

Immer müde

Das Chronische Fatigue Syndrom und die Fatigue bei MS haben viel gemein. Über den Umgang mit einem der schwerwiegendsten MS-Symptome.

Im Laufe meiner bisherigen beruflichen Tätigkeit gab es immer einige Patienten, genau genommen vor allem Patientinnen, die im Zusammenhang mit schwierigen Krankheitsverläufen bei mir als Psychotherapeuten „gelandet“ sind. Die somatischen Befunde waren vielseitig, diffus und komplex, vieles schien medizinisch nicht nachvollziehbar, es musste sich also, so die Einschätzung ärztlicher Kollegen, der ich mich bereitwillig anschloss, wenigstens zu einem erheblichen Teil, um etwas Psychogenes handeln. Die Verdachtsdiagnosen lauteten Somatisierungsstörung, Depression, Erschöpfungssyndrom und Ähnliches. Erstaunlicherweise hatten Interventionstechniken, die man sonst als Psychotherapeut gerne und erfolgreich einsetzt, offensichtlich keinen oder nur sehr begrenzten Erfolg, im Einzelfall erwiesen sich Techniken wie Aktivitätstraining und EMDR sogar als kontraproduktiv.

Die Begegnung mit dem Krankheitsbild des Chronischen Fatigue Syndroms (CFS) hat einiges zur Aufklärung beigetragen. Ich gebe gerne an dieser Stelle und in gebotener Kürze weiter, was mir als Psychotherapeut in

der Arbeit mit von diesem Krankheitsbild Betroffenen wichtig geworden ist und sich als hilfreich erwiesen hat. Vor allem möchte ich die CFS zunächst als eine spezifische systemische Erkrankung kennzeichnen, systemisch nicht nur im medizinischen Sinn, sondern auch in dem Sinn, dass hier alle Weltbezüge des Menschen betroffen sind. Hier noch mehr als bei anderen Erkrankungen dürfte sich der Hinweis Platons als zutreffend erweisen, dass die besten Ärzte nicht nur den Körper, sondern auch die Seele und schließlich auch das Ganze des Seins zu berücksichtigen hätten. Angesichts eines Krankheitsbildes, das offensichtlich den ganzen Menschen betrifft und von den Betroffenen als existenzielle Bedrohung wahrgenommen wird, ist es mir als Psychotherapeut ein Anliegen, die medizinischen Grundlagen genauso zu berücksichtigen wie die notwendigen Grunddimensionen menschlichen Seins. Die Dialogizität des Menschen bietet einen Rahmen, der Raum schafft für die Wahrnehmung vielfältiger Bewältigungsstrategien und gleichzeitig die notwendige Orientierung, um Bewältigungsstrategien



konkretisieren zu können. Zwei Dimensionen bilden meines Erachtens diesen hilfreichen Rahmen. Es gibt drei grundlegende allgemeine Bewältigungsmuster, die sich als Stehenbleiben, Zugehen und Weggehen charakterisieren lassen, die auch evolutionsbiologisch verankert sind und den Reaktionen Erstarren, Kampf und Flucht entsprechen. Diese drei Bewältigungsmuster finden sich dann auch in den grundlegenden Bezüglichkeiten des Menschen wieder, in seinem Verhältnis zu sich selbst (ich-ich), in seinem Verhältnis zur unpersönlichen Welt (ich-es), in seinem Verhältnis zu einer anderen Person (ich-du/Du) und in seinem Verhältnis zu mehreren Anderen (ich-die anderen). Es lassen sich so zwölf Bewältigungsstrategien ableiten. Jeder hilfreichen, funktionalen Bewältigungsstrategie entsprechen natürlich auch dysfunktionale Verhaltensweisen, auf die ich im Folgenden nicht näher eingehen möchte. Zu berücksichtigen ist zumindest aber auch, dass die an sich konstruktiven Bewältigungsstrategien dann dysfunktional werden, wenn einzelne davon absolut gesetzt werden, so wie wenn ein Boxer einen Kampf zu gewinnen sucht, indem er beispielsweise nur in den Angriff geht und nicht auch manchen Schlägen einfach standhält und gelegentlich auch zurückweicht.

Wahrnehmung

Grundvoraussetzung einer guten Bewältigung scheint mir die Fähigkeit stehenzubleiben und wahrzunehmen, was ist. Das hört sich leichter gesagt als getan an. Die Wahrnehmung der Symptomatik ist bereits verstellt durch die Orientierung an falschen Diagnosen und auch der Begriff Chronic Fatigue Syndrom ist in vielerlei Hinsicht problematisch und keineswegs eindeutig. Bereits die Fixierung auf den Begriff „Fatigue“ verengt den Blick auf die Symptomatik und

trägt zur Verharmlosung als bloße Ermüdung oder Erschöpfung bei. Insbesondere gilt diese Problematik noch einmal für MS-Erkrankte, da CFS dann gar nicht erst als eigenes Krankheitsbild erfasst oder „wahr-genommen“ wird, sondern als Begleitsymptomatik bei bis zu 90% der MS-Erkrankten (Thomas Henze, Multiple Sklerose, 2013) abgetan wird. Hilfreich kann es sein, einen Blick auf eine Auflistung der Symptomvielfalt zu werfen, wie sie beispielsweise im Rückgriff auf die Kanandischen Kriterien auf der Web-Seite der Selbsthilfeorganisation Fatigatio e.V. angeführt sind. Es zeigt sich ein typisches Syndrom und viele Betroffene haben bei der Durchsicht dieser Kriterien, die ich an dieser Stelle nicht aufzählen kann, ein echtes „Aha-Erlebnis“. Zur Wahrnehmung der CFS gehört aber nicht nur die Wahrnehmung der Symptome, sondern auch meiner Gefühle und Reaktionen darauf. Als Therapeut ist es mir wichtig, im therapeutischen Kontakt den Gefühlen von Trauer, Selbstmitleid, Hilflosigkeit und Einsamkeit, Raum und Zeit zu geben, gegebenenfalls Ausdrucksmöglichkeiten anzubieten oder zu solchen anzuregen.

Kenntnisnahme

Eng verbunden mit der Wahrnehmung, die sich auf die Wahrnehmung der eigenen Symptomatik bezieht, ist die Kenntnisnahme dessen, was es an Informationen zu dieser Erkrankung gibt. Das scheint umso wichtiger, als es sich um eine systemische Erkrankung handelt, bei der ich den Überblick über die verschiedenen Zusammenhänge und Wechselwirkungen behalten sollte. Und es erscheint umso schwieriger, als sich der Kenntnisstand zu CFS im deutschen Gesundheitswesen im Vergleich zu vielen anderen Ländern als völlig unterentwickelt zeigt. Zum einen ist zu bedenken, dass

Zur Person:

Dipl. Psych., M.A., Marko Bartholomäus, hat neben dem Studium der Psychologie auch ein Studium der Philosophie abgeschlossen und arbeitet als Psychologischer Psychotherapeut in einer eigenen Praxis in Trier. Zu seinen Klienten gehören auch mehrere MS-Betroffene. Er hat eine Vielzahl von Weiterbildungen absolviert und hält immer wieder selbst Vorträge.

Forschung und Kenntnisstand (außerhalb Deutschlands) rasant voranschreiten, weshalb man unbedingt auf aktuelle Informationen achten sollte, zum anderen ist zu bedenken, dass es gesundheitspolitische Kräfte und Rahmenbedingungen gibt, die es erschweren, CFS als primär organische Erkrankung anzuerkennen, offensichtlich im Gegensatz zur WHO, die CFS den neurologischen Erkrankungen zuordnet (ICD-10: G93.3). Dabei handelt es sich bei einer Prävalenz von 0,24 bis 0,42 Prozent um eine keineswegs seltene Erkrankung und liegt die Krankheitshäufigkeit damit im Vergleich zu MS, das Syndrom bei MS nicht mitberücksichtigt, in etwa doppelt so hoch. Nach aktuellem Forschungsstand scheint es sich bei CFS, häufig ausgelöst durch eine schwere Infektionserkrankung, um eine Mitochondrienfunktionsstörung zu handeln, die dazu führt, dass dem Gesamtorganismus, insbesondere Muskulatur und ZNS, zu wenig Energie zur Verfügung stehen. Infolge eines Ungleichgewichts in den mitochondrialen DNA-Strukturen kommt es schließlich auch zu dysfunktionalen Autoimmunreaktionen, mit weiteren vielfältigen Auswirkungen auf den Gesamtorganismus. Um in diesem Konglomerat aus häufig inkonsistenten Informationen und im Konfliktfeld verschiedener Interessen bestehen zu bleiben, muss ich mich bemühen, als Betroffener den Überblick zu behalten. Ein aktueller deutschsprachiger Ratgeber für Patienten liegt von Joachim Strienz (Leben mit chronischer Erschöpfung – CFS, 2015) vor, ein Buch, das Hintergründe zur Forschungsgeschichte und zu den problematischen gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen liefert, gibt es von Katharina Voss (ME – Myalgische Enzephalomyelitis vs. Chronic Fatigue Syndrom, 2015).

Akzeptanz

Wahrnehmung und Kenntnisnahme kennzeichnen das Innhalten und ergänzen sich wechselseitig. Wie verhalte ich mich nun zu dem Wahr- und dem zur Kenntnisgenommenem, wie gehe ich aktiv damit um? Ich kann mich abwehrend oder annehmend verhalten. Für viele Patienten ist es eine große Herausforderung zur Akzeptanz der Erkrankung und der damit verbundenen Einschränkungen zu gelangen und oft, aber auch nicht ausschließlich, handelt es sich dabei um einen sich immer weiter vertiefenden Prozess. Es gibt CFS-Betroffene, die diesen Bewältigungsaspekt für das Wichtigste halten. Der Philosoph Friedrich Nietzsche, nicht an CFS, aber doch von jungen Jahren an schwer erkrankt, hat den Amor Fati, die Liebe zum Schicksal, als die höchste Tugend bezeichnet.

Einwilligung

Mit der Einwilligung möchte ich einen anderen Aspekt von Akzeptanz kennzeichnen. Das eine ist es, die

Erkrankung mit ihren individuellen Einschränkungen als solche anzunehmen, ein anderes, die schwierigen Rahmenbedingungen in Gesellschaft und Gesundheitspolitik insbesondere im Zusammenhang mit CFS zu akzeptieren. Der erste Petrusbrief beschäftigt sich wie kein anderer Text im Neuen Testament mit der Frage des Umgangs mit Leid und empfiehlt die Unterordnung bzw. Einfügung in „alle menschlichen Ordnungen“ (2,13) mit der besonderen Herausforderung dies freiwillig und ohne Furcht zu tun. Es hat wenig Sinn, sich von vorneherein gegen festgefügte Strukturen zu stellen. Auch das gehört sicherlich dazu, mit der begrenzten Energie zu haushalten. Der Begriff „Einwilligung“ wurde von Paul Ricoeur eingeführt, um deutlich zu machen, dass es trotz aller Bedingtheiten immer noch diese Möglichkeit meines freien Wollens gibt, nämlich mich zu meinen Bedingtheiten zu verhalten.

Ressourcenorientierung

Die bislang berücksichtigten Bewältigungsstrategien entsprechen den Grundmustern der Bewältigung des Stehenbleibens und des Zugehens. Mit diesen Grundmustern geht eine gewisse Problemfixierung und scheinbare Unterordnung unter das Problematische einher. Ich kann aber auch zurückweichen und mich aus der Problemfixierung lösen. Konstruktiv geschieht das dann, wenn ich mir meiner Ressourcen bewusst werde. Ich bin immer noch mehr als meine Krankheit. Ich habe Stärken auch unabhängig von meinen Einschränkungen und ich habe Interessen und Hobbies, die mir Kraft und Energie geben. Vielleicht begrenzen sich meine Ressourcen nur auf einen sehr eingeschränkten Bereich, die Frage aber ist: worauf richte ich meinen Blick und von welcher Blickrichtung lasse ich mich bestimmen? Denn bekanntlich nährt sich die Seele von dem, worüber sie sich freut (Augustinus). Auch hier gilt, dass das eine das andere nicht ausschließt bzw. sich beide Aspekte, Zuwendung und Abwendung, einander ergänzen. Wenn ich weiß, dass die Auseinandersetzung mit meiner Erkrankung ihren Raum hat, bspw. innerhalb von Therapie oder einer SHG, dann kann ich mich auch umso gelassener anderen Interessen zuwenden. Aus diesem Abstand wiederum, mit der notwendigen und hilfreichen inneren Distanz, kann ich noch einmal meiner Erkrankung konstruktiver begegnen und vice versa.

Pacing

Es geht schließlich darum, nicht beim Klagen stehen zu bleiben, sondern zusammen mit geeigneten Bezugspersonen, Freunde, Mitbetroffene, Fachleute, jeweils spezifische Bewältigungsstrategien zu erarbeiten. Im Zusammenhang mit der Bewältigung von CFS wird gerne das „Pacing“ als Königsweg vorgestellt (bspw. Strienz, S.23). Pacing (engl.: Schritthalten)

bedeutet hier ein genaues und ständiges Anpassen meiner geistigen und körperlichen Aktivitäten an die krankheitsbedingten Belastungsgrenzen, die sich tagesabhängig und im Krankheitsverlauf verändern können. Energiemanagement, Verhaltenstraining z.B. mit Hilfe eines Tagebuchs, Achtsamkeitstraining etc. können sich als hilfreich erweisen. Es geht darum, mit der Krankheit leben zu lernen. Im Grunde gilt dieses Vorgehen im Hinblick auf alle medizinischen Maßnahmen, die die individuellen „Behandlungsgrenzen“ bei CFS berücksichtigen müssen, bspw. die Unverträglichkeit vieler Medikamente, zumal häufig auch eine Chemikalien-Sensitivität vorliegt. Pacing bedeutet für mich aber nicht nur, mit der Krankheit zu leben und mit bestimmten Personen möglichst konstruktiv zusammenzuarbeiten, sondern auch der Erkrankung selbst dialogisch zu begegnen, d.h. innerlich mit ihr in Kontakt zu gehen, wie dies beispielsweise C.G.Jung im Hinblick auf den Umgang mit der Depression (die „schwarze Dame“) angeregt hat. Hier können sich hypnotherapeutische Methoden als hilfreich erweisen.

Rationalisierung

Rationalisierung bedeutet, dass ich meine Erkrankung in einen größeren Kontext zu setzen versuche, sie in einen „Vernunft“- bzw. „Sinnzusammenhang“ stelle. Unter Einbeziehung meiner persönlichen Situation versuche ich über das rein Persönliche hinauszugehen. In der Dialogphilosophie entspricht dieser Schritt einer Weiterentwicklung vom rein Dialogischen zu der Berücksichtigung der Dimension der Anderen. Es ist der Beginn einer Ethik (z.B. Emmanuel Levinas). Vor diesem Hintergrund versuche ich, meine Erkrankung in einen umfassenden Erklärungszusammenhang zu bringen, was meiner Orientierung und einer relativen Sicherheit dient. Wenn ich etwas erklären kann, schein ich es auch in einem gewissen Maß kontrollieren zu können. Die Gefahr besteht, insbesondere wenn ich die Rationalisierung nicht als Bewältigungsstrategie verstehe, dass ich bei unreflektierten Erklärungszusammenhängen stehenbleibe, beispielsweise die Erkrankung einem persönlichen Fehlverhalten zuschreibe. Im Grunde geschieht genau dieses auf eine mehr oder weniger subtile Weise, wenn die Erkrankung den ärztlichen Leitlinien entsprechend als eine psychische Erkrankung, als Neurasthenie (ICD-10: F48.0) diagnostiziert wird. Es gibt aber viel umfassendere und komplexere Erklärungszusammenhänge, die die einzelne CFS-Erkrankung als Teil einer bedrohlichen Gesamtentwicklung erscheinen lassen, der sich Wissenschaft und Gesundheitspolitik zu stellen haben. Insofern muss ich mir auch der Begrenzung und Vorläufigkeit aller Rationalisierungsversuche bewusst sein und geht es auf keinen Fall, einem anderen in diesem Zusammenhang erklären zu wollen, warum gerade er daran erkrankt ist. Gerade

die dialogphilosophische Perspektive bietet Denkanstöße, das individuelle Schicksal in einen umfassenderen Beziehungszusammenhang zu stellen. Leiden verhindert nicht nur Beziehung, sondern vermag es, auf verschiedene Weise auch Beziehung herzustellen, wie es sich z.B. in der sprichwörtlichen Formulierung „eine Schwäche für jemanden haben“ andeutet. Vielleicht übernehme ich aber auch in einem höheren Sinn stellvertretend das Leid, das sonst einen anderen getroffen hätte, wie das in der Anekdote über Moses Mendelssohn und seinen Buckel zum Ausdruck kommt.

Verantwortungsübernahme

Zu rationalisieren und in der Krankheit einen Sinn zu entdecken, ist nur die eine Seite, die andere ist es, diesen Sinn auch zu leben und umzusetzen. Ich kann mich in einer SHG engagieren, meine Erfahrungen weitergeben, mich für die Rechte anderer Erkrankter, eventuell sogar gesundheitspolitisch einsetzen. Vielleicht kommt es aber gar nicht darauf an, anderen unmittelbar zu helfen, möglicherweise trägt Leid schon Sinn in sich, indem ich mich als Vorbild verstehe, um auf Wesentliches des Menschseins hinzuweisen und auf diesem Weg für mehr Menschlichkeit zu plädieren. Denn, wie es ein an Krebs Erkrankter einmal formuliert hat: „Es interessiert die anderen, wie du dein Leid bewältigst.“

Egoismus

Der Hinweis auf einen gesunden Egoismus scheint die letztgenannte Strategie zu konterkarieren. Handelt es sich nicht geradezu um das Gegenteil einer Verantwortung für andere? Gerade die CFS erfordert es, die eigenen Grenzen zu berücksichtigen und diese auch anderen gegenüber zu behaupten. Ich muss lernen, Nein zu sagen, auch wenn es andere nicht verstehen und nicht nachvollziehen können. Ich muss meine Grenzen möglichst konkret abstecken und ich muss laut und deutlich Position beziehen. Voraussetzung dieser notwendigen Positionierung ist die Wahrnehmung meiner Grenzen, womit sich der Kreis wieder schließt.

Resümee

Die verschiedenen Bewältigungsstrategien verweisen aufeinander. Möglicherweise ließen sich noch weitere Bewältigungsstrategien entdecken und formulieren, zumindest aber deckt die Orientierung an der Dialogizität als condition humaine die wesentlichen Strategien zur Bewältigung der CFS ab und ermöglicht diese Orientierung den Überblick zu behalten und sich nicht auf eine Strategie zu fixieren. Es gibt, und das entspricht auch einem dialogphilosophischen Verständnis, nicht die eine Methode und die eine Antwort auf die existenzielle Herausforderung durch CFS.

Marko Bartholomäus