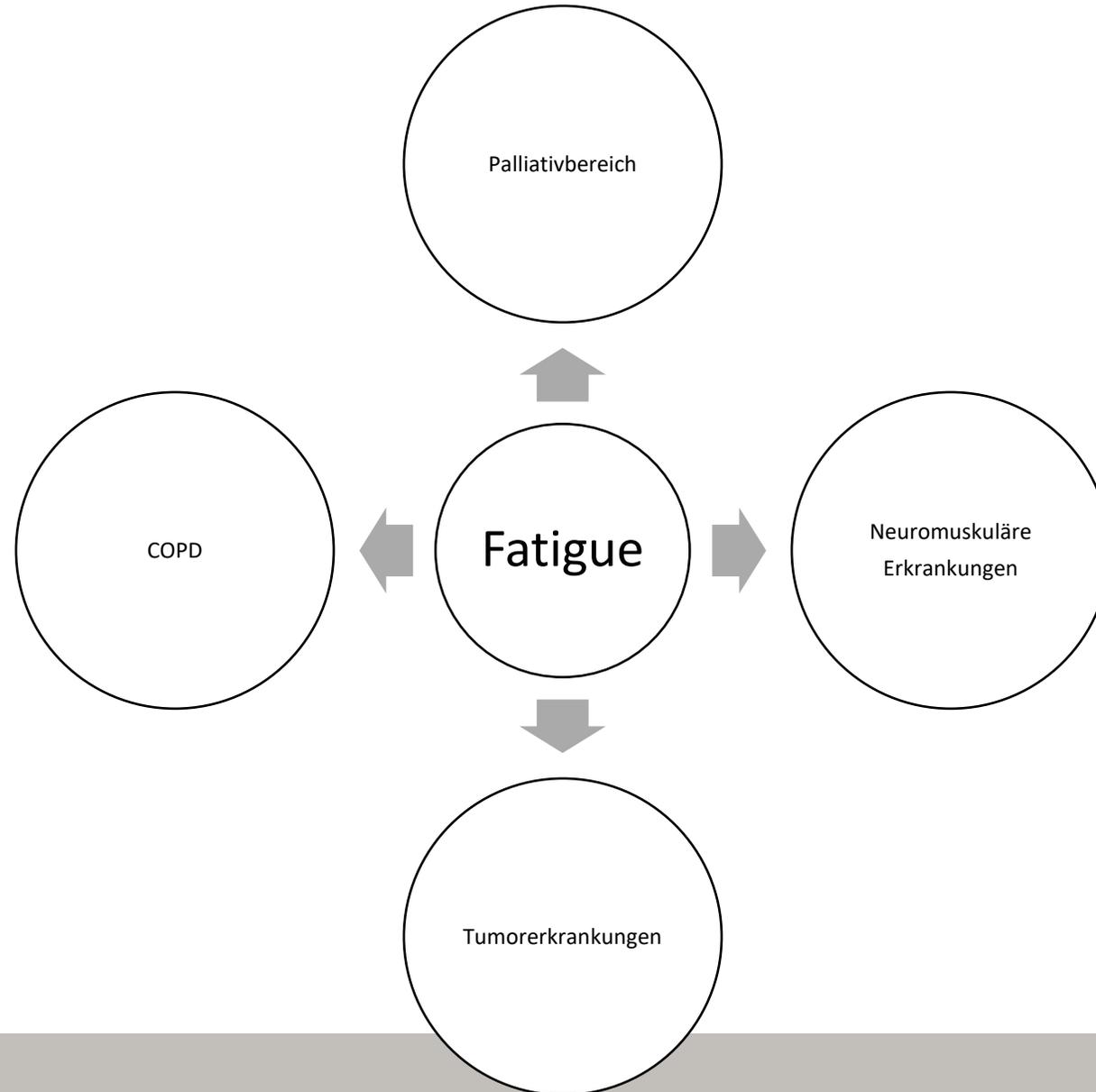


Pacing in der logopädischen Therapie

Cordula Winterholler M.A.

...nur in der Logopädie?
...nur bei Post/Long Covid
Patient*innen?

Woher kennen wir das Thema „Fatigue“ in der Logopädie schon?



Was wissen wir schon?

It's extraordinary how many people with Covid-19 have a post-viral syndrome that's very strikingly similar to myalgic encephalomyelitis/CFS.

Dr. Anthony Fauci, Member of the White House Coronavirus Taskforce

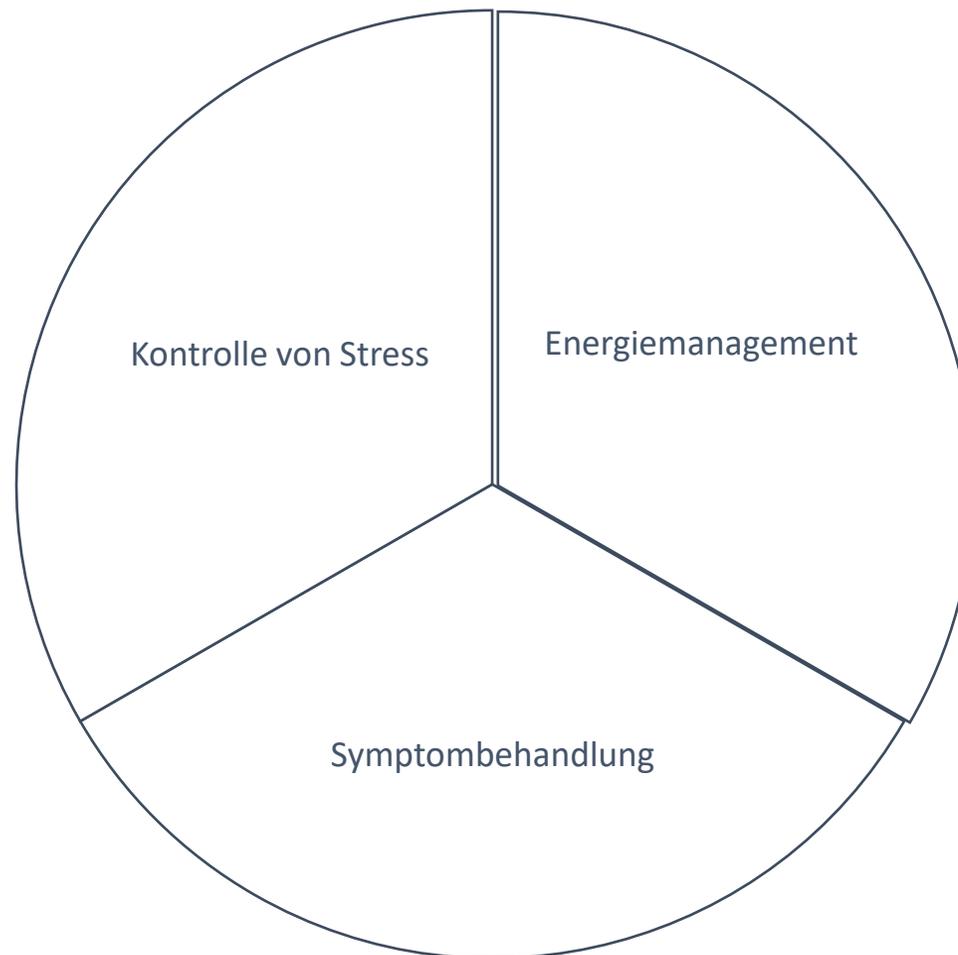
Fazit

Wissen zu ME/CFS gibt uns die Möglichkeit, Long Covid angemessen zu erforschen und die Versorgung von Long Covid Betroffene zu ermöglichen (und eventuell auch umgekehrt?)



Welche Therapie- möglichkeiten von CFS/ME gibt es?

Derzeit noch keine medikamentöse Behandlung



Wissen und Lernen aus anderen Bereichen

Fatigue – Comparison: no/sham/usual care

Treatment	Chronic fatigue syndrome		Fibromyalgia			Cancer			Chronic kidney disease	Inflammatory bowel disease	Chronic respiratory disease	Cystic fibrosis	Interstitial lung disease	Stable COPD	Facio-scapulo-humeral muscular dystrophy	Multiple sclerosis	Traumatic brain injury
Exercise therapy	M	VL	M	VL	VL	M	VL	na	M								
Aerobic and anaerobic training						M		na				na					
Aerobic exercise and strength training															VL		
Aerobic exercise			L		VL												
Cardiorespiratory exercise programmes																	na
Whole body vibration + mixed exercise				VL													
Tai chi exercises																VL	
Yoga						M		L									
Physical activity training						L	L	M									
Physical activity						M	na	L									
Physical activity counselling										VL				L			
Physical exercise						M											
Pulmonary rehabilitation + exercise training														L			
Pulmonary rehabilitation													na				
Respiratory muscle training																	L
Multidimensional survivors hip programmes							L										
Multicomponent intervention (rehabilitation, care, drugs)														na			
Multimodal intervention (exercise plus other interventions)							VL										
Telerehabilitation						M		L			na						
Educational interventions																	
Ehealth educational														L	L		
Self-management									M	na							
Acupressure														VL			
Four-wheeled walker																	VL

Fatigue und die Behandlungskonzepte im Rahmen von anderen Erkrankungen werden zusammengefügt und in einer Übersicht dargestellt, um herauszufinden:

- Was gab es in der Vergangenheit für Konzepte?
- Welche Wirksamkeit haben diese?

Pacing bei ME/CFS

Pacing ist Bestandteil von multimodalen Therapiekonzepten bei ME/CFS und wurde von der Selbsthilfeorganisation “Welsh Association of ME & CFS Support” (Pacing for ME and CFS: a guide for patients) als Ratgeber veröffentlicht **(2007)** und im Rahmen großer Patientenumfragen evaluiert. Sowohl die amerikanischen Centers for Disease Control (CDC) als auch die Leitlinie des britischen National Institute for Health and Care Excellence (NICE) betrachtet Pacing als effektive und wichtige Komponente in der Therapie von ME/CFS. So schreibt NICE, **dass Überanstrengung die Symptome verschlimmern kann und bei einem »Flare Up«(»Crash«) die Aktivität sofort zu reduzieren sei. Zentrale Botschaft des Pacing ist, auf den eigenen Körper zu hören. Es gibt keine harten Regeln oder »Fitness«-Ziele.**

medicinaOpinion

European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe (05/2021)

Education of patients in advance of, during, and following consultation may be useful, and reliable educational materials should be recommended, e.g., booklets, videos, or other online information materials. These should cover concepts and practical recommendations for “pacing” (pacing is a self-management tool to implement a strategy designed to help people live within their energy envelope, minimise PEM, and improve quality of life).

Pacing

Ursprung: aus der Selbsthilfe, von Betroffenen mit chronischen Erkrankungen entwickelt

Ziel: Alltagsbewältigung

Das Ziel des „Pacing“s ist, **so aktiv wie möglich zu bleiben**, dabei aber durch Überanstrengung ausgelöste Rückfälle zu vermeiden. **Pacing bedeutet nicht Passivität, nicht Massagen oder Fokussierung auf Hands on Methoden! Selbstwirksamkeit, Teilhabe, Aktivität im Alltag sind auch hier die übergeordneten Therapieprinzipien.** In dem Maße, in dem die Genesung fortschreitet (ob als Folge von Medikamenten, anderen Behandlungen, Zeit, etc.) werden sich die Grenzen ebenfalls erweitern und die Patienten schrittweise in die Lage kommen, mehr zu tun. Wenn Menschen ihr Aktivitätsniveau etappenweise erhöhen wollen, ist das möglich, solange sie, in den Grenzen bleiben, die die Krankheit ihnen auferlegt.

„Methodik“: Zeitmanagement, Verhaltenstherapeutische Elemente

Die 12 Löffel Theorie

Die Löffeltheorie - eine Visualisierung von
Christine Miserando

www.butyoudontlooksick.com

Die „Spoon-Theory“ stammt von der US-
Amerikanischen Lupus-Expertin und Bloggerin
Christine Miserandino, die diese **2003** das erste
Mal im Internet veröffentlichte.

Die 12 Löffel Theorie



The Spoon Theory is a creative way to explain to healthy friends and family what it's like living with a chronic illness. Dysautonomia patients often have limited energy, represented by spoons. Doing too much in one day can leave you short on spoons the next day.

If you only had 12 spoons per day, how would you use them? Take away 1 spoon if you didn't sleep well last night, forgot to take your meds, or skipped a meal. Take away 4 spoons if you have a cold.

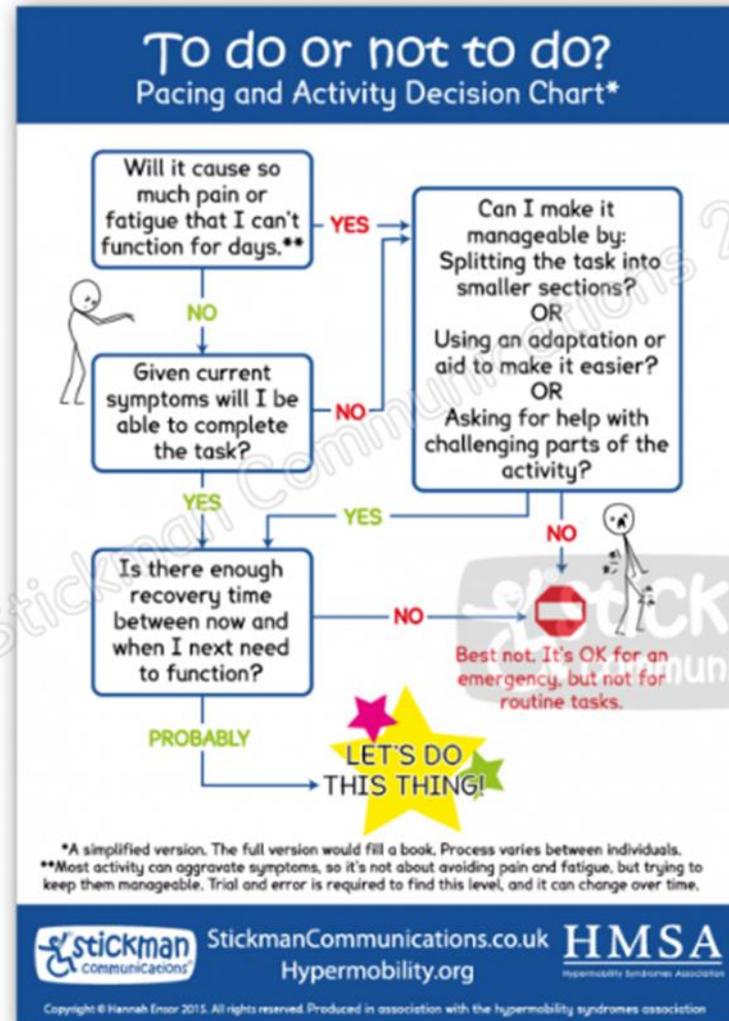
get out of bed	bathe	make & eat a meal	go to work/school
get dressed	style hair	make plans & socialize	go shopping
take pills	surf the internet	light housework	go to the doctor
watch TV	read/study	drive somewhere	exercise

The Spoon Theory was written by Christine Miserando, which you can check out on her website www.butyoudontlooksick.com.

Prinzipien des Pacing



Pacing



Ihr individueller Hinweis (Warnsignal) im Bereich geistige/kognitive Aktivität:

- z.B. leichter Schwindel
- z.B. Wortfindungsprobleme (Brain Fog)
- z.B. erste Anzeichen von Kopfschmerzen
- Notieren Sie hier Ihren individuellen Hinweis (Warnsignal):

Ihr individueller Hinweis (Warnsignal) im Bereich soziale Aktivität:

- z.B. unüblich aggressives Verhalten
- z.B. Stimmungsschwankungen
- Notieren Sie hier Ihren individuellen Hinweis (Warnsignal):

Ihr individueller Hinweis (Warnsignal) im Bereich emotionale Aktivität / Verantwortung

- z.B. Schlafstörungen
- z.B. Stimmungsschwankungen
- Notieren Sie hier Ihren individuellen Hinweis (Warnsignal):

Beispiel für Fragen eines Pacing
Tagesbuches

Versorgungsalltag

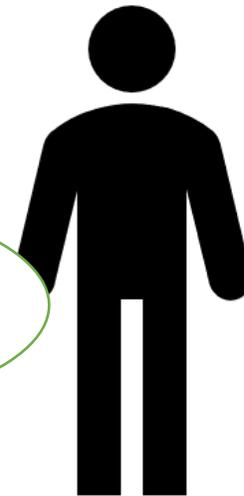
Thomas D., 27 Jahre alt
Student
Post Covid
Seit 7 Monaten



Training muss
jetzt sein,
sonst kommst
du nicht voran



Mit dem Arm, ob
du da noch in der
Mannschaft spielen
kannst?



Ich habe kein
Fatigue mehr, ich
liege nicht mehr
den ganzen Tag
auf dem Sofa



Komm`mal
wieder Party
machen

Ruh`dich, du musst
einfach mehr
schlafen.



1. Erschöpfung/Fatigue und Zustandsverschlechterung nach Belastung

- deutliches Ausmaß einer neu aufgetretenen, anderweitig nicht erklärbaren, andauernden körperlichen oder mentalen Erschöpfung, die zu einer erheblichen Reduktion des Aktivitätsniveaus führt
- Erschöpfung, Verstärkung des schweren Krankheitsgefühls und/oder Schmerzen nach Belastung mit einer verzögerten Erholungsphase (meist mehr als 24 Stunden, kann Tage dauern)
- Die Symptome können durch jede Art von körperlicher oder mentaler Anstrengung oder Stress verschlechtert werden

2. Schlafstörungen

- Einschlafstörungen
- Durchschlafstörungen
- Veränderter Tag-Nacht-Rhythmus
- Schlaf führt zu keiner Erholung

3. Schmerzen

- Gelenkschmerzen
- Muskelschmerzen
- Kopfschmerzen

4. Neurologische/Kognitive Manifestation

- | | |
|--|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> Beeinträchtigung der Konzentrationsfähigkeit und des Kurzzeitgedächtnisses | <input type="checkbox"/> Wahrnehmungs- und Sinnesstörungen |
| <input type="checkbox"/> Schwierigkeiten mit der Informationsverarbeitung | <input type="checkbox"/> Desorientierung oder Verwirrung |
| <input checked="" type="checkbox"/> Wortfindungsstörungen | |
| <input checked="" type="checkbox"/> Lesestörungen | <input checked="" type="checkbox"/> Bewegungskoordinationsstörungen |
- Es kommt zu Überlastungserscheinungen (Rückfälle und/oder Ängste) durch: zu viele Informationen, zu viele Sinneseindrücke (zB Licht, Lärm) zu viel Stress

Beim Erstkontakt:

Ich habe Gott sei Dank keine Fatigue mehr...



Thomas` Therapieplan

Aufbautraining

Atmung

Muskelaufbau

Ausdauer

- Nach den Therapien oft zwei Tage nur Liegen
- Kann den Alltag nicht bewältigen
- Netzwerk wird instabil – Verständnis für die Situation geht verloren
- BA Arbeit schreiben nicht möglich

Pacing in der Kombination mit Zielqualitäten



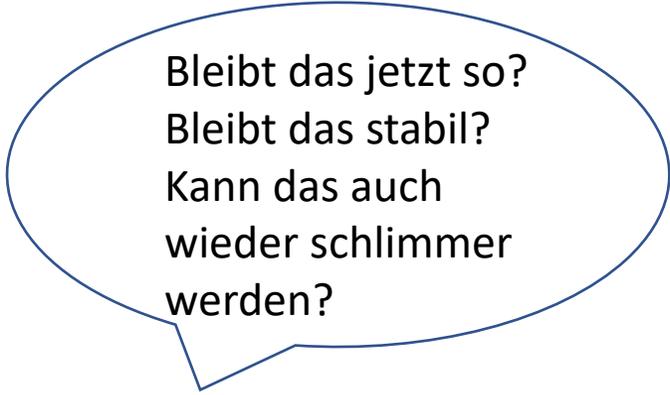
Neue Zielformulierung : Vermeidung von PEM und trotzdem eine kontinuierliche Alltagsbewältigung

SMART – RUMBA (Deimel et al. 2007): U steht für Understandable: wurde das Ziel verstanden?, B steht für Behaviour: wird deutlich, dass eine Verhaltensveränderung erforderlich ist.

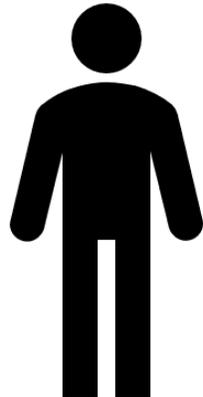
Logopädische Therapie - Bedeutung



Erste „Erfolge“

A blue-outlined thought bubble containing text, positioned above a black silhouette of a person.

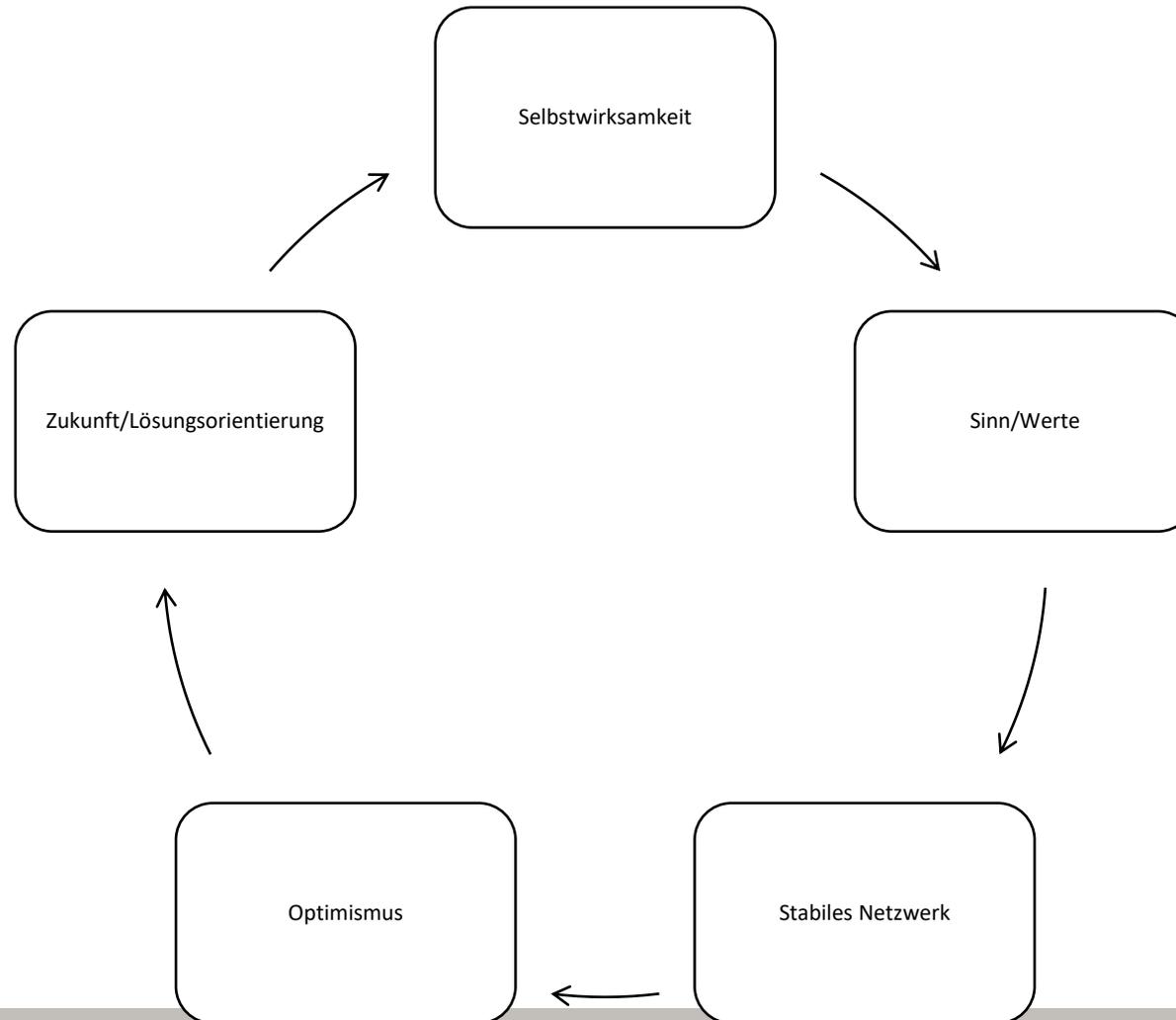
Bleibt das jetzt so?
Bleibt das stabil?
Kann das auch
wieder schlimmer
werden?



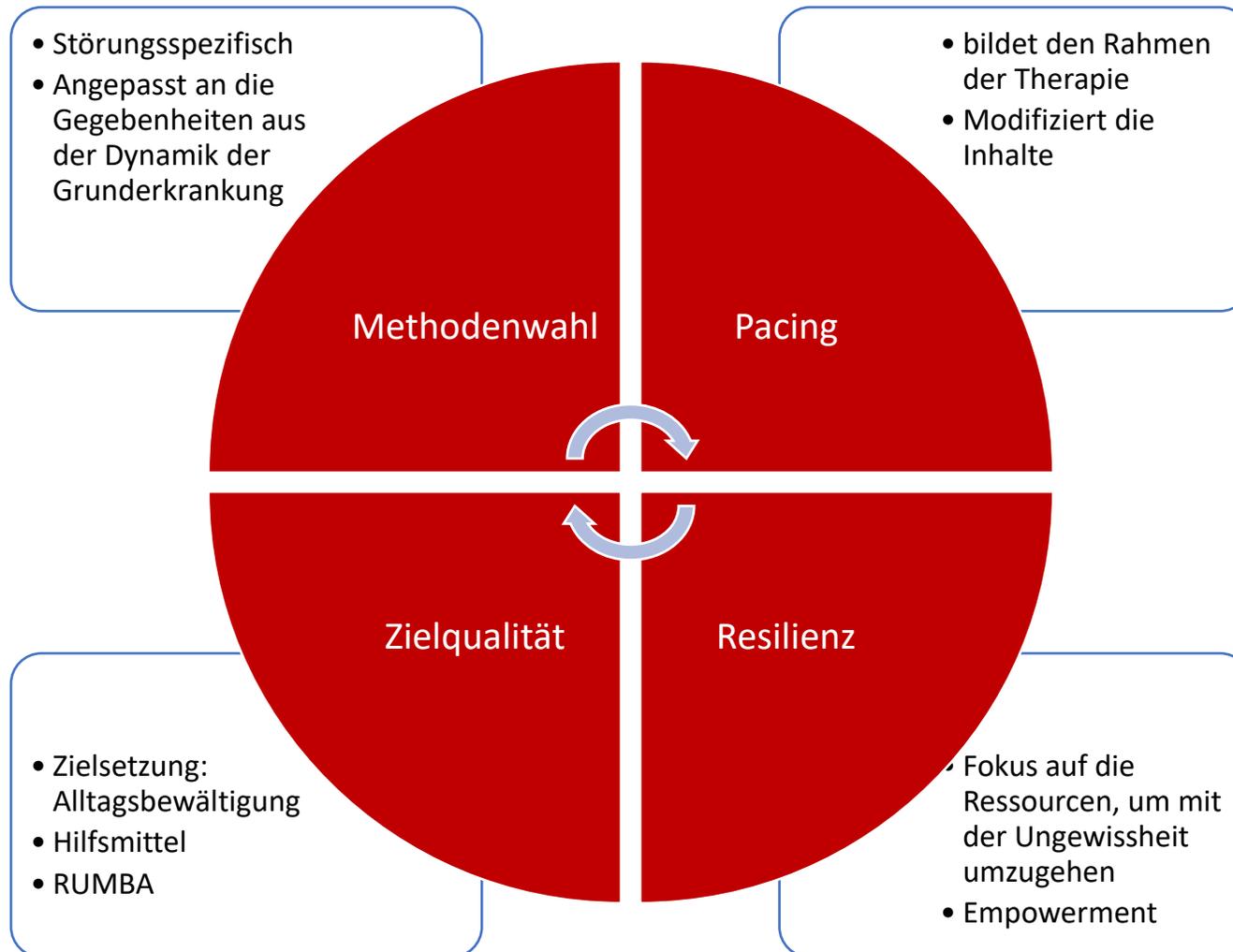
Thema:
Die Ungewissheit thematisieren!

Umgang mit der Ungewissheit: Resilienz

Pacing in Kombination
mit Resilienzfaktoren:
Empowerment



Pacing in der logopädische Therapie

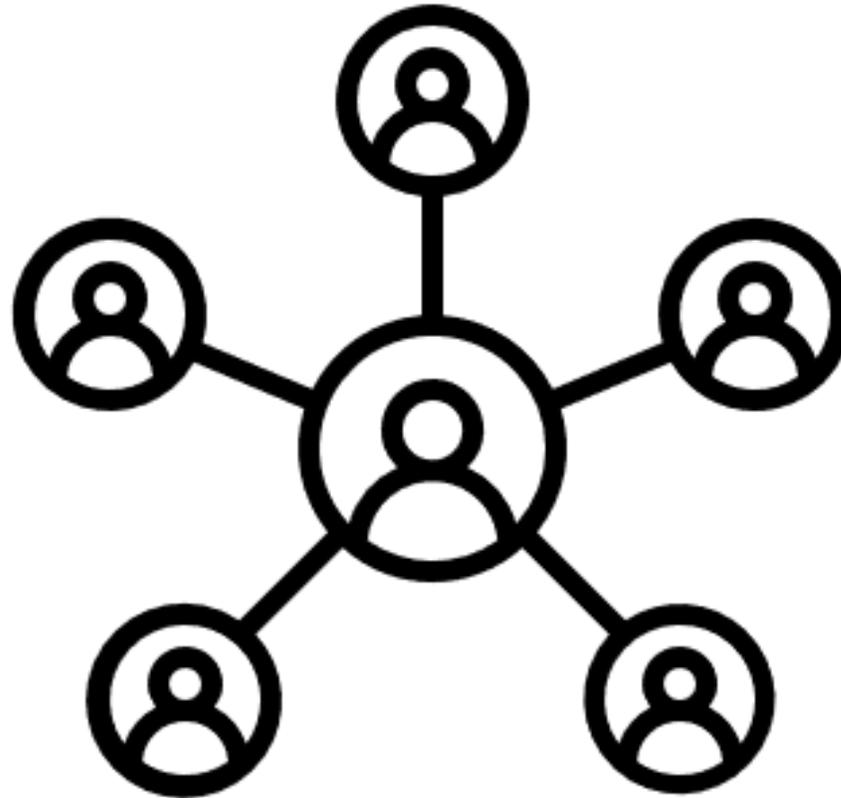


Pacing als Schlüsselelement der interdisziplinären Versorgung

- Kommunikation
- Ausrichtung
- Beratung/Begleitung

Im Behandlungsteam bedarf es:

- Einer gemeinsame Wissensbasis bezüglich Pacing
- Eines „Hauptverantwortlichen“, der/die das Thema einführt
- Pacing als Element aller Therapien
- Einer ständigen Evaluation



Ausblick für die gelingende Versorgung

Logopädie

Pacing als Kernelement der
Therapie erkennen
Konsequente Ausrichtung der
Therapie auf die
Alltagsbewältigung
Beratung, Anleitung
Forschung

Interdisziplinarität

- Gemeinsame Wissensbasis
- „Mind Set“ bezüglich
Fatigue/CFS
- Adäquate Kommunikation
ressourcenorientiert-
leistungsorientiert
- Gemeinsame Foren
- Entsprechende
Forschungsprojekte

Versorgungsstrukturen

- Videotherapie als zwingend
notwendiges Tool im Rahmen
von Pacing und der Behandlung
von Post/Long Covid Betroffene
- Der ambulante Sektor benötigt
Best Practice Modelle von
Versorgungsteams wie wir sie
aus der Palliativversorgung
kennen
- Wiedereingliederung und
Pacing benötigen neue Modelle,
die moderiert und begleitet
werden

Nacul L, Authier J, Scheibenbogen C et al. EUROPEAN ME NETWORK (EUROMENE) Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision and Care of People with ME/CFS in Europe.
<https://www.preprints.org/manuscript/202009.0688/v2>

Fabi A, Bhargava R, Fatigoni S, Guglielmo M, Horneber M, Roila F, Weis J, Jordan K, Ripamonti CI; ESMO Guidelines Committee. Electronic address: clinicalguidelines@esmo.org. Cancer-related fatigue: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis and treatment. *Ann Oncol*. 2020 Jun;31(6):713-723. doi: 10.1016/j.annonc.2020.02.016. Epub 2020 Mar 12. PMID: 32173483.

Ceravolo MG, Arienti C, de Sire A, Andrenelli E, Negrini F, Lazzarini SG, Patrini M, Negrini S; International Multiprofessional Steering Committee of Cochrane Rehabilitation REH-COVER action. Rehabilitation and COVID-19: the Cochrane Rehabilitation 2020 rapid living systematic review. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2020 Oct;56(5):642-651. doi: 10.23736/S1973-9087.20.06501-6. Epub 2020 Jul 24. Update in: *Eur J Phys Rehabil Med*. 2020 Sep 01;: Update in: *Eur J Phys Rehabil Med*. 2020 Dec;56(6):839-845. Update in: *Eur J Phys Rehabil Med*. 2020 Oct 29;: PMID: 32705860.

<https://www.mytherapyapp.com/de/app-for-fighting-cfs>

https://www.mecfs.de/wp-content/uploads/2020/11/Postvirale-Fatigue_MECFS_Pacing.pdf

<https://www.omf.ngo/wp-content/uploads/2019/09/PEM-Avoidance-Toolkit-Deutsch.pdf>