

# Was ist ME/CFS?

## Eine schwere, chronische und bislang unheilbare Multisystemerkrankung



ME/CFS-Betroffene, die einen „Crash“ erleiden, können durch Hilfsmittel wie Schlafmaske und Kopfhörer mit Geräuschunterdrückung Symptome mildern und/oder eine weitere Zustandsverschlechterung verhindern.

### Art, Schwere und Komplexität von ME/CFS

**Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere, chronische Multisystemerkrankung, die zu körperlicher Behinderung und kognitiven Beeinträchtigungen führt.** ME/CFS kann je nach Schweregrad zur Arbeitsunfähigkeit, Pflegebedürftigkeit oder in sehr schweren Fällen zum Tod führen.

### Krankheitslast und mögliche Ursachen von ME/CFS

**Die Prävalenz von ME/CFS in Deutschland beträgt 500.000 Erwachsene, Kinder und Jugendliche. Etwa 80% der Fälle sind postinfektiös.** Virale Krankheiten wie Grippe, Corona, Pfeiffersches Drüsenfieber u.a., aber auch bakterielle Infektionen, Traumata, Operationen, Medikamente und Impfstoffe können in manchen Fällen zu ME/CFS führen.

### Häufige Begleiterkrankung von ME/CFS

**71% der Betroffenen leiden an Orthostatischer Intoleranz (OI),** einer Kreislaufregulationsstörung, die in aufrechter Position bspw. zu Schwindel, Herzrasen, Zittern, Übelkeit, Beklemmung, Ohrensausen und/oder Ohnmacht führen kann.

Schreiner & Kohl | Schmelenheide 60 | 47551 Bedburg-Hau  
[www.MillionsMissing.de](http://www.MillionsMissing.de) | [kontakt@millionsmissing.de](mailto:kontakt@millionsmissing.de)

### Kanadische Konsenskriterien (CCC) für eine ME/CFS-Diagnose

**Hauptkriterien: Post-Exertionelle Malaise (PEM), Schmerzen, pathologische Fatigue, neurologische bzw. kognitive Beeinträchtigungen, Schlafstörungen.** Nebenkriterien: kardiovaskuläre Störungen sowie weitere Dysfunktionen des autonomen Nerven-, Hormon- und Immunsystems.

### Hauptmerkmal von ME/CFS

**Die Post-Exertionelle Malaise (PEM) beschreibt eine unverhältnismäßige Zustandsverschlechterung** nach geringer körperlicher, kognitiver und/oder emotionaler Anstrengung, die über die klassische Belastungsintoleranz anderer Krankheiten wie bspw. bei einer Herzinsuffizienz hinausgeht. Als Hauptmerkmal von ME/CFS kann PEM sofort oder verzögert mehrere Symptome verschlechtern oder solche auslösen, die scheinbar nicht unmittelbar mit der vorangegangenen Anstrengung oder Belastung in Verbindung stehen und damit assoziiert werden. Ein ME/CFS-Betroffener könnte etwa infolge von PEM durch Sinnesreize wie helles Licht plötzlich an starken Schmerzen oder Grippe-symptomen leiden. Diese Auswirkungen der PEM können sich über Tage, Wochen oder länger hinziehen, wobei immer das Risiko einer unwiederbringlichen Zustandsverschlechterung besteht. Die Auslöser für PEM variieren je nach Schweregrad und reichen von einem kurzen Spaziergang über eine aufrechte Position bis hin zu Geräuschen, Licht und Gesprächen.

### Situation für ME/CFS-Betroffene in Deutschland

**Für ME/CFS gibt es keine zugelassenen Medikamente.** Es existieren nur zwei spezialisierte ME/CFS-Ambulanzen. Die Münchner Ambulanz betreut Patient:innen bis 25 Jahre aus Bayern, während die Ambulanz der Charité lediglich eine einmalige Diagnostik für Erwachsene aus Berlin/Brandenburg anbietet. Aufgrund unzureichender medizinischer und sozialer Versorgung, Bagatellisierung und Stigmatisierung ist Suizid bei ME/CFS die häufigste Todesursache.

### Forderungen von #MillionsMissing Deutschland

**Eine breit angelegte Aufklärungsoffensive,** vergleichbar mit der AIDS-Kampagne der BZgA (ab 1987).  
**Eine verstetigte Forschungsförderung,** entsprechend der Krankheitslast und Schwere von ME/CFS.  
**Medizinische Einrichtungen sowie spezialisierte Anlaufstellen in jedem Bundesland,** die die individuellen Bedarfe von Betroffenen und Angehörigen adressieren.  
**Eine dauerhafte politische Unterstützung,** bspw. durch die Einrichtung einer interfraktionellen Arbeitsgruppe.



# Orthostatische Intoleranz (OI)

## Ursachen, Symptome und therapeutische Ansätze einer häufig unterschätzten Dysautonomie bei ME/CFS



### Einführung in die Orthostatische Intoleranz (OI)

Orthostatische Intoleranz, kurz OI, ist eine häufige Komorbidität bei ME/CFS, die die Fähigkeit beeinträchtigt, den **Blutdruck in aufrechter Position stabil zu halten**. OI betrifft **70–90%** der Betroffenen und verursacht Symptome wie Schwindel, kognitive Beeinträchtigungen, erhöhte Herzfrequenz oder Tachykardie, Übelkeit, Blässe, Benommenheit, bläuliche Verfärbung – auch Zyanose genannt – und kaltschweißige Extremitäten sowie Sehstörungen, Tinnitus und Bewusstlosigkeit (Synkope).

### Gestörte Blutdruckregulation und Sauerstoffversorgung

Normalerweise kommt es beim Aufstehen zu einer Verengung der Blutgefäße, der sogenannten Vasokonstriktion, die den Blutdruck stabil hält und die Sauerstoffversorgung von Gehirn, Herz und anderen Organen sichert. Bei OI ist dieser Mechanismus jedoch gestört, was zu einer bis zu **30 % verringerten Durchblutung des Gehirns** und einer **unzureichenden Versorgung lebenswichtiger Organe** führt.

### Häufige Fehldiagnosen

Da die Symptome oft denen von Angststörungen oder Panikattacken ähneln, wird die OI häufig als **psychische Erkrankung fehldiagnostiziert**. Tatsächlich handelt es sich jedoch um eine Dysfunktion der Blutdruckregulation, die das typische Prä-Synkope- oder Kollaps-Gefühl hervorruft und die körperliche Belastbarkeit der Betroffenen erheblich einschränkt.

Schreiner & Kohl | Schmelenheide 60 | 47551 Bedburg-Hau  
www.MillionsMissing.de | kontakt@millionsmissing.de

### Die häufigsten Formen der OI bei ME/CFS

**Orthostatische Hypotonie (OH)** Der Blutdruck sinkt innerhalb der ersten 3 min nach dem Aufstehen signifikant ab (systolisch um mindestens 20 mmHg oder diastolisch um mindestens 10 mmHg).

**Neuronal vermittelte Hypotonie (NMH)** Der Blutdruckabfall tritt meist erst nach 10–20 min im Stehen ein und erfolgt oft abrupt.

**Posturales Tachykardiesyndrom (PoTS):** Die Herzfrequenz steigt innerhalb der ersten 10 min nach dem Aufstehen um mehr als 30 Schläge pro Minute, während der Blutdruck stabil bleibt.

### Orthostatic Cerebral Hypoperfusion Syndrome (OCHOS)

Eine verringerte Hirndurchblutung in aufrechter Position, ohne signifikante Veränderungen von Herzfrequenz oder Blutdruck.

**Hypocapnic Cerebral Hypoperfusion (HCH)** Eine verringerte Hirndurchblutung durch niedrige CO<sub>2</sub>-Werte infolge tiefen oder schnellen Atmens, ohne die typische Veränderung von Blutdruck oder Herzfrequenz.

**PoTS-Subtypen und Mischformen** der OI auf [millionsmissing.de](http://millionsmissing.de)

### Nicht-medikamentöse Therapieansätze bei OI

**Erhöhte Flüssigkeits- und Salzzufuhr** Regelmäßiges Trinken und erhöhte Salzzufuhr zur Stabilisierung des Blutvolumens.

**Kompressionskleidung** Kompressionsstrümpfe, Bauchbinden, oder Kompressionsleggings fördern den Rückfluss zum Herzen.

**Posturale Manöver** Im Stehen Beine kreuzen, sitzend Rückenlehne neigen, im Schneidersitz sitzen oder Beine hochlegen.

**Kopfe des Bettes anheben** Das Hochstellen des Kopfteils um 10–15 cm hilft, das Blutvolumen langfristig zu stabilisieren.

**Hinweis** Bei ME/CFS ist körperliche Aktivierung oder Sport aufgrund der Post-Exertionellen Malaise (PEM) kontraindiziert.

### Medikamentöse Therapieansätze bei OI

**OH und NMH** Fludrocortison (*Astonin H*): Fördert die Salzretention und erhöht das Blutvolumen, was Schwindel und Ohnmachtsanfälle reduziert. Midodrin (*Gutron*): Verengt die Blutgefäße und stabilisiert den Blutdruck beim Aufstehen.

**Klassisches PoTS** Pyridostigmin (*Mestinon*): Stabilisiert die Herzfrequenz und lindert Herzrasen und Schwindel. Beta-Blocker (*Nebivolol*) und IF-Kanal-Hemmer (*Ivabradin*): Reduzieren die Herzfrequenz und entlasten das Herz beim Aufstehen, wodurch Herzrasen und Fatigue gemindert werden können.

### Diagnosemethoden bei OI

Der **angepasste NASA-Lean-Test** dokumentiert Herzfrequenz, Blutdruck und Symptome im Liegen und im Stehen. Dieser hilft, PoTS, OH, NMH und Mischformen zu diagnostizieren. Beim **Kipptischtest** wird die Person in eine aufrechte Position gebracht, während Symptome und Vitalparameter überwacht werden. Die **Doppler-Sonografie** untersucht den Blutfluss im Gehirn und in den Arterien, um Durchblutungsstörungen sichtbar zu machen.

# Was ist Pacing?

Pacing ist eine kontinuierliche Strategie des Aktivitäts- und Energiemanagements und dient nicht nur als Reaktion auf die Post-Exertionelle Malaise (PEM)



Das Ziel von Pacing besteht ausdrücklich **nicht** darin, die Belastungsgrenze schrittweise zu steigern oder zu erweitern, wie es bei aktivierenden Ansätzen angestrebt wird. Weder die PEM noch die individuelle und instabile Belastungsgrenze sind verhandelbar und können **nicht** durch Motivation, kognitive Verhaltenstherapie oder jegliche Form der Aktivierung überwunden werden. Solche Interventionen gehen immer mit der Gefahr einer **drastischen und dauerhaften Zustandsverschlechterung** einher.

Pacing kann bei ME/CFS zur **Stabilisierung des Gesundheitszustands** beitragen und sollte ein unverzichtbarer Bestandteil des Alltags von ME/CFS-Betroffenen sein, um die Häufigkeit und Schwere der **Post-Exertionellen Malaise (PEM)**, auch „Crash“ genannt, sowie tägliche „Flare-ups“ **zu minimieren oder idealerweise ganz zu verhindern**.

## Inaktivität = Funktionsverlust

Pacing bedeutet auch, sich **je nach Schweregrad gezielt vor Überlastungen, Anstrengungen oder Triggern zu schützen**. Gleichzeitig sollte die verbleibende Funktionsfähigkeit **innerhalb der individuellen Grenzen** effektiv genutzt werden, um Alltagsaufgaben entsprechend den eigenen Möglichkeiten bewältigen zu können. Dies ist entscheidend, um einer

**Minderung der Funktionsfähigkeit**, wie etwa durch Muskelabbau, vorzubeugen und eine **Verschlechterung des Schweregrads**, bspw. von moderat zu schwer, **zu verhindern**.

## Stabilisierung | PEM vorbeugen

Um die Alltagsfunktionen zu erhalten und den **Gesundheitszustand möglichst zu stabilisieren**, ist es für Betroffene essentiell, stets **innerhalb ihrer individuellen Belastungsgrenze zu bleiben** und darüber hinaus ausreichend Pausen einzuplanen. **Die Pausen haben absolute Priorität**.

**Es geht hierbei nicht um eine einfache 1:1-Balance zwischen Aktivitäten und Pausen**. Vielmehr muss die Gewichtung flexibel angepasst und individuell auf die Art und Schwere der Symptome sowie auf das aktuelle Spektrum innerhalb des Schweregrads abgestimmt werden.

Da sich der Zustand eines ME/CFS-Betroffenen täglich ändern kann, stellt dies eine erhebliche Herausforderung dar und folgt keinem festen Schema. **Pacing umfasst zudem trotz relativer Stabilität die konsequente Planung von Zeiten der völligen Dunkelheit und Ruhe**, um einen Zustand Nahe der Entspannung oder Meditation zu erreichen, frei von Reizen und Ablenkungen. **Ruhe ist die wichtigste Strategie im Pacing, um weiteren zellulären Schaden zu vermeiden**.

## PEM | Überlastung = Funktionsverlust

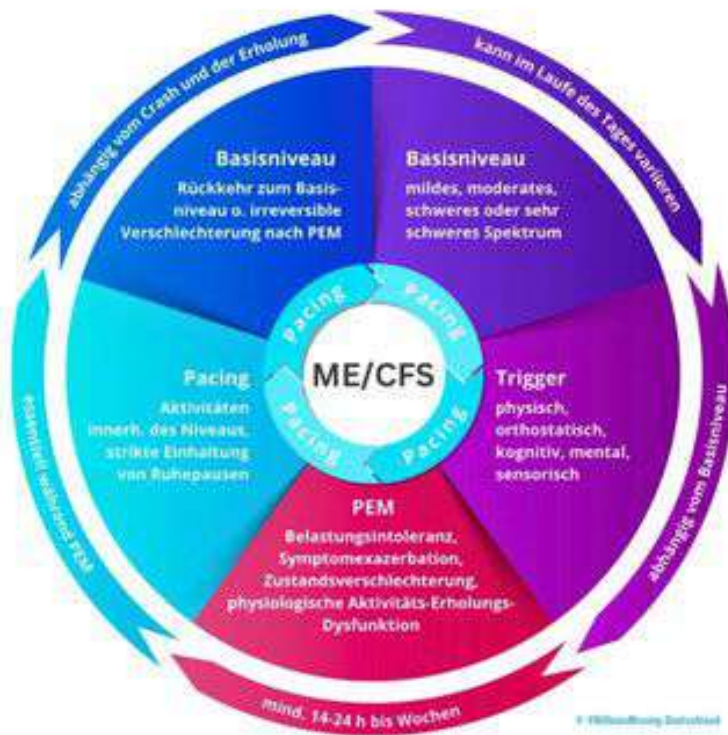
Der Versuch, die Funktionsfähigkeit aufrechtzuerhalten, ist unabdingbar, birgt jedoch ständig das **Risiko, die fragile Grenze zur PEM zu überschreiten** und dadurch einen Crash auszulösen. Der Übergang zur PEM ist diffus und kann stark zwischen den Betroffenen variieren. Einzelne oder wiederholte Crashes können zu einem sofortigen Funktionsverlust und einer **dauerhaften Verschlechterung des Schweregrads** führen.

## PEM | Pushen = Funktionsverlust

Wenn ME/CFS-Betroffene während eines Crashes durch Post-Exertionelle Malaise (PEM) weiterhin **pushen und aktiv bleiben** oder sich Triggern aussetzen, führt dies dazu, dass die ohnehin **instabile Belastungsgrenze** deutlich überschritten wird. Dies kann eine **Verschlechterung der Symptome** sowie eine **dauerhafte Verschiebung der Belastungsgrenze** und des **Schweregrads** zur Folge haben. Das Ignorieren der Warnsignale und das Fortsetzen von Aktivitäten in einem sehr schweren Stadium birgt das Risiko eines **weiteren Funktionsverlusts** und kann in solchen Fällen durch Komplikationen oder Folgeerkrankungen **lebensbedrohlich** werden.

# ME/CFS: Ein Teufelskreis

## Wie eine Krankheit Betroffene zwischen PEM und Pacing gefangen hält



### Basisniveau

Die Erkrankung Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) lässt sich in vier Schweregrade einteilen, die sich innerhalb dieser Spektren bewegen:

- Mildes Spektrum
- Moderates Spektrum
- Schweres Spektrum
- Sehr schweres Spektrum

Der Gesundheitszustand kann im Laufe eines Tages durch einen „Crash“, der Post-Exertionellen Malaise (PEM) und/oder kurzweilige „Flare-ups“ variieren. Der FUNCAP55-Fragebogen wurde von Forschenden speziell zur Bewertung der funktionellen Leistungsfähigkeit bei ME/CFS entwickelt: <https://sgme.ch/funcap55>

Schreiner & Kohl | Schmelenheide 60 | 47551 Bedburg-Hau  
[www.MillionsMissing.de](http://www.MillionsMissing.de) | [kontakt@millionsmissing.de](mailto:kontakt@millionsmissing.de)

### Trigger

Auslöser oder symptomverstärkende Faktoren sind abhängig vom Schweregrad/Spektrum des ME/CFS-Betroffenen:

- Physisch** Infekt, Arbeiten, Duschen, Gehen, Sprechen
- Orthostatisch** Gehen, Stehen, Sitzen
- Kognitiv** Schreiben, Lesen, Sprechen
- Emotional/Mental** Wut, Trauer, Freude
- Sensorisch** Licht, Geräusche, Gerüche, Berührungen

### Post-Exertionelle Malaise (PEM)

Die Post-Exertionelle Malaise (PEM) beschreibt als Kennmerkmal von ME/CFS eine unverhältnismäßige Zustandsverschlechterung nach geringer Anstrengung durch oben genannte Trigger. PEM setzt sich aus mehreren Merkmalen zusammen:

- Belastungsintoleranz** Unfähigkeit, die oben beschriebenen Auslöser und/oder symptomverstärkenden Faktoren zu tolerieren, ohne dass es zu einer Verschlechterung des Zustands kommt
- Symptomexazerbation** Akute Verschlechterung bereits bestehender und/oder Auftreten neuer Symptome
- Zustandsverschlechterung** Verschlechterung des allgemeinen Gesundheitszustands nach dem Nichttolerieren der oben genannten Auslöser und symptomverstärkenden Faktoren
- Physiologische Aktivitäts-Erholungs-Dysfunktion** Eine unverhältnismäßige, gestörte und stark verzögerte physiologische Reaktion des Körpers auf Aktivität und/oder Erholung

*Latenz: Unmittelbar, oft jedoch zeitverzögert (12 bis 72 h)*  
*Dauer: Mind. 14 bis 24 h, Tage, Wochen*

### Pacing

Eine kontinuierliche Strategie des Aktivitäts- und Energiemanagements – nicht nur als Reaktion auf PEM – welche bei ME/CFS zur Stabilisierung des Gesundheitszustands beiträgt.

- Planen von Aktivitäten** innerhalb des eigenen Niveaus
- Striktes Einhalten von Ruhepausen** auch außerhalb von PEM

### Basisniveau nach der Post-Exertionellen Malaise (PEM)

Das Basisniveau nach PEM hängt zeitlich von der Schwere des Crashes, der Erholung und vom vorherigen Schweregrad/Basisniveau ab.

### Rückkehr zum Basisniveau nach PEM

**Irreversible Verschlechterung** nach PEM im Rahmen des bereits bestehenden Spektrums oder eines neuen Schweregrads.

# Stationärer Krankenhausaufenthalt: Besonderheiten und Anforderungen bei ME/CFS



Schreiner & Kohl | Schmelenheide 60 | 47551 Bedburg-Hau  
www.MillionsMissing.de | kontakt@millionsmissing.de

## Leitfaden für medizinisches Fachpersonal

### Definition und Auslöser von ME/CFS

Die Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS). ICD-10-Code: G93.3, ist eine schwerwiegende, chronische Multisystemerkrankung, die häufig nach Infektionen wie Influenza, infektiöser Mononukleose (Pfeiffersches Drüsenfieber) oder COVID-19 auftritt. Auch andere Auslöser, wie chirurgische Eingriffe, Impfungen oder physische Traumata, können eine Rolle spielen. Nach dem **Interdisziplinären, kollaborativen D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von ME/CFS (2024)** betrifft jene Erkrankung mehrere Körpersysteme, darunter das zentrale und autonome Nervensystem, das Immunsystem, das kardiovaskuläre System und den Stoffwechsel.

### Spektrum der Schweregrade von ME/CFS

- **Mild** Betroffene erfahren eine körperliche und kognitive Einschränkung, bei der die zuvor bestehende Leistungsfähigkeit um mindestens 50 % reduziert ist.
- **Moderat** Betroffene sind meist nicht mehr in der Lage, das Haus regelmäßig zu verlassen und benötigen Unterstützung im Alltag.
- **Schwer** Betroffene sind überwiegend bettlägerig und können grundlegende Aktivitäten nur mit Unterstützung ausführen.
- **Sehr schwer** Betroffene sind vollständig bettlägerig, oft unfähig zu sprechen und in einigen Fällen ist eine künstliche Ernährung erforderlich.

### Post-Exertionelle Malaise (PEM) als zentrales Merkmal

Das Kernmerkmal von ME/CFS ist die Post-Exertionelle Malaise (PEM), die sich aus **vier zentralen Charakteristika** zusammensetzt: Belastungsintoleranz, Symptomexazerbation, Verschlechterung des Allgemeinzustands und einer physiologischen Aktivitäts- und Erholungsdysfunktion, bei der der Körper trotz Ruhe nicht regenerieren kann. Diese belastungsinduzierte, meist zeitverzögerte (bis zu 72h) Reaktion führt zu einem sogenannten „Crash“ – einer schweren Energiekrise, in der der Körper nicht mehr in der Lage ist, auf weitere Belastungen zu reagieren. Neben **körperlicher, kognitiver, emotionaler, sensorischer und orthostatischer Belastung** können auch Infektionen, bestimmte Medikamente und Operationen das Risiko eines PEM-induzierten Crashes erhöhen. Diese können den Gesundheitszustand dauerhaft verschlechtern.

### Variable Belastungsschwelle und Risiko für Crashes

Die Belastungsschwelle bei ME/CFS ist diffus und variiert je nach Schweregrad und Tagesform. Sie kann sich durch tägliche Schwankungen und kumulative Belastungen verändern. Kurzzeitige Einbrüche („Flare-Ups“) können über den Tag verteilt auftreten. Werden diese ignoriert, können sie zu einem PEM-induzierten Crash führen, der das Risiko einer dauerhaften Verschlechterung birgt.

### Krankenhausaufnahme

Die Aufnahme sollte im Voraus sorgfältig mit den Betroffenen und medizinischem Fachpersonal geplant werden, um unnötige Belastungen und das Risiko eines PEM-induzierten Crashes zu vermeiden. Der Aufnahmeprozess sollte so kurz und schonend wie möglich gestaltet werden.

### Transport und Nachsorge je nach Schweregrad

Abhängig vom Schweregrad (s. o.) sollte ein geeigneter Transport zum und vom Krankenhaus sichergestellt werden. Bei der Entlassung sind die Nachsorgeoptionen zu besprechen, um einen reibungslosen Übergang in die häusliche Pflege zu ermöglichen.

### Besonderheiten während des Krankenhausaufenthalts

- **Ruhige und reizarme Umgebung** Betroffene benötigen eine angepasste Umgebung, da jeder mit ME/CFS individuelle Trigger hat: Licht, Geräusche oder Gerüche können Symptome verstärken. Ein Einzelzimmer mit gedämpftem Licht, minimalem Geräuschpegel und reduzierten Störungen durch wiederholtes Türöffnen oder medizinische Geräte sollte, wenn möglich, bereitgestellt werden. Falls ein Einzelzimmer nicht möglich ist, sollten alternative Maßnahmen zur Reduzierung von Reizen umgesetzt werden.
- **Minimierung des Personalkontakts** Die Anzahl des medizinischen Personals sollte möglichst gering gehalten werden, insbesondere bei Visiten, da ME/CFS-Betroffene nicht nur Gespräche und Gerüche als Reize wahrnehmen, sondern auch die bloße Anwesenheit mehrerer Personen als Belastung empfinden können.
- **Sensorische Reize** Licht, Lärm, Gerüche, Berührungen, Bewegungen und Vibrationen werden von Betroffenen individuell stark und unabhängig vom Schweregrad der Erkrankung wahrgenommen.
- **Körperliche Anstrengung** Die individuelle Belastungsgrenze von ME/CFS-Betroffenen, die durch PEM und Flare-Ups je nach Tagesverlauf stark variieren kann, darf unter keinen Umständen durch Motivation oder Aufforderung zur Aktivität überschritten werden. Jeglicher Versuch, diese Grenze durch Aktivierung oder Bewegung zu testen, kann zu einer unwiderruflichen Verschlechterung des Gesundheitszustands führen (siehe Handout: „Warum Aktivierung bei ME/CFS schädlich ist“).
- **Kognitive Anstrengung** Lesen, Gespräche und ähnliche Aktivitäten.
- **Orthostatischer Stress** Bei 70–90 % der ME/CFS-Betroffenen kann orthostatischer Stress die Gehirndurchblutung um bis zu 30 % reduzieren. Dies führt zu einer Unterversorgung mit Sauerstoff, was Symptome wie Benommenheit und kognitive Beeinträchtigungen auslöst. Eine längere aufrechte Position kann den Krankheitsverlauf verschlechtern.
- **Emotionaler Stress und Infekte** Derartige Stressoren begünstigen Reaktivierungen, welche zur Exazerbation führen können.
- **Schlafunterbrechungen** Minimierung von Pflegetätigkeiten.

### Etwaige Komorbiditäten

- **Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS)**, bei etwa 10-17 %.
- **Nahrungsmittel- und Medikamentenunverträglichkeiten** (häufig erfordert dies Off-Label- und Low-Dose-Medikation, siehe Handout „Off-Label- & Low-Dose-Medikation bei ME/CFS“), sowie
- **Chemikalienunverträglichkeiten (MCS)**, die ebenfalls berücksichtigt werden müssen.

### Nachsorge

Kann die notwendige Pflege zu Hause nicht gewährleistet werden, kann ein **vorübergehender Aufenthalt auf einer Palliativstation** eine **Alternative zur Normalstation** sein. Diese bietet eine ruhigere Umgebung, individuelle Betreuung und intensive Unterstützung, um Überlastung zu vermeiden und die speziellen Bedürfnisse von ME/CFS-Betroffenen zu berücksichtigen.

# Off-Label- & Low-Dose-Medikation bei ME/CFS

## Eine medizinische Perspektive auf Pharmakokinetik, Sensitivität und Polypharmazie



Die **Notwendigkeit**, Medikamente bei Betroffenen mit Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue Syndrom (ME/CFS) in niedriger Dosierung („low dose“) zu verabreichen und diese Off-Label zu verschreiben, ist eine Folge der **besonderen pathophysiologischen Bedingungen** dieser komplexen Multisystemerkrankung. Dies basiert auf Erkenntnissen, die im Konsensus-Statement (Hoffmann K et al., **Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von ME/CFS**, Wien Klin Wochenschr 2024; 136:103) zusammengefasst sind und verdeutlicht werden müssen, um unerwünschte Arzneimittelwirkungen zu minimieren und gleichzeitig eine **symptomatische Linderung** zu erreichen.

### Off-Label-Verordnung von Medikamenten

Die Off-Label-Verordnung von Medikamenten bei ME/CFS ist gängige Praxis, da **keine spezifisch zugelassenen Medikamente** existieren. Dabei ist besondere Vorsicht geboten, da Wirksamkeit und Sicherheit dieser Medikamente bei ME/CFS-Betroffenen oft nicht ausreichend erforscht sind. Daher wird häufig auf Medikamente zurückgegriffen, die für andere Indikationen zugelassen sind, jedoch potenziell zur Linderung von spezifischen Symptomen beitragen können. Eine **individuelle Dosierung** ist entscheidend, auch um mögliche **Nebenwirkungen** zu minimieren.

Schreiner & Kohl | Schmelenheide 60 | 47551 Bedburg-Hau  
[www.MillionsMissing.de](http://www.MillionsMissing.de) | [kontakt@millionsmissing.de](mailto:kontakt@millionsmissing.de)

### Veränderte Pharmakokinetik und Pharmakodynamik

ME/CFS-Betroffene haben oft eine **veränderte Pharmakokinetik** (Aufnahme, Verteilung, Metabolisierung und Ausscheidung von Medikamenten), da die multisystemische Natur von ME/CFS das zentrale und autonome Nervensystem sowie das Immunsystem beeinflusst. Diese Systeme sind für die Metabolisierung und Verteilung von Medikamenten entscheidend.

**Dysregulation des autonomen Nervensystems:** Störungen des **Sympathikus** (aktivierend) und **Parasympathikus** (beruhigend) beeinflussen die Verteilung von Medikamenten. Die gestörte neuroendokrine Regulation kann die **Biotransformation** von Arzneistoffen verlangsamen oder unvorhersehbar verändern.

**Mitochondriale Dysfunktion:** Da ME/CFS eine mitochondriale Dysfunktion zugrunde liegt, kann dies die Fähigkeit der Zellen, Arzneimittel zu metabolisieren und abzubauen, beeinträchtigen, was die **Wirkung** und **Verweildauer** von Medikamenten im Organismus verlängert. Diese veränderten **Metabolismusraten** erfordern eine reduzierte Dosierung, um toxische Effekte zu vermeiden.

### Immunologische Überreaktivität und Sensitivität

Die immunologischen Störungen, die bei ME/CFS häufig beobachtet werden, wie etwa eine **veränderte Zytokinproduktion** oder die **Aktivierung bestimmter Immunzellen**, führen zu einer **erhöhten medikamentösen Sensitivität**. Dies erklärt, warum viele Betroffene bereits bei niedrigen Dosen von Medikamenten mit **Nebenwirkungen** reagieren, die bei gesunden Personen nicht auftreten würden. Eine **verminderte Toleranz gegenüber pharmakologischen Interventionen** wird häufig beobachtet, insbesondere bei Substanzen, die das zentrale Nervensystem beeinflussen, wie **Benzodiazepine, Antidepressiva, Antikonvulsiva** oder **Schmerzmittel**.

### Polypharmazie und Arzneimittelinteraktionen

Da viele ME/CFS-Betroffene aufgrund der multisystemischen Auswirkungen ihrer Erkrankung häufig mehrere **Medikamente gleichzeitig** einnehmen (Polypharmazie), steigt das Risiko von Arzneimittelinteraktionen. Dies ist ein weiterer Grund für eine Low-Dose-Therapie, um potentielle Wechselwirkungen zu minimieren, die zu erhöhten Nebenwirkungen oder toxischen Reaktionen führen könnten. Der **hepatische Metabolismus** und die renale Ausscheidung sind oft verändert, was bei Polypharmazie berücksichtigt werden muss.

### Medikamentöse Überempfindlichkeit bei ME/CFS

Eine entscheidende Rolle bei der Wahl niedriger Dosierungen spielt die Beobachtung einer erhöhten Sensitivität gegenüber Medikamenten. Diese betrifft sowohl pharmakologische Wirkstoffe als auch **Additive und Konservierungsstoffe**, was als „drug sensitivity“ oder „**multiple chemical sensitivity (MCS)**“ bezeichnet wird. Bereits minimale Dosierungen können **erhebliche Nebenwirkungen** auslösen.

# Anästhesieleitfaden bei ME/CFS:

## Empfohlene Verfahren und Prävention

### Was ist ME/CFS?

Die Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS), ICD-10-Code: G93.3, ist eine komplexe, chronische Multi-systemerkrankung, die häufig nach Infektionen wie Influenza, infektiöser Mononukleose, COVID-19 aber auch anderen Triggern wie Operationen oder gelegentlich nach Impfungen auftritt. ME/CFS betrifft das zentrale und autonome Nervensystem, das Immunsystem und den Stoffwechsel. Betroffene leiden unter einer erhöhten Sensitivität gegenüber Belastungen sowie zahlreichen Komorbiditäten.

### Post-Exertionelle Malaise (PEM)

Das Kernmerkmal von ME/CFS ist die Post-Exertionelle Malaise (PEM), die sich aus **vier zentralen Charakteristika** zusammensetzt: Belastungsintoleranz, Symptomexazerbation, Verschlechterung des Allgemeinzustands und einer physiologischen Aktivitäts- und Erholungsdysfunktion, bei der der Körper trotz Ruhe nicht regenerieren kann. Diese belastungsinduzierte, meist zeitverzögerte (bis zu 72h) Reaktion führt zu einem sogenannten „Crash“ – einer schweren Energiekrise, in der der Körper nicht mehr in der Lage ist, auf weitere Belastungen zu reagieren. Neben körperlicher, kognitiver, emotionaler, sensorischer und orthostatischer Belastung können auch Infektionen, bestimmte Medikamente und Operationen das Risiko eines PEM-induzierten Crashes erhöhen.

### Anästhesie-Risiken und besondere Herausforderungen

ME/CFS-Betroffene reagieren häufig hypersensitiv auf Operationen und Anästhesieverfahren, was ein erhöhtes Risiko für Komplikationen mit sich bringt. Spezifische Herausforderungen umfassen:

#### Beeinträchtigung des Blutflusses und der Sauerstoffversorgung

Eingriffe können bei ME/CFS-Betroffenen die Perfusion und Sauerstoffzufuhr zum Gehirn stark beeinträchtigen, was zur Verschlechterung von kognitiver und muskulärer Fatigue führen kann.

#### Probleme der Thermoregulation und Blutdruckkontrolle

Funktionsstörungen im Hypothalamus und eine gestörte Regulation des autonomen Nervensystems erschweren die Kontrolle von Körpertemperatur und Blutdruck, was unter Anästhesie zu Hypothermie oder Hypotonie führen kann.

**Empfindlichkeit gegenüber Narkosemitteln** Da ME/CFS-Betroffene häufig eine verstärkte Sensitivität gegenüber Medikamenten aufweisen, können Narkosemittel eine stärkere Wirkung auf Transmittersysteme und die neuromuskuläre Impulsübertragung haben. Dies kann Symptome wie kardiale Arrhythmien oder Histamin-Reaktionen (Flushes) auslösen und verstärkt die bereits bestehende Erholungsdysfunktion.

**Mastzellaktivierung und Histaminfreisetzung** Bei einigen ME/CFS-Betroffenen tritt ein Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS) auf, was das Risiko allergischer Reaktionen und Histamin-Flushes erhöht. Daher sollten histaminfreisetzende Medikamente nach Möglichkeit vermieden werden.

### Allgemeine Anästhetika-Empfehlungen

**Lokalanästhetika** Das in Lokalanästhetika enthaltene Adrenalin kann die Symptome von ME/CFS verstärken. Es wird daher empfohlen, nur adrenalinfreie Lokalanästhetika zu verwenden. Wenn Lidocain erforderlich ist, sollte es sparsam und ohne Adrenalin verabreicht werden.

**Allgemeinanästhetika** Während einige Betroffene sich nach einer Vollnarkose langsamer erholen, kann dies bei anderen zu einer dauerhaften Verschlechterung führen. Der Einsatz hepatotoxischer Anästhetika, wie Halothan, sollte vermieden werden, da sie bei Betroffenen das Risiko einer Reaktivierung latenter Herpesviren und einer Hepatitis erhöhen.



Schreiner & Kohl | Schmierenheide 60 | 47551 Bedburg-Hau  
www.MillionsMissing.de | kontakt@millionsmissing.de

### Empfohlene Substanzen für die Anästhesie

- **Propofol** (Diprivan®) zur Einleitung
- **Midazolam** und **Fentanyl** (kurzwirksames Narkotikum)
- **Antiemetikum** während der Anästhesie
- **Kombination aus Lachgas, Sauerstoff und Isofluran** (Forene®) zur Aufrechterhaltung der Narkose

**Hinweis** Lachgas sollte generell bei ME/CFS und insbesondere bei ME/CFS-Betroffenen mit Chemikaliensensitivität (MCS) mit Vorsicht eingesetzt werden.

### Präoperatives Flüssigkeits- und Elektrolytmanagement

Bei ME/CFS-Betroffenen sollten die Serum-Magnesium- und Serum-Kaliumspiegel präoperativ geprüft und gegebenenfalls angepasst werden, um das Risiko von Herzrhythmusstörungen während der Narkose zu minimieren. Eine Unterversorgung kann zu Komplikationen führen. Empfehlenswerte Verabreichung:

- **Orales Kalium** 10 mEq oder 750 mg zweimal täglich
- **Magnesiumsulfat** 50 % Lösung, 2 ml intramuskulär (bei Bedarf basierend auf präoperativen Tests)

Zur Stabilisierung vor der Operation ist eine Vollelektrolytlösung, wie Sterofundin® oder Ringerlösung, ratsam. Eine 0,9%ige NaCl-Lösung sollte nach Möglichkeit vermieden werden.

### Blutdruck- und Kreislaufmanagement

Aufgrund der bei ME/CFS häufig vorkommenden neurologisch vermittelten Hypotonie (Neurally Mediated Hypotension, NMH) ist bei der Anästhesie besondere Vorsicht geboten. ME/CFS-Betroffene weisen oft ein niedriges Plasmavolumen, eine geringe Erythrozytenmasse, venöses Pooling und ein erhöhtes Risiko für vasovagale Synkopen auf. Daher ist auf Blutdrucksenkende Mittel und solche, die eine neurogene Synkope verursachen können zu achten:

- **Katecholamine** wie Adrenalin, Noradrenalin und Dopamin, Sympathomimetika, Vasodilatoren.

Diese Medikamente sollten vorsichtig dosiert oder, wenn möglich, vermieden werden, um das Risiko einer Kreislaufinstabilität zu minimieren.

### Weitere Hinweise

- **Histaminfreisetzende Narkosemittel** Dazu gehören insbesondere Thiobarbiturate, wie Natriumpentothal, die bei einigen ME/CFS-Betroffenen einen Histamin-Flush auslösen können.
- **Muskelrelaxantien** Traditionelle Muskelrelaxantien sollten möglichst vermieden werden. Alternativ können Relaxantien aus der Curare-Familie, wie Tracrium und Mivacurium, eingesetzt werden, da sie oft besser vertragen werden.
- **Sedativa** Sedierende Medikamente sollten bei ME/CFS-Betroffenen sparsam eingesetzt werden, um eine übermäßige Sedierung und verlängerte Erholungszeiten zu vermeiden.

# Warum Aktivierung bei ME/CFS schädlich ist:

## Eine wissenschaftliche Betrachtung der Krankheitsmechanismen von PEM

### Post-Exertionelle Malaise (PEM)

Post-Exertionelle Malaise (PEM) ist das **Hauptmerkmal** von ME/CFS und löst sogenannte "Crashes" aus. Diese Crashes beschreiben eine **pathologische Reaktion** des Körpers auf minimale **körperliche, kognitive, emotionale, sensorische oder orthostatische** Belastungen, welche die bestehenden Symptome verschlechtern und neue hervorrufen. Die Symptome können sofort oder verzögert bis zu 72 Stunden nach der Belastung auftreten. Die Belastungsschwelle, ab der ein PEM-induzierter Crash ausgelöst wird, hängt vom Schweregrad ab. Sie schwankt durch Flare-Ups im Tagesverlauf und ist meist unvorhersehbar.

Im Gegensatz zu Multiplen Sklerose oder Rheuma, bei denen moderate Aktivität entzündungshemmend wirkt und Muskeln und Kreislauf stärkt, **fehlt diese Anpassungsfähigkeit bei ME/CFS**. Statt Toleranz aufzubauen, bewirkt selbst minimale Aktivierung eine kumulative Verschlechterung des Gesundheitszustands. Energiedefizite und entzündliche Reaktionen summieren sich, was zu **dauerhaften Überforderungen der Körpersysteme** führt.

### Dysfunktionale Energie- und Stoffwechselprozesse

Bei ME/CFS-Betroffenen ist die **Energieproduktion gestört**. Studien zeigen, dass die Mitochondrien bei geringer Belastung frühzeitig in einen ineffizienten, **anaeroben Modus** wechseln, was Stoffwechsellinienprodukte wie Laktat und reaktive Sauerstoffspezies (ROS) freisetzt und den pathologischen Zustand verschärft.

Ein dokumentierter Wechsel zwischen normo-, **hyper- und hypometabolischen Zuständen** führt bei ME/CFS-Betroffenen zu einem ineffizienten Energieverbrauch. In der hypermetabolischen Phase versucht der Körper, den Energiebedarf zu decken, was oxidativen Stress erzeugt und schließlich die hypometabolische Phase einleitet, in der die Energieproduktion auf ein Minimum sinkt. Dieser Teufelskreis **verhindert eine stabile Energiebereitstellung** und verstärkt die PEM.

### Zelluläre Energie-Resilienz und Muskelstrukturveränderungen

ME/CFS-Betroffene zeigen eine eingeschränkte Fähigkeit der Zellen, flexibel Energie bereitzustellen. **Mitochondriale Dysfunktionen** und **oxidativer Stress** verstärken das Energiedefizit und belasten die zelluläre Gesundheit weiter.

In den Muskeln treten strukturelle Veränderungen auf, die zu einer **Verschiebung hin zu schnell ermüdenden Fasern** führen, die Energie nur kurzzeitig bereitstellen können. Selbst leichte körperliche Aktivität bei ME/CFS beschleunigt den Verlust an Muskelkraft und -qualität, da sich die **Muskulatur nur unzureichend regenerieren** kann. Dies erhöht das Risiko für PEM-induzierte Crashes und verhindert den Aufbau einer belastbaren Toleranz gegenüber körperlicher Aktivität.

### Mikrovaskuläre Dysfunktion und Hypoxie im Muskelgewebe

Die **gestörte Durchblutung und Sauerstoffversorgung** der Muskeln führt zu chronischer Hypoxie und verstärktem oxidativen Stress. Dies zwingt den Körper, ineffiziente **anaerobe Energiequellen** zu nutzen, was Laktat und ROS bildet und die PEM intensiviert.

Diese mikrovaskuläre Dysfunktion verhindert die Anpassung an körperliche Belastungen, da selbst geringe Aktivität das Energiedefizit verschärft. Die dauerhafte Hypoxie **schränkt die Muskelerholung** weiter ein und erhöht das Risiko von PEM-induzierten Crashes.



Schreiner & Kohl | Schmelenheide 60 | 47551 Bedburg-Hau  
[www.MillionsMissing.de](http://www.MillionsMissing.de) | [kontakt@millionsmissing.de](mailto:kontakt@millionsmissing.de)

### Dysregulation des autonomen Nervensystems und OI

ME/CFS zeigt eine erhebliche Dysregulation des autonomen Nervensystems, oft verbunden mit Orthostatischer Intoleranz (OI) – also der Unfähigkeit, länger aufrecht zu bleiben. Bereits **geringe Belastungen wie Lagewechsel, Stehen oder Sitzen** verschlechtern die Symptome und verstärken PEM. Das Herz-Kreislauf-System reguliert Blutdruck und Herzfrequenz unzureichend, was Hypotonie, Tachykardie und **Sauerstoffmangel in wichtigen Organen** verursacht. Eine der gravierendsten Folgen von OI ist die Reduktion der **Hirndurchblutung um bis zu 30%**, was zu schweren kognitiven Einschränkungen führt. Auch das Herz und andere **Organe sind von der unzureichenden Blutversorgung** betroffen, was die Belastung des gesamten Körpers erhöht.

### Neuroinflammation und gestörte neuronale Netzwerke

Bei ME/CFS-Betroffenen sind Neuroinflammation und gestörte neuronale Netzwerke häufig dokumentiert, was zu deutlichen kognitiven Einschränkungen und einer erhöhten **Sensitivität gegenüber körperlichen und kognitiven Stressoren** führt. Studien zeigen, dass das zentrale Nervensystem auf selbst geringste Belastungen mit einer starken **Entzündungsreaktion** reagiert, die durch die Aktivierung von Immunzellen im Gehirn wie Mikroglia ausgelöst wird. Diese neuroinflammatorischen Prozesse **beeinträchtigen die Signalübertragung** und erschweren die kognitive Leistungsfähigkeit. Besonders unter Stress oder Aktivität wird die Verfügbarkeit neuronaler Ressourcen stark reduziert, wodurch sich die neuronalen Netzwerke instabilisieren.

Durch die Dysfunktion des Nervensystems können minimale kognitive und **sensorische Reize wie Licht, Lärm oder Konzentrationsaufgaben** eine Verschlechterung der Symptome auslösen und das Risiko für einen Crash durch PEM erhöhen. Das Gehirn kann also bei ME/CFS **keine belastungsangepasste Stabilität** aufrechterhalten, was es nahezu unmöglich macht, auch kleinste Anforderungen zu bewältigen.

### Fazit

**ME/CFS unterscheidet sich grundlegend von anderen chronischen Erkrankungen, da selbst minimale Belastungen zu wiederkehrenden Crash-Episoden führen. Die Belastungsschwelle ist aufgrund von täglichen Schwankungen unvorhersehbar und wird oft erst retrospektiv erkannt – wenn der Körper bereits im Crash-Zustand ist. Jeder Crash birgt das Risiko einer dauerhaften Verschlechterung.**

**Etablierte Reha-Programme sind bei ME/CFS nicht geeignet, da die Belastungstoleranz instabil ist und tendenziell abnimmt. Sie weist eine diffuse obere Grenze auf, die nicht überschritten werden sollte und oft unvorhersehbar schwankt. Die gestörte Energieproduktion, chronische Immunaktivierung und neuronale Dysfunktionen stehen in ständiger Wechselwirkung und beeinträchtigen das Zusammenspiel der Körpersysteme. Die Instabilität eines einzigen Systems kann andere Systeme weiter destabilisieren und langfristig zu einer Zustandsverschlechterung führen.**

**Eine individualisierte Behandlung, die Off-Label-Medikation zur Symptomlinderung einbezieht, kann zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen – sofern medizinisch begleitet und gut verträglich.**

*Durch Scannen des QR-Codes erhalten Sie eine vertiefte wissenschaftliche Darstellung der komplexen Dysfunktionen von ME/CFS.*