



Dorothy Wall

Encounters with the Invisible: Unseen Illness,
Controversy, and Chronic Fatigue Syndrome

Afterword by Nancy Klimas,

Southern Methodist University Press, 2005,

ISBN 0-87074-504-2

www.DorothyWall.com

Buchbesprechung

von Regina Clos

Mit Dorothy Wall's „Begegnungen mit dem Unsichtbaren“ ist Anfang 2006 ein ungewöhnliches Buch über das Chronic Fatigue Syndrom (CFS) auf den amerikanischen Markt gekommen. Es ist anders als alles, was wir bislang an Literatur über das CFS kennen: weder Betroffenheitsliteratur noch medizinisches Fachbuch, sondern eine fesselnde Verschmelzung des persönlichen Schicksals der Autorin mit den verschiedensten, gut recherchierten sachlichen Aspekten der Erkrankung.

Die Autorin selbst ist von CFS oder dem Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome (CFIDS) – wie es in den USA genannt wird – betroffen. Ihr Buch ist eine Mischung aus Autobiographie und investigativem Journalismus, der uns die Augen öffnet für die Defizite des modernen Medizinsystems und die Schicksale derjenigen, die von diesem „vergessen“ oder an den Rand gedrängt werden – so wie es ganz besonders für die Menschen mit Chronischem Erschöpfungssyndrom gilt.

Dorothy Wall hat erschütternde Einzelheiten recherchiert, wie die US-amerikanischen Gesundheitsbehörden diese mysteriöse und beängstigende Erkrankung verharmlosen, ignorieren und allein mit der Namensgebung Chronic Fatigue Syndrom Tür und Tor für Spott und Unverständnis öffnen.

Dorothy Wall deckt nicht nur den gesundheitspolitischen Skandal auf, wie Behörden und Öffentlichkeit mit einer Krankheit umgehen, die die Betroffenen über Jahre hinweg vollkommen lahm legt, sie aus allem herausreißt, aus ihrem beruflichen und sozialen Leben. Auch fachlich stellt Dorothy Wall die Fragen an der richtigen Stelle und bietet, ohne vorschnelle Antworten zu geben, sachlich fundierte Informationen

Die **Einleitung** des Buches von Dorothy Wall ist in deutscher Übersetzung zu finden auf www.cfs-aktuell.de/april06_2.htm

wo die Leser – CFS-Patient oder Arzt – auf der Suche nach Erklärungen allein gelassen werden.

Das Buch enthält zahlreiche Bezüge zur medizinischen Fachliteratur, zur aktuellen Forschung und zur Geschichte dieser und anderer Erkrankungen. Sie untermauert ihre Darstellungen stets mit internationalen Forschungsergebnissen, so dass sowohl der medizinische Laie als auch der Fachmann profitieren können.

Gerade diese ungewöhnliche Verbindung ihrer persönlichen Erfahrung mit Forschung, Medizingeschichte, Reportage und literarischer Reflexion ermöglicht es einem breiten Publikum, in die Materie einzusteigen.

Dorothy Wall lädt ein, sie auf ihrer eigenen „Forschungsreise“ zu begleiten – eine Forschungsreise in einen dunklen Kontinent unsichtbarer Krankheit und der Erfahrungen, die sie den Betroffenen zumutet, ohne dass die Autorin dabei je ins Jammern, Anklagen oder in Selbstmitleid verfällt. Bei aller Nähe zu ihrem eigenen Erleben von Leid und Verzweiflung bleibt sie immer sachlich und reflektiert. Sie nimmt Distanz zu ihrer Erfahrung, indem sie sie in den Rahmen medizinischer, sozialpolitischer, psychologischer oder literarischer Reflexionen setzt. Dorothy Wall hat sorgfältig recherchiert und stellt auch schwierige medizinische und historische Sachverhalte verständlich dar.

Betroffenen ermöglicht die Autorin damit einen Einstieg in die medizinischen Aspekte der Erkrankung. Dorothy Walls Werk ist aufgebaut wie ein Lesebuch, in dem auch kranke Leser hier oder dort einsteigen können, ohne den Faden zu verlieren. Auch Angehörigen oder Pflegepersonen von CFS-Patienten bietet dieses Buch eine Möglichkeit, nachzuvollziehen, was es bedeutet, an dieser Erkrankung zu leiden, ohne deprimierend oder abstoßend zu wirken.

So bietet dieses Buch den unterschiedlichsten Lesern und Ansprüchen einen Einstieg in die „unsichtbare“ Welt der Menschen mit CFS.

Das Unsichtbare sichtbar machen

Dorothy Walls „Encounters with the Invisible“ bietet eine einfühlsame und fesselnde Begegnung mit dem Unsichtbaren:

- mit den „unsichtbaren“ Patienten, die oft zu schwach sind, ihre Stimme zu erheben und für ihre medizinische Versorgung und Anerkennung zu sorgen, die aus dem beruflichen und sozialen Leben einfach verschwinden in die Abgeschlossenheit ihrer Krankenzimmer,
- mit den "unsichtbaren" Krankheitsmechanismen des CFS, die sich mit den üblichen Labortests nicht erfassen lassen, die aber dennoch zu bitterlich realen Symptomen führen und die Menschen aus allem herausreißen – aus ihrer beruflichen, sozialen und familiären Einbindung, aus ihrem Vertrauen in die eigene Zukunft,
- mit den „unsichtbaren“ Angehörigen, die auf Unverständnis und Vorurteile treffen und sich mit ihrem Leid vielleicht lieber verstecken,
- und mit den „unsichtbaren“ Mechanismen in unserem Medizinsystem, das dazu neigt, alles, was nicht in eine bekannte Schublade passt, zu marginalisieren, zu ignorieren oder gar zu diskriminieren.

Sie macht sichtbar,

- welches Leid, welche extreme Behinderung sich hinter dem verharmlosenden Namen „Chronic Fatigue Syndrom“ (Chronisches Erschöpfungssyndrom) verbirgt,
- wie sehr zuständige Behörden darauf bedacht sind, das Problem – unter anderem auch durch den Namen – zu verharmlosen und kleinzureden, welche teils skandalösen Vorgänge hinter den Kulissen der staatlichen Einrichtungen verhindert haben, dass bereitgestellte Forschungsgelder auch tatsächlich für die CFS-Forschung eingesetzt wurden,
- wie dringend ausreichend Forschungsgelder zur Verfügung gestellt werden müssten, um dieses Problem anzugehen, um die Krankheitsmechanismen besser zu erforschen und Behandlungsmöglichkeiten zu entwickeln,
- wie lange bereits in der Medizingeschichte Ausbrüche dieser rätselhaften und komplexen Erkrankung beschrieben werden und mit welchem Engagement Ärzte, die zufällig Zeuge solcher Cluster wurden, sich der Erforschung der Krankheit gewidmet haben - oft gegen den Widerstand der Gesundheitsbehörden, die diese Aufgabe eigentlich hätten übernehmen müssen,
- sie macht sichtbar, wie viel man trotz all dieser Hindernisse dennoch erforscht hat. Sie verweist auf die zahlreichen Studien, die neurologische, endokrine, immunologische und autonome Störungen belegen. Nicht zuletzt erläutert sie die neuesten Forschungsanstrengungen mit Hilfe von Genexpressionsprofilen, die nicht nur einen diagnostischen Marker, sondern auch gezielte Behandlungsansätze in greifbare Nähe rücken lassen,
- sie macht sichtbar, dass die Betroffenen sich häufig nicht auf die vorhandene medizinische Versorgung verlassen können, sondern selbst die Verantwortung übernehmen und sich auf die Suche nach Erklärungen, sachlichen Informationen und Behandlungsmöglichkeiten machen müssen,
- und sie macht sichtbar, wie es trotz extremer Behinderung möglich ist, ein erfülltes Leben aufzubauen.

Jeder kann also etwas mitnehmen aus der Lektüre dieses Buches. Es ist so fesselnd geschrieben, dass man es, einmal angefangen, nicht mehr aus der Hand legen möchte.

Der Aufbau des Buches

Das inhaltliche Gerüst des Buches ist die zeitliche Abfolge ihrer Erfahrungen mit dem schweren Rückfall in die Krankheit im Jahr 1995. Sie führt uns durch die Abgründe von monate- und jahrlanger Schwäche, Fieber, Schmerzen und geistiger Benommenheit, zeigt die Belastungen auf, die ihr nicht enden wollendes Leiden für Familie und Freunde darstellt, beschreibt die Hilflosigkeit und Ignoranz vieler Ärzte und ihre verzweifelten Versuche, wieder etwas Normalität in ihr Leben zu bringen und ihre berufliche Einbindung als Lektorin und Literaturwissenschaftlerin aufrechtzuerhalten.

Gleichzeitig erläutert sie ausgehend von diesen Erfahrungen mit bewundernswerter Klarheit historische, literarische, medizinische und soziologische Aspekte der Erkrankung. In jedem Kapitel finden sich so schwerpunktmäßig unterschiedliche Aspekte wieder. Es endet schließlich mit der Darstellung der neuesten Forschungsanstrengungen und Entwicklungen zum CFS und den Perspektiven für die Erkrankten.

Im ersten Kapitel beispielsweise knüpft sie an die Schilderung ihres schweren Rückfalls eine Retrospektive zur allgemeinen Kenntnislage über die Krankheit in den 80er und 90er Jahren des vorigen Jahrhunderts an, über den Streit um die Ursache, den Druck der wenigen engagierten Ärzte und Patientenorganisationen auf die amerikanischen Gesundheitsbehörden, die schließlich zögerlich und ungenau eine Definition der Erkrankung einführen und Prävalenzstudien durchführen. Sie beschreibt ihre eigenen Versuche, im Angesicht des Unverständnisses und der Hilflosigkeit, mit der man ihr begegnet, ihre Erkrankung für die Außenwelt unsichtbar zu machen und den vergeblichen Versuch, den Anschein der Normalität aufrechtzuerhalten.

Im zweiten Kapitel setzt sie dieses Thema zunächst fort. Sie beschreibt die Abgeschiedenheit ihres (Über-)lebens in ihrem Krankenzimmer, die "Unsichtbarkeit" ihrer Erkrankung, die sich in herkömmlichen Untersuchungsverfahren nicht abbildet. Selbst massivste Infektionen reagieren auf keine der üblichen Behandlungsformen - es lässt sich also „nichts feststellen“.

Von hier aus unternimmt sie eine gedankliche Reise in die Medizingeschichte und das sich durch die Entwicklung der medizinischen Technik verändernde Verhältnis von Arzt und Patient. Die zunehmende Distanz des Behandlers zum Körper des Erkrankten und die „Objektivität“ der Untersuchungsverfahren sind einerseits ein Segen des Fortschritts. Andererseits kann diese „Objektivität“ bei Krankheiten wie CFS auch zum Fluch werden, wenn Krankheit nur dann als legitim oder existent angesehen wird, wenn sie sich mit dieser Technik abbilden lässt. Sie stellt Überlegungen an, dass Hightech mehr als nur vermehrte Einsicht liefert – sie verändert das Konzept von Krankheit und deren Definition an sich.

Die Objektivität der Beurteilung von Krankheit stellt sie jedoch infrage, indem sie auf die Ignoranz gegenüber zahlreichen Studien verweist, die „objektiv“ sichtbare Veränderungen im Gehirn von CFS-Kranken belegen, die bei Gesunden nicht oder nur selten auftauchen. Trotz dieser und anderer Studien, die auf relativ eindeutig feststellbare Anomalien beim CFS hinweisen, stellen die amerikanischen Gesundheitsbehörden in dieser Zeit nur wenige Gelder zur Erforschung des CFS zur Verfügung – und diese werden teilweise noch fehlgeleitet und für andere Zwecke ausgegeben. Ausführlicher geht sie auf die Bedeutung neuroendokriner Störungen nochmals im **12. Kapitel** „Brain Drain“ ein.

An vielen Stellen des Buches zitiert sie Studien, die immunologische, neurologische, endokrine und autonome Störungen bei CFS belegen, die jedoch in größerem Maßstab wiederholt und miteinander verknüpft werden müssten, um aus den verschiedenen Puzzleteilen an Erkenntnis schließlich ein Gesamtbild dieser Erkrankung zu gewinnen, bei der zahlreiche Systeme des Körpers beeinträchtigt sind und deren klinisches Bild so viele Störungen anzeigt. Bis dahin, so die Autorin in ihrem Epilog, ist noch ein weiter Weg zu gehen, aber vieles sei bereits erreicht.

In dieser Weise verknüpft sie in jedem Kapitel ihre eigene Erfahrung mit einem anderen Strang an inhaltlicher und historischer Information. Auch literarische Bezüge finden sich, etwa darüber, was – erzwungenes – Schweigen bedeutet. Sie selbst verliert durch massive Infektionen über Monate hinweg ihre Stimme und kann sich nur noch über Zettel mit ihrer Familie verständigen. Dies ist Gegenstand des **dritten Kapitels**.

Im **vierten Kapitel** beschreibt sie unter anderem, welche Bedeutung es für sie selbst hatte, ihrer Krankheit einen Namen geben zu können – aber dann einen solchen

verharmlosenden? Die Reaktionen ihrer Umwelt sind entsprechend („Ich bin auch immer müde.“). Und trotz massivem Druck der Patientenorganisationen bleiben die Behörden bei diesem Namen, bei der ungenauen Definition des Krankheitsbildes von 1994, die noch heute als Forschungsdefinition die Grundlage vieler Studien bildet.

So arbeitet sie sich in jedem der folgenden Kapitel schwerpunktmäßig durch einen Aspekt der Krankheit hindurch, um schließlich im vorletzten Kapitel anhand der Frage, ob und wie weit sie sich selbst wieder erholen wird, die objektiven Daten und vorliegenden Langzeitstudien zur Prognose der Erkrankung zu diskutieren. Es ist tatsächlich eine Frage, ob sich die Betroffenen in der Schwebelage befinden – also in einer Zwischenzeit, an deren Ende vielleicht ein Heilmittel stehen wird – oder fortgesetzt und auf Dauer in einer Art Vorhölle – beide Bedeutungen impliziert der Titel des Kapitels „Limbo“.

Im **letzten Kapitel** „Returning“ schließlich beschreibt sie, dass es kein Zurück in ein früheres, gesünderes Leben gibt, aber dennoch die Möglichkeit, ein erfülltes Leben aufzubauen – trotz aller Beschränkungen. Sie beschließt ihr Werk mit den Worten:

„Es ist unwahrscheinlich, dass diese Geschichte ein Ende haben wird, einen Punkt, an dem man sagen kann: es ist vorbei. Für mich bedeutet, CFIDS zu haben, eine ständige Improvisation, auch wenn ich recht gut voraussagen kann, wohin die Reise geht: ich bin immer mehr in der Lage, wie jeder normale Mensch zu funktionieren, aber ich werde niemals in die Lage kommen, zu vergessen, dass ich im Land der chronisch Kranken lebe. Hier gibt es kein Vertun. Es ist ein ständiges Auf und Ab von Rückfällen und erneuter Erholung mit einer stetigen Tendenz in Richtung eines Zustandes, den man als "besser" bezeichnen kann.“ (a.a.O. S. 244)

Ermutigend ist auch ihr **Epilog**, in dem sie abschließend zurückblickt auf die enormen Fortschritte der internationalen Forschung in den letzten fünf Jahren, auf die veränderte Einstellung der amerikanischen Gesundheitsbehörden. Zusammen mit Nancy Klimas' Nachwort endet das Buch mit einem Ausblick auf die kommenden Jahre, die hoffentlich bald einen diagnostischen Marker und wirkungsvolle Behandlungsansätze für diese extrem behindernde Erkrankung bringen werden.

Allein das **Nachwort von Nancy Klimas**, einer der führenden Forscherinnen auf dem Gebiet des CFS und Vorsitzende der International Association for Chronic Fatigue Syndrome (siehe www.aacfs.org und <http://www.cfs-aktuell.de/klimasbrief.htm>), lohnt die Lektüre dieses Buches, wenn man sich einen Überblick über das Krankheitsbild CFS und seine problematische Stellung im Medizinsystem verschaffen will.

In 40 Seiten Quellenangaben findet sich die medizinische Fachliteratur ebenso wie zahlreiche historische und literarische Verweise.

Ein ausführliches Stichwortverzeichnis erleichtert die Suche nach bestimmten Themen oder Quellen und macht damit den „Nachteil“ des Buches wett, die fachlichen Informationen nicht chronologisch oder themenspezifisch aufzureihen. Sucht man nach bestimmten historischen oder sachlichen Themenkomplexen, so bietet das Inhaltsverzeichnis nicht unbedingt eine Orientierung, das eine Mischung aus Erfahrungssequenzen und inhaltlichen Themen darstellt, aber über das Stichwortverzeichnis wird man schnell fündig.

Sieben Jahre hat Dorothy Wall gebraucht, um dieses eindrucksvolle Werk zu vollenden. Nicht nur dieser lange Zeitraum, sondern gerade auch das „Springen“ zwischen eigenem Erleben und sachlichem Hintergrund machen für den aufmerksamen Leser erfahrbar, wie schwer es CFS-Kranken fällt, über einen

längeren Zeitraum hinweg mehrere Gedanken gleichzeitig zu verfolgen, was es bedeutet, an kognitiven Störungen zu leiden und dennoch für kurze Momente oder Stunden über die geistige Klarheit und die intellektuellen Potentiale zu verfügen, die einem vor Beginn der Erkrankung selbstverständlich waren.

Dorothy Wall ist das Kunststück gelungen, aus dieser „Schwäche“, aus ihren Begrenzungen eine „Stärke“ zu machen. Ein Kunststück, aus dem der Leser nicht den falschen Schluss ziehen sollte, dass man doch gar nicht so krank sein könne, wenn man ein solch hervorragendes Buch zustandebringen kann, sondern das alle Mythen über die angebliche Antriebslosigkeit und Faulheit der Menschen mit CFS Lügen straft. Was für ein Durchhaltevermögen, welch unbändiger Überlebenswille wird in diesem Werk sichtbar.

Zweifelsohne hat Dorothy Wall „Glück“ gehabt: finanziell offenbar einigermaßen abgesichert, mit einem Beruf, den sie auch vom Krankenlager aus und mit all ihren Einschränkungen weiterverfolgen und wieder aufbauen konnte, mit einem Partner, der bei aller Belastung immer zu ihr gestanden und sie hingebungsvoll gepflegt hat, einer Beziehung, die diese „Prüfung“ überlebt hat, mit einer Tochter, die, selbst extrem anfällig für Infektionen, trotz allem gediehen ist und selbst eine Familie gründen konnte. So viel „Glück“ haben viele andere CFS-Patienten nicht.

Dennoch - ohne beschönigend zu wirken, macht sie durch ihre eigene Geschichte den Betroffenen Mut, dass es auch *mit* der Erkrankung ein lebenswertes Leben gibt – ja, dass diese Erfahrung von Leid und erzwungener Abgeschlossenheit Erlebnisdimensionen öffnet, die ebenso bereichernd und beglückend sein können, wie ein „gesundes“ Leben.

© Copyright Regina Clos - März 2006

.....

Das Buch ist in englischer Sprache verfasst. Über www.amazon.de ist es innerhalb weniger Tage für ca. 20.00 € erhältlich.

http://www.amazon.de/exec/obidos/ASIN/0870745042/qid=1140512719/sr=1-1/ref=sr_1_8_1/303-3873782-0600251

Über die Autorin Dorothy Wall

Dorothy Wall ist Mitautorin des Buches „Finding Your Writer's Voice: A Guide to Creative Fiction.“ Sie arbeitet als Autorin, Literaturwissenschaftlerin und Beraterin für Autoren in Berkely, California. Ihre Essays und Gedichte erscheinen in vielen Zeitschriften, etwa Witness, Sonora Review, Prairie Schooner, und Under the Sun.

Im vergangenen Jahr hat sie im San Francisco Chronicle einen vielbeachteten Artikel über das Chronic Fatigue Syndrom veröffentlicht, der in deutscher Sprache auf dieser Website zu finden ist: <http://www.cfs-aktuell.de/november05.htm>
Dieser lesenswerte Artikel gibt einen Einblick in ihren Schreibstil und die Qualität ihrer sachlichen Darstellungen sowie einen guten Überblick über das Thema CFS im Allgemeinen.

.....