chronic Fatigue Syndrom
de Voss, Katharina
Éditeur : tredition GmbH



https://www.editions-narayana.fr/b26074

Sur notre librairie en ligne vous trouverez un grand choix de livres d'homéopathie en français, anglais et allemand.

Reproduction des extraits strictement interdite.
Â Narayana Verlag GmbH, Blumenplatz 2, D-79400 Kandern, Allemagne
Tel. +33 9 7044 6488
Email info@editions-narayana.fr
https://www.editions-narayana.fr

Editions Narayana

Inhalt

Teil I Die Fakten

Vorwort

I Einführung 1
1 Something is rotten …
2 Die Myalgische Enzephalomyelitis
2.1 Frühe Einordnung und Paradigmenwechsel
2.2 Bagatellisierung
2.3 Psychopathologisierung und Verleugnung
2.4 Eine heimtückische Krankheit
3 Die Geburtsstunde einer neuen Krankheit?
4 Eine Krankheit – viele Namen
5 Ätiologie
6 Krankheitsverlauf
7 Prävalenz
8 Diagnose
9 Ist ME ansteckend?
10 Biomedizinische Anomalien
11 Die wichtigsten Studien im Überblick

II Krankheitsdefinitionen 89
1 Ramsay-Definition
2 Holmes-Definition
3 Ramsay/Dowsett-Definition
4 Australische Definition
5 Oxford Definition
6 Fukuda-Definition
7 London Criteria for M.E.
8 Kanadische Definition
9 Empirische Definition
10 Nightingale Definition
11 IOM Definition

III Diagnosekriterien und Symptome nach den International Consensus Criteria (ICC) 103
1 PENE
2 Neurologische Manifestationen

3 Immunologische, gastrointestinale und urogenitale Beeinträchtigungen
4 Beeinträchtigungen in Energieproduktion und -transport
5 Pädiatrische Aspekte
6 Komorbiditäten
7 Ausschlussdiagnostik
8 Unterschiede zu psychiatrischen Erkrankungen

IV Unterschiede zwischen Müttern ME-kranker Kinder und Müttern mit dem Münchhausen-by-Proxy-Syndrom 137
1 Einführung Münchhausen-by-Proxy-Syndrom
2 Gemeinsamkeiten und Unterscheidungsmerkmale
3 Eine kritische Analyse des MBPS
4 SIR ROY MEADOW und seine Thesen
5 Fundierte Diagnose oder Hypothese?
6 Stimmt die Krankheitssymptomatik von MBPS und ME überein?
7 MBPS wird oft fahrlässig und inflationär diagnostiziert

V Fallbeispiele 159
Lukas / Emma / Pia / Lynn / Ean / Sophia / Karina

VI Therapie 195
1 Graded Exercise Therapy und Kognitive Verhaltenstherapie
2 Pacing
3 Reduktion der Schadstoffbelastung
4 Supplementierung
5 GcMAF
6 Oxymatrine
7 Low Dose Naltrexon (LDN)
8 Hydrocortison und Fludrocortison
9 Immunglobuline
10 Ampligen
11 Therapeutische Apherese
12 Antivirale Therapien
13 Rituximab
14 Die Behandlung Schwerkranker
15 Die Behandlung von Kindern

Teil II Die Hintergründe

I ME-kranke Kinder in Deutschland 227

II Psychologie als Waffe 239

III Psychologie als Verlegenheitsdiagnose? 249
1 Hypothesen statt Fakten
2 Die Klassifikation im ICD
3 Warum das Regelwerk des ICD verletzt wird
4 Das biopsychosoziale Krankheitsmodell
5 Der Etikettenschwindel
6 Die Vorteile einer Umetikettierung
7 ME und die Eugenik
8 Die WESSELY-School und das deutsche Gesundheitswesen
9 Wie kommen solche Studienergebnisse zustande?
10 Die PACE Trial
11 Noch einmal: Welche Vorteile bringt die Psychopathologisierung dieser organischen Krankheit?
12 Verbindungen der WESSELY-School und von PER FINK zu Versicherungen, Arbeits- und Rentenministerium, Pharmaindustrie und Militär
13 Das biopsychosoziale Modell – ein Krankheitsmodell für Gesunde!
14 Wenn Psychologie als Instrumentarium zur Legitimierung von Gewalt und Überwältigung missbraucht wird
15 Die fatale Tendenz zur Psychopathologisierung
16 Die Tücken der Empirie

Teil III Die Forschung

I Die Forschungssituation in Deutschland 321

II Die internationale Forschung 327

III Die Retrovirushypothese 345

IV Die Schicksale mutiger Wissenschaftler 371

V ME – ein Politikum 379

Danksagung 395
Links 396
Endnoten 397

2.4 Eine heimtückische Krankheit

Doch es gibt inzwischen auch Länder, die rühmliche Ausnahmen darstellen. In *Norwegen* beispielsweise wurde in den letzten Jahren die biomedizinische Forschung weit vorangetrieben. Der norwegische Gesundheitsminister hat die spektakulären Forschungsergebnisse, von denen noch zu sprechen sein wird, zum Anlass genommen, sich bei den ME-Patienten für die jahrelange Fehlbehandlung zu entschuldigen. Auch die norwegische Ministerpräsidentin *ERNA SOLBERG* hat anlässlich einer Ausstellungseröffnung am *ME Awareness Day* 2015 gesagt, es sei wirklich ein Skandal, wie die ME-Patienten bislang behandelt worden seien. ***Den Patienten sei mangels Fachkenntnissen kein Respekt entgegengebracht worden, doch das Schlimmste sei, dass man sich um dieses Wissen auch nicht sonderlich bemüht habe.*** Das nationale Gesundheitswesen müsse nun der Forschung zu ME Priorität einräumen. Intensivierung der biomedizinischen Forschung und die Entschuldigungen von Gesundheitsminister und Ministerpräsidentin haben viel dazu beigetragen, die Krankheit in den Fokus der norwegischen Öffentlichkeit zu rücken, ihr das Stigma zu nehmen und ihre gesellschaftliche Anerkennung als schwere organische Krankheit zu beschleunigen. Auf diese Weise wurden die ME-Patienten wenigstens formell aus ihrem sozialen Abseits geholt, in das sie seit Jahrzehnten gedrängt werden. Und das tut bitter not.

Denn die bislang unheilbare ME dürfte zu den heimtückischsten Krankheiten überhaupt gehören, weil die Betroffenen gleich mehrfach behindert sind. Neben ihrer körperlichen ist auch ihre sensorische und kognitive Leistungsfähigkeit stark beeinträchtigt. Darüber hinaus zwingt die Symptomatik sie, ein sozial und emotional sehr eingeschränktes Leben zu führen. Die meisten ME-Patienten sind aufgrund ihrer speziellen neurologischen Symptomatik von der sogenannten *gesellschaftlichen Teilhabe*, auf die Behinderte einen gesetzlichen Anspruch haben, weitgehend ausgeschlossen. Eine dänische Studie untersuchte 2015 die Lebensqualität von „ME/CFS"-Patienten und verglich sie mit der von Patienten 20 anderer schwerer Krankheiten. ***Bei den „ME/CFS"-Patienten wurde mit Abstand die durchschnittlich niedrigste Lebensqualität – verglichen mit der durchschnittlichen Lebensqualität von Patienten aller anderen Krankheiten – festgestellt, inklusive chronischem Nierenversagen, Schlaganfall und Krebs.*** Diese Studie bestätigte die Ergebnisse einer amerikanischen aus dem Jahr 1996. An der Situation der Erkrankten hat sich also zwischenzeitlich nicht das Geringste verändert; ***keine einzige effektive therapeutische Option wurde in den verflossenen zwei Jahrzehnten entwickelt*** und die in diesem Zeitraum den Patienten verordneten und als vermeintlich evidenzbasiert geltenden Behandlungen wie GET und CBT (Aktivierung und Verhaltenstherapie) haben schlicht versagt. Denn die Lebensqualität der ME-Kranken ist nach wie vor katastrophal.

Die zunächst augenfälligste Manifestation der Krankheit – keineswegs gleichzusetzen mit dem Kardinalsymptom! – ist eine ***pathologische Erschöpfung***. Wegen ihres pathologischen Charakters darf ME nicht mit *chronischer Erschöpfung* oder *Burnout* verwechselt werden. Zudem stellt die Erschöpfung nur ***ein*** Symptom der ME-Erkrankung dar.

Die pathologische Erschöpfung ist im Unterschied zu anderen Erschöpfungszuständen auf eine überwältigende Weise entkräftend. Leider ist der Begriff *Erschöpfung* missverständlich, denn Gesunde sprechen auch von *Erschöpfung*, wenn sie sich körperlich und/oder mental angestrengt haben. ***Doch die Erschöpfung ME-Kranker steht in keinem Verhältnis zu einer vorangegangenen Aktivität, lässt sich nicht durch normale Erholungsmechanismen beheben und selbst Schlaf bringt keine Regeneration.*** Erschöpfung, Schwäche, allgemeines Krankheitsgefühl, kognitive Einbußen, Benommenheit und Schmerzen können zu einer substantiellen Beeinträchtigung der Lebensqualität führen, die vergleichbar ist mit der von Krebs- oder HIV-Patienten im Endstadium.

Vor allem die immer wieder kolportierte Behauptung, das primäre Symptom einer ME sei Müdigkeit, ist schlicht falsch.

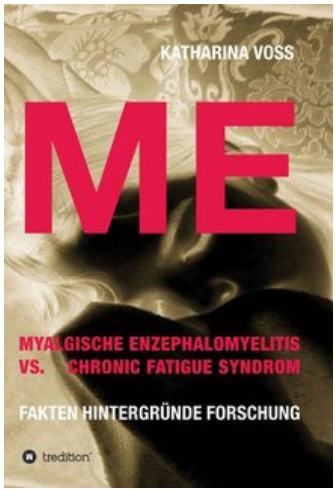
- ***Denn das primäre Symptom ist die pathologisch rasche Erschöpfbarkeit der Muskulatur bei Belastung, und zwar aufgrund einer pathologischen Unfähigkeit, genügend Energie nach Bedarf zu produzieren, was nach bereits geringfügigen Belastungen zu Symptomverschlimmerungen führt.***

Doch das ist bei weitem nicht das einzige Symptom. ***ME erzeugt ein sehr breites Spektrum von Symptomen, die sämtliche Körpersysteme betreffen.*** Mild und moderat Erkrankten ist die Krankheit trotz erheblicher Beschwerden für gewöhnlich nicht anzusehen, weshalb sie leicht in den Verdacht geraten zu simulieren. Selbst viele Ärzte halten sie für gesund – in Ermangelung eines ***allgemein anerkannten*** Biomarkers, in Unkenntnis des ME-typischen Symptommusters und der klinischen Kriterien sowie der bereits vorhandenen diagnostischen Marker, die auf eine ME hinweisen. ***Eine Studie mit mild und moderat erkrankten ME-Patienten, die in der Lage waren einen Herz-Kreislauf-Belastungstest auf einem Laufband zu absolvieren, offenbarte jedoch bei den Probanden eine so schlechte Sauerstoffaufnahme (VO2 max), dass fast die Hälfte von ihnen nach den Leitlinien der American Medical Association als moderat bis schwerbehindert gelten würde.***

Schwer Erkrankte – und das sind immerhin 25%! – vegetieren oft Jahre oder Jahrzehnte vor sich hin, ohne adäquate medizinische Versorgung, von hilflosen, überforderten Ärzten aufgegeben, von Gutachtern beargwöhnt oder verhöhnt, von den Sozialsystemen häufig ausgeschlossen und nicht selten sogar von Freunden und Verwandten im Stich gelassen. Oft zu krank, um Haus oder Bett zu

verlassen, Besuch zu empfangen oder sogar zu telefonieren, vereinsamen diese Menschen und verschwinden allmählich von der Bildfläche.

Nehmen wir die niedrigste aller geschätzten Prävalenzzahlen von 0,11%, leben statistisch gesehen in jeder deutschen Kleinstadt mit 30.000 Einwohnern 33 ME-Kranke insgesamt, davon 25% Schwerkranke, also etwa 8 Menschen, die mehr oder weniger „unsichtbar“ sind. Eine Zahl, die man fast nicht glauben kann, weil kaum jemand bei uns diese Krankheit kennt! Doch es handelt sich bei diesen in den meisten Fällen gar nicht oder aber falsch psychiatrisch diagnostizierten Kranken teilweise womöglich auch um Menschen, die wegen ihrer nicht erkannten Krankheit bereits aus dem sozialen Rahmen gefallen sind und nun auf der Straße oder in Obdachlosenheimen leben, und um Menschen, die in betreuten Einrichtungen oder Psychiatrien leben. Aber auch um unsere „unsichtbaren“ Nachbarn, von denen man nichts sieht und nichts hört und die einem irgendwie unheimlich sind, weil ihr reduziertes Dasein (von Leben mag man angesichts ihrer Einschränkungen kaum sprechen) aus Krankheitsgründen hinter zugezogenen Vorhängen im Verborgenen stattfinden muss. Welches Leid sich hinter ihren Wohnungstüren abspielt, ist der Öffentlichkeit weitgehend unbekannt. Umso notwendiger ist es, ein breites Publikum über diese Krankheit, ihre Folgen und die mit ihr verbundenen politischen und gesellschaftlichen Hintergründe aufzuklären.



Voss, Katharina

ME - Myalgische Enzephalomyelitis vs. Chronic Fatigue Syndrom

Fakten Hintergründe Forschung

572 pages, relié
publication 2017

acheter maintenant

Plus de livres sur homéopathie, les médecines naturelles et un style de vie plus sain www.editions-narayana.fr