

Toxische Positivität

Umgang mit der Erkrankung

Soziale Probleme und Verschwinden aus der Gesellschaft

Medizinisches Gaslighting

Die ME/CFS-Gemeinschaft

Tod und Suizid

Toxische Positivität (Toxic Positivity)

Angesichts einer chronischen Krankheit sagen unsere Freund*innen, Familie und andere Menschen um uns herum manchmal Dinge wie „Versuch einfach, positiv zu denken!“, „Bleib nicht im Negativen stecken!“, „Nichts geschieht ohne Grund...“ oder „Alles wird gut.“ Das sind nicht unbedingt alles schlechte Ratschläge, aber für jemanden mit einer chronischen Krankheit mit einem hohen Grad an Behinderung wie ME/CFS wirken sie oft unangebracht, ignorant und verletzend.

Sehr wahrscheinlich ist aber, dass man sehr schwer tiefe Freude oder Frieden erleben kann, wenn es einem gerade (und kontinuierlich) schlecht geht. Man kann aus Schmerz keine Zuckerwatte machen. Wenn man aber das Leiden, die verlorenen Träume, die Ängste und Befürchtungen (große sowie kleine) anerkennt und akzeptiert, und wenn man sie alle zulässt, ist es möglich, inmitten und trotz einer chronischen Krankheit einen gewissen Frieden, Freude und Sinn zu finden. Diese Aspekte nicht zu verdrängen ist dafür die erste Voraussetzung.

Die Anerkennung der Schattenseiten, die ja reichlich vorhanden sind, ist das, was dazu meistens gewollt und auch gebraucht wird. Nicht in ihnen zu ertrinken oder sie zu verstärken, sondern sie einfach anzuerkennen und ihnen Raum zu geben ist etwas, was unsere Kultur nicht sehr gut kann. Stattdessen werden wir mit „positiven“ Botschaften und inspirierenden Sprüchen überschwemmt. „Mind over matter“ - und wir können sogar unheilbare Krankheiten überwinden oder uns stark verbessern - so wird es häufig (mehr oder weniger bewusst) suggeriert. Und wer noch immer krank ist, ist gemäß so einer Ansicht dann auch selber schuld.

Oft werden chronisch Erkrankte in den Medien in ein rosiges Bild getaucht - sie sind mutige Kämpfer*innen, die Hindernisse überwinden und andere inspirieren. Aber die schlimmen Dinge werden dabei fast immer ausgeblendet. Die täglichen Kämpfe, um angesichts einer scheinbar unmöglichen und unerwünschten Zukunft weiterzumachen, werden kaum beachtet. Wenn wir z.B. nur über den Mut und die Held*innen sprechen, lenken wir oft davon ab, die starke Entkräftung, Ausgrenzung und die Niederlagen zu erkennen, die das Leben mit einer schweren Krankheit meist ebenso mit sich bringt.

Eine Studie zur psychischen Gesundheit [1], die 2020 im Zusammenhang mit der COVID-19-Pandemie durchgeführt wurde, zeigte, dass toxische Positivität dazu führen kann, dass Menschen sich schämen, ihre Emotionen mitzuteilen, was dazu führt, dass sie diese in sich hineinfressen, sich frustriert fühlen und ihre wahren Emotionen maskieren bzw. verbergen.



[1]

[1] Toxic Positivity and Its Role on College Students' Mental Health during the COVID-19 Pandemic (researchgate.net) (2021): https://www.researchgate.net/publication/357157451_Toxic_Positivity_and_Its_Role_on_College_Students%27_Mental_Health_during_the_COVID-19_Pandemic

Wenn es doch nur darum ginge, positiv zu sein! Dann wären so manche von uns erst gar nicht krank :) Um die emotionalen Umwälzungen zu verarbeiten, die mit einer schweren Krankheit verbunden sind, müssen erhebliche Mengen an Wut, Angst und Trauer an die Oberfläche gelangen, anerkannt, und manchmal eben auch ausgesprochen werden. Diese von vielen oft als schmutzig und unbequem empfundenen Wahrheiten lassen sich nicht einfach mit einer Schleife der Positivität verhüllen. Sie sind aber ein wichtiger Teil der Verarbeitung.

Sich diese dunklen Seiten einzugestehen, erfordert auch eine Art Mut, sowohl von uns selbst als auch von unseren Freund*innen und Familien. In Wahrheit sind wir oft nicht gut darin, uns diesen dunklen Gefühlen zu stellen. Unsere Kultur hat uns beigebracht, durchzuhalten, über den Dingen zu stehen, eine steife Oberlippe zu bewahren und uns nicht zu beschweren. Anstatt zuzulassen, dass die dunklen Gefühle an die Oberfläche kommen, damit wir uns bewusst mit ihnen auseinandersetzen können, versuchen wir oft, sie zu verdrängen und so zu tun, als würden sie nicht existieren. Genau das heißt toxische Positivität, und genau die hilft kranken Menschen nicht.

Eine wichtige Bemerkung in Bezug auf toxische Positivität (und ME/CFS im Besonderen) ist die weit verbreitete Psychologisierung und häufig vorgeschlagene „Behandlung“ der Krankheit mit kognitiver Verhaltenstherapie (KVT, oder CBT auf Englisch), einer psychosozialen Intervention, die darauf abzielt, die Symptome verschiedener psychischer Erkrankungen zu reduzieren. Sie kann Menschen helfen, ihre Probleme zu bewältigen, indem sie darauf abzielt, ihre Denk- und Verhaltensweisen zu ändern, und wird am häufigsten zur Behandlung von Angstzuständen und Depressionen eingesetzt.

Mit KVT werden die Patient*innen zum Beispiel ermutigt, so genannte Automatische Negative Gedanken (ANTs) zu hinterfragen. Es geht darum, an konkreten aktuellen psychologischen Problemen zu arbeiten und Lösungen für sie zu finden. Dies wird schnell zu einem ziemlich schädlichen Unterfangen, wenn es um Probleme geht, die von einer neuro-immunologischen komplexen Krankheit wie ME/CFS stammen, und über die der*die Betroffene keine Willenskontrolle hat. Viele Hilfsorganisationen, die für bessere Bedingungen für Menschen mit ME/CFS kämpfen, haben mehrere Jahre daran gearbeitet, dass KVT nicht mehr als fiktive „Behandlung“ der Krankheit angesehen wird [2], und dass wir uns von der Idee verabschieden, dass „bessere Gedanken“ irgendwie zur Heilung der Krankheit beitragen werden. Darüber hinaus haben die meisten Betroffenen diese Ideen erfolglos versucht, oder sich damit verschlechtert. Das alles hat also nichts mit einer Abwertung der Probleme psychisch kranker Menschen zu tun, sondern damit, in Richtung wirksamer Therapie Fortschritte zu machen.

Das britische National Institute for Health and Care Excellence (NICE) hat kürzlich seine aktualisierten Leitlinien für ME/CFS [3] veröffentlicht. Das NICE kam nach einer umfassenden Überprüfung der Literatur zu dem Schluss, dass die kognitive Verhaltenstherapie nur als unterstützende und keinesfalls als kurative Behandlung angesehen werden sollte.

[2] ME-Pedia.org on Cognitive Behavioral Therapy:
https://me-pedia.org/wiki/Cognitive_behavioral_therapy



[2]

[3] The Updated NICE Guidance Exposed the Serious Flaws in CBT and Graded Exercise Therapy Trials for ME/CFS (2022):
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9141828/>



[3]

Die vom NICE in Auftrag gegebene größte unabhängige Patient*innenbefragung zu den Erfahrungen von Patient*innen mit KVT im Vereinigten Königreich ergab, dass bei ME/CFS-Patient*innen, die sich einer KVT unterziehen, die Wahrscheinlichkeit einer Verschlechterung ihres psychischen Zustands fast doppelt so hoch ist wie die einer Verbesserung. Studien wie diese verdeutlichen die schwerwiegenden Folgen der toxischen Positivität und der Psychologisierung von ME/CFS und werden hoffentlich bald zu einer drastischen Verbesserung der Art und Weise beitragen, wie wir in Zukunft über und mit Menschen mit ME/CFS reden.

PS: Und wussten Sie, dass Optimisten auch nicht länger leben? [4]



[4]

[4] J. M. Schreiber: Ich möchte lieber nicht.
Eine Rebellion gegen den Terror des Positiven. Piper Verlag: München 2022:
<https://www.piper.de/buecher/ich-moechte-lieber-nicht-isbn-978-3-492-06284-8>



**BLEIB
NICHT IM
NEGATIVEN
STECKEN!**

Toxic Positivity.

**HAST DU MAL
VERSUCHT,
EINFACH
GLÜCKLICHERE
GEDANKEN ZU
DENKEN?**

**WENN ES DOCH
NUR DARUM
GINGE, POSITIV
ZU SEIN.**

@sunnivainstrand

Toxische Positivität

Umgang mit der Erkrankung

Soziale Probleme und Verschwinden aus der Gesellschaft

Medizinisches Gaslighting

Die ME/CFS-Gemeinschaft

Tod und Suizid

Umgang mit der Erkrankung (Dealing With the Illness)

Hinweis zum Inhalt: Das Thema Suizid wird erwähnt.

Mit einer Heilungsrate von geschätzten 5 % oder weniger bleiben die meisten Menschen, die an ME/CFS erkranken, den Rest ihres Lebens krank, mit erheblichen Funktionseinschränkungen und oft ohne fachärztliche Betreuung. Eine wesentliche Verbesserung wird jedoch bei schätzungsweise 40% der Patient*innen festgestellt, und die Prognose bei Jugendlichen gilt als besser als bei Erwachsenen. [1]

Viele verbringen aber ein ganzes Leben mit der Erkrankung - einem minimalen Sozialleben, begrenzter oder keiner Arbeitsfähigkeit, und viele sind auf ihre Wohnung und ihr Bett beschränkt (ca. 25% schweres Stadium). Manche werden durch die Krankheit in eine völlige Isolation und Dunkelheit gezwungen. Das kann eine unglaublich harte Realität sein, mit der Betroffene und Angehörige umgehen müssen.

Viel zu viele ME/CFS-Patient*innen müssen dazu jahrelang, manche sogar jahrzehntelang, um eine offizielle Diagnose, grundlegende Rechte und eine Linderung der Symptome kämpfen. Von den Behörden ist die Krankheit leider nach wie vor zu wenig anerkannt. Und zu viele Patient*innen entwickeln aufgrund von Ignoranz, Misshandlungen oder falscher Behandlung ein medizinisches Trauma und werden durch die systemische Vernachlässigung, die sie erleben, leider noch kränker. (Siehe hierzu auch der Punkt „Medizinisches Gaslighting“).

[1] ME-Pedia.org on Prognosis:
https://me-pedia.org/wiki/Prognosis_for_myalgic_encephalomyelitis_and_chronic_fatigue_syndrome



Die Folgen der schädlichen Stigmatisierung, der veralteten Medizin und des Mangels an Ressourcen sind schwerwiegend. Im schlimmsten Fall führt ME/CFS dazu, dass die Patient*innen gelähmt sind, nicht sprechen, essen oder trinken können, in Windeln liegen und extrem empfindlich auf Licht, Geräusche und Berührungen reagieren. Dies sind einige der kränksten Menschen der Welt, mit der schlechtesten Lebensqualität.

Dies wurde auch durch die Forschung bestätigt: So haben Studien [2] gezeigt, dass Menschen mit ME/CFS eine deutlich verminderte Lebensqualität und ein erhöhtes Risiko für eine frühere Sterblichkeit haben, oft durch Suizid, kardiovaskuläre Komplikationen oder andere komorbide Komplikationen. Die Statistiken über Suizid bei Patient*innen mit ME/CFS sind sehr uneinheitlich, was möglicherweise auf regionale Unterschiede bei den Selbstmordraten im Allgemeinen sowie auf die Verwendung unterschiedlicher Falldefinitionen in epidemiologischen Studien zurückzuführen ist. [3]

[2] The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) (2015): <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26147503/>



[2]

[3] ME-Pedia.org on Suicide: <https://me-pedia.org/wiki/Suicide>



[3]

Unabhängig davon wird ein Thema unter Forscher*innen, Kliniker*innen und Patient*innen viel thematisiert: dass die Häufigkeit von Suizid bei Patient*innen mit ME/CFS viel höher zu sein scheint als in der Allgemeinbevölkerung. Diejenigen, die krank sind und sich in Selbsthilfegruppen engagieren, werden schnell bemerken, wie oft blaue Rosen geteilt werden - ein Symbol für Suizid- und Todesfälle in der Gemeinschaft.

Entscheidend ist der Zugang zu ausreichender medizinischer Versorgung, Sozialhilfe, finanzieller Unterstützung sowie das Verständnis von Familie, Freund*innen und anderen Personen, um Todesfälle von Betroffenen zu verringern. Alle diese Faktoren spielen eine große Rolle dabei, wie sehr jemand sich trotz einer schweren Krankheit für das Leben entscheidet und mit einer Situation umgehen kann bzw. will.

Viele Menschen mit ME/CFS leben dennoch ein langes Leben mit einem gewissen Grad an Funktionstüchtigkeit, und einer wichtigen Rolle und Bereicherung für die Gesellschaft. Die großen Herausforderungen der Krankheit und die Fähigkeit, Freude, Lebenssinn und Verwirklichung zu erfahren, schließen sich nicht unbedingt gegenseitig aus.

Viele fangen an, sich auf einfachere Hobbies und Aktivitäten zu konzentrieren, oder - wenn auch häufig „nur“ online oder aus dem Bett heraus - Aufklärungsarbeit oder Aktivismus zu betreiben. Wenn man keine langen Bücher mehr lesen kann, bieten sich Hörbücher und kürzere Podcasts an. Sich um Pflanzen zu kümmern oder, wenn möglich, eine*n vierbeinigen Freund*in zu haben, kann für chronisch kranke Menschen besonders schön sein. Zeichnen, Malen, Schreiben, Stricken und Häkeln sind oft krankheitsfreundliche Aktivitäten, jedenfalls in Maßen. Mit anderen Menschen online in Verbindung zu bleiben und sich in Selbsthilfegruppen zu engagieren, kann für jene, deren Leben so stark eingeschränkt ist, eine sehr große Bedeutung haben. Gleichzeitig sind diese Aktivitäten für sehr schwer Betroffene natürlich meist nicht mehr möglich.

Menschen mit ME/CFS haben Lebensziele und Sehnsüchte wie jeder andere Mensch, und obwohl sie ihre Erwartungen an das Leben anpassen und reduzieren müssen, kann dieses minimalistische Leben auch erfüllend und voller schöner kleiner Momente sein (auch wenn Privilegien und die oben genannten Faktoren dabei eine große Rolle spielen). Viele halten natürlich auch stark an der Hoffnung auf eine mögliche zukünftige Behandlung fest.

Je nach Schweregrad der Erkrankung, Zugang zu medizinischer und gesellschaftlicher Unterstützung und finanzieller Stabilität kann das Leben mit ME/CFS in vielerlei Hinsicht aber bedeutungsvoll und bereichernd sein.

*Das Leben
mit ME/CFS.*

**BITTE SCHÖN,
HIER IST IHR NICHT
VORHANDENER
BEHANDLUNGSPLAN.
DENN ES GIBT IMMER NOCH
KEINE ANERKANNTEN
BEHANDLUNGSMETHODEN
FÜR DIE SCHWERE,
LEBENSVERÄNDERNDE
KRANKHEIT, DIE SIE HABEN.
GUTE BESSERUNG!**

**DIE FOLGEN DER SCHÄDLICHEN
STIGMATISIERUNG, DER VERALTETEN
MEDIZIN UND DES MANGELS AN
RESSOURCEN SIND SCHWERWIEGEND.**

@sunnivainstrand

Toxische Positivität

Umgang mit der Erkrankung

Soziale Probleme und Verschwinden aus der Gesellschaft

Medizinisches Gaslighting

Die ME/CFS-Gemeinschaft

Tod und Suizid

Soziale Probleme und Verschwinden aus der Gesellschaft (Social Problems and Disappearing From Society)

Stell dir die lebendigste Person vor, die du kennst - immer präsent bei Zusammenkünften, ein*e regelmäßige*r Teilnehmer*in an Freizeitaktivitäten, immer produktiv bei der Arbeit. Nun stell dir vor, dass diese Person allmählich aus dem Blickfeld der Öffentlichkeit verschwindet und ihre Energie nur mehr ein fernes Echo darstellt und verpufft. Das ist die erste Manifestation des unsichtbaren, aber unbarmherzigen Griffs der Erkrankung ME/CFS.

Wenn sich die körperlichen Symptome von ME/CFS verstärken, wird die Teilnahme an sozialen Aktivitäten, die früher eine Selbstverständlichkeit waren, immer schwieriger. Schon der Besuch einer Geburtstagsfeier oder ein zwangloses Kaffeekränzchen kann einen Menschen mit ME/CFS für Tage oder sogar Wochen außer Gefecht setzen, weil er*sie an Post-Exertional Malaise (PEM) leidet, einem Hauptmerkmal der Erkrankung. Die Welt wird kleiner und beschränkt sich oft auf die heimischen vier Wände.

Der Einschränkung sozialer Aktivitäten steht häufig ein Schuldgefühl gegenüber, das Gefühl, Freunde und geliebte Menschen im Stich zu lassen. Trotz dieser Gefühle sehen sich Menschen mit ME/CFS oft gezwungen, Einladungen abzulehnen und auf Veranstaltungen zu verzichten, auf die sie sich früher gefreut hätten. Der ehemals lebhafteste soziale Kalender, der mit Verabredungen, Ausflügen und Zusammenkünften gefüllt war, leert sich allmählich.

Auch Familien und Liebesbeziehungen sind vor dieser Veränderung nicht gefeit. Für diejenigen, die der Person mit ME/CFS nahe stehen, kann es eine Herausforderung sein, die Erinnerung an ihren ehemals dynamischen, geliebten Menschen mit der Realität der Erkrankung in Einklang zu bringen. Diese kognitive Dissonanz strapaziert oft Beziehungen, trotz der besten Absichten. Denn ME/CFS ist eine Riesen-Herausforderung, bei der es niemals Urlaub gibt.

Doch mit dem Verschwinden aus der Gesellschaft und deren Ritualen entsteht auch eine neue Art von Gemeinschaft. Während einige Freundschaften und Beziehungen leiden, sich verändern, verblassen oder ganz verschwinden können, bleiben andere bestehen oder werden sogar stärker. Und Menschen mit ME/CFS finden manchmal auch Trost und Verständnis bei anderen, die die gleiche oder eine ähnliche Reise durchmachen oder zumindest Anknüpfungspunkte haben. Online-Foren und Selbsthilfegruppen können somit zu Lebensadern, zu Plattformen für den Austausch von Erfahrungen, Ratschlägen und - was immens wichtig ist - von Empathie werden. Virtuelle Gemeinschaften, die aus gemeinsamen Erfahrungen (oftmals der Einsamkeit oder geteilter Ärgernisse) entstanden sind, sind auch ein Beweis für die Widerstandsfähigkeit vieler Menschen mit ME/CFS. Sie sind Räume kollektiver Stärke, in denen sich die Betroffenen gesehen und gehört fühlen können, auch wenn sie sich beständig mit der Unsichtbarkeit ihrer Erkrankung in der Gesellschaft auseinandersetzen müssen.

Toxische Positivität

Umgang mit der Erkrankung

Soziale Probleme und Verschwinden aus der Gesellschaft

Medizinisches Gaslighting

Die ME/CFS-Gemeinschaft

Tod und Suizid

Medizinisches Gaslighting (Medical Gaslighting)

Medizinisches Gaslighting liegt vor, wenn Ärzt*innen oder Gesundheitsdienstleister*innen die körperlichen Symptome eines*einer Patient*in auf psychologische oder anderweitige Faktoren zurückführen oder die Krankheit der Patient*innen leugnen oder abschwächen, indem sie ihm*ihr zum Beispiel fälschlicherweise sagen, er*sie sei gar nicht krank, oder so stark krank. Die Lebensrealität einer Krankheit wird also uminterpretiert oder Symptome normalisiert - ein Prozess, der für Kranke häufig ganz schön verwirrend sein kann.

In der ME/CFS-Gemeinschaft, aber nicht nur dort, ist dies ein großes Problem. Die meisten, wenn nicht sogar alle Betroffenen haben die Erfahrung gemacht, dass medizinisches Fachpersonal die Schwere und Realität der Krankheit herunterspielt oder schlimmstenfalls überhaupt nicht anerkennt. Häufig herrscht auch Unwissenheit darüber, wie schwer die Krankheit sich entwickeln kann, bzw. Aktivierung tatsächlich zu einer dauerhaften Verschlechterung führen kann.

Dadurch wird der Zugang der Patient*innen zu Versorgung und Anerkennung aktiv verzögert, und es kann Monate, Jahre oder Jahrzehnte dauern, bis eine offizielle Diagnose gestellt wird. Viele Patient*innen erhalten keine offizielle Diagnose, weil sie keinen Zugang zu einem*r Arzt*Ärztin finden, der*die die Krankheit anerkennt (auch aufgrund der langen Wartezeiten bei Spezialist*innen, die häufig einen Aufnahme-Stopp haben).

Zahlreiche Studien haben ergeben, dass die Häufigkeit von ME/CFS bei Frauen wesentlich höher ist als bei Männern, wobei die Schätzungen zwischen 75 und 85% liegen [1]. Das heißt, dass mindestens 3 von 4 Betroffenen Frauen sind. Leider wissen wir auch, dass die Zuteilung von Forschungsgeldern für chronische Erkrankungen mit strukturellen Machtverhältnissen zusammenhängt und dass Erkrankungen, von denen vor allem Frauen betroffen sind, viel häufiger missverstanden, fehldiagnostiziert und falsch behandelt werden [2].

[1] ME-Pedia on Sex Differences:

https://me-pedia.org/wiki/Sex_differences_in_myalgic_encephalomyelitis_and_chronic_fatigue_syndrome



[1]

[2] Chronic Illness: Misunderstood, Misdiagnosed, and Mistreated Among Women written by Eleanor Krassen Covan (2022):

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/07399332.2022.2028470>



[2]

Menschen, die von Gaslighting betroffen sind, beginnen oft, ihre eigene Realität in Frage zu stellen, oder fühlen sich verwirrt oder „verrückt“, vor allem, wenn die Person, die das Gaslighting betreibt, eine größere Autorität oder Machtposition hat. Gaslighting umfasst fast immer mehrere Vorfälle bzw. Situationen, und ist besonders effektiv, wenn verschiedene Personen bei derselben Person Gaslighting ausüben.

Opfer von Gaslighting können ängstlich werden, Depressionen oder psychische Erkrankungen entwickeln, oder zunehmend vulnerabler (oder emotional wahrgenommen) werden, was häufig dazu führt, dass sie sowohl von anderen als auch von sich selbst als unzuverlässig oder fragwürdig eingeschätzt werden, was sie weiter diskreditiert. Gaslighting kann somit zu einem Vertrauensverlust und zu Isolation führen, bzw. eine große Rolle dabei spielen.

Gaslighting durch Mediziner*innen kommt bei bestimmten Patient*innengruppen häufiger vor, insbesondere bei Frauen und bei Krankheiten, für die es noch keine eindeutigen diagnostischen Marker gibt, z. B. ME/CFS, chronische Schmerzen oder Endometriose. Besonders betrifft es also wahrscheinlich „unsichtbare“ Krankheiten, die schwer durch einen eindeutigen Test objektivierbar sind. Diese Form des Gaslighting kann sowohl bewusst als auch unbewusst erfolgen.

Menschen mit ME/CFS machen typischerweise die Erfahrung, dass medizinisches Fachpersonal ihre Gesundheitsprobleme abtut, ignoriert, oder die ME/CFS-Symptome eher auf eine psychologische als auf eine körperliche Ursache zurückführt. Dies führt zu unangemessenen Behandlungen, wie z. B. die Konzentration auf die „Überzeugungen der Patient*innen über die Krankheit“ statt auf die medizinische Behandlung der Symptome. Einige Ärzt*innen leugnen sogar, dass die Patient*innen überhaupt krank sind, oder unterstellen ihnen, sie würden das Ausmaß ihrer Krankheit übertreiben. Auch sogenannte „F-Diagnosen“ (also psychisch fundierte Diagnosen) durch die Behörden, die sich teilweise über Fachärzt*innen hinweg setzen, sind keine Seltenheit. Und um zu ihrem Recht zu kommen, müssen Betroffene sehr häufig eine Klage einreichen.

Ein Artikel [3] der National Library of Medicine der U.S. National Institutes of Health aus 2021 mit dem Titel „The toxic power dynamics of gaslighting in medicine“ (Die toxische Machtdynamik des Gaslighting in der Medizin) beleuchtet, wie Gaslighting auch in Machtstrukturen verankert ist und wie es medizinische Fachkräfte beeinträchtigen kann. Der Artikel beschreibt eine Begegnung zwischen einer medizinischen Fachperson und einem*r Spezialist*in, bei welcher der*die Spezialist*in eine Machtdynamik aufbaute und die Bedenken der medizinischen Fachperson gegenüber einem*r Patient*in zurückwies. In diesem Artikel wird argumentiert, dass es beim Gaslighting nicht nur um das Individuum geht, sondern auch um die Machtstrukturen, die es ermöglichen.

[3] The Toxic Power Dynamics of Gaslighting in Medicine (2021): <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8115954/>



[3]

In einem weiteren Artikel der New York Times aus dem Jahr 2022 mit dem Titel „What Is ‚Medical Gaslighting‘ and How Can You Elevate Health Care“ („Was ist ‚Medical Gaslighting‘ und wie kann man die Gesundheitsversorgung verbessern“) wird die Studienlage erläutert, dass weibliche Patientinnen und People of Color im Vergleich zur Gesamtbevölkerung von Mediziner*innen mit ihren Symptomen weniger ernst genommen oder diese abgeschwächt werden.

„Bis sich mehr ändert, sollten Frauen und People of Color sich überlegen, eine*n Freund*in oder Verwandten zu ihren Arztterminen mitzubringen“, sagt Dr. Alyson McGregor, Mitbegründerin und Leiterin der Abteilung Sex and Gender in Emergency Medicine an der Brown University in der USA. „Es ist wirklich hilfreich, wenn man eine*n Ansprechpartner*in dabei hat, der*die eingreifen und Dinge sagen kann wie: Sie hat normalerweise nicht so starke Schmerzen“, so die Expertin.

Und: „Gehen Sie zu einem*r anderen Arzt*Ärztin, wenn Sie sich abgewiesen fühlen. [...] Man solle sogar in Erwägung ziehen, eine weibliche Ärztin oder eine*n Anbieter*in mit besserer kultureller Kompetenz aufzusuchen, der die eigene Perspektive und Sprache besser versteht“. [4]

Von ME/CFS Betroffene sollten jedenfalls andenken sich Unterstützung und Hilfe zu suchen, um sich im komplexen medizinischen System zurechtzufinden. Je nach Kapazität kann sogar psychologische Unterstützung in Anspruch genommen werden, um die besonderen und starken Herausforderungen, die mit der Bewältigung dieser Krankheit einhergehen, zu bewältigen.

[4] Women Are Calling Out 'Medical Gaslighting' (2022):
<https://www.nytimes.com/2022/03/28/well/live/gaslighting-doctors-patients-health.html>



[4]

Medical Gaslighting.

**GUTE
NACHRICHTEN!
IHRE TEST-
ERGEBNISSE SIND
ALLE UNAUFFÄLLIG,
SIE SIND ALSO
GESUND!**

**NUR WEIL
SIE IN IHREN
WENIGEN TESTS
NICHTS SEHEN KANN,
HEISST DAS NICHT,
DAS ICH EINFACH SO
PLÖTZLICH DOCH
GESUND BIN?**



@sunnivainstrand

Toxische Positivität

Umgang mit der Erkrankung

Soziale Probleme und Verschwinden aus der Gesellschaft

Medizinisches Gaslighting

Die ME/CFS-Gemeinschaft

Tod und Suizid

Die ME/CFS-Gemeinschaft (The ME/CFS Community)

Eine bittere Realität von ME/CFS ist die Isolation, die Betroffene dazu zwingen kann, sich aus der Welt stark zurückzuziehen, da ihre Energie so eingeschränkt ist. Doch inmitten der Strapazen können Menschen mit ME/CFS zum Beispiel in der virtuellen Welt Trost, Unterstützung und Anschluss finden. Online-Communities, die sich dem Thema ME/CFS widmen, sind zu einer wichtigen Ressource und Unterstützung geworden, und bieten regen Erfahrungsaustausch, Wissensreservoirs und emotionale Unterstützung.

Wichtige Plattformen, wie zum Beispiel Phoenix Rising [1], das weltweit größte ME/CFS-Forum, werden von und für Patient*innen betrieben und schaffen gemeinsames Verständnis und Empathie. Dabei handelt es sich nicht einfach nur um Treffpunkte, sondern lebendige Knotenpunkte des Informationsaustauschs und der emotionalen Verbundenheit. Virtuelle Orte bieten einen Raum, in dem die Mitglieder persönliche Erfahrungen, Ratschläge und Neuigkeiten aus der medizinischen Forschung austauschen können.

[1] Phoenix Rising - A Community for People With ME/CFS:
<https://phoenixrising.me/>



[1]

Kleinere, intimere Selbsthilfegruppen sind auch auf Plattformen wie Facebook zu finden. In ihnen können Personen miteinander in Kontakt treten, Erfahrungen austauschen und sich gegenseitig unterstützen, oft innerhalb einer lokalen Umgebung oder Region. Diese Gruppen sind zwar meist kleiner als zum Beispiel Seiten oder „pages“, können aber einen persönlicheren Rahmen für Interaktion und Verständnis bieten. Auch haben sich je nach Schweregrad der Erkrankung oder für verschiedene Themen weitere Gruppen gebildet, zum Beispiel für stark Betroffene, oder für bestimmte aktivistische oder künstlerische Interessen.

Eine der wichtigsten Rollen, die diese Communities spielen, ist jene als Plattform für Informationsaustausch. Medizinische Ressourcen, neueste Forschungsergebnisse und persönliche Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit werden geteilt. Durch diesen Wissensaustausch erhalten Mitglieder meist das nötige Rüstzeug, um ihre Krankheit besser zu verstehen und mit ihren Symptomen umzugehen, was ein Gefühl der Selbstverantwortung und Kontrolle fördert. Das ist besonders dann wichtig, wenn dies von Seiten der medizinischen Versorgung nur unzureichend passiert.

Die Besonderheit der Online-Gruppen liegt nicht nur in den materiellen Ressourcen die sie bieten, sondern auch in den immateriellen Bindungen, die sie fördern. Vom gemeinsamen Verständnis des Lebens mit ME/CFS bis hin zum kollektiven Streben nach Wissen, schaffen diese Räume ein Gefühl der Zugehörigkeit. Auch wenn die Erfahrungen von Menschen mit ME/CFS vielfältig und einzigartig sind, so gibt es doch Gemeinsamkeiten, die sie miteinander verbinden: das Bedürfnis nach Verständnis, nach Austausch, nach Empathie und generell nach Zusammengehörigkeit.

Dieser Text wurde von **Sunniva Innstrand** (ME/CFS-Patientin) und **Michael Gomez** (Angehöriger) verfasst. Teile dieses Textes beruhen auf anekdotischer Evidenz.

<https://cargocollective.com/sunnivainnstrand/>



Layout: **Matthias Mollner** / BLACK FERK STUDIO

<https://blackferkstudio.com/>



Toxische Positivität

Umgang mit der Erkrankung

Soziale Probleme und Verschwinden aus der Gesellschaft

Medizinisches Gaslighting

Die ME/CFS-Gemeinschaft

Tod und Suizid

Tod und Suizid

Inhaltswarning: das folgende Kapitel beschäftigt sich hauptsächlich mit Todesursachen sowie den Themen Suizid und Sterbehilfe.

Unheilbare Krankheit mit unterschiedlicher Progression

ME/CFS ist eine derzeit unheilbare Krankheit. Zwar verläuft ME/CFS nicht immer progressiv oder zwingend tödlich, dennoch kann es zu lebensbedrohlichen Komplikationen kommen. Auch werden aufgrund der Schwierigkeiten Vorsorgeuntersuchungen zu machen Begleiterkrankungen manchmal zu spät erkannt. Dennoch wird das Thema Tod häufig verharmlost oder verschwiegen - was u.a. mit Tabus, Stigmatisierung oder auch der unglücklichen Bezeichnung „Erschöpfungssyndrom“ zu tun haben könnte. Aufgrund dessen gibt es auch wenige Studien zum Thema, dennoch lassen sich einige explorative Daten zusammentragen bzw. bestehende nationale Forschungsergebnisse unter Berücksichtigung von Einschränkungen übertragen.

Die häufigsten Todesursachen bei ME/CFS [1]

- Suizid (20,1%)
- Herz-Kreislauf-Probleme (20,1%)
- Krebs (19,4%)
- Komplikationen durch die Krankheit (beispielsweise Infektionen, Medikamentenunverträglichkeit, Nierenversagen, Ateminsuffizienz, Mangelernährung, etc.) (11,1%)



[1] Jason LA, Corradi K, Gress S, Williams S, Torres-Harding S. Causes of death among patients with chronic fatigue syndrome. Health Care Women Int. 2006 Aug;27(7):615-26. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16844674/>

[1]

Es ist selten, aber möglich, an ME/CFS direkt zu sterben [2]. Auch ist die Anzahl der Todesfälle durch Krebs und Herzversagen erhöht. [3] Laut einer Studie in den USA, die Daten von 166 verstorbenen Individuen mit ME/CFS analysierte (3 mal mehr Frauen als Männer darunter), war das Durchschnittsalter derer, die an Krebs oder Suizid starben 47,8 und 39,3 Jahre, und damit deutlich jünger als in der allgemeinen Bevölkerung. [1] Geht man davon aus, dass die Mehrheit der Suizide von Menschen mit ME/CFS aufgrund ihrer Krankheitsumstände erfolgt, so kann man eine relativ hohe Rate an Sterblichkeit annehmen, die man auf die Krankheit zurückführen kann. Zum Vergleich: 2% der Menschen mit Depression werden in den Suizid getrieben [4].



[2]

MEpedia. List of deaths caused by myalgic encephalomyelitis or chronic fatigue syndrome

https://me-pedia.org/wiki/List_of_deaths_caused_by_myalgic_encephalomyelitis_or_chronic_fatigue_syndrome



[3]

Pschyrembel Online. Chronisches-Fatigue-Syndrom

<https://www.pschyrembel.de/Chronisches%20Fatigue-Syndrom/K0772>



[4]

Instagram. m.e_and_more

<https://www.instagram.com/p/CINnQ8qvr82/?igshid=NjlwNzlyMDk2Mg%3D%3D>

ME/CFS ist selten auf den Todeszertifikaten erfasst. Allgemein unterscheidet sich die Statistik und Definition der Todesursache stark, vor allem aufgrund der Präsenz von Begleiterkrankungen und regionaler Differenzen [5]. Auch können bestimmte Faktoren in manchen Ländern eine größere Rolle spielen als in anderen, zum Beispiel die Lebensführung oder Ernährung. Außerdem besteht ein Mangel an Forschung zur Mortalität bei ME/CFS allgemein [6].

Vergleicht man die Todesursachen von Menschen mit ME/CFS mit der Gesamtbevölkerung auf Basis von Daten einer weiteren Studie aus den USA, so ergibt sich aber auch hier eine höhere Gesamtmortalität: 55,9 vs. 73,5 Jahre, sowie ein niedrigeres Durchschnittsalter der Suizide: 41,3 vs. 47,4 Jahre [6].

Darüber hinaus wurden für ME/CFS Herzanomalien dokumentiert, wobei gerade jüngere Studien vermehrt vaskulären Dysregulation nachweisen. Obwohl ME/CFS nicht primär als kardiovaskuläre Krankheit angesehen wird, so gibt es doch wiederholt bestimmte Hinweise auf eine diesbezügliche Dysfunktion, und für Menschen mit ME/CFS muss daher ein erhöhtes Risiko für vorzeitiges Herzversagen sowie eine frühere Gesamtmortalität angenommen werden. Gleichzeitig könnte natürlich der durch ME/CFS erzwungene Lebensstil der reduzierten Aktivität selbst das kardiovaskuläre Risiko erhöhen, und muss daher bei der Interpretation der Daten berücksichtigt werden. [7] Sinnvoll ist in jedem Fall an eine potentielle autonomen Dysfunktion des Herzens zu denken und zu versuchen diese zu behandeln (POTS als häufige Komorbidität, [7]).



[5]



[6]



[7]

[5]
MEpedia. Causes of death
https://me-pedia.org/wiki/Causes_of_death

[6]
McManimen SL, Devendorf AR, Brown AA, Moore BC, Moore JH, Jason LA. Mortality in Patients with Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. *Fatigue*. 2016;4(4):195-207.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5218818/>

[7]
Nunes JM, Kell DB, Pretorius E. Cardiovascular and haematological pathology in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): A role for viruses. *Blood Rev*. 2023 Jul;60:101075.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10027292/>

ME/CFS Gedenkliste

Die CFIDS/ME Patient Memorial List ist eine eindrucksvolle und tragische Datenquelle, die Hunderte von Geschichten über das Ableben von Menschen mit ME/CFS bzw. CFIDS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome bzw. Chronic Fatigue Immune System Dysfunction) enthält. Die Liste zeigt eindrucksvoll, dass ME zum Tod führen kann, obwohl häufig ME/CFS als Todesursache nicht offiziell erfasst wird. [7]

Mit Blick auf diese Daten wirkt die Bezeichnung „Chronisches Müdigkeitssyndrom“ auch etwas deplatziert, bzw. so, als würde man die Parkinson-Krankheit als „Shakey-Hands-Syndrom (Zitterhandsyndrom)“ bezeichnen. [8]

[7]
National CFIDS Foundation. In Memoriam
<https://www.ncf-net.org/memorial.htm>



[7]

[8]
Instagram. m.e_and_more
<https://www.instagram.com/p/CINhQ8qvr82/?igshid=NjIwNzlyMDk2Mg%3D%3D>



[8]

Gedenkstätte Internet und soziale Medien

Während früher nur einige wenige Listen an Todesfällen geführt wurden und langsam die ersten anerkannten Fälle medial bekannt wurden, machen soziale Medien den Tod und die Menschen, die aufgrund von ME/CFS diese Welt verlassen haben, global sichtbarer. So werden Nachrufe mit einer blauen Rose versehen, oder bestimmte Hashtags verwendet, beispielsweise #BlaueRose oder #MEkills.

Eine Liste der ersten offiziellen Todesfälle durch ME/CFS findet sich auch auf MEpedia. Als Sophia Mirza 2005 starb, wurde davon breit als erster an ME/CFS bekannter Todesfall berichtet, aber es könnte sein, dass dies nicht der erste Fall war, bei dem am Todeszertifikat ME/CFS angegeben wurde. Merryn Crofts, von der ebenfalls in den Medien berichtet wurde, starb 2017 an den Folgen von Mangelernährung durch ME/CFS (fälschlicherweise als Magersucht diagnostiziert) nach ihrem 21. Geburtstag. [2]

[2]

MEpedia. List of deaths caused by myalgic encephalomyelitis or chronic fatigue syndrome

https://me-pedia.org/wiki/List_of_deaths_caused_by_myalgic_encephalomyelitis_or_chronic_fatigue_syndrome



[2]

Suizid

Die Suizidhäufigkeit bei Menschen mit ME/CFS scheint höher zu sein als in der Allgemeinbevölkerung. Die Gründe für das Suizidrisiko ähneln denen von anderen chronischen Erkrankungen: eine extrem niedrige Lebensqualität gepaart mit Hoffnungslosigkeit auf Linderung; Verlust von Beschäftigung, Finanzen und/oder Beziehungen; chronischer Schmerz; sekundäre Depression; und komorbide psychische Erkrankungen und/oder körperliche Erkrankungen. Die meisten Menschen mit ME/CFS wollen aber nichts lieber als Leben: nur Leben fühlt sich für viele an wie zwischen Leben und Tod, und die Lebensqualität ist geringer als bei Menschen mit Krebs. [9]

Es ist auch wichtig, suizidale Personen nicht zu unterdrücken (Suizidismus/suicidism) und der Thematik offen gegenüber zu stehen. [10]

Mit der Chance auf mehr Forschung, einer Aussicht auf Behandlung sowie mehr Anerkennung der Krankheit würde diese Lebensqualität aber steigen - und die Suizidrate sinken. Die Politik ist gefragt, hier endlich zu handeln, und endlich adequat in die Forschung zu investieren.

[9]

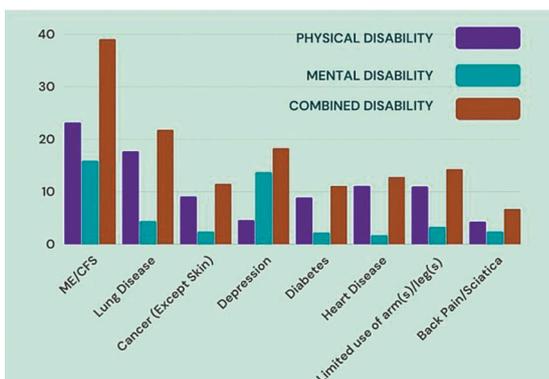
Falk Hvidberg M, Brinth LS, Olesen AV, Petersen KD, Ehlers L (2015) The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). PLoS ONE 10(7): e0132421.

<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0132421>

[10]

Baril A. (2020) Suicidism: A new theoretical framework to conceptualize suicide from an anti-oppressive perspective. Disability Studies Quarterly (DSQ) Vol. 40 No. 3 (2020).

<https://dsq-sds.org/article/view/7053/5711#suicidism>



Grafik: ME and more



[9]



[10]

Assistierter Suizid und Sterbehilfe

Neben Suizid wählen einige Betroffene den rationalen Suizid und assistierten Weg über Sterbehilfevereine oder -programme, bzw. in Österreich das Sterbehilfegesetz. Das Thema wird stark in der Community diskutiert und es gibt dazu einige Debatten: in Österreich vor allem zu bürokratischen Hürden des seit 2022 in Kraft getretenen Gesetzes, oder im Deutschen Bundestag zur möglichen Reform der Sterbehilfe.

Obwohl nach wie vor ein polarisierendes Thema, macht es Sinn, für ein Recht auf Zugang zur Sterbehilfe bzw. assistierten Suizid für Menschen mit ME/CFS zu argumentieren, obwohl dieser niemals gegen das Recht auf Pflege, Liebe und Anerkennung ausgespielt werden sollte. Auch Alternativen wie adequate Schmerzlinderung und palliative Versorgung gehören dazu. Als Argumente für das Recht auf einen würdevollen und schmerzlosen Tod können angeführt werden: unheilbares Leiden, extrem schlechte Lebensqualität (bei schwerem ME schlechter als AIDS im späten Stadium), Suizid-Prävention, die psychologische Hilfe eine Option zu haben sowie die Tatsache, dass wir nicht von jeder Person verlangen können, die notwendige große Kraft aufzubringen, unter diesen Umständen am Leben bleiben zu wollen. [11]

Außerdem gab es einen Fall, in dem die Mutter Kay Gilderdale einem Strafprozess unterzogen wurde, da sie dem Wunsch ihrer schwerst kranken Tochter nachkam und ihr beim Sterben half. [12] Trotz dieser Argumente kann ein Leben mit schwerem ME/CFS aber für viele sehr sinnstiftend sein.



[11]



[12]

[11]

m.e_and_more. Severe ME and the Right to Assisted Suicide
<https://www.meandmore.net/blog/2amm97o5im704js3cph3o3dvmnto5g>

[12]

The Guardian. Trapped by ME, Lynn Gilderdale made it clear she wanted to die
https://www.theguardian.com/society/2010/jan/25/lynn-gilderdale-me-assisted-suicide?CMP=Share_AndroidApp_Other

Gründe zu leben

Es gibt viele Wege, wie Menschen mit ME/CFS Sinn und Bedeutung in Ihrem minimalistischen Leben gefunden haben. Manchmal sind noch Hobbies wie Schreiben, Malen oder Lesen in sozialen Netzwerken möglich, die weniger Energie verschlingen. Auch Teil einer Community zu sein, einander zu helfen, sich gegenseitig Empathie zu schenken oder miteinander zu kämpfen können wichtige Gründe zu leben sein. Und schließlich sehen viele ihr Überleben auch als eine Art Protest in einer ablistischen Gesellschaft an. Jene Menschen, für die Kommunikation und Aktivitäten fast gar nicht mehr möglich sind, gehören jedenfalls zu den stärksten dieser Welt. [13]



[13]

[13]

Instagram. m.e_and_more

<https://www.instagram.com/p/CjV1e0ZPX-f/?igshid=MzRIODBiNWFIZA%3D%3D>



Dieser Text wurde 2023 von Black Ferk Studio erstellt.

Mit freundlicher Genehmigung von Inhalten und Grafiken von „ME and more“.

Link Black Ferk Studio:
<https://blackferkstudio.com/>



Link ME and more:
<https://www.meandmore.net/>



