



Anne Ritschel
Verena Klingen

Den Familien- alltag meistern mit ME/CFS

Ein Ratgeber für erkrankte
Eltern und ihre Familien



Den Familienalltag meistern mit ME/CFS

**Anne Ritschel
Verena Klingen**

Den Familienalltag meistern mit ME/CFS

Ein Ratgeber für erkrankte Eltern
und ihre Familien



Anne Ritschel, M.A., geb. 1988. 2008-2014 Studium der Sozialpädagogik sowie Psychosoziale Beratung und Mediation in Düsseldorf und Mönchengladbach. 2014-2020 Weiterbildung zur Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin (Schwerpunkt Verhaltenstherapie) an der Universitätsklinik Köln. Ab 2016 Wissenschaftliche Mitarbeiterin in Forschung, Lehre und Psychotherapie am Lehrstuhl für Psychologie und Psychotherapie in Heilpädagogik und Rehabilitation der Universität zu Köln. Seit 2022 an ME/CFS erkrankt, aktuell berentet.

Verena Klingen, Dipl.-Sozialpäd., geb. 1979. 2002-2006 Studium der Sozialpädagogik/Sozialarbeit in Mönchengladbach. 2013-2016 Weiterbildung in Systemischer Beratung und Therapie bei der Rheinischen Gesellschaft für Systemische Therapie, Viersen. 2006-2013 Tätigkeit in unterschiedlichen Institutionen der Kinder- und Jugendhilfe, seit 2013 angestellt in einer Familienberatungsstelle. Seit 2022 an ME/CFS erkrankt, berentet.

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat gemeinsam mit den Autor:innen bzw. den Herausgeber:innen große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskriptherstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autor:innen bzw. Herausgeber:innen und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Alle Rechte, auch für Text- und Data-Mining (TDM), Training für künstliche Intelligenz (KI) und ähnliche Technologien, sind vorbehalten. All rights, including for text and data mining (TDM), Artificial Intelligence (AI) training, and similar technologies, are reserved.

Copyright-Hinweis:

Das E-Book einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Der Nutzer verpflichtet sich, die Urheberrechte anzuerkennen und einzuhalten.

Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG
Merkelstraße 3
37085 Göttingen
Deutschland
Tel. +49 551 999 50 0
info@hogrefe.de
www.hogrefe.de

Umschlagabbildung: © stock.adobe.com/Syda Productions
Satz: Franziska Stolz, Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG, Göttingen
Format: PDF

1. Auflage 2026

© 2026 Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG, Göttingen

(E-Book-ISBN [PDF] 978-3-8409-3370-7; E-Book-ISBN [EPUB] 978-3-8444-3370-8)

ISBN 978-3-8017-3370-4

<https://doi.org/10.1026/03370-000>

Nutzungsbedingungen:

Durch den Erwerb erhalten Sie ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das Sie zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere dürfen Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernt werden.

Das E-Book darf anderen Personen nicht – auch nicht auszugsweise – zugänglich gemacht werden, insbesondere sind Weiterleitung, Verleih und Vermietung nicht gestattet.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden. Davon ausgenommen sind Materialien, die eindeutig als Vervielfältigungsvorlage vorgesehen sind (z.B. Fragebögen, Arbeitsmaterialien).

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Download-Materialien.

Die Inhalte dürfen nicht zur Entwicklung, zum Training und/oder zur Anreicherung von KI-Systemen, insbesondere von generativen KI-Systemen, verwendet werden. Das Verbot gilt nicht, soweit eine gesetzliche Ausnahme vorliegt.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	7
1 Das Krankheitsbild ME/CFS	10
1.1 Was ist ME/CFS?	10
1.2 Wie sieht ME/CFS im Alltag aus?	12
1.3 Wer ist betroffen?	14
1.4 Wie hängen ME/CFS und Long Covid zusammen?	15
1.5 Wie kommt es zu den Symptomen?	16
1.6 Wie werden Betroffene versorgt?	20
1.7 Was hilft Fachkräften im Kontakt mit ME/CFS-erkrankten Eltern?	24
2 Die Basis: Das eigene Energielevel verstehen	27
2.1 Was ist Pacing?	29
2.2 Körperliche Signale kennenlernen	34
2.3 Welche Pacing-Strategien gibt es?	36
2.4 Eigene Pacing-Routinen im Familienalltag finden	44
3 Schritt für Schritt das Kind unterstützen	47
3.1 Wie erleben und verarbeiten Kinder die Krankheit eines Elternteils?	49
3.2 Kontrolle: Die Welt um sich herum verstehen	52
3.2.1 Schritt 1: Routinen finden	52
3.2.2 Schritt 2: Kindgerecht aufklären	54
3.2.3 Schritt 3: Regelmäßiger Austausch	58
3.3 Bindung: Eine liebevolle Beziehung stärken	62
3.3.1 Schritt 1: Die eigenen Ansprüche überprüfen	62
3.3.2 Schritt 2: Die Beziehung stärken	64
3.4 Selbstwirksamkeit: Eigene Erfolge erleben	67
3.4.1 Schritt 1: Lob und Wertschätzung	67
3.4.2 Schritt 2: Gefühlen Raum geben	69
3.4.3 Schritt 3: Überverantwortung vermeiden	79

6 **Inhaltsverzeichnis**

4	Auf sich selbst achten	80
4.1	Akzeptanz finden	82
4.2	Selbstmitgefühl statt Selbstkritik	83
4.3	Umgang mit eigenen Gefühlen	84
4.4	Wiederkehrende Gedanken verändern	92
4.5	Positives wahrnehmen	96
4.6	Angenehme Tätigkeiten	99
5	Partnerschaft leben	101
5.1	Tipps für den gesunden Elternteil	102
5.1.1	Umgang mit Emotionen	102
5.1.2	Umverteilung der Rollen und hilfreiche Strategien im Alltag	105
5.1.3	Kraftquellen nutzen	106
5.2	Die Paarbeziehung gestalten	107
5.2.1	Veränderungen im Paarsystem	109
5.2.2	Kommunikation in der Paarbeziehung	110
5.2.3	Positive gemeinsame Zeit	115
5.2.4	Nähe erleben	116
6	Netzwerke nutzen	117
6.1	Hilfe von Familie und Freunden	117
6.2	Professionelle Hilfen	119
	Literatur	123
	Anhang	
	Aktivitätsprotokoll	135
	Auswertung des Aktivitätsprotokolls	137
	Pacing-Tagebuch	138
	Piktogramme für Tagesplan	140
	Emojis für Gefühle-Sammlung	141
	Liste angenehmer Aktivitäten	142
	Hinweise zu den Online-Materialien	146

Vorwort

Elternschaft ist eine bereichernde, aber auch herausfordernde Aufgabe. Sie erfordert von den Eltern immer wieder körperliche und emotionale Präsenz, Struktur und Flexibilität. Doch was geschieht, wenn eine schwere chronische Erkrankung den Alltag eines Elternteils bestimmt? Wenn selbst einfache Tätigkeiten zur Belastung werden und die verfügbare Energie nicht ausreicht, um den gewohnten Anforderungen gerecht zu werden? Wenn jede Überlastung zu einer massiven Zustandsverschlechterung führen kann?

Seit der Covid-19-Pandemie sind wir, die Autorinnen dieses Ratgebers, selbst von der neuroimmunologischen Erkrankung ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom) betroffen. Vorher haben wir in unserem Arbeitsalltag als systemische Familientherapeutin und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin Familien dabei unterstützt, eine Umgebung zu schaffen, in der Kinder und Jugendliche gesund groß werden können. Mit der Erkrankung ging es uns wie vielen anderen der vorwiegend jüngeren, weiblichen Betroffenen: Wir standen vor der Herausforderung, unsere eigenen Kinder trotz geringer Belastbarkeit im Alltag zu begleiten und ihnen zu helfen, einen Umgang mit der Erkrankung zu finden. Weil wir dabei Höhen und Tiefen erlebt haben und es bisher keine Literatur zu Elternschaft für ME/CFS-erkrankte Eltern gibt, möchten wir anderen Betroffenen und ihren Angehörigen gerne Wissen und Strategien an die Hand geben, die sie in ihrem Familienalltag nutzen können. Dabei greifen wir auf systemische und verhaltenstherapeutische Grundlagen zurück und verknüpfen sie mit dem aktuellen Forschungsstand zu ME/CFS und Pacing sowie unseren eigenen Erfahrungen als Betroffene.

Dieses Buch richtet sich neben erkrankten Eltern und Angehörigen auch an pädagogische und psychologische Fachkräfte. Es vermittelt wissenschaftlich fundierte Informationen über ME/CFS, gibt praxisnahe Anleitungen für den Umgang mit der Erkrankung und zeigt Bewältigungsstrategien für den Familienalltag auf. Zentrale Themen sind:

- Was ist ME/CFS wirklich – und warum ist es so wichtig, Pacing zu beherrschen?
- Wie können Kinder unterstützt werden, wenn ein Elternteil erkrankt ist?

- Welche Möglichkeiten gibt es, trotz der Erkrankung die eigene psychische Widerstandskraft zu stärken?
- Wie kann die Paarbeziehung stabil bleiben, wenn das Leben sich radikal verändert?
- Wie können soziale Netzwerke zur Alltagsbewältigung genutzt werden?

Dieser Ratgeber soll betroffenen Eltern und ihren Familien Orientierung bieten und Fachkräften dabei helfen, die Herausforderungen von ME/CFS in der Elternschaft besser zu verstehen und adäquate Unterstützung anzubieten. Wir hoffen, dass dieses Buch Ihnen wertvolle Impulse liefert und dazu beiträgt, den Alltag mit ME/CFS bewältigbarer zu gestalten.

Zwei wichtige Hinweise: Wir sind uns bewusst, dass ein großer Teil der ME/CFS-Erkrankten in den schwierigsten Krankheitsphasen nicht in der Lage sein wird, den Ratgeber selbst zu lesen. Für diejenigen, denen die Texte zu lang sind, findet sich zu Beginn jedes Kapitels eine kurze Zusammenfassung. Damit können Sie einfacher nur die Passagen auswählen, die Ihnen besonders wichtig erscheinen. Der Ratgeber kann alternativ auch von anderen Familienmitgliedern gelesen werden oder von Personen, die die Familie unterstützen. Achten Sie als Betroffene auch beim Lesen dieses Buchs auf Ihre individuellen Belastungsgrenzen.

Wenn Hinweise für die eigene Lebenssituation und Stärke der Symptome nicht passen, dürfen sie gerne ignoriert werden. Weil ME/CFS so unterschiedlich stark ausgeprägt sein kann, ist es unmöglich, pauschale Tipps zu geben, die von allen Betroffenen umgesetzt werden können. Was für eine moderat betroffene Person gut möglich sein kann, ist für eine schwer betroffene, bettgebundene Person vielleicht aktuell unmöglich. Wir sind uns dieser großen Bandbreite bewusst und geben deshalb immer wieder unterschiedliche Anregungen für verschiedene Schweregrade. Unser Ratgeber versteht sich wie ein bunter Blumenstrauß, aus dem einzelne Blumen ausgewählt werden können. Wichtig ist nicht, alle Tipps umzusetzen, sondern diejenigen zu finden, die das eigene Familienleben vereinfachen und dabei helfen, dass es den Familienmitgliedern so gut wie möglich geht. Deshalb finden Sie immer wieder Anregungen, darüber nachzudenken, wie sich das Gelesene bei Ihnen gestaltet oder wie Sie eine Strategie umsetzen können. Nehmen Sie sich gerne zwischendurch immer wieder Zeit, um festzuhalten, was Sie nutzen möchten. Schauen Sie auf die Stärken Ihrer Familie und überlegen Sie, was Ihnen in anderen Krisen gut geholfen hat. Oft lassen sich hieraus gute Anregungen

auch für die aktuelle Belastungssituation adaptieren. Wichtig ist anzuerkennen, dass jede familiäre Situation individuell ist und jedes familiäre System und seine Mitglieder ganz eigene Ressourcen mitbringen, die wertvoll sein können, um die aktuelle Krise zu bewältigen. An alle alleinerziehenden Erkrankten: Wir wissen, dass Sie in Ihrer Situation sehr viel allein stemmen müssen. Nutzen Sie besonders die Kapitel 4 „Auf sich selbst achtgeben“ und 6 „Netzwerke nutzen“, um die passenden Strategien für sich und Ihre Kinder zu finden.

Dieser Ratgeber soll mehr Sichtbarkeit schaffen für die Herausforderungen, die ME/CFS-erkrankte Eltern, ihre Kinder und Angehörigen jeden Tag bewältigen. Lassen Sie uns gemeinsam herausfinden, wie der Familienalltag unter diesen erschwerten Bedingungen für alle Betroffenen vereinfacht werden kann, damit die Kinder in ihrer Entwicklung unterstützt werden und die Eltern selbst auf sich achten können. Denn neben allen Herausforderungen kann es auch eine Ressource für ME/CFS-Erkrankte sein, Eltern- und Partnerschaft zu leben, wenn sie gemeinsam mit ihrer Familie in dieser schwierigen Zeit Verbundenheit und Sinnhaftigkeit erleben. Wir wünschen viel Erfolg beim Ausprobieren und Pausieren.

Köln und Kempen,
Oktober 2025

Anne Ritschel und
Verena Klingen

1 Das Krankheitsbild ME/CFS

Menschen mit ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom) und ihre Familien sind im Alltag mit vielen Herausforderungen konfrontiert. Diese „unsichtbare“ Erkrankung ist für viele Außenstehende aber häufig schwer greifbar. Wie kann es sein, dass ein Mensch bei einem Arzttermin mit einem sprechen kann, aber nicht in der Lage ist, einzukaufen oder die Kinder allein zu versorgen? Wieso ist eine erkrankte Person an einem Tag relativ mobil und muss sich danach wochenlang ausruhen und von Reizen abschirmen? Betroffene fragen sich: Wieso kann ich heute nicht aus dem Bett aufstehen, obwohl ich es gestern geschafft habe, in die Küche zu gehen? Kinder von Erkrankten fragen sich: Bin ich schuld daran, dass es Mama heute so schlecht geht? Betroffene selbst, ihre Familien, aber auch Fachkräfte aus dem Gesundheits- und Sozialwesen, die mit betroffenen Familien arbeiten, brauchen in einem ersten Schritt Informationen über das Krankheitsbild, um Missverständnissen vorzubeugen und eine gute Zusammenarbeit zu schaffen. Betroffene, die sich schon gut mit der Erkrankung auskennen, können dieses Kapitel überspringen oder gezielt die Inhalte lesen, die noch neue Erkenntnisse bringen.

1.1 Was ist ME/CFS?

Zusammengefasst

ME/CFS ist eine neuroimmunologische Erkrankung, bei der Betroffene unter einer massiven Erschöpfung leiden (Fatigue) und eine Verstärkung ihrer Symptome erleben, nachdem sie sich kurzzeitig körperlich oder geistig angestrengt haben (Post-Exertionelle Malaise). Zusätzliche Symptome schränken die Leistungsfähigkeit weiter ein.

ME/CFS ist eine Erkrankung, an der mehrere Systeme des Körpers beteiligt sind: Das Gehirn und das Nervensystem, das Immunsystem, das Hormonsystem, die Muskeln und der Zellstoffwechsel (Komaroff & Lipkin, 2021). Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) zählt ME/CFS wegen der

Funktionsstörungen des Nervensystems zu den neurologischen Erkrankungen. Betroffene leiden unter einer massiven körperlichen, geistigen und/oder seelischen *Erschöpfung*, die als *Fatigue* bezeichnet wird. Diese Erschöpfung ist deutlich intensiver ausgeprägt als eine alltägliche Müdigkeit, die auch gesunde Menschen gelegentlich spüren. Sie steht nicht im Verhältnis zu vorherigen Anstrengungen und kann durch Schlaf nicht aufgelöst werden (Renz-Polster & Scheibenbogen, 2022).

Fatigue zählt zu den häufigsten Symptomen, wegen denen sich Betroffene in einer hausärztlichen Praxis vorstellen. Deshalb ist es wichtig, über eine Differenzialdiagnostik abzuklären, ob eine andere Krankheit die Symptome erklären könnte. Denn anders als z. B. bei Fatigue im Zuge einer Krebserkrankung leiden ME/CFS-Erkrankte zusätzlich unter einer *Belastungsintoleranz*, der sogenannten *Post-Exertionellen Malaise* (PEM). Betroffene entwickeln nach körperlichen, geistigen, emotionalen oder sensorischen Belastungen, die früher unproblematisch für sie waren, stärkere Symptome und werden noch weniger belastbar. Häufig tritt diese Verschlechterung des Zustandes zeitlich verzögert 12 bis 72 Stunden nach der Belastung ein (Grach et al., 2023). Das macht es für die Betroffenen schwierig einzuschätzen, ob eine Aktivität gerade im Rahmen des Möglichen ist oder ihre Belastbarkeit übersteigt. Die Verschlechterung des Zustandes kann mehrere Tage oder Wochen andauern.

ME/CFS-Betroffene leiden neben diesen zwei Hauptsymptomen auch unter einem nicht erholsamen Schlaf. Sie haben häufig kognitive Probleme wie Denkstörungen, geringe Konzentration und ein vermindertes Gedächtnis. Es fällt ihnen z. B. schwer, sich zu merken, was sie gerade tun wollten, ihnen fallen Worte nicht ein, sie erschöpfen beim Lesen kurzer Texte oder beim Schneiden von Lebensmitteln. Diese kognitiven Probleme werden als Brain Fog (Gehirnnebel) bezeichnet. Des Weiteren treten Symptome wie Schwindel, Benommenheit oder Herzklopfen auf, insbesondere dann, wenn Betroffene ihre Liegeposition wechseln oder aufstehen. Diese Störung der Kreislaufregulation wird auch orthostatische Intoleranz genannt (Renz-Polster & Scheibenbogen, 2022). Zum Erkrankungsbild gehören außerdem eine hohe Reizempfindlichkeit, Schwierigkeiten, die Körpertemperatur zu regulieren, erkältungsähnliche Symptome wie geschwollene Lymphknoten oder Halsschmerzen, Muskelschmerzen, Kurzatmigkeit, Herzklopfen oder Schmerzen im Brustkorb, eine Veränderung des Appetits und Störungen der Verdauung.

Eine weitere Besonderheit besteht darin, dass ME/CFS-Erkrankte eine verminderte Muskelkraft haben und die Erholungsfähigkeit der Muskulatur eingeschränkt ist (Jäkel et al., 2021). So können kleinste Anstrengungen bereits zu einer Überlastung führen und es kann mehrere Tage dauern, bis die Muskelkraft wieder vollständig hergestellt ist.

1.2 Wie sieht ME/CFS im Alltag aus?

Zusammengefasst

Bei ME/CFS gibt es unterschiedliche Schweregrade, die von mild bis sehr schwer variieren. 75% der ME/CFS-Erkrankten sind nicht arbeitsfähig und 25% sind durchgehend haus- oder bettgebunden. Die Symptomatik schwankt häufig und kann sich mit der Zeit verbessern oder verschlechtern.

ME/CFS kann sehr unterschiedlich ausgeprägt sein mit schwankender Symptomatik. Betroffene fassen ihren Zustand häufig als „tired but wired“ („müde aber aufgedreht“; Renz-Polster & Scheibenbogen, 2022) zusammen: Sie fühlen sich auf der einen Seite massiv erschöpft, aber gleichzeitig wie „unter Strom“ und innerlich getrieben. Während manchen Erkrankten diese „unsichtbare Krankheit“ im Alltag nicht anzu merken ist, leiden andere unter massiven, auch von außen wahrnehmbaren Einschränkungen. Deshalb wird ME/CFS in die Schweregrade mild, moderat, schwer und sehr schwer unterteilt (NICE, 2021). Mild erkrankte Menschen können häufig noch beruflich tätig sein, müssen aber z. B. Arbeitszeiten reduzieren, zu Gunsten ihrer Berufstätigkeit auf Freizeitaktivitäten verzichten oder sich bei der Haushaltsführung unterstützen lassen. Menschen mit moderater ME/CFS sind in der Regel nicht mehr berufstätig und in ihrer Alltagsbewältigung stark eingeschränkt. Sie müssen einfache Aktivitäten außerhalb ihrer Wohnung genau planen, weil diese wegen der Belastungstoleranz bereits zu einer Symptomverschlechterung führen können. Schwer erkrankte Menschen sind haus- oder bettgebunden, sind sehr empfindlich gegenüber Licht und Geräuschen, leiden unter kognitiven Problemen und brauchen bei einfachen Alltagsaktivitäten wie Duschen und Kochen Unterstützung. Meis-

tens benötigen sie einen Rollstuhl. Schwerst betroffene Menschen sind vollständig bettgebunden und auf externe Unterstützung zur Hygiene und Ernährung angewiesen. Viele Betroffene müssen sich vor Reizen wie Licht, Geräuschen und Gerüchen abschirmen und können nur noch eingeschränkt kommunizieren. Bei der schwersten Ausprägung können Betroffene nicht mehr sprechen und müssen künstlich ernährt werden.

60 bis 75% der ME/CFS-Erkrankten sind nicht arbeitsfähig und 25% sind durchgehend haus- oder bettgebunden (Castro-Marrero et al., 2019; Unger et al., 2017; Pendergrast et al., 2016). ME/CFS verläuft in seiner Symptomatik häufig schwankend, sodass die Betroffenen „gute“ Phasen mit leichteren Symptomen und „schlechtere“ Phasen mit intensiven Symptomen haben (Chu et al., 2019). Betroffene können, wenn sie zu intensiven Anforderungen, Infektionen oder Schlafmangel ausgesetzt waren, eine Zustandsverschlechterung mit niedrigerem Funktionsniveau entwickeln. Diese kann dann auch für einen längeren Zeitraum anhalten. Genauso ist es möglich, dass sich die Symptomatik durch ein passendes Energie-Management verbessert und die Person einen leichteren Schweregrad entwickelt.

Der Alltag mit ME/CFS gestaltet sich für die Betroffenen belastender und einschränkender als bei anderen chronischen Erkrankungen wie Diabetes mellitus, Depression, Multiple Sklerose und Krebs (Kingdon et al., 2018; Nacul et al., 2011; Komaroff et al., 1996). Als Folge dieser Beeinträchtigung der Lebensqualität entwickeln viele ME/CFS-Erkrankte zusätzlich im Verlauf ihrer Erkrankung psychische Auffälligkeiten (Komaroff & Lipkin, 2021). Insgesamt ist die Wahrscheinlichkeit bei ME/CFS, zusätzlich im Verlauf eine Depression oder Angststörung zu entwickeln, aber genau so hoch wie bei anderen beeinträchtigenden chronischen Erkrankungen (Hickie et al., 1990).

Zur Frage, welche Prognose Menschen mit ME/CFS-Erkrankung haben, gibt es sehr unterschiedliche Studienergebnisse. Eine ältere Übersichtsarbeit, in der 14 wissenschaftliche Studien zusammengefasst werden, berichtet, dass durchschnittlich 7% der untersuchten ME/CFS-Erkrankten vollständig genesen und bei 39,5% eine Verbesserung der Symptomatik eintritt (Cairns & Hotopf, 2005). Menschen, die zu Beginn der Erkrankung älter als 50 Jahre sind, haben ein höheres Risiko, langfristig arbeitsunfähig zu bleiben, als Menschen, die in jüngeren Jahren erkranken (Castro-Marrero et al., 2019; Collin et al., 2011).

1.3 Wer ist betroffen?

Zusammengefasst

ME/CFS beginnt besonders häufig im Jugendalter und bei Erwachsenen zwischen 30 und 40 Jahren. Frauen sind häufiger betroffen als Männer. Durch die hohe Beeinträchtigung der Krankheit im Alltag können im Verlauf zusätzlich psychische Störungen entstehen.

Vor der Covid-19-Pandemie waren ca. 0,4% der Bevölkerung, also 250 000 Menschen in Deutschland an ME/CFS erkrankt (Jason & Mirin, 2021). Nun kommen noch Long-Covid-Erkrankte hinzu, von denen im Verlauf 20 bis 50% das Vollbild ME/CFS entwickeln (Koczulla et al., 2024; Davis et al., 2023; Kedor et al., 2022). Die Wahrscheinlichkeit, nach einer Infektion an Long Covid zu erkranken, wird insgesamt auf 6 bis 15% geschätzt (Global Burden of Disease Long COVID Collaborators, 2022; Thompson et al., 2022; Peter et al., 2022). Das Bundesgesundheitsministerium machte beim ersten Runden Tisch Long Covid im Jahr 2023 publik, dass in Deutschland geschätzt 2,5 Millionen Menschen an Long Covid erkrankt seien, ME/CFS gehöre dabei zu den häufigsten Folgeerscheinungen. Konservativere Schätzungen gehen mindestens von einer Verdopplung der ME/CFS-Fälle durch die Covid-19-Pandemie aus (Komaroff & Bateman, 2021).

ME/CFS kann in jedem Lebensalter auftreten, besonders häufig beginnt die Erkrankung aber im Jugendalter und bei Erwachsenen zwischen 30 und 40 Jahren (Rowe et al., 2017; Bakken et al., 2014). Frauen sind zwei bis drei Mal so häufig betroffen wie Männer (Nacul et al., 2021; Institute of Medicine, 2015). Belastende Lebensumstände scheinen ebenfalls eine Rolle zu spielen: Das Risiko, an ME/CFS zu erkranken, ist bei alleinlebenden Menschen, People of Color und Menschen mit niedrigem Einkommen höher (Lacerda et al., 2019; Dinos et al., 2009).

1.4 Wie hängen ME/CFS und Long Covid zusammen?

Zusammengefasst

Wenn nach einer Covid-Infektion längere Zeit noch Symptome bestehen, die den Alltag der Erkrankten nachhaltig einschränken, wird das Post-Covid-Syndrom diagnostiziert, auch Long Covid genannt. ME/CFS ist die schwerste Ausprägung von neurologischen Post-Covid-Symptomen.

Zu Beginn der Pandemie wurde Covid-19 als Atemwegsinfektion wahrgenommen. Mit der Zeit stellte sich aber heraus, dass aus der akuten SARS-CoV-2-Atemwegsinfektion Störungen in verschiedenen Systemen des Körpers entstehen können. Bei manchen Menschen zeigen sich im Verlauf Störungen der Atemwege, des Herz-Kreislauf-Systems und des Nervensystems, aber auch psychische Symptome und Auffälligkeiten im Magen-Darm-System. Wenn Symptome länger als vier Wochen andauern, wird Long Covid diagnostiziert, ab einer Zeitspanne von mehr als 12 Wochen besteht ein Post-Covid-Syndrom. Manchmal treten die Symptome auch erst bis zu drei Monate nach der Infektion auf (Sukocheva et al., 2022). Damit eine Diagnose vergeben wird, müssen die Symptome die Lebensqualität und den Alltag spürbar einschränken. In der Gesellschaft und Presse ist der Begriff „Long Covid“ für anhaltende Symptome nach einer Covid-Infektion geläufig, unabhängig davon, wie lange sie bestehen, weshalb dieser Begriff auch in diesem Ratgeber verwendet wird. Zusätzlich gibt es Fälle von Long-Covid-ähnlichen Symptomen als schwere Nebenwirkungen der Covid-Schutzimpfungen, die mit gleichen Einschränkungen einhergehen und häufig als „Post-Vac-Syndrom“ oder „Long Covid nach Impfung“ bezeichnet werden (Scheibenbogen, Renz-Polster et al., 2023; Semmler et al., 2023; Couzin-Frankel & Vogel, 2022; Trougakos et al., 2022). Es existieren keine validen Angaben, wie viele Menschen an schweren Nebenwirkungen nach der Covid-Impfung erkrankt sind (Gießelmann & Martin, 2022).

Ein Teil der Menschen mit Long Covid und Post Vac erfüllt im Verlauf die Diagnosekriterien für ME/CFS. Damit ist ME/CFS die schwerste Ausprägung von neurologischen Post-Covid-Symptomen. Leichtere neurologische Symptome von Fatigue und PEM werden weiter als Post-Covid-Syndrom bzw. Long Covid bezeichnet (Kedor et al., 2022). Bisher

ist nicht geklärt, wie genau Long Covid entsteht, aber es werden ähnliche Mechanismen vermutet wie bei anderen ME/CFS-Auslösern (Komaroff & Bateman, 2021).

1.5 Wie kommt es zu den Symptomen?

Zusammengefasst

Es ist noch nicht abschließend erforscht, wie ME/CFS entsteht. Der häufigste Auslöser sind Infektionen, aber auch Impfungen, Operationen und Unfälle können ME/CFS auslösen. Während einige Forschende versuchen, strukturelle Schädigungen als Ursachen für die Erkrankung zu finden, gehen andere Forschungsgruppen von einem biologischen Ungleichgewicht im Körper aus, an dem unter anderem das Immun- und Nervensystem beteiligt sein könnten. Diskutiert werden auch bestimmte genetische Voraussetzungen, Autoantikörper, reaktivierte Viren, hormonelle Besonderheiten und Störungen im Magen-Darm-Trakt.

ME/CFS tritt in bis zu 80 % der Fälle nach einer Infektion auf (Clayton, 2015). Häufige Auslöser sind Virusinfektionen mit dem Epstein-Barr-Virus, Influenza-Virus („Grippe“) oder Sars-Cov-2-Virus („Corona“). Nach bakteriellen und Pilz-Infektionen, aber auch nach Impfungen, Operationen oder Unfällen kann sich ME/CFS ebenfalls entwickeln (Renz-Polster & Scheibenbogen, 2022).

ME/CFS ist eine Erkrankung mit einem ungewöhnlich breiten Symptomprofil, das verschiedene Körpersysteme einbezieht. Bisher haben Forschende noch nicht entschlüsselt, welche Mechanismen genau dazu führen, dass diese Krankheit entsteht. Auch wenn der Name darauf hindeutet, gibt es keine Belege dafür, dass bei ME/CFS eine Entzündung des Gehirns und des Rückenmarks, also eine Enzephalomyelitis, vorliegt (Van Elzaker, Brumfield & Mejia, 2019). Längere Zeit wurde von manchen Forschenden vermutet, dass ME/CFS eine psychiatrisch-psychologische Erkrankung sei. Den überwiegend weiblichen Erkrankten wurde vorgeworfen, sie würden sich in Symptome „reinsteigern“ und diese übertreiben. Es gab deshalb wenig wissenschaftliches Interesse an dem Krankheitsbild und wenig Forschungsgelder. Dies hat sich mit der

Covid-19-Pandemie geändert. Mittlerweile haben Forschungsgruppen immer mehr körperliche, messbare Auffälligkeiten bei ME/CFS-Erkrankten identifiziert, die sie von gesunden Menschen oder Menschen mit anderen Krankheitsbildern unterscheiden. Die einzelnen Befunde konnten aber noch nicht in ein übergreifendes Konzept integriert werden, das erklärt, wie genau die Krankheit entsteht. Bisher liegen auch noch keine Biomarker (z. B. Blutwerte) vor, mit denen das Vorliegen von ME/CFS gemessen werden kann (NICE, 2021). Es wird vermutet, dass es mehrere Ursachen und Verläufe für ME/CFS gibt, die noch voneinander abgegrenzt und in Untergruppen unterteilt werden müssen (DEGAM, 2022).

Da ME/CFS-Erkrankte starke Einschränkungen durch neurologische Symptome haben, liegt die Vermutung nahe, dass Schädigungen im Gehirn messbar sein müssten. In einer großen Meta-Analyse, in der die Daten mehrerer Studien zusammengefasst untersucht wurden, zeigten sich Veränderungen der frontalen Großhirnrinde und eine verminderte Aktivität der Insula und des Thalamus (Lee, Sato & Son, 2024). Diese Veränderungen könnten die Verbindung mit dem limbischen System stören und so zu den ME/CFS-Symptomen führen.

Vermutet wird außerdem eine Entzündung im Hirnstamm, die aber bisher in mehreren Studien nicht nachgewiesen werden konnte (Wirth, Scheibenbogen & Paul, 2021). Dies könnte daran liegen, dass spezifischere Methoden nötig sind, um Veränderungen sichtbar zu machen (Van Elzakker, Brumfield & Mejia, 2019). Neueste Forschung liefert mittels Positronen-Emissions-Tomographie (PET) Hinweise auf weitverbreitete, entzündliche Prozesse in zentralen Hirnarealen (Younger, 2025, zit. in Scheibenbogen, 2025). Außerdem konnten in der Hirnflüssigkeit Entzündungsmarker gemessen werden (Bastos et al., 2025). In weiteren Studien müssen diese Befunde noch bestätigt werden.

Andere Forschende gehen davon aus, dass ME/CFS nicht durch eine irreparable Schädigung des Körpers entsteht, denn sonst würde es nicht bei manchen Betroffenen im Verlauf zu einer Besserung oder Genesung kommen (Edwards et al., 2016; Nacul et al., 2020). Stattdessen könnte ein biologisches Ungleichgewicht die Ursache sein, an dem mehrere Systeme beteiligt sind. Der Körper von ME/CFS-Erkrankten scheint auf bestimmte Stressreize, wie z. B. Krankheitserreger, mit einer Aktivierung des Immunsystems und einer Dysregulation des Nervensystems zu reagieren. Der Körper versucht, sich gegen den Stressreiz zu verteidigen. Dabei verändern sich mehrere biologische Prozesse innerhalb des Kör-

pers. Auffälligkeiten zeigen sich unter anderem in der Durchblutung der Muskeln und des Gehirns sowie im Energiestoffwechsel der Zellen (Seton et al., 2024). Das Ungleichgewicht, das durch diese veränderten Abläufe entsteht, könnte zu einer Aufrechterhaltung der Krankheit führen. Wenn diese Abwärtsspirale unterbrochen wird und beteiligte Körpersysteme wieder in einen ausgeglicheneren Zustand geraten, könnte sich die Symptomatik verbessern (Nacul et al., 2020). Ob dieses Modell zutrifft und welche körperlichen Prozesse genau daran beteiligt sind, muss in weiteren Studien überprüft werden. Diskutiert werden auch bestimmte genetische Voraussetzungen, Autoantikörper, reaktivierte Viren, hormonelle Besonderheiten und Störungen im Magen-Darm-Trakt (Seton et al., 2024). Da aufgrund des unzureichenden Forschungsstandes noch kein umfassendes Erklärungsmodell für die Krankheit geliefert werden kann, werden im Folgenden einzelne „Forschungs-Puzzleteile“ beleuchtet, die zu erklären versuchen, wie einzelne ME/CFS-Symptome entstehen. Auf welches Störungsmodell sich die Forschung in den kommenden Jahren einigen wird, bleibt abzuwarten.

Woher kommt diese massive Erschöpfung?

Dass Betroffene sich „tired but wired“ (Renz-Polster & Scheibenbogen, 2022) fühlen, also massiv erschöpft, aber gleichzeitig innerlich angespannt, könnte an den körperlichen Bedingungen der Erkrankung liegen: Die Leistungsfähigkeit ist durch eine verminderte Durchblutung und Sauerstoffversorgung beeinträchtigt, der Körper stellt weniger Energie bereit als in einem gesunden Zustand. Gleichzeitig besteht eine Überstimulation im Gehirn mit einer gesteigerten Wachsamkeit gegenüber Reizen (Hypervigilanz) und einer erhöhten Pulsfrequenz (Wirth, Scheibenbogen & Paul, 2021). In diesem Zustand nehmen die Sinnesorgane sensorische Reize wie z. B. Geräusche, Licht oder Gerüchen intensiver auf, aber das Gehirn kann diese Reize aufgrund geringer Durchblutung schlechter verarbeiten. Es entsteht eine Reizüberflutung, die betroffene Personen als Überempfindlichkeit gegenüber sensorischen Reizen erleben. Wenn der Körper zu wenig Energie bereitstellt und gleichzeitig wegen der neuronalen Überstimulation einen höheren Energiebedarf hat, kommt es zu einem Energiedefizit, das sich in körperlicher, geistiger und emotionaler Erschöpfung zeigt.

Wie kommt es zur Symptomverschlechterung nach Anstrengung (PEM)?

Das herausforderndste Symptom ist die Post-Exertionelle Malaise (PEM), also die Symptomverschlechterung nach Anforderungen, die Betroffene vor der Erkrankung problemlos gemeistert hätten. Meistens tritt sie zeitverzögert ein, weshalb es schwierig ist, die eigene Belastbarkeit einzuschätzen. PEM entsteht nicht, weil die Betroffenen Angst vor Bewegung haben. Es gibt stattdessen Hinweise, dass bei ME/CFS der Energiehaushalt gestört ist. Das Problem zeigt sich, wenn ME/CFS-Erkrankte an zwei aufeinander folgenden Tagen bis zu ihrer maximalen Leistungsfähigkeit körperlich trainieren. Während gesunde Menschen oder Menschen mit anderen chronischen Erkrankungen an beiden Tagen eine stabile Leistungsfähigkeit zeigen, weil ihr Körper sich dazwischen erholt, kann der Körper von ME/CFS-Erkrankten am zweiten Tag weniger Energie erzeugen und gerät noch schneller in einen Überlastungszustand (Hodges, Nielsen & Baken, 2018). Auch bei der Handkraftmessung zeigt sich eine verminderte Muskelkraft, die sich bei Wiederholungen noch reduziert (Jäkel et al., 2021). Deshalb ist es wichtig, dass kein aktivierendes körperliches Training mit ME/CFS-Erkrankten oder Belastungs-EKGs zur Diagnosestellung durchgeführt werden, die über diese meist sehr niedrige, individuelle Belastungsgrenze hinausgehen. Der 6-Minuten-Gehtest oder ein Stehtest können eine ressourcenschonendere Alternative zur Erfassung der körperlichen Belastbarkeit sein.

Aber was könnten die Ursachen für diese verminderte Leistungsfähigkeit sein? Normalerweise produziert der menschliche Körper aus unserer Nahrung ausreichend Adenosintriphosphat (ATP), ein Coenzym, das den Zellen des Körpers Energie für alle lebenswichtigen Prozesse bereitstellt. Bei Menschen mit ME/CFS scheint ATP nicht ausreichend erzeugt und genutzt zu werden (Fluge et al., 2016), mehrere Systeme zur Energieerzeugung scheinen gestört zu sein (Tomas & Newton, 2018; Rutherford, Manning & Newton, 2016). Eine gestörte Blutzirkulation und eine Dysfunktion der Mitochondrien, der „Kraftwerke“ der Zellen, könnten an diesem Prozess beteiligt sein (Haunhorst et al., 2024). Außerdem wurden nach körperlicher Anstrengung bei ME/CFS-Erkrankten veränderte Gehirnaktivitäten gemessen, die mit PEM und beeinträchtigten kognitiven Fähigkeiten zusammenhängen (Cook et al., 2017). Es wird vermutet, dass es auch im Bereich der Muskelschwäche und PEM unterschiedliche