



Ambulantes
Corona-Kompetenz-Zentrum
Koblenz



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

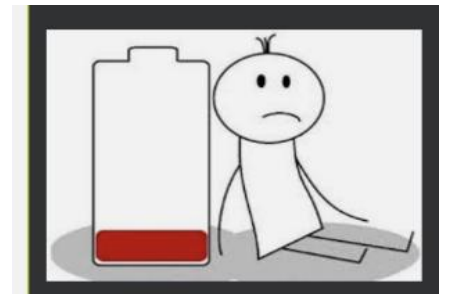


Definition (nach ICD U09.9) uneinheitlich

- ▶ 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

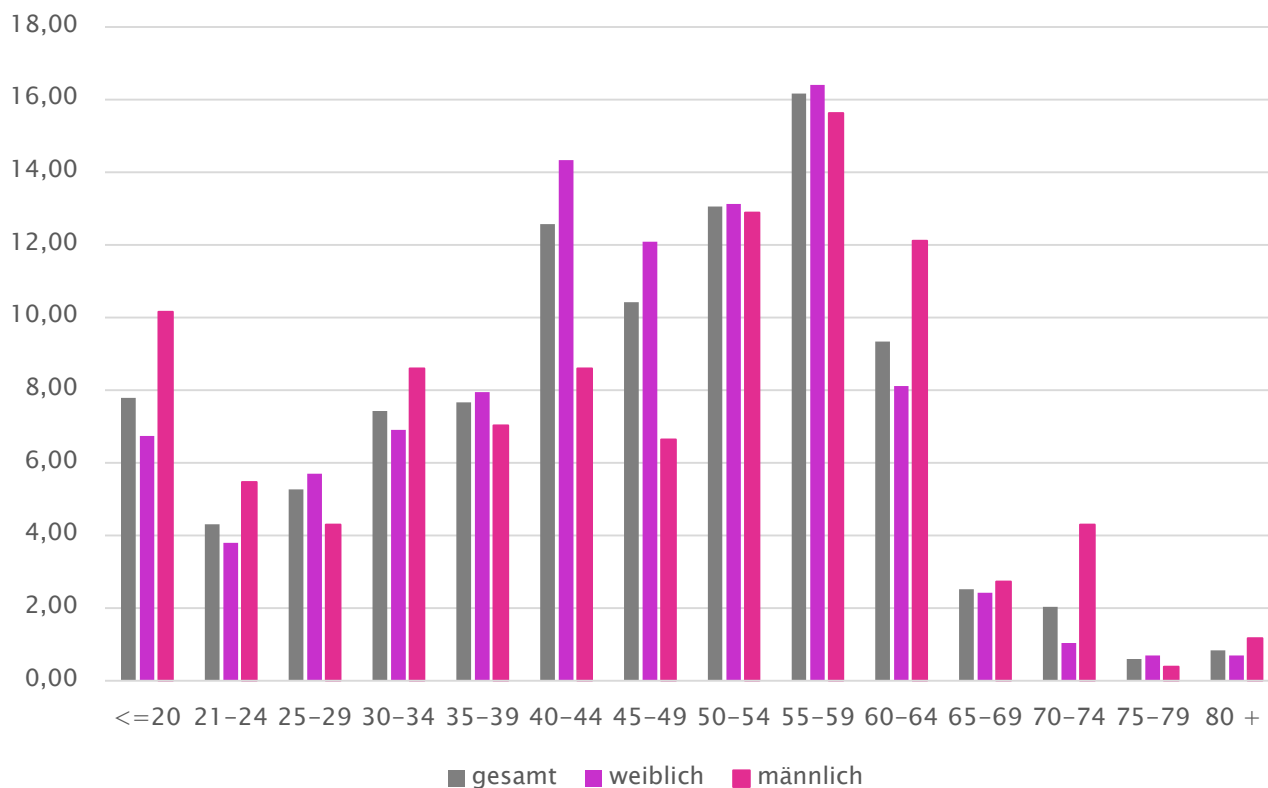
- ▶ Vorpandemisch: 0,4 % der Bevölkerung
- ▶ Demnach in Deutschland > 250.000 Betroffene
- ▶ Davon waren 40.000 Kinder
- ▶ Ähnlich häufig wie die multiple Sklerose!

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

Altersgruppen nach Geschlecht (in Prozent)



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

Geschlecht (n=835)

weiblich ♀

69,34

männlich ♂

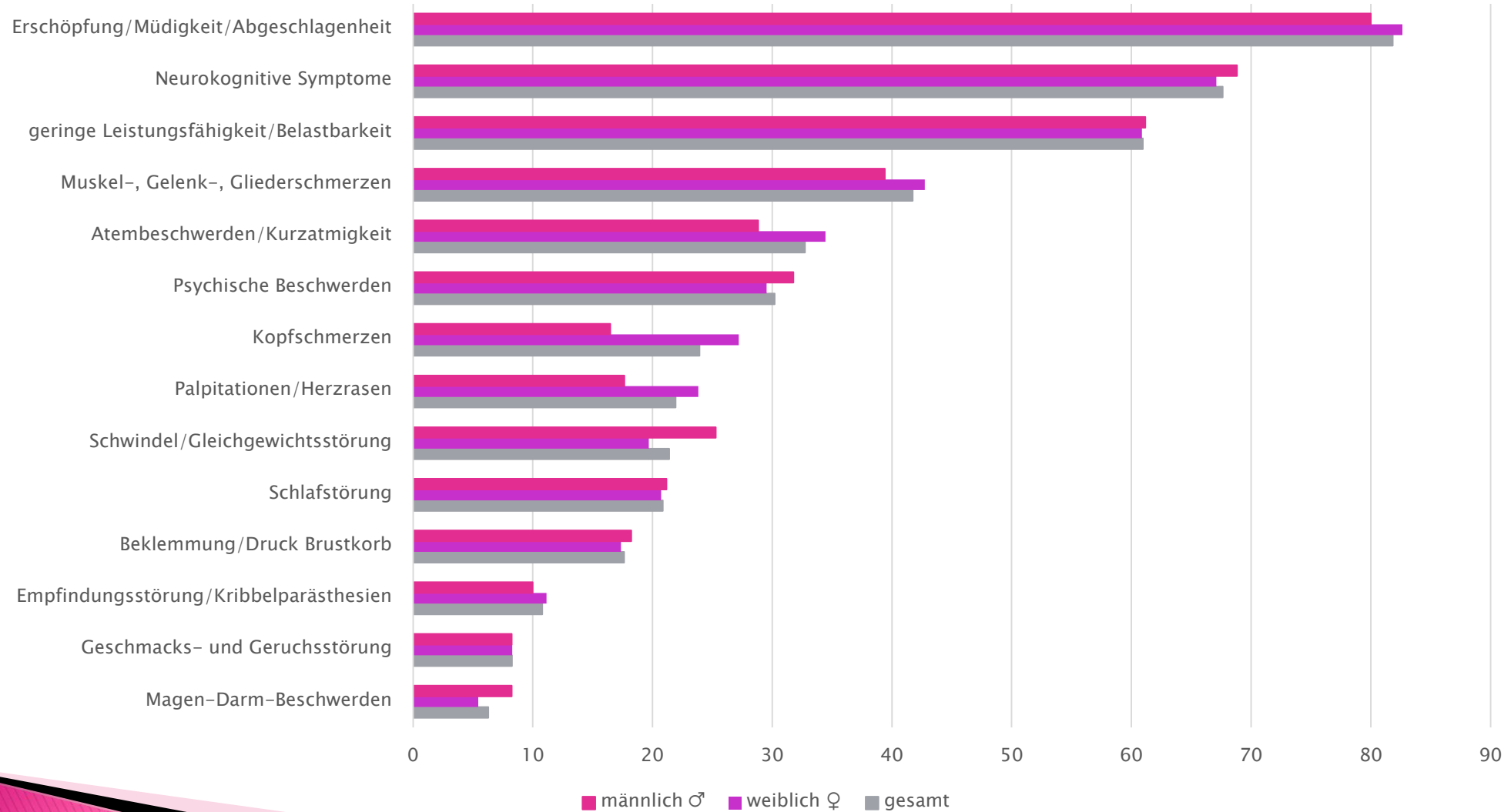
30,66

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



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

Medizin

Long COVID: Lange Erholungsphase mit und ohne ME/CFS

Mittwoch, 6. September 2023



Newsletter abonnieren

Zur Startseite

longcoviddeutschland.org (Was ist Long COVID?)





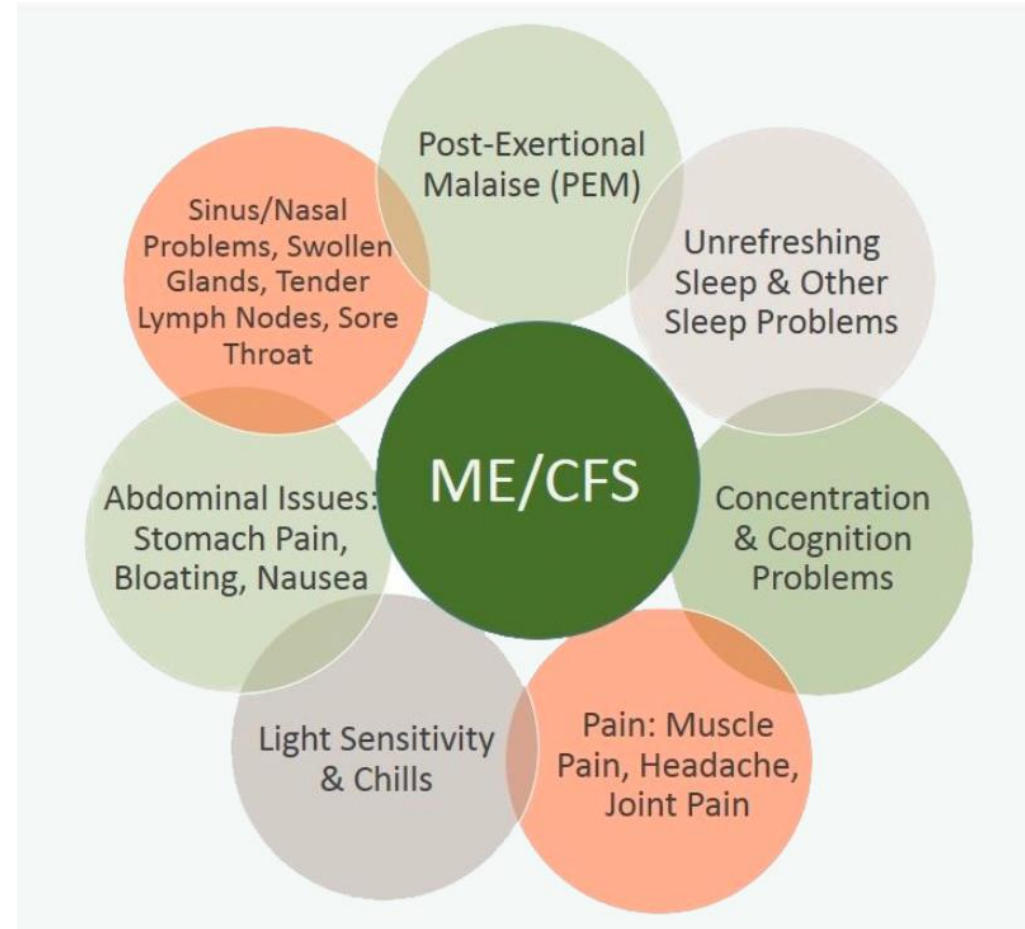
ME/CFS

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-, Geruchs sensitivität
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

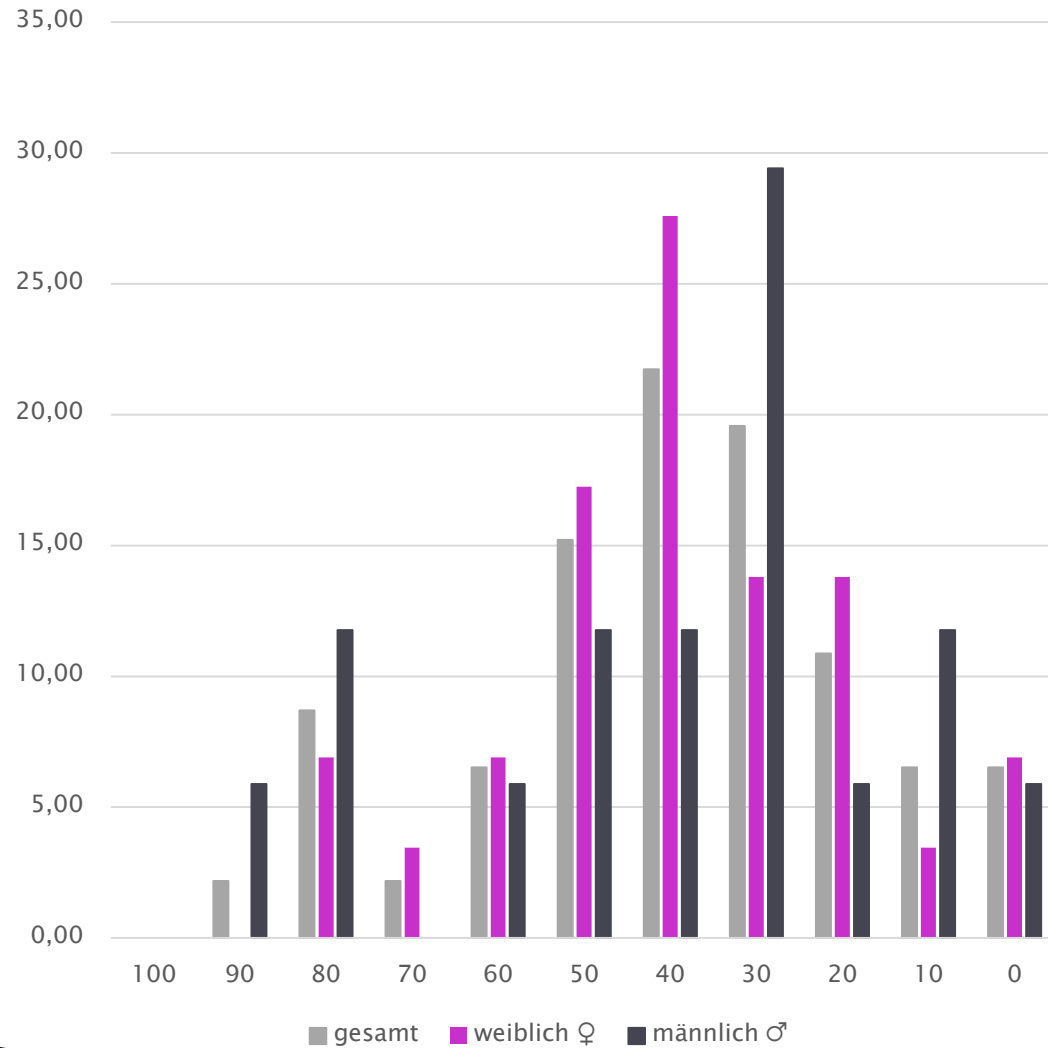
- ▶ Fazit: Betroffene Kinder entwickeln häufiger ME/CFS als Erwachsene.

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

Bell-Score Kinder und Jugendliche



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 und dann langsame Steigerung von kognitiver und körperlicher Aktivität unter Berücksichtigung der eigenen Grenzen

ME/CFS – Pacing visuell erklärt

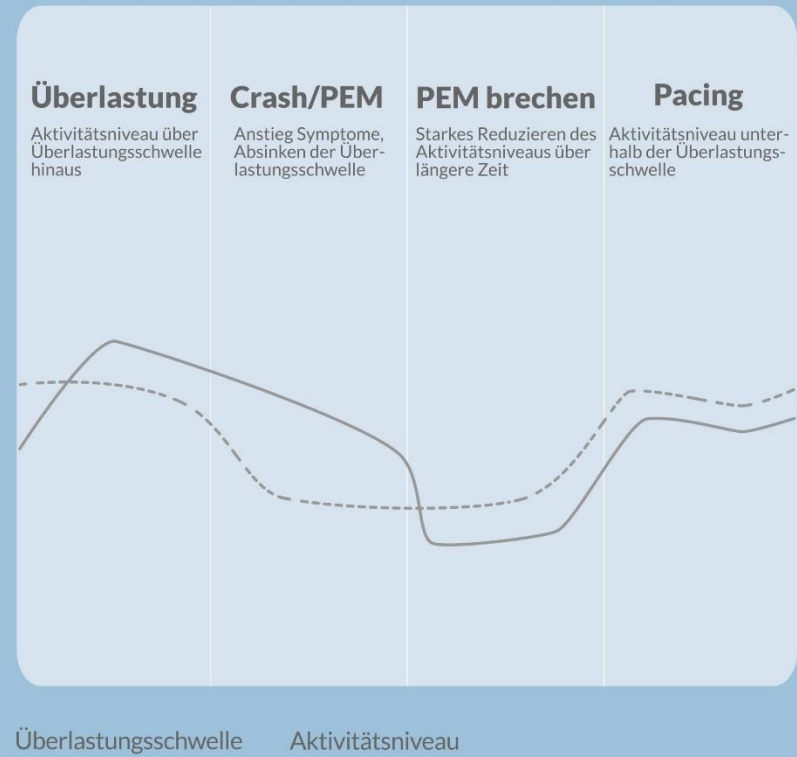


Foto: Sergej Preis / DGMECFS, <https://www.mecfs.de/presse/pressefotos/>



Besonderheiten bei Kindern und Jugendlichen

- ▶ Weniger Gefühl für eigene Erkrankung als Erwachsene; 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

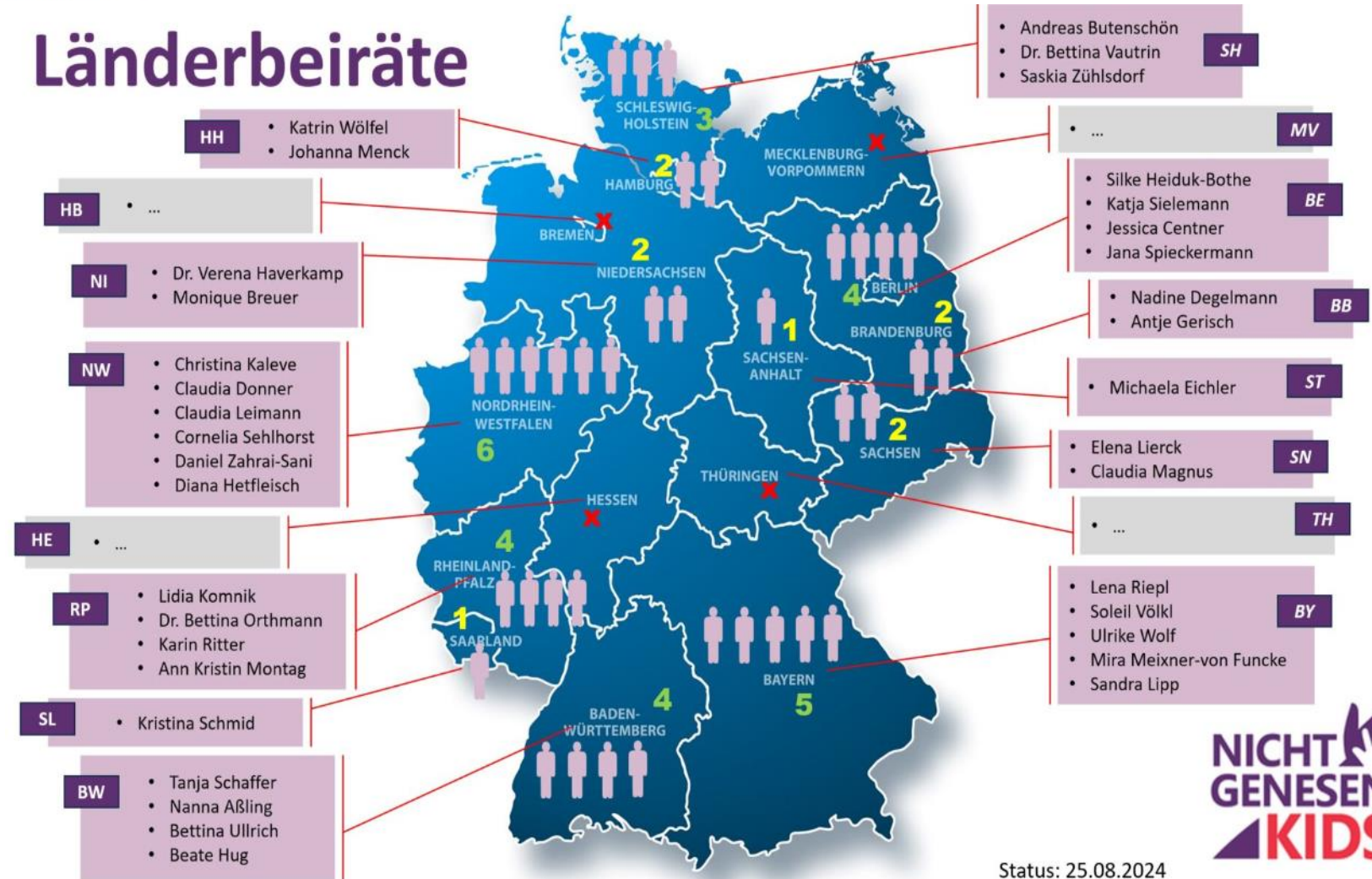


Quelle:

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

#LongCovidKids #PostCovidKids #PostVacKids #MECFSKids #Elterninitiative

Länderbeiräte



Status: 25.08.2024

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



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



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

Quellen & weiterführende Informationen

Allgemeine Informationen zu ME/CFS/ Was ist ME/CFS?

- [ME/CFS – Was ist ME/CFS? \(mecfs.de\)](https://mecfs.de)
- [Was ist ME/CFS? \(mecfs-kinder-muc.de\)](https://mecfs-kinder-muc.de)

Kinder und Jugendliche mit ME/CFS

- [ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen \(fatigatio.de\)](https://fatigatio.de)
- [ME/CFS Kinder München \(mecfs-kinder-muc.de\)](https://mecfs-kinder-muc.de)
- [Nichtgenesen Kids \(nichtgenesenkids.de\)](https://nichtgenesenkids.de)

Informationen zu PEM (Post-Exertional Malaise)

- [Video zu Post-Exertioneller Malaise \(mecfs.de\)](https://mecfs.de)

Umgang mit ME/CFS in der Schule

- [Informationen für Lehrkräfte und Betreuende \(ukw.de\)](https://ukw.de)
- [Umgang mit ME/CFS in der Schule \(ukw.de\)](https://ukw.de)
- [ME/CFS und jetzt? Schule und Lehrkräfte \(mecfs-kinder-muc.de\)](https://mecfs-kinder-muc.de)

Informationsblätter für Lehrkräfte

Deutsche Gesellschaft für
ME/CFS

- [DG MECFS Informationsblatt Schule](#)

Universitätsklinikum
Würzburg

- [Infoblatt für Lehrer \(UKW\)](#)

Elterninitiative ME/CFS-
kranke Kinder &
Jugendliche München e.V.

- [Infoblatt für Lehrer – ME/CFS Kinder
München \(mecfs-kinder-muc.de\)](#)

Vielen Dank für ihre Aufmerksamkeit

