



# ME/CFS – Diagnose, Behandlung und Hinweise zur Betreuung

Die Myalgische Enzephalomyelitis / das Chronische Fatigue Syndrom (ME/CFS) tritt meist postinfektiös auf (oft in Folge einer Infektion mit Epstein-Barr-Virus, Influenzavirus, Enteroviren oder SARS-CoV-2), aber auch andere Auslöser, z.B. OP oder HWS-Trauma, sind beschrieben. In weniger als 1/3 der Fälle ist ein infektiöser Auslöser anamnestisch nicht zu ermitteln. Bei jungen Erkrankten war eine symptomatische Erstinfektion mit dem Epstein-Barr-Virus (EBV) präpandemisch für 40 % der Fälle benannt worden. Bei Jugendlichen und Erwachse-

nen ist derzeit COVID-19 ein häufiger Auslöser (Trigger). Der Verlauf kann rasch progredient, episodisch oder schleichend sein. Fluktuationen in der Schwere der Symptomatik sind nicht selten. In Studien ist eine familiäre Häufung beobachtet worden. Als eigenständige klinische Entität ist ME/CFS gegenüber dem Symptom einer chronischen Fatigue abzugrenzen, die begleitend bei vielen anderen Erkrankungen, wie z.B. Krebs, Autoimmunerkrankungen oder Depression, auftreten kann.

## Diagnose anhand klinischer Kriterien und Schweregrad

Die Diagnose des ME/CFS basiert auf klinischen Kriterien. International haben sich die Kriterien des Institute of Medicine (IOM-Kriterien) sowie die etwas engeren Kanadischen Konsenskriterien (CCC) etabliert. Beide werden von dem europäischen ME/CFS-Netzwerk EURO-MENE und der DEGAM empfohlen, die IOM-Kriterien auch von den CDC in den USA. ME/CFS (G93.3) umfasst einen umfangreichen, klar definierten Symptomkomplex. Zwingend erforderlich ist die Post-Exertionelle Malaise (PEM), eine Zustandsverschlechterung nach Belastung (siehe Informationsblatt ME/CFS – Übersicht) zusammen mit einer schweren Fatigue, die den allgemeinen Funktionsstatus

erheblich beeinträchtigt. Begleitend sind Schlafstörungen, Schmerzen, neurokognitive, autonome, neuroendokrine und/oder immunologische Symptome. Die Diagnosestellung erfordert eine Krankheitsdauer ohne Besserungstendenz von 6 Monaten für Erwachsene, bei Kindern und Jugendlichen von 3 Monaten. Bei Verdacht auf PEM sollte bereits vor Ablauf der per Definition notwendigen Krankheitsdauer ein Selbstmanagement mittels Pacing (siehe Informationsblatt ME/CFS – Pacing) bedacht werden. Für die Erfassung der Schwere, Häufigkeit und Dauer der PEM gibt es einen von Leonard A. Jason entwickelten Fragebogen (DSQ-PEM). Es handelt sich nicht um eine Ausschlussdiagnose

im strengen Sinne, weil die Diagnose auch bei Vorliegen anderer Erkrankungen gestellt werden kann. Eine gewissenhafte differentialdiagnostische Betrachtung sollte natürlich erfolgen.

ME/CFS wird in vier Schweregrade unterteilt: mild/moderat/schwer/sehr schwer, wobei zu beachten ist, dass ein milder Schweregrad bereits mit deutlichen Funktionseinschränkungen (50 % Reduktion des vorherigen Belastungsniveaus) einhergeht. Das Ausmaß der funktionellen Beeinträchtigungen kann mit Hilfe der Bell-Skala quantifiziert werden. Den Kriterienkatalog inklusive Bell-Skala sowie weitere Unterlagen zur Diagnostik (u. a. PEM-Fragebogen, Protokolle für die Messung

der Handkraft und der orthostatischen Intoleranz (OI) bzw. eines begleitenden posturalen Tachykardiesyndroms (POTS) mittels passiven 10-Minuten-Stehtests), finden Sie im Ärztebereich auf der Homepage des Charité Fatigue Centrums (CFC): [cfc.charite.de](http://cfc.charite.de)

Die TU München hat zudem zusammen mit der Charité in Berlin, der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS und Leonard A. Jason einen Fragebogen für die ärztliche Praxis entwickelt, um die Diagnose und quantitative Symptomerfassung zu erleichtern (Munich Berlin Symptom Questionnaire/MBSQ). Auch dieser ist im Ärztebereich abrufbar.

## Symptomorientierte Behandlung

Derzeit gibt es noch keine kausale Therapie für ME/CFS. Eine symptomorientierte Therapie ist dennoch möglich und kann die Lebensqualität der Erkrankten positiv beeinflussen und ggf. langfristig zu einer Verbesserung der Symptomatik beitragen. Das wichtigste und wesentliche Element des Krankheitsmanagements stellt das Pacing dar. Beim Pacing geht es darum, strikt unterhalb der durch die Krankheit vorgegebenen, pathologischen Belastungsgrenze zu bleiben, um keine Post-Exertionelle Malaise (PEM) auszulösen und so eine Verschlechterung der Symptomatik und des Gesundheitszustands bestmöglich zu verhindern. Im Zentrum des Pacing steht die Schonung. Ziel des Pacing ist NICHT, die Belastungsgrenze auszuweiten, sondern eine weitere Krankheitsprogression aufzuhalten. Oftmals erfordert Pacing eine gezielte Entlastung (körperlich, kognitiv, emotional) der Betroffenen. Informationen hierzu finden Sie auf dem entsprechenden separaten Informationsblatt.

Darüber hinaus lassen sich Schlafstörungen, Schmerzen, dysautonome und orthostatische Symptome mit nicht-medikamentösen und medikamentösen Strategien behandeln. Bei der medikamentösen Therapie ist zu beachten, dass die Dosierung bei ME/CFS manchmal gegenüber anderen Indikationen abweicht. Dem Off-Label-Use einiger Medikamente werden positive Effekte zugeschrieben, teilweise wurde dies in kleinen explorativen Studien belegt.

### Komorbiditäten:

Häufige Komorbiditäten bei ME/CFS (exemplarische Nennung, keine Vollständigkeit):  
POTS (Posturales Orthostatisches Tachykardiesyndrom, ICD-10 G90.80). Eine Form der orthostatischen Intoleranz infolge einer dysautonomen Störung. Diagnostik: Passiver 10-Minuten-Stehstest (NASA-Lean-Test)  
SFN (Small-Fiber-Neuropathie, ICD-10 G62.88): Schädigung der kleinen peripheren Nervenfasern, vorrangig für die autonome Innervation und Schmerzinervation. Diagnostik: Nervenfaserdichtebestimmung in der Haut-Stanz-Biopsie  
Fibromyalgie (ICD-10 M79.7)  
Endometriose (ICD-10 N80.9)  
Ehlers-Danlos-Syndrom (ICD-10 Q79.6). Diagnostik: Beighton-Score

Hinweise zu den Medikamenten finden Sie auf den verlinkten Artikeln unter der Seite des Informationsblatts ([mecfs.de/Informationsblatt](http://mecfs.de/Informationsblatt)), auf der Seite des Charité Fatigue Centrums ([cfc.charite.de](http://cfc.charite.de)) und im Ärzteportal der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS.

## Versorgung mit Hilfsmitteln / weitere Verordnungen

Im Rahmen des niedrigen Funktionsniveaus können entlastende Maßnahmen wie Duschhocker oder Mobilitätshilfen wie ein (Elektro-)Rollstuhl hilfreich sein. Kompressionsstrumpfhosen (CCL 2) oder Leibbinden sind in der Therapie eines POTS hilfreich. Unterstützung im Haushalt und bei der persönlichen Pflege kann über Pflegeleistungen beantragt werden. Hierbei gilt es zu beachten, dass die Kenntnisse zu ME/CFS in vielen Bereichen der Versor-

gungsstrukturen unzureichend sind und die Schwere der Einschränkungen durch das verzögerte Eintreten von PEM oftmals bei Praxisbesuchen oder häuslichen Visiten/Begutachtungen unterschätzt wird. Bei Überweisungen oder weiteren Therapie-Verordnungen ist ein Hinweis auf die bestehende Verschlechterung nach Belastung (PEM) hilfreich, um den Therapieerfolg nicht zu gefährden.

## Hinweise zur Betreuung in der Praxis

Für ME/CFS-Erkrankte ist der Besuch in Praxis oder Klinik meist ein großer Kraftakt, der häufig zu PEM führt. Um die negativen Folgen eines Arztbesuchs zu minimieren, sollte den Patient\*innen, wenn möglich, eine Liege zum Warten angeboten werden und/oder die Wartezeit minimiert werden. Eine empathische, vertrauensvolle Grundeinstellung ist gefordert. Viele Betroffene haben eine Ärzt\*innen-Odyssee hinter sich, oftmals mit Stigmatisierung und Bagatellisierung ihrer Beschwerden aufgrund mangelnden und veralteten Wissens im Gesundheitssystem. Einfache Sprache im geräusch- und lichtreduzierten Umfeld und Pausen helfen bei der Informationsverarbeitung bei „Brain Fog“ bzw. neurokognitiver Einschränkung. Eine vertraute Person zur Begleitung kann den Arztbesuch erleichtern. Schriftliche Medikations- und Therapiepläne unterstützen die Behandlung bei Gedächtnisstörungen. Schwer- und Schwersterkrankte können ihre Wohnungen in der Regel nicht mehr verlassen und/oder sind an das Bett gebunden. Hier können Hausbesuche und telemedizinische Betreuung notwendig sein, um eine Versorgung überhaupt zu gewähr-

leisten. Weiterführende Diagnostik muss an die Kapazitäten der Patient\*innen angepasst werden. Ein Facharzt\*innenbesuch oder Klinikaufenthalt können bei schwerer PEM eine dauerhafte Verschlechterung herbeiführen und sollten sorgfältig durchdacht und geplant werden. Eine adäquate Berücksichtigung der spezifischen Bedürfnisse dieser Patient\*innengruppe ist im stationären Setting bislang kaum möglich.

Grundsätzlich ist eine enge, sektorenübergreifende, multiprofessionelle Zusammenarbeit wichtig. Diese beinhaltet auch sozialmedizinische Maßnahmen und angemessenen psychologischen Support der Betroffenen und ihrer Familien bei der Bewältigung der schweren chronischen Erkrankung (Coping). Pädiatrischer Expertenrat wird Behandelnden in digitalen Fallkonferenzen am MRI Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen (MCFCC) der TU München angeboten (Anmeldung: sekretariat.mcfcc@mri.tum.de). Über das sozialpädiatrische Zentrum (SPZ) der Universität Würzburg können digitale Schulungen für Betroffene, ihre Familien und Lehrkräfte gebucht werden.

### Weiterführende Literatur:

- Charité Fatigue Centrum – Für Ärzte
- NICE – ME/CFS: Diagnosis and Management
- Ärzteblatt – ME/CFS: Interdisziplinär versorgen
- DEGAM – Leitlinie Müdigkeit
- Mayo Clinic – Diagnosis and Management of Myalgic
- Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome

Weiterführende Informationen und Links sowie weitere Themen wie Allgemeines, Pacing, Krankenhaus und mehr finden Sie unter: [mecfs.de/Informationsblatt](https://mecfs.de/Informationsblatt)