

## Beratung und Psychotherapie bei ME/CFS

### (Myalgische Enzephalomyelitis - Chronic Fatigue Syndrom)

“Laufen, dreimal pro Woche 10 Kilometer, schwimmen ... und durch das Gelände galoppieren, Katharina war sehr sportlich, bevor sie an CFS erkrankte. Sie hat Glück gehabt, ihr geht es wieder besser, ... Trotz Besserung setzt ihr die Krankheit enge Grenzen. “... heute würde ich sagen, bin ich bei 80 bis 90 % (Leistungsfähigkeit), aber nur unter der Voraussetzung, dass ich halbtags arbeite, auf Sport verzichte, auf meinen geliebten Sport verzichte ... wenn ich dann einmal doch einen längeren Spaziergang mache - was heute zum Glück auch wieder möglich ist - oder auch längere Zeit arbeite, mich konzentriere, dann kann es sein, dass ich den Grad des Möglichen überschreite, und dass es mir danach wieder wesentlich schlechter geht, dass ich also von diesen 80% wieder auf 20% zurückfalle. Und dann ist es aber auch ganz ganz wichtig, dass ich mich ausruhe. Und Ausruhen heißt hier nicht wie beim Normal-Gesunden, sich hinzusetzen und was zu lesen, sondern Ausruhen heißt: wirklich im abgedunkelten Raum, keine Geräusche, kein Licht, nur Ruhe.” (Szene aus “In engen Grenzen - Leben mit CFS, 2012)

So dokumentiert der Film „In engen Grenzen“ die Besserung der Protagonistin Katharina, die an Myalgischer Enzephalomyelitis (ME) bzw. Chronic Fatigue Syndrom (CFS) erkrankt ist. Katharina beschreibt in der Szene anschaulich das charakteristische Symptom dieser Erkrankung „Zustandsverschlechterung nach Belastung“. An konkreten Beispielen zeigt die Dokumentation verschiedene Schweregrade der Erkrankung und die Lebenswelten der Betroffenen. Viele können keiner beruflichen Tätigkeit mehr nachgehen, ihre Familie nicht mehr versorgen, werden oft sogar zum Pflegefall. Zudem leiden die Kranken sehr unter dem Unverständnis von Ärzten, Psychotherapeuten und Gesellschaft.

### In engen Grenzen

Die Symptome von ME/CFS sind eigentlich seit über 50 Jahren bekannt. Die Erkrankung ist als organische Störung des Gehirns (postvirale Fatigue Syndrome (PVFS), Benign Myalgic Encephalomyelitis (BEME) G 93.3 in der ICD-10 gelistet. Nach Schätzung des Bundesministerium für Gesundheit sind in Deutschland rund 300.000 Menschen betroffen. Dennoch kennen die meisten Ärzte und Psychotherapeuten das Krankheitsbild nicht. Das Fehlen einer auf ME/CFS-Kranke zugeschnittenen medizinischen, psychotherapeutischen und psychosozialen Therapie bedeutet für die Betroffenen häufig eine jahrelange Odyssee durch das Gesundheitssystem, verbunden mit der Gefahr zusätzlicher Schädigungen und sozialer Ausgrenzung.

Fachlich besteht Übereinstimmung, dass die Genese zu ME/CFS nicht geklärt ist. Vermutet wird eine chronische Infektion und Immundysfunktion. Entsprechend existiert auch keine verbindlich abgesicherte Therapie. Ebenso ist nicht geklärt, ob sich hinter dem Krankheitsbild eine oder mehrere Krankheiten verbergen. Der unbefriedigende Stand des Wissens und die Komplexität der Multisystemerkrankung erschweren Diagnostik und Therapie. Psychotherapeuten und Ärzte lösen diese schwierige Situation sehr unterschiedlich. Ein Teil geht auf Distanz, verzichtet auf weitere Diagnostik und Behandlungsversuche. Viele folgen der ungeschriebenen Tradition, nach der diffuse Beschwerden und ungeklärte Krankheitsbedingungen Indizien für psychische Störungen sind und deshalb (ausschließlich) psychotherapeutische Maßnahmen indiziert sind. Nur wenige halten den Konflikt aus und vermeiden die Flucht in voreilige Sicherheiten.

### ME/CFS-Kranke brauchen Psychotherapeuten und Ärzte

Bei allen Unklarheiten und Unsicherheiten besteht aber auch Konsens, dass ME/CFS eine schwere und chronische Erkrankung ist. Auch bei ungeklärter Ätiologie und fehlenden Standardtherapien sind die Betroffenen auf fachliche Hilfe angewiesen. Um die Krankheit zu bewältigen, um Erleichterungen und um Besserungen zu erreichen, brauchen die Kranken Therapeuten, die ihnen auf unsicherer Basis und mit begrenzten Mitteln helfen. Ein Teil der erforderlichen diagnostischen und therapeutischen Leistungen kann und sollte von Psychotherapeuten erbracht werden. Gemeinsam mit Ärzten können sie 1. die Diagnose sichern, 2. ME/CFS von anderen Störungen wie Depression, Burnout, Ängsten oder somatoformen Störungen abgrenzen und 3.

komorbide Störungen identifizieren. Dabei können sie sich am Kanadischen Konsens Dokument (Carruthers, B.M., van de Sande, M.I. 2005/2006) und den internationalen Leitlinien (Carruthers, B.M., van de Sande, M.I. 2011) orientieren. Diese beschreiben wesentliche wiederkehrende diagnostische Merkmale von ME/CFS adäquat und liefern Hinweise für weitergehende Untersuchungen. Bei der Diagnostik ist zu beachten, dass entgegen geläufiger Vorurteile, ME/CFS-Kranke nicht zur Simulation, sondern im Gegenteil aus Schamgefühlen heraus sogar zur Untertreibung ihrer Beschwerden neigen.

“CFS ist keine psychische Störung, aber diese Krankheit hat als Auswirkung, dass die betroffenen Personen extrem in ihren Möglichkeiten, aktiv zu sein, eingeschränkt sind, in ihrem Erleben von Kontrolle und Selbstkontrolle über das eigene Erleben und insofern hat diese Erkrankung, schwere und schwerste Konsequenzen für die Lebensführung. Und dafür sind dann psychotherapeutische und psychologische Unterstützungsmöglichkeiten sehr indiziert. Aber es geht nicht darum, die eigentlich somatisch begründete Störung, dieses neuro-immun Störung ursächlich zu behandeln.”

(Zitat Alfred Kappauf, in einer Szene aus “In engen Grenzen - Leben mit CFS, 2012)

Mit diesem Statement beschreibt Alfred Kappauf (Präsident der LPK Rheinland-Pfalz) in der Dokumentation „In engen Grenzen“ die Auswirkungen von ME/CFS und die Aufgaben von Psychotherapie und Beratung. Sie entsprechen denen anderer chronischer Erkrankungen. Im Einzelnen sind dies:

1. Umfassende Aufklärung über die Krankheit,
2. Anleitung und Einübung von Pacing und Strategien zum Energie-Management,
3. Förderung der Krankheits-Bewältigung,
4. Erlernen von Entspannungs- oder Meditationsverfahren als Hilfe zur Reduktion von Schmerzen und Schlafstörungen sowie
5. ggf. Therapie komorbider Störungen.

Mit der Dokumentation „In engen Grenzen“ und der Sendereihe „Selbsthilfe Treff ME/CFS“ macht die Initiativegruppe ME/CFS Rheinland-Pfalz auf die Defizite in der Versorgung aufmerksam und stellt fachliche Hilfen vor. Die Gruppe möchte anregen, sich mit dem Krankheitsbild und den damit verbundenen Probleme auseinanderzusetzen.

## **Literatur**

Carruthers, B.M., van de Sande, M.I. (Hrsg.), 2005/2006. Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrom - Klinische Falldefinition und Leitfaden für Ärzte

Carruthers, B.M., van de Sande, M.I., et al., 2011. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria, Journal of Internal Medicine

## **weitere Informationen**

<http://www.in-engen-grenzen.de>

<http://www.fatigatio.de>

<http://www.lost-voices-stiftung.org>

## **Kontaktadresse**

Geschäftsstelle Initiativegruppe ME/CFS Rheinland-Pfalz

c/o Gabriele & Werner Knauf --- Eckenerstr. 6 --- 76829 Landau --- Tel. 06341-88133 --- Email:

[gwknauf@online.de](mailto:gwknauf@online.de)

## Initiativegruppe ME/CFS Rheinland-Pfalz

In der Initiativegruppe arbeitet seit Ende 2010 Psychologen und psychologische Psychotherapeuten zusammen, um die Akzeptanz von ME/CFS in der (Fach-)Öffentlichkeit zu verbessern. Die Gruppe hat den Dokumentarfilm „In engen Grenzen – Leben mit CFS“ produziert und verantwortet auch die Sendungen „Selbsthilfe Treff ME/CFS“.