



# ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen

Informationen für die psychotherapeutische Behandlung



**Die Myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) ist eine komplexe Multiorganerkrankung, welche oft zu einer hohen Alltagsbeeinträchtigung führt. Aufgrund der noch nicht vollständig geklärten Genese ist eine umfassende interdisziplinäre Diagnostik unabdingbar. Leitsymptom von ME/CFS ist eine Belastungsintoleranz mit oft versetzt eintretender Symptomverschlechterung nach geringfügigen Alltagsbelastungen (post-exertionelle Malaise, PEM).**

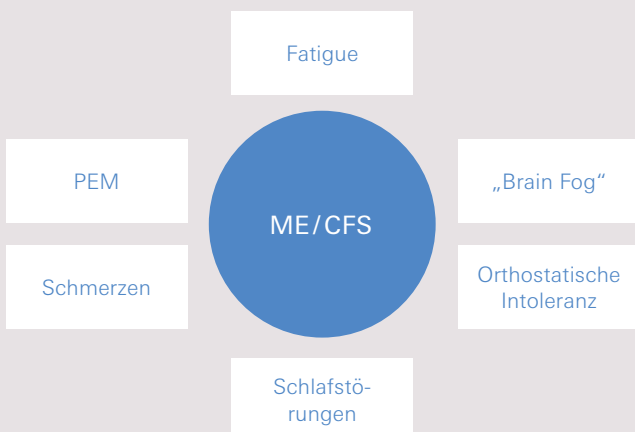
Die Betroffenen leiden in der Regel unter krankhafter Erschöpfung (Fatigue), Kopf-, Muskel- und/oder Gelenkschmerzen, kognitiven Defiziten („brain fog“) mit Einschränkungen von u.a. Konzentration, Gedächtnis, sowie Überempfindlichkeit gegenüber Licht, Lärm, Hitze und/oder Kälte, des weiteren Schlaf- und/oder Kreislaufregulationsstörungen, und grippeähnlichen Symptomen. Charakteristisch für ME/CFS ist die zeitverzögerte Belastungsintoleranz nach nur geringer körperlicher, emotionaler oder kognitiver Anstrengung, d.h. nach

Stunden oder am Folgetag eintretender Verstärkung der Symptome, welche mindestens bis zum Folgetag (14 h) oder wochen- bis monatelang anhalten können. Gerade diese Zeitverzögerung erschwert die Vorhersehbarkeit einer möglichen Überbelastung. Zudem birgt eine PEM immer die Unsicherheit, ob bzw. wann der vorherige Zustand wieder erreicht werden kann. Betroffene berichten häufig von einer deutlich geminderten Lebenszufriedenheit und Lebensqualität.

ME/CFS wird von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) als neurologische Erkrankung unter ICD-10 G93.3 bzw. ICD-11 8E49 klassifiziert. Der Einfluss psychologischer Faktoren muss jedoch ebenfalls berücksichtigt werden. Präpandemisch wurde die Zahl Betroffener auf etwa 400.000 in Deutschland geschätzt, die im Rahmen der COVID-19-Pandemie bereits angestiegen ist. Infektiöse Auslöser werden diskutiert. Aufgrund der noch nicht umfänglich geklärten Pathogenese und bislang fehlender Biomarker basiert die Diagnosestellung auf klinischen Kriterien und erfordert eine differenzierte somatische und psychosomatische Diagnostik. Gängige psychologische Diagnostikinstrumente können einerseits zu einem falsch positiven Ergebnis führen, andererseits

können körperliche Symptome massive psychische Belastungen verbergen oder aber auch verursachen. Dies bringt große diagnostische Herausforderungen mit sich, die ein interdisziplinäres Setting und Verlaufsdagnostik bzw. -evaluationen erfordern. Trotz der schweren Erkrankung sind Betroffene häufig hoch motiviert für verfügbare Behandlungsoptionen. Ihr Interesse an Dingen, die Freude bereiten, sowie an einer uneingeschränkten Teilhabe am Alltag ist hoch, jedoch kann dieser in der Regel aufgrund der körperlichen Einschränkungen nicht

Hauptsymptome von ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen



# Informationen zur Behandlung von ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen

oder nur teilweise nachgegangen werden. Die Versorgungslage der Betroffenen in Deutschland ist unzureichend.

Zur Behandlung von ME/CFS existiert aktuell keine ursächliche Therapie. Die Behandlung erfolgt daher symptomorientiert und stützt sich im nicht-medikamentösen Ansatz hauptsächlich auf das Belastungsmanagement, sog. Pacing. Das übergeordnete Ziel von Pacing ist es, Überlastungen im Alltag und einen daraus resultierenden Crash (PEM) zu vermeiden. Gleichsam gilt es aber auch eine zu starke Schonung und damit die Gefahr einer Chronifizierung zu vermeiden. Pacing kann einen bewussteren und schonenderen Umgang mit den vorhandenen Energiereserven ermöglichen – auf körperlicher, geistiger und emotionaler Ebene. Ziel ist es durch Selbstbeobachtung und Selbstmanagement eine individuelle Balance zwischen Schonung und Aktivierung zu finden.

## Psychotherapeutische Unterstützungsmöglichkeiten

Die psychotherapeutische Unterstützung von Betroffenen mit ME/CFS soll diese in ihrer Krankheitsbewältigung und dem Selbstmanagement unterstützen, sowie reaktiv und/oder komorbide auftretende psychische Erkrankungen behandeln. Gleichsam gilt es, psychodynamische und psychologische Faktoren im Hinblick auf eine wechselseitige psychosomatische Beeinflussung, sowie potenzielle Resilienz- und Risikofaktoren kontinuierlich mit zu berücksichtigen.

Anpassungsschwierigkeiten im Rahmen von ME/CFS können nicht nur auf die Schwere der chronischen Erkrankung und im Zusammenhang mit massiven Einschränkungen der Alltagsfähigkeit zurückgeführt werden.

Auch die geringe Auswahl an aktuell empfohlenen Therapiemethoden stellt für die Betroffenen eine anhaltende Herausforderung dar. Pacing, als ein Hauptpfeiler der Behandlung, fordert von den Betroffenen ein hohes Maß an Selbstbeherrschung und Verzicht und führt häufig zu Frustration, Isolation und Einsamkeit. Eine psychotherapeutische Behandlung sollte in Bezug auf ME/CFS also nicht nur an der eigentlichen Krankheitsverarbeitung und der Analyse von PEM-Ursachen ansetzen, sondern auch beim Umgang und der Akzeptanz von Pacing als Therapieansatz unterstützen. Wichtige inhaltliche Grundpfeiler der Therapie sind damit neben der Psychoedukation die Verbesserung der Selbst- und Körperwahrnehmung sowie das Einüben von Grenzsetzung. Beachtet werden sollten außerdem praktische und emotionale Auswirkungen der Einschränkungen im Alltag, beruflichen sowie sozialen Kontext und damit einhergehend ein sinnvoller Einsatz von Ressourcen. Für den gesamten Verarbeitungsprozess ist häufig auch die Einordnung der Erkrankung in ihrer Bedeutung für die Person und den Selbstwert der Betroffenen entscheidend. Dahingehend kann im Sinne der Ressourcenorientierung ein Fokus auf positive Lebens- und Alltagsaspekte sowie Ziele und Fortschritte ein wichtiger Aspekt der psychotherapeutischen Behandlung sein.

## Verhaltensempfehlungen im Umgang mit ME/CFS-Betroffenen

- ▶ Stellen Sie sich flexibel auf die Belastungsgrenzen Ihrer Patient\*innen ein, um eine PEM zu vermeiden.
- ▶ Bieten Sie nach Möglichkeit zeitlich verkürzte und räumlich angepasste Therapiesitzungen, Liegemöglichkeiten und/oder Online-Sitzungen an.
- ▶ **Vermitteln Sie Ihren Patient\*innen Hoffnung und unterstützen Sie diese in ihrer Selbstwirksamkeit.**



**Münchner Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen (MCFC)**  
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, München  
Klinik gGmbH und Klinikum rechts der Isar der TU München, Kölner Platz 1  
80804 München  
E-Mail: mcfc.kinderklinik@mri.tum.de  
www.mri.tum.de/chronische-fatigue-centrum-fuer-junge-menschen-mcfc



**Klinikum rechts der Isar (MRI) Physio-/Ergotherapie**  
Klinik für Orthopädie und Sportorthopädie des Klinikums rechts der Isar (MRI) der Technischen Universität München (TUM)  
Ismaninger Str. 22  
81675 München  
E-Mail: mcfc.physio.ergotherapie@mri.tum.de  
www.mri.tum.de/physiotherapie



**Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ) Universitätsklinikum Würzburg**  
Josef-Schneider-Straße 2  
97080 Würzburg  
E-Mail: mecfs\_spz@ukw.de  
www.ukw.de/spz/mecfs

Ein Projekt von:



**Gefördert durch:**  
Bayerisches Staatsministerium für Wissenschaft und Kunst