

PSYCHOTHERAPIE BEI ME/CFS- ERKRANKUNG

Bis vor ein paar Jahren war das Krankheitsbild ME/CFS nur wenigen Menschen bekannt. Mittlerweile hat sich diese Erkrankung mehr in den Vordergrund der öffentlichen Wahrnehmung geschoben. Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine eigenständige Erkrankung. Sie wird in der ICD-10 als G93.3 „Chronisches Fatigue-Syndrom“ und in der ICD-11 nun als 8E49 „Postvirales Fatigue-Syndrom“ gelistet.

F

EHLENDE AKZEPTANZ DES KRANKHEITSBILDES IST WEITVERBREITET

Die meisten ME/CFS-Patienten haben bis zum Erstkontakt zu einem Psychotherapeuten oftmals eine lange Vor- und damit auch Leidensgeschichte. Zum einen ist es eine schwierig zu diagnostizierende Erkrankung, zum anderen ist diese manchem Behandler nicht in Gänze bekannt, da erst in jüngerer Zeit die Forschung dazu vorangetrieben wurde. Leider werden oftmals aus Unwissenheit schnell unzutreffende, abwertende Urteile gefällt und zusätzlich einige der Symptome vorschnell bagatellisiert. Zusätzlich zur Erkrankung müssen die Patienten dann zu allem Leid auch noch Aussagen ertragen, wie: „... er ist immer müde, will nicht aufstehen, ist zu faul, ist ein Hypochonder, lässt sich bei den einfachsten Dingen bedienen, muss sich nur mal richtig zusammenreißen.“

VERURTEILUNG DURCH UNWISSENHEIT

Eine Stationsschwester in einem Krankenhaus vertraute mir ihren Frust mit einem ME/CFS-Patienten an: „Ich muss täglich früh aufstehen, zur Arbeit bei jedem Wetter und acht Stunden in der Pflege im Schichtbetrieb unter Stress arbeiten und dieser Patient liegt den ganzen Tag nur da und lässt sich bedienen. Dieser Simulant sollte sich einfach am Riemen reißen und nicht nur faul rumliegen!“ Wohlgemerkt ist es die Aussage einer medizinischen Fachkraft. Dies zeigt, dass aktuell selbst bei Fachkräften im Gesundheitswesen noch immer ein erhebliches Wissensdefizit gegenüber ME/CFS vorliegt. Was dann erst Laien über Betroffene denken, kann man sich ausmalen.

Für den ME/CFS-Betroffenen kommt schlimmstenfalls zu den durch die Krankheit bedingten Symptomen noch zusätzlich eine geballte Ladung Unverständnis und Abwertung hinzu bis hin zur Entwürdigung seitens der Gesellschaft. Ein Patient drückte das so aus: „Wenn man schon am Boden liegt, gibt es Menschen, die dann noch nachtreten.“

AUSWIRKUNG IM FAMILIÄREN UMFELD

Die Akzeptanz selbst im familiären Umfeld fehlt gegenüber den Betroffenen meist lange oder schwindet sogar, je länger die Erkrankung andauert. Immerhin sind Begriffe wie „Long Covid/Post Covid“ mittlerweile in der Gesellschaft zumindest ansatzweise bekannte Bezeichnungen. Doch ME/CFS wird nicht nur nach einer zurückliegenden Covid-19-Infektion manchmal als Verdachtsdiagnose gestellt, sondern es wird vermutet, dass es auch mehrere andere Ursachen (z.B. Infektionen) haben kann, die allerdings bis heute noch nicht im Detail erforscht sind.

Gerade Eltern von ME/CFS betroffenen Kindern reagieren aus Unkenntnis am Anfang der Erkrankung oft unwirsch. Die begleitenden Symptome wie Müdigkeit, Energielosigkeit und Lichtempfindlichkeit werden manchmal fälschlicherweise als Schulverweigerungs-Taktik oder in manchen Fällen als mutmaßlicher Migräne-Anfall interpretiert. Während die tatsächliche Erkrankung weiter fortschreitet, wird dann in Verkennung der Sachlage etwas ganz anderes behandelt. Erst wenn das Kind das permanent abgedunkelte Zimmer nur noch zum Gang zur Toilette verlässt, selbst zum eigenständigen Essen zu schwach ist, kommt manchen Eltern der Verdacht, dass etwas anderes dahinterstecken könnte. Bis die richtige Diagnose gestellt wird, vergehen meist Wo-



Die
Symptome
Müdigkeit,
Energie-
losigkeit und
Lichtempfind-
lichkeit
werden oft
falsch inter-
pretiert.

chen, Monate oder gar Jahre – je nach Schwere des Krankheitsbildes und Kompetenz des Behandlers.

Die fehlende Akzeptanz dieser heimtückischen Erkrankung in der Bevölkerung führt oftmals nicht nur zu einer falschen Beurteilung des von ME/CFS Betroffenen, bis hin zu einer moralischen Verurteilung oder Abwertung. Sondern trägt mitunter dazu bei, dass sie gesellschaftlich ausgegrenzt werden, und ihnen zusätzlich auch noch die notwendige Anerkennung und die Behandlung ihrer Erkrankung versagt bleiben.

Der mühevolle und lange Weg bis zur Anerkennung von ME/CFS zeigt m.E. gewisse Parallelen im Verlauf der Diagnosefindung zu anderen „neuen“ Erkrankungen auf: z.B. die gesellschaftliche Akzeptanz der Diagnose Endometriose bei Frauen.

BEDARF AN PSYCHOTHERAPIE

Vielleicht haben Sie sich jetzt auch schon gefragt, wie will man bei diesem Krankheitsbild überhaupt an Psychotherapie denken? Das dachte ich auch, bis mich eine Dame einer Klinikverwaltung anrief. Ein ME/CFS-Patient habe den Wunsch nach Psychotherapie geäußert, und da er nicht mal in der Lage sei, einen Telefonhörer zu halten, übernahm sie die Kontaktaufnahme freundlicherweise für ihn. Ich vereinbarte

zuerst ein Gespräch vor Ort, um weitere Details in Erfahrung zu bringen. Die Dame schilderte, selbstverständlich nach vorheriger Genehmigung durch den Patienten, nicht nur die medizinischen (Ausprägungen der ME/CFS-Symptome, behandelnde Ärzte und Psychiater), sondern auch die psychosozialen Hintergründe (Arbeitslosigkeit aufgrund Langzeiterkrankung, Verlust der Wohnung, fehlende Bezugspersonen, finanzielle Situation, Dauer des Aufenthalts in der Klinik u.Ä.).

Interessant war die Information über die „Stimmung“ der Pfleger und Schwestern beim Umgang mit dem „etwas speziellen Patienten“. Das Personal verurteilte den Patienten unisono, sodass alle durchzuführenden pflegerischen Tätigkeiten am Patienten auf das Mindeste beschränkt wurden. In den täglichen Personalbesprechungen wurde zwar auch über diesen Patienten gesprochen, aber keine zukunftsfähige Lösung im weiteren Umgang gefunden. Alle Versuche, diesen Patienten „loszuwerden“, scheiterten.

Spezielle Einrichtungen für ME/CFS-Patienten, wie es sie mittlerweile vereinzelt in Deutschland gibt, z.B. in der Charité in Berlin, sind immer noch sehr rar und die Wartezeiten lang. Auch der Versuch einer Verlegung in eine psychosomatische Klinik misslang,

ME/CFS
ist eine
körperliche
Erkrankung,
wohl ohne
psychische
Ursachen.



da der Patient keinerlei Tageslicht verträgt, er sich für den Transport nicht in der Lage fühlte und eine Verlegung gegen den freien Willen des Patienten nicht zulässig ist.

So resignierte und verzweifelte die Belegschaft an diesem ungewöhnlichen Patienten. Die letzte Möglichkeit, die die Krankenhausverwaltung hatte, war die Verlegung in das dem Krankenhaus angeschlossene Pflegeheim. Denn der Patient hatte – immerhin – eine anerkannte Pflegestufe.

AUSGRENZUNG DURCH ERKRANKUNG

Die Ausgrenzung trifft Menschen oft genau dann, wenn sie am verletzlichsten sind. Statt Unterstützung und Verständnis zu erfahren, sehen sich viele mit Distanz, Unsicherheit oder sogar Ablehnung konfrontiert. Gerade in Phasen körperlicher oder psychischer Schwäche verstärkt diese soziale Isolation das Gefühl von Hilflosigkeit und kann den Heilungsprozess zusätzlich erschweren. Eine Gesellschaft zeigt sich jedoch v.a. darin stark, wie sie mit ihren Schwächsten umgeht – und darin, ob sie es schafft, Mitgefühl über Vorurteile zu stellen.

Da ich bereits seit 2012 eine Praxis für Psychotherapie führe, habe ich schon viele Patienten mit den unterschiedlichsten psychischen Störungen behandelt; doch noch keiner meiner Patienten wies bisher ME/CFS-Symptome oder den Verdacht darauf auf.

UNGEWÖHNLICHES SETTING

Der Klient Herr Bauer (Name geändert) war mittlerweile in das Pflegeheim gewechselt. Als ich sein Einzelzimmer betrat, war es dunkel darin, die Vorhänge waren zugezogen und nur ein schwacher Lichtschein war zu erkennen. Nachdem sich meine Augen an die spärlichen Lichtverhältnisse gewöhnt hatten, vernahm ich eine leise Stimme, die mir Grußworte entgegenbrachte. Herr Bauer lag im Pflegebett, hatte eine Augenbinde um und drehte seinen Kopf in meine Richtung, hob kurz für einen flüchtigen Augenkontakt die Binde etwas hoch und legte sie sofort wieder über seine Augen.

PSYCHOTHERAPIE-FÄHIGKEIT

War der Patient überhaupt in der Lage, eine Psychotherapie zu beginnen? Die kognitiven, emotionalen und körperlichen Voraussetzungen für die Teilnahme an einer Psychotherapie sind schließlich wichtige Entscheidungskriterien. Welchen Sinn sollte also Psychotherapie bei einem Menschen haben, der scheinbar von seiner Erkrankung so geschwächt war, dass er kaum noch für die Alltagsroutinen wie Rasieren, Zähneputzen und den Toilettengang Energie hatte, der seine Augen dauernd verdunkelte und durch das lange Liegen entkräftet war?

Herr Bauer sprach zwar sehr leise und mit schwacher Stimme. Aber dass er unbedingt psychologische

Begleitung haben wollte, formulierte er sehr klar: „Erst Beistand und Begleitung, dann Therapie.“ Sein deutlich vorgetragener Wunsch unter Aktivierung seiner wenigen noch verbliebenen Energiereserven beeindruckte mich und ich zollte ihm dafür Respekt.

ENTSCHEIDUNGSFINDUNG

Das Dilemma für einen Therapeuten ergibt sich in solch einem Fall einerseits aus der Diskrepanz zwischen körperlicher Verfassung des Klienten und dessen dringendem Wunsch, zusätzlich noch psychologische Aufarbeitung zu betreiben. Andererseits stellen sich eine Menge weiterer Fragen in dieser speziellen Konstellation, wie „Wird der Klient Mindestanforderungen für eine Psychotherapie aufbringen können? Wie groß ist seine Aufmerksamkeitsspanne? Welche Wechselwirkungen werden sich zwischen seiner ME/CFS-Erkrankung und den Herausforderungen einer Psychotherapie zeigen? Besteht die Gefahr einer Verschlechterung der ME/CFS-Erkrankung durch eine Traumabehandlung? Sollte man als verantwortungsvoller Therapeut dem Klientenwunsch nach Psychotherapie überhaupt nachkommen oder vorsichtshalber aufgrund der fortgeschrittenen Erkrankung ablehnen?“

V.a. ein langes Gespräch mit dem für das Heim und damit für Herrn Bauer zuständigen Psychiater bestärkte mich, in dieser ungewöhnlichen Konstellation von körperlicher und seelischer Not eines Klienten, meine therapeutische Arbeit zu beginnen. Da Herr Bauer keine Bezugspersonen hatte, sei der vertrauensvolle Kontakt zu einem Therapeuten sehr wichtig, meinte der Psychiater. Er bat mich nachdrücklich um eine psychotherapeutische Begleitung.

Unter Berücksichtigung der durch die Krankheit vorgegebenen speziellen Rahmenbedingungen begann ich mit der Anamnese und den therapeutischen Gesprächen. Manchmal war Herr Bauer zwar nicht in der Lage, die ganze Therapiestunde „durchzuhalten“. Dann unterbrachen wir für eine Erholungspause oder beendeten die Therapiesitzung vorzeitig. Jeweils im gegenseitigen Einverständnis. Damit ergab sich ein Modus, der sowohl für den Klienten als auch für mich akzeptabel war.

FAZIT

ME/CFS ist eine körperliche Erkrankung, mutmaßlich ohne eine psychische Ursache. Es sind die Besonderheiten von ME/CFS zu berücksichtigen, v.a. die sog. Post-Exertionelle Malaise (PEM; dies bezeichnet eine zeitverzögerte Verschlechterung von Symptomen nach körperlicher, geistiger oder emotionaler Belastung und eine schnelle Überlastung des Klienten).

Psychotherapie kann helfen, um mit der psychischen Belastung durch die schwere körperliche Erkrankung umzugehen und das Krankheitsmanagement, etwa Pacing (körperliche, kognitive und emotionale Energiereserven so einzuteilen, dass eine Verschlechterung der Symptome vermieden wird) zu unterstützen.

In Anlehnung an einen verbreiteten kunst- und psychotherapeutischen Leitsatz gilt auch in diesem Fall: „Ausdruck ist Entlastung“.

HINWEISE ZU SELBSTHILFE UND INFORMATIONEN ÜBER ME/CFS

Für Betroffene von ME/CFS, Long Covid und Post Covid gibt es hilfreiche Onlineangebote und Selbsthilfegruppen. Informationen, Austausch und Unterstützung finden Sie z.B. hier:

- Charité-Übersicht zu Selbsthilfegruppen mit weiteren Links zu regionalen und Onlinegruppen. www.cfc.charite.de/fuer_patienten/selbsthilfegruppen_fuer_betroffene_und_ihre_angehoerigen
- Informationen für Betroffene, Angehörige, Fachpersonen sowie Hinweise zu Versorgung und Forschung. www.mecfs.de
- Bundesweite Patientenorganisation mit Informationen, Beratung und Selbsthilfegruppen. www.fatigatio.de

Eine

*Gesellschaft
zeigt sich
darin stark,
wie sie
mit ihren
Schwächsten
umgeht.*



Günter Kaindl

Heilpraktiker für Psychotherapie mit Schwerpunkten Unterstützung bei Überlastung, Erschöpfungszuständen, Stress und Krisen
info@hpspsychotherapie.de