

# Psychotherapeutisch orientierte Behandlungen beim Chronic Fatigue Syndrome

Marie-Christine Hartlieb

Psychotherapie-Wissenschaft 11 (1) 51–56 2021

[www.psychotherapie-wissenschaft.info](http://www.psychotherapie-wissenschaft.info)

CC BY-NC-ND

<https://doi.org/10.30820/1664-9583-2021-1-51>

**Zusammenfassung:** Myalgische Enzephalomyelitis (ME)/Chronic Fatigue Syndrome (CFS) – im ICD-10 unter G93.3 codiert – ist eine schwere chronische neuroimmunologische Multisystemerkrankung. Die Ursache ist bislang unbekannt. Der vorliegende Artikel stellt TherapeutInnen Hinweise und Anregungen für ihre praktische Arbeit mit PatientInnen, die an ME/CFS erkrankt sind, zur Verfügung. Darüber hinaus wird auf Besonderheiten des Krankheitsbildes hingewiesen und es werden mögliche Gefahren innerhalb einer psychotherapeutisch ausgerichteten Tätigkeit besprochen.

**Schlüsselwörter:** Myalgische Enzephalomyelitis, Chronic Fatigue Syndrome, ME/CFS, Psychotherapie, Pacing, Long Covid, Post-Covid-19-Syndrom

Kurzatmigkeit, schwere Erschöpfung, Schmerzen, Konzentrations- und Gedächtnisprobleme werden derzeit als mögliche Spätfolgen einer Covid-19-Erkrankung diskutiert. Die Symptome eines Post-Covid-19-Syndroms (Long Covid) ähneln dem seit vielen Jahren bekannten Krankheitsbild des Chronic Fatigue Syndrome (CFS), auch Myalgische Enzephalomyelitis (ME) genannt, das nach wie vor sowohl in der Bevölkerung als auch bei ÄrztInnen, PsychotherapeutInnen und verwandten Berufsgruppen weitgehend unbekannt ist. Durch das neuartige Coronavirus rückt es nun zunehmend ins Zentrum der Aufmerksamkeit.

Carmen Scheibenbogen, die leitende Ärztin des Fatigue Centrums der Berliner Charité und eine der Expertinnen für ME/CFS im europäischen Raum, wurde zu ME/CFS hinsichtlich möglicher Corona-Spätfolgen interviewt (Heinze, 2020). Sie erklärt, dass sich ME/CFS nach verschiedenen Virusinfektionen entwickeln könne und geht dabei von einer gestörten Immunregulation aus, die zahlreiche Beschwerden verursache. Eine Diagnose wird normalerweise erst nach sechs Monaten anhaltender schwerer Symptome gestellt. Immer wieder stellen sich PatientInnen mit einer durchgemachten Covid-19-Erkrankung in ihrer Fatigue-Ambulanz vor, die zwar noch nicht die Zeitspanne von sechs Monaten durchlaufen haben, aber von anhaltenden Symptomen berichten, die ME/CFS ähneln. Scheibenbogen erwähnt Forschungsergebnisse der SARS-Pandemie 2002/2003, die herausgearbeitet haben, dass PatientInnen noch Wochen und Monate nach Abklingen der Erkrankung unter persistierenden Symptomen (Erschöpfung, Muskelschmerzen, Schlafstörungen etc.) gelitten hatten. Studien zur Untersuchung, ob und in welchem Ausmass auch Langzeitfolgen nach einer Covid-19-Erkrankung zu erwarten sind, sind in vielen Ländern angelaufen.<sup>1</sup>

Dieser Artikel gibt einen allgemeinen Überblick über das Krankheitsbild ME/CFS, ausgelöst entweder durch eine Virusinfektion oder durch andere Faktoren, und möchte Behandlungsansätze und Grenzen psychotherapeutisch orientierter Zugänge aufzeigen. Der Ausdruck «psychotherapeutisch orientiert» wurde gewählt, um neben den verbalen Methoden auch alle nonverbalen therapeutischen Zugänge einzuschliessen. Je nach Schwere der Erkrankung können neben gesprächstherapeutischen Ansätzen auch andere Ausdrucks- und Interaktionsformen hilfreich sein, wie sie beispielsweise in der Kunst-, Musik- oder Spieltherapie zu finden sind.

## Myalgische Enzephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome

ME/CFS – im ICD-10 unter G93.3 codiert – ist eine schwere chronische neuroimmunologische Multisystemerkrankung. Die Ursache ist bislang unbekannt.<sup>2</sup>

Es handelt sich hier nicht um eine psychische bzw. psychosomatische Störung. Die Diagnose wird mittels Ausschlussverfahren gestellt: Andere neurologische, immunologische und psychiatrische Ursachen werden in einer umfassenden ärztlichen Diagnostik ausgeschlossen (Scheibenbogen et al., 2019; Bateman et al., 2019). Schwere Depressionen bzw. eine Burnout-Symptomatik unterscheiden sich klar durch zahlreiche Kriterien von ME/CFS. Das «Kanadische Konsensdokument», das 2003 im Auftrag der kanadischen Gesundheitsbehörde

<sup>1</sup> Unter anderem eine Studie des National Institute for Health Research (<https://www.nihr.ac.uk/documents/research-into-the-longer>

-term-effects-of-covid-19-in-non-hospitalised-individuals-call-scope/26101 [10.11.2020]) oder eine Studie in München (<https://www.lungeninformationsdienst.de/themenmenu/news/alle-news-im-ueberblick/aktuelles/article/covid-19-studie-in-muenchen-untersucht-langzeitfolgen/index.html> [10.11.2020]).

<sup>2</sup> Vgl. <https://www.psyhyrembel.de/Chronic%20Fatigue-Syndrom/K0772> (10.11.2020).

von einem Team aus ForscherInnen und KlinikerInnen erstellt wurde (mehr als 20.000 ME/CFS-PatientInnen nahmen an dem Projekt teil), gibt exakte Anhaltspunkte zur Differenzialdiagnostik, unter anderem auch zur Unterscheidung zwischen ME/CFS und einer somatoformen Störung (Carruthers & van de Sande, 2003).

Kernsymptom der Erkrankung ist eine pathologische Erschöpfbarkeit der Muskulatur, die oft schon nach geringfügiger Belastung zu einer dramatischen Entkräftung führt, die oft über Tage, manchmal sogar über Wochen anhält. Kurze Spaziergänge, leichte Hausarbeiten wie Bügeln oder sogar das Sprechen weniger Worte können das vorhandene Energiepotenzial völlig erschöpfen. Wer die Grenzen seiner aktuellen Belastbarkeit überschreitet, muss mit einer kurzfristigen oder sogar dauerhaften Verschlechterung seines Zustands rechnen.

Begleitet wird das Hauptsymptom der Zustandsverschlechterung nach Belastung von zahlreichen anderen Symptomen wie grippeähnlichen Symptomen, massiven Kreislaufproblemen, Gelenks- und Muskelschmerzen, Nervenschmerzen, Schlafstörungen, erhöhter Infektanfälligkeit, Allergien, hormonellen Störungen, schweren neu auftretenden Allergien und Unverträglichkeiten von Nahrungsmitteln oder Medikamenten, Reizdarmsyndrom, kognitiven Dysfunktionen etc.

«[Das Kardinalsymptom von] ME/CFS ist die Post-Exertional Malaise, eine ausgeprägte und anhaltende Verstärkung aller Symptome nach geringer körperlicher und geistiger Anstrengung. [Sie] führt zu ausgeprägter Schwäche, Muskelschmerzen, grippalen Symptomen und der Verschlechterung des allgemeinen Zustands. Sie tritt typischerweise schon nach geringer Belastung wie wenigen Schritten Gehen auf. Schon kleine Aktivitäten wie Zähneputzen, Duschen oder Kochen können zur Tortur werden; Besorgungen im Supermarkt anschließend zu tagelanger Bettruhe zwingen.»<sup>3</sup>

## Aus dem Leben einer ME/CFS-Patientin

Viele Menschen kennen Übermüdigungszustände und eine vorübergehende Kraftlosigkeit während arbeitsintensiver und emotional herausfordernder Zeiten. Selten wird dabei die Erschöpfung von heftigen Schmerzen in Muskeln und Gelenken, von Atemnot, Kreislaufproblemen oder Konzentrationsstörungen begleitet. Auch ist uns eine zeitverzögernd auftretende Reaktion solcher Symptome im Zusammenhang mit schweren Erschöpfungszuständen normalerweise fremd. Genau diese Post-Exertional-Malaise-Erlebnisse, umgangssprachlich Crashes genannt, werden in dem preisgekrönten Dokumentarfilm *Unrest* von Jennifer Brea, einer Studentin mit schwerem ME/CFS, beeindruckend dargestellt. Sie dokumentierte 2017 ihren Alltag und ihre Crashes, die oft heftig und spontan auftraten und ein sofortiges Hinlegen bzw. fremde Hilfe

erforderten. Starke Gefühle begleiteten die wiederholten Zusammenbrüche. Brea war zum Zeitpunkt der Verfilmung sehr schwer von ME/CFS betroffen. In den meisten Fällen verläuft der Beginn der Erkrankung, also die Akutphase, ähnlich schwer wie im Film dargestellt: Auf minimale körperliche Aktivitäten folgen schwere Crashes, die in keinem Verhältnis zur vorangegangenen Aktivität stehen. Es dauert oft jahrelang, um zu einer Besserung des Allgemeinzustands zu gelangen. Laut Breas Website<sup>4</sup> ist es ihr in den letzten Jahren gelungen, ihren Gesundheitszustand deutlich zu verbessern.

## Behandlung

Eine Heilung der Erkrankung gibt es bislang nicht, jedoch können einzelne Symptome gemildert werden. Sie fallen in unterschiedliche fachärztliche Kompetenzbereiche. Aktivierungsprogramme haben sich für viele PatientInnen als schädlich erwiesen und werden nicht mehr empfohlen. Psychotherapie (Studien liegen hauptsächlich zur kognitiven Verhaltenstherapie vor) hat ebenfalls keinen kurativen Effekt (Twisk, 2017). Oftmals verschlechtert sich der Zustand danach, weil Belastungsgrenzen überschritten wurden bzw. TherapeutInnen die Symptome vermutlich völlig falsch einschätzten und ihre sich üblicherweise bewährenden Behandlungskonzepte und Methoden hier versagen. Psychiatrisierungen und Verharmlosungen der Erkrankung, die wohl auf den Mangel an Informationen zum Krankheitsbild und zum aktuellen Forschungsstand zurückgehen, sind leider nach wie vor nicht selten (Scheibenbogen & Grabowski, 2018).

## Pacing

Pacing, ein Energie-Management-Programm (Goudsmit et al., 2012; Goudsmit, 2007), kann dazu beitragen, in eine stabile Situation zu gelangen, wobei gelernt wird, die eigenen Kräfte klug einzuteilen und Belastungsgrenzen nicht zu überschreiten. Dies sollte auch einer der ersten Schritte in einem ganzheitlichen Zugang zu ME/CFS sein. Wenn gelernt wird, sich neu auf den extrem geschwächten Körper einzustellen und Belastungsgrenzen neu definiert werden, bessern sich oft andere Symptome wie Schmerzen in Muskeln und Gelenken, die oft auf einer Überlastungsreaktion beruhen. Der Körper hat kaum mehr Kraft, sich aufrecht zu halten, geschweige denn sein Gewicht zu tragen, wie das beim Gehen notwendig wäre. Geht man zum Beispiel nur auf die Toilette, überlastet man bereits Gelenke, Muskeln, Sehnen und Bänder, was zu starken Schmerzen führen kann. Schonung, Reduzierung aller körperlicher Aktivitäten und Vermeidung von Stress sind in der Schmerz- bzw. Akutphase wichtig. Innerhalb psychotherapeutisch orientierter Behandlungen sollte eine psychoedukative Haltung übernommen werden, im Sinne einer Bereitstellung von Informationen und einer Anleitung zum Pacing-Konzept.

<sup>3</sup> Deutsche Gesellschaft für ME/CFS (Patientenorganisation): <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs> (10.11.2020).

<sup>4</sup> [www.jenniferbrea.com](http://www.jenniferbrea.com) (10.11.2020).

## Vorschläge zur Therapie-Gestaltung

Eventuell wird ein Gesprächsangebot zur emotionalen Entlastung gern angenommen. Meines Erachtens darf in der Akutphase keinesfalls begonnen werden, tiefgehend zu arbeiten, da die Kraft dafür einfach nicht ausreicht und anschliessende Symptomverschlechterungen zu befürchten sind. Bezüge zu biografisch belastenden Kindheitsereignissen, aufwühlende und stresserzeugende Gespräche sollten vermieden werden.

Die Therapiesitzungen sollten kurzgehalten werden, eventuell sind 20–30 Minuten völlig ausreichend. Pausen sollten bewusst innerhalb der Sitzungen angestrebt werden mit der Möglichkeit, sich hinlegen zu können. Entspannende, leise Musik könnte unterstützend angeboten werden, vielleicht auch kleine Atemübungen. Die Intervalle zwischen den Sitzungen können länger als üblich sein, möglicherweise reicht ein Abstand von zwei bis drei Wochen völlig aus. Man darf nicht vergessen, dass jeder Termin, jeder Anfahrtsweg bereits die Kräfte völlig erschöpft, oft über die nachfolgenden Tage hinausgehend. Hausbesuche könnten daher sehr entlastend sein.

Viele PatientInnen berichten von einer Verschlechterung ihres Zustands durch Psychotherapie (OxCATTS, 2019). Dem könnte vorgebeugt werden. Meines Erachtens sind zu häufige und zu lange Therapiesitzungen bei diesem Krankheitsbild kontraindiziert, ebenso wie stressinduzierende Zwangstherapien, wie sie von Gesundheitsträgern leider immer wieder verordnet werden. Vor allem in der Akutphase der Erkrankung, die sich oft über Monate, manchmal über Jahre ziehen kann, ist der Kräftemangel so eklatant, dass es durch fast jede Art von Termin zu Verschlechterungen kommt.

Im Zuge der Erkrankung kommt es zudem sehr oft zu einer völligen Entgleisung des autonomen Nervensystems (ANS). Die Dauererregung des ANS kann eines der Hauptsymptome für Betroffene darstellen. Es geht hier nicht um ein übersteigertes Stressempfinden, sondern um eine völlige Entgleisung des ANS. Die Selbstregulationsfähigkeit des Körpers geht verloren (Schock-Empfindungen bei minimalen Reizen wie Geräuschen und Lärm, Hitze, Kälte, Wind, Bewegung etc.). Starke Gefühle können schwer reguliert werden. Emotionen mit normalerweise geringer Erregungsqualität (z. B. aufkeimender Ärger über NachbarInnen wegen Lärm, kurzes Erschrecken beim Ausrutschen auf nasser Strasse, freudiges oder trauriges Mitschwingen beim Ansehen eines Films etc.) schießen in heftiger Qualität ein und verharren lange unverändert auf höchstem Niveau, was entweder sofort oder zeitverzögert eine tief erschöpfende Wirkung hat. So werden Ärger, Erschrecken, emotionales Mitschwingen zu überschießenden und überschwemmenden Erfahrungen, der die besagte viel zu langanhaltende Erregung zugrunde liegt, was zu Stress im gesamten ANS führt und in weiterer Folge zuvor beschriebene Symptome auslöst. Das übliche rasche Abklingen des erhöhten Erregungszustands gelingt dem Körper nicht mehr.

Innerhalb der Therapie sollte es also immer um eine Beruhigung des entgleisten ANS gehen. Es könnten

beruhigende Übungen bereitgestellt werden (Tiefenentspannung, Atemübungen, ausgewähltes Musikangebot, vorsichtige Massage, Meditation usw.). Stressinduzierende Inhalte sollten besonders in der Akutphase der Erkrankung vermieden werden – alles, was aufwühlt, kurbelt erneut die schweren Symptome an. Die Lost Voices Stiftung warnt auf ihrer Website ausdrücklich vor Aktivierungstherapie und Psychotherapie: «Die undifferenzierte Behandlung von ME/CFS durch kognitive Verhaltenstherapie und Bewegungstherapie (z. B. «graded exercises»), der kein Verständnis der beschriebenen Ursachen von ME/CFS zugrunde liegt und die somit auf die häufig extrem [...] geringe Belastbarkeit eines ME/CFS-Patienten keine Rücksicht nimmt, kann zu gravierender, langfristiger und definitiver Verschlechterung des Zustandes führen.»<sup>5</sup> Eine grosse britische Studie von Forward ME/MEAction-UK (2019) hat inzwischen bestätigt, dass nur ein geringer Teil der PatientInnen von Aktivierungsmassnahmen und von der Kognitiven Verhaltenstherapie profitieren (OxCATTS, 2019). Dennoch besteht, wie bei anderen schweren chronischen Erkrankungen, ein gewisses Risiko, dass sich sekundäre psychische Folgeerkrankungen entwickeln können (z. B. Depressionen). Umso wichtiger ist es, dass TherapeutInnen das Krankheitsbild ME/CFS sehr gut kennen, um in solchen Fällen ein hilfreiches Therapieangebot setzen zu können. Manchmal wird zusätzlich zu ME/CFS – im Sinne einer Komorbidität – auch eine behandlungsbedürftige psychische Erkrankung diagnostiziert. Zusammen mit Betroffenen sollte umsichtig abgewogen und entschieden werden, ob und in welcher Form ein therapeutisches Angebot jeweils möglich sein kann, ohne schwere Zustandsverschlechterungen zu riskieren.

ME/CFS betrifft alle Altersgruppen und ist in allen sozioökonomischen Gruppen zu finden. Es scheint zwei Altersgipfel zu geben, nämlich eine PatientInnengruppe zwischen zehn und 19 und eine weitere zwischen 30 und 39 Jahren (Bakken et al., 2014). Darüber hinaus können bereits jüngere Kinder betroffen sein. Die Genesungsrate liegt bei Kindern und Jugendlichen höher als bei Erwachsenen (Rowe et al., 2017). Im Folgenden gehe ich auf die Gruppe der 10–19-Jährigen näher ein.

## ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen

ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen hat nicht nur enorme Auswirkungen auf die betroffene junge Person selbst, sondern auf das gesamte Familiensystem. Es betrifft darüber hinaus die Schule, den Freizeitbereich und den Freundeskreis. Ein systemtherapeutischer Zugang und die Bereitschaft, die unterschiedlichen Lebensbereiche der jungen PatientInnen in das therapeutische Setting hereinzuholen, sind von Vorteil.

<sup>5</sup> <https://www.lost-voices-stiftung.org/informationen/allgemeine-informationen/stellungnahme> (10.11.2020).

## Diagnostik und Symptomatik

Die ärztliche Diagnostik ist vor allem bei Kindern unter zehn Jahren schwierig. Kleinere Kinder berichten kaum über Symptome, wie sie typischerweise von Erwachsenen beschrieben werden. Das kann damit zu tun haben, dass ihre sprachlichen Möglichkeiten noch nicht differenziert genug sind, es kann auch mit ihrer ganzheitlichen Körperwahrnehmung zusammenhängen. Sie trennen noch nicht so stark zwischen kognitiven, körperlichen und seelischen Leidenszuständen. Auch fehlt ihnen oft die Erfahrung von ursprünglicher Gesundheit und somit ein Vergleichszustand. Eine ständige Erschöpfung könnte vom Kind als normal empfunden werden. Daher ist es wichtig, Eltern und LehrerInnen in die diagnostische Befragung (und danach in den Behandlungsplan) einzubeziehen (Rowe et al., 2017). Das Kanadische Konsensdokument (Carruthers & van de Sande, 2003) stellt die Diagnose ME/CFS bei Kindern bereits drei Monate nach dem Auftreten der schweren Symptome und der Erschöpfungsproblematik. Bei Erwachsenen wird die Diagnose erst nach sechs Monaten gestellt. Eine umfassende Ausschlussdiagnostik von ärztlicher als auch von psychologisch-psychotherapeutischer Seite ist wichtig. Körperliche sowie psychiatrische Erkrankungen müssen eindeutig ausgeschlossen werden.

## Das Kind als Symptomträger

Zu einer umfassenden psychotherapeutisch orientierten Diagnostik gehört eine gründliche Anamnese, die zum einen das Kind selbst, zum anderen beide Elternteile betrifft. Zusätzlich ist es ratsam, das Familiensystem auf eventuell vorhandene Dysfunktionalitäten zu überprüfen. Familiäre Interaktionen und Beziehungsmuster zeigen sich beim Spielen oder gemeinsamen Malen. Es ist stets vorteilhaft, zumindest einmal die gesamte Familie kennengelernt zu haben.

Kinder reagieren oft wie Seismografen auf die Befindlichkeiten ihrer Bezugspersonen. Oft werden Probleme und Spannungen der Eltern, die nicht aufgelöst werden, übernommen. Viele Verhaltensstörungen und psychosomatische Reaktionen der Kinder können somit Ausdruck eines aus der Balance geratenen Familiensystems sein. Je jünger ein Kind ist, desto ganzheitlicher reagiert es auf äussere Umstände. Es kann zum Symptomträger des Familiensystems werden, ohne der eigentliche Patient zu sein. Dabei übernimmt es stellvertretend für jemand anderen ein Symptom. So werden Belastungen der Mutter von Kindern manchmal nicht nur gespiegelt, sondern ihre Befindlichkeit gänzlich übernommen. Kinder folgen oft den seelischen Zuständen ihrer Eltern. Im Extremfall könnte man jahrelang mit einem Kind therapeutisch an einem Symptom arbeiten, solange sich aber tieferliegende Themen auf der Elternebene nicht lösen, wird es zu keiner anhaltenden Entlastung für das Kind kommen. Eine gründliche psychodynamische und systemorientierte Diagnostik ist deswegen so wichtig, weil abgeklärt werden

muss, ob die Symptome des Kindes mit familiären Problemen zu tun haben. Ein psychotherapeutischer Bericht, aus dem hervorgeht, dass keine behandlungsbedürftigen Störungen vorliegen oder bereits eine Familien- oder Paartherapie etc. eingeleitet wurde, kann für eine Familie, deren Kind an ME/CFS erkrankt ist, nützlich sein. So können schwere Anschuldigungen bzw. Fehldiagnosen (Vernachlässigung oder Fehlbehandlung durch die Eltern, [larvierte] Depression des Kindes, Schulphobie usw.) korrigiert werden.

Aus Fehldiagnosen würden sich gefährliche Konsequenzen für die Behandlung ergeben. Depressionen werden beispielsweise mit Bewegung und Aktivierung behandelt, während es bei ME/CFS um das Erlernen des Umgangs mit der eingeschränkten Energiekapazität geht. Erschöpfungszustände dürfen weiterhin nicht als Schulverweigerungsverhalten missinterpretiert werden. Zu erkennen ist das am Freizeitverhalten der Kinder: ME/CFS-kranke Kinder ruhen sich in ihrer Freizeit eher aus, Schulverweigerer verhalten sich meistens sehr aktiv ausserhalb der Schulsituation.

Da bei ME/CFS generell eine verminderte Stresstoleranz vorliegt und es rasch zur Überreizung des ANS kommt (Wetterfühligkeit, Lärm- und Lichtintoleranz, erhöhte Reizbarkeit etc.), empfehle ich, psychischen Belastungen und Spannungen innerhalb des Familiensystems generell besonders nachzuspüren. Das kann in manchen Fällen bedeuten, dass Mütter oder Väter, die selbst (aus welchen Gründen auch immer) emotional belastet sind, eine begleitende Psychotherapie benötigen.

Die Heilungsrate wird bei Kindern und Jugendlichen höher als bei Erwachsenen angegeben (Rowe et al., 2017). Umso wichtiger ist es, möglichst rasch mit den richtigen Strategien (Schonung, Pacing, Reduzierung von Aktivitäten, Symptombehandlungen zusammen mit ÄrztInnen unterschiedlicher Fachrichtungen, Anpassung der schulischen Leistungsanforderungen etc.) zu beginnen. Auch Geschwister dürfen nicht vergessen werden. Sie brauchen weiterhin ausreichend Zuwendung, das Gefühl von Sicherheit und genügend unbeschwerter Zeit mit ihrer Familie.

## Schule

Die Schule sollte sehr genau über die Erkrankung informiert werden. Hilfreich könnte sein, gezielt LehrerInnen anzusprechen, um eine gemeinsame Strategie zu erarbeiten. Eventuell ist es sinnvoll, wenn ein/e TherapeutIn als neutrale Person das Gespräch leitet. Umfangreiche Informationen zur Schulsituation finden sich in «ME/CFS Diagnosis and Management in Young People» (Carruthers & van de Sande, 2003). Daraus greife ich im Folgenden einige Anregungen heraus. An schlechten Tagen kann es notwendig werden, auf das Erbringen von Leistung zu verzichten. Kleinste Überanstrengungen können Crashes auslösen. Es geht darum, immer wieder eine Balance zu finden, um schwere Rückfälle zu verhindern. Daher benötigen LehrerInnen umfassendes

Informationsmaterial zur Erkrankung. Sie müssen wissen, was sie bei stark einsetzender Erschöpfung zu tun haben, wie sie mit dem kognitiven Leistungsabfall und mit der orthostatischen Intoleranz umzugehen haben, und sie sollten über die jeweils individuelle Symptomatik des Kindes genau informiert sein. Stundenpläne müssen eventuell reduziert werden, wahrscheinlich eine Befreiung vom Turnunterricht beantragt werden, eine Ruhezone, wo das Kind liegen kann, eingerichtet werden. Es ist empfehlenswert, stets etwas unter der möglichen Belastungsgrenze zu bleiben. Nur so kann längerfristig eine langsame Erholung geschehen. Push-Crash-Zyklen verschlimmern die Erkrankung. Pausen sollten im gesamten Tagesablauf eingebaut werden. Manche Kinder schaffen vielleicht ganze Schultage gar nicht oder der Schulweg an sich ist zu anstrengend. Kreative und individuelle Lösungen (Haus- oder Online-Unterricht etc.) sollten gesucht und ausprobiert werden.

In schweren Fällen ist zu überlegen, ob die Schule überhaupt zu schaffen ist. Unter Einbezug aller Beteiligten sollte abgewogen werden, ob aus medizinischen Gründen eine vorübergehende längere Beurlaubung, eventuell mit dem Risiko, ein Schuljahr zu verlieren, angezeigt wäre. Die Einschätzung behandelnder ÄrztInnen und TherapeutInnen wird hier richtungsweisend sein.

### Therapieinhalte und -ziele

Therapieinhalte könnten sein: Unterstützung beim Erlernen des Pacing und Hilfe bei der Entwicklung von Strategien zum Energie-Management; Lernen, vermehrt auf die Signale des Körpers zu hören und Selbstfürsorge zu entwickeln; Umgang mit Stress; Vermittlung von Entspannungstechniken; Ermutigung zum Ausdruck von Bedürfnissen und Gefühlen; Umgang mit den individuell vorliegenden Symptomen und daraus resultierenden Problemen (Schwäche und Isolation, Verlust von Freundschaften usw.). Gleichzeitig wird mit einer psychotherapeutisch orientierten Begleitung einer sich möglicherweise langsam entwickelnden schweren Depression und weiteren psychischen Störungen vorgebeugt. Es ist nachvollziehbar, auf eine schwere chronische Erkrankung, die mit vielen Einschränkungen einhergeht, mit depressiven Verstimmungen zu reagieren.

Da das Sprechen oft zu anstrengend ist und zu starken Überlastungsreaktionen führt, bieten sich nonverbale Methoden als ein Ventil an, um Befindlichkeiten direkt auszudrücken. Kreativitätsorientierte Methoden wie sie in der Kunst-, Mal-, Spiel- oder Musiktherapie eingesetzt werden, sind überlegenswert. Und natürlich dürfen auch innerhalb der Therapie Belastungsgrenzen nicht überschritten werden. Ruhephasen und Pausen sind wichtig.

Bei Teenagern ist zu beachten, dass die Veränderungen der Pubertät und des Erwachsenwerdens zusätzlich als anstrengend oder beängstigend erlebt werden können. Diese Zeit der Veränderung ist ja auch für gesunde junge Leute oft nicht ganz einfach zu bewältigen.

### Abschliessende Gedanken

Psychotherapeutisch orientierte Begleitungen können einen heilsamen Raum etablieren, in dem es gelingen kann, zu einer Stabilisierung der Erkrankung und Besserung der Symptomatik zu gelangen. Es wird vieles davon abhängen, wie gut sich PatientInnen und TherapeutInnen auf die Schwere der Erkrankung einstellen können. Der Kreislauf von Push-Crash-Zyklen sollte zum Stillstand gebracht werden. Selbstheilungskräfte entfalten sich naturgemäss in einer Haltung von Ruhe, Akzeptanz, Geduld und Vertrauen. Unterstützende, entlastende und dem Krankheitsbild entsprechende Massnahmen, wie zuvor dargestellt, können zur Linderung der Symptome beitragen.

### Hinweise für PatientInnen

Die Informationen im bereitgestellten Artikel wurden sorgfältig zusammengetragen. Eine Gewähr für die Vollständigkeit, Richtigkeit und Aktualität kann jedoch nicht übernommen werden, vor allem im Hinblick darauf, dass wissenschaftliche Forschungsbereiche sich stetig weiterentwickeln. Es werden laufend Ergebnisse aus neuen Studien zu ME/CFS (und Long Covid) präsentiert.

Der vorliegende Text stellt keine Aufforderung an LeserInnen, die an ME/CFS erkrankt sind, dar, eigenmächtig Behandlungsversuche auszuprobieren. Eine Methode, die sich für eine Person als hilfreich herausgestellt hat, kann für jemand anderen nutzlos oder sogar zustandsverschlechternd sein. Auch ersetzt dieser Artikel weder eine ärztliche noch eine psychologisch-psychotherapeutische Diagnostik oder gar Behandlung.

### Literatur

- Bakken, I.J., Tveito, K., Gunnes, N., Ghaderi, S., Stoltenberg, C., Trostad, L., Eldevik Häberg, S. & Magnus, P. (2014). Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008–2012. <https://bmccmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-014-0167-5> (10.11.2020).
- Bateman, L., Bested, A., Dowell, T., Levine, S., Komaroff, A., Kaufman, D., Klimas, N., Lapp, C., Natelson, B., Peterson, D., Podell, R. & Rey, I. (2019). Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom – U.S. ME/CFS Clinician Coalition. <https://www.omf.ngo/wp-content/uploads/2019/11/2019-08-Diagnosing-and-Treating-MECFS-German.pdf> (10.11.2020).
- Carruthers, B.M. & van de Sande, M.I. (2003) Kanadisches Konsensdokument. <http://www.cfs-aktuell.de/Konsensdokument.pdf> (10.11.2020).
- Goudsmit, E.M. (2007). Pacing bei CFS: Eine Anleitung für Patienten. <http://www.cfs-aktuell.de/index-Dateien/Goudsmit.pdf> (10.11.2020).
- Goudsmit, E.M., Nijs, J., Jason, L.A. & Wallman, K.E. (2012). Pacing as a strategy to improve energy management in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a consensus document. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22181560> (10.11.2020).

- Heinze, J. (27.8.2020). Viele Patienten leiden noch Monate nach der Infektion am CFS. *änd: Ärztenachrichtendienst Verlags-AG*. <https://www.aend.de/article/207787> (10.11.2020).
- OxCATTS [Oxford Clinical Allied Technology and Trials Services Unit] (2019). Evaluation of a survey exploring the experiences of adults and children with ME/CFS who have participated in CBT and GET interventional programmes. Final report. Oxford Brookes University. <http://y9ukb3xpraw1vtswp2e7ia6u-wpengine.netdna-ssl.com/wp-content/uploads/2019/04/NICE-Patient-Survey-Outcomes-CBT-and-GET-Oxford-Brookes-Full-Report-03.04.19.pdf> (10.11.2020).
- Rowe, P. C., Underhill, R. A., Friedman, K. J., Gurwitt, A., Medow, M. S., Schwartz, M. S., Speight, N., Stewart, J. M., Vallings, R. & Rowe, K. S. (2017). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Diagnosis and Management in Young People. <https://meassociation.org.uk/wp-content/uploads/ME/CFS-Diagnosis-and-Management-in-Young-People-A-Primer-June-2017.pdf> (10.11.2020).
- Scheibenbogen, C. & Grabowski, P. (2018). Das Chronische Fatigue Syndrom – eine unterschätzte Erkrankung. *Forum Sanitas – Das informative Medizinmagazin*, 3. [https://cfc.charite.de/fileadmin/user\\_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing\\_Page/CFS\\_eine\\_untersch%C3%A4tzte\\_Erkrankung.pdf](https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/CFS_eine_untersch%C3%A4tzte_Erkrankung.pdf) (10.11.2020).
- Scheibenbogen, C., Wittke, K., Hanitsch, L., Grabowski, P. & Behrends, U. (2019). Chronisches Fatigue Syndrom/CFS: Praktische Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie. *Arzteblatt Sachsen*, (9). [https://cfc.charite.de/fileadmin/user\\_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing\\_Page/CFS\\_Heft\\_9.pdf](https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/CFS_Heft_9.pdf) (10.11.2020).
- Twisk, F.N.M. (2017). Studies and surveys implicate potential iatrogenic harm of cognitive behavioral therapy and graded exercise therapy for myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome patients. *Research on Chronic Diseases*, 1(2). <https://www.openaccessjournals.com/articles/studies-and-surveys-implicate-potential-iatrogenic-harm-of-cognitive-behavioral-therapy-and-graded-exercise-therapy-for-myalgic-en-12190.html> (10.11.2020).

### Psychotherapeutically oriented treatments for Chronic Fatigue Syndrome

**Abstract:** Myalgic encephalomyelitis (ME)/Chronic fatigue syndrome (CFS) – encoded in the ICD-10 under G93.3 – is a severe chronic neuroimmunological multisystemic disease. The cause is still unknown. This article provides therapists with

advice and suggestions for their practical work with patients suffering from ME/CFS. In addition, the article points out special features of the clinical picture and discusses possible dangers in psychotherapeutically oriented work.

**Keywords:** myalgic encephalomyelitis, chronic fatigue syndrome, ME/CFS, psychotherapy, pacing, Long Covid, Post-Covid-19-syndrome

### Trattamenti psicoterapeutici nella sindrome da fatica cronica

**Abstract:** L'encefalomielite mialgica (ME)/sindrome da fatica cronica (CFS) – codificata G93.3 nell'ICD-10 – è un grave disturbo neuroimmunologico cronico multisistemico. La causa è ancora sconosciuta. Questo articolo fornisce ai terapeuti spunti e suggerimenti per il loro lavoro pratico con i pazienti che soffrono di ME/CFS. Inoltre, vengono evidenziate le caratteristiche speciali del quadro clinico e vengono discussi i possibili pericoli all'interno di un'attività orientata alla psicoterapia.

**Parole chiave:** encefalomielite mialgica, sindrome da fatica cronica, ME/CFS, psicoterapia, stimolazione, covid lunga, sindrome post-covid-19

### Die Autorin

*Marie-Christine Hartlieb* ist Absolventin des Lehrgangs für Musiktherapie an der Musikhochschule Wien (heutige Universität für Musik und darstellende Kunst) und war als Musiktherapeutin und Psychotherapeutin in Ausbildung unter Supervision in unterschiedlichen Arbeitsfeldern (Kinder und Jugendliche, Geriatrie, Psychiatrie, intellektuelle Behinderung) tätig.

### Kontakt

Marie-Christine Hartlieb  
E-Mail: [c.hartlieb@gmx.at](mailto:c.hartlieb@gmx.at)