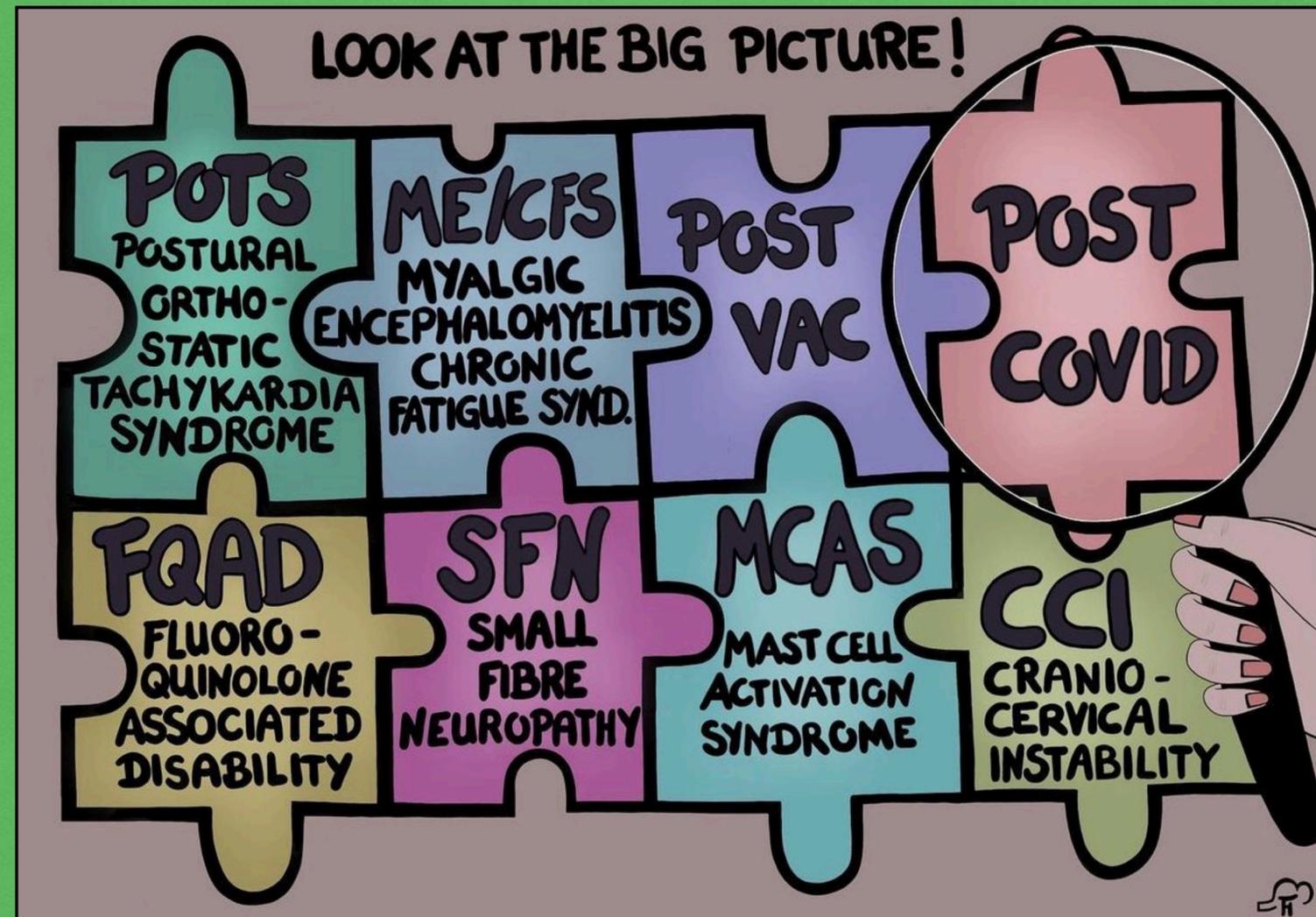


„Erschöpft, müde“?!

Die Rolle von Fatigue beim Post-COVID-Syndrom



Bettina Grande

Heidelberg, 16.05.23

Ich wünsche mir, dass Sie nach meinem Vortrag von sich sagen können:

- ➔ **Ich weiß, auf was ich zu achten habe, wenn ich mich seit längerer Zeit „müde, erschöpft“ fühle, keine andere Erkrankung dies erklärt**
- ➔ **Ich habe eine Vorstellung davon, was Belastungsintoleranz (Post Exertional Malaise, **PEM**) bedeutet**
- ➔ **Auch habe ich eine Ahnung davon bekommen, was **Pacing** heißt**



SARS-CoV2 Infektion



Impfung



Viren,
Bakterien,
Parasiten,
(...)

akutes Covid-19



Long Covid



Post Covid
Syndrom



ME/CFS

4 Wochen

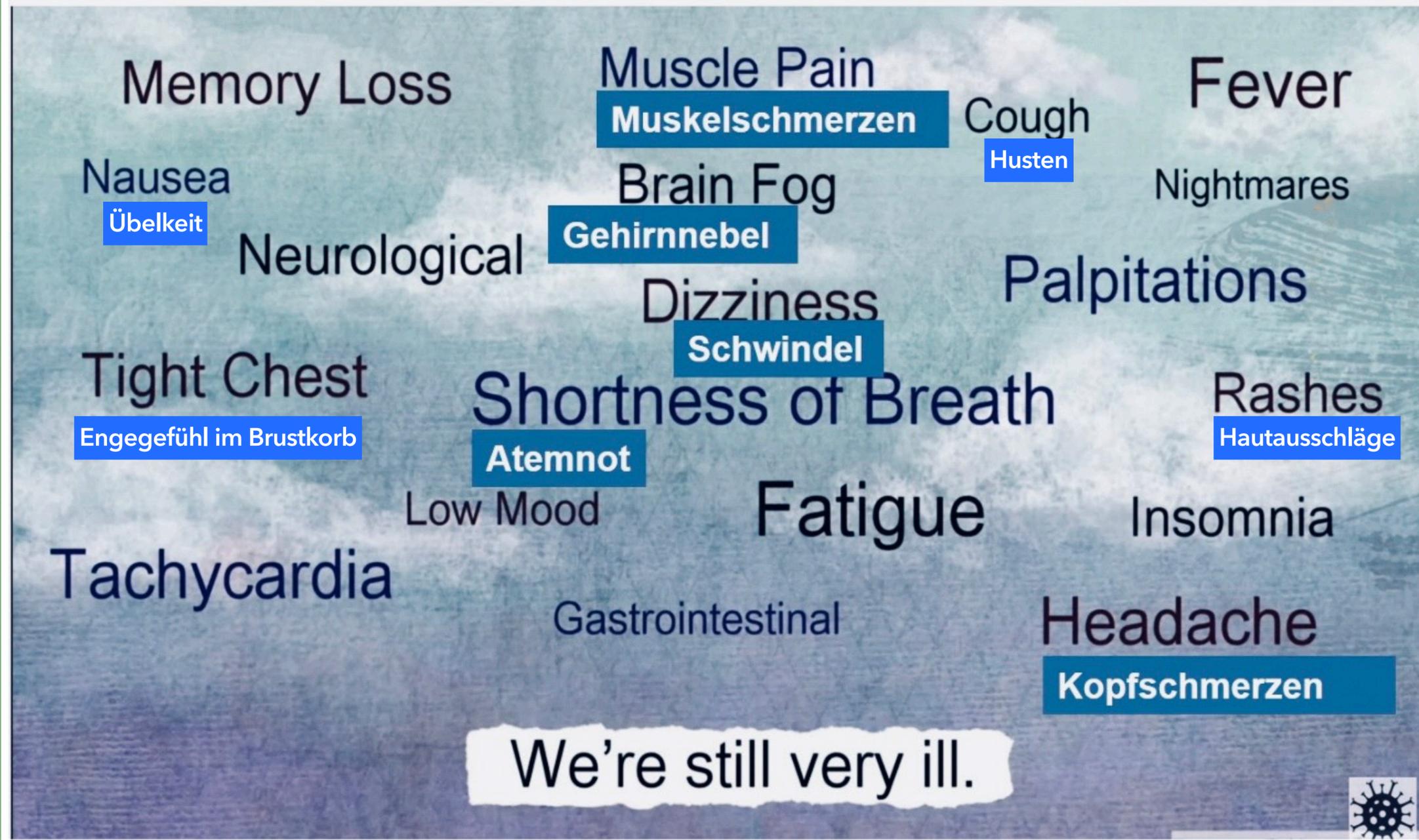
8 Wochen

12 Wochen

6 Monate

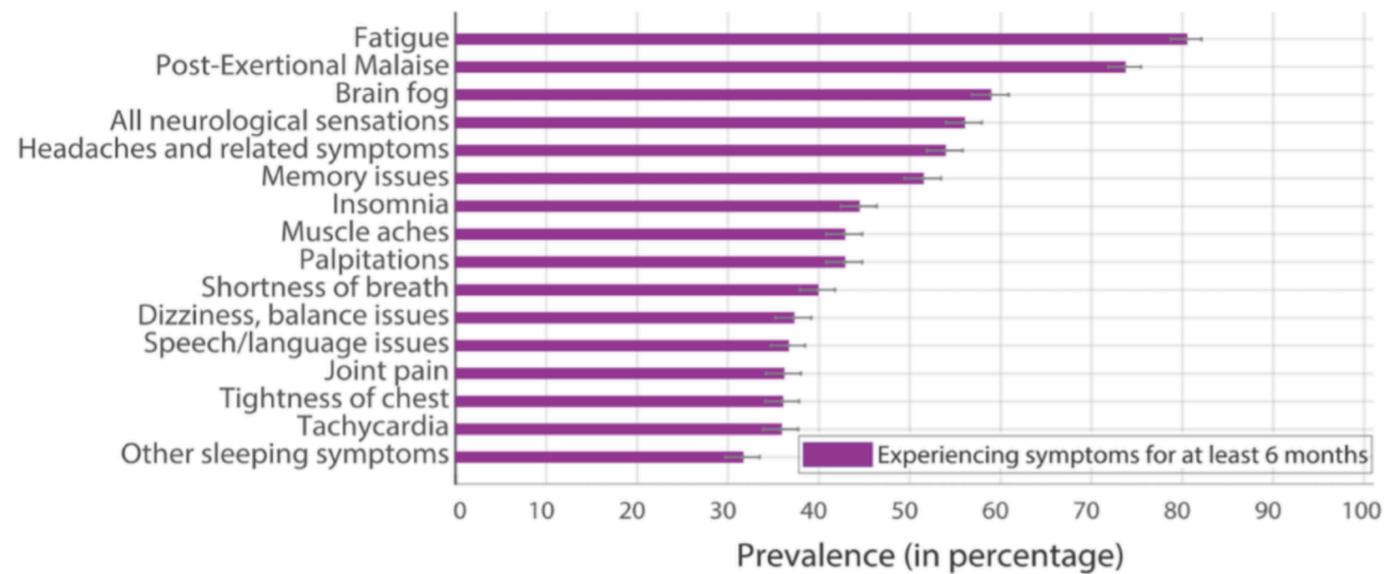
bestehende und neue Symptome

Die vielen Symptome von Long COVID



Überschneidungen Post-COVID-Syndrom und ME/CFS

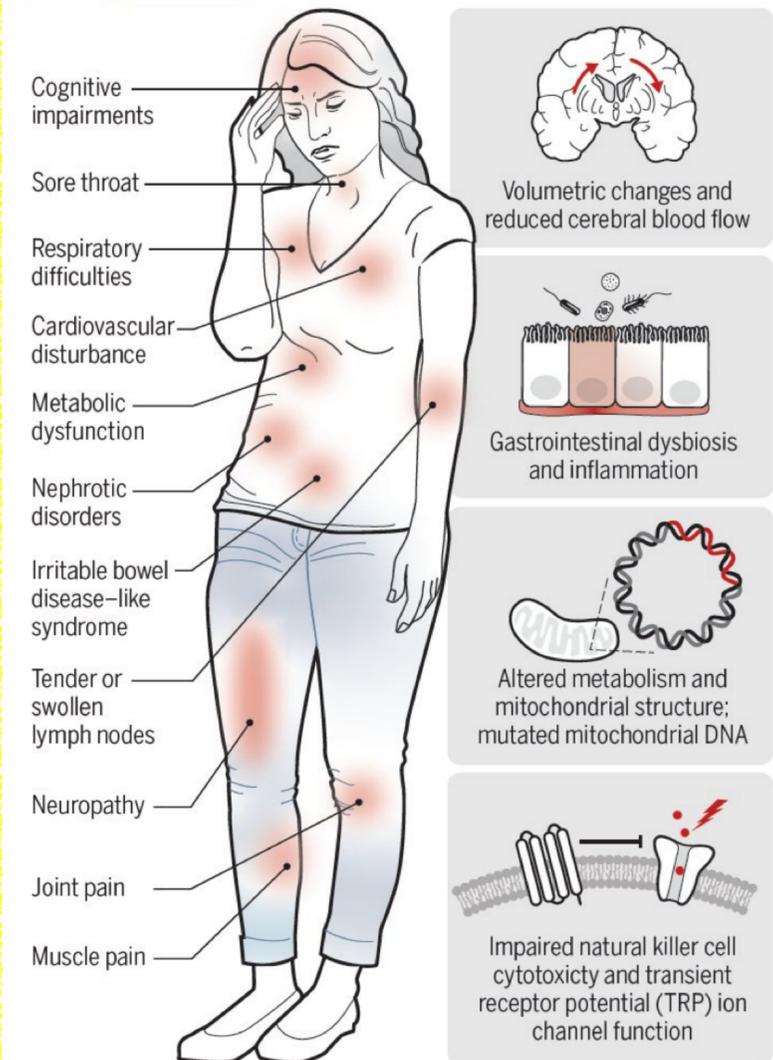
a. Remaining symptoms after month 6 (prevalence > 30%)



Quelle: Davies et al. (2020), <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.101019>

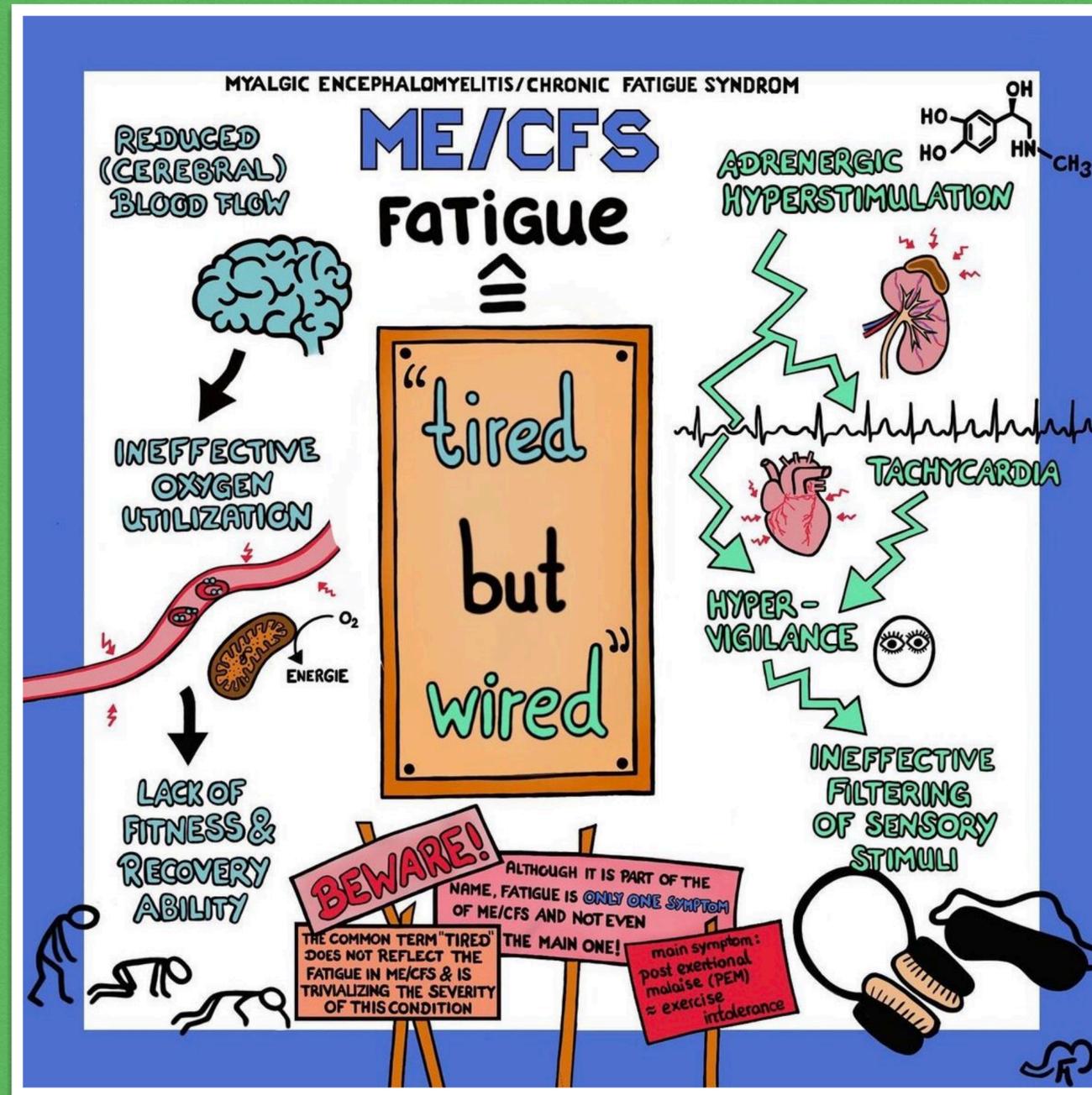
Proposed mechanisms underlying ME/CFS

Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) presents as a range of symptoms that affect multiple organ systems. Enteric dysbiosis, neurological and immune dysfunction, as well as impaired mitochondrial function are implicated in the pathomechanism of ME/CFS. These symptoms also occur in Long Covid, although with differing prevalence.



Quelle: <https://www.science.org/doi/10.1126/science.abo1261>

„Müde, aber unter Strom!“



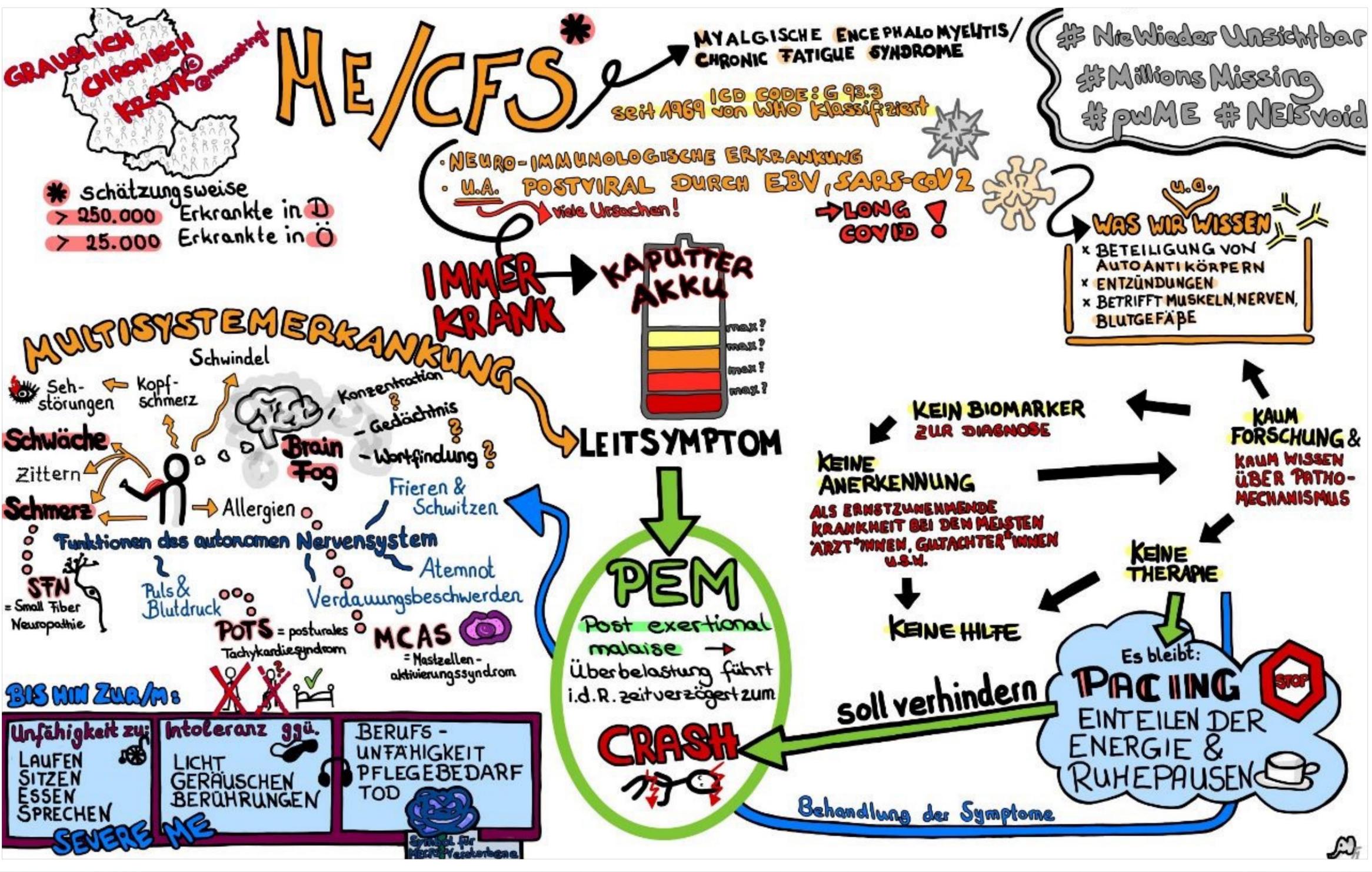
ME/CFS

Seit 1969 in der ICD!

MYALGISCHE ENZEPHALOMYELITIS / CHRONISCHES FATIGUE-SYNDROM

KEINE seltene Erkrankung!

- PRÄVALENZ 0,3%- 0,8 %
- IN DEUTSCHLAND PRÄPANDEMISCH CA. 300.000 BETROFFENE
- 40.000 KINDER!
- 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



Erfahrungen Betroffener auf der Suche nach medizinischer Hilfe:

"Ich nenne meine Krankheit, und ernte lautes Lachen."

- ➔ Skepsis/Un glaubwürdigkeit bei Ärzt*innen
- ➔ Bagatellisierung
- ➔ angemessene Behandlung auch anderer Erkrankungen wird versagt
- ➔ Psychologisierung
- ➔ Zuständigkeitsabweisung
- ➔ Gaslighting
- ➔ Fehldiagnosen/ Fehlbehandlungen/ keine Behandlung
- ➔ Begutachtungen: In der Regel Psychologisierung: F45./F32/F48

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

3 KARDINALSYMPTOME ME/CFS:

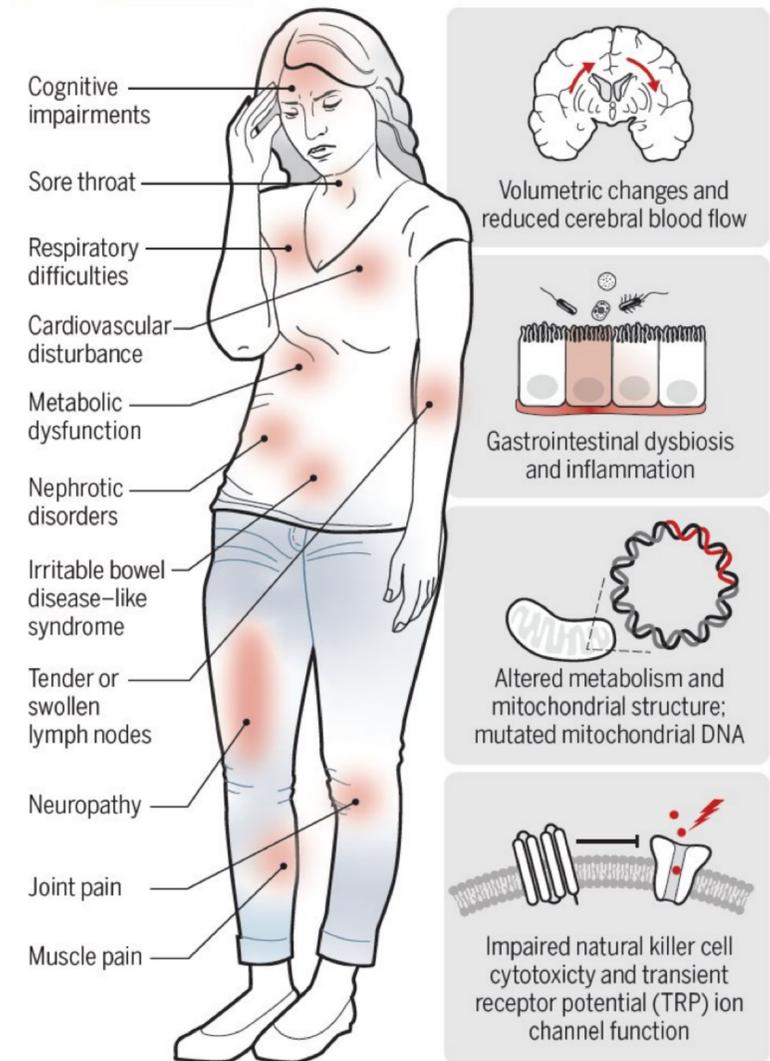
PEM Post Exertional Malaise

POTS Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom

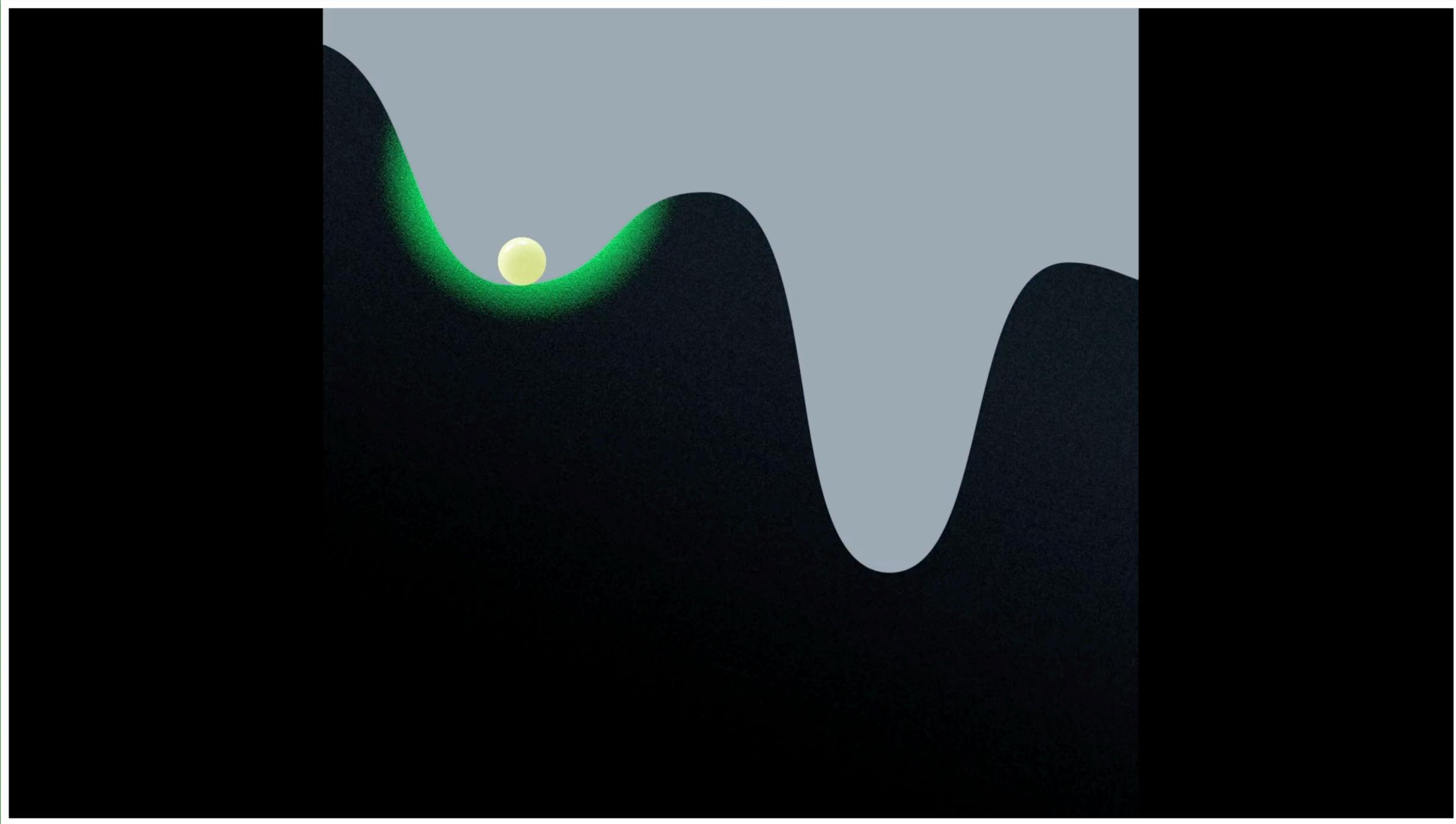
SFN Small Fiber Neuropathie

Proposed mechanisms underlying ME/CFS

Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) presents as a range of symptoms that affect multiple organ systems. Enteric dysbiosis, neurological and immune dysfunction, as well as impaired mitochondrial function are implicated in the pathomechanism of ME/CFS. These symptoms also occur in Long Covid, although with differing prevalence.



Post Exertional Malaise (PEM)



Die unterschiedlichen Schweregrade von ME/CFS



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

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

Körperliche Aktivität

Kognitive Aktivität

Emotionale Aktivität

Alles, was den Stoffwechsel aktiviert



PEM

POST Exertional Malaise

**Wenn ich aus dem „Hier und Jetzt“ beurteile,
„Da geht noch was“, dann steuert dies -womöglich- in den Crash.
Erreiche ich bereits spürbare Grenzen, so ist die Gefahr von PEM
besonders hoch - zugleich ist sie keine Gewissheit .
Das ist die Unberechenbarkeit von PEM.**

#PEMistnichtverhandelbar

PEM

Post Exertional Malaise

Mit Hilfe des Hand Dynamometer Tests objektivierbar zu machen



- Eine Störung des muskulären Ionentransports
- Ungleichgewicht der Elektrolyte
- Hoher Natriumgehalt in der Muskulatur
- Geht einher mit inverser Korrelation zur Handkraft



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

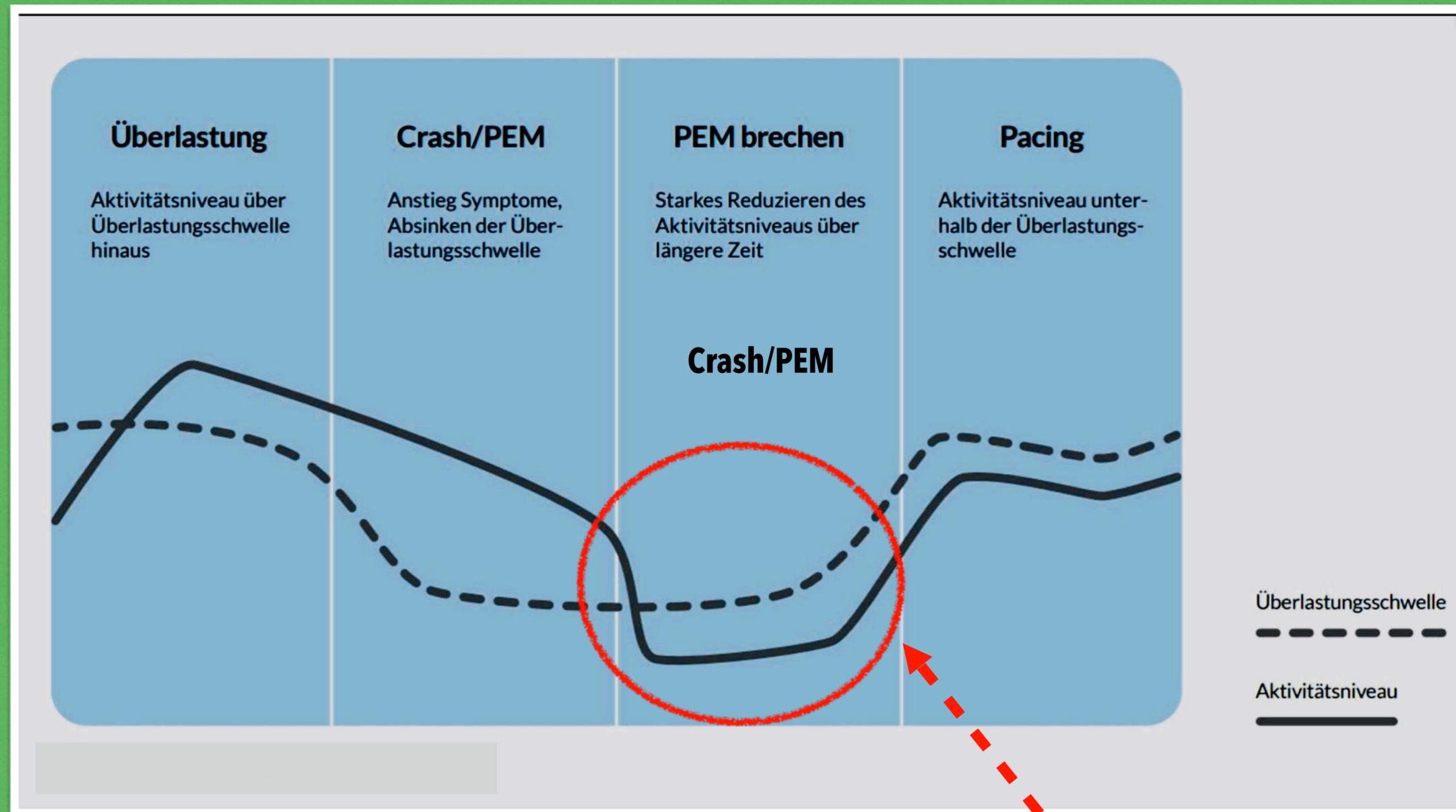
● APPENDIX: PHYSICAL STATUS ACCORDING TO THE TEST RESULT GIVEN BY THE DYNAMOMETER

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	<38.8	38.8-56.6	>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	<38.0	38.0-55.8	>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

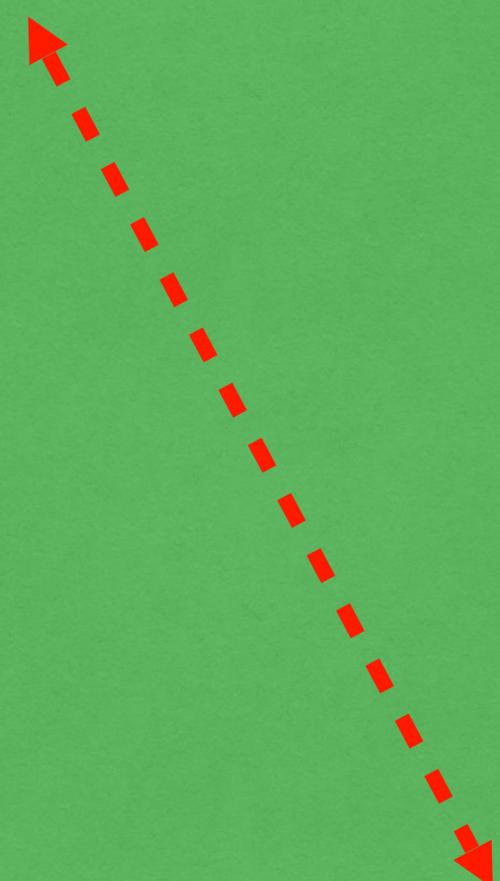
**„Kann es wirklich sein, dass der gestrige Spaziergang eine
derartige Verschlechterung bei mir ausgelöst hat?“**

Ja. Und und Sie sollten sich nun unbedingt mit Pacing beschäftigen!

WAS BEDEUTET PACING?



KÖRPERLICHE STRESSWERTE: BERECHNET AUF DER BASIS VON HRV BEI ME/CFS



**PEM/
Crash**



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



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

IST PACING DIE LÖSUNG?

PACING ist eine Herausforderung:

Gedanke zum Sonntag
#MECFS, PEM: "Wenn ich meinen Tatendrang zügeln könnte, würde mir **Pacing** leichter fallen". Ich wache auf mit zig Wünschen und Ideen für den Tag, und streiche nach und nach alles wieder durch. Warum streiche ich alles wieder durch? Die Strafe wäre zu schmerzhaft

Man bekommt nichts erledigt ohne sich selbst zu erledigen.
#PEM

Ja, immer aufpassen müssen, seine Euphorie zu zügeln. Wobei ich hier auf hohem Niveau klage, ich weiß. Wie viele von uns MECFS Betroffenen können nicht mehr aufrecht sein, nicht mehr sprechen, nichts mehr in den Händen halten. Wie viele, können nicht mehr online sein.

Auch kein Gefühl von Befriedigung, wenn man etwas erledigt hat. Im Bad nur kurz durchs Waschbecken wischen ist nicht dasselbe wie ein geputztes, aufgeräumtes Bad als Resultat einer Anstrengung. Ich vermisse dieses Gefühl total.

Genau. Man muss so viel Abstriche machen, bei den Anforderungen an sich selbst. Also, ich bin gar nicht mehr ich selbst. Ich-Sein geht mit MECFS, PEM nicht. Blitzblank nach dem Putzen war doch die Belohnung für die Tat. Nun gibt es keine Belohnung, aber Strafe: Crash ohne blank

Ich finde das besonders schwierig bei Gesprächen. Ich freue mich einfach so über Kontakt und manche Freund*innen Mal wieder zu sehen und werde so euphorisch. Ich hasse es, dass man quasi nie einfach loslassen und genießen kann.

Wenn ich nicht gut pace und Adrenalin ansteigt, kann ich tatsächlich noch so einiges. Es ist dann, als würde ich unter Drogen stehen, ich versuche mich selbst zu betrügen, dass das jetzt anders ist und ich das doch mal machen kann.

**„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.“**

CAVE!





medicina

IMPACT
FACTOR
2.948

Indexed in:
PubMed

MILD



MODERATE



SEVERE

VERY SEVERE

ME/CFS: Do's and Don'ts in Psychotherapy

Volume 59 • Issue 4 | April 2023



mdpi.com/journal/medicina
ISSN 1648-9144

Image credit: Franziska Hannig

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

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

