

# Long Covid und ME/CFS im Kindes- und Jugendalter

Update pädiatrische HNO, Wien, 26.3.2022

Evelyn Lechner, Beate Biesenbach



Reha-Zentrum für Kinder und Jugendliche von 0-18 Jahren

Rohrbach-Berg in Oberösterreich



**Evelyn Lechner**



**Beate Biesenbach**

# Definitionen der WHO und CDC

In October 2021, the WHO published a clinical case definition of the post-COVID-19 condition following a Delphi consensus process



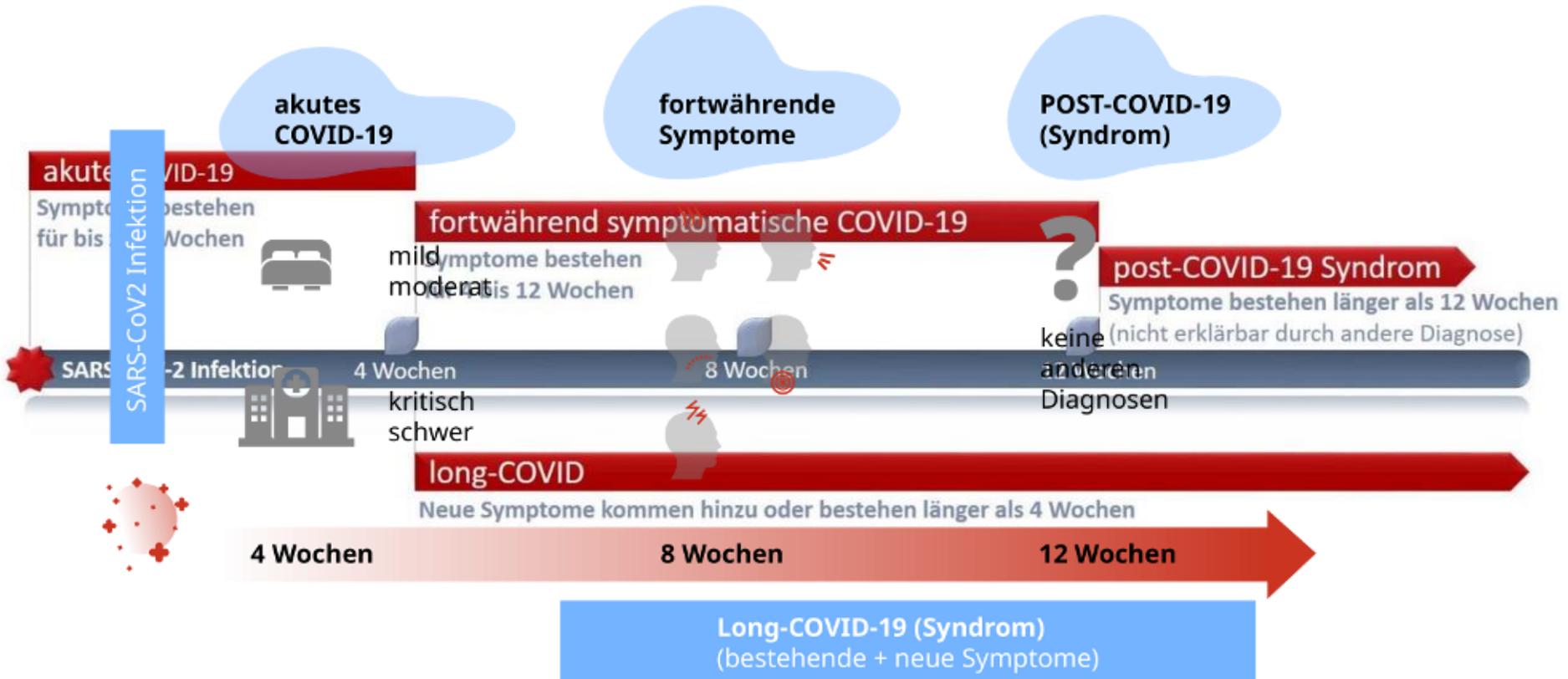
Post-COVID-19 condition occurs in individuals with a history of probable or confirmed SARS-CoV-2 infection, usually within 3 months of the onset of COVID-19. Symptoms must last for at least 2 months and cannot be explained by an alternative diagnosis. Common symptoms of the post-COVID-19 condition include, but are not limited to, fatigue, shortness of breath, and cognitive dysfunction. These symptoms may follow an initial recovery period or persist from the initial COVID-19 infection and generally have an impact on everyday functioning. Other groups have used a variable duration of prolonged symptoms, commonly 1 month.

In July 2021, the CDC used published a definition of the post-COVID condition:



Post-COVID includes a variety of health conditions in which patients of all ages present with new, returning, or ongoing symptoms, at least 4 weeks post-SARS-CoV-2 infection. Symptoms may return after a period of recovery following initial infection and may occur regardless of the severity of acute infection. Characteristic and persistent symptoms include, but are not limited to, dyspnea, fatigue, post-exertional malaise/poor endurance, cognitive impairment (“brain fog”), cough, chest pain, and headache

# Post Covid Syndrom, Long Covid, Post-acute sequale of SARS CoV-2 (PACS)



# WHO Definition:

1. Anamnestisch **wahrscheinliche** oder **nachgewiesene** SARS-CoV-2 Infektion
2. In der Regel Manifestation **bis 3 Monate nach** der SARS-CoV-2-Infektion
3. Symptome, die
  - über **mindestens 2 Monate** bestehen
  - **nicht** durch eine **andere Diagnose** erklärt werden können
  - häufig **Fatigue, Kurzatmigkeit, kognitive Dysfunktion**
  - auch **andere** Beschwerden beinhalten mit Bedeutung für die **Alltagsfunktion**
  - **nach initialer Erholung** von der akuten COVID-19- Episode aufgetreten sind
  - oder seit der initialen Erkrankung **persistieren, fluktuieren** oder Verlauf **rezidivieren**

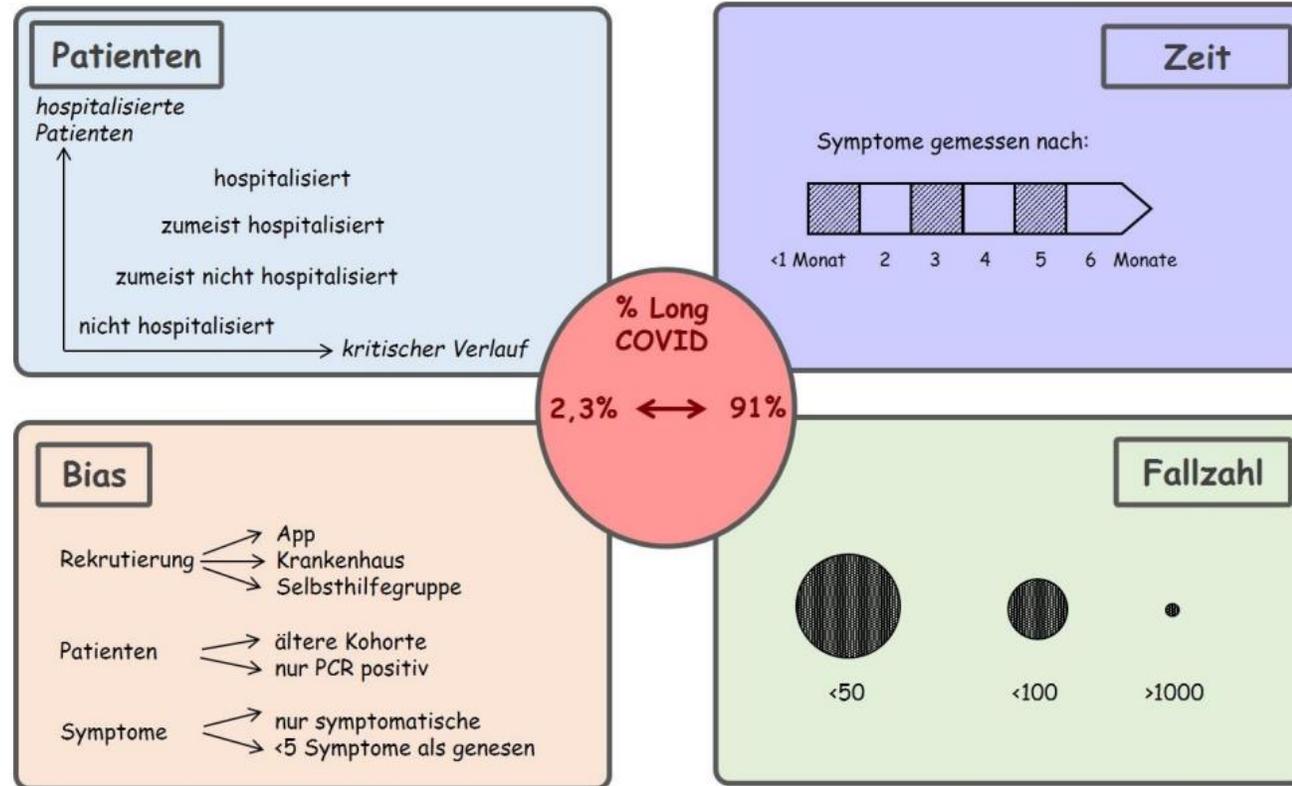
# Prävalenz von Long Covid im Kindes- und Jugendalter?

schwankt zwischen 2-66%

Zimmermann P et al. How Common is Long COVID in Children and Adolescents?  
Pediatr Infect Dis J 2021;40:e482-7; <https://doi.org/10.1097/INF.0000000000003328>

Luise Borch, Mette Holm, Maria Knudsen, Svend Ellermann-Eriksen, Soeren Hagstroem  
Long COVID symptoms and duration in SARS-CoV-2 positive children — a nationwide cohort  
Study; European Journal of Pediatrics; <https://doi.org/10.1007/s00431-021-04345-z>

# Heterogenität der Long Covid Studienpopulationen



Research NIOH. Living with COVID-19 – Second review - a dynamic review of the evidence around ongoing Covid19 (often called Long Covid), 2021

# Studienlage Long Covid im Kindes- und Jugendalter

European Journal of Pediatrics  
<https://doi.org/10.1007/s00431-021-04345-z>

ORIGINAL ARTICLE



## Long COVID symptoms and duration in SARS-CoV-2 positive children a nationwide cohort study

e Borch<sup>1</sup> · Mette Holm<sup>2</sup> · Maria Knudsen<sup>3</sup> · Svend Ellermand-Eriksen<sup>4</sup> · Soeren Hagstroem<sup>5,6</sup>

Received: 30 August 2021 / Revised: 10 November 2021 / Accepted: 9 December 2021  
 © Author(s) 2021

### Abstract

Most children have a mild course of acute COVID-19. Only few mainly non-controlled studies with small sample size have evaluated long-term recovery from SARS-CoV-2 infection in children. The aim of this study was to evaluate symptoms and duration of "long COVID" in children. A nationwide cohort study of 37,522 children aged 0–17 years with RT-PCR verified SARS-CoV-2 infection (response rate 44.9%) and a control group of 78,037 children (response rate 21.3%). An electronic questionnaire was sent to all children from March 24th until May 9th, 2021. Symptoms lasting > 4 weeks were common among both SARS-CoV-2 children and controls. However, SARS-CoV-2 children aged 6–17 years reported symptoms more frequently than the control group (percent difference 0.8%). The most reported symptoms among pre-school children were fatigue Risk Difference (RD) 0.05 (CI 0.04–0.06), loss of smell RD 0.01 (CI 0.01–0.01), loss of taste RD 0.01 (CI 0.01–0.02) and muscle weakness RD 0.01 (CI 0.00–0.01). Among school children the most significant symptoms were loss of smell RD 0.12 (CI 0.12–0.13), loss of taste RD 0.10 (CI 0.09–0.10), fatigue RD 0.05 (CI 0.05–0.06), respiratory problems RD 0.03 (CI 0.03–0.04), dizziness RD 0.02 (CI 0.02–0.03), muscle weakness RD 0.02 (CI 0.01–0.02) and chest pain RD 0.01 (CI 0.01–0.01). Children in the control group experienced significantly more concentration difficulties, headache, muscle and joint pain, cough, nausea, diarrhea and fever than SARS-CoV-2 infected. In most children "long COVID" symptoms resolved within 1–5 months.

**Conclusions:** Long COVID in children is rare and mainly of short duration.

### What is Known:

- There are increasing reports on 'long COVID' in adults.
- Only few studies have evaluated the long-term recovery from COVID-19 in children, and common for all studies is a small sample size (median number of children included 330), and most lack a control group.

### What is New:

- 0.8% of SARS-CoV-2 positive children reported symptoms lasting >4 weeks ('long COVID'), when compared to a control group.
- The most common 'long COVID' symptoms were fatigue, loss of smell and loss of taste, dizziness, muscle weakness, chest pain and respiratory problems.
- These 'long COVID' symptoms cannot be assigned to psychological sequelae of social restrictions.
- Symptoms such as concentration difficulties, headache, muscle- and joint pain as well as nausea are not 'long COVID' symptoms.
- In most cases 'long COVID' symptoms resolve within 1–5 months.

**Keywords** Sars-CoV-2 · Children · COVID-19 · Long COVID · Long-term recovery

### Introduction

Compared to adults, children have a milder course of acute COVID-19 [1, 2]. Moreover, SARS-CoV-2 prevalence is lower in the paediatric population. Hence,

paediatric cases constitute 11.8% (age 0–17 years), 15.6% (age 0–18 years) and 10% (age 0–19 years) in USA, Italy and Denmark, respectively [3–5]. In Denmark, only 0.08% of children with COVID-19 needed hospitalization [6]. Worldwide, deaths from COVID-19 in children also remain rare, at 0.17 per 100,000 population, comprising 0.48% of the estimated total mortality from all causes in a normal year [7].

Communicated by Nicole Ritz.

© The Author(s)



## Illness duration and symptom profile in symptomatic UK school-aged children tested for SARS-CoV-2

Erika Molteni<sup>1</sup>, Carole H Sudre<sup>1</sup>, Liane S Canas, Sunil S Bhopal, Robert C Hughes, Michela Antonelli, Benjamin Murray, Kerstin Kläser, Eric Kerf Liyuan Chen, Jie Deng, Christina Hu, Somesh Selvachandran, Kenneth Read, Joan Capdevila Pujol, Alexander Hammers, Tim D Spector, Sebastien Ourselin, Claire J Steves, Marc Modat, Michael Absoud, Emma L Duncan

### Summary

**Background** In children, SARS-CoV-2 infection is usually asymptomatic or causes a mild illness of short duration. Persistent illness has been reported; however, its prevalence and characteristics are unclear. We aimed to determine illness duration and characteristics in symptomatic UK school-aged children tested for SARS-CoV-2 using data from the COVID Symptom Study, one of the largest UK citizen participatory epidemiological studies to date.

**Methods** In this prospective cohort study, data from UK school-aged children (age 5–17 years) were reported to an adult proxy. Participants were voluntary, and used a mobile application (app) launched jointly by Zoe Limited and King's College London. Illness duration and symptom prevalence, duration, and burden were analysed for children testing positive for SARS-CoV-2 for whom illness duration could be determined, and were assessed overall in younger (age 5–11 years) and older (age 12–17 years) groups. Children with longer than 1 week between symptom reports on the app were excluded from analysis. Data from symptomatic children testing negative for SARS-CoV-2 matched 1:1 for age, gender, and week of testing, were also assessed.

**Findings** 258 790 children aged 5–17 years were reported by an adult proxy between March 24, 2020, and February 11, 2021, of whom 75 529 had valid test results for SARS-CoV-2. 1734 children (588 younger and 1146 older children) tested positive for SARS-CoV-2. The most common symptoms were headache (1079 [62.2%] of 1734 children) and fatigue (954 [55.0%] of 1734 children). Median illness duration was 6 days (IQR 3–11) versus 3 days (2–7) in children testing negative, and was positively associated with age (Spearman's rank-order  $r_s$  0.19,  $p < 0.0001$ ). Median illness duration was longer for older children (7 days, IQR 3–12) than younger children (5 days, 2–9). 77 (4.4%) of 1734 children had illness duration of at least 28 days, more commonly in older than younger children (59 [5.1%] of 1146 older children vs 18 [1.6%] of 588 younger children;  $p = 0.046$ ). The commonest symptoms experienced by these children during the first 4 weeks of illness were fatigue (65 [84.4%] of 77), headache (60 [77.9%] of 77); however, after day 28 the symptom burden was low (median 2 symptoms, IQR 1–3) compared with the first week of illness (median 6 symptoms, 4–8). Only 25 (1.8%) of 1379 children experienced symptoms for at least 56 days. Few children (15 children, 0.9%) in the negatively tested cohort had symptoms for at least 28 days; however, these children experienced greater symptom burden throughout their illness (9 symptoms, IQR 7–11 vs 8, 6–9) and after day 28 (5 symptoms, IQR 1–5 vs 2, 1–4) than did children who tested negative for SARS-CoV-2.

**Interpretation** Although COVID-19 in children is usually of short duration with low symptom burden, some children experience prolonged illness duration. Reassuringly, symptom burden in these children decreases with time, and most recovered by day 56. Some children who tested negative for SARS-CoV-2 also experienced persistent and burdensome illness. A holistic approach for all children with persistent illness during the pandemic is appropriate.

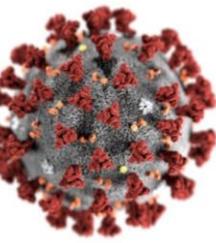
**Funding** Zoe Limited, UK Government Department of Health and Social Care, Wellcome Trust, UK Engineering and Physical Sciences Research Council, UK Research and Innovation London Medical Imaging and Artificial Intelligence Centre for Value Based Healthcare, UK National Institute for Health Research, UK Medical Research Council, British Heart Foundation, and Alzheimer's Society.

**Copyright** © 2021 The Author(s). Published by Elsevier Ltd. This is an Open Access article under the CC BY 4.0 International license.

## Kinder sind anders! Große Österreichische Studie zur Coronavirus-Infektion bei Kindern und Jugendlichen

Wie häufig zeigen Kinder mit einer Coronavirus-Infektion Symptome? Und welche Symptome zeigen sie? Wie lange halten diese an? Gibt es „Long COVID“ bei Kindern? Wie belastet sind Eltern und Kinder durch eine kindliche Coronavirus-Infektion? All diese Fragen soll eine groß angelegte Studie beantworten, welche seit dem Frühjahr 2021 in einer Kooperation zwischen der Agentur für Gesundheit und Ernährungssicherheit (AGES), der Medizinischen Universität Graz (Med Uni Graz) und der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ) durchgeführt wird. Nun können die ersten Zwischenergebnisse von 755 Kindern bis 14 Jahren präsentiert werden.

Länger als vier Wochen nach der Infektion wurden bei 11% der Kinder Symptome beobachtet, welche als Folge der Infektion interpretiert werden können („Long COVID“), wobei ältere Kinder (10-14-Jährige) mit 15,5% häufiger als jüngere Kinder betroffen waren. Als häufigstes „Long COVID“-Symptom wurde vermehrte Müdigkeit (4,2%) beobachtet, gefolgt von der Beeinträchtigung von Geruchs- und Geschmackssinn (insgesamt ca. 3%, <1% bei Kindern unter 10 Jahren, ca. 5% bei 10-14-Jährigen) und Kurzatmigkeit (2,1%). Bei 6,2% der Befragten wurden auch nach mehr als drei Monaten Symptome beobachtet, am häufigsten vermehrte Müdigkeit, Kopfschmerzen sowie Beeinträchtigung von Geruchs- und Geschmackssinn (mit jeweils ca. 2% der Befragten). Bei unspezifischen Symptomen wie Müdigkeit und Konzentrationsschwäche kann jedoch nicht ausgeschlossen werden, dass andere Ursachen als die SARS-CoV-2 Infektion zugrunde gelegen sind (wie z.B. Isolation im Rahmen von



Lancet Child Adolesc Health  
 2021; 5: 708-18  
 Published Online  
 August 3, 2021  
[https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(21\)00198-X](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(21)00198-X)  
 This online publication has been corrected.  
 The corrected version first appeared at [thelancet.com/child-adolescent](https://www.thelancet.com/child-adolescent) on August 31, 2021  
 See Comment page 682  
 \*Contributed equally  
 School of Biomedical Engineering and Imaging Sciences (E Molteni PhD), C H Sudre PhD, L S Canas PhD, M Antonelli PhD, B Murray MSc, K Kläser MSc, E Kerfson PhD, L Chen MSc, J Deng PhD, P A Hammers PhD, Prof S Ourselin PhD, M Modat PhD, Department of Twin Research and Genetic Epidemiology (Prof T D Spector PhD, C J Steves PhD, Prof E L Duncan PhD), and Department of Women and Children's Health (M Absoud PhD), Faculty of Life Sciences and Medicine, School of Life Course Sciences, King's College London, London, UK; Department of Endocrinology (Prof E L Duncan), and Department of Ageing and Health (C J Steves), Guys and St Thomas' NHS Foundation Trust, London, UK; MRC Unit for Lifelong Health and Ageing, Department of Population Health Sciences and Centre for Medical Image Computing, Department of Computer Science, University College London, London, UK (C H Sudre); Population Health Sciences Institute, Faculty of Medical Sciences, Newcastle

# ME/CFS und Long COVID bei Kindern und Jugendlichen

Uta Behrends

Kinderpoliklinik des Klinikums rechts der Isar (MRI)  
Technische Universität München (TUM)

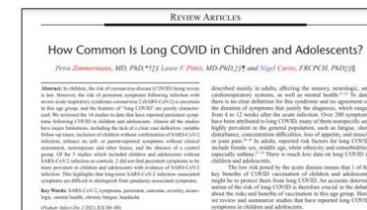
Häufigkeit im Kindes- und Jugendalter noch unklar



Hübner J, Behrends U, Schneider D, Fischbach T, Berner R  
SARS-CoV-2: Long COVID in der Pädiatrie,  
Dtsch Arztebl 2021



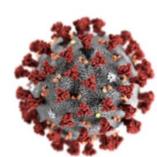
Lewis D  
Long COVID and Kids: Science race to find answers.  
Nature 2021



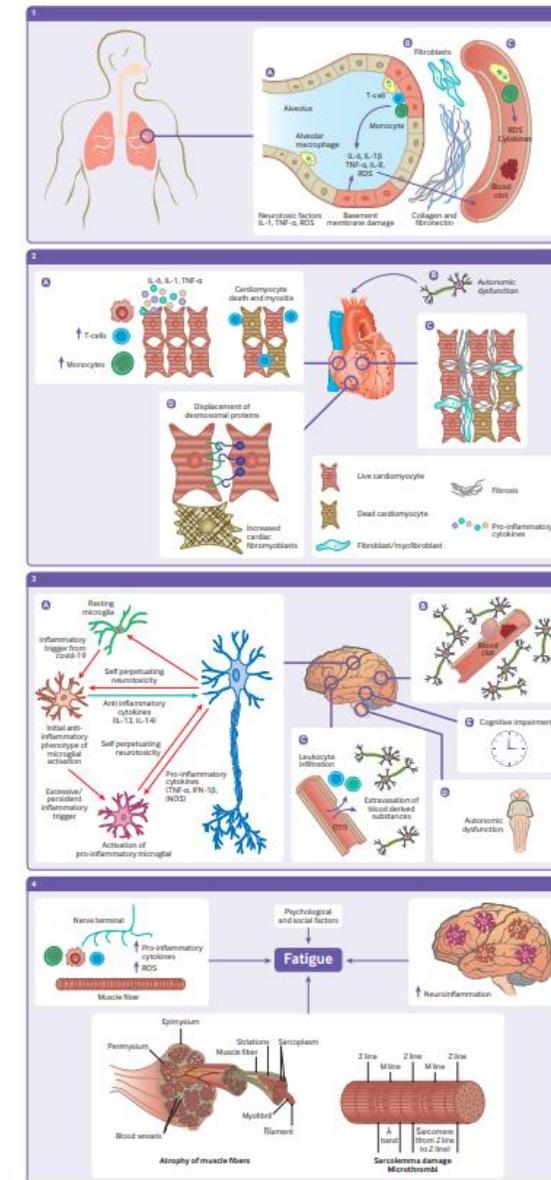
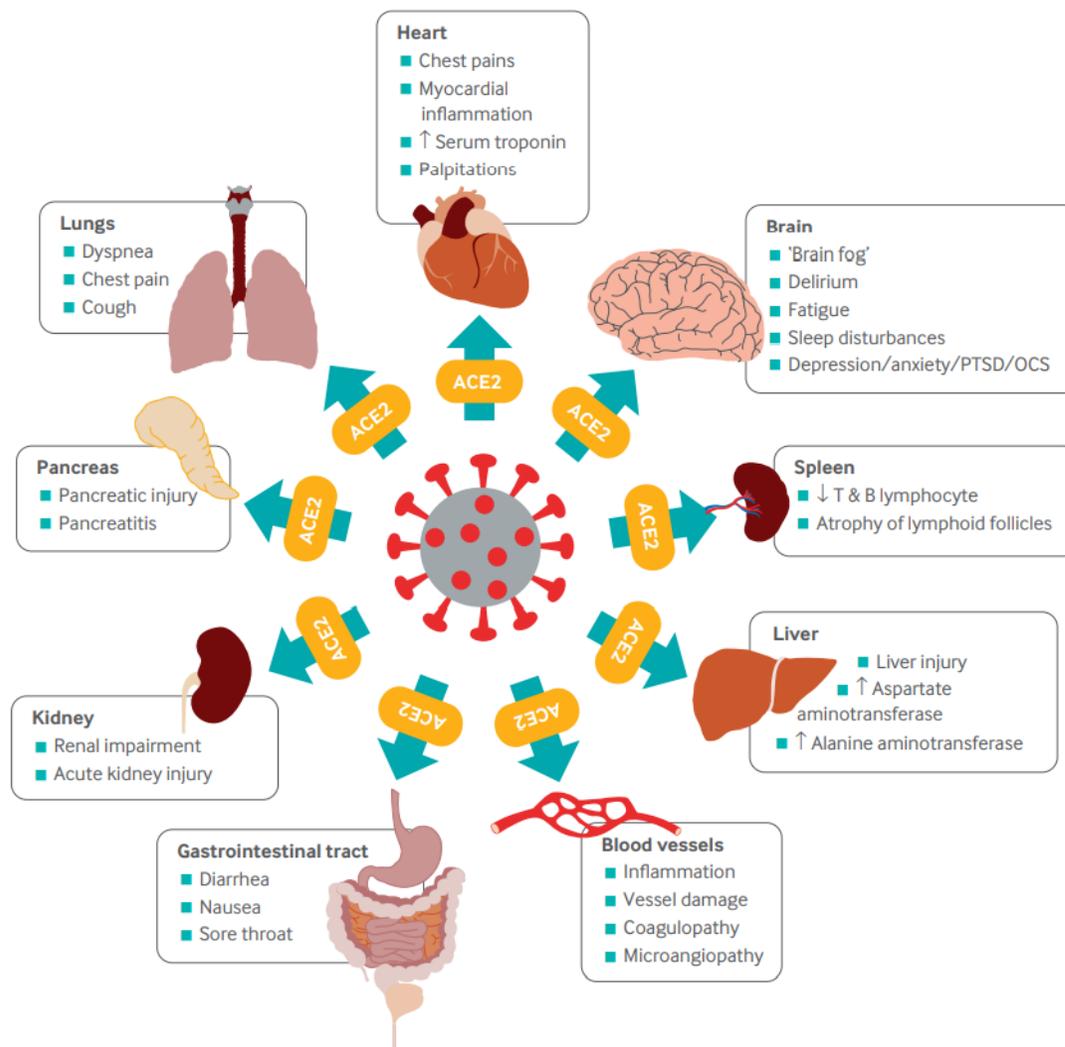
First author	Country	Study	Age (yr)	Timing	Cases	Prevalence of patients with persisting symptoms
Bernhardsson	Germany	PCIS	mean 10.2 (SD 1.9)	10	10	100%
Maher	UK	PCIS	n= 673	Age 8-17A	724/834	87%
Maher	UK	PCIS	mean 13.2 (SD 1.6)	10-12W	151/274	55%
				Age 10-17A	16	2%
				Age 10-17A	16	2%
Rehder	Denmark	PCIS	median 7 (IQR 5-10)	10-12W	12/120	10%
				10-12W	20/154	13%
Stapanian	UK	PCIS	mean 11.57	10w	202/2068	100/2170
Antonsson-Ryberg	Sweden	PCIS	mean 10.2 (SD 1.9)	10	10	100%
Björkstén	Norway	PCIS	median 9 (IQR 7-10)	10	2/16	13%
Buckell	Netherlands	CS	median 10 (IQR 7-10)	10	10	100%
Bozzetta	UK	CS	mean 10.2 (SD 1.6)	10	10	100%
Bozzetta	UK	CS	mean 11 (IQR 9-12)	10-12W	10	100%
Overman	France	PCIS	median 10 (IQR 7-10)	10	10/111	9%
Day	Australia	PCIS	mean 7 (IQR 5-10)	10-12W	10/11	91%
Straw	Latvia	PCIS	mean 9.2 (SD 2.2)	10	10/11	91%
Shah	Sweden	PCIS	n= 676	10w	10/11	100%

Zimmermann P et al.,  
How common is long COVID in Children and Adolescents,  
PIDJ 2021

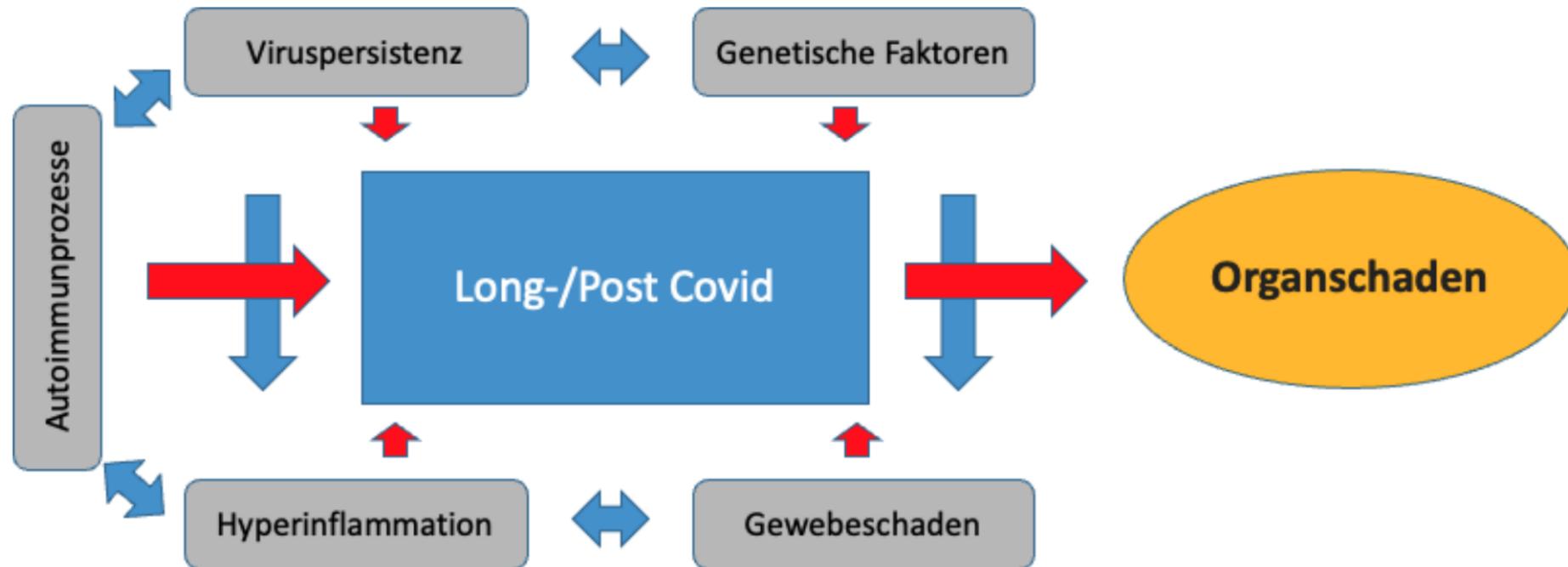
4-5 % nach 4 Wochen ??  
1-2 % nach 8 Wochen ??

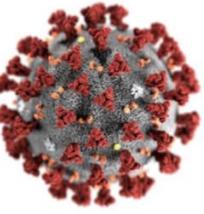


# Multioorgan-Erkrankung:



# Multifaktorielle Pathogenese





# Hyperinflammation

- Latent autoimmunity and overt autoimmunity persisted over time. A proinflammatory state was observed in patients with LC characterized by upregulated IFN- $\alpha$ , TNF- $\alpha$ , G-CSF, IL-17A, IL-6, IL-1 $\beta$ , and IL-13, whereas IP-10 was decreased. In addition, LC was characterized by increased levels of Th9, CD8+ effector T cells, naive B cells, and CD4+ effector memory T cells. Total levels of IgG S1-SARS-CoV-2 antibodies remained elevated over time.

Acosta-Ampudia Y, Monsalve DM, Rojas M, Rodríguez Y, Zapata E, Ramírez-Santana C, Anaya JM. Persistent *Autoimmune Activation and Proinflammatory State in Post-COVID Syndrome*. J Infect Dis.

2022 Jan 25;jjac017. <https://doi.org/10.1093/infdis/jiac017>

- Abnormes Immunprofil auch noch 8 Monate nach mild/moderater SARS-CoV-2 Infektion mit naiver T-Zell Depletion und erhöhte IFN

Phetsouphanh, C., Darley, D.R., Wilson, D.B. et al. *Immunological dysfunction persists for 8 months following initial mild-to-moderate SARS-CoV-2 infection*. Nat Immunol 23, 210–216 (2022).

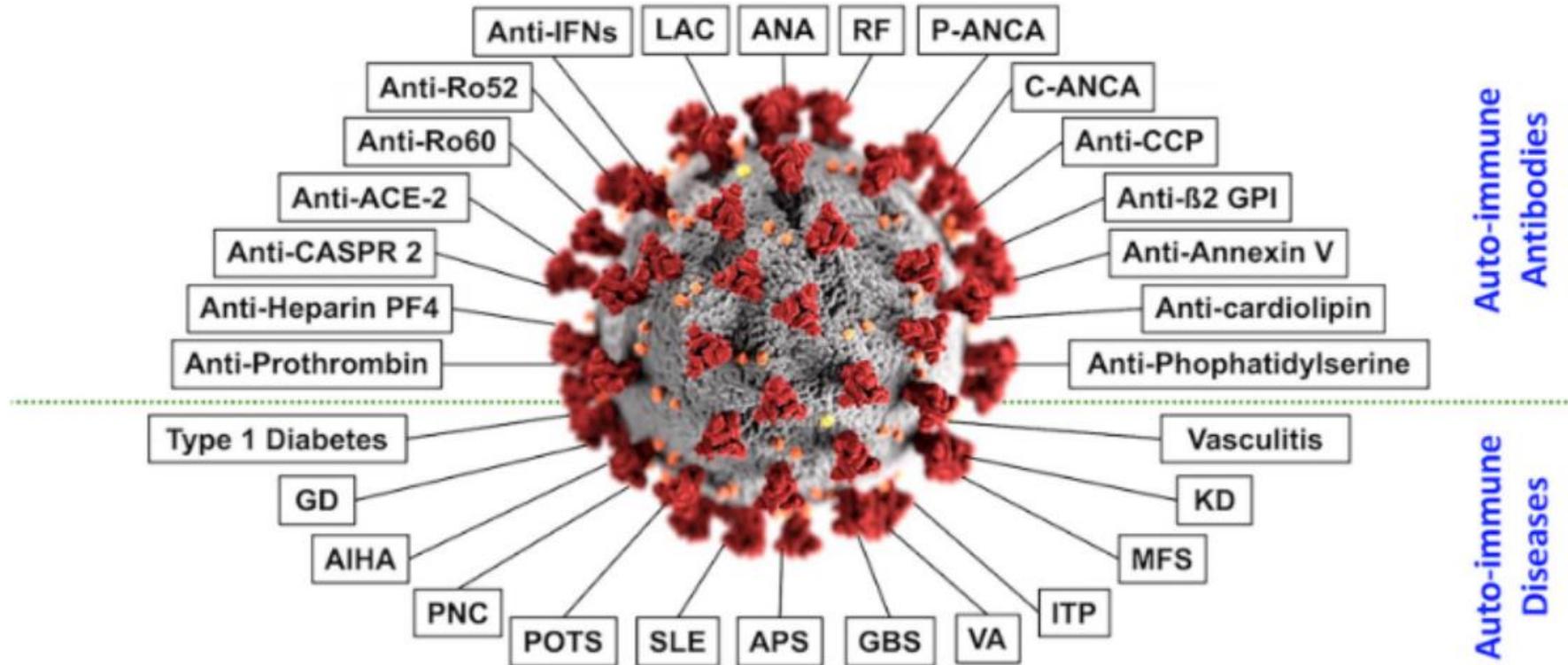
<https://doi.org/10.1038/s41590-021-01113-x>

- Proinflammatorische CD16+Monozyten persistieren über 15 Monate bei LC Patienten

*Persistence of SARS CoV-2 S1 Protein in CD16+ Monocytes in Post Acute Sequelae of COVID-19 (PASC) Up to 15 Months Post-Infection* Patterson B., Edgar B. Francisco, Yogendra, Long E, 2022

<https://doi.org/10.1101/2021.06.25.449905>

# Autoantibodies and autoimmune diseases associated with COVID-19



Autoantibodies and SARS-CoV2 infection: The spectrum from association to clinical implication:  
Report of the 15th Dresden Symposium on Autoantibodies; <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2021.103012>

Barrett CE, Koyama AK, Alvarez P, et al. Risk for Newly Diagnosed Diabetes >30 Days After SARS-CoV-2 Infection Among Persons Aged <18 Years — United States, March 1, 2020–June 28, 2021. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 2022;71:59–65. DOI: [http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.mm7102e2external\\_icon](http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.mm7102e2external_icon)

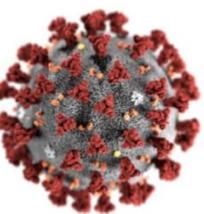
# Autoimmunologie

## GPCR - G-Prot Rezeptor gekoppelte AK

GPCR- Autoantikörper gegen:

- den  $\beta_1$ -adrenergen Rezeptor
- den  $\beta_2$ -adrenergen Rezeptor
- den  $\alpha_1$ -adrenergen Rezeptor
- den muskarinergen M2-Rezeptor
- den Angiotensin II Typ1-Rezeptor
- den Endothelin-Rezeptor
- den PAR-Rezeptor

- dilat. Kardiomyopathie:  $\beta_1$ -adrenergic muscarinic M2
- Idiopath. Pulmon. Hypertonie:  $\alpha_1$ - adrenergic endothelin 1
- POTS:  $\beta_2$ -adrenergic muscarinic M2
- Glaukom:  $\beta_2$ -adrenergic muscarinic
- Alzheimer Demenz:  $\beta_2$ -adrenergic endothelin1, angiotensin II
- Fatigue Syndrom:  $\beta_2$ -adrenergic muscarinic M2, M3, M4
- Sjörgen Syndrom:  $\beta_2$ -adrenergic muscarinic M3
- SLE: serotoninerger 5HT4
- Sklerodermie: Angiotensin II AT1, endothelin 1 ETA



# Autoimmunologie

- Wallukat G, Hohberger B, Wenzel K, Fürst J, Schulze-Rothe S, Wallukat A, Hönicke AS, Müller J. *Functional autoantibodies against G-protein coupled receptors in patients with persistent Long-COVID-19 symptoms.* J Transl Autoimmun. 2021;4:100100. [doi: 10.1016/j.jtauto.2021.100100](https://doi.org/10.1016/j.jtauto.2021.100100).

Therapieansatz:

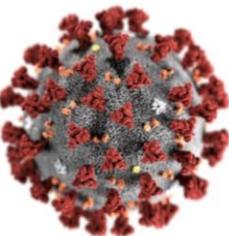
[Fortbildung on Demand: „Das Auge als Fenster zu Long Covid“](#)

## - AK Therapie:

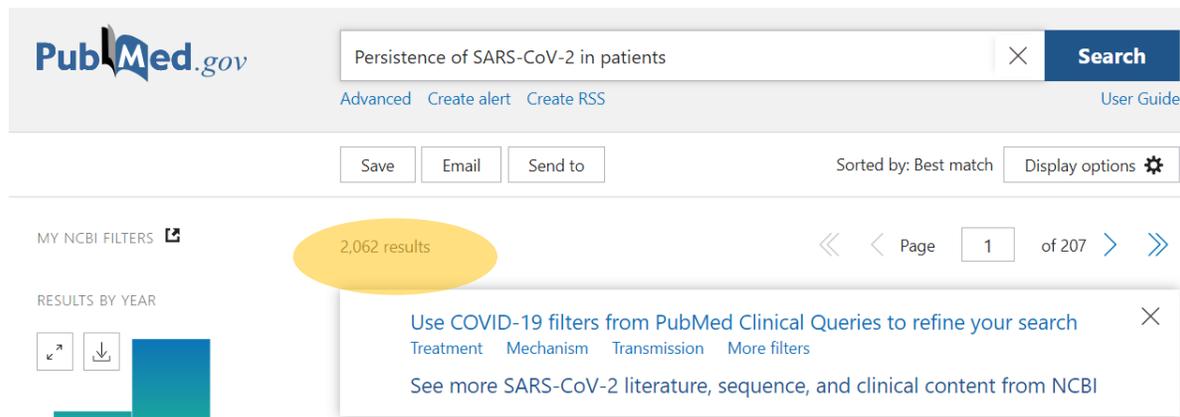
G-protein coupled receptors (GPCR-AABs) -AK: Aptamer BC007, Herzmedikation zur Behandlung von Kardiomyopathien entwickelt, wurde es in der Augenheilkunde aufgrund der Erfahrung bei G-Protein pos Glaukom Patienten auch bei Long Covid Patienten eingesetzt und konnte nicht nur die retinale Durchblutung verbessern sondern führte auch zu einer verbesserten Belastbarkeit, gesteigertem Konzentrationsvermögen wie auch Rückkehr des Geschmackssinns

## - H.E.L.P Apherese (Heparin induzierte extrakorporale LDL Präzipitation)

Eliminiert Entzündungsmediatoren, proinflamm. Adhäsionsmoleküle, Zytokine neben LDL, VLDL und LP (a) und verbessert so Durchblutung



# Viruspersistenz



PubMed.gov

Persistence of SARS-CoV-2 in patients

Advanced Create alert Create RSS Search User Guide

Save Email Send to Sorted by: Best match Display options

MY NCBI FILTERS

RESULTS BY YEAR

2,062 results

Page 1 of 207

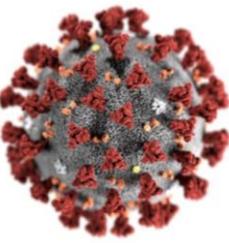
Use COVID-19 filters from PubMed Clinical Queries to refine your search  
Treatment Mechanism Transmission More filters

See more SARS-CoV-2 literature, sequence, and clinical content from NCBI

We detected SARS-CoV-2 RNA in multiple anatomic sites, including regions throughout the brain, for up to 230 days following symptom onset. Despite extensive distribution of SARS-CoV-2 in the body, we observed a paucity of inflammation or direct viral cytopathology outside of the lungs.

**SARS-CoV-2 causes systemic infection and can persist for months.**

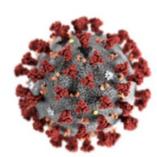
Daniel Chertow, Sydney Stein, Sabrina Ramelli et al. SARS-CoV-2 infection and persistence throughout the human body and brain, 20 December 2021, <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-1139035/v1>



# Genetik

- Meyer, Jacob D.; Light, Alan R.; Shukla, Sanjay K.; Clevidence, Derek; Yale, Steven; Stegner, Aaron J.; Cook, Dane B. (October 2013). "[Post-exertion malaise in chronic fatigue syndrome: symptoms and gene expression](#)". *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*. **1** (4): 190–209. [doi:10.1080/21641846.2013.838444](#). [ISSN 2164-1846](#).
- Light, A. R.; Bateman, L.; Jo, D.; Hughen, R. W.; VanHaitsma, T. A.; White, A. T.; Light, K. C. (July 13, 2011). "[Gene expression alterations at baseline and following moderate exercise in patients with Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia Syndrome](#)". *Journal of Internal Medicine*. **271** (1): 64–81. [doi:10.1111/j.1365-2796.2011.02405.x](#). [ISSN 0954-6820](#).
-



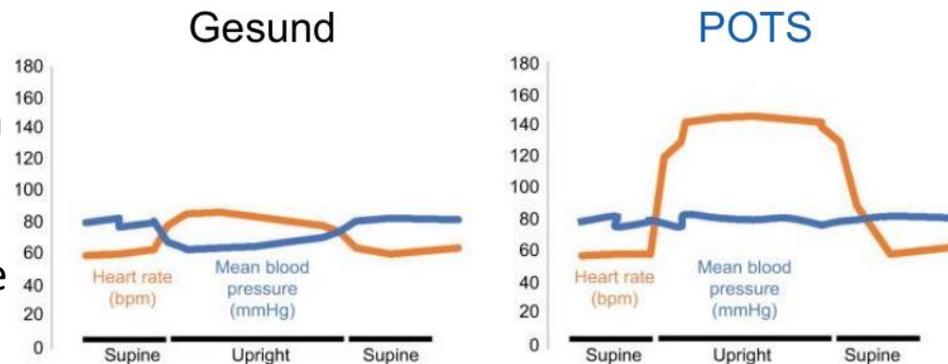


# POTS: Posturales Tachykardiesyndrom

Diagnose mittels modifiziertem Orthostasetest: Nach 5-10 Minuten Liegen soll Pat aufstehen und mit Schultern an Wand anlehnen und mit etwa einer Fußlänge Abstand möglichst entspannt stehen bleiben. Blutdruck und Pulsmessungen jede Minute für 10 Minuten.

## POTS:

- Anstieg der Hf auf  $\geq 120$  bpm
- u/o. Anstieg um 30-40 bpm
- UND Orthostase Symptome
- Ohne RR Abfall



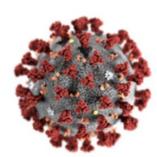
# NASA Lean Test

## Orthostatic Vital Signs/The NASA 10-minute Lean Test

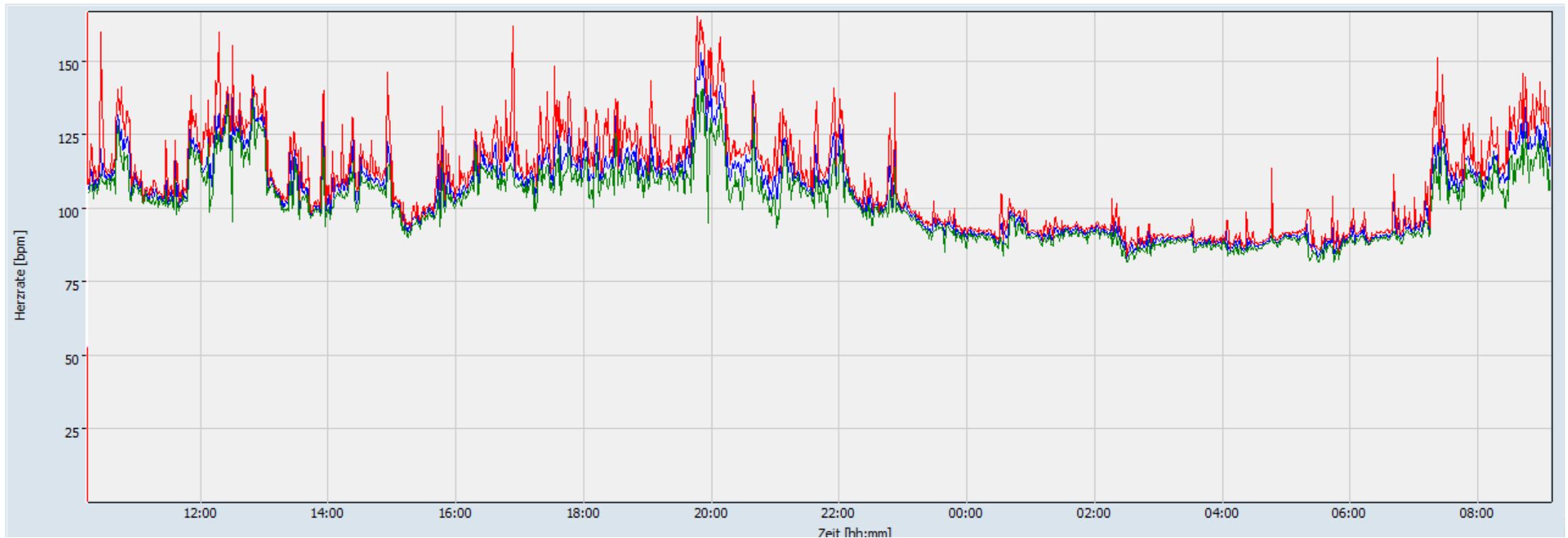
	Blood Pressure (BP)		Pulse	Comments
	Systolic	Diastolic		
Supine 1 minute				
Supine 2 minute				
Standing 0 minute				
Standing 1 minute				
Standing 2 minute				
Standing 3 minute				
Standing 4 minute				
Standing 5 minute				
Standing 6 minute				
Standing 7 minute				
Standing 8 minute				
Standing 9 minute				
Standing 10 minute				

05.05.2021 11:28	Laufend	100	66	103	nach 5Min. im Stehen
05.05.2021 11:27	Laufend	106	77	140	nach Aufstehen im Stehen
05.05.2021 11:26	Laufend	111	69	80	im Liegen

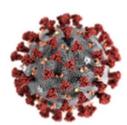
17.02.2022 15:19	Laufend	119	88	104	nach 10 min Stehen
17.02.2022 15:08	Laufend	118	76	111	nach dem Aufstehen
17.02.2022 15:08	Laufend	124	78	67	nach 5 min liegen



# 24-EKG bei Patientin 13a mit POTS



Minimale HR 83/min, mittlere HR 107/min, beim Aufstehen HR Anstieg von 90/min auf 135/ min



# Therapie bei LC/Post Covid Syndrom I

## POTS /Orthostatische Hypotonie

Ausreichend & viel trinken (3 Liter am Tag, am besten schon 0,5 Liter im Bett vor dem Aufstehen)

Ausreichend salzen

Stützstrümpfe verwenden, Beine beim Sitzen hochlagern

Langsames Aufstehen/Aufrichten

Pulsuhr verwenden (Pulsgrenzen und HRV berücksichtigen)

Schlafen mit erhöhtem Kopfteil

Zu langes warmes Duschen bzw. Baden vermeiden

Hilfsmittel wie Duschhocker verwenden

Zimmertemperatur möglichst kalt halten

Medikamentöse Therapie

## Mastzellenaktivierungssyndrom (MCAS)

Histaminarme Kost

H1 und H2 Antihistaminika

Vitamin B12, C, D,

Niacin

Zink/Kupfer: bei nachgewiesenem Mangel

LDN (Low dose Naltrexon)

Details zu MCAS und Therapieansätzen folgen  
in unserem nächsten Webinar im Mai

# POTS / orthostatische Intoleranz: medikamentöse Therapie-Optionen

## Medikamente zur Kontrolle der Herzfrequenz

β-Blocker  
(Propranolol, Metoprolol)

Bei „hyperadrenergem“ Typ mit ausgeprägter ST und IST, kann orthostat. Dysfunktion verstärken, vor allem bei Pat. mit niedrigem Blutdruck

Ivabradin

Verlangsamt den Sinusknoten ohne negative Inotropie ohne Blutdrucksenkung, Wenn β-Blocker kontraindiziert sind oder nicht vertragen werden

Verapamil

Calciumcanal-blocker, neg. chronotrop, bei hyperadrenergem Typ mit hohem Blutdruck, Migräne, Thoraxschmerz

## Vasoakt. und volumenexpand. Medikamente

Clonidin

Zentral wirkender alpha2-Agonist mit sympatholyt. Effekt, Bei „hyperadrenergem“ Typ mit hohem Blutdruck beim Aufstehen

Midodrin

Direkter alpha 1 – Agonist, placebo-kontrollierte Studien bei orthostat. Hypotension, hypovoläm. / niedriger Blutdruck- OI-Typ

*POTS: Clinical presentation, aetiology and management, J Intern Med 2019; 285:352-366*

*POTS JACC Focus Seminar, JACC 2019; 73:1207-28*

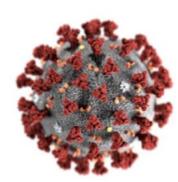
# POTS / orthostat. Intoleranz: medikamentöse Therapie-Optionen

## Vasoakt. und volumenexpand. Medikamente

Droxidopa	Oraler norepinephrin Prekursor, experimentell verwendet bei sehr schweren Fällen von POTS
Pyridostigmin: Mestinon	Acetylcholinesterase-Hemmer, bei POTS mit Neuropathie, gastrointestinaler Dysfunktion, unsepezifischer Muskelschwäche. Kein Effekt auf den Blutdruck
Fludrocortison: Astonin H	Mineralocorticoid, Volumenexpander, erhöhte die Na-Reabsorption und verstärkt die Sensitivität der alpha-Adrenozeptoren. Bei hypovolämem / niedriger Blutdruck- Typ, Bluthochdruck und Hypokaliämie verschlechternd
Ephedrine	Nicht empfohlen
Desmopressin	Vasopressin-Analog, volumen-expander, erhöht die Wasser-Reabsorption, nicht gut untersucht
Tägl. Infusion von 1-2 l NaCl-0,9%-Lösung 3-5 Tage lang	Bei akuter Dekompensation von POTS

*POTS: Clinical presentation, aetiology and management, J Intern Med 2019; 285:352-366*

*POTS JACC Focus Seminar, JACC 2019; 73:1207-28*



## Diagnose Kriterien ME/CFS

(1) Fatigue, Verschlechterung nach Belastung (post exertionelle Malaise = PEM\*\*) PLUS

≥ ein Punkt bei (2) Schlafstörungen und (3) Schmerzen PLUS

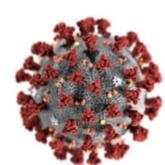
≥ zwei Punkte bei (4) neurologische/kognitive Manifestationen PLUS

≥ ein Punkt aus Kategorien (5) Autonomie, (6) Neuroendokrinologie od. (7) Immunologie

Kanadische Kriterien: Carruthers BM Myalgic encephalomyelitis/ Chronic fatigue syndrom: International Consensus Criteria 2003)

Die Erkrankung muss für mind. 6 Monate bestehen, um CFS von einer postinfektiösen Fatigue abzugrenzen.

\*\* Verschlechterung tritt nach leichter körperlicher oder mentaler Belastung auf und ist ausgeprägt und länger anhaltend, meist für mehr als 24h. Während Sport bei vielen Erkrankungen zu einer Verbesserung der Erschöpfung, führt es bei CFS zu einer Zustandsverschlechterung.



# ME/CFS - Myalgische Enzephalomyelitis/chron. Fatigue-Syndrom

- ist eine schwere **neuroimmunologische** Erkrankung, die oft zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung führt
- Weltweit sind etwa 17 Mio. Menschen betroffen. In Deutschland sind es geschätzt bis zu 250.000, darunter 40.000 Kinder und Jugendliche.
- Die WHO stuft ME/CFS seit 1969 als neurologische Erkrankung ein.
- -ME/CFS ist ein eigenständiges, komplexes Krankheitsbild und **nicht mit dem Symptom Fatigue zu verwechseln**, das ein typisches Begleitsymptom vieler chronisch-entzündlicher Erkrankungen ist.

Carruthers B, van de Sande M (2005), *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners, An Overview of the Canadian Consensus Document*, The National Library of Canada.

Scheibenbogen et al. (2019), *Chronisches Fatigue-Syndrom/CFS – Praktische Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie*, Ärzteblatt Sachsen, 26–30, Sächsische Landesärztekammer, Dresden.

# ME/CFS im Erwachsenenalter

- Frauen : Männer 2:1
- Erkrankungsgipfel 15-40 Jahre
- Betrifft ca. 0,3-0,8% der Bevölkerung
- In Österreich ca. 20-30.000 Menschen
- Schweregrad ist unterschiedlich
- ca. 70% sind nicht voll erwerbsfähig
- Ca. 25% sind ans Haus/Bett gebunden

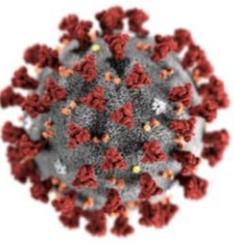
## Differentialdiagnosen von CFS

\* Auch als Komorbidität von CFS möglich

Rheumatologie	Endo/Gyn	Hämato-Onko	Infektionen	Gastroenterologie	Neurologie
Kollagenosen, Polymyalgia rheumatica, Sjögren Syndrom	Hashimoto-Thyreoditis*	Tumorfatigue	EBV, CMV	CED, Zöliakie	HWS-Spinalstenosen, HWS-Instabilität*
Fibromyalgie*	Endometriose*		Chron. Hepatitis	Reizdarm*	Myasthenia gravis
Mb. Bechterew, Psoriasisarthritis			Lyme Borreliose	PBC/PCS	Multiple Sklerose

## Häufige Komorbiditäten von CFS

Immunologie	Rheumatologie	Autonom. Dysfunktion	Schlaf	Gastroenterologie	Neurologie	Endo/Gyn
IG-Mangel	Ehlers-Danlos Syndrom	POTS Ruhetachykardie	Apnoen	Reizdarm	HWS-Spinalstenosen, HWS-Instabilität	Hashimoto Thyreoditis*
Mastzellaktivierungs-Syndrom: MACS	Fibromyalgie*	Orthostat. Hypotension	Restless Legs	Nahrungsmittelintoleranzen	SFN (Small fibre Neuropathie)	Metab. Syndrom
Allergien	Sicca Syndrom (Sjörgen ausschließen!)			PBC	Migräne Hypersensitivität	Endometriose*



# ME/CFS - Myalgische Enzephalomyelitis/chron. Fatigue-Syndrom

**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-Exertional Malaise [PEM]**

---

Verschlimmerung aller Symptome nach geistiger oder körperlicher Tätigkeit.  
Auch neue Symptome können auftreten.

➔

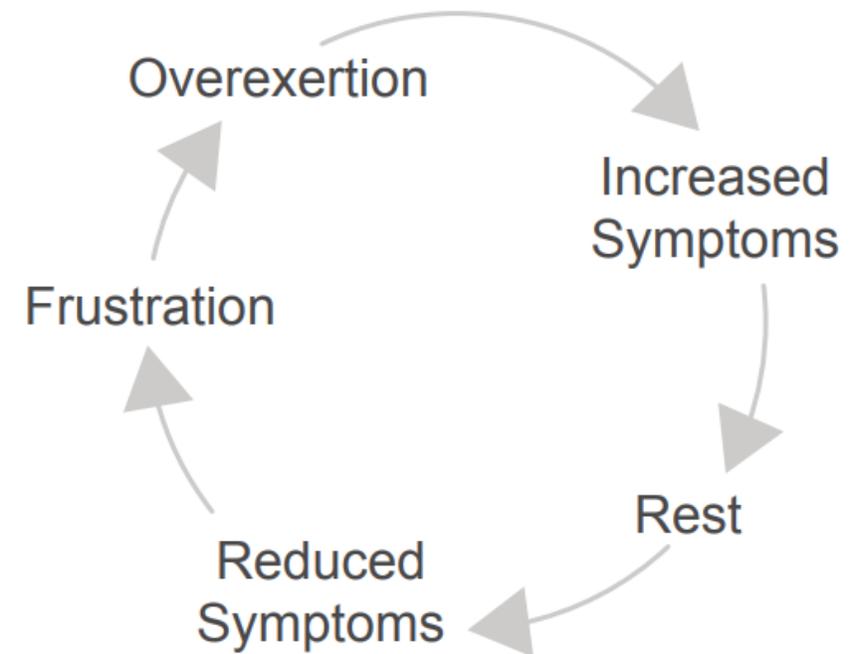
<b>Schmerzen</b>	Muskel-, Gelenk-, Kopfschmerzen
<b>Grippeartig</b>	Fieber, krankhafte Schwäche/ Fatigue, geschwollene Lymphknoten
<b>Kognitiv</b>	Brainfog, Konzentrations- und Wortfindungsstörungen, Licht-, Geräusch-, Geruchs sensitivität
<b>Schlaf</b>	Nicht erholsamer Schlaf, Schlafstörungen
<b>Kreislauf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

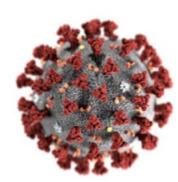
Quelle: Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

# PEM: Post exertional Malaise

PEM beschreibt eine ausgeprägte und anhaltende Verstärkung aller Symptome nach geringer körperlicher oder geistiger Anstrengung.

PEM führt zu ausgeprägter Schwäche, Muskelschmerzen, grippalen Symptomen und der Verschlechterung des allgemeinen Zustandes und ist charakteristisch für ME/CFS.





# PEM Check – Fragen im Aufnahmefragebogen

- Kommt es zu einer Verschlechterung des Zustandes nach geringer Belastung (körperlich u./o. geistig)?
- Kommt es zu Kreislaufproblemen (Schwindel, Benommenheit, Schwarzwerden vor Augen) bei Lagewechsel, längerem Stehen?
- Kommt es zu Herzklopfen, schnellem Herzschlag in Ruhe oder auch bereits bei geringer Belastung (z.B. Essen, Spazieren gehen)?
- Wurde eine schlechtere Verträglichkeit von Histamin bemerkt? (Tomaten, länger gereifter Käse, Rohschinken, Schokolade, Alkohol...)
- Ist eine Teilnahme in Schule/Lehre/Ausbildung möglich?

# Aufnahmegespräch incl. Symptomerhebung kokon



KINDER &  
JUGENDREHA

## Long Covid Symptomliste

Kokon Rohrbach/Berg, 01/2022

Name: \_\_\_\_\_

Treffende Symptome ankreuzen und bei Bedarf ergänzen:

Herz/Kreislauf

Tachykardie (sehr hoher Puls ohne auslösender Belastung)	Bradykardie (niedriger Puls ohne Belastung)
Hoher Puls bei geringer Belastung	Brustschmerzen (in Ruhe /bei / nach Belastung)
<b>Arrhythmien</b> / Herzstolpern/ <b>Palpitationen</b>	Blut druckschwankungen (hoch/niedrig)
Wassereintlagerungen (Ödeme)	
Vorbefunde: EKG, <b>Hörzecho</b> , 24h Blutdruck, 24h EKG Path Befunde: Herzfunktions Einschränkung, Rechts Herzbelastung, Pericardomyokarditis	

Lunge

Schmerzen beim Atmen (wo, wann)	<b>Polypnoe</b> (Bedürfnis viel und oft tief atmen zu müssen)
Kurzatmigkeit (in Ruhe/ bei Belastung/ nach Essen/ nach Ereignissen)	Sauerstoffabfall (in Ruhe /bei Belastung)
Husten: trocken / produktiv	<b>Auftapping</b> (Gefühl Luft nicht gut ausatmen zu können)
Neu diagnostiziertes oder verschlechtertes Asthma bronchiale	
Vorbefunde: <b>Thoraxröntgen</b> , CT, Lungenfunktion, <b>Bodplethysmographie</b> Path Befunde: Pneumonie, Asthma, Restriktion, Obstruktion, Diffusionsstörung	



1



KINDER &  
JUGENDREHA

Schlaf

Schlafstörungen: <b>Einschlaf</b> / Durchschlaf	Veränderter /Schlafwachrhythmus
<b>Unerholamer</b> Schlaf trotz normaler Schlafmenge	Vermehrt Träumen /Alpträume
Überhöhtes Schlafbedürfnis > 12h in 24h oder deutlich länger als vor Covid	Schlafapnoe (Atemaussetzer im Schlaf)

Magen/Darm/Blase

Übelkeit	Appetitlosigkeit
Erbrechen	Magenschmerzen: immer /nach dem Essen
Bauchschmerzen: <b>Magen</b> /Bauch	Aufstoßen
Durchfall	Gewichtsverlust: nein /ja: wieviel
Verstopfung	
Vorbefunde: Abdomen Schall, Gastroskopie, Koloskopie, CT, MRT Path Befunde:	

Hals, Nasen, Mund, Ohren, Augen

Räuspern, Globusgefühl	Geschmacksveränderungen, Geschmacksverlust
<b>Raute</b> , heisere Stimme	Halsschmerzen in Ruhe /Belastung
Zungenveränderungen, Ausschlag	Veränderter Geruchssinn/ Geruchsverlust
Zahnfleischbluten, Zahnschmerzen	Ohrenschmerzen
Trockener Mund	Hörminderung
Vorbefunde: Path. Befunde:	

Haut

<b>Haustauschlag</b>	Haarausfall
Juckreiz	Hautveränderungen, Quaddeln
Covid Zehe/Finger: Durchblutungsstörung	

Immunologisch

Gehäufte /wiederholte auftretende Infekte	Grippe-Gefühl in Ruhe /nach Belastung
Fieber über längere Zeit/dauerhafte Temperaturerhöhung	
Geschwollene /schmerzhaft Lymphknoten	
Vorbefunde: Path Befunde:	



KINDER &  
JUGENDREHA

Neurologie, Psychologie, Verhalten

Kordinationsprobleme: Geschwindigkeit, Genauigkeit	Probleme mit Reizverarbeitung, Filtern von Reizen (Geräusche zu laut, Licht zu hell etc.)
Probleme beim Rechnen	Probleme beim Sprechen: Stottern, Wortfindungsstörungen, Aussprache
Probleme Grab/ Feinmotorik (ungeschickter)	Probleme beim Lesen /Schreiben
Gleichgewichtsprobleme Schwindel: Dreh / <b>Schwanlschwindel</b>	Benommenheit
Gesichtsnerv-Lähmung	Lähmungen (Ausfälle anderer peripherer Nerven)
Empfindungsstörungen: Wärme/Kälte/Druck/Kribbeln/ Gefühlsstörungen: Überempfindlich	Kopfschmerzen in Ruhe /bei/nach Belastung
Innere Unruhe, trotz Erschöpfung nicht zur Ruhe kommen	Migräne mit/ ohne Aura
Vermehrte Gereiztheit, unangemessenen Verstimmung	Panikattacken
Vermehrte <b>Aggression</b> , Wutanfälle	Antriebslosigkeit, Lustlosigkeit
Ängstliche Verstimmungen	<b>Derealisation</b> : Veränderte Wahrnehmung von der Umwelt
Depressive Verstimmung (neu / verschlechtert)	
Vorbefunde: EEG, MRT, NLG, psych. Diagnostik Path Befunde: <b>Depressio</b> , <b>eingesch.</b> Kognitive Tests, andere <b>psychiatr.</b> Diagnose	

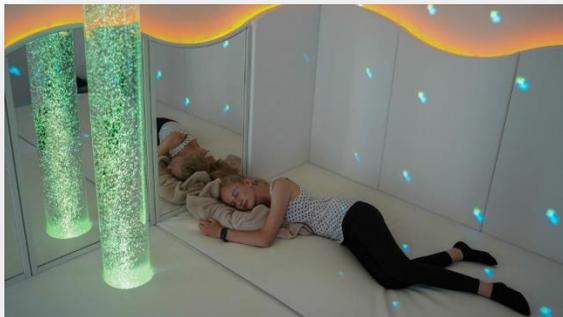
Muskulatur/Bewegungsapparat

Muskelschmerzen, Muskelkrämpfe	<b>Restless Leg</b> Syndrome
Muskelschwäche	Rache muskuläre Erschöpfung
Vorbefunde: CK, Muskelbiopsie, EMG, MRT Path Befunde:	



2

# Mit Blick auf PEM, POTS, Brain fog etc. entwickeln wir individuelle Therapiepläne

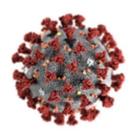


Therapie	Erstellt/Geändert	Benutzer	Frq.	Ges.	Info Tp
<b>Erweiterte Info</b>					
998/Meldung an Leitstelle	05.01.2022 13:11	biho			
<b>Heilmassage</b>					
234/Heilmassage	10.01.2022 15:20	biho		5	
<b>Heil- bzw. Krankengymnastik Gruppe</b>					
68/Physiotherapie im Wasser Gruppe blau	11.01.2022 13:45	bebi		4	
98/Pulmo Gruppe blau	10.01.2022 15:31	biho		3	
100/Frequenzk. Ausdauertr. Ergom.	10.01.2022 15:21	biho		9	
120/Krafttraining Gruppe 60' blau	10.01.2022 15:39	biho		6	
156/Wandergruppe 1 50' blau	10.01.2022 15:31	biho		4	
<b>Heil- bzw. Krankengymnastik Einzel</b>					
51/Physiotherapie Atmung	10.01.2022 15:20	biho		7	
99/frequenzk. Ausdauertr. Ergom. Einführung	10.01.2022 15:21	biho		1	
110/Krafttraining Einzel	10.01.2022 15:39	biho		1	
110/Krafttraining Einzel	10.01.2022 15:39	biho		1	
134/Anfang-/Endbefund MH	12.01.2022 15:36	biho		2	
169/Motomed untere Extremität	10.01.2022 15:38	biho		3	
<b>Psychologie und Psychotherapie Gruppe</b>					
216/Entspannungsgruppe 60'	10.01.2022 15:31	biho		5	
282/"Ich bin okay, so wie ich bin" 60'	10.01.2022 15:32	biho		3	
<b>Psychologie und Psychotherapie Einzel</b>					
360/Psychologie/Psychoth. E. (Patient) 60'	10.01.2022 15:31	biho		9	
364/Biofeedback 60'	11.01.2022 13:42	bebi		4	
<b>Diätologie Gruppe</b>					
229/Lehrküche 120'	10.01.2022 15:32	biho		1	
230/Genusstraining	10.01.2022 15:38	biho		3	
<b>Diätologie Einzel</b>					
225/Ernährungsberatung Einzel	12.01.2022 20:19	coki		3	
232/BIA-Messung Besprechung	12.01.2022 20:19	coki			
<b>Schulungen</b>					
27/Jugendparlament (blau)	10.01.2022 15:33	biho		1	
34/Schulung Diätologie 60'	10.01.2022 15:32	biho		1	
<b>Sonstiges Gruppe</b>					
44/Morgenaktivierung	10.01.2022 15:33	biho		7	
<b>Sonstiges Einzel</b>					
249/Angehörigenberatung - Soziale Arbeit 60'	17.01.2022 07:39	biho		1	
265/Initiierung von Nachsorgemaßnahmen 30'	10.01.2022 15:33	biho		1	
270/telef. Angehörigenberatung - Soz. A. 30'	17.01.2022 07:39	biho		1	
<b>Soziopädagogik</b>					
501/Abschiedsfeier (blau)	10.01.2022 15:33	biho		1	
503/Ein bunter Haufen Vielfalt (blau)	10.01.2022 15:34	biho		1	
505/Ich und Du gemeinsam (blau)	10.01.2022 15:34	biho		1	
507/Kinoabend (blau)	10.01.2022 15:34	biho		1	
509/Kreativwerkstatt 120' (blau)	10.01.2022 15:34	biho		1	
511/erlebnispädagogische Gruppe (blau) 60'	10.01.2022 15:34	biho		1	
524/Essensbegleitung Gruppe (Mittag)	10.01.2022 15:35	biho		20	
526/Essensbegleitung Gruppe (Abend)	10.01.2022 15:35	biho		20	
<b>Konsiliarzuweisung</b>					
272/Konsiliar - Orthopädie	11.01.2022 21:09	bebi			Hochwuchs, Sch



# Therapieangebote kokon Rohrbach/Berg

Physiotherapie	Im Wasser: Floating, Gruppe und Einzeltherapie, Manuelle Therapie, Gleichgewichtstraining
Atemtherapie	Anatomieschulung, Thoraxmobilisierung Inhalationstraining, Lippenbremse, endinspiratorische Pause und forcierte Ausatmung sowie allg. Kräftigung der Atemmuskulatur
Kraft u. Ausdauertraining	Motomed, Ergometer, Gerätetraining, Wandergruppe, Tyromotion: Omega
Entspannungsgruppe	Autogenes Training, Muskelentspannung nach Jakobson, Yoga, Meditation
Bio- und Neurofeedback	Symptomlinderung, Krankheitsverarbeitung
Ergotherapie	Konzentrations- und Aufmerksamkeitstraining (z.B. Tyromotion: Myro)
Heilmassage	Igelballmassage mit Fantasiereisen, Rota-Therapie
Psychotherapie	Krankheitsverarbeitung / Coping bei Angst, Depression, Schlafstörung oder Traumatisierung bis zu PTBS
Diätologie	Histaminarme Diätberatung, Riechtraining, Genussstraining, Lehrküche
Kunst/Kreativ/Musiktherapie	Entspannung, Sinnesreize verarbeiten, Fantasiereisen



# Therapie bei LC/Post Covid Syndrom II

## Wichtigste Therapie bei PEM = PACING

	Mit der 4-P-Regel tägliche Belastungen ausbalancieren
<b>1. Priorisierung</b>	heißt, wichtige Dinge zuerst anzugehen.
<b>2. Planung</b>	meint, Aktivitäten über den Tag oder die Woche gut zu verteilen
<b>3. Positionierung</b>	bedeutet, Gegenstände so zu platzieren, dass man sie mit möglichst geringem Energieaufwand nutzen kann. Im Sitzen Zähne putzen, Schuhe anziehen zum Beispiel.
<b>4. Pacing</b>	wichtigste Strategie. Es steht für: mit den eigenen Kräften haushalten, Geschwindigkeit reduzieren, Pausen einplanen



# Pacing Penguins



Was bedeutet jetzt PEM oder wann sprechen wir von einem Crash und wie können wir beides vermeiden? PEM bedeutet, dass es eine unsichtbare Grenze gibt, die Du momentan nicht dauernd übersehen sollst. Weil es bedeutet, dass es Dir Stunden, Tage oder sogar noch länger schlechter geht. Das nennt man dann Crash. Aber wie kannst Du Dir das vorstellen?

In der momentanen Situation ist es wichtig, immer daran zu denken, dass der ganze Tag Energie | braucht. D.h. es ist umso wichtiger, sich die Energie gut einzuteilen.

Für jüngere Kinder haben wir deshalb das Bild der Pacing Penguins von den [LongCovidKids](#) übernommen:

„Wie die Pinguine, die immer nur so aktiv sind, je nachdem, wieviel Fisch sie gefressen haben. Wenn sie gerade weniger Fisch gefangen haben, spielen sie nicht so wild, ruhen sich mehr aus und schöpfen Kraft um am nächsten Tag wieder ausgeruht zu sein.“

Entweder Du spürst schon selber welche Aktivität Dir Energie raubt oder Deine Eltern können Dir auch noch dabei helfen Deinen Tag so einzuteilen, dass die Energie nicht knapp wird.

Achtung: Auch Dinge, die Dir viel Spaß machen wie Trampolin springen, tanzen oder Fernsehen sind oft zusammen zu viel.

Und natürlich führen Zeiten, wo Du gut aufpassen musst (z.B. in der Schule), wo es laut ist oder Du Dich körperlich anstrengst wie beim Schwimmen dazu, dass Dein Pinguin nicht mehr genug Energie hat.

Wir wollen Dir helfen, diese Dinge immer besser zu erkennen und Deinen Tag gut einzuteilen damit Du bald wieder überall mitmachen kannst!

Es ist nichts verboten aber im Alltag sollte immer genügend Zeit zum Ausruhen eingeplant sein. Tipps zur Entspannung lernst Du in unserer Entspannungsgruppe, bei der Fantasiereise, im [Sonnenspaß](#) oder bei der Massage.

**PACING PENGUINS**  
Penguins get their energy from fish. Activities they can do depends on how many fish they have. Managing your energy is the same.

HOW TO GAIN ENERGY	SENSIBLE ENERGY USE	ENERGY DEBITS
<ul style="list-style-type: none"> <li>Have a good night's sleep</li> <li>Massage pain</li> <li>Balanced diet/Eat often</li> <li>Drink enough water</li> <li>Short, frequent rests</li> <li>Mindfulness/meditation</li> <li>Leave some energy spare</li> <li>Ask for help to do things</li> <li>Use equipment to help</li> <li>Do activities sitting down</li> <li>Know what takes up energy</li> <li>Medication to aid symptoms</li> <li>Avoid overdoing it</li> <li>Stable temperature</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Plan your day/week/month</li> <li>Be realistic/have a backup plan</li> <li>Break activities into small parts</li> <li>Take mini breaks in activities</li> <li>Alternate easy/hard activities</li> <li>Do what makes you happy</li> <li>Learn what is most important</li> <li>Rest before you need to</li> <li>Spread your energy over time</li> <li>Learn activity energy demands</li> <li>Have regular quiet rest days</li> <li>Balance brain and body energy</li> <li>Use equipment/tech as needed</li> <li>Match activity to energy</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Have a bad night's sleep</li> <li>Waking up too late</li> <li>Not eating enough</li> <li>Making poor food choices</li> <li>Not eating or drinking enough</li> <li>Hours going to the toilet</li> <li>Side effects of medication</li> <li>Doing too much or too little</li> <li>Unmanaged symptoms</li> <li>Anxiety and worry</li> <li>Infectiousness</li> <li>Being too hot or too cold</li> <li>Unmanaged pain</li> </ul>

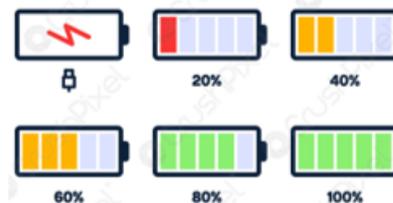
Long Covid Kids & Friends supporting each other.  
www.longcovidkids.org Charity Number 1196170



# Mit der 4-P-Regel tägliche Belastungen ausbalancieren

Was bedeutet jetzt PEM oder wann sprechen wir von einem Crash und wie können wir beides vermeiden? PEM bedeutet, dass es eine unsichtbare Grenze gibt, die Du momentan nicht dauernd übersehen sollst. Weil es bedeutet, dass es Dir Stunden, Tage oder sogar noch länger danach schlechter geht. Es können bekannte Symptome stärker werden oder neue dazu auftreten. Das nennt man dann Crash. Aber wie kannst Du Dir das vorstellen?

In der momentanen Situation ist es wichtig, immer daran zu denken, dass der ganze Tag ein Energiefresser ist. D.h. es ist umso wichtiger, sich die Energie gut einzuteilen.



Wie bei Deinem Handykku musst Du genau wissen, wieviel Energie noch im Speicher ist und was sich damit ausgeht. Um Videos zu schauen, Video zu chatten oder Spiele zu spielen benötigt das Handy Zeit zum Aufladen und genauso geht es Dir momentan.

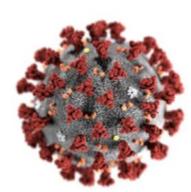
Achtung: Auch Dinge, die Dir viel Spaß machen wie Freunde treffen, tanzen, Fernsehen oder Lesen sind mdann zusammen zu viel. Und natürlich sind Zeiten, wo Du gut aufpassen musst (z.B. in der Schule), wo es laut ist oder Du Dich körperlich anstrengst, Energiefresser.

Wir wollen Dir helfen, diese Dinge immer besser zu erkennen und Deinen Tag gut einzuteilen.

Es ist nichts verboten aber im Alltag sollte immer genügend Zeit zum Ausruhen eingeplant sein. Tipps zur Entspannung lernst Du u.a. in unserer Entspannungsgruppe, beim Neurofeedback, im [Sonnenspaß](#), bei der Massage. Tipps zur Tagesplanung gemeinsam vom gesamten Team.

4.P Regeln: Priorisieren, Planen, Positionieren, Pacing	
1. <b>Priorisieren</b>	heißt, wichtige Dinge zuerst anzugehen.
2. <b>Planen</b>	meint, Aktivitäten über den Tag oder die Woche gut zu verteilen
3. <b>Positionieren</b>	bedeutet, Gegenstände so zu platzieren, dass man sie mit möglichst geringem Energieaufwand nutzen kann. Im Sitzen Zähne putzen, Schuhe anziehen, föhnen zum Beispiel.
4. <b>Pacing</b>	wichtigste Strategie. Es steht für eigene Kräfte einteilen, Geschwindigkeit reduzieren, Pausen einplanen





# Beschwerden verstehen und Strategien entwickeln



## Long Covid Probleme

Kolon Rohrbach/Berg 01/2022

Name: \_\_\_\_\_

Treffende Symptome ankreuzen und bei Bedarf ergänzen:

### PEM- Avoidance Toolkit:

<https://www.omf.ngo/wp-content/uploads/2018/03/PEM-Avoidance-Toolkit-2018.pdf>

<input checked="" type="checkbox"/>	körperlich und geistiges sehr schweres und schwaches Gefühl, starkes Schlaf- oder Ruhebedürfnis, keine bis sehr geringe Besserung nach Schlaf	
<input type="checkbox"/>	Belastungsintoleranz/ Post Exertional Malaise (PEM): Verslechterung (Crash) nach kognitiver/körperlicher/emotionaler Belastung, die manchmal erst 12-48h nach Belastung auftritt. Schleichend/ plötzliches Auftreten. Krankheitsgefühl/langfristige Verstärkung von best. Symptomen	Ärztlich bestätigt: ja/nein
<input type="checkbox"/>	Dysautonomie: POTS u/o. orth. Intoleranz (Kreislaufregulationsstörung, Übelkeit, Blutdruckabfall, Pulsanstieg, Unwohlsein bei aufrechter Körperhaltung)	Ärztlich bestätigt: ja/nein Schellong Test:
<input type="checkbox"/>	Empfindungsstörungen: Kribbeln, Taubheitsgefühl, Missempfindung bei Wärme und Kälte	Ärztlich bestätigt: ja/nein
<input type="checkbox"/>	Brain fog; Müdigkeit, Konzentrationsschwächen, Wortfindungsschwierigkeiten, Schwindel und Wahrnehmungsstörungen.	Ärztlich bestätigt: ja/nein
Aufgrund der Schwere der Symptome verbringe ich ca. _____ Stunden/Tag im Bett/Sofa sitzend/liegend		



## Long Covid Probleme – Warnzeichen –Strategien

Wenn Du weißt wo Deine Probleme liegen, kannst Du sie auch besser Anderen bemerkbar machen und eventuell einen Crash vermeiden/verringern. Warnzeichen zu erkennen kann helfen, rechtzeitig Deine Grenzen zu erkennen und damit deine Energie besser einteilen zu können.

Problem	Warnzeichen	Strategie
Energie: <u>Fatigue/</u>	z.B. rasche Ermüdung,	<u>Pacing</u> : Verwende eine Energie
Belastungsintoleranz: Post Exertional Malaise (PEM)	Pulsgrenze, muskuläre Schmerzen, rascher Leistungsabfall	Denk an den Fisch der <u>Pacing</u> <u>Penguins/Handvaku</u> Bewegen, belasten, trainieren, aber immer nur bis an Deine individuelle Grenze kann in den meisten Fällen einen Crash vermeiden.
Reize	Geräusche, Licht, Bilder, Menschen überfordern massiv, als ob kein Filter da ist. Du hast das Gefühl, als ob sie Dir körperlich weh tun, unerträglich sind, lösen eine Flucht, Panik odersogar Aggression aus	Kopfhörer mit Geräuschunterdrückung, Musik, Podcast hören, <u>Ohropax</u> , Sonnenbrille, Situationen vermeiden, Atemübungen
Dysautonomie: POTS u/o. orthost. Intoleranz	Längeres und passives Stehen, gehen oder nurgerade Sitzen mit angewinkelten Beinen führt zu Schwindel, Benommenheit, Pulsanstieg, Kurzatmigkeit	Nicht passiv stehen (hin und her wackeln, Beine gekreuzt stehen), hinsetzen, Bein hochlagern, Mehr Salz, viel Flüssigkeit, Kompressionsstrümpfe Trainingseinheiten anfangs im Sitzen
Brain fog	Konzentrationsstörung, Orientierungsstörung, Probleme beim sinnerfassenden Lesen, Zuhören	Gehirntraining, Rätselepiele, Ergo/Physio, Vermeidung von Stress, routinierte Tagesabläufe und ausreichend Schlaf.

# Indikationen in Rohrbach-Berg

## Herz- Kreislauferkrankungen und Atemwegserkrankungen: Dauer 3 Wochen

- Herzerkrankungen
- Vor/Nach Herzoperationen bis hin zu Z.n. HTX
- Lungenerkrankungen (z.B. Asthma bronchiale und CF)
- Nach schwerem Verlauf einer Covid-19- infektion



# Indikationen in Rohrbach-Berg

## Bewegungs- und Stützapparat: Dauer 3 Wochen

- Erkrankungen des Bewegungs- und Stützapparates
- Nach akuten oder bei chron. Erkrankungen
- Nach Operationen, Unfällen, Verbrennungen, Erfrierungen

## Neurologie: Dauer 4 Wo

- Akute oder chronische neurologische Erkrankungen
- Long-Covid (Dysregulation des autonomen Nervensystems)

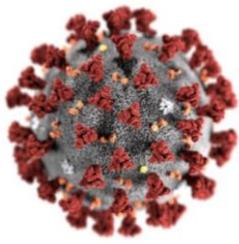


# Indikationen in Rohrbach-Berg

## Mental Health

- Entwicklungs- und Sozialpädiatrie
- Kinder- und Jugendpsychiatrie





# Überweisung an niedergelassene KFÄ, Kinderabteilungen/Kinderkliniken/Unikliniken

## Basislabor

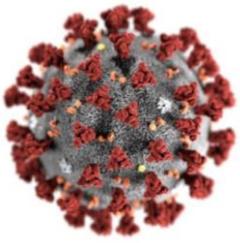
- Labor: BB + Diff, CRP, BSG, LFP, NFP, Trop T, BNP, Gerinnung, Schilddrüse, ANA, ANCA, ds DNA, Covid-19- Serologie (wenn kein PCR erhoben), EBV, CMV, Hepatitis, VZV
- Vitamin B12, C, D, Zink, Kupfer

## Basisdiagnostik

- EKG
- Lungenfunktion
- NASA Lean Test (modif. Orthostase Test)

## Aktuelle Situation:

- Eine inoffizielle Long Covid Ambulanz in Klinikum Ottakring
- 3 Rehakliniken: Kokon Rohrbach/Berg, kokon Bad Erlach und Judendorf/Strassengel



# Überweisung an niedergelassene KFÄ, Kinderabteilungen/Kinderkliniken/Unikliniken

## Labor:

- Immunoglobuline und Subklassen, MBL, Lymphozytentypisierung
- Auto-Antikörper: GPCR (G-Protegekoppelt):  $\beta_1$ -AAK, M2-AAK,  $\alpha_1$ -AAK, AT1-AAK, ET-AAK,  $\beta_2$ -AAK, PAR-AAK,

## Ergänzende Diagnostik:

- Herzecho
- LZ-EKG
- MRT

**Ausschluss der Differentialdiagnosen !**

# Differentierung Fatigue I

## Long Covid

- KJP-Befund:
  - Befindlichkeit meist pos. gestimmt
  - Stimmung vordergründig ausgeglichen
  - Affektive Schwingungsfähigkeit voll erhalten
  - Antrieb reduziert bei psychomotorischer Erschöpfbarkeit

## Long Lockdown

- KJP-Befund
  - Befindlichkeit neg. gestimmt
  - Stimmung gedrückt
  - Affektive Schwingungsfähigkeit reduziert
  - Antrieb reduziert bei z.B. psychomotorischer Anspannung

# Differentierung Fatigue II

## Long Covid

- PEM (Post exertional Malaise) ausgeprägte und anhaltende Verstärkung aller Symptome nach geringer körperlicher oder geistiger Anstrengung. Erschöpfung bessert sich nicht nach kurzer Rast
  - POTS (Posturales Tachykardiesyndrom)
  - SFN (Small fibre neuropathy)
- 
- Verschlechterung auf Ausdauer/Krafttraining
  - Keine Besserung durch Psychotherapie/SSRI
  - Verbesserung durch Histaminreduktion

## Long Lockdown/ Dekonditionierung

- Kein PEM  
durch Überanstrengung kommt es zu keiner Verschlechterung, Erschöpfung wird nach kurzer Rast besser
  - Kein POTS
  - Keine SFN
- 
- Verbesserung durch Ausdauer/Krafttraining
  - Verbesserung durch Psychotherapie u. ev. SSRI
  - Keine Verbesserung durch Histaminreduktion



## Kontakt:

[evelyn.lechner@kokon.rehab](mailto:evelyn.lechner@kokon.rehab)

[beate.biesenbach@kokon.rehab](mailto:beate.biesenbach@kokon.rehab)

<https://kokon.rehab>

Anmeldung für Webinare:

[Webinar.ROB@kokon.rehab](mailto:Webinar.ROB@kokon.rehab)





Danke für die  
Aufmerksamkeit!

