

# Die Erfahrung, an CFS/CFIDS erkrankt zu sein

## Das Vier-Stadien-Modell von Patricia A. Fennell

Übersetzung Petra Dönselmann, Anne Fink, Andrea Noll

Die Forschung auf dem Gebiet der Psychoneuroimmunologie belegt, daß es ein enges Wechselspiel von Körper, Geist und dem Funktionieren unseres Immunsystems gibt.<sup>1</sup>

Ein systemischer Ansatz zur Einordnung und Behandlung von Menschen mit CFS/CFIDS trägt diesem Zusammenhang Rechnung. Er begreift den einzelnen Erkrankten, seine Familie, seinen Arbeitsplatz und das gesellschaftliche Umfeld als dynamische, interaktive und voneinander abhängige Faktoren innerhalb eines organischen Ganzen. In dieser Betrachtungsweise stellen der Körper eines Menschen, seine Psyche, seine Familie und sein Umfeld integrale Bestandteile eines Lebenszusammenhanges dar. Veränderungen, die einen dieser Bestandteile betreffen, ziehen automatisch auch alle übrigen Teile des Systems in Mitleidenschaft.<sup>2</sup> Das hier vorgestellte Modell zur Einschätzung und Behandlung berücksichtigt mehrere Hauptfaktoren, welche die Erfahrung bestimmen, an CFS/CFIDS erkrankt zu sein. Dazu gehören die chronische Natur der Krankheit, die Verharmlosung, welche die Krankheit von Seiten der Öffentlichkeit erfährt, die Stigmatisierung des einzelnen Erkrankten, Störungen sonst selbstverständlich ablaufender körperlicher und psychischer Entwicklungsprozesse sowie die psychische und physische Situation des Erkrankten und seiner Familie. Diese Hauptfaktoren werden im folgenden beschrieben.

### CFS als chronische Krankheit

CFS/CFIDS ist eine chronische Erkrankung. Für den Umgang mit CFS/CFIDS spielt eine wichtige Rolle, daß es eine Reihe von (kulturellen) Vorurteilen gegenüber chronischen Krankheiten gibt.

Sie werden im Gegensatz zu akuten oder plötzlich auftretenden Krankheiten gesehen, die spontan verschwinden oder leicht zu heilen sind. Diese Vorurteile zeigen, daß es wenig individuelle und gesellschaftliche Toleranz gegenüber unklaren Situation gibt.

Unsere Kultur bevorzugt deutlich wahrnehmbare Phänomene, die einen Anfang, einen erkennbaren Verlauf und ein Ende haben. Dieser Wunsch nach schneller und eindeutiger Informationen und der Versuch, komplexe oder verwirrende Situationen zu vermeiden, ist typisch für unsere soziale Umgebung. Auch das Gesundheitssystem ist nicht immun gegen diese Intoleranz gegenüber unklaren Phänomenen. Gleiches gilt für Mitarbeiter der Gesundheitsbehörden, denen CFS/CFIDS-Kranke mit ihrer "Litanei" von schwer einzuordnenden Symptomen ein Rätsel und eine Last sind. Irritierend ist für sie besonders, wie sehr CFS/CFIDS-Kranke darüber verärgert sind, als (somatisierte) Depressive eingestuft zu werden.

Obwohl die Medizin als Wissenschaft - angeregt z.B. durch Erkenntnisse im Bereich der Psychoneuroimmunologie - erste Schritte in Richtung einer ganzheitlichen (holistischen) Sichtweise unternimmt, gehen wir nach wie vor primär mit einem linearen, mechanistischen Verständnis an den menschlichen Körper und Geist heran. Das Phänomen CFS/CFIDS ist für dieses simple Vorgehen eine frustrierende Herausforderung, da die vielschichtigen Dimensionen der Erkrankung Körper und Psyche gleichermaßen betreffen.

Die üblichen psychologischen Behandlungsmodelle für Verlusterfahrungen sind unzureichend angesichts der immer wiederkehrenden Verluste bei CFS/CFIDS. Der Erkrankte kann Phasen der Verleugnung, des Ärgers, des Hin-und-Hergerissen-Seins, der Trauer und Akzeptanz durchlaufen, um dann diesen Prozeß von Krankheitszyklen aus Rückschlägen und kurzzeitigen Besserungen wiederum zu durchlaufen.<sup>3</sup>

Der CFS-Kranke kämpft um Perioden der Stabilisierung und Akzeptanz; Rückfälle oder Krisen aber haben eine große zerstörerische Kraft. Auch die Familie des Erkrankten, Freunde und Unterstützer leiden unter den körperlichen und emotionalen Achterbahnfahrten, die alle am System Teilhabenden verärgert und oft hoffnungslos zurückläßt.

## Stigmatisierung

Man muß immer wieder darauf hinweisen, wie negativ CFS/CFIDS gesehen wird und welche Auswirkungen das auf diejenigen hat, die mit CFS/CFIDS leben müssen. Diese Krankheit ist vereinfacht, nicht ernst genommen und gering geschätzt worden - durch die Medien, die Mediziner und jeden von uns.<sup>4</sup>

Wir können nicht akzeptieren, daß jemand, der gut aussieht, dennoch krank sein kann. Wir verlangen nach einer sichtbaren Verletzung, einer Narbe, einem Rollstuhl oder einem anderem sichtbaren Anzeichen von Behinderung. Wenn wir keine Krankheit wahrnehmen können, sind wir argwöhnisch und schließen daraus, daß dieser Mensch entweder faul ist, simuliert oder sich irgendwie moralisch nicht richtig verhält.

Unserer Kultur entspricht eine Arbeitsethik, die gesunde, ökonomisch produktive Individuen positiv bewertet. Die sehr jungen und die ganz alten Menschen, aber auch die, die irgendwie anders sind, Schwache und Behinderte werden entwertet. CFS/CFIDS-Kranke sind nicht mehr in der Lage, so produktiv, so schnell und ökonomisch verwertbar zu arbeiten. Sie werden, da man ihnen ihre Behinderung nicht ansieht, oft als Drückeberger angesehen, welche die Sozialgemeinschaft belasten.

Einige Krankheiten sind in unserer Kultur mehr akzeptiert als andere.<sup>5</sup> Vor 30 Jahren war es nicht ungewöhnlich, Angst davor zu haben, sich durch eine Ansteckung Krebs "einzufangen". Allein das Wort Krebs auszusprechen, bedeutete damals schon viel. Die Multiple Sklerose (MS) ist ein Beispiel dafür, daß eine Krankheit im Lauf der Jahre akzeptiert wird. Auf CFS/CFIDS trifft das nicht zu. Es ist bis heute nicht im Bewußtsein der Allgemeinheit bekannt und akzeptiert.

CFS/CFIDS ist umstritten. Auch sogenannte Experten sind sich nicht darüber einig, wie gravierend und behindernd die Krankheit für die Betroffenen ist. Der Mangel an Information in Kombination mit fehlenden verlässlichen Diagnoseverfahren trägt zu einer Stigmatisierung, zur Scham und zu der Verzweiflung der Erkrankten bei. So wird ein Umfeld geschaffen, in dem der Betroffene an sich selbst zweifelt und sich fragt, "Ist das wirklich so oder bin ich verrückt?" Und seinem Umfeld ergeht es ebenso. Unsere geringe Toleranz gegenüber Krankheiten und Kranken zeigt sich sehr deutlich am Beispiel AIDS. Wir brauchen als Gesellschaft

offensichtlich Zeit, um Antworten zu finden, die über Abwehr hinausgehen. Die Ängste, Paranoia und Ablehnung, die AIDS hervorgerufen hat, schaffte auch ein schlechtes Klima für CFS/CFIDS-Kranke.

Das anfängliche Medieninteresse für CFS/CFIDS hat leider mit dazu beigetragen, im Hintergrund den Grundstein für die Stigmatisierung zu legen. CFIDS/CFS-Kranke wurden schnell in eine Schublade gesteckt. Sie wurden als diejenigen gebrandmarkt, die in den 80iger Jahren zu erfolgsorientiert, zu gierig gewesen seien. Ihre individuelle Erkrankung wurde immer wieder damit in Verbindung gebracht, daß die "Yuppies" der 80iger Jahre gescheitert seien. Eine populäre Vorstellung besagte in etwa, daß CFS/CFIDS-Kranke vornehmlich weiße Frauen der oberen Mittelschicht seien, die zu viel erreichen wollten und die schließlich mit ihrer Erkrankung das bekamen, was sie verdienten. Diese Charakterisierung war nicht zutreffend, diskriminierend und destruktiv.<sup>6</sup>

## Unterbrechung normaler Lebensprozesse

Normale Entwicklungen, Übergänge und Lebenskrisen werden durch CFS/CFIDS kompliziert. Patienten und Behandler müssen lernen, Erfahrungen mit CFS/CFIDS von den Entwicklungsstadien, die normalerweise durchlaufen würden, zu unterscheiden. CFS/CFIDS kann Veränderungsprozesse verlängern oder durcheinanderbringen, sei es der Tod einer geliebten Person, sei es die Entscheidung, noch einmal die Schule zu besuchen oder die Geburt eines Kindes. Es liegt in der Verantwortung des Behandlers, dem Erkrankten und seinen Angehörigen dabei zu helfen, Entwicklungen zu bewältigen, auch wenn die verlangsamte Entscheidungsfindung, verwirrtes Denken, Verlust des Kurzzeitgedächtnisses und andere kognitive und/oder körperliche Unregelmäßigkeiten das komplizieren. Wenn sie das nicht tun, vermischen sich unentwirrbar Trauer darüber, daß z.B. das jüngste Kind das Haus verlassen hat mit den schweren Einschränkungen durch die chronischen Schmerzen und die Erschöpfung.<sup>7</sup>

## Vorbedingungen

Zur Bewertung der Krankheit gehört zum einen die Erstellung eines aktuellen Profils der körperlichen, kognitiven und emotionalen Symptome

und zum anderen die Aufnahme einer detaillierten Krankengeschichte. Es ist wichtig, so viele Informationen wie möglich über die persönlichen und gesundheitlichen Lebensgewohnheiten des Erkrankten, der Familie und die Einbindung in das soziale Netzwerk zu sammeln, einschließlich psychologisch relevanter Vorbedingungen wie Drogenkonsum, Depressionen, Traumata etc.

Es ist möglich, daß Patienten sich etwa in einer Lebenskrise befinden, Eheprobleme haben, eine Teenagerschwangerschaft vorliegt oder sie andere typische Sorgen haben, die nicht unbedingt etwas mit Entwicklungsübergängen zu tun haben. Diese Bestandsaufnahme gibt Aufschluß über das Lebensumfeld des Erkrankten und zeigt Wege, wie das soziale Umfeld unterstützend wirken kann.

Es ist sehr wichtig, den Erkrankten mit einigen der wahrnehmbaren Veränderungen und Beeinträchtigungen vertraut zu machen. Die meisten Kranken haben Schwierigkeiten damit, ihren Erfahrungen zu vertrauen – sei es aus Angst davor, daß man ihnen nicht glaubt oder weil sie fürchten, abgelehnt zu werden. Das betrifft z. B. Defizite des Kurzzeitgedächtnisses, Erschöpfung, Konzentrationsstörungen und Scham über die Symptome, besonders die kognitiven. Ein detailliertes klinisches Bild gibt Aufschluß über die körperlichen und geistigen Einschränkungen des Erkrankten. Es ist notwendig für die Entwicklung eines Behandlungsplanes. Das klinische Bild ist immer wieder zu aktualisieren und ermöglicht, Veränderungen in verschiedenen Phasen der Erkrankung zu dokumentieren.

### **Behandlung von Familie und sozialem Umfeld**

Die Einbeziehung der Familie, des sozialen Umfeldes und des Arbeitsplatzes ist Voraussetzung einer systemischen Annäherung an CFS/CFIDS. Wie bereits erwähnt, hat die Veränderung eines Teiles Auswirkungen auf das gesamte System.<sup>8</sup> So zum Beispiel, wenn ein CFS/CFIDS-Kranker in einer nicht sehr fortschrittlichen Umgebung lebt und/oder der Partner bei einer Firma angestellt ist, die nicht über die Einschränkungen durch die Krankheit informiert ist. Erhält der Partner bei Fehltagen keine Unterstützung, an denen er den Kranken betreuen muß, ergibt sich daraus Streß für den Betreuer und für den Betreuten, der den Gesundheitszustand weiter verschlechtert.

Sind Familie und Freunde zur Einbindung in den Therapieprozeß bereit, kann das die Behandlung verbessern, beschleunigen und effizienter gestalten. Alle Mitglieder des als System wirkenden Umfeldes haben mehr Möglichkeiten, wenn sie über ausreichende Kenntnisse verfügen.

Das weitere Umfeld (inklusive des Arbeitsplatzes) kann mit Zustimmung und unter Leitung des Erkrankten in den Behandlungsprozeß durch aktive Vernetzung mit CFS/CFIDS-Organisationen, durch Interventionen bei und Schulungen von Patientenfamilien und Mitarbeitern des Gesundheitswesens eingebunden werden.

Überzeugungsarbeit zur Teilnahme an klinischen Studien braucht dann meist nicht zusätzlich geleistet zu werden. Charakteristisch bei CFS/CFIDS ist, daß die Bereitschaft zur Mitarbeit am Gesamtprozeß in dem Maß wächst, in dem die Sorge um den Kranken wächst und die Erkrankung das Leben der anderen tangiert. Der Arbeitsplatz kann zur Teilnahme gewonnen werden, wenn es gelingt, den potentiellen Einfluß auf die Leistungsfähigkeit zu verdeutlichen.

### **Die Stadien der Entwicklung bei CFS/CFIDS**

Abhängig davon, wie die Patienten, die Familien und das soziale Umfeld es erreicht haben, mit den vorgenannten Faktoren umzugehen, können Behandlungspläne entwickelt werden, die eine Bandbreite von Interventionen einschließlich Patientenschulungen mit dem "Vier-Stadien-Modell" beinhalten.

Das hier vorgestellte Modell beschreibt vier Stadien der Erfahrung und bezieht sie auf vier Aspekte des Lebens: den körperlichen, den psychischen, den sozialen Aspekt sowie das Funktionieren am Arbeitsplatz. Das Verständnis, das durch ein derartiges Modell erreicht werden kann, soll Erkrankten und deren Familien einen Teil ihrer Angst und Unsicherheit nehmen.

Indem die Erkrankten sich in dem anschaulichen Modell wiedererkennen und ihre Erfahrungen einer bestimmten Phase zuordnen können, wird das bisher Unerkannte und Unbenannte für sie greifbar. Die Erkrankten können feststellen, daß ihre Erfahrungen beschreibbar und bewertbar sind. Es fällt ihnen so leichter, sie anderen zu vermitteln. Das Modell soll ein Instrument in den Händen der Erkrankten sein, durch das sie ein

Gefühl der Kontrolle über ihre Erfahrungen (wieder)gewinnen können. Neben dem psychischen und emotionalen Gewinn hilft das Modell dabei, einige der verwirrenden kognitiven Probleme zu verbessern und trotz der Unfähigkeit, Informationen zu sortieren, Entscheidungen zu treffen oder sich einfache Details zu merken, zurecht zu kommen.

## Stadium I

### Körperlich

In körperlicher Hinsicht lassen sich drei Phasen folgendermaßen abgrenzen. Die erste ist die Phase des Beginns. Möglicherweise durchlebt der Betroffene diese Phase der Krankheit über Jahre hinweg. Ständig fühlt er sich erschöpft, leidet an Kopfschmerzen usw. Der Erkrankte versucht seine Symptome zu ignorieren, die vielleicht gerade an der Schwelle des Wahrnehmbaren liegen.

Schließlich entwickelt sich die Phase der Krise: In einem bestimmten Ereignis kulminieren die Symptome. Später verweist der Betroffene vielleicht auf eine Krankheit, die ihn besonders schwer mitgenommen hat, eine Verletzung oder auch einen chirurgischen Eingriff als Ereignis, das die Krise ausgelöst hat. Die Krisenphase kann Tage oder Wochen, manchmal sogar Monate dauern. Das hängt auch vom Schweregrad der Symptome und von der Qualität der Unterstützung durch das Umfeld ab.

Die Krisenphase mündet in die Phase der Diagnose. An diesem Punkt wird die Krise entweder mittels der ärztlichen Diagnosenstellung "CFS/CFIDS" durchbrochen und/oder der Erkrankte beginnt, in den Symptomen seiner Krankheit bestimmte Gesetzmäßigkeiten zu erkennen.

### Psychisch

Erkrankte, die eine lange Phase des Beginns ihrer Krankheit durchlaufen, gebrauchen die Verleugnung der erlebten Symptome als letztlich "gesunde" Coping-Strategie. Die vagen und diffusen Symptome des CFS/CFIDS werden vom Medizinbetrieb, aber auch von der Gesellschaft insgesamt kaum ernst genommen; die Kranken erfahren kaum Unterstützung.

Daher neigt der Erkrankte in dieser Phase dazu, sich durch Verleugnung der Symptome in eine Übereinstimmung mit seiner Umgebung zu bringen. Nur so ist er in der Lage, sein bisheriges Leben weiterzuführen. Je mehr es mit

### Stadium I

- 1) Körperlich
  - A) Phase des Beginns
  - B) Krisenphase
  - C) Phase der Diagnose
- 2) Psychisch
  - A) Verleugnung
  - B) Starke Ängste und Scham
  - C) Todesgedanken
- 3) Sozial
  - A) Mißtrauen/ Unterstützung
  - B) Beginnende Isolation
- 4) Arbeitsplatz
  - A) Eskalation von Problemen
  - B) Abwesenheit
  - C) Anteilnahme/ Konflikte

seiner Gesundheit bergab geht, desto weniger gelingt ihm die Verleugnung, und desto mehr weicht sie tiefen Ängsten und Gedanken an das Sterben. Erreichen die Betroffenen in physischer Hinsicht dann die Krisenphase, können Todesgedanken und Ängste eskalieren - vor allem dann, wenn Einsamkeit und Scham noch verschärfend hinzukommen. Mit großer Sicherheit kann man davon ausgehen, daß den Erkrankten während der Krisenphase von professioneller Seite unterschiedliche, sich ausschließende Auffassungen und Ratschläge erreichen. Der Erkrankte ist unfähig, seinen Zustand sich selbst gegenüber zu erklären. Alleingelassen von Familie und Freunden, macht er zunehmend schmerzhaft Erfahrungen, verursacht durch emotionale Isolation, durch die Verwirrung, die in ihm und um ihn herum herrscht, sowie durch einen Mangel an hilfreicher Information.

### Sozial

Im Verlauf des ersten Stadiums kristallisieren sich zwei wichtige Probleme heraus. Zum einen nehmen Freunde und Familienangehörige Haltungen ein, die auf einer breiten Skala von Mißtrauen bis Unterstützung reichen. Der CFS/CFIDS-Kranke findet sich plötzlich quasi als "Vorkämpfer" in gesellschaftlichen aber auch persönlichen Angelegenheiten wieder. Er ist unvermittelt Objekt im Widerstreit populärer Meinungen bezüglich wenig erforschter chronischer Krankheiten. Einige seiner Freunde, Bekannten, Arbeitskollegen

und Ärzte geben ihm unmißverständlich zu verstehen, daß sie ihn für faul oder für einen Simulanten halten. Vor allem, wenn es sich um Frauen handelt, wird den Erkrankten häufig auch suggeriert, daß sie ihre Symptome falsch interpretieren und in Wahrheit an einer Depression leiden.

Vielleicht zum ersten Mal in ihrem Leben sehen sich viele Erkrankte als faul, verrückt oder arbeitsscheu hingestellt - und das zu einem Zeitpunkt, an dem ihnen die Symptome ihrer Erkrankung schon genug zu schaffen machen. Die soziale Marginalisierung der Betroffenen - manchmal gleicht sie sogar einer Ausgrenzung - führt zum zweiten zentralen sozialen Problem: der beginnenden Isolation. Unter den gegebenen Umständen ist es kaum verwunderlich, daß die Betroffenen zunehmend vorsichtig werden oder davor zurückschrecken, ihre körperlichen Beschwerden und ihre emotionale Leidenssituation gegenüber anderen zu äußern - aus Angst vor weiterer Zurückweisung oder negativer Stereotypisierung. Mehr und mehr ziehen sie sich jetzt emotional von anderen zurück. Erschwerend kommt hinzu, daß die Erkrankten in körperlicher Hinsicht sehr eingeschränkt sind; das behindert sie zusätzlich in ihren Versuchen, immer wieder die Risiken einer neuen Kontaktaufnahme einzugehen. So können die Widersprüche innerhalb der Medizin, das Mißtrauen von Freunden, die Zurückweisung durch die Gesellschaft zusammen mit den behindernden Aspekten der Krankheit dazu führen, daß der CFS/CFIDS-Kranke sich in seiner Krankheit zunehmend isoliert.

Positiv hervorzuheben sind aber die vielen einzelnen Freunde, die Familien und professionellen Helfer, die in der Lage sind, über die eigenen Ängste und Vorurteile hinauszusehen, und die sich dafür entscheiden, CFS/CFIDS-Kranken ihr Vertrauen zu schenken, sie zu unterstützen und ihnen über besonders schwere Zeiten in der Vergangenheit oder in der Zukunft hinwegzuhelfen

### **Arbeitsplatz**

Die Situation des Erkrankten am Arbeitsplatz hängt im Stadium I noch direkt vom Grad seiner körperlichen Leistungsfähigkeit ab. Während der Phase des Beginns fällt den Arbeitskollegen vielleicht nur auf, daß der Betroffene öfter als sonst zu spät kommt oder daß er Schwierigkeiten hat, Aufgaben pünktlich zu Ende zu bringen. Nähert sich die Krankheit dann der Krisenphase, bemerken die Kollegen

vielleicht, daß der Betroffene im Tagesverlauf öfter müde ist oder über körperliche Beschwerden, Kopfschmerzen usw. klagt.

Kommt die Krise dann zum Ausbruch, fehlt der Erkrankte öfter bei der Arbeit, vielleicht sogar über längere Zeiträume hinweg. Im Verlauf dieses Stadiums ändert sich meist die Haltung der Arbeitskollegen: Anfängliches Desinteresse oder Anteilnahme gehen in wirkliche Beunruhigung oder Verärgerung über. Ob die Probleme sowohl für den Erkrankten als auch für seine Arbeitskollegen während dieses Stadiums eskalieren oder aufgefangen werden können, hängt einerseits davon ab, wie gut der Betroffene mit persönlicher Zurückweisung umgehen kann und wie gut er seine Interessen vertreten kann; andererseits spielt aber auch die allgemeine Haltung des Arbeitgebers gegenüber Krankheit am Arbeitsplatz eine Rolle.

## **Stadium II**

### **Körperlich**

Zu Beginn des zweiten Stadiums wechselt der Betroffene in körperlicher Hinsicht allmählich von der Phase der Diagnose zur Plateau-Phase. Während des Plateaus stabilisiert sich die Symptomatik oder es ist zumindest ein, sich wiederholendes Muster erkennbar.

### **Psychisch**

Zunächst sind die Betroffenen natürlich zutiefst erleichtert. Endlich haben sie einen Namen für ihre Krankheit und etwas von diesem furchtbaren Geschehen hat ein "Etikett". Leider ist diese Erleichterung meist nur von kurzer Dauer. Die Betroffenen müssen erkennen, daß mit der neuen Diagnose nicht automatisch auch eine verständliche Antwort bezüglich der Krankheitsentstehung und eine bestimmte Art der Behandlung verbunden ist.

In der Folge gerät der Erkrankte auf psychischer Ebene in eine Phase der Verwirrung und des Suchens. Er fängt an, seine gesamte Energie auf das zu konzentrieren, was manchmal als "Doctor hopping" ("von-Arzt-zu-Arzt-hüpfen") bezeichnet wird. Auf ihrer Suche nach Antworten wandern die Betroffenen von einem Arzt zum anderen - immer in der Hoffnung auf die rettende Behandlung. Im Laufe dieser Ärzte-Odyssee wachsen die Verwirrung, die innere Not und die Verzweiflung immer mehr an; denn der Erkrankte sieht sich mit einer Vielzahl einander ausschließender medizinischer

### Stadium II

- 1) Körperlich
  - A) Plateauphase ("Stillstand")
  - B) Stabilisierung
- 2) Psychisch
  - A) Erleichterung
  - B) Verwirrung und Suche
  - C) Probleme, Grenzen zu erkennen und zu akzeptieren
- 3) Sozial
  - A) Zunehmende Konflikte
  - B) Scheitern an der Aufgabe, "wieder normal zu werden"
- 4) Arbeitsplatz
  - A) Mittelfristige Lösungen
  - B) Gefahr, den Arbeitsplatz zu verlieren

Ansichten konfrontiert. Die meisten Erkrankten berichten über Mängel in der Unterstützung und in der Betreuung durch Ärzte. Die Versuche, von Ärzten mehr über ihre Erkrankung zu erfahren, führen zu keiner Klärung; die Betroffenen fühlen sich mangelhaft informiert und unterstützt und letztendlich im Stich gelassen, was ihre Verwirrung und ihre Verzweiflung verschärft. Darüber hinaus fällt es Erkrankten in dieser Phase meist noch sehr schwer, ihre Grenzen zu erkennen und zu akzeptieren. Sie stellen fest, daß sie nicht mehr so viel leisten können wie vorher; gleichzeitig fühlen sie sich aber von seiten ihrer Familie und ihres Umfelds dazu gerade genötigt. Krampfhaft versuchen sie daher weiterzumachen wie bisher - und scheitern regelmäßig. Die daraus resultierenden Schuld- und Schamgefühle steigern das Gefühl des Versagens und der Nutzlosigkeit nur noch mehr. Sie stellen fest, daß sie zu Tätigkeiten, die ihnen früher leichtfielen – Treppensteigen, Einkaufen oder Putzen - nicht mehr bzw. nur sporadisch in der Lage sind. Die Betroffenen kommen sich jetzt manchmal wie kleine Kinder vor, die noch nicht sicher wissen, wie ihr Körper oder ihr Verstand in bestimmten Situationen reagieren wird.

Dieser ständige Wechsel in ihrer Leistungsfähigkeit, der innere und äußere Druck, ein Bild von sich aufrechtzuerhalten, das nicht mehr stimmt, erzeugt für die Betroffenen einen Teufelskreis aus täglichem Versagen und der daraus immer wieder neu entstehenden Unsicherheit in Bezug auf das, was überhaupt noch möglich ist.

### **Sozial**

Die Betroffenen erfahren, daß die Konflikte zunehmen. Viele Freunde und Angehörige verlieren rasch die Geduld mit dem Kranken. Der überwiegende Teil des Umfeldes drängt den Erkrankten jetzt, "wieder normal zu werden". Die Unterstützer werden enttäuscht: Weder existiert inzwischen eine akzeptable Diagnose noch ein klares Behandlungskonzept, auch bessert sich der Zustand des Betroffenen nicht spontan. Und der Erkrankte scheitert an der Aufgabe, sich wieder in die "Normalität" zu integrieren, was ihn seinem Umfeld immer mehr entfremdet.

### **Arbeitsplatz**

In Stadium II richtet sich die Arbeitsplatzsituation eines Betroffenen typischerweise danach, inwieweit sich dessen körperlicher Zustand stabilisiert. Das "Funktionieren am Arbeitsplatz" hängt also direkt vom körperlichen Zustand ab. Dem Betroffenen wie auch seinen Kollegen wird allmählich klar, daß die Symptome, die sich während der Phase der Krise in Stadium I aufgebaut haben, es dem Betroffenen auf Dauer unmöglich machen, sein bisheriges Arbeitspensum zu bewältigen. Als Konsequenz davon lassen sich die meisten Betroffenen jetzt krankschreiben bzw. beurlauben, oder sie finden eine andere mittelfristige Lösung. Viele CFS/CFIDS-Kranke laufen in dieser Phase Gefahr, den Arbeitsplatz zu verlieren.

### **Stadium III**

#### **Körperlich**

Viele CFS/CFIDS-Kranke erleben während dieses Stadiums eine Fortsetzung ihres Plateaus. Rückschläge oder Krisen sind aber jederzeit möglich. Ausgelöst werden diese Rückschläge (oder Krisen) oft durch das verzweifelte Bemühen des Betroffenen, "normale" Anforderungen und Verrichtungen zu bewältigen; außerdem dadurch, daß sich der Betroffene so verhält wie der Gesunde, der er vor der Krankheit war.

#### **Psychisch**

Während dieses Stadiums sind die Erkrankten sehr gefährdet, geraten oft in eine sekundäre emotionale Krise oder reagieren mit starker Trauer. Dem Betroffenen ist inzwischen deutlich geworden, daß sich sein Leben von Grund auf verändert hat. Er ist nicht mehr derselbe wie vor der Erkrankung und wird vermutlich nie

**Stadium III**

- 1) **Körperlich**
  - A) Andauern des Plateaus
  - B) Rückschläge/ Krisen
- 2) **Psychisch**
  - A) Trauer
  - B) "Nicht mehr nach Hause zurück können"
  - C) Überwältigung durch die Rolle als Kranker
- 3) **Sozial**
  - A) Trennungen/ Verluste
  - B) Zunehmendes Gefühl oder Erleben von Stigmatisierung
- 4) **Arbeitsplatz**
  - A) Verhandlungen
  - B) Arbeitsplatzverlust

mehr der Mensch sein, den er vor seiner Krankheit in sich sah. Der Betroffene erkennt jetzt, metaphorisch gesprochen, daß er "nicht mehr nach Hause zurück" kann. Er erlebt in der Folge Gefühle der Demoralisierung und der Nutzlosigkeit. Klar steht ihm jetzt vor Augen, daß er seine geplanten Lebensrollen - Vater/Mutter sein, Geldverdiener, Partner, Freund - so nicht mehr wird ausfüllen können. "Wozu bin ich eigentlich noch gut?" fragt er sich. Die soziale Rolle des Kranken droht ihn zu überwältigen.

**Sozial**

Die Verlusterfahrungen nehmen noch zu. Dies ist die Zeit, in der sich wichtige Menschen aus dem Leben des Betroffenen verabschieden, in der Freunde aufgeben und einfach verschwinden. Vorrangige Erfahrungen des Betroffenen während dieses Stadiums sind: Verlassen werden, Isolation, Stigmatisierung.

**Arbeitsplatz**

In diesem Stadium werden viele Betroffene von ihren Arbeitgebern entlassen oder "freigesetzt", wie das euphemistisch genannt wird. Vielleicht unternehmen sie noch den Versuch, über reduzierte Arbeitszeiten oder Teilzeitarbeit zu verhandeln, aber in dieser Phase ist es dazu meist schon zu spät. Es ist leicht einsehbar, daß Arbeitsplatzinterventionen, die zu einem früheren Zeitpunkt einsetzen, größere Aussicht auf Erfolg haben. (Erfolg im Hinblick auf die Interessen sowohl des Arbeitgebers wie auch des CFS/CFIDS-Kranken.)

**Stadium IV****Körperlich**

In Stadium IV erfahren viele Betroffene in körperlicher Hinsicht ein fortgesetztes Plateau. Manchen geht es jetzt auch wieder besser. Andere wiederum durchleben während dieser Phase die Erfahrung einer andauernden Krise - eines "Krisenplateaus" sozusagen. Dies trifft vor allem auf die inzwischen bettlägerigen CFS/CFIDS-Kranken zu.

**Psychisch**

Während dieses Stadiums werden viele Betroffene zu Opfern: Zu Opfern ihres eigenen - verständlichen - Rückzugs, zu Opfern von ausbeuterischen Helfern, zu Opfern ihrer Verzweiflung oder ihrer suizidalen Tendenzen. An diesem Punkt ist es Aufgabe der professionellen Helfer, den Erkrankten Alternativen aufzuzeigen und ihnen zu verdeutlichen, daß es bestimmte Entscheidungen gibt, die sie treffen können, wieder mehr Kontrolle über ihr Leben zu gewinnen. CFS/CFIDS-Kranke in diesem Stadium haben grundsätzlich zwei Möglichkeiten: Entweder legen sie ihre Wertmaßstäbe neu fest und entwickeln neue Normvorstellungen für ihr Leben, oder aber sie versuchen an den Vorstellungen festzuhalten, die für sie vor der Erkrankung Gültigkeit hatten. Letzteres wird zwar durch die Gesellschaft unterstützt, führt aber in der Regel nur dazu, daß sich der Zustand des Immunsystems der Erkrankten weiter verschlechtert, daß sie zu Gefangenen ihrer ständig wiederkehrenden

**Stadium IV**

- 1) **Körperlich**
  - A) Andauern des Plateaus
  - B) Besserung
- 2) **Psychisch**
  - A) Klärung von Wertvorstellungen
  - B) Entwicklung neuer Maßstäbe
- 3) **Sozial**
  - A) Neue Freunde/ (Ehe)Partner
  - B) Neue Quellen von Unterstützung oder medizinischer Hilfe
- 4) **Arbeitsplatz**
  - A) Änderung der Arbeitsanforderungen
  - B) Arbeitsplatzwechsel
  - C) Erwerbsminderungsrente

Krisen und ihrer Krankheit werden. Wichtig ist es jetzt, den Betroffenen mit flexiblen, multidisziplinären Konzepten zu begegnen - Konzepten, die dem Betroffenen dabei helfen, konkrete Vorstellungen bezüglich seiner psychischen Befindlichkeit und seiner Bedürfnisse insgesamt zu entwickeln. Gelingt es dem Erkrankten, durch einen Lernprozeß sich weniger über das "Tun" und mehr über das "Sein" zu definieren, so hilft ihm dieses, Erkenntnisse über das eigene Selbstverständnis, die eigenen Bedürfnisse zu gewinnen und diese Erkenntnisse gegenüber Familie und Umfeld explizit und kompetent zu vertreten.

### Sozial

Das neue Selbstverständnis, das viele Erkrankte inzwischen entwickelt haben, verhilft ihnen in Stadium IV oft zu neuen Freunden, manchmal sogar zu neuen Partnern oder einer neuen Ehe. Es besteht Hoffnung, sie in diesem Stadium - mittels Intervention - wieder zu integrieren und die Entfremdung von Freunden oder Partnern zu verringern. Viele Betroffene haben sich und ihr Leben inzwischen in einer Weise reorganisiert, die es ihnen möglich macht, sich neue Quellen des sozialen Miteinanders und der Unterstützung zu erschließen sowie auf alternative Weise etwas Sinnvolles mit ihrem Leben anzufangen. Manche investieren ihre "gesunde Zeit" und ihre Arbeitskraft jetzt in organisierte Aufklärung und Hilfe, manche in politische Arbeit. Andere wiederum haben so intensives Leid erfahren, daß sie sich einem spirituellen Weg zuwenden.

### Arbeitsplatz

In diesem Stadium bedeutet "Funktionieren am Arbeitsplatz" für den Betroffenen etwas ganz anderes als in den vorhergehenden Stadien. Manche Betroffene mögen jetzt darum kämpfen, ihr Arbeitsquantum zu reduzieren, anderen geht es jetzt um einen anderen Arbeitsplatz oder um die Möglichkeit eines Berufswechsels. Manche CFS/CFIDS-Kranke beziehen inzwischen auch eine Rente wegen Erwerbsunfähigkeit und nutzen diese Pause, um sich neu zu qualifizieren. Unabhängig von der speziellen Situation des Einzelnen gilt grundsätzlich, daß in jedem Fall geprüft werden sollte, welche Möglichkeiten bestehen: Möglichkeiten im Hinblick auf den Erkrankten, im Hinblick auf dessen Familie sowie im Hinblick auf seinen neuen oder alten Arbeitsplatz.

### Schlußfolgerung

Auch wenn bisher keine definitive Ursache für diese Krankheit erkannt ist und keine effektiven, allgemeingültigen Behandlungsmethoden existieren, gibt es hilfreiche Möglichkeiten der Intervention und Unterstützung für, mit und von Menschen, die an CFS/CFIDS erkrankt sind. Eine Begleitung mit dem "Vier-Stadien-Modell" ermutigt in physischer, psychischer, sozialer und beruflicher Hinsicht. So gestärkt kontrollieren diese Menschen ihre Erkrankung und ihr Leben, indem sie ihre eigenen Erfahrungen ernst nehmen. Dadurch beeinflussen sie nachhaltig ihre Familien und die Gemeinschaften, in denen sie eingebunden sind.

*Patricia A. Fennell ist Gründerin und Direktorin der "Albany Health Management Associates Inc". Der Artikel "A Systematic, Four-Stage, Progressive Model for Mapping the CFIDS Experience" erschien in "The CFIDS Chronicle", Sommer 1993.*

*"The CFIDS Chronicle" ist die Zeitschrift der amerikanischen CFIDS Association.*

*Nähere Information:*

*The CFIDS Association of America, Inc.,  
PO Box 220398, Charlotte NC 28222-0398, USA  
Internet Homepage: <http://www.cfids.org>*

<sup>1</sup> Solomon GF: International CFIDS/ME Clinical Conference, 3. Oktober 1992; Albany, New York

<sup>2</sup> Hartman A, Laird J: Family Centered Social Work Practice, 1983; Free Press

<sup>3</sup> Kübler-Ross E: On Death and Dying, 1970 ed; Macmillan

<sup>4</sup> Boffey PM: Fatigue 'virus' has experts more baffled and skeptical than ever, The New York Times, 28. Juli 1987

<sup>5</sup> Susan Sonntags "Illness as a Metaphor", 1977, (dt. Krankheit als Metapher) beschreibt, wie stark kulturell geprägt die Sichtweise auf eine Erkrankung ist und wie sich z.B. die Tuberkulose und Krebs zu akzeptierten Erkrankungen entwickelt haben. Sie betont aber auch, daß eine Erkrankung niemals wirklich akzeptiert wird.

<sup>6</sup> Der Artikel in "Newsweek" über CFS/CFIDS (12. Nov. 1990) beschreibt die Heterogenität der Bevölkerungsgruppe, die von CFS/CFIDS betroffen ist.

<sup>7</sup> Als Strategie zur Krankheitsbewältigung sollten Behandler dem Klienten helfen, seine Erfahrungen auf den verschiedenen Ebenen erfassen zu können. Wenn äußere Einflüsse von emotionalen und körperlichen Reaktionen auf die Erkrankung unterschieden werden, können Behandler die Undurchschaubarkeit des Verlauf besser verstehen helfen und die cognitive Desorientierung, die mit CFS verbunden ist, mildern.

<sup>8</sup> Hartman A, Laird J: Family Centered Social Work Practice,