



Post-COVID-19 Fatigue Sprechstunde

Versorgungsmöglichkeiten für CFS

CFS_CARE

Fachtagung des Fatigatio e.V. 04.09.2021

Dr. med. Claudia Ködder
Med. Immunologie
Charité Campus Virchow Klinikum

Disclosure

- Das Charité Fatigue Centrum (CFC) wird von der Weidenhammer Zoebele Stiftung unterstützt



Agenda

- Post-COVID-19 Fatigue Sprechstunde
- Versorgungsmöglichkeiten für ME/CFS
- CFS_CARE



Post-COVID-19 Fatigue Sprechstunde

FATIGUE: BIOMEDICINE, HEALTH & BEHAVIOR
2020, VOL. 8, NO. 2, 61–69
<https://doi.org/10.1080/21641846.2020.1778227>



Post-viral fatigue and COVID-19: lessons from past epidemics

Mohammed F. Islam, Joseph Cotler and Leonard A. Jason

Center for Community Research, DePaul University, Chicago, IL, USA

ABSTRACT

The COVID-19 pandemic, resulting from Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2 (SARS-CoV-2), has severely impacted the population worldwide with a great mortality rate. The current article reviews the literature on short- and long-term health consequences of prior epidemics and infections to assess potential health complications that may be associated with post-COVID-19 recovery. Past research on post-epidemic and post-infection recovery has suggested that such complications include the development of severe fatigue. Certain factors, such as the severity of infection, in addition to the 'cytokine storm' experienced by many COVID-19 patients, may contribute to the development of later health problems. We suggest that the patterns observed in past epidemics and infections may re-occur in the current COVID-19 pandemic.

ARTICLE HISTORY

Received 31 May 2020
Accepted 1 June 2020

KEYWORDS

Post-infection fatigue;
myalgic encephalomyelitis/
chronic fatigue syndrome;
COVID-19

Corona-Spätfolgen: Sie sind noch immer nicht gesund | ZEIT ONLINE

Corona-Spätfolgen

Sie sind noch immer nicht gesund

Mancher, der Covid-19 hatte, ist noch Monate lang total kaputt. Selbst nach milder Krankheit bleibt eine bleierne Erschöpfung. Was steckt dahinter und geht es vorüber?

Von **Florian Schumann** und **Jakob Simmank**

23. Juli 2020, 16:49 Uhr / 272 Kommentare /



Offiziell gelten sie als genesen. Der akute Infekt durch das Coronavirus ist vorbei. Und doch bleibt bei einigen eine unerklärliche Schläppheit. © Siliveri/plainpicture



Post-COVID-19 Fatigue Sprechstunde

The focus group described a very wide range of symptoms. These are echoed in this video from the LongCovidSoS group.



Post-COVID-19 Fatigue Sprechstunde

- Eingeführt 08/2020
- Ziel:
Erfassung von klinischen und paraklinischen Daten von Patienten/Innen die nach milder bis moderater COVID-19 an schwerer Fatigue, Belastungsintoleranz und andere Symptome leiden
Diagnosekriterien für ME/CFS

Post-COVID-19 Fatigue Sprechstunde

Einschlusskriterien

- Persistierende Symptome 6 Monate nach milder oder moderater Covid-19
- mit moderat bis stark ausgeprägter:
 - Fatigue, Schmerzen, Schlaf- und kognitive Störung
- Belastungsunverträglichkeit
- Keine relevante neurologische oder kardiopulmonale Erkrankung in Folge von COVID-19



Post-COVID-19 Fatigue Sprechstunde

Ausschlusskriterien

- Sauerstoffbehandlung oder künstliche Beatmung
- neurologische oder kardiopulmonale Erkrankung vor COVID
- Kein CoV PCR oder Ak Nachweis



Post-COVID-19 Fatigue Sprechstunde

Methoden

- Fragebogen mit
 - Zeitpunkt der Akutinfektion
 - Symptome zum Zeitpunkt der akuten Infektion
 - Symptome, welche auch nach 6 Monate persistieren



Post-COVID-19 Fatigue Sprechstunde

Methoden

- Selbst-Einschätzung der Fatigue / CFS
 - Chalder Fatigue scale
 - Grad der Behinderung (Bells Disability Scale)
 - Autonome Dysfunktion (COMPASS 31)
 - Häufigkeit und Schweregrad der Post-exertionelle Malaise (PEM)
 - Gesundheitszustand (SF-36)



Post-COVID-19 Fatigue Sprechstunde

Methoden

- Weitere Untersuchungen
 - Anamnese und klinische Untersuchung
 - Handkraftmessung
 - Erfassung von POTS (mod. Shellong Test)
 - Labor: BB, Limphozytensubpopulationen, Immunglobuline, ANA, Eisenhaushalt, Vitamin D, Folsäure, Transaminasen, Kreatinin, NT-proBNP, ACE, u.a.
 - Bei einer Subgruppe welche sich zu Monat 3-4 vorgestellt hat, wurde ein Follow-Up nach 6 Monaten gemacht

Post-COVID-19 Fatigue Sprechstunde

Ergebnisse (bis Ende des Jahres)

42 Patienten wurden analysiert:

19 erfüllten die Kriterien für CFS: CCS / CFS

neue:

ausgeprägte Fatigue,
Belastungsintoleranz,
Schlafprobleme,
Schmerzen,
neurokognitive Manifestationen

23 erfüllten diese nicht: CCS

Post-COVID-19 Fatigue Sprechstunde

Ergebnisse (bis Ende des Jahres)

19 ME/CFS

Chalder 26 (20-31)

Bell 40 (20-80)

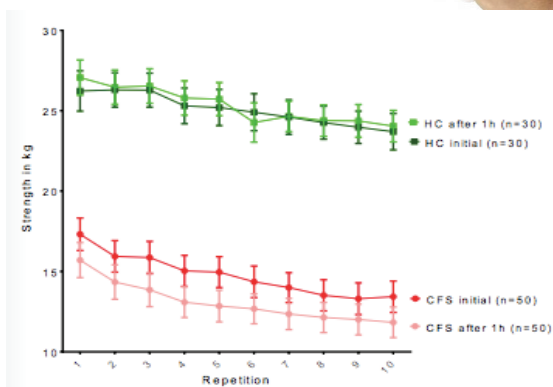
schlechtere Lebensqualität

post-exertionelle Malaise



Muskelkraft bei CFS

Muskelkraft



- Repeat 10x
 - 3s with max power
 - 5s break
- 2nd assessment after 60 min

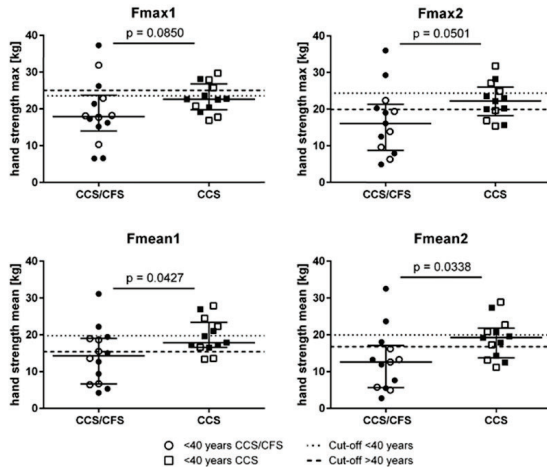


Post-COVID-19 Fatigue Sprechstunde



Ergebnisse

Muskelkraft



Verminderte Handkraft

Gepunktete Linie: < 40 Jahre
Gestrichelte Linie: >40 Jahre

Post-COVID-19 Fatigue Sprechstunde

Zusammenfassung

- Chronic COVID / Long COVID: kein einheitliches Krankheitsbild
- Ein Anteil der Patienten mit einem milden oder moderaten Verlauf der Akutinfektion entwickelt Fatigue, Belastungsintoleranz, kognitive Störungen
- Davon erfüllt ein Teil der Patienten mit Long COVID die CCC für ME/CFS

Post-COVID-19 Fatigue Sprechstunde

medRxiv

THE PREPRINT SERVER FOR HEALTH SCIENCES



BMJ Yale

HOME | ABOUT

Search

[Comment on this paper](#)

Chronic COVID-19 Syndrome and Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) following the first pandemic wave in Germany: a first analysis of a prospective observational study

• Claudia Kedor, Helma Freitag, Lil-Antonia Meyer-Arndt, Kirsten Wittke, thomas Zoller, Fridolin Steinbeis, Milan Haffke, Rudolf Gordon, Bettina Heidecker, Hans Dieter Volk, Carsten Skurk, Friedemann Paul, Judith Bellmann-Strobl, Carmen Scheibenbogen

doi: <https://doi.org/10.1101/2021.02.06.21249256>

This article is a preprint and has not been certified by peer review [what does this mean?]. It reports new medical research that has yet to be evaluated and so should not be used to guide clinical practice.

CHARITÉ UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN

Management

Energie-Management*
= „Pacing“

Belastungsgrenzen nicht überschreiten, Vermeiden von PEM (post-exertionelle Malaise)

*Vermeiden von Adrenalinspitzen

Stresskontrolle*
„Coping“

- mind-body Therapien
- VT, Ausnahme AD

Immunkontrolle

- Antibiotika
- Valaciclovir
- Allergien
- Mastzellaktivität?

Symptomatisch

- Schlaf
- Schmerzen, spez. Physiotherapie
- Kreislauf:
Beine hoch, vermehrt Trinken und Salz (NaCl, Magnesium, evt auch K/Ca)

Supplemente

- Vitamin D, Eisen, Folsäure
- Vitamin B12, Ribose
- Mitochondrien:
Vitamin B1, B6, Carnitin, NADH/Coenzym Q10,



CHARITÉ UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN

Nacul L, Authier J, Scheibenbogen C et al. EUROPEAN ME NETWORK (EUROMENE) Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision and Care of People with ME/CFS in Europe. <https://www.preprints.org/manuscript/202009.0688/v2>

Management

Pacing



Nicht über seine eigenen Grenzen gehen



Man hat ein begrenztes Energiepaket



Management

Pacing

How to conserve your energy

Practical advice for people during and after having COVID-19

When you are ill or recovering from an illness, you are likely to have less energy and feel tired. A simple task, such as putting on your shoes, can feel like hard work. This guide will help you to find ways to conserve your energy as you go about your daily tasks. By making these small changes you'll have more energy throughout the day.

The 3 Ps principle (Pace, Plan and Prioritise)

Learning to pace, plan and prioritise your daily activities will help you to save energy.

Pace

Pacing yourself will help you have enough energy to complete an activity. You'll recover faster if you work on a task until you are tired rather than exhausted. The alternative, doing something until you're exhausted, or going for the big push, means that you'll need longer to recover.

Example: climbing stairs

The pacing approach ✓

Climb five steps, rest for 30 seconds and repeat. You won't need a long rest at the top and won't feel so tired the next day.

The big push approach ✗

Climb all the stairs at once. You'll have to rest for 10 minutes at the top, and feel achy and tired the next day.

rcot.co.uk



How to conserve your energy: Practical advice for people during and after having COVID-19 (May 2020)

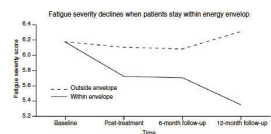


Figure 5b. Diagram used with permission (33).
 Brown LA, Bentley M. The impact of energy modulation on physical functioning and fatigue and severity among patients with MRC/CRF. Patient Education Couns. 2009;77(2):137-241. doi:10.1016/j.pedc.2009.02.005.



Management

Coping



Stresskontrolle

Atemübungen,
Meditationsübungen

Mind-Body Therapien
Verhaltenstherapie

Management

Schlaf



Schlafhygiene
Melatonin
Schmerz

Management

POTS

3l Trinkmenge, häufig
(mehrmals in der Stunde) trinken
Stützstrümpfe
Training Beinmuskulatur
potsplatzblog

Reizdarm

Flohsamenschalen 2 - 3 x tgl.

bei Unverträglichkeit:
Meiden von Lactose, Fructose, und
andere fermentierbare Zucker sog.
FODMAPs (fermentable oligo-, di-,
monosaccharides and polyols)

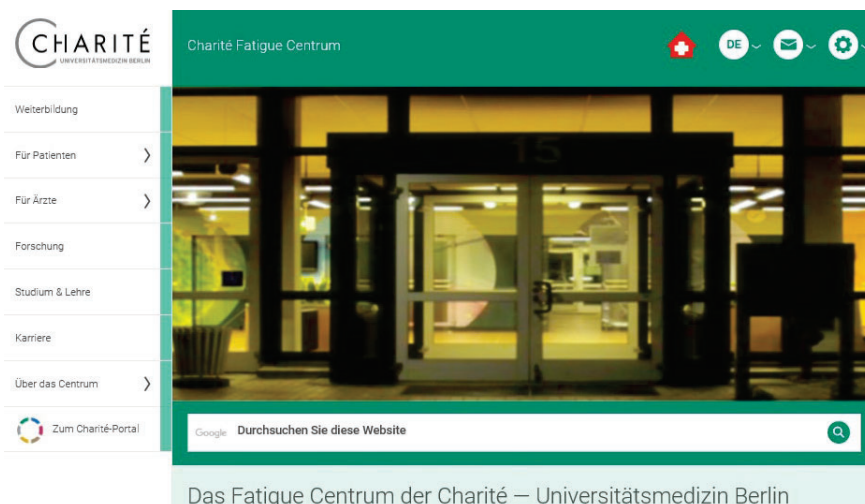
Schmerzen

Analgetika,
Antiflogistika
Schmerztherapie
Physiotherapie

Allergien

Antihistaminika

Weitere Informationen unter: <https://cfc.charite.de>



 **Fatigatio e.V.**
Bundesverband ME/CFS


ME/CFS
DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR ME/CFS E.V.



Lost Voices Stiftung
Hilfe für Menschen mit ME/CFS

Versorgungsmöglichkeiten



Versorgungsmöglichkeiten

**Derzeit über dem Hausarzt/In,
bzw. überweisender Arzt/In
und Familie / Partner/ Freunde / Bekannte**



ME/CFS – eine ignorierte Krankheit

Vielen Ärzten kaum bekannt

- Hohe Dunkelziffer
- unzureichende Versorgung

Kaum erforscht

- Mechanismus wenig verstanden
- Keine gezielte Behandlungsmöglichkeit



3.10.19 EU Petition für ME/CFS Forschung
von Evelien van der Brink



Versorgungsmöglichkeiten

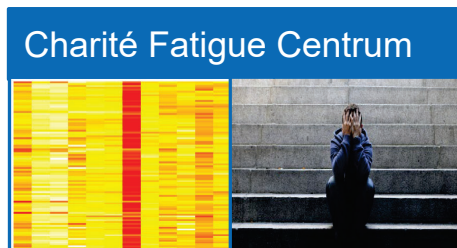
Information:

- Fatigatio e. V.
- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS
- Charité Berlin
- Kinderpoliklinik des Klinikums rechts der Isar der Technischen Universität München
- CDC
- National Academy of Medicine
- NICE-Guideline (vorgesehen 18.08.2021)
- Dialogues MECFS.co.uk

CFS_CARE - Neue Versorgungsform von ME/CFS G93.3



BIH Berlin Institute
of Health
@Charité



KLINIK  AVARIA
Kreischa



CHARITÉ UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN



CFS_CARE - Neue Versorgungsform von ME/CFS G93.3

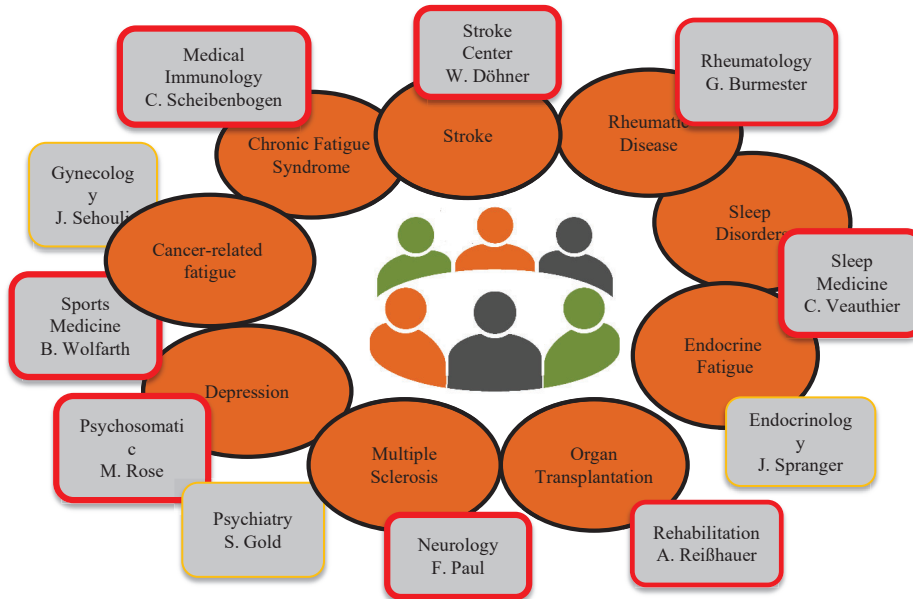
- Interdisziplinäres Versorgungskonzept für Patienten/Innen mit postinfektiösem ME/CFS.
- Ziel des Vorhabens ist es, die Versorgung und den Gesundheitszustand in dieser Patientengruppe zu verbessern und berufliche Teilhabe zu ermöglichen.
- Unterschiedliche Bereiche des Gesundheitssystems – ambulante Versorgung, Sozialmedizin, sowie ambulante und stationäre Rehabilitation werden dabei einbezogen.
- Kooperation mit BKK und DRV-Bund

CHARITÉ UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN

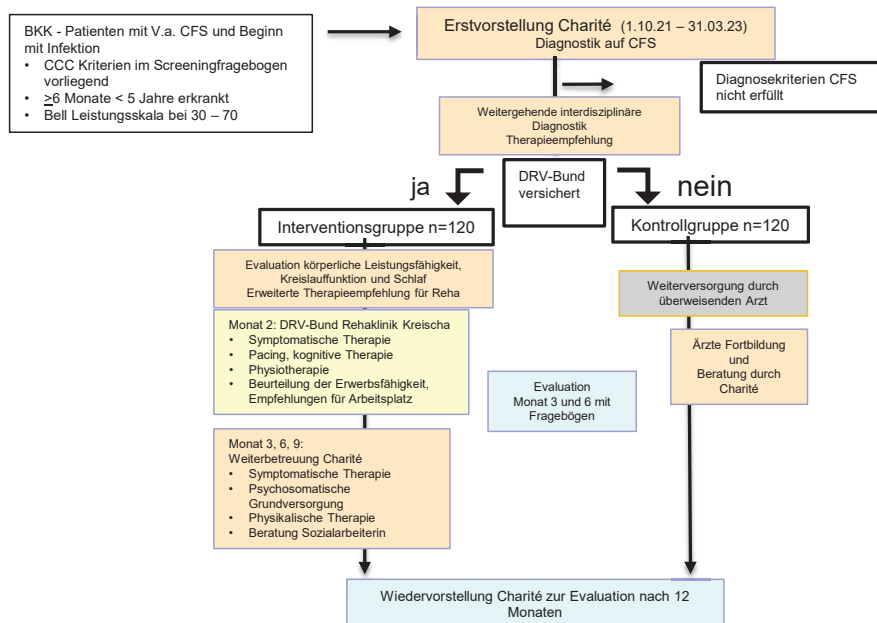


CFC - Charité Fatigue Centrum

Interdisziplinäres Zentrum für die Erforschung, Diagnostik und Therapie von Fatigueerkrankungen

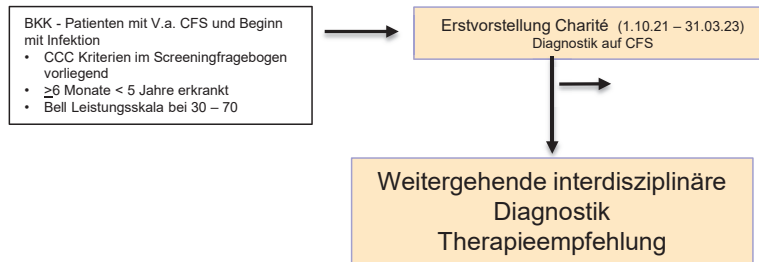


CFS_CARE - Neue Versorgungsform*



*Kooperation mit BKK und DRV-Bund

CFS_CARE - Neue Versorgungsform*



BKKs

- Patientenrekrutierung
- Bereitstellung von Daten

Rehaklinik Kreischa

- Therapieeinleitung
- Rehabilitation
- Arbeitsplatzevaluation

Klinisches Team Charité

- Med. Immunologie
- Neurologie
- Schlafmedizin
- Kardiovaskuläre Medizin
- Sportmedizin
- Physikalische Therapie
- Psychosomatik
- Sozialarbeit

Evaluation

- Institut für Biometrie
- BIH und Datenmanagement
- Datentreuhand

*Kooperation mit BKK und DRV-Bund



CFS_CARE - Neue Versorgungsform*

Verlaufparameter Monat 0 und 12

- Körperliche Funktion SF36 (primäres Ziel)
 - Handkraft
 - Akzelerometer
- Koordination: finger tapping
- Symptomfragebögen
- Gefäßfunktion
 - Endopath
 - Schellong
- HRV
- Laborparameter
- Berufsfähigkeit/Krankentage/-kosten



ME/CFS –Was kann die Rehabilitation leisten?

- Vertiefende Information über die Erkrankung
- Erlernen von Aktivitätsmanagement (Pacing)
- Erlernen von Atmungs- und Entspannungstechniken
- Symptomatische Behandlung (Schmerztherapie, Physiotherapie, Therapie von Schlafstörungen, Kreislaufsupport, Mobilitätshilfen, antiallergische Therapie)
- Hilfe beim Management sekundärer sozialer und emotionaler Probleme
- Ernährungsberatung bei Reizdarm, Nahrungsmittelintoleranzen



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

