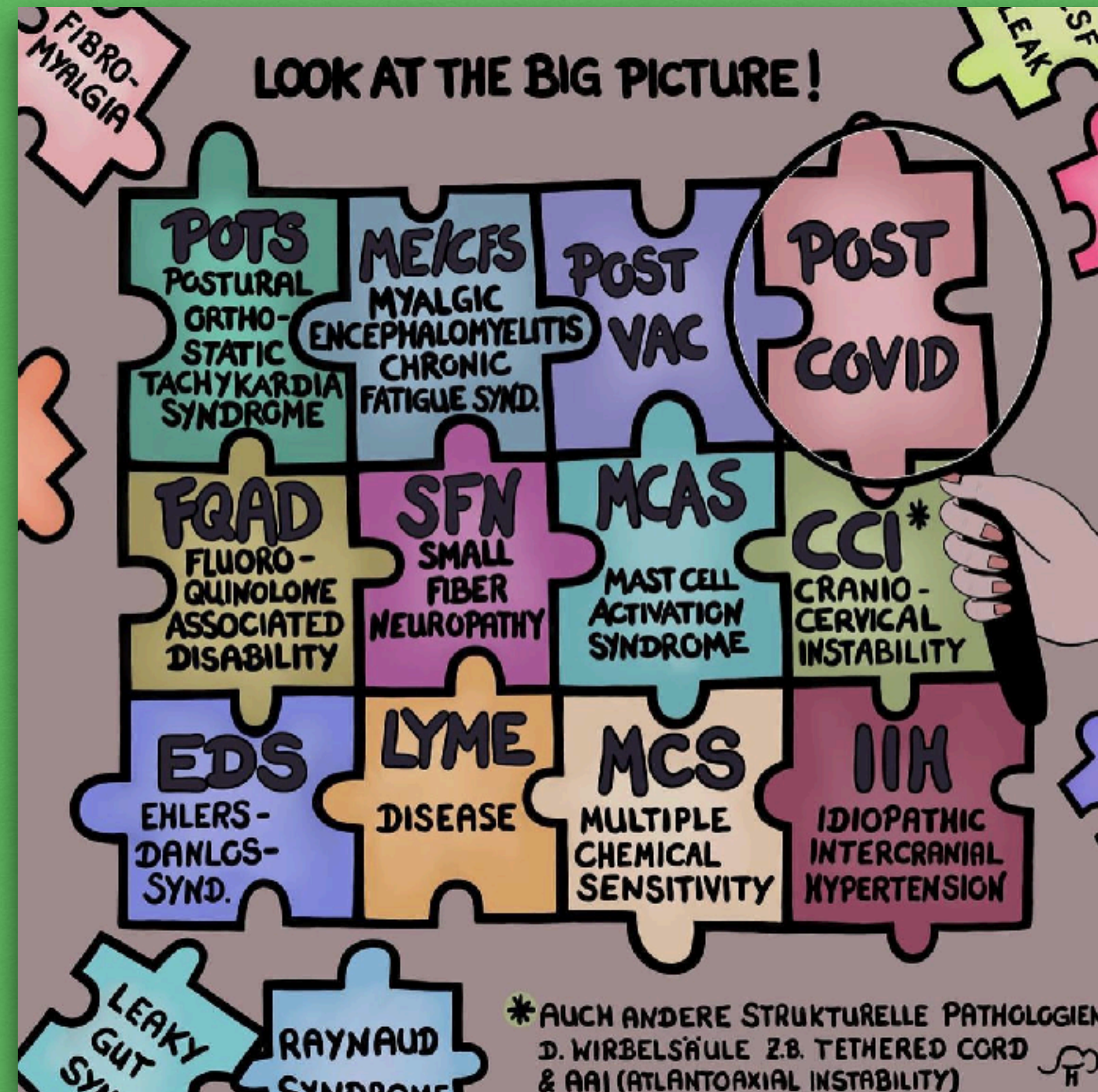


Post-Covid, ME/CFS und Psychotherapie



Bettina Grande

Heidelberg, 31.01.24

„SCHNELLERE UND BEDARFSGERECHTERE VERSORGUNG BEI VERDACHT AUF ERKRANKUNGEN WIE LONG-COVID“ PRESSEMITTEILUNG DES G-BA VOM 21.12.23



Beschluss

des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Richtlinie über eine berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung für Versicherte mit Verdacht auf Long-COVID und Erkrankungen, die eine ähnliche Ursache oder Krankheitsausprägung aufweisen

Vom 21. Dezember 2023

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat in seiner Sitzung am 21. Dezember 2023 die Richtlinie über eine berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung für Versicherte mit Verdacht auf Long-COVID und Erkrankungen, die eine ähnliche Ursache oder Krankheitsausprägung aufweisen (Long-COVID-Richtlinie/LongCOV-RL) beschlossen:

I. „Richtlinie über eine berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung für Versicherte mit Verdacht auf Long-COVID und Erkrankungen, die eine ähnliche Ursache oder Krankheitsausprägung aufweisen (Long-COVID-Richtlinie/LongCOV-RL)“

§ 1 Rechtsgrundlage, Zweck und Versorgungsziele

(1) Die Richtlinie regelt auf Grundlage von § 92 Absatz 6c des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V) die berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung von Patientinnen und Patienten nach § 2 durch Leistungserbringerinnen und Leistungserbringer nach § 3.

(2) Die Richtlinie beschreibt hierfür eine strukturierte Patientenversorgung, legt Rahmenbedingungen einer interdisziplinären und sektorenübergreifenden Zusammenarbeit fest und definiert Anforderungen an die Versorgung der Patientinnen und Patienten. Die Vorgaben sollen die Durchführung einer indikationsbezogenen und strukturierten Diagnostik, sowie die Umsetzung der Grundsätze einer biopsychosozialen Behandlung nach aktuellem medizinischen Kenntnisstand sicherstellen.

(3) Ziele der Versorgung nach dieser Richtlinie sind eine verbesserte, bedarfsgerechte und zeitnahe Versorgung der Patientinnen und Patienten nach § 2. Diese Ziele werden konkretisiert durch:

1. die zeitnahe und niedrigschwellige Erreichbarkeit eines zentralen ärztlichen Ansprechpartners, der die leitliniengerechte, bei Bedarf multimodale Versorgung ermöglicht und die patientenindividuell notwendige Koordination der Versorgungsangebote übernimmt, gestützt durch telemedizinische Verfahren,
2. eine bei Bedarf interdisziplinäre Diagnostik und Therapie,
3. die Zuordnung nach Schwere der Erkrankung (gemessen an der Einschränkung der Alltagsaktivität und Teilhabe),

4. die Versorgung auf der Grundlage eines individualisierten, strukturierten und aktuellen Behandlungsplans,
5. eine Stärkung der strukturierten Zusammenarbeit von Leistungserbringerinnen und Leistungserbringern,
6. die Unterstützung der Patientinnen und Patienten beim Zugang zu klinischen Studien zur Verbesserung der Versorgungsmöglichkeiten,
7. die Ermöglichung einer gezielten, zeitnahen Überleitung in eine Versorgung außerhalb dieser Richtlinie,
8. grundsätzlich im Rahmen des Leistungsumfanges der gesetzlichen Krankenversicherung auch vorzusehende Angebote zur Verbesserung des Krankheitsverlaufs, der Leistungsfähigkeit und der Lebensqualität der Patientinnen und Patienten, wie zum Beispiel durch Linderung von Symptomen und Abwendung einer Verschlechterung des Verlaufs unter Beachtung der post-exertionellen Malaise (PEM).

§ 2 Definition der Patientengruppe

(1) Die Richtlinie regelt die Versorgung von Patientinnen und Patienten aller Altersgruppen mit dem Verdacht auf oder einer festgestellten Long-COVID-Erkrankung. Als Long-COVID werden ein post-akut anhaltendes oder neu aufretendes Symptom oder Krankheitsbild oder mehrere solcher Symptome oder Krankheitsbilder in Folge einer akuten SARS-CoV-2-Infektion bezeichnet, die länger als vier Wochen nach Infektion andauern oder ab einer Zeit von vier Wochen nach Infektion auftreten. Hierzu werden auch Folgen einer akuten SARS-CoV-2-Infektion gezählt, die als Post-COVID bezeichnet werden und länger als 12 Wochen (bei Kindern und Jugendlichen nach acht Wochen) nach Infektion andauern oder neu auftreten. In diesem Sinne werden von der Richtlinie auch Patientinnen und Patienten erfasst, die

1. infolge einer Infektion mit SARS-CoV-2 den Verdacht oder die Diagnose einer Myalgischen Enzephalomyelitis / eines Chronic Fatigue Syndroms (ME/CFS) aufweisen oder
2. die nachfolgend einer Impfung zur Prophylaxe einer COVID-19-Erkrankung Long-COVID-ähnliche Symptome aufweisen.

(2) Von der Richtlinie erfasst wird auch der Verdacht auf oder eine festgestellte Erkrankung, die eine ähnliche Ursache oder eine ähnliche Krankheitsausprägung wie Long-COVID aufweist. In diesem Sinne werden von der Richtlinie auch Patientinnen und Patienten aller Altersgruppen erfasst, die

1. infolge einer Infektion post-akut eine der Long-COVID-Erkrankung ähnliche Symptomatik aufweisen oder
2. eine ME/CFS aufweisen.

(3) Die Diagnosestellung erfolgt leitlinienbasiert bzw. nach aktuellem Stand der medizinisch-wissenschaftlichen Erkenntnisse auf Basis einer symptomorientierten differenzialdiagnostischen Abklärung oder als Ausschlussdiagnose. Die differenzialdiagnostische Abklärung und insbesondere die Diagnosestellung als Ausschlussdiagnose sollen den zeitnahen Behandlungsbeginn bei hinreichender Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen einer Erkrankung nach § 2 nicht behindern. Ein Verdacht auf das Vorliegen einer Erkrankung gemäß Absatz 1 und Absatz 2 setzt voraus, dass Symptome oder Beschwerden bestehen, die eine behandlungswürdige Einschränkung der Alltagsfunktion

§ 3 Teilnehmende Leistungserbringer und Versorgungsebenen

(1) Die Versorgung von Patientinnen und Patienten nach § 2 erfolgt gemäß dieser Richtlinie durch an der vertragsärztlichen Versorgung teilnehmende Leistungserbringerinnen und Leistungserbringer.

Sie kann in Abhängigkeit von der Art, Schwere und Komplexität der Erkrankung in den Ebenen hausärztliche Versorgung (§ 5), fachärztliche Versorgung (§ 6) und spezialisierte ambulante Versorgung (§ 7) erfolgen.

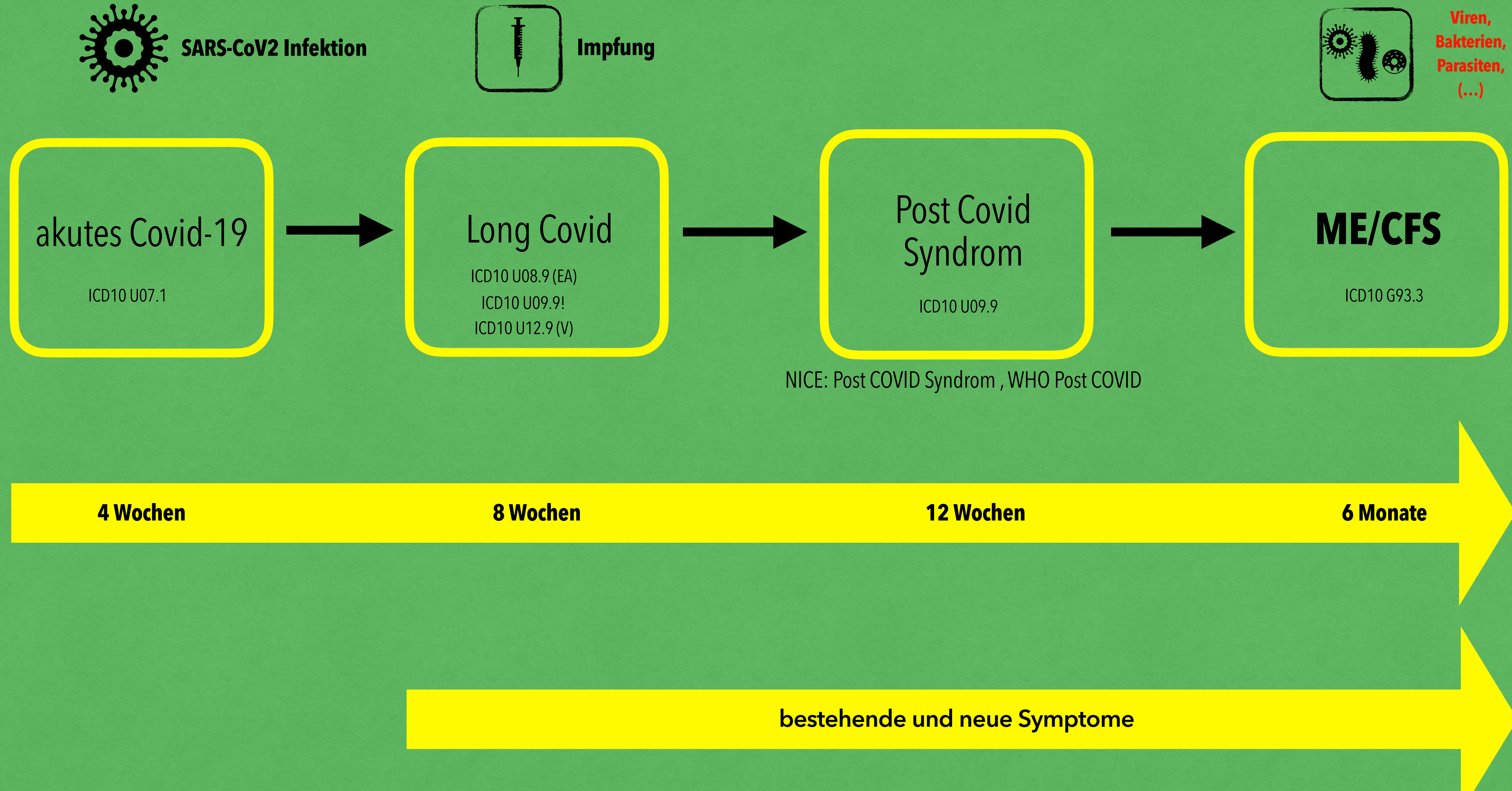
(2) In der hausärztlichen Ebene erfolgt die Versorgung durch vertragsärztliche Leistungserbringerinnen und Leistungserbringer, die an der hausärztlichen Versorgung nach § 73 Absatz 1a Satz 1 SGB V teilnehmen, einschließlich Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte.

(3) In der fachärztlichen Ebene erfolgt die Versorgung durch Leistungserbringerinnen und Leistungserbringer, die an der fachärztlichen Versorgung nach § 73 Absatz 1a Satz 2 SGB V teilnehmen, sofern eine Facharztbezeichnung in einem Gebiet der unmittelbaren Patientenversorgung vorliegt. Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten sowie Kinder- und Jugendpsychotherapeutinnen und -therapeuten (einschließlich Psychologische Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten sowie Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutinnen und -psychotherapeuten, die Neuropsychologische Therapie nach Anlage I Nummer 19 § 6 der Richtlinie Methoden vertragsärztliche Versorgung erbringen) sind dieser Versorgungsebene zuzuordnen. Die fachärztliche Versorgung umfasst auch die Versorgung durch ermächtigte Ärztinnen oder Ärzte und ermächtigte Einrichtungen. Bei der Versorgung von Kindern und Jugendlichen sind dies insbesondere auch Sozialpädiatrische Zentren und spezialisierte pädiatrische Ärztinnen und Ärzte und Einrichtungen.

(4) Die Versorgung auf der Ebene der spezialisierten ambulanten Versorgung erfolgt durch

- 1. Warum ich auch über ME/CFS spreche**
- 2. Post Exertional Malaise: PEM**
- 3. Somatisch, psychisch, psychosomatisch, psychisch „überlagert“?**
- 4. Versorgungsrealität Betroffener und ihrer Angehörigen**
- 5. Die Rolle der Psychotherapie**

LONG COVID, POST COVID, POST VAC ... **UND ME/CFS?**



LONG COVID FÄLLE IN EUROPA: 36 MILLIONEN (WHO, 27.06.23)



In den USA hatten 2022 1,3% der erwachsenen Bevölkerung die Diagnose ME/CFS

**Gibt es ein relatives Risiko, eine Prädisposition,
wer LongCovid bekommt?**

**„Jeder, der COVID bekommt, läuft Gefahr, LongCovid
zu bekommen. So einfach ist das.“**

David Putrino, Director of Rehabilitation Innovation for the Mount Sinai Health System



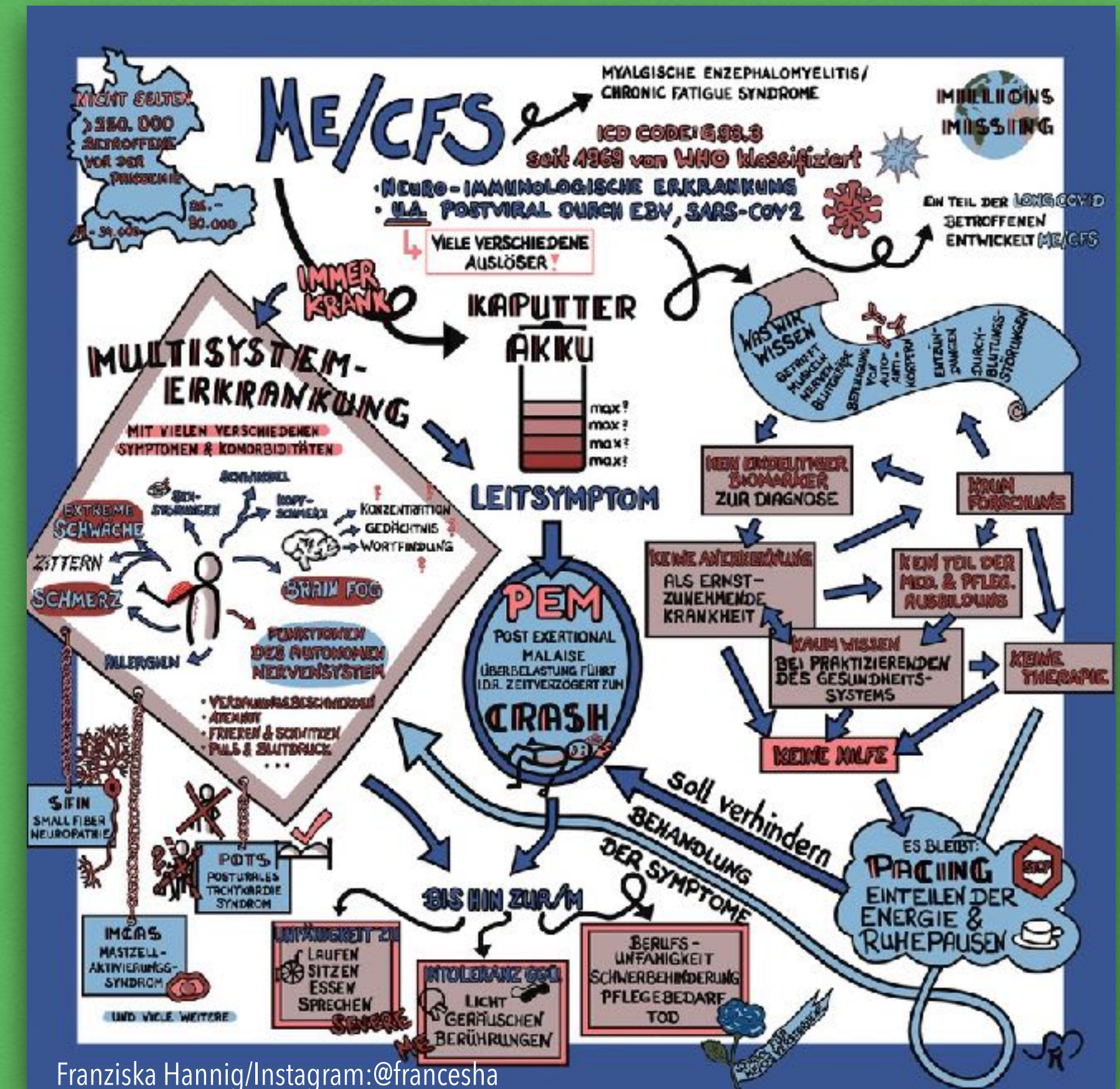
ME/CFS

Seit 1969 in der ICD!

KEINE seltene Erkrankung!

MYALGISCHE ENZEPHALOMYELITIS / CHRONISCHES FATIGUE-SYNDROM

- ▶ Prävalenz 0,3%- 0,8 %
- ▶ In Deutschland präpandemisch (!) ca. 300.000 Betroffene
- ▶ 90.000 Kinder und Jugendliche!
- ▶ 2/3 Frauen
- ▶ Erkrankungsgipfel 15 - 40 Jahre
- ▶ Kann in jedem Alter auftreten
- ▶ Chronisch, nur 10 - 30 % Besserung
- ▶ Die meisten Erkrankten sind nicht mehr arbeitsfähig
- ▶ ICD-10 G93.3, ICD-11 8E49
- ▶ Auslöser: EBV, Influenza, Herpes Viren,
Borelien, Chlamydien, Q-Fieber, Dengue-Fieber



Franziska Hannig/Instagram: @francesha

... viele Symptome, dabei wenig positive Befunde in herkömmlichen UntersuchungsROUTINEN

Die häufigsten Post COVID, Post VAC und ME/CFS Symptome sind **systemischer** und **neurologischer** Art

Post Exertional Malaise (PEM):

- Zeitverzögert auftretende, belastungsinduzierte Zustandsverschlechterung, die sich wie *eine Klammer um alle Symptome* schließen kann

Brain Fog:

- Konzentrationsstörungen
- Wortfindungsstörungen
- Gedächtnisprobleme
- Sprachstörungen

Schmerzsymptome:

- Kopfschmerzen
- Muskelschmerzen
- Gelenkschmerzen
- Brustschmerzen

Fatigue:

- Krankhafte Schwäche/ Erschöpfung (KEINE „Müdigkeit“!)

Autonome Dysregulationen/ Dysfunktionen:

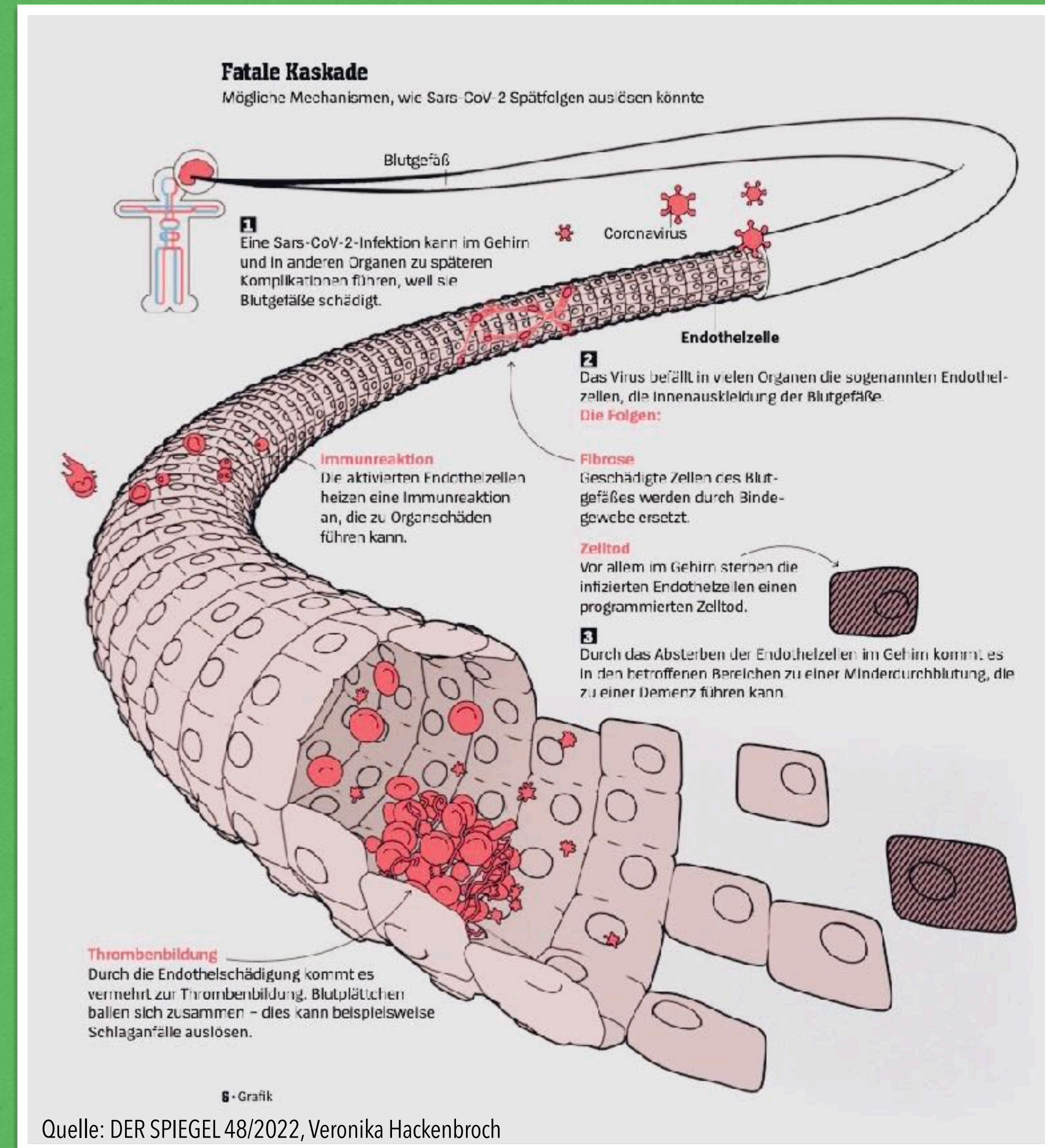
- Herzrasen
- Palpitationen
- Schwindel/ Benommenheit
- Orthostatische Intoleranz
- Empfindungsstörungen: z. B. Brennen oder Kribbeln unter der Haut

Schlafstörungen:

- unerholsamer Schlaf
- Durchschlafstörungen
- Einschlafstörungen
- Kurzatmigkeit
- Engegefühl in der Brust
- Verlust oder Veränderung des Geruch- und Geschmackssinns

Sars-CoV-2 Infektion führt u.a. zu:

- ➡ **Fibrose**
- ➡ **Zelltod**
- ➡ **Minderdurchblutung**
- ➡ **Immunreaktion**
- ➡ **Thromben**



*Das Spike-Protein dockt an die menschliche Zelle an, zirkuliert-Schlüssel: Spikeneutralisierende Antikörper!

"Wenn wir die Entzündung bremsen, verhindern wir die Autoimmunität.

Denn:

Die Entzündung ist der **Treiber der Autoimmunität."**

Carmen Scheibenbogen, Jena, 19.11.22

Off-label Therapien

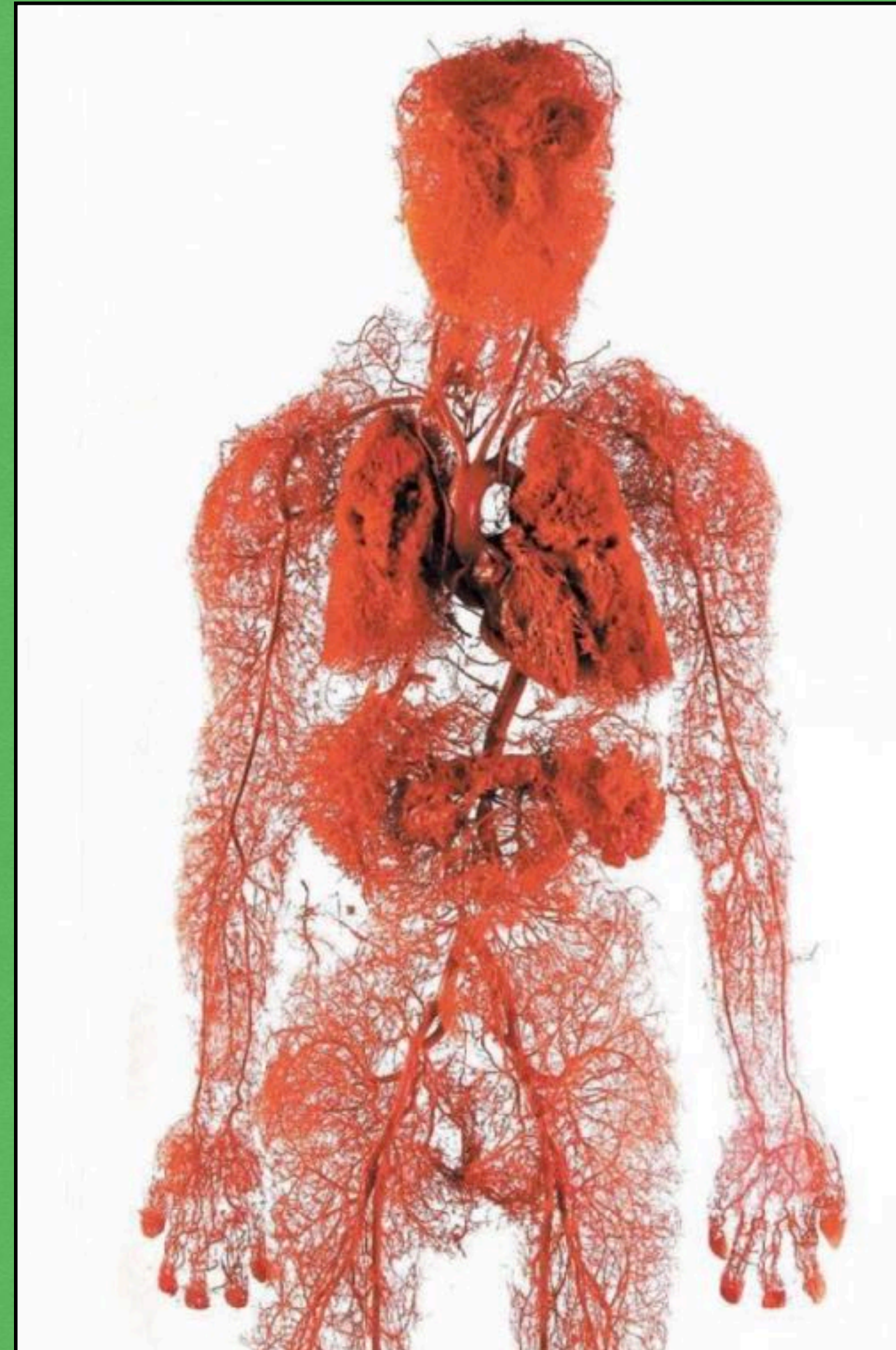
- **Antihistaminika** (Cetirizin, Loratadin, Ketotifen, Rupatadin, Famotidin)
- **Statine** gegen Entzündungen des Endothels
- Low Dose **Abilify** (LDA, Aripiprazol) in niedriger Dosierung neuroinflammatorische Wirkung bei Brainfog
- Low Dose **Naltrexon** (LDN); bei niedrigem Dopaminspiegel entzündungshemmend
- **Betablocker** bzw. Ivabradin bei Kreislaufbeschwerden (POTS)
- **Schmerzmittel**: Pregabalin und Duloxetin (übliche Schmerzmittel oft wirkungslos), ggf. Prednisolonstoßtherapie
- **Mestinon** und **Verociguat** zur Durchblutungsförderung (Mestinon wirkt zusätzlich auf den Parasympaticus)
- **Venlafaxin** (SNRI; -> bei vorhandene Serotoninmangelsyndrom hilft es gegen Serotonin-Dysregulation)



Dysregulation/ Dysautonomie des *Autonomen Nervensystems*

Verschwommenes Sehen
Akkommodation Schwierigkeiten
Vermehrtes Blendungsempfinden

Obstipation /Diarrhöe
Schluckstörung
Übelkeit/Erbrechen
Völlegefühl
Reflux



trockene Augen
+Haut

Nervenschmerzen
Brennen+Kribbeln
Taubheit+Krämpfe

**vermehrtes/
vermindertes
Schwitzen**

Blasenstörungen
**unregelmäßiges/
erschwertes Wasser lassen**
Inkontinenz
häufiges Wasser lassen
Nykturie



Brain Fog

- Konzentrationsstörung
- Vergesslichkeit
- Verwirrtheit
- mangelnder Fokus
- Müdigkeit
- Stimmungsschwankungen
- Kopfschmerzen
- Antriebslosigkeit
- Orientierungslosigkeit

KOGNITIVE DYSFUNKTION ALS FOLGE EINER SARS-COV-2 INFEKTION

- ➡ 20-40% der LC Betroffenen leiden unter Konzentrationsstörungen und Vergesslichkeit ^{2,5-7}
- ➡ BrainFog (32%-55%)⁵, Gedächtnisprobleme (27%-36%)⁵, Aufmerksamkeitsstörungen (10%-34%)⁵
- ➡ Verlangsamte Informationsverarbeitung ³⁻⁷
- ➡ Verlangsamte visuelle Verarbeitungsgeschwindigkeit und höhere psychische Erschöpfbarkeit⁴⁻⁷
- ➡ Beeinträchtigung des Gedächtnisses und der Aufmerksamkeit^{1,3-7}

1) Cognitive impairment after long COVID-19: current evidence and perspectives. Z. Li, Z. Zhang, Z. Zhang, Z. Wang and H. Li. Frontiers in Neurology 2023 Vol. 14.

DOI: 10.3389/fneur.2023.1239182

2) Post-COVID cognitive dysfunction: current status and research recommendations for high risk population. Quan, Meina et al. The Lancet Regional Health – Western Pacific, Volume 38, 100836.

3) Cognitive Deficits in Long Covid-19. V. Venkataramani and F. Winkler. New England Journal of Medicine 2022 Vol. 387 Issue 19 Pages 1813-1815.

4) Martin EM, Rupprecht S, Schrenk S, et al. A hypoarousal model of neurological post-COVID syndrome: the relation between mental fatigue, the level of central nervous activation and cognitive processing speed. J Neurol. 2023 Oct;270(10):4647-4660. doi: 10.1007/s00415-023-11819-7. Epub 2023 Jun 25.

5) Premraj L, Kannapadi NV, Briggs J, et al. Mid and long-term neurological and neuropsychiatric manifestations of post-COVID-19 syndrome: A meta-analysis. J Neurol Sci. 2022 Mar 15;434:120162. doi: 10.1016/j.jns.2022.120162. Epub 2022 Jan 29.

6) The neurobiology of long COVID. M. Monje and A. Iwasaki. Neuron 2022.

7) Evaluation and treatment approaches for neurological post-acute sequelae of COVID-19: A consensus statement and scoping review from the global COVID-19 neuro research coalition. J. A. Frontera, A. Guekht, R. F. Allegri, M. Ashraf, B. Baykan, L. Crivelli, et al. Journal of the Neurological Sciences 2023 Pages 120827

NEUROPSYCHOLOGIE: DER STROOP TEST

Gelb	Blau	Schwarz	Rot	Grün
Blau	Schwarz	Rot	Grün	Gelb
Grün	Rot	Gelb	Blau	Schwarz
Rot	Gelb	Grün	Schwarz	Blau
Schwarz	Grün	Blau	Gelb	Rot

- 1. Warum ich auch über ME/CFS spreche**
- 2. Post Exertional Malaise: PEM**
- 3. Somatisch, psychisch, psychosomatisch, psychisch „überlagert“?**
- 4. Versorgungsrealität Betroffener und ihrer Angehörigen**
- 5. Die Rolle der Psychotherapie**

„Schnellere und bedarfsgerechte Versorgung bei Verdacht auf Erkrankungen wie Long-COVID“

Pressemitteilung G-BA vom 21.12.23

Dazu Karin Maag, unparteiisches Mitglied des G-BA und Vorsitzende des beschlussvorbereitenden Unterausschusses: „Derzeit kann die medizinische Forschung nicht die Frage beantworten, was genau Long-COVID auslöst. Bislang gibt es auch keine wirksamen Therapien, sondern nur Behandlungsansätze ohne wirklich klare Evidenz. Mir geht es in dieser Situation darum, dass sich die Versorgung von sehr vielen Patientinnen und Patienten trotzdem verbessert. Und zwar nicht nur bei Long-COVID oder bei Erkrankung nach einer Impfung zur COVID-19-Prophylaxe. Die neue Richtlinie des G-BA hilft auch Patientinnen und Patienten, deren Erkrankungen ganz ähnliche Ursachen oder Symptome aufweisen: Wir wollen hier gleichartigen postinfektiösen Erkrankungen Rechnung tragen. Denn postinfektiöse Krankheitsbilder, zu denen auch ME/CFS gehört, können die Betroffenen körperlich und psychisch sehr belasten und die Lebensqualität oftmals ganz erheblich einschränken. Wir sensibilisieren daher die Ärztinnen und Ärzte auch für das mögliche Vorhandensein einer PEM – einer Post-Exertionellen Malaise, bei der sich alle Symptome auch nach geringer körperlicher oder geistiger Belastung verschlechtern.“

...und
PsychotherapeutInnen

Eine **Klammer**, die sich um jedes der Symptome schliessen kann:

Post Exertional Malaise: PEM

Beim Überschreiten der individuellen, pathologisch reduzierten Belastungsgrenze verschlechtert sich typischerweise **zeitverzögert** (14-48 h) der Zustand: Bekannte Symptome verschlimmern sich, und/ oder neue Symptome kommen hinzu.

PEM: Mit Hilfe des Hand Dynamo-Tests objektivierbar

- Eine Störung des muskulären Ionentransports
- Ungleichgewicht der Elektrolyte
- Hoher Natriumgehalt in der Muskulatur
- Handkraft korreliert mit der Schwere der Erkrankung



CHARITÉ

CharitéCentrum für Innere Medizin und Dermatologie

Hand Dynamometer Test

Patienten Etikett

männlich / weiblich

Rechtshänder / Linkshänder

Uhrzeit	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

- Unterarm auf den Tisch legen

- Handtrainer in die Hand nehmen

- 3 Sekunden maximal ziehen, danach 5 Sekunden Pause

die Übungen 10 x wiederholen

Nach 1 Stunde die gesamte Messung wiederholen

● APPENDIX: PHYSICAL STATUS ACCORDING TO THE TEST RESULT GIVEN BY THE DYNAMOMETER

AGE	MALE			FEMALE		
	Weak	Normal	Strong	Weak	Normal	Strong
10–11	<12.6	12.6–22.4	>22.4	<11.8	11.8–21.6	>21.6
12–13	<19.4	19.4–31.2	>31.2	<14.6	14.6–24.4	>24.4
14–15	<28.5	28.5–44.3	>44.3	<15.5	15.5–27.3	>27.3
16–17	<32.6	32.6–52.4	>52.4	<17.2	17.2–29.0	>29.0
18–19	<35.7	35.7–55.5	>55.5	<19.2	19.2–31.0	>31.0
20–24	<36.8	36.8–56.6	>56.6	<21.5	21.5–35.3	>35.3
25–29	<37.7	37.7–57.5	>57.5	<25.6	25.6–41.4	>41.4
30–34	<36.0	36.0–55.8	>55.8	<21.5	21.5–35.3	>35.3
35–39	<35.8	35.8–55.6	>55.6	<20.3	20.3–34.1	>34.1
40–44	<35.5	35.5–55.3	>55.3	<18.9	18.9–32.7	>32.7
45–49	<34.7	34.7–54.5	>54.5	<18.6	18.6–32.4	>32.4
50–54	<32.9	32.9–50.7	>50.7	<18.1	18.1–31.9	>31.9
55–59	<30.7	30.7–48.5	>48.5	<17.7	17.7–31.5	>31.5
60–64	<30.2	30.2–48.0	>48.0	<17.2	17.2–31.0	>31.0
65–69	<28.2	28.2–44.0	>44.0	<15.4	15.4–27.2	>27.2
70–99	<21.3	21.3–35.1	>35.1	<14.7	14.7–24.5	>24.5

https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/ZZ_alte_Dateien/Landing_Page/Hand_Dynamometer_Test.pdf

DSQ-Screening auf PEM



Klinikum rechts der Isar
Technische Universität München

Screening auf Post-Exertionelle-Malaise (PEM)

Fragebogen

Erwachsene (≥18 Jahre)

Name: _____
 Vorname: _____
 Geburtsdatum: _____
 Ausfülldatum: _____ Ausfülldauer: _____ min

Während der letzten 6 Monate

	Liegt nicht vor	Häufigkeit 1 = manchmal 2 = etwa ½ der Zeit 3 = meistens 4 = immer	Schwere 1 = mild 2 = moderat 3 = schwer 4 = sehr schwer
1 Ein schweres, erschlagenes Gefühl nach Beginn körperlicher Betätigung	0	1 2 3 4	1 2 3 4
2 Nach alltäglichen Aktivitäten: am nächsten Tag Schmerzen oder Erschöpfung	0	1 2 3 4	1 2 3 4
3 Geistig ermüdet nach geringster (körperlicher oder mentaler) Anstrengung	0	1 2 3 4	1 2 3 4
4 Körperlich ermüdet nach geringster körperlicher Betätigung	0	1 2 3 4	1 2 3 4
5 Körperlich ausgelaugt oder Krankheitsgefühl nach alltäglichen Aktivitäten	0	1 2 3 4	1 2 3 4

6 Angenommen die Teilnahme an Freizeitaktivitäten, Sport oder Ausflügen mit Freunden hätte Sie erschöpft, würden Sie sich innerhalb einer oder zwei Stunden nach Ende der Aktivität erholen?	Ja	Nein
7 Nehmen Sie eine Zunahme Ihrer Erschöpfung / Ihres Energiemangels wahr, nachdem Sie sich minimal körperlich angestrengt haben?	Ja	Nein
8 Nehmen Sie eine Zunahme Ihrer Erschöpfung / Ihres Energiemangels wahr, nachdem Sie sich minimal geistig angestrengt haben?	Ja	Nein
9 Falls Sie sich nach Aktivitäten schlechter fühlen, wie lange dauert es, bis die vermehrten Beschwerden wieder abgeklungen sind?	☐ < 1 Std. ☐ 1-3 Std. ☐ 4-10 Std. ☐ 11-13 Std. ☐ 14-23 Std. ☐ > 24 Std.	
10 Vermeiden Sie Anstrengungen, weil diese Ihre Symptome verschlechtern?	Ja	Nein

Version 1, 04.09.2021, © Übersetzt und adaptiert von AG Prof. Dr. med. Uta Behrends, nach aktualisierter Version: <https://www.leonardjason.com/wp-content/uploads/2021/06/DSQ-Short-Form-PEM-Questionnaire-1.pdf>, Zugriff 08.07.2021, siehe auch Collier J, Holtzman C, Dudan C, Jason LA. A Brief Questionnaire to Assess Post-Exertional Malaise. *Diagnostics (Basel)*. 2018;8(3):66. Published 2018 Sep 11. Doi: 10.3390/diagnostics8030066.



Klinikum rechts der Isar
Technische Universität München

Screening auf Post-Exertionelle-Malaise (PEM)

Auswertungsbogen

Kinder und Jugendliche (0-17Jahre) und Erwachsene (≥18 Jahre)

Name:

Vorname:

Geburtsdatum:

Ausgewertet von:

Ausfülldatum:

☐ PEM-Screening positiv

Mindestens einer der Punkte 1-5 ist mit Häufigkeit und Schweregrad von ≥ 2 angegeben.

☐ PEM-Screening negativ

Keiner der Punkte 1-5 ist mit Häufigkeit und Schweregrad von ≥ 2 angegeben.

Folgende Punkte weisen auf ein ME/CFS hin:

☐ 7: Ja-Antwort

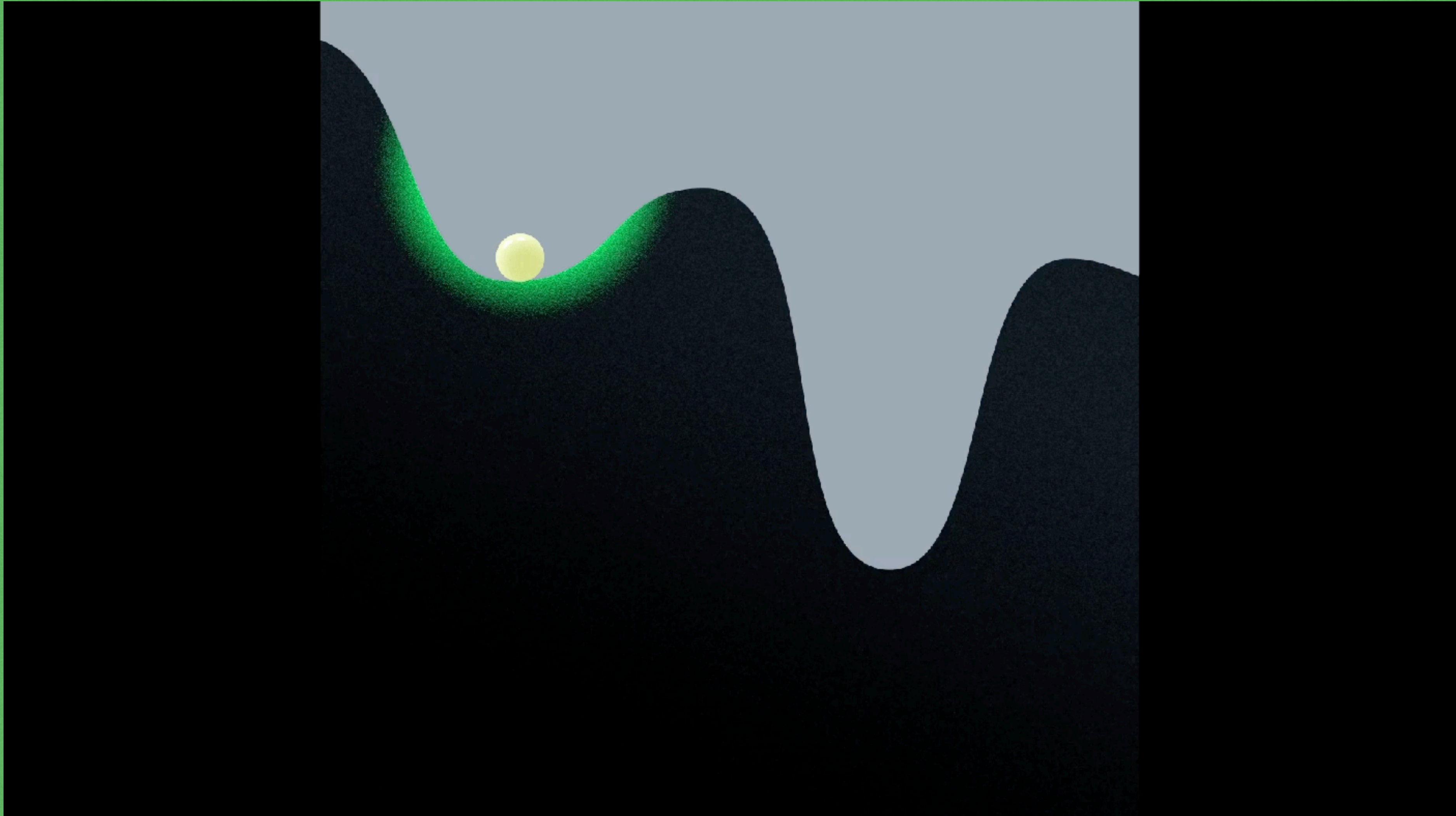
☐ 8: Ja-Antwort

☐ 9: Dauer 14-23 Std. oder >24 Std.

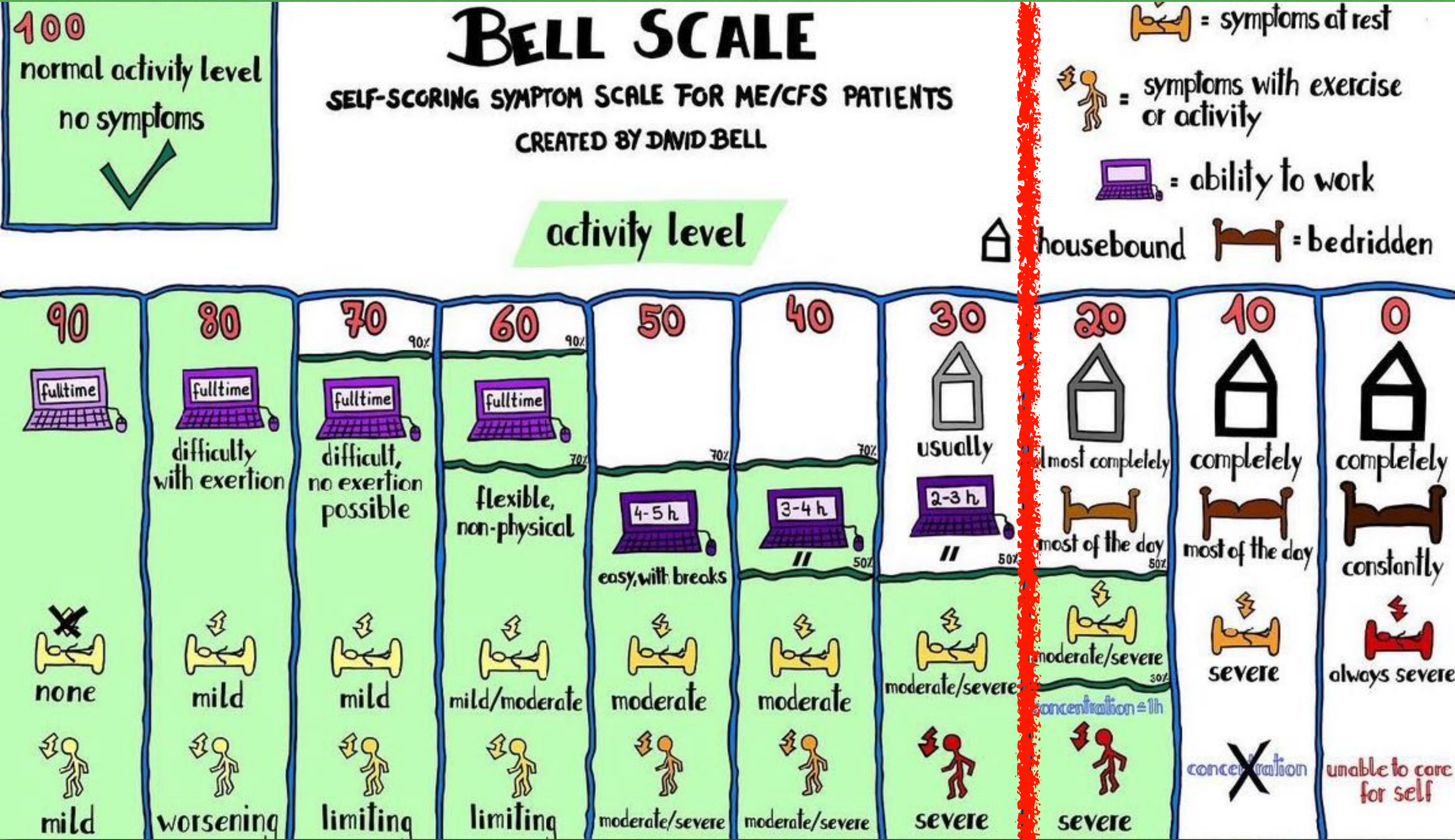
Die Aussagekraft der Punkte 6 und 10 ist noch unklar. Sie liefern aber zusätzliche klinische Informationen.

Version 1, 04.09.2021, © Übersetzt und adaptiert von AG Prof. Dr. med. Uta Behrends, nach aktualisierter Version: <https://www.leonardjason.com/wp-content/uploads/2021/06/DSQ-Short-Form-PEM-Questionnaire-1.pdf>, Zugriff 04.07.2021, siehe auch Colter J, Holtzman C, Dudun C, Jason LA. A Brief Questionnaire to Assess Post-Exertional Malaise. *Diagnostics (Basel)*. 2018;8(3):66. Published 2018 Sep 11. Doi: 10.3390/diagnostics8030066.

Post Exertional Malaise (PEM)



Die unterschiedlichen Schweregrade: Die Bell Skala



„Mild“

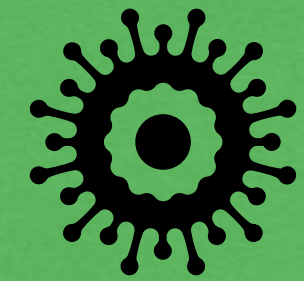
„Moderat“

Severe

Very Severe

MillionsMissing

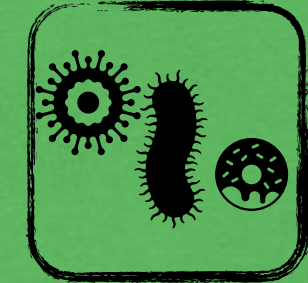
LONG COVID, POST COVID, POST VAC UND ME/CFS



SARS-CoV2 Infektion



Impfung



Viren,
Bakterien,
Parasiten,
(...)

akutes Covid-19

ICD10 U07.1

Long Covid

ICD10 U08.9 (EA)
ICD10 U09.9!
ICD10 U12.9 (V)

Post Covid
Syndrom

ICD10 U09.9

NICE: Post COVID Syndrom , WHO Post COVID

ME/CFS

ICD10 G93.3

PEM?

PEM?

PEM!

4 Wochen

8 Wochen

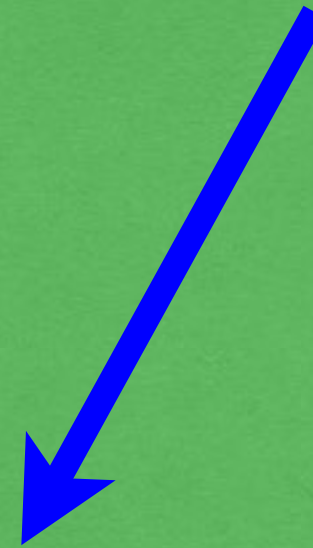
12 Wochen

6 Monate

bestehende und neue Symptome

PEM?

Nein



**Für ca. 6 Wochen wenig Belastung,
kein Sport, wenig Anstrengung.
Psychotherapie: Pacing thematisieren**

JA



**Wenn PEM vorliegt,
gelten andere Regeln!**

Anil van der Zee

CAPTURE.DANCE.WORDS



<https://anilvanderzee.com/>

**WARUM ICH ÜBER ME/CFS SPRECHEN?
WEIL *AUCH* AUS POST COVID **ME/CFS** WERDEN KANN.**

**... UND DAVOR SOLLTEN WIR UNSERE
PATIENT*INNEN
UND UNS SELBST SCHÜTZEN!**

- 1. Warum ich auch über ME/CFS spreche**
- 2. Post Exertional Malaise: PEM**
- 3. Somatisch, psychisch, psychosomatisch, psychisch „überlagert“?**
- 4. Versorgungsrealität Betroffener und ihrer Angehörigen**
- 5. Die Rolle der Psychotherapie**

Medizinisch unerklärte Beschwerden = psychosomatisch?

- **Gefahr der Zirkularität:** „Fündig werden, weil etwas da sein *muss* wenn nichts somatisches vorliegt“
- **Psychisch/psychosomatisch als Restkategorie?**
- **Fragen zur Selbst-Überprüfung:**
 - Steht das psychologische Konstrukt zu dem Ausmaß der Beeinträchtigung in einem **passenden Verhältnis**?

POST COVID UND ME/CFS:

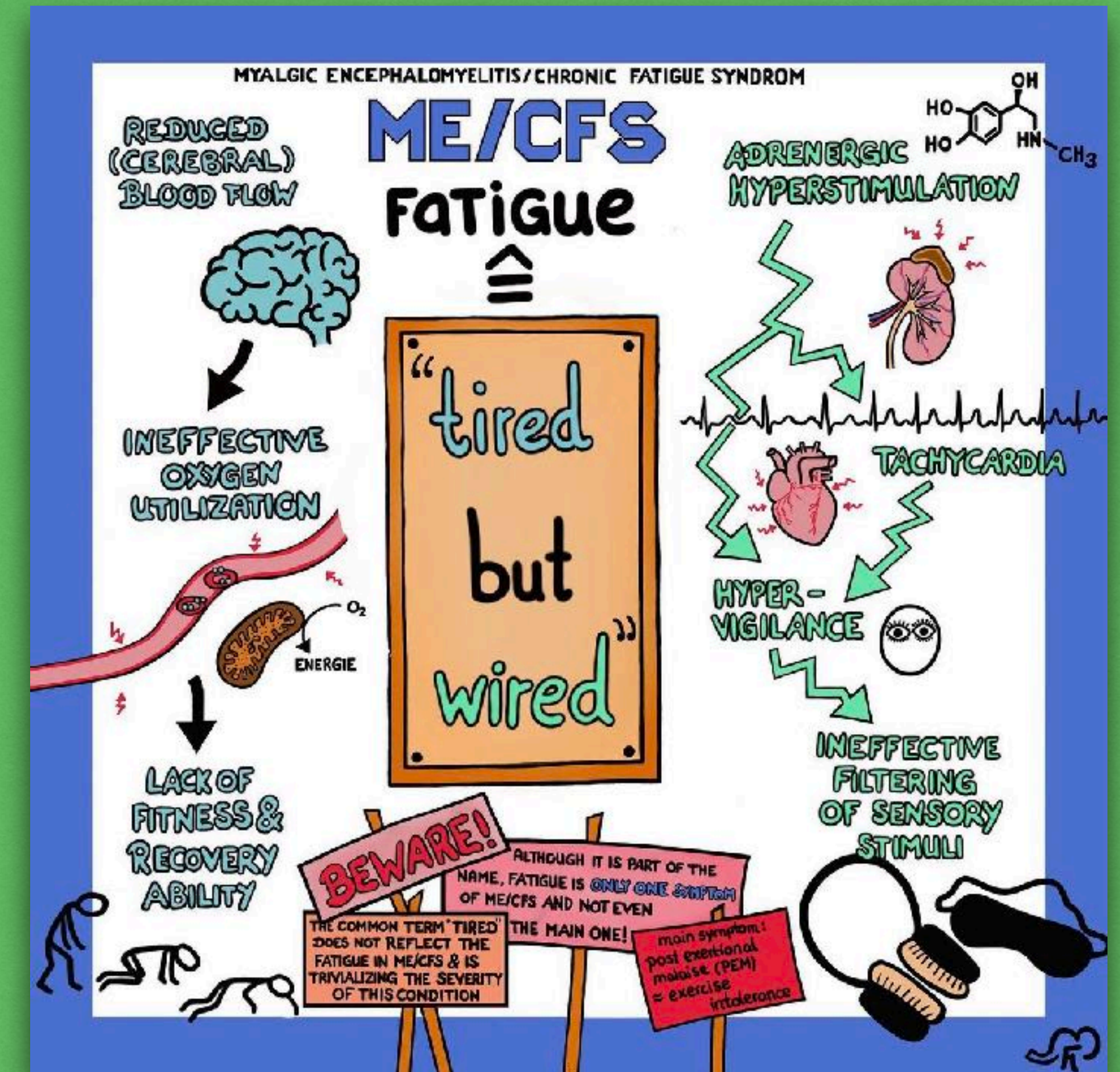
VERWECHSLUNGSGEFAHREN !?

... VERWECHSLUNGSGEFAHR

Häufigste **Fehldiagnose** bei ME/CFS: Depression.

Unterscheidung ME/CFS vs. Depression.

Symptome	Depression	ME/CFS
Fatigue, Energiemangel	Ja	Ja ?
Schlafstörung	Ja	Ja
Niedergeschlagenheit ohne Anlass	Ja	Manchmal (reaktiv, mit Anlass)
Ängstlichkeit	Ja	Nein
Gefühl der Wertlosigkeit	ja	Nein
Fehlendes Interesse an Dingen, die zuvor Freude bereitet haben	Ja	Nein
Phasen schwerer Depressionen mit Suizidgedanken	Ja	Nein
Orthostatische Regulationsstörung	Wie übrige Bevölkerung	Häufig
Hypersensitivität gegenüber Geräuschen, Licht...	Nein	Häufig
Probleme mit Thermoregulation	Nein	Häufig
Postexertionelle Malaise, PEM	Nein	Ja



... VERWECHSELUNGSGEFAHREN

**„POTS erklären eventuell den
Verdacht auf Angst oder Panikattacken.“**

Uta Behrends, Long COVID Kongress, Jena 23

Long Covid 2. KONGRESS 24.-25. November 2023 | Volkshaus Jena UNIVERSITÄTSKLINIKUM Jena

Pomeroy, 34 Jahre, Präsentation: 2023 11 23 Jena Long COVID Kongress - Powerpoint

Posturales (orthostatisches) Tachykardie-Syndrom (PoTS)

Erklärt evtl. Angst und Panikattacken!

Definition: anhaltend
↑ > 120 bpm absolut
↑ > 40 (30) bpm relativ

Normal

POTS

Passiver 10-Minuten-Stehlest (NASA Lean Test, NLT)

Kipptsch-Test

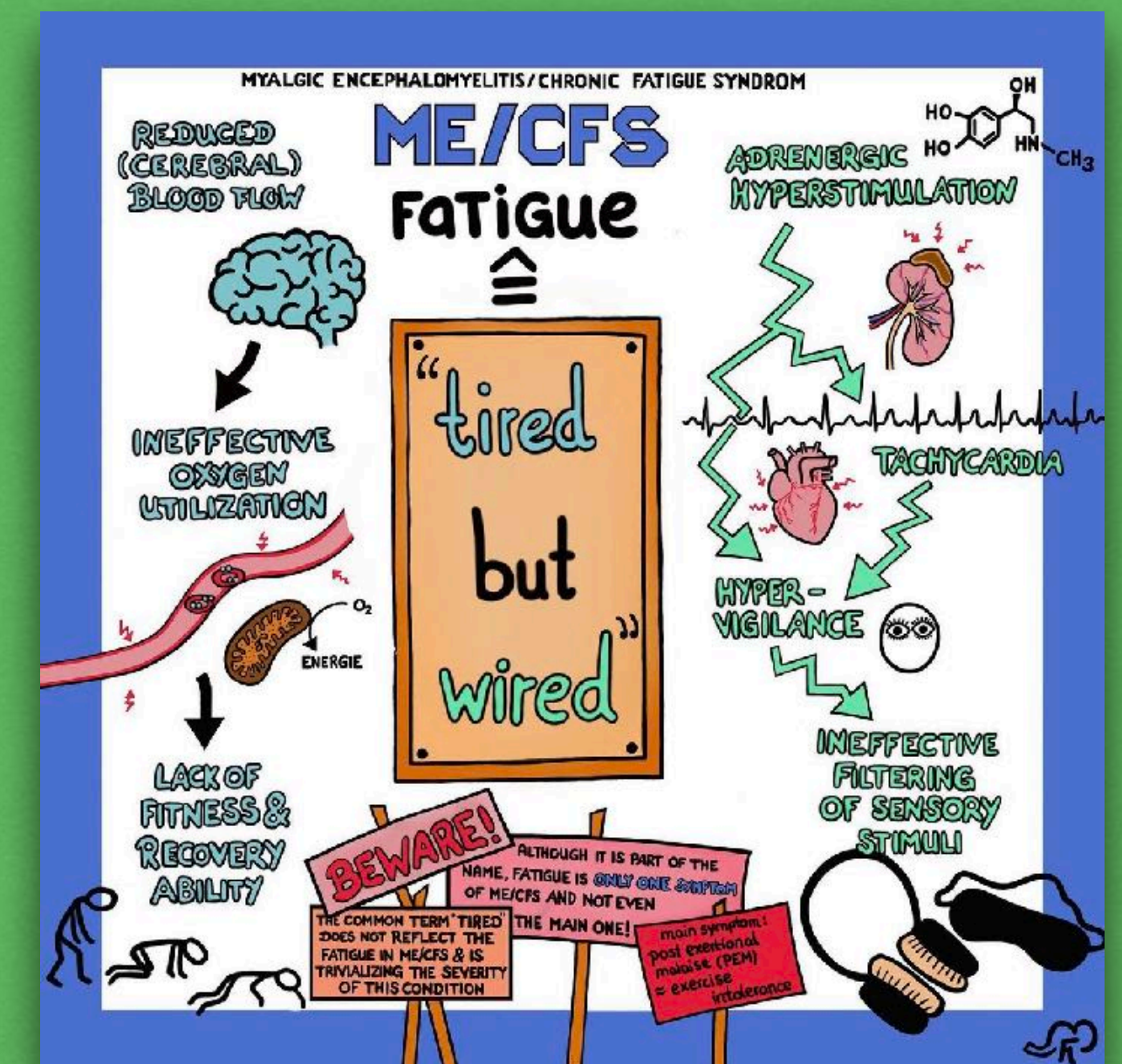
Fuj SR, Circulation 2013
Wells R et al., Vasc Health Risk Manag 2017
Rene PC et al., Frontiers in Immunology 2017

Folie 19 von 76

16/28

Häufigste Verwechslungen:

- * **Depression:** ICD F32, F33 - depressive Episode
- * **Angststörungen:** ICD F41- Panikstörung, generalisierte Angststörung, Angst/Depression gemischt
- * **Neurasthenie:** ICD F48.0
- * **Somatoforme Störungen:** ICD F45 - Somatisierungsstörung, somatoforme autonome Funktionsstörung, somatoforme Schmerzstörung



Helfen DSM, ICD oder Tests weiter?

➤ ICD 10: **F45 Somatoforme Störung**

„Das Charakteristikum ist die wiederholte Darbietung körperlicher Symptome in Verbindung mit hartnäckigen Forderungen nach medizinischen Untersuchungen trotz wiederholter negativer Ergebnisse und Versicherung der Ärzte, dass die Symptome nicht körperlich begründbar sind. Wenn somatische Störungen vorhanden sind, erklären sie nicht die Art und das Ausmaß der Symptome, das Leiden und die innerliche Beteiligung des Patienten.“

➤ DSM 5: **SBS - Somatische Belastungsstörung**

Verzicht auf das Kriterium „organisch unerklärt“

PHQ 15

Screening-Fragebogen

Somatisierung/ Somatoforme Störung

Gesundheitsfragebogen für Patienten - 15 (PHQ-15)				
Dieser Fragebogen ist ein wichtiges Hilfsmittel, um Ihnen die bestmögliche Behandlung zukommen zu lassen. Ihre Antworten können Ihrem Arzt helfen, Ihre Beschwerden besser zu verstehen. Bitte beantworten Sie jede Frage, so gut Sie können.				
Wie stark fühlten Sie sich im Verlauf der <u>letzten 4 Wochen</u> durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?	Nicht beeinträchtigt	Wenig beeinträchtigt	Stark beeinträchtigt	
Bauchschmerzen	☐	☐	☒	
Rückenschmerzen	☐	☒	☐	
Schmerzen in Armen, Beinen oder Gelenken (Knie, Hüften usw.)	☐	☐	☒	
Menstruationsschmerzen oder andere Probleme mit der Menstruation	☐	☒	☐	
Schmerzen oder Probleme beim Geschlechtsverkehr	☐	☐	☒	
Kopfschmerzen	☐	☐	☒	
Schmerzen im Brustbereich	☐	☒	☐	
Schwindel	☐	☐	☒	
Ohnmachtsanfälle	☐	☒	☐	
Herzklopfen oder Herzrasen	☐	☐	☒	
Kurzatmigkeit	☐	☐	☒	
Verstopfung, nervöser Darm oder Durchfall	☐	☐	☒	
Übelkeit, Blähungen oder Verdauungsbeschwerden	☐	☐	☒	
Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der <u>letzten 2 Wochen</u> durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?	Überhaupt nicht	An einzelnen Tagen	An mehr als der Hälfte der Tage	Beinahe jeden Tag
Schwierigkeiten, ein- oder durchzuschlafen, oder vermehrter Schlaf	☐	☐	☐	☒
Müdigkeit oder Gefühl, keine Energie zu haben	☐	☐	☐	☒

Liste vorangegangener Diagnosen der KK:

Arztbrief:

Diagnosen

Rezidivierende depressive Störung, gegenwärtig schwere Episode ohne psychotische Symptome **F33.2**
Spezielle Verfahren zur Untersuchung auf infektiöse und parasitäre Krankheiten (02.10.2020) **Z11**
Spezielle Verfahren zur Untersuchung auf SARS-CoV-2 **U99.0**
Panikstörung [episodisch paroxysmale Angst] **F41.0**
Alpträume [Angaträume] **F51.5**
Bradykardie, nicht näher bezeichnet **R00.1**

Aktuelle psych. Anamnese

Herr [REDACTED] berichtet im Aufnahmegespräch von Panikattacken, qualender Antriebsschwäche, Zukunftsängsten, Morgentief, Hoffnungslosigkeits- und Inaktivitätserleben, Konzentrationseinschränkungen, sozialem Rückzug, dysphorischer Gereiztheit mit Jähzorn, Gedankenkreisen, schweren Schlafstörungen mit zeitweiligem Alpträumenleben ca. 1 Mal pro Woche seit einem halben Jahr, und diversen körperlichen Beschwerden.



Die Gesundheitskasse
für Sachsen und Thüringen.

Anlage Arbeitsunfähigkeitszeiten, Seite 1

Diagnosen/Diagnosesicherheit/Lokalisation

- J06.9** - Akute Infektion der oberen Atemwege, nicht näher bezeichnet / gesichert /
- F43.9** - Reaktion auf schwere Belastung, nicht näher bezeichnet / gesichert /
- F32.0** - Leichte depressive Episode / gesichert /
- F32.1** - Mittelgradige depressive Episode / gesichert /
- J06.9** - Akute Infektion der oberen Atemwege, nicht näher bezeichnet / gesichert /
- Z22.8** - Keimträger sonstiger Infektionskrankheiten / gesichert /
- U07.1** - Coronavirus-Krankheit-2019, Virus nachgewiesen / gesichert /
- R43.2** - Parageusie / gesichert /
- J06.9** - Akute Infektion der oberen Atemwege, nicht näher bezeichnet / gesichert /
- J01.9** - Akute Sinusitis, nicht näher bezeichnet / gesichert /
- M54.5** - Kreuzschmerz / gesichert /
- F45.0** - Somatisierungsstörung / /

Diagnostische Metamorphosen; Psychotherapieanträge

Symptome:
Depression, Erschöpfung,
Selbstvorwürfe, Antriebslosigkeit.

3. Es finden sich bei orientierender
körperlicher als auch
neurologischer Untersuchung
keine Auffälligkeiten.

Diagnosen/Diagnosesicherheit/Lokalisation

J06.9 - Akute Infektion der oberen Atemwege, nicht näher bezeichnet / gesichert
F43.9 - Reaktion auf schwere Belastung, nicht näher bezeichnet / gesichert
F32.0 - Leichte depressive Episode / gesichert /
F32.1 - Mittelgradige depressive Episode / gesichert /
J06.9 - Akute Infektion der oberen Atemwege, nicht näher bezeichnet / gesichert /
Z22.8 - Keimträger sonstiger Infektionskrankheiten / gesichert /
U07.1 - Coronavirus-Krankheit-2019, Virus nachgewiesen / gesichert /
R43.2 - Parageusie / gesichert /
J06.9 - Akute Infektion der oberen Atemwege, nicht näher bezeichnet / gesichert /
J01.9 - Akute Sinusitis, nicht näher bezeichnet / gesichert /
F45.0 - Somatisierungsstörung /

Die Abwehrmechanismen sind
Reaktionsbildung, Verschiebung
ins Körperliche, Wendung gegen
das eigene Selbst, Idealisierung,
Sublimierung.

Konfliktauslöser sind demnach
Überforderung, Überarbeitung,
berufliche Veränderung,
Partnerschaftskonflikt.

Wiederbelebung des
Grundkonfliktes :
Sehnsucht nach oraler
Versorgung gerät mit der
unwussten Beziehungsphantasie,
sich dadurch schuldig zu machen,
in Konflikt.

Wie zeigt sich Post COVID und ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen?

- krankhafte Abgeschlagenheit
- PEM
- Atem- und Kreislaufprobleme (orthostatische Intoleranz)
- Schlafstörungen
- und/oder Schmerzen
- Boom-Bust-Zyklen

1/4 der Kinder und Jugendlichen mit COVID-19-Infektion leiden an Long COVID- selbst **ein Jahr nach** der Infektion

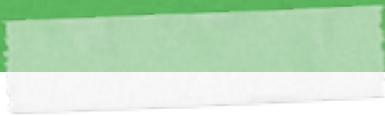
... wie Symptome/ das Verhalten der Kinder und Jugendlichen fehlgedeutet wird



Bewegungsmuffel



Faul



**Das Kind mag halt
kein Mathe**



**Sie ist wohl
depressiv!**



Verweichlicht...



Mama-Kind!



Pandemie-verwöhnt!



**War sie nicht
schon immer
psychisch labil?**



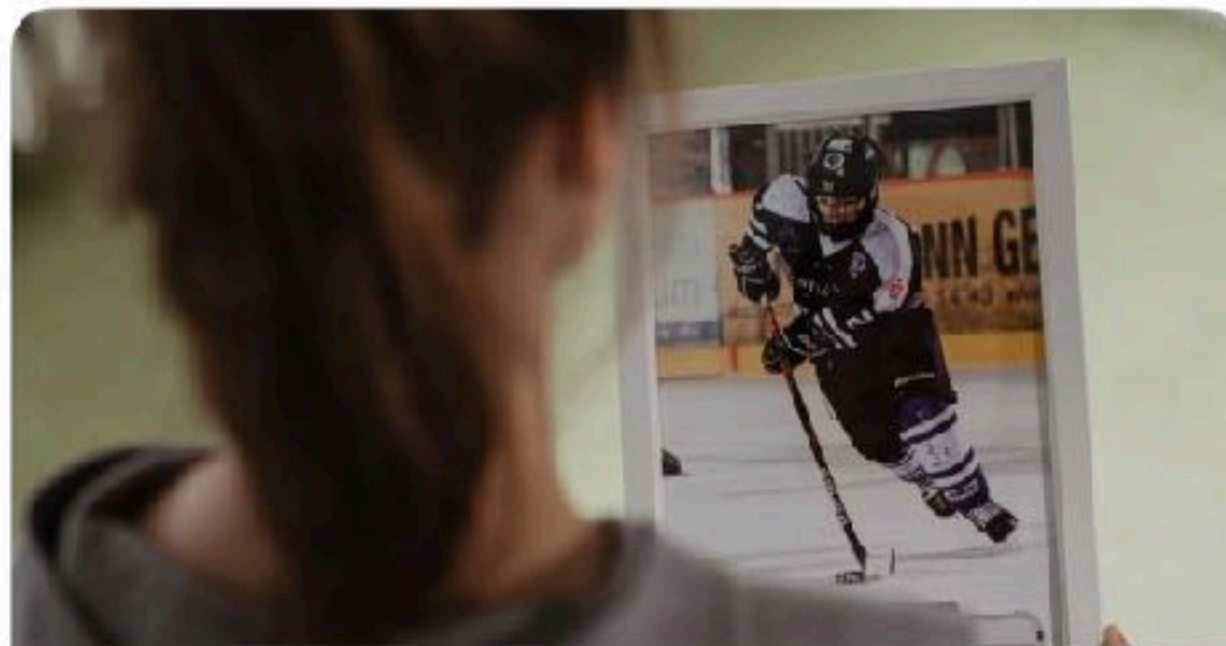
**Da stimmt doch
was zuhause
nicht!**



**Zu wenig
Bewegung:
Mehr Sport!**



Durch Meldungen zweier Ärztinnen gerät die Mutter eines an Post Covid erkrankten Kindes in den Fokus des Jugendamts. Nun kämpft sie gegen schwere Vorwürfe – und darum, ihren Sohn zurückzubekommen.



spiegel.de
(S+) Post Covid bei einem
Zehnjährigen: Erst wurde er krank,...

»Das ganze Verfahren können wir nur kopfschüttelnd zur Kenntnis nehmen. Künftig muss man Müttern mit Post-Covid-Kindern raten, nicht nur Ärzte zu konsultieren, sondern auch Rechtsanwälte.«

Nora Jahns Anwältin in einer Beschwerde vor Gericht

„Am häufigsten wurden somatoforme Störungen genannt - doch genau diese Diagnose war in **sechs von sieben** Fällen falsch.“

Fünf Jahre dauert die Ausbildung zum Facharzt für psychosomatische Medizin. Rund 2300 dieser Fachärzte gibt es in Deutschland. Ihre Diagnosen sind zuverlässig. Das belegen zahlreiche Studien.

Abklärung durch Facharzt nicht notwendig

Nur – und das ist der springende Punkt: Die überwiegende Zahl der psychosomatischen Diagnosen wird nicht von Fachleuten, sondern von Hausärzten, Orthopäden oder Gynäkologen gestellt. Denn jeder Arzt, egal wie qualifiziert, kann in Deutschland eine psychosomatische Diagnose stellen. Die Abklärung durch einen Facharzt für Psychosomatik ist nicht notwendig.

Dementsprechend ist auch die Qualität der Befunde, wie eine Studie 2003 belegt.

„Die Ergebnisse sprechen für eine dringend erforderliche, bessere Ausbildung in der Diagnostik von niedergelassenen nicht psychiatrischen Fachärzten. Zwischen den Krankenschein-Diagnosen und den Fach-Diagnosen bestand nur eine geringe Übereinstimmung. Die diagnostizierenden Ärzte waren in der Regel nicht spezialisiert auf psychische Störungen, sondern Allgemeinmediziner und Gynäkologen. Am häufigsten wurden somatoforme Störungen genannt.“

Doch genau diese Diagnose war in sechs von sieben Fällen falsch. Ein Desaster. Nun sollen Kurse zur psychosomatischen Grundversorgung für ambulant tätige Ärzte Abhilfe schaffen. 20 Theoriestunden, ergänzt durch Rollenspiele, das Ganze größtenteils auf freiwilliger Basis.

Diese Verlegenheitsdiagnose hat auch ganz praktische Ursachen, meint Professor Peter Henningsen, Direktor der Klinik für psychosomatische Medizin und Psychotherapie an der TU München.

„Also man muss eigentlich auch in der Lage sein, seine Diagnosen offenzuhalten, wenn man sie erst mal noch nicht klären kann. Aber wenn einem dann aus Abrechnungsgründen aufgezwungen wird, irgendeine Diagnose zu stellen, dann erhöht das die Wahrscheinlichkeit, dass dann zum Beispiel so eine F 45-Diagnose viel zu ungeprüft gestellt wird“, erklärt er. „Das sehe ich auch als ein echtes Problem. Die Stellung dieser Diagnose muss auf einer adäquaten Diagnostik beruhen und die kann nicht nur im Nichtfinden einer organischen Erklärung bestehen.“



„DRÜCKTE KRANKENSTAND DEUTSCHLAND IN REZESSION?“

Hauptgründe für Krankenstand Erkältung und psychische Erkrankungen

Die größte gesetzliche Krankenkasse, die Techniker Krankenkasse (TK) bestätigte die außergewöhnlich hohe Rate an Fehltagen bei Erwerbstätigen in 2023. Diese lagen deutlich über dem Niveau der Jahre vor der Corona-Pandemie, wie sie den Zeitungen der Funke Mediengruppe unter Berufung auf ihre Daten erklärte. Demzufolge sei jede versicherte Erwerbsperson bei TK im Schnitt 19,4 Tage krankgeschrieben gewesen.

"Hauptgrund für die hohen Fehlzeiten sind wie im Vorjahr Krankschreibungen aufgrund von Erkältungskrankheiten wie grippale Infekte, Bronchitis oder Grippe. Sie machen mehr als ein Viertel der Fehltage aus", sagte Jens Baas, Vorstandsvorsitzender der TK, den Funke-Zeitungen. Im Schnitt fehlte jeder Erwerbstätige 5,11 Tage wegen Erkältungskrankheiten.

Vor der Corona-Pandemie waren die Beschäftigten deshalb nur 2,37 Tage krankgeschrieben. Die zweithäufigsten Fehlzeiten entstanden durch psychische Erkrankungen mit durchschnittlich 3,6 Tagen pro Jahr. Auch die DAK hatte von einem berichtet: Psychische Erkrankungen wie Depressionen führten danach zu 323 Fehltagen je 100 Versicherte.

- 1. Warum ich auch über ME/CFS spreche**
- 2. Post Exertional Malaise: PEM**
- 3. Somatisch, psychisch, psychosomatisch, psychisch „überlagert“?**
- 4. Versorgungsrealität Betroffener und ihrer Angehörigen**
- 5. Die Rolle der Psychotherapie**

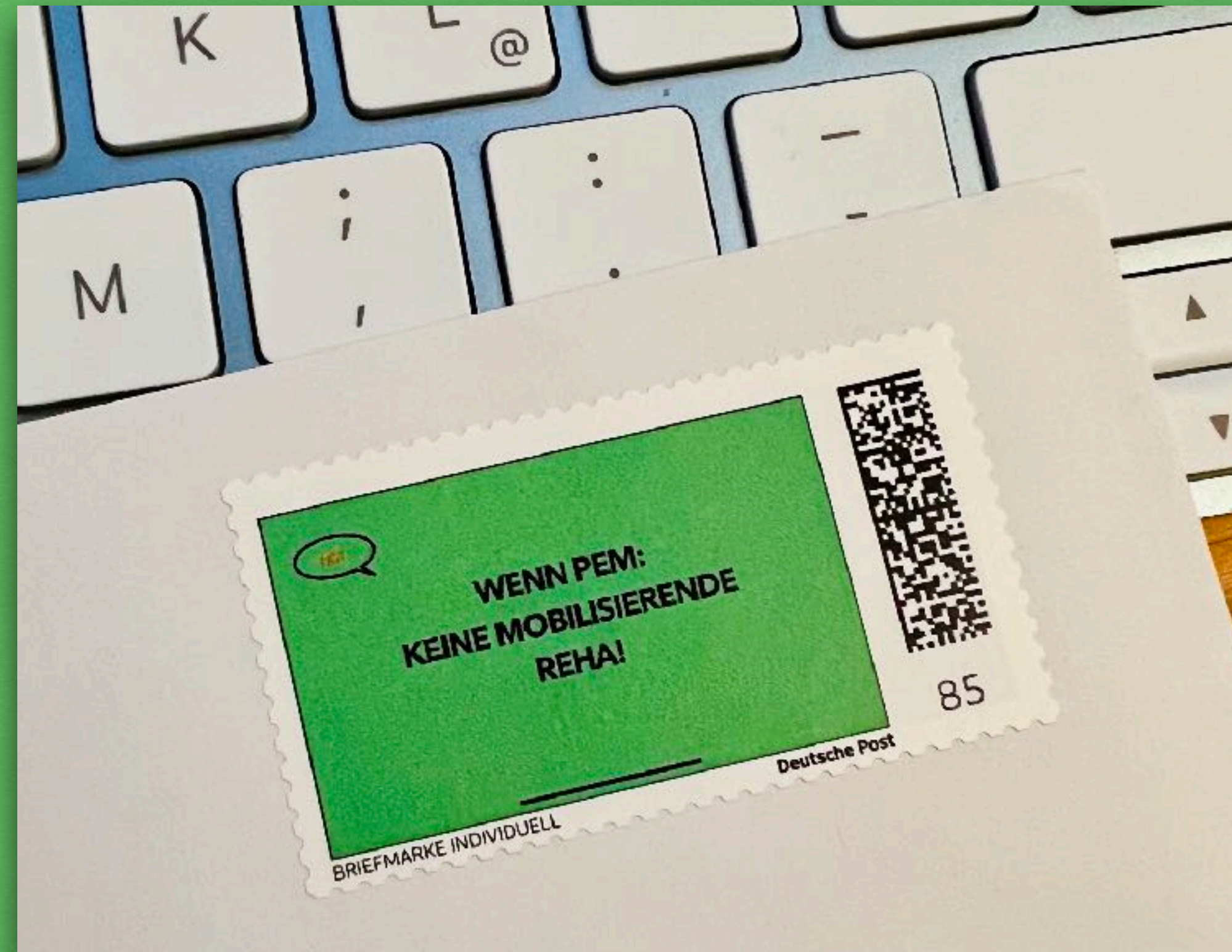
Erfahrungen Betroffener auf der Suche nach medizinischer Hilfe:

„Ich nenne meine Krankheit und ernte lautes Lachen.“

- ➡ Skepsis/ Beschwerden werden nicht ernst genommen
- ➡ Bagatellisierung: „Jeder ist mal müde“
- ➡ Psychologisierung
- ➡ Gaslighting
- ➡ Angemessene Behandlung auch anderer Erkrankungen wird versagt
- ➡ Zuständigkeitsabweisung
- ➡ Fehldiagnosen/ Fehlbehandlungen/ keine Behandlung
- ➡ Begutachtungen: Psychologisierung (F45/ F32/ F48)
- ➡ Reha



WENN PEM: KEINE MOBILISIERENDE REHA!



Was Post Covid, PostVac und ME/CFS für die Betroffenen **bedeutet**



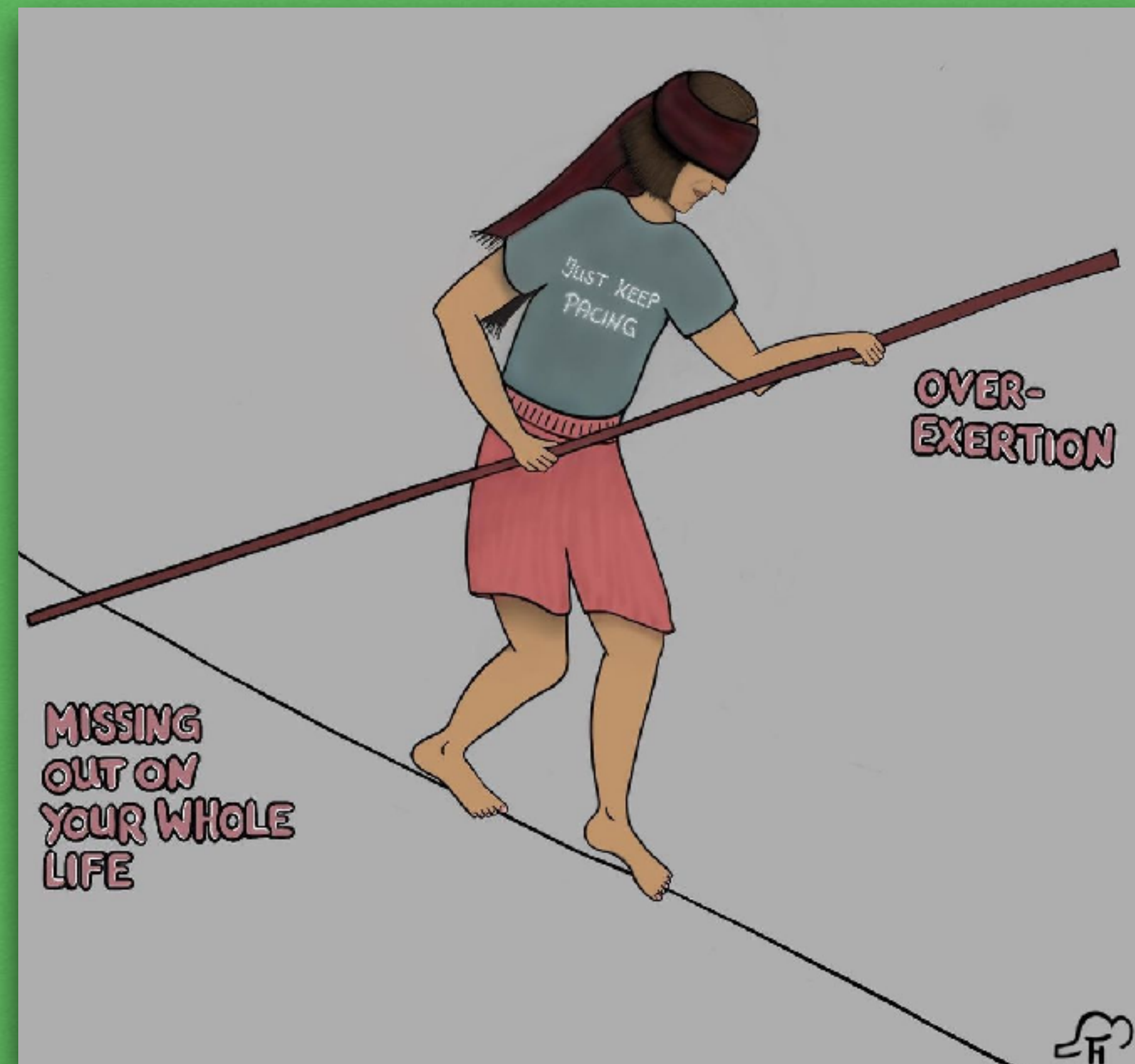
- 1. Warum ich auch über ME/CFS spreche**
- 2. Post Exertional Malaise: PEM**
- 3. Somatisch, psychisch, psychosomatisch, psychisch „überlagert“?**
- 4. Versorgungsrealität Betroffener und ihrer Angehörigen**
- 5. Die Rolle der Psychotherapie**

Post COVID bzw. ME/CFS sind somatische Erkrankungen, und jede Behandlung mit kurativem Anspruch muss daher eine somatische sein.

Psychotherapie- und zwar verfahrensübergreifend- kann aber in bestimmten Funktionen unterstützend sein.



Für den Umgang mit Post COVID und ME/CFS ist ein sicheres und tiefgreifendes Verständnis der Post Exertional Malaise **PEM Voraussetzung. Das gilt nicht nur für Betroffene, sondern auch für alle Behandelnden.**



Aktivitäten, die zu PEM und somit zur womöglich bleibenden Verschlechterung führen können

Körperliche Aktivitäten

- Zur Arbeit/ Uni/ Schule gehen
- Arzttermin/ Begutachtung
- Ein Spaziergang
- Massagen
- Ernährung: Das Kochen
- Ernährung: Das Essen
- Wetter/ Temperatur
- Sich duschen
- Sich die Zähne putzen
- Aus dem Bett aufstehen
- Sich im Bett umdrehen

Kognitive Aktivitäten

- Arbeit/ Uni/ Schule
- Arzttermine/ Begutachtung
- Auto fahren
- Einen (anderen Weg) gehen/ fahren
- Ein Gespräch/ Telefonat
- In den Kalender schauen
- Entscheidungen treffen
- Im Supermarkt sein
- Lesen, schreiben
- Filme schauen, Radio hören
- Jeglicher sensorischer Reiz

Emotionale Aktivitäten

- Arbeit/ Uni/ Schule
- Arzttermine/ Begutachtungen
- Psychotherapie
- Einsamkeit
- Etwas bewältigt haben
- Etwas *nicht* bewältigen können
- Einen Liebesbrief bekommen
- Ein negatives Feedback bekommen
- Gutes Feedback bekommen
- *Eigene* Gefühle
- Gefühle *anderer*



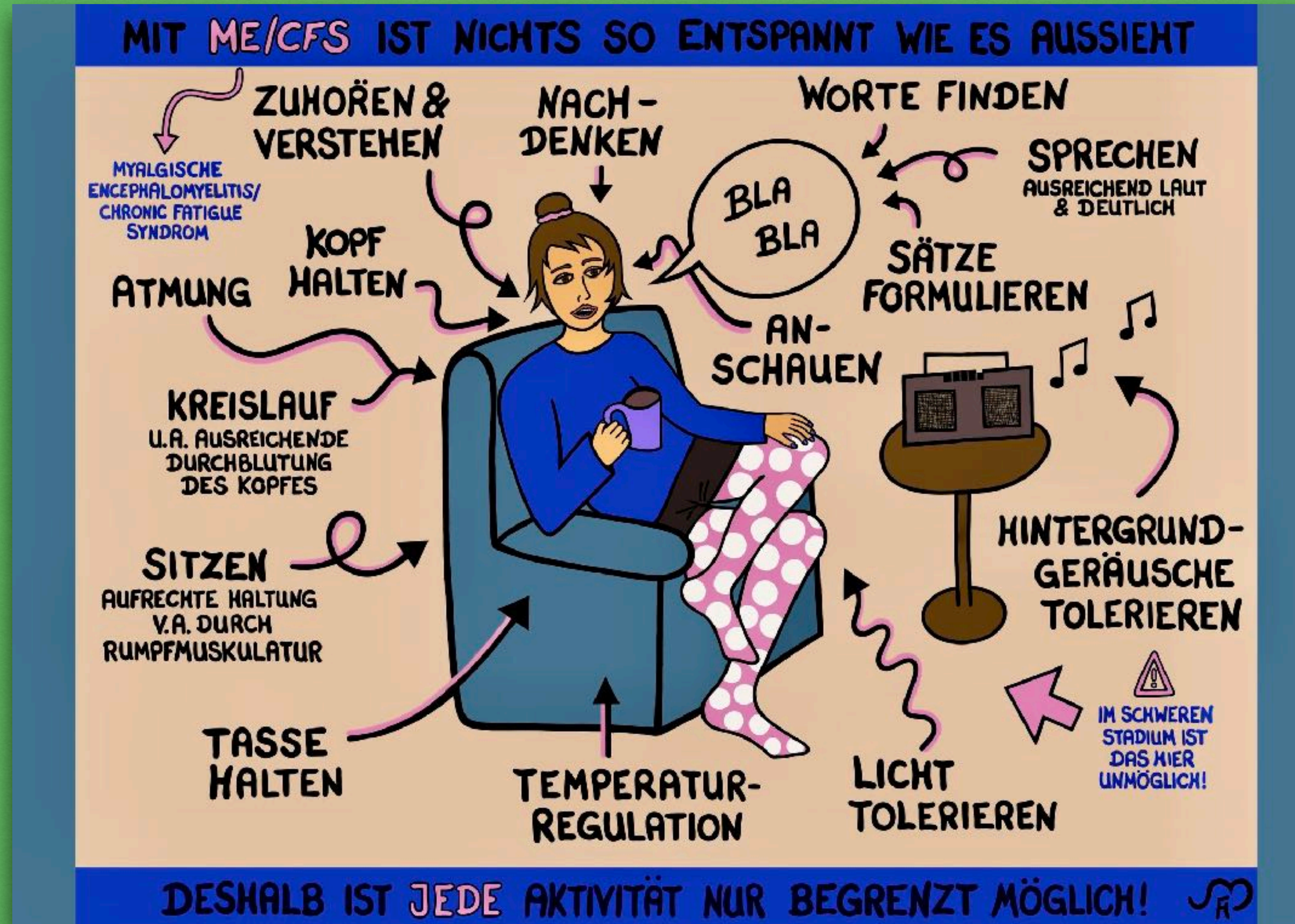
PEM



Post Exertional Malaise (PEM)



Post Exertional Malaise (PEM)



Psychotherapie: **PEM** gemeinsam auf der Spur sein

- Symptome aus „heiterem Himmel“
- Schlaf, der nicht erholsam ist
- Geringe Anstrengung->langes Ausruhen
- Das ständige Gefühl, ein Infekt stünde bevor
- Anlasslose Muskelkater-ähnliche Zustände
- Nur noch die Arbeit geht, keine Kraft mehr für Freizeit
- Unerklärliche Muskelschwäche: Die Zahnbürste fällt aus der Hand
- Wortfindungsstörungen, eingeschränkte Konzentration
- Zustandsveränderung, „in Wellen“
- Durch Sport „auf keinen grünen Zweig kommen“



Aufgabe: Der Zusammenhang zwischen Aktivität und nachfolgender, zeitverzögerter Verschlechterung muss greifbar werden

PEM gemeinsam auf der Spur sein

ME/CFS-Patienten-Leitfaden zur Vermeidung von Post Exertional Malaise (PEM) Open Medicine Foundation

19. Juni 2017, Entwurf

Belastungsintoleranz ist ein Kriterium für die Diagnose von ME/CFS, wobei PEM als eine Verschlechterung der Symptome nach körperlicher, geistiger oder emotionaler Anstrengung definiert wird. Ergänzend zur medizinischen Behandlung durch den Arzt kann die Reduktion von PEM (also die Vermeidung von sogenannten „Crashes“, der Symptomverschlimmerung durch Belastung) die Grundfunktionalität von CFS-Patienten verbessern.

Das Vermeiden von PEM kann eine Herausforderung darstellen. Dieser Leitfaden soll Patienten dabei helfen, Auslöser für PEM zu erkennen und Symptome zu verstehen, um mit der Krankheit besser umgehen und ihre Allgemeinsituation verbessern zu können.

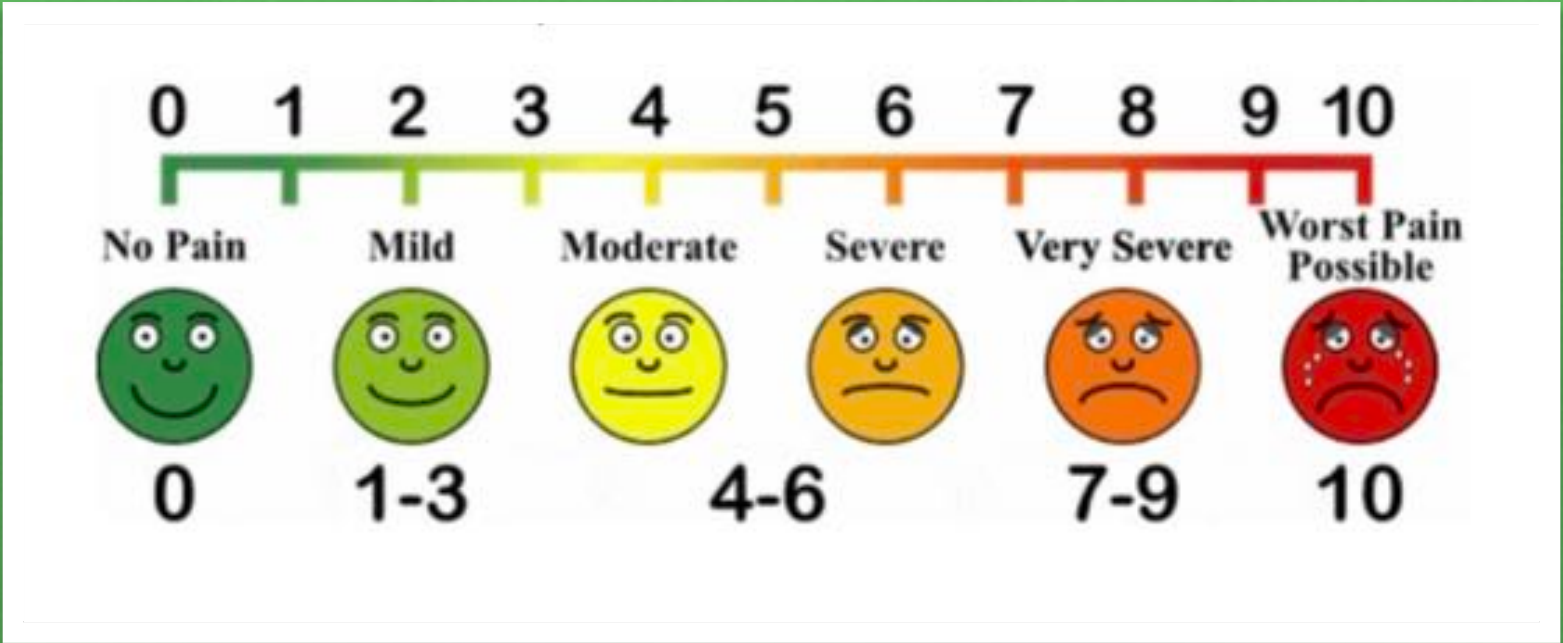
Vermeidung von Symptomverschlimmerung durch Belastung
Für jeden Patienten gelten unterschiedliche Ursachen und Barrieren, die bei der Entwicklung einer Strategie zur Vermeidung von „Crashes“ berücksichtigt werden müssen.

Die Situation jedes Patienten ist anders; In der folgenden Tabelle sind die Kategorien für Ursachen, Barrieren und mögliche Strategien angeführt, die im weiteren Text genauer erläutert werden. Am Ende dieses Dokuments sind Vorlagen für die Entwicklung eines Strategieplanes, die Schritte zur Erstellung eines Plans zur Vermeidung der Symptomverschlimmerung durch Belastung.

Ursachen von PEM	Barrieren zur Vermeidung von PEM	Erfolgreiche Strategien
• Körperliche Überanstrengung • Mentale Überanstrengung • Emotionale Überanstrengung • Schlaf • Ernährung • Andere medizinische Probleme	• Fehlendes Körpersignal für kommende PEM • Fehlen von Unterstützung • Schwierigkeit bei der Aufrechterhaltung der Motivation • Emotionale Herausforderungen • Sozialer Druck • Herausforderungen, die eine unsichtbare Krankheit stellt • Finanzieller Druck • Logistik im Umgang mit der Krankheit	• Planen Sie Ihre Aktivitäten • Teilen sie sich ihre Energie ein und machen Sie Pausen = Pacing • Lernen sie die Reaktionsmuster Ihres Körpers erkennen • Bauen Sie Ihre Unterstützungs-Community auf • Geben Sie Ihrem Körper die richtige Ernährung • Sorgen Sie für einen angemessenen Schlaf • Erhalten Sie Ihre emotionale Gesundheit • Behandeln Sie andere Krankheiten

Dieser Leitfaden wurde von der Open Medicine Foundation zur Verfügung gestellt. Das Original findet sich hier: <https://www.omf.ngo/wp-content/uploads/2018/03/PEM-Avoidance-Toolkit-2018.pdf>
Übersetzung Sigrid Jones, CFS-Hilfe.at

PEM gemeinsam auf der Spur: Symptombeobachtung



Quelle: Open medicine Foundation, übersetzt von Sigrid Jones, CFS-Hilfe.at

Tracking: Woche 1

Datum:

	Skala	Mo	Die	Mi	Do	Fr	Sa	So
Körperliche Aktivität	0-10							
Geistige Aktivität	0-10							
Emotionale Aktivität	0-10							
Aktivität Insgesamt	0-10							
Schlechter Schlaf	Ja/Nein							
Fatigue = Erschöpfung	0-10 Vorm/ Mittag/Ab							
Schmerz	0-10 Vorm/ Mittag/Ab							
Übelkeit od. Verdauungsprobleme	0-10 Vorm/ Mittag/Ab							
"Brain Fog"	0-10 Vorm/ Mittag/Ab							
Andere	0-10 Vorm/ Mittag/Ab							
Symptome insgesamt	0-10 Vorm/ Mittag/Ab							
"Crash"	Ja/Nein							
Anmerkungen								

PEM gemeinsam auf der Spur: Ein Strategieplan

Strategieplan, um PEM zu verhindern

Planen Sie Ihre Aktivitäten	□ Stellen Sie sich auf Erfolg ein: Machen Sie ein bisschen weniger; setzen Sie sich nicht unter Druck □ Bereiten Sie einen Aktivitätsplan vor: Teilen Sie Ihre Aufgaben in kleinere Schritte auf. Planen Sie Pausen ein. Setzen Sie Prioritäten. Planen Sie anstrengende Aufgaben für Zeiten mit mehr Energie □ Planen Sie Pausen ein, auch wenn Sie nicht glauben, dass dies erforderlich ist □ Erstellen Sie einen Speiseplan: Beginnen Sie den Tag mit einem gesunden Frühstück und planen Sie die Ihre Mahlzeiten □ Planen Sie die Woche: Planen Sie eine Ruhepause/ einen Ruhetag vor und/ oder nach großen Aktivitäten
Teilen sich ihre Energie ein und machen Sie Pausen = Pacing	□ Zielen Sie auf eine Reduktion der Gesamtaktivität: delegieren, vereinfachen, eliminieren Sie, lassen Sie alles los, was nicht unbedingt notwendig ist, wie z.B. ein perfekt aufgeräumtes Haus □ Verwenden Sie Timer, um körperliche Aktivität zu messen und Endzeiten festzulegen □ Legen Sie Grenzen fest, BEVOR Sie eine Aktivität beginnen: Legen Sie ein Zeitlimit fest (z.B. wenn Sie in einem Einkaufszentrum einkaufen gehen, damit Sie sich nicht ablenken lassen). □ Seien Sie flexibel: Passen Sie die Pläne an die Signale Ihres Körpers an □ STOPPEN Sie sofort, sobald Sie feststellen, dass die Gefahr einer Überanstrengung besteht □ Wechseln Sie zwischen geistiger und körperlicher Anstrengung ab □ Führen Sie häufig Selbstbewertungen durch, um sicherzustellen, dass Sie es nicht übertreiben
Lernen Sie die Reaktionsmuster Ihres Körpers erkennen	□ Verfolgen Sie Ihre Aktivitäten und Symptome: zu den Aktivitäten gehören: Schlaf, auch Nickerchen, Ernährung, Anstrengungen, Medikamenteneinnahme. Zu den Symptomen können hoher Puls und Blutdruck, Übelkeit, Müdigkeit, Schmerzen, Nachtschweiß, Gehirnnebel, Kopfschmerzen usw. zählen □ Führen Sie ein Gesundheitstagebuch: Verfolgen Sie jeden Tag mit qualitativen Beschreibungen □ Bitten Sie Ihr Support-Team um Rückmeldung zur Mustererkennung □ Verwenden Sie ein Trackinggerät: Zählen Sie die Schritte, messen Sie die Herzfrequenz usw.
Bauen Sie eine Unterstützungsgemeinschaft auf	□ Identifizieren Sie Ihre Unterstützungsgemeinschaft: Familie, Freunde, Nachbarn, Kollegen □ Holen Sie sich Hilfe von außen: Sofern erschwinglich, nutzen Sie Putzhilfen, Verpflegungsservice usw. □ Delegieren Sie alles, was Sie können: Lebensmitteleinkauf, Besorgungen, Reinigung, das Füllen der Pillendosen usw. □ Helfen Sie Ihrer Unterstützungs-Community, ME/CFS zu verstehen: Nutzen Sie Webseiten, Zeitungsartikel und Broschüren, um die Einschränkungen von ME/CFS anderen verständlich zu machen □ Erhalten Sie die Stärke Ihrer Unterstützungsgemeinschaft: Machen Sie sich nicht nur von einer Person abhängig. Auch für Pflegepersonen gibt es Selbsthilfegruppen

Beispiel für Strategieplan

Meine Ursachen für PEM	Meine Barrieren	Meine Strategien
Zu viele Aktivitäten pro Tag, Auto fahren, Einkaufen, Arbeit, Kinder	Mir fehlt das Verständnis und die Unterstützung durch die Familie	• Ich schicke ausgewählte Information an Personen, die mir nahe stehen und die helfen könnten • Ich bitte Familienmitglieder mit mir gemeinsam einen Aktivitätsplan zu entwickeln und mich zu unterstützen
Menstruationszyklus		• Ich plane einen Ruhetag um den Zeitpunkt ein, an dem ich die Periode erwarte • Ich nehme sofort ein Schmerzmittel
An sozialen Aktivitäten teilnehmen	Ich möchte mit meinem Freunde mithalten. Ich brauche soziale Kontakte, um glücklich zu sein.	• Ich plane Ruhezeiten vor dem Event und am Folgetag ein. • Ich gehe zu dem Event, aber bleibe nicht zu lange.
Zu viele Kohlenhydrate in der Ernährung	Ich liebe Kohlenhydrate und Zucker Es ist zu viel Aufwand, gesundes, frisches Essen zu kochen.	• Ich bitte um Hilfe bei der Vorbereitung von Speisen. • Ich koche gleich mehr und friere extra Portionen ein • Ich kaufe KEINE ungesunden Nahrungsmittel
Dehydrierung; zu wenig Mineralstoffe	Mir schmeckt das Wasser nicht. Ich vergesse zu trinken.	• Ich lade ein App am Handy runter, dass mich daran erinnert, zu trinken • Ich bereite Kräutertee vor und nehme eine Flasche mit. Ich gebe eine Prise Natursalz dazu.

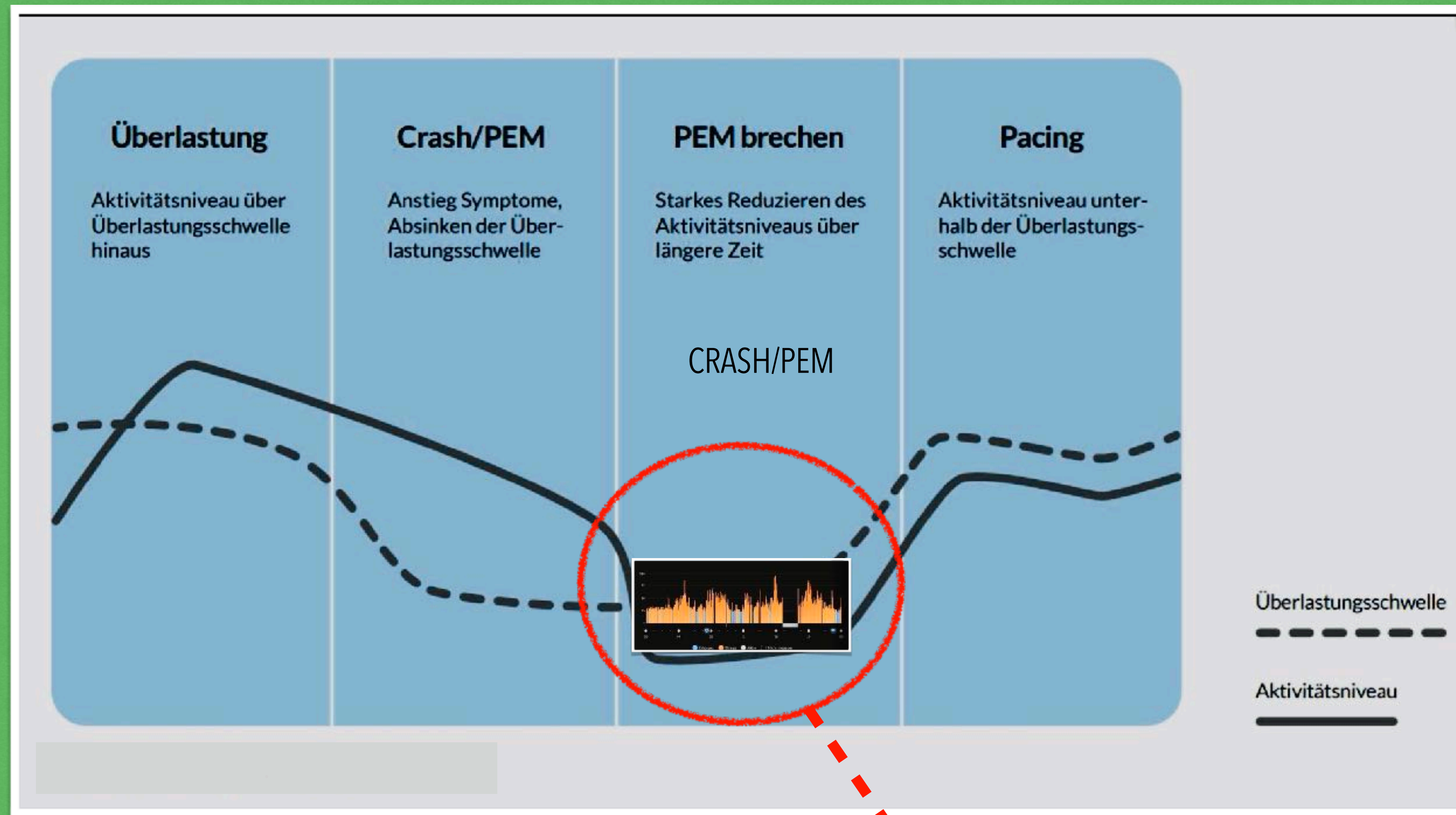
„Kann es wirklich sein, dass der gestrige Spaziergang eine derartige Verschlechterung **PEM bei mir ausgelöst hat?“**

Ja. Und und wir sollten uns nun unbedingt mit **Pacing beschäftigen!**

WAS **IST** PACING?

- Unterhalb der pathologisch reduzierten Belastungsgrenze bleiben
- Zentrale Botschaft: Auf die persönlichen Belastungsgrenzen hören (lernen)
- Anpassung der Aktivität, dass es zu keiner (womöglich bleibenden!) Verschlechterung des Zustandes kommt
- Faustregel: Herzfrequenz bei Belastung „**200-Lebensalter x 0,6**“

Was **bedeutet** Pacing?



Körperliche Stresswerte, berechnet auf der Basis DER HRV bei ME/CFS



Stresswerte an einem relativ guten Tag mit Aktivitäten unterhalb der Belastungsgrenze: **Pacing**



PEM/
CRASH

Stresswerte **nach** Belastung, an einem Tag ohne jede Aktivität

WAS **BEDEUTET** PACING?

Pacing ist *kein* Reha-Modul,
keine Lifestyle-Idee, *keine* Achtsamkeitsübung.

Pacing ist eine Haltung,
die Betroffene vor einem Crash und vor einer (bleibenden?)
Verschlimmerung (PEM) schützt.

Pacing ist eine enorme psychische Herausforderung-
und oft nicht zu bewältigen.

Psychotherapie und **Pacing**:

Was braucht man fürs pacen?

Selbstwahrnehmung / Körperwahrnehmung:

- Wie erlebe ich meinen Körper, seine Veränderungen?
- Nehme ist meine psychische Verfassung, wie verändert sie sich?

Selbst-Steuerung:

- Das eigene Handeln auch hinsichtlich seiner Folgen abwägen
- Sich von Ansprüchen und Erwartungen anderer abgrenzen können („Nein“ sagen)
- Verzicht leisten, Frustration aushalten





IST PACING DIE LÖSUNG?

„Ich mache doch schon gar nichts mehr, Frau Grande!“

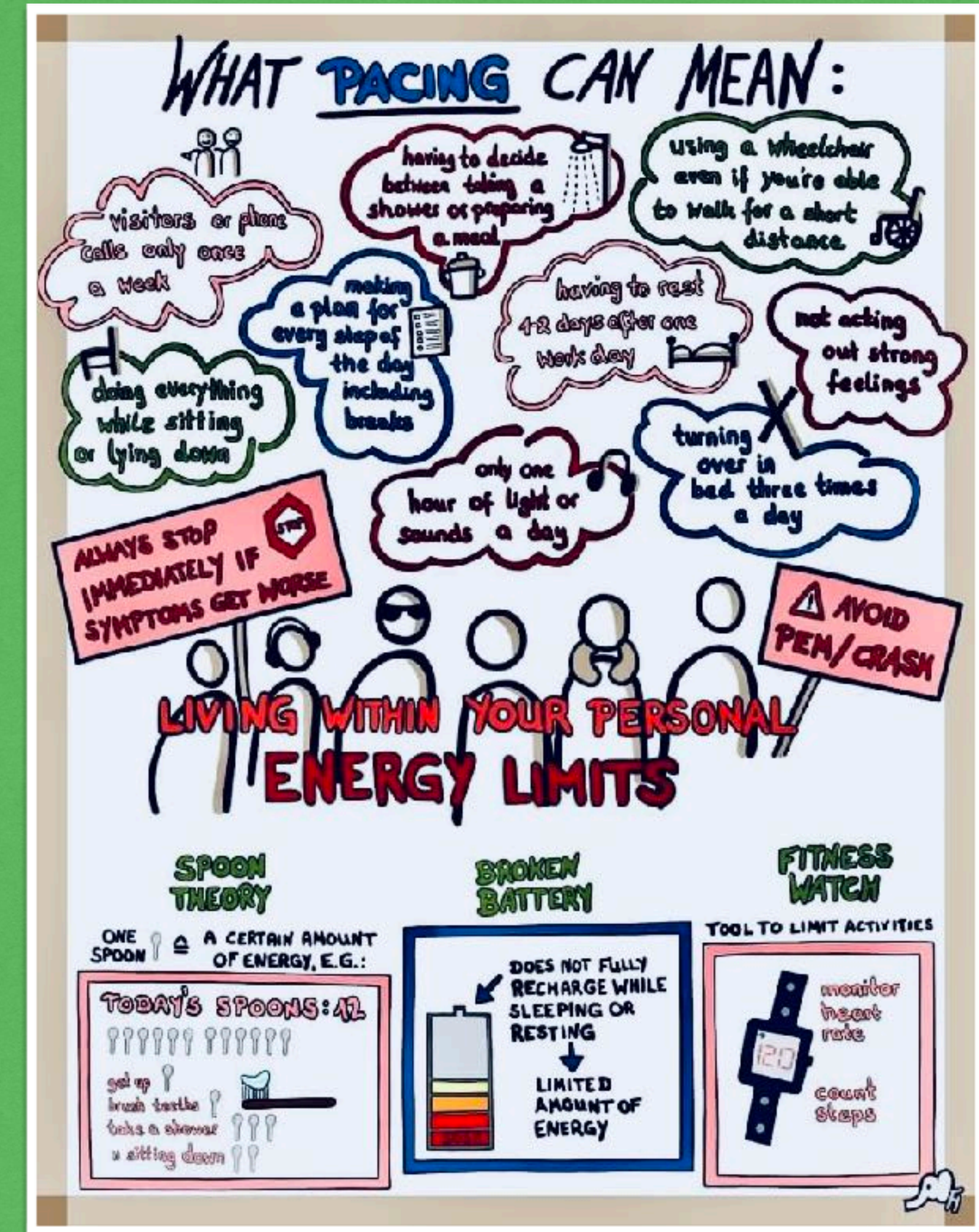
**„Pacing wird oft als Lösung des Problems verstanden,
ist aber selbst ein großes Problem und eine enorme Aufgabe,
zu deren Lösung Psychotherapie
einen wichtigen Beitrag leisten kann.“**

Was **Pacing** für die Betroffenen bedeuten kann:

- Einschränkungen
- Selbstbeherrschung
- Verzicht
- Frustration
- Isolation
- Einsamkeit
- Bedeutungslosigkeit
- Hoffnungslosigkeit
- Verzweiflung
- Ängste
- Depression



Psychotherapie



„Ich will doch einfach nur rennen!“

Tobias 10 Jahre

- ➡ Bremsen, aufhören- obwohl es gerade geht? PEM
- ➡ Ihre Sorgen, ihre Affekte validieren
- ➡ Mit ihnen nach Worte für ihren Zustand, ihre Symptome suchen
- ➡ Was tun, wenn *rennen* (...) nicht mehr geht?
- ➡ Peers : Kontakt möglichst erhalten
- ➡ Schule: Kontakt > Lernstoff / Avatar
- ➡ Geschwisterkinder: Schattenkinder!

„Ich war verliebt, hatte eine Zusage für meine Traumstelle. So vieles lief perfekt.

Jetzt muss ich hoffen, dass der MDK mir morgen einen Pflegegrad anerkennt.“

Malte, 28 Jahre

- ➡ (Junge) Erwachsene wurden in einer Phase des Schaffens, des Aufbaus, der Karriere- und der Familienplanung aus dem Leben gerissen: *Trauer, Wut, existentielle Angst*
- ➡ Verlust von Freunden, Beziehungen, Beruf, Zukunftsplänen
- ➡ *Abhängigkeit* von den alt werdenden Eltern
- ➡ *Identitätsverlust*

**„Es ist so schlimmes viel passiert, in meinem Leben.
Alles, was mir half, damit klarzukommen, geht nun nicht mehr.“**

Larissa, 40 Jahre

**„Mich von meinem Vater ins Bad tragen lassen zu müssen,
ist für mich nur schwer aushaltbar.“**

Hannah, 26 Jahre

„Entscheidungen. Pacing bedeutet, sich dauernd entscheiden zu müssen:

Zähneputzen oder ein frisches T-Shirt anziehen?

Feste Nahrung, oder Handy-Zeit?“

Maja, 32 Jahre

Energiemanagement: Die Spoon Theory





Pacing im **Hier und Jetzt** des therapeutischen
Settings beachten und umsetzen!

BEIM VORLIEGEN VON PEM UND F-DIAGNOSE?

PACING FIRST!

Rahmenbedingungen einer psychotherapeutischen Praxis für Patienten*innen mit Post COVID und ME/CFS



- ➔ Video Sitzungen
- ➔ Dauer der Sitzungen
- ➔ Häufigkeit der Sitzungen
- ➔ Kurzfristige Absagen
- ➔ Vorzeitiges Ende einer Sitzung
- ➔ Kontakt per Email
- ➔ Anpassung von Inhalt und Schwere der Themen

WENN KEINE ANDERE,

GESICHERTE ICD-10 DIAGNOSE AUS DEM F-BEREICH VORLIEGT: F54

- Kombination von G93.3 oder U09.9 /U12.9 mit F54

F50-F59 Verhaltensauffälligkeiten mit körperlichen Störungen und Faktoren

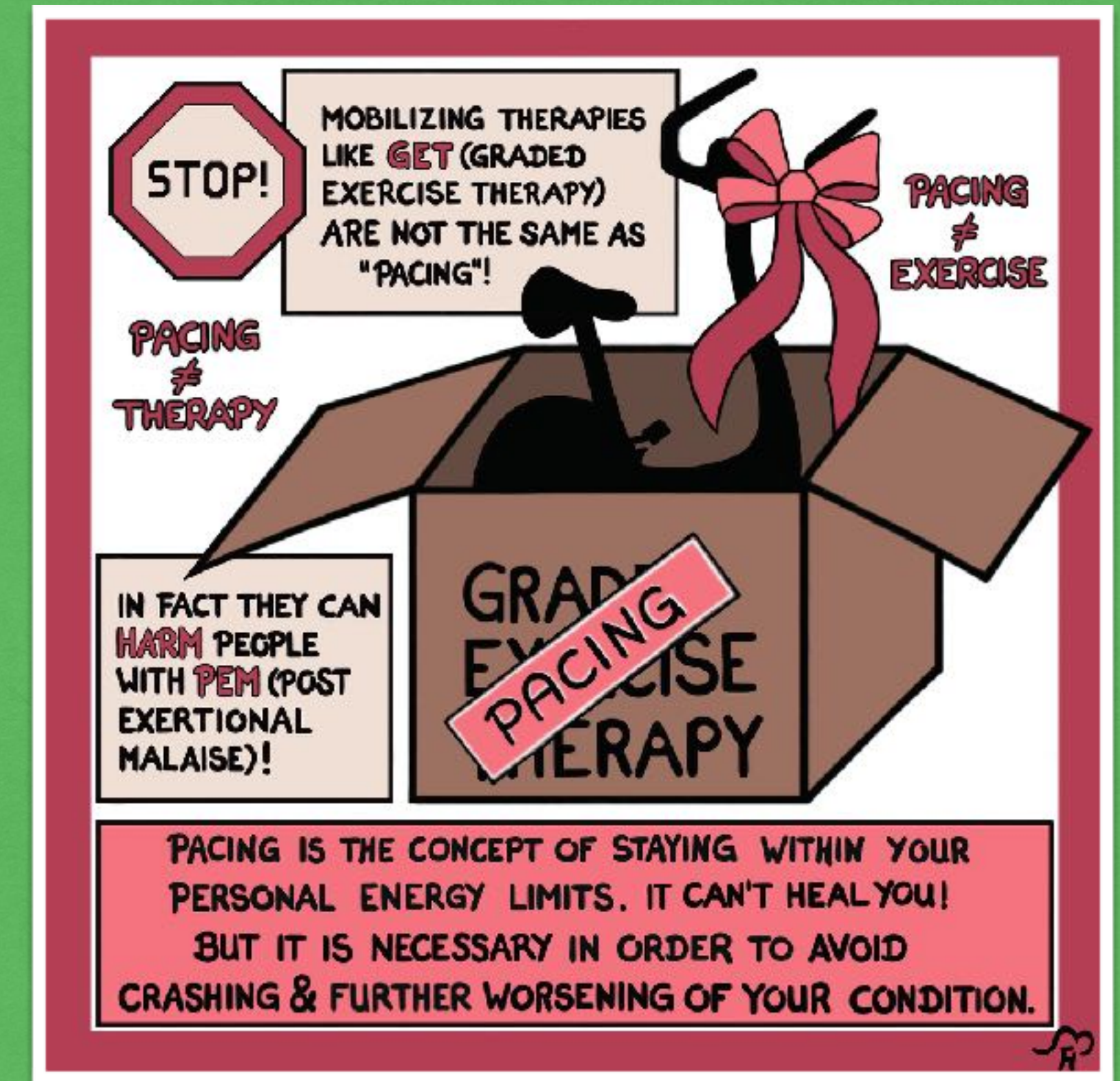
F54 Psychologische Faktoren oder Verhaltensfaktoren bei anderenorts klassifizierten Krankheiten

Info: Diese Kategorie sollte verwendet werden, um psychische Faktoren und Verhaltenseinflüsse zu erfassen, die eine wesentliche Rolle in der Ätiologie körperlicher Krankheiten spielen, die in anderen Kapiteln der ICD-10 klassifiziert werden. Die sich hierbei ergebenden psychischen Störungen sind meist leicht, oft lang anhaltend (wie Sorgen, emotionale Konflikte, ängstliche Erwartung) und rechtfertigen nicht die Zuordnung zu einer der anderen Kategorien des Kapitels V.

Inkl.: Psychische Faktoren, die körperliche Störungen bewirken
Beispiele für den Gebrauch dieser Kategorie sind: Asthma [F54](#) und [J45.-](#)

Zentrale Elemente der therapeutischen Arbeit mit PCS und ME/CFS

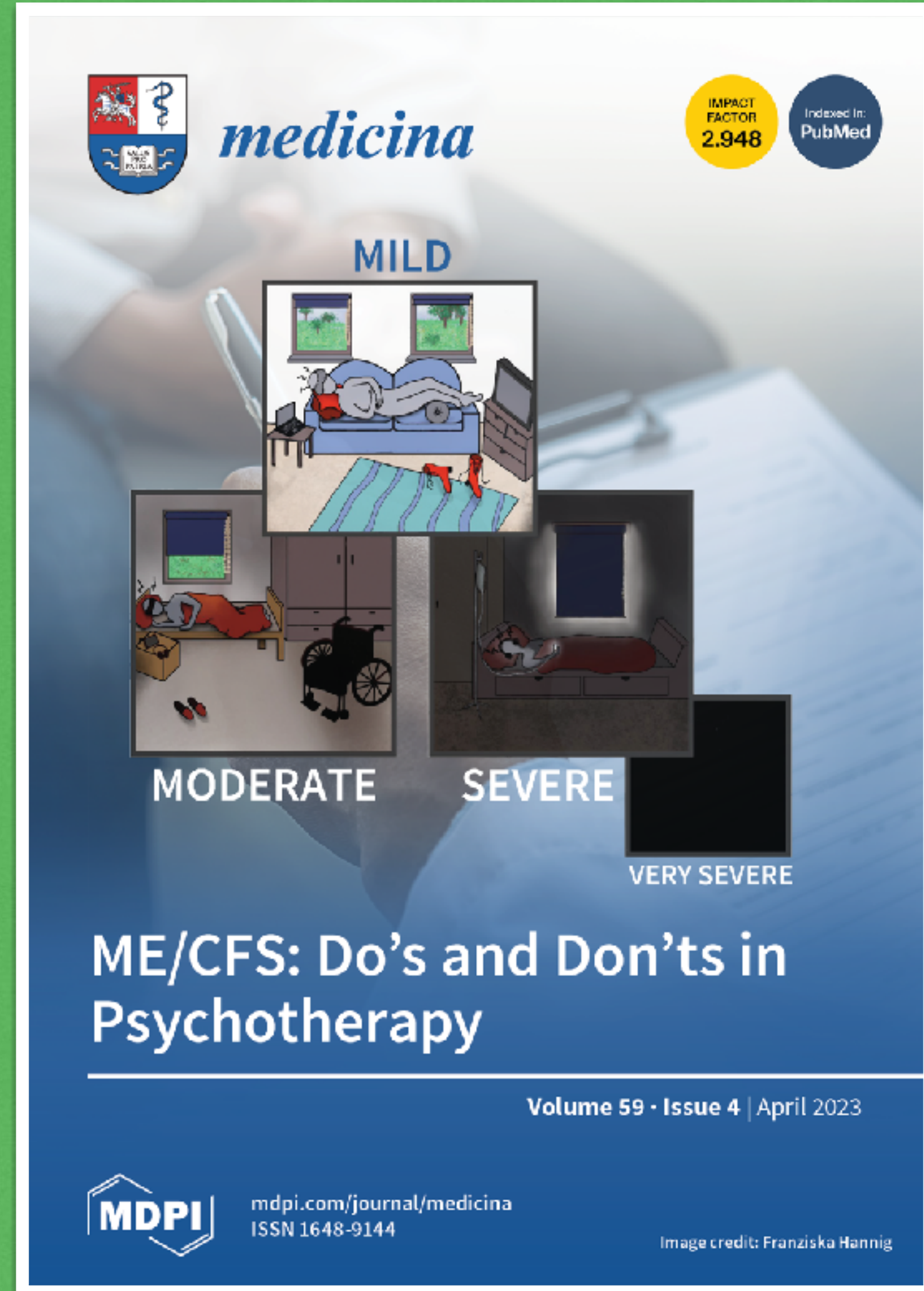
- Einführung und Vertrautmachen in das Prinzip Pacing
- Umgang mit inneren Widerständen bei der Einhaltung des Pacing- „Regimes“
- Grenzen setzen gegen sozialen Druck
- Existenzielle Themen im Zusammenhang mit einer schweren/
chronischen/ schwächenden Erkrankung



**Wir Therapeut*innen können diesen Prozess begleiten und fördern, haben aber nicht primär ein überlegenes Wissen,
das es uns erlauben würde, die betroffene Person von "außen" zu führen**

WICHTIGE UND INTERESSANTE LINKS ZUM THEMA

- <https://cfc.charite.de/>
- <https://www.mecfs.de/>
- <https://longcoviddeutschland.org/>
- <https://www.fatigatio.de/>
- <https://bildungabersicher.net/>
- <https://nichtgenesenkids.org/>
- <https://www.neurostingl.at/>



Vielen Dank für Ihr Interesse und Ihre Aufmerksamkeit!



<https://doi.org/10.3390/medicina59040719>