



ME-Hilfe e.V.

VEREIN FÜR DIE UNTERSTÜTZUNG VON ME/CFS-BETROFFENEN UND ANGEHÖRIGEN

LEITFADEN FÜR ANGEHÖRIGE, PFLEGENDE, ALLIES UND ALLTAGSHELFENDE VON MENSCHEN MIT ME/CFS

Verstehen. Helfen. Da sein.



WARUM DIESER LEITFADEN?

ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom) ist eine schwere chronische Multisystemerkrankung, die das Leben grundlegend verändert. Viele Betroffene sind über Jahre ans Bett gebunden – selbst Geräusche, Licht oder Berührungen können zu viel sein.

Trotzdem fehlt oft jede (professionelle) Hilfe: kein Pflegegrad, keine passende Unterstützung.

Angehörige, Allies oder Nachbarn müssen einspringen – meist ohne Vorkenntnisse. Selbst erfahrene Pflegekräfte kennen ME/CFS häufig kaum.

Dieser Leitfaden ist für alle, die helfen wollen – aber nicht wissen, wie.

Er bietet einen ersten Überblick für den Umgang mit ME/CFS betroffenen Menschen, besonders im häuslichen Alltag.

Danke, dass du diesen Weg mit uns gehst.

ME/CFS VERSTEHEN – DIE KRANKHEIT IN KÜRZE

ME/CFS ist eine schwere, chronische Multisystemerkrankung.

Sie betrifft das Nervensystem, den Energiestoffwechsel, das Immunsystem und den Kreislauf – und kann bis zu 200 Symptome auslösen. Viele Betroffene sind dauerhaft bettlägerig, können kaum sprechen, essen oder Reize ertragen.

Was ist PEM – und warum ist das so gefährlich?

Das Leitsymptom von ME/CFS heißt PEM (Post-Exertionelle Malaise).

Es beschreibt eine teils drastische, verzögerte Verschlechterung des Gesamtzustands, die entsteht, wenn die individuelle Belastungsgrenze überschritten wird – sei es durch körperliche Aktivität, Reize, Gespräche oder geistige Anstrengung.

PEM ist kein Gefühl von Erschöpfung, sondern Ausdruck einer körperlich messbaren Fehlregulation:

- Die mitochondriale Energieproduktion bricht ein – der Körper produziert kaum noch ATP (Adenosintriphosphat)
- Eine chronische Immunaktivierung verstärkt Entzündungen, Schmerzen und neurologische Symptome
- Das autonome Nervensystem gerät aus dem Gleichgewicht – mit Folgen für Kreislauf, Atmung, Temperatur- und Reizregulation

Die Reaktion tritt oft erst nach Stunden oder Tagen auf – und kann Tage, Wochen, Monate oder sogar dauerhaft anhalten.

Um eine PEM auszulösen, genügt in schweren Fällen mitunter ein Positionswechsel im Bett – bei mildereren Verläufen ist es vielleicht der eine Schritt zu viel nach einem „normalen“ Tag.

ME/CFS ist von außen meist unsichtbar.

Ein Mensch kann in einem Moment zuhören, freundlich lächeln oder ansprechbar wirken – und wenige Stunden später vollkommen zusammenbrechen (PEM).

Was zählt, ist nicht der Eindruck von außen, sondern die Grenze im Inneren – und die können Betroffene meist sehr genau spüren.

Wenn jemand sagt: „Ich kann nicht mehr“, dann ist das keine Übertreibung, sondern eine dringende Warnung, dass die Grenze erreicht ist.

WAS MENSCHEN MIT ME/CFS BRAUCHEN

► Ruhe, Rücksicht, Rhythmus

Stabilität ist das A und O. Viele Betroffene brauchen feste Ruhezeiten, eine reizarme Umgebung und verlässliche Abläufe.

Spontane Besuche, ein Anruf oder ungeplante Veränderungen können überfordern und somit eine PEM-Reaktion auslösen – selbst wenn sie gut gemeint sind.

Auch scheinbar harmlose Reize wie Gespräche, Licht, Geräusche, Gerüche – oder Vibrationen durch vorbeifahrende LKWs, U-Bahnen oder eine schleudernde Waschmaschine – können für Menschen mit ME/CFS zu einer PEM führen

► nicht drängen, sondern mitdenken

Bitte vermeide Sätze wie: „Ein Spaziergang tut dir bestimmt gut“ oder „Du musst auch mal rauskommen“. ME/CFS funktioniert anders: Schon scheinbar kleine Aktivitäten oder Reize können den Körper überfordern und zu einem Zusammenbruch (PEM) führen.

Gutes Helfen heißt darauf zu achten, dass die Belastungsgrenze nicht überschritten wird – auch dann nicht, wenn die betroffene Person es gerade nicht schafft, sich selbst zu bremsen.

Denn viele Betroffene spüren ihre Grenze sehr genau – aber es fällt ihnen schwer, sie zu akzeptieren.

Man will nur noch kurz etwas sagen, zuhören, etwas fertig machen. Doch genau dieses „nur noch kurz“ ist dann zu viel.

Deshalb: früh bremsen – und ernst nehmen, wenn jemand „Stopp“ sagt oder andeutet.

► Kleine Hilfe – große Wirkung

Ob Wasser reichen, Essen vorbereiten oder einfach still da sein – viele kleine Gesten helfen. Denn für Betroffene kann jeder Schritt – jeder Handgriff – zu viel sein.

Menschen mit ME/CFS müssen oft jeden einzelnen Weg genau durchplanen.

Um sich zum Beispiel im Bett selbst zu versorgen, muss im Voraus genau überlegt werden, was man in einem einzigen Gang alles schaffen kann – etwa: zur Toilette gehen, Zähne putzen, etwas aus einem anderen Zimmer holen und dabei gleich noch das Frühstück aus der Küche mitnehmen.

Ein zweiter Gang ist oft nicht möglich – und wenn etwas vergessen wird, bedeutet das für Betroffene häufig ein stundenlanges, zermürendes Warten, bis wieder genug Kraft für den nächsten Gang da ist.

Wird dieser durchgeplante Ablauf durch Ansprache oder eine andere Unterbrechung gestört, kann genau das zu viel sein: Wichtiges wird vergessen, der Ablauf bleibt unvollständig – oder die Kraft reicht nicht mehr, um alles zu Ende zu bringen.

PRAKTISCHE TIPPS FÜR DEN ALLTAG

Körperpflege: sanft, reizarm, respektvoll

Für schwer betroffene Menschen:

- Nur waschen, wenn es gerade geht – lieber einmal auslassen, als eine PEM riskieren.
- Wenn möglich im Bett waschen – langsam, leise, mit warmem, weichem Tuch
- Wassertemperatur unbedingt an das Empfinden der betroffenen Person anpassen – nicht an das der Pflegeperson.
- Nur sprechen, wenn nötig – kein Smalltalk, keine Fragen nebenbei.
- Licht dimmen oder aus lassen – je nach Reizempfindlichkeit.
- Vorsicht bei Duftstoffen: Viele vertragen sie nicht – im Zweifel immer vorher absprechen.
- Körpersignale beachten: Ein kurzes Wegdrehen des Kopfes oder wiederholtes Blicken zur Seite kann „Stopp“ bedeuten.
- Bei an ME/CFS-erkrankten Menschen ist es manchmal wichtiger, eine PEM zu vermeiden, als klassische Körperhygiene einzuhalten. Auch eine längere Zeit ohne Waschen kann notwendig sein – selbst wenn das ungewohnt erscheint.

Für weniger stark Betroffene:

- Duschhocker, Haltegriffe & alles griffbereit.
- Duschzeit kurz halten, Temperaturwunsch erfragen.
- Danach Ruhe ermöglichen – kein Gespräch, keine Aktivität.
- Hilfe anbieten, aber Privatsphäre respektieren.
- Auch hier gilt: Nur so viel wie die Person wirklich möchte – nicht drängen.

Essen & Trinken: kraftsparend unterstützen

Für schwer bis schwerst betroffene Menschen:

- Nur essen, wenn es gerade geht – nicht drängen.
- Auf Allergien, Unverträglichkeiten und Vorlieben achten.
- Manche vertragen nur weiche oder flüssige Nahrung – je nach Tagesform.

- Essen außerhalb des Zimmers zubereiten – dann ruhig und nicht zu heiß servieren.
- Kleine Portionen – besser mehrfach etwas Kleines als eine volle Mahlzeit.
- Beim Anreichen: leise, langsam, ohne Gespräche – Blickkontakt vermeiden, wenn gewünscht.
- Trinken in kleinen Schlucken – ggf. mit Strohhalm oder Becher mit Deckel.

Für weniger stark Betroffene:

- Mahlzeiten vorbereiten und fertig bereitstellen.
- Erst rufen, wenn alles fertig ist – keine Zubereitung in Hörweite.
- Speisen individuell an Unverträglichkeiten und Allergien anpassen – Hilfe anbieten beim Schneiden, Tragen oder Portionieren.
- Wenn nötig: kurze Pausen lassen, nicht zum Weiteressen drängen.

Haushalt: leise, abgestimmt, rücksichtsvoll

- Haushaltstätigkeiten immer vorher absprechen – Was wird gemacht? Wann? In welchem Raum?
- Nur putzen, wenn es für die betroffene Person in Ordnung ist – entweder weil sie nicht im Raum ist, sich gezielt schützen kann (z. B. mit Ohrstöpseln, Kopfhörern, Sonnenbrille) oder es ihr gerade nichts ausmacht.
- Auch leise Bewegungen, Düfte oder Lichtveränderungen können belastend sein – deshalb lieber kurz vorher fragen.
- Reinigungsmittel möglichst reizarm – bei Duftstoffen immer nachfragen, viele reagieren empfindlich oder allergisch.
- Lüften ist möglich – aber am besten, wenn die Person nicht im Raum ist, oder nach vorheriger Absprache.

Infektprevention: Schutz für Betroffene und Helfende

Menschen mit ME/CFS haben ein geschwächtes oder fehlreguliertes Immunsystem – selbst leichte Infekte können zu einer massiven Verschlechterung führen.

Daher gilt:

- Bei Krankheitszeichen (Husten, Schnupfen, Fieber, Magen-Darm, Halsschmerzen) keine Betreuung oder Besuche durchführen – auch nicht „nur kurz“.
- Maske tragen (mindestens medizinisch, besser FFP2) – grundsätzlich bei engem Kontakt, insbesondere in Innenräumen.
 Nur wenn die betroffene Person ausdrücklich darauf verzichtet, kann sie abgenommen werden.
- Händehygiene: Vor und nach jedem Kontakt gründlich Hände waschen oder desinfizieren.
- Flächen & Hilfsmittel (z. B. Tablett, Trinkgefäße, Türklinken) regelmäßig reinigen.
- Lüften, wenn möglich und verträglich – jedoch nur nach Absprache, da Zugluft, Kälte oder Gerüche stark reizen können.
- Keine Duftstoffe oder ätherischen Öle verwenden – sie können Atemnot oder neurologische Reaktionen auslösen.

- Bei bestätigtem Infekt im Umfeld Kontakte möglichst aussetzen oder auf kontaktarme Wege (Telefon, Video, Ablage vor der Tür) ausweichen.

Kommunikation: ruhig, klar, respektvoll

- Kurze, einfache Sätze – keine langen Erklärungen oder ausschweifenden Gespräche
- Pausen lassen – Antworten brauchen oft Zeit.
- Nicht „zutexten“ – auch Zuhören ist anstrengend; Dasein oder Stille können auch hilfreich sein.
- Rücksicht nehmen, wenn die Person gerade nicht mehr kommunizieren möchte oder kann.
- Bei schwer Betroffenen: alternative Wege anbieten (z. B. Karten, Handy, vereinbarte Zeichen).
- Bei mild oder moderat Betroffenen: ganz normal sprechen – nicht künstlich vereinfacht oder übervorsichtig.
- Immer gilt: Lieber nachfragen als raten – und Kommunikation an der Person ausrichten, nicht am eigenen Bedürfnis zu helfen.

Energie: Pacing ermöglichen & PEM vermeiden

- Pausen einplanen, auch wenn scheinbar noch Kraft da ist.
- Aufhören, bevor die Belastungsgrenze erreicht ist (das nennt man Pacing).
- Aktivitäten nur im Einverständnis – nie einfach loslegen.
- Wenn jemand nach deutlicher Belastung plötzlich wieder viel Kraft hat: Achtung – das kann ein Adrenalin Schub sein und eine schwere PEM auslösen. (Das nennt man Adrenalinfalle.) In diesem Zustand wird die Überlastung nicht mehr gespürt – eine Pause ist jetzt besonders wichtig.
- Lieber ein Schritt zu wenig, als einer zu viel.
- Auch gut gemeinte Aufmunterung kann riskant werden – wenn sie dazu führt, dass jemand über seine Belastungsgrenze geht.

WENN HILFE SCHADET – KLASSISCHE FEHLER IM UMGANG MIT BETROFFENEN

Viele Dinge, die für gesunde Menschen selbstverständlich sind, können sich für Menschen mit ME/CFS schnell schädigend auswirken – sie verursachen direkte Schmerzen oder führen (zeitverzögert) zu einer PEM.

Oft passiert das nicht aus Gleichgültigkeit, sondern aus Fürsorge: Ein Fenster wird geöffnet, weil die Luft „so stickig“ ist. Jemand sagt: „Komm, Bewegung tut dir gut“ – oder zieht den Vorhang auf, um „mal ein bisschen Licht reinzulassen“.

Doch was helfen soll, kann hier überfordern. Reize wie Licht, Geräusche oder Gerüche sind für Menschen mit ME/CFS keine Nebensache – sondern können sie massiv schädigen. Auch die eigene Kleidung – etwa mit Parfüm, Weichspüler oder Deospray – kann zur

Belastung werden. Was für einen selbst nur ein frischer Duft ist, kann für Betroffene kaum auszuhalten sein. Viele reagieren extrem empfindlich auf Duftstoffe.

Wenn eine betroffene Person um Ruhe bittet, tut sie das nicht aus einer Laune heraus, sondern um sich zu schützen.

Manche Menschen helfen einfach weiter, weil sie es „gut meinen“ – sie übernehmen Entscheidungen, planen oder handeln ungefragt – und nehmen Betroffenen damit die Möglichkeit, mitentscheiden zu können.

Sätze wie: „Ich bin auch oft müde, mögen empathisch gemeint sein – sind aber verletzend, verharmlosen das, was Betroffene gerade erleben, und verkennen, wie tiefgreifend diese Erkrankung wirklich ist.

Und ja: Was für Menschen mit ME/CFS nötig ist, kann sich für Außenstehende falsch anfühlen. Nicht waschen? Nicht lüften? Keine Bewegung? Für viele Angehörige ist das schwer auszuhalten – besonders bei Kindern, aber hier gilt: Nicht Normalität schützt – sondern Stabilität. Und das bedeutet manchmal: Nichts tun. Aushalten. Annehmen. Da sein.

WENN GEFÜHLE EXPLODIEREN – ÜBERFORDERUNG, REIZREAKTIONEN & SCHULDGEFÜHLE

Manche Menschen mit ME/CFS reagieren manchmal in Momenten starker Überforderung plötzlich mit Wut, Tränen oder einem lauten Ausbruch – obwohl sie sonst ruhig, freundlich und reflektiert sind.

Das ist kein Zeichen von Undankbarkeit oder bösem Willen – sondern eine neurobiologische Stressreaktion. Das Nervensystem ist in dem Moment so überreizt, dass es in eine Art „Kurzschluss“ gerät. Selbst kleine Auslöser können dann heftige Reaktionen hervorrufen.

Viele Betroffene erschrecken selbst darüber. Sie verstehen nicht, was gerade passiert ist – und schämen sich im Nachhinein zutiefst. Solche Situationen können starke Schuldgefühle auslösen.

Der Energieverlust dabei ist enorm – oft folgt eine starke PEM.

Was hilft in solchen Momenten?

- Reize sofort reduzieren (Radio aus, Licht dimmen, Raum verlassen)
- Ruhig bleiben – und es **nicht persönlich** nehmen
- Wenn möglich: Erst später gemeinsam besprechen, was der Auslöser war
- Nicht nachtragend sein – sondern verstehen helfen

Auch Betroffene selbst können im Rückblick oft gut analysieren, wo der Punkt war, an dem es gekippt ist. Das hilft, ähnliche Situationen künftig zu vermeiden.

👉 Wichtig zu wissen:

Diese plötzlichen Reiz- oder Wutreaktionen sind nicht „Charaktersache“ – sie entstehen durch die Dauerüberforderung des Nervensystems bei ME/CFS. Sie sagen nichts darüber aus, wie ein Mensch wirklich fühlt oder denkt.

UND DU SELBST? GRENZEN KENNEN, KRAFT BEWAHREN

Helfen kann berühren – aber auch überfordern.

Viele merken erst zu spät, wie sehr sie selbst am Limit sind. Doch: Nur wer in der eigenen Kraft bleibt, kann dauerhaft für andere da sein.

Achte bitte auf Dich. Du darfst Dir Hilfe suchen und sie annehmen – und gut für Dich selbst sorgen.

Nicht, weil jemand etwas von Dir erwartet.

Sondern weil auch Du zählst – mit Deinen Kräften, Deinen Grenzen und Deinem Leben.

EIN DANK VON HERZEN

Helfen bei Menschen mit ME/CFS ist oft kräftezehrend, unsichtbar und langwierig.

Man sieht deinen Einsatz nicht – aber Betroffene spüren ihn. Jeden Tag.

Jede liebevolle Geste, jede respektvolle Unterstützung, jeder Moment zählt.

Danke, dass du da bist.

Es ist mehr, als viele je tun – und mehr, als viele je sehen werden.

MEHR ERFAHREN

Wenn du ME/CFS besser verstehen oder Betroffene unterstützen willst, findest du hier verlässliche Informationen:

1. Charité – Fatigue Centrum
<https://cfc.charite.de> (Medizinische Grundlagen, Diagnosekriterien und aktuelle Forschung)
2. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS
www.mecfs.de
(Wissenschaftlich fundierte Informationen und politische Stellungnahmen)

3. Lost Voices Stiftung
www.lost-voices-stiftung.org
(Fachliche Informationen mit Fokus auf schwer betroffene Menschen)
4. #LiegendDemo
www.mecfs-info.de
(Betroffenenberichte, Aufklärung und politisches Engagement)

Dieser Leitfaden stammt von ME-Hilfe e.V. – einem gemeinnützigen Verein, der sich für konkrete Unterstützung von Betroffenen einsetzt. Der Leitfaden basiert auf einer Schulung, die ME-Hilfe e.V. für nicht-examinierte Pflegende entwickelt hat. Das Urheberrecht für diesen Leitfaden liegt beim Verein ME-Hilfe e.V.

Weitere Informationen: www.me-hilfe.de

Kontakt: kontakt@me-hilfe.de