Post-exertionelle Malaise (PEM)

Übersicht

- Nach körperlicher oder geistiger Anstrengung erleben ME/CFS-Betroffene Episoden, in denen sich alle Symptome deutlich verschlimmern. Dies wird als post-exertionelle Malaise (PEM) bezeichnet.
- PEM ist das Hauptmerkmal von ME/CFS und wichtig für die Diagnose.
- Aktivitäten wie ein kurzer Spaziergang oder das Lesen weniger Seiten eines Buches können PEM verursachen. Bei den Schwerstkranken reicht mitunter schon Kauen, um PEM hervorzurufen. Bei vielen lösen auch Licht, Geräusche und andere Sinnesreize PEM aus. Oft ist es die kumulative Wirkung aller Aktivitäten und Reize im Laufe eines Tages oder über einen längeren Zeitraum, die PEM auslöst.
- PEM beginnt normalerweise einige Stunden oder ein bis zwei Tage nach der Belastung und kann mehrere Stunden, Tage, Wochen oder länger anhalten. Während dieser Zeit können Betroffene weniger leisten als sonst und benötigen Ruhe.
- Es gibt keine wirksame Behandlung für PEM.
- PEM ist nicht dasselbe wie Erschöpfung und Muskelkater, die jeder nach ungewohnter körperlicher Anstrengung erleben kann.

PEM-Merkmale

Nach körperlicher oder geistiger Anstrengung sowie nach Sinnesreizen erleben ME/CFS-Betroffene Episoden, in denen sich alle Symptome deutlich verstärken. In dieser Zeit können sie weniger leisten als sonst.

Dies wird als post-exertionelle Malaise (PEM) bezeichnet. PEM ist das charakteristische Merkmal von ME/CFS und wichtig für die Diagnose.

Die Hauptmerkmale einer PEM-Phase sind:

- Die betroffene Person fühlt sich deutlich kränker. Die gewohnten Symptome verschlimmern sich stark und neue Symptome können auftreten.
- Die Leistungsfähigkeit ist stark eingeschränkt. Betroffene benötigen mehr Ruhe oder müssen sich sogar in einem stillen und dunklen Raum hinlegen, bis die Episode abgeklungen ist.
- PEM beginnt typischerweise mit Verzögerung, erst einige Stunden oder Tage nach der Belastung.

- Dauer und Schwere einer PEM-Episode stehen in keinem Verhältnis zum Auslöser oder zur Intensität einer Aktivität. Eine Episode kann mehrere Stunden dauern, häufiger aber einige Tage, Wochen oder noch länger anhalten.

PEM-Symptome

Das Wort „Malaise“ ist ein medizinischer Begriff und bedeutet „sich krank fühlen“. ME/CFS-Betroffene fühlen sich grundsätzlich krank. Die Malaise in PEM bezieht sich auf eine zusätzliche Verschlimmerung des Krankheitsgefühls. Bestehende Symptome wie Erschöpfung, Konzentrationsprobleme, Schwierigkeiten beim Aufrechtsein und Schmerzen verschlimmern sich in der Regel. Viele Betroffene entwickeln zudem weitere Symptome, die nur während einer PEM-Episode auftreten, zum Beispiel Kopfschmerzen, Halsschmerzen, Übelkeit oder grippeähnliche Beschwerden.

Das Muster der PEM-Symptome kann von Person zu Person unterschiedlich sein und sich im Laufe der Zeit oder bei verschiedenen Auslösern verändern. Die Art des Auslösers hängt oft nicht direkt mit den nachfolgenden PEM-Symptomen zusammen. Zum Beispiel kann eine durch konzentriertes Lesen ausgelöste PEM-Episode Muskelschmerzen und Schwierigkeiten beim Gehen verursachen.

Anstrengung und andere Auslöser von PEM

Viele denken bei Anstrengung an Tätigkeiten wie Rennen, Gewichte heben oder eine Prüfung schreiben, aber das Maß an Anstrengung, das bei ME/CFS-Erkrankten PEM auslösen kann, ist sehr gering. Körperliche Anstrengungen wie das Anziehen oder Hinsetzen sowie geistige Anstrengungen wie das Lesen eines kurzen Textes können PEM auslösen.

Der Begriff „post-exertionell“ bedeutet „nach Anstrengung“, wobei sich Anstrengung normalerweise auf körperliche oder geistige Aktivität oder Belastung bezieht. Viele Erkrankte erleben jedoch auch PEM-Phasen, die durch Reize wie Licht, Geräusche, Gerüche, Berührungen, Temperaturwechsel oder Vibrationen ausgelöst werden. Einige berichten, dass auch starke positive oder negative Emotionen PEM hervorrufen können.

Schon einzelne Reize oder Aktivitäten können PEM auslösen, doch oft wird eine Episode durch die Gesamtbelastung über mehrere Stunden oder Tage ausgelöst. Tätigkeiten wie gleichzeitig gehen und sprechen oder essen bei eingeschaltetem Licht können in Kombination zu PEM führen. Manche merken nicht, dass sie bereits PEM ausgelöst haben, und setzen ihre Aktivitäten bis zum verzögerten Einsetzen der PEM-Episode fort, was die Symptome verschlimmert.

Das Maß an Aktivität, das für Betroffene möglich ist, ohne PEM auszulösen, wird manchmal als PEM-„Grenze“, „Schwelle“, „Baseline“ oder „energy envelope“ bezeichnet. Diese Begriffe sind jedoch nicht immer hilfreich, da sie fälschlicherweise eine feste und bekannte Grenze suggerieren.

Die individuelle Grenze kann von Tag zu Tag schwanken und sie lässt sich nur anhand eigener Erfahrungen, der kürzlich ausgeübten Aktivitäten und der Symptome einschätzen. Wie die Anstrengung über den Tag verteilt wird und ob Pausen vor, während und nach einer Aktivität möglich sind, beeinflusst, ob PEM auftritt.

Es gibt keine wissenschaftlichen Belege dafür, dass die Belastbarkeit gegenüber Anstrengung oder Sinnesreizen, die PEM auslösen, durch eine langsame Steigerung der Belastung verbessert werden kann. Ebenso ist nicht bewiesen, dass sich dadurch die Gesundheit verbessert. Viele berichten, dass Maßnahmen wie die sogenannte Aktivierungstherapie ihren Zustand deutlich verschlechtern.

Auswirkungen von Anstrengung, die keine PEM sind

ME/CFS-Betroffene ermüden schnell durch körperliche und geistige Anstrengung; dies kann es schwer oder unmöglich machen, eine Aktivität fortzusetzen, und wird als Ermüdungsanfälligkeit (fatiguability) bezeichnet. Auch die Verschlimmerung der Symptome im Sitzen oder Stehen kann während und direkt nach der Aktivität zunehmen. Wenn diese unmittelbaren Effekte durch Ruhe gelindert werden und nur Minuten bis etwa eine Stunde anhalten, werden sie normalerweise nicht als PEM bezeichnet. Es ist nicht bekannt, ob diese kurzfristigen Symptome Teil desselben Prozesses wie PEM sind.

Menschen mit Herz- oder Lungenerkrankungen müssen möglicherweise wegen Atemnot oder Brustschmerzen, die sich durch Ruhe bessern, das Training abbrechen. Diese Formen der Belastungsintoleranz sind nicht PEM.

Jeder, der körperlich aktiver ist als gewohnt, kann danach mit Verzögerung Muskelkater und Erschöpfung erleben, die ein bis zwei Tage anhalten. Dies gilt insbesondere für Menschen mit geringer körperlicher Fitness. Muskelkater und post-exertionelle Fatigue (PEF) sind nicht dasselbe wie PEM. ME/CFS und PEM werden nicht durch Dekonditionierung verursacht.

Obwohl bei Erkrankten während und nach körperlicher Anstrengung häufig Symptome auftreten, die mit schlechter körperlicher Fitness in Verbindung stehen, wie Atemnot, Erschöpfung, Schmerzen und Muskelkater, sollten diese nicht mit PEM gleichgesetzt werden. Keiner dieser anderen Effekte erreicht die Schwere der Symptome, den Funktionsverlust, den verzögerten Beginn und die lange Dauer einer PEM-Episode. Die Unterscheidung zwischen PEM und anderen Auswirkungen von Anstrengung ist wichtig für Diagnose und Behandlung der Erkrankung.

Leben mit PEM

PEM-Episoden machen die ohnehin schon stark einschränkende Krankheit noch schwerer erträglich. PEM kann von unangenehm bis unerträglich reichen. Manche nennen eine PEM-Episode einen „Crash“. PEM kann sich über einige Stunden bis hin zu mehreren Tagen, Wochen oder sogar noch länger hinziehen. Es gibt keine Behandlung für PEM. Betroffene müssen ihre Aktivitäten weit mehr als sonst reduzieren oder sich komplett ausruhen, bis die PEM-Episode vorbei ist.

Für ME/CFS-Erkrankte ist es oft schwer oder unmöglich, PEM zu vermeiden, da häufig schon weniger Anstrengung PEM auslöst, als trotz Unterstützung für die Bewältigung des Alltags nötig ist. Das Maß an Aktivität und Reizen, das jemand tolerieren kann, ist manchmal so gering, dass PEM schon durch einfache alltägliche Tätigkeiten wie Sprechen oder Waschen unvermeidbar wird. Faktoren außerhalb der eigenen Kontrolle, wie Anforderungen im Beruf oder in der Familie, Infektionen oder Sinnesreize wie Hitze oder Lärm aus der Nachbarschaft, können ebenfalls PEM auslösen.

Diese Herausforderungen führen häufig zu wiederkehrenden PEM-Episoden, die manchmal als „Push-Crash-Zyklen“ bezeichnet werden. Einige Betroffene berichten, dass sich ihr ME/CFS durch wiederholte PEM-Episoden deutlich verschlechtert hat.

Da Erkrankte nicht wissen, wann PEM eintritt, ist es für sie schwierig bis unmöglich, Aktivitäten wie Arzttermine im Voraus zu planen. Viele Betroffene nehmen PEM in Kauf, um Dinge zu tun, die ihr Leben lebenswert oder überhaupt erst möglich machen. Dazu gehören zum Beispiel das Beantragen finanzieller Unterstützung oder die Teilnahme an einem Familienfest.

Viele Erkrankte benötigen Unterstützung bei Haushaltsarbeiten, manche auch bei der Körperpflege. Pflegepersonen können helfen, indem sie sich über PEM und die individuellen Auslöser informieren und ihre Hilfe entsprechend anpassen. Beispielsweise sollten sie auf Parfüm verzichten, während der Körperpflege nicht mit der Person sprechen und praktische Unterstützung leisten sowie eine reizarme Umgebung schaffen, damit sich die Betroffenen während einer PEM-Episode so lange wie nötig erholen können.

Beispiele für PEM

Dies sind Beispiele dafür, wie PEM bei ME/CFS-Betroffenen je nach Schweregrad der Erkrankung aussehen kann:

- Eine Person schafft es, ein paar Stunden am Tag von zu Hause aus zu arbeiten, solange ihre Arbeitszeiten flexibel sind und sie nur dann arbeitet, wenn sie dazu in der Lage ist. Nach ein paar Stunden konzentrierter Arbeit ist sie trotz Pausen erschöpft und hat stärkere Schmerzen, die sich durch weitere Ruhe bessern. Diese kurze Verschlechterung ist keine PEM. Wenn sie jedoch an einem Arbeitstag zusätzlich duscht oder eine Mahlzeit zuberei-

tet, löst die zusätzliche Anstrengung PEM aus, zum Beispiel mit starken Kopfschmerzen und Übelkeit. Dies führt dazu, dass sie mehrere Tage nicht mehr arbeiten kann.

- Jemand kann noch in Teilzeit arbeiten, kämpft jedoch mit Konzentrationsproblemen, Schmerzen und Erschöpfung. Nach ein paar Tagen Arbeit verbringt diese Person oft mehrere Tage mit grippeähnlichen Symptomen sowie starken Hals- und Magenschmerzen im Bett. Nach Monaten wiederholter PEM-Episoden verschlimmert sich ihr Zustand und sie kann nicht mehr zur Arbeit zurückkehren.
- Eine Person kann nicht mehr arbeiten und ist zu krank, um das Haus regelmäßig zu verlassen. Sie benötigt Hilfe bei der Hausarbeit. Nach einem Mittagessen mit Freunden ist sie mit verstärkten Schmerzen und Übelkeit eine Woche lang ans Bett gebunden. Sie kann sich nicht aufs Lesen konzentrieren und fühlt sich zunehmend schlechter, wenn sie versucht aufzustehen. Es dauert eine weitere Woche, bis sie sich wieder gut genug fühlt, um das Haus für einen kurzen Besuch zu verlassen.
- Jemand ist so schwer erkrankt, dass er bettlägerig ist und keine normalen Aktivitäten mehr ausführen kann. Die Person erlebt häufig lange Episoden von PEM, die sich durch jeden noch so kleinen Reiz oder jede minimale Anstrengung verschlimmern. Diese Person benötigt rund um die Uhr Betreuung und Hilfe beim Waschen, beim Essen und bei Toilettengängen. Sie muss regungslos in völliger Dunkelheit und Stille liegen.

Forschung zu PEM

Die biologischen Ursachen von ME/CFS und PEM sind bisher unbekannt. Wissenschaftler haben untersucht, wie sich Anstrengung auf Menschen mit ME/CFS auswirkt, indem sie biologische Messwerte während und nach Belastung erfasst haben. In kleinen Studien wurden Unterschiede zu gesunden Personen festgestellt, die jedoch in größeren Studien bestätigt werden müssen. Neue Forschungsansätze sind erforderlich.

Die Informationen in diesem Faktenblatt beruhen auf offiziellen Definitionen von PEM in den Richtlinien Großbritanniens und der USA. Außerdem stützen sie sich auf Studien, in denen PEM durch Belastungstests ausgelöst wurde. Hinzu kommen Untersuchungen zu den Erfahrungen von Betroffenen sowie Umfrageergebnisse zu den schädlichen Auswirkungen von Aktivierungstherapien. Ebenfalls berücksichtigt wurden zahlreiche Erfahrungsberichte von ME/CFS-Betroffenen aller Schweregrade.

LITERATUR

PEM-Merkmale

NICE. Recommendations | Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management | Guidance. 2021. https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/chapter/Recommendations#terms-used-in-this-guideline

CDC. IOM 2015 Diagnostic Criteria [Internet]. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. 2024. https://www.cdc.gov/me-cfs/hcp/diagnosis/iom-2015-diagnostic-criteria-1.html

PEM-Symptome

Chu L, Valencia IJ, Garvert DW, Montoya JG. Deconstructing post-exertional malaise in myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome: A patient-centered, cross-sectional survey. PLoS ONE. 2018 Jun 1;13(6):e0197811. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197811

Anstrengung und andere Auslöser von PEM

Moore GE, Keller BA, Stevens J, Mao X, Stevens SR, Chia JK, et al. Recovery from Exercise in Persons with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). Medicina. 2023 Mar 15;59(3):571. https://doi.org/10.3390/medicina59030571

Kindlon T. Do graded activity therapies cause harm in chronic fatigue syndrome? Journal of Health Psychology. 2017 Mar 20;22(9):1146–54. https://doi.org/10.1177/1359105317697323

Dokumententitel	Post-exertionelle Malaise (PEM)
Dokumentenversion	v1.0.0 (de)
Veröffentlichungsdatum	2026-11-18
Herausgeber	Science for ME