

Leben mit EDS

Psychische Gesundheit und
Unterstützungsmöglichkeiten



**Ehlers-Danlos
Organisation e.V.**
Wir klären auf!

Disclaimer

Diese Informationsbroschüre bietet eine hilfreiche Übersicht und ist ein Wegweiser für Betroffene, Angehörige und medizinisches Fachpersonal. Sie dient ausschließlich zu Informationszwecken und ersetzt keinesfalls die Konsultation bei einer Ärztin oder einem Arzt.

Danksagung

Unser besonderer Dank gilt der AOK-Gesundheitskasse für die finanzielle Unterstützung, welche die Realisierung dieser Broschüre erst ermöglicht hat.



Seitenübersicht

6

Einführung

Körper und Psyche: ein Zusammenspiel

7

Wann eine Psychotherapie helfen kann

10

Psychotherapeutische Verfahren

12

Studienlage

Multimodale Schmerztherapie

13

Schritt für Schritt zur Psychotherapie

14

Wege zur Psychotherapie und Kontaktaufnahme

15

Das Kostenerstattungsverfahren

19

Wenn es schnell gehen muss

20

Selbsthilfe und Peer-Beratung

Psychosoziale Beratungsstellen

Medizinisch-psychologische Unterstützung

21

Für Kinder und Jugendliche

Psychiatrische Diagnosen im Rahmen der Ehlers-Danlos-Syndrome

Typische Symptome im Alltag

22

Diagnostik und erste Schritte

23

Therapie ist auch ohne Diagnose möglich

Einführung

Chronische körperliche Erkrankungen wie die Ehlers-Danlos-Syndrome (EDS) beeinflussen nicht nur den Körper, sondern auch andere Lebensbereiche wie den Alltag, das soziale Umfeld, die Berufsfähigkeit, das Selbstbild oder die Lebensplanung. Deshalb ist es nicht verwunderlich, dass solche langfristigen Belastungen sich auch auf die psychische Gesundheit auswirken können. Häufig führen sie zu emotionaler Erschöpfung, Ängsten, Niedergeschlagenheit oder Überforderung.

Die Auseinandersetzung mit der psychischen Gesundheit ist daher ein wichtiger Bestandteil im Umgang mit und der Behandlung von chronischen Erkrankungen wie EDS. Psychologische Unterstützung kann helfen, besser mit Unsicherheiten, Schmerzen und Einschränkungen umzugehen.

Psychologische Unterstützung ersetzt keine medizinische Behandlung – sie ergänzt sie. Ziel dieses Leitfadens ist es, Betroffene zu ermutigen, ihre psychische Gesundheit aktiv mitzuberücksichtigen und passende Unterstützung zu finden.

Wenn dich deine Gedanken, Gefühle oder dein Verhalten im Alltag belasten, darfst du dir Unterstützung holen. Eine Psychotherapie kann ein sicherer Raum sein, in dem du dich mit diesen Belastungen auseinandersetzen kannst und Wege findest, besser mit ihnen umzugehen.

Körper und Psyche: ein Zusammenspiel

Wichtig ist: EDS ist keine psychische Erkrankung!

Es geht nicht darum, deine körperlichen Beschwerden „wegzuerklären“ oder sie zu psychologisieren. Vielmehr können die Folgen einer chronischen Erkrankung wie EDS auch die Psyche belasten. Umgekehrt können psychische Belastungen wiederum Einfluss auf das körperliche Empfinden haben.

Zum Beispiel kann anhaltender Schmerz die Stimmung trüben und eine depressive Verstimmung wiederum dazu führen, dass Schmerzen stärker wahrgenommen werden. Wer sich psychisch stabil fühlt, kann Arzttermine eher wahrnehmen, Therapieempfehlungen besser umsetzen und besser für sich sorgen. Umgekehrt können psychische Belastungen es erschweren, notwendige medizinische Schritte anzugehen.

Forschungsergebnisse zeigen, dass psychische Belastungen körperliche Symptome verstärken und die Lebensqualität erheblich mindern können. Auch Ängste oder Unsicherheiten bezüglich der Zukunft sowie Frustration im Umgang mit der Erkrankung sind häufige und verständliche Reaktionen auf eine dauerhafte Belastung.

Psychotherapie setzt genau hier an: Sie unterstützt dich dabei, deine Gefühle besser zu verstehen, mit ihnen umzugehen und neue Strategien für den Alltag zu entwickeln. Du lernst, wie Stress, Schmerz und Emotionen sich gegenseitig beeinflussen und wie du wieder aktiver Einfluss auf deine Situation nehmen kannst. Gerade wenn durch die Erkrankung oft das Gefühl von Kontrollverlust entsteht, hilft dir dieses aktive Eingreifen, dich stabiler und selbstbestimmter zu fühlen und das tut gut.

Vielleicht hast du – wie viele Menschen mit EDS – eine lange Phase durchgemacht, in der du dich mit deinen Beschwerden nicht ernst genommen gefühlt hast. Diese Erfahrungen können emotional stark nachwirken. In der Therapie kannst du lernen, diese Belastungen aufzuarbeiten und wieder Vertrauen in medizinisches Fachpersonal zu gewinnen.

Wann eine Psychotherapie helfen kann

Viele EDS-Betroffene machen über Jahre hinweg Erfahrungen, die Spuren hinterlassen können, z.B.:

- » Chronische Schmerzen und die Angst, „nicht mehr zu funktionieren“.
- » Fatigue, Brain Fog und Dysautonomie-Symptome wie z.B. ein Posturales orthostatisches Tachykardie Syndrom (POTS), die oft fälschlicherweise z.B. als Faulheit interpretiert werden.



- » Lange medizinische Odysseen, Fehldiagnosen und das Gefühl, nicht ernstgenommen zu werden.
- » Trauer über verlorene Selbstständigkeit, veränderte Lebenspläne, den Einsatz von Hilfsmitteln oder Pflegebedürftigkeit
- » Probleme mit dem Körperbild, Schamgefühle und ein erschüttertes Selbstwertgefühl.
- » Soziale Isolation, Schuldgefühle sowie Konflikte und Unverständnis im familiären oder beruflichen Umfeld.
- » Angst vor Kontrollverlust, Verschlechterung, Abhängigkeit und einer ungewissen Zukunft.
- » Wut auf den eigenen Körper, medizinisches Fachpersonal oder das Gesundheitssystem.
- » Schwierigkeiten, sich selbst zu regulieren, zur Ruhe zu kommen oder belastende Gefühle auszuhalten (oft verstärkt durch Dysautonomie).
- » Anhaltende Erschöpfung durch den ständigen „Funktionsmodus“ oder das Verbergen der Symptome (Medical Burnout).
- » Belastungen durch finanzielle Unsicherheit, Erwerbsminderung, Anträge und Begutachtungen.
- » Hohe Selbstansprüche, Angst zu enttäuschen und Perfektionismus als Versuch, „doch irgendwie zu genügen“.
- » Veränderungen in Partnerschaft und Familie sowie daraus resultierende Beziehungsthemen und neue Rollen.
- » Traumatische Erfahrungen durch invasive medizinische Eingriffe, Übergriffe oder grenzüberschreitende Behandlungen.

Vielleicht erkennst du dich in einigen dieser Gedanken oder Gefühle wieder

- » Ich bin oft erschöpft, traurig oder überfordert.
- » Ich fühle mich oft einsam.

- » Mein Freundeskreis und Familie verstehen mich nicht.
- » Ich sehe, wie Freundinnen und Freunde studieren, reisen oder arbeiten und frage mich, was aus meinen eigenen Plänen geworden ist.
- » Ich schäme mich dafür, wie wenig ich manchmal schaffen kann.
- » Ich habe Angst, als faul oder undankbar abgestempelt zu werden, obwohl ich mich jeden Tag durchkämpfe.
- » Oft höre ich, meine Beschwerden seien „nur psychosomatisch“. Manchmal zweifle ich deshalb an meiner eigenen Wahrnehmung.
- » Ich habe das Gefühl, meine Erkrankung belastet mein Umfeld, und ich habe ständig ein schlechtes Gewissen.
- » Ich weiß nicht mehr, wer ich bin, wenn ich nicht funktionieren kann.
- » Ich will niemandem zur Last fallen und spreche deshalb nicht über meine Probleme.
- » Ich habe das Gefühl, immer kämpfen zu müssen, mit meinem Körper, mit Behörden, mit dem Alltag. Manchmal weiß ich nicht mehr, wie lange ich das noch durchhalte.
- » Ich bin oft überreizt, reagiere empfindlich auf Geräusche, Licht oder Berührungen und verstehe manchmal selbst nicht, warum.
- » Ich habe so viele schlechte Erfahrungen mit Ärztinnen und Ärzten gemacht, dass ich nicht mehr weiß, wem ich vertrauen kann.
- » Ich wünsche mir mal einen Tag, an dem alles leicht ist.
- » Ich habe Angst, wie es weitergehen soll.

All diese Empfindungen und Gedanken sind vollkommen berechtigt und werden von den meisten Menschen in einer solchen Situation erlebt. Sie verdienen Aufmerksamkeit und Raum – zum Beispiel in einer Psychotherapie. Dort kannst du lernen, besser mit deinen Gefühlen und Gedanken umzugehen, deine Bedürfnisse wahrzunehmen und neue Wege für dich zu finden.

Psychotherapeutische Verfahren

In der Psychotherapie gibt es verschiedene wissenschaftlich fundierte Verfahren. Diese unterscheiden sich in ihrer theoretischen Grundlage, den angewendeten Techniken und dem Fokus der Behandlung (z. B. Gedanken, Verhalten oder Vergangenheit/Gegenwart). So kann je nach individuellen Bedürfnissen und Problemen ein passender Ansatz gewählt werden, der bestmöglich unterstützt. Im Folgenden findest du eine erste Orientierung. Die Auswahl ersetzt keine persönliche Beratung, sie kann dir aber helfen, einzuschätzen, welche Ansätze zu deiner aktuellen Situation passen könnten.

Verhaltenstherapie

Die Verhaltenstherapie ist eines der am besten erforschten Verfahren. Diese Therapieform ist besonders hilfreich, wenn du akute Belastungen im Alltag spürst, z. B. durch Schmerzen, Erschöpfung, Überforderung, Ängste oder depressive Verstimmungen. Du lernst konkrete Strategien und Handlungsanweisungen, um besser mit schwierigen Situationen umzugehen, deine Gedankenmuster zu hinterfragen und mehr Handlungsspielraum zu gewinnen.

ACT – Akzeptanz- und Commitment-Therapie

ACT ist eine moderne Form der Verhaltenstherapie. Der Schwerpunkt liegt darauf, einen neuen Umgang mit Schmerzen, Gedanken und Gefühlen zu entwickeln. Du lernst, belastende Gedanken oder Empfindungen wahrzunehmen, ohne von ihnen überwältigt zu werden, und deinen Blick auf sie zu verändern. Statt ständig gegen das Unangenehme anzukämpfen, übst du, es anzunehmen und dich gleichzeitig stärker auf das zu konzentrieren, was dir im Leben wirklich wichtig ist. So unterstützt ACT dich darin, trotz Belastungen ein erfülltes, werteorientiertes Leben zu führen.

Tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie

Diese Form setzt mehr an deiner Lebensgeschichte an: Welche Erfahrungen haben dich geprägt? Welche Muster wirken (vielleicht unbewusst) bis heute? Sie kann helfen, tiefer liegende innere Konflikte zu verstehen. Es wird beispielsweise davon ausgegangen, dass unterdrückte bzw. verdrängte Gefühle (Trauer, Wut) mit innerer Erregung und muskulärer Anspannung einher gehen, durch bestehende Schmerzen verstärkt werden können.

Zwei therapeutische Wege:

- » Aufdeckender Weg: Verdrängtes Erleben bewusst machen für „tiefe Entlastung“
- » Bewältigungsorientierter Weg: Im Hier und Jetzt Möglichkeiten finden, trotz Schmerzen ein aktives Leben zu führen

Traumatherapie / EMDR / Somatic Experiencing

Wenn du belastende Erfahrungen gemacht hast, z. B. durch wiederholte Missachtung deiner Beschwerden, medizinische Übergriffe oder Vernachlässigung, kann eine traumasensible Therapieform hilfreich sein. Ziel ist es, mit den Folgen dieser Erfahrungen besser umzugehen, Übererregung und Anspannung zu regulieren sowie Gefühle wie Kontrollverlust, Angst oder Scham zu verarbeiten. Es gibt verschiedene Verfahren, die dabei unterstützen können. **Am besten erforscht ist die EMDR-Therapie. Andere Methoden wie körperorientierte Ansätze werden ebenfalls angewendet, auch wenn die Studienlage dazu noch nicht so eindeutig ist.**

Systemische Therapie

Die systemische Therapie bezieht dein soziales Umfeld mit ein: Familie, Partnerschaft, Freundeskreis, Arbeit. Chronischer Schmerz wird hier nicht isoliert betrachtet, sondern im Zusammenhang mit Beziehungen und Rollenmustern.

Typische Themen sind etwa:

- » Wie beeinflussen Schmerzen deine Beziehungen – und umgekehrt?
- » Welche Veränderungen gibt es in Rollen durch Krankheit, und wie lassen sie sich entlastend gestalten?
- » Welche unausgesprochenen Erwartungen oder Kommunikationsmuster verstärken die Belastung?
- » Welche Ressourcen und Stärken lassen sich im sozialen Umfeld aktivieren?

Eine systemische Therapie kann hilfreich sein, wenn du merkst, dass Konflikte, Überforderung oder Beziehungsmuster deine Beschwerden verschärfen oder umgekehrt, wenn die Erkrankung selbst zu Spannungen im Umfeld führt.

Wichtig: Es gibt nicht „die eine richtige“ Therapieform. Wichtig ist, dass du dich verstanden fühlst und dass die Therapie dir hilft, neue Perspektiven und Handlungsmöglichkeiten zu entwickeln.

Studienlage

Auch wenn jede Person individuell ist, zeigt die Studienlage deutlich, dass bestimmte psychotherapeutische Verfahren besonders hilfreich im Umgang mit chronischen Schmerzen, Fatigue, Ängsten und anderen belastenden Symptomen körperlicher Erkrankungen sind. **Verhaltenstherapie, besonders mit schmerzpsychologischen Elementen sowie ACT gelten als besonders wirksam.**

Multimodale Schmerztherapie

Ein interdisziplinärer Ansatz, der medizinische Behandlung, Psychoedukation, Entspannungsverfahren, Psychotherapie und körperliche Aktivierung kombiniert. **Bei komplexen Schmerzsyndromen ist das laut Leitlinien besonders empfehlenswert.**

Tipp: In den **probatorischen Sitzungen** kannst du mit der Therapeutin oder dem Therapeuten besprechen, welcher Ansatz zu dir und deiner Lebenssituation passt. Du musst das nicht allein entscheiden. Sollte deine Therapeutin oder dein Therapeut einen anderen Ansatz als sinnvoller erachten, kann sie oder er dich auch weiterempfehlen.

Tipp: Frag in den ersten Gesprächen ruhig nach, ob deine Therapeutin oder dein Therapeut Erfahrung mit chronischen Schmerzen oder körperlichen Erkrankungen hat und ob Methoden wie ACT, Schmerzbewältigung oder traumasensible Ansätze Teil der Therapie sind.

Schritt für Schritt zur Psychotherapie

1. Klärung für dich selbst

Überlege dir, was du verändern oder bearbeiten möchtest: Geht es vor allem um den Umgang mit Schmerzen, Erschöpfung, Stress, Einsamkeit, Kontrollverlust oder Wut auf den eigenen Körper? Diese Klarheit hilft dir – und der Therapeutin oder dem Therapeuten – den passenden Ansatz zu finden.

2. Ärztliche Unterstützung einholen

Sprich mit deiner Hausärztin oder deinem Hausarzt. Sie kennen meist deine Krankengeschichte, können körperliche Ursachen einschätzen und dir Anlaufstellen nennen. Für die Psychotherapie brauchst du außerdem auch einen Konsiliarbericht von deiner Hausärztin oder deinem Hausarzt, dieser Termin lohnt sich also doppelt.



Wege zur Psychotherapie und Kontaktaufnahme

Du brauchst keine Überweisung. Du kannst direkt Kontakt zu Psychotherapeutinnen oder Psychotherapeuten aufnehmen.

Geeignete Suchportale sind:

- » therapie.de
- » dptv.de
- » bptk.de (Übersicht der Psychotherapeutenkammern)
- » psychotherapiesuche.de
- » wege-zur-psychotherapie.org

Terminservicestelle (auch für Akuttermine)

Tel. 116 117 oder 116117.de

Tipp: Scheue dich nicht, bei mehreren Praxen gleichzeitig nachzufragen. Wartezeiten sind leider üblich, du darfst auf mehreren Listen stehen.

Es reicht, eine kurze Nachricht zu schreiben. Viele Praxen haben nur eingeschränkte Telefonzeiten. Eine E-Mail oder ein Kontaktformular ist oft der einfachste Weg. Du findest nachfolgend einen Mustertext, den du für die Kontaktaufnahme benutzen kannst!

Betreff: Anfrage für einen Therapieplatz

*Sehr geehrte Damen und Herren,
ich bin aktuell auf der Suche nach einem Therapieplatz im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung.*

Aufgrund einer chronischen körperlichen Erkrankung bin ich psychisch belastet und würde gern therapeutische Unterstützung in Anspruch nehmen. Eine Empfehlung für Psychotherapie liegt bereits vor.

Ich freue mich über eine Rückmeldung, auch wenn derzeit nur eine Aufnahme auf die Warteliste möglich ist.

*Mit freundlichen Grüßen
Dein Name, Telefonnummer*

Das Kostenerstattungsverfahren

Wenn du keinen freien Therapieplatz bei kassenzugelassenen Psychotherapeutinnen oder Psychotherapeuten findest, kannst du unter bestimmten Voraussetzungen eine Behandlung in einer Privatpraxis von deiner gesetzlichen Krankenkasse erstatten lassen. Dieses Verfahren heißt Kostenerstattung nach § 13 Absatz 3 SGB V.

Wann ist das möglich?

- » Du hast nachweislich mehrere Psychotherapeutinnen oder Psychotherapeuten kontaktiert (am besten mindestens fünf bis zehn).
- » Du hast keinen Platz bekommen, eine Wartezeit von mehr als drei Monaten genannt bekommen oder wurdest auf eine Warteliste ohne festen Termin gesetzt.
- » Du hast ein Therapieangebot von einer nicht kassenzugelassenen Praxis, die dich kurzfristig behandeln kann.

Was brauchst du dafür?

- » Eine Dokumentation deiner Anfragen, zum Beispiel E-Mails, Gesprächsnotizen oder Screenshots von Wartelisten.
- » Einen Konsiliarbericht von deiner Hausärztin oder deinem Hausarzt, der bestätigt, dass keine medizinischen Gründe gegen eine Psychotherapie sprechen.
- » Eine schriftliche Bestätigung der Privatpraxis mit Stundensatz, Therapieform und Approbation.
- » Einen formlosen Antrag an deine Krankenkasse mit der Bitte um Kostenübernahme im Kostenerstattungsverfahren.

Beispieltext für die gesetzliche Krankenkasse

*Sehr geehrte Damen und Herren,
derzeit bin ich bei Ihnen gesetzlich versichert (Versichertennummer:
XYZ) und benötige aufgrund einer z. B. chronischen Erkrankung mit
hoher psychischer Belastung einen psychotherapeutischen
Therapieplatz.*

*Da ich trotz zahlreicher Versuche keinen zeitnahen Therapieplatz bei
kassenzugelassenen Therapeutinnen oder Therapeuten finden konnte,
beantrage ich Kostenerstattung gemäß § 13 Abs. 3 SGB V für die Be-
handlung bei „**Name der therapierenden Person**“.*

Anbei finden Sie:

- » *eine Liste meiner erfolglosen Anfragen bei Psychotherapeutinnen/-
therapeuten mit Kassenzulassung und bei der Terminservicestelle*
- » *den Konsiliarbericht meiner Hausärztin oder meines Hausarztes*
- » *das Behandlungsangebot der Therapeutin oder des Therapeuten*

*Ich bitte um eine zeitnahe Bearbeitung und stehe für Rückfragen zur
Verfügung.*

*Mit freundlichen Grüßen
Dein Name, Telefonnummer*

Hinweis: Beim Kostenerstattungsverfahren musst du in der Regel nach-
weisen, dass du dich vergeblich um einen Therapieplatz bei einer nieder-
gelassenen Psychotherapeutin oder einem niedergelassenen Psycho-
therapeuten mit Kassensitz bemüht hast.

Dafür ist es wichtig, deine Kontaktversuche zu dokumentieren. Notiere
zum Beispiel, bei welchen Therapeutinnen oder Therapeuten du an-
gefragt hast, wann du angerufen oder geschrieben hast und welche
Rückmeldung du erhalten hast. Auch Absagen solltest du schriftlich
festhalten.

Hilfreich ist außerdem, wenn du nachweisen kannst, dass du dich an die
Terminservicestelle gewandt hast und dort kein zeitnaher Termin für eine
psychotherapeutische Sprechstunde vermittelt werden konnte. Auch
diese Kontakte solltest du dokumentieren – zum Beispiel in einem kurzen
Telefonprotokoll oder indem du ein Schreiben der Terminservicestelle
aufbewahrst und deinem Antrag beilegst.

Immer mehr Krankenkassen verweisen für den erforderlichen „Nachweis
des Systemversagens“ – also den Nachweis, dass trotz intensiver Suche
kein Therapieplatz verfügbar ist – ausdrücklich auf die Terminservice-
stellen. Das bedeutet: Für die Bewilligung eines Kostenerstattungs-
antrags verlangen manche Krankenkassen, dass du die Terminservice-
stelle mehrfach kontaktiert hast und auch dort kein passender Termin
vermittelt werden konnte. Teilweise wird erwartet, dass die Termin-
servicestelle etwa fünfmal keine Möglichkeit hatte, dir unter zumutbaren
Bedingungen einen geeigneten Therapieplatz zu vermitteln.

Wie geht es weiter?

Nicht jede Krankenkasse genehmigt das Verfahren beim ersten Antrag. Falls dein Antrag abgelehnt wird, kannst du Widerspruch einlegen. Beratungsstellen wie der Sozialverband VdK Deutschland e.V. (VdK), die Stiftung Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) oder der Deutsche Caritasverband (Caritas) können dich dabei unterstützen.

Psychotherapeutische Sprechstunde und Probesitzungen

Bevor eine Psychotherapie beginnt, gibt es eine gesetzlich vorgesehene „psychotherapeutische Sprechstunde“. Dort kannst du deine Situation schildern und erhältst eine erste fachliche Einschätzung, ob eine Therapie sinnvoll ist und wie dringend du einen Platz brauchst.

Daran schließen sich in der Regel bis zu vier sogenannte probatorischen Sitzungen an. Diese dienen dem gegenseitigen Kennenlernen: Du kannst prüfen, ob du dich verstanden und mit deiner Erkrankung ernst genommen fühlst – auch in Bezug auf EDS – und die Therapeutin bzw. der Therapeut kann einschätzen, welche Therapieform für dich geeignet ist.

Organisatorisches

- » **Konsiliarbericht:** Dieser wird von deiner Hausärztin oder deinem Hausarzt ausgestellt und bestätigt, dass keine medizinischen Gründe gegen eine Psychotherapie sprechen.
- » **Kostenübernahme:** Die Therapeutin oder der Therapeut stellt nach den Probesitzungen den Antrag bei deiner Krankenkasse. Für gesetzlich Versicherte ist die Therapie in der Regel kostenfrei.
- » **Therapiedauer und Akutbehandlung:** Wie lange eine Therapie dauert, hängt von deiner individuellen Situation ab. Manche profitieren bereits von einigen Monaten, andere bleiben über längere Zeit in Behandlung – regelmäßig oder mit größeren Abständen. Es gibt keine „richtige“ Dauer, entscheidend ist, was dir hilft. Wenn es besonders dringend ist, kann eine sogenannte Akutbehandlung mit bis zu 12 Sitzungen kurzfristig beginnen. Sprich dies in der psychotherapeutischen Sprechstunde an.

Wenn es schnell gehen muss

Auf einen Therapieplatz muss man leider häufig lange warten. In der Zwischenzeit kannst du andere Unterstützungsangebote nutzen, um Hilfe zu bekommen.

Online-Therapieprogramme (DiGA)

Psychologische Online-Programme kannst du oft sofort starten, und viele werden von der Krankenkasse bezahlt. Einen Überblick über alle aktuell zugelassenen digitalen Gesundheitsanwendungen findest du im offiziellen **Verzeichnis des BfArM: [diga.bfarm.de](https://www.bfarm.de)**

Suche dort nach Begriffen wie „chronische Schmerzen“ oder „Depression“. Es werden dir dann alle Anwendungen angezeigt, die auf Rezept verordnet werden können. Mit diesen Informationen kannst du dich an deine Hausärztin oder deinen Hausarzt wenden, um dir das gewünschte Programm verschreiben zu lassen. Alternativ kannst du auch direkt den DiGA-Hersteller kontaktieren und nachfragen, wie der genaue Ablauf zur Verordnung ist und wie du starten kannst.

Telefonische und Online-Beratung

Telefonseelsorge

Kostenfreie und anonyme Unterstützung, rund um die Uhr
Telefon: 0800 111 0 111 oder 0800 111 0 222
Chat: telefonseelsorge.de/chat

Info-Telefon Depression (Deutsche Depressionshilfe)

Telefon: 0800 33 44 533 (kostenfrei)
Website: deutsche-depressionshilfe.de
Dort findest du auch Krisendienste, Beratungsstellen, ein Forum und Selbsttests.

iFightDepression

Informationen und Selbsttests in über zehn Sprachen:
ifightdepression.com



Selbsthilfe und Peer-Beratung

Selbsthilfegruppen bieten dir Austausch mit anderen Betroffenen, gegenseitige Unterstützung und Tipps zu Therapien und Anlaufstellen. Sie helfen, Isolation zu überwinden, geben dir das Gefühl verstanden zu werden und können auch bei organisatorischen Themen unterstützen.

So findest du eine Selbsthilfegruppe

- » nakos.de
Rubrik „Selbsthilfegruppen finden“
- » Anfrage bei psychosozialen Beratungsstellen (Caritas, Diakonie, AWO)
- » Vermittlung über deine Krankenkasse
- » Online-Suche mit „Selbsthilfegruppe + [Thema] + [Ort]“
- » Social Media z.B. Facebook-Gruppen
- » EDS Org App der Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Psychosoziale Beratungsstellen

Anbieter wie Caritas, Diakonie, AWO, DRK oder Pro Familia bieten kostenfreie Gespräche und vermitteln dich an weitere Hilfen, zum Beispiel bei Anträgen oder im Kontakt mit Behörden.

Medizinisch-psychologische Unterstützung

Schmerzambulanzen und Reha-Kliniken

Dort wirst du interdisziplinär behandelt, oft mit einem Team aus medizinischen Fachpersonen, Psychologie und Physiotherapie. Adressen und Infos bekommst du über deine Hausärztin, deinen Hausarzt oder deine Krankenkasse.

Für Kinder und Jugendliche

Nummer gegen Kummer

Kostenfreie und anonyme Beratung
Telefon: 116 111 (Montag bis Samstag, 14–20 Uhr)
Website: nummergegenkummer.de

Online-Beratungen

- » kummerchat.com
- » kummerkasten-chat.de
- » jugendnotmail.de

Psychiatrische Diagnosen im Rahmen der Ehlers-Danlos-Syndrome

Immer mehr Forschung zeigt, dass neurodivergente Merkmale wie Autismus und ADHS bei Menschen mit einem der Ehlers-Danlos-Syndrome deutlich häufiger vorkommen als in der Allgemeinbevölkerung. Während in der Gesamtbevölkerung etwa 1–2 % eine Autismus-Spektrum-Diagnose haben, sind es bei Menschen mit EDS etwa 7-mal so viele. Auch ADHS tritt bei EDS-Betroffenen 5-mal häufiger auf als bei Menschen ohne Bindegewebserkrankung.

Typische Symptome im Alltag

Menschen, die Autismus, ADHS oder eine Kombination aus beiden erleben, berichten häufig von folgenden Herausforderungen:

- » **Starke Reizüberflutung**
zum Beispiel durch Licht, Geräusche, Gerüche oder Berührungen.
- » **Überfordernde soziale Interaktionen**
Schwierigkeiten mit nonverbaler Kommunikation, Ironie, Smalltalk oder unausgesprochenen Erwartungen. Viele Betroffene brauchen nach sozialen Kontakten stundenlange Ruhe.
- » **Probleme mit Alltagsstruktur und Organisation**
Schwierigkeiten, Prioritäten zu setzen, Aufgaben zu planen oder bzw. den Haushalt zu bewältigen. Betroffene erleben häufig ein Gefühl der Überforderung, das dazu führen kann, dass geplante Schritte schwer umzusetzen sind oder ganz liegenbleiben.

» **Innere Unruhe oder Erschöpfung**

Oft im Wechsel. Manche erleben Phasen intensiver Aktivität, die in totale Erschöpfung umschlagen. Fachleute sprechen hier vom „Boom-and-Bust-Zyklus“.

» **Intensive emotionale Reaktionen**

Konflikte, unerwartete Änderungen oder zu viele Reize können überwältigend wirken. Schon kleine Auslöser können Betroffene aus dem Gleichgewicht bringen.

ADHS ist geprägt durch Impulsivität, Konzentrationsprobleme und/oder innere Unruhe. Autismus zeigt sich u. a. in Besonderheiten der Wahrnehmung, Kommunikation, sozialen Interaktion und im Bedürfnis nach Routinen. Beides kann nebeneinander bestehen. Viele Menschen erhalten ihre Diagnose erst im Erwachsenenalter. Das liegt auch daran, dass viele Betroffene ihre Symptome jahrelang „maskieren“, also unbewusste Strategien entwickeln, um sie vor der Außenwelt zu verbergen. Masking schützt kurzfristig vor Ablehnung, führt aber langfristig oft zu Erschöpfung und psychischem Stress.

Diagnostik und erste Schritte

Wenn du dich in diesen Beschreibungen wiedererkennst, kann eine Diagnostik hilfreich sein. Diese wird in der Regel durchgeführt durch:

- » Fachärztinnen oder Fachärzte für Psychiatrie oder Neurologie.
- » Psychologische Fachstellen für Autismus- und ADHS-Diagnostik.
- » Spezialisierte Praxen mit Erfahrung bei Erwachsenen, z.B.
 - » psychotherapie-in-witten.de
 - » zentrales-adhs-netz.de
 - » autismus-lotse.de

Leider gibt es teils lange Wartezeiten, aber eine frühe Eintragung auf Wartelisten ist ein wichtiger erster Schritt. Auch eine vorbereitende Selbstrecherche oder Unterstützung durch Selbsthilfegruppen kann bereits sehr entlastend sein.

Therapie ist auch ohne Diagnose möglich!

Du brauchst keine formelle Diagnose, um mit einer Therapie zu beginnen. Auch ohne ADHS- oder Autismusdiagnose kann dir eine Psychotherapie, z. B. in Form von Verhaltenstherapie helfen, besser mit den Herausforderungen deines Alltags umzugehen.

Wobei dir Therapie helfen kann:

- » Umgang mit Reizüberflutung: z. B. durch Reizschutzstrategien, bewusste Rückzugszeiten, Routinen.
- » Struktur im Alltag finden: z. B. mit Planungshilfen, To-do-Listen, visuellen Zeitplänen oder ritualisierten Abläufen.
- » Eigene Bedürfnisse erkennen und kommunizieren: Klarer spüren, was du brauchst und lernen, das auszudrücken.
- » Selbstverständnis und Energiehaushalt verbessern: Muster verstehen, Überforderung frühzeitig erkennen und achtsam mit den eigenen Ressourcen umgehen.

Eine Therapie kann also auch dann eine wertvolle Entlastung sein, wenn (noch) keine Diagnose vorliegt. Immer mehr Therapeutinnen und Therapeuten sind heute offen für neurodivergente Perspektiven oder sogar darauf spezialisiert. Du darfst dieses Thema in der Therapie offen ansprechen, denn dein subjektives Erleben ist relevant, unabhängig von einem formellen Label.



Quellen

Bernaerts, L. (2023). More than just pain?! A systemic compass for working with people with chronic pain. *Australian & New Zealand Journal of Family Therapy*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1002/anzf.1537>

Bohling-Davis, E., Khan-Lodhi, B., Jenkinson, E., Tremblett, M., & Meyrick, J. (2025). Quality of life with Ehlers-Danlos syndrome/joint hypermobility syndrome: A systematic review of psychosocial interventions. *Musculoskeletal Care*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1002/msc.70070>

Casanova, E. L., Baeza-Velasco, C., Buchanan, C. B., & Casanova, M. F. (2020). The relationship between autism and Ehlers-Danlos syndromes/hypermobility spectrum disorders. *Journal of Personalized Medicine*, 10(4), 260. <https://doi.org/10.3390/jpm10040260>

Elbers, S., Wittink, H., Konings, S., Kaiser, U., Kleijnen, J., Pool, J., Köke, A., & Smeets, R. (2022). Longitudinal outcome evaluations of interdisciplinary multimodal pain treatment programmes for patients with chronic primary musculoskeletal pain: A systematic review and meta-analysis. *European Journal of Pain (London, England)*, 26(2), 310–335. <https://doi.org/10.1002/ejp.1875>

Kindgren, E., Quiñones Perez, A., & Knez, R. (2021). Prevalence of ADHD and autism spectrum disorder in children with hypermobility spectrum disorders or hypermobile Ehlers-Danlos syndrome: A retrospective study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 17, 379–388. <https://doi.org/10.2147/NDT.S290494>

Kuhfuß, M., Maldei, T., Hetmanek, A., & Baumann, N. (2021). Somatic experiencing—effectiveness and key factors of a body-oriented trauma therapy: A scoping literature review. *European Journal of Psychotraumatology*, 12(1), 1929023. <https://doi.org/10.1080/20008198.2021.1929023>

Lewandowski, W., Morris, R., Draucker, C., & Risko, J. (2007). Chronic pain and the family: Theory-driven treatment approaches. *Issues in Mental Health Nursing*, 28, 1019–1044. <https://doi.org/10.1080/01612840701522200>

McKinney, A., O'Brien, S., Maybin, J. A., Chan, S. W. Y., Richer, S., & Rhodes, S. (2024). Camouflaging in neurodivergent and neurotypical girls at the transition to adolescence and its relationship to mental health: A participatory methods research study. *JCPP Advances*, 4(4), e12294. <https://doi.org/10.1002/jcv2.12294>

Miklovic, T., & Sieg, V. C. (2025). Ehlers-Danlos syndrome. In StatPearls. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK549814/>

Shapiro, F. (2014). The role of eye movement desensitization and re-processing (EMDR) therapy in medicine: Addressing the psychological and physical symptoms stemming from adverse life experiences. *The Permanente Journal*, 18(1), 71–77. <https://doi.org/10.7812/TPP/13-098>

Song, J. Z., Luong, D., Feldman, E. C. H., Tran, S., Perrier, L., Eubanks, K., Bayley, M., Kastner, M., Slepian, M., & Munce, S. E. P. (2023). Psychological interventions for individuals with Ehlers-Danlos syndrome and hypermobility spectrum disorder: A scoping review. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 18(1), 254. <https://doi.org/10.1186/s13023-023-02799-y>

Swedish Agency for Health Technology Assessment and Assessment of Social Services (SBU). (2021, December 15). Multimodal and interdisciplinary interventions for long term pain: A systematic review (SBU Assessment No. 341). Stockholm, Sweden: Author.

Vowles, K. E., Witkiewitz, K., Sowden, G., & Ashworth, J. (2014). Acceptance and commitment therapy for chronic pain: Evidence of mediation and clinically significant change following an abbreviated interdisciplinary program of rehabilitation. *Journal of Pain*, 15(1), 101–113. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2013.10.002>

Zat Çiftçi, Z., Delibaş, D. H., Kaya, T., Külcü, D. G., Sarı, A., Nazlıkul, H., Coşkun Topsakal, İ., Aydın, Y. E., Kavakçı, Ö., Savran, C., & Konuk, E. (2024). A randomized controlled trial of eye movement desensitization and re-processing (EMDR) therapy in the treatment of fibromyalgia. *Frontiers in Psychiatry*, 15, 1286118. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2024.1286118>

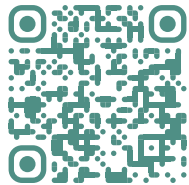
Herausgeber
Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Autorin
Nefeli Drivas, M.Sc. Psychologie, Mitglied des
medizinisch-wissenschaftlichen Beirats der
Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Publikation
Auflage 1, Version 1. März 2026

Bilder
Designed by Freepik

Satz und Design
Till Brossart



ehlers-danlos-
organisation.de



© Copyright Ehlers-Danlos Organisation e.V.
Alle Inhalte unterliegen dem Urheberrecht. Inhalte dieser Broschüre dürfen nur nach schriftlicher Zustimmung der Urheber verwendet werden.

Diese Informationsbroschüre richtet sich an Menschen mit einem der Ehlers-Danlos-Syndrome und stellt die psychische Gesundheit im Alltag mit einer chronischen Erkrankung in den Mittelpunkt. Sie vermittelt verständlich aufbereitete Hintergrundinformationen zur Psychotherapie, beleuchtet typische EDS-spezifische psychische Belastungen und zeigt auf, wie Körper und Psyche zusammenwirken. Leserinnen und Leser erhalten einen Überblick über psychotherapeutische Ansätze und weitere Unterstützungsangebote im Gesundheitssystem. Ziel der Broschüre ist es, Betroffene zu stärken, Orientierung zu geben und sie dabei zu unterstützen, ihren eigenen Weg im Umgang mit EDS und den damit verbundenen Herausforderungen zu finden.

