

Alles nur psychisch? Warum sich die Kritiker irren, die die Existenz des ME/CFS leugnen

Von Sonia Poulton

Veröffentlicht am 8. Mai 2012 in Daily Mail

Übersetzung Regina Clos

Aus: www.cfs-aktuell.de/august12_3.htm

Anm.d.Ü.: *dieser Artikel bezieht sich auf den Film Voices from the Shadows, der vom Stil und der Aussage her dem jetzt in Deutschland entstandenen Film In engen Grenzen - Leben mit CFS gleicht - und der sich von daher ebenso auf diesen beziehen könnte. Aus diesem Grund möchte ich ihn hier auch den deutschen Lesern zur Verfügung stellen:*

Wir haben gerade die Woche für Menschen mit Myalgischer Enzephalomyelitis – oder ME(/CFS), wie die Krankheit dieser Tage etwas leichter verständlich bezeichnet wird. Das mag Ihnen nicht viel sagen. Jedenfalls hat es mir nicht viel gesagt.

Aber warten Sie, ja, es hat mir etwas gesagt.

Weil ich keinerlei persönliche Erfahrung damit hatte – glücklicherweise haben weder ich noch meine Lieben ME –, war mein Urteil geprägt von dem, wie die Welt die Krankheit darstellt.

Wie Millionen anderer habe ich ME durch die Augen des medizinischen Establishment, der Regierung und der Medien betrachtet. Das Bild, was sich ergeben hat, war kein gutes.

Menschen mit ME sind arbeitsscheue Simulanten. Sie jammern ständig, sie seien müde. Sie sind nervige, Mitleid heischende Leute.

Verdammt noch mal. Wir sind alle müde. Insbesondere solche Deppen wie ich, die jede gottgegebene Stunde arbeiten (und manchmal noch mehr als die gottgegebenen), um diese Art Leute zu unterstützen, die sagen, sie seien zu müde zum Arbeiten.

Und, was am wichtigsten ist, ME ist „alles nur eingebildet“ und kann mit ein bisschen mehr Entschlossenheit und ein bisschen weniger Selbstmitleid überwunden werden.

Das ist das, was ich gewöhnlich über ME dachte.

Bis mir ein Leser eine DVD von einem in Großbritannien entstandenen Film über die Krankheit schickte: „Voices from the Shadows“ – Stimmen aus dem Schatten.

Ich bekomme jeden Monat Dutzende von Filmen und Filmausschnitten und ich versuche, mir so viele wie irgend möglich anzusehen, aber „Voices from the Shadows“ hatte etwas, das mich wie angewurzelt stehen ließ.

Einer der Gründe, warum der Film eine solche Auswirkung auf mich hatte war, dass er meine tief sitzenden Vorurteile über ME infrage stellte.

Durch diesen Film und die nachfolgende Recherche, die ich machte, habe ich realisiert, dass das, was ich dachte über die Krankheit zu wissen, ein Irrtum war, aber noch wichtiger als das – es war tatsächlich zum Schaden der Betroffenen.

Als natürlicherweise neugieriger Mensch (ich bin nicht umsonst Journalistin) habe ich nachzufragen begonnen, warum ich mit nur einer Auffassung des Geschehens – und dazu noch mit einer falschen – ausgestattet bin.

Je mehr ich mich in das Thema vertiefte, desto merkwürdiger wurde die ganze Geschichte.

Wie beispielsweise – warum sind Unterlagen, die sich auf ME beziehen, für die nächsten 75 Jahre in unseren Staatsarchiven in Kew weggeschlossen? Der normale Zeitraum wären 30 Jahre.

75 Jahre – der Zeitraum, der im Allgemeinen nur vorgesehen ist für Dokumente von außerordentlicher Sensibilität für die Öffentlichkeit und die nationale Sicherheit – sind absolut übertrieben.

Der Grund, der dafür angegeben wird, nämlich der Datenschutz, ist Blödsinn, denn es ist absolut zulässig und einfach, Namen in offiziellen Dokumenten zu schwärzen. Die Entschuldigung, die auf parlamentarische Anfragen hin vom Ministerium für Arbeit und Renten geliefert wurde, hat mich überhaupt nicht überzeugt.

Warum, so dachte ich, machen sie hier so eine Ausnahme?

Das veranlasste mich, darüber nachzudenken, welche Informationen diese Akten denn tatsächlich enthielten. Und da das Thema ME noch immer von Missverständnissen geplagt ist, dachte ich, wir könnten alle von ein bisschen Aufklärung über diese Angelegenheit profitieren.

Also, zu diesem Zweck und da schließlich die Woche der ME-Kranken ist – hier meine persönliche Anleitung zum Zerschmettern der Mythen und der unverfroren vorangetriebenen Unwahrheiten über ME.

Mythos Nr. 1: ME ist eine psychische Erkrankung

Stimmt nicht. Es ist eine neurologische Erkrankung. Sie ist keine Frage des Willens oder des Triumphes des Geistes über die Materie, auch wenn viele Ärzte und Angehörige des Medizinsystems das immer noch glauben. Die Psychiater haben die Krankheit als „ihre Sache“ eingesackt, und das [General Medical Council](#) hat sich etwas geziert, sie als eine organische Krankheit zu unterstützen.

Ich habe mit einer ME-Patientin gesprochen, die aus Angst, die Ärzte zu verärgern, die sie zurzeit behandeln, anonym bleiben möchte. Sie sagte, einer der neuen Ärzte in ihrer Hausarztpraxis habe vorgeschlagen, dass sie doch ein wenig Meditation gegen ihre bereits seit Jahrzehnten bestehende Krankheit machen solle.

Glücklicherweise gibt es, wenn auch rar gesät, einzelne Ärzte, die die organische Natur der Krankheit wirklich verstanden haben.

Dr. Speight, medizinischer Berater einer Reihe von Patientenorganisationen zu ME, ist einer davon. In Bezug auf das breit gefächerte Spektrum an Formen der Entkräftung dieser Krankheit sagte er:

„Die Krankheit umfasst ein breites Spektrum an Schweregraden, aber selbst die leichtesten Fälle verdienen eine Diagnose und Anerkennung, weil es passieren kann, dass sich die Krankheit verschlimmert, wenn sie den falschen Rat bekommen oder sich falsch verhalten.“

Am schlimmeren Ende des Spektrums gibt es eine Minderheit von Patienten, die in einem wirklich bedauernswerten Zustand sind. Manche sind in einer Klinik, manche zuhause. Und dieses Ende des Spektrums ist für mich wirklich einer der mächtigsten Beweise dafür, was das für eine ganz reale Krankheit ist und dass man sich nicht mit psychiatrischen Ursachen wegerklären kann.“

Leider gibt es noch immer viele Fachleute im Gesundheitswesen, die an die Vorstellung glauben, dass ME eine psychische Erkrankung sei und als eine Form der Geisteskrankheit behandelt werden sollte.

In Dänemark hat die staatliche Gesundheitsbehörde erst in der vergangenen Woche versucht, eine 23-jährige junge Frau, Karina, aufgrund von angeblicher psychischer Erkrankung aus ihrer Familie herauszuholen, obwohl es ME ist, an was sie tatsächlich leidet.

Karina, die ans Bett gefesselt, licht- und geräuschempfindlich und zu schwach zum Laufen ist, wird als psychisch krank statt als körperlich krank betrachtet, und ihrer Familie ist von dänischen Ärzten wiederholt gesagt worden, dass die Diagnose des ME nicht anerkannt sei.

Mythos Nr. 2: ME ist einfach nur extreme Müdigkeit, nicht wahr?

Falsch. Obwohl ME in die Kategorie des Chronic Fatigue Syndromes fällt – genauso wie Fibromyalgie, die in der kommenden Woche einen eigenen Gedenktag hat – ist es völlig falsch anzunehmen, dass es sich bei ME nur um einen extremen Mangel an Energie handele.

Die Verwirrung entstand im Verlauf der letzten 20 oder mehr Jahre und ist die Folge davon, dass die Krankheit als Fatigue Syndrome neu klassifiziert wurde.

Das Ergebnis davon ist, dass die Krankheit trivialisiert wird, was Wasser auf die Mühlen falsch informierter Kommentatoren war, die ME und Fibromyalgie benutzt haben, um über „Schmarotzer“ im Sozialsystem zu reden, die „zu faul“ seien, um aus dem Bett zu kommen.

Aus der Sicht derer, die über die Krankheit Bescheid wissen, ist diese Art von Kommentar eine gefährliche Phrasendrescherei, die es verdient, als Volksverhetzung eingeordnet zu werden.

Mythos Nr. 3: ME ist einfach nur wie eine böse Grippe

Ach, wenn es nur so wäre. ME ist eine chronische Multisystemerkrankung, die den Körper auf ähnliche Weise beeinträchtigt wie Multiple Sklerose. Außerdem kann eine Entzündung des neurologischen Systems zu Herzkrankheiten, extremen Muskelschmerzen und anderen entkräftenden und lebensbedrohlichen Krankheiten führen.

Wie es ein Arzt ausgedrückt hat – ME mit einer Krankheit wie Grippe zu vergleichen ist so, als ob man eine Atemwegsinfektion mit einem Lungenemphysem vergleichen würde. Das untergräbt auf gravierende Weise das wahre Ausmaß des ME.

Mythos Nr. 4: ME-Patienten sollten sich einfach „am Riemen reißen“.

Viele der Betroffenen finden sich in einer Lage wieder, in der sie von den Ärzten im Stich gelassen, von deren Namenslisten gestrichen und sogar von ihren eigenen Familien abgelehnt wurden, wenn sie es nicht geschafft haben, auf deren „liebvolle Strenge“ mit einer Besserung zu reagieren. [Unter tough love – liebevoller Strenge – versteht man in den USA eine Politik der Anregung zur Selbsthilfe durch Sozialkürzungen, d.Ü.]

Zu viele Leute nehmen an, dass ME mit der richtigen geistigen Haltung überwunden werden kann. Das macht ME-Patienten in der Folge noch anfälliger für Probleme wie eine Depression, da sie noch mehr isoliert werden.

ME ist keine Frage davon, dass der Geist in der Lage wäre, die Krankheit mit Hilfe reiner Entschlossenheit zu heilen.

ME macht den Körper kaputt, und das schließt auch das Gehirn ein.

Mythos Nr. 5: Nur Erwachsene haben ME

Kinder haben ME, und ihre Kindheit wird dadurch zerstört.

Margaret Rumney aus Allendale in Northumberland hat zusehen müssen, wie ihre 11-jährige Tochter Emma nur noch zu einem Schatten ihres früheren Selbst wurde, nachdem sie vor neun Jahren von ME niedergestreckt wurde.

„Seitdem befinden wir uns auf einer ständigen Achterbahn der Gefühle, und wir haben einen Kampf nach dem anderen führen müssen“, sagt Margaret. „Es ist für meine Tochter sehr schlimm, so krank zu sein, sie ist praktisch ans Haus gefesselt und oft auf einen Rollstuhl angewiesen, und wenn man dann zu allem noch dazu mit Unglauben und Gespött fertig werden muss, dann macht es das noch schwerer, die Krankheit zu ertragen.“

Die Erfahrungen, die wir mit der Schule meiner Tochter gemacht haben, waren schrecklich. Als meine Tochter Hausunterricht bekam, der offiziell vom Education Welfare Officer organisiert worden war, wurde uns von einem der Fachleute gedroht, dass, wenn meine Tochter nicht in die Schule zurückkommen würde, man sie als psychologischen Fall klassifizieren und die Sozialbehörden einschalten würde.“

Drohungen und Einschüchterungen dieser Art von Seiten der Behörden sind ein ständiger Begleiter für die Menschen in der ME-Gemeinde, und insbesondere für diejenigen, die Kinder mit der Krankheit versorgen.

Natürlich verstärkt dieser Druck nur die allgemeinen Ängste, unter denen die Betroffenen sowieso schon leiden. Bildung ist ein Schlüsselfaktor. Schikane aber nicht.

Mythos Nr. 6: Man kann sich ME „einfangen“.

Eine heiß umstrittene Frage. Die Daten lassen darauf schließen, dass das möglich ist, aber der wahre Grund ist immer noch Gegenstand heftiger Debatten unter jenen Fachleuten, die mehr von der Krankheit verstehen. Was jedoch klar zu sein scheint ist, dass ME infolge unterschiedlicher viraler Infektionen auftritt, einschließlich Meningitis. Hier bedarf es weiterer Forschung.

Mythos Nr. 7: Wirkliche ME-Patienten gibt es nur ganz vereinzelt.

Gegenwärtig gibt es in Großbritannien 250.000 anerkannte ME-Fälle. Das ist einer von 250, so dass das wohl kaum eine unbedeutende Zahl ist, oder?

Mythos Nr. 8: Nur schwere Fälle von ME verdienen, anerkannt zu werden

Ein schrecklicher Irrtum. ME ruiniert das Leben der Menschen, auch wenn der Patient nicht vollkommen ans Bett gefesselt ist.

Die Medien neigen dazu, sich auf Katastrophenszenarien zu konzentrieren, aber das hilft insgesamt gesehen nicht weiter, weil es diejenigen, die immer noch in der Lage sind, sich manchmal zu bewegen, als „nicht krank genug“ stigmatisiert.

Claire Taylor-Jones, Mutter eines Kindes aus Rhyl in North Wales, war nicht mehr in der Lage, ihren Traum zu verfolgen, Anwältin zu werden, nachdem bei ihr ME diagnostiziert worden war.

So wie alle anderen Betroffenen hat auch Claire gute und schlechte Tage, aber es geht ihr nicht beständig gut genug, um ihre Ziele zu verfolgen, und sie ist in einem Schwebestadium gefangen. Ihre Pläne sind auf Eis gelegt.

Mythos Nr. 9: Kinder mit ME haben Eltern, die sie vernachlässigen

Es gibt da die Vorstellung, dass Kinder mit ME in Wahrheit Opfer von Müttern mit einem Münchhausen-Stellvertreter-Syndrom sind – der Krankheit, bei der die Eltern so tun, als ob das Kind krank sei, um ihren eigenen Bedürfnissen nach Aufmerksamkeit nachzukommen.

Das ist ein besonders gefährliches Glaubenssystem, da es dazu führt, dass die wirklichen ME-Patienten ohne ausreichende Unterstützung und Diagnose bleiben und diejenigen, die die Kinder versorgen, als das Problem angesehen werden.

Mythos Nr. 10: Körperliches Training hilft ME-Patienten.

Absolut falsch. Es ist noch schlimmer, denn aufgezwungene „Graded Exercise“ [ansteigendes körperliches Training] kann die Krankheit für den Patienten auf ein gefährliches und irreparables Ausmaß verstärken.

Während der Recherche zu diesem Thema habe ich Filmmaterial für Physiotherapeuten in Krankenhäusern gesehen, in dem ME-Patienten buchstäblich drangsaliert wurden, um zu stehen und zu laufen. Es ist mitleiderregend, wenn man das sieht.

Die Physiotherapeuten sagen Sachen wie: *„Komm schon, Du kannst das. Du musst es nur wollen“*, und am schlimmsten: *„Du versuchst es nicht kräftig genug“*.

Julie-Anne Pickles, die seit sieben Jahren an ME leidet, hat eine schwerwiegende Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes als Folge einer falschen Diagnose und einer wirkungslosen Rückmeldung durch die Medizin erfahren. Sie ist jetzt zu 90% ans Bett gefesselt und hat außerdem die Diagnosen Depression, Diabetes und Angina.

Sie sagte mir:

„Die Kardiologie rief mich an und gab mir einen Termin für den kommenden Tag, und sie sagten mir, ich solle Turnschuhe anziehen, weil sie wollten, dass ich auf einem Laufband renne, während sie ein EKG abnehmen! Ich sagte: ‚Sie wissen, dass ich ME habe?‘ Sie sagten, das wüssten sie nicht, aber ich sollte mir keine Gedanken machen, ich würde nicht länger als fünf Minuten rennen! Rennen? Ich bin heute Morgen auf allen Vieren zum Klo gekrochen!“

Diese Vorstellung, die in den Köpfen vieler Mediziner verbreitet ist, dass ein erzwungenes körperliches Training bei ME heilsam sei, gehört in die dunkleren Zeiten unserer Geschichte. Eine Zeit, in der wir glaubten, dass autistische Kinder das Ergebnis von kalten und gleichgültigen Frauen oder „Kühlschrankmüttern“ seien, wie sie auf abscheuliche und moralisch verwerfliche Weise bezeichnet wurden.

Mythos Nr. 11: ME ist nicht lebensbedrohlich

ME ist lebensbedrohlich, auch wenn die wahre Mortalitätsrate im Sumpf großer Verwirrung verborgen bleibt.

Kürzlich hat der Labor-Abgeordnete George Howarth den Staatsminister für Versorgungsdienstleistungen Paul Burstow darum gebeten, Einzelheiten zu den Todesfällen infolge von ME darzustellen. Mr. Burstow antwortete, dass *„diese Information nicht zur Verfügung steht und nicht an zentraler Stelle gesammelt wird“*.

Wie mit so manchen Fragen in Bezug auf unsere Kranken und Behinderten hat die Koalition auch hier Fehler gemacht.

Nach den Zahlen, die vom Statistischen Bundesamt Großbritanniens zu erhalten sind, gab es in den vergangenen Jahren fünf Todesfälle, bei denen ME als Todesursache aufgeführt wird.

Für die Aktivisten ist das nichts weiter als eine Verschleierung des wahren Ausmaßes.

Bei ME kann man die Zahlen leicht manipulieren, weil es so viele andere Krankheiten wie etwa Herzkrankheiten auslöst. Angesichts der Tatsache, dass viele Mediziner immer noch leugnen, dass ME eine körperliche Krankheit ist, sind sie nicht in der Lage, ME als Todesursache einzutragen, selbst wenn das der Fall ist.

Mythos Nr. 12: ME ist eine Entschuldigung dafür, nicht arbeiten zu gehen

Obwohl die Weltgesundheitsorganisation WHO ME bereits im Jahr 1969 als neurologische Krankheit anerkannt hat, ziehen viele Regierungen – einschließlich unserer gegenwärtigen Koalition in Großbritannien – es vor, dies zu ignorieren.

Als Folge davon sind ME-Patienten einer Reihe von umstrittenen Beurteilungen über ihre angebliche Arbeitsfähigkeit ausgesetzt. Die Angst, die das auslöst und die körperliche Anstrengung, die das erfordert, verschlimmern in der Regel ihren Zustand.

Wenn ME-Patienten aufgrund ihrer Krankheit nicht in der Lage sind, einer Erwerbsarbeit nachzugehen, werden ihnen die Sozialleistungen gestrichen und sie in die Armut gestürzt.

Was also die Woche der ME-Patienten betrifft, halten wir unmissverständlich fest: ME ist vergleichbar mit AIDS und Krebs und all den anderen bösartigen und knallharten Krankheiten, die über den Körper herfallen und ihn, in einigen extremen Fällen, töten.

Die Tatsache, dass die Krankheit immer noch auf so breiter Basis missverstanden wird, ist ein Zerrbild der heutigen Zeit, das unverzüglich in Angriff genommen werden muss. Oder ist es bequem, dass wir ME immer noch als „rein psychisch bedingt“ ansehen?

Ich glaube, dass wir als Nation es verdienen, die Wahrheit zu kennen. Nicht nur für diejenigen, die immer noch mit der Krankheit kämpfen, sondern für die armen Seelen, die wir an sie bereits verloren haben.

*Weitere Einzelheiten zu dem Film Voices from the Shadows unter:
<http://voicesfromtheshadowsfilm.co.uk/shop-dvds/>