



Pacing für Patientinnen und Patienten mit Long COVID und Post COVID

Basierend auf bereits existierenden Quellen sowie ca. 1.000 Erfahrungsberichten von Patientinnen, Patienten und Angehörigen zu Long COVID und Post COVID aus dem Projekt „Patienten-Feedback für Patientensicherheit“ (<https://patienten-feedback-fuer-patienten.de/>) wurde nach detaillierter Analyse und Sichtung der Fälle die hier vorliegende Zusammenfassung zum Thema «Pacing» erstellt. «Pacing» wurde in fast allen Erfahrungsberichten von den Betroffenen als sehr zentrale und effektive Maßnahme im Zusammenhang mit der Behandlung und dem Umgang mit Long COVID genannt. Was unter «Pacing» verstanden wird, erläutern wir im weiteren Verlauf dieser Empfehlung.

Es zeigen sich deutliche Ähnlichkeiten zwischen Long COVID und der myalgischen Enzephalomyelitis (früher als chronisches Müdigkeitssyndrom bezeichnet und

als ME/CFS bekannt). Bei vielen Patienten sind die Symptome sehr ähnlich bzw. Teil des Spektrum der individuellen Long COVID und Post COVID Symptomen. Zentral im Umgang mit ME/CFS ist das sogenannte «Pacing», weshalb dies von Experten auch auf die Behandlung von Long COVID Patienten übertragen wurde.

Eine schweizweite Umfrage zu Long COVID hat gezeigt: Bereits drei Monate nach Therapiebeginn mit «Pacing» zeigten fast 40% der Betroffenen deutliche Verbesserungen und nach zwölf Monaten waren etwa 60% beschwerdefrei. Die Studie finden Sie unter dem folgenden Link:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37291581/>.



<https://patienten-feedback-fuer-patienten.de/>

Was ist Pacing?

«Pacing» ist eine spezielle Therapie und Technik für Long COVID Patienten, die darauf abzielt, die körperliche und geistige Aktivität eines Patienten so zu regulieren, dass Überanstrengungen und somit die Verschlimmerung von Long COVID-Symptomen vermieden werden. «Pacing» bedeutet folglich, den eigenen Energieverbrauch so wahrzunehmen und zu steuern, dass Symptome minimiert und die Wahrscheinlichkeit eines „Absturzes bzw. Crashes“ reduziert werden. Ein «Crash» äußert sich häufig durch lähmende Müdigkeit und Verschlimmerung der Symptome und kann Tage oder Wochen andauern. Betroffene Patienten sollen folglich lernen, sehr bewusst auf ihre Belastungsgrenzen zu achten und diese nicht zu überschreiten. Die Belastungsgrenze kann täglich variieren und ist u.a. von der Tagesform abhängig.

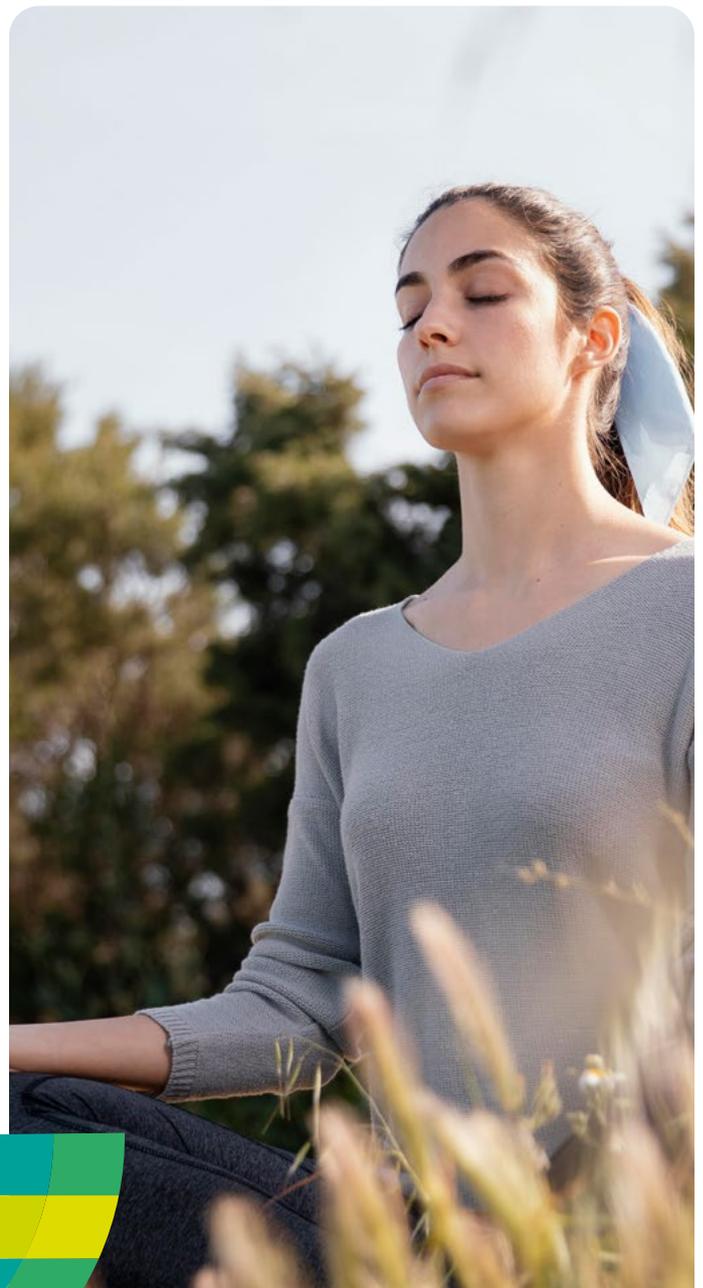
Wie funktioniert «Pacing»?

«Pacing» bedeutet: Energie optimal einzusetzen und stets weniger zu tun, als es in der Situation maximal möglich wäre. «Pacing» ist ein schonender Umgang mit den eigenen Ressourcen– auf körperlicher, geistiger und emotionaler Ebene. Das Ziel von Pacing ist, ein optimales Gleichgewicht zwischen Schonung und Aktivierung sowie ein stabiles Energielevel an guten und schlechten Tagen herzustellen. Durch das Finden der individuellen Balance, persönlichen Grenzen und das vorsichtige Steigern der Aktivität soll wieder die Bewältigung des Alltages erreicht werden. Hierbei können u.a. folgende Tipps hilfreich sein:

- › Identifikation und Beobachten von den persönlichen Symptomen und Grenzen.
- › Erkennen von aktuellen Grenzen in den vier Aktivitätsbereichen: körperliche, geistige/kognitive, soziale und emotionale Aktivität. Zusätzlich gehören hier noch die wichtigen Bereiche Ernährungs-, Schlaf-, Energie- und Schmerzmanagement zu.
- › Definition von individuellen Warnzeichen in allen Aktivitätsbereichen.
- › Akzeptieren von aktuellen Grenzen und respektieren von diesen im Alltag.
- › Kommunizieren von aktuellen Grenzen und Annehmen von Hilfe.
- › Lernen, was einem gut tut und was nicht.
- › Steigerung der täglichen Aktivität nur in sehr kleinen Schritten vornehmen.

Anpassung der täglichen Aktivitäten und Aufgaben mit der 4P Regel:

- › Prioritäten setzen: Aufschreiben aller Aufgaben, die zu erledigen sind. Unterteilung in die Kategorien, was getan werden MUSS (z. B. Essen, Baden), was getan werden SOLLTE und was auf WOLLEN basiert.
- › Planen: Erwägen von Änderungen der Aufgaben. Kleine Änderungen, wie z.B. das Sitzen bei der Zubereitung einer Mahlzeit können helfen. Möglichkeiten suchen, um das Umfeld und Aufgaben zu verändern, um den Gesamtenergiebedarf zu senken. Häufiges Wechseln der Tätigkeiten. Es ist besser, eine langwierige Aufgabe in mehreren Anläufen zu erledigen und dabei Pausen oder weniger anstrengende Aufgaben dazwischen zu legen.
- › Pausen einplanen: Über den Tag verteilt häufige Pausen planen. Diese Pausen müssen eingelegt werden, BEVOR die Symptome beginnen. In den Pausen sollte sowohl körperliche als auch kognitive Ruhe eingehalten werden. Der kognitive Energieaufwand kann genauso ermüdend sein wie körperliche Aktivitäten.
- › Positiv bleiben



Beispielhafter Plan mit dem Schwerpunkt «Pacing» für Long COVID Patienten

Bei der Behandlung von Long COVID Patienten ist ein multi-disziplinärer und ganzheitlicher Ansatz erforderlich, da die Symptome und Bedürfnisse der Patienten sehr vielfältig sein können. Die vorliegende Empfehlung soll Betroffenen sowie Gesundheitspersonal als Orientierung und Unterstützung bei der Behandlung von Long COVID dienen.

Die Symptome von Long COVID und die Fähigkeit zur körperlichen und geistigen Anstrengung sind bei jedem Patienten unterschiedlich. Damit «Pacing» wirksam ist, muss dies auf den Zustand und das Stadium der Genesung des Patienten individuell abgestimmt werden. Für Long COVID Patienten kann ein auf «Pacing» basierender Therapieplan verschiedene Dimensionen umfassen. Jeder Tagesplan ist so gestaltet, dass kleinere Therapie-Bits durchgeführt werden.

Hier ist ein grobes Beispiel für einen solchen Plan:

1. Physische (körperliche) Unterstützung:

- › Ziel: Verbesserung der körperlichen Funktion ohne Überanstrengung.
- › Aktivitäten: Leichte bis moderate körperliche Aktivität, ggf. ergänzt durch Physiotherapie, angepasst an die aktuelle Energie- und Belastbarkeitsgrenze des Patienten. Graduelle Steigerung der Intensität.
- › Pacing-Ansatz: Kürzere, häufigere Sitzungen statt langer, intensiver Sitzungen. Tägliche Überwachung des Energielevels.

2. Kognitive (geistige) Unterstützung:

- › Ziel: Verbesserung der Konzentration und des Gedächtnisses.
- › Aktivitäten: Einfache kognitive Übungen und Gedächtnistraining.
- › Pacing-Ansatz: Kurze Sitzungen, gefolgt von rechtzeitigen Pausen. Vermeidung von kognitiver Ermüdung durch zu lange oder zu anspruchsvolle Aufgaben.

3. Psychische (emotionale) Unterstützung:

- › Ziel: Umgang mit psychischen Auswirkungen von Long COVID.
- › Aktivitäten: Regelmäßige Gespräche mit einem Psychotherapeuten.
- › Pacing-Ansatz: Sitzungen sollten auf ein Maß beschränkt sein, das für den Patienten nicht überfordernd ist. Integration von Entspannungstechniken.

4. Soziale und berufliche Reintegration:

- › Ziel: Wiedereingliederung in soziales und berufliches Leben.
- › Aktivitäten: Teilzeitbeschäftigung oder flexible Arbeitszeiten, Home-Office, soziale Interaktionen nach Energielevel.
- › Pacing-Ansatz: Langsame Steigerung der Arbeits- und sozialen Aktivitäten, basierend auf dem täglichen Energielevel. Zunächst Start mit wenigen Stunden und kein Überschreiten der Belastungsgrenze.

5. Ernährungsmanagement:

- › Ziel: Unterstützung der allgemeinen Gesundheit und Genesung.
- › Aktivitäten: Beratung durch Ernährungsberater.
- › Pacing-Ansatz: Einführung neuer Ernährungsgewohnheiten in kleinen Schritten, um Überforderung zu vermeiden.

6. Schlafmanagement:

- › Ziel: Verbesserung der Schlafqualität.
- › Aktivitäten: Beratung zu Schlafhygiene, möglicherweise unterstützt durch einen Schlafspezialisten.
- › Pacing-Ansatz: Entwicklung eines konsistenten Schlafplans, langsames Anpassen des Lebensstils zur Verbesserung des Schlafs.

7. Energiemanagement:

- › Ziel: Effiziente Nutzung der Energie.
- › Aktivitäten: Zeit- und Aktivitätsmanagement, Einsatz von Pacing-Techniken im Alltag.
- › Pacing-Ansatz: Regelmäßige Selbstbewertung des Energielevels, Anpassung der Aktivitäten an das Energielevel.

8. Schmerzmanagement:

- › Ziel: Linderung von Schmerzen.
- › Aktivitäten: Schmerztherapie nach Bedarf, möglicherweise und falls notwendig unterstützt durch medikamentöse Behandlung.
- › Pacing-Ansatz: Bewusstsein für schmerzauslösende Aktivitäten, Anpassung des Aktivitätslevels zur Schmerzvermeidung.



Wichtige Hinweise:

- › Es sollte darauf geachtet werden, dass die Behandlung immer individuell auf den Patienten abgestimmt wird und die oben genannten Maßnahmen lediglich allgemeine Empfehlungen und eine Zusammenstellung auf Basis der Erfahrungsberichte von Long COVID Patienten sowie bereits vorhandener Quellen darstellen.
- › Die hier genannten Maßnahmen sollten immer in enger Abstimmung mit den jeweiligen Fachkräften definiert sowie durchgeführt werden, um eine auf den einzelnen Patienten passende und effektive Behandlung zu gewährleisten.
- › Ein Therapieplan sollte regelmäßig überprüft und angepasst werden, um auf Veränderungen in den Symptomen oder im Energielevel des Patienten zu reagieren.
- › Eine enge Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Behandlern und eine regelmäßige Bewertung des Patientenstatus sind für eine effektive Behandlung von Long Covid zentral.



Weitere Informationen finden Sie hier:

- › Mit dem nachfolgenden Link gelangen Sie auf die Long COVID Plattform mit Informationen für Erkrankte und Interessierte. <https://www.long-covid-plattform.de/> und zur Seite der Long COVID Vernetzungsstelle unter <https://long-covid.care/>
- › Auf der Seite Long COVID Deutschland <https://longcovid-deutschland.org/medizin/> finden Sie unter anderem auch die aktuellen Leitlinien zu Post/Long COVID.
- › Weitere Informationen zu Pacing erhalten Sie auf der Webseite des Vereins Deutsche Gesellschaft für ME/CFS unter <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/pacing/> <https://longcoviddeutschland.org/videos/>
- › Auf der Webseite des Verein Altea Long COVID Network finden Sie unter anderem Tipps zur krankhaften Müdigkeit und Erschöpfung <https://altea-network.com/vademecum/fatigue> sowie zur Thematik Post Exertional Malaise (PEM), «Crashes» erkennen und vorbeugen <https://altea-network.com/vademecum/fatigue#pem-post-exertional-malaise>
- › Artikel der Schweizerischen Ärztezeitung mit dem Titel „Long-COVID-Betroffene werden gesund, aber es braucht Zeit“ <https://saez.swisshealthweb.ch/de/article/doi/saez.2022.21039/>
- › Pacing als Strategie zum Krankheitsmanagement bei ME/CFS https://www.mecfs.de/wp-content/uploads/2022/04/DGMECFS_Pacing_A4.pdf
- › ME/CFS-Patienten-Leitfaden zur Vermeidung von Post Exertional Malaise (PEM) Open Medicine Foundation <https://www.omf.ngo/wp-content/uploads/2019/09/PEM-Avoidance-Toolkit-Deutsch.pdf>
- › Wissenswertes für Erkrankte und Interessierte finden Sie auf der Seite des BMG Initiative Long COVID <https://www.bmg-longcovid.de/infobox/wissenswertes-fuer-erkrankte-und-interessierte>
- › Den Artikel Pacing: So funktioniert die Therapie bei Long COVID finden Sie unter dem nachfolgenden Link <https://www.nyra.health/ratgeber/pacing-so-funktioniert-die-therapie-bei-long-covid>



Patientenfeedback für Patientensicherheit

Deutsche Gesellschaft für Patientensicherheit gemeinnützige GmbH

August-Bebel-Straße 13
72762 Reutlingen

Dr. med. Marcus Rall
Geschäftsführer

Telefon: +49 (0)7121 159 58 00
E-Mail: marcus.rall@patientensicherheit.de

Verbundkoordination:

Techniker Krankenkasse (TK)
Bramfelder Straße 140
22305 Hamburg

Hardy Müller
Beauftragter der TK für Patientensicherheit

Telefon: +49 (0)40 6909 2439
E-Mail: hardy.mueller@tk.de

Kooperationspartner:

Inworks GmbH
Hörvelsinger Weg 39
89081 Ulm

Markus Tannheimer
Geschäftsführer

Telefon: +49 (0)731 938070
E-Mail: info@inworks.de



DGPS
Deutsche Gesellschaft
für Patientensicherheit

