

Artikel des Monats März 08 Teil II

Aus: http://www.cfs-aktuell.de/maerz08_2.htm

Buchvorstellung

Der folgende Vorabdruck der [Einführung](#) und des [Inhaltsverzeichnisses](#) des Buches *Leben mit CFS/ME* erfolgt mit freundlicher Genehmigung der Autorin.

Daphne Wurzbacher

Leben mit CFS/ME

**Ein Schreibprojekt mit Betroffenen des Chronischen
Erschöpfungssyndroms**

voraussichtliches Erscheinungsdatum

Mitte März 2008

188 Seiten 13,80 €

ISBN 978-3-86582-667-1

Monsenstein und Vannerdat OHG, Edition Octopus

Zu diesem Buch:

CFS/ME ist eine Erkrankung, die hierzulande immer noch wenig bekannt ist. In Deutschland wird CFS/ME überwiegend als psychisch bedingte Erkrankung angesehen und der medizinische Hintergrund verharmlost. Was bedeutet das für die Betroffenen? Wie wirkt sich die Krankheit und deren Einordnung auf ihr Leben aus?

Das Buch gibt Einblick in Erfahrungen und Gefühle der Erkrankten und beleuchtet mit Hintergrundtexten und Informationen zu medizinischen und psychologischen Aspekten der Situation, was Leben mit CFS/ME hier und heute bedeutet.

Dabei wird auch deutlich, wo medizinische, psychologische und auch gesundheitspolitische Hilfe sowie unmittelbare praktische Selbsthilfe ansetzen können, um positive Entwicklungen zu fördern.

Zur Autorin:

Daphne Wurzbacher, geb. am 15.4.1960, hat in Berlin Soziologie und Jura studiert und ihr Studium mit dem 1. juristischen Staatsexamen abgeschlossen. Heute lebt sie als freie Künstlerin und Autorin in Münster (Westf.).

Inhalt

Einführung: Die gestundete Zeit

1. Kapitel: Diagnose CFS/ME

Mein Weg zur Diagnose (Luca)

Diagnose CFS/ME: wie sie kam und was sie mir brachte (Laurie)

CFS/ME: Eine Erkrankung und ihre Situation

2. Kapitel: Wie alles anfing

Wie hat das angefangen (Luca)

Die Suche nach dem Anfang

Aus heiterem Himmel (Laurie)

3. Kapitel: I remember Me = Ich erinnere mich an mich

Das leuchtende Tuch (Xenia)

Spiegelungen des Selbst: wer bin ich, wer war ich?

Ein Mosaik der Sinne (Luca)

4. Kapitel: I AM NOT ME = Ich bin nicht die Krankheit und ich bin nicht(mehr) ich selbst

Der Augenblick (Luca)

I am not Me = Ich bin nicht (mehr) ich selbst

I am not M.E. = Ich bin nicht die Krankheit

5. Kapitel: Beziehungen und CFS/ME

Aber wie? (Tarrasch)

Einseitiges Interesse (Lara)

Neue Liebe auf neuer Basis (Laurie)

Eingeknüpft und doch allein (Rosa)

Beziehungen im Leben mit CFS/ME

a. Beziehungen: Drehscheibe der Identität

b. Die Wirkung von CFS/ME und seiner gesellschaftlichen
Behandlung in/auf Beziehungen

6. Kapitel: Psychotherapie und CFS/ME

Schutz und Wandel (Laurie)

Psychotherapie als Unterstützung bei CFS/ME (Rosa)

Psychotherapie bei CFS/ME

7. Kapitel: CFS/ME bei Kindern und Jugendlichen

8. Kapitel: Leben mit CFS/ME: Die schwere Wahl

Der leuchtende Stern: Heilung

„Das ist ja auch Lebenszeit“- Mein Weg zur Selbsthilfe (Luca)

9. Kapitel: Krankheitsmanagement nach Bruce Campbell

Das Konzept des Krankheitsmanagements nach Bruce Campbell:

Einleitung und Vorstellung der zentralen Strategien

Diskussion und Erfahrung: Zwei zentrale Begriffe Campbells:

der „Energy Envelope“ und seine Haltung von „Akzeptanz und Hoffnung“

Ankommen im Jetzt (Luca)

10. Kapitel: Träume und Leben – leben und träumen

Austausch und Erfahrung: Träumen erlaubt - Barrierefrei bei CFS/ME?

Trotz allem (Luca)

Nachwort und Dank

Anhang

Literaturverzeichnis:

Links zum CFS/ME

Fußnoten

***Ins Leben zurück – meine Lektion in
Suchen
Suchen von Schutz,
Suchen von Verstehen,
Suchen nach
einem Namen für das was passiert,
Suchen nach
jemand, der weiß was zu tun ist,
nach Verbündeten,
einem
Ausweg.
Luca***

Einführung: Die gestundete Zeit

Alles hat seine Zeit: Nüchternheit hat ihre Zeit. Träume haben ihre Zeit. Visionen haben ihre Zeit. Alles braucht seine Zeit. Marcel Proust suchte nach der verlorenen Zeit. Uns fehlt oft die Zeit. Hat er seine gefunden? Manchmal haben wir zu viel Zeit und sie vergeht einfach nicht. Dann versuchen wir sie totzuschlagen. Aber wenn einem die Stunde schlägt, dann steht die Zeit still und es verschlägt dir den Atem.

Es kommt mir vor, mit CFS/ME, dem Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalopathy, zu deutsch: Chronisches Erschöpfungssyndrom / Myalgische Enzephalopathie, von dem unser Buch handeln wird, verlangsamt sich so das Leben, dass Freunde und Bekannte der Kranken, die früher in der gleichen Zeit lebten, im Vergleich zu ihrem jetzigen Tempo in eine andere Zeit voran getrieben sind. Sie liefen mit dem Glück davon,

oder auch mit ihrem geschenkten Gaul, den sie dafür hielten. Man kann die Zeit nicht zurück drehen und jetzt leben die anderen, die Freunde von gestern in einer anderen, einer parallelen Welt. Selbst wenn sie die Kranken anfassen gibt es kaum noch Berührungspunkte, und sie können ihre Welt nicht mehr wirklich „begreifen“. Ihr Zeitstrom reißt sie ohnehin schnell wieder weiter und im Bruchteil einer Sekunde haben sie den Kontakt mit dem „Jenseits“ der Kranken schon wieder verloren.

Wer stundet wem die Zeit? Und welche Zeit ist gestundet? Wer taucht auf, wer geht fort, die Kranken oder die Gesunden? Gehen sie in eine andere Zeit oder eine andere Welt, bedeutet es Vernichtung oder Erlösung, Fortkommen auf neuen Wegen oder Stagnation und eingeschlossen sein? Ist nur die Zeit gestundet, die vergehen muss bis ein Heilmittel auftaucht, das die Kranken erlöst, wiederherstellt, bis die Wissenschaft das Rätsel CFS/ME löst? Oder wurde ihnen die Zeit gestundet, verlangsamt, auch geschenkt, eine Zeit außerhalb der Wirklichkeit, der Wirklichkeit der steten Betriebsamkeit, des von einer Wichtigkeit zur nächsten Hastens, von einem Sachzwang zum nächsten, haben sie irgendwie auch einen Ort erhalten, an dem sie mehr erfahren über sich selbst, ist es auch eine Chance, wesentlicher zu werden, heraus zu finden, wie sie wirklich leben wollen, neue Erkenntnisse zu sammeln in einer Zone menschlicher Grenzerfahrungen? Werden sie eine neue Chance mit neuer Gesundheit bekommen, um neu gewonnene Erkenntnisse umzusetzen, näher an sich selbst zu leben? Oder driften sie im Sog der Symptome nur immer weiter von sich selbst weg, verlieren sich und verwirren sich in immer tieferer Selbstentfremdung, im Schmerz der Stigmatisierung, der endlosen Verletzungen und Missverständnisse, in Spiegelgefechten mit ihrer Wut und ihrem Schmerz, mit der Wut und Abwehr der anderen?

Viele Fragen, auch viele Projektionen, sogar romantische Vorstellungen löst diese Krankheit aus, bei den Betroffenen und bei ihren Angehörigen,

bei Bekannten und bei Fremden. So mancher beneidet heimlich diejenigen, die durch ihre Erkrankung aus den Zwängen der Gesellschaft hinaus katapultiert werden. Wer alles verloren hat, scheint eine neue Freiheit im Elfenbeinturm gefunden zu haben. So ist manchmal die Reaktion, die die Kranken erhalten, sogar Eifersucht, Missgunst, unterschwellige Aggressivität. Das körperliche Leiden wird nicht „(für) wahrgenommen“. Gesehen wird jemand, der ganz normal aussieht, also „doch wohl nichts hat“, und dennoch aus dem Arbeitsleben ausgeschieden ist oder nur noch wenig arbeitet und also doch wohl „jede Menge Zeit“ haben muss. Die Folge: Stigmatisierung, Ausgrenzung, Diffamierung, das ist für CFS/ME-Patienten eine zunehmende, zentrale Erfahrung, und diese Erfahrung macht stumm. Wer diffamiert und schlecht behandelt wird, fängt an sich zu schämen, zu verstecken, sich schuldig zu fühlen. Eine nicht anerkannte Behinderung löst keine Reaktionen von Unterstützung aus sondern Isolation und Schweigen. Es ist schwer ein solches Schweigen zu durchbrechen, vor allem allein. Und es ist schwer, sich weiter zu entwickeln, wenn für die eigene Wahrheit kein Platz ist, wenn der offene Austausch mit dem Umfeld blockiert ist. Betroffene suchen nach Auswegen sich weiter mitteilen zu können, finden zu einander und tauschen sich untereinander aus. Selbsthilfegruppen gibt es heute zu vielen Themen, auch zu CFS/ME. Gruppen von Gleichbetroffenen gibt es auch im Internet, für CFS/ME-Kranke besonders praktisch, da man schnell vor Ort ist, keine kräftezehrenden Wege überwinden muss.

Dieses Projekt ist entstanden im Austausch unter CFS/ME-Betroffenen in einem Internet-Forum über verschiedene Aspekte der Krankheit. Das Bedürfnis, sich einfach etwas mit einer für CFS/ME-Kranke passenden Art von sehr verlangsamter Geselligkeit die Zeit zu vertreiben, war dabei genau so wichtig, wie spezielle wiederkehrende Themen, die im Laufe der Krankheit auftauchen, zu besprechen, die individuellen Erfahrungen und Blickwinkel dazu sowohl einander als auch späteren Lesern darzustellen.

Ich eröffnete hierfür in einem speziellen Forum für dieses Projekt den Austausch im November 2004 und schloss ihn Ende Oktober 2005.

Da es in dem Buch darum gehen soll, das Leben mit CFS/ME ein Stück begreiflicher zu machen, habe ich als Grundstruktur für die Kapitel die zeitliche Reihenfolge gewählt, in der die Themen und Entwicklungen für die Betroffenen auftauchen. Angefangen bei der Suche nach der Diagnose, den Ursachen und damit Behandlungsansätzen für die Erkrankung, über die psychischen Verarbeitungsprozesse der Situation, mit unterschiedlichen Stadien, in denen jeweils verschiedene Gefühle und Themen dominieren wie das Identitätsthema, das Beziehungsthema, Fragen neuer Schwerpunktsetzungen im Leben sowie die Diskussion aktueller Empfehlungen zum Krankheitsmanagement.

Nicht immer ließ sich der Prozess konsequent nachzeichnen, da manche Themen sich durchziehen, also zeitlich quer zu allem liegen und dennoch eine konzentrierte Darstellung in eigenen Kapiteln erforderlich machten. Quer zu dieser Ordnung liegt auch das Kapitel über CFS/ME bei Kindern und Jugendlichen. Dieses Thema habe ich nachgeschoben, es war nicht Gegenstand des Schreibprojektes, da nur Erwachsene mitgemacht haben. Das Thema scheint mir besonders brisant und wichtig, aber zugleich die Privatsphäre der Kinder auch in besonderem Maße schutzwürdig, und ich finde es richtig, wenn Eltern aus diesem Grund keine Berichte über ihre kranken Kinder veröffentlichen wollen. Umso mehr habe ich mich jedoch gefreut, zumindest ein Gedicht über die Träume einer durch das Pseudonym [Isabella](#) geschützten Jugendlichen zeigen zu dürfen.

Alle Texte der Teilnehmer sind jeweils durch deren Namen bzw. Pseudonyme ausgewiesen, die der Überschrift unmittelbar angefügt sind. Texte mit Überschriften ohne Namensangabe sind von mir. Um ein Stück der Authentizität des Austauschs zu erhalten, habe ich z.T. als Form der

Veröffentlichung die ursprüngliche Austauschform im Forum, den „Thread“, zu deutsch: Gesprächsfaden, beibehalten. Ein Thread bedeutet, dass sich auf eine Frage hin Antworten in der Reihenfolge des Erscheinens anschließen, wie in einem Gespräch, nur langsamer. Manchmal kam eine Antwort nach 5 Minuten, manchmal nach einem Monat. Manche Antworten kamen erst nach einem Jahr. Das Leben mit CFS/ME nimmt einen anderen Rhythmus an als das Leben vor der Krankheit hatte. So unterschiedlich wie die Menschen, die an CFS/ME erkranken und so unterschiedlich wie die Ausprägungen der Krankheit bei den verschiedenen Betroffenen sind, so verschieden sind auch die individuellen Rhythmen und Wege, die jeder für sich findet, aber manchmal auch einige mit einander entwickeln können.

Oft kam mir dieses Bild, beim Lesen der Berichte, als säßen die Kranken draußen im Wartesaal und schauten durch eine Glasscheibe in die Zeit, die von der anderen Seite ein Spiegel ist, durch den die Gesunden nur sich selbst sehen, aber nicht die „hinter dem Spiegel“. Können die Kranken, die von der „anderen Seite“, die Gesunden, die im Strom der Zeit dahin jagen, einmal verführen, „durch den Spiegel zu gehen“, um ihnen noch einmal zu begegnen, wirklich und ganz und gar, mit Haut und Haar? Wird es denen, die nun „in einer Parallelwelt leben“ einmal gelingen, wieder zurückzukehren auf die andere Seite des Spiegels, heraus aus der Grauzone zwischen Leben und Tod, und ganz und gar, mit Haut und Haar, ins Leben wieder einzutauchen, es mit allen Sinnen zu schmecken und sich noch einmal mitreißen zu lassen von der Flut, vom reißenden Strom der Zeit, ihrem pochenden, stampfenden, rasenden Rhythmus? Wie werden sie dann sein? Oder findet sich eine Möglichkeit, dort, jenseits des normalen schnellen Stroms der Zeit, zu ebenso intensiver Lebendigkeit zu finden, die nur ein wenig anders aussieht, vielleicht langsamer? Vielleicht effektiver? Vielleicht wesentlicher? Was werden sie mitnehmen aus der Zeit „hinter dem Spiegel“? Werden sie als Gesunde, Genesene hindurch

schauen können in das Land der Parallelwelt, das Land des Lebens mit CFS/ME, wird ihr Blick den Spiegel durchdringen können? Wird es ein Lächeln sein, das nur sie kennen, ein Blickpunkt im Auge, von dem aus nur sie etwas sehen, ein Punkt, der ihrem Sehfeld hinzugefügt wurde?

Dieses Buch öffnet eine Tür für diejenigen, die mehr wissen möchten über die Welt hinter dem Spiegel. Wer weiter gehen, wer der Welt hinter dem Spiegel etwas Zeit schenken will, der sei herzlich eingeladen weiter zu lesen.

Was ich mir wünsche:

***Gesund sein,
erstmal einen Tag,
um zu sehen, wie sich das anfühlt.
Ist es so wie ich denke, dann würde
ich:***

***in den Sportverein gehen,
eine Theatergruppe probieren,
mich mit Freundinnen verabreden,
meiner Mutter mehr helfen,
Rennen, Schwimmen, Reiten, Tanzen,
bei Freundinnen übernachten,
in der Schule nicht immer müde sein,
mehr Kraft zum Lernen haben,
keine Schmerzen mehr haben,
nicht nur liegen sondern leben,
so sein wie andere Kinder!!
Ein ganz normales Leben haben.***

Isabella, 13 Jahre