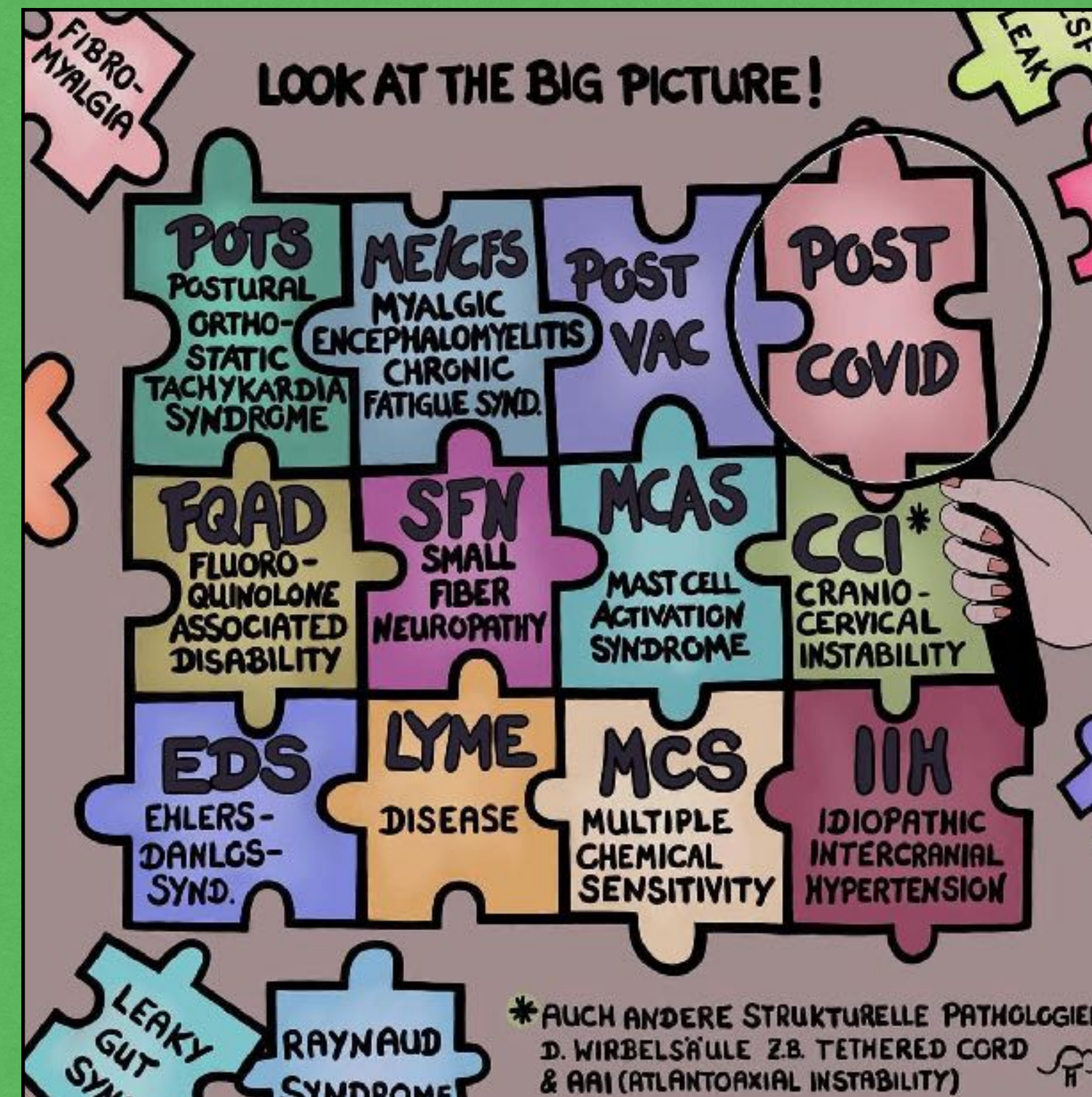
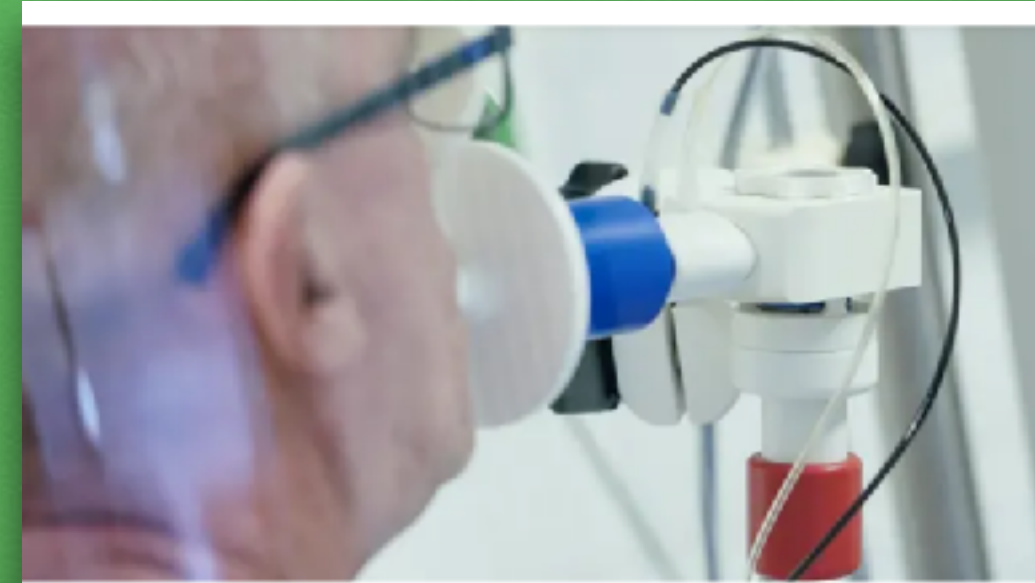


# Die Rolle der Psychotherapie in der Versorgung von Post-COVID und ME/CFS



- 1. Warum wir über ME/CFS sprechen**
- 2. Somatisch, psychisch, psychosomatisch, psychisch „überlagert“?**
- 3. Versorgungsrealität Betroffener und ihrer Angehörigen**
- 4. Die Rolle der Psychotherapie**
- 5. Do's and Don'ts für uns Psychotherapeut\*innen**

# LONG COVID FÄLLE IN EUROPA: 36 MILLIONEN (WHO, 27.06.23)



Weltgesundheitsorganisation

## Bis zu 36 Millionen Europäer mit Long- Covid-Erkrankungen

*Stand: 27.06.2023 15:36 Uhr*

Nach Schätzungen der Weltgesundheitsorganisation WHO leiden rund 36 Millionen Menschen in Europa unter Langzeitfolgen einer Corona-Infektion. Es bestehe dringender Bedarf an besseren Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten für Long Covid.



tagesschau

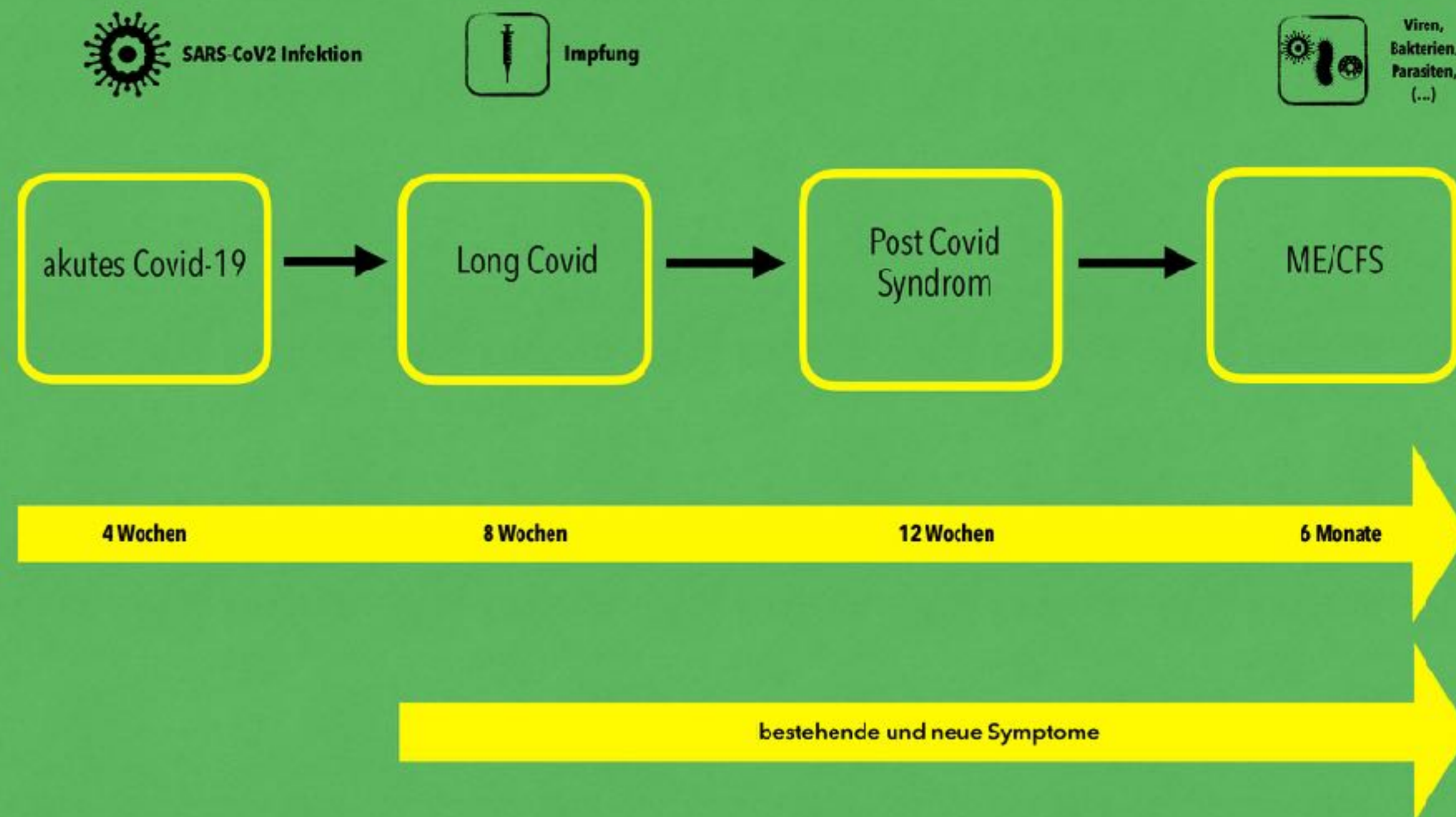
**Gibt es ein relatives Risiko, eine Prädisposition,  
wer LongCovid bekommt?**

**„Jeder, der COVID bekommt, läuft Gefahr, LongCovid  
zu bekommen. So einfach ist das.“**

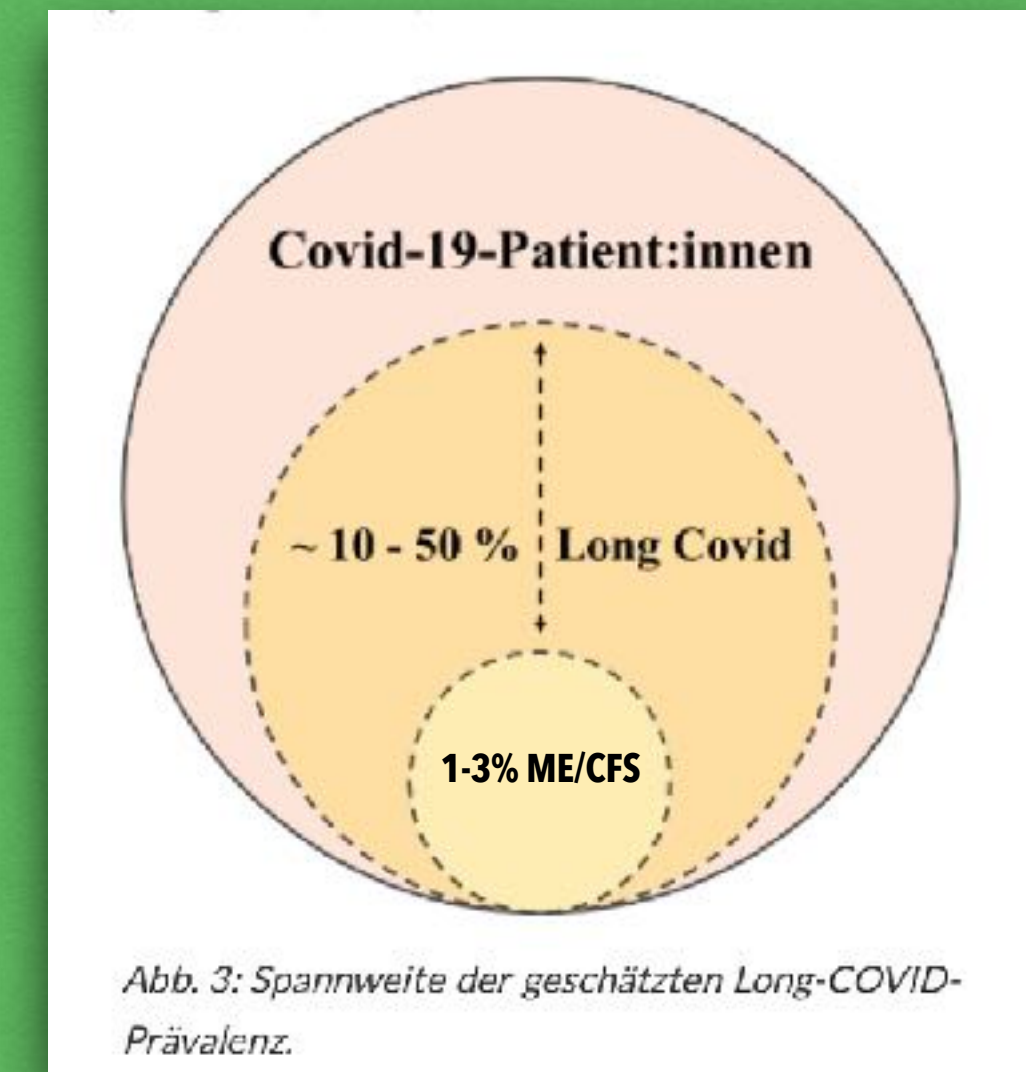
**David Putrino, Director of Rehabilitation Innovation for the Mount Sinai Health System**



# LONG COVID, POST COVID, POST VAC ... UND ME/CFS?



©BettinaGrande



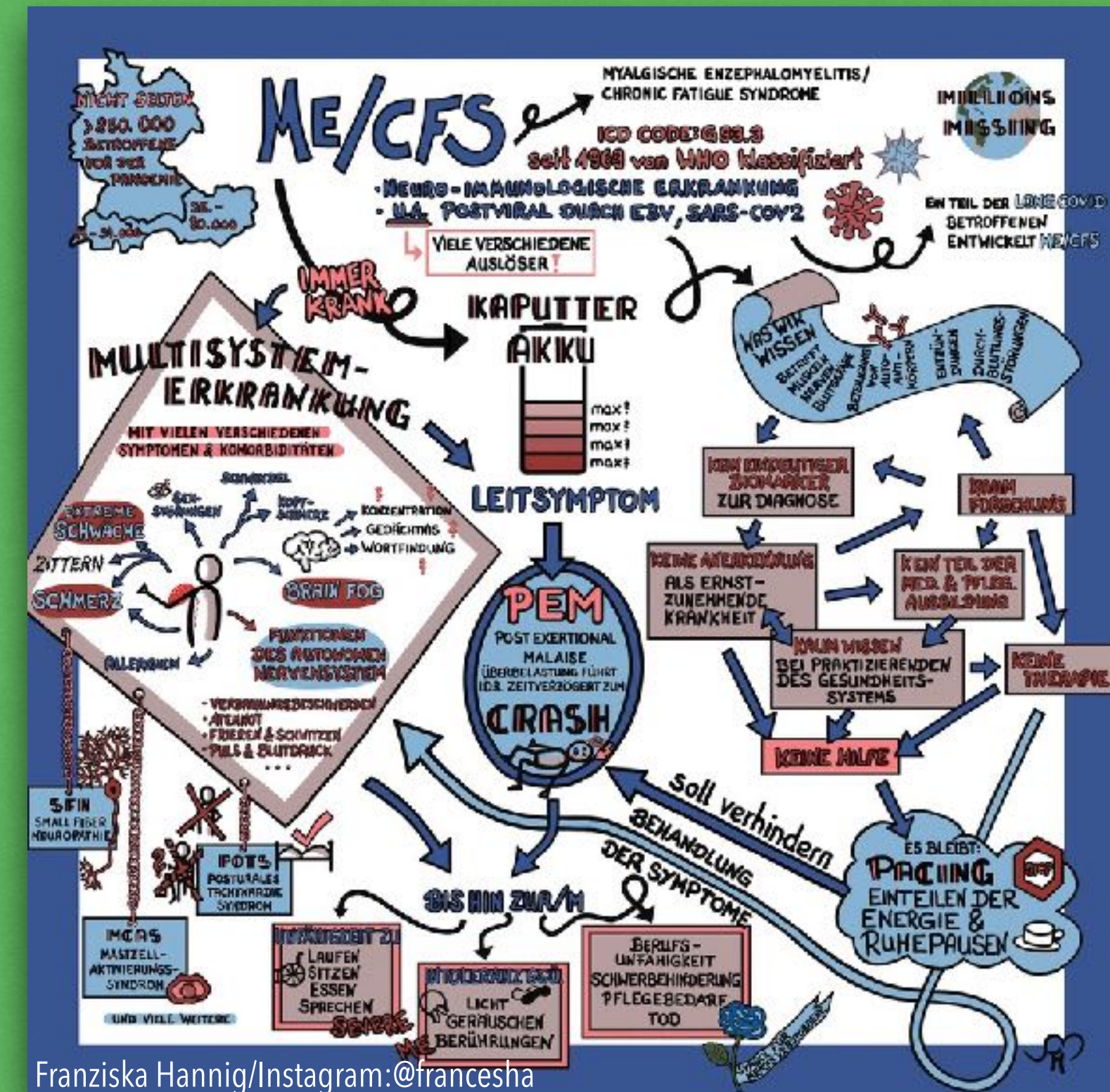
# ME/CFS

Seit 1969 in der ICD!

KEINE seltene Erkrankung!

## MYALGISCHE ENZEPHALOMYELITIS / CHRONISCHES FATIGUE-SYNDROM

- ▶ Prävalenz 0,3%- 0,8 %
- ▶ In Deutschland präpandemisch (!) ca. 300.000 Betroffene
- ▶ 90.000 Kinder und Jugendliche!
- ▶ 2/3 Frauen
- ▶ Erkrankungsgipfel 15 - 40 Jahre
- ▶ Kann in jedem Alter auftreten
- ▶ Chronisch, nur 10 - 30 % Besserung
- ▶ Die meisten Erkrankten sind nicht mehr arbeitsfähig
- ▶ ICD-10 G93.3, ICD-11 8E49
- ▶ Auslöser: EBV, Influenza, Herpes Viren,
- ▶ Borelien, Chlamydien, Q-Fieber, Dengue-Fieber

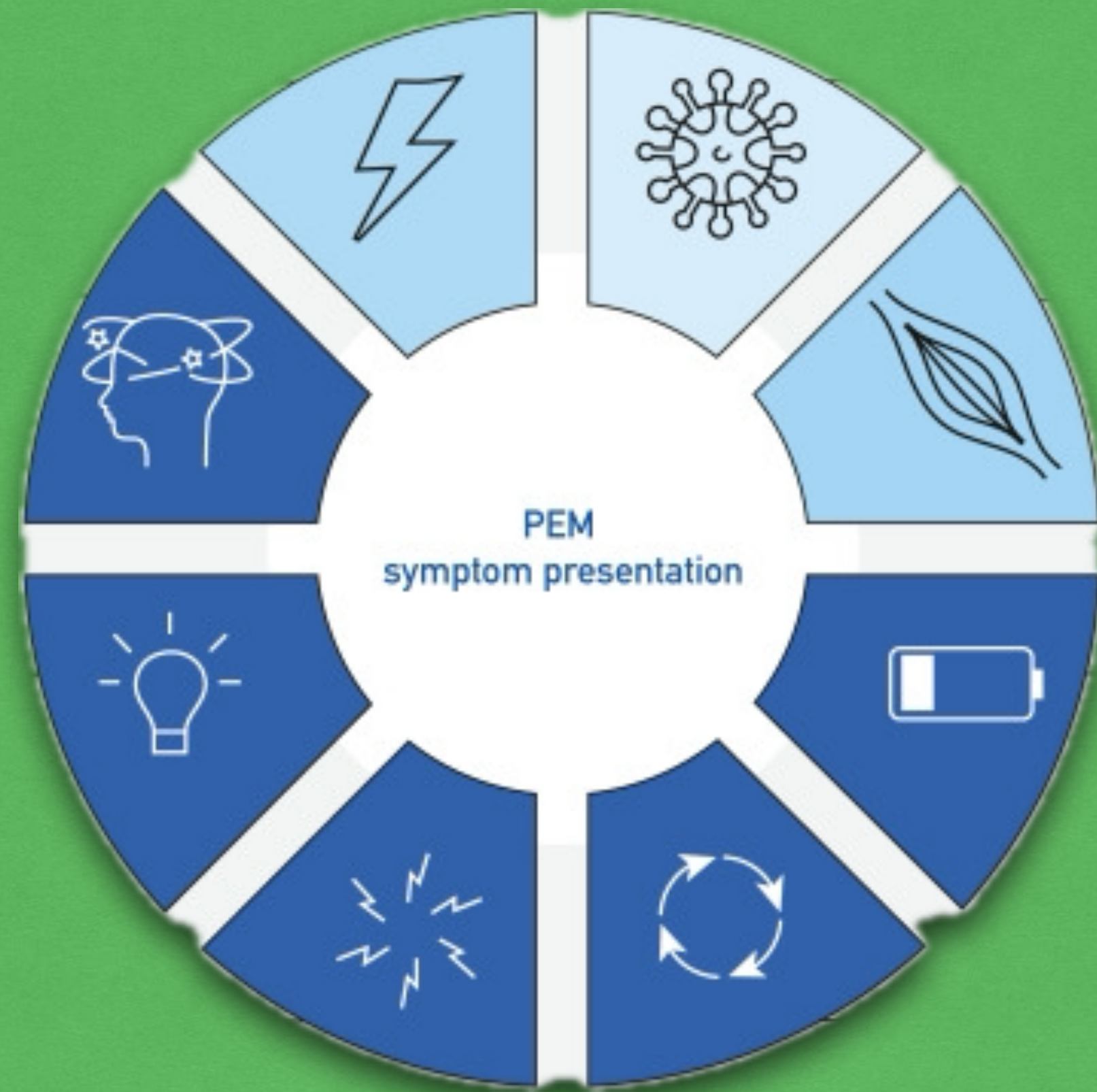


... viele Symptome, dabei wenig positive Befunde in herkömmlichen UntersuchungsROUTINEN

Eine *Klammer*, die sich um jedes der Symptome schliessen kann:

## **Post Exertional Malaise: PEM**

Beim Überschreiten der individuellen Belastungsgrenze verschlechtert sich *zeitverzögert* (14-48 h) der Zustand:  
Bekannte Symptome verschlimmern sich, und/ oder neue Symptome kommen hinzu.



## Was PEM **nicht** ist:

- Nach einer Aktivität müder als gewohnt zu sein
- Dekonditionierung
- Der Muskelkater am Tag danach
- PEM bessert sich **nicht** notwendigerweise durch Schlaf





**Wenn **PEM** vorliegt,  
gelten **ANDERE** Regeln**

# Die häufigsten Post COVID und ME/CFS Symptome sind **systemischer und neurologischer Art**

## **Post Exertional Malaise (PEM):**

- Zeitverzögert auftretende, belastungsinduzierte Zustandsverschlechterung, die sich wie *eine Klammer um alle Symptome* schließen kann

## **Brain Fog:**

- Konzentrationsstörungen
- Wortfindungsstörungen
- Gedächtnisprobleme
- Sprachstörungen

## **Schmerzsymptome:**

- Kopfschmerzen
- Muskelschmerzen
- Gelenkschmerzen
- Brustschmerzen

## **Fatigue:**

- Krankhafte Schwäche/ Erschöpfung (KEINE „Müdigkeit“!)

## **Autonome Dysregulationen/ Dysfunktionen:**

- Herzrasen
- Palpitationen
- Schwindel/ Benommenheit
- Orthostatische Intoleranz
- Empfindungsstörungen: z. B. Brennen oder Kribbeln unter der Haut

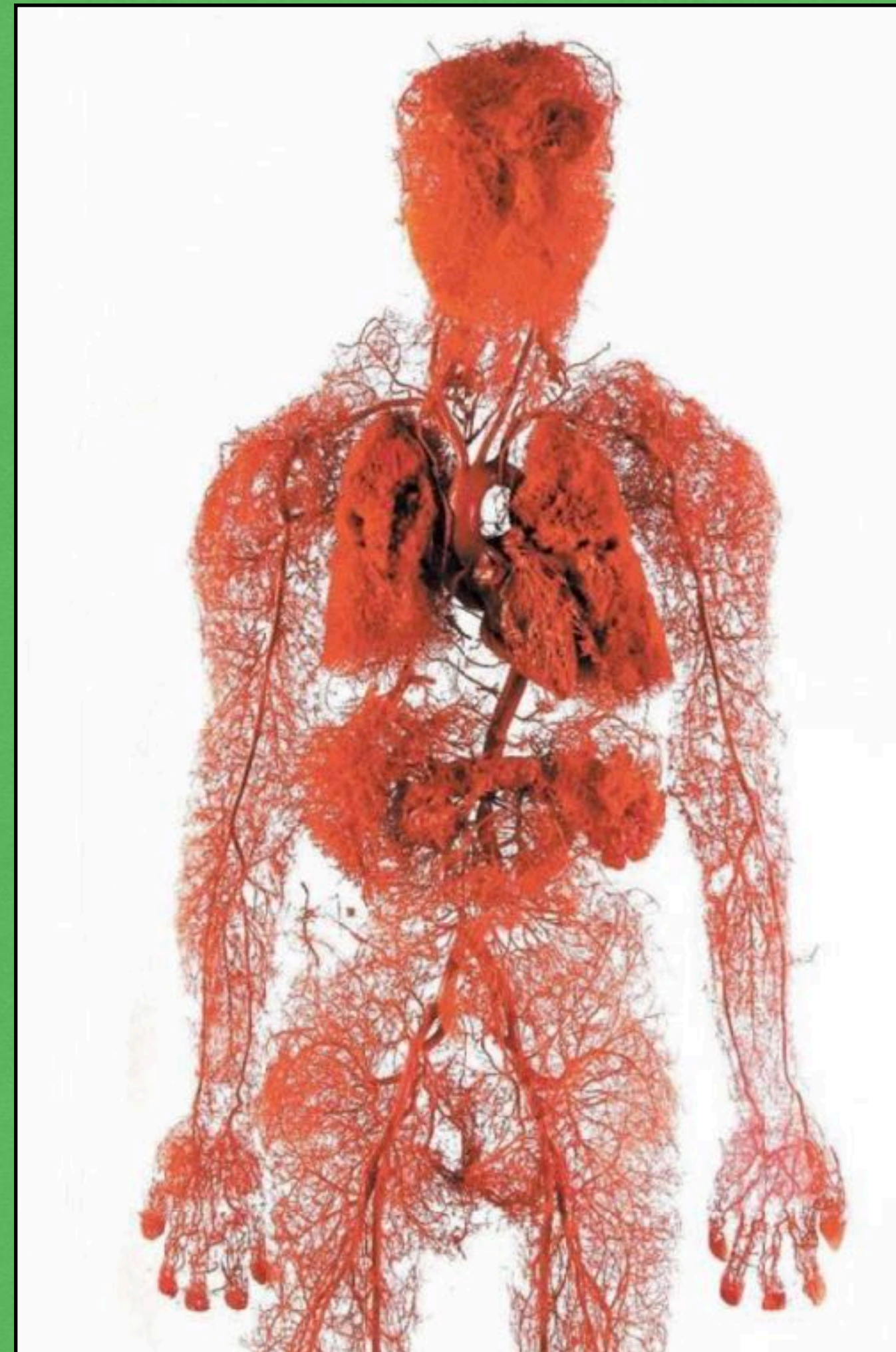
## **Schlafstörungen:**

- unerholsamer Schlaf
- Durchschlafstörungen
- Einschlafstörungen
- Kurzatmigkeit
- Engegefühl in der Brust
- Verlust oder Veränderung des Geruch- und Geschmackssinns

# Dsyregulation/ Dysautonomie des *Autonomen Nervensystems*

Verschwommenes Sehen  
Akkommodation Schwierigkeiten  
Vermehrtes Blendungsempfinden

Obstipation /Diarrhöe  
Schluckstörung  
Übelkeit/Erbrechen  
Völlegefühl  
Reflux



trockene Augen  
+Haut

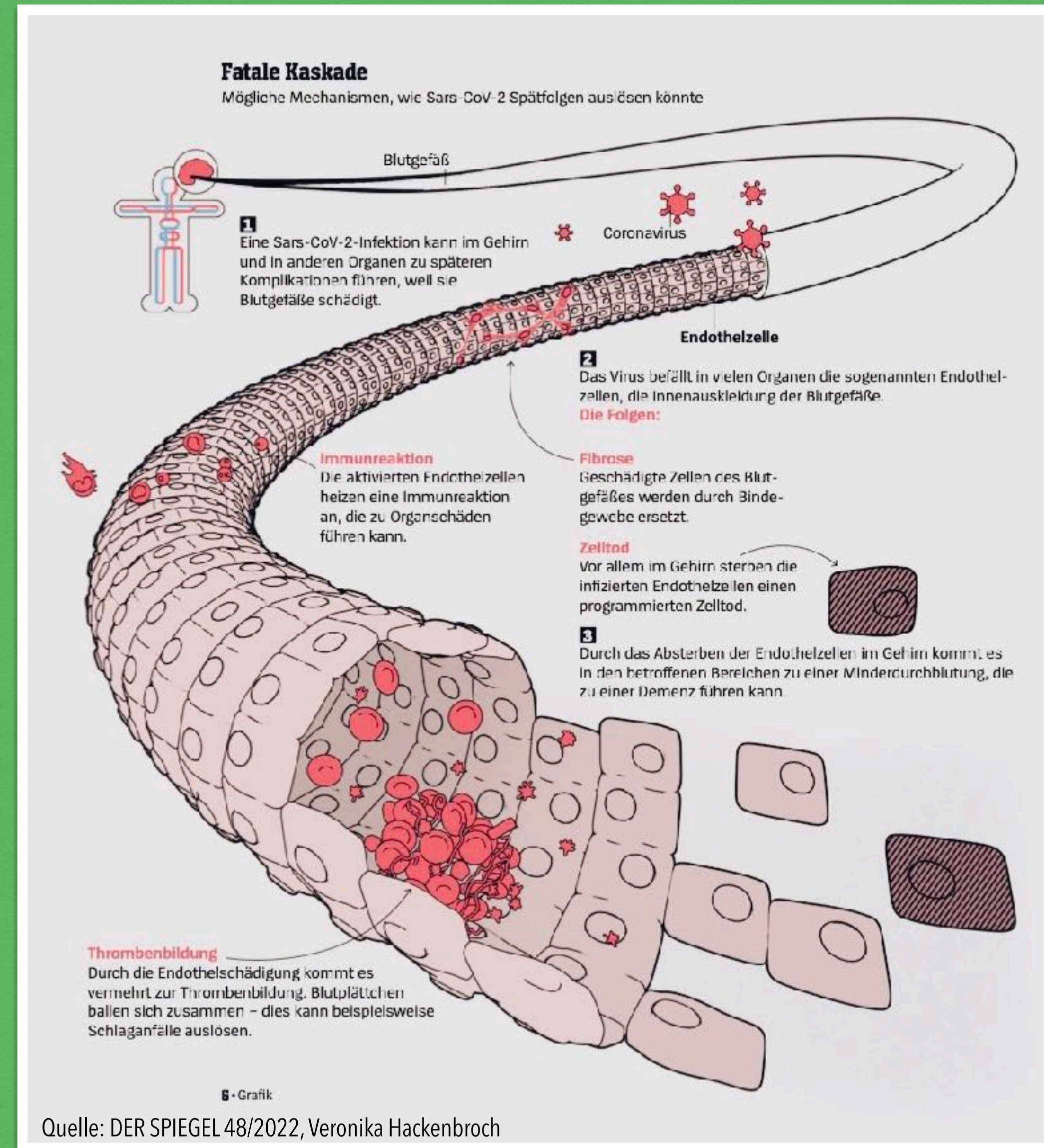
Nervenschmerzen  
Brennen+Kribbeln  
Taubheit+Krämpfe

vermehrtes/  
vermindertes  
Schwitzen

Blasenstörungen  
unregelmäßiges/  
erschwertes Wasser lassen  
Inkontinenz  
häufiges Wasser lassen  
Nykturie

# Sars-CoV-2 Infektion führt u.a. zu:

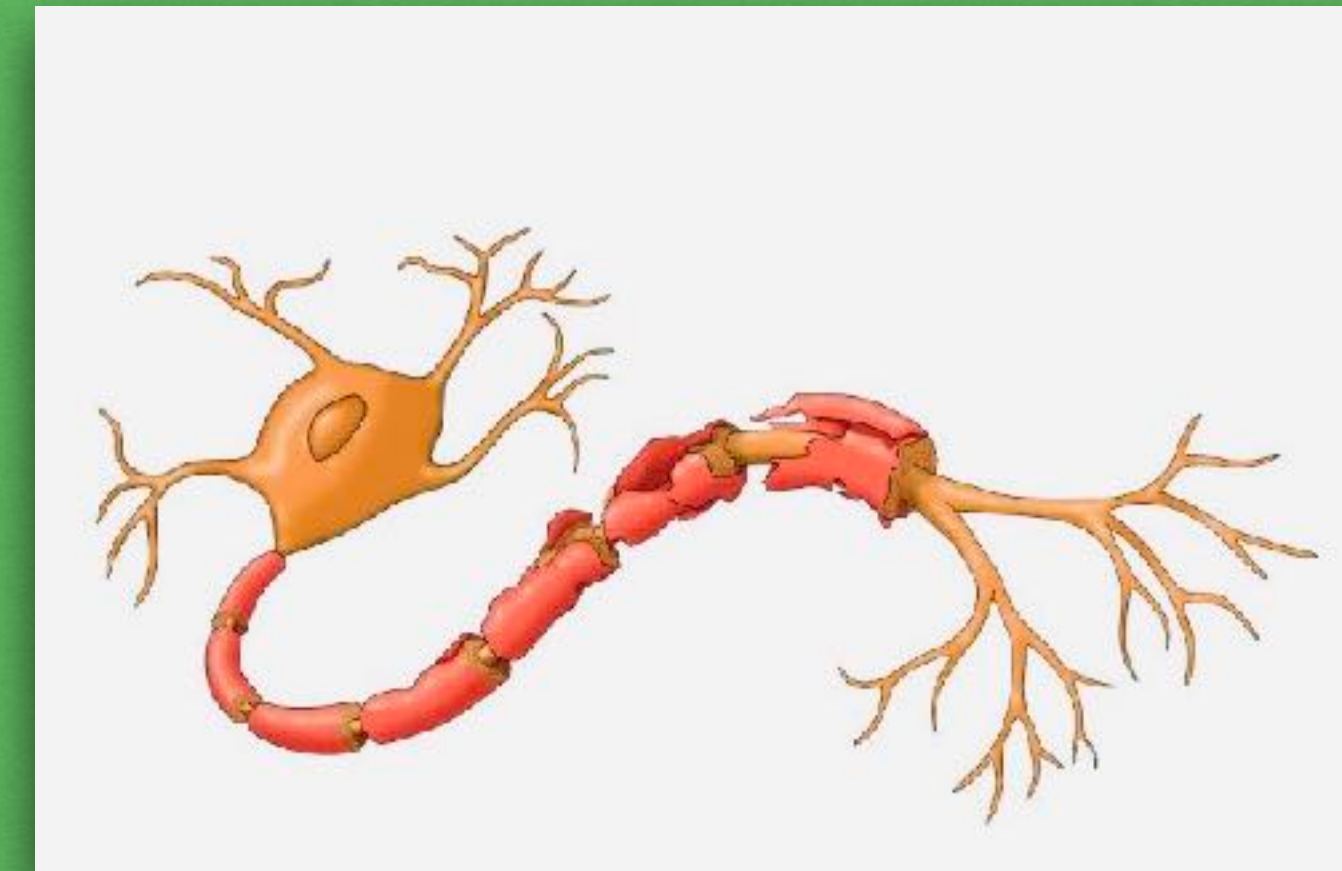
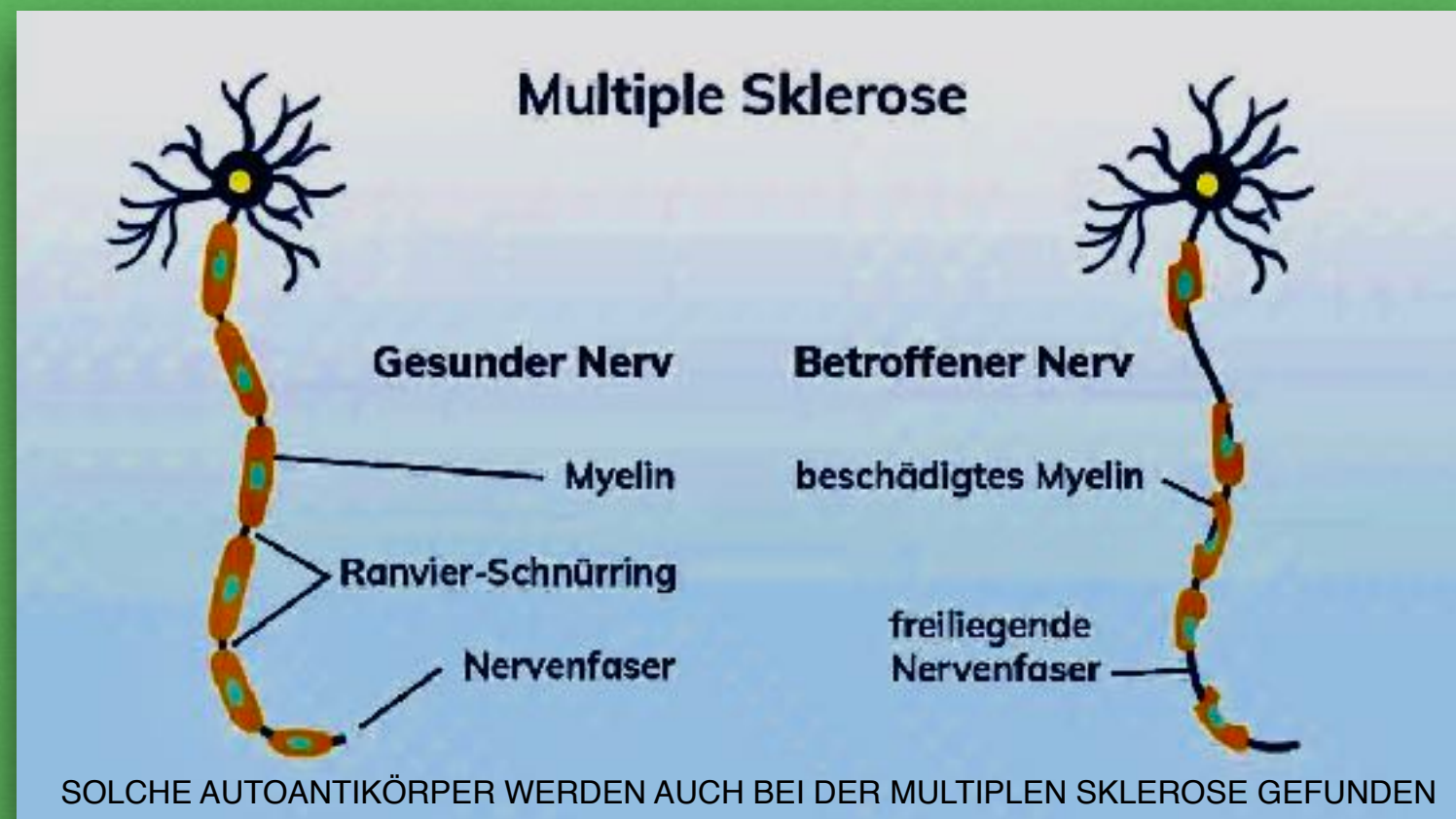
- ➔ **Fibrose**
- ➔ **Zelltod**
- ➔ **Minderdurchblutung**
- ➔ **Immunreaktion**
- ➔ **Thromben**



\*Das Spike-Protein dockt an die menschliche Zelle an, zirkuliert-Schlüssel: Spikeneutralisierende Antikörper!

# Nachweis von Autoantikörpern gegen Myelinprotein MBP bei ME/CFS

Michael Anthony Jensen et al.; Biochemistry 11/23



**"Wenn wir die Entzündung bremsen, verhindern wir die Autoimmunität.**

**Denn:**

**Die Entzündung ist der **Treiber** der Autoimmunität."**

Carmen Scheibenbogen, Jena, 19.11.22

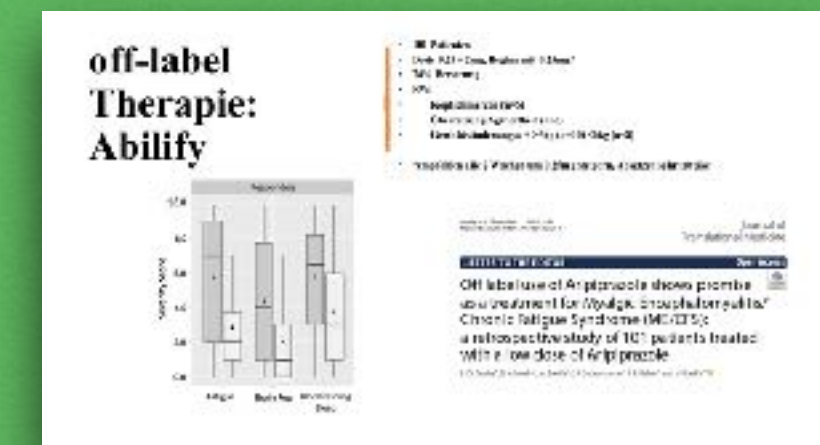
# Off-label Therapien

- **Antihistaminika** (Cetirizin, Loratadin, Ketotifen, Rupatadin, Famotidin)
- **Statine** gegen Entzündungen des Endothels
- Low Dose **Abilify** (LDA, Aripiprazol) in niedriger Dosierung neuroinflammatorische Wirkung bei Brainfog
- Low Dose **Naltrexon** (LDN); bei niedrigem Dopaminspiegel entzündungshemmend
- **Betablocker** bzw. Ivabradin bei Kreislaufbeschwerden (POTS)
- **Schmerzmittel**: Pregabalin und Duloxetin (übliche Schmerzmittel oft wirkungslos)
- **Mestinon** und **Verociguat** zur Durchblutungsförderung (Mestinon wirkt zusätzlich auf den Parasympaticus)
- **Venlafaxin** (SNRI; -> bei vorhandene Serotoninmangelsyndrom hilft es gegen Serotonin-Dysregulation)



# Unterlagen zur Diagnostik und Therapie im Ärzteportal der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS

- ▶ Diagnose- und Behandlungsempfehlungen für Post COVID und ME/CFS
- ▶ Links zu entsprechenden Therapiestudien
- ▶ Akkreditierte Videofortbildungen
- ▶ Vorlagen für Einverständniserklärung einer Off-Label-Behandlung
- ▶ Vorlage einer ärztlichen Bescheinigung zum GdB bei ME/CFS
- ▶ Infos zum Energiestoffwechsel bei ME/CFS,
- ▶ Liste mit Nahrungssupplementen u.v.m.



<https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/informationen-fuer-aerztinnen-und-aerzte/>



# Anil van der Zee

CAPTURE.DANCE.WORDS



<https://anilvanderzee.com/>

- 1. Warum sprechen wir von ME/CFS sprechen**
- 2. Somatisch, psychisch, psychosomatisch, psychisch „überlagert“?**
- 3. Versorgungsrealität Betroffener und ihrer Angehörigen**
- 4. Die Rolle der Psychotherapie**
- 5. Do's and Don'ts für uns Psychotherapeut\*innen**

# ME/CFS: Somatisch, psychisch, psychosomatisch, psychisch „überlagert“?

- Diese Frage entsteht wegen vor allem des (noch) **fehlenden wissenschaftlichen Konsens** zu den
  - Pathomechanismen
  - Biomarkern
  - wirksamen somatischen Therapien
  
- Aktueller „**Grad der Psychologisierung**“ in verschiedenen Bereichen
  - Wissenschaft und Forschung
  - Medizinisches Versorgungssystem
  - Kostenträger
  - Soziales Umfeld Betroffener, „Gesellschaft“
  - Psychotherapeuten?

## Hinweise auf einen psychosomatischen Hintergrund in der klinisch-psychotherapeutischen Exploration

- Biographische **Belastungen**
- Lebensgeschichtlich entstandene spezifische **unbewusste Motive**, die in der Krankheitsverarbeitung sichtbar werden
- **Vorerkrankungen** (insbesondere psychische)
- Allgemeines **Funktionsniveau**
- **Krankheitsverhalten** in der Familie und in der eigenen Vergangenheit
- Auffälligkeiten im **Umgang mit der aktuellen Erkrankung**:  
Vermeidung, Schonung, ängstliche Erwartungen
- Auffälligkeiten in der Untersuchungssituation/ in der **Beziehungsgestaltung**

# Medizinisch unerklärte Beschwerden = psychosomatisch?

- **Gefahr der Zirkularität:** „Fündig werden, weil etwas da sein *muss* wenn nichts somatisches vorliegt“
  - „Elastizität“ psychologischer Konstruktionen
  - „Thrillerlogik“
  
- **Psychisch/psychosomatisch als Restkategorie?**
  
- **Fragen zur Selbst-Überprüfung:**
  - Steht das psychologische Konstrukt zu dem Ausmaß der Beeinträchtigung in einem **passenden Verhältnis**?
  
  - Ist das psychologische Konstrukt **hinreichend spezifisch** bezogen auf die Art der Erkrankung bzw. des Krankheitsverhaltens?

# Psychotherapeutische Konzepte

- **Kognitiv-behaviorales Modell:**  
Infektion und Erkrankung
  - Aufmerksamkeitsfixierung auf Symptome, die der Krankheit zugeschrieben werden
  - ängstliche Erwartung bzgl. der Folgen von Aktivität
    - Vermeidung und Rückzug
    - wachsende Ängstlichkeit, Ohnmacht, Depression, Dekonditionierung
  
- **Circulus vitiosus**
  
- Modell beschreibt **Chronifizierungsprozesse** bei Krankheiten aller Art
  
- Daraus resultierende psychotherapeutische Strategien:
  - **Kognitive Verhaltenstherapie** (KVT; cognitiv behavioral therapy CBT)
  - Gegen die Vermeidung: **Aktivierungstherapie** (graded exercise therapy GET)

# Bewertungen der Studienlage

- Britische Gesundheitsaufsicht (**NICE** - National Institute for Health and Care Excellence) 2021
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (**IQWiG**) 2023
  
- **NICE \***
  - KVT: **nicht kurativ** wirksam, kann nur unterstützende Bedeutung haben
  - GET: ausdrücklich **nicht indiziert**, zahlreiche Berichte über **Verschlechterungen!**
  
- **IQWiG \*\***
  - KVT: „Anhaltspunkte“ für kurz- und mittelfristigen Nutzen bezogen auf **subjektive Kriterien** („Angebot vor allem an leichter erkrankte Patienten, etwas besser mit ihrer Situation zurechtzukommen“), **kein kurativer Nutzen**
  - GET: kleine Vorteile kurz- und mittelfristig („einige Meter weiter gehen“), klinische Relevanz fraglich; im Ergebnis **kein Anhaltspunkt für Nutzen** wegen des Schadenpotentials von GET
  
- Beide Beurteilungen gelten **nur für Betroffene mit leichter oder mittlerer Krankheitsschwere!**

\* <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>

\*\* <https://www.iqwig.de/projekte/n21-01.html>

## Problem der **Verschlechterung** durch aktivierende Therapien (GET)

- **NICE:** „Aufgrund der **von Menschen mit ME/CFS gemeldeten Schäden** sowie der eigenen Beobachtungen des Komitees zu den Folgen der Überschreitung von Energiegrenzen bestimmt der Richtlinienentwurf, **dass jedes Programm, das auf festen schrittweisen Steigerungen der körperlichen Aktivität oder Bewegung basiert (GET), .... nicht zur Behandlung von ME/CFS angeboten werden (soll).“**
- **IQWiG:** „Obwohl die Schilderungen nur eine sehr schwache Evidenz darstellen, finden sich verschiedene glaubwürdige, auch von betreuenden Ärztinnen und Ärzten sowie Physiotherapeutinnen und -therapeuten bestätigte Beschreibungen von schwerwiegenden unerwünschten Ereignissen, die der größtenteils niedrigen Aussagesicherheit der teilweise positiven Studienergebnisse der GET gegenüber zu stellen sind.“  
„ .... **bisher (sind) offenbar keine Anstrengungen unternommen wurden, die Berichte über schwerwiegende negative Folgen einer Aktivierungstherapie außerhalb vergleichender Studien auf eine zuverlässige Basis zustellen.“**



## Problem der **Verschlechterung** durch aktivierende Therapien (GET)

- Wiederkehrende und sehr zahlreiche **Berichte Abbrüche oder über Verschlechterungen**: „Auf zwei Beinen in die Reha hinein, im Rollstuhl aus der Reha heraus!“
- Fehlende kontrollierte Studien zu Verschlechterungen. (**PatientInnen, die gar nicht erst auftauchen oder irgendwann verschwinden!**)
- Patientenbefragungen: **50% der Befragten berichten über Verschlechterungen! \***
- Studie zur Provokation von PEM **\*\***
- **Wie würde bei entsprechender Sachlage mit einem Medikament verfahren?**

\* [https://europeanmecoalition.com/wp-content/uploads/2022/11/EMEC\\_IQWiQ-Stellungnahme\\_final-version.pdf](https://europeanmecoalition.com/wp-content/uploads/2022/11/EMEC_IQWiQ-Stellungnahme_final-version.pdf)  
Manuskript Hammer et al. Reha PCS preprint 1-11-2023

\*\* <https://doi.org/10.3390/medicina59030571>

**POST COVID UND ME/CFS:**

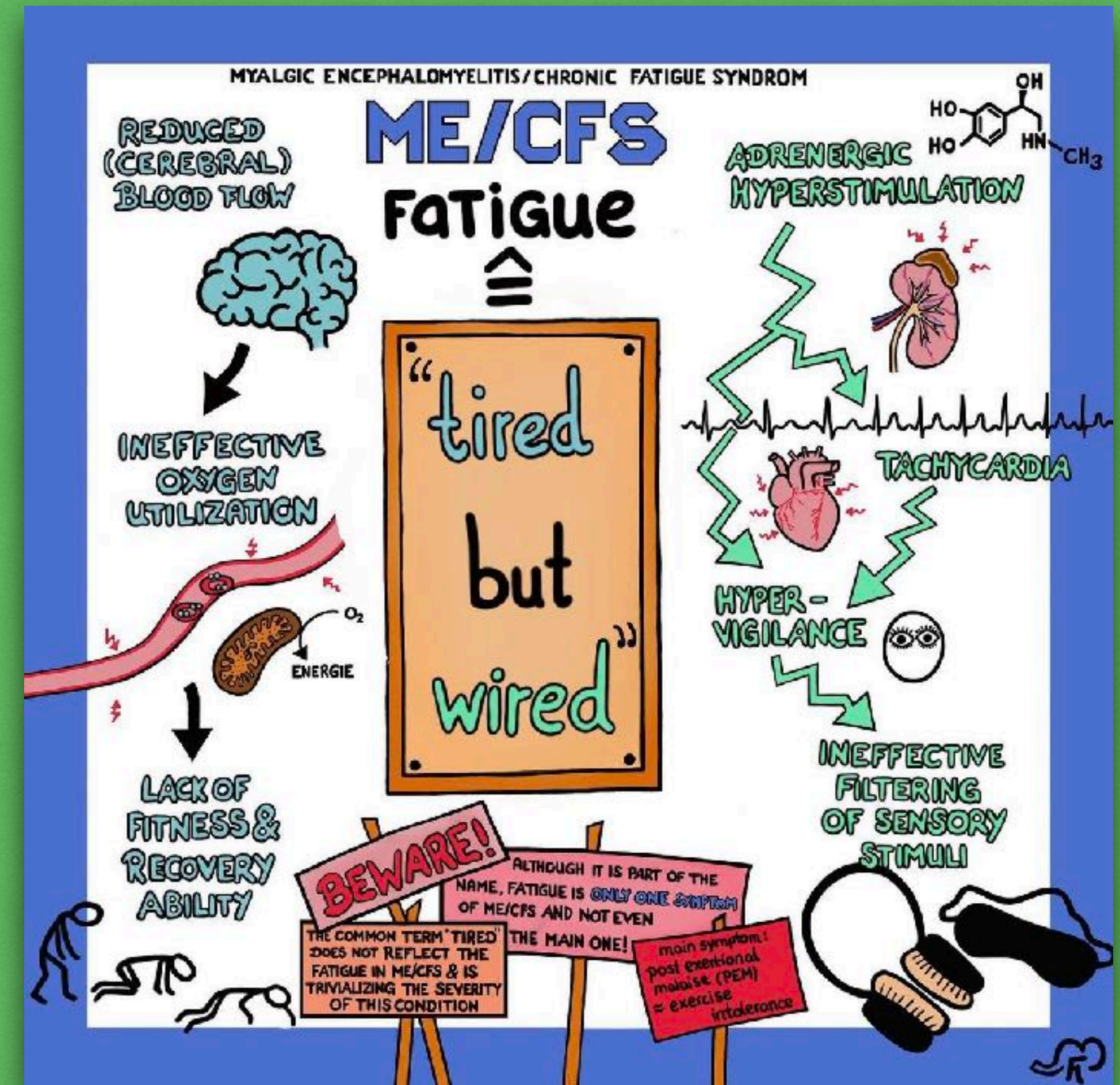
**VERWECHSLUNGSGEFAHREN !?**

# ... VERWECHSLUNGSGEFAHR

Häufigste **Fehldiagnose** bei ME/CFS: Depression.

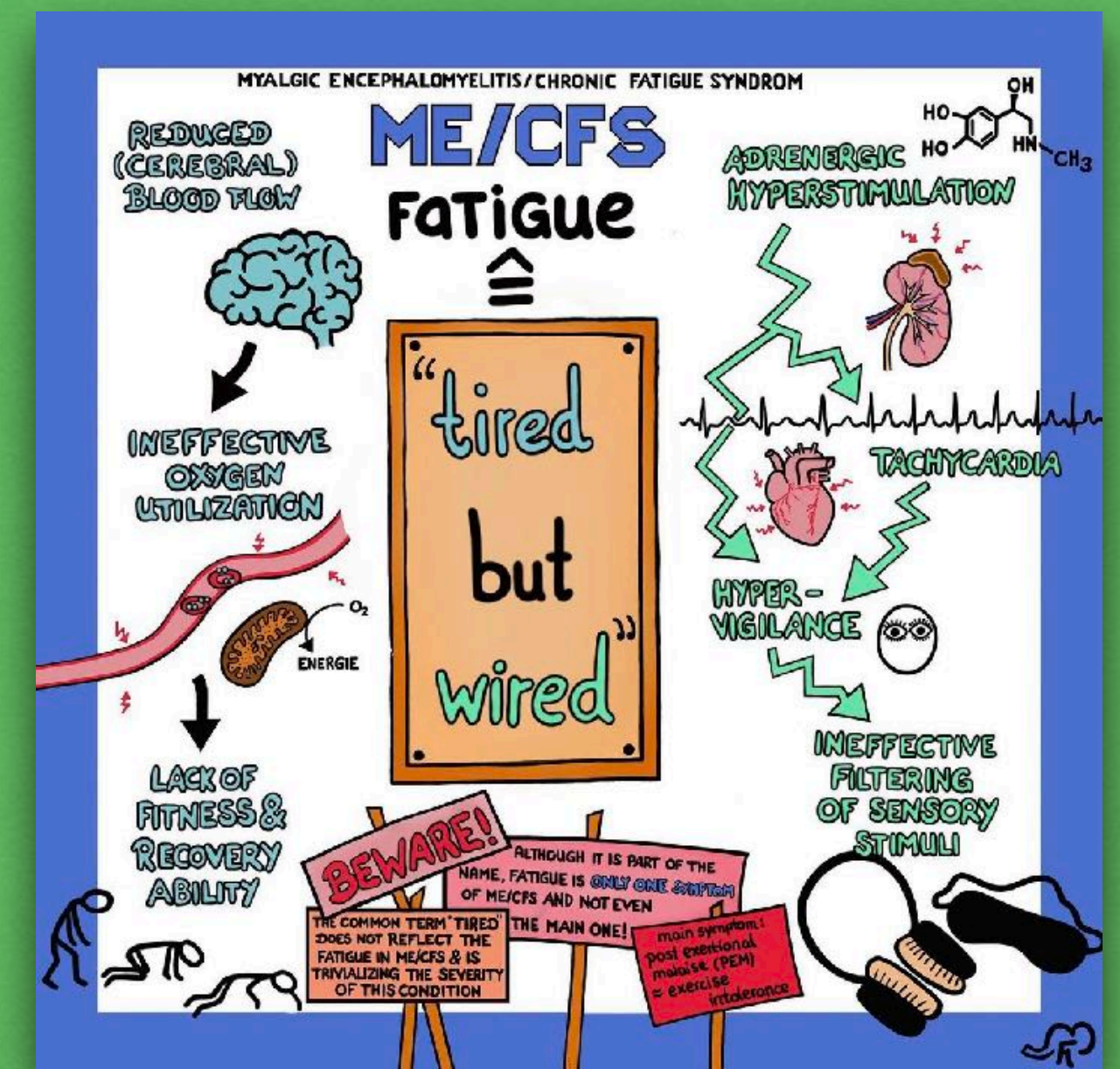
Unterscheidung ME/CFS vs. Depression.

Symptome	Depression	ME/CFS
Fatigue, Energiemangel	Ja	Ja ?
Schlafstörung	Ja	Ja ?
Niedergeschlagenheit ohne Anlass	Ja	Manchmal (reaktiv, mit Anlass)
Ängstlichkeit	Ja	Nein
Gefühl der Wertlosigkeit	ja	Nein
Fehlendes Interesse an Dingen, die zuvor Freude bereitet haben	Ja	Nein
Phasen schwerer Depressionen mit Suizidgedanken	Ja	Nein
Orthostatische Regulationsstörung	Wie übrige Bevölkerung	Häufig
Hypersensitivität gegenüber Geräuschen, Licht...	Nein	Häufig
Probleme mit Thermoregulation	Nein	Häufig
Postexertionelle Malaise, PEM	Nein	Ja



# Häufigste Verwechslungen:

- \* **Depression:** ICD F32, F33 - depressive Episode
- \* **Angststörungen:** ICD F41- Panikstörung, generalisierte Angststörung, Angst/Depression gemischt
- \* **Neurasthenie:** ICD F48.0
- \* **Somatoforme Störungen:** ICD F45 - Somatisierungsstörung, somatoforme autonome Funktionsstörung, somatoforme Schmerzstörung



# Helpen DSM, ICD oder Tests weiter?

## ➤ ICD 10: **F45 Somatoforme Störung**

**„Das Charakteristikum ist die wiederholte Darbietung körperlicher Symptome in Verbindung mit hartnäckigen Forderungen nach medizinischen Untersuchungen trotz wiederholter negativer Ergebnisse und Versicherung der Ärzte, dass die Symptome nicht körperlich begründbar sind. Wenn somatische Störungen vorhanden sind, erklären sie nicht die Art und das Ausmaß der Symptome, das Leiden und die innerliche Beteiligung des Patienten.“**

## ➤ DSM 5: **SBS - Somatische Belastungsstörung**

**Verzicht auf das Kriterium „organisch unerklärt“**

**PHQ 15**  
**Screening-Fragebogen**  
**Somatisierung/**  
**Somatoforme Störung**

Gesundheitsfragebogen für Patienten - 15 (PHQ-15)				
Dieser Fragebogen ist ein wichtiges Hilfsmittel, um Ihnen die bestmögliche Behandlung zukommen zu lassen. Ihre Antworten können Ihrem Arzt helfen, Ihre Beschwerden besser zu verstehen. Bitte beantworten Sie jede Frage, so gut Sie können.				
Wie stark fühlten Sie sich im Verlauf der <u>letzten 4 Wochen</u> durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?	Nicht beeinträchtigt	Wenig beeinträchtigt	Stark beeinträchtigt	
Bauchschmerzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	
Rückenschmerzen	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Schmerzen in Armen, Beinen oder Gelenken (Knie, Hüften usw.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	
Menstruationsschmerzen oder andere Probleme mit der Menstruation	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Schmerzen oder Probleme beim Geschlechtsverkehr	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	
Kopfschmerzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	
Schmerzen im Brustbereich	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Schwindel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	
Ohnmachtsanfälle	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Herzklopfen oder Herzrasen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	
Kurzatmigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	
Verstopfung, nervöser Darm oder Durchfall	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	
Übelkeit, Blähungen oder Verdauungsbeschwerden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	
Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der <u>letzten 2 Wochen</u> durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?	Überhaupt nicht	An einzelnen Tagen	An mehr als der Hälfte der Tage	Beinahe jeden Tag
Schwierigkeiten, ein- oder durchzuschlafen, oder vermehrter Schlaf	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Müdigkeit oder Gefühl, keine Energie zu haben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

## Überweisungsschein:

Diagnose/Verdachtsdiagnose

Anpassungsstörungen (F43.2 G), Panikstörung [episodisch  
paroxysmale Angst] (F41.0 G)

Befund/Medikation

## Arztbrief:

Diagnosen

Rezidivierende depressive Störung, gegenwärtig schwere Episode ohne psychotische Symptome **F33.2**  
Spezielle Verfahren zur Untersuchung auf infektiöse und parasitäre Krankheiten (02.10.2020) **Z11**  
Spezielle Verfahren zur Untersuchung auf SARS-CoV-2 **U99.0**  
Panikstörung [episodisch paroxysmale Angst] **F41.0**  
Alpträume [Angsträume] **F51.5**  
Bradykardie, nicht näher bezeichnet **R00.1**

Aktuelle psych. Anamnese

Herr [REDACTED] berichtet im Anamnesegespräch von Panikattacken, qualender Antriebsschwäche, Zukunftsängsten, Morgentief, Hoffnungslosigkeits- und Inaktivitätserleben, Konzentrationseinschränkungen, sozialem Rückzug, dysphorischer Gereiztheit mit Jähzorn, Gedankenkreisen, schweren Schlafstörungen mit zeitweiligem Alpträumen ca. 1 Mal pro Woche seit einem halben Jahr, und diversen körperlichen Beschwerden

## Liste vorangegangener Diagnosen der KK:

### Diagnosen/Diagnosesicherheit/Lokalisation

- J06.9** - Akute Infektion der oberen Atemwege, nicht näher bezeichnet / gesichert /
- F43.9** - Reaktion auf schwere Belastung, nicht näher bezeichnet / gesichert /
- F32.0** - Leichte depressive Episode / gesichert /
- F32.1** - Mittelgradige depressive Episode / gesichert /
- J06.9** - Akute Infektion der oberen Atemwege, nicht näher bezeichnet / gesichert /
- Z22.8** - Keimträger sonstiger Infektionskrankheiten / gesichert /
- U07.1** - Coronavirus-Krankheit-2019, Virus nachgewiesen / gesichert /
- R43.2** - Parageusie / gesichert /
- J06.9** - Akute Infektion der oberen Atemwege, nicht näher bezeichnet / gesichert /
- J01.9** - Akute Sinusitis, nicht näher bezeichnet / gesichert /
- M54.5** - Kreuzschmerz / gesichert /
- F45.0** - Somatisierungsstörung / /

# Diagnostische Metamorphosen; Psychotherapieanträge

Symptome:  
Depression, Erschöpfung,  
Selbstvorwürfe, Antriebslosigkeit.

## Diagnosen/Diagnosesicherheit/Lokalisation

J06.9 - Akute Infektion der oberen Atemwege, nicht näher bezeichnet / gesichert  
F43.9 - Reaktion auf schwere Belastung, nicht näher bezeichnet / gesichert  
F32.0 - Leichte depressive Episode / gesichert /  
F32.1 - Mittelgradige depressive Episode / gesichert /  
J06.9 - Akute Infektion der oberen Atemwege, nicht näher bezeichnet / gesichert /  
Z22.8 - Keimträger sonstiger Infektionskrankheiten / gesichert /  
U07.1 - Coronavirus-Krankheit-2019, Virus nachgewiesen / gesichert /  
R43.2 - Parageusie / gesichert /  
J06.9 - Akute Infektion der oberen Atemwege, nicht näher bezeichnet / gesichert /  
J01.9 - Akute Sinusitis, nicht näher bezeichnet / gesichert /  
F45.0 - Somatisierungsstörung /

3. Es finden sich bei orientierender  
körperlicher als auch  
neurologischer Untersuchung  
keine Auffälligkeiten.

Die Abwehrmechanismen sind  
Reaktionsbildung, Verschiebung  
ins Körperliche, Wendung gegen  
das eigene Selbst, Idealisierung,  
Sublimierung.

Konfliktauslöser sind demnach  
Überforderung, Überarbeitung,  
berufliche Veränderung,  
Partnerschaftskonflikt.

Wiederbelebung des  
Grundkonfliktes :  
Sehnsucht nach oraler  
Versorgung gerät mit der  
unwussten Beziehungsphantasie,  
sich dadurch schuldig zu machen,  
in Konflikt.



# ... wie Symptome/ das Verhalten der Kinder und Jugendlichen fehlgedeutet wird

**Bewegungsmuffel**

**Faul**

**Das Kind mag halt  
kein Mathe**

**Sie ist wohl  
depressiv!**

**Verweicht...**

**Mama-Kind!**

**Pandemie-verwöhnt!**

**War sie nicht  
schon immer  
psychisch labil?**

**Da stimmt doch  
was zuhause  
nicht!**

**Zu wenig  
Bewegung:  
Mehr Sport!**

## Und was ist mit dem **bio-psycho-sozialen Modell**?

- Argument: „*Es ist doch eine allgemein anerkannte und zeitgemäße Auffassung, dass psychische Faktoren grundsätzlich bei allen Erkrankungen eine Rolle spielen?*“
- Das stimmt, **impliziert aber nicht**, dass Psychotherapie deshalb **kurativ** wirksam sein kann (Beispiel Psychoonkologie)
- ME/CFS-Betroffene sind durch ihre Erkrankung, die damit verbundenen Folgen für Ihr Leben und die Herausforderungen des Pacings so schwer belastet, dass sie seelisch leiden und u.U. psychische Symptome entwickeln.
- Diese Beschwerden sind deshalb **somato-psychisch** und eine **Psychotherapie** kann daher nur **unterstützend**, nicht aber kurativ sein (vergleichbar etwa der Psychoonkologie).

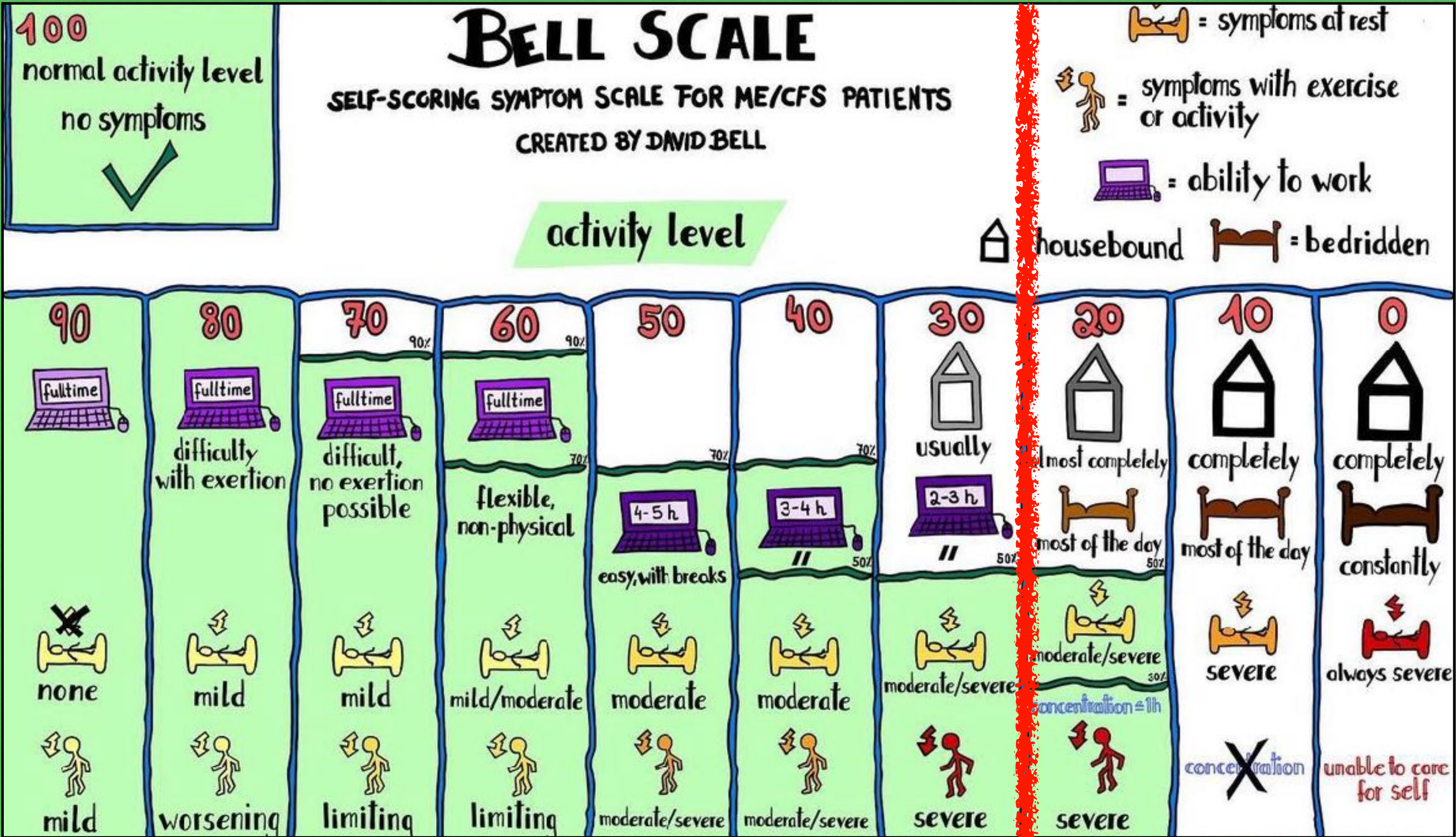
- Argument: „*Psychische Faktoren spielen doch bei allen chronischen Krankheiten eine Rolle. Wieso sollte dies bei Post-Covid bzw. ME/CFS anders sein?*“
- Auch das stimmt, aber gegenwärtig deutet alles darauf hin, das ME/CFS vor allem deshalb chronifiziert, *weil es dafür keine medizinische Behandlung gibt.*
- Es ist deshalb ziemlich *willkürlich und ziellos*, wenn ME/CFS-Betroffene derzeit pauschal und oft gleich im ersten Schritt in eine psychosomatische Rehabilitation empfohlen oder sogar gedrängt werden.
- Selbst bei Vorliegen einer psychischen Vorerkrankung oder einer psychische Doppeldiagnose ist ein eventueller *psychischer/psychosomatische Anteil* am Krankheitsgeschehen daher derzeit *kaum richtig einzuschätzen* (Vergleiche MS, Colitis)

- 1. Warum wir von ME/CFS sprechen**
- 2. Somatisch, psychisch, psychosomatisch, psychisch „überlagert“?**
- 3. Versorgungsrealität Betroffener und ihrer Angehörigen**
- 4. Die Rolle der Psychotherapie**
- 5. Do's and Don'ts für uns Psychotherapeut\*innen**

# Was Post Covid, PostVac und ME/CFS für die Betroffenen **bedeutet**



# Die unterschiedlichen Schweregrade: Die Bell Skala



„Mild“

„Moderat“

Severe

Very Severe

MillionsMissing

## **Erfahrungen Betroffener auf der Suche nach medizinischer Hilfe:**

### **„Ich nenne meine Krankheit und ernte lautes Lachen.“**

- ➔ Skepsis/ Beschwerden werden nicht ernst genommen
- ➔ Bagatellisierung: „Jeder ist mal müde“
- ➔ Psychologisierung
- ➔ Gaslighting
- ➔ Angemessene Behandlung auch anderer Erkrankungen wird versagt
- ➔ Zuständigkeitsabweisung
- ➔ Fehldiagnosen/ Fehlbehandlungen/ keine Behandlung
- ➔ Begutachtungen: Psychologisierung (F45/ F32/ F48)
- ➔ Reha

# Rehakliniken: Eine völlig neue Ausrichtung ist notwendig!

Deutschlandfunk Kultur

• Live Programm Podcasts mehr

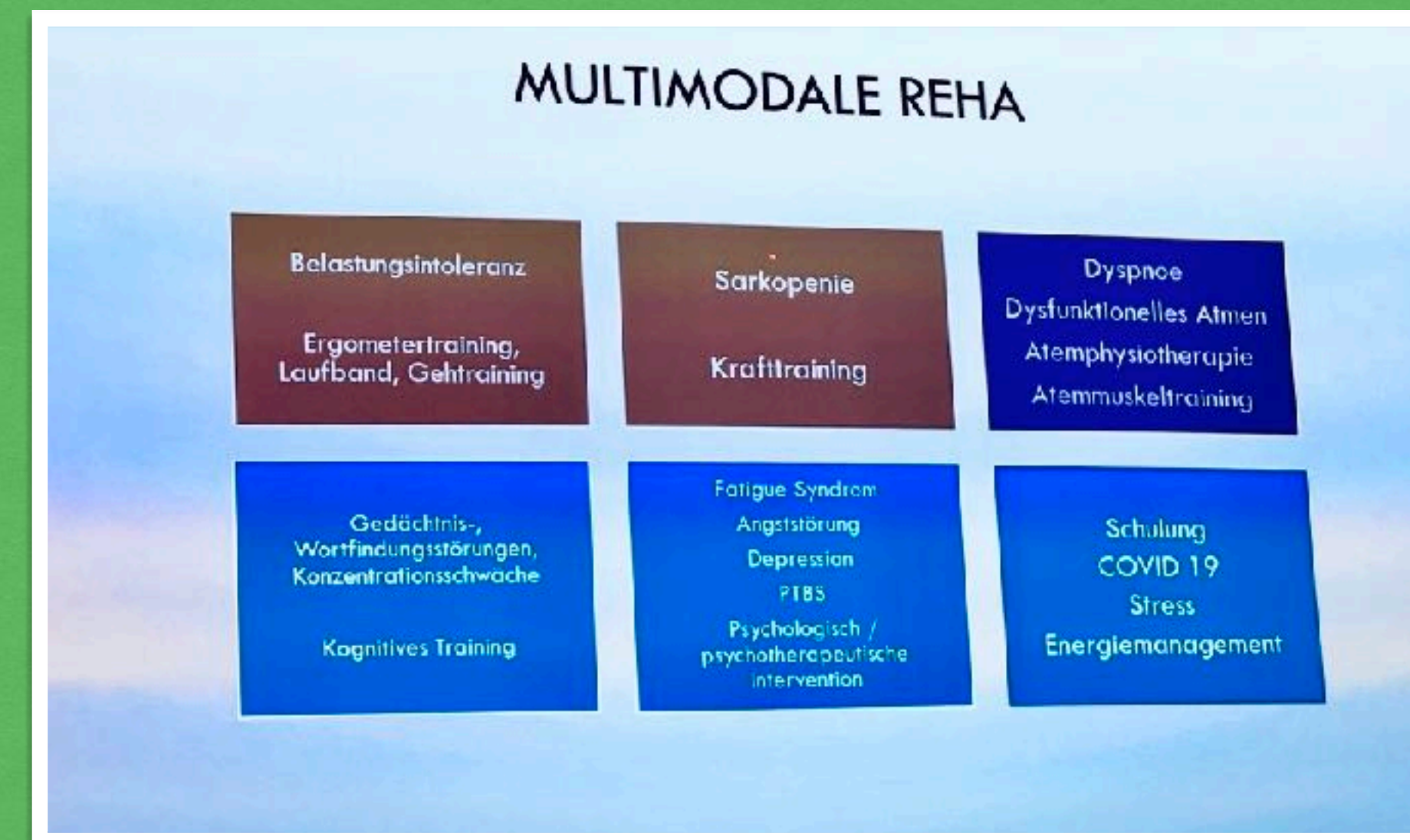
Wissenschaft Leben

## Post-Covid-Behandlung und PEM Auf Krücken rein, im Rollstuhl raus



In Therapien werden Post-Covid-Erkrankte oft Belastungen ausgesetzt. Doch das kann die Situation verschlimmern. Bekannt ist das Phänomen als Postexertionelle Malaise (PEM) unter anderem von der Behandlung von ME/CFS, dem Chronischen Fatigue Syndrom. © picture alliance / dpa / Friso Gentsch

32:52 Minuten







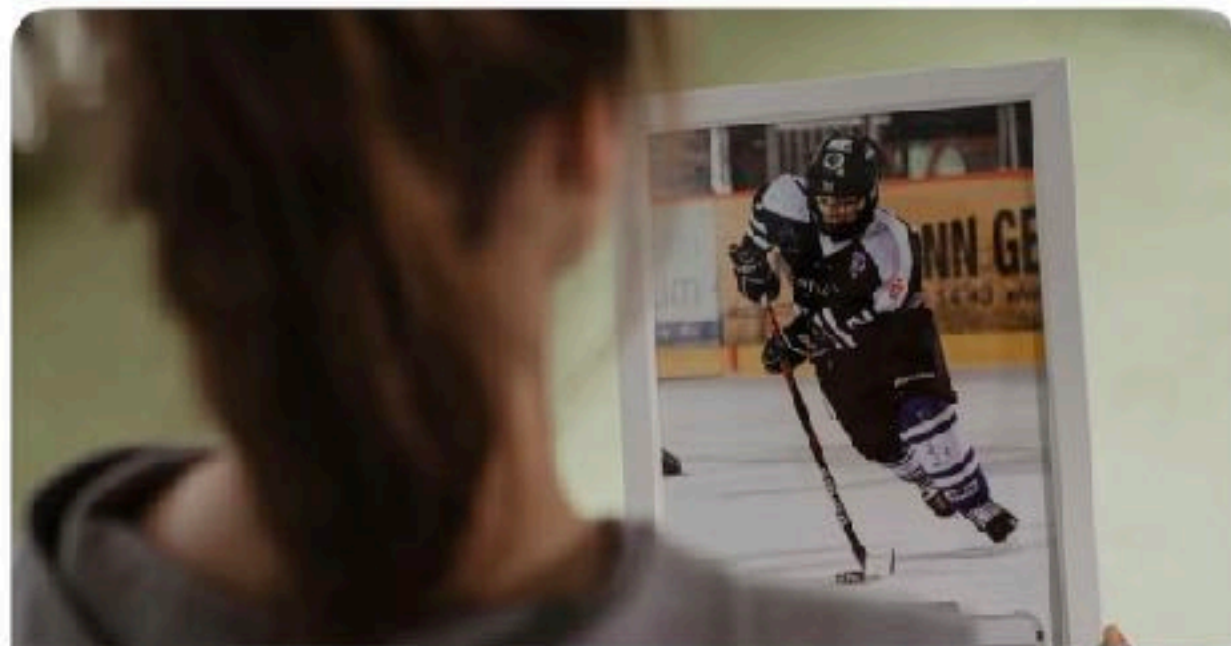
**WENN PEM:**  
**KEINE MOBILISIERENDE REHA!**



**„Die Mutter tut dem Kind nicht gut!“  
Über die Psychopathologisierung von Müttern,  
deren Kinder an Post COVID  
oder an ME/CFS erkrankt sind**



Durch Meldungen zweier Ärztinnen gerät die Mutter eines an Post Covid erkrankten Kindes in den Fokus des Jugendamts. Nun kämpft sie gegen schwere Vorwürfe – und darum, ihren Sohn zurückzubekommen.



spiegel.de  
(S+) Post Covid bei einem  
Zehnjährigen: Erst wurde er krank,...

»Das ganze Verfahren können wir nur kopfschüttelnd zur Kenntnis nehmen. Künftig muss man Müttern mit Post-Covid-Kindern raten, nicht nur Ärzte zu konsultieren, sondern auch Rechtsanwälte.«

Nora Jahns Anwalt in einer Beschwerde vor Gericht

- 1. Warum wir von ME/CFS sprechen**
- 2. Somatisch, psychisch, psychosomatisch, psychisch „überlagert“?**
- 3. Versorgungsrealität Betroffener und ihrer Angehörigen**
- 4. Die Rolle der Psychotherapie**
- 5. Do's and Don'ts für uns Psychotherapeut\*innen**

**ME/CFS ist eine somatische Erkrankung, und jede Behandlung mit kurativem Anspruch muss daher eine somatische sein.**

**Psychotherapie- und zwar verfahrensübergreifend- kann aber in bestimmten Funktionen **unterstützend** sein.**

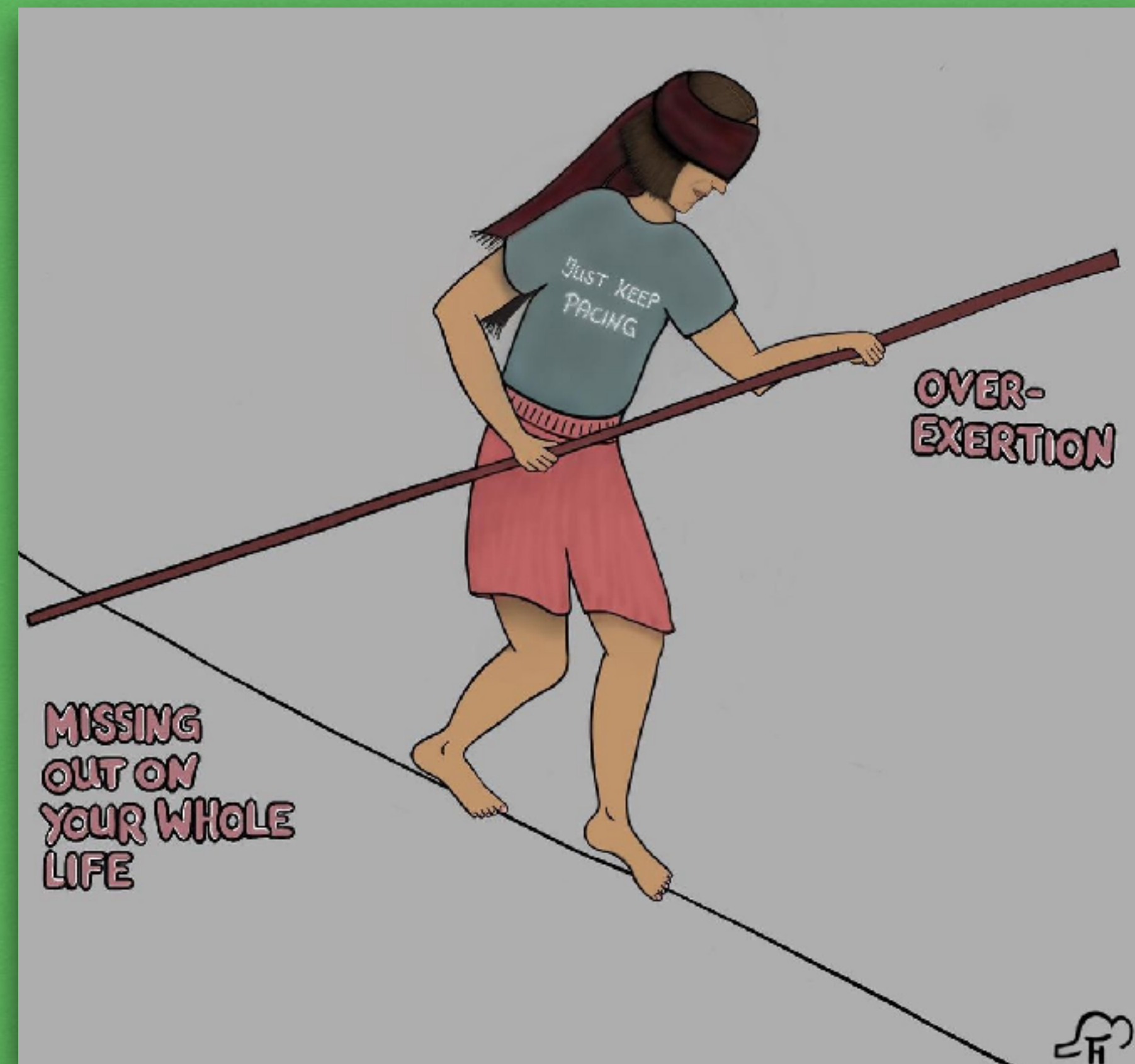


# Rahmenbedingungen einer psychotherapeutischen Praxis für Patienten\*innen mit Post COVID und ME/CFS



- ➔ Video Sitzungen
- ➔ Dauer der Sitzungen
- ➔ Häufigkeit der Sitzungen
- ➔ Kurzfristige Absagen
- ➔ Vorzeitiges Ende einer Sitzung
- ➔ Kontakt per Email
- ➔ Anpassung von Inhalt und Schwere der Themen

**Für den Umgang mit ME/CFS ist ein sicheres und tiefgreifendes Verständnis der Post Exertional Malaise **PEM** Voraussetzung. Das gilt nicht nur für Betroffene, sondern auch für alle Behandelnden.**



# Aktivitäten, die zu PEM und somit zur womöglich bleibenden Verschlechterung führen können

## Körperliche Aktivitäten

- Zur Arbeit/ Uni/ Schule gehen
- Arzttermin/ Begutachtung
- Ein Spaziergang
- Massagen
- Ernährung: Das Kochen
- Ernährung: Das Essen
- Wetter/ Temperatur
- Sich duschen
- Sich die Zähne putzen
- Aus dem Bett aufstehen
- Sich im Bett umdrehen

## Kognitive Aktivitäten

- Arbeit/ Uni/ Schule
- Arzttermine/ Begutachtung
- Auto fahren
- Einen (anderen Weg) gehen/ fahren
- Ein Gespräch/ Telefonat
- In den Kalender schauen
- Entscheidungen treffen
- Im Supermarkt sein
- Lesen, schreiben
- Filme schauen, Radio hören
- Jeglicher sensorischer Reiz

## Emotionale Aktivitäten

- Arbeit/ Uni/ Schule
- Arzttermine/ Begutachtungen
- Psychotherapie
- Einsamkeit
- Etwas bewältigt haben
- Etwas *nicht* bewältigen können
- Einen Liebesbrief bekommen
- Ein negatives Feedback bekommen
- Gutes Feedback bekommen
- *Eigene* Gefühle
- Gefühle *anderer*



PEM



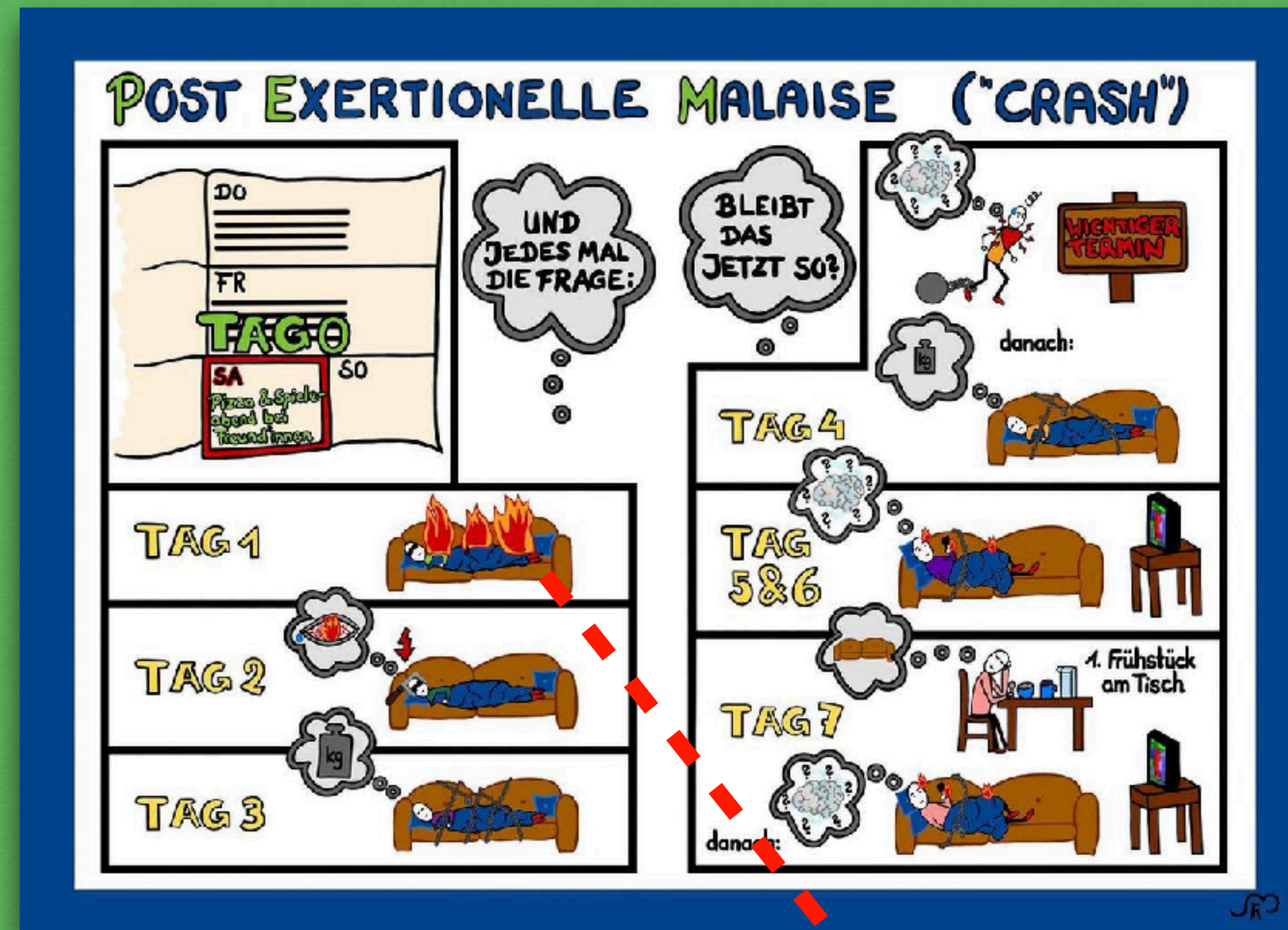
**Aktivitäten, die zu PEM und somit  
zur womöglich bleibenden Verschlechterung führen können?**

**Alles, was den Stoffwechsel aktiviert**

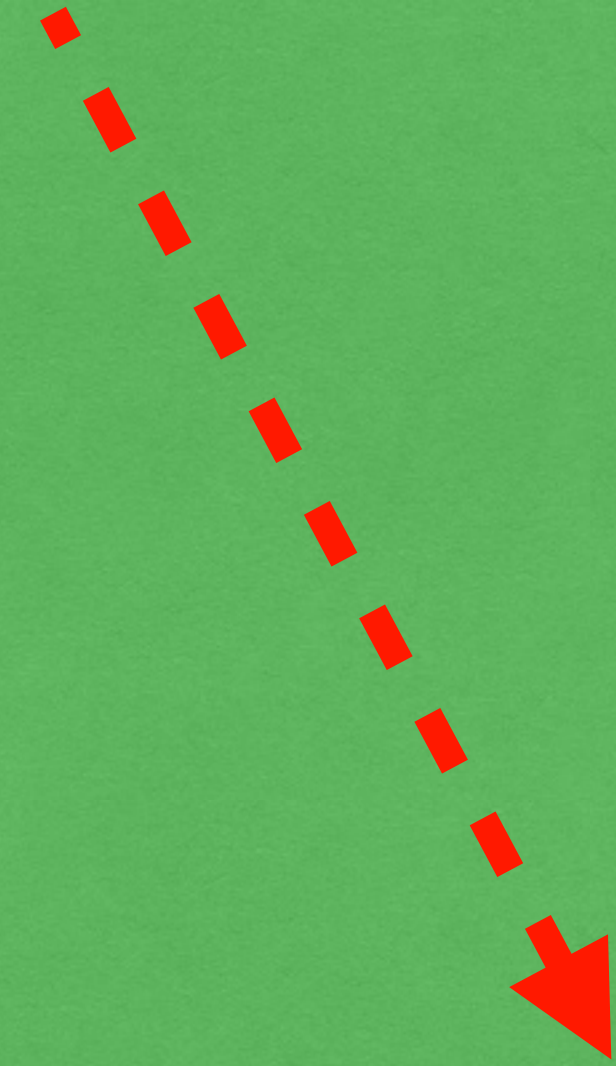


**PEM**

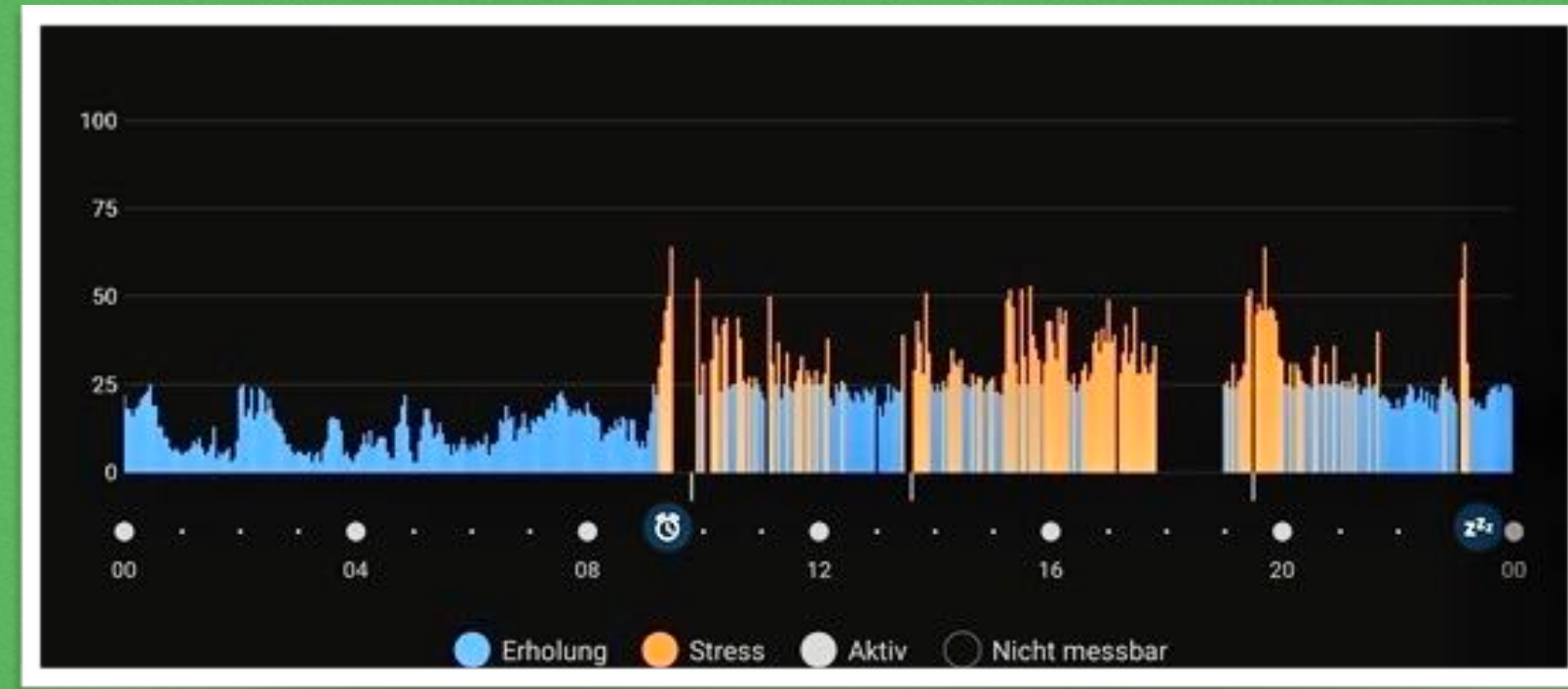
# Post Exertional Malaise (PEM)



# Körperliche Stresswerte, berechnet auf der Basis DER HRV bei ME/CFS



PEM/  
CRASH



Stresswerte an einem relativ guten Tag mit Aktivitäten unterhalb der Belastungsgrenze: **Pacing**

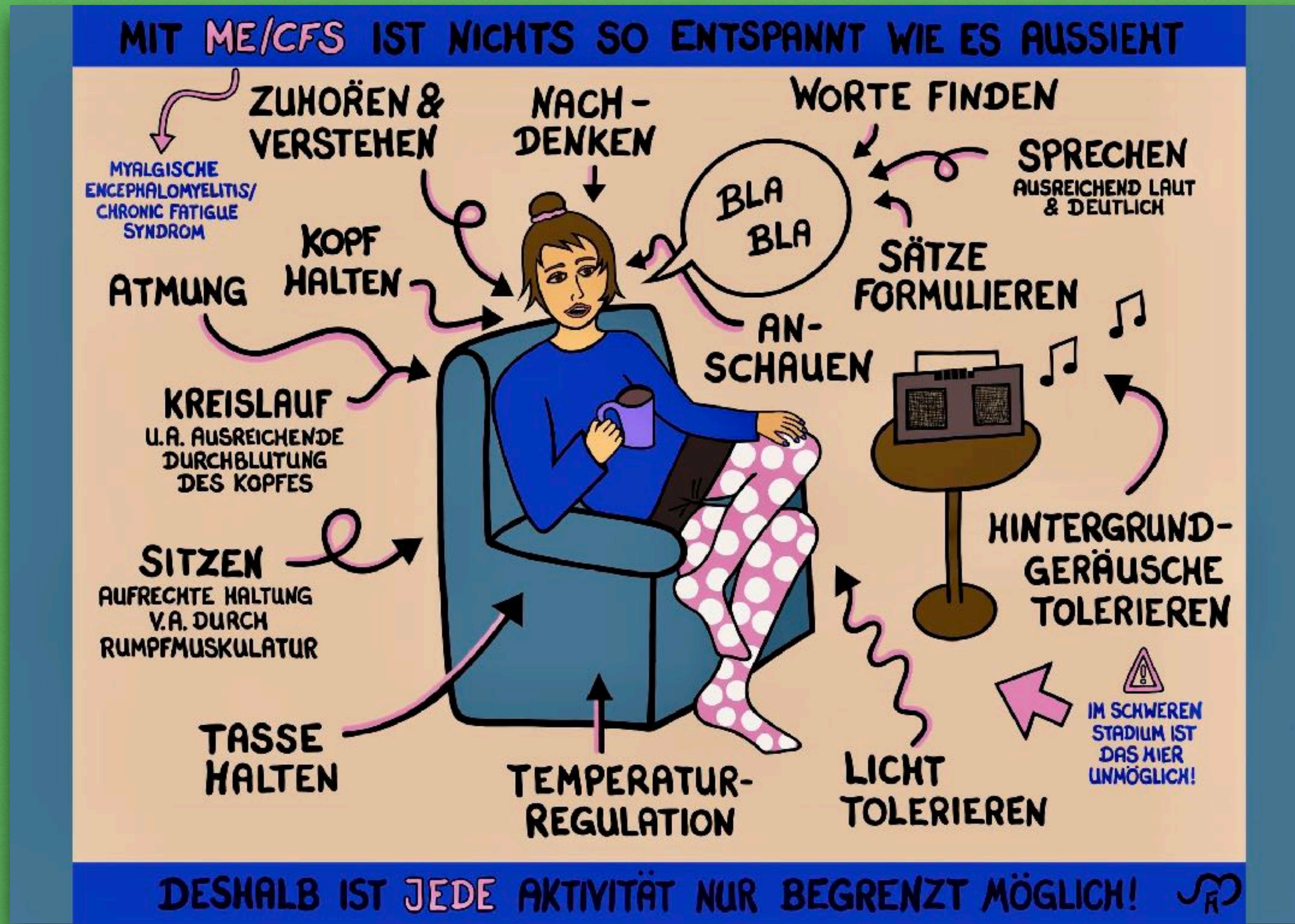


Stresswerte **nach** Belastung, an einem Tag ohne jede Aktivität

# Post Exertional Malaise (PEM)



# Post Exertional Malaise (PEM)

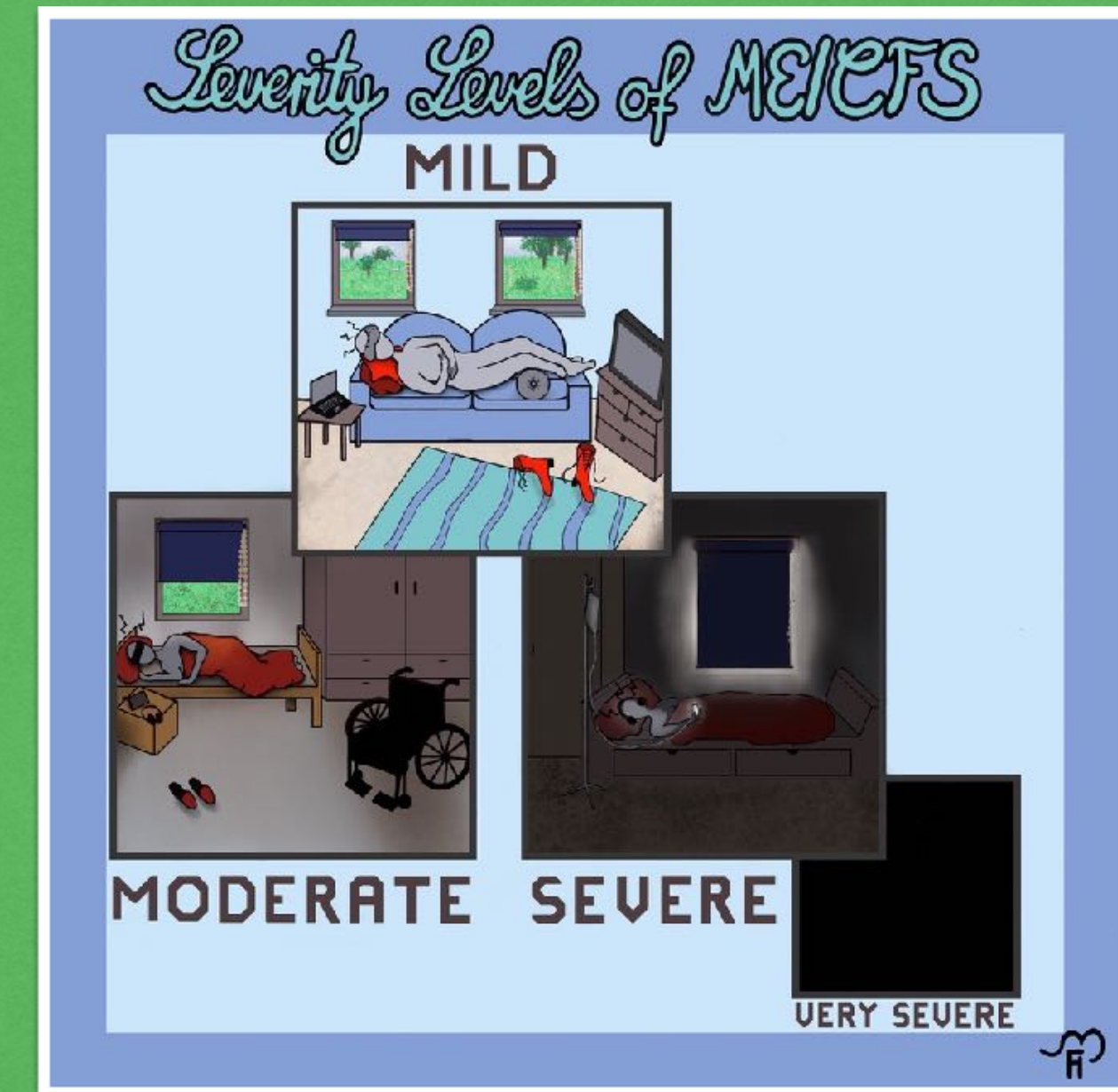


# **POST Exertional Malaise**

**Wenn ich aus dem „Hier und Jetzt“ beurteile,  
„Da geht noch was“, dann steuert dies -womöglich- in den Crash.  
Erreiche ich bereits spürbare Grenzen, so ist die Gefahr von PEM  
besonders hoch - zugleich ist sie keine Gewissheit .  
Das ist die Unberechenbarkeit von PEM.**

# Psychotherapie: **PEM** gemeinsam auf der Spur sein

- Symptome aus „heiterem Himmel“
- Schlaf, der nicht erholsam ist
- Geringe Anstrengung->langes Ausruhen
- Das ständige Gefühl, ein Infekt stünde bevor
- Anlasslose Muskelkater-ähnliche Zustände
- Nur noch die Arbeit geht, keine Kraft mehr für Freizeit
- Unerklärliche Muskelschwäche: Die Zahnbürste fällt aus der Hand
- Wortfindungsstörungen, eingeschränkte Konzentration
- Zustandsveränderung, „in Wellen“
- Durch Sport „auf keinen grünen Zweig kommen“



**Aufgabe: Der Zusammenhang zwischen Aktivität und nachfolgender, zeitverzögerter Verschlechterung muss greifbar werden**

**„Kann es wirklich sein, dass der gestrige Spaziergang eine derartige Verschlechterung bei mir ausgelöst hat?“**

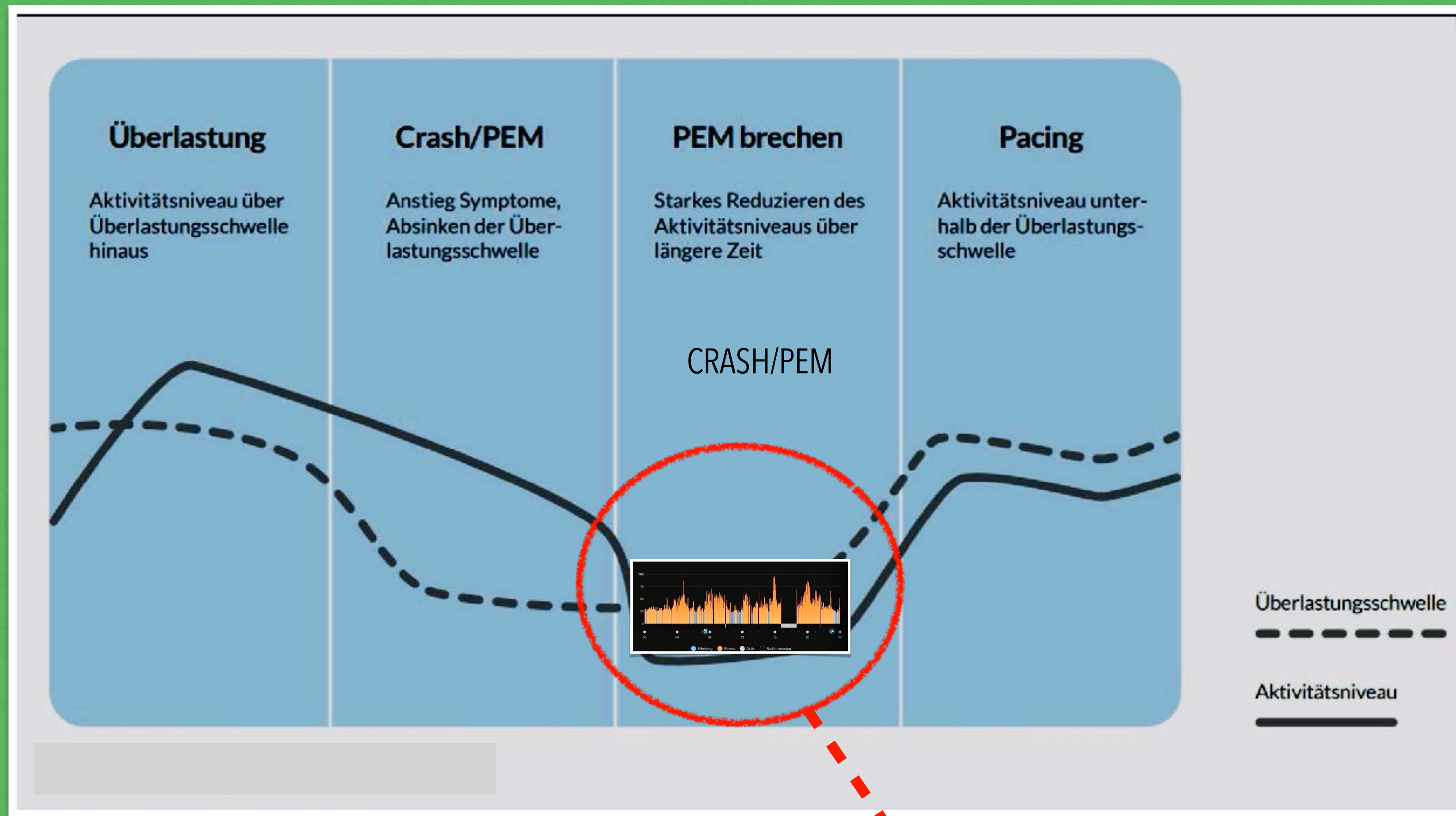
**Ja. Und und wir sollten uns nun unbedingt mit **Pacing** beschäftigen!**



# WAS **IST** PACING?

- ▶ **Unterhalb der pathologisch reduzierten Belastungsgrenze bleiben**
- ▶ **Zentrale Botschaft: Auf die persönlichen Belastungsgrenzen hören (lernen)**
- ▶ **Anpassung der Aktivität, dass es zu keiner (womöglich bleibenden!) Verschlechterung des Zustandes kommt**
- ▶ **Faustregel: Herzfrequenz bei Belastung „**200-Lebensalter x 0,6**“**

# Was **bedeutet** Pacing?



# Körperliche Stresswerte, berechnet auf der Basis DER HRV bei ME/CFS



Stresswerte an einem relativ guten Tag mit Aktivitäten unterhalb der Belastungsgrenze: **Pacing**



Stresswerte **nach** Belastung, an einem Tag ohne jede Aktivität

## WAS **BEDEUTET** PACING?

**Pacing ist *kein* Reha-Modul,  
*keine* Lifestyle-Idee, *keine* Achtsamkeitsübung.  
Pacing ist eine Haltung,  
die Betroffene vor einem Crash und vor einer (bleibenden?)  
Verschlimmerung (PEM) schützt.  
Pacing ist eine enorme psychische Herausforderung-  
und oft nicht zu bewältigen.**

# Psychotherapie und **Pacing**:

## Was braucht man fürs pacen?

### **Selbstwahrnehmung / Körperwahrnehmung:**

- Wie erlebe ich meinen Körper, seine Veränderungen?
- Nehme ist meine psychische Verfassung, wie verändert sie sich?

### **Selbst-Steuerung:**

- Das eigene Handeln auch hinsichtlich seiner Folgen abwägen
- Sich von Ansprüchen und Erwartungen anderer abgrenzen können („Nein“ sagen)
- Verzicht leisten, Frustration aushalten

**IST PACING DIE LÖSUNG?**

**„Ich mache doch schon gar nichts mehr, Frau Grande!“**

# PACING ist eine Herausforderung!

Gedanke zum Sonntag  
#MECFS, PEM: "Wenn ich meinen Tatendrang zügeln könnte, würde mir **Pacing** leichter fallen". Ich wache auf mit zig Wünschen und Ideen für den Tag, und streiche nach und nach alles wieder durch. Warum streiche ich alles wieder durch? Die Strafe wäre zu schmerzhaft

Man bekommt nichts erledigt ohne sich selbst zu erledigen.  
#PEM

Genau. Man muss so viel Abstriche machen, bei den Anforderungen an sich selbst. Also, ich bin gar nicht mehr ich selbst. Ich-Sein geht mit MECFS, PEM nicht. Blitzeblank nach dem Putzen war doch die Belohnung für die Tat. Nun gibt es keine Belohnung, aber Strafe: Crash ohne blank

Ja, immer aufpassen müssen, seine Euphorie zu zügeln. Wobei ich hier auf hohem Niveau klage, ich weiß. Wie viele von uns MECFS Betroffenen können nicht mehr aufrecht sein, nicht mehr sprechen, nichts mehr in den Händen halten. Wie viele, können nicht mehr online sein.

Ich finde das besonders schwierig bei Gesprächen. Ich freue mich einfach so über Kontakt und manche Freund\*innen Mal wieder zu sehen und werde so euphorisch. Ich hasse es, dass man quasi nie einfach loslassen und genießen kann.

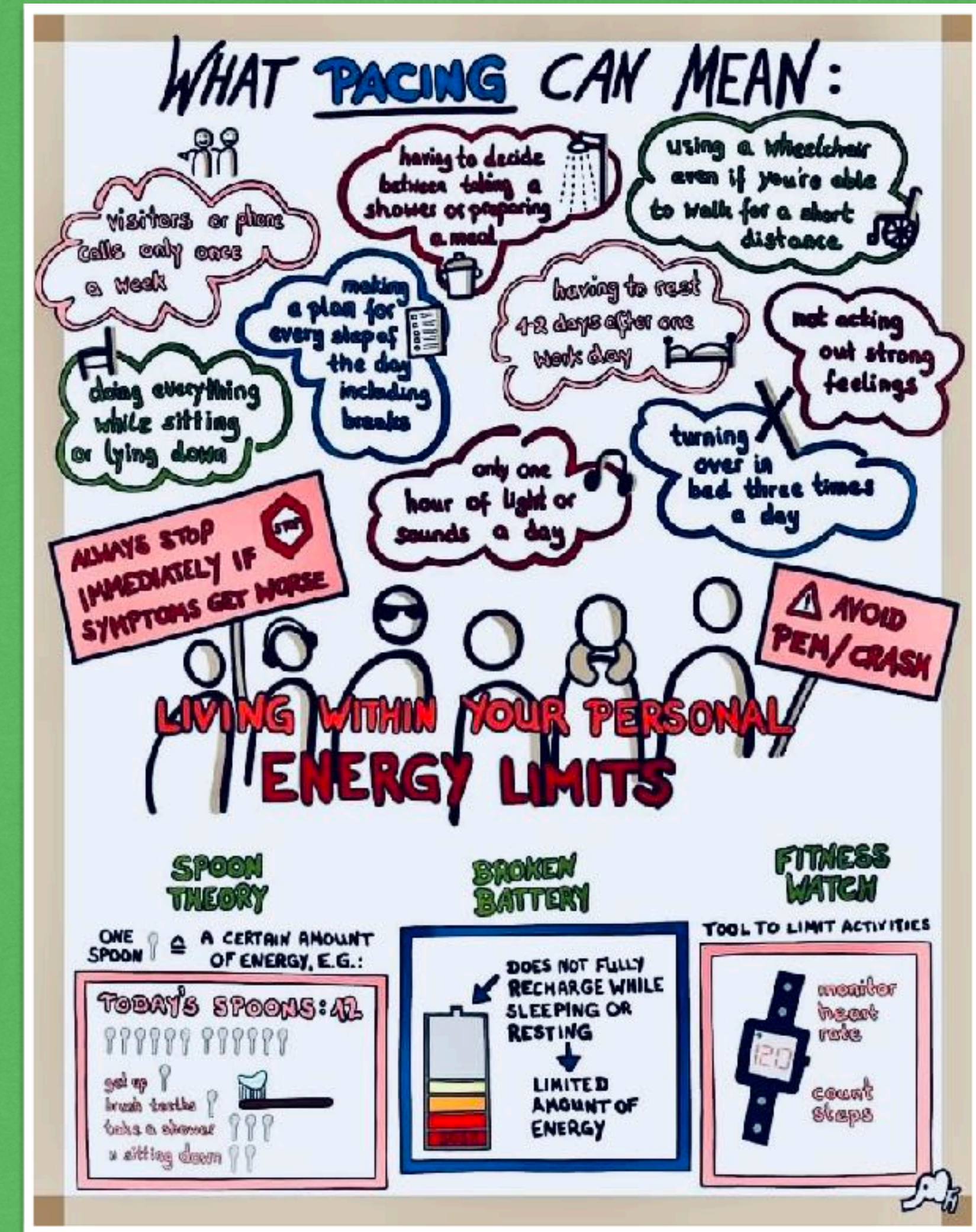
Auch kein Gefühl von Befriedigung, wenn man etwas erledigt hat. Im Bad nur kurz durchs Waschbecken wischen ist nicht dasselbe wie ein geputztes, aufgeräumtes Bad als Resultat einer Anstrengung. Ich vermisse dieses Gefühl total.

## Was **Pacing** für die Betroffenen bedeuten kann:

- Einschränkungen
- Selbstbeherrschung
- Verzicht
- Frustration
- Isolation
- Einsamkeit
- Verzweiflung
- Ängste
- Depression



**Psychotherapie**





**„Ich will doch einfach nur rennen!“**

Maja, 10 Jahre

**„Ich war verliebt, hatte eine Zusage für meine Traumstelle. So vieles lief perfekt.**

**Jetzt muss ich hoffen, dass der MDK mir morgen einen Pflegegrad anerkennt.“**

Malte, 28 Jahre

**„Entscheidungen. Pacing bedeutet, sich dauernd entscheiden zu müssen:**

**Zähneputzen oder ein frisches T-Shirt anziehen?**

**Feste Nahrung, oder Handy-Zeit?“**

Maja, 32 Jahre

**„Mich von meinem Vater die Treppe runter tragen lassen zu müssen,  
ist für mich nur schwer aushaltbar.“**

Hannah, 26 Jahre

**„Wenn ich meinem Kind wenigstens im Arm halten könnte.  
Eine Gute-Nacht Geschichte kann ich schon lange nicht mehr vorlesen.“**

Maria, 36 Jahre

**„Es ist so schlimmes viel passiert, in meinem Leben.  
Alles, wodurch ich dies bewältigen konnte, geht nun nicht mehr.“**

Larissa, 40 Jahre

**„Ich wünsche mir  
zu Weihnachten  
eine Tablette,  
die meine Mama  
wieder gesund  
macht.“**

Tim, 5 Jahre

**Die vielen Einschränkungen,  
der dauernde Verzicht bringt oft eine  
grundsätzliche Infragestellung  
der eigenen Identität mit sich.  
Das, was einen Menschen ausmachte, geht nicht mehr -  
das, was nun zählt, ist dem Eigenem fremd.**





**„Pacing wird oft als Lösung des Problems verstanden,  
ist aber selbst ein großes Problem und eine enorme Aufgabe,  
zu deren Lösung Psychotherapie  
einen wichtigen Beitrag leisten kann.“**



Pacing im **Hier und Jetzt** des therapeutischen  
Settings beachten und umsetzen!

**BEIM VORLIEGEN VON PEM UND F-DIAGNOSE:**

**PACING FIRST!**

## WENN KEINE ANDERE,

### GESICHERTE ICD-10 DIAGNOSE AUS DEM F-BEREICH VORLIEGT: F54

- ▶ Kombination von G93.3 oder U09.9 mit F54

F50-F59 Verhaltensauffälligkeiten mit körperlichen Störungen und Faktoren

**F54** **Psychologische Faktoren oder Verhaltensfaktoren bei anderenorts klassifizierten Krankheiten**

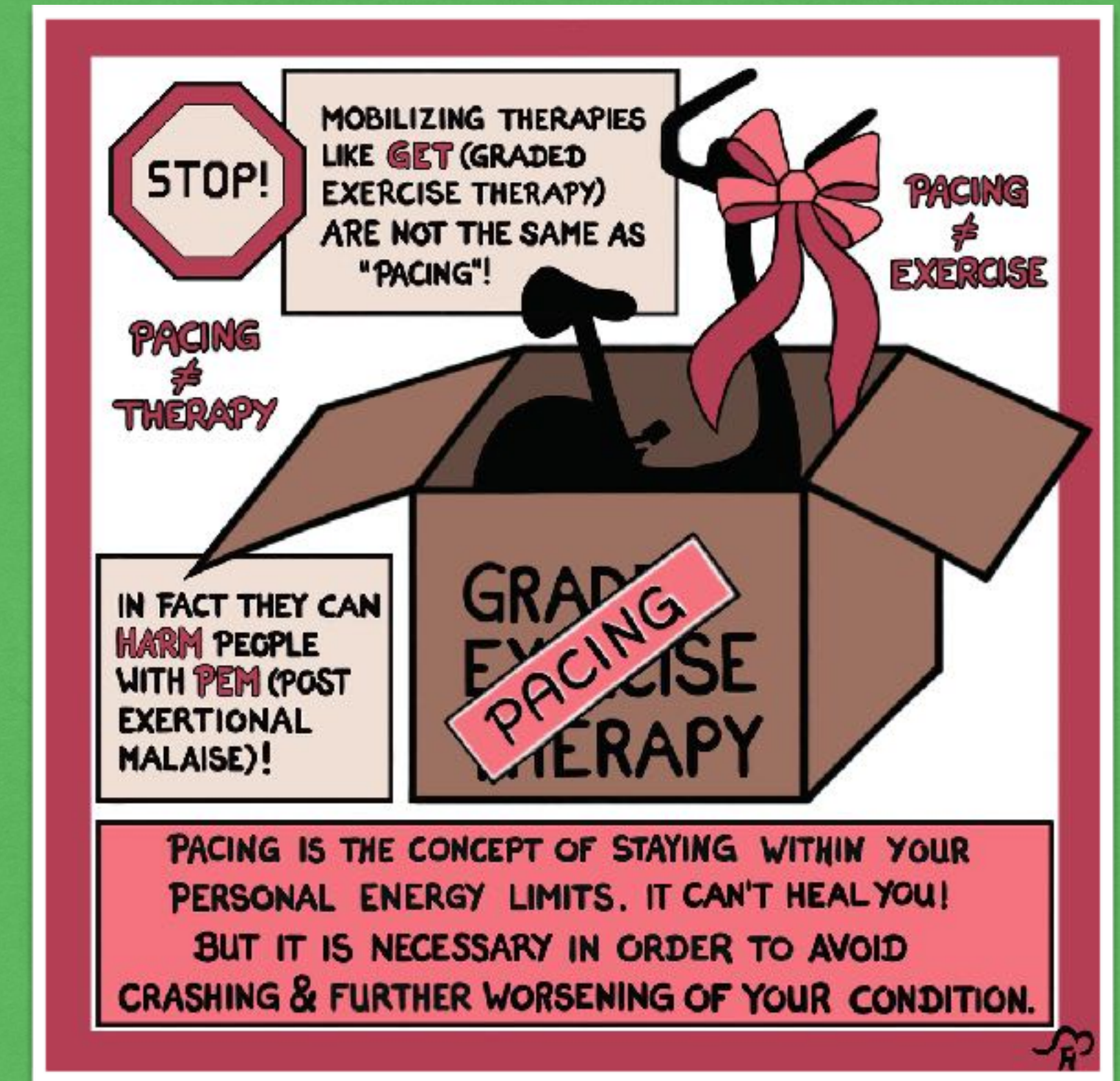
**Info:**

Diese Kategorie sollte verwendet werden, um psychische Faktoren und Verhaltenseinflüsse zu erfassen, die eine wesentliche Rolle in der Ätiologie körperlicher Krankheiten spielen, die in anderen Kapiteln der ICD-10 klassifiziert werden. Die sich hierbei ergebenden psychischen Störungen sind meist leicht, oft lang anhaltend (wie Sorgen, emotionale Konflikte, ängstliche Erwartung) und rechtfertigen nicht die Zuordnung zu einer der anderen Kategorien des Kapitels V.

**Inkl.:** Psychische Faktoren, die körperliche Störungen bewirken  
Beispiele für den Gebrauch dieser Kategorie sind: Asthma [F54](#) und [J45.-](#)

# Zentrale Elemente der therapeutischen Arbeit mit PCS und ME/CFS

- ▶ Einführung und Vertrautmachen in das Prinzip Pacing
- ▶ Umgang mit inneren Widerständen bei der Einhaltung des Pacing- „Regimes“
- ▶ Grenzen setzen gegen sozialen Druck
- ▶ Existenzielle Themen im Zusammenhang mit einer schweren/  
chronischen/ schwächenden Erkrankung



**Wir Therapeut\*innen können diesen Prozess begleiten und fördern, haben aber nicht primär ein überlegenes Wissen, das es uns erlauben würde, die betroffene Person von "außen" zu führen**

- 1. Warum wir über ME/CFS sprechen**
- 2. Somatisch, psychisch, psychosomatisch, psychisch „überlagert“?**
- 3. Versorgungsrealität Betroffener und ihrer Angehörigen**
- 4. Die Rolle der Psychotherapie**
- 5. Do's and Don'ts für uns Psychotherapeut\*innen**



*medicina*

IMPACT  
FACTOR  
2.948

Indexed in:  
PubMed

MILD



MODERATE

SEVERE

VERY SEVERE

# ME/CFS: Do's and Don'ts in Psychotherapy

Volume 59 • Issue 4 | April 2023



mdpi.com/journal/medicina  
ISSN 1648-9144

Image credit: Franziska Hannig

<https://doi.org/10.3390/medicina59040719>

*Verzichten Sie bei der psychotherapeutischen Arbeit auf kurativen Ehrgeiz  
(in Richtung einer aktiven Erweiterung der Belastungsgrenzen)!*

- **Alle psychotherapeutischen Verfahren** (nicht nur die VT) arbeiten gegen Vermeidung und ermutigen zur Erweiterung von Grenzen
- Akzeptieren Sie, dass die Grenzen ihrer Patientin/ihres Patienten **körperlich** gesetzt sind
- **Respekt vor PEM** und Crashes
- **Es ist aktuell sehr viel leichter, Post Covid und ME/CFS durch ambitionierte Therapien zu verschlechtern als zu verbessern!**

*Fördern Sie die Selbstwahrnehmung und Körperwahrnehmung ihrer Patientinnen und Patienten anstatt diese zu hinterfragen!*

- Alle Verfahren **hinterfragen** dysfunktionale Vorstellungen von PatientInnen als **kognitive Fehler** (VT) oder als **Ausdruck unbewusster Konflikte** (TfP, AP).
- Das betrifft insbesondere für Verhalten, das der **Vermeidung** zugeordnet wird  
→ genau das ist im Falle von ME/CFS **fatal, weil es den Selbstschutz unterläuft!**
- Pacing erfordert die **Selbst- und Körperwahrnehmung** der Betroffenen selbst **als Voraussetzung ihres Energiemanagements**
- Lassen Sie ihre Patientin/ihren Patienten **zum Experten ihrer/seiner Selbst** werden!  
Sie haben **als Therapeut/in** **kein überlegenes Wissen.**



## *Unterstützen und fördern Sie Pacing!*

- Lassen Sie ihre Patientin/ihren Patienten zum Pacing-Experten werden!
- Was wird mit Pacing **gewonnen**?
  - Pacing **verhindert Crashes** und u.U. **bleibende Verschlechterungen (Prophylaxe!)**
  - Pacing bringt den Gewinn, dass Betroffene die **Möglichkeiten** innerhalb der von ihrer Erkrankung gesetzten Belastungsgrenzen **möglichst gut ausschöpfen**
  - Pacing vermittelt das Erleben teilweise **wiedergewonnener Kontrolle**
- Mit **konsequentem Pacing im ersten Jahr** ihrer Erkrankung können Betroffene ihre Chance auf eine **Remission** der Erkrankung verbessern!
- *Pacing ist aktuell das einzige Verfahren zur (nicht-medikamentösen) Steuerung der ME/CFS-Beschwerden und zur Verschlimmerungsprophylaxe*

*Widerstehen Sie der Versuchung, Betroffenen Hoffnungen zu machen, die Ihre Behandlung nicht einlösen kann!*

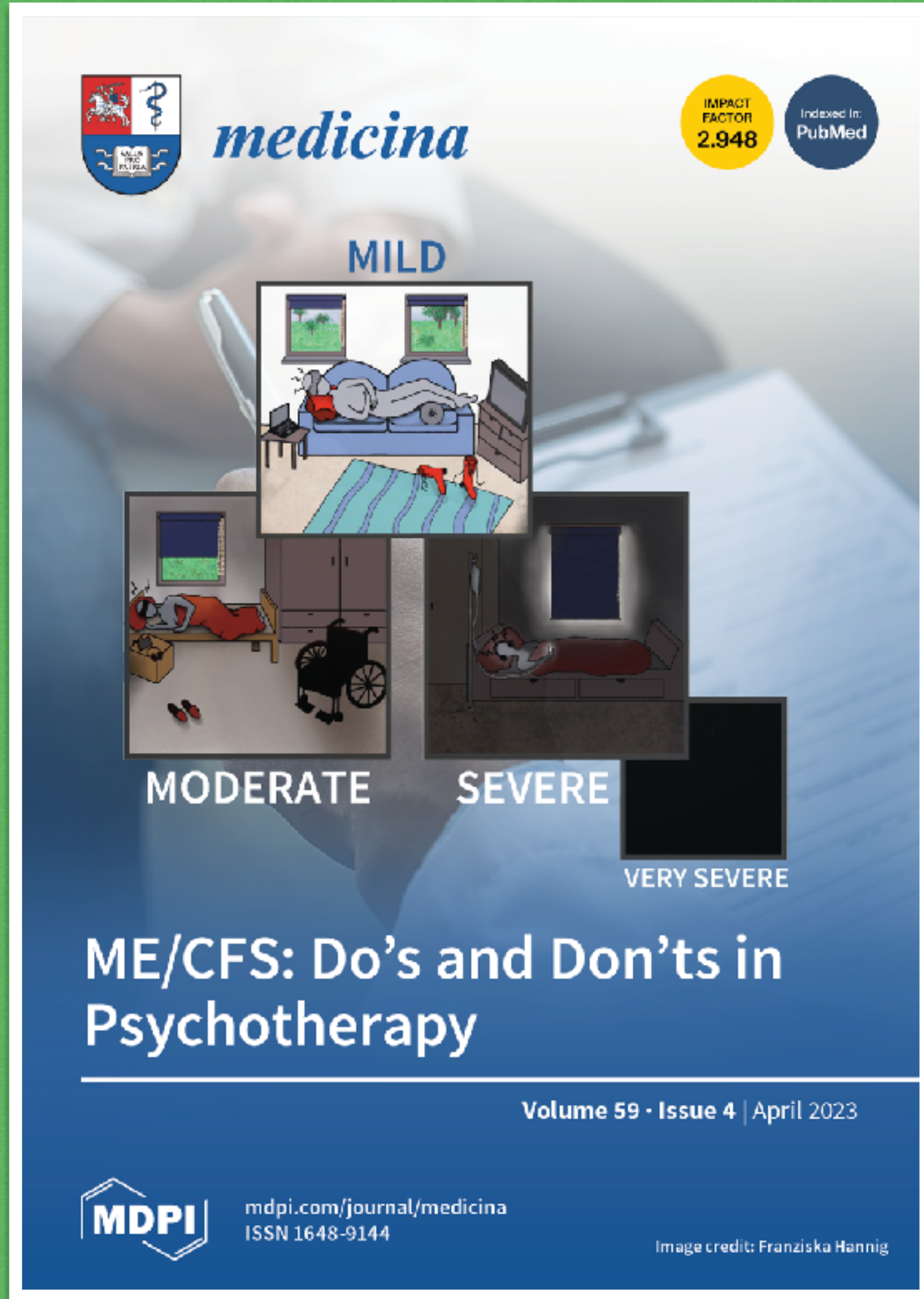
- Betroffene kommen nicht selten mit der **Hoffnung**, dass ihr Leiden psychisch oder psychosomatisch bedingt ist. Wenn Sie diese annehmen, .....
- ... werden **Erwartungen** geweckt, dass durch die eigene Mitwirkung in der Psychotherapie eine **Besserung aktiv erreicht** werden kann
- Dies führt aber früher oder später zur **Enttäuschung, Versagens- und Schuldgefühlen**, wenn eine **Besserung ausbleibt**

## Wichtige und interessante Links zum Thema

- <https://cfc.charite.de/>
- <https://www.mecfs.de/>
- <https://longcoviddeutschland.org/>
- <https://www.fatigatio.de/>
- <https://bildungabersicher.net/>
- <https://nichtgenesenkids.org/>
- <https://www.neurostingl.at/>

## Kontaktadressen für interessierte Kolleg\*Innen

- Themenwebseite Long/Post-COVID und ME/CFS der Stadt Stuttgart:  
<https://www.stuttgart.de/post-und-long-covid>
- Bei Interesse am Stuttgarter Netzwerk :  
-> Email an [LongCovid-Netz@Stuttgart.de](mailto:LongCovid-Netz@Stuttgart.de)
- Für Teilnehmende aus dem Raum Karlsruhe, Tübingen, Reutlingen, Rhein-Neckar oder Ludwigsburg und Interesse an Netzwerkarbeit :  
-> Email an [7PCS-Netz@med.uni-tuebingen.de](mailto:7PCS-Netz@med.uni-tuebingen.de)



**Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!**



<https://doi.org/10.3390/medicina59040719>