



Anna Battisti | Heiko Lorenzen

PACING 2.0

Das Therapieprogramm für mehr
Teilhabe und Wohlbefinden
bei Post-COVID und ME/CFS

Handbuch für Therapeut:innen

WISSEN

Anna Battisti | Heiko Lorenzen

PACING 2.0

Das Therapieprogramm
für mehr Teilhabe und Wohlbefinden
bei Post-COVID und ME/CFS

– Handbuch für Therapeut:innen –

Zu den Autor:innen



Anna Battisti ist Kommunikationswissenschaftlerin und befindet sich derzeit in Ausbildung zur Lebens- und Sozialberaterin. Sie begleitet Post-COVID- und ME/CFS-Betroffene beim Erlernen und Umsetzen von Pacing-Strategien im Alltag und beschäftigt sich seit ihrer eigenen Post-COVID Erkrankung im Dezember 2021 intensiv mit den Herausforderungen eines energiebedingt eingeschränkten Lebens. Ihr zentrales Anliegen ist es, Pacing verständlich und praxisnah zu vermitteln – und Betroffene darin zu bestärken, ihr Leben im Rahmen ihrer Möglichkeiten selbstwirksam zu gestalten. Mit ihrer Arbeit möchte sie dazu beitragen,

dass Pacing einen festen Platz in der therapeutischen Versorgung von Post-COVID und ME/CFS erhält. Gemeinsam mit Heiko Lorenzen hält sie Vorträge und Seminare zu Post-COVID und ME/CFS mit Schwerpunkt auf Pacing, in denen sie Fachwissen, therapeutische Ansätze und persönliche Perspektiven verbindet. Mit dem Instagram-Kanal @annaslongcovidjourney leistet sie mediale Awareness-Arbeit zur Aufklärung über postvirale Erschöpfungssyndrome und gibt Einblicke in ihren eigenen Krankheitsverlauf.



Heiko Lorenzen war nach seiner Ausbildung zum Ergotherapeuten mehrere Jahre in der stationären und ambulanten neurologischen Rehabilitation tätig, wo er täglich mit Menschen arbeitete, die unter Fatigue litten. Bei einer Recherche zu wissenschaftlichen Wirksamkeitsnachweisen für die ergotherapeutische Behandlung von Menschen mit Multipler Sklerose stieß Lorenzen auf ein kanadisches Gruppenkonzept zum Fatigue Management. Er adaptierte es auf Basis eigener praktischer Erfahrungen für die Einzeltherapie und veröffentlichte 2010 im Schulz-Kirchner Verlag den Ratgeber „Fatigue Manage-

ment“. Von 2012 bis 2014 absolvierte er den Studiengang „European Master in Occupational Therapy“, wodurch er seine Kenntnisse über Prinzipien und Wirksamkeit des Selbstmanagements erweitern und vertiefen konnte. Seit 2014 ist er an der Leitung der Döpfer Schule für Ergotherapie in Köln beteiligt. Neben der täglichen organisatorischen Arbeit und Lehrtätigkeit setzt er sich dafür ein, dass wissenschaftliche Erkenntnisse in die Ergotherapie-Ausbildung einfließen und in die berufliche Praxis transferiert werden.

Anna Battisti | Heiko Lorenzen

PACING 2.0

Das Therapieprogramm
für mehr Teilhabe und Wohlbefinden
bei Post-COVID und ME/CFS

– Handbuch für Therapeut:innen –

WISSEN

Schulz-
Kirchner
Verlag

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Besuchen Sie uns im Internet: www.skvshop.de

1. Auflage 2025

ISBN 978-3-8248-1361-2

eISBN 978-3-8248-1085-7

© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2025

Mollweg 2, D-65510 Idstein

Vertretungsberechtigte Geschäftsführer:

Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Martina Schulz-Kirchner

Titelfoto: © Sara Mohr unter Verwendung der Bild-KI Midjourney

Fachlektorat: Sara Mohr

Lektorat: Johanna Schogs/Doris Zimmermann

Umschlagentwurf und Layout: Susanne Koch

Druck und Bindung: Plump Druck & Medien GmbH

Rolandsecker Weg 33, 53619 Rheinbreitbach

Printed in Germany

Das Buch enthält Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalte der Verlag keinen Einfluss hat und für deren Inhalte er auch keine Gewähr übernehmen kann.

Für die Inhalte der verlinkten Seiten ist der jeweilige Anbieter oder Betreiber der Seiten verantwortlich.

Die Informationen in diesem Buch sind von den Verfasser:innen und dem Verlag sorgfältig erwogen und geprüft, dennoch kann eine Garantie nicht übernommen werden. Eine Haftung der Verfasser:innen bzw. des Verlages und seiner Beauftragten für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ist ausgeschlossen.

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes (§ 53 UrhG) ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar (§ 106ff UrhG). Das gilt insbesondere für die Verbreitung, Vervielfältigungen, Übersetzungen, Verwendung von Abbildungen und Tabellen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung oder Verarbeitung in elektronischen Systemen. Die Schulz-Kirchner Verlag GmbH behält sich eine Nutzung ihrer Inhalte für Text- und Data-Mining i. S. v. § 44b UrhG ausdrücklich vor.

Eine Nutzung über den privaten Gebrauch hinaus ist grundsätzlich kostenpflichtig.

Anfrage über: info@schulz-kirchner.de.

Inhalt

Einleitung.	10
Chronische Erkrankungen als Lebenskrise	10
Selbstmanagement bei Post-COVID und ME/CFS	11
Beitrag zu einer besseren gesundheitlichen Versorgung	12
 Das Post-COVID-Syndrom und ME/CFS.	13
Epidemiologie	13
Ätiologie und Pathogenese	14
Symptome und Diagnostik.	15
Definition und ICD-10 Codierung von Post-COVID und ME/CFS	17
Terminologie: Long-COVID oder Post-COVID-Syndrom?.	17
 Grundsätzliche Behandlungsempfehlungen bei Post-COVID und ME/CFS.	19
 Empfehlungen für den Umgang mit PACING 2.0.	21
Die Bedeutung der vier Schweregrade für die Anwendung des Programms.	23
 Ziele und theoretischer Rahmen	26
 Aufbau des Programms	30
Gliederung der Module	32
 Aufbau des Begleitbuchs	35
Didaktische Überlegungen	36
 Assessments	38
 Phase 1: Schaffen günstiger Ausgangsbedingungen	
 Modul 1: Selbstbeobachtung fördern.	42
Worum geht es in diesem Modul?.	42
Ziele dieses Moduls	42
Hintergründe und theoretische Überlegungen.	42
Empfehlungen zur Vorgehensweise	44
Interviewleitfaden zur Selbstbeobachtung.	48

PACING 2.0 Fokus: Die Pulsmethode	49
Modul 2: Den „Akku“ kennenlernen	53
Worum geht es in diesem Modul?	53
Ziele des Moduls	53
Hintergründe und theoretische Überlegungen.	54
Empfehlungen zur Vorgehensweise	55
PACING 2.0 Fokus: Fatigue – mehr als Müdigkeit	59
PACING 2.0 Fokus: Die Löffel-Theorie	61
PACING 2.0 Fokus: PEM und Crash	63
Modul 3: Positive Gefühle stärken	67
Worum geht es in diesem Modul?	67
Ziele des Moduls	67
Hintergründe und theoretische Überlegungen.	67
Empfehlungen zur Vorgehensweise	69
Modul 4: Persönliche Ziele setzen	73
Worum geht es in diesem Modul?	73
Ziele des Moduls	73
Hintergründe und theoretische Überlegungen.	73
Empfehlungen zur Vorgehensweise	78
Phase 2: Pacing-Strategien erproben und implementieren	
Modul 5: Pausenmanagement	82
Worum geht es in diesem Modul?	82
Ziele des Moduls	82
Hintergründe und theoretische Überlegungen.	83
Empfehlungen zur Vorgehensweise	87
PACING 2.0 Fokus: Fake Energy – die Rolle des Adrenalins bei Post-COVID und ME/CFS	93

Modul 6: Betätigungen analysieren und anpassen	95
Worum geht es in diesem Modul?	95
Ziele des Moduls	95
Hintergründe und theoretische Überlegungen.	96
Empfehlungen zur Vorgehensweise	99
 PACING 2.0-Betätigungsanalyse	 103
 Modul 7: Hilfsmittel verwenden	 110
Worum geht es in diesem Modul?	110
Ziele des Moduls	110
Hintergründe und theoretische Überlegungen.	110
Empfehlungen zur Vorgehensweise	115
 Modul 8: Energieintensive Betätigungen meistern	 120
Worum geht es in diesem Modul?	120
Ziele des Moduls	120
Hintergründe und theoretische Überlegungen.	120
Empfehlungen zur Vorgehensweise	127
 Gesprächsleitfaden für den Einstieg in Modul 8	 131
 PACING 2.0 Fokus: Der PAR-Prozess	 132
 Modul 9: Soziale Unterstützung sichern	 133
Worum geht es in diesem Modul?	133
Ziele dieses Moduls	133
Hintergründe und theoretische Überlegungen	134
Anleitung zur empathischen Kommunikation	137
Empfehlungen zur Vorgehensweise	138
 Modul 10: Aktivitätsinseln einrichten	 142
Worum geht es in diesem Modul?	142
Ziele dieses Moduls	142
Hintergründe und theoretische Überlegungen.	142
Die Einrichtung von Aktivitätsinseln – ein Leitfaden	144
Empfehlungen zur Vorgehensweise.	151

Phase 3: Evaluation und Abschluss

Modul 11: Den Erfolg sichtbar machen.	155
Worum geht es in diesem Modul?	155
Ziele dieses Moduls	155
Hintergründe und theoretische Überlegungen.	155
Empfehlungen zur Vorgehensweise.	159
Gesprächsleitfaden zur prozessorientierten Evaluation.	162
 Abschließende Worte	 167
 Danksagung	 168
 Anhang	
Zuordnung der elf Module zu den Komponenten des PERMA-Modells und den Kategorien der ICF	169
WHO-5 Fragebogen zum Wohlbefinden (Version 1998)	171
Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe (IMET)	172
Fatigue Impact Scale (FIS-D15)	174
 Quellenverzeichnis.	 177

Mit Erwerb dieser Publikation erhalten Sie zusätzliches Material zum Download. Die Dateien stellen wir Ihnen in unserem **Online-Shop www.skvshop.de** zur Verfügung. Wenn Sie Ihre Bestellung über unseren Online-Shop getätigt haben, finden Sie die Download-Datei direkt nach der Bestellung in **Ihrem persönlichen Kundenkonto unter „Meine Downloads“**. Erfolgte Ihre Bestellung nicht über unseren Shop, fordern Sie bitte über **info@schulz-kirchner.de** Zugangsdaten an – geben Sie dabei bitte **Ihren Namen, Ihre E-Mail-Adresse** und das **Stichwort „Pacing-Manual“** an.

*Pacing is much easier if you try to live life, but within your limitations.
Luckily, pacing often makes it possible to have a life despite ME/CFS.
It might be a small life, but it will still be your own.*

Ingebjørg Midsem Dahl

Energy is like money in the bank: don't spend more than you have.

Dr. Nancy Klimas

Einleitung

Es ist wie es ist. Aber es wird, was du daraus machst.
Anonym

Es ist eine unbestreitbare Tatsache, dass es Dinge im Leben gibt, die wir nicht ändern können. Wir können beispielsweise nicht ändern, dass wir altern, dass wir essen, trinken und schlafen müssen und dass wir zum Überleben auf andere Menschen angewiesen sind. Wir alle organisieren unser Leben mehr oder weniger intuitiv innerhalb dieser Bedingungen, indem wir uns mit den externen Gegebenheiten arrangieren, unsere Spielräume ausloten und diese unseren persönlichen Bedürfnissen entsprechend ausgestalten. Wir bemühen uns also innerhalb bestimmter Grenzen und mit den uns zur Verfügung stehenden Mitteln das für uns bestmögliche Leben zu führen. Dabei handelt es sich allerdings nicht um einen Zustand, der durch besondere Anstrengungen irgendwann abschließend erreicht werden kann. Es handelt sich vielmehr um einen lebenslangen und dynamischen Prozess, der nur durch immer wieder neu austarierte Anpassungen an sich verändernde Lebensbedingungen gelingen kann. Da sich unsere Lebensbedingungen stetig verändern, sind wir es gewohnt, uns neu zu organisieren und uns an den jeweiligen Wandel der Lebensumstände fortwährend anzupassen. Zum Beispiel, wenn sich der Busfahrplan ändert, der darüber bestimmt, wann wir morgens das Haus verlassen müssen; wir umziehen und in einer neuen Stadt Fuß fassen wollen; wir eine Ausbildung beginnen, einen neuen Job annehmen, das erste Kind geboren wird, eine wichtige Bezugsperson verstirbt oder wir durch altersbedingte Einschränkungen bestimmte Aktivitäten aufgeben müssen. Diese kleinen und großen Veränderungen machen immer wieder ein bestimmtes Maß an Anpassung erforderlich, damit unser Leben weiterhin funktioniert und wir uns Lebensqualität und Wohlbefinden sichern.

Chronische Erkrankungen als Lebenskrise

Lebenskrisen können diesen Mechanismus der kontinuierlichen Anpassung jedoch erschüttern und dazu führen, dass das Leben nicht mehr in gewohnter oder geplanter Weise fortgesetzt werden kann. Die Manifestation einer chronischen Krankheit gehört definitiv zu solchen Lebenskrisen. Die mit einer chronischen Krankheit verbundenen dauerhaften und zum Teil fortschreitenden körperlichen Einschränkungen haben weitreichende Auswirkungen auf die Person als Ganzes, auf ihre zukünftige Lebensgestaltung und auf ihr soziales Umfeld. So kann eine chronische Erkrankung beispielsweise dazu führen, dass wichtige Betätigungen

nicht mehr ausgeübt, eigene und äußere Rollenerwartungen nicht mehr erfüllt und Freundschaften nur noch bedingt gepflegt werden können. Es entstehen mit der Zeit neue Abhängigkeiten, die häufig nicht im Einklang mit dem eigenen Selbstbild stehen und deshalb von den Betroffenen als sehr frustrierend erlebt werden können. Diese komplexen Herausforderungen lassen sich in der Regel nicht auf Basis von Erfahrungswissen oder durch die Orientierung an Rollenvorbildern aus der Familie oder dem Freundeskreis meistern. Stattdessen ist der Prozess der Anpassung an eine chronische Krankheit eine Aufgabe mit vielen neuen und zum Teil unangenehmen Herausforderungen, die mithilfe professioneller Unterstützung in richtige Bahnen gelenkt werden müssen (Zegelin, 2021). Anderenfalls besteht das Risiko, dass Betroffene entweder resignieren und in Passivität und Hilflosigkeit verfallen oder ein destruktives, die Erkrankung ignorierendes Verhalten entwickeln. Beides kann in der Folge zu einer Verschlechterung der Gesamtsituation, zu Depression und sozialer Isolation führen (Koch et al., 2011; Noeker, 2022). Erhalten Betroffene dagegen eine fachlich fundierte und einfühlsame Begleitung, um ein an die veränderten Lebensbedingungen angepasstes Selbstmanagement zu entwickeln, können sowohl die Teilhabe und Lebensqualität steigen als auch der Schweregrad einzelner Symptome der Erkrankung verringert werden (Alizadeh et al., 2023; Packer, 2011). Grundsätzlich steht der Begriff „Selbstmanagement“ für einen Prozess, durch den Individuen lernen, mit einer chronischen Erkrankung aktiv und konstruktiv umzugehen (Miller et al., 2015). Er schließt alle medizinischen, psychologischen und sozialen Aspekte mit ein, die berücksichtigt werden müssen, damit Betroffene trotz krankheitsbedingter Einschränkungen eine möglichst hohe Lebensqualität erreichen können. Je nach Art und Schwere der Erkrankung ergeben sich für das Selbstmanagement spezifische Schwerpunkte.

Selbstmanagement bei Post-COVID und ME/CFS

Das vorliegende Therapieprogramm richtet sich an chronisch kranke Menschen mit der Diagnose Post-COVID-Syndrom (PCS) und Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS), für die die größte Herausforderung darin besteht, das tägliche Leben individuell, flexibel und nachhaltig an die neuen Belastungsgrenzen und die verminderte Energie bzw. Fatigue anzupassen. Das entscheidende Element des Selbstmanagements bei PCS und ME/CFS ist deshalb das Pacing (Grande et al., 2023; Hoffmann et al., 2024a; Scheibenbogen et al., 2023b). Es handelt sich dabei um eine Methode, mithilfe derer die Betroffenen die verfügbare körperliche und mentale Energie so einteilen, dass die individuelle Belastungsgrenze eingehalten und eine weitestgehend zufriedenstellende Lebensführung innerhalb dieser Grenzen möglich ist. Doch obwohl Pacing mittlerweile als

die wichtigste nicht-medikamentöse Behandlungsmethode bei PCS und ME/CFS gilt, fehlten bislang ein klares therapeutisches Konzept und spezifische Inhalte, um dieses Prinzip zum Wohle der Betroffenen effektiv und flächendeckend in die Tat umzusetzen (Sanal-Hayes et al., 2023). Mit PACING 2.0 liegt nun ein umfassendes Therapieprogramm vor, welches diese Lücke schließt. In elf zielgruppenspezifisch entwickelten Modulen lernen Betroffene in einzeltherapeutischen Sitzungen, ihre persönliche Situation, ihre Energie und die ihnen zur Verfügung stehenden Ressourcen systematisch selbst und flexibel zu „managen“. Durch den modularisierten Aufbau, detaillierte und wissenschaftlich fundierte Hintergrundinformationen, zahlreiche Fallbeispiele und konkrete Handlungsanleitungen werden Therapeut:innen in die Lage versetzt, gemeinsam mit ihren Klient:innen wirksame Pacing-Strategien zu erarbeiten. Das zusammen mit dem Handbuch entwickelte [Begleitbuch](#) enthält passend zu jedem Modul Informationsmaterial, Arbeitsblätter und am Ende jedes Moduls ein Journal mit angeleiteten Reflexionen, um Betroffenen die praktische Anwendung von Pacing-Strategien im persönlichen Alltag zu erleichtern.

Beitrag zu einer besseren gesundheitlichen Versorgung

Mithilfe von PACING 2.0 lernen Personen mit PCS und ME/CFS viele unterschiedliche Möglichkeiten kennen, um einen konstruktiven und progressiven Umgang mit ihrer Erkrankung zu entwickeln. Somit leistet PACING 2.0 einen entscheidenden Beitrag zur Verbesserung der Gesamtsituation und Lebensqualität betroffener Menschen. Man darf dabei allerdings nicht aus den Augen verlieren, dass neben der stark belastenden Symptomatik vor allen Dingen das nach wie vor mangelnde medizinische Verständnis für beide Erkrankungen sowie die gesellschaftliche Stigmatisierung durch fehlende objektive Diagnostik einen großen Leidensdruck bei Betroffenen erzeugen (Burton et al., 2022; König et al., 2024). Erfreulicherweise gibt es mittlerweile viele Initiativen, die versuchen, den medizinischen Fortschritt voranzutreiben und das gesellschaftliche Bewusstsein in Bezug auf PCS und ME/CFS zu erweitern. Aber fundamentale Änderungen in diesen beiden Systemen brauchen bekanntlich viel Zeit. Deshalb sollten sich alle, die an der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit PCS und ME/CFS beteiligt sind, ausführlich über die Diagnosen und deren Besonderheiten informieren, gewohnte und bekannte Muster hinterfragen, sich auf neue Grundsätze für die Behandlung einstellen und das eigene Handeln darauf abstimmen. Damit trägt jeder/jede Einzelne dazu bei, dass an PCS und ME/CFS erkrankte Menschen schließlich die adäquate und wertschätzende Behandlung erfahren, die ihnen zusteht.

Das Post-COVID-Syndrom und ME/CFS

Das Post-COVID-Syndrom (PCS) gehört zu den sogenannten Postakuten Infektionssyndromen (PAIS). Es handelt sich dabei um Gruppen von Symptomen, die nach dem vollständigen Abklingen einer akuten Infektion bestehen bleiben oder neu hinzukommen. Diese Symptome können Wochen, Monate oder sogar Jahre andauern und verschiedene Organsysteme betreffen (Al-Aly et al., 2024). PAIS können sowohl im Kindesalter als auch im Erwachsenenalter auftreten, wobei der Erkrankungsgipfel zwischen 15 und 50 Jahren liegt (Hoffmann, 2023). Erreger, die hauptsächlich mit PAIS in Verbindung gebracht werden, sind SARS-CoV-2, das Epstein-Barr-Virus (EBV), Influenza Viren, das Varizella-Zoster-Virus (VZV), das Bakterium *Coxiella burnettii* sowie das zur Gruppe der Enteroviren gehörende Coxsackie-B-Virus (Choutka et al., 2022; Hoffmann, 2023). Neben PCS werden in der medizinischen Literatur noch weitere PAIS beschrieben, z. B. das Post-Polio-Syndrom, die Chronische Lyme-Borreliose, das Post-Ebola-Syndrom, das Q-Fieber-Fatigue-Syndrom und das Post-Dengue-Fatigue-Syndrom. Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) geht in den meisten Fällen ebenfalls auf eine vorausgegangene Infektion zurück, wobei auch andere Auslöser dokumentiert sind, wie z. B. chirurgische Eingriffe oder Traumata des Schädels und der Halswirbelsäule (Hoffmann et al., 2024a).

Epidemiologie

Angaben zur Prävalenz postinfektiöser Syndrome basieren aktuell entweder auf Schätzungen oder vorsichtigen Schlussfolgerungen aus einer vergleichsweise geringen Anzahl nicht repräsentativer Studien (Choutka et al., 2022). Allerdings hat die vermehrte Beobachtung ungeklärter chronischer Folgeerkrankungen während der Corona-Pandemie die Aufmerksamkeit auf dieses bisher häufig übersehene Phänomen gelenkt und in der Folge den Fortschritt in der biomedizinischen Forschung über PAIS beschleunigt (ebd.). Erste umfangreiche epidemiologische Studien zu prolongierten Symptomen nach einer COVID-19-Infektion weisen darauf hin, dass 2-10 % der infizierten Personen ein Jahr nach der akuten Erkrankung noch an unterschiedlichen, mitunter schwer ausgeprägten Symptomen leiden und damit die Kriterien für das Post-COVID-Syndrom erfüllen (Legler et al., 2023; Pink & Welte, 2023). Bei ME/CFS basieren die Infektionszahlen weitestgehend auf Schätzungen. Vor der Corona-Pandemie wurde die Anzahl an ME/CFS erkrankten Menschen in Deutschland auf ca. 250.000 geschätzt, was der Prävalenzrate der Multiplen Sklerose nahekäme (Renz-Polster & Scheibenbogen, 2022). Expert:in-

nen gehen davon aus, dass durch die Anzahl der Post-COVID-Verläufe, die die ME/CFS Diagnosekriterien erfüllen, mit einer Verdoppelung der Zahl von ME/CFS Betroffenen zu rechnen ist (ebd.).

INFOBOX

Hintergrund zu PAIS

Grundsätzlich sind postakute Infektionssyndrome keine neue Erscheinung in der Medizin. Sie wurden aber von der medizinischen Forschung auf globaler Ebene lange Zeit vernachlässigt und stellen deshalb sowohl für medizinisches Fachpersonal als auch gesamtgesellschaftlich noch schwer zu erfassende Krankheitsbilder dar (Choutka et al., 2022; Hoffmann et al., 2024b). Unterversorgung, eine verzögerte Diagnosestellung und ein weitverbreitetes Unverständnis für die Bedürfnisse Betroffener gehören deshalb zur Lebensrealität vieler an PAIS leidenden Menschen (Au et al., 2022).

Ätiologie und Pathogenese

Es handelt sich bei PCS und ME/CFS um Multisystemerkrankungen, die nahezu jedes Organsystem betreffen können. Am häufigsten betroffen sind das Herz-Kreislauf-System, das Nervensystem, das endokrine System, das Immunsystem, das reproduktive System und das gastrointestinale System (Al-Aly et al., 2024). Die genauen Ursachen und die Entstehung beider Erkrankungen sind noch nicht vollständig geklärt, jedoch gelten Viruspersistenz, Dysregulation des Immunsystems, mitochondriale Dysfunktion, Dysregulation des Komplementsystems¹, Entzündung des Endothels und Störungen des Darm-Mikrobioms nach aktuellem Stand der Forschung als potenziell beteiligte Mechanismen (ebd.).

Psychosomatische Hypothesen zur Entstehung der beiden Erkrankungen gelten als überholt und sind nach heutigem Kenntnisstand nicht mehr aufrechtzuerhalten (Grande et al., 2023; Hoffmann et al., 2024a; Thoma et al., 2024).

1 „Das Komplementsystem ist ein wesentlicher Bestandteil im Netzwerk der körpereigenen Immunabwehr.“ (Universitätsklinikum Heidelberg, 2024)

Symptome und Diagnostik

Im Mittelpunkt aller möglichen Symptome von PCS und ME/CFS steht die Belastungsintoleranz, auch Post-Exertionelle Malaise (PEM) genannt (Hoffmann et al., 2024b; Scheibenbogen et al., 2023a). Darunter ist eine nach körperlicher, geistiger und /oder emotionaler Beanspruchung auftretende Verschlechterung der Beschwerden zu verstehen, die entweder direkt oder mit einer Latenzzeit von 12 bis 48 Stunden danach auftritt. Die PEM kann für mehrere Tage oder Wochen anhalten oder sogar zu einer dauerhaften Zustandsverschlechterung führen. Bei einer besonders schwer ausgeprägten PEM sprechen Betroffene häufig von einem „Crash“. Das zweite Leitsymptom von PCS und ME/CFS ist eine „anderweitig nicht erklärbar, über mindestens 6 Monate persistierende, tiefgreifende Fatigue“ (Renz-Polster & Scheibenbogen, 2022, S. 833). Es handelt sich dabei um einen Energiemangel extremen Ausmaßes, der durch Schlaf oder ausgedehnte Ruhephasen nicht beseitigt werden kann. Weiterführende Informationen und praxisrelevante Hintergründe zu PEM und Fatigue finden Sie in **Modul 2** auf S. 59f (*PACING 2.0 Fokus: Fatigue – mehr als Müdigkeit*) und auf S. 63ff (*PACING 2.0 Fokus: PEM und Crash*).

Zur komplexen und individuell unterschiedlichen Symptomatik von PCS und ME/CFS können darüber hinaus zählen: neurokognitive Störungen („Brain Fog“), gripeähnliche Symptome, Schlafstörungen, Muskel- und Gelenkschmerzen, Reizüberempfindlichkeit und das posturale orthostatische Tachykardie-Syndrom (POTS). Insgesamt sind bisher mehr als 200 unterschiedliche Symptome im Zusammenhang mit PCS und ME/CFS beschrieben worden, was die Diagnostik und Abgrenzung zu anderen Krankheitsbildern erheblich erschwert. Außerdem lassen sich PCS und ME/CFS bislang weder durch bestimmte Biomarker noch durch bildgebende Verfahren eindeutig diagnostizieren (Legler et al., 2023; Scheibenbogen et al., 2023a). Deshalb geht es im Diagnoseprozess zunächst darum, andere potenzielle Ursachen der bestehenden Symptome auszuschließen, wie z. B. Autoimmunerkrankungen, Schilddrüsenfunktionsstörungen, kardiovaskuläre oder psychische Erkrankungen. Im Vordergrund der Diagnostik stehen also zunächst eine ausführliche Anamnese sowie eine gründliche klinische Untersuchung der betroffenen Person. Als Richtlinie für die ärztliche Diagnosestellung von ME/CFS haben sich die Kanadischen Konsensuskriterien (CCC)² bewährt, ein im Jahre 2003 verabschiedeter klinischer Kriterienkatalog (Hoffmann et al., 2024a). Die Leitlinie des National Institute for Health and Care Excellence (NICE, 2024b) stellt neben diagnostischen Kriterien auch eine vierstufige Schweregradeinteilung der Erkrankung

2 Download von der Website der Charité Berlin unter: Startseite → Für Ärzte → Literatur und Weiterbildung

(von mild bis sehr schwer) zur Verfügung (s. S. 21, Empfehlungen zum Umgang mit PACING 2.0). In der S1-Leitlinie „Long / Post-COVID“, Version 4.1 (Koczulla et al., 2024), wird empfohlen, die Kanadischen Konsensuskriterien zur Diagnostik von Long / Post-COVID bezogener Fatigue zu verwenden. Da PCS und ME/CFS in der Regel verschiedene Organsysteme betreffen, ist es im ärztlich-diagnostischen Prozess meistens notwendig, Expertise aus mehreren medizinischen Fachbereichen (z. B. Neurologie, Kardiologie, Innere Medizin, Immunologie, Pneumologie und Rheumatologie) einzuholen und zu bündeln, um eine umfassende Beurteilung zu erhalten. Ein interdisziplinär organisierter Diagnoseprozess kann allerdings viel Zeit in Anspruch nehmen und bei Betroffenen zu Verunsicherung führen oder Angst und psychosozialen Stress auslösen. Deshalb sollten sowohl dieser Prozess als auch die anschließende Krankheitsverarbeitung durch psychotherapeutische Hilfe professionell unterstützt werden (Grande et al., 2023).

INFOBOX

Ärztliche Diagnostik von ME/CFS gemäß der acht Kanadischen Konsensuskriterien (CCC)

1. Post-Exertionelle Malaise (PEM)
2. Pathologische Fatigue mit Einschränkungen der Alltagsfunktion
3. Schlafstörungen
4. Schmerzen
5. Neurologische / kognitive Dysfunktion
6. Autonome Dysfunktion
7. Neuroendokrine Dysfunktion
8. Immundysregulation

Für die Diagnosestellung müssen fünf Hauptkriterien (Nr. 1–5) und zwei Nebenkriterien (Nr. 6–8) über sechs Monate (Erwachsene) bzw. über drei Monate (Kinder und Jugendliche) erfüllt sein (Hoffmann et al., 2024a).

Definition und ICD-10-Codierung von Post-COVID und ME/CFS

Das Post-COVID-Syndrom ist definiert als das Anhalten oder Entwickeln neuer Symptome drei Monate nach der akuten SARS-CoV-2-Infektion, wobei diese Symptome mindestens zwei Monate lang anhalten, ohne dass eine andere Erklärung vorliegt (WHO, 2022). Der entsprechende ICD-10-Code lautet:

U09.9 Post-Covid-19-Zustand, nicht näher bezeichnet

Für ME/CFS existiert zurzeit noch keine allgemeine Definition. Allerdings lässt sich die Erkrankung nach ICD-10 codieren und wird dort im Rahmen der G-Klassifikation als neurologische Erkrankung geführt: G93.3 Chronisches Fatigue-Syndrom. In der ICD-11³ werden das Post-COVID-Syndrom sowie ME/CFS unter Kapitel 8: Krankheiten des Nervensystems mit "Postvirales Erschöpfungssyndrom" (Codierung: 8E49) klassifiziert (WHO, 2024).

Terminologie: Long-COVID oder Post-COVID-Syndrom?

Der Begriff „Long-COVID“ entstand als Hashtag in der Anfangsphase der Corona-Pandemie im Jahre 2020 in den sozialen Medien. Er wird dort immer noch mehrheitlich verwendet, um dem postakuten Krankheitsgeschehen nach einer SARS-Cov-2-Infektion einen Namen zu geben. Mittlerweile wurde die Bezeichnung Long-COVID auch in die medizinische Fachliteratur übernommen und wird dort in folgende zwei Subtypen unterteilt (Koczulla et al., 2024; NICE, 2024a):

- Anhaltendes, symptomatisches COVID-19: Symptome und Beschwerden 4 bis 12 Wochen nach der Infektion
- Post-COVID-Syndrom: mehr als 12 Wochen bestehende oder neu hinzugekommene Symptome und Beschwerden

In dem vorliegenden Therapieprogramm wird für Menschen mit einem chronischen Verlauf ab 12 Wochen nach einer SARS-Cov-2-Infektion die Bezeichnung Post-COVID-Syndrom bzw. PCS verwendet. Es handelt sich dabei um den Subtyp der Erkrankung, der eine sehr hohe Überschneidung mit den Symptomen einer ME/CFS-Erkrankung aufweist (Legler et al., 2023), weshalb PACING 2.0 auf beide Erkrankungen gleichermaßen anwendbar ist.

3 Die Einführung der ICD-11 in Deutschland zur Klassifizierung und Codierung von Krankheiten wird laut Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte noch mehrere Jahre in Anspruch nehmen. In der Übergangszeit wird weiter nach ICD-10 verschlüsselt (BfArM, 2024).