

Wie sich schwereres Long COVID langfristig entwickelt

Charité-Studie untersucht Betroffene mit ausgeprägter Fatigue über 20 Monate

Menschen mit Post-COVID-Syndrom, die ein halbes Jahr nach ihrer Corona-Infektion an einer krankhaften Erschöpfung – der Fatigue – leiden, sind oft nach bis zu 20 Monaten noch stark beeinträchtigt. Das zeigt eine aktuelle Studie der Charité – Universitätsmedizin Berlin und des Max Delbrück Centers. Betroffene, die das Chronische Fatigue-Syndrom ME/CFS entwickeln, sind in den allermeisten Fällen unverändert schwer krank. Patient:innen mit ähnlichen Symptomen, die die Diagnosekriterien für ME/CFS nicht erfüllen, erleben dagegen eine langsame Verbesserung ihrer Beschwerden. Veröffentlicht ist die Arbeit im Fachmagazin *eClinicalMedicine**

Wenn drei Monate nach einer SARS-CoV-2-Infektion noch immer gesundheitliche Beschwerden bestehen, die über mindestens zwei Monate anhalten und nicht anderweitig zu erklären sind, spricht man vom Post-COVID-Syndrom (PCS). Die Symptome sind insgesamt heterogen, viele Betroffene haben Atembeschwerden, können sich schlecht konzentrieren und sind kaum belastbar. Besonders oft berichten PCS-Erkrankte von einer bleiernen Erschöpfung, die sich durch normale Erholung kaum beheben lässt: die sogenannte Fatigue. Häufig können diese Menschen den Alltag kaum noch bewältigen und leichte Anstrengung verschlechtert den Zustand, man spricht von Belastungsintoleranz. Frauen trifft es deutlich häufiger als Männer.

Nicht nur Betroffene fragen sich, wie lange sie mit ihren Symptomen zu kämpfen haben werden. Für die ersten Monate nach der Infektion gibt es dazu mittlerweile Erkenntnisse aus einer Reihe von Studien. Danach dauert die Erholung im Schnitt desto länger, je schwerer die Infektion verlaufen ist. Bei vielen gehen die Beschwerden innerhalb eines Jahres zurück – das gilt jedoch leider nicht für alle Erkrankten. Unklar ist bisher, wie sich die Krankheit bei ihnen langfristig entwickelt.

Wie lang sind die Schatten von COVID-19?

In der nun veröffentlichten Studie fokussierten die Forschenden auf Menschen, die ein halbes Jahr nach ihrer SARS-CoV-2-Infektion noch immer an einer ausgeprägten Fatigue und stark reduzierter Belastbarkeit litten. Im Gegensatz zu Studien, die sich allein auf die Beschreibung der Symptome durch die Betroffenen stützen, wurden die 106 Teilnehmenden – zum Großteil Frauen – zu drei Zeitpunkten im Abstand von mehreren Monaten umfassend medizinisch untersucht.

„Leider zeigen unsere Daten, dass Post-COVID-Betroffene mit schwerer Fatigue auch mehr als eineinhalb Jahre nach ihrer Infektion noch immer krank sind“, sagt Dr. Judith Bellmann-Strobl, Letztautorin der Studie und Oberärztin der Hochschulambulanz für Neuroimmunologie des Experimental and Clinical Research Center (ECRC), einer gemeinsamen Einrichtung der Charité und des Max Delbrück Centers. „Nur bei der Hälfte von ihnen – die nicht das Vollbild von ME/CFS zeigen – zeichnet sich eine langsame Besserung zumindest einiger Symptome ab.“

Zwei Gruppen von PCS-Erkrankten mit ausgeprägter Fatigue und Belastungsintoleranz

Bereits letztes Jahr hatten die Forschenden beobachtet, dass sich unter den Post-COVID-Betroffenen mit stark reduzierter Belastbarkeit zwei Gruppen unterscheiden lassen. Ein Teil der Patient:innen erfüllt das Vollbild eines ME/CFS – eine komplexe neuroimmunologische Erkrankung,

die mit schwerer Fatigue und Belastungsintoleranz einhergeht und zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung führen kann. Patient:innen in der zweiten Gruppe haben zwar ähnliche Symptome, ihre Beschwerden nach körperlicher Anstrengung sind jedoch meist nicht so stark ausgeprägt und halten weniger lang an.

Bei der letzteren Gruppe gehen der aktuellen Studie zufolge die Fatigue, aber auch das allgemeine Krankheitsgefühl, Schmerzen und Konzentrationsstörungen über die Zeit etwas zurück. Ihre Belastbarkeit steigt ein wenig, einige Betroffenen konnten wieder einer Arbeit nachgehen. Bei den Post-COVID-Patient:innen mit ME/CFS veränderten sich die Beschwerden dagegen kaum, obwohl auch sie eine symptomatische Therapie erhielten. Mit sehr wenigen Ausnahmen: „Sieben der 55 ME/CFS-Erkrankten erlebten eine Verbesserung ihrer Beeinträchtigungen“, erklärt Dr. Bellmann-Strobl. „Wir haben allerdings zurzeit noch keine Erklärung dafür und konnten keine medizinischen Gemeinsamkeiten feststellen.“

Handkraft zur Abschätzung der Prognose?

Eine weitere in der Studie gemachte Beobachtung lässt sich künftig möglicherweise für die Abschätzung des Krankheitsverlaufs bei Post-COVID-Erkrankten mit ME/CFS nutzen: Je mehr Kraft die Patient:innen zu Beginn der Erkrankung in der Hand hatten, desto geringer ausgeprägt waren ihre Symptome bis zu 20 Monate später. „Die Handkraft war nicht nur ein Parameter für die Schwere der Erkrankung zu Beginn, sondern konnte auch vorhersagen, wie sich die ME/CFS-Erkrankung weiter entwickeln wird“, erklärt Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen, kommissarische Direktorin des Instituts für Medizinische Immunologie der Charité und Leiterin des Charité Fatigue Centrums. Zusammen mit Dr. Bellmann-Strobl hat sie die Studie geleitet. Sie betont: „Bevor wir die Handkraft allerdings prognostisch nutzen können, müssen wir ihre Aussagekraft mit weiteren Studien bestätigen.“

„In Europa leben nach aktuellen Aussagen der WHO etwa 36 Millionen Menschen mit Long COVID, von denen die meisten in ihrem Alltag eingeschränkt sind und von denen viele kein normales Leben mehr führen können“, betont Prof. Scheibenbogen. „Bereits vor der Pandemie waren in Europa geschätzt drei Millionen Menschen an ME/CFS erkrankt und vorliegenden Daten lassen vermuten, dass sich deren Zahl infolge der Pandemie verdoppelt hat. Unsere Studie zeigt, dass die meisten ME/CFS-Erkrankten anhaltend schwer krank sind. Neben der intensiven Suche nach wirksamen Therapien brauchen wir deshalb auch rasch Versorgungseinrichtungen, in denen die Betroffenen auf Basis aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse und klinischer Erfahrung multidisziplinär betreut werden.“

In Ermangelung von Therapien, die nicht nur die Symptome lindern, sondern auch die Ursache des Post-COVID-Syndroms und ME/CFS beheben, empfiehlt Dr. Bellmann-Strobl den Patient:innen vor allem, ihre Energiereserven durch das sogenannte Pacing gut einzuteilen und eine Überlastung zu vermeiden. Hilfsmittel können beispielsweise Schrittzähler, Herzfrequenzmesser, ein Aktivitätstagebuch und Entspannungsübungen sein. „Durch das Pacing lässt sich die Postexertionelle Malaise, eine Verschlechterung des Zustands, verhindern. Je besser Betroffene das Pacing beherrschen, desto weniger Beschwerden haben sie durch ihre Erkrankung. Dabei sollte man sich sehr vorsichtig an die Belastungsgrenzen herantasten; eine professionelle Anleitung kann dabei helfen, eine Überanstrengung zu vermeiden.“

*Legler F et al. Long-term symptom severity and clinical biomarkers in post-COVID-19/chronic fatigue syndrome: results from a prospective observational cohort. EClinicalMedicine. 2023 Aug 19. doi: 10.1016/j.eclinm.2023.102146

Behandlung des Post-COVID-Syndroms und ME/CFS an der Charité

Für die Diagnostik und Behandlung von Menschen mit schwer verlaufenden Formen des Post-COVID Syndroms hat die Charité elf Spezialambulanzen an verschiedenen Kliniken und Instituten eingerichtet, die im [Post-COVID-Netzwerk](#) zusammenarbeiten und unterschiedliche Patient:innen abhängig von ihrer Hauptsymptomatik betreuen. Dazu gehört auch das [Charité Fatigue Centrum](#), das die Anlaufstelle für Personen ist, die mindestens sechs Monate nach ihrer COVID-19-Erkrankung anhaltend schwere Fatigue, Konzentrationsstörungen und eine Belastungsintoleranz haben, deren Symptome also nach Anstrengung zunehmen. Im Rahmen der [Nationalen Klinischen Studiengruppe ME/CFS und PCS](#) führt die Charité derzeit erste klinische Studien durch, die Medikamente zur Entzündungshemmung und zur Verbesserung der Durchblutung sowie spezifische Blutwäsche-Verfahren (Immunadsorption) und die Überdruck-Sauerstofftherapie auf ihre Wirksamkeit prüfen.

Über ME/CFS

ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom) ist eine schwere neurologische Erkrankung, die meistens durch einen Infekt ausgelöst wird und oft chronifiziert. Hauptmerkmal ist die „Postexertionelle Malaise“, eine ausgeprägte Verstärkung der Beschwerden nach geringer körperlicher oder geistiger Belastung, die erst nach mehreren Stunden oder am Folgetag einsetzen kann und meist bis zum nächsten, aber oft auch mehrere Tage oder länger anhält. Sie ist verbunden mit körperlicher Schwäche, häufig Kopf- oder Muskelschmerzen sowie neurokognitiven, autonomen und immunologischen Symptomen. Die Häufigkeit von ME/CFS in der Bevölkerung wurde weltweit bereits vor der Pandemie auf etwa 0,3 Prozent geschätzt. Expert:innen gehen davon aus, dass die Anzahl der Betroffenen durch die COVID-19-Pandemie deutlich gestiegen ist. Als Auslöser für ME/CFS waren bisher Krankheitserreger wie das Epstein-Barr-Virus, das Influenza-Virus, das Dengue-Virus und Enteroviren bekannt. Auch unter den Personen, die sich 2002/2003 mit dem ersten SARS-Coronavirus infizierten, wurden viele ME/CFS-Fälle beobachtet. Von einer ME/CFS-Erkrankung abzugrenzen ist eine sogenannte postinfektiöse Fatigue, die im Rahmen vieler Infektionskrankheiten wochen- bis monatelang anhalten kann.

Links:

[Originalpublikation](#)

[Charité startet erste klinische Studien bei Post COVID und Chronischem Fatigue-Syndrom \(Pressemitteilung vom 10.11.2022\)](#)

[SARS-CoV-2 kann das Chronische Fatigue-Syndrom auslösen \(Pressemitteilung vom 31.08.2022\)](#)

[Komplikation nach Infektionskrankheiten: Was steckt hinter ME/CFS? \(Pressemitteilung vom 26.08.2022\)](#)

[Informationen zum Pacing und weiteren Behandlungsmöglichkeiten auf der Webseite des Charité Fatigue Centrums](#)

[Institut für Medizinische Immunologie](#)

[Experimental and Clinical Research Center \(ECRC\)](#)

[Pressefotos der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS](#)