



## **PENE, Pacing und Symptomlinderung bei ME**

### **Was ist PENE/PEM?**

Die Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion (PENE), auch Post Exertional Malaise (PEM) genannt, ist eine für ME charakteristische neuroimmunologische Reaktion des Körpers auf Anstrengung. Sie kann bereits auf geringe physische, kognitive oder sensorische Belastung folgen, weil der Körper nicht in der Lage ist, auf Abruf genügend Energie bereitzustellen.

Die PENE äussert sich in einer Verschlimmerung der Grundsymptomatik, die gleich nach der Anstrengung, aber auch mit einer Verzögerung von Tagen auftreten kann. Die Erholungszeit variiert nach Erkrankungsgrad und von Person zu Person. Sie dauert üblicherweise mehr als einen Tag und kann sich auch über Wochen hinziehen. Jede Zustandsverschlechterung kann der neue Grundzustand sein. Die PENE äussert sich proportional zur Anstrengung, d.h. je schwerer die Anstrengung war, desto stärker ist die darauffolgende Symptomverschlimmerung.<sup>1</sup>

In den Internationalen Konsensleitlinien für ME ist die PENE als Leitsymptom von ME detailliert beschrieben.<sup>2</sup>

### **PENE/PEM als spezifisches Leitsymptom von ME**

Im Jahr 2015 ist der IOM-Bericht, die bisher intensivste Überblicksstudie zu ME, erschienen. Darin wurde ME eindeutig als körperliche Krankheit anerkannt und das Leitsymptom PENE bzw. PEM, also die Zustandsverschlechterung nach Anstrengung explizit betont. Das Symptom definiert die Krankheit und lässt sie zuverlässig von anderen Krankheiten abgrenzen.<sup>3</sup>

Der Bericht ist sehr lang, aber es gibt einen kürzeren, sehr empfehlenswerten Medscape-Artikel darüber. Im Artikel bezeichnen die Autor:innen des IOM-Berichts psychosomatische Thesen zur Pathogenese explizit als falsch. «The deconditioning argument is flawed [...]».<sup>4</sup>

### **Objektiver Nachweis der PENE/PEM**

Bereits 2013 konnte die PENE/PEM in einer Studie objektiv nachgewiesen werden. In dieser Studie führten ME-Patient:innen und Teilnehmer, die dekonditioniert, aber ansonsten gesund waren, zwei Herz-Kreislauf-Belastungstests 24 h getrennt durch.

Während es am ersten Tag keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen gab, zeigten die zweiten Tests eine signifikant geringere Leistung bei ME-Patient:innen (für Sauerstoffverbrauch, Spitzenbelastung sowie Belastung an der Atem- und anaeroben Schwelle), wodurch die PENE BZW. PEM objektiviert und die Dekonditionierungsthese von ME falsifiziert wurde.<sup>5</sup>

### **Was ist Pacing?**

Wie die Patientenorganisationen für ME und CFS empfehlen mittlerweile auch die amerikanischen Gesundheitsbehörden Centers of Disease Control and Prevention (CDC) das sogenannte Pacing.<sup>6</sup>

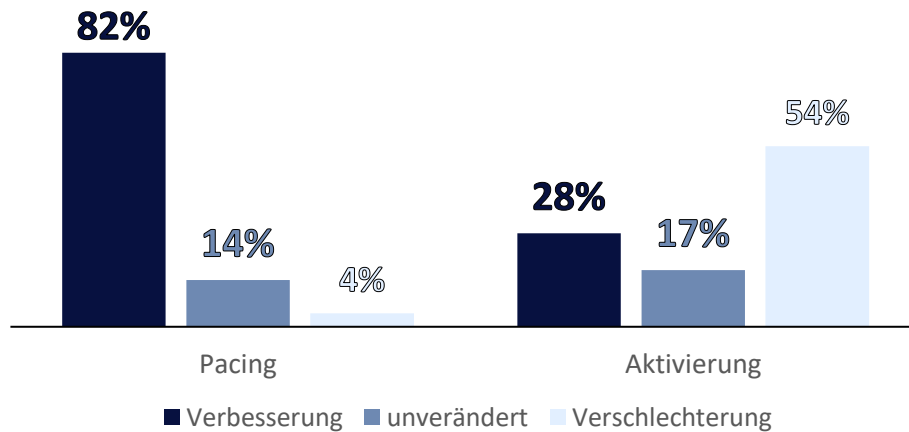
Pacing ist keine Behandlung im engeren Sinn, sondern eine Technik für das Management der Krankheit, mithilfe derer eine akute oder anhaltende Symptomverschlechterung vermieden werden kann.

Ziel des Pacing ist es, die richtige Balance zwischen Ruhe und Aktivität zu finden, so dass Symptomverschlechterungen durch Überanstrengung konsequent vermieden werden können. Dazu müssen die Patient:innen ihre Grenzen sehr genau kennen und sie mithilfe verschiedener Hilfsmittel wie Pulsuhr, Aktivitätstracker oder einer Stoppuhr einhalten.<sup>7</sup>

## Pacing vs. Aktivierung

Im Jahr 2017 erschien eine Metanalyse, in der 30 Patientenumfragen zur Wirkung von Pacing, Aktivierungstherapie und kognitiver Verhaltenstherapie bei ME-Patient:innen analysiert wurden.

Pacing wurde von 82% der Befragten als hilfreich bewertet, während die Aktivierungstherapie der Mehrheit schadete.<sup>8</sup>



Das britische National Institute for Health and Care Excellence hat im Jahr 2021 Leitlinien zu ME veröffentlicht, die sich am aktuellen Forschungsstand orientieren. Darin empfehlen sie den Patient:innen, nie mehr Energie zu brauchen, als sie wahrnehmen und sich auszuruhen und zu erholen. Die Grundlage des Managements von ME ist es, auf den Körper zu hören und niemals über die Symptome 'hinwegzupushen'.<sup>9</sup> Von graduierter Aktivierung wird explizit abgeraten.<sup>10</sup>

## Beschreibung und Evidenz für Pacing

Eine Studie aus dem Jahr 2011 beschreibt detailliert Techniken des Pacings und die Evidenz, welche für Pacing spricht.<sup>12</sup>

## Pacing und Physiotherapie bei ME

Eine Gruppe britischer Physiotherapeuten, die sich gut mit ME auskennen, gibt gute Tipps zu Pacing und Physiotherapie bei ME.<sup>13</sup>

## Symptomlindernde Behandlung & Pacing

Die US ME/CFS Clinician Coalition hat eine Liste von symptomlindernden Behandlungen bei ME zusammengestellt. Neben verschiedenen Medikamenten betonen sie auch die Bedeutung des Pacing.<sup>14</sup>

## Einzelnachweise

1. WEBSEITE DER SCHWEIZERISCHEN GESELLSCHAFT FÜR ME & CFS, *PENE*.  
→ [www.sgme.ch/pene](http://www.sgme.ch/pene)
2. CARRUTHERS, BRUCE M. ET AL.: "Myalgische Enzephalomyelitis – Erwachsenen- und Kinderheilkunde: Internationale Konsensleitlinie für Ärzte", 2012, S. 2.  
→ [www.me-international.org/uploads/1/2/7/6/127602984/ic\\_primer\\_german\\_translation.pdf](http://www.me-international.org/uploads/1/2/7/6/127602984/ic_primer_german_translation.pdf)
3. INSTITUTE OF MEDICINE, *Beyond Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*, Februar 2015, S. 78-86.  
→ [pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25695122/](http://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25695122/)
4. TUCKER, MIRIAM E. "IOM Gives Chronic Fatigue Syndrome a New Name and Definition", in: *Medscape*, Februar 2015.  
→ [www.medscape.com/viewarticle/839532](http://www.medscape.com/viewarticle/839532)
5. SNELL, CHRISTOPHER R. ET AL: "Discriminative validity of metabolic and workload measurements for identifying people with chronic fatigue syndrome", in: *Physical Therapy & Rehabilitation Journal*, November 2013.  
→ [www.pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28847166/](http://www.pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28847166/)
6. WEBSEITE DER CDC: *Clinical Care of Patients with ME/CFS - Treating the Most Disruptive Symptoms First and Preventing Worsening of Symptoms*, April 2021.  
→ [www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/clinical-care-patients-mecfs/treating-most-disruptive-symptoms.html](http://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/clinical-care-patients-mecfs/treating-most-disruptive-symptoms.html)
7. WEBSEITE DER SCHWEIZERISCHEN GESELLSCHAFT FÜR ME & CFS, *Behandlung*.  
→ [www.sgme.ch/behandlung/](http://www.sgme.ch/behandlung/)
8. GERAGHTY, KEITH ET AL., "Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients' reports of symptom changes following cognitive behavioural therapy, graded exercise therapy and pacing treatments: Analysis of a primary survey compared with secondary surveys", in: *Journal of Health Psychology*, August 2017.  
→ [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28847166](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28847166)
9. WEBSEITE DES NICE: *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management (NICE guideline [NG206]) – Recommendations: 1.3 Advice for people with suspected ME/CFS*, Oktober 2021.  
→ [www.nice.org.uk/guidance/ng206/chapter/recommendations#advice-for-people-with-suspected-mecfs](http://www.nice.org.uk/guidance/ng206/chapter/recommendations#advice-for-people-with-suspected-mecfs)
10. WEBSEITE DES NICE: *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management (NICE guideline [NG206]) – Recommendations: 1.11 Managing ME/CFS*, Oktober 2021.  
→ [www.nice.org.uk/guidance/ng206/chapter/recommendations#managing-mecfs](http://www.nice.org.uk/guidance/ng206/chapter/recommendations#managing-mecfs)
11. ELLEN M. GOUDSMITH ET AL: "Pacing as a strategy to improve energy management in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a consensus document", in: *Perspectives in Rehabilitation*, Dezember 2011.  
→ [www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638288.2011.635746](http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638288.2011.635746)
12. WEBSEITE VON PHYIOS FOR ME: *Pacing*.  
→ [www.physiosforme.com/pacing](http://www.physiosforme.com/pacing)
13. US ME/CFS CLINICIAN COALITION: *ME/CFS Treatment Recommendations*, Februar 2021, S. 8f.  
→ [www.drive.google.com/file/d/1T6psBJehr-6BuSNICGfT6SKNbIFxOLf5/view](http://www.drive.google.com/file/d/1T6psBJehr-6BuSNICGfT6SKNbIFxOLf5/view)