

**Eine Recherche der
Deutschen Gesellschaft
für ME/CFS**



Postvirale Fatigue nach einer Corona-Infektion: Kann man von ME/CFS lernen?

**Warnzeichen Belastungsintoleranz und die Bedeutung
der Schonung**

Stand November 2020. Erstellt und zur Verfügung gestellt von:

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V.

Bornstr. 10, 20146 Hamburg

info@dg.mecfs.de

Seit 2016 treten wir als Patientenorganisation für die Rechte und Versorgung von ME/CFS-Kranken ein.

www.mecfs.de

Vorsitzende: Daniel Hattesoehl und Sebastian Musch

Einführung

Nach diversen viralen Infektionen entwickelt ein gewisser Teil von Erkrankten (12–17 Prozent)^{1,2,3} postvirale Symptome, die weit über das Stadium der akuten Krankheit andauern. Hierzu gehört eine ausgeprägte Fatigue, Muskelschmerzen und neurokognitive Probleme. Diese bilden sich meist nach einigen Wochen zurück. Bei einigen Erkrankten können postvirale Symptome wie eine ausgeprägte Fatigue jedoch monatelang anhalten, sich chronifizieren und zu erheblichen Einschränkungen führen.

Auch für die Infektion mit dem Coronavirus (SARS-CoV-2) ist in der aktuellen Pandemie beschrieben worden, dass postvirale Symptome als Langzeitfolge auftreten können. Selbst bei leichten Corona-Fällen und jüngeren Erkrankten kann sich eine persistierende postvirale Fatigue neben vielen weiteren Symptomen entwickeln.

Soweit ersichtlich wird diese Thematik in den deutschen Leitlinien, Handlungsempfehlungen oder Stellungnahmen von Fachgesellschaften bisher nicht besprochen. In einigen Ländern wie den USA oder GB wird dieses Phänomen schon verstärkt diskutiert.⁴ Die Aufklärung obliegt dabei aktuell speziellen Fachkreisen, engagierten Ärzten und den Erkrankten selbst.⁵ Die postviralen Symptome nach einer durchgemachten SARS-CoV-2-Infektion ähneln zum Teil dem Chronischen Fatigue-Syndrom (ME/CFS). Auf diese Parallele möchten wir in diesem Recherchepapier hinweisen. Vor allem auf strikte Schonung (Pacing) als mögliche Therapieoption.

¹ Hickie et al. (2006) *Post-infective and chronic fatigue syndromes precipitated by viral and non-viral pathogens: prospective cohort study*, British Medical Journal, doi: 10.1136/bmj.38933.585764.AE

² Katz et al. (2009) *Chronic fatigue syndrome after infectious mononucleosis in adolescents*, Pediatrics, DOI: 10.1542/peds.2008-1879

³ Islam et al. (2020) *Post-viral fatigue and COVID-19: lessons from past epidemics*, Fatigue: Bio-medicine, Health & Behavior, doi: 10.1080/21641846.2020.1778227

⁴ Nath (2020) *Long-Haul COVID*, Neurology, doi: 10.1212/WNL.0000000000010640

⁵ "Patient Led Research for COVID-19", <https://patientresearchcovid19.com> abgerufen am 08. November 2020

Persistierende postvirale Symptome nach SARS-CoV-2-Infektion und deren Epidemiologie

Nach diverser viraler Infektion entwickeln sich bei einem gewissen Teil der Erkrankten Symptome, die über das Stadium der akuten Krankheit hinaus andauern.¹ Dies ist von verschiedensten Erregern bekannt, z. B. von EBV, Enteroviren, Influenza aber auch von SARS.

Für die aktuelle Corona-Pandemie sind folgende postvirale Symptome für Langzeitbetroffene nach durchgemachter SARS-CoV-2-Infektion beschrieben worden.^{6,7,8,9,10,11,12,13,14}

- Fatigue (eine zu den vorausgegangenen Anstrengungen unverhältnismäßige, durch Schlaf nicht zu beseitigende und damit krankhafte Erschöpfung körperlicher oder geistiger Art)
- Muskelschmerzen
- Muskelschwäche
- Gelenkschmerzen
- Husten
- Dyspnoe und Kurzatmigkeit
- Anosmie, Geruchsstörungen
- Kopfschmerz
- Augenentzündungen
- Konzentrationsstörungen
- Bindehautentzündung und Schwellung Augenlider
- Belastungsintoleranz

⁶ Carfi et al. (2020), *Persistent Symptoms in Patients After Acute COVID-19*, JAMA, doi: 10.1001/jama.2020.12603

⁷ Tenforde et al. (2020), *Symptom Duration and Risk Factors for Delayed Return to Usual Health Among Outpatients with COVID-19 in a Multistate Health Care Systems Network*, Morbidity and Mortality Weekly Report, Weekly / July 31, 2020 / 69(30);993-998, CDC

⁸ Perrin et al. (2020), *Letter to the editors: Into the looking glass: Post-viral syndrome post COVID-19, Medical Hypothesis*, Elsevier Ltd., doi: 10.1016/j.mehy.2020.110055

⁹ "Neuro-COVID: Es können nicht nur neurologische Begleitsymptome, sondern auch neurologische Folgeerkrankungen auftreten", <https://idw-online.de/de/news751491> abgerufen am 08. November 2020

¹⁰ "Two thirds of nurses recovered from COVID still experiencing fatigue", <https://www.inmo.ie/Home/Index/217/13598> abgerufen am 08. November 2020

¹¹ "Most Covid-19 patients admitted to a Sydney hospital in March still have symptoms", <https://www.theguardian.com/australia-news/2020/jul/17/most-covid-19-patients-admitted-to-a-sydney-hospital-in-march-still-have-symptoms> abgerufen am 08. November 2020

¹² "Long-Haulers Are Redefining COVID-19", <https://www.theatlantic.com/health/archive/2020/08/long-haulers-covid-19-recognition-support-groups-symptoms/615382/> abgerufen am 08. November 2020

¹³ Fotuhi et al. (2020), *Neurobiology of COVID-19*, Journal of Alzheimer's Disease 76 (2020) 3–19, doi: 10.3233/JAD-200581

¹⁴ Arnold et al. (2020), *Patient outcomes after hospitalisation with COVID-19 and implications for follow-up; results from a prospective UK cohort*, MedRxiv, doi: 10.1101/2020.08.12.20173526

- Parömie, Geschmacksveränderungen
- Appetitlosigkeit
- Gastroparese/Verstopfung
- Diarrhö
- Halsschmerzen
- geschwollene Lymphknoten
- Schwindel
- nicht erholsamer Schlaf/Schlafstörungen
- Nachtschweiß
- depressive Verstimmung
- Angst
- Fieber
- Palpitationen
- Tachykardie
- Brustschmerzen

Auch jüngere Menschen und Kinder, Menschen ohne Vorerkrankungen sowie Patient:innen mit leichtem akuten Krankheitsverlauf können von postviralen Langzeitfolgen nach einer durchgemachten SARS-CoV-2-Infektion betroffen sein.^{4,7,9,11,15,16}

Noch ist nicht klar, was diese verursacht. Eine postulierte Hypothese ist, dass die im Rahmen der Infektion freigesetzten Zytokine an ihrer Entstehung beteiligt sind.³ Anders als bei Schäden an Lunge und Herz, lassen sich die meisten dieser Symptome noch nicht durch die Standarddiagnostik nachweisen.

Vorläufige empirische Daten deuten darauf hin, dass die Prävalenz dieser Langzeitfolgen bei positiv auf den Coronavirus getesteten Patient:innen bei ca. 10 Prozent liegen könnte.¹⁷ Dieser Anteil scheint mit zunehmenden Alter anzusteigen. Ebenso sind Frauen häufiger (14,5% w, 9,5% m) von Post-Covid betroffen.¹⁸ Einige Expert:innen sind deutlich konservativer in ihrer Vorhersage und gehen von 1–3 Prozent^{15,19} aus,

¹⁵ "Es ist gut möglich, dass das Immunsystem einfach nicht zur Ruhe kommt", <https://www.welt.de/gesundheit/plus211132979/Erschoepfung-von-Covid-19-Schmerzen-Reizdarm-Konzentrationsprobleme.html> abgerufen am 08. November 2020

¹⁶ "Update: Post-Covid Fatigue, Post/Long-Covid Syndromes, and ME/CFS", <https://meassociation.org.uk/2020/07/update-post-covid-fatigue-post-long-covid-syndromes-and-me-cfs/> abgerufen am 08. November 2020

¹⁷ Greenlaugh et al. (2020), *Management of post-acute covid-19 in primary care*, British Medical Journal, doi: 10.1136/bmj.m3026

¹⁸ "COVID Symptom Study", <https://covid.joinzoe.com/post/long-covid> abgerufen am 18. November 2020

¹⁹ "Nach dem Virus kommt die Müdigkeit", <https://www.tagesschau.de/ausland/corona-folgen-101.html> abgerufen am 08. November 2020

andere befürchten einen höheren Wert.¹⁶ Sie stützen sich dabei neben den aktuellen Arbeiten, welche die bei SARS-CoV-2-positiv getesteten Patient:innen beobachteten Fatigue-Raten noch nach Wochen und Monaten dokumentieren (ca. 35–74 Prozent aller Infizierten)^{7,8,9,10,14,15} auch auf die Zahlen aus den Corona-Epidemien der letzten beiden Jahrzehnte (27,1 Prozent für SARS-CoV-1)²⁰. Noch ist die endgültige Prävalenz unbekannt.¹⁷ Prospektive Studien mit SARS-CoV-2-positiven Patient:innen, welche auch diese in der Medizin noch relativ unbekanntes und bisher wenig untersuchten neuroimmunologischen Langzeitfolgen im Blick haben, sind dringend notwendig.^{8,9,13}

ME/CFS: Ein Krankheitsbild mit ähnlichen Symptomen

Die Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS, ICD-10-Code G93.3) ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung, die oft nach einem Infekt (wie z. B. EBV) beginnt. Bei ca. 60 Prozent der Patient:innen führt sie zur Arbeitsunfähigkeit.²¹ Bettlägerigkeit und Pflegebedürftigkeit sind keine Ausnahme. Zu den Symptomen gehören eine schwere Fatigue (krankhafte Erschöpfung), eine ausgeprägte Belastungsintoleranz, kognitive Störungen, Muskelschmerzen, eine Überempfindlichkeit auf Sinnesreize, eine Störung des Immunsystems sowie des autonomen Nervensystems. Weiterführende Informationen finden sich auf den Seiten des Fatigue-Centrums der Charité²² sowie der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS (»Was ist ME/CFS?«)²³.

Leitsymptom bei ME/CFS ist eine deutliche Belastungsintoleranz bzw. die Verschlechterung des Gesundheitszustands nach körperlicher oder geistiger Aktivität, Post-

²⁰ Tansey et al. (2007), *One-Year Outcomes and Health Care Utilization in Survivors of Severe Acute Respiratory Syndrome*, JAMA Internal Medicine, doi: 10.1001/archinte.167.12.1312

²¹ Bateman et al. (2014), *Chronic fatigue syndrome and comorbid and consequent conditions: evidence from a multi-site clinical epidemiology study*, Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior, doi: 10.1080/21641846.2014.978109

²² Das Fatigue Centrum der Charité, <https://cfc.charite.de> abgerufen am 08. November 2020

²³ »Was ist ME/CFS?«, <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/> abgerufen am 08. November 2020

Exertional Malaise (PEM) genannt.^{24,25,26} Belegt wird dieses Symptom durch die Beobachtung, dass Patient:innen in einem zweitägigen kardialen Belastungstest (2day-CPET) am zweiten Tag ihre Leistung vom Vortag nicht wieder abrufen können. So sind die maximale Sauerstoffaufnahme und anaerobe Schwelle an Tag zwei signifikant vermindert.²⁷ Die Verschlechterung des Gesundheitszustands nach Überlastung kann Tage, Wochen oder Monate anhalten, im schlimmsten Fall sogar dauerhaft sein.

Strikte Schonung (»Pacing«) ist bei ME/CFS notwendig

Aus der Charakteristik der Post-Exertional Malaise (PEM) bei ME/CFS leitet sich ab, dass ein schonender Umgang mit den eigenen Ressourcen notwendig und Überlastung strikt zu vermeiden ist.²⁸ Es gilt die Häufigkeit und Schwere der Rückfälle (»Crashes«) zu minimieren. Dieses Aktivitätsmanagement ist international unter dem Begriff »Pacing« bekannt.^{29,30} Je weniger das Pacing beachtet wird und je mehr Patient:innen zur Steigerung ihres Aktivitätsniveaus angehalten werden, desto länger die Rückfälle bzw. Crashes. Darüber hinaus besteht die Gefahr, dass sich durch Überlastung der Allgemeinzustand verschlechtert und sich im Folgenden die Lebensqualität der Patient:innen weiter einschränkt.

-
- ²⁴ Stussman et al. (2020), *Characterization of Post-exertional Malaise in Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome*, *Frontiers in Neurology*. doi: 10.3389/fneur.2020.01025
- ²⁵ Institute of Medicine (2015), *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. National Academies Press, Washington, DC
- ²⁶ Carruther et al. (2011), *Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria*, *Journal of Internal Medicine*, doi:10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x
- ²⁷ Stevens et al. (2018), *Cardiopulmonary Exercise Test Methodology for Assessing Exertion Intolerance in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome*, *frontiers in pediatrics*, DOI: 10.3389/fped.2018.00242
- ²⁸ National institute for health and care excellence (2020), *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management, Draft for consultation*, <https://www.nice.org.uk/guidance/gid-ng10091/documents/draft-guideline>
- ²⁹ Goudsmit et al. (2011), *Pacing as a strategy to improve energy management in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a consensus document*, *Disability and Rehabilitation*, doi: 10.3109/09638288.2011.635746
- ³⁰ Jason et al. (2008), *The Energy Envelope Theory and myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome*, *AAOHN*, doi: 10.3928/08910162-20080501-06

Pacing ist Bestandteil von multimodalen Therapiekonzepten³¹ bei ME/CFS und große Patientenumfragen belegen seine Wirksamkeit³². Sowohl die amerikanischen Centers for Disease Control (CDC)³³ als auch der neue Draft der Leitlinie des britischen National Institute for Health and Care Excellence (NICE) betrachtet Pacing als effektive und wichtige Komponente in der Therapie von ME/CFS. So schreibt NICE, dass Überanstrengung die Symptome verschlimmern kann und es bei einem »Flare Up« (»Crash«) Aktivität sofort zu reduzieren sei.

Zentrale Botschaft des Pacing ist, auf den eigenen Körper zu hören. Es gibt keine harten Regeln oder »Fitness«-Ziele. Beim Pacing richtet sich stattdessen die Strukturierung der Aktivität streng nach den eingeschränkten körperlichen Energiereserven der Patient:innen. Löst eine Aktivität PEM bzw. weitere Symptome aus, ist sie zu intensiv gewesen und nicht zu wiederholen. Macht sich die PEM schon während der Aktivität bemerkbar, ist diese zu unterbrechen. Dies erfordert viel Disziplin und Willenskraft von Patient:innen.

Auslösend für die Zustandsverschlechterung können dabei sowohl physisch als auch kognitiv anstrengende oder emotional belastende Situationen sein.

Nicht selten tritt die PEM zeitverzögert³⁴ auf, was die Zuordnung der auslösenden Aktivität erschweren kann. Symptomtagebücher, in denen neben dem Wohlbefinden auch die Aktivitäten des Tags notiert werden sowie Pulsmesser können Patient:innen helfen, die Reaktionen ihres Körpers zu verstehen und zu vermeiden, die persönliche Belastungsschwelle zu überschreiten.

³¹ Goudsmit et al. (2009), *Learning to cope with chronic illness. Efficacy of a multi-component treatment for people with chronic fatigue syndrome*, Disability and Rehabilitation, doi:10.1016/j.pec.2009.05.015

³² MEAssociation (2015), *ME/CFS Illness Management Survey Results*. <http://www.meassociation.org.uk/wp-content/uploads/2015-ME-Association-Illness-Management-Report-No-decisions-about-me-without-me-30.05.15.pdf>, abgerufen am 08. November 2020

³³ CDC – Treatment of ME/CFS (2019), <https://www.cdc.gov/me-cfs/treatment/index.html> abgerufen am 08. November 2020

³⁴ Holtzman et al. (2019), *Assessment of Post-Exertional Malaise (PEM) in Patients with Myalgic Encephalomyelitis (ME) and Chronic Fatigue Syndrome (CFS): A Patient-Driven Survey*, Diagnostics, doi: 10.3390/diagnostics9010026

Diese persönliche Schwelle ist über die Zeit nicht gleichbleibend, sodass das Pacing ein stetiges Anpassen an die neuen Umstände erfordert, abhängig vom Gesundheitszustand der Patient:innen.

Viele Patient:innen finden das Bild einer Batterie hilfreich: Der Akku ist bei ME/CFS nicht vollständig geladen. Es gilt daher, nicht mehr Energie zu verbrauchen als vorhanden ist und bestenfalls eine Energiereserve zu bewahren. Jede komplette »Entladung« schädigt den defekten Akku weiter (»Crash«). Das Ausruhen entspricht dem Aufladen des Akkus.

Postvirale Fatigue nach COVID-19: von ME/CFS lernen?

Da die postvirale Fatigue nach einer Corona-Infektion zum Teil ME/CFS ähnelt,³⁵ könnte Schonung bzw. Pacing ebenfalls bei Post-Covid-Erkrankten eine wichtige Rolle spielen, vor allem, wenn sie an einer Belastungsintoleranz leiden. Aus der klinischen Arbeit und bisherigen Einzelberichten deutet sich an, dass Pacing das Chronifizierungsrisiko (hin zu einem Vollbild von ME/CFS) senken könnte.

Prof. Carmen Scheibenbogen, die seit Jahren zu ME/CFS forscht, Patient:innen betreut und an der Berliner Charité eine Post-Covid-Ambulanz eingerichtet hat, fasst die Bedeutung des Pacing für die Betroffenen, die ME/CFS haben, so zusammen:

»Jeder muss da seine aktuelle Belastungsgrenze herausfinden und für eine gewisse Zeit drunter bleiben. Wenn man das von Anfang an beherzigt, erhöht das die Chance, dass die Krankheit ausheilt.«¹⁵

Lily Chu, die ärztliche Co-Vizepräsidentin der International Association for Chronic Fatigue Syndrome / Myalgic Encephalomyelitis rät dementsprechend: »Wenn Patient:innen Anzeichen von ME/CFS zeigen, sollte nicht gewartet werden, bis die 6-Monatsgrenze erreicht ist, bevor man ihnen bei dem Symptom-Management hilft. COVID-

³⁵ US ME/CFS Clinician Coalition Letter: Post-COVID "Long Haulers" and ME/CFS, https://drive.google.com/file/d/15Z1pPMsTvXKe_eJtNG3XyXNxx9gB2xxU/edit abgerufen am 08. November 2020

19-Patienten mit Fatigue das Pacing beizubringen, wird ihnen nicht schaden. Wenn es ihnen besser geht, werden sie ganz von selbst aktiver werden. Aber wenn sie ME/CFS haben, bedeutet [das Pacing] weniger Stress für den Körper, da alle Hinweise in Richtung eines Energiedefizits gehen.«³⁶

Professor Paul Garner beschreibt in seinem Blog die »Covid-19 Fatigue«, wie Aktivität diese negativ beeinflusst und dass Pacing ihm dabei hilft, damit einen Umgang zu finden. »I talk to my sister. Her personal experience of ME really helps, and she coaches with practical management of chronic fatigue.«³⁷

Auch das #MEAction Network mit Sitz in den USA eine Initiative gestartet, die Patient:innen zum Pacing rät: »Stop. Rest. Pace.«³⁸ Die ME Association UK hat schon zu Anfang der Pandemie ein entsprechendes Leaflet veröffentlicht, von dem im September eine aktualisierte Version veröffentlicht wurde.³⁹ Darüber hinaus hat sich eine Gruppe von »Long-Covid« Betroffenen organisiert, mit dem Ziel Daten von Post-Covid-19 zu sammeln und in der Öffentlichkeit und unter medizinischen Fachbereichen aufzuklären.^{5,40}

Wie die Erfahrungen mit ME/CFS lehren, ist bei mangelnden Therapieoptionen frühestmögliches Handeln zur Reduktion des Chronifizierungsrisikos besonders wichtig. Es sollte angedacht werden, die in dieser Arbeit besprochenen Punkte in die deutschen Leitlinien mit aufzunehmen.

³⁶ "Research Examines Links Between 'Long COVID' and ME/CFS", <https://www.medscape.com/viewarticle/936252>, abgerufen am 08. November 2020

³⁷ Paul Garner: Covid-19 and fatigue – a game of snakes and ladders, <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/05/19/paul-garner-covid-19-and-fatigue-a-game-of-snakes-and-ladders> abgerufen am 08. November 2020

³⁸ MEAction (2020) "Stop. Rest. Pace.", <https://www.meaction.net/stoprestpace/> abgerufen am 08. November 2020

³⁹ MEAssociation (2015), Post covid-19 fatigue, post/long covid-19 syndromes and post-covid me/cfs, <https://meassociation.org.uk/wp-content/uploads/Post-Covid-Fatigue-Syndrome-and-MECFS-September-2020.pdf> abgerufen am 08. November 2020

⁴⁰ "Covid-19 Langzeitbeschwerden", <https://c19langzeitbeschwerden.de> abgerufen am 08. November 2020

Begriffskunde der Fatigue

Fatigue = Symptom: eine zu den vorausgegangenen Anstrengungen unverhältnismäßige, durch Schlaf nicht zu beseitigende und damit krankhafte Erschöpfung körperlicher, geistiger und/oder seelischer Art

Postvirale Fatigue = auftretend nach viraler Erkrankung: Fatigue plus, zur Fatigue kommen weitere Symptome wie Muskelschmerzen, neurokognitive Symptome wie Konzentrationstörungen oder Belastungsintoleranz hinzu

ME/CFS = komplexe, erworbene Erkrankung neuroimmunologischer Genese (G93.3), Erläuterung siehe Text

Chronische Fatigue = Fatigue im Rahmen einer chronischen Erkrankung, welche die ICD-10-Codierung bestimmt, z. B. im Rahmen einer Multiplen Sklerose

Rechtlicher Hinweis

Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS hat diese Hinweise und Empfehlungen mit größtmöglicher Sorgfalt erstellt. Sie soll Ärzt:innen für die dargestellte Problematik sensibilisieren und ihnen die Entscheidungsfindung erleichtern. Die Informationen gehen von den aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen aus und berücksichtigen Erfahrungen aus der Praxis. Gleichwohl: Diese Hinweise und Empfehlungen sind rechtlich nicht bindend; maßgeblich ist immer die medizinische Beurteilung des einzelnen Untersuchungs- bzw. Behandlungsfalls.