



ZENTRUM FÜR POSTINFEKTIÖSE MULTISYSTEM-ERKRANKUNGEN

Individuelle Medizin für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit
ME/CFS, Long COVID, Post-Vac & verwandten Krankheitsbildern

Pacing bei ME/CFS – Ein Weg zu mehr Stabilität

Wenn Kinder und Jugendliche an ME/CFS erkranken, stehen Familien vor einer großen Herausforderung. Eine der wichtigsten Maßnahmen im Umgang mit der Erkrankung ist das sogenannte Pacing – ein individuell angepasstes Aktivitäts- und Energiemanagement, das dabei hilft, Überlastung zu vermeiden und symptomverschlechternde Crashes (PEM) zu reduzieren. Dieses Handout erklärt auf verständliche Weise, worum es beim Pacing geht, und gibt praktische Hinweise, wie Sie Ihr Kind im Alltag gut begleiten können.

Was bedeutet Pacing?

Pacing bedeutet, sich selbst das richtige Tempo vorgeben. Es hilft dabei, die eigenen Energiegrenzen zu erkennen und den Alltag so zu strukturieren, dass diese Grenzen nicht dauerhaft überschritten werden. Ziel ist nicht Leistungssteigerung, sondern Stabilität. Insbesondere bei ME/CFS und Post-COVID oder Post-VAC mit dem Begleitsymptom Belastungsintoleranz kann eine Überlastung zu einer deutlichen, oft zeitverzögert eintretenden Symptomverschlechterung führen – der sogenannten Post-Exertionellen Malaise (PEM). Pacing hilft, solche Crashes zu vermeiden oder abzumildern.

Warum ist Pacing so wichtig?

PEM ist das zentrale Leitsymptom bei ME/CFS. Dabei verschlechtert sich der Zustand der Betroffenen nach körperlicher, kognitiver oder emotionaler Belastung – häufig mit einem zeitlichen Abstand von 24 bis 48, manchmal sogar 72 Stunden. Diese Crashes sind nicht nur belastend, sie können auch zu einer dauerhaften Verschlechterung und in eine Abwärtsspirale führen. Pacing ist die wichtigste Strategie, um diesen Abwärtsspiralen entgegenzuwirken.



ZENTRUM FÜR POSTINFEKTIÖSE MULTISYSTEM-ERKRANKUNGEN

Individuelle Medizin für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit
ME/CFS, Long COVID, Post-Vac & verwandten Krankheitsbildern

Grundprinzipien des Pacing

Die wichtigsten Bausteine des Pacing sind:

- Priorisieren - Was muss heute wirklich erledigt werden?
- Delegieren - Was können andere übernehmen?
- Verändern - Wie lässt sich eine Tätigkeit energieärmer gestalten? (Hilfsmittel?)
- Abwechseln - Körperliche und geistige Tätigkeiten regelmäßig abwechseln.
- Hinhören - Frühwarnzeichen ernst nehmen und rechtzeitig Pausen einplanen.
- Abbrechen - Mut haben, Tätigkeiten auch mal nicht zu Ende zu bringen.

PEM erkennen und dokumentieren

Da die Verschlechterung verzögert auftreten kann, ist es hilfreich, ein Aktivitäts- und Symptومتagebuch zu führen. So lassen sich Muster besser erkennen. Notieren Sie nicht nur körperliche oder geistige Belastungen, sondern auch Faktoren wie Schlaf, emotional herausfordernde Gespräche und Sinneseindrücke – etwa Geräusche, Licht oder Gerüche. Auch eine Überreizung durch zu laute Umgebungen oder viele gleichzeitige Eindrücke kann eine Überlastung auslösen. Notieren Sie daher zum Beispiel, wie viele Personen zu Besuch waren, wie lange sie geblieben sind oder wie hoch der Geräuschpegel war. Fand ein Schulbesuch statt? Gab es eine anstrengende Prüfungssituation, mussten viele Schulbücher getragen werden? Auch das Dokumentieren der Nahrungsaufnahme ist wichtig, denn manche Kinder reagieren plötzlich auf Lebensmittel, die sie früher gut vertragen haben. Wichtig ist, auch scheinbar kleine Aktivitäten wie ein Gespräch, ein kurzer Ortswechsel oder eine Mahlzeit mit aufzuführen.

Pacing mit Herzfrequenzmessung

Manche Familien versuchen, das Pacing mithilfe eines Herzfrequenzmessers zu unterstützen – zum Beispiel durch eine Smartwatch oder ein Fitnessarmband mit Echtzeit-Pulskontrolle. Ziel dabei ist, Überlastungen frühzeitig zu erkennen und im Alltag vorsichtiger mit den begrenzten Energiereserven umzugehen.



ZENTRUM FÜR POSTINFEKTÖSE MULTISYSTEM-ERKRANKUNGEN

Individuelle Medizin für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit
ME/CFS, Long COVID, Post-Vac & verwandten Krankheitsbildern

Für Kinder und Jugendliche eignet sich die oft zitierte Formel „ $[(220 - \text{Lebensalter}) \times 0,6]$ “ nicht, da sie ursprünglich aus der Sportmedizin für Erwachsene stammt und bei Kindern keine verlässlichen Ergebnisse liefert.

Stattdessen hat sich bei Betroffenen eine individuellere Orientierung bewährt:

- Morgentlichen Ruhepuls über einen längeren Zeitraum messen: Direkt nach dem Aufwachen, noch im Liegen.
- Orientierungswert festlegen: Als grobe Obergrenze für leichte Aktivitäten kann ein Anstieg von ca. +15 Schlägen pro Minute über dem Ruhepuls dienen – aber nur, wenn das Kind dabei keine Verschlechterung bemerkt.
- Tagesform beachten: Liegt der Ruhepuls an einem Tag deutlich höher (z. B. +10 Schläge), kann das ein Hinweis auf eine bereits bestehende Überlastung sein – an solchen Tagen sollte das Aktivitätsniveau reduziert werden.

Dabei ist wichtig: Der Puls allein sagt nicht alles. Gerade bei kognitiv fordernden oder emotional anstrengenden Situationen steigt der Puls oft nicht – obwohl das Kind dabei überfordert wird. Entscheidend sind deshalb nicht nur Zahlen, sondern das, was das Kind (oder Sie als Eltern) als frühe Warnzeichen für einen Crash beobachten.

Tipp: Viele Geräte bieten die Möglichkeit, Warnschwellen individuell einzustellen oder im Verlauf ein Belastungsprofil zu erstellen. Nutzen Sie diese Funktion aber immer begleitend zu einem Symptومتagebuch – und niemals als Ersatz für das Beobachten und Verstehen der individuellen Grenzen Ihres Kindes.

Die Energieampel – eine einfache Hilfe im Alltag

Hilfreich kann es sein, gemeinsam eine sogenannte Energieampel zu gestalten. Sie hilft dabei, die aktuelle Belastbarkeit sichtbar zu machen – sei es für die Betroffenen selbst oder für das Umfeld. Auch wenn das Kind oder der Jugendliche selbst zu krank ist, um aktiv mitzugestalten, kann die Erstellung einer Energieampel eine Möglichkeit sein, Geschwisterkinder oder Freunde einzubeziehen und ihnen so eine wichtige Rolle zu geben. Die Ampel funktioniert nach einem einfachen Prinzip:



ZENTRUM FÜR POSTINFEKTÖSE MULTISYSTEM-ERKRANKUNGEN

Individuelle Medizin für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit
ME/CFS, Long COVID, Post-Vac & verwandten Krankheitsbildern

- **Grün = Es geht gerade ganz gut.** Das Kind ist innerhalb seiner Energiegrenze, leichte Aktivitäten (z. B. kurze Gespräche oder kleine Mahlzeiten) sind möglich.
- **Gelb = Achtung.** Erste Symptome zeigen sich, Reize oder Belastungen summieren sich. Jetzt sollte dringend eine Pause eingelegt werden.
- **Rot = Stopp.** Es geht nichts mehr. Das Kind ist überlastet, muss sich zurückziehen und vollständig ruhen.

Die Energieampel ersetzt keine medizinische Einschätzung, ist aber eine nützliche Alltagshilfe, um sensibel auf Veränderungen zu reagieren. Die Ampel kann zum Beispiel aus Pappe gebastelt oder als Magnettafel umgesetzt werden und gibt insbesondere im Familienalltag Orientierung, wann Ruhepausen nötig sind – oder wann eine Aktivität lieber aufgeschoben werden sollte. Die Energieampel kann am Bett oder an der Zimmertür befestigt werden, um die aktuelle Stufe nach außen sichtbar zu machen.

Wichtig: Pacing ist keine Therapie

Pacing ersetzt keine medizinische Behandlung, aber es ist ein unverzichtbarer Bestandteil im Krankheitsmanagement. Es geht nicht darum, sich ständig weiter zu steigern – im Gegenteil: Oft hilft es, nur 50 % dessen zu tun, was man sich gerade noch zugetraut hätte. Das kann helfen, Stabilität zu erreichen und einen Weg hinaus aus der Abwärtsspirale zu finden.

Sie sind nicht allein

Viele Familien haben ähnliche Erfahrungen gemacht. Es kann helfen, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und gemeinsam Wege zu finden. Auf dem YouTube-Kanal von NichtGenesenKids e. V. finden Sie zahlreiche Vorträge von Dr. Diego Schmidt und anderen Experten rund um das Thema Pacing und ME/CFS sowie Yin Yoga Angebote, die erfolgreiches Pacing unterstützen können. Auch auf Instagram (NGK_Ernährung) gibt es ergänzende Informationen zu Alltagshilfen, Ernährung und Energiehaushalt.