

ACT-CFS-Pilotstudie

Pilotstudie zur Evaluation einer innovativen Aktivitätsskala für Kinder und Jugendliche mit ME/CFS

Annika Grabbe¹, Ariane Leone², Silvia Stojanov³, Maria Eberhartinger⁴, Uta Behrends⁵

¹⁻⁵ Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum rechts der Isar (MRI) der Technischen Universität München (TUM) und München Klinik (MÜK)
Kontakt: annika.grabbe@mri.tum.de

Zusammenfassung des Projekts

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine komplexe chronische Erkrankung, die sich durch die beiden Leitsymptome Fatigue und post-exertionelle Malaise (PEM) auszeichnet. Sie geht mit einem meist deutlich verringerten Aktivitätsniveau einher, welches zu einer eingeschränkten Teilhabe der Betroffenen in nahezu allen Lebensbereichen führt. Um adäquate Versorgungsstrukturen für pädiatrische Patienten zu implementieren, bedarf es zunächst einer objektiven Einschätzung des Aktivitätsniveaus. Die in diesem Bereich bisher meistgenutzte Skala ist der Bell-Score, der jedoch die mit ME/CFS assoziierten

Einschränkungen zu wenig differenziert und bei sehr jungen Betroffenen nicht altersgemäß abbildet. Auch andere Fragebögen zur Einschätzung des Aktivitätsniveaus erfüllen häufig nicht die genannten Kriterien, sind für Kinder und Jugendliche ungeeignet oder wurden noch nicht in Studien untersucht, wie beispielweise die Aktivitätsskala nach Dahl. Am MRI Chronisches Fatigue Centrum für junge Menschen (MCFC) wurde die MCFC-Aktivitätsskala entwickelt, um die Schwere der Beeinträchtigung über fünf Domänen zu erfassen und damit eine möglichst krankheitsspezifische und differenzierte Beurteilung des Aktivitätsniveaus zu

ermöglichen. Grundlage der Skala sind verschiedene bereits etablierte Fragebögen, die Module zur Bestimmung des Pflegegrades, die internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) und die klinische Erfahrung des MCFC-Teams und ihrer Kooperationspartner. Dieser Fragebogen und die Aktivitätsskala nach Dahl werden aktuell in einer Studie auf Kinder und Jugendliche mit ME/CFS angewandt und die Ergebnisse mit denen des etablierten Bell-Scores verglichen. Ziel ist es, die neue Skala zu validieren und ein geeignetes Scoring-System zu entwickeln.

<h4>ME/CFS 1,2,3</h4> <ul style="list-style-type: none"> ■ Komplexe, chronische Erkrankung ■ Symptomatik meist durch infektiöses Ereignis getriggert ■ ca. 40.000 betroffene Kinder und Jugendliche in Deutschland ■ Diagnosestellung anhand international etablierter klinischer Kriterien und nach sorgfältiger Differenzialdiagnostik mit Ausschluss anderer Fatigue-Ursachen 	<h4>Symptome und Aktivitätsniveau 4,5,6,7</h4> <ul style="list-style-type: none"> ■ Krankhafte Erschöpfung (Fatigue), Belastungsintoleranz mit Zustandsverschlechterung nach Anstrengungen (PEM) ■ Weitere: Schmerzen, kognitive Manifestationen, Schlafstörungen etc. ■ Viele Betroffene an Haus oder Bett gebunden ■ Hohe Fehlzeiten oder auch Arbeits- und Schulunfähigkeit ■ In Ruhe typischerweise weniger Symptome als nach Anstrengung; maximales Leistungs- bzw. Aktivitätsniveau nicht konstant, sondern kann von Tag zu Tag / innerhalb eines Tages stark variieren ■ Krankheitsverlauf fluktuierend ■ Bedarf einfacher Werkzeuge für die Messung des Aktivitätsniveaus im Verlauf 	<h4>Projektziele</h4> <ul style="list-style-type: none"> ■ Erfassung der Beeinträchtigung in jeder der fünf Dimensionen der MCFC-Aktivitätsskala ■ Entwicklung eines Scoring-Systems zur differenzierten Erfassung der Gesamtbeeinträchtigung ■ Erfassung der Beeinträchtigung mittels Aktivitätsskala nach Dahl ■ Vergleich des Gesamt-Scores der MCFC-Aktivitätsskala mit dem Score der Aktivitätsskala nach Dahl und dem Bell-Score ■ Vergleich dieser Scores mit den Scores aus anderen Erhebungsbögen, die in der Routine der ME/CFS-Versorgung am MCFC eingesetzt werden (DSQ-PEM, FSS, MBSQ, SF-36) 	<h4>Studienpopulation</h4> <ul style="list-style-type: none"> ■ Alter 12-17 Jahre ■ n = 15 ■ Dringender Verdacht auf ME/CFS oder gesicherte Diagnose ME/CFS (klinische Kriterien gemäß CCC, Rowe und/oder Jason durch MBSQ-Diagnosealgorithmus erfüllt)
--	---	---	--

Bell CFIDS disability scale (Bell-Score) 8,9

- Aktueller "Gold-Standard"
- 10 Stufen (0-100), die jeweils das Maß der Einschränkung von Alltagsaktivitäten gebündelt abbilden
- Zu wenig differenzierte Abbildung der mit ME/CFS assoziierten Einschränkungen
- Für sehr junge Betroffene nicht altersgemäß verständliche Sprache
- Der mittlere Bereich bereitet Schwierigkeiten bei der genauen Bewertung

40	Mittelschwere Symptome in Ruhe; mittelschwere bis schwere Symptome bei Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 50%-70% der Norm reduziert; unfähig, anstrengende Arbeiten durchzuführen, aber in der Lage, leichte Arbeiten oder Schreibtischarbeit für 3-4 Stunden täglich durchzuführen, wobei Ruhepausen benötigt werden.
30	Mittelschwere bis schwere Symptome in Ruhe; schwere Symptome bei jeglicher Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 50% der Norm reduziert; in der Regel ans Haus gefesselt; unfähig, anstrengende Arbeiten durchzuführen, aber in der Lage, leichte Arbeiten oder Schreibtischarbeit für 2-3 Stunden täglich durchzuführen, wobei Ruhepausen benötigt werden.
20	Mittelschwere bis schwere Symptome in Ruhe; schwere Symptome bei jeglicher Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 30%-50% der Norm reduziert; bis auf seltene Ausnahmen unfähig, das Haus zu verlassen; den größten Teil des Tages ans Bett gefesselt; unfähig, sich mehr als eine Stunde am Tag zu konzentrieren.

Aktivitätsskala nach Dahl 10

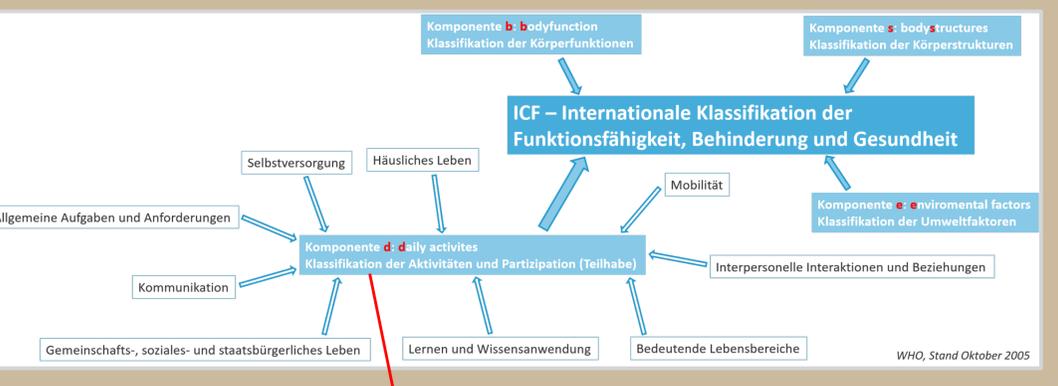
- 10 Stufen (0-100), die jeweils das Maß der Einschränkung von Alltagsaktivitäten gebündelt abbilden

40	- Kann 2-3h am Tag aufrecht sein - Brauche genau so viel Ruhepausen wie Aktivität - Brauche 3-4 reguläre Ruhepausen am Tag - Kann eine große Aktivität pro Tag durchführen (kurzer Arztbesuch, 30 min Hausunterricht/Lernen), brauche danach 1-2 Tage Pause für die nächste größere Aktivität - Laufe gewöhnlich mit Gehstützen/Rollstuhl oder Rollator - Kann selten mehr als 50-100m laufen - Bin nicht ans Haus gebunden
30	- Empfinde Hausunterricht als schwierig/unmöglich - Habe oft ein 2-3h Zeitfenster, wo ich mehr machen kann, muss aber trotzdem hauptsächlich liegen und mich ausruhen - Kann manchmal einen kurzen Spaziergang machen - Kann das Haus meistens nicht verlassen
20	- Kann mich nicht länger als eine Stunde insgesamt am Tag konzentrieren, kann aber für 5-10 min am Stück lesen - Kann für eine Stunde aufstehen, aber mich nicht viel hin und her bewegen - Bin für den Hauptteil des Tages an das Bett/Sofa gebunden, kann mich für kurze Zeiträume aufsetzen - Brauche Unterstützung für alle Aktivitäten

- Durch Beispiele des alltäglichen Lebens v.a. für Kinder und Jugendliche verständlich
- Von einer selbst von ME/CFS betroffenen erwachsenen Patientin erstellt
- Fehlende Validierung durch wissenschaftliche Studien
- Auch diese Skala bildet, wie der Bell-Score, das Maß der Einschränkung von verschiedenen Alltagsaktivitäten gebündelt ab und ermöglicht somit keine Differenzierung zwischen verschiedenen Lebensbereichen

MCFC-Aktivitätsskala 11

- Grundlage der Skala: verschiedene bereits etablierte Fragebögen (u.a. Young people's global functional scale), Module zur Bestimmung des Pflegegrades, die internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) und die klinische Erfahrung des MCFC-Teams und ihrer Kooperationspartner
- Erfassung des Aktivitätsniveaus anhand von fünf Dimensionen mit je sechs Antwortmöglichkeiten zur Beurteilung der Schwere der Beeinträchtigung
- Die Patient können anhand von lebensnahen Beispielen für jede Dimension auswählen, welches Aktivitätsniveau ihre aktuelle Verfassung zulässt. Zudem werden sie gebeten, jeweils Angaben zu ihrer besten und ihrer schlechtesten Verfassung zu machen.
- Nutzung als interprofessionelles Tool (Ermittlung Hilfsmittel-/ Pflege-/ GdB-Bedarf, Auskunft über Sozialkontakte, Teilhabe Schule etc.)



Angaben zur aktuellen, besten und schlechtesten Verfassung

Umgang mit Krankheit und Behandlung, Verhaltensweisen und psychische Problemlagen, Selbstversorgung, Mobilität, Kognitive und kommunikative Fähigkeiten, Alltagsgestaltung und soziale Kontakte

Module des Pflegegutachtens

MCFC-Aktivitätsskala

Bitte kreuze in jeder Spalte

- das Kästchen an, das beschreibt, was in Deiner aktuellen Verfassung maximal möglich ist.

Selbstversorgung	Körperliche Aktivität	Geistige Aktivität	Soziale Kontakte	Schule/ Ausbildung / Studium / Beruf
Ich kann mein Zimmer selbstständig saubermachen / aufräumen.	Ich kann Sport treiben.	Ich kann problemlos lernen und Aufgaben lösen.	Ich kann in einer Gruppe etwas unternehmen.	Ganztags möglich
Ich kann mich alleine duschen.	Ich kann das Haus verlassen und z.B. Spazieren gehen/ etwas erledigen.	Ich kann wenige Stunden lernen.	Ich kann jemanden besuchen.	Maximal 6 Std/Tag möglich
Ich kann mich alleine anziehen.	Ich kann mich im Haus (ohne Hilfsmittel) umherbewegen.	Ich kann eine Stunde lesen.	Ich kann Besucher empfangen.	Maximal 4 Std/Tag möglich
Ich kann alleine auf die Toilette gehen.	Ich kann mich nur mit Hilfsmitteln (z.B. Rollator/Rollstuhl) fortbewegen.	Ich kann lesen und den Inhalt erinnern.	Ich kann online kommunizieren.	Maximal 2 Std/Tag möglich
Ich kann alleine essen.	Ich kann nur im Bett liegen und die Position wechseln.	Ich kann lesen und den Inhalt verstehen.	Ich kann ein paar Worte sprechen.	Maximal 1 Std/Tag möglich
Nahrungs-/Flüssigkeitsaufnahme nur mit Hilfe möglich.	Ich kann nur im Bett liegen.	Ich kann weniger als 5 Minuten lesen.	Ich kann einfache gesprochene Mitteilungen verstehen.	Keine Teilnahme möglich

Literatur

1. Scheibenbogen C, Wittke H, Hanitsch L, Grabowski P, Behrends U. Chronisches Fatigue Syndrom/CFS. Praktische Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie. *Arzteblatt Sachsen*. 2019. p. 9:26-30.
2. Scheibenbogen C, Kedor C, Behrends U. Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS). Pathomechanismus, Differentialdiagnose, Therapie. *Der Niedergelassene Arzt*. 2020. p. 12:71-76.
3. Kraus V, Gerrer K, Behrends U. Das Chronische Fatigue-Syndrom (CFS) bei Kindern und Jugendlichen. 2019. p. 24:4-8.
4. Conroy KE, Islam MF, Jason LA. Evaluating case diagnostic criteria for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): toward an empirical case definition. *Disabil Rehabil*. Mar 02 2022;1-8. doi:10.1080/09638288.2022.2043462
5. Rowe PC, Underhill RA, Friedman KJ, et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Diagnosis and Management in Young People: A Primer. *Front Pediatr*. 2017; 5:121. doi:10.3389/fped.2017.00121
6. al. CBJADMKe. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*. 2003. p. 11(1):7-115.
7. Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Board on the Health of Select Populations, Institute of Medicine. *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. 2015.
8. Bell DSM. *The Doctor's Guide to Chronic Fatigue Syndrome*. 1995.
9. Rowe KS. Long Term Follow up of Young People With Chronic Fatigue Syndrome Attending a Pediatric Outpatient Service. *Front Pediatr*. 2019;7:21. doi:10.3389/fped.2019.00021
10. Dahl I. Classic pacing for a better life with ME. *LYNGSMYR AS PUBLISHING*; 2018.
11. Rowe KS. Appendix 3, Young People's global functional scale for ME/CFS from Supplement_Data_Sheet_1, Rowe KS. Long Term Follow up of Young People With Chronic Fatigue Syndrome Attending a Pediatric Outpatient Service. *Front Pediatr*. 2019 Feb 21;7:21.7doi:doi: 10.3389/fped.2019.00021