

PAIS Care Berlin: Interdisziplinäre Versorgung für Long Covid und andere Post Akut Infektiöse Syndrome

Bellmann-Strobl, Judith; Franke, Christiana; Wittke, Kirsten; Dini, Lorena; Zoller, Thomas; Reißhauer, Anett; Pirmorady-Sehouli, Adak; Schouler-Ocak, Meryam; Sander, Leif Erik; Witzernath, Martin; Döhner, Wolfram; Blaszczyk, Edyta; Schulz-Menger, Jeanette; Grande, Bettina; Thibeault, Charlotte, Heindrich, Cornelia; Gogoll, Christian*; Scheibenbogen, Carmen

Charite Universitätsmedizin Berlin, *Long-COVID-Netzwerk der KV Berlin

Zusammenfassung

Die medizinische Versorgung von Menschen mit Post-COVID-Syndrom (PCS) und mit anderen postakuten Infektionssyndromen (PAIS) stellt auch im fünften Jahr der Pandemie eine große Herausforderung dar, da es nur wenige Versorgungsstrukturen gibt, oft eine komplexe Diagnostik erforderlich ist und es an kurativen Therapien fehlt. Der GBA hat dem Rechnung getragen und eine Richtlinie zur intersektoralen und interdisziplinären Versorgung von PCS- und ME/CFS-Patienten veröffentlicht. Im Rahmen des vom BMG geförderten Projekts PAIS Care Berlin wollen wir die Versorgung von Patienten mit PAIS in Berlin in Anlehnung an die GBA Richtlinie verbessern. In einem Stufenmodell vom Hausarzt über den Facharzt bis hin zur Hochschulambulanz und unter Nutzung bereits bestehender Berliner Strukturen (Post-COVID-Netzwerk Charité, Charité Fatigue Centrum, Long Covid Netzwerk der Kassenärztlichen Vereinigung Berlin) sollen Betroffene möglichst von Beginn der Erkrankung an mit einem strukturierten Diagnostik – und Therapiekonzept versorgt und dessen Wirksamkeit evaluiert werden. Hausärzte spielen hierbei eine zentrale Rolle in der Rekrutierung und Koordination und sind in die Förderung miteingebunden. Die Ergebnisse von PAIS Care sollen der Verbesserung der Versorgung aller Betroffenen dienen.

Hintergrund

Auf der Grundlage bevölkerungsbezogener Studien aus England und den USA ist eine derzeitige Zahl von 3% - 6% PCS-Erkrankten nach Infektion mit SAR-CoV-2 eine realistische Schätzung (1,2). Viele der PCS-Patienten mit anhaltenden Symptomen nach einem halben Jahr entwickeln einen chronischen Verlauf (3,4). Ein Teil der Betroffenen leidet an der schweren Erkrankung Chronisches Fatigue Syndrom/Myalgische Enzephalomyelitis (ME/CFS, ICD G93.9) und dem Posturalen Tachykardie-Syndrom (POTS, ICDG90.80), die auch nach verschiedenen anderen Infektionen auftreten und bereits

vor der Pandemie eine hohe Prävalenz aufwiesen (5,6,7). Nicht selten wird die Diagnose jedoch erst im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit gestellt.

Aktuelle prospektive Studien zeigen, dass PAIS inzwischen ähnlich häufig nach SARS-CoV-2 und anderen Infektion auftritt (8). Der GBA hat dem Versorgungsproblem Rechnung getragen und kürzlich eine Richtlinie zur intersektoralen und interdisziplinären Versorgung von PCS- und ME/CFS-Patienten veröffentlicht (9).

Die Charité hat bereits 2018 ein Zentrum für Erforschung, Versorgung, Beratung und Fortbildung mit Schwerpunkt ME/CFS aufgebaut (Charité Fatigue Centrum, <https://cfc.charite.de/>). Im Jahr 2021 wurde das Post-COVID-Netzwerk der Charité (<https://pcn.charite.de/>) mit zehn interdisziplinären Ambulanzen für Post-COVID gegründet mit einem Fortbildungsprogramm in engem Austausch mit dem Long-Covid-Netzwerk der Kassenärztlichen Vereinigung Berlin (KV Berlin), das ebenfalls 2021 aufgebaut wurde. Seit 2022 wird an der Charité auch die Nationale Klinische Studiengruppe NKSG für Therapiestudien bei ME/CFS und Post-COVID vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert (https://cfc.charite.de/%20klinische_studien/nksg/). Die Herausforderungen und Folgen der Pandemie auf die Versorgung in hausärztliche Praxen wurde seit 2020 durch das Institut für Allgemeinmedizin der Charité untersucht (10).

Das Projekt

Im Rahmen dieses Projekts wollen wir die Versorgung von Patienten mit PAIS, einschließlich PCS, ME/CFS und POTS, verbessern und besser strukturieren unter Nutzung der bereits bestehenden Strukturen für die interdisziplinäre, multimodale und sektorübergreifende PAIS-Betreuung (Allgemein- und Fachärzte, KV Berlin, Hausärzterverband Berlin, Psychotherapeuten, spezialisierte Zentren der Charité, Unterstützungsstrukturen). Gleichzeitig werden wir die Effizienz der Versorgungswege und Wirksamkeit der therapeutischen Interventionen evaluieren. Darüber hinaus sollen in diesem Projekt bisher nicht-existierende Versorgungsmodelle für schwerstbetroffene Patienten, telemedizinische Psychotherapie, Physiotherapie-Netzwerk, und Langzeitversorgungsstrukturen für Patienten mit PAIS aufgebaut und evaluiert werden.

Die Patienten werden ab dem frühen Beginn der Krankheit bei anhaltenden Symptomen 4 Wochen – 6 Monate nach der Infektion bei der Erstvorstellung in der hausärztlichen Praxis erfasst, wo diagnostische und therapeutische Maßnahmen eingeleitet und koordiniert werden. Anamnese, Diagnostik und die Behandlung sollen auf der Grundlage der aktuellen Erkenntnisse standardisiert erfolgen mit der Möglichkeit der zeitnahen Überweisung ungewöhnlicher, schwerer oder komplexer Fälle an die 6 beteiligten Hochschulambulanzen. Hier erfolgt die weitergehende Diagnostik und Therapie und nach

Möglichkeit auch ein Angebot zur Teilnahme an Therapiestudien der NKSG. Auch die Einbindung von Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen ist ein wichtiger Bestandteil der Versorgung.

Die Evaluierung unseres Projekts wird sich auf die Nutzung der an der Charité während der COVID-19-Pandemie eingerichteten Infrastruktur stützen. Untersucht werden die epidemiologischen Daten, der Krankheitsverlauf, die Patientenpfade, das Ansprechen auf die Behandlung, die von den Patienten berichteten Ergebnisse (PREMS und PROMS, patient reported outcome and experience measures), objektive Krankheitsmaße, die Rückkehr an den Arbeitsplatz sowie die Zufriedenheit der Patienten und Ärzte. Objektive Maße für die funktionelle Leistungsfähigkeit der Patienten werden durch ein tragbares Gerät zur Messung von Schritten und Aktivität ermöglicht. Patienten mit ME/CFS werden auch in das multizentrische ME/CFS-Register aufgenommen.

Das Ziel von PAIS Care ist auch der Ausbau und bessere Verknüpfung bestehender ambulanter Strukturen in der haus- und fachärztlichen Versorgung und den Hochschulambulanzen zu einem Modell für ein nachhaltiges interprofessionelles, effizientes Versorgungsnetzwerk für die Diagnose, Behandlung und das Management von PAIS-Patienten. Das Konzept der gemeinsamen Versorgung beinhaltet eine engere Zusammenarbeit und Kommunikation zwischen allen Disziplinen, die an der Versorgung der PAIS-Patienten beteiligt sind, sowie regelmäßige Fortbildungen und Fallkonferenzen. Nationale Leitlinien sowie die Richtlinie des GBA für die PCS- und PAIS-Versorgung und unsere praktischen Erfahrungen werden die Gestaltung und Umsetzung dieses Projekts leiten (9, 11-13). Von den 2.600 Hausarztpraxen in Berlin wollen wir 100 Hausarztpraxen für die Zusammenarbeit gewinnen, um ein PAIS-Care-Netzwerk aufzubauen. Des Weiteren sollen Psychotherapeuten gewonnen werden, die in einer strukturierten Video-basierten Sprechstunde und unter Supervision schwererkrankte Patienten behandeln und unterstützen. Teilnehmende Ärzte und Therapeuten erhalten Angebote zur standardisierten Diagnostik und Therapie, eine zusätzliche Vergütung und Unterstützung bei der Evaluation. Es werden zu Beginn des Projekts praktische Leitfaden für die Diagnostik und Therapie entwickelt, die regelmäßig aktualisiert werden. Insgesamt sollen 3000 Patienten mit wahrscheinlicher PAIS über einen Zeitraum von 3 Jahren eingeschlossen werden.

Für die Therapie gibt es spezielle Angebote. Im Modul 2 erfolgt durch Fachärzte für Physikalische und Rehabilitative Medizin eine Funktionsdiagnostik und Bewertung zur Erstellung eines individualisierten physiotherapeutischen Behandlungsplanung. Die Bereitstellung von unterstützenden Video-basierten Übungsprogrammen und der Aufbau eines PAIS Physiotherapeuten-Netzwerks sind weitere wichtige Bestandteile. Des Weiteren ist geplant, eine effektive Rehabilitation für PAIS durch individualisierte ambulante Strukturen und Return-to-Work-Konzepte mit besonderem Fokus auf Belastungsintoleranz zu gestalten. Im Modul 3 wird eine auf die Bedürfnisse des Patienten, einschließlich kulturspezifischer und diversitätssensibler Aspekte, zugeschnittene Psychotherapie angeboten, und beinhaltet auch

Themen im Zusammenhang mit einer schweren, chronischen und potenziell behindernden Krankheit und die Auseinandersetzung mit negativen Zuschreibungen und Reaktionen im sozialen Umfeld. Bei Belastungsintoleranz und Post Exertioneller Malaise (PEM) erfolgt eine Anleitung zum Prinzip des Pacings (14). In Modul 4 wird eine Struktur für die Versorgung Schwerstkranker mit häuslicher Diagnostik durch PAIS-Spezialisten unseres Konsortiums aufgebaut. Angestrebt wird die Implementierung eines umfassenden Pflege- und Therapiekonzepts, das in Abstimmung mit dem behandelnden Hausarzt umgesetzt wird. In Fällen, in denen eine ergänzende Diagnostik notwendig ist, kann eine stationäre Aufnahme in der Klinik für Neurologie der Charité am CBF unter besonderer Berücksichtigung der Bedürfnisse der Patienten erfolgen.

Für die Evaluation wird Patienten bei Einschluss über die hausärztlichen Praxen eine Studien-ID (Code) zugewiesen. Die Daten der Patienten werden mit Hilfe von standardisierten Formularen und Fragebögen in einer digitalen Datenbank erfasst, die eine einfache, aber sichere Dateneingabe ermöglicht, die direkt von den Patienten vorgenommen werden kann. Die Eingabe der medizinischen Daten erfolgt durch die Hausarztpraxen oder Studienassistenten. Die endgültige Datenbank ist so konzipiert, dass sie einen vollständigen Überblick über die Symptome, Diagnosen, Diagnostik, Behandlungen und Verläufe der im Rahmen von PAIS Care betreuten und behandelten Patienten ab dem Zeitpunkt des Einschlusses bis zum Ende der Nachbeobachtung bietet. Damit können der klinische Verlauf von PAIS-Patienten ab Krankheitsbeginn charakterisiert und Faktoren identifiziert werden, die mit Ansprechen auf Therapie, Genesung bzw. Chronifizierung assoziiert sind. Durch die langfristige Erhebung und Analyse der Daten sollen im Rahmen der personalisierten Medizin auch individualisierte Prävention- und Therapieansätze entwickelt werden.

Ausblick

Aufbauend auf unseren bisherigen Erfahrungen und den in diesem Projekt gewonnenen Erkenntnissen und wissenschaftlichen Belegen werden wir ein Konzept für eine zukunftsweisende und nachhaltige, effiziente, sektorübergreifende Diagnostik, Therapie und Rehabilitation und dadurch eine gerechte und zugängliche Versorgung für PAIS in einer städtischen Region entwickeln können. Das Konzept muss auch eine flexible Anpassung an die verbesserten Möglichkeiten der Diagnose, Behandlung und Prävention von PAIS in den kommenden Jahren ermöglichen. Die Ergebnisse dieser Studie werden regelmäßig in Fortbildungen, auf wissenschaftlichen Tagungen und bei öffentlichen Veranstaltungen vorgestellt und in Laien-, Fachzeitschriften und Presse veröffentlicht und auch der Information von Krankenkassen und Gesundheitspolitik dienen. In einem weiteren vom Innovationsfond geförderten Projekt PAIS Berlin wird die aktuell bestehende Versorgungslage von Patienten analysiert, um auch hierüber Grundlagen für eine Verbesserung der ambulanten universitären und hausärztlichen Versorgung zu schaffen.

Literatur

1. <https://www.ons.gov.uk/>
2. <https://www.cdc.gov/nchs/covid19/pulse/long-covid.htm>
3. Hartung TJ, Bahmer T, Chaplinskaya-Sobol I, Deckert J, Endres M, Franzpötter K, Geritz J, Haeusler KG, Hein G, Heuschmann PU, Hopff SM, Horn A, Keil T, Krawczak M, Krist L, Lieb W, Maetzler C, Montellano FA, Morbach C, Neumann C, Nürnberger C, Russ AK, Schmidbauer L, Schmidt S, Schreiber S, Steigerwald F, Störk S, Zoller T, Maetzler W, Finke C; NAPKON Study Group. Predictors of non-recovery from fatigue and cognitive deficits after COVID-19: a prospective, longitudinal, population-based study. *EClinicalMedicine*. 2024 69:102456.
4. Legler F, Meyer-Arndt L, Mödl L, Kedor C, Freitag H, Stein E, Hoppmann U, Rust R, Wittke K, Siebert N, Behrens J, Thiel A, Konietzschke F, Paul F, Scheibenbogen C*, Bellmann-Strobl J*. Long-term symptom severity and clinical biomarkers in post-COVID-19/chronic fatigue syndrome: results from a prospective observational cohort. *EClinicalMedicine*. 2023;63:102146.
5. <https://www.iqwig.de/projekte/n21-01.html>
6. Kedor C, Freitag H, Meyer-Arndt L, Wittke K, Hanitsch LG, Zoller T, Steinbeis F, Haffke M, Rudolf G, Heidecker B, Bobbert T, Spranger J, Volk HD, Skurk C, Konietzschke F, Paul F, Behrends U, Bellmann-Strobl J, Scheibenbogen C: Post COVID-19 Syndrome and Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) following the first pandemic wave in Germany – a first analysis of a prospective observational study. *Nat Commun*. 2022, 13;5104.
7. Nacul L, Authier FJ, Scheibenbogen C, Lorusso L, Helland IB, Martin JA, Sirbu CA, Mengshoel AM, Polo O, Behrends U, Nielsen H, Grabowski P, Sekulic S, Sepulveda N, Estévez-López F, Zalewski P, Pheby DFH, Castro-Marrero J, Sakkas GK, Capelli E, Brundsdlund I, Cullinan J, Krumina A, Bergquist J, Murovska M, Vermuelen RCW, Lacerda EM. 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. *Medicina (Kaunas)*. 2021
8. Vivaldi G, Pfeffer PE, Talaei M, Basera TJ, Shaheen SO, Martineau AR. Long-term symptom profiles after COVID-19 vs other acute respiratory infections: an analysis of data from the COVIDENCE UK study. *EClinicalMedicine*. 2023
9. GBA-Richtlinie zur Versorgung bei Erkrankungen wie Long Covid. <https://www.g-ba.de/themen/qualitaetssicherung/beratungen-versorgungsangebot-long-covid/>
10. Gubernath, J., Mekkes, S., Sarganas, G., Scheidt-Nave C., Dini L. Herausforderungen in der Primärversorgung von Patientinnen und Patienten mit Long-/Post-COVID. *Z Allg Med* 100, 311–318, 2024
11. Koczulla AR, Ankermann T, Behrends U, Berlit P, Berner R, Böing S, Brinkmann F, Frank U, Franke C, Glöckl R, Gogoll C, Häuser W, Hohberger B, Huber G, Hummel T, Köllner V, Krause S, Kronsbein J, Maibaum T, Otto-Thöne A, Pecks U, Peters EMJ, Peters S, Pfeifer M, Platz T, Pletz M, Powitz F, Rabe KF, Scheibenbogen C, Schneider D, Stallmach A, Stegbauer M, Tenenbaum T, Töpfner N, von Versen-Höynck F, Wagner HO, Waller C, Widmann CN, Winterholler C, Wirtz H, Zwick R. S1-Leitlinie Long-/Post-COVID. *Pneumologie*. 2022, aktualisierte Version 5/24
12. Renz-Polster H, Scheibenbogen C. Post-COVID-Syndrom mit Fatigue und Belastungsintoleranz: Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatigue-Syndrom [Post-COVID syndrome with fatigue and exercise intolerance: myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome]. *Inn Med (Heidelb)*. 2022;63(8):830-839.
13. Gloeckl R, Zwick RH, Furlinger U, Schneeberger T, Leitl D, Jarosch I, Behrends U, Scheibenbogen C, Koczulla AR. Practical Recommendations for Exercise Training in Patients with Long COVID with or without Post-exertional Malaise: A Best Practice Proposal. *Sports Med Open*. 2024;10(1):47.
14. Grande T, Grande B, Gerner P, Hammer S, Stingl M, Vink M, Hughes BM. The Role of Psychotherapy in the Care of Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Medicina (Kaunas)*. 2023;59(4):719.

Struktur von PAIS Care Berlin. **P1** Sektorenübergreifende, interdisziplinäre Diagnostik und Behandlung. **P2** Physikalische Medizin mit Physiotherapie, Ergotherapie, Atemtherapie, digitalen Modulen für Selbstmanagement und Wiedereingliederung in den Beruf. **P3** Telemedizinische psychotherapeutische Versorgung. **P4** Sektorenübergreifende interdisziplinäre Versorgung von schwer betroffenen Patienten. **P5** Evaluierung. **P6** Koordinations-, Ausbildungs- und Beratungsstelle. **P7** Management der Projektdurchführung in Hausarztpraxen und Prozessevaluation

