

## Kommentar des Monats Mai 2013

### Wer definiert die Grenzen zwischen psychischer Gesundheit und Krankheit?

Vortrag von Allen Frances: "Are we all mad? How DSM-V drives us crazy."

Symposion der Bundespsychotherapeutenkammer am 22.4.2013 in Frankfurt/Main

**Bericht mit Kommentar und Fotos von Regina Clos**

Aus: [www.cfs-aktuell.de/mai13\\_1.htm](http://www.cfs-aktuell.de/mai13_1.htm)



Der renommierte [Psychiater Prof. Allen Frances](#) (links im Bild) hielt auf Einladung der Bundespsychotherapeutenkammer am 22.04.2013 in Frankfurt eine einstündige, mitreißende Rede über die Fehler und Gefahren des neuen [Diagnostischen und Statistischen Handbuchs psychischer Störungen](#) – abgekürzt DSM-5, gegen das er seit langer Zeit mit Veröffentlichungen in verschiedenen Medien angeht.

Allen Frances ist nicht irgendwer, sondern er hatte die Entwicklung der Vorläuferversion der „Bibel der

Psychiatrie“, das DSM-4, geleitet. Eigentlich, so berichtete er, sei er bereits im Ruhestand gewesen, aber als er bei einer Party mit seinen früheren Kollegen realisierte, welche verheerenden Entwicklungen da im Gange waren, mischte er sich mit zahlreichen kritischen Eingaben und Appellen, einem [Blog](#), weiteren Veröffentlichungen und [Büchern](#) ein: "[Saving normal: An Insider's Revolt Against Out-of-Control Psychiatric Diagnosis, DSM-5, Big Pharma, and the Medicalization of Ordinary Life](#)" - deutschsprachige Version: "[NORMAL: Gegen die Inflation psychiatrischer Diagnosen: Der Kampf um die Definition geistiger Gesundheit](#)".

Er plädiert darin für die Rettung der Normalität und revoltiert gegen die außer Kontrolle geratene Verteilung psychiatrischer Diagnosen, den Einfluss der Pharmaindustrie und die Pathologisierung normalen Lebens. An Frances' Schriften schloss sich eine allgemeine Kritik vieler Fachleute an der DSM-5-Revision an, die schließlich in eine [Petition](#) mündete, die die American Psychiatric Association (die Herausgeber des DSM) aufforderte, eine externe Überprüfung der geplanten Revision zu veranlassen. Diese Petition erzielte 14.000 Unterschriften und wurde von 56 Organisationen im Bereich Psychiatrie/Psychologie unterstützt. In den drei Jahren, in denen Frances seine [Blogs "DSM-5 in Distress"](#) schrieb, wurde er zum Sprachrohr für mehr als nur die Kritik an Einzelheiten des DSM-5.

Im Wesentlichen geht es bei seiner Kritik um die inflationäre Ausbreitung psychiatrischer Diagnosen und pharmakologischer „Behandlung“ für Menschen, die vollkommen normal sind bzw. sich in einer völlig normalen Entwicklungs-

und/oder Lebensphase befinden, die zum Menschsein nun mal dazugehört (etwa Kindheit, Trauer etc.). Er verwies auf die vielfältigen Schäden, die durch unangebrachte Diagnosen und schädliche Psychopharmaka entstehen und auf das Drama, dass die Menschen, die tatsächlich psychiatrischer und psychopharmakologischer Hilfe bedürften, diese dann u.U. nicht mehr bekämen, weil die Ressourcen erschöpft sind.

Frances erläuterte in seiner Rede mit zahlreichen Statistiken den Missbrauch und die Fehlentwicklungen, die bereits mit dieser Version 4 entstanden waren und die seiner Meinung nach mit dem DSM-5 jetzt ein inflationäres Ausmaß annehmen würden – zum großen Schaden aller Menschen, gleich ob gesund oder krank. Dieser Missbrauch führe z.B. dazu, dass Menschen, die eine körperliche Krankheit haben, mit einer psychiatrischen Diagnose etikettiert werden, die nicht nur eine Fehldiagnose sei, sondern auch dazu führe, dass die organische Krankheit der Betroffenen nicht weiter behandelt wird. Er kritisierte, dass in den USA der Pharmaindustrie erlaubt sei, Werbung für Psychopharmaka zu machen und dies zu massenhaftem Gebrauch derselben führe – und dieser Industrie viele Milliarden Dollar an Umsätzen und Gewinnen beschert. Eindrücklich und mit vielen Studien erläuterte er den Unsinn und die Gefahren der bereits jetzt zu beobachtenden Fehlentwicklung, den Missbrauch, der mit dem DSM-4 getrieben würde und dass dies sich mit dem DSM-5 noch sehr verstärken würde – „Don't buy it, don't use it“ – das waren am Ende der Veranstaltung seine Schlussworte (\*).



Im Anschluss erfolgten Stellungnahmen der Psychologen [Wolfgang Hiller](#), [Rainer Richter](#), [Winfried Rief](#) und [Ulrich Stangier](#), die sich jedoch nur am Rande oder gar nicht auf die massive Kritik des Insiders Allen Frances an seit längerer Zeit sichtbar werdenden Tendenzen in Medizin und Psychiatrie bezogen. Vielmehr stellten die Redner weitgehend ihre eigenen Standpunkte und „Steckenpferde“ dar. Diese Redebeiträge wurden auf Deutsch gehalten und nicht ins Englische übersetzt, so dass Allen Frances nicht mitbekommen konnte, wie wenig die von ihm geäußerte Kritik aufgegriffen, berücksichtigt und reflektiert wurde. Die Allen Frances zugewiesene Dame (rechts im Bild), die wohl übersetzen sollte, blieb nach meiner Beobachtung stumm.



Ich empfand es als äußerst merkwürdig, wenn nicht gar krass unhöflich und missachtend, dass man einerseits eine solche Kapazität wie Allen Frances eingeladen hatte, dann inhaltlich nicht auf ihn einging und ihm nicht einmal eine Simultandolmetscherin an die Seite gestellt hatte, so dass er die Reden hätte verstehen und eine wirkliche Diskussion hätte entstehen können. Es wäre auch möglich gewesen, ihm die Reden zuvor in englischer Sprache vorzulegen, aber das ist ganz offensichtlich auch nicht geschehen. Andererseits konnte man beinahe froh darüber sein, dass Allen Frances nicht allzu viel von diesen Reden mitbekam, denn das offensichtliche Fehlen von Verständigung und Diskussion war mehr als peinlich – und in gewisser Weise entlarvend für die Psychologen auf dem Podium und die Bundespsychotherapeutenkammer, die immerhin durch ihren Vorsitzenden Rainer Richter vertreten war.

Warum, so fragte ich mich, hat man diesen Mann überhaupt eingeladen, wenn man dann nicht auf ihn einging und würdigte, welche wichtige und auf jahrzehntelanger Erfahrung und Wissenschaft beruhende Botschaft er uns zu übermitteln versuchte? Wollte man etwa die Brisanz seiner vehementen Kritik, seiner Warnungen im Interesse von Millionen von Menschen vom Tisch wischen, als eine Art Selbstschutz, um die eigene Praxis, die eigenen Vorstellungen nicht infrage stellen zu müssen? Rainer Richter machte Allen Frances' Aussagen über den Einfluss der Pharmaindustrie und ihr Interesse an der Ausweitung psychiatrischer Diagnosen aus Gründen der Profitmaximierung geradezu lächerlich, indem er die Abschaffung einer unbedeutenden diagnostischen Kategorie im Bereich der Sexualstörungen (den Namen habe ich mir leider nicht merken können) als "Gegenbeweis" anführte - mit dieser Abschaffung könne die Pharmaindustrie doch wohl kaum ihre Verkaufszahlen erhöhen. Dieses "Argument" Richters war wohl kaum ein Gegenargument zu den von Frances angeführten Studien und Statistiken, die den exorbitanten Verbrauch von Psychopharmaka in der US-Bevölkerung - und auch bei Kindern - belegten. Wollte man Allen Frances hier vorführen? Oder einfach nur dem außerordentlichen Medieninteresse am DSM-5 und der Veröffentlichung von Frances' Buch "Normal" genüge tun und zeigen, dass man auch mit von der Partie ist?

Für Frances wiederholte sich also in Frankfurt die Erfahrung, die er bereits mit den Verfassern des DSM-5 gemacht hatte: auch hier wurden seine Vorschläge weitgehend ignoriert, seine Kritik nicht berücksichtigt und eingearbeitet (siehe [hier](#)). Ich empfand es als gleichermaßen erschütternd wie beschämend beobachten zu müssen, wie dieser erfahrene, kluge, mutige und trotz seines Alters ungeheuer vitale und engagierte Allen Frances ganz offensichtlich gegen eine Mauer des Unverständnisses und der mangelnden Bereitschaft angedredet hatte, seine Kritik und seine Warnungen zu reflektieren.

Bei diesem großartigen Mann stehen ganz klar die Menschen im Vordergrund, es geht ihm darum, diesen zu helfen und sie vor Schaden zu bewahren, gleich ob gesund oder krank. Allen Frances geht es nicht um Kategorien und Etikettierungen in Form von psychiatrischen Diagnosen, sondern um die Patienten, die ihm und seiner Zunft, die Ärzten und dem gesamten Gesundheitswesen anvertraut sind. Immer wieder betonte er, dass man diese „Diagnosen“ nicht mit der Wirklichkeit verwechseln sollte und sie lediglich ein Hilfsmittel seien.

### **Kategorisierung als Mittel der Abwehr?**

Einer solchen Geisteshaltung diametral widersprechend empfand ich z.B. Wolfgang Hillers Beitrag, der gleich zu Beginn seiner Rede die Kategorisierung

von psychiatrischen Krankheiten als sein „Steckenpferd“ beschrieb, mit dem er sich seit langem beschäftige, insbesondere die somatoformen Störungen.

Die Art und Weise, wie er davon sprach, weckte in mir den Verdacht, dass er diese Kategorisierungen möglicherweise tatsächlich mit der Realität der Menschen verwechselte und diese Kategorien ihm darüber hinaus dazu dienen könnten, sich die Menschen und die eigene Betroffenheit sowie die Notwendigkeit, sie wahrzunehmen und eine professionelle Beziehung zu ihnen einzugehen, vom Hals zu halten. Psychiatrische Kategorien als Abwehrmechanismus? Wenn dem so wäre, wäre das fehlende Aufgreifen von Allen Frances' Kritik an seiner eigenen Zunft nur allzu verständlich. Seine Frage „Are we all mad? How DSM-V drives us crazy“ („Sind wir alle psychisch gestört? Wie DSM-V uns verrückt macht“) könnte man dann nur mir „Ja“ beantworten, nochmals in einem anderen Sinne, wie er es gemeint hat. Psychiatrische Kategorisierungen als Abwehrmechanismus zu verwenden, als abwertende Etikettierung von Menschen, und als psychologischer Profi nicht zu erkennen, was man da tut, ist wirklich „crazy“.

Entsprechend brachte Wolfgang Hiller sein Bedauern zum Ausdruck, dass im DSM-5 die Kategorie der somatoformen Störungen komplett abgeschafft worden sei zugunsten einer allgemeinen Kategorie der Körpersymptomstörung (der somatic symptom disorder). Seine Kritik an dieser Kategorie speiste sich jedoch aus einer ganz anderen Quelle als die Kritik von Allen Frances, der insbesondere die losen und viel zu weit gefassten Kriterien für diese Körpersymptomstörung als geradezu einladend zu missbräuchlicher Verwendung dieser „Diagnose“ beschreibt (siehe [hier](#)). Als einem, der sich in vielen Schriften mit den sogenannten "somatoformen" Störungen und der Schaffung von Unterkategorien befasst hat (\*\*\*) , gehen mit der Abschaffung dieser Kategorie(n) natürlich wesentliche Grundlagen seiner bisherigen Arbeit verloren.

### **Hiller: "Burnout und CFS sind begehrte Modediagnosen"**

Seinen Rückblick auf die Geschichte des DSM-3 und die damaligen Verhältnisse schloss Wolfgang Hiller dann mit der Bemerkung, es habe sich vieles verändert, und heute sei es sogar so, dass sich auch Laien für das DSM interessieren würden und dass manche Leute bestimmte Diagnosen *gerne* haben würden, denn sie würden ihnen eine Reihe von Vorteilen verschaffen. Als Paradebeispiele für solche begehrten „Modediagnosen“ nannte er Burnout und das Chronische Erschöpfungssyndrom. Die Betroffenen würden sich diese Modediagnosen selbst verpassen, mit Hilfe des Internet und von Selbsthilfegruppen, die daraus ebenfalls Vorteile ziehen würden.

Obwohl ich in dieser Veranstaltung eigentlich nur als stille Beobachterin anwesend sein wollte, mischte ich mich an dieser Stelle ein, empfand ich doch diese Äußerung als so ungeheuerlich, als so an jeglicher Realität vorbeigehend, beleidigend, abwertend und voller Verachtung, dass ich dies nicht unwidersprochen stehen lassen konnte.

Mein Beitrag wurde auf den Beginn der geplanten Diskussion verschoben und von Winfried Rief angekündigt mit der Bemerkung: „Jetzt kommen die Selbsthilfegruppen.“ Aus den Aussagen über seine Einschätzung von Selbsthilfegruppen, die Winfried Rief in der Pause mir gegenüber in einem Zweiergespräch geäußert hatte (s.u.), musste ich schließen, dass dies gegenüber dem Publikum als Warnung zu betrachten war, alles, was von dieser Seite der Selbsthilfegruppen nun kommt, nicht weiter ernst zu nehmen.



## Der Umgang mit ME/CFS - paradigmatisch für Allen Frances Kritik

Ich wiederholte zunächst Hillers Aussagen und fragte ihn, ob er denn eine Vorstellung davon hätte, wie diese Menschen leiden? Ob er sich den Film "[In engen Grenzen - Leben mit CFS](#)" angesehen habe, zu dessen Premiere im August 2012 ich in seinem Mainzer Institut extra ein Plakat und Flyer hinterlassen hätte? Ich zeigte auf das Bild der 12-jährigen Adele auf der Angehörigenbroschüre des Bündnisses ME/CFS und berichtete, dieses Mädchen und ihre noch kränkere Schwester könnten seit drei Jahren nicht mehr in die Schule gehen, sie seien selbst bei Alltagsverrichtungen wie Körperpflege und Essen auf die Assistenz ihrer Eltern angewiesen. Ich berichtete, dass ihre Familie aufgrund von psychiatrischen Fehldiagnosen verfolgt und mit polizeilicher Intervention und Sorgerechtsentzug bedroht würde und dass dies kein Einzelfall sei, dass wir immer wieder von Fällen hören würden, in denen Kinder und Jugendliche zwangspsychiatrisiert würden, mit der Begründung, ihre Eltern würden an ihnen ein Münchhausen-by-proxy-Syndrom austoben oder sie gar sexuell oder anderweitig missbrauchen. Ich berichtete von zahlreichen Todesfällen, die u.a. auf eine durch Psychiatrisierung erzeugte massive Zustandsverschlechterung der Betroffenen zurückzuführen seien und sagte, wir hätten genau heute vor zwei Wochen erst einen 19-jährigen jungen Mann zu Grabe tragen müssen, der daran gestorben sei, dass er psychiatrisch fehldiagnostiziert, entsprechend falsch behandelt worden und dadurch noch kränker geworden sei, aber keinerlei angemessene medizinische Versorgung gehabt habe. Dass es sich bei Menschen mit ME/CFS um schwer kranke Menschen handeln würde, die sicherlich keine Vorteile aus dieser Krankheit bzw. einer entsprechenden Diagnose ziehen könnten.

Ich betonte, dass diese Fehletikettierung einer körperlichen Krankheit ein Paradebeispiel für das sei, was Allen Frances in seiner Rede und seinen Schriften anprangert, nämlich psychiatrische Diagnosen dort zu verteilen, wo sie nicht hingehörten und durch diese Fehletikettierung verhindert würde, dass körperlich erkrankte Menschen die notwendige medizinische Behandlung bekämen. Und dass schwer kranke Menschen mit ME/CFS es nur als Hohn empfinden könnten, wenn man ihnen dann auch noch sagt, sie hätten ja so viele Vorteile von dieser Diagnose, die sie sich zudem selbst geben würden.

Wolfgang Hillers Antwort auf meinen Beitrag ließ die Vermutung zu, dass er entweder nicht verstanden hatte oder verstehen wollte, was ich gesagt hatte oder provozieren wollte, denn er äußerte sein Bedauern darüber, dass das CFS nicht als eigenständige Diagnose in das DSM-5 eingegangen sei, er hätte sich dafür eingesetzt. Ich wiederholte, dass ME/CFS eben *keine* psychiatrische Erkrankung sei und daher auch nicht ins DSM-5 gehörte, weder als somatoforme Störung ins DSM-4 noch als Körpersymptomstörung ins DSM-5. Ich wies darauf hin, dass ME seit 1969 von der WHO als neuro-immunologische Krankheit klassifiziert und im ICD-10 mit dem Code G 93.3 versehen sei und eine Eingruppierung des ME/CFS als *psychiatrische* Erkrankung den Bestimmungen der WHO zuwiderlaufe.

Da Hiller ganz offensichtlich nicht begriffen hatte, dass die von mir beschriebene Lage der ME/CFS-Patienten ein Paradebeispiel für Allen Frances Kritik an der leichtfertigen Verteilung psychiatrischer Diagnosen an körperlich kranke Menschen ist, sprach ich Allen Frances an, der in sein Smartphone vertieft war, da er mangels Dolmetscher dem Geschehen ja nicht folgen konnte. „Allen, I need your help, wake up, we are talking about the eleventh mistake of DSM-5 about which you have written in your [blogs](#),“ und zum Publikum: „Diese Blogs habe ich

übersetzt, wen es interessiert, dem sage ich gerne, wo er sie im Netz findet.“ Ich bot Allen Frances eine Übersetzung dessen an, was ich gesagt hatte, aber er lehnte ab, denn er wusste sofort, worum es geht, weil ich ihn in der Pause schon angesprochen und gebeten hatte, nochmals auf die gesonderte Problematik der Somatic Syndrom Disorder einzugehen – nicht ahnend, dass Hiller mit seinen abfälligen Bemerkungen über Menschen mit Burnout und CFS eine solche Steilvorlage bieten würde, genau dieses Thema anzusprechen. Dies war übrigens der einzige Punkt, an dem Allen Frances in die Diskussion einbezogen wurde – in einer kurzen Rede ging er an dieser Stelle auf diese Problematik ein.

Es gab jedoch keine Reaktion – und so verlief die Diskussion über einen Punkt im Sande, der für Deutschland sowieso keine Konsequenzen haben konnte: und zwar über Allen Frances' Warnung, zu früh Diagnosen für Probleme zu stellen, die sich in den meisten Fällen auch ohne (pharmakologische oder anderweitige) Behandlung lösen würden. Er plädierte für eine kurzzeitige Behandlung/Beratung ohne Diagnose – was jedoch in Deutschland kaum möglich ist, da Ärzte/Psychiater/Psychologen eine Diagnose stellen müssen, um mit den Kassen für ihre Leistungen abrechnen zu können.

### **Gesprächsversuche mit Hiller und Rief**

Auch die Gesprächsversuche mit Wolfgang Hiller und Winfried Rief in der Pause bzw. am Ende der Veranstaltung machten deutlich, wie wenig bzw. falsch informiert sie als meinungsbildende und einflussreiche Psychologen über das Krankheitsbild ME/CFS sind und wie wenig bereit, etwas anderes als die psychologische Forschung der Wessely-School überhaupt wahrzunehmen.

Winfried Rief (unten im Bild) verteidigte vehement die PACE-Studie als DIE wissenschaftlich fundierte Studie über „CFS“ der letzten Jahrzehnte. Als ich ihm in der Pause die Ärzte- und die Angehörigenbroschüre des Bündnisses ME/CFS und einen Flyer der Lost Voices Stiftung übergab, fing er sofort zu klagen, dass die Lage zwischen den Patienten und den Wissenschaftlern ja so verhärtet sei, insbesondere in Großbritannien. Und dass man doch ein bisschen aufeinander zugehen müsse.



vorne Winfried Rief,  
im Hintergrund Allen Frances

Ich fragte ihn, was er glaube, was die Ursache dieser Verhärtung sei? Seine Antwort: die Patienten würden ja den wissenschaftlichen Prozess nicht verstehen, und wenn da was herauskäme wie diese Studie von 2009 (Judy Mikovits Science-Studie über XMRV), dann würden sie sich alle drauf stürzen, und sie hätten gleich gewusst, dass da was nicht stimmen könne. Woher er als Psychologe ohne

Ausbildung in Medizin, Immunologie, Virologie oder Retrovirologie diesen Schluss sofort ziehen konnte, erläuterte er nicht, und ich vergaß in der Hektik auch danach zu fragen. Als Winfried Rief von „Wissenschaftlern“ sprach, bezog er sich auf die Anhänger der Wessely-School, nicht auf biomedizinische Forscher, und erwähnte, dass er den Autor der PACE-Trial, Peter White, persönlich kenne.

Mein Argument, dass diese PACE Studie längst als unwissenschaftlich und massiv manipuliert widerlegt sei und sich die getesteten Interventionen (CBT/GET) als weitgehend ineffektiv erwiesen hätten, war er nicht zugänglich. (Informationen dazu [hier](#) und [hier](#).)

Um der impliziten Schuldzuweisung an die Patienten über die mangelnde Kommunikation zwischen Wissenschaftlern und Patienten etwas entgegenzusetzen, verwies ich darauf, dass wir hier in Deutschland im Zuge der Erstellung der [Leitlinien Müdigkeit](#) durchaus versucht hätten, den Dialog herzustellen, man aber überhaupt nicht auf uns gehört und den Stand der medizinischen Wissenschaft völlig außer Acht gelassen habe. Er wollte nur wissen, wer denn an diesen Leitlinien beteiligt gewesen sei und beendete dann das Gespräch, indem er einfach wegging. Ich kündigte ihm bei seinem Weggang an, dass wir ihn weiter informieren würden.

Ich bezweifle allerdings, dass es uns anders geht und gehen wird als Allen Frances - wenn nicht einmal die Botschaft eines so renommierten Mannes aus den eigenen Reihen ankommt, werden alle Informationen, die Patienten und/oder ihre Organisationen liefern, von Rief und seinesgleichen erst recht nicht beachtet, ganz unabhängig von ihrem Inhalt, ihrer Richtigkeit oder Brisanz.

Seine eigene Kommunikationsbereitschaft signalisierte er übrigens dadurch, dass er sofort, als er merkte, dass ich eine Patientenvertreterin bin, die Arme vor der Brust verschränkte.

Am Ende der Veranstaltung überreichte ich auch Wolfgang Hiller unser Informationsmaterial. Er sagte, er habe doch nur darauf hinweisen wollen, dass es in den letzten 10-15 Jahren eine Menge solide Forschung zu CFS gegeben habe. Ich entgegnete, das Problem sei, dass diese vorrangig psychiatrische Forschung gewesen sei, aber keine medizinische, wir aber biomedizinische Forschung bräuchten und es häufig nur so etwas wie die PACE-Studie gäbe, über die ich vorhin auch mit Rief gesprochen hätte. Als ich dann erläuterte, dass diese nicht unbedingt ME/CFS-Patienten und schon gar keine Schwerkranken untersucht hätte und dass die Erfolgsraten doch äußerst mager seien, sagte er, naja, so genau kenne er sich mit den Studien nicht aus. Leider habe ich ihn nicht gefragt, wie er denn bei mangelnder Kenntnis der Studien zu ME/CFS dann zu dem Schluss kommen könne, dass ME/CFS ausgerechnet eine *psychiatrische* Erkrankung sei?

Da Hiller mir durch Körpersprache (Wegsehen und Grinsen) vermittelte, er betrachte dieses Gespräch nun als beendet, sagte ich ihm zum Abschluss, er müsse lernen, genau das zu tun, wozu uns Allen Frances aufgefordert hat, nämlich mit uns gemeinsam die Unsicherheit aushalten, statt vorschnell zu einer falschen Sicherheit durch falsche Diagnosen zu kommen. Ich bezweifle jedoch, ob dies von ihm verstanden oder gar angenommen wurde.

### **Was nützen hier Aufklärung und Information?**

Die Veranstaltung machte deutlich, dass es zumindest bei diesen Vertretern der akademischen Psychologie mit *Aufklärung* über ME/CFS nicht getan ist, dass Aufklärung selbst dann nichts nützt, wenn sie von einem so renommierten und international anerkannten Psychiater wie Allen Frances kommt. Selbst er schien auf eine Mauer des Nicht-Wissen-Wollens zu stoßen, an der jede Aufklärung, jede Kritik notwendig scheitern muss. Sie verstehen nicht oder wollen nicht sehen und verstehen, welche verheerenden Konsequenzen ihr Handeln auf Menschen haben kann, egal ob gesund oder krank. War es ein Zufall, dass in dieser Veranstaltung ausgerechnet „CFS“ zum Beispiel dafür wurde, mit welchen Mauern des

Unverständnisses und der Respektlosigkeit nicht nur wir als ME/CFS-Patienten rechnen müssen?

Hier scheint es um die Verteidigung von grundlegenden Haltungen, von lang gehegten „wissenschaftlichen“ Theorien oder vielleicht sogar von Pfründen zu gehen. Jedes Ergebnis der biomedizinischen Forschung zu ME/CFS (oder auch zu anderen „ungeklärten“ Krankheiten wie Fibromyalgie, Multiple Chemikaliensensitivität, Golfkriegssyndrom etc.) kann diese „Theorien“ und Pfründe nur infrage stellen. Für mich stellt sich deshalb die Frage, wer hier „den wissenschaftlichen Prozess nicht versteht“ oder verstehen will.

Dennoch scheinen die Psychologen, die bislang eine rein psychogene Verursachungstheorie über solche „somatoformen“ Störungen propagiert haben, zu ahnen, dass sich hier eine Veränderung anbahnt, die zunehmenden biomedizinischen Erkenntnisse über charakteristische Anomalien bei ME/CFS, bei Fibromyalgie, beim Golfkriegssyndrom und anderen „ungeklärten“ Krankheiten ihre Theorien ins Wanken bringen könnten und sie sich mit ihren Kategorien anpassen müssen, sprich, dass sie einen Ausweg finden müssen, um körperliche Symptome als nicht rein psychogen verursacht anzuerkennen, ohne jedoch von ihren grundlegenden Überzeugungen Abstand nehmen zu müssen. Peter White, mit dem z.B. Winfried Rief, aber auch andere Psychologen in Deutschland in engem Kontakt stehen, lässt mit seiner neuen Veröffentlichung ([„Views on the nature of chronic fatigue syndrome: content analysis“](#)) genau so etwas anklingen, also das Eingeständnis, dass diese Patientengruppe durchaus körperlich krank sein könnte. (\*\*) Nicht ohne weiterhin die längst widerlegte These zu propagieren, dass kognitive Verhaltenstherapie und körperliches Training die einzig wirksamen Therapien für "CFS" seien.

Die neue Kategorie der Körpersymptomstörung (somatic symptom disorder) scheint hier ein idealer Ausweg zu sein, einerseits körperliche Symptome zuzulassen und diese nicht nur als rein psychogen verursacht zu interpretieren und gleichzeitig darauf zu beharren, es handele sich bei diesen Menschen um psychiatrische Patienten, die mit psychiatrischen und nicht mit medizinischen Interventionen behandelt werden müssten.

Fazit: Das DSM-5 wird die Lage vieler Menschen mit organischen Krankheiten, die nicht auf den ersten Blick in einer 7-Minuten-Medizin zu diagnostizieren sind, noch weiter verschlechtern. Für sie und insbesondere für Menschen mit ME/CFS wird die neue Kategorie der Körpersymptomstörung (somatic symptom disorder) die neue psychiatrische „Diagnose“ sein, die als „Abfalldiagnose“ für alles dient, was sich nicht unmittelbar in die diagnostischen Kategorien der etablierten Medizin einordnen lässt. Und sie kann und wird von jedermann verteilt werden können, der meint, ein Mensch würde sich „unverhältnismäßige“ Sorgen über seine körperlichen Symptome machen.

Mit dieser "Diagnose" und den von den Anhängern der Wessely-School in Deutschland verbreiteten Ansichten über "CFS" und andere "ungeklärte" Krankheiten wird genau das geschehen, wovor Allen Frances warnt.

### **Hiller und Rief – einflussreiche Professoren**

Hiller ist ebenso wie Winfried Rief nicht irgendein Psychologe, sondern als [Leiter eines Instituts](#), an dem die nächste Generation von Psychologen ihre Ausbildung zum Verhaltenstherapeuten machen, an einer entscheidenden Schaltstelle der Macht.



Winfried Rief ist Leiter der Psychotherapie-Ambulanz an der Universität Marburg, Professor und Lehrender an dieser Universität, peer reviewer in zahllosen Fachzeitschriften, hat Einfluss auf die Revision der ICD-10 in ICD-11 und wurde z.B. von der American Psychiatric Association (der Herausgeberin des DSM) und der WHO als Experte für die DSM-V Revision nominiert.

Beide vermitteln nicht nur falsche Informationen z.B. über ME/CFS an ihre Studenten (wie z.B. [hier](#) und [hier](#)). Viel schlimmer als das, was sie vielleicht verbal über Schriften und Vorträge vermitteln ist das, was nonverbal vermittelt wird, und zwar die menschliche und "professionelle" Haltung, die in solchen Äußerungen wie beim Symposium zum Ausdruck kommt: Wenn Patienten und Patientenvertreter pauschal dargestellt werden als dumme Hascherl, die von nichts eine Ahnung haben, die den „wissenschaftlichen Prozess nicht verstehen“, die völlig verblendet sind über ihren Zustand und die nichts weiter im Sinn haben, als für sich einen Vorteil aus ihrem Status als Kranke zu ziehen, denen man nicht zuhören darf, weil alles, was sie sagen, doch nur Ausdruck und Bestätigung ihrer psychischen Erkrankung sei, dann ist das ein Skandal, aber keine für einen Heilberuf angemessene Grundhaltung.

Es geht nicht darum abzustreiten, dass es eine kleine Minderheit von Menschen gibt, die sich tatsächlich selbst irgendwelche Diagnosen verpassen, um daraus Vorteile welcher Art auch immer zu ziehen, aber wie der erfahrene Forscher und Kliniker [John Chia in seinen Interviews über ME/CFS mit Llewellyn King](#) (Episode 38-41) sagt, sei dies eine verschwindende Minderheit von wenigen Prozent. Die große Mehrheit der Patienten, und nicht nur der ME/CFS-Patienten, sondern aller



Menschen, solcher, die psychologische Hilfe brauchen und solcher, die medizinische Hilfe brauchen und solcher, die beides benötigen, nimmt durch ein solches Menschenbild großen Schaden.

### **Der Kritiker aus den eigenen Reihen macht Mut**

Allen Frances hat nicht nur mit Worten, sondern auch zwischen den Zeilen und durch sein Verhalten etwas ganz anderes demonstriert, eine Haltung, die Respekt und Bewunderung

verdient und Vertrauen auslöst. Kein Wunder, dass er auf Unverständnis stieß. Diesen Mann habe ich als äußerst kommunikationsfähig, äußerst freundlich, aufgeschlossen, aufmerksam, konstruktiv und ermutigend erlebt: hatte ich ihn doch bereits in der Pause angesprochen und mich vorgestellt als diejenige, die einige seiner [Blogs ins Deutsche übersetzt](#) hat und ihn gebeten, auf die Problematik der Körpersymptomstörung nochmals einzugehen. Am Ende der Veranstaltung kam er sofort auf mich zugelaufen und sagte mit triumphierendem Grinsen „YOU ARE NOT SHY! You are absolutely not shy!“ – ich hatte nämlich seine Aufforderung, die Problematik der Körpersymptomstörung selbst anzusprechen, mit der Begründung abgelehnt, ich sei zu „shy“, um vor so vielen Menschen zu sprechen. Ich sagte ihm, mich hätte nun mein Zorn getrieben über Hillers abfällige und respektlose Bemerkungen zu „Burnout und CFS“ und wiederholte ihm das Wesentliche auf Englisch. Er fragte, ob ich mit Suzy

Chapman (die als Mutter einer ME/CFS-kranken Tochter ganz wesentlich und schon lange die Fehlentwicklungen im DSM-5 und ICD-11 beobachtet und analysiert) in Kontakt sei und versprach, diesen zu vermitteln. Wir sollten auf seinen Twitter-Account (<https://twitter.com/AllenFrancesMD>) gehen, um immer das Neueste zu erfahren, z.B. über die neuen Artikel, die er bald veröffentlichen würde. Wir sollten im Kontakt bleiben. Das nächste Projekt sei ICD-11, wo wir uns gegen eine Falschklassifizierung wehren müssten. Und er legte väterlich-tröstend seine Hand auf meine Schulter und sagte: „You can't win every battle.“ Ich solle die Informationen über das, was heute geschehen sei, in meine Gruppe weitertragen.

Das sei hiermit geschehen.

### **Nachtrag:**

Am Schluss kam ein angehender Psychologe/Therapeut (leider nur einer) aus dem Publikum auf mich zu, um sich zu informieren und unsere Broschüren und Stiftungsflyer mitzunehmen. Einen Tag später rief er mich an und fragte mich hochinteressiert beinahe zwei Stunden lang über ME/CFS und die soziale und medizinische Problematik aus – treibende Kraft für sein Interesse: ein an ME/CFS erkrankter Freund.

Es sind wohl die jungen Psychologen und Mediziner, die noch nicht so viele Vorteile und gesellschaftliche Gratifikationen aus der Verbreitung und Verteidigung kruder Theorien ziehen, um gegenüber der bitteren Realität von Patienten und den Ergebnissen der biomedizinischen Forschung und den von Allen Frances beispielhaft angeführten Fehlentwicklungen blind zu sein. Diese jungen Psychologen und Mediziner können wir mit Aufklärung vielleicht erreichen. Sie nehmen die krasse immanente Widersprüchlichkeit in dem, was ihnen da gelehrt wird, vielleicht noch wahr – und sei es dadurch, dass ein Freund oder Angehöriger an einer dieser „somatoformen“ Krankheiten leidet.

Und an dem, was dieser interessierte junge Mann fragte, wurde mir nochmals klar, welche Verheerung die 1988 von den CDC erfundene Bezeichnung „Chronic Fatigue Syndrome“ für die bereits von der WHO definierte Myalgische Enzephalomyelitis anrichtet: ich brauchte mindestens 10 Minuten, um ihm die Begriffsverwirrung, die verwässernden Kriterien der Wessely-School, die Bedeutung der Fukuda- und der Kanadischen Konsenskriterien sowie Unterschied zu chronischer Erschöpfung oder „Burnout“ klarzumachen – aber dann hatte er es begriffen. Das ging aus seiner Feststellung hervor, dass diese Begriffsverwirrung von den Psychologen der o.g. Art wohl dazu benutzt würde, um das ME/CFS zum Verschwinden zu bringen.

Ja, es ist „Magical Medicine – how to make a disease disappear“, wie der emeritierte Professor für Medizinische Chemie der Universität Sunderland seine 442 Seiten lange Analyse der von Rief und anderen Anhängern der sogenannten „Wessely-School“ so hochgelobten PACE Trial betitelt hat.

In der Tat Magical Medicine, geliefert von Psychologen, die behaupten, diese schwere organische Krankheit sei im Grunde eine Verhaltensstörung, die mit Verhaltenstherapie und körperlicher Aktivierung zu heilen sei. So einfach lässt sich lösen, was als großes Problem auf dem Klappentext des Buches „Medically Unexplained Symptoms, Somatisation and Bodily Distress“ beschrieben wird:

*„Medically unexplained symptoms and somatisation form one of the most expensive diagnostic categories in Europe and are the fifth most common reason for visiting doctors in the USA. These bodily distress syndromes include irritable*

*bowel syndrome, chronic widespread pain and chronic fatigue syndrome.*“ –  
 “Medizinisch ungeklärte Symptome und Somatisierung bilden eine der teuersten diagnostischen Kategorien in Europa und sind in den USA der fünfthäufigste Grund für einen Arztbesuch...” – und dafür bieten die Autoren, u.a. Winfried Rief, Peter White (Hauptautor der [PACE Trial](#)), Peter Henningsen und viele andere eine magische Lösung: durch Untermengen und Vermischen bringen sie mehr als eine Krankheit zum Verschwinden. Die Behauptung, es handele sich in diesen Fällen um eine Verhaltensstörung und/oder ein psychisches Problem, eröffnet ihnen einen wichtigen Platz und Zugang zu den Pfründen im Medizinsystem. Sie machen sich zum wichtigen Stützpfeiler in einem 7-Minuten-Medizinsystem, das mit komplexen Multisystemerkrankungen nicht umgehen kann, ganz so, wie Winfried Rief dies ganz unverblümt [hier](#) schreibt:

*„Weit davon entfernt, unwichtig zu sein, sind die somatoformen Störungen ein unentbehrlicher Grundpfeiler der Aufrechterhaltung der Integrität sowohl der Medizin als auch der Psychiatrie. Folglich kann man argumentieren, dass die bestehende krankheitsorientierte Herangehensweise an Erkrankungen, wie sie von der modernen westlichen Medizin praktiziert wird, nur so lange überleben kann, wie die große Anzahl der Patienten, deren somatische Symptome nicht durch Krankheit „erklärt“ werden können, auf bequeme Weise beseitigt (aus dem Weg geräumt) werden können.“*

Er schreibt dort weiter:

*„In ähnlicher Weise beruht die moderne Psychiatrie auf dem Konzept der Psychopathologie. Das bedeutet, man geht davon aus, dass die Patienten eine „Geisteskrankheit“ haben. Für diesen Ansatz sind jedoch diejenigen Patienten lästig, die somatische Symptome zeigen, die durch eine solche Psychopathologie nicht erklärt werden können. Das Konzept der Somatisierung in Verbindung mit dem der somatoformen Störungen erfüllt diese Funktion. Folglich dienen die somatoformen Störungen sowohl der Medizin als auch der Psychiatrie, indem sie die Möglichkeit bieten, sich derjenigen Patienten zu entledigen, die ansonsten die theoretischen Modell infrage stellen würden, auf denen die Praxis beruht. Wenn dieses Argument richtig ist, dann könnte man voraussagen, dass eine Abschaffung der somatoformen Störungen sowohl die Medizin als auch die Psychiatrie bedrohen würde; die Medizin müsste akzeptieren, dass vielen ihrer Patienten mit der Konzentration auf eine pathologisch orientierte Definition von Krankheit nur schlecht gedient ist, und die Psychiatrie müsste anerkennen, dass viele ihrer Patienten mit der Konzentration auf die Psychopathologie auch nicht gut gedient ist.“ (\*\*\*\*) (Übersetzung R.C.)*

Aufklärungsarbeit muss wohl vor allem an der Klärung der Begriffe ansetzen – ME/CFS ist NICHT chronische Erschöpfung, ist NICHT "CFS" gemäß der Oxford- oder „operationalisierten“ Fukuda-Definition des Herrn Reeves, ist NICHT Burnout, ist KEINE „somatoforme“ Störung, sondern eine schwere neuro-immunologische Krankheit, die Leben kostet. Und zwar nicht nur das Leben derer, die daran bereits gestorben sind, sondern auch das Leben derer, die damit ihr Leben lang dahinvegetieren müssen – einschließlich ihrer pflegenden Angehörigen.

Und sie muss ansetzen an der Aufklärung der gesellschaftlichen Funktion solcher psychogenen Verursachungstheorien, die pauschal alle „ungeklärten“ Krankheiten für sich reklamieren, damit den medizinischen Fortschritt blockieren und das Leid der Betroffenen perpetuieren.

## Informationen und Literatur:

- [www.cfs-aktuell.de/maerz13\\_1.htm](http://www.cfs-aktuell.de/maerz13_1.htm) - hier finden Sie die Übersetzung von einigen Artikeln von Allen Frances sowie weitere Links zu Medienberichten und Allen Frances Buch:
- [NORMAL: Gegen die Inflation psychiatrischer Diagnosen: Der Kampf um die Definition geistiger Gesundheit](#) von Allen Frances
- (\*) Es gibt mittlerweile eine breite Bewegung von Fachleuten, die zum Boykott des DSM-5 aufrufen. Einen entsprechenden Artikel finden Sie hier: <http://www.madinamerica.com/2013/02/dsm-5-boycott-launched/> Es wurde sogar eine Petition ins Leben gerufen: <http://www.ipetitions.com/petition/boycott5>
- (\*\*) Zitat aus der Studie von Peter White: („[Views on the nature of chronic fatigue syndrome: content analysis](#)“, deren Peer Review von Simon Wessely durchgeführt wurde.

*"Trying to categorize illnesses into either biological or psychological models has created division among healthcare professionals, patients and their advocates. This division simply creates unnecessary arguments instead of consensus. The concern that the condition should not be perceived as psychological has driven some healthcare professionals and many patient organizations away from supporting effective behavioural treatments. This illustrates the importance of the biopsychosocial model, first expressed by George Engel.<sup>19</sup> The advantage of this model is that it incorporates both mind and body approaches to the benefit of the patient.<sup>1,20</sup> The main problem of regarding the illness as purely physical is that it may produce a nocebo effect to behavioural treatments, and discourages patients to engage with these treatments, which have now been shown to be safe and moderately effective.<sup>21</sup> This is particularly important because doctors use ME organizations and the media as their main source of information.<sup>22</sup>*

*In conclusion, this study demonstrated the different opinions that various groups hold regarding the nature of CFS/ME. CFS/ME is yet another condition that illustrates the importance of adopting the biopsychosocial model in our way of thinking;<sup>20</sup> body and mind are indivisible and one can intimately affect the other.<sup>23</sup> The origin of CFS/ME may be complex; however, the stepping stone to progress and consensus may lie in replacing the concept of mind-body dualism with a more monistic view."*

- Eine aufschlussreiche PPP von Wilfried Rief über somatoforme Störungen finden Sie [hier](#)
- (\*\*\*) Ein gemeinsamer Artikel von Rief und Hiller zum Thema somatoforme Störungen:  
[http://cip-medien.com/media/download\\_gallery/02-97/1997-2-10-%20Hiller.pdf](http://cip-medien.com/media/download_gallery/02-97/1997-2-10-%20Hiller.pdf)