

Dipl.Psych. Bettina Grande  
Psychologische Psychotherapeutin,  
Psychoanalytikerin  
Hauptstraße 48  
69117 Heidelberg  
Tel. 06221-9851964  
[bettina@Psychotherapie-Grande.de](mailto:bettina@Psychotherapie-Grande.de)

Sehr geehrte Damen und Herren Abgeordnete,

mein Name ist Bettina Grande, ich bin psychologische Psychotherapeutin, Psychoanalytikerin und seit 2006 mit vollem Versorgungsauftrag niedergelassen in Heidelberg. Durch meine Praxistätigkeit bin ich mit dem Krankheitsbild ME/CFS vertraut. Weiter bin ich gelistet als Fachpraxis des Long COVID Netzwerkes der KVBW. Über meinen Berufsverband (Bundesverband der Vertragspsychotherapeut\*innen e.V., Bvvp, hier Vorstandsmitglied Nordbaden) halte ich Fortbildungen zum Thema.

Aus meiner psychotherapeutischen Perspektive möchte ich zum Krankheitsbild ME/CFS wie folgt Stellung nehmen:

- Die aktuelle Versorgungslage für die von ME/CFS Betroffenen ist auch in Baden-Württemberg nicht nur schlecht, sondern so gut wie nicht existent. Nur sehr vereinzelt sind Kolleg\*innen mit dem Krankheitsbild vertraut.
- Das zu geringe/bzw. das Un-Wissen in der Versorgungslandschaft um das Krankheitsbild führt für die Betroffenen zu folgender Situation: Patient\*innen werden aufgrund ihrer komplexen Symptomatik von Kolleg\*innen unterschiedlichster Fachrichtungen untersucht. Die routinemäßigen Untersuchungen (klinischer Eindruck, Labor, bildgebende Verfahren) liefern i.d.R. keine Befunde, die das Leid der Betroffenen objektivieren. Die Kanadischen Konsens Kriterien zur Diagnose von ME/CFS werden in der Regel nicht angelegt. Die Patient\*innen werden an weitere Untersucher\*innen überwiesen und aufgrund des Fehlens erklärender Befunde sowie aus Unkenntnis von behandelbaren Begleiterkrankungen schließlich an die Psychosomatik bzw. an Psychotherapeut\*innen verwiesen. Diese Zuweisung in eine Art "Restkategorie" erfolgt somit eher aus Verlegenheit als aufgrund eines positiven Befundes.

Erschwerend kommt hinzu, dass auch übliche psychodiagnostische Instrumente (etwa Depressions- oder Angst-Fragebögen), die auch von Hausärzten zur schnellen Diagnostik eingesetzt werden, gerade für dieses Krankheitsbild nicht trennscharf sind und dadurch falsch positive Ergebnisse liefern.

Dem ist entgegenzuhalten, dass es aussagekräftige diagnostische Möglichkeiten gibt, die körperliche Erkrankung ME/CFS mit großer Sicherheit festzustellen, und zwar durch die Überprüfung des Kardinalsymptoms von ME/CFS: Post Exertional Malaise (PEM).

Die Erfüllung des Kardinalsymptoms PEM ist Voraussetzung für die ME/CFS-Diagnosestellung.

Was bedeutet PEM?

Nach körperlicher oder psychischer Belastung kommt es zu einer gravierenden Verschlechterung des gesundheitlichen Zustands des Betroffenen. Bekannte Symptome treten erneut auf, auch in verstärkter Form; neue Symptome kommen dazu. Das wird üblicherweise als "Crash" bezeichnet. Diese Veränderungen können bis zu 48 Stunden verzögert auftreten, sie können wieder verschwinden- nach Tagen, nach Wochen, nach Monaten-sie können jedoch auch anhaltend sein und damit Ausgangsbasis für weitere Crashes mit weiterer verschlechternde PEM sein.

Ausmaß und Art der PEM auslösenden Situationen können sehr unterschiedlich sein: Für den einen, von der Erkrankung noch eher mild betroffenen Menschen ist es der Sprint zum wartenden Bus, der-zeitverzögert, am Tag danach zur völligen Entkräftung führt, für den anderen, bereits schwer Betroffenen ist es das Umdrehen im Bett. Bei Kindern gilt Ähnliches: Das eine Kind wird durch das Spiel mit dem Familienhund gecrasht, das andere bereits durch die Einnahme einer Mahlzeit.

**CAVE: Das Merkmal PEM trennt die schwere Erkrankung ME/CFS sehr klar und völlig eindeutig von "chronischer Müdigkeit", wie man sie als Begleiterscheinung anderer Erkrankungen, und auch von Chemotherapie, findet.**

Daraus ergibt sich:

Betroffene dürfen nur in einem äußerst individuell abzusteckenden Korridor belastet werden, um Crashes zu verhindern. Dieser Umgang mit den eigenen Belastungsgrenzen ist international unter dem Begriff „Pacing“ bekannt und stellt für Betroffene, Angehörige, Therapeut\*innen eine große Herausforderung dar.

Pacing ist ungewohnt und kontraintuitiv, weil unser gewohnter Umgang mit Krankheiten auf Wiederherstellung und Mobilisierung ausgerichtet ist. Galt es bisher, Fortschritte in Therapien an Entwicklung, Wachstum und Mobilisierung festzumachen, gilt es nun, Menschen zu bremsen, Ziele nicht nur zu verkleinern, sondern sie möglicherweise ganz aufzugeben. Körperliche Rückschritte, bestenfalls Gleichstand, gilt es auszuhalten und das womöglich als neue Normalität zu akzeptieren. Dabei zu helfen, dies alles psychisch zu verarbeiten und zu bewältigen wäre die eigentliche Aufgabe von uns Psychotherapeut\*innen bei der körperlichen Erkrankung ME/CFS.

Stattdessen ist die aktuelle Situation aus meiner Praxis-Perspektive wie folgt:

Die Anzahl der Patient\*innen, erst von Long Covid, inzwischen auch von ME/CFS betroffenen, häufen sich (ich erinnere: Die ernsteste Zuspitzung von Long Covid/ Post Covid ist ME/CFS).

Auch die Anfragen Betroffener, die entweder selbst oder deren Partner\*innen, Freunde, Kinder! an ME/CFS leiden, werden immer mehr.

Ich begleite diese Patient\*innen durch die vergebliche Fachärzt\*innen Odyssee, um die Gefahr von Überanstrengung->PEM->Crash gering zu halten, i.d.R. per Video. Ich tröste und beruhige sie in ihrer Verzweiflung, mit ihrer Krankheit medizinisch nicht verstanden und damit nicht anerkannt zu werden.

Ich stelle mich der Psychologisierung dieser körperlichen Erkrankung durch Kolleg\*innen somatischer Fachrichtungen entgegen.

Was mir zu diesem Zeitpunkt aber am allerwichtigsten ist:

Meine Patient\*innen vor den so häufig vorgeschlagenen mobilisierenden Therapien zu schützen: Ob in der verordneten Physiotherapie, wo die Mitarbeiterin einer Patientin aufmunternd verspricht: "Auch Sie bekomme ich wieder fit, ich stelle die Wattzahl heute etwas höher!", ob in der ambulanten Atemtherapie- überall wird leistungspushend aktiviert.

Am dramatischsten ist aus meiner Sicht jedoch die Lage in den Reha-Kliniken. Meine Anfragen an mehrere psychosomatische Rehakliniken, ob sie bei einer möglichen Reha PEM konzeptuell berücksichtigen würden, ergab unbefriedigende Antworten: Verwiesen wurde ich auf das übliche, mobilisierende Reha-Programm für Patient\*innen, mit dem sie "noch jeden wieder fit bekommen" hätten. Dabei wurde die Unkenntnis bezüglich der Tatsache offenkundig, dass mobilisierende, aktivierende Therapieansätze, welcher Fachrichtung auch immer, grundsätzlich Patient\*innen mit ME/CFS nachhaltig schaden!

### **Aus meinen Ausführungen ergeben sich folgenden Forderungen:**

1. Im Gesundheitswesen muss das Wissen über das Krankheitsbild ME/CFS etabliert werden: Aufklärung! FORTBILDUNGEN!
2. Das Krankheitsbild muss richtig erkannt und in seinen zentralen Merkmalen mit (bislang fehlenden) ICD-Codes diagnostizierbar gemacht werden. Kein Mensch sollte um die Anerkennung einer massiv einschränkenden Erkrankung kämpfen müssen!
3. Forschung zum Verständnis und zur Therapie ME/CFS muss rasch und großzügig gefördert werden.
4. Solange keine anderen therapeutischen Möglichkeiten zur Verfügung stehen, muss Pacing die erste therapeutische Wahl sein.
5. Last, but not least: Vergesst die von ME/CFS und Long Covid betroffenen Kinder und deren Angehörige nicht!

Heidelberg, den 14.06.2022

Bettina Grande