

# ME-CFS Portal

Plattform für Betroffene, deren Angehörige  
und medizinische Fachkräfte



## **Beschwerden und Einschränkungen durch ME/CFS (von Jette Gerlach)**

Wie schon in der Datei „Tipps und Informationen bei der Antragsstellung zum GdB“ beschrieben, ist es unglaublich hilfreich, Einschränkungen im Alltag so detailliert wie möglich zu beschreiben. Je mehr man erklärt, desto besser, denn nach wie vor kennen viele Ärzte und Gutachter ME/CFS nicht ausreichend.

Eine Betroffene hat sich die Mühe gemacht, ihre Beschwerden und Einschränkungen detailliert aufzuschreiben. Ihr könnt dies gern als Vorlage bei der Beantragung von Erwerbsminderung, GdB oder Pflegegrad nutzen. Bitte tauscht ggf. einfach die Stellen aus, die auf euch nicht zutreffen oder ergänzt um solche, die euch betreffen.

## Meine Situation

Ich leide nicht nur unter den Symptomen der Krankheit, sondern auch unter den sozialen, psychischen und materiellen Folgen der Erkrankung. Ich stoße mit meiner nicht sichtbaren Behinderung in einer unzureichend informierten Umwelt häufig auf Unverständnis.

Infolge meiner Gesundheitsstörungen bin ich nicht nur vorübergehend hilflos und für eine Reihe von häufig und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen dauernd zur Sicherung meiner persönlichen Existenz (An- und Auskleiden, Nahrungsbereitung, Körperpflege) im Ablauf eines jeden Tages von fremder Hilfe abhängig (Pflegedienst).

Meine Behinderung führt zu dauerndem Krankenlager, das ich nur zu zwingenden Anlässen verlassen kann.

## Untenstehend die Symptome und ihre einschränkenden Wirkungen auf meinen Alltag und mein Leben.

| Symptome   | Auswirkungen auf meinen Alltag  |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>▪ <i>Dauernde, anhaltende massivste Erschöpfung (keine bloße Müdigkeit!)</i></li></ul> | <p>nicht erklärbare, andauernde körperliche und mentale Erschöpfung, die zu einer gravierenden Reduktion des normalen Aktivitätsniveaus führt;</p> <p>nach Belastung verstärkt sich das schwere Krankheitsgefühls mit grippeähnlichen Symptomen und der Schmerzpegel steigt drastisch an und mir ist schwindelig</p> <p>Folge: ich liege auch tagsüber im Bett und versuche zu regenerieren</p> <p>→ Dauerndes Krankenlager</p> |
| <ul style="list-style-type: none"><li>▪ <i>Schnelle Ermüdung der Muskeln bei Anspannung</i></li></ul>                        | <p>Ich kann keine Tätigkeit länger als 2 Minuten ausführen, Essenszubereitung, Haushaltstätigkeiten und Körperpflege sind zu anstrengend</p> <p>→ ich bin auf Hilfe vom Pflegedienst angewiesen</p>   |

|   |  |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Rückenschmerzen in allen Bereichen, Nackenverspannungen, Nackensteifigkeit,</i></li> <li>▪ <i>Muskelkrämpfe (Hände, Unterarme, Unterleib, Beine, Füße)</i></li> <li>▪ <i>Schmerzen in allen Gelenken</i></li> <li>▪ <i>Schmerzen beim Kauen</i></li> <li>▪ <i>Multiple Schmerzzustände</i></li> <li>▪ <i>Lymphschwellungen, Lymphstauungen, Vergrößerung der schmerzhaften Lymphknoten</i></li> </ul> | <p>Ich bin in meiner Bewegungsfähigkeit im Alltag und in der Freizeit erheblich eingeschränkt, da ich nach kürzester Zeit zu erschöpft bin.</p> <p>Die beträchtlichen Schmerzen in den Muskeln, den Muskel-Sehnen-Verbindungen, den Gelenken, im Bauchraum und/oder der Brust sind oft wandernder Natur. Die großflächigen Schmerzen sind nur im Liegen (Bett) mit Wärmezufuhr aushaltbar</p> <p>→ Ich kann selbst Wegstrecken zum Arzt oder zur Therapien im Ortsverkehr nicht mehr ohne Begleitung zu Fuß zurücklegen.</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Nervenzuckungen (Restless legs)</i></li> <li>▪ <i>Koordinations- und Gleichgewichtsstörungen</i></li> <li>▪ <i>Taubheitsgefühle, Kribbeln im Körper</i></li> </ul>  | <p>Nachts kann ich nur unruhig oder gar nicht schlafen.</p> <p>Störung der Ziel- und Feinmotorik, einschließlich der Schwierigkeiten beim Gehen und Stehen</p> <p>→ dadurch habe ich sehr oft blaue Flecken</p> <p>bei Anstrengung und in der Nacht schlafen Arme und Beine ein</p>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Häufige Infekte</i></li> </ul>  | <p>Nach Anstrengungen (z.B. Einkaufen gehen) flackern plötzlich heftige Erkältungssymptome, Halsschmerzen auf.</p> <p>→ ein den ganzen Körper einnehmendes „Grippe“ Gefühl</p>   |

|  |  |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Hirnleistungsstörungen</i></li> <li>▪ <i>Schwierigkeiten mit der Informationsverarbeitung und</i></li> <li>▪ <i>Ausfall des Kurzzeitgedächtnisses und Sprachprobleme</i></li> </ul>  | <p>verlangsamtes Denken; Schwierigkeiten, Entscheidungen zu treffen</p> <p>Schwerwiegende Konzentrationsstörungen; Die Unfähigkeit längere Texte zu lesen führt zu einer erheblichen Reduktion des früheren Niveaus der Aktivitäten im sozialen und persönlichen Bereich.</p> <p>Schwierigkeiten, sich an das zu erinnern, was man gerade sagen wollte, was man gesagt hat; Schwierigkeiten bei der Wortfindung, beim Abrufen von Informationen (schlechtes Arbeitsgedächtnis)</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Überbelastung durch Informationen</i></li> <li>▪ <i>Verlust der Anpassungsfähigkeit und der Toleranz gegenüber Stress</i></li> <li>▪ <i>Tinnitus</i></li> <li>▪ <i>Starke Überempfindlichkeit gegenüber Lärm, Hitze und Kälte</i></li> </ul> | <p>Verstärkung der Symptome durch Stress und daraus folgend emotionale Labilität (Gereiztheit, Überreaktionen, starke Nervosität), Tinnitus, Neurodermitis)</p> <p>bei Überbelastung lautes Pfeifen in den Ohren</p> <p>häufige migräneartige Kopfschmerzen (schmerzende Augen, Schmerzen hinter den Augen und/oder im Hinterkopf, die jeweils einen oder mehrere Tage anhalten)</p>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Tagesmüdigkeit</i></li> <li>▪ <i>Störung des Tag-Nacht Rhythmus</i></li> </ul>   | <p>Aufwachen, sich erschöpft fühlen, unabhängig von der Schlafdauer, starke Benommenheit, Gefühl von Abwesenheit oder "Benebelung"("Brain-Fog")</p> <p>Tagsüber plötzliche Schlafattacken, weil nichts mehr geht („Batterie leer“)</p>   |

|   |   |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Verlust der thermostatischen Stabilität</i></li> <li>▪ <i>Neurosensorische Wahrnehmungsstörungen</i></li> <li>▪ <i>Zentrale vegetative Störungen als Ausdruck eines Hirndauerschadens (z. B. Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus, der Vasomotorenregulation oder der Schweißregulation)</i></li> </ul> | <p>ausgeprägte Tagesschwankungen der Körpertemperatur: von unternormaler Körpertemperatur, (eiskalte Hände und Füße) bis zu Fiebergefühl mit oder ohne geringgradiges Fieber, wiederkehrende Schweißausbrüche</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Sehstörungen</i></li> </ul>   | <p>Vor allem morgens und abends kann ich trotz neu angepasster Brille nur verschwommen sehen.</p>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Colon irritabile</i></li> <li>▪ <i>Darmdysbiose</i></li> </ul>  | <p>Diarrhoe (häufig anhaltende Durchfälle); Gärung und Fäulnis führen zu schmerzhaften Bauchkrämpfen und starken Blähungen. Oder zu Obstipation (Verstopfung)</p>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Schlaf-Apnoe-Syndrom</i></li> <li>▪ <i>mit Notwendigkeit einer kontinuierlichen nasalen Überdruckbeatmung (11bar) während des Schlafs</i></li> </ul>  | <p>Durch die nachts fest gespannten Gurte der Beatmungsmaske habe ich nach dem Aufwachen zusätzliche Verspannungen im Hals-Nackenbereich und Kopfschmerzen, so dass Kopfbewegungen sehr schmerzhaft sind</p>      |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Reaktive Depression</i></li> </ul>  | <p>Aufgrund der Beschwerden und Anstrengungen bin ich häufig mutlos</p>   |

Weil ich aus Kraftmangel keine größeren Wegstrecken mehr zurücklegen kann, kann ich meine Wohnung durch die Einschränkung des Gehvermögens nicht mehr allein verlassen, Deshalb ist die Annahme einer erheblichen Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr gerechtfertigt. Bei der Benutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln bin ich infolge meiner Behinderung beim Ein- und Aussteigen oder während der Fahrt regelmäßig auf fremde Begleitung angewiesen.