



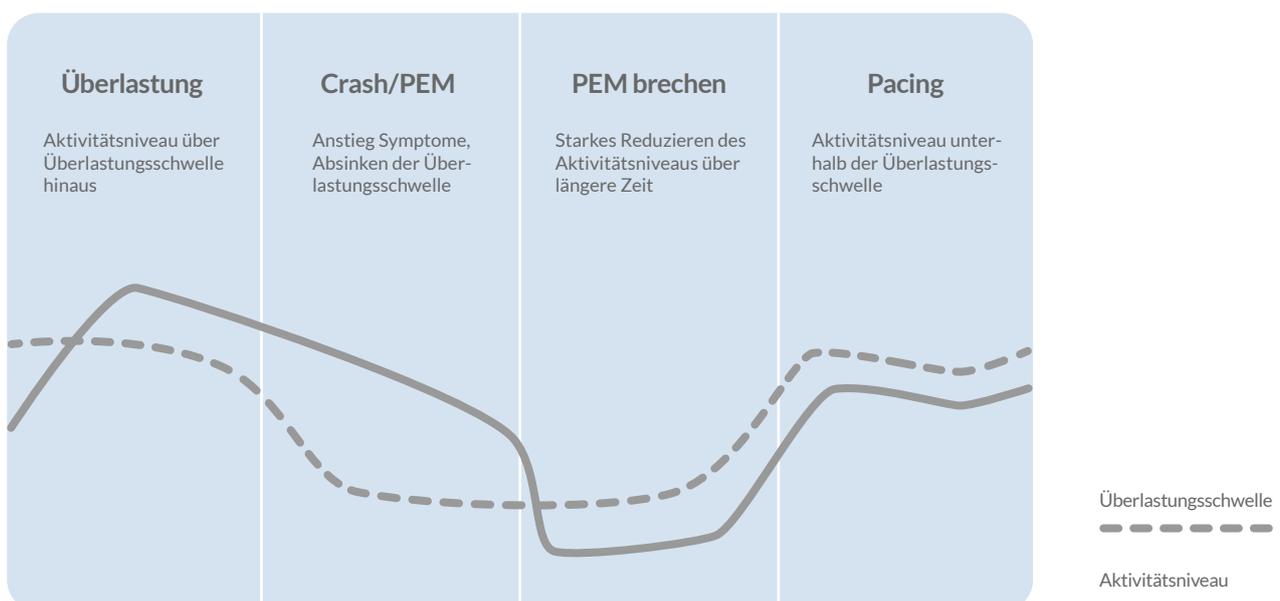
ME/CFS – Pacing (Kurzversion)

Bei Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue Syndrom (ME/CFS) verschlechtern sich Symptome und Gesundheitszustand durch Überlastung bzw. wenn die individuelle, pathologisch erniedrigte Belastungsgrenze durch körperliche und/oder kognitive Tätigkeiten, aber auch emotionale Faktoren sowie sensorische Belastung überschritten wird. In Folge tritt das Kernsymptom der Erkrankung auf: die Post-Exerzionelle Malaise, kurz PEM (siehe Informationsblatt ME/CFS – Übersicht). Diese wird von Betroffenen auch „Crash“ genannt.

Pacing bezeichnet eine wichtige Strategie des Krankheitsmanagements bei ME/CFS und beschreibt einen reflektierten, schonenden Umgang mit den eigenen Energieressourcen und ein darauf ausgerichtetes Energie- und Aktivitätsmanagement. Beim Pacing geht es darum, strikt unterhalb der

durch die Krankheit vorgegebenen Belastungsgrenze zu bleiben, um keine PEM auszulösen und so eine Verschlechterung der Symptomatik und des Gesundheitszustands zu verhindern. Man kann Pacing mit „sich das eigene Tempo und den möglichen Kraftaufwand vorgeben“ umschreiben.

Kern des Pacings ist es, erste Anzeichen einer Überlastung wahrzunehmen und diese durch angepasstes Agieren (meist Aktivitätsreduktion) gezielt zu vermeiden. Pacing hat das Ziel, die Symptomlast so gering wie möglich zu halten, trägt damit zur Steigerung der Lebensqualität bei und kann den Zustand der Betroffenen stabilisieren. Es stellt keine kausale Therapiemöglichkeit dar, kann jedoch die mit PEM verknüpfte Krankheitsprogression ggf. aufhalten und langfristig zu einer Zustandsverbesserung beitragen.



Ein erster Schritt kann die gezielte Reduktion von Aktivitäten für einige Tage sein (z. B. um 50 %), um eine möglicherweise bereits bestehende PEM zu brechen und die eigene Baseline kennenzulernen. In der Folge können meist Überlastungsauslöser identifiziert werden. Langfristiges Ziel sollte ein bestmögliches Agieren unterhalb der individuellen Überlastungsschwelle sein. Da das individuelle Belastungsniveau und die Symptomschwere schwanken können, müssen Aktivitäten an die Tagesform angepasst werden. Aktivitäts- und Energiemanagement erfordern eine Anpassung der Lebensgestaltung und Entlastung durch Dritte. Folgende Leitfragen können hilfreich sein: Welche Aktivitäten sind weniger wichtig und was kann ich weglassen? Kann jemand behilflich sein? Kann ich der Tätigkeiten im Sitzen oder Liegen oder mit Hilfsmittel nachgehen? Kann zwischen kognitiven und physischen Tätigkeiten abgewechselt werden? Welche Symptome kündigen eine PEM an und wann muss ich spätestens Pause machen, um PEM zu vermeiden? Insgesamt gilt die

4-P-Regel fürs Pacing: **priorisieren, planen, pausieren** sowie sich und die Umgebung richtig **positionieren**.

Welche Aktivitäten (noch) möglich sind, hängt von der Schwere der Erkrankung ab. PEM lässt sich zumeist nicht immer verhindern, da exogene Belastungsfaktoren (z. B. Infektionen, Arztbesuche etc.) nicht gänzlich vermeidbar sind. Bei höheren Schweregraden der Erkrankung können bereits Alltagsaktivitäten wie Essen und Körperpflege PEM auslösen, bei Schwerstkranken bereits Ansprache und/oder Berührung.

Zwischen Aktivitäten sind „echte“ Pausen ohne sensorische Stimulation sehr hilfreich. In Pausen sollten Erkrankte vollständig ruhen (kein Fernsehen, kein Social Media, kein Buch). Viele Betroffene berichten davon, dass ihnen Reizabschirmung, z. B. durch Isolationskopfhörer, Schlafmasken und/oder Sonnenbrillen hilft. Manchen hilft es, in der Pause zu meditieren oder autogenes Training zu praktizieren.

Hilfsmittel

Werkzeuge wie Aktivitätstagebücher, Pacing-App oder Schrittzähler können dabei helfen, Aktivitätsmuster und Überlastungsauslöser zu identifizieren und zu objektivieren. Viele Erkrankte nutzen Herzfrequenzmesser wie Smartwatches oder

Fitnessarmbänder, um Aktivitäten und deren physiologische Effekte besser zu erfassen. Schüler*innen können durch Fernunterricht mittels Schul-Miniroboter und Schreibhilfen unterstützt werden.

Weiterführende Informationen zum Thema Pacing, Videos und Links sowie weitere Themen wie Übersicht, Diagnose und Behandlung, Krankenhaus und mehr finden Sie unter: mecfs.de/Informationsblatt