Ambulantes
Corona-Kompetenz-Zentrum
Koblenz

GEMEINSCHAFTSPRAXIS
Dres. med. Weber - Bartz - Papendieck

Post-COVID und ME/CFS im Schulalltag

Wissen zum Krankheitsbild, konkrete Tipps und Strategien

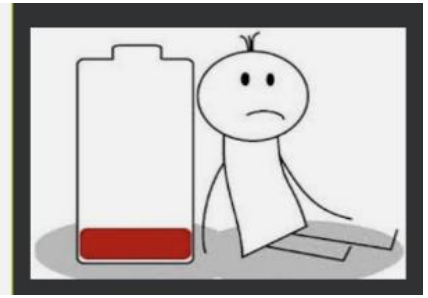
Dr. med. Astrid Weber
FÄ für Innere Medizin, Psychotherapie
Ann Kristin Specht
M.A. Soziologie und Sozialforschung
Ambulantes Corona-Kompetenz-Zentrum Koblenz
Ankerzentrum des Landes Rheinland-Pfalz

Foto: Sergej Preis / DGMECFS, https://www.mecfs.de/presse/pressefotos/

Definition (nach ICD U09.9) uneinheitlich

- Long-COVID: jenseits einer Zeitspanne von 4 Wochen ab Infektion
- Post-COVID Syndrom: Persistenz von mehr als 12 Wochen
- Post-Vac Syndrom: dazu gibt es keine spezifische medizinische Definition

*Definitionsgemäß handelt es sich beim Post-COVID-Syndrom um eine **Ausschlussdiagnose**!*



https://www.aerzteblatt.de/archiv/230502/Post-COVID-und-Post-Vakzin-Syndrom-Die-Pandemie-nach-der-Pandemie

Prävalenz

- Mindestens 10 % aller COVID-19-Erkrankten leiden unter anhalt. Beschwerden und mindestens 1-2 % aller Infizierten entwickeln eine schwere Form von Long/Post -COVID

- Nach neueren Daten aus England: Prävalenz bei Omikron nur halb so hoch wie bei Delta; 4,5 % vs. 10,8 %

- Post Vac: 0,02 % *Schieffer E et al., Positionspapier der deutschen Gesellschaft für Kardiologie 2024 in press*

https://**longcoviddeutschland**.org/

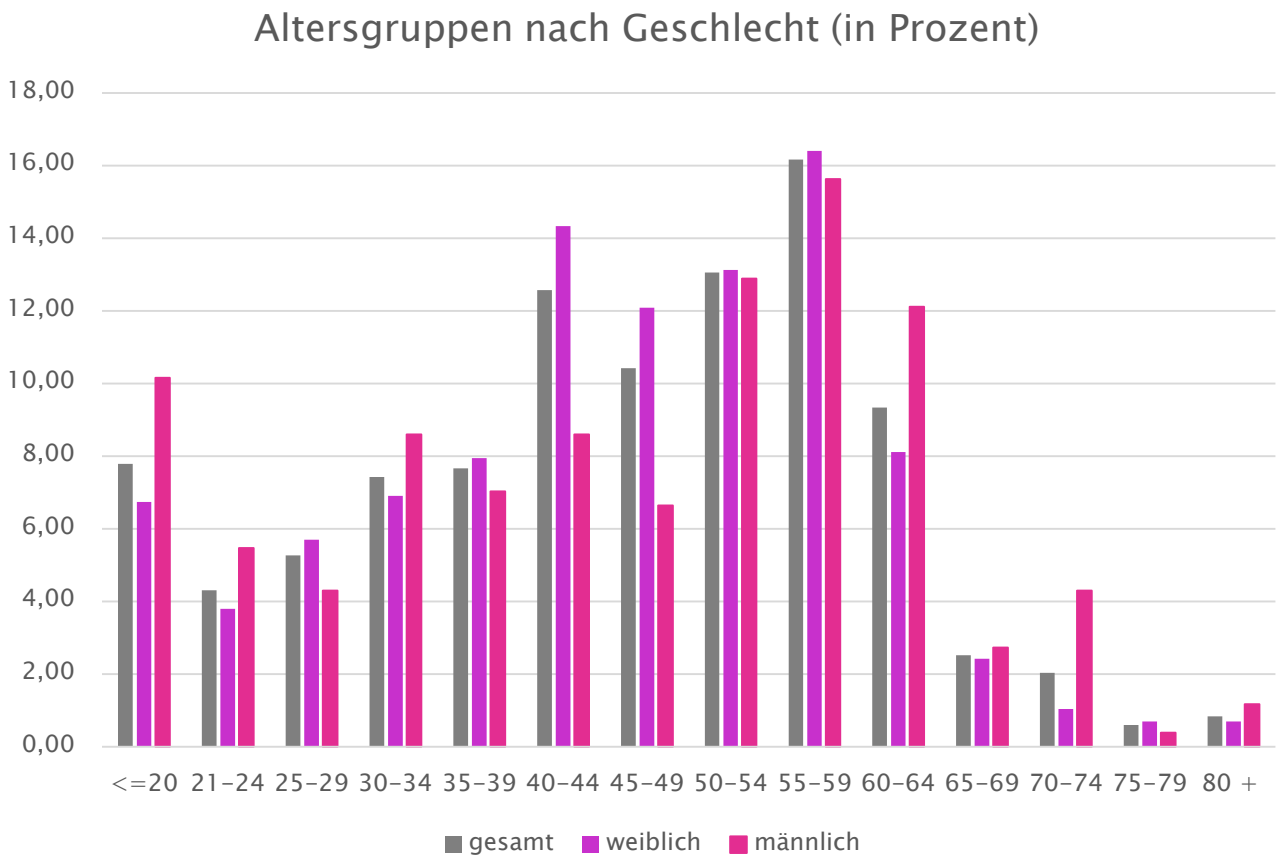
Häufigkeit von ME/CFS

- Vorpandemisch: 0,4 % der Bevölkerung
- Demnach in Deutschland > 250.000 Betroffene
- Davon waren 40.000 Kinder
- Ähnlich häufig wie die multiple Sklerose!

Lebensqualität bei CFS niedriger als bei MS oder Zystischer Fibrose

- Rechnet man die Raten an Post-COVID muss mit einer Verdopplung der Fallzahl gerechnet werden

Fr. Prof. Dr. Scheibenbogen; Kongress ME/CFS, Mai 2023, Berlin

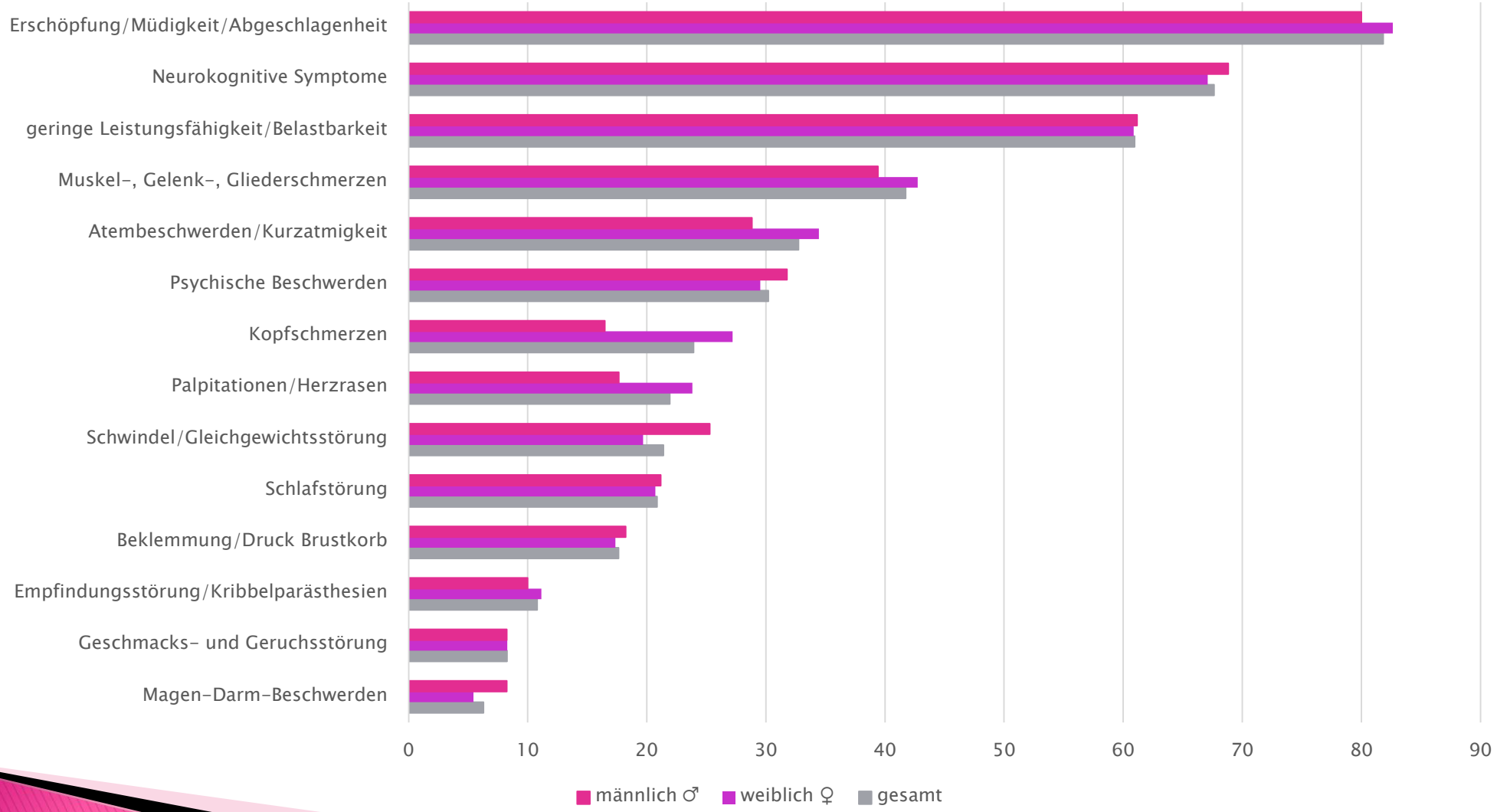


Quelle: Eigene Erhebung – Ambulantes Corona-Kompetenz-Zentrum [Stand 09/24]
nicht veröffentlichte Daten

Geschlecht (n=835)	
weiblich ♀	69,34
männlich ♂	30,66

Alter			
	gesamt	weiblich ♀	männlich ♂
Arithmetischer Mittelwert	45,13	45,04	45,32
Median	47	47	48,5
Min	4	11	4
Max	85	85	82

Symptome



N: 835

Quelle: Eigene Erhebung – Ambulantes Corona-Kompetenz-Zentrum [Stand 09/24]
nicht veröffentlichte Daten

Heliyon

CellPress

Band 10, Ausgabe 5, 15. März 2024 , e27031

Forschungsartikel

Ermittlung der psychischen Gesundheitsbelastung bei Patienten mit myalgischer Enzephalomyelitis/chronischem Müdigkeitssyndrom (ME/CFS) in der Schweiz: Eine Pilotstudie

Rahel Susanne König [a], Daniel Henry Paris [geb. c], Marc Sollberger [d e],

Höhepunkte

- Erstmalige Studie zur psychischen Gesundheit und zum Wohlbefinden von M/CFS-Patienten in der Schweiz.
- Hohes Maß an Stigmatisierung (68,5 %) aufgrund von ME/CFS.
- Insgesamt führte ME/CFS bei einem Drittel der Patienten und bei der Hälfte der männlichen Patienten zu Suizidgedanken.
- ME/CFS führte bei 14,8 % der Patienten zu einer sekundären Depression.
- Mangelnde Krankheitserkennung und angemessene Patientenunterstützung.

Dauer der Symptomatik

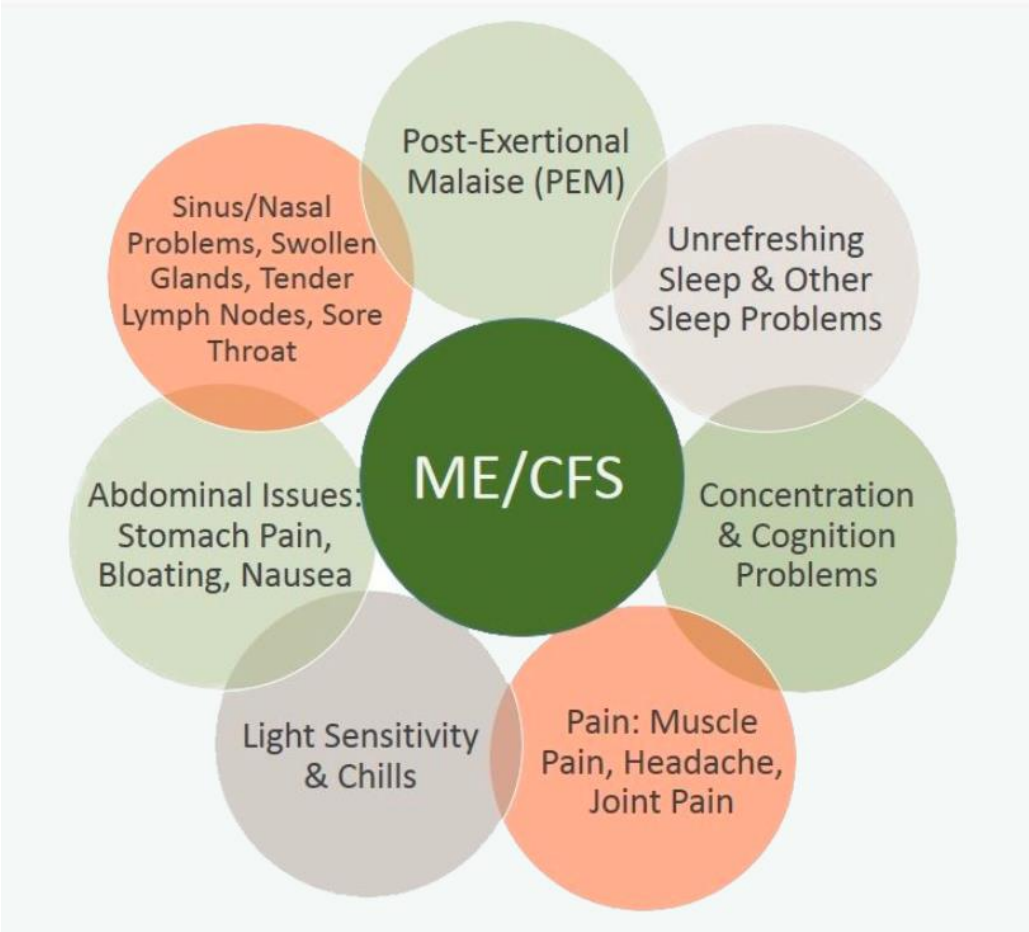
- 45 % der Long COVID Erkrankten können nach 6 Monaten noch nicht Vollzeit arbeiten
- 20 % sind dann noch komplett arbeitsunfähig
- 80 % der Betroffenen, die nach 6 Monaten noch Beschwerden haben leiden auch nach 1 Jahr noch an Symptomen

longcoviddeutschland.org (Was ist Long COVID?)

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

ME/CFS

Myalgische Enzephalomyelitis
Chronic Fatigue Syndrome



https://solvecfs.org/me-cfs-long-covid/about-the-disease/

ME/CFS *[Post-Exertionelle Malaise]*

Tätigkeiten
je nach Schweregrad z.B.:

Körperlich
Sport, Spazieren, Einkaufen, Kochen, Stehen, Sitzen, Kopf heben

Geistig
Sich unterhalten, Lesen, Fernsehen, Planen (Einkauf), Aktivitäten, die Adrenalin ausschütten

bis zu **48 h** später

Post-Exertionelle Malaise [PEM]

Verschlimmerung aller Symptome nach geistiger oder körperlicher Tätigkeit.

Auch neue Symptome können auftreten.

Schmerzen	*Muskel-, Gelenk-, Kopfschmerzen*
Grippeartig	*Fieber, krankhafte Schwäche/ Fatigue, geschwollene Lymphknoten*
Kognitiv	*Brainfog, Konzentrations- und Wortfindungsstörungen, Licht-, Geräusch-, Geruchsensitivität*
Schlaf	*Nicht erholsamer Schlaf, Schlafstörungen*
Kreislauf Orthostatische Intoleranz	*Schwindel, Schwäche, Herzrasen im Stehen und Sitzen*

Quelle: Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/

ME/CFS Diagnose: Vergleich Kinder und Erwachsene

Kinder und Jugendliche			
	gesamt	weiblich ♀	männlich ♂
diagnostiziert	43,84	52,50	33,33
nicht diagnostiziert	56,16	47,50	66,67

Erwachsene			
	gesamt	weiblich ♀	männlich ♂
diagnostiziert	34,40	38,46	24,91
nicht diagnostiziert	65,60	61,54	75,09

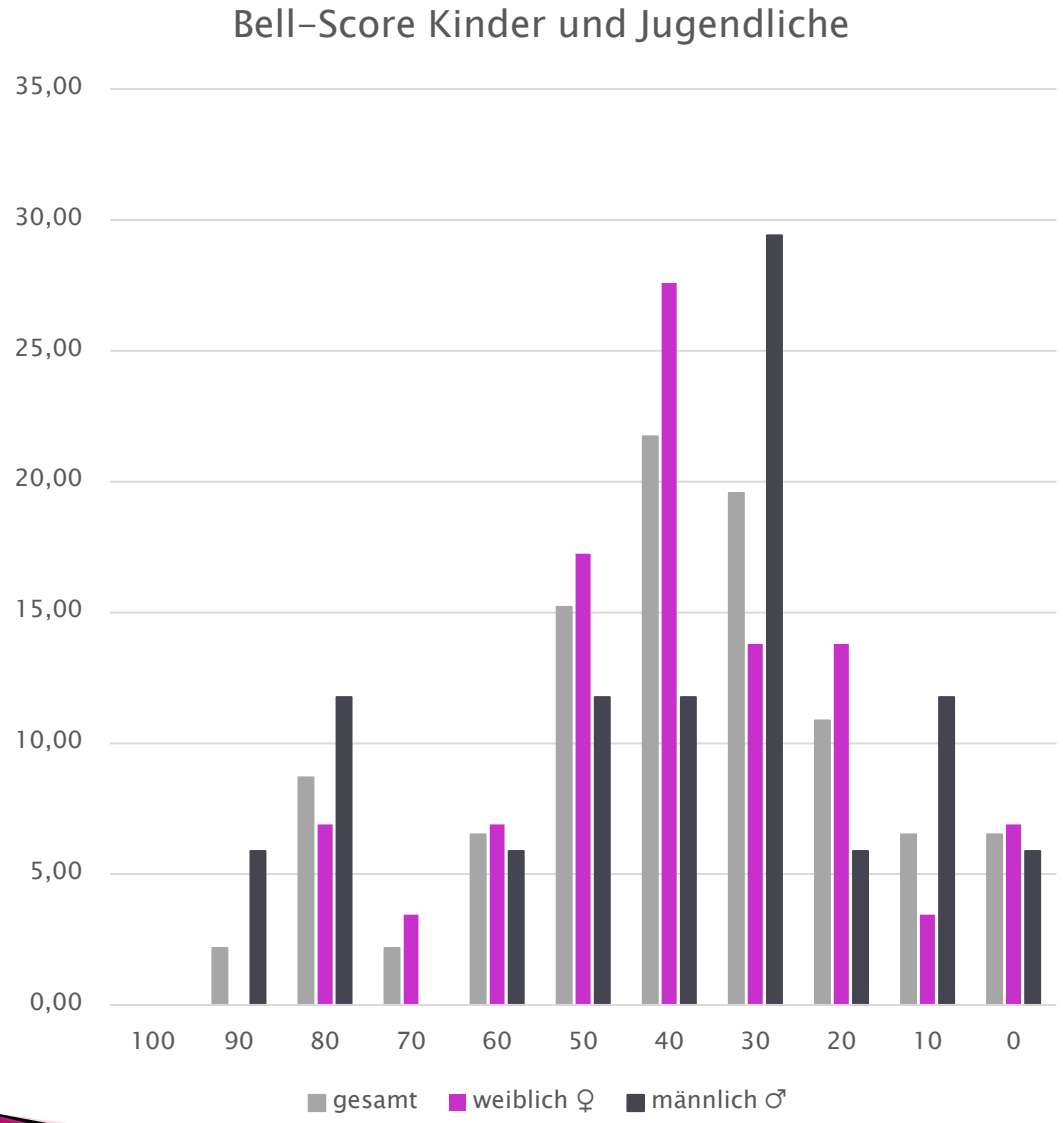
Quelle: Eigene Erhebung – Ambulantes Corona-Kompetenz-Zentrum [Stand 09/24] nicht veröffentlichte Daten

- Fazit: Betroffene Kinder entwickeln häufiger ME/CFS als Erwachsene.

Kognitive Einschränkungen

MoCA-Test			
	gesamt	weiblich ♀	männlich ♂
unauffällig (>=26)	69,35	78,79	58,62
auffällig (<=25)	30,65	21,21	41,38
Arithmetischer Mittelwert	26,03	26,79	25,17

Quelle: Eigene Erhebung – Ambulantes Corona-Kompetenz-Zentrum [Stand 09/24]
nicht veröffentlichte Daten



Schweregrade

Bell-Score im Durchschnitt bei Kindern und Jugendlichen 40

Bedeutung Bell-Score 40

- Mittelschwere Symptome in Ruhe.
- Mittelschwerer bis schwere Symptome bei körperlicher Belastung oder Aktivität.
- Das generelle Aktivitätsniveau ist auf 50 % – 70 % der Norm reduziert.
- Unfähig, anstrengende Arbeiten durchzuführen; aber in der Lage, leichte Arbeiten oder leichte Schreibtischarbeit für 3 – 4 Stunden täglich durchzuführen, wobei individuelle Zeiteinplanung und Ruheperioden benötigt werden.

Therapie von Long/Post-COVID; ME/CFS Post-Vac

- Eine Kausale Therapie existiert **nicht**

Symptomgerichtete Therapie

Am wichtigsten ist das **Pacing**

Was ist Pacing?

- Anpassung der Aktivität an persönliche Belastbarkeit;
- wichtig ist es unter der krankhaft reduzierten Belastungsgrenze zu bleiben,
- bei Überschreitung droht eine (womöglich bleibende) Verschlechterung

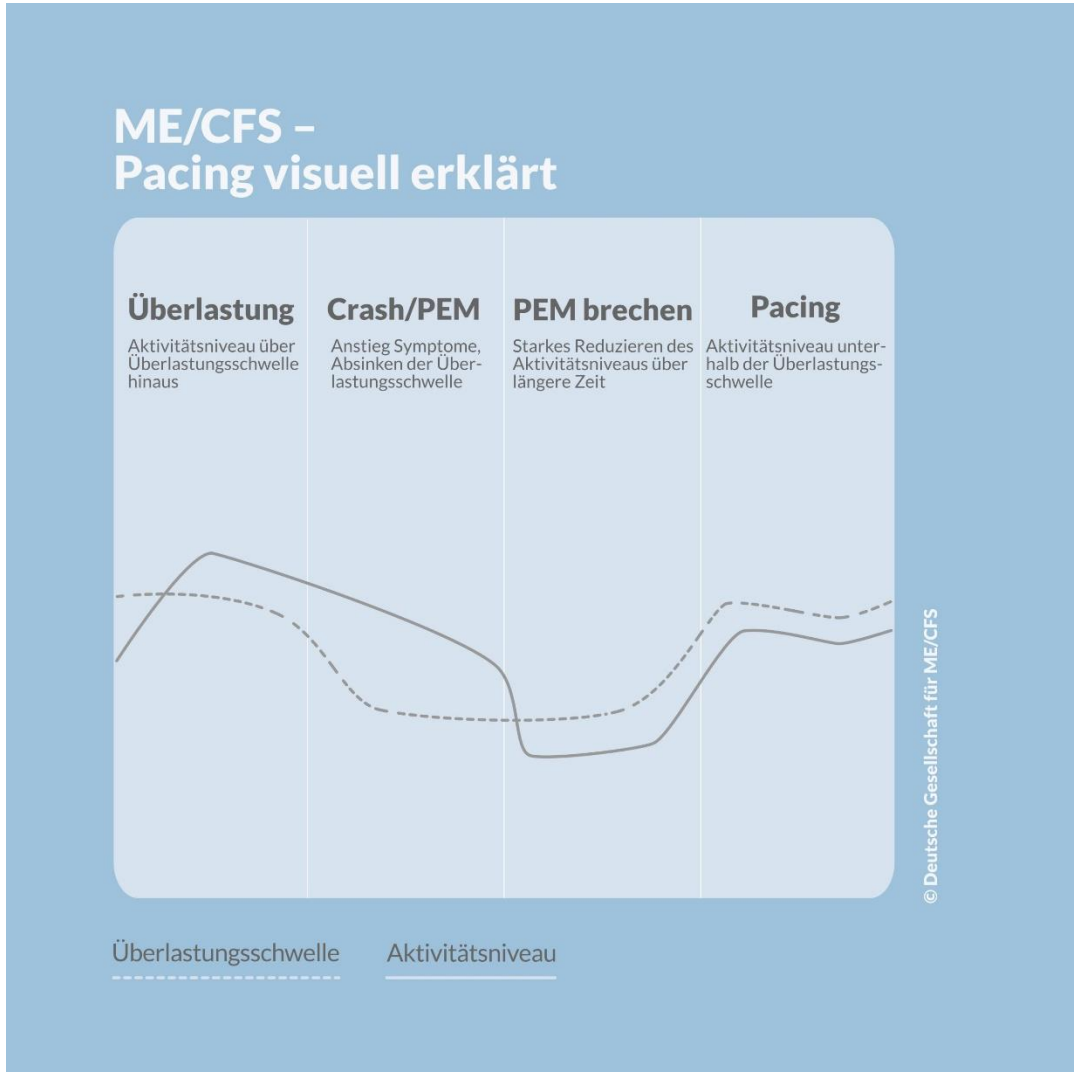
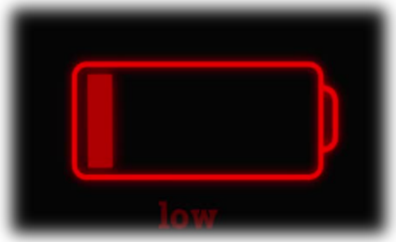
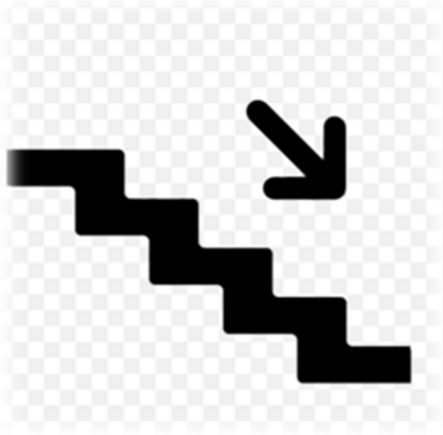


Foto: Sergej Preis / DGMECFS, https://www.mecfs.de/presse/pressefotos/





Besonderheiten bei Kindern und Jugendlichen

- Weniger Gefühl für eigene Erkrankung als Erwachse; Grenzen werden häufig überschritten um „mithalten zu können“
- Betroffene sehen nicht krank aus, d.h. Belastungsgrenzen/Überlastung können auf den ersten Blick nicht immer erkannt werden
- Konstante Mitarbeit im Unterricht ist nicht möglich

Wichtig: Regelmäßige Absprache mit den Eltern über mögliche Belastungsgrenzen/Gefahrenpotentiale für PEM

Gestaltung des Schulalltags

Individuelle und regelmäßige Absprachen zwischen dem betroffenen Kind/Jugendlichen, der Schule und der Eltern

- Verkürzter Schultag oder Schulwoche
- Konzentration auf bestimmte Fächer, insb. Hauptfächer und Anpassung der Übungs- und Hausaufgaben
- keine unangekündigten Notenerhebungen für Betroffene
- Einplanung von individuellen Pausen und/oder längeren Pausen (auch während des Unterrichts)
- Reizarme Umgebung schaffen, in der auch die Pausen verbracht werden können (z.B. Ruheraum); ggf. Gehörschutz und Sonnenbrille

Gestaltung des Schulalltags

- Modifizierter oder kein Sportunterricht
- Barrierefreiheit, z.B. Aufzüge; wenn möglich kein Wechsel des Unterrichtsraums; Klassenzimmer im Erdgeschoss
- Mitschüler_innen über die Erkrankung aufklären, um Stigmatisierung und Ausschluss/Mobbing zu vermeiden
- Alle benötigten Bücher zur Verfügung stellen (zwei Büchersets: ein Set für Zuhause; ein Set für die Schule)
- Übermittlung der Mitschriften (z.B. durch Mitschüler_innen)
- Möglichkeit sich hinzulegen

Schule in manchen Fällen nur als Mittel zur Aufrechterhaltung der sozialen Teilhabe!

Mögliche Unterstützung im schulischen Umfeld

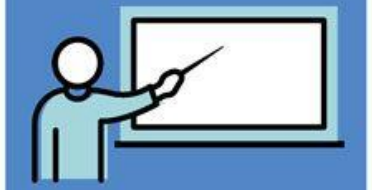
Anpassung der Aufgaben

- Nachteilsausgleich anbieten
- Für abwesende Schüler*-innen: Materialien/Notizen zur Verfügung stellen
- Individuell gestalteter Unterricht, Hausaufgaben und Prüfungen (z.B. Internetbasiert)
- Konzentration auf Hauptfächer

Anpassung der Schulzeiten

- zusätzliche Pausen/ Pausen im Klassenzimmer ermöglichen
- individuellen Stundenplan anbieten
- Onlineunterricht anbieten

Gestaltung des Schulalltags



- Zugang zum Unterricht vereinfachen (z.B. Fahrstuhl nutzen)
- Entlastung während des Unterrichts schaffen (z.B. Liege im Klassenzimmer, Referate im Sitzen)
- Rückzug außerhalb der Klasse ermöglichen

Gestaltung des Schulweges

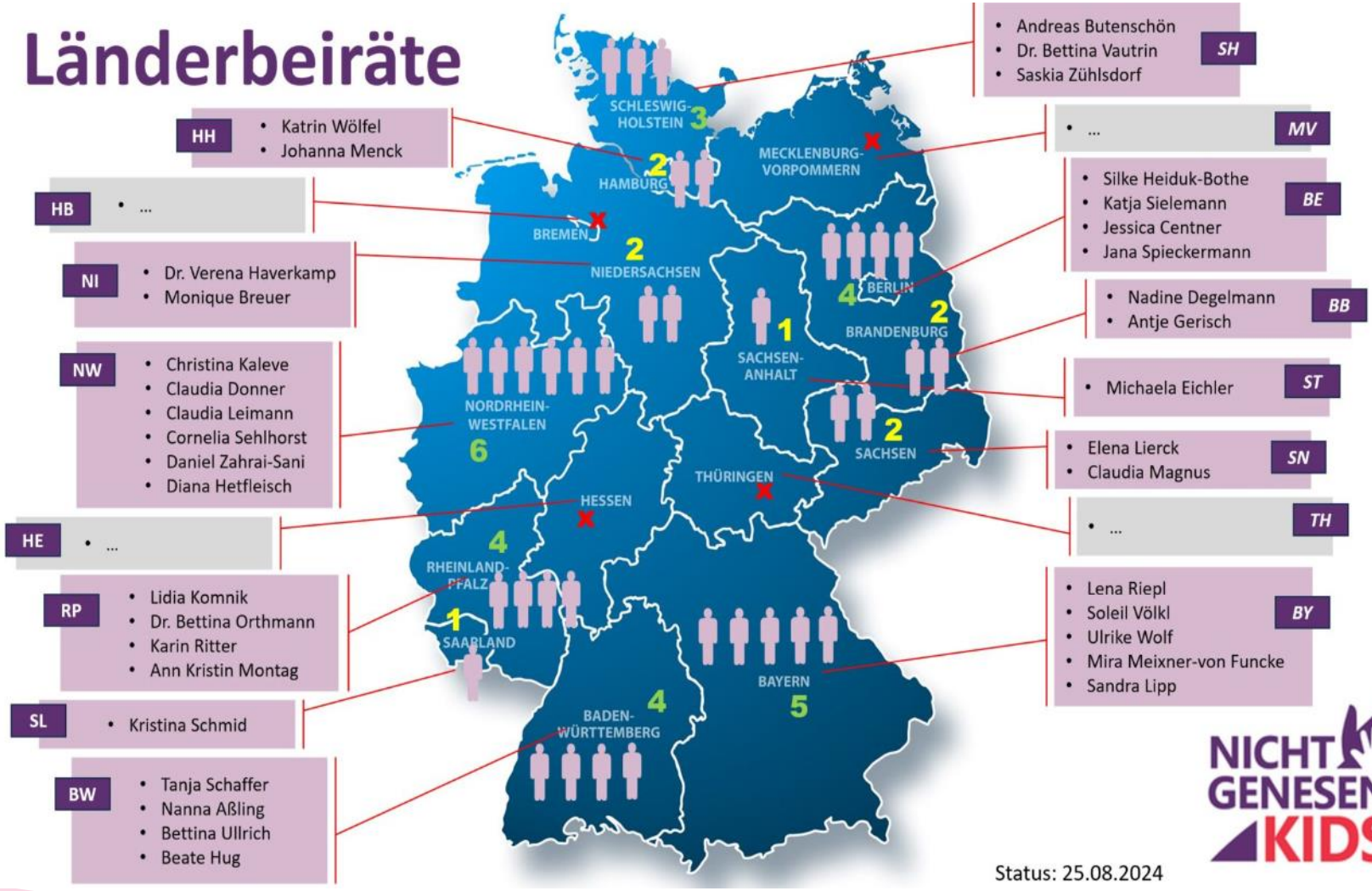
- Zweites Bücherset veranlassen
- Vereinfachtes Beenden des Schultages (lange Wege vermeiden)

Quelle:
https://www.ukw.de/behandlungszentren/sozialpaediatrisches-zentrum-spz/schulungen/post-covid-postvirale-syndrome-und-mecfs/umgang-mit-mecfs-in-der-schule/

NICHT GENESEN KIDS

#LongCovidKids #PostCovidKids #PostVacKids #MECFSKids #Elterninitiative

Länderbeiräte



HH
- Katrin Wölfel
- Johanna Menck

HB
- ...

NI
- Dr. Verena Haverkamp
- Monique Breuer

NW
- Christina Kaleve
- Claudia Donner
- Claudia Leimann
- Cornelia Sehlhorst
- Daniel Zahrai-Sani
- Diana Hetfleisch

HE
- ...

RP
- Lidia Komnik
- Dr. Bettina Orthmann
- Karin Ritter
- Ann Kristin Montag

SL
- Kristina Schmid

BW
- Tanja Schaffer
- Nanna Aßling
- Bettina Ullrich
- Beate Hug

SH
- Andreas Butenschön
- Dr. Bettina Vautrin
- Saskia Zühlsdorf

MV
- ...

BE
- Silke Heiduk-Bothe
- Katja Sielemann
- Jessica Centner
- Jana Spieckermann

BB
- Nadine Degelmann
- Antje Gerisch

ST
- Michaela Eichler

SN
- Elena Lierck
- Claudia Magnus

TH
- ...

BY
- Lena Riepl
- Soleil Völkl
- Ulrike Wolf
- Mira Meixner-von Funcke
- Sandra Lipp

Status: 25.08.2024

NICHT GENESEN KIDS

Long Covid/Post Vac/ME-CFS/Post Covid aus Sicht der Eltern und Kinder

Krankschreibungen → Pflegestufe → GdB

Monat 1	+3-6 Monate	Bis 18 Monate	Ab +12-18 Monate
Beginn diffuser Symptome	Viele Krankheitstage und Arztbesuche	Termin in Ankerzentrum	Weitere Diagnostik und Diagnosestellung → Symptombezogene Therapie
Unsicherheit	Große Sorge / zeitweise keine Beschulung möglich	Lernen mit chronischer Erkrankung umzugehen	

Der Weg bis zur Diagnosestellung und Beginn der Therapie ist mit massiv vielen Unsicherheiten und Sorgen verbunden

NICHT GENESEN KIDS

Wünsche der Eltern für einen gemeinsamen Weg

- Gespräche auf Augenhöhe
- Vertrauen in das Handeln der Eltern
- Zeitweise keine Beschulung möglich
- Aufklärung der Lehrer und Mitschüler
- Individuelle Beschulung ermöglichen
- Kreative Notenfindung
- Qualifizierten Schulabschluss ermöglichen
- Soziale Isolation vermeiden

NICHT GENESEN KIDS

Quellen & weiterführende Informationen

Allgemeine Informationen zu ME/CFS/ Was ist ME/CFS?	• ME/CFS – Was ist ME/CFS? (mecfs.de) • Was ist ME/CFS? (mecfs-kinder-muc.de)
Kinder und Jugendliche mit ME/CFS	• ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen (fatigatio.de) • ME/CFS Kinder München (mecfs-kinder-muc.de) • Nichtgenesen Kids (nichtgenesenkids.de)
Informationen zu PEM (Post-Exertional Malaise)	• Video zu Post-Exertioneller Malaise (mecfs.de)
Umgang mit ME/CFS in der Schule	• Informationen für Lehrkräfte und Betreuende (ukw.de) • Umgang mit ME/CFS in der Schule (ukw.de) • ME/CFS und jetzt? Schule und Lehrkräfte (mecfs-kinder-muc.de)

Informationsblätter für Lehrkräfte

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS	• DG MECFS Informationsblatt Schule
Universitätsklinikum Würzburg	• Infoblatt für Lehrer (UKW)
Elterninitative ME/CFS-kranke Kinder & Jugendliche München e.V.	• Infoblatt für Lehrer – ME/CFS Kinder München (mecfs-kinder-muc.de)

Vielen Dank für ihre Aufmerksamkeit