

Sieben Klarstellungen zum Thema ME/CFS und Psychotherapie/Psychosomatik

1. ME/CFS ist eine körperliche Erkrankung!

Für ME/CFS existiert inzwischen eine überwältigende Masse an empirischen Befunden, die schwerwiegende pathogene Prozesse auf körperlicher Ebene belegen. Die große Mehrzahl der Forscher*innen sieht hier die entscheidenden Ursachen für die Erkrankung und die einzig sinnvollen Ansatzpunkte für kurativ wirksame Therapien, während nur sehr vereinzelt Wissenschaftler*innen an der Annahme einer psychischen Genese bzw. einer relevanten Mitbeteiligung psychischer Faktoren an der Genese bzw. Aufrechterhaltung der Erkrankung festhalten und hier einen Ansatz für kurative Behandlungen sehen. Dies schließt eine adjuvante Beteiligung von Psychotherapie bzw. Psychosomatik an der Behandlung von ME/CFS nicht vollständig aus, begrenzt ihre Bedeutung aber doch sehr stark.

2. Psychotherapie oder Psychosomatik, damit wenigstens überhaupt etwas getan wird?

Mit Blick auf die zumeist willkürlich anmutende Befürwortung von Psychotherapie und psychosomatischer Rehabilitation bei ME/CFS gewinnt man den Eindruck, dass solche Maßnahmen vor allem dafür sorgen sollen, dass Betroffenen überhaupt etwas angeboten wird, weil anerkannte wirksame medizinische Behandlungen und eine angemessene Versorgung überhaupt fehlen. Dies wirkt oft wie eine stillschweigende Übereinkunft zwischen einer hilflos überforderten somatischen Medizin, einer auf die Einsparung von Kosten ausgerichteten Gesundheitspolitik und einer vergleichsweise billigen Psychosomatik, die im körpermedizinischen Umfeld um ihre Bedeutung kämpft und deshalb diesen Auftrag gerne annimmt (1). Das ist aber etwa gleichbedeutend mit der Idee, onkologischen oder MS-Patient*innen in Ermangelung wirksamer medizinischer Behandlungen erst einmal eine Psychotherapie anzubieten, ohne dass aber damit irgendeine Besserung begründet in Aussicht gestellt werden könnte (siehe dazu auch Punkt 4).

3. Psychotherapie oder Psychosomatik, weil die Psyche doch immer beteiligt ist?

Von Seiten der Psychosomatik wird argumentiert, dass psychische Faktoren beim Verlauf und bei der Aufrechterhaltung chronischer (auch körperlicher) Erkrankungen häufig eine Rolle spielen und nichts dafür spricht, dass ME/CFS diesbezüglich eine Ausnahme bildet. Dem ist grundsätzlich zuzustimmen und dies ist auch für viele Krankheiten empirisch gut belegt. Allerdings trifft dies jeweils nur für einen kleineren Teil der Erkrankten zu, bei ME/CFS vermutlich mit einem ähnlichen Prozentsatz wie bei allen anderen chronischen Erkrankungen.

Diese Gruppe von Patient*innen identifizieren Fachleute (also z.B. Psychosomatiker*innen) gewöhnlich im Zuge eines längeren Prozesses, während dem sich bei den Betroffenen dysfunktionale Krankheitsvorstellungen, ein inadäquates Inanspruchnahmeverhalten und maladaptive Bewältigungsformen z.B. mit dem Merkmal ängstlicher Vermeidung entwickeln und dann bei Untersuchungen sichtbar werden. Im Unterschied dazu werden ME/CFS-Betroffene, die in der Folge einer COVID-Infektion erkrankt sind, bereits im Anfangsstadium ihrer Erkrankung und im Zuge erster Abklärungen oft direkt in eine psychosomatische Rehabilitation oder Psychotherapie empfohlen. Das ist willkürlich, ziellos und wiederum der allgemeinen Ratlosigkeit im Umgang mit ME/CFS geschuldet. Das gleiche gilt für das unsinnige Verhalten von Kostenträgern, Betroffene in eine Rehabilitationsmaßnahmen zu drängen, die für diese u.U. schädlich sind (siehe Punkt 5).

4. Psychotherapie oder psychosomatische Rehabilitation haben keine kurative Wirkung!

Alle bekannten wissenschaftlichen Untersuchungen zeigen, dass Psychotherapie und psychosomatische Rehabilitation auf keinen Fall der „game changer“ in der Therapie von ME/CFS sein können (1,2,3). Wenn zur Zeit über die Aussagen einzelner Studien immer wieder heftig gestritten wird, dann geht es lediglich um geringfügige Effekte, die zudem nur das subjektive Erleben Betroffener abbilden. Es existiert deshalb ein grobes Missverhältnis zwischen der Heftigkeit, mit der psychosomatische Faktoren für die Erklärung von ME/CFS behauptet werden, und der geringfügigen Bedeutung, die daraus abgeleitete Therapien auch bei freundlichster Beurteilung nach aktuellem Stand der Forschung haben. Konkret bedeutet dies: Wenn ein Betroffener arbeitsunfähig in eine psychosomatische Reha geht, wird er diese Klinik mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit immer noch arbeitsunfähig verlassen - und dies aber nur dann, wenn er Glück hat und in eine mit der Behandlung von ME/CFS bereits ausreichend erfahrene Klinik gekommen ist, denn dadurch hat er das Risiko einer echten Verschlechterung vermeiden können. Das führt zum nächsten Punkt:

5. Psychotherapie oder psychosomatische Reha kann doch schließlich nicht schaden!?

Wenn ME/CFS-Betroffenen Psychotherapie oder eine psychosomatische Rehabilitation empfohlen oder verordnet wird, „damit wenigstens irgendetwas passiert“, dann geschieht dies oft mit der impliziten Idee: Wenn's nicht hilft, dann wird es doch jedenfalls auch nicht schaden! Im Unterschied zu vielen chronischen Erkrankungen trifft dies im Falle von ME/CFS jedoch gerade nicht zu, weil es dort zu ernsthaften Verschlechterungen kommen kann, wenn die Therapie systematisch schrittweise aktivierende Elemente verwendet. In der psychosomatischen Rehabilitation ist die schrittweise Aktivierung (die sog. „graded exercise therapy“ GET) eine erprobte und bei vielen Krankheiten wirksame Routine, um Vermeidungshaltungen und einer sich daraus entwickelnden Dekonditionierung entgegenzuwirken. Wir wissen nun aus zahlreichen Berichten und Umfragen, dass ME/CFS-Betroffene immer wieder nach dem Schema „Auf zwei

Beinen in die Reha hinein, im Rollstuhl aus der Reha raus“ schwerwiegende Verschlechterungen erleiden (4). Diese Beobachtung wird inzwischen mehr oder weniger anerkannt, dagegen jedoch oft argumentiert, dass die GET in solchen Fällen nicht regelgerecht angewendet wurde. Demgegenüber muss man aber doch festhalten, dass bereits die Benennung „graded exercise therapy“ unmissverständlich eine therapeutische Strategie bezeichnet, die dem Prinzip des Pacing direkt entgegentläuft, weil darin die Steigerung von Aktivität zum zentralen therapeutischen Wirkfaktor erklärt wird. Wenn diese Begrifflichkeit Programm bleibt, sehen sich Kliniken auf vertrautem Terrain und machen zum Schaden ME/CFS-Betroffener das, was sie bei anderen Krankheiten schon immer gemacht haben. Dies zeigen die Homepages vieler selbsterklärter Post-Covid-Kliniken deutlich, wenn sie Begriffe wie Aktivierung, Pacing und Konditionstraining in ihrem Angebot ohne wirkliches Verständnis der Krankheit miteinander kombinieren.

6. Wenn Psychotherapie, dann ohne kurativen Anspruch und mit konsequenter Beachtung der Post Exertional Malaise!

Wir haben in unserer Arbeit „The role of psychotherapie in the care of ME/CFS“ (5) beschrieben, was man als Psychotherapeut*in bei der Arbeit mit ME/CFS-Betroffenen unbedingt beachten muss. Dazu gehört vor allem ein gründliches Verständnis des Phänomens der Post Exertional Malaise PEM, das sowohl für Behandelnde als auch für Betroffene schwer zu verstehen ist, jedoch die zentrale Herausforderung für das Pacing darstellt. Wir haben in diesem Aufsatz wie folgt formuliert: „Was kann mit Hilfe von Pacing erreicht werden? Zunächst ein gewisser Grad an Stabilität, die Betroffene dankbar erleben, weil sie damit Crashes verhindern und ihre Symptomatik besser steuern können. Dies gibt ihnen ein Gefühl der Kontrolle und Selbstvertrauen zurück. Darüber hinaus können sie Verschlechterungen vermeiden und eine spürbare Verbesserung insofern erreichen, als sie ihre Möglichkeiten innerhalb ihrer individuellen Grenzen besonders gut ausschöpfen.“ Zu beachten ist, dass die Belastungsgrenzen in dieser Formulierung als körperlich gesetzt verstanden werden. ME/CFS-Betroffene, die eine Verschlechterung erleben, haben diese bittere Erfahrung gemacht und werden dieser Sichtweise sofort zustimmen. Manche Betroffene jedoch, die eine spontane Verbesserung erleben (was insbesondere im ersten Jahr der Erkrankung immer wieder vorkommt), schreiben diese verständlicherweise gerne irgendeinem eigenen Bemühen zu: Einer bestimmten inneren Einstellung, Achtsamkeit, speziellen Übungen oder sogar einer Psychotherapie. Wenn dies als Empfehlung verbreitet und dann von anderen Betroffenen ambitioniert befolgt wird, wird daraus im ungünstigen Fall wieder in eine Art von Aktivierungstherapie, die jenen schaden kann, die verzweifelt nach Hilfe suchen. Es gilt deshalb daran festzuhalten: Pacing gelingt dann am besten mit der Vorstellung, dass der Spielraum für Aktivitäten durch körperliche Bedingungen definiert und begrenzt ist - dann stehen die Chancen am besten, Verschlechterung zu vermeiden und eine relative Besserung zu erreichen.

7. Wenn Sie von Psychotherapie bei ME/CFS hören oder lesen: Aufpassen, was genau drinsteckt!

Eine letzte Anmerkung: Wenn von Psychotherapie für ME/CFS gesprochen wird und mit Bezug auf irgendwelche Studien über den Nutzen psychotherapeutischer Verfahren (z.B. der Kognitiven Verhaltenstherapie KVT) gestritten wird, dann muss man sich klarmachen, dass unter der allgemeinen Bezeichnung eines Verfahrens jeweils viele einzelne Techniken und Vorgehensweisen versammelt sind, die in Bezug auf ME/CFS eine ganz unterschiedliche Bedeutung haben. Über die Eignung eines Verfahrens für ME/CFS kann erst dann entschieden werden, wenn genau gesagt wird, welches psychotherapeutische Vorgehen mit genau welcher Haltung, welchen Zielsetzungen und mit dem Einsatz welcher Techniken gemeint ist. Man muss dabei kritisch sein und prüfen, was in dem jeweils verwendeten Verfahren genau drinsteckt: Wird an zentraler Stelle und mit einem ausreichenden Verständnis PEM berücksichtigt? Oder ist doch erkennbar, dass an dem Prinzip der schrittweisen Aktivierung als effektivem therapeutischem Wirkfaktor festgehalten wird? Wird die Selbstwahrnehmung der Betroffenen in Bezug auf PEM unterstützt und werden dadurch ihre eigenen Steuerungsmöglichkeiten i.S. des Pacing gefördert? Oder werden ihre Wahrnehmungen als dysfunktionale Kognitionen hinterfragt und somit als korrekturbedürftig qualifiziert? Versteht sich der/die Therapeut*in als überlegen Wissende*r oder ist er bereit, den individuellen Erfahrungen seiner ME/CFS-Patienten mit PEM aufmerksam zu folgen und ihren Wahrnehmungen zu vertrauen? Psychotherapeut*innen aller Schulen verfolgen aufgrund ihrer Ausbildung und gewohnten Praxis Grundsätze, die in Bezug auf ME/CFS problematisch oder sogar gefährlich sein können. Die psychotherapeutische Arbeit mit Betroffenen erfordert deshalb einen grundlegenden Perspektivenwechsel, der nur durch Fortbildungen und ausreichender praktischer Erfahrung im Umgang mit der Krankheit gelingen kann. Wir verweisen dazu nochmals auf die bereits oben zitierte Arbeit (5).

Dr. Tilman und Bettina Grande

Verweise:

(1) Plus24 Chronik. Experte: Umgang mit ME/CFS unter "größten Medizinskandalen". Der Long Covid-Spezialist und Neurowissenschaftler David Putrino fordert bei post-akuten Infektionssyndromen (PAIS) wie ME/CFS mehr Bewusstsein ein. <https://www.puls24.at/news/chronik/experte-umgang-mit-mecfs-unter-groessten-medizinskandalen/325178> (aufgerufen am 7.4.2024)

(2) NICE. Myalgic Encephalomyelitis (or Encephalopathy)/Chronic Fatigue Syndrome: Diagnosis and Management. NICE Guideline [NG206]. 29 October 2021. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206> (aufgerufen am 7.4.2024).

(3) IQWiG. Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Der aktueller Kenntnisstand. https://www.iqwig.de/presse/pressemitteilungen/pressemitteilungen-detailseite_93184.html (aufgerufen am 7.4.2024)

(4) Sabine Hammer, Julia Schmidt, Anni Conrad, Carmen Nos, Corinna Gellert, Claudia Ellert, Ute Nuding und Ilse Pochaba: „Der Reha-Gedanke muss bei dieser Erkrankung völlig neu gedacht werden“ Eine qualitative Analyse von Erfahrungen Betroffener mit stationärer Rehabilitation bei Long/Post-COVID. Preprint. <https://zenodo.org/records/10061153> (aufgerufen am 7.4.2024)

(5) Tilman Grande, Bettina Grande, Patrick Gerner, Sabine Hammer, Michael Stingl, Mark Vink und Brian M. Hughes: Die Rolle der Psychotherapie in der Versorgung von Patienten mit myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Müdigkeitssyndrom (ME/CFS). Überarbeitete Übersetzung von: The Role of Psychotherapy in the Care of Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Medicina 2023, 59(4), 719; https://www.fatigatio.de/fileadmin/Projects/07_fatigatio/user_upload/news_import_fatigatio/2024-03-26_Paper_Die-Rolle-der-Psychotherapie-MECF-S_deutsch_Bettina_Grande.pdf (aufgerufen am 7.4.2024)