

Artikel des Monats September 07 Teil II

Aus: http://www.cfs-aktuell.de/september07_2.htm

CFS-Fortbildung für Mediziner

Die nationale Informationskampagne zur Aufklärung der Öffentlichkeit über CFS umfasst eine Reihe von Aktivitäten, um Angehörige der medizinischen Berufe mit den Instrumentarien auszustatten, die sie benötigen, um CFS-Patienten bei der Bewältigung ihrer Erkrankung zu helfen. Diese Aktivitäten zeigen bereits die ersten Ergebnisse, aber wir haben immer noch einen langen Weg vor uns, bevor eine einfühlsame und sachkundige Versorgung zur Norm wird.

Von MARCIA HARMON, DIRECTOR OF PUBLICATIONS

Übersetzung von Regina Clos

Aus: "The CFIDS Chronicle - Spring 2007".

Nachdruck und Übersetzung mit freundlicher Genehmigung der
[The CFIDS Association of America, Inc.](http://www.cfids.org/cfidslink/2007/080103.pdf), PO Box
220398 Charlotte, NC 28222-0398 - Originalbeitrag hier:
<http://www.cfids.org/cfidslink/2007/080103.pdf>

Der Unglaube und die Skepsis, die Patienten mit Chronic Fatigue Syndrom (CFS) in ihrer Familie, von Freunden und Kollegen erfahren, können entmutigend sein. Aber wenn diese Skepsis von den Ärzten kommt, an die sich die Patienten mit der verzweifelten Hoffnung wenden, eine Bestätigung und Behandlungsmöglichkeiten zu erfahren, dann kann das verheerend sein. Und selbst wenn es den Patienten gelingt, einen Arzt zu finden, der davon überzeugt ist, dass CFS eine reale Erkrankung ist und

der helfen möchte, dann wissen die Ärzte oft nicht, wie man diese komplexe Erkrankung behandeln kann.

Die fatalen Auswirkungen, die das auf die Gesundheit der Patienten hat, ist einer der Gründe, warum die Fortbildung der Ärzteschaft und anderer Mitarbeiter des Gesundheitswesens über CFS ein entscheidender Bestandteil der Zielsetzungen der CFIDS Association ist. Deshalb hat sich die CFIDS Association um die Beteiligung der Centers for Disease Control and Prevention (CDC) bemüht, damit die Behörden dabei helfen, Mediziner und andere Angehörige der Gesundheitsberufe im gesamten Land zu informieren. Seit 2002 arbeiten wir mit den CDC zusammen an dem „*Provider Education Project*“ (dem Projekt zur Weiterbildung der medizinischen Berufe). Dieses Projekt bietet an: zwei Kurse zum Selbststudium für Ärzte und medizinisches Personal in der Primärversorgung, die Durchführung von sogenannten „Grand Rounds“ [online zur Verfügung stehende Multimedia-Weiterbildungsangebote zu speziellen medizinischen Themen, d.Ü.] und Präsentationen im Rahmen der „Continuing Medical Education CME“ [zertifizierte und mit Punkten versehene Weiterbildungskurse für Ärzte, d.Ü.] zum CFS an medizinischen Ausbildungsinstituten, Universitäten und Lehrkrankenhäusern, Präsentation von Informationsmaterial zum CFS bei medizinischen Konferenzen im ganzen Land und viele weitere Informationsquellen für die Angehörigen der medizinischen Berufe.

Im Jahr 2006 wurden mit der Eröffnung der nationalen Öffentlichkeitskampagne zum CFS diese Anstrengungen zur Information der medizinischen Berufe noch erweitert. Tatsächlich ist eines der zentralen Ziele der Öffentlichkeitskampagne, die Angehörigen der medizinischen Berufe in der Primärversorgung zu erreichen, also Ärzte, Krankenschwestern und Sprechstundenhilfen.

"Besonders enttäuschend und entmutigend waren der Unglaube, die Skepsis und die Annahme, dass ich ein psychologisches Problem habe und keine organische Erkrankung."

Anette Pittari

Informationsmaterial der Kampagne

Für die Kampagne wurden über die Informationsmaterialien für die Öffentlichkeit und die CFS-Patienten hinaus auch Materialien für Ärzte und andere medizinische Berufe entwickelt. Zunächst wurde der Inhalt der CDC Website über CFS überarbeitet, um sie für die Nutzer und für Ärzte benutzerfreundlicher zu gestalten und um sie auf den neuesten Stand zu bringen. Die neue Abteilung zur Öffentlichkeitskampagne auf der CDC-Website über CFS wurde bereits 1,2 Millionen mal besucht.

Dann entwickelten die CFIDS Association und die CDC einfach zu nutzende Informationsquellen in gedruckter Form und zum Download aus dem Internet. Die zentrale Quelle der Kampagne ist das *CFS Toolkit for Health Care Professionals*. Zum Download steht es in formatierter Fassung unter www.cdc.gov/cfs und unter www.cfids.org/cfs zur Verfügung [in deutscher Fassung unter www.cfs-portal.de und [hier](#), d.Ü.]. Die gedruckte formatierte Fassung ist nur über die CFIDS Association erhältlich. Das Toolkit enthält einen Ordner mit sechs Informationsblättern, ein Exemplar einer Broschüre für Patienten, die Ärzte für ihre CFS-Patienten kopieren können, und eine schnell zu lesende Broschüre mit dem Titel *Recognition and Management of Chronic Fatigue Syndrome* (Das Chronic Fatigue Syndrom erkennen und behandeln).

Bis jetzt sind diese Broschüren mehr als 50.000 mal heruntergeladen worden, auf medizinischen Konferenzen verteilt oder an Ärzte und anderes medizinisches Personal auf Anfrage hin verschickt worden.

Strategische Partnerschaften

Die CDC und die CFIDS Association haben sowohl auf formeller wie auf informeller Ebene große Anstrengungen unternommen, um Partnerschaften mit Organisationen im Gesundheitswesen aufzubauen. So haben wir zum Beispiel Verbindungen mit der *American Academy of Nurse Practitioners (AANP)*, der *American Academy of Physician Assistants (AAPA)*, der *Society for Women's Health Research*, der *American Academy of Family Physicians (AAFP)* und weiteren Organisationen geknüpft, um Weiterbildungsmaterial über CFS an ihre Mitglieder zu verteilen.

Diese Bündnisse tragen bereits Früchte. Die AANP hat schon drei Artikel über CFS und die Informationsmaterialien der Kampagne für Mediziner in ihrem Online-Journal, dem *AANP SmartBrief*, veröffentlicht. Die *Society of Teachers of Family Medicine* hat in ihrem offiziellen Publikationsorgan, dem *STFM Messenger*, einen Artikel abgedruckt. Und die *American Academy of Pain Management* hat einen Bericht über die Kampagne und die zur Verfügung stehenden Informationsquellen in ihrem Online-Newsletter *Currents* aufgenommen. Viele andere Organisationen haben ebenfalls Berichte veröffentlicht, um ihre Mitglieder weiterzubilden, auf den speziellen Bereich über CFS auf der Website der CDC aufmerksam zu machen und Links über Quellen für Mediziner und andere medizinische Berufe zu den Materialien der Kampagne anzubieten.

Sie können die CFIDS Association bitten, Ihrem Arzt ein Exemplar des Toolkits zu senden. Schreiben Sie an meded@cfids.org und teilen Sie uns die Namen und Adressen von bis zu drei Ärzten mit. Sprechen Sie vorher mit Ihrem Arzt darüber, damit er dieses Informationsmaterial erkennt, wenn es ankommt.

Berichte in den Medien

Die CFIDS Association und die CDC haben zahlreiche Rundfunk- und Fernsehreporter und Medizinjournalisten von führenden medizinischen Fachzeitschriften eingeladen, zur Pressekonferenz im November zu kommen. Diese Kontakte haben zu vielen Artikeln geführt.

Christine Kilgore, die für die *International Medical News Group* schreibt, nahm an der Pressekonferenz teil und schrieb für die Dezemberausgabe 2006 der *Internal Medicine News* einen Artikel, mit dem beinahe 119.000 Internisten und andere Mediziner erreicht wurden. Eine so eindrückliche Beschreibung der Problematik des CFS haben die meisten Ärzte sicherlich zuvor noch nicht gelesen. Kilgore zitiert Dr. Julie Gerberding, die Direktorin der CDC, mit den Worten: *„Unsere Strategie besteht darin, Patienten dazu zu bringen, dass sie realisieren, dass sie ärztliche Hilfe benötigen und Ärzten zu helfen, diese Patienten zu verstehen, zu diagnostizieren und ihnen zu helfen... aber, was am wichtigsten ist, in der Lage zu sein, diese Krankheit zu bestätigen und das unglaubliche Leid zu begreifen.“*

Kilgore zitiert dann Dr. Nancy Klimas, die die Mediziner auf das *CFS Toolkit for Health Care Professionals* der Kampagne verweist und sagt: *„Das Toolkit der CDC gibt den Ärzten die 'Erlaubnis', das Management der Symptome Schritt für Schritt anzugehen, anstatt sich gezwungen zu fühlen, alles auf einmal angehen zu müssen und dann von ihrer Zeitnot und der Komplexität der Erkrankung überwältigt zu werden.“* (Dieser Artikel ist online zugänglich unter

<http://www.internalmedicineneeds.com/article/PIIS1097869006745619/f>

[ulltext](#)) Auch Susan Landers, die für die *American Medical Association* (AMA) schreibt, berichtete auf Einladung der Association hin über die Ereignisse. In einem Artikel, der in der Ausgabe der *American Medical News* vom 27. November 2006 veröffentlicht wurde, umriss Landers nicht nur die grundlegenden Fakten zum CFS, sondern legt darüber

hinaus dar, warum eine Öffentlichkeitskampagne nötig ist. *„Nach so vielen Jahren der Forschung liefert eine „kritische Masse“ an wissenschaftlichen Daten solide Beweise dafür, dass CFS ein ausgesprochen ernstzunehmendes medizinisches Problem ist, sagte die Direktorin der CDC, Dr. Julie Gerberding, MD, MPH. . . . Tausende von Forschungsstudien liefern inzwischen jede Menge Beweise, dass CFS eine organische Erkrankung ist und keine Form der Depression oder Hypochondrie, so die CDC.“* (Ein Teil dieses Artikels ist noch zugänglich unter <http://www.ama-assn.org/amednews/2006/11/27/hlsb1127.htm>)

Gerade diesen Monat berichtet die Mai-Ausgabe des *ACP Observers*, dem Magazin des *American College of Physicians*, in einem ausführlichen Artikel von Jessica Berthold über CFS unter dem Titel *„Putting Chronic Fatigue Syndrome's Myths to Bed“* („Die Mythen um das CFS zu Grabe getragen“). Nachdem sie CFS-Experten wie Dr. Lucinda Bateman, Dr. Anthony Komaroff, Dr. Nancy Klimas und Dr. Suzanne Vernon von den CDC interviewt hatte, schreibt Berthold: *„Anerkannte Forscher sagen, dass dies eine Erkrankung ist, die ebenso ernsthaft und behindernd ist wie AIDS oder Multiple Sklerose. Die Prävalenz des CFS ist höher als die von Eierstockkrebs, Lungenkrebs oder Lupus Erythematoses. Und trotzdem, fast 20 Jahre, nachdem das Chronic Fatigue Syndrom offiziell als eine reale organische Erkrankung anerkannt wurde, zweifeln viele Internisten immer noch an, ob sie wirklich existiert. Die CDC versuchen nun, das zu ändern.“* (Der vollständige Artikel im *ACP Observer* ist online zugänglich unter <http://www.acponline.org/journals/news/may07/fatigue.htm>)

Das ist nur die Spitze des sprichwörtlichen Eisbergs. Einige der vielen Medienberichte von Organisationen im Gesundheitswesen und aus Zeitungen, Radio und Fernsehen und aus Medizinzeitschriften im Internet werden im Kasten unten aufgelistet. Die Öffentlichkeitsarbeit geht weiter, und in den kommenden Monaten werden noch weitere Artikel in der medizinischen Fachliteratur erwartet.

„Mein Mann leidet seit fast 20 Jahren an CFS, und es ist einfach großartig, zu sehen, dass nun endlich eine Institution wie die CDC der Ärzteschaft sagt, dass es sich hier um eine reale Erkrankung handelt.“

Jackie Confalone

Medizinische Konferenzen

Ein weiteres Element der Öffentlichkeitsarbeit der Kampagne, das sich speziell an Ärzte richtet, besteht darin, bei zahlreichen medizinischen Konferenzen Printmaterialien zu verteilen und eine Wanderausstellung mit Fotografien zu präsentieren. Im Jahr 2006 war die Öffentlichkeitskampagne bei der nationalen Konferenz der AAPA in San Francisco vertreten, bei der nationalen Konferenz der AANP in Dallas, bei der AAFP-Konferenz in Washington und bei der Pri-Med East in Boston. In diesem Jahr hat uns der Terminplan für die Ausstellung schon nach San Diego zur April-Konferenz der ACP gebracht. Als nächstes stehen auf dem Plan die AAPA-Konferenz in Philadelphia und die AANP-Konferenz in Indianapolis.

Diese Konferenzen geben den Mitarbeitern der CFIDS Association die Gelegenheit, mit Hunderten von Medizinern persönlich zu sprechen. Viele wissen nicht, wie sie die Patienten in ihrer eigenen Praxis behandeln können und haben Fragen dazu. Die Ausstellungen bieten auch die Möglichkeit, das Informationsmaterial zu verbreiten, das für die Kampagne entwickelt wurde, sowie die Informationsquellen, die zum *Provider Education Project* gehören.

„Was für ein fantastischer Fortschritt im Hinblick auf die Anerkennung des CFS als körperliche Erkrankung erreicht wurde!

Heute war ich bei einem sehr anerkannten Endokrinologen, und es war ganz klar, dass er CFS als eine wirkliche Erkrankung betrachtet. Als er Notizen darüber diktierte, dass sich mein Zustand verschlechtert, wenn ich mir irgendwie belaste, fiel mir ein, wie viel Skepsis es in den 1990er Jahren noch bei fast allen meinen Ärzten gab. Ich weiß, dass ich diesen enormen Fortschritt der CFIDS Association zu verdanken habe.“

F. Wong (April 2007)

Es gibt noch sehr viel mehr zu tun

Wir haben den Eindruck, dass sich unsere Bemühungen doch gelohnt haben, denn wir haben von vielen Patienten gehört, die glauben, dass sich die Zeiten innerhalb der Ärzteschaft nun endlich doch zum Besseren wenden, dass CFS mehr und mehr als wirkliche biologische Erkrankung anerkannt wird und dass es eine größere Bereitschaft bei den Ärzten gibt, etwas über CFS zu lernen. Aber wir bekommen auch immer noch Berichte von Patienten, die verzweifelt auf der Suche nach einem einfühlsamen Arzt sind, der etwas über CFS weiß. Diese Patienten sind frustriert darüber, dass es noch immer zu wenig Fortschritte gibt.

Die Aktivitäten, die hier beschrieben wurden, stellen erst die Anfangsstadien der Öffentlichkeitsarbeit der Kampagne in Bezug auf die Ärzteschaft dar, und diese Arbeit wird noch das gesamte Jahr 2007 und in 2008 fortgesetzt werden. In dem Maße, wie sich die Kampagne weiter entfaltet, werden neue Aktivitäten hinzukommen, neue Partnerschaften werden gegründet, weitere Artikel werden geschrieben, mehr Materialien werden verteilt und ein größeres Verständnis wird erreicht werden. Wie Dr. Nancy Klimas anlässlich der Pressekonferenz im November 2006 so leidenschaftlich erklärte: *„Wir müssen jeden, der im Gesundheitswesen arbeitet, über diese Krankheit aufklären, bis jeder Arzt, jede Krankenschwester und jede Sprechstundenhilfe über den gegenwärtigen Standard der Versorgung und die Behandlungsstrategien für das Chronic Fatigue Syndrom Bescheid weiß.“*

BERICHTE IN DER MEDIZINISCHEN FACHLITERATUR

Über die Öffentlichkeitskampagne zum CFS wurde in der medizinischen Fachpresse und auf der Ebene der Berufsverbände auf breiter Basis berichtet. Einige der Artikel verweisen die Leser einfach nur auf die Informationsquellen, die für die Mitarbeiter im Gesundheitswesen zur Verfügung stehen, während andere ausführlich über die Symptome, die Diagnose und Behandlung des CFS berichten und grundlegend aufklären. Diese Liste stellt nur eine kleine Auswahl der bislang veröffentlichten Berichte dar.

American Medical Association (AMA)

- *American Medical News* veröffentlichte einen Artikel mit dem Titel „Campaign Puts a Spotlight on Chronic Fatigue Syndrome“ („Öffentlichkeitskampagne rückt das Chronic Fatigue Syndrom in den Blickpunkt“)
- *JAMA* veröffentlichte einen Artikel mit dem Titel „Chronic Fatigue Syndrome Answers Sought“ („Die Suche nach Antworten auf das Chronic Fatigue Syndrom“) mit einem Link zum Toolkit

Society for Women's Health Research

- Berichtete in einem wöchentlich erscheinenden Newsletter über die Kampagne.

American Association of Retired People (AARP)

- AARP Broadcast News produzierte ein Video über CFS, das landesweit verteilt wird.

American Academy of Nurse Practitioners

- *AANP SmartBrief* veröffentlichte drei Artikel über die Kampagne und CFS

WebMD

- Veröffentliche einen Artikel mit dem Titel „CDC: Chronic Fatigue Syndrome Real: Health Officials Call on Doctors and Public to Take Disease Seriously“ („Das Chronic Fatigue Syndrom ist eine reale Erkrankung: die Gesundheitsbehörden fordern Ärzte und Öffentlichkeit auf, die Krankheit ernstzunehmen“)

Age Management Medicine Group

- Veröffentlichte in ihrem *e-Journal of Age Management Medicine* einen Artikel mit dem Titel: „Early Detection of CFS by Primary Care Physicians“ („Frühzeitige Diagnose des CFS durch den Arzt in der Primärversorgung“)

OB/GYN News

- Veröffentlichte einen Artikel, der Hebammen und Gynäkologen über CFS und das Informationsmaterial der Kampagne informierte.

Medical News Today

- Veröffentlichte einen Artikel mit dem Titel: „CDC Launches 'Get Informed. Get diagnosed. Get help.'“ („Die CDC starten eine Öffentlichkeitskampagne mit dem Motto: Informieren Sie sich. Bekommen Sie eine Diagnose. Suchen Sie sich Hilfe.“)

Office on Women's Health (DHHS)

- Veröffentlichte im *Healthy Woman Today Newsletter* einen Bericht über die Kampagne

American College of Physicians (ACP)

- Veröffentlichte im *ACP Observer* einen Artikel mit dem Titel „Putting Chronic Fatigue Syndrome Myths to Bed“ („Die Mythen um das Chronic Fatigue Syndrom zu Grabe getragen“)

Größter Ärzteverband der USA begräbt die Mythen um das Chronic Fatigue Syndrom CFS

Bericht von Regina Clos

In der Mai-Ausgabe seines Magazins *ACP Observer* beschäftigt sich die renommierte Ärztevereinigung der USA, das *American College of Physicians*, mit den neuesten Ergebnissen zu Forschung und Diagnose des CFS. Unter dem Titel „Putting chronic fatigue syndrome's myths to bed“ werden gegenüber der amerikanischen Ärzteschaft die Mythen, die das CFS bislang umgaben, endgültig zu Grabe getragen. Auf wenigen Seiten bietet der Artikel von Jessica Berthold einen Einblick in die Grundlagen und vermittelt eine Vorstellung von der Schwere der Symptomatik. Die wichtigsten diagnostischen Schritte werden ebenso aufgezählt wie die entscheidenden Forschungsergebnisse zur Pathogenese der Erkrankung und zu den bislang vorhandenen Möglichkeiten der Behandlung des CFS. Im Internet zu finden unter:

<http://www.acponline.org/journals/news/may07/fatigue.htm>

Allein dieser Artikel ist an etwa 50.000 Ärzte verschickt worden.

Die Berichte, die in den Medien im Zusammenhang mit der Kampagne erschienen, werden auf der Website der CFIDS Association dokumentiert unter

<http://www.cfids.org/sparkcfs/media-coverage.asp>

Die Liste der Veröffentlichungen zum Thema in Radio, Fernsehen, Printmedien, im Internet und über Nachrichtenagenturen ist so umfangreich, dass es kaum möglich ist, einen Überblick zu behalten und alle Berichte zu verfolgen. Das Thema CFS und die verheerenden Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen und ihrer Angehörigen sowie die Kosten, die durch die Krankheit für die Gesellschaft insgesamt entstehen, sind in der amerikanischen Öffentlichkeit auf ganz andere Weise präsent als hierzulande.