

Überblick

ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / chronisches Fatigue-Syndrom)

Auf einen Blick

- Typische Symptome von ME/CFS sind Erschöpfung, Schmerzen, Schlaf- und Konzentrationsstörungen.
- Schon leichte Anstrengungen können zu einer Verschlechterung führen
- ME/CFS ist eine körperliche Erkrankung, deren Ursachen nicht geklärt sind.
- Für die Diagnose sind sorgfältige Untersuchungen nötig.
- Es gibt verschiedene Unterstützungsmöglichkeiten.
- Wichtig ist es, Aktivitäten an die eigene Belastbarkeit anzupassen.

Einleitung

ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / chronisches Fatigue-Syndrom) ist eine chronische Erkrankung mit vielen möglichen Beschwerden. Dazu gehören unter anderem starke Erschöpfung, Schmerzen sowie Schlaf- und Konzentrationsstörungen. Typisch bei ME/CFS ist, dass sich die Symptome häufig schon nach leichten körperlichen oder geistigen Aktivitäten verschlimmern und dann tage- oder wochenlang anhalten können. ME/CFS schränkt die Lebensqualität oft stark ein.

Was die Erkrankung auslöst, ist bislang ungeklärt. Deshalb beschreibt der Name ME/CFS vor allem die Beschwerden: Der Fachbegriff „ME“ steht eher für Muskelschwäche und Schmerzen, „CFS“ für Erschöpfung. Die Erkrankung ist selbst vielen Ärztinnen und Ärzten noch nicht ausreichend bekannt.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, mit ME/CFS umzugehen. Dazu gehört unter anderem, Aktivitäten so anzupassen und über den Tag zu verteilen, dass Krankheitsschübe vermieden werden. Zudem können verschiedene Unterstützungsleistungen im Alltag helfen.

Symptome

Zu den typischen Beschwerden von ME/CFS gehören:

- starke, vorher nicht gekannte Erschöpfung (Fatigue), die durch Ruhe und Erholung kaum besser wird. Zur Arbeit, in die Schule zu gehen, oder sich mit Freunden und Familien zu treffen, kostet viel Kraft oder ist nicht mehr möglich.
- Zunahme der Beschwerden nach körperlichen und geistigen Aktivitäten. Häufig reichen dafür leichte Aktivitäten aus, wie ein kurzer Spaziergang. Dies wird post-exertionelle Malaise (PEM) genannt. Sie tritt manchmal erst 1 bis 2 Tage nach der Anstrengung auf und kann Tage bis Wochen andauern.

- gestörter oder nicht erholsamer Schlaf. Dazu gehören Einschlafprobleme, häufiges Aufwachen oder das Gefühl, morgens genauso müde zu sein wie vor dem Zubettgehen.

Konzentrationsstörungen, stark verlangsamtes Denken und ein schlechtes Kurzzeitgedächtnis sind häufig. Außerdem kann es Störungen der Wortfindung und Wahrnehmung kommen. Betroffene haben das Gefühl, ihr Gehirn sei wie vernebelt. Manche Kreislaufbeschwerden treten vor allem im Sitzen oder Stehen auf und bessern sich im Liegen. Dazu gehören Schwindel, Übelkeit, erhöhter Puls oder Herzrasen.

Mögliche weitere Symptome sind zum Beispiel Schmerzen, grippeähnliche Beschwerden, eine erhöhte Reizempfindlichkeit oder Verdauungsbeschwerden.

ME/CFS lässt sich je nach Art und Stärke der Beschwerden in unterschiedliche Schweregrade einteilen, von leicht bis sehr schwer.

Typisch für die Erkrankung ist auch, dass viele Patientinnen und Patienten Phasen haben, in denen sie eine für sie wichtige Aktivität ohne eine erkennbare Einschränkung wahrnehmen können und man ihnen die Erkrankung nicht anmerkt. Solche Aktivitäten können dann aber einige Tage später eine PEM auslösen (umgangssprachlich oft als „Crash“ bezeichnet). (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) 2022; Nacul, Authier 2021; National Institute for Health Care and Excellence (NICE) 2021)

Ursachen

Warum es zu ME/CFS kommt, ist nicht geklärt. Fachleute vermuten, dass verschiedene Organe wie das Immun- und das Nervensystem gleichzeitig fehlgesteuert sind.

Häufig beginnt die Erkrankung nach einer viralen Infektion, wie Pfeifferschem Drüsenfieber (Mononukleose), Grippe oder einer Covid-19-Erkrankung. Es wird vermutet, dass Fehlfunktionen des Immunsystems und der Blutgefäße sowie hormonelle und genetische Einflüsse eine Rolle spielen können. Auch körperliche Verletzungen (zum Beispiel infolge eines Unfalls) und Umweltschadstoffe werden als Auslöser diskutiert.

>Textbox:

Wichtig ist

ME/CFS ist eine körperliche Erkrankung. Es gibt **keine** Hinweise auf eine psychische Ursache. Ihre Folgen können aber psychisch sehr belastend sein. (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) 2022; Nacul, Authier 2021; National Institute for Health Care and Excellence (NICE) 2021)

>Textbox Ende

Häufigkeit und Verlauf

Schätzungen auf Basis von internationalen Studien zufolge ist etwa 1 von 1000 Erwachsenen in Deutschland an ME/CFS erkrankt - also rund 70.000 Menschen. Untersuchungen hierzulande fehlen. Frauen sind häufiger von ME/CFS betroffen als Männer. Auch Kinder und Jugendliche können erkranken.

Meist beginnt die Erkrankung plötzlich, wie aus dem Nichts. Seltener entwickelt sie sich schleichend. Viele Menschen sind beim Auftreten erster Symptome ratlos, woher die Beschwerden kommen.

Die Krankheit kann sich sehr unterschiedlich entwickeln. Die Beschwerden können sich zwar nach einigen Jahren bessern oder ganz legen, besonders bei Kindern und Jugendlichen. Bei Erwachsenen bleiben sie jedoch meist dauerhaft bestehen. (Froehlich, Hattesoehl 2021; Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) 2022)

Folgen

ME/CFS kann die Lebensqualität erheblich beeinträchtigen. Je nach Schweregrad der Erkrankung ist der gewohnte Alltag nur noch eingeschränkt oder gar nicht mehr möglich:

- Bei einer leichten Form gelingt es weitestgehend, für sich selbst zu sorgen. Allerdings fallen viele Aktivitäten deutlich schwerer als früher.
- Bei stärkerer Erkrankung kann man den Beruf nicht mehr wie gewohnt ausüben oder ist arbeitsunfähig. Einfache Alltagstätigkeiten wie Anziehen, Duschen oder Kochen werden zur starken Belastung. Viele Erkrankte können dann das Haus nicht mehr verlassen, manche verbringen Tage oder Wochen vorwiegend im Bett.
- Eine sehr schwere ME/CFS führt zu dauerhafter Pflegebedürftigkeit. Es ist viel Unterstützung nötig.

Etwa ein Viertel der Menschen mit ME/CFS kann das Haus nicht mehr verlassen oder ist sogar bettlägerig.

Zudem erhöht die Belastung durch ME/CFS das Risiko für psychische Erkrankungen wie eine Depression oder Angststörung. (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) 2022; Nacul, Authier 2021; National Institute for Health Care and Excellence (NICE) 2021)

Diagnose

Es gibt keine Untersuchung, die eine ME/CFS direkt feststellen kann. Beschwerden wie eine anhaltende Erschöpfung oder Schmerzen können sehr unterschiedliche Ursachen haben und eine ME/CFS ist eher selten der Grund. Verschiedene Untersuchungen sind deshalb nötig, um andere Erkrankungen finden oder ausschließen zu können

Zu den Standarduntersuchungen gehören:

- Anamnese: Die Ärztin oder der Arzt fragt nach früheren und bestehenden Erkrankungen, der Stärke der Beschwerden sowie ihren Auslösern und Auswirkungen auf das alltägliche Leben.
- körperliche Untersuchung
- Test auf Kreislaufbeschwerden beim Aufstehen (Schellong-Test)
- Blutuntersuchung, eventuell auch Urin

Auch die Messung der Handkraft kann sinnvoll sein. Manchmal kommen auch ein EKG, Röntgen oder eine Computertomografie infrage, um andere Erkrankungen zu erkennen oder auszuschließen.

Erste Anlaufstelle ist meist die Hausärztin oder der Hausarzt. Sind weiterführende Untersuchungen nötig, überweist sie oder er an Fachärztinnen und -ärzte, zum Beispiel für

Neurologie, Innere Medizin oder Psychosomatik. Oft dauert es Monate oder Jahre, bis die Diagnose klar ist und Menschen mit ME/CFS wissen, was sie haben.

Bislang gibt es in Deutschland nur wenige Einrichtungen, die auf die Diagnose und Behandlung von Menschen mit ME/CFS spezialisiert sind.

Kinder und Jugendliche werden in der kinderärztlichen Praxis betreut. (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) 2022; Nacul, Authier 2021; National Institute for Health Care and Excellence (NICE) 2021)

>MW Wie wird ME/CFS festgestellt?<

Behandlung

ME/CFS kann bislang nicht geheilt werden. Es gibt auch keine Medikamente, mit denen die Krankheit behandelt werden kann. Es werden zwar einzelne Medikamente getestet, die Forschung ist jedoch nicht soweit um beurteilen zu können, wie gut diese helfen.

Es gibt aber verschiedene Möglichkeiten, sich an die Einschränkungen so gut es geht anzupassen. Sie helfen zwar meist nur begrenzt gegen die Krankheitsbeschwerden, können aber beim Umgang mit der Erkrankung helfen. Dazu ist eine einfühlsame Begleitung der Betroffenen nötig.

Möglicherweise hat ME/CFS bei verschiedenen Personen unterschiedliche Ursachen. Zudem ist die Schwere und Art der Beschwerden sehr unterschiedlich. Deshalb ist es nicht verwunderlich, dass Patientinnen und Patienten unterschiedliche Erfahrungen machen, welche Empfehlungen ihnen helfen und welche nicht.

Möglichkeiten zum Umgang mit der Erkrankung sind unter anderem:

- Energiemanagement: Dabei soll man lernen, Belastungen so zu dosieren, dass sich die Beschwerden möglichst nicht verstärken. Aktivitäten werden angepasst, damit sich die dafür nötige Anstrengung in bestimmten Grenzen hält (sogenanntes „Pacing“, englisch für „Geschwindigkeit anpassen“).
- Aktivierung: Hier liegt der Schwerpunkt darauf, unter ärztlicher und physiotherapeutischer Betreuung die körperlichen Belastungen schrittweise und langsam zu steigern. Dabei ist es wichtig, die Belastungen so anzupassen, dass sich die Beschwerden nicht verschlechtern.
- kognitive Verhaltenstherapie (KVT): Diese Therapie soll dabei helfen, mit den seelischen Belastungen durch die Erkrankung besser umzugehen. So sollen Strategien erlernt werden, die im Umgang mit den Beschwerden und mit Folgen wie depressiven Gedanken und Ängsten helfen. Dazu kann auch gehören, die Erkrankung besser einzuschätzen und zu lernen, Aktivitäten richtig zu dosieren.

Für keine dieser drei Möglichkeiten haben gute Studien einen klaren Vorteil gezeigt. Einzelne Studien deuten aber darauf hin, dass die kognitive Verhaltenstherapie und die körperliche Aktivierung einigen Betroffenen mit leichter bis mittelschwerer ME/CFS helfen kann, bestimmte Beschwerden zumindest vorübergehend etwas zu mindern. Bei Menschen mit schwerer ME/CFS sind die Behandlungen kaum erforscht.

Darüber hinaus gibt es weitere unterstützende Behandlungen, wie zum Beispiel Achtsamkeitstraining, Physiotherapie oder Ergotherapie. Zur Wirkung dieser Behandlungen bei ME/CFS gibt es bisher allerdings kaum Studien.

Einzelne Beschwerden lassen sich auch gezielt behandeln, beispielsweise durch eine bessere Schlafhygiene. Zudem gibt es verschiedene Medikamente gegen Beschwerden wie Schlaf- und Kreislaufstörungen, Depressionen oder Schmerzen.

Menschen, die vorwiegend im Bett liegen, benötigen meist pflegerische Unterstützung zur Körperhygiene und um beispielsweise Gelenksteife oder Druckgeschwüre zu vermeiden und Thrombosen vorzubeugen. (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) 2022; Nacul, Authier 2021; National Institute for Health Care and Excellence (NICE) 2021)

>MW: Behandlung von ME/CFS<“

Rehabilitation

Wer an ME/CFS erkrankt, kann eine Rehabilitation in Anspruch nehmen. Die Reha soll dazu beitragen, den Umgang mit der Erkrankung zu lernen, Symptome zu lindern und die Erkrankung besser zu verstehen. Zudem soll sie dazu beitragen, die Erwerbsfähigkeit zu erhalten.

Wichtig ist, ein Reha-Angebot zu finden, das zu den eigenen Bedürfnissen passt und auf die Erkrankung ME/CFS zugeschnitten ist. Ungeeignete Reha-Maßnahmen können die Beschwerden noch verstärken.

Leben und Alltag

An ME/CFS-Erkrankte haben oft eine jahrelange Krankheitsgeschichte hinter sich und bereits verschiedene Fehldiagnosen bekommen. Viele fühlen sich von Ärztinnen und Ärzten nicht verstanden. Sie haben den Eindruck, dass ihre Beschwerden nicht ernst genommen oder gar als „eingebildet“ abgetan wurden. Viele Betroffene machen auch Erfahrungen mit Fehlbehandlungen.

ME/CFS bedeutet, dass alle Aktivitäten schwerer fallen und zudem eine Verstärkung der Symptome (von vielen Betroffenen als „Crash“ bezeichnet) auslösen können. Wichtig ist es, die eigenen Belastungsgrenzen zu kennen und zu lernen, wie sich Schübe vermeiden lassen. Zum Beispiel ist es wichtig, Ruhepausen einzuplanen. Trotz aller Belastungen kann es gelingen, mit der Zeit besser mit der Erkrankung zurechtzukommen.

Mögliche Hilfen im Alltag sind:

- barrierefreie Gestaltung der Wohnung
- Hilfsmittel wie Rollstühle oder Gehhilfen
- Nutzung digitaler Kommunikationsmittel
- ärztliche Hausbesuche oder Krankentransporte
- pflegerische Unterstützung

Ob es möglich ist, berufstätig zu bleiben, hängt neben der Schwere der Erkrankung auch vom Beruf ab. Bei Büroberufen ist zum Beispiel eher eine Anpassung der Tätigkeit oder der Arbeitsbedingungen möglich. Schülerinnen und Schüler können zu Hause unterrichtet werden.

Je nach Situation stehen weitere Versorgungsleistungen zur Verfügung:

- Haushaltshilfen
- Erwerbsunfähigkeitsrente
- Unterstützung bei der Kinderbetreuung
- Nachteilsausgleich während Schule, Ausbildung und Studium

Durch einen Antrag auf Schwerbehinderung kann sich der Anspruch auf verschiedene Unterstützungsleistungen ergeben.

Besonders wichtig ist die Unterstützung durch Freunde und Familie. Es kann auch helfen, sich mit anderen Betroffenen zu vernetzen, zum Beispiel in einer Selbsthilfegruppe oder über soziale Netzwerke. (Barcroft 2021; Cullinan, Ní Chomhraí 2020; Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) 2022; Nacul, Authier 2021; National Institute for Health Care and Excellence (NICE) 2021)

>MW: Unterstützung im Alltag<

Weitere Informationen

Die Hausarztpraxis ist meist die erste Anlaufstelle, wenn man krank ist oder bei einem Gesundheitsproblem ärztlichen Rat braucht. In unserem Thema „Gesundheitsversorgung in Deutschland“ informieren wir darüber, wie man die richtige Praxis findet – und mithilfe unserer „Frageliste“ möchten wir dabei helfen, sich auf den Arztbesuch vorzubereiten.

Quellen

Barcroft R. Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalomyelitis and Fibromyalgia: a Social Model of Disability Perspective. Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering 2021; 82(8-B): No Pagination Specified. <https://eprints.lancs.ac.uk/id/eprint/87165/>

Cullinan J, Ní Chomhraí O, Kindlon T et al. Understanding the economic impact of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in Ireland: a qualitative study. HRB open res 2020; 3: 88. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33659857>

Froehlich L, Hattesoehl DB, Jason LA et al. Medical Care Situation of People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in Germany. Medicina (Kaunas) 2021; 57(7): 646. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/34201825>

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Aktueller Kenntnisstand. Vorbericht. Auftrag N21-01. 2022.

Nacul L, Authier FJ, Scheibenbogen C et al. European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe. Medicina (Kaunas) 2021; 57(5): 510. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/34069603>

National Institute for Health Care and Excellence (NICE). Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. (NICE guidelines; No. NG206). 2021. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/resources/myalgic-encephalomyelitis-or-encephalopathychronic-fatigue-syndrome-diagnosis-and-management-pdf-66143718094021>.

Beschwerden und Diagnose bei ME/CFS

Um ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom) festzustellen oder auszuschließen, braucht es Zeit. Bevor die Diagnose gestellt werden kann, sind verschiedene Untersuchungen nötig. Außerdem muss der Verlauf der Beschwerden gut beobachtet werden.

Wer sich dauernd stark erschöpft und wenig belastbar fühlt, wendet sich am besten zunächst an die hausärztliche Praxis. Dort sind verschiedene Untersuchungen möglich, und vielleicht wird schon die Ursache der Beschwerden gefunden. Besteht ein Verdacht auf ME/CFS, sind weitere Untersuchungen nötig. Dann wird je nach Situation an Fachärztinnen und -ärzte überwiesen - zum Beispiel für Neurologie, Innere Medizin oder Psychosomatik. Allerdings gibt es bisher in Deutschland nur wenige Einrichtungen, die auf die Diagnose und Behandlung von Menschen mit ME/CFS spezialisiert sind.

ME/CFS ist vielen Ärztinnen und Ärzten aber nicht gut bekannt. Einige Erkrankte haben deshalb bereits verschiedene falsche Diagnosen oder sogar Fehlbehandlungen hinter sich. Viele haben die Erfahrung gemacht, dass Ärztinnen und Ärzte ihre Beschwerden nicht ernst nehmen, als rein psychisch einstufen oder als „Einbildung“ abtun. Oft fällt es Betroffenen auch schwer, von den Beschwerden zu berichten – unter anderem aus Scham oder weil die Kraft dazu fehlt. Nach langer Zeit die richtige Diagnose zu erhalten, kann dann entlastend sein. (Cullinan, Ní Chomhraí 2020; Kesler 2018)

Welche Beschwerden treten bei ME/CFS auf?

Zu den typischen Symptomen von ME/CFS gehören:

- starke, vorher nicht gekannte Erschöpfung (Fatigue), die durch Ruhe und Erholung kaum besser wird. Zur Arbeit, in die Schule zu gehen, oder sich mit Freunden und Familien zu treffen, kostet viel Kraft oder ist nicht mehr möglich.
- Zunahme der Beschwerden nach körperlichen und geistigen Aktivitäten. Häufig reichen dafür leichte Aktivitäten aus, wie zum Beispiel ein kurzer Spaziergang. Dies wird auch Post-exertional malaise (PEM) genannt. Sie tritt manchmal erst 1 bis 2 Tage nach der Anstrengung auf und kann Tage bis Wochen andauern.
- gestörter oder nicht erholsamer Schlaf. Dazu gehören Einschlafprobleme, häufiges Aufwachen oder das Gefühl, morgens genauso müde zu sein wie vor dem Zubettgehen.

Hinzu kommen oft:

- Konzentrationsstörungen, stark verlangsamtes Denken und ein schlechtes Kurzzeitgedächtnis. Betroffene haben das Gefühl, ihr Gehirn sei wie vernebelt.
- Kreislaufstörungen: Im Sitzen oder Stehen kommt es zu Beschwerden wie Schwindel, Übelkeit, Zittern, erhöhtem Puls oder Herzrasen. Der Fachbegriff lautet „orthostatische Intoleranz“. Sie bessert sich meist erst im Liegen.

- Schmerzen (betroffen sind etwa Kopf, Gelenke, Muskeln oder Lymphknoten)

Weitere Beschwerden, die bei ME/CFS auftreten können, sind zum Beispiel:

- grippeähnliche Symptome, leicht erhöhte Temperatur
- erhöhte Empfindlichkeit gegenüber Licht und Geräuschen
- gestörte Steuerung der Körpertemperatur (zum Beispiel schnelles Frieren oder Schwitzen)
- Durchblutungsstörungen mit kalten und blau verfärbten Fingern oder Zehen
- Verdauungsbeschwerden
- Übelkeit
- Psychische Folgen, wie Angst, Depression und Verzweiflung

(Nacul, Authier 2021; National Institute for Health Care and Excellence (NICE) 2021) (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) 2022; Strassheim, Newton 2021; Stussman, Williams 2020)

In welche Schweregrade wird ME/CFS eingeteilt?

Bei ME/CFS werden folgende Schweregrade unterschieden:

- **leicht:** Es gelingt weitgehend, für sich selbst zu sorgen. Allerdings fallen viele Aktivitäten deutlich schwerer als früher. Freizeitaktivitäten werden zurückgefahren und bei der Arbeit fällt man häufiger aus. Das Wochenende wird oft gebraucht, um sich einigermaßen von der Woche zu erholen.
- **moderat:** Die Wohnung zu verlassen fällt schwerer, Aktivitäten werden sehr mühsam. Die Beschwerden schwanken stark. Es ist kaum mehr möglich zu arbeiten, zwischendurch sind lange Erholungspausen nötig. Der Schlaf ist gestört.
- **schwer:** Ohne Unterstützung sind Aktivitäten, die über kleinere Tätigkeiten wie Zähneputzen oder Kämmen hinausgehen, kaum noch zu schaffen. Die Konzentrationsfähigkeit ist deutlich eingeschränkt, Licht- und Geräuschempfindlichkeit sowie Schmerzen können zunehmen. Es gelingt kaum noch, das Haus zu verlassen, und es wird viel Zeit im Bett verbracht. Um sich fortzubewegen, kann ein Rollstuhl nötig sein. Es braucht viel Zeit, um sich von kleineren Aktivitäten zu erholen.
- **sehr schwer:** Das Bett kann kaum noch verlassen werden, umfassende pflegerische Hilfe ist nötig. Es gelingt nicht mehr, sich allein zu waschen, zu bewegen oder zu essen. Manchmal fällt sogar das Schlucken schwer, sodass künstliche Ernährung erforderlich wird. Hinzu kommt eine starke Empfindlichkeit gegenüber äußeren Reizen.

Etwa ein Viertel der Menschen mit ME/CFS können das Haus nicht mehr verlassen oder sind sogar bettlägerig. (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) 2022; National Institute for Health Care and Excellence (NICE) 2021)

Wie zeigt sich die Krankheit bei Kindern und Jugendlichen?

Kinder und Jugendliche haben ähnliche Beschwerden wie Erwachsene: Auch bei ihnen können sich Symptome schon nach leichten Aktivitäten verstärken. Typisch sind auch hier starke Erschöpfung, Schlaf- und Konzentrationsstörungen sowie Schmerzen. Bei Kindern und Jugendlichen heilt ME/CFS eher wieder aus als bei Erwachsenen.

Die Diagnose ist allerdings schwieriger. Vor allem jüngere Kinder beschreiben Beschwerden anders als Erwachsene oder nehmen sie anders wahr. So kann es beispielsweise sein, dass sie ihre Erschöpfung gar nicht als ungewöhnlich erkennen, weil sie sich nicht daran erinnern, wie sie sich vor der Erkrankung gefühlt haben. Zudem kann es Kindern und Jugendlichen schwerer fallen, ihre Aktivitäten so zu einteilen, dass sich die Beschwerden nicht verschlechtern.

Kinder und Jugendliche mit ME/CFS fehlen oft lange in der Schule. Sie haben weniger soziale Kontakte und sind in der Freizeit weniger aktiv als gesunde Gleichaltrige. Oft erleben sie starke Stimmungsschwankungen. Zudem können die Schulnoten schlechter werden, weil die Konzentration schwerer fällt. Viele Jugendliche machen sich Sorgen um ihre Zukunft und entwickeln Ängste, „zurückzubleiben“, keine gute Ausbildung und keinen Beruf zu finden und in Abhängigkeit leben zu müssen. (Brigden, Shaw 2021; Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) 2022; Nacul, Authier 2021; Parslow, Anderson 2020; Parslow, Anderson 2018)

Wann wird ME/CFS diagnostiziert?

Fachleute verwenden international verschiedene Diagnose-Instrumente, um ME/CFS festzustellen. Dabei handelt es sich um vorgegebene Listen von Fragen zu Symptomen, die zusammen mit Patientinnen und Patienten beantwortet werden müssen. Allen Diagnose-Instrumenten gemeinsam ist:

- Es bestehen sowohl eine Erschöpfung (Fatigue) als auch eine starke Zunahme der Beschwerden schon nach leichten körperlichen und geistigen Aktivitäten (Post-exertional malaise, PEM).
- Es müssen weitere Beschwerden wie zum Beispiel Schlafstörungen, Schmerzen, Konzentrationsstörungen oder orthostatische Intoleranz auftreten. Die verschiedenen Diagnose-Instrumente unterscheiden sich vor allem dadurch, welche weiteren Beschwerden erfasst werden.
- Die Beschwerden bestehen länger als 3 bis 6 Monate.
- Es wurde keine andere Ursache für die Beschwerden gefunden.

Bis die Diagnose feststeht, brauchen alle Beteiligten Zeit. ME/CFS kann einigermaßen zuverlässig erst nach einer gewissen Zeit und sorgfältigen Untersuchungen festgestellt werden. (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) 2022; Nacul, Authier 2021; National Institute for Health Care and Excellence (NICE) 2021)

Welche Untersuchungen finden statt?

Es gibt keinen einzelnen medizinischen Test, mit dem ME/CFS nachgewiesen werden kann. Deshalb werden verschiedene Untersuchungsmethoden eingesetzt, wenn ME/CFS-ähnliche Beschwerden bestehen. Zu den Standarduntersuchungen gehören:

- Anamnese: ärztliches Gespräch mit Fragen zur Krankheitsgeschichte, zu bestehenden Erkrankungen, zur Stärke der Beschwerden und zu ihren Auswirkungen
- körperliche Untersuchung
- Test auf Kreislaufbeschwerden beim Aufstehen (Schellong-Test)
- Blutuntersuchung, eventuell auch Urin

Auch die Messung der Handkraft kann sinnvoll sein. Manchmal kommen weiterführende Untersuchungen wie ein EKG, Röntgen oder eine Computertomografie infrage – vor allem, um mögliche andere Ursachen für die Beschwerden zu erkennen oder auszuschließen.

Es ist zudem hilfreich, ein Symptomtagebuch zu führen. Darin lassen sich Tätigkeiten festhalten und die Zeiten, wann welche Beschwerden auftreten. (Nacul, Authier 2021; National Institute for Health Care and Excellence (NICE) 2021) (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) 2022)

Welche Erkrankungen können ähnliche Symptome wie bei ME/CFS hervorrufen?

Die Beschwerden bei ME/CFS können denen bei anderen Erkrankungen ähneln. Vor allem die folgenden Erkrankungen sollten in Betracht gezogen werden, bevor die Diagnose ME/CFS gestellt wird:

- chronische Infektionen wie Hepatitis oder Lyme-Borreliose
- Schilddrüsenerkrankungen
- Magen-Darm-Erkrankungen wie Zöliakie oder Morbus Crohn
- psychische Erkrankungen wie Depressionen oder Angststörungen
- neurologische Erkrankungen wie multiple Sklerose oder schwere Muskelschwäche
- Autoimmunerkrankungen wie Rheuma oder das Sjögren Syndrom
- Krebs
- Blutarmut (Anämie)
- Nebenwirkungen von Medikamenten wie Antidepressiva
- Schlafstörungen wie eine Schlafapnoe
- Chronische Schmerzenerkrankungen
- Schädlicher Drogen- oder Alkoholkonsum

ME/CFS kann auch gemeinsam mit diesen Erkrankungen auftreten. (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) 2022; Nacul, Authier 2021; National Institute for Health Care and Excellence (NICE) 2021)

Gibt es einen Zusammenhang zwischen ME/CFS und COVID-19?

Nach einer Corona-Infektion kann es zu Beschwerden kommen, die einer ME/CFS ähneln oder sogar gleichen. Manche Betroffene berichten von starker Erschöpfung, mangelnder Belastbarkeit und Konzentrationsstörungen, die auch noch Monate nach Erkrankungsbeginn bestehen. Dauern die Beschwerden mehr als 4 Wochen an, spricht man von Long-COVID. Wenn belastende Beschwerden länger als zwölf Wochen anhalten und sich nicht anders als durch die Corona-Infektion erklären lassen, spricht man nach der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) von Post-COVID.

Bei manchen dieser Betroffenen wird die Diagnose ME/CFS gestellt. Zur Frage, welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen ME/CFS und Post-COVID bestehen, ist aber noch einiges offen. Informationen zu Long-COVID und Post-COVID hat die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung zusammengestellt. (Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP) 2021; Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) 2022)

Quellen

Brigden A, Shaw A, Anderson E et al. Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis in children aged 5 to 11 years: A qualitative study. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2021; 26(1): 18-32. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33092395>

Cullinan J, Ní Chomhraí O, Kindlon T et al. Understanding the economic impact of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in Ireland: a qualitative study. *HRB open res* 2020; 3: 88. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33659857>

Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP). Post-COVID / Long-COVID (S1-Leitlinie, in Überarbeitung). AWMF-Registernr.: 020-027. 2021. https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/020-027I_S1_Post_COVID_Long_COVID_2021-07.pdf.

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Aktueller Kenntnisstand. Vorbericht. Auftrag N21-01. 2022.

Kesler B. Quality of life among entrepreneurs with chronic fatigue syndrome. (Walden Dissertations and Doctoral Studies Collection). *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering* 2018; 79(10-B(E)). <https://scholarworks.waldenu.edu/dissertations/5362/>

Nacul L, Authier FJ, Scheibenbogen C et al. European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe. *Medicina (Kaunas)* 2021; 57(5): 510. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/34069603>

National Institute for Health Care and Excellence (NICE). Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. (NICE guidelines; No. NG206). 2021. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/resources/myalgic-encephalomyelitis-or-encephalopathychronic-fatigue-syndrome-diagnosis-and-management-pdf-66143718094021>.

Parslow RM, Anderson N, Byrne D et al. Development of a conceptual framework to underpin a health-related quality of life outcome measure in paediatric chronic fatigue syndrome/myalgic encephalopathy (CFS/ME): prioritisation through card ranking. *Qual Life Res* 2020; 29(5): 1169-1181. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31907870>

Parslow RM, Anderson N, Byrne D et al. Adolescent's descriptions of fatigue, fluctuation and payback in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalopathy (CFS/ME): interviews with adolescents and parents. *BMJ Paediatr Open* 2018; 2(1): e000281. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30613800>

Strassheim V, Newton JL, Collins T. Experiences of Living with Severe Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. *Healthcare (Basel)* 2021; 9(2): 168. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33562474>

Stussman B, Williams A, Snow J et al. Characterization of Post-exertional Malaise in Patients With Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome. *Front Neurol* 2020; 11: 1025. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33071931>

Behandlung von ME/CFS

ME/CFS kann bislang kaum wirksam behandelt werden. Es werden verschiedene Maßnahmen angeboten, um mit den Beschwerden besser zurechtzukommen. Für keine dieser Maßnahmen haben gute Studien einen klaren Vorteil gezeigt.

Bei ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / chronisches Fatigue-Syndrom) kommt es zu verschiedenen Symptomen, die sich schon nach leichten Aktivitäten verstärken können und durch Ruhe und Schlaf kaum lindern lassen. Dazu zählen beispielsweise starke Erschöpfung, Schmerzen sowie Konzentrations- und Schlafstörungen.

Zum Umgang mit der Erkrankung wird häufig das sogenannte „Energiemanagement“ (Pacing) empfohlen. Als weitere Möglichkeiten werden unter anderem eine kognitive Verhaltenstherapie (KVT), körperliche Aktivierung und Schlafhygiene genannt. Zudem gibt es verschiedene Medikamente gegen einzelne Beschwerden wie Schlafstörungen, Depressionen oder Schmerzen.

Was sind die Ziele der Behandlung?

ME/CFS-Behandlungen sollen

- die Symptome lindern, die am stärksten belasten,
- es ermöglichen, den Krankheitsverlauf selbst zu beeinflussen und
- dazu ermutigen, den eigenen Erfahrungen zu vertrauen, achtsam mit dem Körper umzugehen und auf Veränderungen richtig zu reagieren.

Entscheidend ist es, Methoden zu finden, die langfristig helfen, mit den Beschwerden zurechtzukommen – und davor schützen, dass sie sich immer wieder verstärken. Dazu gehört beispielsweise, das richtige Maß an Aktivität zu finden, ohne sich zu überanstrengen. Was genau hilft, um Überlastung zu vermeiden, kann individuell sehr verschieden sein.

Was ist über die Vor- und Nachteile der Behandlungen bekannt?

Die Vor- und Nachteile verschiedener Möglichkeiten wurden zwar in mehreren vergleichenden Studien untersucht. Es gibt aber nur wenige Hinweise auf Vorteile. Zudem haben an einigen Studien nicht nur Menschen mit ME/CFS teilgenommen, sondern auch Personen, die aus anderen Gründen unter starker Erschöpfung leiden. Dies schränkt die Aussagekraft vieler Studien ein. Wie gut welche Maßnahme bei ME/CFS wirkt, lässt sich deshalb nicht verlässlich beantworten. Es gibt zudem keine Medikamente, die zur Behandlung von ME/CFS zugelassen sind.

Bei einer Behandlung kann es passieren, dass sie gar nicht wirkt oder die Beschwerden sogar verstärkt. Welche Behandlung infrage kommt, hängt zudem von der persönlichen Situation ab. Wichtig ist deshalb, mit der Zeit selbst herauszufinden, was am besten hilft.

Was ist Energiemanagement?

Beim Energiemanagement geht es darum, Belastungen so anzupassen, dass sich die Beschwerden möglichst nicht verschlechtern. Eine gängige Strategie bei ME/CFS ist das sogenannte Pacing. Dabei werden Aktivitäten so angepasst, dass die Anstrengung innerhalb der eigenen Grenzen bleibt – Überlastung also vermieden wird. Dazu gehört, ausreichend Ruhezeiten einzuplanen.

„Aktivität“ meint nicht nur körperliche, sondern auch geistige Tätigkeiten wie Lesen, Schreiben oder Gespräche. Sie können ebenfalls anstrengend und belastend sein. Das gilt auch für Ereignisse, die starke Gefühle auslösen.

Es hilft, die täglichen Aktivitäten und ihre Auswirkungen aufzuschreiben - beispielsweise in einem Tagebuch oder einer App. Dadurch lässt sich erkennen, was zur Überlastung führt und was nicht. So kann ein Plan erstellt werden, zum Beispiel mit Vorhaben und Ruhepausen für jeweils eine Woche.

Je nachdem wie man sich fühlt, kann man die geplanten Aktivitäten anpassen – also steigern oder verringern. Es wird davon abgeraten, gegen eine spürbare Erschöpfung „anzukämpfen“ oder „die Zähne zusammenzubeißen“. Dies kann die Beschwerden verstärken.

Was ist bei körperlicher Aktivität zu beachten?

Wenn Bewegungsübungen oder sogar Sport möglich sind, sollte dies immer im Tagesablauf mit eingeplant sein. Dabei ist es wichtig, die eigenen Grenzen zu beachten. Körperliche Aktivität sollte so sein, dass sie nicht übermäßig belastet. Es gilt zu vermeiden, dass sich die Beschwerden dadurch deutlich verstärken. Eine Aktivierung plant – und beobachtet – man deshalb am besten in Abstimmung mit ärztlichen oder physiotherapeutischen Fachkräften, die sich mit dem Krankheitsbild ME/CFS auskennen.

Die Vor- und Nachteile einer gezielten und angepassten körperlichen Aktivierung sind nur bei Menschen mit leichter und mittelschwerer ME/CFS erforscht. Studien deuten darauf hin, dass einige Menschen aus dieser Gruppe davon profitieren können.

Bei stärkerer ME/CFS ist die körperliche Aktivierung nicht gut erforscht. Gerade bei Menschen mit schwerer ME/CFS kommt es vor, dass sich die Beschwerden schon bei leichten Steigerungen der Aktivität deutlich verschlechtern. Ärztinnen oder Physiotherapeuten müssen deshalb auf die Grenzen der Betroffenen achten.

>Textbox:

Wichtig ist:

Anzeichen für eine Verschlechterung von Beschwerden sollten ernst genommen werden, um rechtzeitig darauf reagieren zu können.

>Textbox Ende

Was soll eine kognitive Verhaltenstherapie bewirken?

Die kognitive Verhaltenstherapie (KVT) soll dabei helfen, mit den Grenzen der Belastungsfähigkeit und den Beschwerden besser umzugehen. So sollen Strategien erlernt werden, die im Umgang mit den seelischen Folgen Erkrankung und ihren belastenden Auswirkungen helfen. Sie soll auch dazu dienen, depressiven Gedanken entgegenzuwirken

und mit Ängsten umzugehen. Die Forschung deutet darauf hin, dass eine kognitive Verhaltenstherapie etwas bewirken kann. So konnte sie in Studien dazu beitragen, die Erschöpfung bei ME/CFS zu lindern und dabei helfen, früher in die Schule oder zum Arbeitsplatz zurückzukehren. An diesen Studien nahmen vorwiegend Menschen mit leichter bis mittelschwerer ME/CFS teil.

Die kognitive Verhaltenstherapie ist eine oft angewendete Form der Psychotherapie. In einer Verhaltenstherapie geht es darum, herauszufinden, ob es bestimmte Gedankenmuster und Verhaltensweisen gibt, die einem das Leben unnötig erschweren oder Probleme verstärken. Im zweiten Schritt wird daran gearbeitet, solche Gedankenmuster und Verhaltensweisen zu ändern.

Die Grundidee ist: Was wir denken und fühlen, bestimmt unser Verhalten und unseren Umgang mit den Lebensumständen. Und unser Verhalten und die Reaktionen des Umfelds verändern wiederum unser Denken und Fühlen und sind entscheidend für unser Wohlbefinden.

Eine KVT wird bei vielen körperlichen Erkrankungen in Anspruch genommen. Sich psychotherapeutisch helfen zu lassen, heißt nicht, dass die Erkrankung psychische Ursachen hat. Die Therapeutin oder der Therapeut sollte sich mit dem Krankheitsbild ME/CFS auskennen.

Wann kommen Medikamente infrage?

Es gibt bislang keine Medikamente, die direkt gegen die Krankheit ME/CFS wirken. Bestimmte Beschwerden wie Schlaf- und Kreislaufstörungen, depressive Verstimmung oder Schmerzen lassen sich aber medikamentös behandeln. Werden dauerhaft Arzneimittel eingenommen, ist es wichtig, dies mit einer Ärztin oder einem Arzt abzusprechen.

Welche Möglichkeiten gibt es, Schlafstörungen zu behandeln?

Schlafstörungen sind besonders belastend. Manche Menschen mit ME/CFS liegen nachts häufig wach, weil zum Beispiel ihr Tag-Nacht-Rhythmus verschoben ist. Andere schlafen zwar viel, der Schlaf ist aber nicht erholsam. Wie bei anderen Schlafstörungen kann man versuchen, gängige Regeln der Schlafhygiene auszuprobieren – auch wenn sie bei ME/CFS wissenschaftlich noch nicht gut untersucht sind. Dazu gehört beispielsweise, kurz vor dem Schlafengehen keine anregenden Mittel wie Kaffee oder Cola zu sich nehmen, regelmäßig um etwa die gleiche Zeit schlafen zu gehen und Entspannungstechniken anzuwenden. Unter Umständen kommen auch Schlafmittel infrage.

Welche weiteren Behandlungen gibt es?

Bei ME/CFS kommen verschiedene unterstützende Behandlungen infrage, die auch von Patientinnen und Patienten mit anderen chronischen Erkrankungen genutzt werden. Dazu gehören zum Beispiel Achtsamkeitstraining, Physiotherapie, Ergotherapie oder eine Ernährungsberatung.

Zur Wirkung dieser Behandlungen bei ME/CFS gibt es bisher allerdings kaum Studien. Es lässt sich deshalb nicht beurteilen, ob und wenn ja, wie gut sie helfen.

Für Menschen, die vorwiegend im Bett liegen, sind pflegerische Maßnahmen zur Körperhygiene sowie zur Vermeidung von Gelenksteife, Druckgeschwüren und Thrombosen wichtig. Die Versorgung mit Hilfsmitteln wie Rollstühlen, elektrisch verstellbaren Betten und

Trinkhilfen kann notwendig sein. Durch die Beantragung einer Pflegestufe und einem Grad der Behinderung ergibt sich der Anspruch auf bestimmte Versorgungsleistungen.

Was ist von „alternativen“ Verfahren zu erwarten?

Manche Menschen versuchen, mit Methoden der sogenannten Alternativ-, Komplementär- oder Naturmedizin ihre Beschwerden zu lindern - wie Akupunktur, Homöopathie oder pflanzlichen Präparaten. Einige bezahlen dafür viel Geld.

Wissenschaftliche Nachweise für den Nutzen dieser Verfahren bei ME/CFS gibt es nicht. Dabei können sie auch unerwünschte Wirkungen haben und zum Beispiel zu einer Überlastung führen. (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) 2022; Nacul, Authier 2021; National Institute for Health Care and Excellence (NICE) 2021)

Quellen

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Aktueller Kenntnisstand. Vorbericht. Auftrag N21-01. 2022.

Nacul L, Authier FJ, Scheibenbogen C et al. European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe. *Medicina (Kaunas)* 2021; 57(5): 510. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/34069603>

National Institute for Health Care and Excellence (NICE). Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. (NICE guidelines; No. NG206). 2021. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/resources/myalgic-encephalomyelitis-or-encephalopathychronic-fatigue-syndrome-diagnosis-and-management-pdf-66143718094021>.

ME/CFS: Unterstützung im Alltag

Menschen mit ME/CFS können verschiedene Angebote zur Unterstützung im Alltag in Anspruch nehmen. Dazu zählen Hilfsmittel, Pflege oder Anpassungen der Arbeitssituation. Besonders wichtig ist eine gute Unterstützung im Familien- und Freundeskreis.

Bei ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / chronisches Fatigue-Syndrom) fällt es manchmal schwer, mit anderen darüber zu sprechen, wie man sich fühlt und welche Bedürfnisse man hat. Das kann daran liegen, dass die Krankheit die Konzentration beeinträchtigt und die starke Erschöpfung längere Gespräche erschwert. Auch Schamgefühle können ein Grund sein, nicht offen über die eigenen Bedürfnisse zu sprechen.

Hinzu kommt, dass anderen oft grundlegendes Wissen zur Erkrankung und Verständnis für die Belastungen fehlt. Zum Beispiel ist die Vorstellung verbreitet, die Krankheit hätte psychische Ursachen, obwohl es dafür keine Hinweise gibt. Menschen mit ME/CFS bekommen deshalb häufig falsche Ratschläge zum Umgang mit der Erkrankung. Damit Freunde und Familie, aber auch das Personal in Praxen und Kliniken wirklich helfen können, ist daher wichtig, dass sie die Belastungen durch ME/CFS verstehen – und ein Gefühl dafür bekommen, was man braucht und was nicht. (Barcroft 2021; Kesler 2018; Strassheim, Newton 2021)

Entscheidend ist die Unterstützung durch Partnerin oder Partner, Familie- und Freunde. Aber auch Kolleginnen und Kollegen, die Nachbarschaft oder Bekannte können eine wichtige Rolle spielen. Zudem kann der Austausch mit anderen Betroffenen helfen, etwa in einer Selbsthilfegruppe oder über soziale Medien. (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) 2022; Kesler 2018; Strassheim, Newton 2021)

Was kann helfen, wenn die Beschwerden zunehmen?

ME/CFS bedeutet, dass es Phasen gibt, in denen die Beschwerden besonders stark sind. Dann können für ein paar Tage oder länger alle Aktivitäten noch schwerer fallen als sonst. Es ist dann zum Beispiel kaum möglich, sich anzuziehen, sich in der Wohnung zu bewegen oder sich etwas zu Essen zu machen. Sogar die Mahlzeiten zu sich zu nehmen, kann schon die Kräfte überfordern. (Strassheim, Newton 2021)

Die verbliebene Energie muss gut eingeteilt werden. Dazu braucht es eine gute Wahrnehmung des eigenen Körpers. Es ist wichtig, die eigenen Grenzen zu kennen, Belastungen anzupassen und Ruhepausen einzuplanen. Während eines Krankheitsschubs sollte es jederzeit möglich sein, sich hinzulegen – wenn möglich in einem ruhigen Raum, der sich abdunkeln lässt.

In Phasen mit starken Beschwerden ist die Unterstützung durch andere besonders wichtig, denn Hilfe wird bei fast allen Alltagstätigkeiten gebraucht. Manchmal ist auch pflegerische Hilfe nötig. (Nacul, Authier 2021; National Institute for Health Care and Excellence (NICE) 2021)

Welche Unterstützung braucht es im Beruf?

Viele Menschen mit ME/CFS möchten weiter berufstätig sein. In bestimmten Berufen ist dies trotz der Einschränkungen durch die Krankheit möglich. Anpassungen können jedoch nötig sein, etwa der Aufgaben, des Arbeitsorts oder der Arbeitszeit. Bei Tätigkeiten, die auch zu Hause möglich sind, ist dies einfacher als in Berufen, die man nur im Betrieb ausüben kann oder die körperlich anstrengend sind. Schwerbehinderte Menschen haben besondere Rechte und Ansprüche, zum Beispiel einen verbesserten Kündigungsschutz und den Anspruch auf einen behindertengerechten Arbeitsplatz.

Menschen mit ME/CFS müssen sich öfter krankmelden, manchmal für mehrere Wochen. Der Umgang damit sollte mit dem Arbeitgeber besprochen werden. Wichtig ist auch, Vorgesetzten, Kolleginnen und Kollegen die Erkrankung und die damit verbundenen Einschränkungen zu erklären. (Barcroft 2021)

Viele Betroffene können aber nur noch sehr eingeschränkt oder gar nicht mehr arbeiten. Sie müssen ihre bisherigen Berufspläne aufgeben, und es stellt sich die Frage nach Berufsunfähigkeit.

Bei Berufsunfähigkeit kann man eine Erwerbsminderungsrente beantragen. Dies geht allerdings meist mit deutlichen finanziellen Einbußen einher. Es ist sinnvoll, sich darauf vorzubereiten und zu Unterstützungsmöglichkeiten beraten zu lassen.

Manchmal gelingt auch ein Wechsel in eine Tätigkeit, die sich mit der Erkrankung besser vereinbaren lässt. Wichtig sind eine flexible Tagesgestaltung und die Möglichkeit, zu Hause zu arbeiten und Pausen nach Bedarf zu machen. Es gibt Menschen mit ME/CFS, die sich selbstständig machen, um Beruf und gesundheitliche Bedürfnisse besser zu vereinbaren – auch wenn dies andere Herausforderungen mit sich bringt. Wenn sich solche Fragen stellen, kann eine Beratung zur beruflichen Neuorientierung sinnvoll sein, beispielsweise in einer Arbeitsagentur oder im Rahmen eines Coachings. (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) 2022; Kesler 2018; Strassheim, Newton 2021)

Welche Hilfsmittel gibt es?

Hilfsmittel wie Rollstühle oder Gehhilfen können nötig werden, wenn das Gehen oder Aufstehen schwerfällt. Zudem kann es sinnvoll sein, die Wohnung barrierefrei zu gestalten, damit man sich dort so selbstständig wie möglich bewegen kann. Dazu gehören zum Beispiel die Umgestaltung des Bads und die rollstuhlgerechte Anpassung aller Räume. Je nach persönlicher Situation kann ein Pflegebett praktisch sein. Bestimmte Hilfsmittel können von Ärztinnen und Ärzten verordnet werden und werden dann von den Krankenkassen bezahlt.

Hilfreich ist es auch, sich so einzurichten, dass man Alltagstätigkeiten mit möglichst wenig Aufwand erledigen kann – zum Beispiel, indem häufig genutzte Dinge immer in Reichweite sind.

Wenn man das Haus nicht verlassen kann, sind digitale Kommunikationsmöglichkeiten besonders wichtig, um in Kontakt zu nahestehenden Menschen zu bleiben. Das Internet und soziale Medien bieten zudem gute Möglichkeiten, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen.

Mittlerweile bieten einige Ärztinnen und Ärzte Sprechstunden per Telefon oder Video über das Internet an. Es ist auch möglich, ärztliche Hausbesuche oder Krankentransporte in Anspruch zu nehmen. (Brigden, Barnett 2018; Haig-Ferguson, Loades 2019)

Was ist bei einer Rehabilitation zu beachten?

Eine Rehabilitation dient meist dazu, nach schwerer Krankheit wieder gesund zu werden oder einer Arbeitsunfähigkeit vorzubeugen. Der Reha-Antrag wird bei der Krankenversicherung oder der Rentenversicherung gestellt.

Bisher gibt es allerdings nur wenige Reha-Angebote, die auf Menschen mit ME/CFS zugeschnitten sind. Viele Betroffene sorgen sich deshalb, dass eine Rehabilitation ihnen gar nicht helfen, sondern ihre Beschwerden sogar noch verstärken könnte. Umso wichtiger ist es, sich bei Ärztinnen und Ärzten oder der Krankenkasse über geeignete Angebote zu informieren.

Welche Versorgungsleistungen gibt es?

Je nach Situation stehen neben Hilfsmitteln verschiedene Versorgungsleistungen zur Verfügung:

- Leistungen durch Pflegedienste
- Haushaltshilfen
- Erwerbsminderungsrente
- Unterstützung bei der Kinderbetreuung, beispielsweise durch Kindertagespflege oder Kita

Zudem kann man einen Grad der Behinderung feststellen lassen und einen Schwerbehindertenausweis beantragen. Dadurch können sich Ansprüche auf bestimmte Leistungen und besondere Rechte ergeben, wie etwa Nachteilsausgleiche, finanzielle Vergünstigungen, zusätzliche Urlaubstage oder ein verbesserter Kündigungsschutz.

Wie können Kinder und Jugendliche unterstützt werden?

Schulkinder und Jugendliche sollten möglichst am Präsenzunterricht teilnehmen können. Wenn sie längere Zeit in der Schule fehlen, muss ein Haus- oder Onlineunterricht organisiert werden. Daneben sind soziale Kontakte und altersgerechte Aktivitäten wichtig.

Über einen Nachteilsausgleich können die Leistungsanforderungen in Schule, Ausbildung und Studium individuell angepasst werden. Dabei werden die Belastungen durch die Erkrankung berücksichtigt - auch bei Prüfungen und der Benotung. Einen Nachteilsausgleich beantragen beispielsweise die Eltern bei der Schule. Dafür muss ein ärztliches Attest vorgelegt werden.

Entscheidend ist, dass Lehrerinnen und Lehrer gut über die Krankheit informiert sind. Nur so können sie die schulischen Anforderungen an die Bedürfnisse und Belastungsfähigkeit des Kindes oder Jugendlichen anpassen. Dazu zählt zum Beispiel die Rücksichtnahme beim Sportunterricht, denn körperliche Anstrengung kann die Beschwerden verstärken. (Brigden, Shaw 2021)

Wie bekomme ich Kontakt zu anderen Menschen mit ME/CFS?

In Deutschland gibt es unter anderem folgende Selbsthilfeorganisationen und Patientenverbände:

- Fatigatio e.V. - Bundesverband ME/CFS
- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V.
- Lost Voices Stiftung
- Münchner Elterninitiative ME/CFS kranke Kinder und Jugendliche

Diese Gruppen informieren über die Erkrankung und ermöglichen den Austausch mit anderen Betroffenen. Zudem gibt es verschiedene Personen und Initiativen, die in sozialen Netzwerken aktiv sind.

In Deutschland gibt es darüber hinaus ein breites Angebot zur persönlichen Beratung und Unterstützung im Krankheitsfall. Viele dieser Angebote sind aber vor Ort unterschiedlich organisiert und nicht immer direkt zu finden. Wir haben deshalb eine Liste von Anlaufstellen zusammengestellt, die helfen, Angebote vor Ort zu finden und zu nutzen. (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) 2022; Nacul, Authier 2021; National Institute for Health Care and Excellence (NICE) 2021)

Quellen

Barcroft R. Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalomyelitis and Fibromyalgia: a Social Model of Disability Perspective. Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering 2021; 82(8-B): No Pagination Specified. <https://eprints.lancs.ac.uk/id/eprint/87165/>

Brigden A, Barnett J, Parslow RM et al. Using the internet to cope with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis in adolescence: a qualitative study. *BMJ Paediatr Open* 2018; 2(1): e000299. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30167477>

Brigden A, Shaw A, Crawley E. "It's a medical condition ... you need to support as much as possible": a qualitative analysis of teachers' experiences of chronic fatigue syndrome / myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). *BMC Pediatr* 2021; 21(1): 6. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33397331>

Haig-Ferguson A, Loades M, Whittle C et al. "It's not one size fits all"; the use of videoconferencing for delivering therapy in a Specialist Paediatric Chronic Fatigue Service. *Internet Interv* 2019; 15: 43-51. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30619719>

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Aktueller Kenntnisstand. Vorbericht. Auftrag N21-01. 2022.

Kesler B. Quality of life among entrepreneurs with chronic fatigue syndrome. (Walden Dissertations and Doctoral Studies Collection). Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering 2018; 79(10-B(E)). <https://scholarworks.waldenu.edu/dissertations/5362/>

Nacul L, Authier FJ, Scheibenbogen C et al. European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe. *Medicina (Kaunas)* 2021; 57(5): 510. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/34069603>

National Institute for Health Care and Excellence (NICE). Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. (NICE guidelines; No. NG206). 2021. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/resources/myalgic-encephalomyelitis-or-encephalopathychronic-fatigue-syndrome-diagnosis-and-management-pdf-66143718094021>.

Strassheim V, Newton JL, Collins T. Experiences of Living with Severe Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. *Healthcare (Basel)* 2021; 9(2): 168. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33562474>

ENTWURF