



ME/CFS und Post-Covid als Thema für Gemeinden und kirchliche Einrichtungen

Eine Handreichung des Zentrum Seelsorge und Beratung der EKHN

Inhaltsverzeichnis

Wie können wir als Gemeinden und kirchliche Institutionen auf ME/CFS und Post-Covid reagieren?	3
Einleitung	3
Information zum Krankheitsbild und zu den (Un-)Möglichkeiten der Kontaktaufnahme zu Betroffenen.....	3
O-Töne von zwei betroffenen Frauen	5
Anregungen zur Seelsorge	7
Anregungen für Gottesdienste	7
Psalmen	8
Assoziationen zum Predigttext vom 11. Mai 2025 (Sprüche 8, 22-36)	9
Fürbitten	10
Anhang, gerne auch zum Abdruck in Gemeindebriefen:	11
Aufruf zu Aktionen am 11./12. Mai zum ME/CFS-Awareness-Day	11

Wie können wir als Gemeinden und kirchliche Institutionen auf ME/CFS und Post-Covid reagieren?

Einleitung

Am **12. Mai** jeden Jahres ist **ME/CFS-Awareness-Day**. Um diesen Tag herum bündeln sich Aktionen, um auf die Erkrankung und auf die mangelnde Versorgung aufmerksam zu machen. Dazu wünschen sich die von dieser schweren und unversorgten neurologischen Erkrankung Betroffenen Unterstützung.

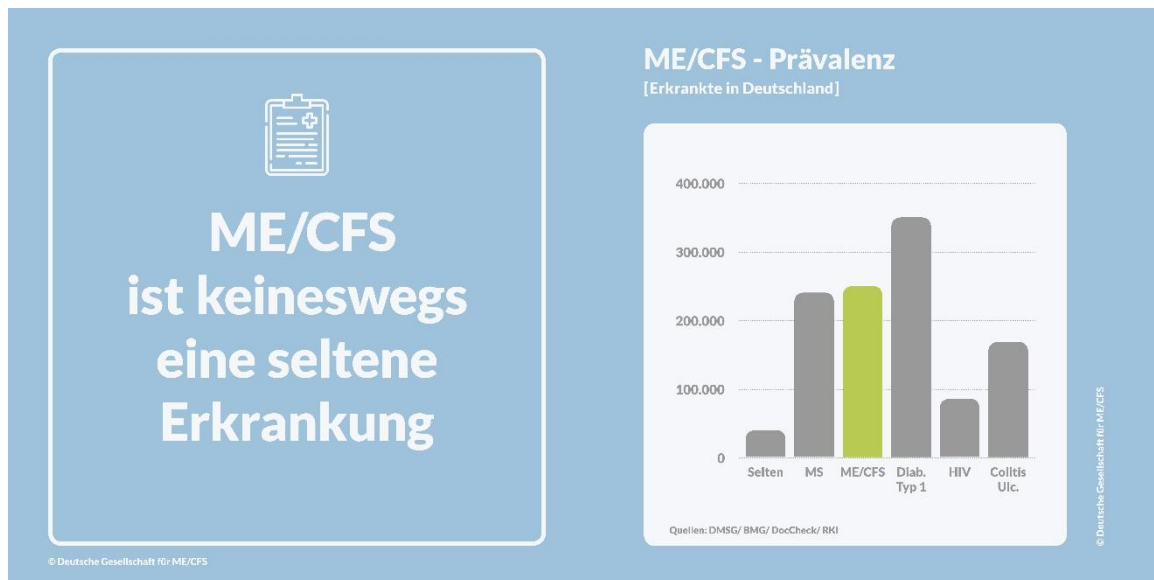
Mit dieser Handreichung stellen wir Material zur Verfügung, um Bewusstsein für die Krankheit ME/CFS zu schaffen und erste Ideen zu liefern, wie wir in Seelsorge, Verkündigung und gesellschaftlicher Einflussnahme bei den Menschen sein können, die daran erkrankt sind. Besonders im Gottesdienst am 11. Mai 2025 kann das Augenmerk auf die Erkrankten und deren Angehörige gelenkt werden.

Information zum Krankheitsbild und zu den (Un-)Möglichkeiten der Kontaktaufnahme zu Betroffenen

ME/CFS Myalgische Enzephalitis / Chronic Fatigue Syndrom – hinter dieser sperrigen Bezeichnung verbirgt sich **eine unheilbare Multisystemerkrankung mit vielen lebenseinschränkenden Symptomen und Schmerzen**. Leitsymptom ist die Postexertionelle Malaise (PEM), eine gravierende und länger anhaltende Verschlechterung aller Symptome nach relativ geringen Anstrengungen: Das kann bei moderat Betroffenen ein größerer Spaziergang, bei schwer Betroffenen der Gang zur Toilette sein. Auch geistige Aktivität oder Sinneseindrücke können zu PEM, zu einem Crash (wie Betroffene PEM oft nennen) führen. Das macht Kontakte mit schwer und schwerst Betroffenen schwierig. Sie verbringen ihre Zeit meist liegend und möglichst abgeschottet von den Reizen der Außenwelt. Am ehesten funktionieren oft noch Online-Kontakte für eine geringe Zeit am Tag. Darüber haben sich Betroffene in den letzten Jahren intensiv vernetzt.



ME/CFS ist keine seltene Erkrankung. Es wird vorrangig durch verschiedene Virus-Infektionen verursacht. Vor der Covid19-Epidemie waren ca. 250.000 Menschen in Deutschland betroffen, weltweit ca. 17 Mio. (Quelle: <https://www.mecfs.de/daten-fakten/> , abgerufen am 05.02.2025). Ein Teil der Post-Covid-Fälle entwickelte ein chronisches ME/CFS-Syndrom, so dass die Anzahl der Betroffenen sprunghaft in die Höhe gestiegen ist und sich sicherlich auch in Ihrer Kirchengemeinde mehrere Betroffene finden.



Betroffen sind zu 75% Frauen, zu 25% Männer. Die Altersgipfel des Erkrankungsbeginns liegen in der Jugend und Mitte 30. Grundsätzlich sind aber alle Altersgruppen betroffen, auch Kinder. Es gibt keine validen Therapien (nur meist selbstfinanzierte Therapieversuche), keine hinreichende medizinische und pflegerische Versorgung, viel zu wenig Forschung, kaum sozialrechtliche Einordnung und Absicherung.

Was den Betroffenen am ehesten hilft, ist „Pacing“ – das Schritthalten mit den eigenen geringen Kräften. Mit der Vermeidung von Crashes ist ein einigermaßen planbares Leben möglich, zumindest für moderat Betroffene. Allerdings erfordert Pacing eine strikte Disziplin, um wirklich jegliche Überlastung zu vermeiden.

Zu den Schweregraden:

Mild Erkrankten ist es häufig noch möglich, zumindest in Teilzeit berufstätig zu sein. Damit ist aber ihr Energiebudget erschöpft; Freizeitaktivitäten sind kaum mehr möglich, Hausarbeit ist schwierig.

Moderat Erkrankte sind in der Regel schul- und berufsunfähig, können aber noch das Haus für einzelne Aktivitäten verlassen, Arzttermine wahrnehmen u.ä.

Ein Viertel der Erkrankten ist schwer oder sehr schwer betroffen.

Schwer Betroffene verbringen einen großen Teil ihrer Zeit im Bett, benötigen wegen orthostatischer Probleme einen Rollstuhl, können oft nur noch minimale Aktivitäten wie

Toilettengang oder Zähneputzen selbst erledigen. Sie sind meist sehr empfindlich gegenüber Sinneseindrücken und liegen oft im abgedunkelten Zimmer.

Schwerst Betroffene sind in allen Lebensvollzügen auf Hilfe und Pflege angewiesen, ertragen aber gleichzeitig die Anwesenheit anderer Menschen nur schwer und sind noch empfindlicher gegenüber Sinneseindrücken. Viele können nicht mehr sprechen. Einige sind auf künstliche Ernährung angewiesen.



O-Töne von zwei betroffenen Frauen

Zwei Frauen haben mir ihre Erfahrungen mit der Erkrankung und ihre Wünsche an Gemeinde und Kirche geschildert:

Frau A.:

„Ich habe lange auf der Frage herum überlegt, was ich mir am meisten von meiner Gemeinde oder meiner Kirche wünsche: **Gesehen und gehört zu werden, ohne mich dafür überanstrengen zu müssen.**

Es gab Zeiten, in denen ich wegen meines Brainfogs und der neurologischen Einschränkungen kein Gebet oder Lied hätte abrufen können. Aber ich wollte es so sehr. Da habe ich mir permanent gewünscht, dass jemand nur ein Wort sagt, an dem ich mich festhalten könnte. Ohne mich in einen Dialog zu ziehen. ... **sprich nur ein Wort** ... In meinem Kopf war kein Wort des Trostes. Ich konnte nur noch liegen, nicht sprechen, nichts hören, nichts sehen.

Lange konnte ich nicht beten, auch nicht meditieren, denn das Lenken der Bewusstheit war eine zu große Anstrengung.

Irgendwann konnte ich ein Klavierstück von Bach hören, weil ich es so gut kannte. Darauf konnte ich mich ausruhen und mich aus meinem Bett erheben und lautlos auf einer Wolke durch den Himmel über die Welt schweben. Dort war es leise, ruhig, aber nicht schmerzfrei und die Tränen liefen und liefen. Das war beruhigend und irgendwie auch befreiend. Ich habe mich getragen gefühlt, aufgehoben, ich konnte mich fallen lassen, ohne einen harten Aufschlag zu fürchten.

Später fing ich an, einen Ausdruck / ein Mantra in meine Yoga Meditationen einzubauen: Göttlichen Segen.

Inzwischen, nach fast drei Jahren in diesem trostlosen Zustand, singe ich manchmal „Der Himmel geht über allen auf ...“ Anfangs habe ich nur an das Wort Himmel gedacht.

Inzwischen könnte ich vielleicht an einem Gottesdienst teilnehmen, wenn mich mein Mann mit dem Auto bis vor die Türe fahren würde. Da ich aber in der Gemeinde sehr aktiv war, fürchte ich den Ansturm der Rückfragen, wenn ich wieder auftauche. Auch schöne Momente können den nächsten Crash auslösen.

Am schlimmsten ist diese Einsamkeit, die ich leben muss, um mich nicht zu überlasten, und die meinem Naturell entgegensteht.“

Katrin Ring:

„Bei mir ist seit fast 1,5 Jahren fast nichts mehr wie vorher. Ich kann nicht arbeiten, habe zeitweise sehr starke körperliche und kognitive Symptome, war mehrere Monate hauptsächlich liegend anzutreffen.“

Inzwischen geht es mir etwas besser. Ich musste lernen, dass ich meinen Körper nicht an seine Grenzen bringen darf. Dass ich ganz viel Ruhe brauche. Als Mutter und bis dahin aktive Pfarrerin im Schuldienst, als interessierter und engagierter Mensch nicht leicht. Geholfen haben mir dabei meine Familie, mein Glaube, meine Freund*innen, ein guter Arzt. Und eine gut vernetzte Gemeinschaft von ebenfalls Betroffenen.

Es gab Zeiten, da konnte ich nur im abgedunkelten Zimmer liegen und nichts tun. Gerade in diesen Zeiten war es besonders wichtig für mich, dass ich wusste: Da draußen sind Menschen, die mich nicht vergessen. Menschen, mit denen ich verbunden bleibe, auch wenn ich selber zu krank für Kontakte bin. Ich habe mich gefreut, wenn eine Freundin zu Besuch kam, um dann nach 10 Minuten wieder zu gehen. Besser kurz als gar nicht! Zu mehr war ich nicht in der Lage. Ich bin immer noch gerührt über die vielen Grüße und guten Wünsche, die mich in diesen eineinhalb Jahren auf unterschiedlichste Weise erreicht haben. **Wie wichtig es ist, Teil einer Gemeinschaft zu sein, merken wir manchmal erst, wenn wir plötzlich nicht mehr aktiver Teil sein können.**“

Anregungen zur Seelsorge

Aus den Schilderungen des Krankheitsbildes wird deutlich, dass Seelsorge für Betroffene und Angehörige dringend erforderlich wäre, gleichzeitig aber v.a. für Schwer-Betroffene gar nicht so einfach möglich ist. Was brauchen Menschen, die ans Haus und häufig ans Bett gebunden sind, kaum Sinneseindrücke ertragen, schwere Schmerzen erleiden müssen ohne Aussicht auf Besserung oder Hilfe?

Einige Anregungen möchten wir geben:

- Fragen Sie nach, wenn Menschen plötzlich lautlos „verschwinden“. Das kann eine Folge von Post Covid / ME/CFS sein.
- Fragen Sie, wenn möglich, Betroffene und Angehörige, was passt, was guttut.
- Eine kleine Textnachricht auf's Handy kann hilfreich sein. Eine Nachricht, die keine Antwort erwartet. Einfach ein Zeichen der Zugewandtheit in der Einsamkeit.
- Wenn Sie einen Besuch machen, dann seien Sie sensibel, was Sinneseindrücke angeht. Verzichten Sie auf Parfüm, Rasierwasser oder stark duftendes Deo, wenn Sie ein Krankenzimmer betreten. Seien Sie achtsam mit Ihren Bewegungen. Sprechen Sie leise, langsam und wenig, wenn Ihnen nichts Anderes signalisiert wird. Gemeinsam schweigen kann guttun.
- Lieber einen oder mehrere kurze Besuche als ein langer.
- Bringen Sie bei Besuchen einen einfachen Blickfänger mit, z.B. eine Karte mit EINEM mutmachenden tragenden Wort.
- Verknüpfen Sie, wenn möglich, Ihren Kontakt mit Angeboten der Nachbarschaftshilfe. Besonders alleinlebende Erkrankte brauchen oft für verschiedene Dinge Unterstützung: Einkäufe, Behördenbriefe u.a.. Bedenken Sie aber gleichzeitig, dass auch ehrenamtlich Helfende sensibel mit den erkrankten Menschen umgehen müssen; sonst führt die Hilfe eher zum Crash.
- Angehörige sind häufig überfordert und überlastet, da es selten einen professionellen Pflegedienst gibt, der für ihre Unterstützung sorgt. Die Angehörigen zu begleiten ist auch eine gute Unterstützung der Betroffenen.
- Ein gemeinsames Ritual, gerade für Schwerstbetroffene, ist der wöchentliche gemeinsame Schweigespace, zuerst auf twitter/X, inzwischen auf Instagram: https://www.instagram.com/me_hilfe_ev/, eine Stunde miteinander schweigen, Kamera und Mikrofon bleiben aus. Auch Nichtbetroffene können dabei sein, mitschweigen, vielleicht im Innern beten.

Anregungen für Gottesdienste

- Eine Möglichkeit für Erkrankte, am Gottesdienst teilzunehmen, sind Online-Gottesdienste. Eine Gruppe in Freiburg hat für ME/CFS-Erkrankte barrierearme Gottesdienste entwickelt: <https://pacingteamfreiburg.de/>
- Auch präsentische Gottesdienste können barrierearm für ME/CFS-Erkrankte gestaltet werden: kein Posaunenchor, Orgel maximal mit Flötenregistern, besser Gitarre o.ä.; Kirche ggf. abdunkeln oder Abendgottesdienst mit wenig Beleuchtung; kurzer Gottesdienst mit knapper Predigt; einfache Sprache

Psalmen

Klagepsalmen können der verzweifelten Situation erkrankter Menschen eine Sprache geben.

Wir haben Psalmen nach biblischem Vorbild (Gute Nachricht) für schwerkranke Menschen angepasst:

Nach Psalm 13: Furcht und Vertrauen

HERR! Hast du mich für immer vergessen?
Wie lange willst du dich noch verbergen?
Wie lange sollen mich die Schmerzen quälen,
soll das Alleinsein Tag für Tag
an meinem Herzen nagen?
Wie lange darf meine Krankheit
mich noch bedrängen?
Sieh mich doch wieder an, HERR!
Gib mir Antwort, du mein Gott!
Mach es vorsichtig wieder hell vor meinen Augen,
damit ich nicht in Todesnacht versinke!
Ich verlasse mich auf deine Liebe.

Nach Psalm 22: Rettung aus äußerster Verlassenheit

Mein Gott, mein Gott,
warum hast du mich verlassen?
Warum hilfst du nicht, wenn ich schreie,
warum bist du so fern?
Mein Gott, Tag und Nacht rufe ich um Hilfe,
doch du antwortest nicht
und schenkst mir keine Ruhe.
Du bist doch der heilige Gott,
dem Israel Danklieder singt!
Auf dich verließen sich unsere Mütter und Väter,
sie vertrauten dir und du hast sie gerettet.
Sie schrien zu dir und wurden befreit;
sie hofften auf dich
und wurden nicht enttäuscht.
Doch ich bin kaum noch ein Mensch,
ich fühle mich wie ein Wurm,
kann kaum noch aufrecht sitzen oder stehen
und krümme mich vor Schmerzen.
Ja, du hast mich aus dem Mutterschoß gezogen,
an der Mutterbrust hast du mich Vertrauen gelehrt.
Seit dem ersten Atemzug
stand ich unter deinem Schutz;
von Geburt an bist du mein Gott.
Bleib jetzt nicht fern, denn ich bin in Not!
Niemand sonst kann mir helfen!
Der Schmerz brüllt mich an wie ein hungriger Löwe.

Ich zerfließe wie ausgeschüttetes Wasser,
meine Muskeln werden schwach und gehorchen mir nicht mehr.
Mein Herz schlägt mir bis zum Halse, sobald ich mich aufsetze.
Meine Kehle ist ausgedörrt, die Zunge klebt mir am Gaumen,
aber trinken ist so anstrengend.
Ich sehe mich schon im Grab liegen –
und du lässt das alles zu!
Kaum kann ich noch Nahrung zu mir nehmen,
alle meine Rippen kann ich zählen.
Bleib nicht fern von mir, HERR!
Du bist mein Retter, komm und hilf mir!

Assoziationen zum Predigttext vom 11. Mai 2025 (Sprüche 8, 22-36)

Hier ein Ausschnitt des Predigttextes aus der Guten Nachricht, Sprichwörter 8, 32-36:

Die Weisheit spricht:

„³²Ihr jungen Leute, hört auf mich!
Wie glücklich sind alle, die mir folgen!
³³Schlagt meine Unterweisung nicht in den Wind,
hört darauf und werdet klug!
³⁴Wie glücklich sind alle, die mir zuhören,
die jeden Tag vor meinem Haus stehen
und an meinem Tor auf mich warten.
³⁵Alle, die mich finden, finden das Leben
und der HERR hat Freude an ihnen.
³⁶Doch wer mich verfehlt, schadet sich selbst.
Alle, die mich hassen, lieben den Tod.“

Assoziationen:

- Leben mit ME/CFS benötigt sehr viel Weisheit
- Emotionale Aufgewühltheit – die der Erkrankung angemessen wäre - führt zum Crash, ebenso Gedankenkreisen
- Der kleine Rest an Handlungsfreiheit hängt daran, ganz im Hier und Jetzt zu sein, jetzt zu spüren, wieviel Anstrengung heute geht und seine Kraft genau für das einzusetzen, was heute das Wichtigste ist.
- Wer zu viel nachdenkt oder traurig ist über die eigene Erkrankung, hat vielleicht die Kraft zum Zähneputzen nicht mehr
- „Radikale Akzeptanz“ (M.Linehan) als Herz der Achtsamkeit führt zu einem weisen Verstand („wise mind“, M.Linehan)
- Weisheit in den Sprüchen ist eng mit der Schöpfung verknüpft (Sprichwörter 8, ²²Am Anfang hat der HERR mich geschaffen, ich war sein erstes Werk vor allen anderen.). Wie kann ich in schwerer Krankheit die Schönheit der Schöpfung preisen???
- Und doch gibt es Veröffentlichungen und Kunstwerke von ME/CFS-Erkrankten, die einen – angesichts ihrer Situation - unglaublichen Sinn für Schönheit und Freude an den kleinen Dingen offenbaren – auch eine Form der Weisheit

- Und dann der Schmerz, die Schöpfung gar nicht mehr zu ertragen, zu hell, zu laut, zu viel Erinnerung
- Herr, erbarme Dich

Fürbitten

Wir bitten für schwerstbetroffene ME/CFS-krank Menschen, die in Isolation im Dunkeln liegen: Erbarme Dich, sei Du ihnen nah, tröste und trage sie.

Wir bitten Dich für alle schwerkranken Menschen: Sei Du ihnen nah, lindere ihre Schmerzen, gib ihnen Menschen, die für sie da sind.

Wir bitten Dich für alle Angehörigen und pflegenden Personen: Gib Du ihnen Kraft und den Blick auf das Nötige für sie selbst und für die ihnen anvertrauten Personen.

Wir bitten Dich für uns alle: Gib uns den Blick und die Bereitschaft zu helfen, wo wir gebraucht werden und wo wir Hilfe leisten können.

Wir bitten Dich für alles medizinische Personal: Gibt ihnen die Kraft, ihren oft schweren Dienst zu tun.

Wir bitten Dich für unsere Gesellschaft: Hilf uns, Medizin und Pflege sowie Forschung mit den Mitteln auszustatten, die erforderlich sind.

Wir bitten Dich besonders, dass Forschung zu ME/CFS finanziert wird und erfolgreich wird, so dass Therapien für diese schwere Erkrankung gefunden werden können.

Wir bitten Dich für uns alle um Achtsamkeit und Weisheit, gut mit uns selbst und mit allen Wesen umzugehen.

Weiteres hervorragendes Material für einen Gottesdienst zum ME/CFS-Awareness-Day, entstanden 2024, finden Sie bei der Nordkirche unter <https://gottesdienstkultur-nordkirche.de/gottesdienstmaterial-fuer-den-international-awareness-day-me-cfs-und-long-covid/>

Anhang, gerne auch zum Abdruck in Gemeindebriefen:
Aufruf zu Aktionen am 11./12. Mai zum ME/CFS-Awareness-Day

Am 12. Mai jeden Jahres ist **ME/CFS-Awareness-Day**. Um diesen Tag herum bündeln sich Aktionen, um auf die Erkrankung und auf die mangelnde Versorgung aufmerksam zu machen. Dazu wünschen sich die von dieser schweren und unversorgten neurologischen Erkrankung betroffenen Menschen Unterstützung.

Am Sonntag, den 11. Mai, wird in **Frankfurt** und in vielen anderen Städten ein **Trauergang und eine #LiegendDemo** stattfinden. Wer sich ein Bild von der Aktion im letzten Jahr machen möchte, kann das hier tun: <https://www.tagesschau.de/inland/gesellschaft/mecfs-demonstration-100.html> oder <https://www.instagram.com/liegenddemo/?hl=de> Die Liegenddemo findet vor der Evangelischen Akademie Frankfurt, Am Römerberg 9 statt, um 14 Uhr. Der Trauergang beginnt voraussichtlich um 13 Uhr; Startpunkt ist noch offen. Sobald Details bekannt sind, werden sie auch auf <https://zsb.ekhn.de/mecfs> veröffentlicht. Besonders werden Freiwillige werden gesucht, die sich stellvertretend für Schwererkrankte auf die Straße legen, um auf die unerträgliche Situation aufmerksam zu machen. Wer hier dabei sein möchte, wende sich zwecks besserer Planung vorab an Gabriela Hund: <tel:061513593616> , <mailto:gabriela.hund@ekhn.de>

Am Montag, den 12. Mai, wird die **Evangelische Akademie Frankfurt** in der Reihe „Corona-Effekt“ eine Veranstaltung zu „ME/CFS, Post COVID und PostVac“ anbieten. Nähere Informationen auf <https://www.evangelische-akademie.de>

Darüber hinaus stellt die Evangelische Akademie Frankfurt am Wochenende 09.-12. Mai 2025 Werke betroffener Künstler*innen aus. Auch hierzu werden Sie rechtzeitig Informationen auf <https://www.evangelische-akademie.de> finden.

Ebenfalls am 12. Mai findet jährlich weltweit die Aktion **#lightupthenight4me** statt. Öffentliche und private Gebäude werden blau angestrahlt oder beleuchtet, um auf die Situation der ME/CFS-Erkrankten aufmerksam zu machen. 2024 waren 220 Gebäude in Deutschland blau beleuchtet, worden, darunter die Evangelische Akademie Frankfurt, das Haus der Kirche in Dietzenbach, die Innere Mission Frankfurt und die Landesgeschäftsstelle der Diakonie Hessen in Frankfurt. Für 2025 plant die Evangelische Akademie Frankfurt die blaue Beleuchtung für den 11. und 12. Mai. Wenn auch Sie ein Gebäude, ein Fenster oder eine Glasfront blau beleuchten wollen, informieren Sie sich hier <https://lightupthenight4me.wixsite.com>

Aktualisierte Infos zu den Veranstaltungen gibt es auf <https://zsb.ekhn.de/mecfs>

Detaillierte Infos zum Krankheitsbild finden Sie u.a. hier: <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/>

Fotomaterial für Gemeindebriefe finden Sie u.a. unter <https://www.mecfs.de/presse/pressefotos/>

Herausgeber:

Zentrum Seelsorge und Beratung der EKHN
Herdweg 122 B
64287 Darmstadt
<https://zsb.ekhn.de>

Darmstadt, im Februar 2025



Fotocredits:

Seite 1: Lea Aring und Deutsche Gesellschaft für ME/CFS
Seite 5: Sergej Preis und Deutsche Gesellschaft für ME/CFS
Schaubilder auf Seite 3+4: Deutsche Gesellschaft für ME/CFS