

## **Gespräch mit Dipl.-Psych. Bettina Grande zum Fatigue-Syndrom**

**Dipl.-Psych- Bettina Grande, psychologische Psychotherapeutin und Psychoanalytikerin, tätig in einer Fachpraxis des Long COVID Netzwerkes der KVBW, beschäftigt sich intensiv mit Long COVID. Dieses Gespräch vertieft noch einmal den Artikel „Der richtige Umgang mit Long COVID und dem Chronischen Fatigue-Syndrom – eine Kontroverse“ aus dem Magazin 01/2023**

**Liebe Frau Grande, Sie beschäftigen sich intensiv mit Long Covid und besonders mit der Erkrankung ME/CFS, die als Folge einer Corona-Infektion auftreten kann. Was hat Ihr Interesse daran geweckt?**

Ursprünglich war es das Schicksal einer Patientin, die ich lange psychotherapeutisch behandelt habe und die sich sehr gut entwickelte, sich dann aber direkt am Beginn der Pandemie infizierte und seitdem körperlich sehr schwer krank ist. Nachdem ich mich daraufhin näher mit ihrem Krankheitsbild und ME/CFS befasst und in die Literatur dazu eingesehen hatte, konnte ich ihm auch eine zweite Patientin zuordnen, die ich schon viele Jahre kenne und die nach einer EBV-Infektion ähnlich schwere Symptome entwickelte. Da ich inzwischen selbst Fortbildungen zu dem Thema anbiete, kommen jetzt immer wieder Betroffene auf mich zu, darunter auch Eltern mit ihren erkrankten Kindern, was besonders bedrückend ist.

**Was bewegt Sie an diesen PatientInnen vor allem?**

Zunächst einmal das Schicksal dieser Menschen, die ja meistens noch jung sind oder in ihren besten Jahren stehen, die mit allen möglichen Hoffnungen und Zukunftsplänen beschäftigt waren und nun massive Einschränkungen hinnehmen müssen, ohne dass eine wirksame Behandlung und eine Wendung zum Besseren absehbar wäre. Zum anderen ihr Leiden unter einem Umfeld, das nach der Corona-Infektion zwar anfangs verständnisvoll und unterstützend reagierte, sich mit der Länge der Zeit aber zunehmend ungeduldig und kritisch verhält, da sich nichts mehr verändert und ein klarer und erklärender körperlicher Befund nicht zu erheben ist. Dies betrifft leider auch die Mehrzahl der Ärzte, die in ihrem jeweiligen Fachgebiet nichts finden und in ihrer Ratlosigkeit zum Schluss kommen, dass der/die PatientIn „nichts hat“. Damit aber fühlen sich die Betroffenen allein gelassen und sie reagieren verständlicherweise oft empört, wenn ihnen -spätestens!- am Ende ihrer Odyssee angeraten wird, es doch einmal mit einer Psychotherapie zu versuchen - so erging es meiner ersten Patientin!

**Woran liegt es, dass diese Krankheit so schwer zu fassen ist?**

ME/CFS ist das Kürzel für Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic-Fatigue-Syndrom, aber diese Bezeichnung ist aufgrund eines zur Zeit unzureichenden Verständnisses sicherlich vorläufig und - wie ich noch erläutern werde - auch missverständlich. Es handelt sich um eine multisystemische neuroimmunologische Erkrankung, für die es zahlreiche Einzelbefunde gibt, aber noch keine einheitliches Erklärungsmodell und vor allem keinen Biomarker, dessen

Nachweis das Vorliegen der Krankheit medizinisch eindeutig belegen könnte. Weil ME/CFS zwar seit mehr als 50 Jahren in die ICD-Klassifikation (ICD-10 G93.3) aufgenommen ist, aber als somatische Erkrankung vielfach noch nicht anerkannt ist bzw. ignoriert wird, gibt es dazu bislang leider zu wenig Forschung. In Deutschland beschäftigte sich nur ein einziger Lehrstuhl mit diesem Thema, erst neuerdings gibt es infolge der Pandemie und Long Covid ein etwas breiteres wissenschaftliches Interesse daran.

### **Woran erkennt man dennoch ME/CFS?**

Trotz der eben angedeuteten Probleme gibt es ein recht klares Kriterium für das Vorliegen von ME/CFS, und das ist das Phänomen der *Post Exertional Malaise* oder abgekürzt PEM: PEM ist sehr spezifisch und nicht leicht zu beschreiben, weshalb es meist nicht richtig verstanden und auch von Ärzten irrtümlich als chronische Müdigkeit gedeutet wird, wie man sie z.B. bei PatientInnen unter Chemotherapie oder in anderer Form bei Depression findet. Wenn du jedoch unter PEM leidest, kannst du dich jetzt kräftig und initiativ fühlen, sodass du irgendetwas im weitesten Sinne Kräfte forderndes unternehmen willst, egal ob körperlich oder geistig, egal ob aus Freude oder einer Verpflichtung heraus. Erst im Nachhinein, und zwar mit bis zu 48 Stunden Verzögerung, kommt es zu einem totalen energetischen Einbruch (Crash), und der zwingt dich in eine unter Umständen tagelange, womöglich wochenlange vollständige körperliche und geistige Passivität, in der du dich regenerieren musst. Wenn du dies schon öfters erlebt hast, verlierst du mehr und mehr das Vertrauen in dich und deinen Körper und deine Freude an Unternehmungen verschwindet. Es ist so, als würdest du zu einem Stadtbummel aufbrechen und da und dort etwas einkaufen, so wie du es in deiner Vergangenheit immer gemacht hast, im Anschluss daran aber feststellen, dass du dein Konto unbemerkt so sehr überzogen hast, sodass du bis zum Monatsende erst einmal gar nichts mehr ausgeben darfst. Und mit der Zeit machst Du die Erfahrung, dass so etwas immer wieder passieren kann. Ich muss aber hinzufügen, dass Betroffene mit schon längerem Krankheitsverlauf schweren ME/CFS dieses Beispiel als unzulässige Verharmlosung empfinden würden, weil sie mit PEMs bereits nach wesentlich geringfügigeren Aktivitäten rechnen müssen. Sie bemühen sich PEMs zu vermeiden, weil diese auch infolge eines Crashes zu einer u.U. bleibenden Verschlechterung der gesamten Symptomatik führen können. Dazu gehören individuelle unterschiedlich Symptome, z.B. ein grippeähnliches Krankheitsgefühl, Muskelschmerzen, Kopfschmerzen, eine überhöhte Empfindlichkeit gegenüber sensorischen Reizen aller Art, Schlafstörungen und nicht erholsamer Schlaf, außerdem kognitive Symptome wie Konzentrations- und Gedächtnisstörungen, was mit dem Begriff „Brain Fog“ anschaulich bezeichnet wird. Aber PEM ist das wichtigste und zentrale Kriterium für das Vorliegen von ME/CFS.

### **Gibt es Tests oder andere Instrumente, die die Diagnostik unterstützen können?**

Das ist eine wichtige Frage! Man muss zunächst einmal feststellen, dass die Fragebögen, die üblicherweise in Praxen oder Ambulanzen als Screeninginstrumente für Depression, Angst oder die somatoforme Störung eingesetzt werden, für die Differentialdiagnose ungeeignet sind, weil sie Items enthalten, die körpernahe Befindlichkeiten abfragen und die von ME/CFS-Patienten regelmäßig bejaht werden. Diese Instrumente trennen daher nicht zwischen ME/CFS und den genannten psychischen Störungen und legen fälschlich eine F-

Diagnose nahe. Sowohl Depressive als auch von ME/CFS Betroffene würden z.B. die Frage nach vorhandener „Müdigkeit“ positiv beantworten, aber meine PatientInnen beziehen sich dabei auf PEM, also auf etwas sehr spezifisches, das depressive PatientInnen gar nicht kennen. Es gibt aber zwei einfache Prozeduren, die die Diagnose einer ME/CFS objektivieren können, und zwar den Hand-Dynamo und einen praktischer Test zur orthostatischen Intoleranz. Beide geben Hinweise auf das Vorliegen einer pathologischen Belastungsintoleranz, die für ME/CFS kennzeichnend ist. Zu nennen sind allen voran noch die *Kanadischen Konsenskriterien (CCC)*, ein Symptomfragebogen, der für die Diagnose von ME/CFS genutzt werden kann. (2)

### **Vermutlich ist es sehr schwer zu sagen, wie viele Covid-19-Infizierte von ME/CFS betroffen sind oder betroffen sein werden?**

Dazu kann man in der Tat wenig seriöses sagen. Eine Studie spricht von 10-20% der Covid-Infizierten (1), aber solche Zahlen hängen ja von allem möglich ab: Von der Virusvariante, von den Erfassungskriterien, von der Art der Rekrutierung der Betroffenen usw. Es spricht aber vieles dafür, dass es eine beträchtliche Dunkelziffer gibt: Da die Erkrankung noch wenig bekannt und anerkannt ist, wird sie auch oft nicht oder nur unter fremden Labels diagnostiziert - häufig unter einer Diagnose des F-Kapitels der ICD. Auch sind Betroffene aufgrund ihrer Einschränkungen kaum in der Lage sich sichtbar zu machen: Nicht wenige der schwer Kranken verschwinden früher oder später einfach in ihren Wohnungen und ihren Betten. Mit einigen von Ihnen führe ich über Video Gespräche, soweit auch das überhaupt noch möglich ist. Zudem gibt es sicherlich leichtere Ausprägungen, die bisher nicht als ME/CFS erkannt wurden. In den letzten Monaten sind nach meinen Vorträgen wiederholt Menschen auf mich zugekommen, die sich aufgrund meiner Ausführungen als ME/CFS-Betroffene wieder zu erkennen glauben, und sich im Laufe der Zeit mit ihren Einschränkungen irgendwie arrangiert und mit der Art ihrer Lebensführung angepasst hatten. Vielleicht würde sich bei näherer Prüfung zeigen, dass ein Teil von Ihnen tatsächlich PEM haben.

### **Sie sagten vorhin, dass Betroffenen mitunter eine Psychotherapie empfohlen wird; eben erwähnten Sie, dass ihnen häufig eine F-Diagnose gegeben wird. Wie gehen PsychotherapeutInnen oder VertreterInnen der Psychosomatik damit um?**

Nach meinem Eindruck gibt es von dieser Seite ein gewisses Entgegenkommen bzw. die Bereitschaft, solche Aufträge anzunehmen. Die Psychosomatik war in der Vergangenheit immer wieder dazu verführt, sich für Krankheiten ohne zureichende somatische Erklärung therapeutisch zuständig zu fühlen und musste später das so gewonnene Terrain wieder abgeben oder sich auf eine Nebenrolle als Begleittherapie beschränken, wenn wirksame somatische Behandlungen entdeckt wurden. Natürlich ist es auch grundsätzlich berechtigt und notwendig, beim Fehlen von körperlichen Befunden, die eine zureichende Erklärung für Beschwerden geben können, an einen psychosomatischen Hintergrund zu denken und in dieser Richtung sorgfältig zu untersuchen. Ich denke, dass fast alle Psychotherapeuten PatientInnen mit einer somatoformen Störung kennen, für die genau dies zutrifft. Die wiederholte Inanspruchnahme ärztlicher Untersuchungen ohne einen die Beschwerden erklärenden Befund ist sogar ein ICD-Kriterium für die somatoforme Störung und erfahrene

Psychotherapeuten wissen sehr gut, was damit gemeint ist und wie dieses Kriterium anzuwenden ist. Fatal und in der Beweisführung zirkulär benutzt wird es andererseits dann, wenn es von Diagnostikern ohne Gespür und rein mechanisch auf PatientInnen angewendet wird, die - wie von ME/CFS Betroffenen - mit zunehmender Verzweiflung Ärzte aufsuchen, um endlich eine wirksame Behandlung für ihre Erkrankung zu bekommen. Aber nochmals zu deiner Frage: Übersichtsarbeiten zeigen, dass die Psychosomatik das Konzept der ME/CFS schon vor Jahren als primär körperliche Krankheit als obsolet oder als ein Randphänomen von extremen Fällen ansieht, während der Regelfall psychosomatisch zu deuten und zu behandeln sei (X) - vielleicht -ich hoffe das sehr!- wird das im Zuge der aktuellen Situation von Seiten der Psychosomatik nochmals neu diskutiert werden.

### **Haben Sie Patient\*innen, die zusätzlich zu ME/CFS eine psychische Beeinträchtigung aufweisen?**

Ich habe momentan vor allem mit Patient\*innen zu tun, die als Folge ihrer ME/CFS-Erkrankung psychisch beeinträchtigt sind, also etwa depressiv in Reaktion auf ihre massiven Einschränkungen und verzweifelt, manchmal auch ängstlich bezogen auf ihre sehr ungewissen Zukunft angesichts fehlender Behandlungsmöglichkeiten. Eine Disposition für eine psychische Störung, die das Entstehen und die Aufrechterhaltung der ME/CFS-Symptome begründen könnte, habe ich bisher in keinem meiner Fälle gesehen, jedenfalls nicht in einem irgendwie passendem Verhältnis. Wir gehen ja in unseren psychosomatischen Erklärungsmodellen davon aus, dass mit der Erkrankung, sofern sie einen psychischen Hintergrund hat, irgendeine Art von Problemlösung oder Gleichgewicht gewonnen wird, wenn auch mit erheblichen Kosten und auf u.U. sehr bescheidenem Niveau. Wenn aber ein junger Mensch mit erfolgreich abgeschlossenem Studium und verheißungsvollem Start in den Beruf sein gesamtes soziales Leben verliert und Partnerschaft und Freundschaften infolge seiner Einschränkungen ernsthaft bedroht sind, dann muss die Grundpersönlichkeit vor dem Infekt schon sehr tiefgreifend gestört sein, wenn man dazu eine plausible psychosomatische Hypothese entwickeln will. Ich glaube, dass man solch eine Störung mit einiger psychotherapeutischer Erfahrung kaum übersehen könnte, und ich habe so etwas bei meinen PatientInnen bisher nicht entdecken können.

### **Wie geht man mit ME/CFS und mit psychischen Beeinträchtigungen neben oder infolge dieser Erkrankung psychotherapeutisch um?**

Bezogen auf diese Frage stehen wir noch sehr am Anfang, aber diese Hinweise dazu möchte ich doch geben: Der erste ist, dass wir diese PatientInnen durch unser therapeutisches Vorgehen nicht überfordern und nicht in PEM bzw. Crashes hineintreiben dürfen. Das widerspricht durchaus unserer gewohnten therapeutischen Haltung, bei der wir an geeigneter Stelle konfrontieren, zum Überschreiten zu eng gezogener Grenzen ermuntern und Vermeidungsstrategien infrage stellen. An dieser Stelle ist es sehr wichtig daran zu erinnern, dass PEMs im Verlauf der Erkrankung auch die Folge haben können, dass sich der Gesamtzustand bleibend verschlechtert! Aus der Geschichte von Betroffenen weiß ich, dass dies wiederholt und auch noch nach mehreren Krankheitsjahren geschehen kann. Etwas zugespitzt könnte man deshalb sagen, dass eines der Ziele der psychotherapeutischen Arbeit mit Betroffenen darin besteht, angesichts fehlender wirksamer Behandlungsmöglichkeiten

eine Verschlechterung ihres Zustandes zu verhindern. Dazu gehört die Entwicklung der Fähigkeit, die Aktivitäten und Ansprüche im täglichen Leben so dosieren, dass die Ressourcen nicht überfordert und PEM/Crashes vermieden werden. Die Einübung dieser Fähigkeit nennt man Pacing (3), und sie impliziert eine komplexe Leistung von Körperwahrnehmung, Antizipation der Folgen eigener Aktivität, Selbstbeschränkung und Disziplin. Viele Betroffene erleben eine solche Zurücknahme eigener Bedürfnisse und Ansprüche als extreme Zumutung, weil diese letztlich einen mehr oder weniger weitreichenden Verzicht auf vieles von dem bedeutet, was gesunde Menschen im jungen oder mittleren Lebensalter bewegt und erfüllt. Daraus können sich tiefe eine Verzweiflung bis hin zu suizidalen Krisen entwickeln, und die Auseinandersetzung damit ist ein weiteres wichtiges psychotherapeutisches Thema.

**Gegenwärtig bemühen sich psychosomatische Reha-Einrichtungen, aber auch Kliniken anderer Richtungen und auch psychiatrische Kliniken darum, Therapieplätze für die Behandlung von Long-Covid-Patient\*innen einzurichten. Ist das eine Chance für Betroffene?**

Das wäre auf jeden Fall eine Chance, wenn der primär somatische Charakter von ME/CFS anerkannt und ihre Besonderheiten in Diagnostik und Therapie berücksichtigt würde. Das ist für solche Einrichtungen natürlich ein großer Schritt, weil Betroffene ja deshalb dorthin geschickt werden, weil man ihre Störung als psychosomatisch gedeutet hat. Für die Diagnostik würde dies eine kompetente Überprüfung eventuell vorhandener PEM und eine konsequent im Sinne des Pacing darauf ausgerichtete Therapie erforderlich machen, wenn immer ein Betroffener identifiziert wurde. Nach meinen eigenen Recherchen und den Berichten Betroffener bieten zur Zeit zwar die meisten Reha-Kliniken Maßnahmen für Long-Covid-PatientInnen an und nehmen sogar teilweise Pacing in ihr Programm auf, sie tun dies aber eher als zusätzliche Option neben dem Üblichen und Gewohnten; dann kann es passieren, dass ein Patient zuerst Pacing und anschließend ein Krafttraining machen soll. Da die Reha ihrem Auftrag entsprechend eigentlich mobilisieren und nach Möglichkeit die Arbeitsfähigkeit wiederherstellen soll, ist Pacing in dieser Umgebung im Grunde ein Fremdkörper. Ich habe dennoch von einzelnen Kliniken gehört, die sich sehr verständnisvoll und sachkundig auf Betroffene einlassen und ihre Therapie auf sie ausrichten. Andere machen eher Druck und sanktionieren es im Einzelfall sogar mit Entlassungen, wenn sich Betroffene für mobilisierende Maßnahmen nicht engagieren oder sich aufgrund ihrer vorangegangenen PEM-Erfahrungen davor schützen wollen. Darin wird dann eine fehlende Bereitschaft zur konstruktiven Mitarbeit erkannt und die Ernsthaftigkeit der Therapiemotivation angezweifelt, was für den weiteren Weg der Betroffenen im sozialrechtlichen Raum eine ziemliche Hypothek darstellen kann, wenn dies im Abschlussbericht der der Klinik festgehalten wird.

**Kann es sein, dass sich unsere Gesellschaft gerade mit dieser Krankheit besonders schwer tut?**

Das muss man wohl so sehen. Wer keine Leistung erbringen kann, muss dies sehr gut rechtfertigen können, denn anderenfalls setzt eine Dynamik ein, die ihn schlussendlich

gesellschaftlich disqualifiziert. Von einzelnen Betroffenen weiß ich, dass ihnen nach Jahren der Erkrankung nur noch die eigene Familie oder die Eltern als Stütze bleiben.

**Anmerkungen:**

(1)

<https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2021.02.06.21249256v1>

(2)

<https://www.fatigatio.de/me/cfs/diagnose>

(2)

[https://cfc.charite.de/fileadmin/user\\_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing Page/Kanadische Kriterien mitAuswertung.pdf](https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/Kanadische_Kriterien_mitAuswertung.pdf)

(3)

<https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/pacing/>

<https://pcn.charite.de/fortbildung/>

<https://www.mecfs.de/>

<https://www.fatigatio.de/>