

ME/CFS

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR ME/CFS E.V.



START

AKTUELLES

ÄRZTE/FORSCHER*INNEN ✓

WAS IST ME/CFS? ✓

WAS IST LONG COVID?

POLITIK ✓

PRESSE V

ÜBER UNS 🗸

Post-Exertional Malaise

Belastungsintoleranz als Leitsymptom von ME/CFS

Post-Exertional Malaise ist für ME/CFS das **charakteristische Leitsymptom**. Die Post-Exertional Malaise bezeichnet die für ME/CFS (und Long COVID) typische Belastungsintoleranz und ist in allen etablierten klinischen Kriterien die Voraussetzung für eine ME/CFS-Diagnose.



Was ist Post-Exertional Malaise?

Post-Exertional Malaise (kurz: **PEM**) bedeutet die Verschlechterung der Symptomatik nach geringfügiger körperlicher und/oder geistiger Anstrengung.

Die PEM tritt unmittelbar nach einer ausgeführten Aktivität oder mit einer Latenz von ca. 12 bis 48 Stunden danach auf und kann für mehrere Tage oder Wochen anhalten oder zu einer dauerhaften Zustandsverschlechterung führen. Für eine ME/CFS-Diagnose wird gefordert, dass PEM mindestens noch am Folgetag besteht. In der deutschen Fachsprache wird Post-Exertional Malaise auch als postexertionelle Malaise oder Belastungsintoleranz bezeichnet.

Die Verschlimmerung der bestehenden Symptomatik und/oder das Auftreten neuer Symptome geht meist mit einem rapiden Abfall des Leistungs- und Aktivitätsniveaus einher. ME/CFS-Betroffene bezeichnen PEM auch als "Crash" und beschreiben den Zustand mitunter so, als hätte man zugleich eine Grippe, einen Kater und einen Jetlag.

Antrieb und Motivation sind bei ME/CFS-Erkrankten in der Regel unvermindert. Doch sowohl körperliche als auch rein kognitive Aktivitäten oder Emotionen können PEM bewirken. Dies trifft auf negative und stressvolle ebenso wie positive und freudvolle Aktivitäten und emotionale Ereignisse zu. Aufgrund der autonomen Dysfunktion und der orthostatischen Intoleranz bei ME/CFS kann alleine Sitzen oder Stehen (orthostatischer Stress) zu PEM führen (Campen et al., 2021). Auch Reize von außen wie Licht und Geräusche können PEM auslösen. Abhängig vom Schweregrad der Betroffenen sind individuell ganz unterschiedliche Aktivitäten und Reize der Trigger für PEM. Je schwerer die Erkrankung ME/CFS ausgeprägt ist, umso niedriger ist die Schwelle.

Jeder Crash geht mit der **Gefahr einer Chronifizierung** des verschlechterten Gesundheitszustandes einher. Daher wird ME/CFS-Patient*innen von Gesundheitsbehörden und ME/CFS-Expert*innen nachdrücklich empfohlen, mithilfe der "Pacing"-Strategie innerhalb ihrer Energiegrenzen zu bleiben.

ME/CFS [Post-Exertional Malaise]



Bild in hochauflösendem Format anzeigen



Wissenschaftliche Erkenntnisse

- Absinken der VO₂max und anaeroben Schwelle nach wiederholtem Training: Bei ME/CFS-Patient*innen zeigt sich bei wiederholtem Training auf dem Fahrradergometer am zweiten Tag ein Absinken der maximalen Sauerstoffaufnahme (VO₂max) (Lim et al., 2020). Außerdem zeigt sich im Gegensatz zu gesunden Kontrollen ein starker Einbruch der Leistungsfähigkeit an der anaeroben Schwelle (große Effektstärke von d = -0,96) (Franklin & Graham, 2022). Dies sind Hinweise auf eine eingeschränkte Sauerstoffversorgung der Muskulatur und einen gestörten Energiestoffwechsel.
- Blutlaktatwerte im Ruhezustand: Bei einem Teil der ME/CFS-Patient*innen zeigen sich im Ruhezustand erhöhte Blutlaktatwerte. Diese Patientengruppe berichtet im Durchschnitt schwerwiegendere PEM (Ghali et al., 2019).
- Abnormale Akkumulation von Laktat: Während bei wiederholtem Training Laktatwerte bei gesunden Probanden absinken, steigen diese bei ME/CFS-Patient*innen an (Lien et al., 2019).
- Arterielle Gefäßsteifigkeit: Nach aerobem Training bei ME/CFS-Patient*innen zeigt sich in einer kleinen Studie im Gegensatz zu gesunden Probanden keine Gefäßerweiterung der Arterien (Bond et al., 2021).



Objektivierung von Post-Exertional Malaise

PEM kann mittels eines validierten Fragebogens (DePaul Symptom Questionnaire) erfasst werden.

Darüber hinaus kann PEM anhand eines kardiopulmonalen Belastungstests (CPET) an zwei aufeinanderfolgenden Tagen objektiviert werden. In reproduzierten Studien hat sich gezeigt, dass die gemessenen objektiven kardiopulmonalen Parameter als Indikatoren für die körperliche Leistungsfähigkeit bei Menschen mit ME/CFS im zweiten Test absinken, während sie bei gesunden Probanden und Kontrollgruppen mit anderen Erkrankungen ansteigen (Lim et al., 2020). Da dieser Test bei ME/CFS-Erkrankten zu einer dauerhaften Verschlechterung des Gesundheitszustandes führen kann, wird das Verfahren heutzutage in der Regel nicht mehr angewandt.

Ein schonender Beleg, der aktuell u. a. an der Charité Berlin zur Objektivierung der PEM entwickelt wird, ist die doppelte Handkraftmessung zur Messung der muskulären Erschöpfbarkeit (Link). Hier wird die Handkraft in zwei Messreihen im Abstand von einer Stunde mit einem Handgreifgerät jeweils 10-mal gemessen. Die Handkraft nimmt gegenüber Gesunden bei ME/CFS-Betroffenen in der zweiten Messreihe nach einer Stunde signifikant ab (Jäkel et al., 2021).

Weitere Ansätze zur Objektivierung von PEM sind beispielsweise veränderte microRNA-Profile während PEM (PEM-Induktion mittels 90-minütiger Armmassage; Nepotchatykh et al., 2020), oder die Nachahmung von PEM auf zellulärer Ebene, indem mononukleäre Zellen des peripheren Blutes zusammen mit dem Blutplasma der Patient*innen hyperosmotischem Stress ausgesetzt werden (Esfandyarpour et al., 2019).



Informationen von Gesundheitsbehörden

- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM)
- + National Academy of Medicine (NAM), vorher Institute of Medicine (IOM)
- + Centers for Disease Control and Prevention (CDC)
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE)

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)



Strategie zum Krankheitsmanagement: Pacing

Bislang gibt es keine kurative Therapie für ME/CFS und das Symptom Post-Exertional Malaise. Daher wird versucht, das Auftreten von PEM bestmöglich zu verhindern, um einer akuten oder anhaltenden Zustandsverschlechterung vorzubeugen. Zu diesem Zweck wurde in den 1980er Jahren für ME/CFS das Konzept Pacing entwickelt. Pacing bedeutet das strikte Einteilen der eigenen Energie und Aktivitäten, um die individuell vom Schweregrad abhängigen Belastungsgrenzen nicht zu überschreiten und die PEM zu vermeiden. Gesundheitsbehörden weltweit empfehlen Pacing als Strategie zum Krankheitsmanagement bei ME/CFS.

Eine frühzeitige Diagnosestellung verbunden mit der Empfehlung mittels Pacings innerhalb der individuellen Belastungsgrenzen zu bleiben, kann die Prognose günstig beeinflussen.

Pacing ist eine Herausforderung und zunächst gegen die Intuition von Betroffenen und Ärzt*innen. Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS hat eine ausführliche Einführung erstellt, die das Konzept erklärt: "Pacing als Strategie zum Krankheitsmanagement bei ME/CFS".

Einführung ins Pacino



Beschreibungen von Erkrankten

Post-Exertional Malaise ist ein schwer fassbares Symptom. Gerade zu Beginn der Erkrankung ist PEM durch das zeitverzögerte Auftreten oft schwer den auslösenden Aktivitäten zuzuordnen. Dass Alltagsaktivitäten und Sport – die zuvor gutgetan haben – plötzlich den Zustand weiter verschlechtern, widerspricht der Erfahrung und ist konträr zu den gängigen Ratschlägen bei anderen Krankheiten. Zudem sind die Folgen einer Überlastung – beispielsweise nach einem Arztbesuch tagelang Bettruhe zu benötigen – für Außenstehende meist nicht sichtbar. Um die Auswirkungen anschaulich zu machen und das Erkennen von PEM zu erleichtern, beschreiben Betroffene, wie sie PEM in der Anfangszeit ihrer Erkrankung erlebt haben. Ein schwer Erkrankter, den wir nach einem Beispiel gefragt haben, hat abgelehnt, weil Nachdenken und Formulieren eines Beispiels bereits einen Crash ausgelöst

- Zu Beginn, als ich noch mild erkrankt und ohne Diagnose war, wurde ich zur Physiotherapie geschickt. An den Tagen nach dem Sport hatte ich immer Halsschmerzen, Kopfschmerzen, eine Schwäche verbunden mit einem verstärkten Grippegefühl. Bis ich die Verbindung zur Physio gezogen habe, habe ich gedacht, der ursprüngliche Infekt kommt immer wieder zurück. 🗩
- Ich hatte ein schweres Paket bestellt und bin dem Paketboten zwei Stockwerke entgegengekommen, damit er es nicht ganz nach oben tragen muss. Von der Anstrengung bin ich die nächsten Tage so stark gecrasht, dass ich kein Licht, keine Geräusche, keine Gerüche und noch nicht einmal die Präsenz meiner Frau im selben Raum ausgehalten haben, weil die Reize zu viel waren. 🗩
- Als ich noch mild erkrankt war und gerade so arbeiten konnte, bin ich jeden Abend gecrasht. Nach der Schicht konnte ich nicht mehr klar denken, mich auf nichts mehr konzentrieren, und bin halbtot mit starken Muskelschmerzen und fiebrigem Gefühl ins Bett gefallen. Ich dachte – auch auf Anraten meines Umfeldes - ich könnte mich durchpushen. Aber es wurde von Woche zu Woche schlimmer, bis ich auf dem Weg zur Arbeit eines Tages einen Puls von 160 hatte, meine Beine mich nicht mehr trugen und sich mein Kopf anfühlte, als würde jemand flüssiges Blei hineingießen. Ich kehrte um und meldete mich krank. Erst später brachte ich die Symptomverschlimmerung direkt mit der Anstrengung auf der Arbeit in Verbindung – und nicht mit psychischem Stress oder einem Infekt.
- Es gibt Gemüsesorten mit denen kann ich nicht kochen, weil es zu anstrengend ist sie zu verarbeiten. Einmal bin ich drei Tage gecrasht, weil ich einen harten Butternut-Kürbis geschält und kleingeschnitten habe. 🗩



Video über Post-Exertional Malaise

Die Redaktion von mecfs.de hat diesen Text mit einem Beitrag von Youtube angereichert:



Das Video von der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS und Long COVID Deutschland erklärt die Post-Exertionelle Malaise (PEM).

Zur Anzeige der Inhalte klicken

Hinweis zum Datenschutz: Mit dem Klick werden Daten an Youtube übermittelt. Nähere Informationen enthält die Datenschutzerklärung.



Weiterführende Informationen

- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS: Pacing als Strategie zum Krankheitsmanagement bei ME/CFS → Link
- \bullet Dialogues for ME/CFS: Post-Exertional Malaise (engl.) \rightarrow Link
- ullet Norwegische ME-Vereinigung: ME und PEM (engl. mit dt. Untertiteln) ightarrow Link



Bleiben Sie in Kontakt

Abonnieren Sie unseren Newsletter

Ihre E-Mailadresse

in Nutzungsbedingungen einwilligen

ANMEL DEN

Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS ist ein gemeinnütziger Verein, der die Interessen von ME/CFS Betroffenen vertritt und sich an die medizinische Fachöffentlichkeit richtet.

Der Verein ist unabhängig, insbesondere von wirtschaftlichen Interessen.

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V. Bornstr. 10, 20146 Hamburg Sitz: Hamburg Registereintragung: Amtsgericht Hamburg, VR 22914

Impressum

