CFS CARE – Neue Versorgungsform von ME/CFS













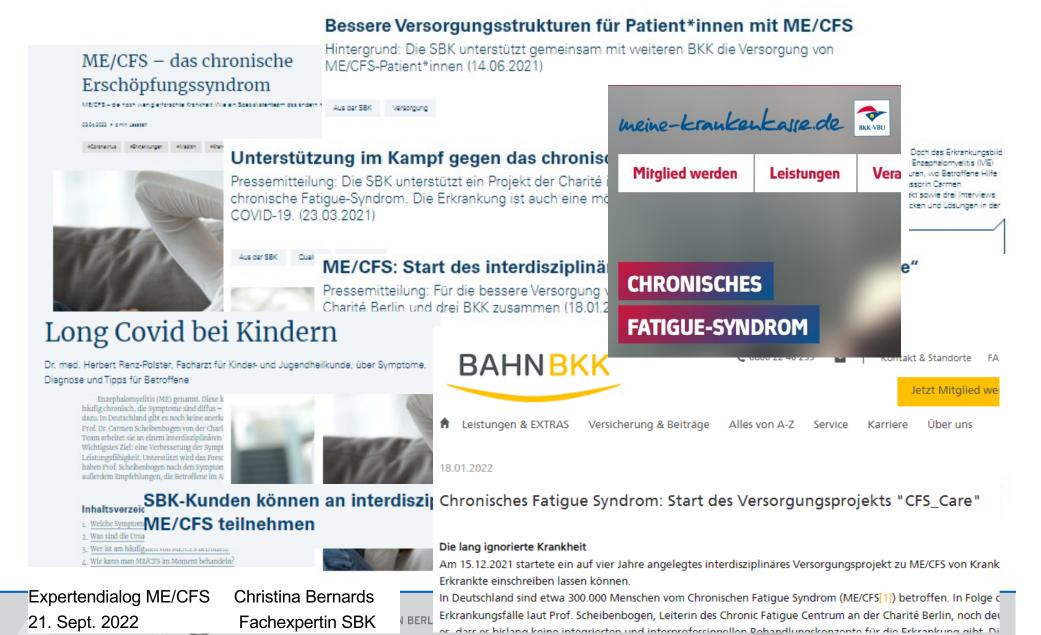






Innovationsfondsprojekt CFS_Care

...wir machen uns auf den Weg





CFS CARE – Sektoren-übergreifendes Versorgungskonzept für ME/CFS

Ziel

- Frühe Diagnostik und Erstellung Therapiekonzept
- Symptomorientierte Therapie, Pacing, kein GET
- Krankheitsverlauf und Leistungsfähigkeit verbessern
- dauerhafte Arbeitsunfähigkeit verhindert

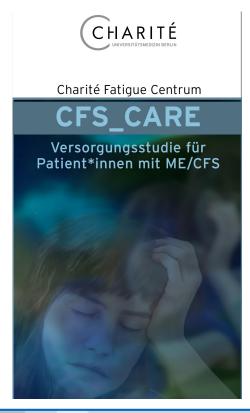


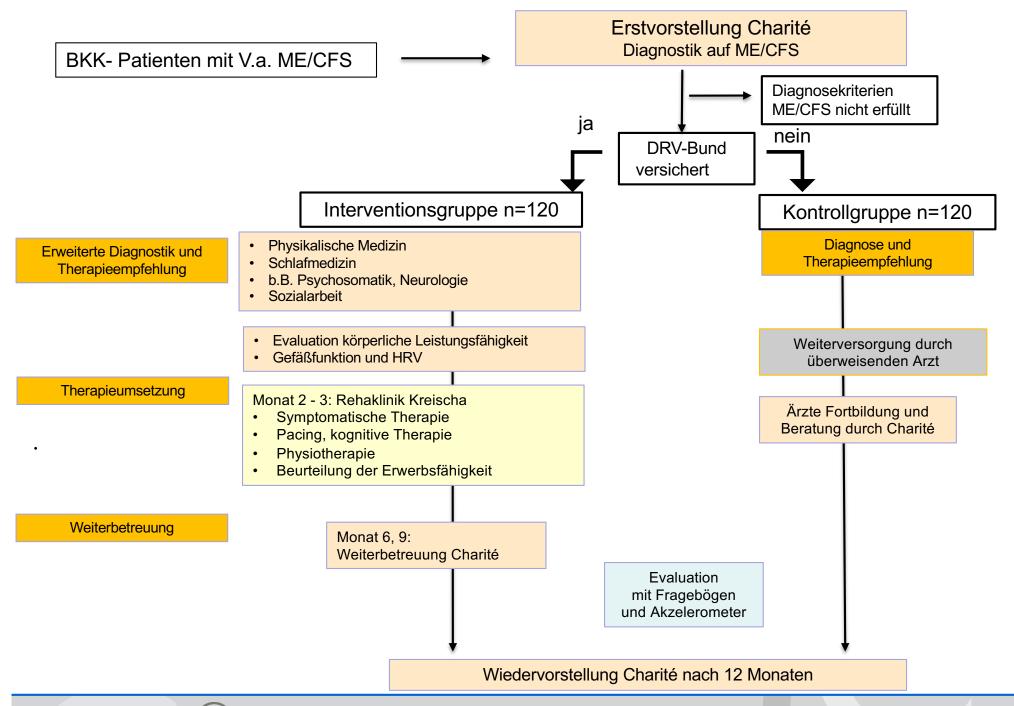








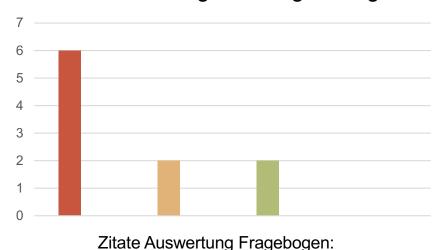






CFS_CARE- Versorgungskonzept für Patienten mit ME/CFS: Erste Ergebnisse

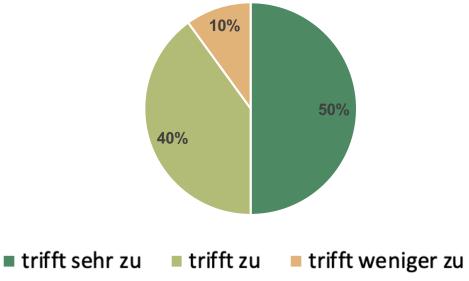
Hat Sie die sportmedizinische Untersuchung sehr angestrengt?



"war anstrengend, aber im Rahmen. Personal war sehr unterstützend in der Einhaltung der eigenen Grenzen"

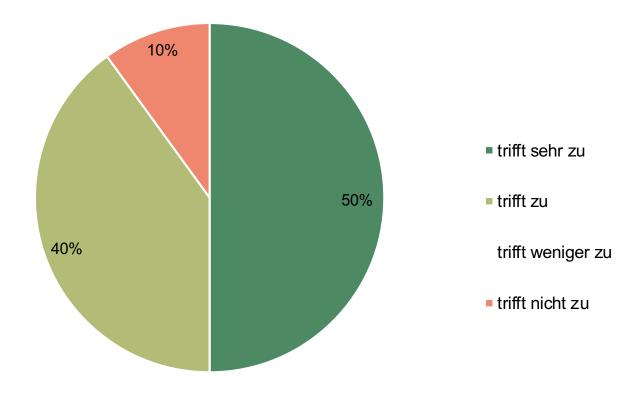
Eine Patientin gab an, einen Crash nach der Untersuchung erlitten zu haben

Haben Sie die sportmedizinische Untersuchung als hilfreich empfunden?



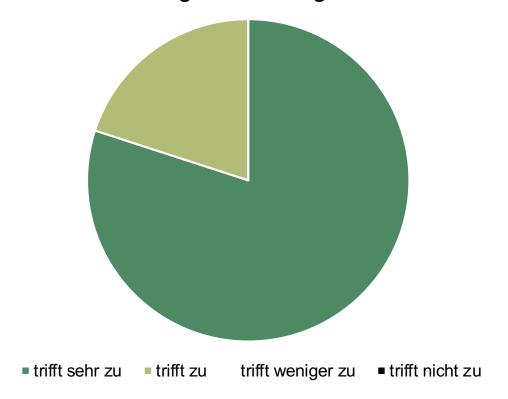
Wissensvermittlung Untersuchung Rehabilitation Selbstbeurteilung Selbstbeurteilung

Haben Sie die physiotherapeutische Untersuchung als hilfreich empfunden?





Ich habe mich während des Aufenthaltes mit meinem Krankheitsbild wahr- und ernstgenommen gefühlt.

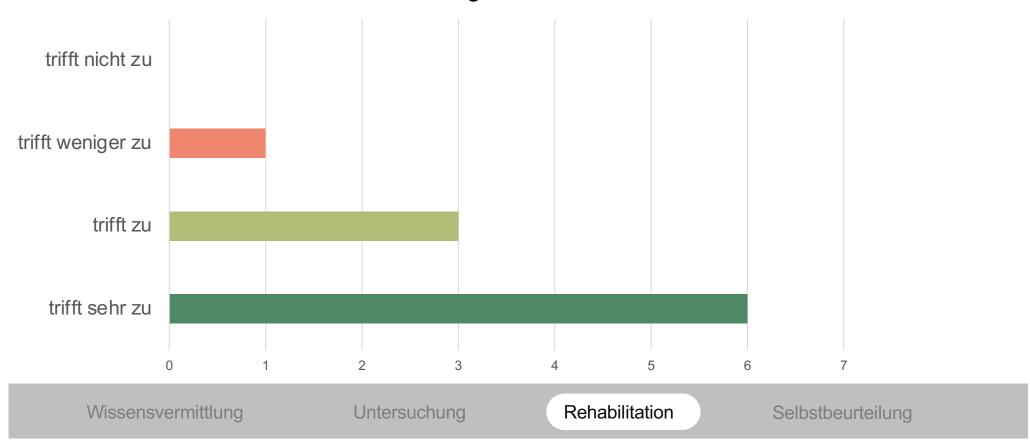


Wissensvermittlung Untersuchung Rehabilitation Selbstbeurteilung



CFS_CARE- Versorgungskonzept für Patienten mit ME/CFS Erste Pat.- Erfahrungen

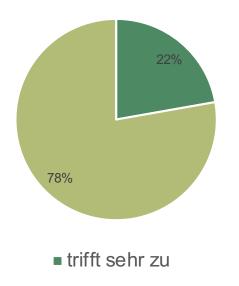
Die Fitbit®-Uhr hat mir geholfen meine Aktivitätsgrenzen zu erkennen und Stressmanagement anzuwenden

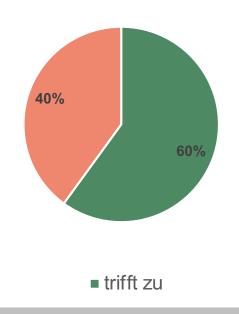


Selbstbeurteilung des Reha-Erfolgs durch die PatientInnen

Ich fühle mich durch die Rehabilitation in der Lage, meine Erkrankung besser bewältigen zu können.







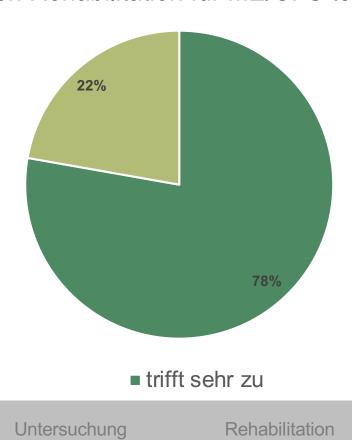
Wissensvermittlung

Untersuchung

Rehabilitation

Selbstbeurteilung

Ich würde zu einem späteren Zeitpunkt an einer erneuten stationären Rehabilitation für ME/CFS teilnehmen.



Selbstbeurteilung

CHARITÉ UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN

Wissensvermittlung



ME/CFS_Care - Versorgungsstudie

der Charité Berlin, Institut für Immunologie, Prof. Dr. C. Scheibenbogen und der

Klinik Bavaria Kreischa

Bianca Erdmann-Reusch - Abt. Onkologie und Hämatologie und ME/CFS- Projekt







Voraussetzungen und Ablauf der Rehabilitation bei ME/CFS



Ablauf einer Rehabilitation bei ME/CFS







Institut für Medizinische Immunologie, Charité, Berlin

- Diagnostik
- Recruiting der Projektteilnehmenden
- Einschluss der Projektteilnehmenden in die Studie
- Rehabilitationsantrag

DRV

Zuweisung in die Rehabilitation KLINIK BAVARIA Kreischa

Rehabilitationsmaßnahme, 5 Wochen KLINIK BAVARIA Kreischa

Refresher-Tage (7-tägige stationäre Wiedervorstellung) 6 Monate nach der Rehabilitationsmaßnahme

- Digitaler Initiativkreis
 - > einmal monatlich, freiwillig
 - verschiedene Themen mit wechselnden moderierenden Experten der KLINIK BAVARIA Kreischa
- Begleitung durch das Wissenschaftliche Institut für Rehabilitationsforschung der KLINIK BAVARIA Kreischa

Quelle: Auszug Patienteninformation ME/CFS KLINIK BAVARIA Kreischa

Ziele der Rehabilitation



- Individuelle Pacing- Strategien erlernen
- Reduzieren von PEM / Vermeiden von Crash's
- Entwickeln von Copingstrategien im Alltag und Beruf
- Perspektiven für die Wiedereingliederung in das Erwebsleben entwickeln
- Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung

Wichtige Grundlagen für die Rehabilitation



- Spezifisches CFS-Reha-Konzept:
- größere personelle und räumliche Ressourcen, kurze Wege
- geschlossene Kleingruppen
- größerer Zeitbedarf für Reha, engmaschige Visiten, Teamabsprachen
- Arzt und Bezugstherapeut als Lotse
- sozialer Austausch unter Betroffenen, Gruppendynamik
- Betroffene fühlen sich "verstanden und angenommen"

Diagnostik

(aufbauend auf die Vordiagnostik in den verschiedenen Instituten der Charité)



	Zeitpunkt der Durchführung				
Diagnostik		B T1	A T2	Re- fresher T3	Bemerkung
Routinelabor (Blutbild, TSH, CRP, Nierenwerte, Leberwerte, Blutfette, BZ, SBS, IL-6, IL-8, Vitamin B1, Vitamin B6, Vitamin B12, Vitamin D, Mg, Folsäure)		X		Х	Laborerweiterung bei Bedarf; abhängig von Vordiagnostik in der ME/CFS-Ambulanz, weitere Kontrollen nach Bedarf
Ruhe-EKG		Х		Х	
Langzeit-EKG		Х			Kontrollen nach Bedarf
EEG		Х	Х		
Handkraftmessung		Х	Х	Х	
6-Minuten-Gehtest		Х	Х	Х	
Schellong-Test		Х	Х		
Aktigraphie / Aktivitätstracker fitbit sense	Einsatz über den gesamten Rehabilitationsverlauf			n gesamten Rehabilitationsverlauf	
optional Cortisol, Testosteron		Х	Х		
optional Neuropsychologische Diagnostik (TAP, Gedächtnis, Exekutivfunktionen)		Х	Х		
optional Sniffin' Sticks Screening 12 Test		Х	Х		bei pathologischem Screening Riechschwellenbestimmung mittels Sniffin' Sticks Schwellentest, 48 Riechstifte im Verlauf)
optional Lungenfunktionsprüfung		X			Kontrollen nach Bedarf
optional Langzeit-Blutdruckmessung		X			Kontrollen nach Bedarf
optional Echokardiographie		Х	Х		
optional BIA-Messung mit Phasenwinkel		Х			Kontrollen nach Bedarf
optional PWC-Testung (Laufband-Ergometer)		Х	Х		
optional EFL/BSL-Testung		Х	Х		

В	T1	zu Beginn der Rehabilitation
V	T1a	im Verlauf der Rehabilitation
Α	T2	zum Abschluss der Rehabilitation
Refresher	T3	Wiedervorstellung ½ Jahr nach Reha

Erhebungsinstrumente zur Selbsteinschätzung (Assessments)



Erhebungsinstrumente zur Selbsteinschätzung		eitpunkt	der Dur	chführun		
		В	Α	Re- fresher	Post	Bemerkung
		0 T1 T2	Т3	T4		
SF-36 (Short Form 36 Gesundheitsfragebogen)	х	Х	х	x	Х	
EQ-5D (Lebensqualitätsfragebogen)	Х	Х	х	X	X	
LASA (Linear analogue self-assessment)		Х	Х	Х	Х	
MFI (Multidimensional Fatigue Inventory)		Х	Х	Х	Х	
HADS-D (Hospital Anxiety and Depression Scale)		Х	х	Х	Х	
ISI (Insomnia Severity Index)		х	х	Х	X	
WAI (Work Ability Index)		Х		Х	Х	
optional: YSQ – S2 (Young Schema Questionnaire, short form 2)		Х				Erhebung während psychologischem Aufnahmegespräch
optional: PSQI (Pittsburgher Schlafqualitätsfragebogen)		Х				für Patienten mit Schlafstörungen, Erhebung gemeinsam mit Arzt
CFS-CARE – Fragebogen zur stationären Reha von ME/CFS-Erkrankten in Kreischa			Х			studienrelevanter Fragebogen der Charité

Prä T0 Prästationär, ambulant vor Beginn der Rehabilitation

B T1 zu **Beginn** der Rehabilitation

A T2 zum **Abschluss** der Rehabilitation
Refresher T3 Wiedervorstellung ½ Jahr nach Reha
Post T4 nach 1 Jahr – postalische Nachbefragung

Therapeutisches Angebot



Reha-Woche 1 – 4 Reha-Woche 5 Rehabilitations-Rehabilitations-Rehabilitations-Rehabilitations-Rehabilitationsprogramm 1 programm 3 programm 4 programm 2 programm 5 Perspektiven für Berufliche Einzel- und Alltag und Beruf Schulung/Seminare Rekreation Gruppentherapie Reintegration

Reha-Woche 1 – 4

- Baukastenprinzip: 3 Basismodule, 2 Wahlmodule pro Tag
- Strukturierter Klinikalltag, über den Tag verteilt Aktivitätsanreize als Therapien
- individuelle Belastungstoleranz / Belastungsgrenzen erkennen
- Einführung Pacing
- Nutzung des Aktivitätstrackers Fitbit Sense

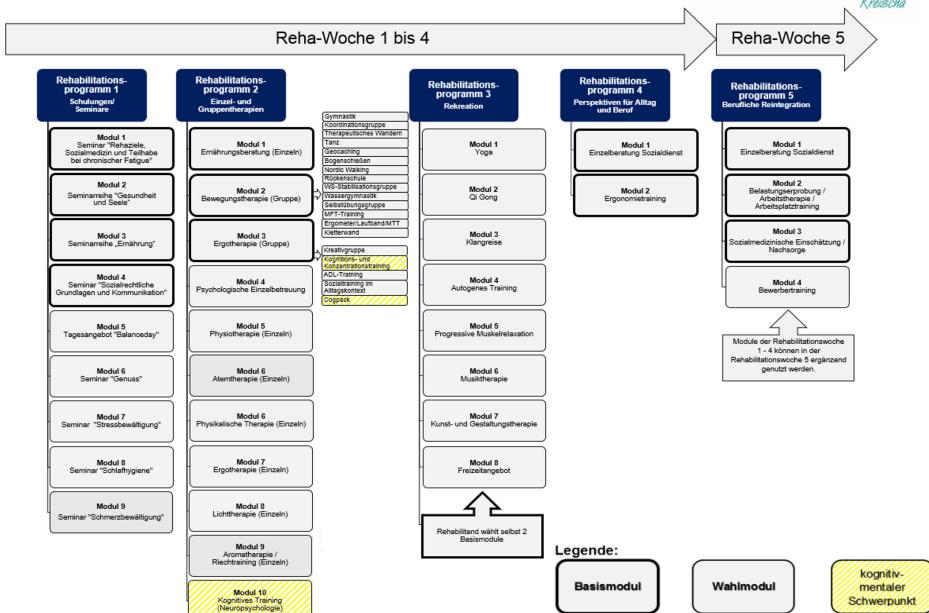
Reha-Woche 5

- Reintegration in Alltag und Beruf im Medizinischen Zentrum für Arbeit und Beruf (MedZAB)
- Erprobung Alltagsgestaltung / Berufliche Perspektive ergonomische Beratung für Alltag und Beruf

Abschließende Sozialmedizinische Beratung und Einschätzung der Erwerbsfähigkeit und rognose

Therapeutisches Angebot





Therapeutisches Angebot

Sport-/Physiotherapie

- Gruppe und Einzeltherapie Bewegung im Alltag
- Entspannungstechniken Atemtherapie
 Aktivitätstracker

Musiktherapie

- Schulung und Modulation
- von Aufmerksamkeit und Achtsamkeit

Ergotherapie

- Kreativgruppe → Selbstwahrnehmung, Handkraft und Feinmotorik
- Kognitionstraining → PC gestützt (Cogpack)

Psychologie

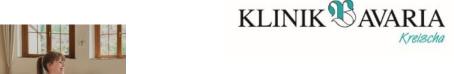
- Seminarreihe "Gesundheit und Seele" und Einzelgespräche
- Pacing-Strategien: Pausen- und Zeitgestaltung, Stressprävention
- Gesunder Schlaf

Sozialdienst

- Erarbeitung und Planung häuslicher Unterstützung und einer beruflichen Perspektive
 - → Hilfsangebote aufzeigen

Ernährungsberatung

· Seminare "Moodfood", "Powerfood" und "Bodybrain"









Was hilft?



- Wiederholte Schulung: Konsequentes Pacing
- Erkennen und Beachten der individuellen Belastungsgrenzen
- Mind-Body-Therapien, Atemtherapie, Entspannungstherapie
 Selbstwahrnehmung (Achtsamkeit) und Selbstfürsorge
- Vorausschauende Anpassung des Therapieplans/ der Aktivitätsgestaltung an die individuelle Tagesform
- Dosiertes, angepasstes k\u00f6rperliches und mentales Training m\u00f6glich





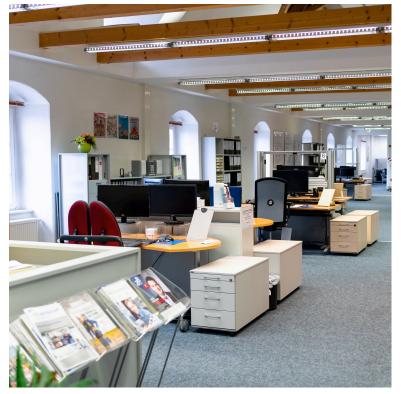


Belastungserprobung und Arbeitstherapie

im Medizinischen Zentrum für Arbeit und Beruf (MedZAB)







Quelle: KLINIK BAVARIA Kreischa

Medizinisches Zentrum für Arbeit und Beruf (MedZAB)



- Erprobung alltags- und berufsbezogener Abläufe
- praktische Anwendung des erlernten Pausen- und Energiemanagements
- ergonomische Arbeitsplatz-Beratung für eine ressourcenorientierte Gestaltung des Alltags- und Arbeitsumfeldes
- Erlernen und Vertiefen von Ausgleichsübungen, Entspannungsübungen für den Alltag zuhause und im Beruf
- Selbstreflexion zur aktuellen (beruflichen) Leistungsfähigkeit
- Ein Baustein der Sozialmedizinischen Einschätzung im Reha-Bericht





Nachsorge – digitaler Initiativkreis



- freiwilliges Angebot, 1 x pro Monat, 60 Minuten
- "Video-Sprechstunde"
- Moderation durch Reha-Professionen
- Verschiedene Themen / Übungen / Wiederholungen / Vertiefungen
 - Ziele:
 - Rehabilitationsergebnis sichern
 - weitere Wissensvermittlung über das Thema "ME/CFS"
 - Fragestellungen der Rehabilitanden klären
 - Austausch in der Gemeinschaft / mit Gleichbetroffenen
 - Einbezug von Angehörigen
 - Rückmeldung: "Wie ist es weiter gegangen"

Nachsorge – Digitaler Initiativkreis (Auszug)



Monat	Thema
Feb	Erfolgsstrategien im Ernährungsalltag - Umsetzung der erlernten Strategien - Optimierung/Vereinfachung weiterer Abläufe
Mär	Musiktherapie Begleitung/Unterstützung beim Austausch und in der Reflektion individueller Themen Austausch über Fortschritte/Probleme bei der Umsetzung von Ruhephasen und neuen persönlichen Erfahrungen im realen Alltag (Resilienz, individuelles Energiemanagement, Psychoedukation, Selbsterfahrung) Empfehlungen und Hilfestellung zu regelmäßiger Weiterführung von Musiktherapie, eigener Musikrezeption oder vergleichbarer Freizeit- und Entspannungsangebote in der näheren persönlichen Umgebung
Apr	Rekreation/Entspannung - Informationen zu den verschiedenen Mind-Body-Therapien und Entspannungsverfahren (u. a. Qi Gong, Yoga, Progressive Muskelentspannung, Klangreise) - Praxisteil mit Entspannungsübungen
·	Coaching Bewegung/Training im häuslichen Umfeld - Austausch über Bewegungs- und Belastungserfahrung - Selbstmanagement - Update Wissensvermittlung - praktische Vermittlung von Selbstübungen
Mai	- Vorstellung ergonomischer Hilfsmittel - Ausgleichsübungen, Autodehnungen
Jun	"Neues" zum ME/CFS-Syndrom - neue medizinische Erkenntnisse - Forschungsergebnisse - therapeutische Ansätze
Jul	 Kognition Austausch über Fortschritte / Probleme bei der Umsetzung der in der Rehabilitation vermittelten kognitiven Übungen Diskussion bzgl. Umsetzbarkeit des Trainings im Alltag – Erfahrungsberichte der Klienten Erweiterung des Übungspools durch neue Ideen / Anregungen, abgestimmt auf die individuellen Bedürfnisse und Möglichkeiten der Klienten

Refresher-Tage nach 6 Monaten



- 7-tägiger Aufenthalt
- Auffrischen, Vertiefen der Pacing-Strategien, Stärken der Nachhaltigkeit
- <u>MedZAB</u>: Aktualisierung der berufsbezogenen motorisch-funktionellen und kognitiven Leistungsfähigkeit





- Aktualisierte Sozialmedizinische Leistungsbeurteilung und sozialmedizinische Beratung
- Vermittlung weiterführender Maßnahmen und Empfehlungen für Alltag und Beruf
- Vorbereitung der Beruflichen Wiedereingliederung oder



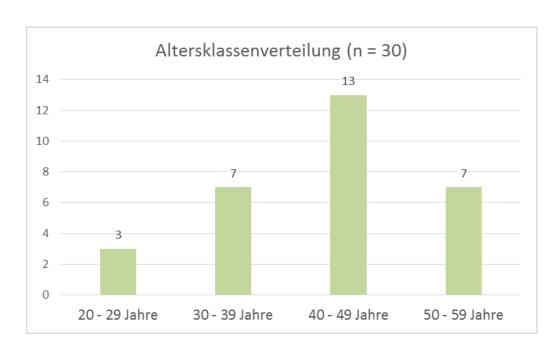
Auswertung für die ersten 30 ME/CFS-Rehabilitanden in der Klinik Bavaria

T1- Aufnahme

T2- Entlassung

Auswertung für 30 ME/CFS-Rehabilitanden

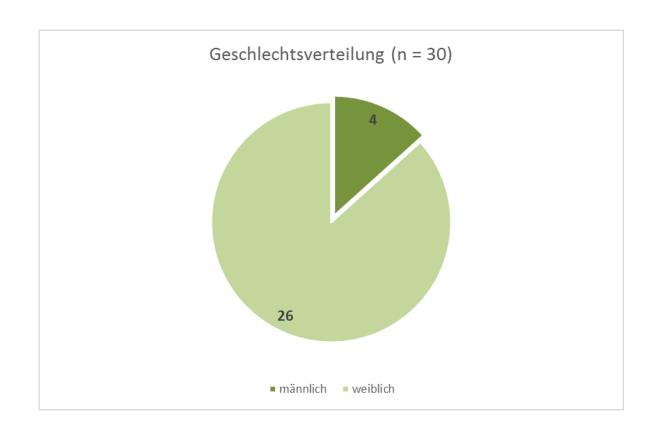




	Alter
Mittelwert	42,24
Standardabweichung	9,01
Minimum	24,67
Maximum	57,88

Auswertung für 30 ME/CFS-Rehabilitanden





Auswertung für die ersten 30 ME/CFS-Rehabilitanden



Von den 30 Rehabilitanden sind:

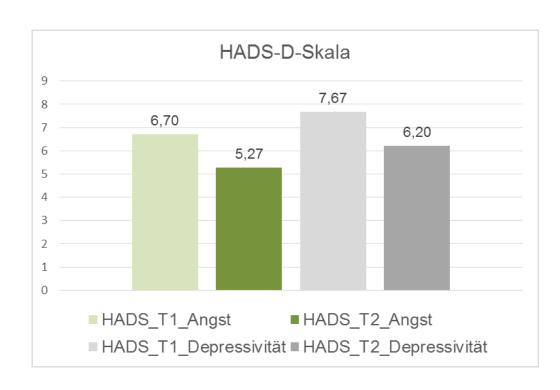
- 11 (37 %) in erzieherischer Tätigkeit,
- 5 (17 %) in Gesundheitsberufen,
- 4 (13 %) in Ausbildung bzw. hier in studierender Tätigkeit und
- 10 (33 %) in sonstigen Tätigkeiten

eingebunden.



2. HADS-D (Hospital Anxiety and Depression Scale), (n = 30)





Erläuterung:

HADS-D-Angstwert
= A1+A2+A3+A4+A5+A6+A7 = Summe A
negativ, wenn Summe A = 0 - 7
fraglich, wenn Summe A = 8 - 10
positiv, wenn Summe A > = 11

HADS-D-Depressivitätswert

= D1+D2+D3+D4+D5+D6+D7 = Summe D
negativ, wenn Summe D = 0 - 7
fraglich, wenn Summe D = 8 - 10
positiv, wenn Summe D > = 11

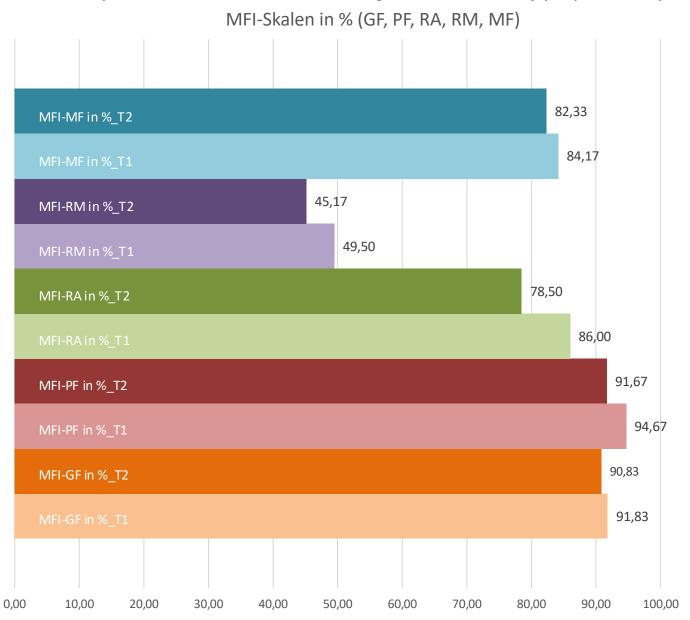
Zeitpunkte der Befragung:

T1: Folgetage nach Anreise T2: Abreisewoche

	HADS_T1_ Angst	HADS_T2_ Angst	HADS_T1_ Depressivität	HADS_T2_ Depressivität
Mittelwert	6,70	5,27	7,67	6,20
Standardabweichung	3,81	3,16	3,03	2,91
Minimum	0,00	0,00	2,00	1,00
Maximum	15,00	11,00	13,00	13,00

5. MFI (Multidimensional Fatigue Inventory), (n = 30)





Analyse der Ausprägung von Fatigue-Symptomen mit 20 Fragen, von denen jeweils 4 einem der 5 Skalen:

MF - mentale Fatigue

RM – reduzierte Motivation

RA – reduzierte Aktivität

PF – physische Fatigue

GF – generelle Fatigue

zugeordnet sind.

Erläuterung:

Niedrige Scorewerte in % sprechen für eine geringe, hohe Scorewerte in % für eine starke Ausprägung von Fatigue-Symptomen.

Zeitpunkte der Befragung:

T1: Folgetage nach Anreise

T2: Abreisewoche

7. ISI (Insomnia Severity Index), (n = 30)





Analyse der Schlaflosigkeit

mit 7 Items auf einer fünfstufigen Likert-Skala bewertet von 0 bis 4, so dass die Gesamtpunktzahl zwischen 0 und 28 liegt.

0 – keine

1 - leichte

2 – mäßige

3 - starke

4 – sehr starke

Erläuterung:

0-7 = keine Schlaflosigkeit

8 – 14 = unterschwellige Schlaflosigkeit

15 - 21 = moderate Schlaflosigkeit

22 – 28 = schwere Schlaflosigkeit

Zeitpunkte der Befragung:

T1: Folgetage nach Anreise

T2: Abreisewoche

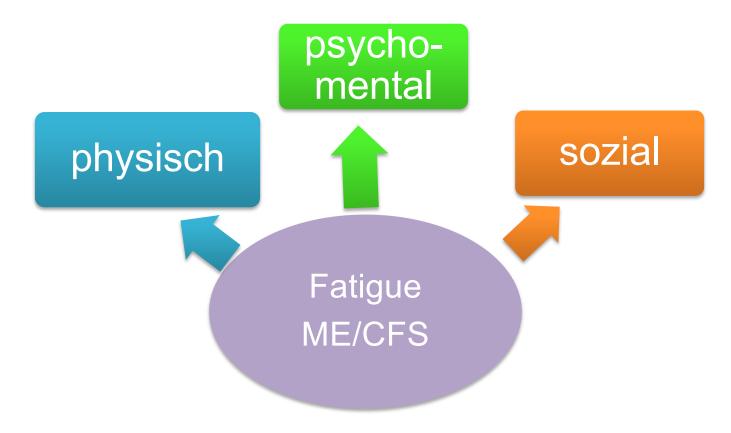
	ISI_T1	ISI_T2
Mittelwert	16,70	14,90
Standardabweichung	6,36	5,39
Minimum	3,00	6,00
Maximum	28,00	26,00



Sozialmedizinische Fragestellungen Offene Fragen

ME/CFS Bio-Psycho-Soziale Auswirkungen und Handlungsfelder





Chronisches Erschöpfungssyndrom mit Auswirkungen auf alle Lebensbereiche

ME/CFS – offene Fragen



- ME/CFS als chronische Krankheit
- Soziale Belastungssituation der Betroffenen, Familien
- Gefahr der Isolation aufgrund geringer physischer und psychomentaler Teilhabemöglichkeiten
- Geringes Wissen im medizinischen und sozialen Kontext
- Noch geringe spezialisierte Unterstützungsmöglichkeiten in der Fläche:
 - Hausärzte
 - Fachärzte
 - Physiotherapeuten, Ergotherapeuten....
 - Selbsthilfegruppen....
- Fehlende etablierte spezifische Behandlungsmöglichkeiten
- Fehlendes spezialisiertes Therapie- Angebot am Wohnort
- Fehlendes spezialisiertes Reha- Angebot
- Fehlendes spezialisiertes Reha- Nachsorge- Angebot

ME/CFS – Sozialmedizinische Fragestellungen



- Relativ junge Patienten, in Ausbildung oder Erwerbsleben stehend
- Langer Rekonvaleszenz-Bedarf
- Prognose offen
- Auslaufen des Krankengeldes nach 18 Monaten
- Finanzielle Absicherung ????
- Bisher geringe Rentenanwartschaften, Bafög, Ausbildungsdauer
- Oft Berufswechsel, Umschulungsbedarf, LTA notwendig
- Bedarf einer Stufenweisen beruflichen Wiedereingliederung, auch bei Berufswechsel, reduzierter Stundenzahl
- Homeoffice, Arbeiten im Sitzen, Liegen
- Freies Zeit- und Pausenmanagement
- EMR, Teil-EMR befristet?
- Anerkennung als Schwerbehinderung, SBA 20?
- Häusliche Hilfen
- Anerkennung Pflegestufe





Vielen Dank!



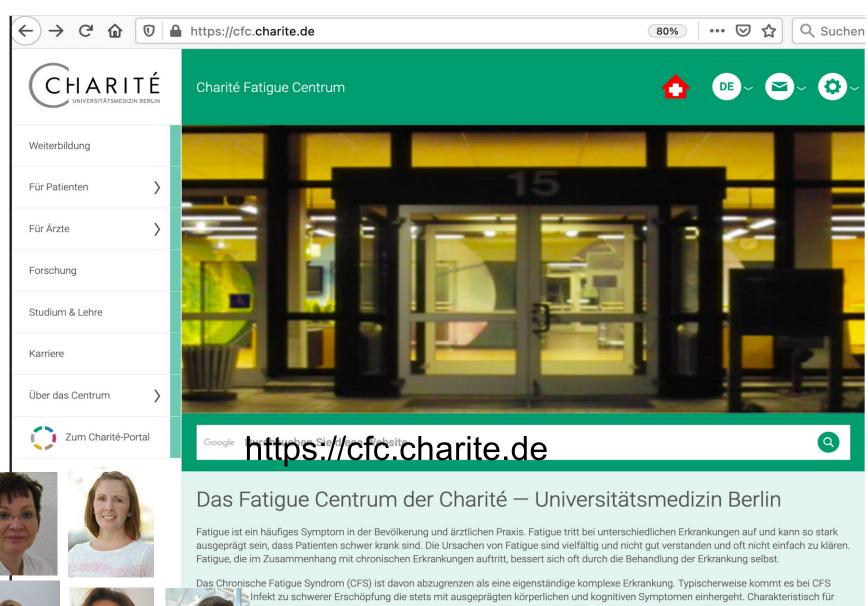


















oft erst am Folgetag einer Anstrengung auftretende Verschlechterung, die sog. postexertionelle Fatigue oder Malaise, die tage- oder enlang anhalten kann.

henschluss von Ärzten und Wissenschaftlern, die sich mit Fatigue beschäftigen, haben wir es uns zur Aufgabe gemacht, Patienten und stellung bei der Diagnostik und Therapie zu geben. Für Ärzte bieten wir Fortbildungsveranstaltungen an und stellen Informationsmaterial.

A Patienten zur Verfügung.

Im interdisziplinären Verbund versuchen wir die Ursachen der Fatigue zu erforschen, diagnostisch ZÖBELE STIFTUNG

Charité Fatigue Centrum











CFS_CARE - Versorgungsmodell für Patientinnen und Patienten mit Chronischem Fatigue Syndrom (ME/C



Google Durchsuchen Sie diese Website



Startseite > CFS_CARE

CFS_CARE

ME/CFS ist eine komplexe Erkrankung, die typischerweise nach einem Infekt auftritt und zu schwerer Fatigue führt, einhergehend mit ausgeprägten körperlichen und kognitiven Symptomen, Schlafstörungen und chronischen Schmerzen. Schon geringe Belastung kann zu einem crash mit Zunahme der Symptome führen. Auch in der Folge von COVID-19 kann ME/CFS auftreten. In Zusammenarbeit mit Expertinnen und Experten vieler Fachbereiche, wie Neurologie, Kardiologie, Schlafmedizin, Sportmedizin, Regenerative Therapie, Physikalische Therapie, Psychosomatik und Sozialmedizin, sowie der Deutschen Rentenversicherung und der BKK entwickelten wir am Charité Fatigue Centrum ein interdisziplinäres Versorgungskonzept für Patientinnen und Patienten mit ME/CFS. Ziel des Vorhabens ist es, die Versorgung und den Gesundheitszustand zu verbessern und berufliche Teilhabe zu ermöglichen. Unterschiedliche Bereiche des Gesundheitssystems – ambulante Versorgung, Krankenhaus-Sektor sowie ambulante und stationäre Rehabilitation – werden dabei einbezogen.