

Die Rolle der Psychotherapie in der Versorgung von Patienten mit Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue Syndrom (ME/CFS)

Tilman Grande, Bettina Grande, Patrick Gerner, Sabine Hammer, Michael Stingl,
Mark Vink und Brian M. Hughes

Überarbeitete Übersetzung von:

The Role of Psychotherapy in the Care of Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome

Medicina 2023, 59(4), 719; <https://doi.org/10.3390/medicina59040719>

Zusammenfassung

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) ist eine postinfektiöse, chronische Krankheit, die zu schweren Beeinträchtigungen und sogar zur vollständigen Invalidität führen kann. Obwohl die Krankheit seit langem bekannt ist und seit 1969 in der ICD codiert wird (ICD 11: G93.3), konnte die medizinische Forschung noch keinen Konsens über ihre physiologischen Grundlagen und mögliche Behandlungen erzielen. Vor dem Hintergrund dieses Mangels sind psychosomatische Krankheitsmodelle entwickelt und daraus psychotherapeutische Behandlungen abgeleitet worden, deren empirische Überprüfung jedoch ernüchternde Ergebnisse erbrachten. Nach aktuellem Stand der Forschung haben Psychotherapie und psychosomatische Rehabilitation keine kurative Wirkung bei der Behandlung von ME/CFS. Dennoch sehen wir zahlreiche Patienten in psychotherapeutischen Praxen und psychosomatischen Ambulanzen, die unter ihrer Krankheit schwer leiden und die Frage dringlich machen, ob und wie ihr psychisches Wohlbefinden und ihre Bewältigungsstrategien von psychotherapeutischer Hilfe profitieren können. In diesem Artikel skizzieren wir einen psychotherapeutischen Ansatz, der diesem Bedarf gerecht zu werden versucht. Dabei werden zwei grundlegende Merkmale von ME/CFS besonders berücksichtigt: Erstens die Tatsache, dass ME/CFS eine körperliche Krankheit ist und dass eine i.e.S. kurative Behandlung daher somatisch sein muss; zweitens, dass die Post Exertional Malaise (PEM) als Kardinalsymptom von ME/CFS zu verstehen ist und die psychotherapeutische Arbeit sorgfältig darauf abgestimmt werden muss.

1. Einführung

ME/CFS war mehrere Jahrzehnte eine wenig beachtete Krankheit, hat aber während der Pandemie erhöhte Aufmerksamkeit gefunden, weil es weitreichende symptomatische Überschneidungen mit dem klinischen Bild von Long COVID bzw. dem Post-COVID-Syndrom aufweist [1,2]. Schätzungen gehen präpandemisch von 140.000 bis 310.000 Fällen in Deutschland aus [3]; bis zu 50% der Long COVID-Patienten sind von ME/CFS betroffen [4,5]. Diese Patienten zeigen eine Vielzahl von Symptomen, darunter Entkräftung, Muskelschmerzen, Kopfschmerzen, Schlafstörungen bzw. nicht erholsamen Schlaf, Überempfindlichkeit gegenüber sensorischen Reizen aller Art, Verdauungsprobleme sowie kognitive Symptome wie etwa Einschränkungen der Konzentration oder der Gedächtnisleistung und ein Erleben von Benommenheit, das mit dem Begriff „brain fog“ anschaulich beschrieben wird. Ein zentrales Schlüsselmerkmal von ME/CFS sind gesundheitliche Einbrüche mit einer Verstärkung aller genannten Beschwerden nach Anstrengungen körperlicher, geistiger oder psychischer Art, die häufig mit zeitlicher Verzögerung auftreten - wir werden darauf zurückkommen.

Es gibt verschiedene Optionen für die medizinische Behandlung von ME/CFS, Indikationen und Wirksamkeit sind jedoch bislang nur unzureichend geprüft [4,6]. Es existieren somit derzeit keine Standards für die Behandlung von ME/CFS-Patienten. In Ermangelung somatischer Behandlungsansätze wurden in den 1990er Jahren Modelle zum psychologischen Verständnis von ME/CFS und darauf basierend therapeutische Ansätze entwickelt [7,8]. Diese Ansätze gründen u.a. auf der Annahme, dass bei der Entstehung und Aufrechterhaltung von ME/CFS dysfunktionale Kognitionen eine bedeutsame Rolle spielen: Es wird postuliert, dass die Betroffenen ihre Aufmerksamkeit übermäßig auf die körperlichen Beschwerden richten, die sie ihrer Krankheit zuschreiben, und dass sie diese als Folge von Anstrengungen ängstlich antizipieren. Sie vermeiden daher Aktivität und bekräftigen damit ihre Befürchtungen, während die körperlichen Kräfte aufgrund ihrer Schonhaltung gleichzeitig abnehmen (sog. Dekonditionierung). Der auf diesem Verständnis basierende therapeutische Ansatz zielt daher darauf ab, diese problematischen Kognitionen zu verändern (Kognitive Verhaltenstherapie KVT) und der Vermeidung durch schrittweise Aktivierung (graded exercise therapy GET) entgegenzuwirken. Dieses therapeutische Vorgehen wurde in einer umfangreichen Studie [9] überprüft, die jedoch nur geringfügige Effekte aufzeigen konnte und deren Schlussfolgerungen in der methodenkritischen Überprüfung als fragwürdig eingestuft werden [10,11]. Es muss hinzugefügt werden, dass die Frage eines psychologischen oder psychosomatischen Hintergrundes von ME/CFS sehr emotional diskutiert wird, weil die Betroffenen sich vehement gegen eine "Psychologisierung" ihrer Krankheit zur Wehr setzen. Diese Ablehnung basiert auf der Sorge, von einer hilflosen somatischen Medizin in die psychosomatische Kategorie ausgesondert zu werden, wodurch sie keine wirksame Behandlung mehr bekommen und schließlich vergessen werden könnten [12]. Darüber hinaus gibt es zahlreiche und in der Summe sehr glaubhafte Berichte von Patienten, die eine Verschlechterung ihrer Beschwerden vor allem unter GET erlebt haben [13].

Im Oktober 2021 veröffentlichte die britische Gesundheitsbehörde NICE (das National Institute for Health and Care Excellence) nach eingehender Überprüfung der relevanten Forschung eine aktualisierte Richtlinie, die empfiehlt, dass die Aktivierungstherapie (GET) nicht in der psychosomatischen Rehabilitation von ME/CFS-Patienten eingesetzt werden soll, da damit eine Verschlechterung des Krankheitszustands bei Betroffenen riskiert wird. Darüberhinaus stellt NICE fest, dass KVT keine kurative Wirkung bei ME/CFS hat und daher nur als unterstützende Maßnahme angeboten werden soll [14]. In Deutschland kommt das zuständige Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) im Frühjahr 2023 zu sehr ähnlichen Ergebnissen [3], auch wenn die Formulierungen dort im Vergleich zu der NICE-Richtlinie etwas weniger dezidiert ausfallen. Die Auseinandersetzung um die Bewertung der relevanten Studien geht inzwischen weiter [15,16]. Sie erscheint jedoch letztlich müßig, da die behaupteten Effekte nur geringfügiger Art sind und lediglich das subjektive Erleben von Patienten betreffen; für objektive Kriterien wie z.B. die Arbeitsfähigkeit konnten ohnehin keinerlei positive Veränderung aufgezeigt werden [17,18]. Alles in allem kann man somit feststellen, dass Psychotherapie oder psychosomatische Rehabilitation unwirksame oder manchmal sogar schädliche Maßnahmen darstellen, die in der gegenwärtigen Versorgungssituation in erster Linie aufgrund des Mangels an objektiv wirksamen Therapien angeboten werden.

Psychotherapie kann also keine kurative Rolle bei der Versorgung von ME/CFS-Patientenversorgung spielen. Dies gilt nicht nur für die beiden genannten Methoden, sondern auch für andere etablierte Formen der Psychotherapie, wenn sie bestimmte kritische Elemente mit GET und KVT teilen, die wir unten noch genauer benennen werden. Gleichwohl sehen wir eine immer größere Anzahl von ME/CFS-Patienten in den Praxen und in Ambulanzen, die psychisch sehr belastet sind und dringend psychotherapeutische Unterstützung benötigen. Diese Patienten suchen unsere Hilfe aus verschiedenen Gründen: Sie haben als Folge von ME/CFS psychische Symptome entwickelt, sind während ihrer laufenden Psychotherapie erkrankt oder ärztlicherseits (fälschlicherweise) als "psychosomatisch" diagnostiziert und deshalb zu uns geschickt worden. Was können wir für sie tun? Nachfolgend skizzieren wir einen Ansatz zur psychotherapeutischen Versorgung von ME/CFS-Betroffenen, der die problematischen Elemente üblicher Psychotherapieverfahren vermeidet. Dieser Ansatz erfordert einen Perspektivwechsel als Grundlage einer therapeutischen Haltung, die den Besonderheiten von ME/CFS Rechnung trägt.

2. Die psychotherapeutische Haltung bei der Arbeit mit ME/CFS-Patienten

Für die psychotherapeutische Arbeit mit Betroffenen ist zunächst das Verständnis grundlegend, dass es sich um eine somatische Krankheit handelt [3,14,19] und dass jede i.e. Sinne kurative Behandlung eine somatische sein muss. Inzwischen gibt es eine Vielzahl von empirischen Erkenntnissen aus vielen Bereichen der Medizin, die ein körperliches Krankheitsgeschehen in Verbindung mit ME/CFS belegen [1,2,4,6,14,17,18,19]. Dennoch gibt es immer noch keine klaren Biomarker für eine diagnostische Zuordnung der

Erkrankung und keinen wissenschaftlichen Konsens über die ihr zugrunde liegenden Pathomechanismen. Diese Unklarheiten verleiten Befürworter von Psychotherapie oder psychosomatischen Rehabilitation immer wieder dazu, einen psychischen bzw. psychosomatischen Hintergrund für ME/CFS anzunehmen und damit die eigene Zuständigkeit für die Versorgung der Betroffenen zu beanspruchen [20,21].

Im Zusammenhang damit wird auch immer wieder das bio-psycho-sozialen Modell angeführt, das die Beteiligung psychischer Faktoren bei allen Erkrankungen postuliert und damit ein ganzheitliches Verständnis von Krankheit annimmt. Bei Anführung dieses Arguments wird jedoch meistens unterschlagen, dass dieses Modell völlig offen lässt, welche Rolle die Psyche bei einer bestimmten Krankheit genau spielt und ob bzw. mit welchem Anspruch Psychotherapie bei ihr überhaupt hilfreich sein kann. Das grundsätzliche Mitwirken psychischer Faktoren bedeutet nämlich keineswegs, dass Psychotherapie auch grundsätzlich eine kurative Wirkung hat und mit dieser Zielsetzung empfohlen werden kann. Nehmen wir zum Vergleich die Gruppe der Krebserkrankungen: In vielen Kliniken gibt es psychoonkologische Abteilungen, in den sich PsychotherapeutInnen um die psychischen Belastungen kümmern, die infolge einer Krebserkrankung häufig auftreten. Dort geht es aber ganz offensichtlich nicht um die i.e. Sinne auf Heilung abzielende (also kurative) Behandlung der Krankheit, sondern lediglich um die Bewältigung ihrer Folgen.

In vergleichbarer Weise verstehen wir die Psychotherapie bei ME/CFS als eine Behandlung, die nicht kurativ wirksam ist, sondern bei der Bewältigung der Krankheit unterstützend ist. Wie wir nachfolgend zeigen werden, kann dies in einer sehr spezifischen Art und Weise erfolgen: Ein Kernelement ist dabei das sog. Pacing als ein Prinzip, das sich bei der Steuerung der ME/CFS-Symptome und der Verhinderung der häufig drohenden Symptomverschlechterung als wirksam gezeigt hat. Diese Hilfe ist wertvoll und wird von Betroffenen geschätzt, auch wenn sie keine Verbesserung im Sinne einer Heilung für sich beanspruchen kann. Das grundlegende Verständnis von ME/CFS als einer körperlichen Krankheit ist dabei wichtig, weil es die Erwartungen von Patienten und Behandlern begrenzt und damit einen Rahmen schafft, in dem der verbesserte Umgang mit der Krankheit als Gewinn erlebt werden kann. Ein psychisches oder psychosomatisches Erklärungsmodell hingegen zieht notwendigerweise Hoffnungen in Bezug auf die Wirkung daraus abgeleiteter Therapien nach sich, die nicht eingelöst werden können. Den Betroffenen wird zudem die Deutung nahelegt, dass sie ihre Erkrankung irgendwie selbst mitverursachen und daher versagt haben, wenn psychotherapeutische Bemühungen ohne Erfolg bleiben.

Eine weitere Grundlage für die psychotherapeutische Arbeit mit Betroffenen ist ein sicheres und in praktischer Erfahrung vertieftes Verständnis der sog. Post Exertional Malaise (PEM) als Kardinalsymptom von ME/CFS [14,18,19,22]. PEM bezieht sich auf eine symptomatische Verschlechterung nach u.U. minimaler körperlicher, kognitiver oder emotionaler Anstrengung bzw. Aktivierung, die sowohl sofort als auch mit einer Zeitverzögerung von bis zu 48 Stunden auftreten kann und Betroffene zur vollständigen Passivität zwingt. Dieses Phänomen wird häufig sehr missverständlich als Müdigkeit (Fatigue) be-

zeichnet, entspricht jedoch in keiner Weise jener Art von Müdigkeit, wie man sie z.B. bei Depressionen oder bei Patienten während oder nach einer Chemotherapie findet. Im Unterschied dazu stellt sich PEM bei ME/CFS als ein breiter gesundheitlicher Einbruch (ein sog. "Crash") mit verschiedenen Symptomen dar, etwa mit einem grippeähnlichen Krankheitsgefühl, Muskelschmerzen, Kopfschmerzen, extremer Empfindlichkeit gegenüber Reizen jeglicher Art, Schlafstörungen und kognitiven Symptomen („brain fog"). Die Erholung von einem solchen Crash kann Tage, Wochen, Monate oder sogar länger dauern. Darüber hinaus geht jeder Absturz mit dem Risiko einher, dass eine Wiederherstellung des vorangegangenen Zustandes nicht mehr erreicht wird und der verschlechterte Zustand somit dauerhaft bleibt.

Daher müssen solche Einbrüche vermieden werden, und ein bedeutender Teil der psychotherapeutischen Arbeit zielt darauf ab, den Patienten genau dabei zu unterstützen. Diesem Zweck dient die Aneignung von Pacing als Prinzip des Energiemanagements; es wurde in Verbindung mit ME/CFS erstmals 1989 von Goudsmit beschrieben [23]. Das primäre Ziel von Pacing besteht darin, die von der Krankheit individuell gesetzten Grenzen zu erspüren und zu respektieren. Auf diese Weise können Betroffene Crashes sicherer vermeiden, ihre Symptome besser steuern und so eine gewisse Stabilität erreichen [24]. Dies ist keineswegs trivial und bedarf eines längeren Lernvorgangs, was vor allem mit dem ziemlich kontraintuitiven Phänomen PEM zu tun hat: Denn PEM ist sowohl für Betroffene als auch für Behandler nicht leicht zu verstehen, weil entgegen jeder Alltagserfahrung eine gefühlt kraftvolle Verfassung keine Gewähr dafür bietet, dass eine aus diesem Zustand heraus begonnene Aktivität nicht zeitversetzt einen ernsten gesundheitlichen Einbruch nach sich ziehen wird. Dies verführt Betroffene immer wieder zu spontaner Selbstüberforderung und Behandelnde zu Ratschlägen, die sich im Nachhinein als schädlich erweisen.

3. Wichtige psychotherapeutische Elemente der Arbeit mit ME/CFS-Kranken

Pacing impliziert einen komplexen und individuell bestimmten Lernvorgang, da die Belastungsgrenzen und auch die Art der kritischen Belastungen oder Anstrengungen (körperlich, geistig, psychisch; sowohl lustvolle Aktivitäten als auch negativer Stress) von Person zu Person sehr verschieden sein können [22,23]. Dies gilt auch deshalb, weil nicht immer eindeutig und über die Zeit gleichbleibend ist, was das Limit eines Betroffenen genau ist. Wenn Pacing als Fähigkeit erfolgreich etabliert ist, können PatientInnen Verschlechterungen verhindern und ihre begrenzten Spielräume gefahrloser nutzen. Therapeuten können diesen Prozess begleiten und fördern, sie verfügen aber nicht primär über ein überlegenes Wissen, welches ihnen erlauben würde, die Betroffenen gewissermaßen „von außen“ anzuleiten und z.B. zur Steigerung der Aktivität anzuhalten. Sogar hinsichtlich ihrer Selbst- bzw. Körperwahrnehmung begabte Patienten benötigen u.U. lange Zeit, bis sie ein für sie passendes und ihnen zuträgliches Krankheitsmanagement im Sinne von Pacing entwickelt

haben. Das unterstreicht die Wichtigkeit einer zurückhaltenden und geduldigen Arbeit mit Betroffenen.

Pacing verlangt den Betroffenen ein enormes Maß an Aufmerksamkeit und Disziplin ab, das sie oft nur mit einem weitreichenden Verzicht auf die gewohnte Alltagsgestaltung leisten können. Im Krankheitsverlauf müssen eigene Ansprüche, persönlich wichtige Projekte und wegen der unklaren Zukunftsperspektive häufig ganze Lebenspläne verändert oder aufgegeben werden. Viele Betroffene reagieren darauf nachvollziehbar mit Ungeduld, inneren Widerständen und im weiteren Verlauf mit Verzweiflung, wenn ihre Krankheit fortschreitet [25,26]. Hinzu kommt ein subjektiv erlebter und /oder objektiv vorhandener Erwartungsdruck von Seiten des sozialen Umfeldes (Familie, Freunde, Arbeit, aber auch ärztlicherseits), der eine Rückkehr in die „Normalität“ einfordert und mit Dauer der Erkrankung zunimmt [12]. Die zentralen Inhalte der psychotherapeutischen Arbeit mit ME/CFS-Betroffenen sind daher:

- Die Einführung und Einübung in das Prinzip von Pacing: Die Wahrnehmung von individuell bedeutsamen Belastungssituationen und ihrer zeitversetzten Folgen in Form von Crashes; die Antizipation solcher Folgen und die Steuerung des aktuellen Verhaltens im Hinblick darauf.
- Auseinandersetzung mit den inneren Widerständen gegen die oft massiven Einschränkungen, die Pacing Betroffenen abfordert und deren Beachtung von ihnen eine mehr oder weniger strenge Selbstdisziplin verlangt.
- Auseinandersetzung mit negativen Zuschreibungen und Reaktionen, die Pacing in der sozialen Umgebung hervorruft und die u.U. die sozialen Ressourcen bedrohen; Möglichkeiten der selbstfürsorglichen Abgrenzung gegenüber sozialem Druck; Erkennen und Nutzen verfügbarer Ressourcen.
- Existentielle Themen, die das Betroffensein von einer schweren, chronischen und nicht selten invalidisierenden Erkrankung mit sich bringt; therapeutische Begleitung und Aushalten des damit verbundenen Leides.

Wir denken, dass sich erfahrene Psychotherapeuten bei diesen Themen wieder auf vertrautem Gebiet befinden und über Techniken zu ihrer Bearbeitung verfügen. Im Umgang mit ME/CFS gibt es jedoch weitere Besonderheiten, die weniger vertraut sind und einer detaillierteren Erörterung bedürfen. Dies betrifft u.a. Fragen zur Diagnostik, zur Zusammenarbeit mit Ärzten, zu persönlichkeitspezifischen Problemen bei der Vermittlung und Einübung von Pacing. Eine besondere Herausforderung ist die Anpassung der Rahmenbedingungen der psychotherapeutischen Arbeit an die krankheitsbedingten Einschränkungen der Patienten. Das betrifft die Lage der Termine am Tag, die Dauer und Frequenz der Sitzungen, die Frage der Präsenz vs. Kontakte über Video/Telefon sowie den Inhalt und

die Brisanz der anzusprechenden Themen. All dies muss den Belastungsgrenzen der Betroffenen angepasst werden. Wir belassen es bei diesen Andeutungen; die Darstellung der Einzelheiten überschreitet den Rahmen der vorliegenden kurzen Darstellung.

Was kann mit Hilfe von Pacing erreicht werden? Zunächst ein gewisser Grad an Stabilität, die Betroffene sehr dankbar erleben, weil sie Crashes verhindern und ihre Symptomatik besser steuern können. Dies gibt ihnen ein Gefühl der Kontrolle und Selbstvertrauen zurück. Darüber hinaus können sie Verschlechterungen vermeiden und eine spürbare Verbesserung insofern erreichen, als sie ihre Möglichkeiten innerhalb ihrer individuellen Grenzen besonders gut ausschöpfen. Dieses Austasten der Grenzen ist wichtig, auch um einem körperlichen Abbau nach Möglichkeit entgegenzuwirken. Pacing gelingt am besten mit der Vorstellung, dass es die körperlich gesetzten Krankheitsbedingungen sind, die der eigenen Aktivität objektive Grenzen setzen, und dass diese Grenzen respektiert werden müssen. Pacing ist deshalb keine Technik, mit der eine Genesung oder eine bedeutsame Verbesserung des Krankheitszustandes aktiv bewirkt werden könnte. Wenn Verbesserungen dennoch eintreten (was vor allem in einer frühen Krankheitsphase geschehen kann), sollte dies als eine spontane Veränderung des körperlichen Zustandes gedeutet werden, die durch konsequentes Pacing lediglich *ermöglicht* wird. Dies ist dann jedoch nicht als absichtsvolle Bemühung um Verbesserung, sondern eher als eine gelungene Anpassung an die Belastungsgrenzen zu verstehen. Dieser Hinweis ist wichtig, da immer wieder therapeutische Empfehlungen in erstaunlicher Vielfalt in den Raum gestellt und geradezu missionarisch verbreitet werden, wenn sich Betroffene eine Besserung selbst als Folge bestimmter eigener Bemühungen erklären und aus dieser Erklärung ein Rezept für alle machen. Viele Betroffene sind aufgrund ihrer Verzweiflung verführt, solchen Versprechungen zu folgen, leider meist erfolglos und unter Inkaufnahme von Enttäuschungen und Rückschlägen.

4. Diskussion

Um den hier vorgestellten Ansatz zu verstehen, ist es wichtig, sich die Unterschiede zu den üblichen psychotherapeutischen Verfahren noch einmal deutlich vor Augen zu führen. Wie bereits erwähnt, verfügen Psychotherapeuten nicht primär über ein überlegenes Wissen, welches ihnen erlauben würde, die Betroffenen gewissermaßen „von außen“ anzuleiten. Die Einübung von Pacing stützt sich vollständig auf die Wahrnehmung und Selbstwahrnehmung der Betroffenen, die damit gewissermaßen zu Experten ihrer eigenen Erkrankung werden. Auf diesem Hintergrund verbieten sich bestimmte Interventionen, die z.B. bei der Behandlung somatoformer Störungen (denen ME/CFS von der Psychosomatik oft zugerechnet wird) oder auch bei der psychosomatisch-psychotherapeutischen Rehabilitation somatischer Erkrankungen üblich und erprobt sind:

- Die psychotherapeutische Arbeit mit ME/CFS-Betroffenen zielt auf die Wahrnehmung und Berücksichtigung von (Belastungs-) Grenzen ab. Das widerspricht einer gewohnten und allen psychotherapeutischen Verfahren mehr oder weniger gemeinsamen innewohnende Haltung, Patienten im Behandlungsverlauf zur Erweiterung und Überschreitung von Grenzen zu ermutigen. Daher ist z.B. das Konzept der schrittweisen Aktivierung (graded exercise therapy GET) ungeeignet, weil es von dem therapeutischen Nutzen aktivierender und schrittweise grenzerweiternder Maßnahmen ausgeht und damit den die Betroffenen schützenden Grundsatz verletzt, die eigenen Grenzen besonders sorgfältig zu beachten. Diese prinzipielle Zurückhaltung sollte nicht nur für die körperliche Aktivierung wie im Fall von GET gelten, sondern auch für jede andere Art von Anstrengung, ob sie nun physisch, psychisch oder mental ist. Bei ME/CFS ist daher z.B. jedes konfrontierende Element im Rahmen einer Psychotherapie potenziell riskant.
- Des weiteren ist es bei ME/FCS kontraindiziert, die Wahrnehmungen Betroffener bezüglich ihrer Belastungsgrenzen mit Blick auf etwaige dysfunktionale Kognitionen (in der Kognitiven Verhaltenstherapie) oder unbewusste Motive (Psychodynamische Therapien) systematisch zu hinterfragen. Solche Vorgehensweisen legen Betroffenen nahe, den eigenen Wahrnehmungen bezüglich ihrer Belastungsgrenzen zu misstrauen, was der Intention von Pacing direkt entgegengesetzt ist. Besonders problematisch ist es, wenn das Phänomen PEM selbst als dysfunktionale Kognition interpretiert wird [27]. Damit wird das Prinzip von Pacing in fundamentaler Weise unterlaufen, weil die Wahrnehmung Betroffener bezüglich der zeitlich versetzten Folgen von Anstrengungen als ein therapeutisch zu korrigierender kognitiver Fehler (als „Kopfsache“) gedeutet wird.

5. Schlussfolgerungen

Diese Überlegungen legen es nahe, die Grenzen zwischen dem hier skizzierten therapeutischen Vorgehen und den üblichen Psychotherapieverfahren scharf zu ziehen. Die Infragestellung von Wahrnehmungen bzw. Kognitionen und von Belastungsgrenzen der Patienten ist für die psychosomatische Standardversorgung und das Selbstverständnis der darin tätigen Psychotherapeuten so grundlegend, dass gelegentlich vorgeschlagene „Modifikationen“ (etwa in Richtung einer besonders „behutsamen“ GET oder KVT) verdächtig klingen und die Befürchtung zulassen, dass unter einem für ME/CFS-Betroffene gefälligeren Label in der herkömmlichen Weise weitergearbeitet wird - mit der Schattenseite eines nicht einlösbaren Therapieversprechens und der noch ernsteren Gefahr einer möglichen Verschlechterung.

Nach unserer Überzeugung ist deshalb ein grundlegender Perspektivenwechsel erforderlich, bei dem ME/CFS als somatisch determinierte Erkrankung anerkannt und die therapeutische Zielsetzung entsprechend angepasst wird. Eine besondere Zumutung für Betroffene ist das Phänomen der PEM, dessen Steuerung durch Pacing ein hohes Maß an Wachsamkeit, Disziplin und Verzicht erfordert. Pacing stellt Betroffene daher vor Heraus-

forderungen, wie wir sie in dieser Form von anderen chronischen Krankheiten nicht kennen. Eine Psychotherapie, die diese Realitäten berücksichtigt und Hilfe bei der Bewältigung anbietet, kann einen wichtigen und unserer Ansicht nach unverzichtbaren Beitrag zur Versorgung von ME/CFS-Patienten leisten.

Literatur

1. Wong, T.L.; Weitz, D.J. Long COVID and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)—A Systemic Review and Comparison of Clinical Presentation and Symptomatology. *Medicina* 2021, *57*, 418. DOI: [10.3390/medicina57050418](https://doi.org/10.3390/medicina57050418)
2. Sukocheva, O.A.; Maksoud, R.; Beeraka, N.M.; Madhunapantula, A.V.; Sinelnikov, M.; Nikolenko, V.N.; Neganova, M.E.; Klochkov, S.G.; Kamal, M.A.; et al. Analysis of post COVID-19 condition and its overlap with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *J Adv Res* 2022, *40*, 179–196. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jare.2021.11.013>
3. IQWiG. Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Der aktueller Kenntnisstand. https://www.iqwig.de/presse/pressemitteilungen/pressemitteilungen-detailseite_93184.html (accessed on 30 October 2023)
4. Davis, H.E., McCorkell, L., Vogel, J.M., Topol, E.J. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nat Rev Microbiol* 2023. *21*, 133-146. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2>
5. Legler, A.F.; Meyer-Arndt, L.; Mödl, L.; Kedor, C.; Freitag, H.; Stein, E.; Hoppmann, U.; Rust, R.; Konietzschke, F.; Thiel, A.; Paul, F.; Scheibenbogen, C.; Bellmann-Strobl, J. Symptom persistence and biomarkers in post-COVID-19/chronic fatigue syndrome – results from a prospective observational cohort. Preprint 2023: doi.org/10.1101/2023.04.15.23288582
6. Lai, C.-C., Hsu, C.-K., Yen, M.-Y., Lee, P.-I., Ko, W.-C., Hsueh, P.-R. Long COVID: An inevitable sequela of SARS-CoV-2 infection. *J Microbiol Immunol Infect.* 2023, *56*, 1–9. DOI: [10.1016/j.jmii.2022.10.003](https://doi.org/10.1016/j.jmii.2022.10.003)
7. Surawy, C.; Hackmann, A.; Hawton, K.; Sharpe, M. Chronic fatigue syndrome: A cognitive approach. *Behavior Res Ther* 1995, *33*, 535-544. DOI: [10.1016/0005-7967\(94\)00077-w](https://doi.org/10.1016/0005-7967(94)00077-w).
8. Wesseley, S.; David, A.; Butler, S.; Chalder, T. Management of chronic (post-viral) fatigue syndrome. *JR Coll Gen Pract* 1989, *39*, 26-29.
9. White, P.D.; Goldsmith, K.A.; Johnson, A.L.; Potts, L.; Walwyn, R.; DeCesare, J.C.; Baber, H-L.; Burgess, M.; Clark, L.V.; et al. (2011) Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behavior therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care

- for chronic fatigue syndrome (PACE): A randomized trial. *The Lancet* 2011, 377, 823-836. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60096-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60096-2)
10. Wilshire, C.; Kindlon, T.; Matthees, A.; McGrath, S. Can patients with chronic fatigue syndrome really recover after graded exercise or cognitive behavioral therapy? A critical commentary and preliminary re-analyses of the PACE-trial. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior* 2017, 5, 43-56. DOI: <https://doi.org/10.1080/21641846.2017.1259724>
 11. Wilshire, C.E.; Kindlon, T.; Courtney, R.; Matthees, A.; Tuller, D.; Geraghty, K.; Levin, B. Rethinking the treatment of chronic fatigue syndrome - a reanalysis and evaluation of findings from a recent major trial of graded exercise and CBT. *BMC Psychology* 2018, 6, 6. DOI: <https://doi.org/10.1186/s40359-018-0218-3>
 12. McManimen, S.L.; McClellan, D.; Stoothoff, J.; Jason, L.A. Effects of unsupportive social interactions, stigma, and symptoms on patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *J Community Psychol* 2018, 46, 959-971. DOI: <https://doi.org/10.1002/jcop.21984>
 13. Geraghty K, Hann M, Kurtev S. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients' reports of symptom changes following cognitive behavioural therapy, graded exercise therapy and pacing treatments: Analysis of a primary survey compared with secondary surveys. *J Health Psychol*. 2019 Sep;24(10):1318–33.
 14. NICE. Myalgic Encephalomyelitis (or Encephalopathy)/Chronic Fatigue Syndrome: Diagnosis and Management. NICE Guideline [NG206]. 29 October 2021. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206> (accessed on 23 February 2023).
 15. White, P.; Abbey, S.; Angus, B.; Ball, H.A.; Buchwald, D.S.; Burness, C.; Carson, A.J.; Chalder, T.; Clauw, D.J.; Coebergh, J.; et al. Anomalies in the review process and interpretation of the evidence in the NICE guideline for chronic fatigue syndrome and myalgic encephalomyelitis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2023, 0, 1-8. doi:10.1136/jnnp-2022330463
 16. Responses to White et al. Anomalies in the review process and interpretation of the evidence in the NICE guideline for chronic fatigue syndrome and myalgic encephalomyelitis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2023 <https://jnnp.bmj.com/content/early/2023/07/09/jnnp-2022-330463.responses#shortcomings-in-the-commentary-by-white-et-al> (accessed on 30 October 2023)
 17. Vink, M.; Vink-Niese, A. The Draft Report by the Institute for Quality and Efficiency in Healthcare Does Not Provide Any Evidence That Graded Exercise Therapy and Cognitive Behavioral Therapy Are Safe and Effective Treatments for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Diseases* 2023, 11, 11. DOI: 10.3390/diseases11010011
 18. EMEC. Stellungnahme der European ME Coalition zum IQWiG Vorbericht N21-0: „Aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisstand zu Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrom (ME/CFS)“ 2022. https://europeanmecolalition.com/wp-content/uploads/2022/11/EMEC_IQWiG-Stellungnahme_final-version.pdf (accessed on 26 February 2023)

19. Institute of Medicine (IOM). Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome; Board on the Health of Select Populations. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness; National Academies Press: Washington, DC, USA, 2015. <https://nap.nationalacademies.org/catalog/19012/beyond-myalgic-encephalomyelitischronic-fatigue-syndrome-redefining-an-illness> (accessed on 26 February 2023)
20. Fleischer, M.; Szepanowski, F.; Tovar, M.; Herchert, K.; Dinse, H.; Schweda, A.; Mausberg, A.K.; Holle-Lee, D.; Köhrmann, M.; et al. Post-COVID-19 Syndrome is Rarely Associated with Damage of the Nervous System: Findings from a Prospective Observational Cohort Study in 171 Patients. *Neurol Ther* 2022, *11*, 1637-1657. DOI: 10.1007/s40120-022-00395-z
21. Ludwig, B.; Olbert, E.; Trimmel, K.; Seidel, S.; Rommer, P.S.; Müller, C.; Struhal, W.; Berge1111
22. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS. Post Exertional Malaise. Belastungsintoleranz als Leitsymptom von ME/CFS. <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/pem/> (accessed on 26 February 2023)
23. Goudsmit, E. Pacing for ME and CFS: a guide for patients. May 2005 <https://huisartsvink.files.wordpress.com/2023/02/goudsmit-pacing-for-me-and-cfs-a-guide-for-patients.pdf> (accessed on 26 February 2023)
24. World Health Organization (WHO). Clinical management of COVID-19: living guideline. Published on 13/01/2023. <https://app.magicapp.org/#/guideline/j1WBYn> (accessed on 26 February 2023)
25. Fennel, P.A.; Dorr, N.; George, S.S. Elements of Suffering in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: The Experience of Loss, Grief, Stigma, and Trauma in the Severely and Very Severely Affected. *Healthcare* 2021, *9*, 553. DOI: 10.3390/healthcare9050553
26. Chu, L.; Elliot, M.; Stein, E.; Jason, L. Identifying and Managing Suicidality in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Healthcare* 2021 *9*, 629. DOI: 10.3390/healthcare9060629
27. Martens, W. Was zählt mehr: Laborwerte oder subjektives Krankheitserleben? *Süddeutsche Zeitung* 9-9-2023. <https://www.sueddeutsche.de/gesundheit/medizin-1.5653659> (accessed on 26 February 2023)