ME/CFS: eine Einführung

Übersicht

- ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom) ist eine Krankheit, die das Leben der Betroffenen erheblich, oft schwerwiegend und in der Regel langfristig beeinträchtigt.
- Die Krankheit betrifft etwa einen von 250 Menschen, darunter auch Kinder.
- Zu den Symptomen gehören Unwohlsein und Erschöpfung, Schwierigkeiten aufrecht zu stehen oder zu sitzen, Schmerzen, sowie Denk- und Konzentrationsprobleme.
- Auf körperliche oder geistige Aktivität kann Stunden oder Tage später eine lang anhaltende Verschlimmerung der Krankheit folgen. Dies wird als post-exertionelle Malaise bezeichnet.
- ME/CFS macht es schwierig oder unmöglich einer Arbeit nachzugehen, die Schule zu besuchen oder ein soziales Leben zu führen. Einige Betroffene sind ans Haus oder ans Bett gebunden.
- Es gibt weder eine bekannte Ursache noch eine wirksame Behandlung. Bei einigen Betroffenen bessert sich der Zustand im Laufe der Zeit, bei anderen verschlechtert er sich. Eine vollständige Genesung ist selten, außer bei Kindern und Jugendlichen und in frühen Stadien der Krankheit.

Symptome

Das Hauptmerkmal von ME/CFS ist eine Zustandsverschlechterung der Krankheit nach körperlicher oder geistiger Aktivität. Betroffene haben nur begrenzt Energie und wenn sie sich überlasten, verschlimmern sich ihre Symptome. Die Verschlechterung kann Stunden oder Tage später eintreten und lange andauern. Ruhe oder Schlaf verschaffen dabei kaum Linderung. Dies wird als postexertionelle Malaise bezeichnet.

Die Erschöpfung bei ME/CFS unterscheidet sich von gewöhnlicher Müdigkeit oder Schläfrigkeit. Sie ist eine überwältigende Erschöpfung, die die Betroffenen daran hindert, ein normales Leben zu führen. Andere häufige Symptome sind ein grippeähnliches Gefühl, Schlafprobleme, Magen-Darm-Beschwerden, Schmerzen sowie Denk- und Konzentrationsprobleme.

Viele Erkrankte vertragen normale Geräusch-, Licht-, Geruchs- oder Berührungsreize nicht. Diese können ihren Zustand verschlechtern. Die meisten fühlen sich außerdem zunehmend schlechter, je länger sie aufrecht sitzen oder stehen. Dies wird als orthostatische Intoleranz bezeichnet. Viele müssen einen Großteil des Tages liegend verbringen oder die Füße hochlegen.

Betroffene sehen oft nicht krank aus, sind aber häufig stark beeinträchtigt. Die Erkrankung macht es schwer oder unmöglich einer Arbeit nachzugehen, eine Ausbildung zu absolvieren, an sozialen Aktivitäten teilzunehmen oder Aufgaben im Haushalt zu erledigen. Einige sind teilweise oder vollständig an ihr Zuhause gebunden.

Die am schwersten erkrankten ME/CFS-Betroffenen sind bettlägerig und brauchen Hilfe bei der Körperpflege, wie beim Baden, auf die Toilette gehen oder Anziehen. Viele müssen sich in einem dunklen, stillen Raum aufhalten, weil sie weder Licht noch Geräusche ertragen können. Manche haben zudem Probleme beim Essen und müssen in seltenen Fällen über eine Sonde ernährt werden.

Wer bekommt ME/CFS?

Etwa einer von 250 Menschen leidet an ME/CFS. Die Krankheit betrifft Kinder, Erwachsene und ältere Menschen aus allen sozialen und ethnischen Gruppen.

Rund drei Viertel der diagnostizierten Betroffenen sind Frauen. Vor der Pubertät tritt ME/CFS seltener auf. In manchen Familien sind mehrere Mitglieder betroffen, doch bisher wurden keine Gene identifiziert, die eindeutig mit der Krankheit in Verbindung stehen. ME/CFS tritt häufig nach einer Infektion auf, zum Beispiel nach dem Pfeifferschen Drüsenfieber oder COVID-19.

Diagnose

Die Ursachen und biologischen Mechanismen von ME/CFS sind bislang nicht geklärt. Es gibt keinen Labortest, der die Krankheit eindeutig nachweisen kann. Die Diagnose erfolgt durch die Beurteilung des typischen Musters und weiteren Verlaufs der Symptome. Die Symptome müssen stark genug sein, um den Alltag zu beeinträchtigen, und sie müssen über mehrere Monate bestehen. Ärztinnen und Ärzte führen körperliche Untersuchungen und Labortests durch, um andere Krankheiten mit ähnlichen Symptomen auszuschließen.

Behandlung

Derzeit gibt es keine bekannte Heilung oder wirksame Behandlung für ME/CFS. Stattdessen werden einzelne Symptome wie Schlafprobleme oder Schmerzen behandelt. Viele Betroffene finden es hilfreich, ihre Aktivitäten zu planen und ihre Energiegrenzen einzuhalten, um eine Zustandsverschlechterung nach Belastung (post-exertionelle Malaise) zu vermeiden.

Ein Rehabilitationsansatz bei ME/CFS ermutigt Betroffene, ihre Aktivitäten im Laufe der Zeit schrittweise zu steigern. Damit soll versucht werden, ihnen zu helfen, zu einem normalen Aktivitätsniveau zurückzukehren. Eine derartige Behandlung, die „Aktivierungstherapie", ist umfassend untersucht worden und hat sich als nicht hilfreich erwiesen. In großen Erhebungen haben viele Menschen berichtet, dass es ihnen danach zunehmend schlechter ging. Es

gibt keine Belege dafür, dass andere Varianten, wie das „pacing up“, wirksam oder sicher sind. Einige Leitlinien raten von diesem Ansatz ab.

Die kognitive Verhaltenstherapie, die darauf abzielt, Denk- und Verhaltensmuster zu verändern, wird manchmal bei ME/CFS eingesetzt, hat sich in Studien jedoch nicht als wirksam erwiesen.

Krankheitsverlauf

ME/CFS kann plötzlich oder allmählich beginnen. Die Symptome verändern sich oft im Laufe der Zeit in Art und Schwere.

Langfristig bessert sich der Zustand bei einigen Erkrankten, bei anderen bleibt er gleich oder verschlechtert sich. Eine vollständige Genesung ist selten, außer bei Kindern, Jugendlichen und in frühen Krankheitsstadien. Für die meisten Betroffenen ist ME/CFS eine chronische Erkrankung.

LITERATUR

Symptome

Bretherick AD, McGrath SJ, Devereux-Cooke A, Leary S, Northwood E, Redshaw A, Stacey P, Tripp C, Wilson J, Chowdhury S, Lewis I. Typing myalgic encephalomyelitis by infection at onset: A DecodeME study. NIHR open research. 2023;3.

Maeda KI, Islam MF, Conroy KE, Jason L. Health outcomes of sensory hypersensitivities in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and multiple sclerosis. Psychology, Health & Medicine. 2023 Nov 26;28(10):3052-63.

Wer bekommt ME/CFS?

Jason LA, Richman JA, Rademaker AW, Jordan KM, Plioplys AV, Taylor RR, McCready W, Huang CF, Plioplys S. A community-based study of chronic fatigue syndrome. Archives of internal medicine. 1999 Oct 11;159(18):2129-37.

Nacul LC, Lacerda EM, Pheby D, Campion P, Molokhia M, Fayyaz S, Leite JC, Poland F, Howe A, Drachler ML. Prevalence of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) in three regions of England: a repeated cross-sectional study in primary care. BMC medicine. 2011 Dec;9:1-2.

Samms GL, Ponting CP. Unequal access to diagnosis of myalgic encephalomyelitis in England. medRxiv. 2024 Feb 1:2024-01.

Hickie I, Davenport T, Wakefield D, Vollmer-Conna U, Cameron B, Vernon SD, Reeves WC, Lloyd A. Post-infective and chronic fatigue syndromes precipitated by viral and non-viral pathogens: prospective cohort study. Bmj. 2006 Sep 14;333(7568):575.

Katz BZ, Shiraishi Y, Mears CJ, Binns HJ, Taylor R. Chronic fatigue syndrome after infectious mononucleosis in adolescents. Pediatrics. 2009 Jul 1;124(1):189-93.

Diagnose

Clayton EW. Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an IOM report on redefining an illness. Jama. 2015 Mar 17;313(11):1101-2.

Behandlung

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Guideline NG206. Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management, 29 October 2021

Wilshire CE, Kindlon T, Courtney R, Matthees A, Tuller D, Geraghty K, Levin B. Rethinking the treatment of chronic fatigue syndrome—a reanalysis and evaluation of findings from a recent major trial of graded exercise and CBT. BMC psychology. 2018 Dec;6:1-2.

Krankheitsverlauf

Ghali A, Lacout C, Fortrat JO, Depres K, Ghali M, Lavigne C. Factors influencing the prognosis of patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. Diagnostics. 2022 Oct 19;12(10):2540.

Rowe KS. Long term follow up of young people with chronic fatigue syndrome attending a pediatric outpatient service. Frontiers in pediatrics. 2019 Feb 21;7:21.

Bell DS, Jordan K, Robinson M. Thirteen-year follow-up of children and adolescents with chronic fatigue syndrome. Pediatrics. 2001 May 1;107(5):994-8.

Dokumententitel	ME/CFS: eine Einführung
Dokumentenversion	v1.0.0 (de)
Veröffentlichungsdatum	2026-08-16
Herausgeber	Science for ME