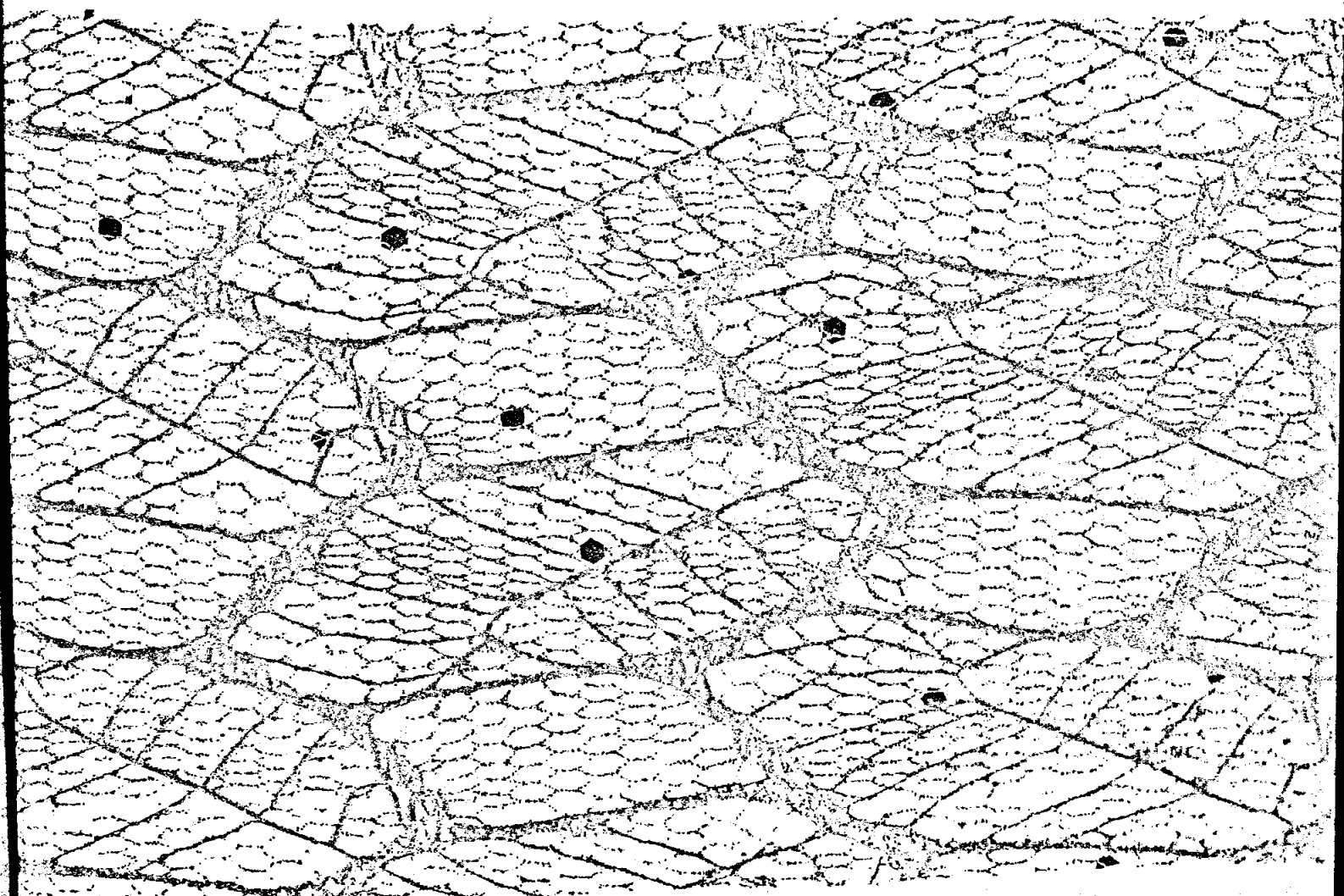


kuckuck

notizen zur alltagskultur

Wittmann, Barbara: Fatigue vor Covid 19: Eine Patientinnensicht auf Gender-Aspekte, Psychosomatisierung und medizinische (Nicht-)Wissensregime bei ME/CFS. In: Kuckuck. Notizen zur Alltagskultur 1/22 (2022), S. 12-16.



Michaela Ressing

schloss ihren B.A. in Vor- und Frühgeschichtlicher Archäologie und Europäischer Ethnologie / Volkskunde in Würzburg ab und war während des Studiums als Hilfskraft tätig. Seitdem studiert sie in Bonn Transkulturelle Studien / Kulturanthropologie und Museumsstudien. Ihre Interessensgebiete liegen in den Bereichen der Musikarchäologie, Materiellen Kultur sowie Museologie.

Susanne Sackl-Sharif

ist als Senior Scientist an der Universität für Musik und darstellende Kunst in Graz beschäftigt und arbeitet als Principal Investigator im Forschungsprojekt „Understanding Youth Participation and Media Literacy in Digital Dialogue Spaces“ (The Research Council of Norway). Sie ist studierte Soziologin und Musikwissenschaftlerin und forscht zu den Themen populäre Kulturen, soziale Medien und politische Partizipation.

Jasmin Sina

schloss ihren B.A. in International Studies in Leiden ab und fokussierte sich dabei auf die MENA-Region. Seit 2019 studiert sie in Bonn Transkulturelle Studien / Kulturanthropologie und interessiert sich für die Protestforschung, insbesondere mit einem Fokus auf den Klimawandel und Klimaanpassung.

Kathrin Stiegler

erwarb 2016 einen B.A. in Religionswissenschaft an der LMU München. 2019 graduierte sie mit einem M.A. im Hauptfach Europäische Ethnologie an der KU Eichstätt-Ingolstadt. Seit 2020 ist sie Doktorandin an der Philosophischen Fakultät der FAU Erlangen-Nürnberg. Ihre Forschungsschwerpunkte liegen im Bereich der populären Kultur, der Transkulturalität, sowie an den Schnittstellen von Medialität, Religion, Medizin und Sport.

Claudia Willms

Europäische Ethnologin und Soziologin (Frankfurt/M. und Basel), arbeitet am LOEWE-Schwerpunkt „Religiöse Positionierung“ an der Goethe-Universität in Frankfurt/M. zum Thema „Religiöser Antikapitalismus? Jüdische, christliche und islamische Positionierungen im Vergleich“. Ihre Arbeitsschwerpunkte sind Jugend- und Subkulturen, jüdische (Kultur-)Geschichte, Auto/Biografik, gelebte Religion (living religion) und Praktiken des Antikapitalismus.

Barbara Wittmann

ist Juniorprofessorin für Europäische Ethnologie an der Universität Bamberg. Sie promovierte 2020 mit einer von der Deutschen Bundesstiftung Umwelt geförderten und mehrfach ausgezeichneten Arbeit zu Intensivtierhaltung. Sie war am Rachel-Carson-Center der LMU München assoziiert und zuvor in der Vergl. Kulturwissenschaft in Regensburg als Mitarbeiterin tätig. Ihre Forschungsschwerpunkte sind die Umwelt- und Medizinanthropologie, Agro-Food-Studies sowie Immaterielles Kulturerbe.

Justin Winkler

ist Humangeograph, Musikologe und freier Radiomacher. Er war als Professor für humane Geographie der Kunst & Geisteswissenschaften an der Universität Basel tätig und unterrichtete an Universitäten in Graz, Wien, Freiburg, Kassel und Turku. Er befasst sich mit mobilen Methoden alltäglicher Ästhetiken, mit Soundscape Studien, Zeitgeographie und urbanen Transformationen.

Die Zitate aus der künstlerischen Collage von Reni Hofmüller stammen aus folgenden Publikationen:

Silvia Federici
Revolution at Point Zero
Hausarbeit, Reproduktion und feministischer Kampf
Unrast Verlag München, 2020/2021
ISBN: 978 - 3 - 89771 - 331 - 4

bell hooks
all about love
new visions
Harper Perrenial, 2001
ISBN 978-0-06-095947-0 (pbk.)

Eva Illouz
Warum Liebe weh tut
suhrkamp pocket, 2011/2019
ISBN: 978 - 3 - 518 - 46707 - 7

Şeyda Kurt
Radikale Zärtlichkeit
Warum Liebe politisch ist
HarperCollins 2021

Jutta Weber
Human-Machine Learning und Digital Commons
K/Ein Manifest
in: DAS ARGUMENT 335/2020
ISSN 0004-1157

inhalt

Impressum	2
editorial	3
Pandemiebewältigung zwischen kreativ-schöpferischen Praktiken und erschöpften Möglichkeiten Jana Brass, Ruth Dorothea Eggel, Valeska Flor, Victoria Huszka, Michaela Ressing und Jasmin Sina	6
Fatigue vor Covid 19 Eine Patientinnensicht auf Gender-Aspekte, Psychosomatisierung und medizinische (Nicht-)Wissensregime bei ME/CFS Barbara Wittmann	12
Mikropolitiken des Atmens Der postfordistische Arbeitskörper zwischen Erschöpfung und Erholung Michaela Bstielier	18
Burnout als Metapher Über die Normativität und Exklusivität zeitgenössischer Erschöpfungsdiagnosen Toni Reichert	24
Erschöpfte Räume? Über den ‚Kampf‘ um öffentlichen Raum am Beispiel der Grazer Skater:innen Susanne Sackl-Sharif	30
„Es wird brenzlich.“ Erschöpfte Ressourcen im Geigenbau Lea Breitsprecher	34
Schöpferische Erschöpfung Netzwerkbildungsprozesse bei Lehrkräften an Förderschulen Kathrin Stiegler	38
Er-/Schöpfung: Vom schöpferischen Tun über die zweifelnde Erschöpfung bis zum Gleichgewicht der Schöpfung Vignetten aus meiner Forschungspraxis & Reflexion der post-pandemischen Erschöpfung Claudia Willms	42
Außer Atem, ein Podcast Justin Winkler	48
autor_innen	49

Fatigue vor Covid 19

Eine Patientinnensicht auf Gender-Aspekte, Psychosomatisierung und medizinische (Nicht-) Wissensregime bei ME/CFS

Barbara Wittmann

Im Oktober 2021 wurde die Petition zur „Angemessene[n] Versorgung von ME/CFS-Erkrankten“ mit dem Ziel, sowohl eine bessere Aufklärung als auch vor allem Versorgung und Therapie der Betroffenen zu schaffen, beim Deutschen Bundestag eingereicht. Im Text wird zur Notwendigkeit dieses Schrittes erklärt:

„ME/CFS ist seit 1969 von der WHO als Erkrankung des Nervensystems klassifiziert. Die Anzahl der im Inland an ME/CFS (lang: ‚Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom‘) Erkrankten wird auf 250.000 geschätzt [...]. Ein wohl noch größeres Problem besteht aber darin, dass die Erkrankung selbst bei richtiger Diagnose hinsichtlich ihrer Schwere, Komplexität und dem Maß der Beeinträchtigungen meist vollständig verkannt wird.“¹

Mittlerweile haben die Organisator:innen innerhalb von nur vier Wochen die über 50.000 Unterschriften erhalten, die sie für eine öffentliche Anhörung im Parlament benötigten. Dass ihr Anliegen erfolgreich war und von einer relativ breiten medialen Berichterstattung begleitet wurde, hängt vor allem mit Covid 19 zusammen. Seit Ausbruch der Pandemie häufen sich Fälle von Menschen mit Langzeitfolgen, auch nachdem die akute Virusinfektion längst überstanden ist. Das sogenannte Post-Covid-Syndrom² betrifft schätzungsweise eine:n von zehn Erkrankten³ und ist mittlerweile zu einem ernsthaften Problem für das medizinische System geworden, dem es sowohl an dafür geschultem medizinischen Personal als auch geeigneten Therapiemethoden fehlt. Als eines der Hauptsymptome inmitten einer Vielzahl komplexer und diffuser Beschwerden gelten schwere Erschöpfungszustände, die wiederum bereits vom Chronic-Fatigue-Syndrom

bekannt sind – einer Krankheit, die bislang kaum öffentliche Aufmerksamkeit erhielt.

Chronic Fatigue oder: Was heißt Erschöpfung?

In Zusammenhang mit ME/CFS stellt sich die in diesem Heft zu klärende Frage danach, was der Begriff Erschöpfung eigentlich meint und welche kulturellen Vorstellungen mit ihm verknüpft sind. Neoliberale Systeme erzeugen beständig Druck und lösen zunehmend die Trennung zwischen Freizeit und Arbeitszeit auf. Infolge der damit verbundenen besonders hohen Leistungsbereitschaft und Selbstinternalisierungen der Anforderungen entstehen Erschöpfungszustände. Während diese teilweise mit der Erteilung sozialer Anerkennung verbunden sind, führt die Erschöpfung bei ME/CFS hingegen dazu, durch eine schwere chronische Krankheit von eben diesen Formen der Anerkennung ausgeschlossen zu werden. Dabei ist nochmals zwischen der sogenannten Chronic Fatigue und Fatigue zu unterscheiden. Während erstere als ein eigenständiges Krankheitsbild gilt, tritt Fatigue beispielsweise nach Chemotherapie-Behandlungen oder während MS-Schüben als Einzelsymptom auf. Ich spreche im Folgenden bewusst nicht vom Chronischen Erschöpfungssyndrom, wie die Erkrankung teilweise öffentlich bezeichnet wird, da ihre Komplexität und Schwere hierdurch verschleiert wird. Außerdem reduziert diese Bezeichnung zu sehr auf eine einzelne Beschwerde hin – auch ein ständiges Grippegefühl, verschiedene medikamentös kaum zu lindernde Muskel- und Nervenschmerzen, Konzentrations- und Wortfindungsschwierigkeiten, Schlafstörungen und viele weitere Symptome begleiten ME/CFS. Über die Hälfte der Betroffenen ist arbeitsunfähig, ein Viertel kann Haus

oder sogar Bett nicht mehr verlassen, die Suizidrate ist hoch.⁴ Die Organisator:innen der oben genannten Petition kritisieren daher, dass die unterschiedlichen Namen der Krankheit zu zahlreichen Missverständnissen führen, Diagnosen erschweren „und [...] nicht den Leidensdruck der Erkrankten wider[spiegeln]“⁵ – Definitionen als Erschöpfung werden als verharmlosend angesehen.

In meinem Beitrag möchte ich die Erfahrungen von Patientinnen mit langjähriger ME/CFS- beziehungsweise immer noch diagnostisch unklarer Fatigue- und Fibromyalgie⁶-Symptomatik sicht- und hörbar machen. Für sie ist der im Zuge der Corona-Krise gestiegene Druck zur besseren Erforschung, Diagnostik und Therapie des Krankheitsbildes Anlass zur Hoffnung auf ein – viel zu spätes – Ernstgenommen-Werden. Dafür habe ich Gespräche mit drei Frauen aus meinem weiteren Bekanntenkreis geführt, die dazu bereit waren, mir ihre Geschichten zu erzählen. Ich bezeichne meine Methodik bewusst nicht als qualitative Interviews, denn die sensible Thematik und die starken persönlichen Belastungen erforderten sowohl bereits bestehende Vertrauensverhältnisse als auch ein Sprechen im geschützten Raum ohne Tonbandaufnahmen.⁷ Erzählen über Krankheit bedeutet immer auch einen intimen Prozess des Sich-Öffnens. Die Gespräche fügten sich jeweils in mehreren über Monate hinweg stattgefundenen einzelnen Treffen sowie teilweise gefolgttem Austausch über Chat-Nachrichten zu einem – wenn auch lückenhaften, da vom Gesagten und vor allem Nicht-Gesagtem abhängendem – Mosaik an Erfahrungen der Patientinnen zusammen. Als frappierend stellten sich dabei die Gemeinsamkeiten ihrer Geschichten in Bezug auf erfahrene Machtlosigkeit, die Vielzahl an aufgesuchten Arztpraxen und Kliniken sowie den Um-

gang mit einer nach außen hin unsichtbaren, aber dennoch die Lebensqualität erheblich einschränkenden Krankheit heraus.

Bei Selina⁸ (36), die ihre Erkrankung mittlerweile bis auf kleinere Rückfälle weitestgehend überwunden hat, traten erste Erschöpfungszustände nach einem Auslandsaufenthalt in Südamerika auf, währenddessen sie einen längeren Virusinfekt erlitten hatte. Nach jahrelanger starker Beeinträchtigung durch die Krankheit verbesserte sich ihr Zustand schließlich sukzessive. Selina kann heute wieder arbeiten, braucht aber immer noch längere Phasen der Regeneration nach Belastungen. Auch Lea (35) berichtet von einem Beginn der Symptomatik nach einem Infekt mit Fieber, der mittlerweile dreizehn Jahre zurückliegt. Ihre Erkrankung tritt ebenso wie bei Laura (33) in Schüben auf, die teilweise zu körperlichen Einschränkungen mit Bettlägerigkeit führen. Während Laura schließlich eine ME/CFS-Diagnose erhielt, ist diese bei Lea bis heute unklar – teilweise wurde sie als psychosomatisch, Fibromyalgie- oder Fatigue-Patientin bezeichnet. Durch selbstständige Tätigkeiten beziehungsweise einen Beruf mit flexiblen Arbeitszeiten haben beide Frauen Strategien des Umgangs mit ihren Krankheitsschüben entwickelt. Ihr Verlauf ist daher trotz der berichteten erheblichen Beeinträchtigungen und reduzierten Lebensqualität als vergleichsweise mild zu bezeichnen. Der Beitrag macht die Narrationen von Selina, Laura und Lea im Folgenden entlang der Parameter einer 1. für ME/CFS typischen Psychosomatisierung, 2. einer Problematisierung von Genderaspekten und 3. einer Analyse der damit zusammenhängenden medizinischen und laienmedizinischen Wissens- beziehungsweise Nicht-Wissensregime transparent. Im Sinne einer ethnologisch-aktivistisch motivierten Abhandlung soll damit auch die Beschäftigung mit schmerzhaften alltagskulturellen Erfahrungen chronisch kranker Menschen angestoßen werden: Ableismus – Benachteiligung und Ausgrenzung aufgrund von Krankheit oder Behinderung – erhält über die bekannten Debatten zu Inklusion und Barrierefreiheit hinausgehend forschersich wie gesellschaftlich noch zu wenig Auf-

merksamkeit. Dies gilt insbesondere im Vergleich zu intensiven und wichtigen Auseinandersetzungen mit bekannteren Diskriminierungsformen wie Rassismus, Antisemitismus, Sexismus, Homophobie etc.

„Haben Sie gerade viel Stress?“ – Zur Psychosomatisierung des diagnostisch Unsichtbaren

Eine erste Parallele, von der alle drei Frauen berichten, bildet die lange und Kräfte zehrende Suche nach einer klaren Diagnose ihrer Symptome. Lea ist seit über zehn Jahren mit ihrer Erkrankung konfrontiert. Erste Beschwerden traten nach einem Virus auf, dessen genauer Ursprung allerdings bis heute unklar ist – die erst Wochen später analysierten Blutwerte deuteten auf eine Epstein-Barr-Infektion hin. Leas Erzählung erinnert an Beschreibungen des Post-Covid-Syndroms: Nachdem der akute Infekt schnell auskuriert war, entstanden nach circa zwei Monaten erste neurologische Beschwerden, die sich von Gefühlen der Atemnot, Druck auf der Brust und Schwäche zu chronischen Schmerzen und Konzentrationsschwierigkeiten entwickelten. Ebenso wie auch Laura und Selina beschreibt Lea eine nun folgende Ärzt:innen-Odyssee, die von fachärztlichen Spezialist:innen u.a. aus der Neurologie, Orthopädie, Kardiologie und Immunologie über alternativmedizinische Praxen bis hin zu mehrtägigen Klinikaufenthalten reicht – stets ohne körperlich auffällige Befunde:

„Irgendwann wünscht man sich, dass sie einfach irgendetwas finden, das das einfach erklärt – selbst einen Tumor auf dem MRT.⁹ Ich weiß, das klingt jetzt schlimm. Aber etwas, damit man weiß, was eigentlich im eigenen Körper vor sich geht.“

Alle drei Frauen betonen immer wieder, sich vom medizinischen System seit Jahren und teilweise Jahrzehnten im Stich gelassen zu fühlen. Parallel dazu berichten sie von einer kontinuierlichen Psychosomatisierung ihres Krankheitsbildes durch die aufgesuchten Ärzt:innen. Nachdem beispielsweise Selina verschiedene Diagnosen wie Burn-out und Depression erhalten hatte und sie ihr Studium über

mehrere Semester lang nicht mehr weiterführen konnte, stellte ein Arzt schließlich ME/CFS fest. Sie erzählt, vor ihrer Erkrankung stets völlig gesund und sogar ehemalige Leistungssportlerin gewesen zu sein:

„Ich hatte das ganz starke Gefühl, dass mit meinem Körper etwas nicht stimmt, also physisch nicht stimmt. Irgendwann konnte ich auch nicht mehr zur Uni gehen, weil ich einfach immer nur fertig und müde war, obwohl ich eh schon den ganzen Tag im Bett gelegen bin.“

Da ihre Psyche allerdings mit Fortschreiten der Schwere ihrer Erkrankung ebenfalls immer stärker belastet wurde, nahm Selina sowohl eine Psychotherapie als auch medikamentöse Behandlung mit Antidepressiva in Anspruch, die ihr zumindest geholfen hätten, mit der schwierigen Situation umzugehen. Sie berichtet, ihr damaliger Partner hätte ihren Zustand nicht nachvollziehen können, was schließlich zu ernststen Problemen in der Beziehung und letztlich deren Auseinanderbrechen führte. Die Krankheit habe irgendwann ihr ganzes Leben bestimmt und starke Zukunftsängste, vor allem Berufliches betreffend, ausgelöst.

Laura durchlebt seit zwölf Jahren immer wieder Phasen monatelang andauernder starker Fatigue, in denen sie das Bett kaum oder gar nicht verlassen kann. Sie berichtet von teils so starken Beschwerden, dass sie immer wieder das Gefühl habe, zu sterben – dies umfasse unter anderem Herzrasen, Zittern am ganzen Körper, extremen Schwindel, Muskel- und Nervenschmerzen und bleierne Müdigkeit. Die Erfahrungen der drei Frauen, trotz der Schwere ihrer Symptome von medizinischem Personal immer wieder abgewiesen und bezüglich des tatsächlichen Vorhandenseins einer körperlichen Ursache infrage gestellt worden zu sein, äußern sich daher in einzelnen episodischen Narrationen. Es wird versucht, diese teils traumatischen Erlebnisse fassbar zu machen. Lea erzählt zu einem Aufenthalt auf der Notaufnahme:

„Ich konnte gar nicht mehr allein gehen, mein Freund hat mich gestützt. Ich lag seit Wochen in einem dunklen

Zimmer zuhause, weil alles Licht zu hell für mich war, und habe es gerade einmal auf die Toilette geschafft. Der andauernde Schwindel war so schlimm, dass wir irgendwann zur Notaufnahme in R. gefahren sind. Dort haben sie dann EKG gemacht, Blut abgenommen usw., alles super Werte. Die Ärztin fragte mich, ob ich Stress habe zur Zeit, das komme ja bei jungen Studentinnen während der Prüfungszeit öfter mal vor. Ich konnte da schon Monate lang nicht mehr studieren. Mein Freund hat dann mit ihr gestritten, aber ich war selbst dazu zu schwach. So etwas habe ich so oft erlebt.“

Jede meiner Gesprächspartnerinnen hat wiederholt erfahren, dass ihre Beschwerden als rein psychosomatisch eingeordnet wurden. Sie alle sehen dies als Umgangsstrategie von Ärzt:innen an, sich nicht mehr mit ihren „schwierigen“ Fällen befassen zu müssen und gleichzeitig eine Erklärung für scheinbar nicht erklärbare Symptome gefunden zu haben. Wie Laura ausdrückt, „wissen die einfach selbst nicht weiter und anstatt das zumindest zuzugeben, sagen sie dann, man bildet sich das alles bloß ein“ – eine Aussage, die mich wiederum zum nächsten Punkt, nämlich den eklatanten gendermedizinischen Aspekten der Krankengeschichten führt.

ME/CFS als Frauenkrankheit: Eine Ursache ihrer systemischen Ignoranz?

In der „Illness, narrated“-Ausgabe der Zeitschrift „On_Culture“ ging die kanadische Kulturwissenschaftlerin Emma McKenna jüngst in einem autoethnografischen Beitrag auf ihre Erfahrungen mit Endometriose ein. Sie analysiert darin die Gründe für die im Vergleich zur Häufigkeit ihres Auftretens unverhältnismäßige medizinische Geringgewichtung dieser teils schweren Unterleibserkrankung bei Frauen und beschreibt das Alleingelassen-Werden der Patientinnen. McKenna macht hierfür gendermedizinische Ursachen einer Verharmlosung sogenannter „Frauenleiden“ aus:

„In the Western world, it takes from eight to ten years on average to receive a diagnosis of endometriosis. What this statistic does not reveal are the countless doctors

and specialists who, in the interim, discount, disregard, or deny existence of the disease.“¹⁰

Sowohl die weitgehende systemische Ignoranz, das unterschätzte Beschwerdebild als auch die fehlenden Behandlungsmöglichkeiten weisen zahlreiche Parallelen zum Thema meines Beitrags auf: Auch ME/CFS ist eine Krankheit, von der in erster Linie Frauen betroffen sind. Sie erkranken doppelt so häufig wie Männer, gleiches gilt im Übrigen für die Diagnose Post-Covid.¹¹ Die Auswahl meiner drei Gesprächspartnerinnen spiegelt daher durchaus die statistischen Hintergründe wider: ME/CFS tritt vor allem bei jungen Frauen bis zum Alter von 40 Jahren auf, die bis zum Ausbruch der Symptome zumeist fit und ohne Vorerkrankungen waren.¹² Dies ist wiederum in den größeren Kontext von Autoimmunprozessen einzuordnen, unter denen aufgrund der Spezifik des weiblichen Immunsystems erheblich mehr Patientinnen leiden. Dass typisch ‚weibliche‘ Erkrankungen wie Chronic Fatigue, Fibromyalgie oder Endometriose seit Jahrzehnten unterschätzt, wenig erforscht und im schlimmsten Fall von Ärzt:innen in ihrer Existenz negiert und als rein psychisches Problem ‚hypochochondrischer‘ und ‚gestresster‘ Frauen eingeordnet werden, hängt daher eng mit Formen von Gender-Diskriminierung im medizinischen System zusammen. Auch meine Gesprächspartnerinnen berichten immer wieder von diesbezüglich hierarchischen Ärzt:innen-Patientinnen-Erlebnissen. Laura erzählt so etwa von einem für sie besonders traumatischen Termin in einer neurologischen Klinik:

„Ich hatte monatelang darauf gewartet. Als ich in das Zimmer kam, saß der Arzt zurückgelehnt mit den Füßen auf dem Stuhl da. Er hat sich meine Vorbefunde angeschaut und gemeint, der Fall sei klar: Ich sei bestens durchgecheckt und einfach hysterisch, das habe er sich gleich gedacht, als er mich gesehen hat. Das war so von oben herab, echt krass. Ich bin mir vorgekommen wie so eine dumme kleine Blondine und konnte gar nichts mehr sagen.“

Die Einordnungen als nervös, hysterisch und durch die Diffusität der Beschwerden nicht in ein bestimmtes medizinisches Raster passend ziehen sich durch die Gespräche mit den drei Frauen. Es handelt sich hier um historisch gewachsene Prozesse, die insbesondere auf seit dem 19. Jahrhundert verankerte Gender-Stereotypisierungen in Medizin und Psychologie zurückgehen. Sie wurde nicht nur von männlichem, sondern auch von weiblichem Personal in Kliniken und Praxen kulturell verinnerlicht. Studien zeigen so etwa, dass Frauen von Ärzt:innen und Krankenpfleger:innen weitaus seltener und weniger schnell starke Schmerzmittel erhalten als Männer¹³. Von Patientinnen wird ein geduldigerer, auch mit Vorstellungen von Menstruation, Schwangerschaft und Geburt zusammenhängender Umgang mit ihren Leiden erwartet, die zudem häufig weitaus zurückhaltender verbalisiert werden als von Patienten.

Zur Notwendigkeit des Aufbrechens medizinischer (Nicht-)Wissensregime

Die Erfahrungen der Verharmlosung und Negierung, mit denen meine Gesprächspartnerinnen seit Jahren konfrontiert sind, hängen mit zwei Faktoren zusammen, die für die Spezifik des Umgangs mit ME/CFS verantwortlich sind: Zum einen gibt es bis heute keine eindeutigen diagnostischen Biomarker. Die Forschung geht mittlerweile davon aus, dass es sich in der Mehrheit der Fälle um einen durch infektiöse Auslöser getriggerten Autoimmunprozess handelt, der allerdings bislang nur durch äußerst spezifische und noch kaum gängige Untersuchungen festgestellt werden kann.¹⁴ Zum anderen führt die Uneindeutigkeit und Diffusität des Krankheitsbildes dazu, dass ME/CFS von der universitären Forschung und Ausbildung seit Jahrzehnten weitestgehend ignoriert wird. Das steht im Zusammenhang mit dem auf der Verlässlichkeit und der Abhängigkeit von bildgebenden Verfahren und klaren Laborwerten basierenden westlich-medizinischen System. Spezielle Ambulanzen gab es vor der Covid 19-Pandemie innerhalb Deutschlands nur an der Berliner Charité und der Münchner Klinik Schwabing (MKS). Beide Institutionen bieten regelmäßige Fortbildungen an, da, wie auf der Homepage

der MKS formuliert wird, das Krankheitsbild „bei vielen Ärzt*innen und Therapeut*innen aus anderen Fachbereichen ebenso wie an Schulen und Ämtern noch unzureichend bekannt ist.“¹⁵ Das fehlende Wissen des medizinischen Personals ist damit eine der Hauptursachen für die häufige Einordnung von ME/CFS als psychosomatisch, was bei den Betroffenen wiederum Gefühle der Stigmatisierung, aber auch der Notwendigkeit, sich selbst Informationen suchen zu müssen, bestärkt. Die mediale Berichterstattung über das Post-Covid-Syndrom führte so bei Lea erst dazu, dass sie sich über Ursprung und Ursachen ihrer Erkrankung bewusst wurde:

„Ich habe diese Artikel von Menschen mit Corona-Langzeitfolgen gelesen und mich gefühlt, als ob die von mir sprechen – also genau meine Symptome. Dann habe ich viel über ME/CFS gelesen und festgestellt, dass das eben nicht nur Erschöpfung bedeutet, sondern auch unterschiedliche Schmerzen. Bei mir wurde das ja zum Teil als Fibromyalgie eingeordnet, aber das tritt oft zusammen auf und manche Forscher glauben mittlerweile auch, dass das im Grunde die gleiche Krankheit mit unterschiedlichen Ausprägungen ist.“

Carmen Scheibenbogen ist Leiterin der Forschungsabteilung zu ME/CFS der Charité Berlin. Sie berichtet analog in mehreren Medienbeiträgen, seit des Bekanntwerdens viraler Folgeerscheinungen durch Covid 19 tägliche Anfragen und Anrufe von langjährigen, bislang fehldiagnostizierten Patient:innen zu erhalten, die nach Unterstützung suchen. Die Corona-Pandemie hat hier also teilweise zu einem Aufbrechen bisheriger medizinischer Wissens- und Nichtwissensregime, aber auch zu einem Empowerment bislang ungehörter Betroffener beigetragen. Vor kurzem erstellte eine Gruppe von Patient:innen und Angehörigen beispielsweise das sogenannte „ME/CFS-Wiki“¹⁶, eine Online-Plattform, die neueste Forschungsergebnisse und Behandlungsoptionen sammelt und als öffentliche Informationen zur Verfügung stellt. Das Chronic-Fatigue-Syndrom fordert jedoch nicht nur schulmedizinisches, sondern auch laienmedizinisches Wissen

über Gesundheit und Krankheit zu einer Neuaushandlung heraus: Allgemeinplätze wie „Sport und Bewegung sind immer gut“ oder das scheinbar in jeder Situation gültige Paradigma des „guten, zu stärken“ Immunsystems werden durch die Erkrankung konterkariert. Hierzu noch einmal Selina:

„Mir wurde dann von Ärzten, aber auch Freunden und Familie immer geraten, mehr Sport zu machen und mich an der frischen Luft zu bewegen. Also was man halt immer so hört. Dadurch ging es mir immer noch schlechter und mein Körper konnte sich gar nicht mehr regenerieren. Das ist echt schlimm, dass so was CFS-Leuten immer noch empfohlen wird und man dann auch noch suggeriert kriegt, dass man selbst schuld ist oder zu faul oder so.“

Meine Gesprächspartnerinnen stellen wiederholt heraus, dass ihre Erkrankung kaum bekannt sei. Damit zusammenhängend sei auch mit zahlreichen alltagskulturellen Stigmatisierungen sowie einem Gefühl der Scham verbunden, nicht richtig erklären zu können, was man eigentlich genau habe.

Aufklärung über das Thema ME/CFS ist auf vielen Ebenen nötig – medizinisch, gesellschaftlich, medial wie institutionell. Hierzu kann auch eine stärkere kultur- und sozialwissenschaftliche Auseinandersetzung mit den zeithistorischen Hintergründen, etablierten systemischen Regimen, Gender-Aspekten sowie weiteren Faktoren beitragen, die zur jahrzehntelangen reinen Psychosomatisierung der Erkrankung geführt haben. Für das wichtige Sicht- und Hörbarmachen von Patient:innenstimmen bietet sich dabei gerade die Akteur:innen-zentrierte Perspektive der Europäischen Ethnologie und nicht zuletzt unsere Ausbildung zum sensiblen und respektvollen Umgang mit Interviewpartner:innen an. Basierend auf den hier beschriebenen zahlreichen Problematiken für Betroffene und ihre Familien möchte ich daher abschließend Emma McKennas Plädoyer für eine stärkere Beschäftigung mit gendermedizinischen Fragestellungen in akademischen Kontexten – von ihr als feminist disability studies definiert – aufgreifen: „[A]cknowledging

that disability justice seeks a transformation of all the power structures in society that relegate to the margins bodies that are non-normative.“¹⁷

Anmerkungen

- 1 Text aus der Petition „Angemessene Versorgung von ME/CFS-Erkrankten“ an den Deutschen Bundestag vom Oktober 2021. URL: https://signformecfs.de/?page_id=116 (Abruf 26.01.2022).
- 2 Medizinisch wird mittlerweile zwischen kürzeren Folgen als Long-Covid-Syndrom und über mehrere Monate oder Jahre anhaltende Post-Covid-Symptomatik unterschieden. Vgl. dazu die Informationen des Robert Koch Instituts unter „Was ist Long COVID?“, URL: https://www.rki.de/Shared-Docs/FAQ/NCOV2019/FAQ_Liste_Gesundheitliche_Langzeitfolgen.html (Abruf 09.03.2022).
- 3 Vgl. Augustin/Schommers/Stecher et al. 2021.
- 4 Vgl. die Informationen auf URL: <https://signformecfs.de> sowie der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS e.V., URL: <https://www.mecfs.de>. (Abruf 29.01.2022).
- 5 Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V.: Pressemitteilung „Fallstricke der Berichterstattung“. URL: <https://www.mecfs.de/presse/infos-zu-me-cfs/#fallstricke> (Abruf 26.01.2022).
- 6 Fibromyalgie ist eine Schmerzerkrankung mit ebenfalls diffusen Symptomen und sehr eingeschränkten Therapieoptionen wie bei CFS. Verschiedene Forschende vermuten mittlerweile aufgrund der starken Parallelen Zusammenhänge und ähnliche Ursachen. Vgl. Toogood/Clauw/Phadke et al. 2021.
- 7 Es fanden lediglich Feld- und Gesprächsnorizen statt, auf denen die abgedruckten Zitate beruhen.
- 8 Alle Namen wurden anonymisiert.
- 9 Was hier zunächst makaber klingt, hat durchaus reale Ursachen: Studien zur Lebensqualität der Betroffenen von CFS ergeben durchschnittlich niedrigere Werte als diejenigen von Lungenkrebs- und MS-Patient:innen. Vgl. dazu Froehlich/Hattesohl/Cotler et al. 2021 und Toogood/Clauw/Phadke et al. 2021.
- 10 McKenna 2021, S. 7.

11 Vgl. Toogood/Clauw/Phadke et al. 2021.

12 Vgl. ebd.

13 Vgl. Chen/Shofer/Dean et al. 2008.

14 Vgl. hierzu bzw. Montoya/Holmes/Anderson et al. 2017 und Esfandypour/Kashi/Nemat-Gorgani et al. 2019.

15 Homepage München Klinik Schwabing: MRI Chronisches Fatigue Centrum (MCFC). URL: <https://www.muenchen-klinik.de/krankenhaus/schwabing/kinderkliniken/kinderheilkunde-jugendmedizin/spezialgebiete-kinder-klinik/chronische-fatigue/> (Abruf 29.01.2022).

16 Als Selbstbeschreibung ist zu lesen: „MEpedia is a project founded by MEAction, powered by the patient community, and built by volunteers including patients, students, and researchers. We are crowd-sourcing a knowledge base on the history, science and medicine of ME, CFS, and related diseases.“ URL: <https://me-pedia.org> (Abruf 26.01.2022).

17 McKenna 2021, S. 6.

Literatur

Augustin, Max/Schommers, Philipp/Stecher, Melanie et al.: Post-COVID syndrome in non-hospitalised patients with COVID-19: a longitudinal prospective cohort study. In: The Lancet Regional Health – Europe, 6, 2021, <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2021.100122>.

Chen, Esther/Shofer, Frances S./Dean, Anthony J. et al.: Gender disparity in analgesic treatment of emergency department patients with acute abdominal pain. In: Academic Emergency Medicine 5/15, 2008, <https://doi.org/10.1111/j.1553-2712.2008.00100.x>.

Esfandypour, Rahim/Kashi, Amir/Nemat-Gorgani, Mohsen et al.: A nanoelectronics-blood-based diagnostic biomarker for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). In: PNAS 21/116, 2019, <https://doi.org/10.1073/pnas.1901274116>.

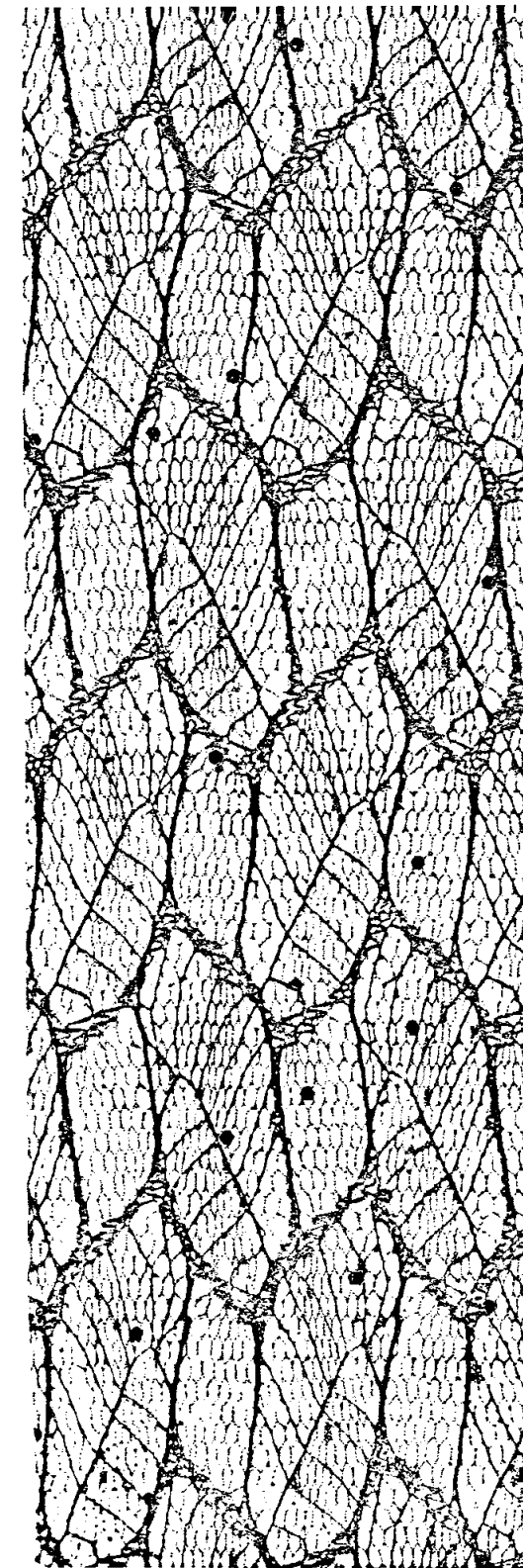
Froehlich, Laura/Hattesoehl, Daniel B. R./Cortler, Joseph et al.: Causal attributions and perceived stigma for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. In: Journal of Health Psychology 2021, <https://doi.org/10.1177/13591053211027631>.

McKenna, Emma: Material Shifts. Theorizing Endometriosis, Embodiment, and Experimental Art. In: On_Culture. The Open Journal for the Study of Culture. Issue “Illness, narrated”. 11, 2021, <https://doi.org/10.22029/oc.2021.1221>.

Montoya, José G./Holmes, Tyson H./Anderson, Jill N. et al.: Cytokine signature associated with disease severity in chronic fatigue syndrome patients. In: PNAS 34/114, 2017, <https://doi.org/10.1073/pnas.1710519114>.

Toogood, Peter L./Clauw, Daniel J./Phadke, Sameer et al.: Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): Where will the drugs come from? In: Pharmacological Research 2021, <https://doi.org/10.1016/j.phrs.2021.105465>.

Die Untersuchung der Liebe
ist kein nebensächlicher, sondern ein *zentraler* Beitrag zur Untersuchung des Kerns und der Grundlagen der Moderne.¹²



Love is an action, a participatory emotion. Whether we are engaged in a process of self-love or of loving others we must move beyond the realm of feeling to actual love. This is why it is useful to see love as a pra-