

MASTERARBEIT | MASTER'S THESIS

Titel | Title

#Unversorgtseit1969:
ME/CFS Patient*innen in Österreich und ihr Kampf um Sichtbarkeit und
Anerkennung

verfasst von | submitted by

Mag.a phil. Agnes Köchl Bakk phil. BA

angestrebter akademischer Grad | in partial fulfilment of the requirements for the degree of
Master of Arts (MA)

Wien, 2025 / Vienna, 2025

Studienkennzahl lt. Studienblatt / degree programme code as it appears on the student record sheet:	UA 066 810
Studienrichtung lt. Studienblatt / degree programme as it appears on the student record sheet:	Masterstudium Kultur- und Sozialanthropologie
Betreut von / Supervisor:	Univ.-Prof. Mag. Dr. Janina Meillan-Kehr

Abstract

ME/CFS ist eine weitgehend unbekannte und gesellschaftlich wenig anerkannte Krankheit, die Betroffene häufig mit Isolation und Stigmatisierung konfrontiert. In Österreich formiert sich dennoch ein subtiler, überwiegend online-basierter Aktivismus, der persönliche Geschichten in den Mittelpunkt stellt. Aktivist*innen kämpfen für Anerkennung und Rechte, obwohl ihre körperlichen Einschränkungen und das fehlende Verständnis im biomedizinischen System und der Gesellschaft erhebliche Hürden darstellen.

In dieser Arbeit wird gezeigt, dass trotz dieser Barrieren sozialer Wandel möglich ist. Es wird argumentiert, dass der Aktivismus von ME/CFS-Betroffenen nicht allein durch öffentliche Proteste, sondern vor allem durch kleinere, alltägliche Handlungen geprägt ist. Der Aktivismus dient dabei sowohl der Einforderung von Rechten als auch der Selbstermächtigung.

Es wird dargelegt, dass ein Wandel spürbar ist: Die COVID-19-Pandemie hat das Bewusstsein für post-virale Erkrankungen geschärft, und das mediale Interesse an ME/CFS wächst. Dennoch bleibt die Unterstützung durch Angehörige und zivilgesellschaftliche Verbündete essenziell, um nachhaltige Veränderungen zu ermöglichen.

Abschließend wird verdeutlicht, dass der Umgang mit ME/CFS ein Indikator für Gerechtigkeit und Inklusion ist. Die Erfahrungen der Betroffenen machen sichtbar, wie sehr der Umgang mit chronischen Erkrankungen die Werte einer Gesellschaft widerspiegelt. Die Untersuchung bietet sozialwissenschaftliche Impulse für zukünftige Forschung, etwa zu Kommunikationsstrategien, Krankheitswahrnehmungen und dem Verhältnis zwischen Patient*innen und medizinischen Expert*innen.

Danksagung

Mein Dank gilt den ME/CFS Aktivist*innen, die mich in meiner Forschungsarbeit unterstützt haben. Euer Engagement ist zutiefst beeindruckend. Vielen Dank, dass ihr euch trotz widrigster Umstände für andere einsetzt und nicht aufhört, für Gerechtigkeit zu kämpfen.

„You don't need to be fixed, my queens - it's the world that needs the fixing.”

(Johanna Hedva)

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	6
2. Forschungsstand.....	10
2.1 Verkörperung und Krankheit: Soziale und kulturelle Konstruktionen.....	11
2.2 Gesundheitsaktivismus und Social Health Movements.....	14
2.2.1 Gesundheits-Aktivismus im digitalen Raum.....	17
2.3 ME/CFS als umstrittene Erkrankung.....	18
2.4 ME/CFS aus der Perspektive der Disability Studies.....	22
2.5 ME/CFS als „weibliche“ Erkrankung.....	24
3. Methodologie.....	26
3.1 Reflexionen zur eigenen Position.....	26
3.1.1 Einfluss der feministischen Anthropologie.....	27
3.1.2 Zwischen Forschung und Aktivismus: Ein integratives Selbstverständnis.....	29
3.2 Die Wahl des Themas.....	29
3.3 Zugang zum Feld.....	30
3.4 Ethische Überlegungen und Zweifel.....	31
3.5 Datenerhebung.....	32
3.5.1 Teilnehmende Beobachtung.....	33
3.5.2 Informelle Gespräche.....	34
3.5.3 Semistrukturierte Interviews.....	34
3.5.4 Die Bedeutung des digitalen Raums.....	37
3.6 Datenanalyse.....	39
3.7 Ziel der Arbeit.....	42
4. Über das Krankheitsbild ME/CFS.....	43
4.1 Symptome.....	44
4.2 Diagnosestellung.....	45
4.3 Verbreitung und Betroffene.....	45
4.4 Geschichtlicher Abriss.....	46
4.5 ME/CFS in Österreich: Versorgungslage und Umgang in Politik und Gesellschaft..	47
4.6 Versorgungslage und gesundheitspolitische Herausforderungen.....	48
4.6.1 Hürden auf dem Weg zu sozialer Absicherung.....	52
4.6.2 Wahrnehmung von ME/CFS in der österreichischen Gesellschaft.....	55
5. Empirisches Kapitel 1: Kämpfe und Herausforderungen von ME/CFS-Aktivist*innen.....	56
5.1 ME/CFS als „umstrittene Erkrankung“.....	57
5.2 Fehlende Anerkennung durch die Biomedizin.....	59
5.2.1 Niedriges Prestige der Erkrankung.....	64
5.2.2 Unzureichende Medikalisierung.....	67
5.2.3 Geschlechtsspezifische Vorurteile und Marginalisierung von „weiblichen Erkrankungen“.....	70

5.3 Implikationen für die Wahrnehmung von ME/CFS in der Gesellschaft.....	72
5.3.1 Stigmatisierung.....	76
5.3.2 Krankheit als Fulltime-Job.....	78
5.4 Diskussion.....	81
6. Empirisches Kapitel 2: Aktivismus unter widrigsten Umständen.....	82
6.1 Aktivismus als Rebellion und Sinnstiftung.....	84
6.2 Online Vernetzung und Mobilisierung.....	87
6.3 Entstehung einer kollektiven Identität.....	89
6.3.1 Die Rolle von Angehörigen und Allies.....	91
6.3.2 Unterstützung durch medizinische Expert*innen.....	96
6.4 Expertise als Form des Widerstands.....	100
6.5 Allen Hürden zum Trotz.....	103
6.6 Strategien des Aktivismus.....	105
6.7 Diskussion.....	107
7. Fazit und Ausblick.....	109
8. Quellenverzeichnis.....	112
8.1 Interviews.....	121

1. Einleitung

„ME/CFS broke my body, the indifference of the world broke my heart.“, Christina B., ME/CFS Patientin

Die 18-jährige M. liegt mit Gehörschutz und Augenmaske in einem abgedunkelten Raum. Sie kann nicht sprechen, kaum essen und trinken. Seit einem Infekt vor vier Jahren hat sich ihr Zustand innerhalb kürzester Zeit so sehr verschlechtert, dass sie ihr Bett nicht mehr verlassen kann und 24 Stunden pro Tag auf Pflege angewiesen ist. M. leidet an einer schweren Form von ME/CFS, einer komplexen Multisystemerkrankung, die mit erheblichen körperlichen und neurokognitiven Symptomen einhergeht (Hoffmann et al. 2024: 105). M. möchte, dass ihre Geschichte erzählt wird, damit so viele Menschen wie möglich von dieser Krankheit und den Schicksalen der Betroffenen erfahren.

Das Chronische Fatigue-Syndrom (CFS), auch bekannt als Myalgische Enzephalomyelitis (ME) oder ME/CFS ist eine unsichtbare Krankheit im doppelten Sinn: Zum einen verschwinden so wie M. viele Betroffene aus dem Leben. Ihr Leiden findet im Verborgenen, in finsternen Zimmern statt. Zum Anderen wird ME/CFS nicht ausreichend wahrgenommen. In der Öffentlichkeit sowie unter medizinischen Expert*innen ist die Erkrankung trotz ihrer Schwere und häufigen Verbreitung nur wenig bekannt.

Vor der Covid-19-Pandemie waren allein in Österreich zwischen 0,3% und 0,9% der Gesamtbevölkerung von ME/CFS betroffen, was etwa 26.000 bis 80.000 Menschen entspricht. Fachleute gehen davon aus, dass sich die Zahl der Erkrankten durch die Pandemie mindestens verdoppeln wird, da Covid-19 ME/CFS auslösen kann (Komaroff und Bateman 2021). Dennoch fehlt in vielen europäischen Ländern eine geeignete Versorgungsinfrastruktur für Betroffene. In Österreich existiert bislang keine einzige spezialisierte Anlaufstelle für die gezielte Diagnostik und Behandlung von ME/CFS. Zudem mangelt es in den bestehenden medizinischen Einrichtungen an Fachwissen zu ME/CFS, was häufig dazu führt, dass die Erkrankung übersehen oder falsch behandelt wird - mit schwerwiegenden Folgen für die Betroffenen. In Österreich vergehen durchschnittlich fünf bis acht Jahre bis Patient*innen die richtige Diagnose erhalten (Hainzl et al. 2024, 5).

Bereits im Jahr 1969 wurde ME/CFS offiziell von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) anerkannt. Mehr als fünfzig Jahre später sehen sich Betroffene noch immer mit Misstrauen

und Ablehnung konfrontiert. Da nicht genügend finanzielle Mittel in die Erforschung der Krankheit fließen, sind ihre genauen Ursachen und Entstehungsmechanismen bis heute nur unzureichend geklärt. ME/CFS ist schwer zu diagnostizieren, weil es keinen spezifischen Test oder Biomarker gibt, der die Krankheit eindeutig nachweist. Die Symptome von ME/CFS, wie extreme Erschöpfung, kognitive Einschränkungen und körperliche Schmerzen, überschneiden sich außerdem mit denen vieler anderer Erkrankungen, was die Abgrenzung erschwert. Zudem variiert das Erscheinungsbild der Krankheit von Person zu Person, was eine standardisierte Diagnose weiter verkompliziert.

Ohne einen klaren biologischen Marker für ME/CFS basiert die Diagnose weitgehend auf Ausschlussverfahren und der subjektiven Beurteilung der Symptome durch Ärzt*innen. Dies führt nicht nur zu Verzögerungen bei der Diagnosestellung, sondern verstärkt auch die Stigmatisierung der Betroffenen, da ihre Beschwerden oft als psychisch bedingt abgetan werden. Körperlich „unsichtbare,, Krankheiten werden im biomedizinischen System häufig als „nicht real,, betrachtet, was dazu führt, dass den Betroffenen unterstellt wird, sie würden übertreiben oder sich ihre Symptome nur einbilden. Laut Mahoney (2001, 577) ist „[...] die Existenz einer Krankheit als spezifische Entität ein grundlegender Aspekt ihrer intellektuellen und moralischen Legitimität“. Der Mangel an objektiven diagnostischen Kriterien trägt somit zur Delegitimierung der Krankheit bei und erschwert es den Patien*tinnen, die notwendige medizinische und gesellschaftliche Unterstützung zu erhalten (Ware 1992, 352f.).

Die Anthropologin Emily Lim Rogers (2022, 425) bezeichnet ME/CFS als eine „disease of disinterest,, - eine weitgehend unbeachtete Krankheit ohne bekannte Slogans oder Symbole, die sowohl medizinisch als auch gesellschaftlich kaum Beachtung finde. Ein wesentlicher Grund für dieses Desinteresse sei laut verschiedenen Forscher*innen (Blease et al. 2017; Dumit 2006; Ware 1992) die Psychologisierung der Krankheit, die zu einer weit verbreiteten negativen Stereotypisierung der Betroffenen führe. Zudem wurde ME/CFS lange Zeit als „weibliche Krankheit“ (Blease et al. 2017; Cleghorn 2022; Rogers 2022) betrachtet, da Frauen mit einem Anteil von mindestens zwei Drittel weit überproportional betroffen sind (Hoffmann et al. 2024, 105). Die männlich dominierte Medizin hat ME/CFS oft mit „Hysterie“ und psychischer Instabilität in Verbindung gebracht. Diese geschlechtsspezifische Voreingenommenheit führte dazu, dass ME/CFS als weniger dringlich oder bedeutend betrachtet wurde. Eine Haltung, die sich bis heute auch auf die gesellschaftliche und öffentliche Wahrnehmung der Erkrankung auswirkt.

Angesichts dieser Missstände haben sich weltweit ME/CFS-Patient*innengruppen formiert, um für die nachhaltige Verbesserung der Situation von Betroffenen zu kämpfen. ME/CFS-Aktivist*innen wehren sich gegen die Psychologisierung der Krankheit, da diese die Schwere der Erkrankung verharmlost und sowohl zur Stigmatisierung der Betroffenen als auch zu einer ernsthaften Vernachlässigung führt. Besonders problematisch sind der daraus resultierende Mangel an biomedizinischer Forschung und die fehlende Entwicklung neuer Behandlungsmöglichkeiten.

Für ME/CFS Patient*innen sind viele herkömmliche Formen des Aktivismus nicht zugänglich. Das macht ihren Kampf um Sichtbarkeit und Anerkennung besonders herausfordernd. Den Betroffenen fehlt häufig die Kraft, um etwa an Demonstrationen im öffentlichen Raum teilzunehmen oder auf Veranstaltungen zu netzwerken. Schätzungen zufolge sind 25% der Betroffenen so schwer erkrankt, dass sie das Haus oder das Bett nicht verlassen können (Hainzl et al. 2024, 5). Aktivist*innen mit ME/CFS kämpfen gegen die medizinische und gesellschaftliche Ablehnung und stehen gleichzeitig vor der Herausforderung, sich in einem extrem geschwächten Körper zu engagieren. Die massiven physischen und kognitiven Symptome begrenzen die Möglichkeiten des Aktivismus und mindern damit den politischen Druck, der erzeugt werden kann. Darüber hinaus führen die anhaltende Stigmatisierung der Betroffenen und die zahlreichen Kontroversen rund um die Krankheit dazu, dass Aktivist*innen, die sich trotz vieler Hindernisse für ihre Anliegen und Rechte stark machen, als nicht glaubwürdig oder gar als „militant“ wahrgenommen werden (Blease et al. 2018, 393f).

Ähnlich wie in vielen anderen Ländern stehen ME/CFS-Betroffene in Österreich oft vor erheblichen Schwierigkeiten, da ihre Krankheit weitgehend missverstanden und unterdiagnostiziert ist. Der Zugang zu spezialisierter medizinischer Versorgung und sozialer Unterstützung ist begrenzt, was viele Patient*innen in eine isolierte und prekäre Lage bringt. Trotz dieser Hürden engagieren sich Betroffene zunehmend politisch, um Anerkennung und bessere Versorgung zu erkämpfen, stoßen dabei jedoch auf Widerstände in Politik und Gesellschaft.

In dieser Masterarbeit untersuche ich die Frage, wie ME/CFS-Patient*innen und ihre Unterstützer*innen in Österreich politischen Aktivismus nutzen, um gesellschaftliche und medizinische Anerkennung für ihre Erkrankung zu erlangen.

Ich analysiere die Strategien und Taktiken, die die Aktivist*innen entwickeln, um Aufmerksamkeit auf die unsichtbaren und oft missverstandenen Herausforderungen von ME/CFS zu lenken, und wie sie dabei mit den Hürden umgehen, die durch körperliche und kognitive Einschränkungen, aber auch durch das fehlende Verständnis und die Stigmatisierung in der Gesellschaft entstehen. Die Arbeit zielt darauf ab, die Erfahrungen und Perspektiven der Betroffenen zu beleuchten und einen Einblick in ihre politischen Bestrebungen zu geben. In dieser Arbeit werde ich nicht näher auf die Kommunikationsformen und konkreten Inhalte des Aktivismus eingehen. Hier könnte eine etwaige zukünftige Forschung ansetzen.

Die Erhebung der Daten zur Beantwortung der forschungsleitenden Fragestellung erfolgte anhand qualitativer Methoden. Neben der Teilnahme an aktivistischen Events, wie Kundgebungen, Protesten und Informationsveranstaltungen, wurden 10 semi-strukturierte Interviews mit Patient*innen, Angehörigen und medizinischen Expert*innen durchgeführt. Darüber hinaus besuchte ich eine ME/CFS Online-Konferenz mit internationalen Speaker*innen sowie ein interdisziplinäres Symposium zum aktuellen Stand der ME/CFS-Forschung an der Medizinischen Universität Wien.

Meine Analyse basiert auf einem interdisziplinären theoretischen Rahmen, der verschiedene Zugänge zur Untersuchung umstrittener chronischer Erkrankungen vereint. Kleinmans (1988) „Illness Narratives“ bieten einen zentralen Ansatz, um die psychosozialen Auswirkungen solcher Erkrankungen zu verstehen, die weit über die rein körperlichen Symptome hinausreichen. Album (1991) liefert mit dem Konzept des „Disease Prestige“ eine Erklärung für die Benachteiligung von ME/CFS, indem er auf die ungleiche Bewertung verschiedener Krankheiten verweist. Auf Grundlage von Conrad (2008) untersuche ich, wie Krankheiten durch Medikalisierung gesellschaftliche Bedeutung erhalten. Darüber hinaus stütze ich mich auf Theorien zu sozialen Bewegungen und Gesundheitsaktivismus, um das Engagement von ME/CFS-Patient*innen zu analysieren. Brown et al. (2004) definieren Embodied Health Movements als Initiativen, die Wissenshierarchien infrage stellen und auf den Erfahrungen der Betroffenen basieren. Zudem ist das Konzept der „Epistemic Injustice“ nach Fricker (2007) relevant, da es die Marginalisierung von Wissen und Erfahrungen betroffener Gruppen beschreibt. Für ME/CFS-Patient*innen bedeutet dies, dass ihre Perspektiven oft entwertet oder ignoriert werden.

Die Gliederung der Arbeit gestaltet sich wie folgt: Zunächst gebe ich einen Überblick über den aktuellen Forschungsstand und stelle zentrale Ansätze, Theorien und Konzepte zum Thema vor. Anschließend erläutere ich im Methodologie-Kapitel meinen persönlichen Zugang zur Forschung sowie den Prozess der Datenerhebung und -analyse. Darauf folgt eine Kontextualisierung, in der ich das Krankheitsbild ME/CFS beschreibe und den politischen und gesellschaftlichen Umgang mit der Erkrankung in Österreich beleuchte.

Im ersten empirischen Kapitel thematisiere ich die strukturellen Missstände, mit denen ME/CFS-Betroffene und ihre Angehörigen konfrontiert sind, und analysiere, wie diese Erfahrungen ihren Aktivismus prägen. Das zweite empirische Kapitel widmet sich den Strategien und Motivationen der Aktivist*innen. Dabei untersuche ich, wie sie Online-Kanäle nutzen, welche Herausforderungen sie bewältigen und welche kreativen Wege sie finden, um Anerkennung und Gerechtigkeit einzufordern. Nach jedem empirischen Kapitel reflektiere ich die behandelten Inhalte und deute meine Analyseergebnisse. Im abschließenden Fazit argumentiere ich, dass der Aktivismus von ME/CFS-Betroffenen trotz leiser Töne und begrenzter Protestformen wirkungsvoll ist. Unter schwierigen Bedingungen kämpfen sie um Anerkennung, indem sie ihre persönlichen Erfahrungen sichtbar machen, den Austausch mit Expert*innen aus Medizin und Wissenschaft suchen und Netzwerke der Solidarität schaffen. Dieses Engagement ermöglicht ihnen, ein Stück Kontrolle über ihre Lebensrealität zurückzugewinnen und wird zu einem kraftvollen Ausdruck der Rebellion und Selbstermächtigung.

2. Forschungsstand

Auf den folgenden Seiten liefere ich einen Überblick über den aktuellen Forschungsstand und die zentralen Ansätze, Theorien und Konzepte, die in Zusammenhang mit der Erkrankung ME/CFS und dem damit einhergehenden Patient*innen-Aktivismus untersucht und entwickelt wurden.

Allgemein ist zu sagen, dass für die Erforschung von ME/CFS nach wie vor viel zu wenig finanzielle Mittel zur Verfügung stehen. Allerdings lässt sich in den letzten Jahren, insbesondere seit der Covid-19-Pandemie, eine intensivere wissenschaftliche Auseinandersetzung mit ME/CFS feststellen. Auf medizinischer Ebene konzentriert sich die

Forschung darauf, die Ursachen und Entstehungsmechanismen der Krankheit besser zu ergründen sowie diagnostische Biomarker zu identifizieren.

Die Sozialwissenschaften haben sich seit den 1980er Jahren zunehmend mit ME/CFS beschäftigt. Dieser Zeitraum markiert eine wachsende wissenschaftliche und gesellschaftliche Aufmerksamkeit für ME/CFS als ernsthafte und oft missverstandene Erkrankung. Forscher*innen begannen, ME/CFS im Kontext von Kultur, Gesellschaft und Politik zu untersuchen.

2.1 Verkörperung und Krankheit: Soziale und kulturelle Konstruktionen

Ab den 1990er Jahren zeichnet sich in der Kultur- und Sozialanthropologie eine Abkehr vom kartesischen Dualismus von Geist und Körper und eine Hinwendung zu phänomenologischen, praxisorientierten und biokulturellen Perspektiven ab (Mascia-Lees 2016, 154). Insbesondere das Konzept des „Embodiments“, das unter anderem von Paul Farmer und Thomas Csordas geprägt wurde, gewann an Bedeutung. Im Fokus steht eine ganzheitliche Betrachtung von Krankheit unter Berücksichtigung der subjektiven Krankheitserfahrung und sozialer Faktoren wie Machtstrukturen, Gewalt, Diskriminierung oder Geschlechterrollen (Vivanco 2018). Viele Studien rund um das Thema ME/CFS greifen auf das Konzept des Embodiments zurück, um ein tieferes Verständnis für die komplexen Wechselwirkungen zwischen Körper, Gesellschaft und Kultur zu gewinnen.

Eine frühe medizinanthropologische Auseinandersetzung mit ME/CFS stammt von Norma Ware: In ihrem 1992 veröffentlichten Artikel „Suffering and the Social Construction of Illness“ untersucht die Autorin das Leiden, das durch die gesellschaftliche Prägung von Krankheiten entsteht, indem sie die Delegitimierung der Krankheitserfahrung von ME/CFS Betroffenen beleuchtet. Ware (1992, 347) argumentiert, dass kulturelle Vorstellungen von körperlichen und psychischen Krankheiten in zwischenmenschlichen Interaktionen zum Ausdruck kommen und eine Realität schaffen, in der ME/CFS entweder als nicht existent oder als psychosomatisch abgetan wird. Diese Delegitimierung führt bei den Patient*innen zu Stigma, Entfremdung und Scham. Sie müssen nicht nur die kognitiven und körperlichen Herausforderungen ihrer Symptome bewältigen, sondern auch den Angriff auf ihre moralische Integrität. Gleichzeitig entwickeln sie Strategien, um die Wahrnehmung ihrer

Krankheit als "nicht real" zu widerlegen. Über einen Zeitraum von 18 Monaten führte Ware 50 qualitative Interviews mit ME/CFS Patient*innen (davon 80% Frauen) in den USA durch und sammelte dabei Daten zu deren Lebensgeschichte und individueller Krankheitserfahrung. Die Ergebnisse zeigen, dass die mangelnde Bekanntheit und Anerkennung von ME/CFS dazu führt, dass Ärzt*innen oft nicht in der Lage sind, eine eindeutige Diagnose zu stellen. Viele Betroffene sehen dies als Verrat durch das biomedizinische System und suchen Erklärungen für ihr Leiden, indem sie zahlreiche Spezialist*innen konsultieren, oder auf alternative Medizin zurückgreifen (Ware 1992: 352f.). Ware kritisiert, dass das standardisierte und dualistische biomedizinische Paradigma zur Delegitimierung der individuellen Krankheitserfahrung von ME/CFS-Betroffenen führt. Beschwerden, die „medizinisch nicht sichtbar“ sind, werden als psychisch bedingt eingeordnet und als imaginär abgewertet. Diese Betrachtungsweise resultiert aus dem wissenschaftlichen Materialismus, der physisch Beobachtbares priorisiert und die subjektiven Erfahrungen der Patient*innen ignoriert (Ware 1992, 356).

Ein weiterer Beitrag, der sich mit der sozialen Konstruktion von Krankheit auseinandersetzt, stammt von der britischen Soziologin Lesley Cooper. In ihrem erstmals im Jahr 1995 erschienenen Artikel „Myalgic Encephalomyelitis and the medical encounter“ betrachtet die Autorin ME/CFS als Beispiel für sogenannte „non-diseases“ oder „illegitimate diseases“, welchen der legitime Status einer organischen Krankheit im biomedizinischen System verwehrt bleibt (Cooper 1997, 186f). Gemäß Cooper (1997, 187) werden solche „Nicht-Krankheiten“ typischerweise anhand von Symptomen diagnostiziert und unter Forscher*innen und Ärzt*innen besteht Uneinigkeit bezüglich ihrer Ätiologie. Weil eindeutige diagnostische Marker für die Erkrankung fehlen, wird Betroffenen nicht geglaubt. Zudem wird die Schwere der Symptome von Außenstehenden häufig nicht erkannt oder ernst genommen, was dazu führt, dass die Krankheitserfahrungen der Betroffenen abgelehnt oder heruntergespielt werden (Cooper 1997, 187). Cooper untersucht, wie sich diese Faktoren der Unsicherheit und öffentliche Kontroversen rund um die Erkrankung auf die Betroffenen auswirken. Die Forschung basiert auf 10 qualitativen Interviews mit ME/CFS-Patient*innen in Großbritannien. Die Ergebnisse verdeutlichen, dass die Befragten erhebliche Schwierigkeiten in der Kommunikation mit ihren Ärzt*innen erfuhren. Ähnlich wie in der Studie von Ware (1992) berichten Betroffene davon, dass ihnen nicht geglaubt wurde oder dass sie sich missverstanden fühlten. Viele schilderten einen langen und komplizierten Weg zur richtigen Diagnose und zur Anerkennung ihres Krankheitsstatus. Als

Folge änderten die Befragten ihre Einstellungen entweder zu einzelnen Ärzt*innen oder zur medizinischen Profession insgesamt. Diese veränderten Wahrnehmungen werden im Kontext des Aufkommens kritischer Laien-Perspektiven und einer wachsenden öffentlichen Ambivalenz gegenüber der Biomedizin diskutiert (Cooper 1997, 203f.) Cooper argumentiert, dass Patient*innen-Organisationen und alternative medizinische Einrichtungen eine Herausforderung für die Biomedizin darstellen, indem sie die Erfahrungen und das Wissen der Lai*innen bevorzugen und dadurch eine Möglichkeit bieten, die Dominanz des Expertensystems der Biomedizin zu schwächen (Kelleher 1994, 104-117 zitiert in Cooper 1997, 203). Die ablehnende Haltung gegenüber Patient*innen-Gruppen seitens einiger medizinischer Expert*innen lässt vermuten, dass diese als Bedrohung wahrgenommen werden (Cooper 1997, 203).

Im Rahmen ihrer Forschungen, insbesondere in „The Body Multiple: Ontology in Medical Practice“ aus dem Jahr 2002 untersucht Annemarie Mol, wie verschiedene Akteur*innen in der medizinischen Praxis den Körper auf unterschiedliche Weise konstruieren und interpretieren. Mol vertritt die Auffassung, dass Krankheit keine feste, objektive Größe sei, sondern vielmehr ein fortlaufender Prozess der Aushandlung und Interaktion zwischen Patient*innen, medizinischen Fachkräften und anderen Beteiligten (Mol 2002, 9f.). Die Art und Weise, wie der Körper verstanden und konstruiert wird, kann sich je nach Kultur, medizinischer Disziplin und individuellen Erfahrungen unterscheiden. Mols Konzept des „multiplen Körpers“ regt dazu an, zu untersuchen, wie diese verkörperten Erfahrungen innerhalb verschiedener ontologischer Rahmen anerkannt, interpretiert und legitimiert werden.

Ausgehend von Mols Überlegungen zu den vielen Möglichkeiten, den Körper zu ergründen und zu erfahren, stellt Ivo Quaranta die Frage, wie ME/CFS in unterschiedlichen sozialen, kulturellen und medizinischen Kontexten konstruiert wird. In seinem Artikel mit dem Titel „Illness as Embodied Cultural Practice: Investigating CFS/ME in the UK“ aus dem Jahr 2005 argumentiert der Autor, dass die Antwort nicht allein in den persönlichen Erfahrungen der Betroffenen oder in der medizinischen Beschreibung eines isolierten Körpers zu finden ist. Stattdessen schlägt er vor, sie in den komplizierten Verbindungen zwischen sozio-politischen Dynamiken, historischen Bedeutungskontexten und Praktiken sowie den gelebten Erfahrungen einzelner Personen zu suchen (Quaranta 2005, 202). Darüber hinaus betont Quaranta (2005, 214) die Wichtigkeit, eine ahistorische Sichtweise von Embodiment zu vermeiden. Die Betrachtung von Verkörperung als „Produkt“ erfordert eine

Untersuchung der sozialen und historischen Entstehungsprozesse. Aus dieser Perspektive werden Körper durch Praktiken und Diskurse geformt.

2.2 Gesundheitsaktivismus und Social Health Movements

Ab den späten 1990er Jahren gewann der Gesundheitsaktivismus durch Patien*tinnen-Gruppen in der Forschung verstärkt an Bedeutung. Sozialwissenschaftler*innen untersuchten, wie sich Betroffene von Krankheiten organisieren, um Anerkennung und Unterstützung zu erlangen, und wie diese kollektiven Anstrengungen die gesellschaftliche und biomedizinische Wahrnehmung von Erkrankungen wie ME/CFS verändern. Dabei wird deutlich, dass Gesundheitsaktivismus sowohl auf individueller als auch auf politischer Ebene Einfluss auf die Gestaltung der Gesundheitssysteme nimmt und wichtige Impulse für die Forschung und die medizinische Versorgung setzt.

Gesundheitsaktivismus ist kein neues Phänomen: Die ersten sozialen Bewegungen, die sich zu Gesundheitsfragen organisierten, gehen auf die Zeit der industriellen Revolution zurück, in der sich Arbeiter*innen erstmals für den Schutz der Gesundheit am Arbeitsplatz engagierten (Brown et al. 2004, 51). Zeitlich in etwa parallel dazu formierte sich die Frauen-Gesundheitsbewegung, die sich für reproduktive Rechte, den Zugang zu Gesundheitsdiensten und Aufklärung einsetzte. Am Anfang des 20. Jahrhunderts entstanden in den USA erste nationale Gesundheitsorganisationen wie die National Tuberculosis Association oder die Vorgängerin der American Cancer Society. Selbsthilfegruppen wie die „Alcoholics Anonymous“ folgten ein paar Jahrzehnte später (Epstein 2008, 499).

Martin (2007, 19) definiert Aktivismus als „ein Handeln im Namen einer Sache, das über das hinausgeht, was konventionell oder routinemäßig ist“. Was als Aktivismus gilt, hängt demnach davon ab, was in der Gesellschaft als konventionell angesehen wird, da jede Aktion in Relation zu anderen steht. Gesundheitsaktivismus stellt die bestehende Ordnung infrage, wenn sie zu sozialer Ungerechtigkeit oder gesundheitlicher Ungleichheit führt, und nutzt dabei verschiedene Taktiken, um das Machtungleichgewicht zu bekämpfen (Laverack 2012, 429).

Gesundheitsaktivismus wird oft synonym mit dem Konzept der „Health Social Movements“ verwendet, welche Brown und Zavestoski (2004, 679) als „kollektive Herausforderungen für die Medizinpolitik, die öffentliche Gesundheitspolitik,

Glaubenssysteme, Forschung und Praxis, die eine Vielzahl formeller und informeller Organisationen, Unterstützer*innen, Kooperationsnetzwerke und Medien umfassen“ definieren. Health Social Movements (HSM) hinterfragen politische Macht, medizinische Autorität sowie persönliche und kollektive Identität und konzentrieren sich auf Themen wie den Zugang zu Gesundheitsdiensten, gesundheitliche Ungleichheiten und das Erleben von Krankheiten und Behinderungen (Brown und Zavestoski 2004, 679).

Ich orientiere mich an Susi Geiger, die den Begriff „Aktivismus“ gegenüber „sozialer Bewegung“ bevorzugt, um auf die oft chaotischen und unsicheren Zustände der Kollektive hinzuweisen, die aktivistische Tätigkeiten durchführen. Während „soziale Bewegung“ meist an große und gut strukturierte Netzwerke erinnert, betont „Aktivismus“ die politische Dimension des kollektiven Handelns, ohne anzunehmen, dass dieses immer von einer stark organisierten oder intern geschlossenen Gruppe ausgeht. Zudem impliziert der Begriff, dass Veränderungen sowohl von Außenseiter*innen als auch von Insider*innen aus den Institutionen angestoßen werden können - wie zum Beispiel von Ärzt*innen selbst (Geiger 2021, 5)

Bedeutende frühe Forschungen zum Thema Gesundheitsaktivismus stammen vom US-amerikanischen Soziologen Steven Epstein. Er setzt sich mit der sozialen Konstruktion von Wissen und der Rolle von Laien in Wissenschaft und Medizin auseinander. Besonders bekannt wurde er durch seine Forschungen zu Gesundheitsaktivismus im Kontext der HIV/AIDS-Bewegung. In seinem Werk „Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge“ (1996) analysiert Epstein die Rolle von Patient*innen-Aktivist*innen in der HIV/AIDS-Krise der 1980er und 1990er Jahre. Er zeigt auf, wie sie die medizinische Forschung und Gesundheitspolitik herausforderten und veränderten. Die HIV/AIDS-Bewegung beeinflusste die Art und Weise, wie wissenschaftliches Wissen produziert wird, indem Laien und betroffene Personen aktiven Einfluss auf Forschungsprozesse nahmen. Sie forderten eine schnellere Entwicklung von Medikamenten, transparentere klinische Studien und eine stärkere Einbeziehung der Patient*innenperspektive. Darüber hinaus trugen die Aktivist*innen zu einer Veränderung der Beziehung zwischen Ärzt*innen und Patient*innen bei: Sie halfen, ein kooperativeres Modell in der medizinischen Praxis zu etablieren, das mittlerweile als normativ gilt und in die Lehrpläne der medizinischen Fakultäten aufgenommen wurde (Epstein 1996, 346-349).

Während sich vorhergehende Forschungen, wie jene von Epstein, meist auf die Untersuchung einzelner sozialer Gesundheitsbewegungen konzentrieren, versuchen Brown und Zavestoski (2004) in ihrem Artikel „Social movements in health: an introduction“ die Erforschung dieser Bewegungen zu systematisieren. Sie betrachten sie als kollektive Gruppe, die in ihrer Gesamtheit eine wichtige Kraft für den sozialen Wandel darstellt (Brown und Zavestoski 2004, 680). Die Autor*innen analysieren die Ursprünge und Auswirkungen der HSMs auf die öffentliche Gesundheit, die medizinische Forschung und die Gesundheitsversorgung. Brown et al. (2004, 50) ordnen HSM in drei Kategorien ein a) Bewegungen, die sich für gerechten Zugang zu Gesundheitsversorgung und die Verbesserung der Gesundheitsdienste einsetzen b) Bewegungen basierend auf sozialer Zugehörigkeit, welche gesundheitliche Ungleichheiten, die auf „Race“, Ethnizität, Geschlecht, Klasse oder Sexualität beruhen, adressieren und c) Verkörperte Gesundheitsbewegungen (Embodied Health Movements) welche sich nicht nur für eine bessere medizinische Versorgung einsetzen, sondern auch das bestehende wissenschaftliche Wissen und die gängigen medizinischen Praktiken herausfordern. Diese Bewegungen stellen die Ursachen, Diagnosen, Behandlungen und Präventionsstrategien von Krankheiten in Frage und betonen dabei die tatsächlichen, oft persönlichen Erfahrungen der Betroffenen. Ein anderes Merkmal der EHMs ist, dass Aktivist*innen innerhalb dieser Bewegungen häufig mit Wissenschaftler*innen und Gesundheitsexpert*innen kollaborieren, um Forschung, Behandlung und Finanzierung voranzutreiben (Brown et al. 2004, 50).

Eine weitere Auseinandersetzung mit dem Thema Gesundheitsaktivismus stammt von Rabeharisoa et al. (2014). Sie führen das Konzept des „evidenzbasierten Aktivismus“ ein, um die Rolle von Patient*innenorganisationen und Aktivist*innengruppen bei der Produktion und Mobilisierung von Wissen im Gesundheitsbereich zu beleuchten. Die Autor*innen argumentieren, dass diese Gruppen aktiv zur Bewertung von Gesundheitsforschung und -politik beitragen, indem sie sowohl biomedizinisches Wissen als auch Erfahrungswissen der Betroffenen einfließen lassen. Der Artikel zeigt auf, dass das Ziel dieser Gruppen nicht mehr ausschließlich das „Streben nach Heilung“ ist, sondern vielmehr das Aufwerfen und Bearbeiten von Gesundheitsfragen, die sie als relevant für die Betroffenen erachten (Rabeharisoa et al. 2014, 115). Diese Form des Aktivismus kann dazu führen, dass bestehende wissenschaftliche Ansichten in Frage gestellt und Lücken identifiziert werden, in denen Wissen und Forschung fehlen. Patient*innenorganisationen arbeiten dabei häufig mit Expert*innen und Gesundheitsbehörden zusammen, um ihre

Anliegen politisch durchzusetzen. Das heißt, sie befinden sich eher in einer reformistischen als in einer konfrontativen Position. Durch diese Zusammenarbeit beeinflussen sie sowohl die Politik als auch die Wissensproduktion im Gesundheitswesen und gestalten aktiv den Diskurs rund um Gesundheit und Krankheit mit (Rabeharisoa et al. 2014, 114f.).

Im Sammelband *Healthcare Activism* (2021) untersuchen Susi Geiger et al., welche Rolle die Zivilgesellschaft und Aktivist*innen bei der Verteidigung des Gemeinwohls im Gesundheitswesen einnehmen – insbesondere in Fällen, in denen dieses Wohl maßgeblich von Marktdynamiken beeinflusst wird. Geiger (2021, 2) definiert Gesundheitsaktivismus als „politisches und pragmatisches Handeln, das darauf abzielt, den Status quo von Forschung, Praxis und Marktstrukturen im Gesundheitsbereich zu kritisieren und/oder zu verändern.“ Das Werk umfasst 9 Essays, welche sich mit unterschiedlichen Ausprägungen des Gesundheitsaktivismus in Europa und den USA beschäftigen. Die Beispiele für kollektiven Aktivismus sind vielfältig und geben wichtige Einblicke in die Art und Weise, wie Patient*innen sich für ihre Interessen einsetzen und ihre Handlungsfähigkeit im Gesundheitswesen wiederherstellen können. Der Beitrag „Heroes, Villains, and Victims“ von Cheded und Hopkinson ist besonders relevant für meine Forschung. Die Autor*innen analysieren darin die unterschiedlichen Narrative, die von Brustkrebs-Gesundheitsbewegungen genutzt werden. Sie zeigen auf, wie diese Narrative die Charakterisierung von Frauen mit Brustkrebs formen und welche individuellen, gesellschaftlichen sowie politischen Konsequenzen daraus resultieren. Dabei berücksichtigen sie auch die Auswirkungen von Rassismus, Klassismus, Ableismus und Sexismus auf die öffentliche Wahrnehmung.

Im Kontext von ME/CFS sind Narrative ebenfalls von zentraler Bedeutung: Wie ME/CFS in der Öffentlichkeit und von medizinischen Expert*innen und Institutionen charakterisiert wird, beeinflusst maßgeblich, ob und wie die Krankheit anerkannt und ernst genommen wird. Das Internet erleichtert es Patient*innen heute, ihre eigenen Narrative zu etablieren und so politische und gesellschaftliche Veränderungen voranzutreiben.

2.2.1 Gesundheits-Aktivismus im digitalen Raum

Digitale Plattformen, insbesondere soziale Medien, bieten Menschen mit chronischen Erkrankungen wie ME/CFS zentrale Räume für Austausch, Aktivismus und Unterstützung, die über traditionelle Gesundheitsangebote hinausgehen. In Online-Kanälen können

Betroffene nicht nur ihre Erfahrungen und Informationen teilen, sondern auch gemeinsam neues Wissen generieren und sich kritisch gegenüber bestehenden Machtstrukturen im medizinischen System positionieren (Barker 2008; Shortland et al. 2024). Durch die intensive Vernetzung wächst die Bedeutung von Laienwissen, das zunehmend neben der etablierten medizinischen Expertise Anerkennung findet. Diese Entwicklung stärkt die Selbstermächtigung der Patient*innen und stellt eine Herausforderung für die Autorität des medizinischen Fachwissens dar (Dumit 2006; Barker 2008; Sosnowy 2015; Lupton 2017). Die Aspekte der Wissensproduktion und sich verschiebender Machtstrukturen wurden von den Sozialwissenschaften intensiv untersucht.

Mehrere Studien zeigen, dass ME/CFS Patient*innen Online-Kanäle häufiger und intensiver nutzen als Betroffene anderer chronischer Erkrankungen (Shortland et al. 2024; Ytre-Arne 2016). Ein wesentlicher Grund dafür ist die starke soziale Isolation, der viele Patient*innen aufgrund ihrer einschränkenden körperlichen und kognitiven Symptome und der Stigmatisierung begegnen. Hinzu kommt die Unsicherheit im Umgang mit der Krankheit selbst, deren Legitimität sowohl im sozialen als auch im medizinischen Umfeld häufig infrage gestellt wird. Im virtuellen Austausch mit anderen Betroffenen erhalten Patient*innen emotionale Unterstützung wobei ein Gefühl der Zugehörigkeit entsteht. In diesen sicheren Online-Räumen können sie ihre Identität neu verhandeln und sich als Expert*innen etablieren, wodurch die umstrittene und stigmatisierte Krankheitserfahrung validiert und legitimiert wird (Shortland et al. 2024, 160).

2.3 ME/CFS als umstrittene Erkrankung

ME/CFS wird in mehreren Studien als „umstrittene Erkrankung“ („contested disease“) eingestuft (Cooper 1997; Dumit 2006; Blease et.al 2017; Rogers 2022): Die Anerkennung von ME/CFS variiert erheblich innerhalb des biomedizinischen Systems, staatlicher und nicht-staatlicher Institutionen sowie der Gesellschaft. Es herrschen stark unterschiedliche Ansichten über die Existenz, Diagnose und Behandlung der Erkrankung, was zu hohem Konfliktpotenzial führt.

Mehrere Studien untersuchen die Kämpfe, die rund um die Krankheit ausgetragen werden. Einen Schwerpunkt bilden dabei die Auseinandersetzungen zwischen Patient*innen und medizinischen Expert*innen, die sich unter anderem auf die Ebene der Wissensproduktion erstrecken.

Eine der in diesem Kontext entstandenen Forschungen stammt vom US-amerikanischen Anthropologen Joseph Dumit. In seinem 2006 erschienen Artikel „Illnesses you have to fight to get“ beschäftigt er sich mit der Wahrnehmung und Wissensproduktion rund um die „umstrittenen Erkrankungen“ ME/CFS und Multiple Chemical Sensitivity (MCS). Dumit (2006, 578) argumentiert, dass Patient*innen häufig ein erhebliches Maß an Arbeit investieren müssen, um eine Diagnose zu erhalten. Er beschreibt umstrittene Krankheiten deshalb auch als „illnesses you have to fight to get“.

Dumit (2006, 578) geht davon aus, dass die Produktion wissenschaftlicher Fakten eine entscheidende Rolle bei der Beurteilung und Einordnung umstrittener Krankheiten wie ME/CFS spielen. Diese Fakten sollen klären, wer krank ist und welche Versorgung als richtig erachtet wird. Basierend auf der Analyse eines umfangreichen Archivs von Online-Newsgroup-Postings und veröffentlichten Debatten sowie Feldforschung untersucht Dumit, wie Betroffene, Ärzt*innen und Institutionen in den USA, biomedizinische Fakten in ihrer Kommunikation verwenden.

Die Ergebnisse der Forschung zeigen, dass Betroffene die Ablehnung ihrer Erkrankung durch das medizinische System als abhängig von ihrem fehlenden Zugang zu biomedizinischen Fakten beschreiben. Patient*innen verfügen oft nicht über die notwendigen wissenschaftlichen Beweise oder Daten, um ihre Krankheit zu legitimieren. Institutionen wiederum nutzen die Unbestimmtheit der wissenschaftlichen Erkenntnisse, um Fakten zu hinterfragen und ihre Gültigkeit abzulehnen (Dumit 2006, 577).

Das Internet als Ort des Widerstands spielt laut Dumit (2006, 578) eine entscheidende Rolle für die Betroffenen: Hier entstehen neue soziale Bewegungen, welche die systematische Diskriminierung und Verweigerung der Gesundheitsversorgung dokumentieren und diskutieren. Diese Informationspools dienen wiederum als Basis für die gemeinsame Entwicklung von Taktiken, um gegen die vorherrschenden Missstände vorzugehen. Durch kollektive Aktionen, den Austausch von Informationen und die Bildung von Selbsthilfegruppen fordern diese Bewegungen eine bessere medizinische Versorgung und Forschung sowie die Anerkennung der Krankheit durch staatliche Institutionen und Versicherungen. Indem sie die gesammelten Erfahrungen nutzen, um sich in Bereichen wie Gerichten, Medien und Regierung Gehör zu verschaffen, untergraben sie die Kontrolle von Informationen und vermeiden unpersönliche Verfahren, die oft von diesen Institutionen genutzt werden. Sie bieten somit eine kraftvolle Möglichkeit, sich gegen die Machtstrukturen zu wehren, die zur Marginalisierung der Betroffenen beitragen. Ohne diese

Bewegungen wären ME/CFS und andere „unsichtbare Krankheiten“ weitaus weniger präsent und verständlich (Dumit 2006, 582).

Der Zugang zur Gesundheitsversorgung in den USA ist zunehmend durch bürokratische Anforderungen eingeschränkt. Hinzu kommt, dass die traditionelle Rolle der Ärzt*innen, Krankheiten zu diagnostizieren und zu entscheiden, ob jemand pflegebedürftig ist, durch finanzielle Interessen, Vorgaben von Versicherungen und anderen externen Parteien, beeinträchtigt wird. Im Fall von ME/CFS oder anderen umstrittenen Erkrankungen fällt das Urteil deshalb oft gegen die Betroffenen aus, obwohl sie etliche Symptome aufweisen (Dumit 2006, 570). Es stellt sich die Frage, ob die Situation in europäischen Ländern ähnlich ist. Auch im österreichischen Gesundheitssystem gibt es bürokratische Anforderungen, welche die Arbeit von Ärzt*innen beeinflussen. Das System ist zwar stärker staatlich reguliert, nichtsdestotrotz müssen viele Betroffene erst vor Gericht ziehen, um angemessene Unterstützungsleistungen zugesprochen zu bekommen.

ME/CFS gilt nicht nur als umstrittene, sondern auch als nicht ausreichend medikalisierte Krankheit (Rogers 2022; Karfakis 2018), da spezifische Biomarker, umfassendes wissenschaftliches Verständnis, gezielte Forschung und standardisierte diagnostische sowie therapeutische Ansätze fehlen. Diese Faktoren verstärken die epistemischen Kämpfe zwischen Ärzt*innen und Patient*innen, indem sie zu Misstrauen, Missverständnissen und Stigmatisierung führen. Mit dieser Problematik setzen sich Charlotte Blease et al. in ihrem 2017 erschienen Artikel „Epistemic injustice in healthcare encounters: evidence from chronic fatigue syndrome“ auseinander. Die Autor*innen analysieren im Rahmen ihrer Forschung qualitative und quantitative Studien zu ME/CFS aus mehreren Ländern. Die Ergebnisse verdeutlichen, dass unter medizinischem Fachpersonal, einschließlich Medizin-Studierender, ein Gefühl der Unsicherheit bezüglich der Legitimität von ME/CFS weit verbreitet ist. Diese Unsicherheit führt zu Verzögerungen bei der Diagnose und Behandlung der Patient*innen (Blease et al. 2003, 553). Die Betroffenen kämpfen nicht nur mit der Schwere ihrer Symptome, sondern auch damit, dass ihre Erkrankung weitgehend unbekannt ist, oft als psychosomatisch eingestuft wird und sie daher mit Stigmatisierung konfrontiert sind (Blease et al. 2003, 554). Blease et al. (2003, 550) argumentieren, dass ME/CFS Patient*innen im Rahmen von medizinischen Beratungen häufig „epistemische Ungerechtigkeit“ erfahren. Das Konzept der „epistemischen Ungerechtigkeit“ stammt von Miranda Fricker (2007) und betont die soziale Dimension des Wissens und die Rolle von

Macht, Vorurteilen und gemeinsamen Interpretationsrahmen bei der Wahrnehmung und dem Verständnis von Aussagen. Epistemische Ungerechtigkeit umfasst nicht nur einzelne Fälle, in denen jemandem nicht geglaubt wird (von Fricker als „testimonial injustice“ bezeichnet), sondern auch systemische Muster der Marginalisierung und des Ausschlusses bei der Produktion und Verbreitung von Wissen (von Fricker als „hermeneutische Ungerechtigkeit“ bezeichnet) (Blease et al. 2017, 551f.). Ein Grund dafür ist die negative Stereotypisierung von Patient*innen, die darin resultiert, dass ihre Aussagen über ihren Zustand abgewertet werden. Zusätzlich besteht in der Biomedizin ein konzeptionelles Defizit in Bezug auf ME/CFS. Es fehlt ein geeigneter Rahmen, um die Komplexität der Krankheit zu erfassen und zu behandeln. Die Art und Weise, wie Patient*innen und medizinisches Fachpersonal ME/CFS verstehen, unterscheidet sich erheblich. In extremen Fällen führt dies zu einer „epistemischen Kluft“ zwischen medizinischen Expert*innen, welche die Existenz von ME/CFS anzweifeln, und Patient*innen, die unter belastenden Symptomen leiden (Blease et al. 2017: 556).

Es kann davon ausgegangen werden, dass diese epistemische Kluft auch in Österreich existiert. Das verdeutlicht zum Beispiel der 2024 veröffentlichte Praxisleitfaden „Care for ME/CFS“. Basierend auf einer umfangreichen Erhebung mittels Fragebögen und Expert*inneninterviews, haben Wissenschaftler*innen der MedUni Wien gemeinsam mit der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS ein Handbuch entwickelt, das die Versorgung von Patient*innen nachhaltig verbessern soll. Die Ergebnisse zeigen, dass Betroffene im gesamten Gesundheits- und Sozialsystem grundlegendes Wissen über ME/CFS vermissen. Im Durchschnitt dauert es fünf bis acht Jahre, bis eine Diagnose gestellt wird. Auch nach der Diagnose berichten die Betroffenen, dass sie weitgehend auf sich allein gestellt sind und sich selbstständig medizinische Informationen beschaffen müssen (Hainzl et al. 2024, 9).

Die Anthropologin Emily Lim Rogers argumentiert in ihrem 2022 erschienenen Artikel „Recursive Debility: Symptoms, Patient Activism, and the Incomplete Medicalization of ME/CFS“, dass der „Kampf um Krankheit“ zwischen Patient*innen und medizinischen Expert*innen nicht nur auf der epistemischen Ebene stattfindet, sondern auch auf der Ebene einer „durch dauerhafte Erschöpfung geprägten körperlichen Erfahrung“ (Rogers 2022, 414). Basierend auf der ethnographischen Untersuchung einer US-amerikanischen ME/CFS-Patient*innen-Gruppe entwickelt sie das Konzept der „rekursiven Schwäche“ (recursive debility). Die Ergebnisse zeigen, dass die schwerwiegenden physischen

Symptome der Erkrankung die Grundlage für die Formierung von Patient*innen-Gruppen bilden. Gleichzeitig erschweren diese Symptome traditionelle Formen des Aktivismus, da die Betroffenen zu geschwächt sind, um sich zu engagieren. Die Schwäche blockiert somit die Möglichkeiten, gegen die Schwäche vorzugehen - sprich für mehr Anerkennung, Forschung und eine bessere Versorgung zu kämpfen. Rogers (2022, 412) betrachtet ihren Artikel als Beitrag zu den Disability Studies. Das Konzept der „rekursiven Schwäche“ verdeutlicht die enge Verbindung zwischen den körperlichen und soziopolitischen Aspekten von Behinderung.

2.4 ME/CFS aus der Perspektive der Disability Studies

Die Disability Studies sind für die kultur- und sozialanthropologische Auseinandersetzung mit ME/CFS von Bedeutung, da sie einen kritischen Blick auf die gesellschaftliche Konstruktion von Behinderung und Krankheit bieten. Neuere Ansätze von Disability-Forscher*innen und Aktivist*innen verdeutlichen, dass Behinderung nicht allein im Körper verankert ist, sondern durch soziale und materielle Bedingungen entsteht, die Menschen, die als „atypisch“ gelten, von vollständiger gesellschaftlicher Teilhabe ausschließen. Was als Behinderung gilt, variiert erheblich in verschiedenen soziokulturellen Kontexten (Ginsburg und Rapp 2013, 53).

Durch den Fokus auf die Erfahrungen und Identitäten der Betroffenen, die Kritik am traditionellen biomedizinischen Modell sowie die Beleuchtung von Stigmatisierung und Marginalisierung, tragen die Disability Studies zu einem tiefergehenden Verständnis der Herausforderungen bei, denen Betroffene mit ME/CFS gegenüberstehen. Darüber hinaus unterstützen sie die Forderung nach politischen und gesellschaftlichen Veränderungen für eine gerechtere Behandlung und bessere Versorgung.

Ginsburg und Rapp (2020, 4) argumentieren, dass ethnographische Studien ohne die Einbeziehung von Behinderung als analytische Kategorie unvollständig bleiben. Sie plädieren dafür, Behinderung als einen universellen Aspekt des menschlichen Lebens zu betrachten, der eine zentrale Rolle in der Kultur- und Sozialanthropologie einnehmen sollte. Da Behinderung potenziell jede*n betreffen kann – etwa durch Alterungsprozesse, Krankheit, Unfälle oder andere Lebensereignisse – stellt sie gängige Annahmen über stabile Identitäten und Normativität grundlegend in Frage. Ginsburg und Rapp (2020, 6) verwenden das Konzept des „World makings“ um aufzuzeigen, dass Behinderung spezifische kulturelle und soziale Praktiken hervorbringt, die das Potenzial besitzen, neue Netzwerke, Formen von

Resilienz und ein erweitertes Verständnis von Körperwissen und Performativität zu fördern. Diese „Disability Worlds“ eröffnen neue Sichtweisen auf menschliche Unterschiede und ermutigen zu einer Neubewertung von Fähigkeiten und Stärken, die durch das Leben mit Behinderungen entstehen. Sie etablieren ein radikales Verständnis von Behinderung als Ressource, das traditionelle, pathologisierende Sichtweisen hinter sich lässt und die kreative Fähigkeit von Behinderung zur sozialen Transformation betont (Ginsburg und Rapp 2020, 6f.).

Die meisten Behinderungen sind von außen nicht sichtbar. Zum Beispiel sind Menschen mit chronischen Schmerzen körperlich und kognitiv oft so eingeschränkt, dass sie nicht arbeiten können und Unterstützung im Alltag benötigen. Ihr Leidensdruck wird von ihrem Umfeld häufig nicht wahrgenommen oder anerkannt. In vielen Fällen müssen sich Betroffene mit der Herausforderung auseinandersetzen, ihre Krankheit oder Behinderung zu erklären, um angemessene Hilfe zu erhalten. Das trifft auch auf Menschen mit ME/CFS zu. Im Artikel „Stigma, liminality, and chronic pain: Mind–body borderlands“ (2005) verwendet die Autorin Jean Jackson das Konzept der „Liminalität“ nach Victor Turner, um zu untersuchen, warum chronischer Schmerz häufig stigmatisiert wird. Jackson (2005, 332f.) zeigt, dass chronischer Schmerz Betroffene in eine „Zwischenposition“ rückt, die sowohl die Grenzen zwischen Geist und Körper als auch die moralischen Erwartungen an Gesundheit und Krankheit infrage stellt. Chronische Schmerzpatient*innen befinden sich daher in einer ambivalenten Position: Sie sind weder eindeutig „krank“ noch vollständig „gesund“ und verstoßen somit gegen gesellschaftliche Normen, die klare Zuordnungen zwischen diesen Zuständen fordern. So verweigert ihnen das soziale Umfeld oft Anerkennung oder Unterstützung, was eine zusätzliche Belastung darstellt. Die Stigmatisierung wird durch die Unsichtbarkeit ihrer Beschwerden verstärkt, da Außenstehende ihre Schmerzen nicht direkt wahrnehmen oder objektiv messen können, was wiederum zu Zweifeln an der Authentizität des Leidens und damit zur sozialen Isolation führt.

Die Autoethnographie stellt eine besondere Art der Erforschung von Behinderung und ihren gesellschaftlichen Implikationen dar. Susan Greenhalgh beschreibt in ihrem 2001 erschienenen Werk „Under the Medical Gaze: Facts and Fictions of Chronic Pain“ ihre eigenen Erfahrungen mit einer Fehldiagnose von Fibromyalgie und den belastenden Auswirkungen auf ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden. Der Begriff „Medical Gaze“ wurde von Foucault geprägt und beschreibt den „wissenden Blick“ der Ärzt*innen, der es

ihnen erlaubt, Krankheiten zu erkennen und zu benennen und auf dieser Grundlage Eingriffe in den Körper vorzunehmen, die oft weitreichende Auswirkungen auf das Leben der Patient*innen haben (Greenhalgh 2001, 4). Greenhalgh beleuchtet in ihrer autoethnographischen Darstellung die Machtstrukturen und kulturellen Einflüsse in der Biomedizin, die Krankheit und Leid schaffen und definieren können. Die Autorin verfolgt dabei das Ziel, weiblichen Schmerz zu politisieren. Sie analysiert die soziopolitischen Ursachen von Schmerz, insbesondere in den Interaktionen zwischen weiblichen Patientinnen und männlichen Ärzten, und hinterfragt kritisch die medikalisierende Macht der Medizin (Greenhalgh 2001, 7f.)

2.5 ME/CFS als „weibliche“ Erkrankung

Seit Jahrhunderten wird die Gesundheit von Frauen und Männern auf der Grundlage patriarchaler Annahmen unterschiedlich bewertet (Cleghorn 2022; Jackson 2021). Frauen werden häufiger als emotional oder psychosomatisch krank wahrgenommen, während bei Männern dieselben Symptome oft als organisch interpretiert werden. Diese Verzerrungen wirken sich auf die medizinische Versorgung aus und führen dazu, dass Frauen zum Beispiel in der Behandlung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder chronischen Schmerzen benachteiligt werden (Hamberg 2008, 240; Jackson 2021, 15). Erkrankungen, die überwiegend Frauen betreffen, wie ME/CFS, Endometriose, Fibromyalgie oder auch das Reizdarmsyndrom, finden im männerdominierten medizinischen System vergleichsweise wenig Beachtung (Jackson 2021, 277f.). Und auch in der medizinischen Forschung herrscht nach wie vor ein genderbasiertes Ungleichgewicht: Studien werden häufig mit weißen Männern mittleren Alters durchgeführt, oder es werden keine geschlechtsspezifischen Auswertungen vorgenommen, obwohl Männer und Frauen an den Studien teilgenommen haben. Diese „Gender-Blindheit“ führt dazu, dass ein Großteil des heutigen Wissens über Krankheiten und Risikofaktoren ohne Berücksichtigung geschlechtsspezifischer Unterschiede entstanden ist (Hamberg 2008, 238).

Neben dem sozialen Geschlecht haben auch Faktoren wie die ethnische Zugehörigkeit, der sozioökonomische Status oder das Alter von Patient*innen Einfluss auf die medizinische Beurteilung und Behandlung.

ME/CFS wurde lange Zeit mit weiblicher Hysterie in Verbindung gebracht und deshalb oft als psychisch oder psychosomatisch eingeordnet. Die Nachwirkungen dieser alten

geschlechtsspezifischen Vorurteile und Fehlinterpretationen sind bis heute spürbar. In ihrem Artikel „Gender Biases Underlying the Social Construction of Illness States: The Case of Chronic Fatigue Syndrome“ vergleichen Richman et al. (2001) die verbreiteten Ansichten über ME/CFS in der Medizin mit den Ansichten der Patient*innen. Aus einer feministischen Perspektive zeigen sie, wie geschlechterbezogene Annahmen die Wahrnehmung der Erkrankung prägen. Während medizinische Fachleute oft psychische Ursachen in den Vordergrund stellen, betonen Patient*innen mögliche biomedizinische Wurzeln und fordern Forschung zur Identifikation spezifischer Biomarker. Langfristig könnte sich die medizinische Haltung zu ME/CFS ähnlich wie bei der Multiplen Sklerose ändern, falls biologische Marker die psychiatrische Einordnung infrage stellen (Richman et al. 2001, 24f.).

Moss und Dyck untersuchen in ihrem Werk „Women, Body, Illness“ (2003) Konzepte von Körper und Raum, um das tägliche Leben und die Herausforderungen von Frauen mit chronischen Erkrankungen besser zu verstehen. Ihre Studie basiert auf qualitativen Interviews mit kanadischen Frauen, die an ME/CFS oder Rheumatoider Arthritis erkrankt sind. Die Autorinnen zeigen auf, wie diese Frauen ihre physischen und sozialen Umfelder durch verschiedene Strategien umgestalten, um mit ihrer Erkrankung umzugehen. Moss und Dyck propagieren das Konzept der „radikalen Körperpolitik“, um Macht und Identität in den Erfahrungen von Frauen mit chronischen Erkrankungen zu verstehen. Dabei wird das Zusammenspiel von Sprache (diskursive Aspekte) und körperlicher Realität (materielle Aspekte) berücksichtigt. Die Autorinnen betonen, dass der Körper durch gesellschaftliche Normen und Diskurse beeinflusst wird, die bestimmen, wie Frauen mit ihrem Körper umgehen und welche Räume sie einnehmen oder vermeiden (Moss und Dyck 2003, 9f.). Im Zusammenhang mit dem Aktivismus von ME/CFS Patient*innen ist dieses Konzept insofern interessant, weil es den Fokus auf die individuellen und kollektiven körperlichen Erfahrungen legt und ein Bewusstsein für die unterschiedlichen Räume und Positionen, die chronisch kranke Frauen in der Gesellschaft einnehmen, schafft. Chronisch kranke Frauen machen ihren Körper zum Ort des Widerstands. Sie positionieren sich aktiv als politische Akteurinnen, indem sie ihre spezifischen Körpererfahrungen und -bedürfnisse in gesellschaftliche Räume einbringen und gegen diskriminierende Strukturen kämpfen, die ihre körperlichen Einschränkungen oft übersehen oder missverstehen.

Die Analyse von bisher durchgeführten sozialwissenschaftlichen Forschungen zeigt, dass die Krankheit ME/CFS in vielerlei Hinsicht komplex und vielschichtig ist. Eine umfassende Betrachtung der sozialen, kulturellen und politischen Dimensionen der Erkrankung ist notwendig, um lückenlose Unterstützung und ein besseres Verständnis für die Betroffenen zu ermöglichen. Trotz mangelnder Forschungsfinanzierung gibt es bereits einige Arbeiten, auf denen ich meine eigene Untersuchung aufbauen kann. Darüber hinaus sind wissenschaftliche Beiträge zu anderen „umstrittenen“ chronischen Erkrankungen, die überwiegend Frauen betreffen, wie Endometriose oder Fibromyalgie ebenfalls von Bedeutung.

Die Literaturstudie zeigt, dass der Aktivismus von ME/CFS-Patient*innen und ihren Angehörigen im Hinblick auf den Kampf um medizinische und soziale Anerkennung in europäischen Ländern bisher noch nicht ausreichend untersucht wurde. Mit der vorliegenden Arbeit möchte ich diese Lücke schließen. Ich verorte meine Forschung an der Schnittstelle der hier dargelegten Perspektiven, indem ich ME/CFS als gender-spezifische, sozial konstruierte Krankheit im medizinischen und aktivistischen Kontext beleuchte und dabei die strukturellen und sozialen Herausforderungen für Betroffene in den Vordergrund stelle.

3. Methodologie

Ein Merkmal ethnologischer Forschung ist nach Beer und König (2020, 9) die Vielfalt an Methoden, die im Forschungsprozess zum Einsatz kommt. Auf den folgenden Seiten gebe ich einen Überblick über die Instrumente, Ansätze und Techniken, die ich zur Beantwortung der forschungsleitenden Fragestellung herangezogen habe. Damit einher geht die kritische Auseinandersetzung mit meinem persönlichen Hintergrund, meiner Motivation und Positionierung sowie ethischen Herausforderungen und Zweifeln, denen ich im Forschungsprozess begegnete.

3.1 Reflexionen zur eigenen Position

Während meines Masterstudiums entwickelte sich mein Interesse für die Medizinanthropologie. Medizinanthropolog*innen untersuchen, wie die Gesundheit von Individuen, größeren sozialen Gruppen und der Umwelt durch das Zusammenspiel von Menschen mit anderen Spezies, kulturellen Normen, sozialen Institutionen, mikro- und

makropolitischen Prozessen sowie den Kräften der Globalisierung beeinflusst wird (Society for Medical Anthropology). Die Disziplin bietet eine kritische Perspektive, um zu verstehen, wie Machtstrukturen und politische Prozesse die Gesundheitsversorgung und das Erleben von Krankheit beeinflussen. Besonders interessieren mich in diesem Zusammenhang die Räume des „Otherwise“ (Kehr 2020, 28), die als Alternativen oder Gegenentwürfe innerhalb hegemonialer (medizinischer) Systeme entstehen und darauf abzielen, strukturelle Ungleichheiten zu adressieren und zu überwinden. Kehr (2020, 41) plädiert für eine medizinanthropologische Forschung, die aus der Perspektive des „Otherwise“ durchgeführt wird und in der sich Anthropolog*innen von diesen alternativen Räumen berühren lassen und sie aktiv mitgestalten. Diese Herangehensweise möchte ich in meiner Masterarbeit aufgreifen, um ein tieferes Verständnis für die Dynamiken und Herausforderungen zu entwickeln, die im Kontext des ME/CFS-Patient*innen-Aktivismus entstehen.

3.1.1 Einfluss der feministischen Anthropologie

Feministische Ansätze und Theorien spielen eine zentrale Rolle in meinem Selbstverständnis als Anthropologin und prägen maßgeblich den Rahmen meiner Forschung. Die feministische Anthropologie bietet die Chance, historisch gewachsene koloniale und patriarchale Strukturen innerhalb der Disziplin kritisch zu hinterfragen und aufzubrechen. Sie fördert Gleichheit und Gerechtigkeit und berücksichtigt Marginalität und Machtunterschiede, die nicht nur auf Geschlecht und Gender basieren, sondern auch auf anderen sozialen Faktoren, wie „Race“, Klasse, Nationalität oder „Ability“. Sie baut auf vorhergehender feministischer Forschung auf und reflektiert Machtverhältnisse und Biases innerhalb des Forschungsprozesses (Davis und Craven 2016, 12f.).

Vor allem zu Beginn meiner Forschung stellte ich mir immer wieder die Frage, wie viel Nähe ich im Forschungsprozess zulassen darf. Ist es legitim und wissenschaftlich, mich von den Erfahrungen der Forschungsteilnehmer*innen berühren zu lassen? Die Antwort fand ich in der feministischen Anthropologie, welche die Bedeutung von Nähe, Empathie und gegenseitigem Respekt im Umgang mit Forschungsteilnehmer*innen betont. Mir war bewusst, dass ME/CFS ein äußerst sensibles und persönliches Thema für die Betroffenen und ihre Angehörigen ist. Daher habe ich großen Wert darauf gelegt, in meiner Forschung mit besonderer Achtsamkeit und Empathie vorzugehen. Ich habe darauf geachtet, dass die Gespräche in einem sicheren und vertrauensvollen Umfeld stattfanden, in dem die Teilnehmenden ihre Erfahrungen frei von Angst vor Stigmatisierung teilen konnten.

Anonymität und Vertraulichkeit hatten oberste Priorität, um ihre Privatsphäre zu wahren. Dabei war es mir wichtig, aktiv zuzuhören und alle Perspektiven respektvoll in meine Arbeit einzubeziehen, um ihre Stimmen authentisch wiederzugeben. Durch eine einfühlsame und respektvolle Haltung wollte ich den Teilnehmenden Raum geben, ihre Geschichten auf ihre Weise zu erzählen, ohne sich in ihrer Verletzlichkeit ausgenutzt zu fühlen.

Spätestens seit der „Krise der Repräsentation“ in den 1980er Jahren steht fest, dass Anthropolog*innen keine objektiven und neutralen Beobachter*innen sind, sondern subjektive Perspektiven, kulturelle Prägungen und Machtverhältnisse den Forschungsprozess beeinflussen. Laut Donna Haraway (1988) ist Wissen immer situiert und in bestimmte materielle, politische, ökonomische und affektive Kontexte eingebettet. Deshalb ist die Praxis der Reflexivität in der anthropologischen Forschung von zentraler Bedeutung. Sie hält Forschende dazu an, ihre subjektive Position, Perspektiven und Einflüsse kritisch zu hinterfragen. Während des gesamten Forschungsprozesses führte ich deshalb ein Forschungstagebuch, in dem ich meine eigenen Vorurteile, Erwartungen und mögliche Einflüsse auf die Forschung aufarbeitete. Das systematische Festhalten dieser Reflexionen erlaubte mir, bewusster mit den eigenen Perspektiven umzugehen und methodische Entscheidungen transparenter zu gestalten.

Das Forschungstagebuch ist laut Brandner (2016, 1) „eine Mischung aus individuellem Tagebuch, Fotoalbum und wissenschaftlichem Schreiben, durch das Ideen, Reflexionen, Bild- und Sprachmaterialien für die Entstehung von Texten und Bildern im Rahmen eines Forschungsprojektes festgehalten und gesammelt werden.“ In Anlehnung an Breidenstein und Hirschauer verstehe ich mich selbst, als Forschende und Beobachterin, als „zentrales Forschungsinstrument“: Meine subjektiven Meinungen und Vorannahmen sind demnach „wichtige Beobachtungsgegenstände, die über die Eichtung und Entwicklungen des Instruments Auskunft geben“ (Breidenstein et al. 2020, 104). Mein Feldtagebuch ist mehr „kreatives Chaos“ als ein strukturiertes Dokument. Nichtsdestotrotz stellte es im gesamten Forschungsprozess eine wichtige Stütze für mich dar und half mir dabei, meine Gedanken und Überlegungen zu ordnen und zu reflektieren.

3.1.2 Zwischen Forschung und Aktivismus: Ein integratives Selbstverständnis

Als Forscherin ist es mir ein Anliegen, soziale Missstände aufzuzeigen, um die Stimmen marginalisierter Gruppen bestmöglich zu verstärken und in den wissenschaftlichen Diskurs einzubringen. Einen solchen aktivistischen Ansatz verfolge ich auch im Rahmen meiner Masterarbeit. Ich verstehe meine Rolle nicht als die einer reinen Beobachterin, sondern als Ally, welche die Anliegen der ME/CFS Patient*innen unterstützt und fördert. In diesem Kontext ist es mir wichtig, sensibel und achtsam mit den Bedürfnissen der Forschungsteilnehmer*innen umzugehen, ihre Perspektiven zu respektieren und in die Forschung zu integrieren. Eine Herangehensweise, die über das reine „Zurückgeben“ hinausgeht und die Kim TallBear (2014, 4) als „standing with“ bezeichnet: Der Fokus liegt dabei auf der Solidarität und dem gemeinsamen Handeln mit den Forschungsteilnehmer*innen. Anstatt sich als distanzierte Beobachter*innen zu positionieren, fordert TallBear Forschende dazu auf, sich aktiv und ethisch mit den Belangen und Kämpfen der Menschen zu verbinden, die sie studieren. Im Sinne der Relationalität der Forschung geht es nicht nur darum, Daten zu sammeln, sondern eine Beziehung auf Augenhöhe zu den Forschungsteilnehmer*innen aufzubauen, sich zu vernetzen, Gespräche zu führen, gemeinsam Wissen zu generieren und auszutauschen.

3.2 Die Wahl des Themas

Bis vor ein paar Jahren hatte ich selbst noch nie etwas von ME/CFS gehört. Erst durch die Facebook-Beiträge einer Bekannten, die seit 2019 schwerst betroffen ist, wurde ich auf die Krankheit aufmerksam. Von ihrem Bett aus berichtet J. über ihren Alltag mit ME/CFS, ihre Symptome, ihren Kampf um medizinische und gesellschaftliche Anerkennung und staatliche Unterstützungsleistungen. In Zeichnungen veranschaulicht sie auf beeindruckende Weise, wie es sich anfühlt, in einem Körper mit ME/CFS gefangen zu sein. Ihre Schilderungen bewegten mich dazu, mehr über die Erkrankung herauszufinden. Ich recherchierte online und stieß bald auf die Dokumentation „Unrest“ von Jennifer Brea aus dem Jahr 2017, in der die Regisseurin ihre eigene Geschichte erzählt. Mit 28 Jahren erkrankte sie an einem Infekt, von dem sie sich nicht mehr erholte. Innerhalb kürzester Zeit verschlechterte sich ihr Zustand so sehr, dass sie ihr Bett nicht mehr verlassen konnte. Trotz der Schwere ihrer Symptome, stieß sie bei sämtlichen Ärzt*innen auf Unglauben. Zudem misinterpretierten

viele ihr Leiden als psychisch bedingt. Brea wollte sich nicht damit abfinden und fing an, im Internet nach Antworten zu suchen. Dabei stieß sie auf Millionen andere Menschen, denen es so ging wie ihr und fand heraus, dass sie an ME/CFS leidet - einer organischen Krankheit von der sie noch nie zuvor gehört hatte.

Für mich ist es unbegreiflich, wie eine so schwere und weit verbreitete Krankheit wie ME/CFS in der Gesellschaft und im medizinischen Bereich so wenig Beachtung findet. Das Thema ließ mich lange nicht mehr los, deshalb beschloss ich, es in meiner Masterarbeit zu behandeln. Auf der Suche nach einer geeigneten Forschungsfrage, landete ich schließlich beim Patient*innen-Aktivismus. Ich setze mich sowohl beruflich als auch privat seit vielen Jahren mit politischem Aktivismus und Unterstützer*innen-Mobilisierung auseinander, deshalb war dieser Aspekt für mich besonders spannend und natürlich auch naheliegend war. Zudem ergab eine erste Literaturrecherche, dass dazu noch keine vergleichbaren Forschungen in europäischen Ländern durchgeführt worden waren.

3.3 Zugang zum Feld

Die Vernetzung mit Mitgliedern der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS erfolgte über eine Kollegin am Institut für Kultur- und Sozialanthropologie, die bereits zuvor mit der Organisation gearbeitet hatte. Darüber hinaus kontaktierte ich den Partner der oben erwähnten schwer betroffenen Bekannten. Auf Veranstaltungen lernte ich weitere Personen - vor allem Angehörige von Betroffenen - kennen. Sofern es die Situation erlaubte, tauschte ich mich direkt vor Ort persönlich mit ihnen aus. Darüber hinaus schrieb ich Angehörige oder medizinische Expert*innen, die ich auf Veranstaltungen kennengelernt hatte, später über Social Media oder per E-Mail an, um nach einem Interview zu fragen. Es stellte sich heraus, dass die meisten Aktivist*innen miteinander vernetzt sind. Diejenigen, mit denen ich bereits in Kontakt war, fungierten als Türöffner*innen und halfen mir bereitwillig dabei, Verbindungen zu weiteren Personen herzustellen.

Betroffene von ME/CFS nutzen Online-Kanäle intensiv, um sich zu vernetzen, Unterstützung zu erhalten und über ihre Erkrankung aufzuklären. Plattformen wie Facebook, Instagram und X/Twitter bieten Raum für den Austausch von Erfahrungen, Informationen über Forschung und Behandlungsmöglichkeiten sowie gegenseitige emotionale Unterstützung. So entstehen virtuelle Gemeinschaften, die nicht nur Isolation überwinden, sondern auch politische Anliegen vorantreiben. Auch Angehörige und Allies

nutzen diese Netzwerke, um auf die Forderungen der Erkrankten aufmerksam zu machen. Im Rahmen meiner Forschung habe ich die Beiträge von in Österreich lebenden User*innen auf Facebook, X/Twitter und Instagram analysiert, um einen Eindruck davon zu bekommen, mit welchen Themen sie sich beschäftigen. Ihre Profile habe ich über die einschlägigen Hashtags, die von Aktivist*innen verwendet werden, gefunden - darunter #unversorgtseit1969, #MECFS und #millionsmissing.

3.4 Ethische Überlegungen und Zweifel

Im Rahmen meiner Forschung hielt ich mich an die in der Kultur- und Sozialanthropologie etablierten ethischen Richtlinien und Standards, die darauf abzielen, die Rechte und das Wohl der Forschungsteilnehmer*innen zu schützen. Dazu gehören Prinzipien wie informierte Einwilligung, bei der Forscher*innen sicherstellen, dass die Teilnehmer*innen vollständig über den Zweck, die Methoden und die möglichen Auswirkungen der Forschung informiert sind. Vertraulichkeit und Anonymität sind ebenfalls entscheidend, um die Privatsphäre der Teilnehmer*innen zu wahren und sie vor möglichen negativen Konsequenzen zu schützen (American Anthropological Association).

Die Forschung mit vulnerablen Personengruppen verlangt eine besonders sorgfältige Berücksichtigung ethischer Aspekte und Herausforderungen. Ein Blick in mein Forschungstagebuch offenbart die Zweifel, die mich insbesondere zu Beginn des Forschungsprozesses in diesem Kontext begleiteten. So stellte ich mir die Frage, ob es vertretbar ist, ME/CFS-Patient*innen zu interviewen, wenn jede Anstrengung für sie das Risiko einer dauerhaften Verschlechterung ihres Zustands birgt. Kann ich einen Rahmen schaffen, der die Sicherheit der Betroffenen gewährleistet? Glücklicherweise konnte ich mich mit einer Kollegin am Institut für Kultur- und Sozialanthropologie austauschen, die bereits Interviews mit ME/CFS Patient*innen geführt hatte. Ihr Feedback bewegte mich dazu, den Modus der Interviews so flexibel wie möglich zu gestalten. Die Kontaktaufnahme zu den Betroffenen erfolgte über die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS. Es meldeten sich drei Personen, die für ein Interview zur Verfügung standen. Sie erhielten vorab sämtliche Informationen zum bevorstehenden Gespräch und konnten sich aussuchen, ob dieses online, persönlich oder schriftlich stattfinden sollte. Ich rechnete mit einer Dauer von ca. 40 Minuten und erklärte, dass wir das Gespräch jederzeit abbrechen und gegebenenfalls an einem anderen Tag weiterführen könnten. Während der Interviews versuchte ich, so sensibel wie möglich auf die Bedürfnisse meines Gegenübers zu reagieren. Ich hielt mich

mit meinen Ausführungen zurück, um die Interviews nicht unnötig in die Länge zu ziehen. Nach den Gesprächen hatte ich trotzdem immer ein schlechtes Gefühl und tausend Fragen im Kopf: Geht es der Person gut? Habe ich zu viel geredet? Hätte ich eine Maske tragen sollen? Hat der Treffpunkt gepasst, oder war es zu laut?

Im Endeffekt konnte ich keine klare Antwort auf dieses ethische Dilemma finden. Auch wenn sich die Gesprächspartner*innen freiwillig meldeten und angaben, sich fit genug für das Interview zu fühlen: Ein Restrisiko bleibt immer bestehen.

Darüber hinaus beschäftigte mich die Frage, ob ich über meine Forschung etwas zurückgeben kann. Betroffene und ihre Angehörigen investieren viel Zeit und Energie, um für bessere Versorgung und mehr medizinische Forschung zu kämpfen. Welche Berechtigung hat eine sozialwissenschaftliche Arbeit und kann sie wirklich dazu beitragen, die Bekanntheit und Anerkennung der Krankheit zu verbessern? Ich hatte Hemmungen, die empirische Forschung zu starten und mich „ins Feld“ zu begeben. Bei meinem ersten Besuch einer ME/CFS Veranstaltung hatte ich jedoch die Gelegenheit, mich mit einigen Angehörigen zu unterhalten. Ich schilderte meine Zweifel, woraufhin sie mir versicherten, dass Forschung, egal aus welcher Fachrichtung, dringend benötigt wird. Sie bestärkten mich in meinem Vorhaben, was mich schlussendlich dazu ermutigte, weiterzumachen. Meine anfänglichen Bedenken haben sich auch im weiteren Verlauf des Forschungsprozesses nicht bestätigt. Im Gegenteil: Sämtliche Forschungsteilnehmer*innen standen dem Projekt offen und unterstützend gegenüber.

3.5 Datenerhebung

Die Kultur- und Sozialanthropologie untersucht nach Bischoff (2014, 24) kulturelle und gesellschaftliche Phänomene „aus einer Innenperspektive heraus“ und verfolgt eine „Praxis des Verstehens“, indem sie Lebens- und Ausdrucksweisen beschreibt, ohne sie zu bewerten (Jeggle 1983 zitiert in Bischoff 2014, 24). Die Daten werden im Feld, das heißt unmittelbar in der Lebenswelt der Forschungsteilnehmer*innen, generiert. Das Ziel der ethnologischen Feldforschung ist laut Bischoff (2014, 25) „[...] nicht die isolierte Betrachtung von erhobenen Einzeldaten, sondern das integrative Zusammenführen und In-Beziehung-Setzen-Zueinander.“ Der Vergleich und die Verknüpfung von Daten, die mittels unterschiedlicher Methoden gewonnen wurden, ermöglichen eine umfassende Analyse und gewährleisten die wechselseitige Kontrolle und Verifizierung der Ergebnisse

(Bischoff 2014, 27). Im nächsten Abschnitt erfolgt die Beschreibung der qualitativen Methoden, die im Forschungsprozess zum Einsatz kamen.

3.5.1 Teilnehmende Beobachtung

Die teilnehmende Beobachtung beschreibt eine Methode der Feldforschung bei der Forscher*innen an den Interaktionen der Akteur*innen im Feld teilnehmen, diese beobachten und die gewonnenen Eindrücke systematisch dokumentieren (Cohn 2014, 72). Ziel der teilnehmenden Beobachtung ist es, ein möglichst holistisches Verständnis des untersuchten Feldes zu erlangen. Dafür begeben sich Forscher*innen mit allen Sinnen, aber auch mit persönlichen Vorannahmen und Befindlichkeiten ins Feld. Sie müssen die Kunst beherrschen, zwischen den Zeilen zu lesen und Dinge wahrzunehmen, die nicht auf den ersten Blick ersichtlich sind (Hauser-Schäubling 2020, 39). Laut Thomas (2019, 69) hat die Datenerhebung im Rahmen der teilnehmenden Beobachtung eine „doppelte Ausrichtung“: „Einerseits geht es um die empathische Teilnahme an der Lebenspraxis, wie diese sich über Kultur, Sprache und Handeln auslegt, andererseits um die auf Distanz gehende Beobachtung von alltäglichen Gegebenheiten und Vorkommnissen im Forschungsfeld.“

Die Methode der teilnehmenden Beobachtung war vor allem in der Anfangsphase meines Forschungsprozesses von großer Bedeutung. Ich nahm an verschiedenen Veranstaltungen und Protesten rund um den internationalen ME/CFS-Tag am 12. Mai teil, um einen ersten Eindruck von den aktivistischen Maßnahmen zu gewinnen. Ich war nicht nur als reine Beobachterin vor Ort, sondern brachte mich aktiv in die Aktionen ein und kam dabei mit einigen Menschen ins Gespräch. Die erste Frage, die mir gestellt wurde, war fast immer: Warum bist du hier? In allen Fällen kommunizierte ich offen, dass ich Forschung zu dem Thema betreibe, aber mich gleichzeitig als Ally verstehe und dass ich mich für die Sichtbarmachung und Anerkennung von ME/CFS einsetzen möchte.

Im Rahmen dieser Events entwickelte ich allmählich ein tieferes Verständnis dafür, was es heißt, mit ME/CFS zu leben, oder eine erkrankte Person im nahen Umfeld zu haben. Ich bekam einen Eindruck davon, warum sich die Menschen engagieren, welche Forderungen sie an die Politik stellen und welche Unterstützungsstrukturen sie aufgebaut haben.

Meine Beobachtungen hielt ich in Form von Feldnotizen fest. Meistens tippte ich noch vor Ort erste Gedanken in mein Smartphone. Zu Hause setzte ich mich dann an meinen Schreibtisch, um die Geschehnisse näher zu erläutern und ein richtiges Feldprotokoll zu

erstellen. Die einzelnen Einträge versah ich zudem mit Fotos und Videos, die ich bei der Veranstaltung aufgenommen hatte.

Die Erkenntnisse aus den Beobachtungen bildeten eine nützliche Basis für die Entwicklung der Leitfäden für die Interviews mit Betroffenen, Angehörigen und medizinischen Expert*innen.

3.5.2 Informelle Gespräche

Teilnehmende Beobachtung umfasst stets auch verbale Kommunikation mit den Akteur*innen im Feld. Ein guter Teil meiner ethnographischen Daten ergab sich aus spontanen, informellen Gesprächen, die ich mit Teilnehmer*innen der Protestaktionen und Veranstaltungen führte. Sie sind mehr „friendly conversation“ als Interview und passieren häufig spontan in Zwischenräumen. Teilnehmende Beobachtung und informelle Gespräche ergänzen sich gegenseitig. Laut Schlehe (2020, 120) macht „ihre systematische Kombination (...) das Spezifikum ethnologischer Feldforschung aus“.

3.5.3 Semistrukturierte Interviews

Eine weitere zentrale Methode meiner Forschung stellen semi-strukturierte Leitfaden-Interviews dar. In Kombination mit der teilnehmenden Beobachtung ermöglichen sie eine integrierte Analyse, bei der die Ergebnisse sich gegenseitig ergänzen und so ein fundiertes und nuanciertes Bild des Forschungsthemas zeichnen.

Über die Gespräche mit Betroffenen, Angehörigen und medizinischen Expert*innen konnte ich detaillierte und gezielte Informationen zur Beantwortung der forschungsleitenden Fragestellung sammeln. Offene Fragen und eine flexible Gesprächsführung ermöglichten eine tiefere Exploration individueller Erfahrungen und Meinungen.

Die gewählte Interviewform geht von einem Gesprächsleitfaden aus, „[...] der vorab konzipiert wird und dessen Fragen auf (eigenen) theoretischen und empirischen Vorkenntnissen basieren“ (Wehr 2014, 145). Der Interviewleitfaden enthält zentrale Themen und Fragen, die im Gespräch behandelt werden sollen, lässt jedoch genügend Raum für spontane, vertiefende Nachfragen und die Erkundung neuer, unerwarteter Aspekte. Diese Flexibilität ermöglicht es den Befragten, ihre Gedanken und Erfahrungen in ihren eigenen Worten zu schildern, während die Forscher*innen sicherstellen können, dass alle relevanten Themen angesprochen werden (Schlehe 2020, 98). Semistrukturierte Interviews eignen sich

besonders gut, um tiefe Einblicke in persönliche Perspektiven und komplexe Themen zu gewinnen, da sie eine Balance zwischen gezielter Informationserhebung und Offenheit für neue Erkenntnisse bieten.

Der Gesprächsleitfaden für Aktivist*innen umfasste folgende Themen:

- Beweggründe für das aktivistische Engagement
- Bedeutung des Aktivismus
- Wichtigste Kanäle und Aktionsformen
- Vernetzung mit Aktivist*innen und Organisationen
- Herausforderungen und Hindernisse im Kampf um Aufmerksamkeit und Anerkennung von ME/CFS
- Die Rolle von Gender / ME/ CFS als weibliche Erkrankung
- Ziele des Aktivismus

Dazu hatte ich 9 Fragen vorbereitet, an denen ich mich orientierte. Zu Beginn des Interviews bat ich die Interviewpartner*innen, sich kurz vorzustellen und zu erzählen, wie ihr Engagement für ME/CFS entstanden ist. Danach gingen wir die einzelnen Themen miteinander durch. Die Reihenfolge der Fragen gestaltete ich flexibel - je nachdem, wie sich das Gespräch entwickelte.

Die Dauer der Interviews lag zwischen 30 Minuten und 1 Stunde. Ich achtete darauf, die Gespräche mit Patient*innen kurz zu halten. Bei Angehörigen ging ich mehr in die Tiefe und fragte öfter nach.

Neben Interviews mit Betroffenen und Angehörigen führte ich auch drei Interviews mit medizinischen Expert*innen. Das Expert*innen-Interview zeichnet sich dadurch aus, dass es auf die spezifische Expertise der befragten Person abzielt, während es gleichzeitig eine flexible Gesprächsführung ermöglicht. Der Interviewleitfaden enthält thematische Schwerpunkte und vorbereitete Fragen, die sich auf das Fachwissen und die Erfahrungen der Expert*innen konzentrieren (Schlehe 2020, 100).

Zwei der interviewten Expert*innen setzen sich selbst für mehr Anerkennung von ME/CFS ein. Zu Beginn des Interviews bat ich sie, mir über ihren beruflichen Hintergrund und ihre Erfahrung mit ME/CFS bzw. der Behandlung von ME/CFS Patient*innen zu berichten. Danach wurden folgende Themen behandelt:

- Beweggründe für das aktivistische Engagement
- Bedeutung des Aktivismus
- Gründe für die Unsichtbarkeit von ME/CFS im medizinischen System
- Herausforderungen und Hindernisse im Kampf um Aufmerksamkeit und Anerkennung von ME/CFS
- Wichtigste Kanäle und Aktionsformen
- Zusammenarbeit mit Patient*innen und Patient*innen-Organisationen
- Die Rolle von Gender / ME/ CFS als weibliche Erkrankung
- Ziele des Aktivismus

Die dritte interviewte Expertin ist für das österreichische Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz tätig und war in die Entwicklung des Aktionsplans für PAIS (Postakute Infektionssyndrome) involviert. In diesem Interview waren folgende Themen zentral:

- Umgang mit PAIS vor und nach der Covid-19-Pandemie
- Ausarbeitungsprozess und Inhalte des Aktionsplans
- Herausforderungen in Bezug auf die Erkennung, Behandlung und Finanzierung der Betreuung von Menschen mit postakuten Infektionssyndromen
- Die Rolle von Gender / ME/ CFS als weibliche Erkrankung
- Langfristiger Umgang mit den wachsenden Herausforderungen durch postakute Infektionssyndrome
- Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung von Betroffenen
- Maßnahmen zur Verbesserung des Bewusstseins für PAIS in der Öffentlichkeit sowie unter medizinischem Fachpersonal

Mit einer Betroffenen wurde das Interview schriftlich per E-Mail durchgeführt, da die Person zu diesem Zeitpunkt nur eingeschränkt sprechen konnte und generell zu schwach für ein persönliches Interview war. E-Mail Interviews haben den Vorteil, dass sie zeit- und raumunabhängig sind. Interviewpartner*innen müssen die Fragen nicht an einem Stück beantworten und können sich Zeit lassen. Darüber hinaus ist es für manche Menschen angenehmer, sensible Themen im virtuellen Raum zu erläutern, anstatt sie in einer direkten Begegnung zu besprechen (Schlehe 2020, 101).

3.5.4 Die Bedeutung des digitalen Raums

Die Online-Welt ist für ME/CFS-Patientinnen von zentraler Bedeutung, da sie oft die einzige Möglichkeit bietet, am sozialen Leben teilzunehmen. Viele Betroffene sind aufgrund der Schwere ihrer Krankheit stark in ihrem Bewegungsradius eingeschränkt, verbringen die meiste Zeit im Bett und sind von der Außenwelt isoliert. Das Internet ermöglicht ihnen die Vernetzung mit anderen Betroffenen, den Austausch von Erfahrungen und Informationen, sowie die Organisation und Partizipation an Aktivismus. Ein wesentlicher Teil meiner Forschung spielte sich daher im digitalen Raum ab.

In der Kultur- und Sozialanthropologie gibt es zahlreiche Perspektiven und Herangehensweisen zur Online-Forschung. Postill und Pink (2012, 125) plädieren für eine „internetbezogene Ethnographie“, die sich direkt, aber nicht ausschließlich mit Online-Praktiken und -inhalten beschäftigt. Sie empfehlen ethnographische Projekte, die Menschen sowohl online als auch offline folgen. Internetbezogene Ethnographie ersetzt demnach nicht das langfristige Eintauchen in eine Gesellschaft oder Kultur und zielt nicht darauf ab, „klassisches“ ethnographisches Wissen zu produzieren. Vielmehr schafft sie ein tiefes, kontextuelles Verständnis, das durch intensive, kollaborative und verkörperte Auseinandersetzungen entsteht, die oft digitale Technologien zur Koproduktion von Wissen einbeziehen (Postill und Pink 2012, 126). In diesem Sinne wird das Internet als „realer“ Raum betrachtet, da soziale Medien in vielen direkten sozialen Kontexten „mitverwickelt“ sind (Postill und Pink 2012, 125). Ginsburg (2012, 110) betont die zentrale Bedeutung der virtuellen Ethnografie für Communities von chronisch kranken und behinderten Menschen. Digitale Technologien schaffen die Möglichkeit, Netzwerke mit Gleichgesinnten aufzubauen, auch wenn die Betroffenen an ihr Zuhause gebunden sind (Ginsburg 2012, 110).

Besonders in der Anfangsphase erwiesen sich soziale Netzwerke wie Twitter, Facebook und Instagram als wertvolle Informationsquellen. Indem ich Betroffenen, Angehörigen und Expert*innen folgte, die ihre Beiträge mit relevanten Hashtags der Bewegung kennzeichneten, erhielt ich erste Einblicke in zentrale Themen und Forderungen. Zusätzlich empfahlen mir Forschungsteilnehmer*innen weitere Accounts, die sie als besonders bedeutend oder interessant empfanden.

Meine Rolle in den sozialen Netzwerken war nicht nur passiv. Neben dem bloßen Konsumieren von Inhalten engagierte ich mich aktiv, indem ich Beiträge kommentierte, teilte und direkt Nachrichten an User*innen schrieb. Bei allen Interaktionen legte ich stets offen, dass ich als Forschende unterwegs war, um Transparenz zu gewährleisten und ethischen Standards zu entsprechen. Dieses aktive Engagement ermöglichte mir nicht nur, tiefere Einblicke in die Dynamiken der Netzwerke zu gewinnen, sondern auch direktes Feedback von den Beteiligten zu erhalten. Durch die offene Kommunikation meiner Rolle konnte ich auch wertvolle Einblicke in die Reaktionen und Einstellungen der Community gegenüber meiner Forschung gewinnen, was wiederum die Tiefe und Genauigkeit meiner Analyse bereicherte.

Meine Arbeit im digitalen Raum beschränkte sich nicht nur auf die Recherchephase, sondern umfasste auch 7 Interviews, die online durchgeführt wurden. Den Interviewpartner*innen stand es frei, ob sie das Gespräch persönlich oder virtuell führen wollten. Online-Interviews bieten den Vorteil, zeitsparend und ortsunabhängig zu sein, was insbesondere für viele Betroffene eine Erleichterung darstellt, da persönliche Treffen oft zu beschwerlich sind. Die technische Möglichkeit, das Interview nach erfolgter Zustimmung aufzuzeichnen, erleichtert die spätere Analyse und sorgt dafür, dass keine Details verloren gehen. Dennoch gibt es auch Nachteile: Technische Probleme wie Verbindungsstörungen oder schlechte Audio- und Videoqualität können den Gesprächsfluss beeinträchtigen. Zudem sind Körpersprache, Mimik und andere subtile nonverbale Hinweise weniger deutlich wahrnehmbar, was die Interpretation von Emotionen und Reaktionen erschweren kann. Die physische Distanz kann es auch schwieriger machen, eine persönliche Beziehung aufzubauen, da das unmittelbare Gefühl für das Gegenüber fehlt.

Darüber hinaus nahm ich an einer online durchgeführten ME/CFS Konferenz teil und besuchte eine digitale Ausstellung, die Kunstwerke von Betroffenen und Angehörigen präsentierte. Beide Formate ergänzten meine Forschung und trugen dazu bei, ein umfassenderes Verständnis für ME/CFS und die Erfahrungen der Betroffenen zu entwickeln.

Die Forschung im digitalen Raum hat meine Untersuchung erheblich bereichert, indem sie mir Zugang zu einer Vielzahl von Perspektiven und Erfahrungen verschaffte, die sonst möglicherweise unentdeckt geblieben wären. Durch die Recherche in sozialen Medien konnte ich tiefergehende Einblicke in die alltäglichen Herausforderungen und Aktivitäten

von ME/CFS-Betroffenen gewinnen, die in physischen Begegnungen oft verborgen bleiben. Darüber hinaus trug die virtuelle Vernetzung dazu bei, dass ich auf vielfältige Informationen und Ressourcen zugreifen konnte, die den traditionellen Forschungsansatz ergänzten und erweiterten, wodurch meine Analyse präziser und kontextuell reicher wurde.

3.6 Datenanalyse

Die Analysearbeit ist ein zentraler Schritt, um die gesammelten Daten in ein tiefgehendes Verständnis kultureller und sozialer Phänomene zu überführen. Deshalb möchte ich an dieser Stelle kurz erläutern, wie ich diesen Prozess gestaltete.

Bereits während der Datenerhebung begann ich, die gewonnenen Informationen systematisch auszuwerten. Dabei orientierte ich mich an den Prinzipien der Grounded Theory, einer Herangehensweise, die in den 1960er Jahren von den Soziologen Barney Glaser und Anselm Strauss geprägt wurde und besonders in der qualitativen Forschung verbreitet ist. Dabei werden Theorien direkt aus den Daten entwickelt, anstatt vorab festgelegte Theorien auf die Daten anzuwenden. Ethnologische Forschungen folgen zumeist einem solchen induktiven Verfahren. Nichtsdestotrotz fließen immer auch theoretische Überlegungen und Vorannahmen in die Datengewinnung ein (Beer und König 2008, 13). Nach Charmaz (2014, 2) nutzt die Grounded Theory iterative Strategien, bei denen ständig zwischen den Daten und der Analyse hin und her gewechselt wird. Dabei kommen vergleichende Methoden zum Einsatz, die es ermöglichen, kontinuierlich mit den Daten und der sich entwickelnden Analyse in engem Austausch zu bleiben.

In der Grounded Theory wird die Analyse der Daten von Anfang an in den Forschungsprozess integriert. Bereits frühzeitig werden die gesammelten Daten durch qualitative Kodierung aufgeschlüsselt, sortiert und zusammengefasst. Den einzelnen Datenabschnitten werden sogenannte „Codes“ zugewiesen, die beschreiben, worum es in diesen Abschnitten geht. Dieser Prozess ermöglicht es, von Beginn der Datenerhebung an analytische Fragen zu stellen und die Daten systematisch zu vergleichen. Durch das Kodieren werden die Daten strukturiert und in einen Zusammenhang gebracht, was es erleichtert, Muster und Zusammenhänge zu erkennen. Ein besonderes Augenmerk wird dabei darauf gelegt, das tatsächliche Geschehen in der untersuchten Situation zu erfassen und zu verstehen (Charmaz 2014, 4). Im nächsten Schritt werden die etablierten Codes in Beziehung zueinander gebracht. Man geht die Daten noch einmal durch und überprüft, ob

sich einzelne Codes zu Klassen oder Familien zusammenfassen lassen. Auf diese Weise werden die Daten miteinander vernetzt und Kategorien und Subkategorien identifiziert (Breidenstein et al. 2015, 127). In diesem Prozess können Lücken oder auch Widersprüche in den Kategorien sichtbar werden, und einige Fragen lassen sich möglicherweise nicht mit den vorhandenen Daten beantworten. In solchen Fällen wird ein Schritt zurückgegangen, um zusätzliche Daten zu sammeln. Das kann beispielsweise bedeuten, dass man bei Forschungsteilnehmer*innen erneut nachfragt, um spezifische Aspekte näher zu erläutern und so die analytischen Kategorien zu festigen. Im weiteren Verlauf des Analyseprozesses werden die Kategorien sukzessive zusammengeführt, auf unterschiedlichen Analyseebenen betrachtet und zu theoretischen Konzepten konsolidiert (Charmaz 2014, 5).

Zur Auswertung der Daten verwendete ich das Programm „MAXQDA“, das Forschenden hilft, große Mengen an textuellen und multimedialen Daten systematisch zu organisieren, zu analysieren und zu visualisieren. Zunächst importierte ich sämtliches verschriftlichtes Material wie Beobachtungsprotokolle, Interview-Transkripte und Feldtagebuch-Einträge in das Programm. Die Herausforderung lag nun darin, mir einen Weg durch diesen dichten Datenschwung zu bahnen und die einzelnen Teile in Beziehung zueinander zu setzen. Ich begann damit, signifikante Events aus meinem Forschungsprozess zu identifizieren. Im ersten Schritt verschriftlichte ich Situationen und Aussagen, die mir besonders in Erinnerung geblieben sind. Danach suchte ich die jeweiligen Stellen in meinen Transkripten und Aufzeichnungen, um die Beschreibungen zu ergänzen. Ich durchsuchte das Material, um weitere Stellen zu finden, die zu den Events passen. Danach wies ich jedem der herausgearbeiteten Events ein Thema bzw. einen Code zu. Darüber hinaus versuchte ich, Theorien zu finden, die sich auf die verschiedenen Events anwenden ließen.

Aus diesem Prozess entstanden die folgenden ersten Codes:

- Unsichtbare Behinderungen
- Aktivismus als Selbstermächtigung
- Macht und Status
- Aus dem Leben verschwunden
- Misstrauen gegenüber Biomedizin
- Tabuisierung von Krankheit und Leid
- Medical Gaslighting
- Fehlendes Verständnis für Chronische Erkrankungen
- Krankheit ist Arbeit

- Unsichtbarkeit in der Biomedizin
- Soziale Isolation
- Epistemische Kämpfe
- Stigmatisierung
- Genderbasierte Diskriminierung

Im nächsten Schritt erfolgte die offene Kodierung der Aufzeichnungen und Transkripte - das sogenannte „Line by Line Coding“, bei dem möglichst aussagekräftige Codes direkt aus dem Datenmaterial gebildet werden (Charmaz 2014, 246). Mit Hilfe des Tools „Creative Coding“ gelang es mir, die Codes zu organisieren und zu verfeinern. Die Codes können in einer Art Mindmap angeordnet werden, wodurch Muster und Zusammenhänge in den Daten leichter erkennbar werden. Das Tool erlaubt es auch, neue Codes zu erstellen und bestehende Codes zu überarbeiten. Die visuelle Auseinandersetzung hat mir wesentlich dabei geholfen, die Codes weiterzuentwickeln und in folgende Kategorien zusammenzufassen:

- Umstrittene Erkrankung
- Machtsystem Biomedizin
- Tabuisierung von Krankheit und Leiden
- Ziele des Aktivismus
- Stigmatisierung
- Soziale Isolation
- Bedeutung des Aktivismus für Aktivist*innen
- Beziehung Ärzt*innen-Patient*innen
- Epistemische Kämpfe
- Forderungen der Aktivist*innen
- Formen des Aktivismus
- Genderbasierte Diskriminierung
- Herausforderungen für den Aktivismus
- Kämpfe der Betroffenen
- Kritik an Gesundheitspolitik
- Bedeutung Aktivismus Ärzt*innen
- Online Kommunikation
- Psychologisierung und Verharmlosung

- Vorurteile gegenüber Aktivist*innen
- Wachsendes Bewusstsein für ME/CFS

Ausgehend von diesen Kategorien habe ich den empirischen Teil meiner Arbeit strukturiert. Dieser ist in zwei Hauptkapitel unterteilt, die unterschiedliche, aber eng miteinander verbundene Aspekte der Thematik beleuchten. Das erste Kapitel widmet sich den Missständen rund um ME/CFS in Österreich. Hier werden die vielfältigen Herausforderungen dargestellt, mit denen Betroffene und Aktivist*innen konfrontiert sind. Dazu gehören beispielsweise die mangelnde Anerkennung der Krankheit, Defizite im Gesundheitssystem, fehlende Forschung sowie die gesellschaftliche Stigmatisierung. Diese Probleme werden anhand empirischer Daten, konkreter Fallbeispiele und relevanter Codes beschrieben und analysiert. Ziel ist es, strukturelle und systemische Barrieren offenzulegen, die den Betroffenen das Leben zusätzlich erschweren und ihren Zugang zu angemessener Unterstützung behindern.

Das zweite Kapitel konzentriert sich auf den Aktivismus selbst. Es beleuchtet die Beweggründe der Aktivist*innen, sich für die Belange von ME/CFS-Betroffenen einzusetzen sowie die Bedeutung, die der Aktivismus für sie persönlich hat. Hier untersuche ich, welche Inhalte und Ziele der Aktivismus verfolgt, wie die Strategien und Aktionen gestaltet sind und welche Probleme und Herausforderungen die Aktivist*innen in ihrem Engagement erleben – sei es in Bezug auf Ressourcen, gesellschaftliche Resonanz oder die eigene Belastbarkeit. Zudem wird analysiert, wie sich der Aktivismus in einem größeren sozialen und politischen Kontext verortet und welche Perspektiven für eine stärkere Sichtbarkeit und Wirksamkeit bestehen.

Durch diese Zweiteilung soll die enge Verbindung zwischen den Missständen und dem Aktivismus verdeutlicht werden: Der Aktivismus entsteht nicht im luftleeren Raum, sondern ist eine direkte Reaktion auf die bestehenden Ungerechtigkeiten. Gleichzeitig wird er selbst zu einem Schauplatz, an dem neue Herausforderungen und Dynamiken entstehen, die wiederum Rückschlüsse auf die strukturellen Bedingungen der Gesellschaft und des Gesundheitssystems erlauben.

3.7 Ziel der Arbeit

Mit meiner Arbeit verfolge ich einen aktivistischen Ansatz, um Bewusstsein und Veränderung zu schaffen. Mein Ziel ist es, dass mehr Menschen in Österreich über die

Misstände informiert werden, die rund um die Krankheit ME/CFS bestehen. Ich möchte darauf aufmerksam machen, mit welchen enormen Herausforderungen Betroffene tagtäglich kämpfen müssen – sei es durch mangelnde medizinische Versorgung, gesellschaftliche Stigmatisierung oder fehlende Unterstützungssysteme.

Obwohl das österreichische Gesundheitssystem oft als vorbildlich gilt, gibt es auch hierzulande gravierende Lücken. Menschen mit chronischen Erkrankungen, die nicht in das starre Raster der biomedizinischen Logik passen, sind besonders betroffen. Sie erleben Diskriminierung und müssen hart dafür kämpfen, um angemessene Unterstützung und Anerkennung zu erhalten. ME/CFS-Betroffene sind ein eindrückliches Beispiel dafür, wie dieses System vulnerable Gruppen vernachlässigt. Ich setze mich dafür ein, diese Misstände sichtbar zu machen und zu einer Verbesserung der Situation beizutragen. Insbesondere in der akademischen Welt möchte ich das Thema stärker verankern: durch Forschung, Lehre und Diskurse, die die Perspektiven von Betroffenen ernst nehmen und die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit ME/CFS vorantreiben. Es braucht dringend mehr Forschung, um die Krankheit besser zu verstehen, aber auch um Wege zu finden, wie das Gesundheitssystem gerechter gestaltet werden kann.

4. Über das Krankheitsbild ME/CFS

„ME/CFS kann zum Tode führen. Es ist nicht nur Erschöpfung, sondern viel mehr, für viele Folter in einem Gehirn-Gefängnis. Und die Gesellschaft schaut zu.“, eine Betroffene, gesehen bei der Kundgebung in Wien am internationalen ME/CFS Tag 2024

Myalgische Enzephalomyelitis (ME) oder Chronisches Fatigue Syndrom (CFS) bezeichnet eine schwere chronische Multisystemerkrankung, die mit erheblichen körperlichen und kognitiven Symptomen einhergeht (Hoffmann et al. 2024, 105). ME/CFS führt zu einer tiefgreifenden Dysregulation des zentralen Nervensystems, des Immunsystems und des Gefäßsystems sowie zu Störungen des zellulären Energiestoffwechsels und kardiovaskulären Anomalien (Carruthers et al. 2011, 328).

4.1 Sympome

Patient*innen leiden unter krankhafter Erschöpfung, Schmerzen, Schlafstörungen, neurokognitiven Problemen, orthostatischer Intoleranz, Muskelschmerzen, Überempfindlichkeit gegenüber Geräuschen und Licht sowie grippeähnlichen Symptomen (Deutsche Gesellschaft für ME/CFS). Darüber hinaus geht ME/CFS häufig mit verschiedenen Komorbiditäten wie Magen-Darm-Beschwerden, Beschwerden nach dem Nahrungskonsum oder dem Mastzellaktivierungssyndrom einher (Hainzl et al. 2024, 13).

Bis dato sind die genauen Ursachen und Entstehungsmechanismen von ME/CFS nicht ausreichend geklärt. Oft wird die Krankheit durch virale oder bakterielle Infekte wie zum Beispiel durch das Pfeiffersche Drüsenfieber, die Influenza oder Covid-19 ausgelöst. Bei einigen Patient*innen entwickelt sich die Krankheit auch nach Operationen, Traumata oder hormonellen Veränderungen (Meduni Wien).

Das Hauptmerkmal der Erkrankung ist die sogenannte „Post Exertional Malaise“ (PEM), welche eine „belastungsinduzierte, unverhältnismäßige Zustandsverschlechterung durch eine gestörte physiologische Aktivitäts-Erholungsreaktion“ bezeichnet (Hoffmann et al. 2024, 107). Bereits kleinste kognitive und physische Anstrengungen oder Reize verursachen bei den Betroffenen eine Verschlechterung ihres Zustands und/oder das Aufkommen neuer Symptome. Dieser „Crash“ - wie er von Erkrankten bezeichnet wird - kann unmittelbar oder zeitverzögert auftreten und Stunden, Tage oder auch Wochen dauern. Zusätzlich besteht die Gefahr, dass die Überlastung zu einer dauerhaften Verschlechterung des Allgemeinzustands und somit der Lebensqualität der Patient*innen führt (Hainzl et al. 2024, 107). Um die Häufigkeit und Schwere der Crashes zu reduzieren, greifen viele auf das sogenannte „Pacing“ zurück. Dabei geht es darum, die eigenen Energieressourcen schonend einzusetzen und jegliche Überanstrengung zu vermeiden. Diese Art des Energie- und Aktivitätsmanagements wurde von ME/CFS-Forschenden und Patient*innen in den 1980er Jahren entwickelt (Deutsche Gesellschaft für ME/CFS).

Die Prognosen für Betroffene sind unterschiedlich. Mehrere Forschungen gehen davon aus, dass eine vollständige Heilung oder Remission eher selten sein dürfte (ME/CFS Report 2021, 11). Zumindest eine teilweise Besserung bzw. eine Linderung der Symptome ist bei einem guten Teil der Betroffenen jedoch möglich. Vor allem bei jüngeren Erkrankten kann eine frühzeitige Diagnose und Behandlung zu einer positiven Entwicklung führen. Bei fast allen ME/CFS Patient*innen schwankt im Verlauf der Erkrankung der Schweregrad der

Symptome über kurze oder längere Phasen (Nacul et al. 2011; Rowe PC et al. 2017 zitiert in ME/CFS Report 2021, 11).

4.2 Diagnosestellung

ME/CFS zeichnet sich durch eine erhebliche Variabilität in Bezug auf Schweregrade, Symptomkomplexe und Dauer aus. Dieses heterogene und oft unberechenbare Erscheinungsbild trägt wesentlich dazu bei, dass das Syndrom häufig infrage gestellt oder systematisch angezweifelt wird. Die Post Exertional Malaise stellt ein wichtiges Unterscheidungsmerkmal im Hinblick auf andere Erkrankungen dar und ist deshalb bedeutend für den Diagnoseprozess. Da es bislang keinen klinisch validierten Biomarker oder Test gibt, wird ME/CFS anhand von Symptomen diagnostiziert. Häufig werden dafür die Kanadischen Konsenskriterien (CCC) und die Kriterien des US-amerikanischen Institute of Medicine (IOM-Kriterien) herangezogen. Zusätzlich unterscheiden internationale Leitlinien vier Schweregrade der Erkrankung - von leicht über moderat und schwer bis hin zu sehr schwer. Der Schweregrad ist jedoch nicht stabil und kann sich im Laufe der Erkrankung verändern. Der Zustand der Betroffenen unterliegt mitunter durch die Post Exertional Malaise starken Schwankungen (Hainzl et al. 2024, 11).

4.3 Verbreitung und Betroffene

ME/CFS tritt am häufigsten bei jungen Menschen im Alter von 10 bis 45 Jahren auf. Rund zwei Drittel der Betroffenen sind weiblich (Hoffmann et al. 2024, 105). Die schwerwiegenden Symptome der Erkrankung gehen mit erheblichen funktionalen Einschränkungen einher: Schätzungen zufolge sind rund 25% der Erkrankten nicht in der Lage, das Haus oder auch nur das Bett zu verlassen. 60% der Betroffenen sind arbeitsunfähig (Bateman et. al 2015). In besonders schweren Fällen sind Patient*innen vollständig pflegebedürftig, manche müssen künstlich ernährt werden (Hainzl et al. 2024, 4). In meiner Forschung habe ich mit Menschen gesprochen, die vor ihrer Erkrankung ein aktives Leben führten – sei es im Beruf, in der Ausbildung oder im Privatleben. ME/CFS zwang sie, ihren Alltag plötzlich und drastisch umzustellen und ihre Aktivitäten auf ein absolutes Minimum zu reduzieren. Viele dieser Personen mussten nicht nur ihre beruflichen Ambitionen aufgeben, sondern auch soziale Kontakte einschränken und alltägliche Aufgaben delegieren oder ganz vermeiden.

4.4 Geschichtlicher Abriss

ME/CFS ist seit Jahrhunderten bekannt, wurde jedoch unterschiedlich benannt und interpretiert. Im Laufe der Zeit wurden der Krankheit viele Namen gegeben, die jeweils eine bestimmte Vorstellung ihrer Ätiologie und Epidemiologie widerspiegeln - darunter Neurasthenie, Chronische Brucellose, Hypoglykämie, Chronische Candidiasis oder Chronische Epstein-Barr Virusinfektion. In den USA der 1980er Jahre war ME/CFS auch als „Yuppie Flu“ bekannt, weil die Krankheit zunächst häufig bei jungen, beruflich erfolgreichen Personen, sogenannten „Yuppies“ (Young Urban Professionals), diagnostiziert wurde (Straus 1991, 3f.).

Die Bezeichnung „benigne myalgische Enzephalomyelitis“ (ME) wurde erstmals 1994 im Royal Free Hospital in London geprägt (Report ME/CFS 2021, 18). Sie wird von vielen Patient*innen-Gruppen bevorzugt, da der Name „Chronic Fatigue Syndrom“ oder „Chronisches Erschöpfungssyndrom“ verharmlosend wirkt und die Stigmatisierung der Betroffenen verstärken kann. Heute ist vor allem der Doppelname ME/CFS in Gebrauch.

Ein prägendes Merkmal in der Geschichte von ME/CFS ist die fortwährende Debatte darüber, ob sie organische oder psychologische Ursachen hat (Straus 1991, 2). Viele Jahre lang wurde ME/CFS als psychische oder psychosomatische Erkrankung eingeordnet. Unter dieser Annahme wurden auch Studien durchgeführt, die teils auf heftige Kritik seitens der Patient*innen-Organisationen stießen. Das prominenteste Beispiel ist die sogenannte PACE-Studie (Pacing, graded Activity, and Cognitive behaviour therapy; a randomized Evaluation). Dabei handelte es sich um eine groß angelegte klinische Studie, die von 2006 bis 2011 in Großbritannien durchgeführt und im Lancet veröffentlicht wurde. Sie untersuchte, wie effektiv kognitive Verhaltenstherapie (Cognitive Behavioural Therapy oder CBT), abgestufte Bewegungstherapie (Graded Exercise Therapy oder GET), Spezialmedizinische Therapie (SMT) und Adaptive Pacing-Therapie (APT) bei der Behandlung von ME/CFS sind. Die Ergebnisse zeigten, dass CBT und GET im Vergleich zu SMT allein moderat wirksam waren, während APT in Kombination mit SMT als nicht wirksam galt. Patient*innen-Gruppen kritisierten die PACE-Studie jedoch für ihre vereinfachten Schlussfolgerungen, den Einsatz eines fehlerhaften psychosozialen Krankheitsmodells, das biologische Beweise ignoriert, und das Testen einer „nicht repräsentativen“ Form des Pacing. Zudem standen die Ergebnisse im Widerspruch zu den Umfragen unter Mitgliedern, die zeigten, dass Pacing effektiv ist, während CBT und GET

bei vielen Patient*innen Verschlechterungen verursachen können (Karfakis 2018, 24). Die Kritik führte zu einer breiten Diskussion über die wissenschaftliche Integrität und Ethik klinischer Studien im Bereich von ME/CFS.

Bis heute wirkt sich die PACE Studie auf die Wahrnehmung und Behandlung von ME/CFS aus. Trotz der Kritik bleibt die Empfehlung von CBT und GET in vielen medizinischen Leitlinien und Behandlungsrichtlinien bestehen. Dies hat dazu geführt, dass diese Therapien weiterhin verbreitet angewendet werden, obwohl viele Patient*innen berichten, dass sie die Behandlungen als ineffektiv oder sogar schädlich empfinden. Darüber hinaus verstärkten die Ergebnisse der PACE-Studie die Vorstellung, dass die Erkrankung psychisch bedingt ist. Die daraus resultierende Stigmatisierung erschwert es Patient*innen, die notwendige medizinische Unterstützung zu erhalten und wird oft als Grund für die Ablehnung ihrer Symptome oder die Verzögerung von Diagnosen und Behandlungen angesehen.

Die Kontroversen rund um die PACE Studie haben zu einem Erstarben des Aktivismus rund um die Erkrankung geführt (Karfakis 2018, 24). Patient*innen- und Advocacy-Gruppen setzen sich aktiv für eine fundiertere und biologisch orientierte Forschung ein und fordern eine Neubewertung der bestehenden Behandlungsansätze.

Nach Angaben der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS ist seit 2015 ein internationaler Wandel im Verständnis von ME/CFS zu beobachten. Zahlreiche neue Studien, Publikationen und Konferenzen haben zu einer Neubewertung des bestehenden Wissens geführt. In vielen Ländern werden derzeit die Richtlinien für ME/CFS grundlegend überarbeitet oder überprüft (Report ME/CFS 2021, 18).

4.5 ME/CFS in Österreich: Versorgungslage und Umgang in Politik und Gesellschaft

ME/CFS wurde bereits 1969 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) als neurologische Krankheit in die „Internationale Klassifikation der Krankheiten“ (International Classification of Diseases) aufgenommen. Dennoch kämpfen Betroffene und ihre Angehörigen bis heute um Anerkennung, medizinische und soziale Unterstützung sowie um die Erforschung dieser schweren Krankheit. Seit 1995 wird deshalb jährlich am 12. Mai der Internationale ME/CFS-Tag begangen, um Aufmerksamkeit für die Problematik zu generieren. Dieses Datum erinnert an den Geburtstag von Florence Nightingale, der Pionierin der modernen Krankenpflege. Sie erkrankte im Alter von 35 Jahren am Krimfieber und litt danach rund fünf Jahrzehnte bis zu ihrem Tod an schweren, ME/CFS-ähnlichen

Symptomen und war überwiegend bettlägerig. Zwar war die Krankheit zu ihren Lebzeiten noch nicht bekannt, aber Medizinhistoriker*innen gehen heute davon aus, dass es sich um ME/CFS handelte (ME/CFS Research).

Auch die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS nutzt den 12. Mai, um jährlich auf die Erkrankung und die Folgen für die Betroffenen hinzuweisen und die Öffentlichkeit für das Thema zu sensibilisieren. Die Organisation wurde im Jahr 2017 unter dem Namen „CFS Hilfe“ von Betroffenen für Betroffene gegründet und setzt sich seither für die Rechte und Bedürfnisse von ME/CFS-Patient*innen in Österreich ein. Ihr Ziel ist es, die Situation der Betroffenen nachhaltig und auf struktureller Ebene zu verbessern (ÖG ME/CFS). Die ÖG ME/CFS ist eine wichtige Institution für Betroffene und ihre Angehörigen: Sie bietet kostenlose Informationen rund um die Erkrankung, Unterstützung und Beratung wie zum Beispiel in rechtlichen Belangen und fördert die Vernetzung von Betroffenen, Angehörigen und Expert*innen. Darüber hinaus verwaltet die Organisation einen Unterstützungsfonds, auf den Betroffene in finanziellen Notlagen zurückgreifen können.

4.6 Versorgungslage und gesundheitspolitische Herausforderungen

Am internationalen ME/CFS Tag im Mai 2024 sind auf dem Wiener Heldenplatz über 100 Feldbetten aufgereiht, die symbolisch für die zehntausenden ME/CFS-Erkrankten ohne adäquate Versorgung standen. Auf den Betten sind Botschaften von Betroffenen und Angehörigen angebracht, die die prekäre Lage und die schwere Situation der Erkrankten eindringlich schildern. Viele Betroffene verbringen ihr Leben isoliert in abgedunkelten Zimmern, um sich vor jeglichen Reizen zu schützen. Für die meisten ist die Teilnahme an öffentlichen Aktionen eine enorme Herausforderung, die mit dem Risiko einer dauerhaften Verschlechterung ihres Zustands verbunden ist. Daher versammeln sich an diesem Tag neben einigen wenigen Betroffenen vor allem Angehörige, Freund*innen und andere Unterstützer*innen.

Auf einem der Feldbetten klebt ein weißer A4 Zettel mit der Aufschrift: „In Österreich gibt es mehr Giraffen als Spezialist*innen für ME/CFS.“ Dieser Satz fasst die Versorgungslage in Österreich sehr gut zusammen. Laut dem Praxisleitfaden „Care for ME/CFS“ sind in Österreich sowie im gesamten D-A-CH-Raum nur wenige, überwiegend private Ärzt*innen auf die Krankheit spezialisiert (Hainzl et al. 2024, 17). Diese sind häufig am Limit ihrer

Kapazitäten und können keine neuen Patient*innen aufnehmen. Die Ergebnisse der Studie machen die dramatische Unterversorgung von ME/CFS Betroffenen in allen drei Ländern deutlich (Hainzl et al. 2014, 17).

In Österreich sind Schätzungen zufolge 26.000 bis 80.000 Menschen an ME/CFS erkrankt (ÖG ME/CFS). Obwohl Expert*innen (Komaroff und Bateman 2021) davon ausgehen, dass die Zahl der Betroffenen durch die Covid-Pandemie stark zunehmen wird, wurden viele Long-Covid-Ambulanzen im Land geschlossen. Eigene medizinische Anlaufstellen für ME/CFS im öffentlichen Gesundheitssystem, die eine fundierte Diagnostik und Behandlung der Patient*innen, unter Berücksichtigung ihrer Bedürfnisse, gewährleisten, fehlen. Präventionsmaßnahmen, um weitere Ansteckungen zu verhindern, werden von der Politik vernachlässigt. Hinzu kommt, dass ME/CFS nach wie vor in der medizinischen Ausbildung kaum gelehrt wird und dadurch nicht ausreichend in der ärztlichen Praxis bekannt ist (ÖG ME/CFS).

Pflegende Angehörige sind in der Versorgung der Erkrankten oft völlig auf sich allein gestellt. Es gibt nur wenige Ärzt*innen, die sich gut genug mit ME/CFS auskennen, um die teils gravierenden Symptome behandeln zu können. Bei schwer betroffenen Patient*innen ist die Behandlung in einem Krankenhaus undenkbar, weil diese nicht dafür eingerichtet sind mit der extremen Reizempfindlichkeit der Patient*innen umzugehen. S., die Mutter einer schwerst erkrankten jungen Frau, schildert die beängstigende Lage nach der ersten massiven Zustandsverschlechterung ihrer Tochter:

„Es ist einfach der Fall, dass es in keinem Krankenhaus in Österreich die Kompetenz gibt, mit der Krankheit umzugehen. (...) Und wir waren da sehr alleine. Sie (die Tochter, Anm. der Verfasserin) war zwar schon Patientin bei Dr. S. gewesen, aber der war ja auch noch nicht so lang dabei und hat noch nie eine Patientin gehabt, die so schwer krank war (...) Der war eigentlich auch überfordert und dem wurde es dann auch ein bisschen zu heiß. (...) Und gleichzeitig war klar: Wir können sie nicht ins Krankenhaus bringen. Die Hausärztin, die sagte: ‘Nein, keine Ahnung, ich kenne mich da überhaupt nicht aus.’ Dann haben wir einen Palliativdienst kontaktiert. Die kamen auch erstmal, also eine Krankenschwester und eine Sozialarbeiterin. Aber dann hat es geheißen, sie sind doch nicht zuständig, weil sie stirbt ja nicht unmittelbar” (S., persönliches Interview, 19.06.2024).

Die Pflege von schwer erkrankten ME/CFS-Patient*innen ist physisch und psychisch äußerst belastend. Die Erkrankung erfordert eine intensive und kontinuierliche Betreuung, die oft über das hinausgeht, was sich Außenstehende vorstellen können. Angehörige müssen sich nicht nur um die grundsätzliche Versorgung wie Ernährung, Hygiene und Mobilität kümmern, sondern auch um die finanzielle Absicherung, die Kommunikation mit Behörden,

die Suche nach Spezialist*innen und möglichen Therapien. Da viele ME/CFS-Patient*innen extrem licht- und geräuschempfindlich sind, müssen Pflegepersonen zusätzlich eine Umgebung schaffen, die diesen speziellen Bedürfnissen gerecht wird, was eine erhebliche logistische Herausforderung darstellen kann. Viele Angehörige sind gezwungen, ihre Arbeitszeit zu reduzieren oder ihren Job ganz aufzugeben, um die Pflege übernehmen zu können. Da staatliche Unterstützung oft unzureichend oder schwer zu erlangen ist, entsteht zusätzlich auch ein erheblicher finanzieller Druck. Zudem verstärken die gesellschaftliche Stigmatisierung von ME/CFS und der ständige Kampf um Anerkennung die Belastung. Pflegende Angehörige würden selbst dringend Hilfe benötigen, um dieser enormen Herausforderung gerecht zu werden. M., der Partner einer Angehörigen schildert die herausfordernden Bedingungen:

„Es ist ganz normal in Österreich, dass du gerade bei schweren chronischen Erkrankungen wie ME/CFS nur Probleme bekommst. Da werden dir nur Steine in den Weg gelegt von Seiten der Behörden. Und du hast einfach keine Chance, wenn du nicht Angehörige oder Partner hast, die sich darum kümmern, die wirklich engagiert sind und versuchen, das Bestmögliche herauszuholen - auch vor Gericht. Es passiert leider sehr häufig, dass Menschen in die Armut schlittern. Die leben dann vom Notstand oder so und können eigentlich gar nichts mehr machen. Wir kennen Fälle, wo Leute, die keine Angehörigen haben, im Badezimmer leben. Sie haben eine Matratze am Boden liegen, weil sie halt das Klo daneben haben und die Waschmuschel“ (M., persönliches Interview, 24.05.2024).

Um auf die prekäre Versorgungslage aufmerksam zu machen, rief die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS (ÖG ME/CFS) im Jahr 2021 eine Petition ins Leben, welche die österreichische Politik zur Unterstützung der ME/CFS Betroffenen in folgenden Bereichen aufforderte: Information und Aufklärung, Aufbau medizinischer Behandlungs- und Versorgungsstrukturen, soziale Absicherung sowie Forschungsförderung (Open Petition).

Die Petition erhielt insgesamt rund 27.000 Unterstützungen und wurde als eine von fünf Petitionen zur Anhörung und ausführlichen Behandlung im Petitionsausschuss ausgewählt, wo die Forderungen auf breite Unterstützung stießen. Nach längerem Verhandlungsprozess wurde schließlich im April 2023 im Nationalrat einstimmig ein Entschließungsantrag beschlossen, der dazu aufforderte, die Situation zu ME/CFS zu verbessern. Die Schwarz-Grüne Regierung hat daraufhin die Entwicklung eines nationalen Aktionsplans für Postakute Infektionssyndrome (PAIS) angekündigt und die Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) mit der Erarbeitung beauftragt. Eingebunden waren neben Vertreter*innen aller beteiligten Ministerien und der Länder auch Vertreter*innen der Sozialversicherungen und medizinischer Fachgesellschaften, Mitglieder von Patient*innen-Organisationen sowie

Expert*innen aus den Bereichen der Sozialarbeit, der Pflege oder der Ergotherapie. Auch pflegende Angehörige waren in den Prozess eingebunden. Darüber hinaus wurden Interviews mit Betroffenen von Long Covid, ME/CFS und POTS durchgeführt.

Knapp 50 - durch ein Nominierungsverfahren ausgewählte - Personen haben in Arbeitsgruppen die Felder Datenlage, Prävention und Diagnostik, Versorgung, Weiterbildung und Awareness, soziale Absicherung von Betroffenen, Wissenschaft und Forschung sowie besondere Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen evaluiert und entsprechende Handlungsempfehlungen formuliert (Science APA; J., persönliches Interview, 17.09.2024).

Der Aktionsplan wurde im November 2024 veröffentlicht und umfasst 50 Empfehlungen an alle Stakeholder*innen im Gesundheitssystem: Ministerien, Länder und Sozialversicherungen, medizinische Fachgesellschaften und Ärztekammer. Die Handlungsempfehlungen für „Postakute Infektionssyndrome“ (PAIS) konzentrieren sich auf die Schaffung einer einheitlichen Definition sowie die Verbesserung der Datenlage durch eine spezifische Diagnosecodierung, um internationale Vergleichbarkeit und eine evidenzbasierte Versorgung zu ermöglichen. Im Bereich Prävention und Diagnostik werden Maßnahmen zur Unterstützung der Früherkennung, Differenzialdiagnostik und zur Integration relevanter Verfahren in die Leistungskataloge der Sozialversicherungen vorgeschlagen. Für die Versorgung der Betroffenen wird der Aufbau flächendeckender, dezentraler und multiprofessioneller Anlaufstellen sowie die Förderung telemedizinischer Angebote und spezialisierter Versorgungseinrichtungen angestrebt, die langfristig an ein Nationales Referenzzentrum angebunden werden sollen. Die Aus- und Weiterbildung von Fachkräften sowie die Bewusstseinsbildung in der Bevölkerung sollen durch gezielte Aufklärungskampagnen und Fortbildungsprogramme gefördert werden. Zur sozialen Absicherung wird eine Anpassung von Unterstützungsleistungen sowie eine Überarbeitung von Begutachtungsprozessen gefordert, um soziale Teilhabe zu sichern. Im Bereich Forschung und Wissen wird die Etablierung eines österreichweiten PAIS-Registers sowie die Förderung interdisziplinärer Studien empfohlen. Besondere Beachtung finden die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen, insbesondere in Bezug auf die Transition aus der pädiatrischen Versorgung in die Erwachsenenmedizin, die Teilnahme am Unterricht und die Sensibilisierung relevanter Institutionen (GÖG).

Neben dem Aktionsplan wurde zudem die Einrichtung eines nationalen Referenzzentrums für postvirale Erkrankungen als Plattform für Wissensvermittlung und den Austausch

zwischen Wissenschaft und Praxis beschlossen. Mitte September 2024 wurde die Medizinische Universität Wien mit dem Betrieb des Referenzzentrums beauftragt. Die Einrichtung ist auf drei Jahre finanziert. Angesiedelt ist sie am Zentrum für Public Health (Abteilung für Primary Care Medicine) sowie am Zentrum für Pathophysiologie, Infektiologie und Immunologie der MedUni Wien. Geleitet wird das Zentrum von Kathryn Hoffmann und Eva Untersmayr-Elsenhuber. Das Referenzzentrum wird allerdings nicht als Anlaufstelle für Betroffene dienen. Für die Einrichtung von Spezialambulanzen sind in Österreich die Bundesländer zuständig. Bis dato (Stand Dezember 2024) sind dazu keine konkreten Pläne bekannt.

Im Oktober 2024 wurde über die Medien ein „Meilenstein“ für die ME/CFS Forschung in Österreich verkündet. Insgesamt sieben Projekte zur Untersuchung von Grundlagen, genetischen Voraussetzungen und Biomarkern der Krankheit werden in Wien mit insgesamt 700.000 Euro gefördert. 300.000 Euro stammen von der WE&ME Stiftung der Familie Ströck. Diese Summe wurde von der Stadt Wien verdoppelt. Weitere 100.000 Euro kommen aus kleineren Projekten und Sammlungen.

4.6.1 Hürden auf dem Weg zu sozialer Absicherung

ME/CFS ist eine stark behindernde chronische Erkrankung, die sowohl für die Betroffenen und ihre Betreuer*innen als auch für das Gesundheitssystem eine immense Belastung darstellt. ME/CFS betrifft überwiegend Menschen, die sich in der Mitte ihres Lebens befinden, was zu erheblichen sozioökonomischen Kosten führt, die von Studierenden der Wirtschaftsuniversität Wien (WU) auf etwa 2,75 Milliarden Euro pro Jahr geschätzt wurden (ÖG ME/CFS). Investitionen in bedürfnisorientierte Behandlungsstrukturen und die Erforschung von Medikamenten und Therapien würden sich daher sowohl für die Betroffenen als auch für die Volkswirtschaft lohnen (ÖG ME/CFS).

Aufgrund der schweren Symptomatik und den damit einhergehenden Einschränkungen sind rund 60% der Erkrankten nicht arbeitsfähig (Bateman et al. 2015). Auch in Österreich ist die finanzielle Lage vieler Betroffener deshalb äußerst prekär. Die hohen Kosten für medizinische Spezialbehandlungen und Therapien sowie die oft notwendige Anpassung des Wohnumfeldes stellen zusätzlich eine enorme Belastung dar.

Betroffene stehen vor großen Herausforderungen, wenn es darum geht, staatliche Unterstützung wie Pflegegeld oder andere Sozialleistungen zu erhalten. Die Ernsthaftigkeit ihrer Erkrankung wird in sozialrechtlichen Verfahren häufig unterschätzt, da

Gutachter*innen und anderen Beteiligten das nötige Wissen zum Krankheitsbild von ME/CFS fehlt (ÖG ME/CFS). Die Betroffenen müssen meist in einem mühevollen Prozess beweisen, dass sie an ME/CFS erkrankt sind. M., der Partner einer schwer erkrankten Frau, bezeichnet es als einen „ständigen Kampf“: „Die Armutsgefährdung bei ME/CFS Betroffenen ist sehr hoch. (...) Selbst wenn sie Diagnosen von drei Fachärzt*innen haben, wird ihnen das nicht geglaubt von den Gutachter*innen“ (M., persönliches Interviews, 24.05.2024).

Ein wesentliches Problem liegt darin, dass es in Österreich keine auf ME/CFS spezialisierten Gutachter*innen gibt. Oftmals werden die Betroffenen fälschlicherweise als psychisch krank eingestuft, wodurch sie zwar Leistungen zugesprochen bekommen, jedoch gezwungen sind, alle verordneten, möglicherweise schädlichen Therapien in Anspruch zu nehmen, um diese Unterstützung zu behalten (ÖG ME/CFS). Die ÖG ME/CFS sowie ME/CFS Expert*innen fordern deshalb eine umfassendere Aus- und Weiterbildung der Ärzteschaft und damit auch der als Gutachter*innen tätigen Ärzt*innen. S., die Mutter einer Erkrankten, erklärt, dass die mangelnde Anerkennung und Bekanntheit der Erkrankung auch damit zu tun hat, dass es in Österreich keine Lobby für ME/CFS gibt. Keine medizinische Fachgesellschaft fühlt sich für die Erkrankung zuständig und vor allem Neurolog*innen hätten extreme Vorbehalte gegenüber ME/CFS (S. persönliches Interview, 19.06.2024).

Ein weiterer Kritikpunkt ist, dass oft kein rechtlicher Anspruch auf eine barrierefreie Untersuchung durch die zuständigen Behörden besteht. Dies zwingt Betroffene dazu, weite Strecken auf sich zu nehmen, um überhaupt eine Begutachtung zu erhalten. Da viele von ihnen jedoch nicht transportfähig sind und die Reise zudem ein erhebliches Risiko für ihren Gesundheitszustand darstellen würde, wäre die Möglichkeit eines Hausbesuchs dringend erforderlich.

Eine erste Hürde auf dem Weg zu staatlicher Unterstützung besteht für viele Betroffene darin, eine korrekte Diagnose zu erhalten. Laut dem ME/CFS Report 2021 dauert dies in Österreich durchschnittlich zwischen fünf und acht Jahren ab dem Auftreten der ersten Symptome (ME/CFS Report 2021). Das liegt vor allem daran, dass ME/CFS unter medizinischen Expert*innen nicht ausreichend bekannt ist. Hinzu kommt, dass im kassenmedizinischen System oft nicht genug Zeit für eine gründliche Diagnostik bleibt, was dazu führt, dass viele Betroffene fälschlicherweise psychische Diagnosen erhalten. Ein

weiteres Problem ist das patriarchal geprägte Gesundheitssystem, in dem Frauen und ihre Symptome nach wie vor weniger ernst genommen werden (Jackson 2019; Cleghorn 2022).

Betroffene erhalten oft jahrelang keine oder nicht die richtige Behandlung, wodurch sich ihr Zustand irreversibel verschlechtern kann. Eine frühe Diagnose würde die Chancen auf einen milderen Krankheitsverlauf wesentlich begünstigen. Eine Fehldiagnose, insbesondere im Bereich der psychischen Erkrankungen, führt häufig zu schädlichen Behandlungsansätzen wie Bewegungs- und Aktivierungstherapie, die für ME/CFS-Patient*innen schwerwiegende und langfristig negative Folgen haben können. Das rechtzeitige Management der Post-Exertional Malaise (PEM) durch Pacing kann sich hingegen positiv auswirken (ÖG ME/CFS). Eine Betroffene, die zunächst fälschlicherweise wegen einer Depression behandelt wurde, reflektiert über die späte Erkennung ihrer Erkrankung und deren Auswirkungen:

„Ich glaube, es waren dann sieben Jahre oder so bis zur Diagnose und ich hab mir einfach gedacht, hätte ich das (ME/CFS, Anm. d. Verfasserin) schon früher gekannt. Einerseits hätte ich dann schon früher eine Diagnose gekriegt, was mir geholfen hätte (...). Auf der anderen Seite habe ich mir oft gedacht, vielleicht wäre es gar nicht so weit kommen, hätte ich richtig handeln können, wenn ich es gewusst hätte. Weil bei ME/CFS ist eben das Pacing sehr wichtig, also dass man mit seinen Energiereserven gut haushaltet. Und ich habe halt immer das Gegenteil gemacht, also oft auf Anraten von Ärzt*innen mehr Sport gemacht, mehr Bewegung etc” (A., persönliches Interview, 21.06.2024).

Weitere Hürden begegnen den Betroffenen bei der Beantragung der Berufsunfähigkeitspension sowie des Pflege- oder Reha geldes, die in Österreich von der Pensionsversicherungsanstalt (PVA) verwaltet werden. Die PVA stützt sich in ihrer Beurteilung stark auf die Empfehlungen der Österreichischen Gesellschaft für Neurologie (ÖGN), in der ME/CFS nach wie vor ein umstrittenes Thema darstellt (S., persönliches Interview, 19.06.2024). Der Pflegebedarf wird von den Gutachter*innen der PVA häufig fehleingeschätzt, was dazu führt, dass Patient*innen eine zu niedrige Pflegestufe erhalten. In vielen Fällen wird das Pflegegeld sogar abgelehnt oder nur Stufe 1 bewilligt (M., persönliches Interview, 24.05.2024). Den Betroffenen bleibt dann nur der Klageweg, um eine höhere Stufe zu erreichen. Das Problem liegt dabei nicht nur in der geringeren finanziellen Unterstützung, sondern auch darin, dass viele wichtige Ansprüche, wie Pflegekarenz für Angehörige oder der Erwerb von Hilfsmitteln, erst ab Pflegestufe 3 geltend gemacht werden können.

Die Feststellung des Behinderungsgrades ist für Betroffene ebenfalls sehr wichtig, denn eine bestimmte Höhe des Grades der Behinderung ist Voraussetzung für manche Sozialleistungen (ÖG ME/CFS). Ein Behindertenpass wird ab 50% der Behinderung ausgestellt. Die Feststellung des Behinderungsgrades findet durch das Sozialministeriumservice statt. In der sogenannten „Einschätzungsverordnung“, welche die Basis für diese Feststellungen liefert, wird ME/CFS aber gar nicht als Behinderungsgrund aufgelistet. Die ÖG ME/CFS hat deshalb ein Ansuchen auf Änderung an das Gesundheitsministerium gestellt. Dieses wurde jedoch im November 2024 abgelehnt. Als Grund nennt das Ministerium, dass die Auswirkungen der Erkrankung sehr individuell sind und deshalb eine automatische Einstufung von ME/CFS als Behinderung nicht sinnvoll sei (orf.at).

4.6.2 Wahrnehmung von ME/CFS in der österreichischen Gesellschaft

Grundsätzlich kann gesagt werden, dass die Aufmerksamkeit für ME/CFS seit der Covid-19-Pandemie gestiegen ist (ÖG ME/CFS). Erstmals wurde deutlich, wie postinfektiöse Erkrankungen in den letzten Jahrzehnten durch Biomedizin und Politik vernachlässigt wurden. Dieses erstarkte gesellschaftliche Bewusstsein kann dafür genutzt werden, die Verhältnisse für ME/CFS-Betroffene zu verbessern.

Die „We and ME Foundation“ gab im Jahr 2024 eine repräsentative Befragung zur Wahrnehmung und Verbreitung von ME/CFS in Österreich in Auftrag. Die Ergebnisse zeigen, dass 30 Prozent der Menschen länger anhaltende Gesundheitsprobleme nach Infektionen hatten. Sieben Prozent der Gesamtbevölkerung sind davon bis heute betroffen - das bedeutet hochgerechnet auf die erwachsene Bevölkerung in Österreich, dass eine halbe Million Menschen aktuell mit starken Gesundheitsproblemen kämpfen. 84 Prozent der Bevölkerung nehmen ME/CFS als ernst zu nehmende Erkrankung wahr und 74 Prozent meinen, dass es jeden treffen kann. Die Hälfte der Befragten sorgt sich, dass man bei einer solchen Erkrankung keine schnelle Hilfe und somit eine zeitnahe Besserung erwarten kann. Die Befragten forderten deshalb mehrheitlich bessere Unterstützung für Betroffene (OTS.at).

Seit der Pandemie ist das Interesse an der Erforschung postviraler Erkrankungen gestiegen, wodurch auch deutlich mehr Forschungsgelder zur Verfügung stehen. Diese Entwicklung bietet eine wertvolle Gelegenheit, die Krankheitsbilder Long COVID und ME/CFS gemeinsam zu untersuchen, da sie ähnliche pathophysiologische Mechanismen aufweisen. Durch die vermehrte Forschung zu Long COVID könnten Erkenntnisse gewonnen werden,

die auch für ME/CFS relevant sind, was beiden Patient*innengruppen zugutekommen würde. Es ist jedoch von wesentlicher Bedeutung, sicherzustellen, dass die spezifischen Bedürfnisse und Herausforderungen von ME/CFS-Patientinnen weiterhin eigenständig anerkannt und adressiert werden, um eine angemessene medizinische Versorgung und Forschung für beide Erkrankungen zu gewährleisten.

5. Empirisches Kapitel 1: Kämpfe und Herausforderungen von ME/CFS-Aktivist*innen

UNSICHTBAR steht in Großbuchstaben auf einem gelben Post-it im Zentrum der Mindmap auf der Wand vor meinem Schreibtisch. Immer wieder komme ich in meinem Forschungsprozess zu diesem Begriff zurück. Am Anfang meiner Untersuchungen war mir noch nicht klar, was es heißt, mit einer Krankheit zu leben, die weder von medizinischen Expert*innen, noch von der Öffentlichkeit, ausreichend wahrgenommen wird. In Gesprächen mit Erkrankten, Angehörigen und Ärzt*innen erhielt ich in den letzten Monaten einen Einblick in den verborgenen Alltag mit ME/CFS.

Das Leid und die Kämpfe der Betroffenen sind nach außen hin nicht sichtbar und wurden lange Zeit ignoriert. Seit der Covid-19-Pandemie steigt die Aufmerksamkeit für ME/CFS und andere postvirale Erkrankungen. Einige Interviewpartner*innen berichten beispielsweise, dass es heute viel einfacher ist, Journalist*innen zu finden, die über das Thema berichten wollen. Und auch in der österreichischen Politik gibt es Bewegung. Dennoch ist der Weg zur vollständigen Anerkennung der Erkrankung und zur lückenlosen Versorgung der Patient*innen noch weit.

In diesem ersten empirischen Kapitel analysiere ich die zentralen Herausforderungen, mit denen ME/CFS-Betroffene in Österreich konfrontiert sind. Diese spiegeln die Missstände wider, gegen die sich der Aktivismus richtet und die ihn zugleich erschweren. Aktivist*innen kämpfen für die Anerkennung einer Krankheit, die weiterhin als „umstritten“ gilt und im biomedizinischen System, der Politik und der Gesellschaft auf Widerstand stößt. Das geringe Prestige der Krankheit und die fehlende Medikalisierung führen dazu, dass Patient*innen oft nicht ernst genommen oder ihre Erfahrungen infrage gestellt werden. Dies

verstärkt die soziale, wirtschaftliche und politische Benachteiligung sowie die Stigmatisierung der Betroffenen. ME/CFS passt nicht in das binäre Gesundheitsmodell, da die Krankheit nicht vorübergehend ist und keine klare Heilungsperspektive bietet. Viele Betroffene verschwinden aufgrund der chronischen Natur der Krankheit und der Schwere der Symptome aus dem öffentlichen Leben, wodurch ihr Leid unsichtbar wird und kaum gesellschaftliche Wahrnehmung erfährt. Darüber hinaus erfordert der Alltag mit ME/CFS enorme Selbstorganisation und Kraft, was nur wenig Energie für Aktivismus übrig lässt und die bestehenden Hindernisse weiter verstärkt.

5.1 ME/CFS als „umstrittene Erkrankung“

Als Einstieg in dieses Kapitel setze ich mich noch einmal mit der sozialen Konstruktion von Krankheit auseinander, mit besonderem Fokus auf umstrittene chronische Erkrankungen. Laut Dumit (2006, 578) sind umstrittene Erkrankungen (contested illnesses) dadurch gekennzeichnet, dass sie unspezifische, aber äußerst belastende Symptome aufweisen und lediglich begrenzte oder kontroverse physische Befunde vorliegen. Es besteht Uneinigkeit darüber, wie diese Krankheitsbilder in ein diagnoseorientiertes medizinisches System eingeordnet werden können, das sich auf objektive Anzeichen, Laborergebnisse oder durch Fachkonsens standardisierte Beschreibungen stützt. Zwischen Ärzt*innen und Patient*innen bestehen widersprüchliche Ansichten über die Natur, die Ursachen und die Behandlung dieser Erkrankungen. Während Betroffene und einige Mediziner*innen die Symptome auf spezifische biologische Ursachen zurückführen, lehnen andere Ärzt*innen diese Erklärung ab und stellen stattdessen psychische Diagnosen (Clarke und James 2007, 1387). Diese Diskrepanz führt zu Konflikten, da Patient*innen ohne eine klare Diagnose oder die Anerkennung durch das biomedizinische System Gefahr laufen, nicht ernst genommen zu werden. Umstrittene Erkrankungen gehen mit einem hohen Maß an Unsicherheit und einem erheblichen sozialen wie medizinischen Druck einher. Patient*innen müssen oft enormen Aufwand betreiben, um eine Diagnose und Anerkennung zu erhalten, was Dumit (2006, 578) dazu veranlasst, diese Krankheitsbilder als „illnesses you have to fight to get“ zu bezeichnen. ME/CFS Betroffene haben in ihrem Krankheitsalltag viele Kämpfe auszutragen - mit Ärzt*innen, Behörden, aber auch in ihrem sozialen Umfeld. Diese Kämpfe sind nicht nur emotional extrem belastend, sondern stellen auch ein erhebliches Risiko für ihre Gesundheit dar. Denn jegliche Anstrengung kann zu einer Zustandsverschlechterung führen. Laut Arthur Kleinman (2001) fallen diese Kämpfe unter die Kategorie der „illness

problems”, welche zur „illness experience” gehören. Er unterscheidet in seinem Werk zwischen den Begriffen „illness” und „disease”. Während „disease” eine biomedizinische Kategorie darstellt, die auf einer Abweichung von physiologischen Normalzuständen beruht, beschreibt „illness” die subjektive Erfahrung von Krankheit. Kleinman (2001, 23) versteht „illness” als das durch den Körper vermittelte Erleben und die Deutung von Symptomen und Beeinträchtigungen, sowohl durch die betroffene Person als auch durch ihr soziales Umfeld. Im Mittelpunkt steht dabei die Frage, was es bedeutet, mit einer Krankheit zu leben. Darüber hinaus unterscheidet Kleinman (2001, 24) zwischen „illness problems” und „illness complaints”. „Illness problems” bezeichnen die zentralen Herausforderungen, die durch Symptome und körperliche Einschränkungen im Alltag entstehen. Dazu zählen sowohl konkrete Hindernisse – wie die Unfähigkeit, Treppen zu steigen, oder Schmerzen, die das Arbeiten oder Lernen unmöglich machen – als auch emotionale und existenzielle Belastungen. Ein häufiges Problem ist, dass Schmerzen oder Beeinträchtigungen nicht sichtbar sind und von anderen nicht als „real” anerkannt werden. Patient*innen erhalten dadurch keine ausreichende Unterstützung oder adäquate Therapie, was zu einem Gefühl der Hilflosigkeit und Frustration führen kann. Betroffene befinden sich in einer Position, in der sie ihre Beschwerden ständig beweisen müssen. Darüber hinaus gehören auch der Verlust von Gesundheit, das veränderte Körperbild, ein sinkendes Selbstwertgefühl oder Scham über körperliche Veränderungen zu den „illness problems”. Sie verdeutlichen die weitreichenden psychosozialen Auswirkungen von Krankheit, die über die rein körperlichen Symptome hinausgehen (Kleinman 2001, 24).

„Illness complaints” sind hingegen jene Beschwerden, die Patient*innen dem medizinischen Personal vortragen. Diese Beschwerden werden dann durch die Fachpersonen interpretiert und in die biomedizinische Kategorie „Disease” überführt (Kleinman 2001, 24). Bei ME/CFS scheitert dieser Prozess häufig, da die Beschwerden der Betroffenen nicht in das biomedizinische Modell passen. Kleinmanns Ansatz betont, wie wichtig es ist, das subjektive Erleben der Erkrankten ernst zu nehmen und die Lücke zwischen „illness” und „disease” zu überbrücken. Er kritisiert das enge biomedizinische Modell, das Krankheit allein auf biologische Fehlfunktionen reduziert, und plädiert für ein „biopsychosoziales Modell”. Dieses breitere Modell betrachtet Krankheit als ein Geflecht von biologischen, psychologischen und sozialen Prozessen, die miteinander interagieren und in Konflikt geraten können (Kleinman 2001, 24f.). Im folgenden Kapitel beleuchte ich, in welcher Weise ein eindimensionales biomedizinisches Modell die Wahrnehmung und Behandlung von ME/CFS-Patient*innen beeinträchtigt.

5.2 Fehlende Anerkennung durch die Biomedizin

Die Biomedizin bezeichnet das professionelle Medizinsystem westlicher Länder und betont dessen primär biologische Ausrichtung. Der Begriff wurde von Gaines und Hahn (1985) eingeführt, um die Biomedizin von anderen Medizinsystemen abzugrenzen, die häufig als „ethnomedizinisch“ oder „Volksmedizin“ abgewertet werden. Zentral ist der gezielte Kampf gegen Pathologien, indem Krankheiten direkt bekämpft und therapiert werden (Gaines und Davis-Floyd 2004, 95).

Michel Foucault hat entscheidend dazu beigetragen, die politischen und sozialen Dimensionen der Biomedizin zu analysieren. Seine Arbeiten bieten wichtige Perspektiven auf deren historische Entwicklung, gesellschaftliche Einbettung und Machtstrukturen. „Biopower“ und „Biopolitik“ sind Schlüsselkonzepte Foucaults, welche die Grenzen traditioneller Machtbegriffe überwinden, die die Macht primär auf Staat und Souveränität beschränken. Foucault zeigt, dass Macht nicht nur repressiv wirkt, sondern auch produktiv ist: Sie erzeugt Wissen, Praktiken und Subjektivitäten. Biopower richtet sich auf das biologische Leben des Menschen und manifestiert sich sowohl in der disziplinarischen Kontrolle individueller Körper als auch in der biopolitischen Überwachung und Verwaltung von Bevölkerungen (Lambert und Erlenbusch-Anderson 2024).

Die Medizin liefert das Wissen, um Körper und Bevölkerungen zu überwachen und zu steuern. Der Körper wird so zum „politischen Körper“, der durch medizinische Institutionen wie Krankenhäuser beeinflusst und diszipliniert wird. Sie regulieren nicht nur individuelle Körper, sondern prägen auch die gesellschaftliche Wahrnehmung von Gesundheit und Krankheit. Medizinische Expert*innen definieren Normen für den „gesunden Körper“ und bestimmen, welche gesundheitlichen Zustände als „normal“ oder „pathologisch“ gelten und welche Behandlungsmethoden legitim sind (Foucault 2003).

Die Unsichtbarkeit und Nicht-Anerkennung von ME/CFS in der Biomedizin offenbart die Funktionsweise dieser biopolitischen Logik. Da die Ursachen und Symptome von ME/CFS nicht eindeutig biologisch nachweisbar sind, wird die Krankheit häufig als „psychosomatisch“ abgetan und erhält in Forschung, Diagnostik und Therapie nur geringe Aufmerksamkeit. Die Biomedizin, die stark auf messbare, objektive biologische Fakten fokussiert ist, marginalisiert Erkrankungen wie ME/CFS, die diesen Kriterien nicht entsprechen. Dies führt zur Unsichtbarkeit der Krankheit innerhalb der medizinischen Praxis und zeigt, wie biopolitische Machtstrukturen Krankheiten hierarchisieren und bestimmte Patient*innengruppen ausschließen. K., selbst betroffen, schildert das Problem: „Es gibt

Mediziner, die massiv dagegen arbeiten, dass das (ME/CFS, Anm. der Verfasserin) eine somatische Krankheit ist. So quasi die bilden sich das alles ein, das sind alles Magier oder 'bewegts euch endlich einmal ein bissl, weil dann wird es wieder gut. Ihr habts ja nur Angst vor Bewegung oder Dekonditionierung'" (K., persönliches Interview, 07.06.2024).

Ein wichtiger Faktor, der die mangelnde Anerkennung im biomedizinischen System bedingt, ist das dichotome Verständnis von Gesundheit und Krankheit, welches Johanna Hedva (2020) in ihrem Essay „Sick Women Theory“ wie folgt kritisiert:

„‘Sickness’ as we speak of it today is a capitalist construct, as is its perceived binary opposite, ‘wellness’. The ‘well’ person is the person well enough to go to work. The ‘sick’ person is the one who can’t. What is so destructive about conceiving of wellness as the default, as the standard mode of existence, is that it invents illness as temporary. When being sick is an abhorrence to the norm, it allows us to conceive of care and support in the same way. Care, in this configuration, is only required sometimes. When sickness is temporary, care is not normal” (Hedva 2020).

In einem dichotomen Modell wird Krankheit als Abweichung von der „Normalität“ der Gesundheit wahrgenommen, die es zu überwinden gilt (Galvin 2002). Diese Auffassung ist besonders problematisch für ME/CFS und andere chronische Erkrankungen, da es der komplexen Realität dieser Zustände nicht gerecht wird. Sie setzt voraus, dass Krankheit als vorübergehender Zustand zu verstehen ist, der durch medizinische Intervention geheilt werden kann. Chronische Erkrankungen wie ME/CFS passen jedoch nicht in dieses Schema, da sie oft keinen klaren Anfang oder ein Ende haben und auch nicht vollständig geheilt werden können. Stattdessen sind sie durch ein schwankendes Spektrum von Symptomen und Beeinträchtigungen gekennzeichnet. In der dichotomen Auffassung stellt Gesundheit das einzig gültige Ziel dar, während Krankheit mit persönlichem Versagen oder mangelnder Anstrengung assoziiert wird (Galvin 2002).

Manderson und Smith-Morris (2010, 11) kritisieren darüber hinaus die Unterscheidung zwischen akuten und chronischen Erkrankungen. Sie argumentieren, dass diese dichotome Sichtweise chronische Erkrankungen auf akute Momente reduziert und so biomedizinische Konstrukte verstärkt, anstatt die lebenslangen Herausforderungen von Betroffenen in den Fokus zu rücken. Für Menschen mit ME/CFS bedeutet dies, dass ihre Erkrankung oft in bestehenden Kategorien nicht ausreichend erfasst wird. Die Reduzierung auf temporäre Krankheitsphasen oder akute Diagnosen macht die lebenslange Belastung unsichtbar (Manderson und Smith-Morris 2010, 11).

Anders als akute Erkrankungen werden chronische Erkrankungen, wie ME/CFS, in der Biomedizin häufig übersehen. Laut Manderson und Smith-Morris (2010, 7) stellt die Unsichtbarkeit von chronischen, nicht übertragbaren Krankheiten eine Herausforderung dar, insbesondere im Vergleich zu akuten oder übertragbaren Erkrankungen, die oft durch dramatische Symptome oder sichtbare körperliche Auswirkungen auffallen. Während Krankheiten wie Pocken, Lepra oder Polio sichtbare Spuren hinterlassen und starke emotionale Reaktionen hervorrufen, fehlen solche sichtbaren Marker bei vielen chronischen Erkrankungen (Manderson und Smith-Morris 2010, 7). M., der Partner einer Betroffenen, bringt die Problematik treffend auf den Punkt:

„Die Krankheit wird durch diese Unsichtbarkeit auf die lange Bank geschoben, nicht wahrgenommen. Sie will nicht wahrgenommen werden. Und wenn die Leute jetzt alle in Krankenhäusern liegen würden und an 100 Geräte angeschlossen sein würden, dann würde das wahrscheinlich anders ausschauen. Aber es ist halt nicht so, weil wenn du ME/CFS hast und dann noch schwer betroffen bist, dann verschwindest du immer mehr aus dem Leben und du bist eben nicht im Krankenhaus, weil du dort nicht hingehen kannst. Weil es gibt keine Spezialambulanz in Österreich” (M., persönliches Interview, 24.05.2024).

Diese Unsichtbarkeit führt auch zu gesellschaftlichem Unverständnis und verstärkt dadurch die Stigmatisierung der Betroffenen, wie A., eine Patientin, die sich in den Sozialen Medien für die Anerkennung von ME/CFS einsetzt, erklärt: „Was ich nicht kenne, kann ich nicht realistisch beurteilen. Und wenn wir nur immer unrealistisch und vorurteilsbehaftet dargestellt werden, dann wird sich die öffentliche Meinung nicht stark ändern (...)” (A., persönliches Interview, 21.06.2024).

Der Begriff „chronische Erkrankungen” ist unscharf definiert und umfasst eine Vielzahl unterschiedlicher Krankheitsbilder. Im Allgemeinen bezieht er sich auf Krankheiten, die über einen längeren Zeitraum bestehen oder dauerhaft anhalten (WHO). Laut Kleinman (2001, 27) bedeuten chronische Erkrankungen weit mehr als nur eine dauerhafte gesundheitliche Beeinträchtigung. Sie sind untrennbar mit der Lebensgeschichte der betroffenen Personen verbunden. Am prägnantesten ist der Bruch eines grundlegenden Vertrauens: zwischen dem Selbst und dem eigenen Körper, der sich als unzuverlässig und unberechenbar erweist sowie zwischen dem Selbst und anderen Menschen, die entweder nicht an die Krankheit glauben oder keine ausreichende Unterstützung leisten.

Chronische Erkrankungen erfordern laut Kleinman und Hall-Clifford (2013, 250) eine radikale Umstrukturierung der Zeit und beeinflussen das Leben von Patient*innen und ihren Familien. Anders als bei akuten Krankheiten gibt es keine Heilung, sondern bestenfalls eine Kontrolle der Symptome. Das Leben wird in Phasen höherer und geringerer

Funktionsfähigkeit unterteilt, und die Schwankungen der Symptome sind durch persönliche Erfahrungen und Lebensumstände geprägt. Menschen mit chronischen Erkrankungen erleben oft eine veränderte Wahrnehmung ihres Selbst und sehen ihr Leben als „zeitlich begrenzt“. Diese Erkrankungen zwingen die Betroffenen, sich täglich mit ihrer Sterblichkeit und menschlichen Schwächen auseinanderzusetzen (Kleinmann und Hall-Clifford 2013, 250). Laut Wahlberg (2021) sind chronische Erkrankungen nicht nur biologische Phänomene, sondern sie greifen tief in den Alltag der Betroffenen ein. Patient*innen müssen ihr Leben kontinuierlich an die Einschränkungen ihrer Erkrankung anpassen, was er als „chronic living“ bezeichnet (Wahlberg 2021). Er plädiert dafür, dass Gesundheitssysteme ihren Fokus erweitern und neben Prävention und Behandlung auch die alltäglichen Herausforderungen chronisch Erkrankter berücksichtigen (Wahlberg 2021).

Das dichotome Gesundheitsmodell ist für die Wahrnehmung von chronischen Erkrankungen und Behinderung problematisch, insbesondere in Bezug auf dynamische und nicht sichtbare Formen. Besonders herausfordernd sind die Unsichtbarkeit und der schwankende Verlauf der Symptome. An manchen Tagen können Betroffene relativ aktiv sein, während sie an anderen Tagen stark eingeschränkt sind. Die guten Momente sind nicht von Dauer, wie Sa., eine ME/CFS Patientin erklärt: „Und das andere ist die Post Exertional Malaise, also das verzögerte Schlechterwerden, das eben auch oft unsichtbar macht. Ich rede jetzt mit dir ganz normal und dass ich dann halt am Nachmittag mich ausruhe, das siehst du nicht. Und dass ich das machen muss, damit ich nicht morgen mit Schmerzen gar nichts machen kann - das weiß auch eigentlich niemand“ (Sa. persönliches Interview, 10.06.2024).

Dieses Schwanken passt nicht in ein dichotomes System, das konstante Zustände voraussetzt. Wenn eine Erkrankung oder eine Behinderung äußerlich nicht erkennbar oder nur teilweise sichtbar ist, stößt dies im medizinischen und sozialen Umfeld oft auf Unverständnis und Misstrauen. Sa., beschreibt die Herausforderungen, die sich dadurch ergeben:

„Zum Beispiel das Begutachtungssystem für die Pflegestufe: Da gibt es nicht 'manchmal'. Wenn du 'manchmal' angibst, dann zählt es gar nicht. Das ist glaube ich insgesamt in der Gesellschaft ein Problem. Es gibt eigentlich kein Verständnis dafür, dass vielleicht jemand manchmal gehen kann und manchmal sich nicht mal aufsetzen kann. Und das ist aber bei ME/CFS bei vielen so, dass man manchmal arbeiten kann und dann kommt vielleicht auch mal ein Monat, wo es gar nicht geht und da ist die Gesellschaft überhaupt nicht darauf eingestellt. Auch wenn ich im Rollstuhl bin und aufstehe, dann fallen viele aus den Wolken, weil, wie kann man im Rollstuhl sitzen, aber gehen? (...) Das ist halt total wenig sichtbar in der Gesellschaft und im System überhaupt nicht vorhanden, also nicht möglich eigentlich.

Man muss dann lügen, um irgendwas zu kriegen, weil wenn man die Wahrheit sagt, würde es überhaupt nicht funktionieren” (Sa., persönliches Interview, 10.06.2024).

Nicht selten werden Betroffene verdächtigt, sich ihre Beeinträchtigung nur einzubilden oder sie vorzutäuschen. A. schildert die negativen Reaktionen, die sie regelmäßig auf Social Media erhält, wenn sie über ihre Behinderung spricht:

„Und da kommen auch manchmal sehr komische Kommentare, die eben diese ganzen Vorurteile nur mehr reproduzieren. Entweder ‘du schaust ja aber überhaupt nicht behindert aus’, wenn ich über unsichtbare Behinderungen spreche, bis hin zu irgendwelchen komischen Ratschlägen. So ‘ja, aber du musst ja nur XYZ machen, dann würde es dir nicht so gehen’ und ‘du bist ja eh selber schuld daran’. Das finde ich, zeigt einfach stark dieses Bedürfnis der Menschen sich abzuschirmen von negativen Dingen, die einem passieren könnten. Weil es ist einfach eine bittere Realität. Jeder von uns kann von heute auf morgen schwer krank sein oder einen Unfall haben oder irgendein Schicksalsschlag passiert. Oder auch Personen, die uns nahe stehen, können von heute auf morgen sehr schwer erkranken” (A., persönliches Interview, 21.06.2024).

A. vertritt in ihrer Aussage ein Verständnis von Behinderung als einen grundlegenden Teil des Lebens. Sie betont, dass Behinderung nicht als Abweichung von einer angeblichen Norm oder als individuelles Problem betrachtet werden sollte, sondern als ein integraler Bestandteil der menschlichen Vielfalt. Behinderung kann jede*n betreffen und zu jeder Zeit durch Alter, Krankheit oder andere Umstände Teil des Lebens werden. Zwar sind einige Menschen aufgrund von Armut, Krieg, Katastrophen oder unzureichender Gesundheitsversorgung stärker gefährdet als andere, doch keine soziale Kategorie ist von Erfahrungen mit Behinderung ausgenommen, unabhängig davon, wie sie definiert wird (Ginsburg und Rapp 2013: 55).

Für Menschen mit chronischen Erkrankungen, deren Symptome sich langfristig nicht wesentlich verbessern, entsteht in einem dichotomen Modell der Druck, trotz anhaltender Belastungen eine Haltung des Optimismus zu bewahren oder Heilung zu „erzielen”. Dieser Druck zeigt sich in Aussagen wie „Denk einfach positiv” oder „Mit der richtigen Einstellung wird es besser”, die die Realität chronischer Leiden ausblenden und Betroffene dazu drängen, ihre negativen Erfahrungen zu verbergen. M., ein Angehöriger berichtet von der toxischen Positivität, die seiner Partnerin entgegengebracht wird:

„(...) Wo es heißt, ‘ja, das wird schon wieder. Du musst nur hart an dir arbeiten, dann wird das schon wieder und einfach positiv denken und dieses und jenes probieren’. Aber es erkennt vollkommen die Realität. Natürlich ist es wichtig zu kämpfen und es ist wichtig auch an der Krankheit zu arbeiten und nicht in Resignation zu verfallen. Aber wir müssen

auch gleichzeitig immer die Realität anerkennen und nicht uns irgendein Trugbild aufbauen, wo wir dann weit weg von dieser Realität sind und einfach in irgendeiner Traumwelt leben - wo wir sagen, das wird schon wieder und ich kann dich heilen oder solche Sachen” (M., persönliches Interview 24.05.2024).

Der Begriff „toxische Positivität” beschreibt die Tendenz, ausschließlich positive Gedanken und Gefühle zuzulassen, während negative Emotionen unterdrückt oder ignoriert werden. Dies kann dazu führen, dass Menschen ihre echten Gefühle nicht ausdrücken und sich isoliert oder missverstanden fühlen. Obwohl der genaue Ursprung des Begriffs nicht eindeutig dokumentiert ist, wurde er in den letzten Jahren vermehrt in psychologischen und populärwissenschaftlichen Diskussionen verwendet, um die negativen Auswirkungen eines übertriebenen positiven Denkens zu beleuchten (Koldehoff 2022). Toxische Positivität verschleiert die strukturellen Herausforderungen, mit denen chronisch Kranke konfrontiert sind, und schiebt die Verantwortung für ihre Situation ausschließlich auf die individuelle Ebene ab. Anstatt Raum für die Akzeptanz und Bewältigung komplexer emotionaler und physischer Zustände zu schaffen, trägt diese Haltung dazu bei, das Leid der Betroffenen zu marginalisieren und sie gesellschaftlich zu isolieren.

5.2.1 Niedriges Prestige der Erkrankung

Ein weiterer bedeutender Faktor im Rahmen der Marginalisierung von Erkrankungen ist ihre hierarchische Einordnung. Canguilhem (1991, 39) beschreibt, dass Krankheiten in einer „vulgären Hierarchie [...] geordnet sind, die auf dem Ausmaß basiert, in dem Symptome leicht lokalisiert werden können oder nicht”. Krankheiten an der Spitze dieser Hierarchie werden eher als echte Krankheiten anerkannt als jene, die sich am unteren Ende befinden. Album (1991) führte den Begriff des „Disease Prestige” ein, um die informellen Rangordnungen von Krankheiten unter Ärzt*innen zu untersuchen. Disease Prestige legt die biopolitischen Mechanismen offen, die bestimmen, welche Krankheiten als wichtig oder unwichtig gelten. Diese Hierarchien spiegeln gesellschaftliche Normen, ökonomische Prioritäten und Machtstrukturen wider.

Wie Album und Westin (2008, 182) darlegen, hängt das Prestige von Krankheiten teilweise mit dem Ansehen der entsprechenden medizinischen Fachgebiete zusammen. Krankheiten und Fachgebiete, die mit technologisch anspruchsvollen, sofortigen und invasiven Eingriffen an lebenswichtigen Organen im oberen Körperbereich verbunden sind, genießen ein hohes Prestige - insbesondere dann, wenn die betroffenen Patient*innen jung oder mittleren Alters sind. Dagegen haben Krankheiten, die mit chronischen Leiden,

unspezifischen oder unteren Körperregionen, weniger sichtbaren Behandlungsformen und älteren Patient*innen assoziiert sind, ein niedriges Ansehen (Album und Westin 2008,182). Krankheiten, die vor allem Frauen betreffen, wie zum Beispiel Fibromyalgie oder Angstneurosen, sind unter jenen mit dem geringsten Prestige (Album und Westin 2008, 184).

Die hierarchische Bewertung hat weitreichende Konsequenzen: Sie beeinflusst nicht nur die Lebensrealität der Betroffenen, sondern auch die Art und Weise, wie Ressourcen verteilt, Prioritäten gesetzt und Narrative über Gesundheit und Krankheit in der Öffentlichkeit geformt werden. High-Prestige-Erkrankungen, wie etwa Krebs oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen, erhalten breite gesellschaftliche Aufmerksamkeit, hohe Forschungsförderung und medizinische Ressourcen, da sie als schwerwiegend, nachvollziehbar und gesellschaftlich relevant gelten. Demgegenüber stehen Low-Prestige-Erkrankungen wie ME/CFS, die als weniger ernst oder sogar als psychosomatisch abgetan werden. Sie sind unklar definiert und existieren als Syndrome ohne einheitliches Verständnis ihrer Ursachen oder Pathologie. Sie leiden unter einem Mangel an medizinischer und gesellschaftlicher Anerkennung, Forschung und politischer Unterstützung. Die Aussagen meiner Interviewpartner*innen bestätigen das niedrige Prestige von ME/CFS. Die Mutter einer Betroffenen erklärt, dass in Österreich der Rückhalt der medizinischen Fachgesellschaften, insbesondere der Neurologischen Gesellschaft, fehlt: „Die Krankheit hat einfach keine Lobby. Das Spiel zwischen Politik und Medizin funktioniert so, dass man im Wesentlichen die Selbstverwaltungskräfte agieren lässt. Also zum Beispiel haben wir in Österreich, glaube ich, 139 Spezialambulanzen für MS (Multiple Sklerose, Anm. der Verfasserin). Da sind Kliniken, also neurologische Abteilungen usw., die behandeln die Krankheit, die richten dann auch Spezialambulanzen ein. Aber genau diese Lobby aus der Medizin, die fehlt bei ME/CFS komplett (...)” (S., persönliches Interview, 19.06.2024). Die Österreichische Neurologische Gesellschaft (ÖGN) steht ME/CFS kritisch gegenüber, wie zum Beispiel ein Artikel im Fachmagazin „Der Nervenarzt” vom Anfang des Jahres 2023 zeigt. Darin vertreten mehrere Mitglieder der Gesellschaft die Ansicht, dass ME/CFS möglicherweise psychosomatische Ursachen haben könnte: „Bisher liegen weder pathophysiologisch eindeutig kausale noch therapeutisch evidenzbasierte Ergebnisse in der langjährigen wissenschaftlichen Forschung zu ME/CFS vor. Nicht zuletzt aufgrund der relevanten psychiatrischen Komorbiditätsrate bei ME/CFS ist nach der aktuellen Datenlage eine psychosomatische Ätiologie der Erkrankung zu diskutieren” (Ludwig et al. 2023, 725).

Die mangelnde Anerkennung von ME/CFS kann darüber hinaus zu „Medical Gaslighting“ führen. Ein Verhalten, bei dem laut Ng et al. (2024, 920) „(...) die echten klinischen Bedenken von Patient*innen entwertet werden, ohne dass eine angemessene medizinische Untersuchung erfolgt.“ Im Gegensatz zu anderen Formen des Gaslightings zielt Gaslighting im medizinischen Kontext in der Regel nicht auf eine absichtliche Manipulation der Patient*innen ab. Vielmehr resultiert es häufig aus dem Mangel an Bewusstsein oder Verständnis für bestimmte Krankheitsbilder, vorgefassten Meinungen über spezifische klinische Erscheinungsbilder, unbewussten Vorurteilen gegenüber bestimmten Patient*innen-Gruppen oder schlichtweg aus Arroganz, die die medizinische Überlegenheit der Ärzt*innen in der klinischen Entscheidungsfindung voraussetzt. Die meisten unerwünschten Gaslighting-Verhaltensweisen würden durch systemische Strukturen und Vorurteile geprägt (Ng et al. 2024, 920).

C., ein Arzt, der ME/CFS Betroffene behandelt schildert, dass er zunächst bei vielen Patient*innen auf Misstrauen stößt: „Das womit ich es zu tun habe ist sehr viel Skepsis, weil ich glaube, 95% der Patientinnen und Patienten haben irgendwie mit Medical Gaslighting zu tun gehabt und sehen einen als Arzt von Anfang an eher kritisch und als potenziellen Feind, der ihnen vielleicht mehr Schlechtes als Gutes will. Das heißt, da muss man sicherlich mal eine Vertrauensbasis schaffen (...)“ (C., persönliches Interview, 09.10.2024).

So., selbst erkrankt, berichtet, dass sich Betroffene in Social Media Gruppen über ihre negativen Erfahrungen mit Ärzt*innen austauschen. Die Sprüche, die man sich vor allem als Frau anhören muss, seien teilweise „unter der Gürtellinie“. Sie schildert folgenden Vorfall: „Ziemlich am Anfang von meiner Erkrankung meinte mein Hausarzt zum Beispiel zu mir: ‘Das ist doch schön, eine Frau, die nur im Bett liegt und nicht viel redet.’ (...) Ja und verschrieben wurden mir dann Atemübungen und Sport, was halt beides nichts bringt bzw. eher noch die Krankheit verschlimmert“ (So., persönliches Interview, 05.06.2024).

Die Patient*innen haben unterschiedliche Strategien entwickelt, um mit dem Gaslighting umzugehen, wie M., der Partner einer Betroffenen berichtet: (...) Also es gibt die Strategie wenn ein Arzt einfach so blöd kommt, dann muss man den Arzt sofort wechseln. Gerade bei Frauen ist das so, dass man immer mit einem Mann, mit dem Partner oder Vater oder wem auch immer zu den Arztterminen gehen sollte. Weil dann trauen sie sich nicht so viel zu sagen oder nicht so viel Blödsinn daherzureden“ (M., persönliches Interview, 24.05.2024).

5.2.2 Unzureichende Medikalisierung

Die zuvor geschilderten Mechanismen, die Krankheiten aufwerten oder entwerten, sind eng mit dem Prozess der Medikalisierung verbunden, bei dem zunehmend mehr Lebensbereiche und menschliche Erfahrungen in medizinische Kategorien übersetzt werden. Zola (1972) war einer der ersten Soziologen, der die Ausweitung des Einflusses der Medizin auf immer mehr Bereiche des menschlichen Lebens als "Medikalisierung" bezeichnete. In seinem einflussreichen Artikel "Medicine as an Institution of Social Control" (1972) argumentierte er, dass Medizin eine Form sozialer Kontrolle darstellt, die Normen schafft und Abweichungen pathologisiert. Laut Conrad beschreibt der Begriff „Medikalisierung“ „einen Prozess, bei dem nicht-medizinische Probleme als medizinische Probleme definiert und behandelt werden" (Conrad 2007, 4). Dieser Prozess führt dazu, dass Zustände, die ursprünglich als Teil des normalen menschlichen Lebens oder als soziale Probleme betrachtet wurden, zunehmend als medizinische Erkrankungen interpretiert werden. Der Schlüssel zur Medikalisierung liegt in der Definition. Ein Problem wird in medizinischen Begriffen definiert, mit medizinischer Sprache beschrieben, durch ein medizinisches Framework verstanden oder mit einer medizinischen Intervention behandelt (Conrad 2008, 6). Durch diese Umdeutung werden soziale, psychologische oder alltägliche Phänomene in den Bereich der medizinischen Interventionen verschoben, wodurch medizinische Expert*innen und Gesundheitsinstitutionen eine zentrale Rolle in der Lösung dieser Probleme übernehmen. Die Medikalisierung wird durch verschiedene Akteur*innen, darunter Ärzt*innen, die Pharmaindustrie oder Patient*innen vorangetrieben (Conrad 2007, 6).

Conrad (2007, 6) betont, dass Medikalisierung nicht zwingend positiv oder negativ ist, sondern stark vom Kontext abhängt. Sie kann zur Anerkennung und besseren Behandlung bestimmter Zustände führen, wie es beispielsweise bei psychischen Erkrankungen der Fall war. Gleichzeitig birgt sie aber die Gefahr der Übermedikalisierung, bei der alltägliche oder soziale Probleme pathologisiert und übertherapiert werden.

ME/CFS wird in mehreren Studien als unzureichend medikalisiert beschrieben (Rogers 2022; Karfakis 2018). Es fehlen zugelassene Behandlungsmethoden und es besteht kein wissenschaftlicher Konsens über die Ätiologie, die Falldefinition oder die Pathophysiologie der Erkrankung. Zudem kommt ME/CFS in den meisten medizinischen Lehrbüchern nicht vor. Diese Untermedikalisierung ist besonders bemerkenswert, wenn man bedenkt, dass die

Krankheit seit fast fünf Jahrzehnten als anerkannte Diagnosekategorie existiert und dass es alleine in Österreich zwischen 20.000 und 80.000 Betroffene gibt (ÖG ME/CFS).

Unter medizinischen Expert*innen stößt das Thema ME/CFS häufig auf Ablehnung und Gleichgültigkeit. Ein Grund dafür liegt in der mangelnden Berücksichtigung der Erkrankung im Medizinstudium, was zu Wissenslücken und Vorurteilen führt. K., eine Ärztin, die sich für mehr Aufklärung einsetzt, beschreibt die schwierige Situation in der Lehre: „Ich versuche auch an der Universität etwas zu verändern und das (ME/CFS, Anm. der Verfasserin) in die Ausbildung reinzubringen. Aber das ist wirklich extrem schwierig, weil gerade von der Neurologie sehr viel Gegenwind kommt (...)“ (K., persönliches Interview, 05.07.2024).

C., ein weiterer Arzt erklärt, dass unter seinen Kolleg*innen in einem öffentlichen Krankenhaus Desinteresse rund um die Erkrankung herrscht: „Es wird von vielen auch hinterfragt, ob das schon einen Sinn hat, was man da macht, weil man diesen Leuten ja eh nicht helfen könne oder weil die ja eh in den meisten Fällen depressiv wären - solche Argumente. (...) Letzten Endes hat sich bei mir eines ganz klar gezeigt: Jeder Arzt, jede Ärztin, die plötzlich beginnt, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen und sich dafür zu interessieren, hat einen Fall im näheren Umfeld“ (C., persönliches Interview, 09.10.2024). Er schildert die ablehnende Haltung, die ihm entgegengebracht wird, weil er ME/CFS Patient*innen behandelt: „Und wenn man einer ist in einer Abteilung oder auch in einem Haus, der sich damit (ME/CFS, Anm. der Verfasserin) beschäftigt, dann hat man immer schlechte Karten und muss letzten Endes immer zurückstecken. (...) Das kann man nur lösen, indem man dafür sorgt, dass Wissen vermittelt wird, dass überholte Krankheitskonzepte über Bord geworfen werden, dass die Patienten ernst genommen werden, vor allem, dass die medizinische Notwendigkeit klar wird, weil sie ist es nicht“ (C., persönliches Interview, 09.10.2024).

Er beschreibt die Belastung, die mit der Versorgung von ME/CFS-Patient*innen einhergeht: „Ich muss alle Untersuchungen planen, anmelden. Das macht sonst keiner. (...) Das Problem ist, es interessiert keinen. (...) Es gibt nur wenige, die bereit sind, sozusagen die Extrameile zu gehen dafür. Und um das geht es aber. Deshalb ist es extrem unpopulär und nicht attraktiv, diese Leute zu behandeln. (...) Weil jeder sagt: ‘Was habe ich davon, außer mehr Arbeit und vermutlich keinen Erfolg, weil es noch keine kausale Therapie gibt’“ (C., persönliches Interview, 09.10.2024).

Die Behandlung von ME/CFS-Patient*innen erfordert erheblich mehr Zeit, als das medizinische Kassensystem derzeit zulässt. Die knappen Zeitbudgets, die häufig nur wenige Minuten pro Patient*in vorsehen, machen eine gründliche Diagnostik und individuelle Therapieplanung nahezu unmöglich. Viele Ärzt*innen stehen vor der schwierigen Entscheidung, entweder eine oberflächliche Betreuung anzubieten oder eine zeitaufwendige, jedoch unzureichend vergütete Versorgung zu leisten. C., der in einem öffentlichen Krankenhaus ME/CFS-Patientinnen behandelt, beschreibt die Problematik eindrücklich: „Ich muss mich halt in diesem Spannungsfeld bewegen von dem, was ich an Diagnostik und Therapie anbieten kann. (...) Es ist eine sehr, sehr zeitintensive Arbeit. Und der Faktor Zeit ist letzten Endes der, worum es geht. (...) Gute medizinische Qualität kann man gerade bei diesem Erkrankungsspektrum nur über den Faktor Zeit bieten“ (C., persönliches Interview, 09.10.2024). Eine weitere Ärztin kritisiert das Konzept der „5-Minuten-Medizin“ und betont: „Man kann in fünf Minuten komplexe chronische Erkrankungen - und da sind nicht nur ME/CFS-Patient*innen betroffen - einfach nicht gescheit diagnostizieren“ (K., persönliches Interview, 05.07.2024). Sie bemängelt, dass es nicht honoriert werde, wenn Ärzt*innen sich die erforderliche Zeit nehmen. Wie auch der zuvor genannte Arzt schildert, werde dies von Kolleg*innen oft kritisch gesehen und sei finanziell nicht lukrativ. Ärzt*innen betreuen ME/CFS-Patient*innen oft zusätzlich zu ihren regulären Aufgaben, was mit erheblichem Aufwand verbunden sei. Häufig führt der Zeitdruck dazu, dass psychische Diagnosen gestellt werden, anstatt die notwendige intensive Auseinandersetzung mit der Erkrankung zu ermöglichen (K., persönliches Interview, 05.07.2024).

Die unzureichende Medikalisierung von ME/CFS hat weitreichende Konsequenzen für die Anerkennung der Erkrankung in der Biomedizin sowie auch für die gesellschaftliche Wahrnehmung und Behandlung der Betroffenen. Besonders deutlich wird dies, wenn man betrachtet, wie stark die Marginalisierung von ME/CFS mit geschlechtsspezifischen Vorurteilen verknüpft ist. Die Tatsache, dass die Krankheit überwiegend Frauen betrifft, hat dazu geführt, dass sie historisch und kulturell oft als „weibliche Erkrankung“ abgetan und mit abwertenden Stereotypen assoziiert wurde. Im folgenden Abschnitt untersuche ich, wie diese geschlechtsspezifische Marginalisierung zur Tabuisierung und Delegitimierung von ME/CFS beiträgt.

5.2.3 Geschlechtsspezifische Vorurteile und Marginalisierung von „weiblichen Erkrankungen“

Die hierarchischen Strukturen der Biomedizin spiegeln die Diskriminierungskategorien der Gesellschaft wider, etwa in Bezug auf Geschlecht, sexuelle Identität, Ethnizität, sozialen Status und Alter. Besonders die Benachteiligung von Frauen zieht sich wie ein roter Faden durch die Geschichte der westlichen Medizin und zeigt sich auf vielfältige Weise: Frauen sind nicht nur in medizinischen Berufen häufig hierarchisch untergeordnet, sondern auch als Patient*innen systematisch benachteiligt. Ihre Beschwerden werden öfter bagatellisiert oder psychologisiert, während Forschung und Diagnostik noch immer männliche Körper als Norm heranziehen (Jackson 2019; Cleghorn 2022). Dies hat gravierende Folgen für die Gesundheit von Frauen und verdeutlicht, wie eng medizinisches Wissen und Praxis mit gesellschaftlichen Machtverhältnissen verwoben sind.

Als eines der größten Hindernisse auf dem Weg zur Anerkennung von ME/CFS nennen viele meiner Interview-Partner*innen die patriarchal geprägte Gesellschaft und das patriarchal geprägte System der Biomedizin. K., eine Ärztin, die mit ME/CFS Betroffenen arbeitet, erklärt: „(...) weil wie bei allen Autoimmun oder Immunsystem dominanten Erkrankungen mehr Frauen betroffen sind und leider noch immer diese Stigmatisierung da ist in der Medizin von Frauen, deren Symptome halt deutlich weniger ernst genommen werden als solche von Männern oder sich eben auch nicht so darstellen wie im Lehrbuch gezeichnet, weil die Daten meistens noch immer aus Studien mit ausschließlich Männern stammen. Mittlerweile schaut die Ethikkommission eh darauf, dass auch Frauen eingeschlossen werden. Immer eigentlich. Aber das war früher nicht der Fall“ (K., persönliches Interview, 05.07.2024).

Noch im Jahr 1969 beschrieben McEvedy und Beard im British Medical Journal ME/CFS als „epidemische Hysterie“, unter anderem weil die Krankheit überwiegend Frauen betraf (Thoma et al. 2024, 2). Der Begriff „Hysterie“ ist historisch stark belastet, da er über Jahrhunderte genutzt wurde, um Frauen zu pathologisieren und ihre körperlichen sowie psychischen Beschwerden als irrational oder übertrieben abzuwerten (Jackson 2019; Cleghorn 2022). Aufgrund dieser sexistischen Konnotation und der unklaren Definition wird der Begriff heute nicht mehr verwendet und ist aus der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD) gestrichen (Thoma et al. 2024, 2). Moderne psychosomatische Theorien, wie etwa in der PACE-Studie (2011), knüpfen indirekt an diese Tradition an, indem sie „dysfunktionale Überzeugungen und Verhaltensweisen“ in den Fokus rücken.

Dabei wird angenommen, dass Angst vor Aktivität, Vermeidungsverhalten und die daraus resultierende Dekonditionierung die Symptome von ME/CFS aufrechterhalten (Thoma et al. 2024, 2). Obwohl der Begriff „Hysterie“ nicht mehr verwendet wird, bleibt seine abwertende Grundhaltung in solchen Annahmen spürbar.

A., eine Betroffene, die sich auf Social Media engagiert, erzählt von einem bezeichnenden Erlebnis. Sie erstellte ein Video zu einem Lied, das auf Tiktok und Instagram viral gegangen war. Darin ging es um die Benachteiligung von Frauen in der Medizin. A. erklärt: „(...) ich habe dann ein Video dazu gemacht, so Gedanken, die man sich oft macht als chronisch kranke Frau, bevor man zum Arzt geht. Wie trete ich auf und was ziehe ich an, damit ich nicht irgendwie so bewertet werde oder so? Und ich habe humorvoll dazu geschrieben: ‘Choosing an outfit that doesn't give hysterical.’ Weil das sind dann oft so Gedanken, die man sich eben macht: Wie werde ich wahrgenommen, damit man mir glaubt?“ (A., persönliches Interview, 21.06.2024). Sie berichtet, dass im medizinischen Kontext das äußere Erscheinungsbild oft entscheidend dafür sei, wie ernst man genommen wird. Erscheint man zu gepflegt oder gestylt, kann das Gegenüber daran zweifeln, dass es einem wirklich schlecht geht. Zeige man sich hingegen ungepflegt oder verwahrlost, laufe man Gefahr, vorschnell als depressiv oder psychisch instabil abgestempelt zu werden. Dieses Urteil auf Basis von Äußerlichkeiten verdeutlicht, wie stark Vorurteile und stereotype Vorstellungen den Umgang mit Patient*innen prägen können.

Ein Kommentar unter dem Beitrag lautete: „So by acting hysterical you're trying to show us that you're not hysterical.“ A. schildert ihre Reaktion: „Und ich habe dann einfach lachen müssen, weil eine Frau, die sich im Internet positioniert und ihren Mund aufmacht, als hysterisch zu bezeichnen. That's so 1850. Also irgendwie fällt den Leuten nichts Neues ein“ (A., persönliches Interview, 21.06.2024). Sie berichtet, dass sie öfter solche Kommentare erhält, in denen sie als „hysterische Alte“ bezeichnet wird. Sie vermutet, dass ein Großteil von männlichen Usern stammt, aber viele posten mit einem anonymen Profil. A. weiter:

„(...) Es ist ja durch Daten belegbar, dass die Medizin Frauen diskriminiert (...) Und dann gibt es immer wieder ganz viele Menschen, die behaupten, das stimmt nicht, weil sie es sich einfach nicht eingestehen wollen, nicht zugeben wollen, dass da Probleme herrschen. Es ist für viele einfach angenehmer zu sagen ‘Na, wir bilden uns das ein, das ist überhaupt nicht so.’ Anstatt an einer Lösung zu arbeiten. Und das finde ich halt irgendwie schade, weil die Energie, die man reinsteckt, um den Status Quo zu verteidigen, könnte man auch reinstecken um zu schauen, wie wir es besser machen können. Aber ich glaube, das ist nicht nur bei feministischen Fragen so, das ist bei Rassismusdebatten genau das selbe und bei anderen Ismen. Es ist immer für die privilegierten Positionen einfacher, das zu verteidigen

und so zu tun, als gäbe es das Problem gar nicht. Vielleicht aus Angst ein bisschen was von ihrer Macht hergeben zu müssen” (A., persönliches Interview, 21.06.2024).

Diese Darstellung zeigt, wie eng die fehlende Anerkennung von ME/CFS in der Biomedizin mit der gesellschaftlichen Wahrnehmung der Erkrankung verknüpft ist. Die Abwertung auf medizinischer Ebene spiegelt sich in Vorurteilen und Ablehnung gegenüber Betroffenen wider, insbesondere wenn diese sich für die Anerkennung ihrer Krankheit einsetzen. Im folgenden Kapitel widme ich mich der gesellschaftlichen Unbekanntheit und Tabuisierung von ME/CFS und den daraus resultierenden Herausforderungen für Betroffene.

5.3 Implikationen für die Wahrnehmung von ME/CFS in der Gesellschaft

ME/CFS ist eine weitgehend unsichtbare Erkrankung, die in der Gesellschaft nur wenig Aufmerksamkeit erhält. Die alltäglichen Herausforderungen und Belastungen der Betroffenen, die Kleinman (2001, 24) als „illness problems” beschreibt, bleiben oft unbemerkt, obwohl sie das Leben der Patient*innen und ihrer Angehörigen tiefgreifend prägen. Die Künstlerin und ME/CFS-Patientin Judith Schoßböck thematisiert diese Unsichtbarkeit in ihrem Werk „The Light and the Dark”. Darin dokumentiert sie ihre „Crashes” und besseren Tage durch eine Collage aus Mini-Polaroids. In der Beschreibung zu ihrer Arbeit heißt es:

„ME/CFS ist häufig unsichtbar, aber meist sehr wahrnehmbar für alle, die jemanden damit lieben. Die dunkleren Zeiten bleiben zumeist für die Gesellschaft verborgen, sei es aus Scham, Rückzug der Betroffenen aus sozialen Kontexten, oder weil Leidende häufig zu schwach sind, diese Momente zu dokumentieren, oder sie überhaupt auszudrücken. Denn sogar starke Emotionen können zu einer Zustandsverschlechterung führen. Diese Arbeit versteht sich als Versuch, trotz prekärer Existenz in einem Körper- und Gehirngefängnis an jener Freiheit festzuhalten, die bleibt: die der Wahl dessen, was sichtbar sein soll” (Black Ferk Studio).

Judith selbst war schwer betroffen und setzte sich - soweit es ihr gesundheitlicher Zustand erlaubte - mit ihrer Kunst und auf Social Media für mehr Aufmerksamkeit und Anerkennung für ME/CFS ein. In ihrem Interview erklärt sie, wie es dazu kam: „Die Idee, die Kunst mit der Awareness-Arbeit zu verbinden, kam ganz natürlich. Ich dachte diese Krankheit ist so ein Wahnsinn, so ein Anti-Leben, so absurd, es ist einfach arg, dass niemand darüber viel spricht oder viele sie nicht kennen, oder nicht wissen wie schwer sie ausfallen kann. Bei MS (Multiple Sklerose, Anm. der Verfasserin) hat sofort jemand eine

kleine Vorstellung, bei ME ist das meist nur der Fall, wenn man jemanden kennt" (J., schriftliches Interview, Juni 2024).

J. gründete gemeinsam mit ihrem Partner, dem Künstler M., das Kunst- und Wissenschaftskollektiv „Black Ferk Studio“. Ein besonderer Fokus des Kollektivs liegt auf der Sichtbarmachung und Anerkennung von chronisch kranken sowie neurodiversen Menschen, die oft von der Gesellschaft marginalisiert und als „Andere“ wahrgenommen werden. Mit seiner künstlerischen Arbeit wirft das Black Ferk Studio einen Blick auf die dunklen Seiten der menschlichen Existenz und bringt Themen ans Licht, die häufig verdrängt, übersehen oder tabuisiert werden (Black Ferk Studio).

ME/CFS steht für einen Zustand dauerhafter Schwäche, Abhängigkeit und Unvorhersehbarkeit - Themen, die in einer Gesellschaft, die Autonomie und Kontrolle idealisiert, ungern angesprochen werden. J. formuliert es wie folgt: „Unsere Krankheit macht vielen Angst und ist wirklich hardcore. Das schiebt man lieber weg, anstatt sich damit zu beschäftigen" (J., schriftliches Interview, Juni 2024).

S., die Mutter einer schwer Erkrankten erklärt, dass viele Leute sich auch nicht vorstellen können, wie schlimm die Lage der Betroffenen ist:

„Ich habe oft das Gefühl, ich schreie und schreie und schreie und werde nicht gehört. (...) Die meisten Leute haben keine Vorstellung und können es sich nicht vorstellen, wie verheerend die medizinische Versorgung ist. (...) Österreicher*innen haben überhaupt keinen Vergleichspunkt, können sich das nicht vorstellen, dass ein 70-jähriger Mann allein zu Hause versucht, seine 40-jährige Tochter, die selber Ärztin ist, am Leben zu erhalten. Sie wiegt nur noch 37 Kilo.(...) Und er hat keine Unterstützung dabei" (S., persönliches Interview, 19.06.2024).

Darüber hinaus wissen viele nicht, wie sie sich gegenüber einer erkrankten Person verhalten sollen. A., eine Betroffene berichtet, dass sich ihre ehemaligen Kolleg*innen nach der Diagnose von ihr distanzierten: „Die haben sich nie wieder bei mir gemeldet, obwohl ich mit ihnen tagtäglich zusammengearbeitet habe. Das mag wahrscheinlich unterschiedliche Gründe haben. Das sind oft Berührungsängste gewesen. Da haben mir dann manche gesagt: ‘Irgendwie habe ich nicht gewusst, was ich zu dir sagen soll. Und bevor ich was Falsches sage, sage ich lieber gar nichts’" (A. persönliches Interview, 21.06.2024).

ME/CFS ist eine Erkrankung, die Betroffene buchstäblich „aus dem Leben verschwinden" lässt - eine Formulierung, die Aktivist*innen oft verwenden, um die soziale Isolation und das Vergessen der Erkrankten zu beschreiben. Unter dem Hashtag #MillionsMissing wird

online auf das Thema aufmerksam gemacht. Eine Mutter aus Australien, die auf der „Unite to Fight-Konferenz“ - der ersten Internationalen Konferenz zu Long Covid und ME/CFS - über die Erkrankung ihrer Tochter spricht, beginnt ihre Erzählung mit den Worten: „Als Sophie verschwand“ (When Sophie went missing). Ihre Tochter sei „aus dem Leben gefallen“ (dropped out of life), und sie setze alles daran, sie wieder ins Leben zurückzuholen (bring her back to life) (FN, 9).

Aufgrund ihrer stark eingeschränkten körperlichen Belastbarkeit und ihres reduzierten Bewegungsradius sind besonders schwer Betroffene oft von sozialen Aktivitäten ausgeschlossen. Sie können nicht mehr aktiv am Leben teilnehmen und verlieren nach und nach den Kontakt zu ihrem sozialen Umfeld. Kolleg*innen fragen nicht mehr nach, Freund*innen hören auf, anzurufen. K., selbst betroffen, beschreibt diese Unsichtbarkeit in all ihrer Drastik: Schwer erkrankte Patient*innen seien „(...) eigentlich nicht mehr vorhanden (...)“ (K., persönliches Interview, 07.06.2024).

Dieses Verschwinden aus dem öffentlichen Leben lässt anhand des Konzepts der Liminalität beleuchten, das erstmals von van Gennep (1960) geprägt wurde. In der Anthropologie beschreibt es Phänomene, die sich den gängigen, sozial konstruierten Kategorien entziehen und „zwischen und außerhalb (betwixt and between)“ dieser etablierten Normen liegen (Turner 1969). Jackson (2005, 332) zeigt auf, dass bestimmte Merkmale chronischer Schmerzen dazu führen, dass Betroffene als Personen wahrgenommen werden, die die Kategorien von Geist und Körper überschreiten und die moralischen Codes von Krankheit und Gesundheit infrage stellen. Dadurch werden sie zu „liminalen Wesen“, deren unklare ontologische Stellung bei anderen stigmatisierende Reaktionen hervorruft (Jackson 2005, 332). Auch ME/CFS-Erkrankte befinden sich in einem Zustand der Liminalität, da sie weder vollständig als gesund, noch als eindeutig krank kategorisiert werden. Ihre unklare ontologische Stellung kann Unsicherheit, Unverständnis und Ablehnung hervorrufen, was sich in Stigmatisierung und Isolation niederschlägt.

In einer Umfrage von „Action for M.E.“ aus dem Jahr 2019 geben 94% der Patient*innen an, dass sie soziale Kontakte gänzlich gestoppt oder reduziert haben. Bis zu 97% der 4.038 Befragten fühlen sich auf Grund ihrer Krankheit sozial isoliert (Action for M.E.).

A. schildert ihre Situation, als sich ihre Erkrankung erstmals verschlimmerte: „(...) das Ganze passiert halt einfach im Verborgenen, weil durch meine Erkrankung hatte ich keine berufliche Teilhabe mehr. Ich war aus meinem sozialen Leben herausgerissen. Ich habe meine Hobbies nicht mehr weitermachen können. Aus meinem Chor habe ich austreten müssen. Ich war so wie verschwunden von der Bildfläche“ (A. persönliches Interview,

21.06.2024).

Bei meinem Besuch der Kundgebung zum internationalen ME/CFS Tag wird mir bewusst, wie viele Leben nicht gelebt werden können. Ich gehe durch die Reihen der Feldbetten, an denen Zettel mit Botschaften von Betroffenen kleben. Sie erzählen vom Alltag vor der Erkrankung und davon, was danach blieb. Auf einem dieser Zettel steht: „Ich will endlich wieder am Leben teilnehmen“ (FN, 4).

Auf einer Demonstration vor dem Wiener Parlament treffe ich J. Sie war früher eine enge Freundin von C., der seit etwa vier Jahren schwer an ME/CFS erkrankt ist. Bevor sich die Symptome verschlimmerten, reisten die beiden gemeinsam um die Welt. C. war damals voller Energie, aktiv und abenteuerlustig. Heute ist Twitter/X sein einziger Kanal zur Außenwelt. Mit der wenigen Kraft, die ihm zur Verfügung steht, macht er auf seine Krankheit aufmerksam. Für die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte bleibt keine Energie mehr übrig. Sein Fokus liegt ganz auf dem Kampf um Sichtbarkeit. J. versteht das und unterstützt ihren Freund dabei. Sie ist nach wie vor mit seiner Familie in Kontakt, die sich ebenfalls für die Anerkennung von ME/CFS stark macht (FN, 2).

Die meisten ME/CFS-Patient*innen stehen mitten im Leben, wenn die Krankheit sie trifft. Sie sind jung, studieren, absolvieren eine Ausbildung, oder arbeiten die ersten Jahre in ihrem Beruf - voller Pläne und Vorfreude auf die Zukunft. Durch die Erkrankung werden sie plötzlich aus dem Leben gerissen und sind auf Unterstützung angewiesen. In vielen Fällen übernehmen Angehörige die Pflege. Aber längst nicht alle Betroffenen können auf ein familiäres Support-Netzwerk zurückgreifen.

Die Kombination aus schwerer körperlicher Belastung, sozialer Isolation und struktureller Vernachlässigung kann zu erheblichem psychischen Druck führen. Mehrere Studien belegen, dass die Suizidrate unter ME/CFS Betroffenen höher als in der Allgemeinbevölkerung ist (McManimen et al. 2016; Elliott und Jason 2023).

Auch Angehörige erleben die Isolation hautnah. S., die Mutter einer Betroffenen, beschreibt die erste Phase der Erkrankung ihrer Tochter, in der die Familie vollkommen auf sich allein gestellt war: „Das ist einfach der schlimmste Albtraum, den man sich vorstellen kann. Weil wir sind es so gewöhnt normalerweise: Man wird krank und dann ist immer jemand da. Du kannst ins Krankenhaus gehen, du rufst einen Arzt oder du rufst einen Krankenwagen (...) Aber das geht halt mit sehr schwerem ME/CFS alles nicht“ (S., persönliches Interview, 19.06.2024).

Schwer an ME/CFS erkrankte Menschen bleiben auch im medizinischen Alltag weitgehend

unsichtbar, weil sie schlichtweg zu krank sind, um eine Klinik aufzusuchen. Bereits der Transport dorthin stellt für viele eine unüberwindbare Hürde dar, da selbst kurze Wege oder minimale Belastungen zu einer erheblichen Verschlechterung ihres Zustands führen können. Hinzu kommt, dass in Gesundheitseinrichtungen meist die nötigen Strukturen fehlen, um auf die speziellen Bedürfnisse von ME/CFS-Patient*innen einzugehen. Sie benötigen eine reizarme Umgebung - mit gedämmtem Licht, minimalem Lärm und reduzierter Interaktion - um Überstimulation zu vermeiden. Doch Standardstationen sind oft laut und hektisch und selbst in Ruhebereichen wird auf diese besonderen Anforderungen selten Rücksicht genommen.

Die Unsichtbarkeit von ME/CFS und die Schwierigkeit, die Erkrankung in bestehende medizinische und gesellschaftliche Kategorien einzuordnen, schaffen die Voraussetzungen für die Stigmatisierung der Betroffenen, deren Erfahrungen häufig angezweifelt und marginalisiert werden. Im folgenden Abschnitt untersuche ich die Mechanismen dieser Stigmatisierung, ihre Entstehung und mögliche Ansätze, sie zu überwinden.

5.3.1 Stigmatisierung

Die Psychologisierung von ME/CFS trägt maßgeblich zur Stigmatisierung der Erkrankung bei. Nach Weiner et al. (1988) werden psychische Erkrankungen wie Depressionen oft als kontrollierbar wahrgenommen, während organische Krankheiten wie Krebs als unkontrollierbar gelten. Diese Zuschreibungen führen dazu, dass Betroffenen psychischer Erkrankungen Verantwortung für ihre Erkrankung und die Möglichkeit einer Veränderung ihrer Symptome unterstellt wird. Dies erzeugt Schuld- und Schamgefühle, die sie daran hindern, offen über ihre Erkrankung zu sprechen oder ihre Erfahrungen zu teilen.

Link und Phelan (2001, 367) definieren Stigma als ein komplexes soziales Phänomen, das entsteht, wenn Etikettierung, Stereotypisierung, Abgrenzung, Statusverlust und Diskriminierung in einem Kontext von Machtunterschieden zusammentreffen. Dabei werden Menschen anhand bestimmter Merkmale kategorisiert, negativ bewertet und sozial ausgegrenzt. Diese Prozesse führen zu Benachteiligung und ungleicher Behandlung in sozialen, ökonomischen und politischen Bereichen. Betroffene leiden unter verminderter Lebensqualität, depressiven Symptomen, verringertem Selbstvertrauen und sozialer Isolation (Link und Phelan 2001, 367). A., eine Patientin erzählt, wie es ihr mit der Diagnose ME/CFS erging: „Also ich habe mir wirklich viele Dinge ins Gesicht sagen lassen müssen von Gutachter*innen und Chefärzt*innen. So in die Richtung, ich nutze meine

Diagnose, um mich aus der Verantwortung zu ziehen, weil Lehrerin sein ist ja so ein schwieriger Job. Oder wenn ich jetzt nicht wieder arbeiten gehe - das war ein paar Monate nach meinem Langzeitkrankenstand - dann wird mich nie wieder wer einstellen. Bis hin zu diesem ‘man schaut ja gar nicht krank aus’ und ‘man strebt ja bestimmt irgendwie nach Aufmerksamkeit’” (A., persönliches Interview, 21.06.2024).

Ärzt*innen und Gutachter*innen befinden sich in einer Machtposition gegenüber den Betroffenen. Ihre Einschätzungen und Bewertungen beeinflussen maßgeblich, wie die Erkrankung und die Betroffenen in der Gesellschaft wahrgenommen werden.

Georg Schomerus, Leiter des Instituts für Psychiatrie und Psychotherapie an der Universität Leipzig, forscht zur Stigmatisierung von Menschen mit Long-Covid. Auf der „Unite to fight Konferenz“ präsentierte er erste Ergebnisse einer Online-Umfrage mit über 2.000 Teilnehmer*innen aus Deutschland und UK. Mehr als die Hälfte der Befragten geben an, dass sie „manchmal“, „oft“ oder „sehr oft“ mit Selbst-Stigmatisierung kämpfen. Sie schämen sich für ihre Erkrankung oder haben das Gefühl, dass sie die Erkrankung beeinträchtigt und sie deshalb weniger wert sind als andere. Die Hälfte der Befragten aus Deutschland und rund ein Drittel der Befragten aus UK geben an, dass sie zumindest manchmal öffentliche Stigmatisierung erfahren. Sie wurden aufgrund ihrer Erkrankung unfreundlich oder mit weniger Respekt behandelt (FN, 14f.).

Um Stigma wirksam zu bekämpfen, so Link und Phelan (2001, 381) sollte man die unterschiedlichen Mechanismen adressieren, die zu Benachteiligungen führen, und sowohl individuelle als auch strukturelle Diskriminierung in den Blick nehmen. Entscheidend ist jedoch, dass der Ansatz die grundlegende Ursache von Stigma angreift. Das bedeutet entweder, tief verankerte Einstellungen und Überzeugungen mächtiger Gruppen zu verändern, die Etikettierung, Stereotypisierung, Abwertung und Diskriminierung fördern, oder die Machtverhältnisse so zu verschieben, dass diese Gruppen ihre Perspektiven nicht mehr als gesellschaftlich dominierende durchsetzen können. Das kann zum Beispiel über Protest, Bildung oder auch über persönlichen Kontakt zu Betroffenen gelingen (Link und Phelan 2001, 381).

Vor der Covid-19-Pandemie war die öffentliche Aufmerksamkeit für ME/CFS äußerst gering. Nur wenige Betroffene wagten es, offen über ihre Erkrankung zu sprechen - aus Angst, nicht verstanden zu werden oder auf Unwissen und Ablehnung zu stoßen. Der Mangel an öffentlicher Wahrnehmung und zugänglichen Informationen führte dazu, dass die Erkrankung lange Zeit kaum bekannt war. Infolgedessen vergehen auch heute oft Jahre, bis

Betroffene eine klare Diagnose erhalten. Bei K. war es anders: „Ich hab’ das Glück gehabt, dass ich die Krankheit vorher schon durch einen Profifußballer in Deutschland gekannt habe, der erkrankt ist. Ich bin dann relativ schnell zur CFS Hilfe (ÖG ME/CFS, Anm. der Verfasserin) gekommen und habe die Diagnose relativ schnell - eigentlich noch im gleichen Jahr - gekriegt, was kein Standard ist, weil normalerweise sind es in Österreich 5 bis 8 Jahre durchschnittlich, bis die Patienten die richtige Diagnose erhalten” (K. persönliches Interview, 07.06.2024).

A., eine andere Betroffene beschreibt, wie sie eher zufällig auf ME/CFS aufmerksam wurde: „Also ich habe ja meine Diagnose durch Zufall bekommen, weil ich diesen Arzt in der Zeitung gefunden habe und einen Artikel über ME/CFS gelesen habe. Das ist mir einfach so in die Hände gefallen und ich hab mir gedacht - wow, das hat grad echt mein Leben beschrieben. Ich habe mich dann bei diesem Arzt gemeldet” (A., persönliches Interview, 21.06.2024).

Diese Beispiele verdeutlichen, wie entscheidend öffentliche Aufmerksamkeit und Bekanntheit für die frühzeitige Erkennung von ME/CFS sind. Ohne Wissen über die Erkrankung und ihre Symptome ist eine rechtzeitige Diagnose kaum erreichbar.

Für Betroffene bedeutet es jedoch oft eine immense zusätzliche Belastung, ihre Erfahrungen öffentlich zu thematisieren und selbst auf ihre Krankheit aufmerksam zu machen. Angesichts eines Krankheitsalltags, der einem Vollzeit-Job gleicht, ist dies ohne externe Unterstützung von Angehörigen und Allies nahezu unmöglich. Im folgenden Abschnitt gehe ich daher auf die Betrachtung von Krankheit als Arbeit ein und beleuchte, wie Betroffene die täglichen Herausforderungen ihrer Erkrankung bewältigen.

5.3.2 Krankheit als Fulltime-Job

Grue (2016, 408) plädiert für ein Verständnis von Krankheit als Arbeit („Illness is Work”), um die individuellen Verantwortlichkeiten und Anstrengungen von Menschen mit chronischen Erkrankungen zu erfassen. Diese Perspektive betont, dass Patient*innen kontinuierliche und oft nicht anerkannte Arbeit leisten, sowohl in ihrem alltäglichen Leben als auch im Umgang mit ihrer Krankheit. Dies gilt besonders in Fällen, in denen die medizinische Ätiologie unklar ist oder fehlt, wie bei ME/CFS. Hier konzentriert sich die Arbeit weniger auf medizinische Prozeduren als auf das Management des Alltags, was selten als „echte” Arbeit wahrgenommen wird, obwohl sie erhebliche und zielgerichtete Anstrengungen erfordert (Grue 2016, 408f.).

Das Leben mit ME/CFS stellt Betroffene vor immense Herausforderungen. Zum einen benötigt der Umgang mit Symptomen wie Fatigue, kognitiven Einschränkungen und sensorischen Überempfindlichkeiten ein hohes Maß an Energie, da selbst alltägliche Aufgaben zu einer großen Bürde werden können. Zum anderen entstehen zusätzliche Belastungen durch den Umgang mit medizinischem Personal, bürokratischen Vorgaben, Versicherungen oder Arbeitgeber*innen. Erkrankte stehen ständig unter dem Druck, ihre Beschwerden zu erklären und nachzuweisen – sei es, um Rechte geltend zu machen oder den Zustand ihres Körpers zu dokumentieren. Diese Anforderungen sind alles andere als trivial – sie sind häufig äußerst zeitaufwendig und belastend. A. betrachtet chronisch krank zu sein als einen „Fulltime Job“: „Das kostet alles unglaublich viel Kraft. Nicht nur die ganze medizinische Seite wie zu Therapien rennen und Behandlungen machen und wieder teure Medikamente probieren und da was ausprobieren. Aber dieses ganze Bürokratische und so. Das ist gut so, dass es das gibt. Aber diese Hürden, die einem in den Weg gestellt werden, das ist einfach nicht verhältnismäßig“ (A., persönliches Interview, 21.06.2024).

Angehörige und Betroffene beschreiben den Umgang mit Behörden und die Beantragung von Unterstützungsleistungen oft als einen zermürbenden Prozess. S., die Mutter einer Betroffenen, schildert diese Last wie folgt: „Man hat so viele Kämpfe auszutragen. (...) Es ist so viel. Es ist einfach nichts, was dir das Gefühl vermittelt, ‘Du bist aufgehoben, du kriegst die medizinische Versorgung, die du brauchst, du kriegst die soziale Absicherung, die du brauchst, auf die du ein Recht hast. Sondern es ist immer alles ein Kampf, ein Drum Ringen Müssen“ (S., persönliches Interview, 19.06.2024). A. spricht von einem „Kampf um die Dinge, die einem eigentlich zustehen“: „Weil wir haben dieses soziale Netz in Österreich aus einem guten Grund, damit Personen, die aufgrund einer Krankheit oder einer Behinderung so aus dem Leben gerissen werden und einfach diese Arbeitsfähigkeit zumindest für einen gewissen längeren Zeitraum nicht haben, damit die weiter ihr Leben führen können, soweit es irgendwie geht. (...) Also ich kann ja nichts dafür. Man sucht sich das nicht aus und das soziale Netz ist genau dafür da, dass ich mich in dieser Zeit auf meine Genesung und meine Therapien konzentrieren kann“ (A., persönliches Interview 21.06.2024).

Hinzu kommen häufig Anfechtungen oder Ablehnungen durch Behörden, Gutachter*innen, die die Diagnose infrage stellen oder die Schwere der Symptome unterschätzen. Diese Erlebnisse hinterlassen bei den Betroffenen nicht selten den Eindruck, ständig ihre Erkrankung beweisen und rechtfertigen zu müssen. Dadurch entsteht ein zusätzlicher emotionaler Druck, der ihre ohnehin begrenzten Ressourcen weiter aufzehrt, wie diese

Aussage von Sa. verdeutlicht: „Ich würde mir wünschen, dass man in diesem Land krank sein kann und trotzdem gut und finanziell abgesichert leben kann, ohne dass man sich ständig beweisen muss, ständig kontrolliert wird und ununterbrochen in blöden Situationen ist” (Sa., persönliches Interview, 10.06.2024).

Den Betroffenen bleibt in vielen Fällen nichts anderes übrig, als zu klagen, um eine angemessene Unterstützung zu erhalten - was natürlich mit einem enormen Aufwand verbunden ist. Vor allem für schwer betroffene Patient*innen wäre dies ohne die Unterstützung von Angehörigen nicht zu stemmen. S., die Mutter einer schwer erkrankten Tochter berichtet:

„(...) Somit gehen für die Betroffenen sehr viel Kraft und sehr viel Ressourcen da rein. (...) Ich muss sagen in den Überlebenskampf. Es gibt kaum jemanden, der Pflegestufe beantragt und irgendwas Realistisches bekommt. Selbst Leute, die fast vollständig bettlägerig sind, kriegen unter Umständen Pflegestufe eins und dann müssen sie klagen und es ist einfach alles eine riesen Anstrengung rund um die PVA. Das ist so der der Endgegner und die sind aber schon auch recht eng verbandelt mit der Österreichischen Gesellschaft für Neurologie” (S., persönliches Interview, 19.06.2024).

Dieses Paradoxon – dass jene, die durch ihre Erkrankung physisch und mental extrem eingeschränkt sind, übermäßig viel Energie aufbringen müssen, um die für ihr Überleben und ihre Lebensqualität notwendigen Unterstützungen zu erhalten, verdeutlicht eine systemische Lücke in der Versorgung.

Auch nicht schwer betroffene ME/CFS-Patient*innen verbringen oft unverhältnismäßig viel Zeit in Krankenhäusern oder mit bürokratischen Aufgaben, die ihre ohnehin schon begrenzten Energiereserven weiter erschöpfen. Sa. schildert ihre belastende Realität: „(...) Letzte Woche war ich an drei Tagen in Krankenhäusern, das war jeweils einen halben Tag, einen Vormittag habe ich gebraucht, um einen Antrag zu schreiben und so schauen halt viele Wochen aus. Es wären vier Vormittage, an denen ich sonst vielleicht schaffen würde, zumindest zwei, drei Stunden zu arbeiten. Aber zusätzlich dazu ist es halt unmöglich” (Sa., persönliches Interview, 10.06.2024). Bürokratische Hürden beeinträchtigen nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen, sondern schränken auch das Potenzial für produktive Teilhabe an der Gesellschaft ein. In diesem Zusammenhang äußert Sa. folgenden Gedanken: „Ich glaube eigentlich, auch für die Volkswirtschaft wäre es sinnvoller, wenn man vielleicht ein paar Leuten zu viel auszahlt (Unterstützungsleistungen, Anm. der Verfasserin) und dafür könnten aber mehr arbeiten,, (Sa., persönliches Interview, 10.06.2024).

5.4 Diskussion

In diesem Kapitel habe ich aufgezeigt, mit welchen Hindernissen ME/CFS-Betroffene konfrontiert sind und gegen welche Missstände sie sowohl in der Biomedizin als auch in der Gesellschaft mit ihrem Aktivismus ankämpfen. Dabei stellt sich die Frage: Welche Faktoren beeinflussen die Unsichtbarkeit und mangelnde Anerkennung einer Erkrankung, die nach wie vor als umstritten gilt? Und wie tragen diese Mechanismen zur Stigmatisierung der Betroffenen bei?

ME/CFS kann nach Dumit (2006, 578) treffend als eine „Illness that you have to fight to get“ beschrieben werden, da die Betroffenen häufig enorme Anstrengungen unternehmen müssen, um eine Diagnose und die damit verbundene Anerkennung zu erhalten. Mit Kleinman (1988) wurde hier versucht, die weitreichenden psychosozialen Auswirkungen der Krankheit zu beleuchten, die über die rein körperlichen Symptome hinausgehen. Das subjektive Erleben der Patient*innen findet in der Biomedizin jedoch kaum Berücksichtigung und wird selten ausreichend anerkannt.

Gerade im Fall von ME/CFS scheitert eine Einordnung in das biomedizinische System oft daran, dass die Beschwerden der Betroffenen nicht eindeutig biologisch nachweisbar sind. Diese Unschärfe führt dazu, dass die Erkrankung häufig als psychosomatisch eingestuft wird. Hinzu kommt das dichotome Gesundheitsmodell, das chronische und nicht heilbare Krankheiten systematisch marginalisiert. Krankheit wird in diesem Kontext mit persönlichem Versagen oder mangelnder Anstrengung assoziiert, während Heilung oder Gesundheit als das einzig legitime Ziel gelten (Hedva 2020; Galvin 2002). Akute Erkrankungen mit dramatischen Symptomen finden eher Beachtung als langanhaltende oder dynamische Krankheitsbilder (Manderson und Smith-Morris 2010, 7).

Die geringe Anerkennung von ME/CFS in der Biomedizin ist eng mit seinem niedrigen Prestige verknüpft. Chronische Krankheiten, insbesondere solche, die überwiegend Frauen betreffen – wie es bei ME/CFS der Fall ist –, erfahren besonders wenig Aufmerksamkeit und Wertschätzung (Album und Westin 2008, 184). Diese mangelnde Anerkennung hat weitreichende Konsequenzen: Betroffene leiden unter einem Defizit an medizinischer und gesellschaftlicher Unterstützung, unzureichender Forschung und fehlender politischer Förderung.

Diese Mechanismen stehen in direktem Zusammenhang mit der unvollständigen Medikalisierung von ME/CFS. Es fehlen zugelassene Behandlungsmethoden, und es existiert kein wissenschaftlicher Konsens über die Ätiologie oder die Pathophysiologie der Erkrankung. Zudem wird ME/CFS in den meisten medizinischen Lehrbüchern nicht berücksichtigt, was häufig zu Ablehnung und Skepsis bei medizinischen Fachkräften führt. Die Behandlung der Betroffenen erfordert ein hohes Maß an Zeit und Engagement, das nur wenige Ärzt*innen bereit sind zu investieren.

Obwohl ME/CFS seit der Covid-Pandemie stärker in den Fokus gerückt ist, bleibt das gesellschaftliche Bewusstsein für die Erkrankung mangelhaft. Die Dramatik der Krankheit wird durch die Tabuisierung von Leid und Krankheit noch verstärkt. Aus Angst vor Ablehnung zögern viele Betroffene, ihre Erfahrungen öffentlich zu teilen. Häufig verschwinden sie aus dem gesellschaftlichen Leben und befinden sich in einem Zustand der Liminalität (Turner 1969; Jackson 2005). Sie können weder als vollständig gesund noch als klar krank eingestuft werden, was Unverständnis und Ablehnung hervorruft und letztlich Stigmatisierung und Isolation verstärken kann (Jackson 2005, 332).

Das Durchbrechen der Stigmatisierung, wie Link und Phelan (2001, 381) aufzeigen, kann durch Protest, Bildung oder den direkten Kontakt zu Betroffenen gelingen. Dafür ist jedoch ein gewisser Grad an Öffentlichkeit erforderlich, den Betroffene allein oft nicht herstellen können. Der Krankheitsalltag gleicht einem Vollzeitjob, der kaum Kapazitäten für weiteres Engagement lässt. Darüber hinaus sind die Betroffenen durch die schwerwiegenden körperlichen Symptome extrem eingeschränkt, was sie dazu zwingt, mit der wenigen Energie, die ihnen bleibt, sparsam umzugehen. Jede Anstrengung kann zur dauerhaften Verschlechterung ihres Zustandes führen. Umso wichtiger ist es, dass nicht betroffene Unterstützer*innen – sogenannte Allies – die Erkrankten aktiv begleiten und sich für Aufmerksamkeit und Anerkennung von ME/CFS einsetzen. Nur so können die notwendigen gesellschaftlichen und strukturellen Veränderungen angestoßen werden.

6. Empirisches Kapitel 2: Aktivismus unter widrigsten Umständen

„In a way chronic illness is inherently system defiant and a rebellious act on its own.”, aus dem Kurzfilm „In the Shadowlands” von Sunniva Innstrand

11. Dezember 2024: Ich öffne die Facebook-App auf meinem Handy. In meinem Feed taucht ein Bild von J. auf - versehen mit einer blauen Rose. Die Blume symbolisiert und zeigt anderen Menschen, dass jemand mit ME/CFS verstorben ist. „Content warning: The following text is about serious illness and death“ steht am Anfang des liebevollen Beitrags, verfasst von J.s Partner. Darunter befindet sich eine Abschieds-Nachricht von J.. Bis zuletzt hat sie sich von ihrem Bett aus für die Sichtbarkeit und Anerkennung der Krankheit eingesetzt. Mit ihr verliert die ME/CFS-Community eine große Aktivistin. Auf die Frage, was ihr Engagement für sie persönlich bedeutet, gab mir J. einige Monate vor ihrem Tod folgende Antwort:

„Für mich ist es eines der Dinge, die mich am Leben hält, eine Art Rebellion: ich bleibe am Leben solange es geht, auch wenn ich nicht überlebensfähig wäre, wenn ich mich auf den Staat verlassen würde. Natürlich ist dies in meiner Situation auch nur durch die Unterstützung von Lieben möglich. Aktivismus bedeutet für mich immer, etwas sichtbar zu machen, auf die politische Agenda zu bringen. Eigentlich mache ich das aber mehr für andere und die Community - die Hoffnung auf eine bessere ferne Zukunft für viele mit ME - als für mich selbst, oder weil ich auf eine Heilung hoffe. Solange ich lebe ist es auch fast meine Pflicht, sichtbar zu sein, weil ich es mir leisten kann“ (J., schriftliches Interview, Juni 2024).

So wie J. messen auch andere Betroffene ihrem Aktivismus einen hohen Stellenwert bei. Ihr Engagement bietet ihnen die Möglichkeit, trotz ihrer körperlichen Einschränkungen Kontrolle über die eigene Lebensrealität zurückzugewinnen und der Ohnmacht gegenüber der Erkrankung aktiv etwas entgegenzusetzen. ME/CFS Patient*innen engagieren sich in einem geschwächten Körper und riskieren dabei stets eine Verschlechterung ihres Zustandes. Traditionelle Formen des Protests oder der politischen Arbeit sind für die meisten Betroffenen nicht oder nur in begrenztem Umfang zugänglich. Deshalb weichen Aktivist*innen auf Online-Kanäle aus und nutzen die barrierefreien virtuellen Räume, um sich zu vernetzen und ihren Widerstand auszudrücken.

In diesem Kapitel untersuche ich, wie ME/CFS-Patient*innen aktiv gegen die bereits dargelegten Missstände vorgehen. Dabei beginne ich mit einer Analyse ihrer Motivation, sich trotz belastender Lebensumstände zu engagieren. Anschließend zeige ich auf, wie sich Aktivist*innen online vernetzen und dabei eine kollektive, politisierte Identität entwickeln. Die Betrachtung des ME/CFS-Aktivismus als Embodied Health Movement dient als analytischer Rahmen, um zu verdeutlichen, wie die Kritik am Gesundheitssystem auf

persönlichen Erfahrungen und einem bewussten Umgang mit der eigenen Krankheitsgeschichte basiert. Dabei zeigt sich, wie im Kontext des ME/CFS-Aktivismus die Grenzen zwischen Laien und Expert*innen verschwimmen, da sich Aktivist*innen gezielt Wissen aneignen, um politische und wissenschaftliche Debatten aktiv mitzugestalten.

Darüber hinaus richte ich den Blick auf die Rolle von Angehörigen, medizinischen Expert*innen und Allies, die den Aktivismus unterstützen. Am Ende des Kapitels beschäftige ich mich noch einmal mit den Hürden und Einschränkungen im Rahmen des Aktivismus und zeige auf, welche Strategien Aktivist*innen wählen, um sich Gehör zu verschaffen und strukturelle Veränderungen anzustoßen.

6.1 Aktivismus als Rebellion und Sinnstiftung

In den Gesprächen mit den Aktivist*innen wird deutlich, wie tief verwurzelt ihr Engagement in ihrem Alltag und ihrem Selbstverständnis ist. Viele beschreiben, dass ihr Einsatz weit über persönliche Anliegen hinausgeht und einen zentralen Sinn in ihrem Leben darstellt. S., eine Aktivistin, die sich bei der ÖG ME/CFS engagiert, bringt es auf den Punkt: „Hätte ich diese Vernetzung nicht und würde ich nicht einen Sinn hinter meiner Erkrankung sehen, dann würde es mir wesentlich schlechter gehen. Es ist schon - vor allem wenn man nicht arbeiten kann und nicht studieren kann - es ist mein ganzer Lebensinhalt, würde ich behaupten. (...) Jeder Mensch braucht einen Sinn und mein Sinn ist halt momentan, dass ich Erkrankten helfe und mir zugleich helfe. Und ohne dem würde es mir sicher nicht so gut gehen“ (So., persönliches Interview, 05.06.2024).

Eine andere Patientin, sieht in ihrem Aktivismus eine Art der Selbstermächtigung, über die sie sich aus der Hilflosigkeit befreit: „(...) weil ich war schon schockiert und irgendwie auch verzweifelt, wie wenig Hilfe es gibt für so eine schwere Krankheit, dass es kaum Anlaufstellen gibt, dass die privat zu zahlen sind, dass es mit Krankenkassen unmöglich war zu dem Zeitpunkt noch. (..) Und das hat sich schon verbessert durch mein Engagement, weil ich mich dem einfach nicht so ausgeliefert fühle, sondern das Gefühl habe, ich kann was verändern“ (Sa., persönliches Interview, 10.06.2024).

Bury (1982, 169) bezeichnet chronische Krankheiten als eine „biographische Disruption“. Es handelt sich demnach um eine Erfahrung, bei der die Strukturen des Alltagslebens und die Wissenssysteme, die ihnen zugrunde liegen, erschüttert werden. Schmerz und Leid werden zu permanenten Begleitern. Darüber hinaus stellen chronische Erkrankungen

Betroffene, ihre Familien und ihr weiteres soziales Umfeld vor die unverblünte Realität ihrer Beziehungen, indem sie die üblichen Regeln von Reziprozität und Unterstützung durchbrechen. Besonders die zunehmende Abhängigkeit, die mit chronischer Krankheit einhergeht, spielt hierbei eine zentrale Rolle (Bury 1982, 169).

Eine chronische Erkrankung zwingt Betroffene, ihre Lebensgeschichte neu zu interpretieren und sich mit Verlusten, Unsicherheiten und einer neuen Lebensrealität auseinanderzusetzen (Bury 1982, 169f.). Laut Kleinman (2001, 31) ist eine Krankheit wie ein Schwamm, der „persönliche und soziale Bedeutungen aus der Welt der kranken Person“ aufsaugt.

Betroffene müssen sich neue Wege suchen, um Sinn zu stiften und mit dem veränderten Alltag umzugehen, wie diese Aussage von K., der vor seiner Erkrankung als Profisportler tätig war, verdeutlicht: „Es war einfach so - ja ich kann jetzt herumliegen, ewig im Internet schauen und mich selbst bemitleiden. Oder ich kann im Rahmen meiner gesundheitlichen Möglichkeiten probieren, irgendwas mit meinen Kontakten zu machen. (...) Wenn du immer was hast entweder arbeiten oder Sport im Leben und dann ist auf einmal nichts mehr da und du bist krank und musst das mental verarbeiten“ (K. persönliches Interview, 07.06.2024).

Aktivismus kann als eine Form der Bewältigung dieser disruptiven Erfahrung fungieren: Er ermöglicht Betroffenen, die Kontrolle über ihre eigene Krankheitsgeschichte zurückzugewinnen, Krankheitserfahrungen zu teilen und solidarische Netzwerke aufzubauen. Die politische Mobilisierung wird zu einer Möglichkeit, Sinn aus der persönlichen Disruption zu schöpfen und gesellschaftliche Veränderungen anzustoßen. Es muss jedoch berücksichtigt werden, dass die Art der Disruption mit der sozialen Position sowie weiteren Faktoren wie Ethnizität, sozialer Klasse und Sexualität zusammenhängt (Rogers 2022, 420). Nicht alle Erkrankten sind aufgrund ihrer neuen Lebensumstände in der Lage, sich zu engagieren. So können beispielsweise Menschen aus marginalisierten Gruppen oder mit geringeren finanziellen Ressourcen weniger Zugang zu Unterstützungsnetzwerken haben oder mit zusätzlichen Barrieren konfrontiert sein, die ihre Teilnahme an aktivistischen Tätigkeiten erschweren.

Für die Betroffenen ist ihr Einsatz nicht nur eine Reaktion auf die eigenen Erfahrungen mit Krankheit und Isolation, sondern auch eine bewusste Entscheidung, gegen strukturelle Ungerechtigkeiten vorzugehen und zukünftigen Generationen eine bessere Ausgangslage zu schaffen. Ihre Arbeit zeigt, dass Engagement nicht nur ein persönlicher Akt der Bewältigung ist, sondern auch ein kollektiver Akt der Hoffnung und des Widerstands. J. beschreibt es wie folgt: „Ich glaube, Aktivismus online zu betreiben ist bei einer Krankheit wie ME, die ja in

sich anti-kapitalistisch ist, eine mögliche Haltung der Rebellion, aber auch der Sinnstiftung innerhalb einer Community” (J., schriftliches Interview, Juni 2024).

Für Menschen mit ME/CFS spielt die Community eine zentrale Rolle in ihrem Engagement, da sie Betroffenen nicht nur emotionale Unterstützung, sondern auch kollektive Stärke verleiht. Dies spiegelt sich in den Worten von Sa. wider: „Auch wenn es winzige, winzige, winzige Schritte sind, die manchmal auch frustrierend sein können. Aber ich habe das Gefühl, ich bin Teil von denen, die das nicht einfach hinnehmen, sondern zumindest dagegen aufschreien und versuchen, etwas zu machen. Manchmal klappt es, manchmal nicht. Aber das Versuchen ist irgendwie schon eine bessere Position als nur zuschauen und zu verzweifeln” (Sa., persönliches Interview, 10.06.2024).

Indem Betroffene ihre persönlichen Erfahrungen öffentlich machen, verleihen sie nicht nur ihrem eigenen Leiden Ausdruck, sondern schaffen auch Sichtbarkeit für eine oft marginalisierte Patient*innengruppe. A. schildert ihre Beweggründe, ihre Krankheitsgeschichte auf ihrem Blog und über Social Media zu erzählen:

„Für mich ist es einfach ein ganz starkes Bedürfnis gewesen, dass das was mir passiert ist, nicht im Verborgenen bleibt, sondern das an die Öffentlichkeit zu tragen. Weil für mich war es ein großer Schock, diese ganzen Diskriminierungen zu erleben. Das war wirklich ein böses Erwachen, weil man glaubt, okay, Österreich ist ein Land, in dem wir ein tolles Gesundheitssystem und ein tolles Sozialsystem haben. Das mag bei akuten Dingen vielleicht so sein, aber sobald man was Chronisches hat, was Unbekanntes, fällt man irgendwie durch diesen Raster durch und man muss sich dann Dinge anhören” (A., persönliches Interview, 21.06.2024).

Die Aussagen der Betroffenen verdeutlichen, wie zentral Sinnstiftung und gemeinschaftlicher Austausch für Menschen mit ME/CFS sind, insbesondere wenn berufliche oder akademische Wege versperrt bleiben. Ihr Engagement in der Community gibt nicht nur Halt, sondern schafft auch ein Gefühl von Selbstwirksamkeit und kollektiver Stärke. Die Vernetzung mit anderen Betroffenen bietet emotionale Unterstützung, während der gemeinsame Einsatz für bessere Bedingungen ein starkes Motivationsmoment darstellt. Trotz der oft langsamen Fortschritte bleibt der aktive Widerstand gegen die Missstände bedeutsam, da er Betroffenen das Gefühl vermittelt, nicht nur passiv zu leiden, sondern aktiv Veränderung anzustoßen. Dieses Bewusstsein hilft, Isolation und Hoffnungslosigkeit zu durchbrechen und verdeutlicht, wie wichtig solidarische Netzwerke im Aktivismus gegen ME/CFS sind. Im nächsten Kapitel gehe ich darauf ein, wie diese Netzwerke im virtuellen Raum entstehen und welche Charakteristika sie auszeichnen.

6.2 Online Vernetzung und Mobilisierung

Viele Erkrankte sind durch die Schwere der Symptome stark eingeschränkt und sozial isoliert, was den Austausch mit anderen Betroffenen umso wichtiger macht. Da physische Treffen oft unmöglich sind, versammelt sich die Community vor allem online. Digitale Räume bieten Zugang zu geteiltem Wissen rund um die Erkrankung wie über Sozialleistungen, Therapieansätze, Bewältigungsstrategien, medizinische Forschung und politische Forderungen. Diese Form der Selbstorganisation lässt sich mit Rabinows Konzept der Biosozialität (1992) erklären, bei dem sich kollektive Identitäten um geteilte biologische Erfahrungen formen. Laut Petersen et al. (2019) hat die Verbreitung des Internets und sozialer Medien eine neue Art der Citizenship hervorgebracht, die als „bio-digitale Citizenship„ bezeichnet werden kann. Sie entsteht durch die Verflechtung biologischer Identitäten mit digitalen Praktiken, da Menschen vermehrt Online-Plattformen nutzen, um Wissen über genetisch oder biologisch definierte Gesundheitszustände zu konsumieren, zu produzieren und zu verbreiten (Petersen et al. 2019, 481).

Dies zeigt sich auch im Kontext von ME/CFS: Aus den Interviews geht hervor, dass Betroffene und Angehörige in Österreich vor allem Facebook, Instagram, Twitter/X sowie Messenger-Dienste wie WhatsApp oder Signal nutzen, um auf die Erkrankung aufmerksam zu machen, persönliche Erfahrungen zu teilen und sich gegenseitig zu unterstützen. Die ÖG ME/CFS hat eine private Facebook-Gruppe eingerichtet, in der Mitglieder Herausforderungen und Erfolge aus ihrem Krankheitsalltag teilen, rechtliche Fragen klären oder Empfehlungen für Ärzt*innen und Behandlungen austauschen. Mehrere Betroffene betonen in den Interviews, dass diese Gruppe sehr hilfreich für sie ist. Darüber hinaus gewinnt auch TikTok an Bedeutung, da dort gut aufbereitete Inhalte zu ME/CFS ein breiteres und jüngerer Publikum erreichen und auf verständliche Weise über die Erkrankung informieren.

Medizinische Expert*innen, die sich mit ME/CFS befassen, nutzen häufig Twitter/X, um sich zu vernetzen und Forschungsergebnisse zu diskutieren. Die Plattform ermöglicht einen direkten und niederschweligen Zugang zu international anerkannten Expert*innen auf diesem Gebiet.

Sa., selbst erkrankt, ist auf Instagram aktiv und berichtet, wie sie mit anderen Betroffenen kommuniziert: „(...) die wenigsten habe ich jemals getroffen, aber in manchen Fällen sind es wirklich enge Kontakte, wo ich auch voll viel über deren Leben weiß und sie über meines. (...) Mit anderen ist es einfach so lose - dass man sich mal austauscht - ‘Ah, du hast auch

diesen Rollstuhl, wie hast du das geschafft bei der Krankenkasse’?" (Sa., persönliches Interview, 10.06.2024).

Sa.s Schilderung illustriert die Bedeutung digitaler Netzwerke als sozialer und praktischer Anker für ME/CFS-Betroffene. Obwohl persönliche Treffen selten möglich sind, entstehen durch den Austausch auf Plattformen wie Instagram enge, unterstützende Verbindungen, die sowohl emotionale Nähe als auch wertvolle Informationsweitergabe ermöglichen. Besonders im Umgang mit bürokratischen Herausforderungen und medizinischer Versorgung kann dieser Austausch essenziell sein, um voneinander zu lernen und sich gegenseitig zu empowern. Die digitale Gemeinschaft trägt so dazu bei, Isolation zu durchbrechen und kollektive Selbsthilfe zu fördern.

Die Kommunikation in sozialen Medien und anderen Online-Plattformen geht aber auch mit Herausforderungen einher. Sannon et al. (2019, 3) argumentieren, dass die Angst vor Stigmatisierung - etwa durch Missverständnisse, Stereotypisierung, Schuldzuweisungen oder Ablehnung - den offenen Austausch über Krankheiten erschwert. Hinzu kommt der soziale Druck, überwiegend positive Inhalte zu posten, was Betroffenen davon abhalten kann, negative Erfahrungen zu teilen (Sannon et al. 2019, 3). A., eine Aktivistin berichtet, dass User*innen in den Sozialen Medien auf negative Inhalte unter anderem mit Unverständnis und sogar Hass reagieren. Mit Kommentaren wie „Warum suderst (beschwerst, Anm. der Verf.) du dich die ganze Zeit?“ oder „Suder weniger herum, dann geht es dir besser“, wird ihr vorgeworfen, sie sei zu negativ. A. erklärt: „Aber ich empfinde meinen Aktivismus nicht als negativ und nicht als sudernt. Ich empfinde ihn sogar als konstruktiv. Und manchmal darf das eben auch Platz haben - diese negativen Erfahrungen, die man gemacht hat, um sich untereinander auszutauschen und zu sagen ‘Du bist nicht allein damit’. Und ich finde das jetzt nicht in erster Linie schlecht oder negativ. Das braucht es einfach manchmal, um aufzuzeigen, wie es ist, ohne das zu beschönigen“ (A., persönliches Interview, 21.06.2024).

Lupton (2017, 97) erläutert, dass soziale Netzwerke und andere Online-Plattformen stark normativ geprägt sind. Das bedeutet, dass bestimmte Vorstellungen darüber vorherrschen, wie Patient*innen sich verhalten und präsentieren sollten. Ähnlich wie bei anderen öffentlichen Diskussionen über Gesundheit und Krankheit können Personen, die nicht den akzeptierten Normen entsprechen, marginalisiert werden. In diesen Online-Umgebungen werden insbesondere Inhalte bevorzugt, die intime Einblicke in persönliche Gesundheitsgeschichten gewähren und das „Ideal der oder des aktiven, selbstverantwortlichen Patient*in“ unterstützen (Lupton 2017, 99). Diese Normen

beeinflussen, wie Nutzer*innen ihre eigenen Körper und Identitäten online darstellen. Sie fühlen sich möglicherweise dazu gedrängt, ihre Erfahrungen auf eine Weise zu teilen, die diesen Erwartungen entspricht, um Anerkennung und Unterstützung zu erhalten. A. erklärt, dass sie nicht unter ihrem echten Namen postet, aus Angst, dass die Inhalte dann gegen sie verwendet werden: „Ich versuche mich sehr authentisch auf Social Media zu zeigen, mit allen Facetten. Und manchmal gibt es Tage, da richte ich mich fesch her und da ziehe ich mir was Schönes an und habe Make up oben und treffe mich mit Freunden oder unternehme was an Tagen, wo das Gott sei Dank möglich ist. (...) Aber man hat auch immer gleich die Angst, dass Leute es dann falsch verstehen und glauben ‘naja, die ist gesund’. Und genau diese Vorurteile will ich durchbrechen. Weil chronisch Kranksein heißt nicht, man liegt 24 Stunden im stillen Kämmerchen, sondern es ist zumindest in meinem Fall sehr dynamisch. Da gibt es bessere und schlechtere Tage und ich finde, es steht mir auch zu, die besseren Tage auszunutzen und was für meine Seele zu tun (...)” (Interview mit A., 21.06.2024). Laut A. gäbe es auch viele andere Betroffene, die aus Angst vor Verurteilung unter einem Pseudonym schreiben und sogar ihr Gesicht verbergen (Interview mit A., 21.06.2024).

Sa., eine weitere Patientin und Aktivistin, erklärt, dass sie auf Grund staatlicher Behörden darauf achtet, was sie online von sich preisgibt (Sa., persönliches Interview, 10.06.2024). Die Sorge, dass Gutachter*innen ihre Online-Posts einsehen und gegen sie verwenden könnten, erzeugt zusätzlichem Stress und beeinflusst das Online-Verhalten. Die Angst vor negativen Konsequenzen kann dazu führen, dass Betroffene zögern, ihre Krankheitserfahrungen offen und authentisch zu teilen, was wiederum die Sichtbarkeit von ME/CFS einschränkt. Diese Situation spiegelt das bereits beschriebene Dilemma wider, in dem Betroffene versuchen müssen, ein bestimmtes Erscheinungsbild zu wahren, um nicht als simulierend zu gelten, während sie gleichzeitig vermeiden müssen, zu gesund zu wirken, damit andere ihren Krankheitsstatus nicht infrage stellen.

Im nächsten Abschnitt beleuchte ich, wie sich trotz der hier geschilderten Herausforderungen kollektive Identitäten in Online-Räumen entwickeln können und welche Voraussetzungen dafür gegeben sein müssen.

6.3 Entstehung einer kollektiven Identität

Soziale Bewegungen sind auf die Herausbildung einer kollektiven Identität als mobilisierende Kraft angewiesen. Brown et al. (2004, 60f.) prägen das Konzept der

„politisierten kollektiven Krankheitsidentität“ (politicized collective illness identity), das beschreibt, wie sich Menschen mit einer Erkrankung auf Basis gemeinsamer Erfahrungen und gesellschaftlicher Ungleichheiten organisieren. Ausgangspunkt ist die kollektive Identität, die entsteht, wenn Individuen eine kognitive, moralische und emotionale Verbindung zu einer größeren Gemeinschaft von Betroffenen entwickeln. Diese Identität basiert auf der gemeinsamen Erfahrung der Krankheit und den Reaktionen der Gesellschaft darauf. Eine rein kollektive Krankheitsidentität kann bereits zur Bildung von Selbsthilfegruppen führen. Damit sie jedoch politisiert wird, muss sie mit einer umfassenderen sozialen Kritik verknüpft sein, die strukturelle Ungleichheiten und Machtverhältnisse als Ursachen oder Verstärker der Krankheit benennt. Dies kann beispielsweise das Versagen staatlicher Institutionen in der Prävention und Behandlung der Erkrankung betreffen (Brown et al. 2004, 60).

In der politisierten Phase geht es laut Brown et al. (2004, 61) nicht mehr nur um Zugang zu Behandlungen oder die Schaffung von Unterstützungsnetzwerken, sondern um strukturelle Erklärungen und den Ruf nach gesellschaftlichen Veränderungen. Dabei können auch Personen ohne die Krankheit Teil der Bewegung werden – etwa als Angehörige oder aus Sorge, selbst betroffen zu sein. Diese Erweiterung erhöht das Mobilisierungspotential und schafft eine breitere kritische Masse für gesellschaftlichen Wandel.

Dieser Übergang von einer rein identitätsbasierten Bewegung zu einer politisierten, strukturellen Bewegung spiegelt sich auch in den sogenannten Embodied Health Movements (EHMs), wie sie Brown et al. (2004) definieren, wider. Embodied Health Movements sind organisierte Bewegungen, die Wissen und Praktiken zur Entstehung, Behandlung und Prävention von Krankheiten hinterfragen. Sie zeichnen sich dadurch aus, dass Aktivist*innen ihre Kritik am Gesundheitssystem auf persönliche Erfahrungen und ein bewusstes Verständnis ihrer eigenen Krankheitsgeschichte stützen. EHMs sind eng mit der zunehmenden Selbstermächtigung von Patient*innen und deren aktiver Beteiligung an gesundheitlichen Entscheidungsprozessen verbunden (vgl. Brown et al. 2004, 53f.).

Im Fall von ME/CFS wird die Dynamik eines solchen Embodied Health Movements deutlich: Viele Betroffene berichten von einem systematischen Ignorieren oder Abwerten ihrer Krankheitserfahrungen durch medizinische Expert*innen - oft vergehen Jahre, bis sie eine korrekte Diagnose erhalten. In digitalen Räumen finden Betroffene neben Zustimmung und Bestätigung für ihre Erfahrungen auch eine Community, die ihr Wissen und ihre Erlebnisse teilt. Gleichzeitig werden diese Plattformen zu zentralen Orten des Aktivismus, an denen kollektive Forderungen nach besserer gesundheitlicher Versorgung und

intensiverer Forschung artikuliert und einer breiten Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden. Indem Aktivist*innen persönliche Erfahrungen sichtbar machen und intime Einblicke in ihren Alltag mit ME/CFS gewähren, der sonst im Verborgenen bliebe, brechen sie bewusst mit der Unsichtbarkeit der Erkrankung. Durch das öffentliche Teilen ihres Leidens und ihrer Herausforderungen machen sie strukturelle Missstände im Gesundheitssystem erfahrbar und fordern gesellschaftliche wie politische Veränderungen ein.

ME/CFS-Aktivist*innen nutzen Online-Plattformen und Soziale Netzwerke gezielt, um ihre eigenen Narrative zu ihrer Erkrankung zu verbreiten und sich die Deutungshoheit über ihre Erfahrungen zurückzuerobern. Statt ME/CFS als „mysteriöse“ oder „psychosomatische“ Krankheit zu beschreiben, betonen sie die physischen und systemischen Dimensionen ihrer Erkrankung. Durch persönliche Geschichten und kollektive Kampagnen wie #MillionsMissing oder #GoBlueForMECFS schaffen sie ein Narrativ, das die Unsichtbarkeit der Krankheit bricht und sie als reale Herausforderung darstellt. Diese selbstbestimmte Erzählung unterstreicht nicht nur die Dringlichkeit von Forschung und Anerkennung, sondern positioniert die Betroffenen auch als aktive Gestalter*innen ihres eigenen Schicksals, die mit ihrer Stimme für Gerechtigkeit und Veränderung kämpfen.

Je mehr Menschen sich für die Sichtbarkeit und Anerkennung von ME/CFS engagieren, umso wahrscheinlicher ist es, dass sich die Lage für die Betroffenen tatsächlich verbessert. In den nächsten zwei Kapiteln beleuchte ich, wie sich Angehörige und medizinische Expert*innen in den Aktivismus einbringen und warum es herausfordernd ist, Unterstützer*innen oder sogenannte "Allies" für eine schwere chronische Erkrankung wie ME/CFS zu mobilisieren.

6.3.1 Die Rolle von Angehörigen und Allies

Die im Folgenden angeführten Beispiele sollen veranschaulichen, wie Angehörige von ME/CFS-Erkrankten selbst Teil der zuvor beschriebenen „politisierten kollektiven Krankheitsidentität“ werden, indem sie sich nicht nur als Unterstützer*innen im privaten Umfeld verstehen, sondern sich aktiv in den politischen Kampf für Anerkennung, bessere Versorgung und Forschungsgerechtigkeit einbringen.

Angehörige erleben die Krankheit oft hautnah mit und sehen sich mit dem Leid konfrontiert, das durch mangelnde medizinische Versorgung und gesellschaftliche Unsichtbarkeit entsteht. Diese persönliche Betroffenheit schafft eine emotionale Verbindung zu anderen

Erkrankten und Angehörigen. S. erzählt in ihrem Interview, dass sie in der ersten Phase der Erkrankung ihrer Tochter Kontakt zu anderen betroffenen Familien aufgenommen hat. Der Austausch habe ihr wesentlich dabei geholfen, diese schwere Zeit zu überstehen (S., persönliches Interview, 19.06.2024).

Die Vernetzung mit anderen führt dazu, dass Angehörige die systemischen Ursachen hinter der mangelnden Versorgung erkennen. Die Krankheit ist nicht mehr nur ein privates Problem, sondern das Resultat struktureller Missstände im Gesundheitssystem. Viele Angehörige werden zu Advocates, die bewusst ihre Rolle nutzen, um auf Ungerechtigkeiten hinzuweisen. Sie organisieren Protestaktionen, führen Gespräche mit Politiker*innen, oder realisieren künstlerische Projekte wie Ausstellungen, um die politische Dimension der Krankheit sichtbar zu machen.

Bei meinem ersten Besuch einer ME/CFS Protestaktion - einem Trauergang mit anschließender Liegenddemonstration - im April 2024 wurde mir die Bedeutung des Engagements von Angehörigen bewusst. Die Aktion wurde von der Initiative #Liegenddemo ins Leben gerufen und fand zuvor bereits in mehreren deutschen Städten statt. Die Teilnehmer*innen trauern symbolisch um die verlorene Lebenszeit von ME/CFS Betroffenen und demonstrieren für Aufklärung, Versorgung und Forschung. Als ich ankomme, stehen am Treffpunkt vor dem Wiener Burgtheater bereits mehrere Dutzend Personen. Viele von ihnen sind in schwarz gekleidet, um ihrer Trauer Ausdruck zu verleihen. Auch blau - die ME/CFS Awareness-Farbe - ist präsent. Einige tragen ein T-Shirt der ÖG ME/CFS. Eine Frau verteilt blaue Rosen - sie sollen an verstorbene ME/CFS-Betroffene erinnern. „Ein Leben mit ME/CFS ist wie lebendig begraben zu sein“ steht auf einem der Plakate, das eine Teilnehmerin in die Höhe hält. Die Stimmung ist nicht traurig, aber dennoch bedrückend. Ein Gefühl der Schwere macht sich in mir breit, denn ich beginne zu erahnen, was diese Erkrankung für Betroffene und ihre Angehörigen bedeuten muss. Gemeinsam mit drei anderen Personen trage ich ein schwarzes Transparent mit der Aufschrift „Trauergang für ME/CFS“ und einer blauen Schleife. Sie erzählen mir, dass sie heute für ihren Bruder, der an ME/CFS erkrankt ist, dabei sind. Unter den rund 300 Demonstrierenden sind viele Angehörige, Freund*innen und Unterstützer*innen. Ich vermute, dass die Zahl der anwesenden Betroffenen eher gering ist. Einige von ihnen sind leicht ausfindig zu machen, weil sie im Rollstuhl sitzen oder eine Gehilfe verwenden. Ich habe den Eindruck, dass sich viele der Teilnehmer*innen untereinander kennen.

Der Trauergang endet vor dem Parlament. Hier warten auch weitere Betroffene, für die der

Weg zu anstrengend war. Auf den Stufen vor dem Gebäude legen wir uns für ein paar Minuten hin. Ziel der Aktion ist es, die vielen von ME/CFS betroffenen Menschen, die zu Hause ihre Betten kaum oder gar nicht verlassen können, sichtbar zu machen. Nach der Aktion gehe ich durch die Reihen, um mir die Schilder und Plakate anzuschauen. Einige zeigen Fotos von Betroffenen und Eckpunkte ihrer Krankheitsgeschichte, auf anderen befinden sich die wichtigsten politischen Forderungen. J., selbst erkrankt, erzählt mir später in ihrem Interview, dass sie es „wunderschön“ findet „(...) wenn Menschen andere, die nicht teilnehmen können, über Plakate mitnehmen“ (J., schriftliches Interview, Juni 2024).

Ich komme ins Gespräch mit G. und erfahre von seinem Engagement für ME/CFS-Betroffene, das tief in seiner persönlichen Erfahrung verwurzelt ist: Zwei seiner Söhne sind erkrankt, einer davon schwer. Auch weitere Angehörige und Freund*innen der beiden sind heute gekommen, um für sie zu demonstrieren. G.s Familie, die in Wien ein großes Unternehmen betreibt, gründete 2020 die WE&ME Stiftung mit dem Ziel, Forschung zu finanzieren, die Komplexität der Krankheit besser zu verstehen und wirksame Behandlungsmethoden sowie Heilungsansätze zu finden. Während meines Gesprächs mit G. kommt ein Mann auf ihn zu, um ihm die Hand zu schütteln. Es stellt sich heraus, dass er Politiker ist und G. schon einige Male getroffen hat. Er versichert ihm, dass er sich in seiner Rolle weiter für eine bessere Versorgung der Betroffenen einsetzen werde. G. versteht es, sich zu vernetzen und nutzt seinen Status als erfolgreicher Unternehmer, um politischen Druck aufzubauen.

Die Protestaktion zeigt, wie wichtig das Engagement von Angehörigen und Unterstützer*innen im ME/CFS-Aktivismus ist. Da viele Betroffene aufgrund ihres Gesundheitszustandes nicht an solchen Demonstrationen teilnehmen können, übernehmen Angehörige und andere Unterstützer*innen stellvertretend die öffentliche Sichtbarmachung der Erkrankung und der politischen Forderungen. Aktionen wie der Trauergang und die Liegenddemonstration schaffen symbolische Räume der Solidarität und machen die Isolation und Unsichtbarkeit der Betroffenen für andere greifbar.

S., die Mutter einer schwer erkrankten Tochter, betont in unserem Gespräch wie dringend es sei, dass noch mehr nicht betroffene Menschen aktiv werden, um auf ME/CFS aufmerksam zu machen. Aufgrund der geringen Bekanntheit der Erkrankung sei es allerdings schwer, weitere Unterstützer*innen zu finden (S., persönliches Interview, 19.06.2024). Das sieht auch J. so: Eine der größten Herausforderungen im Kampf um Aufmerksamkeit und Anerkennung von ME/CFS sei „(...) die Natur der Krankheit selbst, die es verhindert, dass

jene, die ihre Problematik produktiv in Aktivismus umleiten könnten, daran teilnehmen können. Wir brauchen also andere, viel mehr Allies, die uns vertreten, denn unsere stärksten Aktivist*innen sind dem Tode sehr nah” (J. schriftliches Interview, Juni 2024).

Im Aktivismus steht der Begriff „Ally” für eine Person, die Menschen hilft und unterstützt, die Teil einer Gruppe sind, die schlecht oder unfair behandelt wird, obwohl die Person selbst nicht Mitglied dieser Gruppe ist (Cambridge Dictionary). Allies sind entscheidend, um den Aktivismus zu stärken: Sie können als Multiplikator*innen wirken, politische Entscheidungsträger*innen beeinflussen und Ressourcen mobilisieren, die Betroffene aufgrund ihrer gesundheitlichen Einschränkungen allein schwer aktivieren können. Um strukturelle Veränderungen zu erreichen, ist es daher zentral, Wege zu finden, auch Menschen außerhalb der direkt Betroffenen für die Anliegen zu gewinnen. Laut J. sei es zwar „cool geworden, für andere wie queere Menschen Ally zu sein, die Leute können sich damit identifizieren.” Das sei bei ME/CFS aber „aufgrund der Komplexität nicht der Fall, man identifiziert sich weniger gern mit schwer Kranken.” Helfen könnte laut J. „(...) ME mehr in die Produktionen der Populärkultur zu bringen” (J., schriftliches Interview, Juni 2024).

Ähnlich wie viele Betroffene, stoßen auch Angehörige mit ihrem Engagement an ihre Grenzen. S. verbringt täglich ein bis zwei Stunden mit Awareness-Arbeit - und das neben ihrem Vollzeit-Job und der aufwändigen Pflege ihrer Tochter. Auch ihr Mann investiert drei bis vier Stunden in politische Arbeit pro Tag. Aber das würde „hinten und vorne” nicht reichen, wie S. schildert. Rund um den Geburtstag ihrer Tochter rief sie deshalb in ihrem Bekanntenkreis dazu auf, sich für Betroffene zu engagieren. In ihrer evangelischen Gemeinde bildete sich daraufhin eine Gruppe, die nun selbständig Aktionen organisiert. Darüber hinaus bemüht sich S., das Thema in Kirchen und kirchlichen Organisationen zu verankern, da diese durch ihre Reichweite und gesellschaftliche Stellung einen wichtigen Beitrag zur Bewusstseinsbildung leisten können.

S.s Aktivismus wird von der tiefen persönlichen Betroffenheit durch die schwere Erkrankung ihrer Tochter an ME/CFS angetrieben. Ihr Engagement entspringt sowohl der Sorge um das Wohlergehen ihrer Tochter als auch dem Wunsch, strukturelle Missstände zu überwinden, die ME/CFS-Betroffene systematisch benachteiligen. Die Aktivismus-Arbeit stellt eine zusätzliche Belastung in ihrem ohnehin sehr fordernden Alltag dar. Sie fühlt sich verantwortlich, alles zu geben, um bessere Versorgungsstrukturen zu schaffen. Gleichzeitig ist ihr aber auch bewusst, dass sie auf sich selbst achten muss, um nicht auszubrennen und

weiterhin in der Lage zu sein, ihre Tochter zu pflegen. Dieses Dilemma zwischen Aktivismus und Selbstfürsorge verdeutlicht, wie dringend es ist, dass auch Menschen außerhalb der Betroffenen-Community aktiv werden, um diese strukturellen Kämpfe mitzutragen.

Gemeinsam mit dem Kunst- und Wissenschaftskollektiv „Black Ferk Studio“ hat S. die Ausstellung „Schmerzporträts“ in der Lutherischen Stadtkirche Wien organisiert. J. und M., die Gründer*innen des Kollektivs, wollen Menschen über die Kunst emotional abholen und Bewusstsein für ME/CFS und andere chronische Erkrankungen in einer breiten Öffentlichkeit schaffen. M. erklärt mir, dass es für sie dabei wichtig ist, sich „(...) auch mit anderen Menschen zu vernetzen, mit Betroffenen, mit Angehörigen, mit Künstler*innen, mit Leuten, die sich mit dem Thema beschäftigen und eben nicht nur im engen Kreis dieser Krankheit ME/CFS zu bleiben, sondern auch die gesellschaftlichen und existentiellen Aspekte zu behandeln, die mit der Krankheit oder mit chronischen Krankheiten generell oft einhergehen“ (M., persönliches Interview, 24.05.2024). Kunst kann laut M. eine tiefere emotionale Wirkung erzielen als herkömmliche Berichterstattung, da sie die Komplexität von ME/CFS differenzierter darstellt. M. betont, dass das häufige Bild eines schlafenden Menschen im Bett der Realität der Erkrankung nicht gerecht wird. ME/CFS umfasst weit mehr als Erschöpfung, darunter zahlreiche schwere körperliche Symptome. Mit Kunst lassen sich diese Aspekte sichtbar machen und neue Narrative schaffen, die über stereotype Darstellungen hinausgehen. Für seine Partnerin J., die aufgrund der Erkrankung nicht mehr wissenschaftlich arbeiten kann, ist Kunst zu einer wichtigen Ausdrucksform geworden. Durch Zeichnungen verarbeitet sie ihre Situation und kommuniziert mit der Außenwelt, wenn die Sprache nicht mehr möglich ist. Auch für M. selbst dient Kunst sowohl der Verarbeitung als auch der Aufklärung. Die Sichtbarkeit im öffentlichen Raum spielt dabei eine zentrale Rolle, da hier Menschen unabhängig von ihrem Interesse am Thema erreicht und emotional berührt werden können. Mit Ausstellungen, wie der ersten internationalen ME/CFS-Ausstellung im Künstlerhaus Wien, die Werke von Betroffenen aus mehreren Ländern zeigte, kombinieren M. und J. Kunst mit Wissensvermittlung. So soll nicht nur Bewusstsein geschaffen, sondern auch gesellschaftlicher Wandel angestoßen werden. Die Reaktionen der Ausstellungs-Besucher*innen waren laut M. positiv: „Ich war sehr überrascht und wirklich sehr stolz. Auch darauf, dass diese Ausstellung so viele Leute berührt hat und dass viele, die die Ausstellung gesehen haben, sehr lange geblieben sind“ (M. persönliches Interview, 24.05.2024). Er erzählt mir, dass einige Menschen schockiert

reagierten, weil sie noch nie zuvor von ME/CFS gehört hatten und zum ersten mal sahen, „(...) was das eigentlich für eine medizinische und soziale Katastrophe ist (...)“ Er habe jedoch niemanden erlebt, der die Existenz und Schwere der Erkrankung angezweifelt habe, da es bereits umfassende Informationen dazu gebe, insbesondere im medizinischen Bereich: „Es gibt internationale Kriterien, die kann man nicht mehr wegleugnen. (...) Wenn wir das jetzt so aufbereiten und wirklich auch Betroffene zeigen, die selber an dieser Krankheit leiden, in den unterschiedlichen Schweregraden, dann kann man das nicht einfach so wegwischen. Ich glaube, das ist ganz wichtig - die Leute damit zu konfrontieren, auch damit sie das nicht wegwischen können“ (M., persönliches Interview 24.05.2024).

Angehörige spielen, wie hier gezeigt, eine zentrale Rolle im ME/CFS-Aktivismus. Ihre persönliche Betroffenheit treibt sie dazu an, sich auf vielfältige Weise für Sichtbarkeit und strukturelle Veränderungen einzusetzen. Dennoch stoßen auch sie oft an ihre Grenzen, nicht zuletzt, weil sie gleichzeitig die Betreuung der erkrankten Personen übernehmen müssen. Umso dringender ist die Unterstützung durch andere nicht betroffene und gesunde Allies. Im nächsten Kapitel untersuche ich, wie medizinische Expert*innen als wichtige Verbündete den Aktivismus stärken und bereichern können.

6.3.2 Unterstützung durch medizinische Expert*innen

Embodied Health Movements lassen sich nach Brown et al. (2004, 64) als „boundary movements,, beschreiben, da sie in mehrfacher Hinsicht traditionelle Grenzen sozialer Bewegungen überschreiten. Ein Beispiel dafür ist, dass Wissenschaftler*innen mitunter selbst aktivistische Rollen übernehmen – etwa als „Advocacy Scientists“ (Krimsky 2000), die wissenschaftliches Wissen gezielt für politische Veränderungen einsetzen (vgl. Brown et al. 2004, 64).

In Österreich gibt es - wie bereits im ersten Teil dieser Arbeit erläutert - nur wenige Spezialist*innen, die sich mit ME/CFS auseinandersetzen und Patient*innen behandeln. Die Anzahl der medizinischen Expert*innen, die sich auch politisch engagieren, ist demnach überschaubar, aber es gibt sie. Ein Beispiel ist C., der in einem öffentlichen Krankenhaus im Westen Österreichs tätig ist. Er wurde während seiner Facharztausbildung erstmals durch einen Mentor mit Fibromyalgie und chronischer Fatigue konfrontiert, ohne die Zusammenhänge zu ME/CFS vollständig zu erkennen. Erst retrospektiv, insbesondere durch die COVID-19-Pandemie, erkannte er die Parallelen zwischen diesen

Krankheitsbildern. Ein ME/CFS-Fall in der eigenen Familie führte dazu, dass er sich intensiver mit dem Thema auseinandersetzte, den Austausch mit Betroffenen suchte und sich über Twitter/X mit Expert*innen vernetzte, um die Versorgung der Patient*innen zu verbessern.

C.s Motivation, ME/CFS-Patientinnen zu behandeln, beruht auf mehreren Ebenen. Zunächst beschreibt er seine kontinuierliche Lernkurve: Jede Patient*in erweitert sein Verständnis komplexer Krankheitsbilder und verbessert seine diagnostischen und therapeutischen Fähigkeiten. Persönlich motiviert ihn die Hoffnung, mit seinem Wissen Betroffenen helfen zu können. Besonders prägend ist jedoch die soziale Dimension: Er erkennt, dass viele Betroffene ohne ausreichende Unterstützung durch das soziale und medizinische System kämpfen – oft allein, finanziell prekär und in jungen Jahren. Diese strukturelle Vernachlässigung hat ihn dazu bewogen, sich aktiv für Diagnostik, Behandlung und soziale Absicherung der Betroffenen einzusetzen. C. schildert es wie folgt:

„Die Kämpfe, die diese Leute führen müssen, wo sie nämlich genau null Unterstützung und null Hilfe haben. Das ist eigentlich das, bei dem es bei mir Klick gemacht hat und ich erkannt habe: Das sind Menschen, die haben niemanden. Also die haben - wenn sie Glück haben - ein familiäres Netz, was sie in irgendeiner Weise auffangen kann. Gar nicht so wenige haben das aber nicht. Die sind dann alleinstehend, mitunter, oder junge Erwachsene. (...) Die sich nie im Leben damit auseinandergesetzt haben, dass es so etwas wie chronische Krankheit geben könnte für sie. Dass das mit einer Unmöglichkeit einer Berufsausübung einhergehen könnte, mit der Unmöglichkeit, beispielsweise das Studium weiterzuführen, und dass sie plötzlich im Nichts stehen” (C., persönliches Interview, 09.10.2024).

Nachdem ihm klar wurde, dass ME/CFS Betroffene in Österreich sozial und medizinisch nicht mit Unterstützung rechnen können, habe er verstanden, „(...) dass es schon darauf ankommt, ob ein Einzelner hergeht und sich um diese Patienten kümmert, die Leute diagnostiziert, behandelt, ja auch unterstützt, wenn es um Fragen der sozialen Absicherung geht” (C., persönliches Interview, 09.10.2024).

C. bekam die Möglichkeit, im öffentlichen Krankenhaus in dem er angestellt ist, eine eigene Struktur für ME/CFS Patient*innen aufzubauen. Um ihre Behandlung kümmert er sich quasi als „One-Man-Show”, wie er sagt. Es sei eine „Zusatzaufgabe” neben seinem eigentlichen Vollzeit-Job. Mehr Geld verdient er dadurch nicht. Die Behandlung von ME/CFS Patient*innen erfordert enorm viel Zeit. C. bleibt deshalb oft länger in der Arbeit, schreibt seine Patient*innenbriefe in der Nacht oder im Nachtdienst. Darüber hinaus muss er viel nachlesen und recherchieren, weil er es häufig mit Dingen zu tun hat, die er in seiner

Ausbildung nicht gelernt hat, oder die ihm neu sind. Bei Kolleg*innen stößt sein Engagement mitunter auf Skepsis. Die Behandlung von ME/CFS Patient*innen sei „extrem unpopulär und nicht attraktiv“, da sie arbeitsintensiv ist und vermutlich nicht zum Erfolg führt, da es keine kausale Therapie gibt. Durchbrechen könne man dieses Desinteresse laut C. nur „(...) wenn man in gewisser Weise einen Idealismus an den Tag legt, aber auf der anderen Seite auch weiß oder sich vor Augen hält: Es gibt sonst niemanden, der sich um diese Leute kümmert“ (C., persönliches Interview, 09.10.2024).

C.s Engagement verdeutlicht, dass Idealismus eine zentrale Triebkraft im Aktivismus darstellt, insbesondere in Kontexten struktureller Vernachlässigung. Sein Handeln basiert nicht allein auf persönlicher Betroffenheit, sondern vor allem auf dem Bewusstsein, dass viele Patient*innen ohne sein Zutun unversorgt blieben. Ein starkes Verantwortungsgefühl und der Wille, bestehende Missstände zu verändern, prägen seinen Einsatz.

Ein weiteres Beispiel für eine engagierte Expertin oder eine sogenannte „Advocacy Scientist“ (Krimsky 2000) ist K.. Als Ärztin für Allgemeinmedizin und Public-Health-Expertin an der MedUni Wien, begann sie sich im Zuge der COVID-19-Pandemie intensiver mit postinfektiösen Syndromen auseinanderzusetzen. Die mangelhafte Kommunikation und Umsetzung von Schutzmaßnahmen während der Pandemie schockierten sie und bestärkten ihren Entschluss, sich aktiv für Patient*innen einzusetzen: „Ich habe gedacht, da werden wirklich viele Menschen mit Folgeschäden und langanhaltenden Schäden auf uns zukommen. Und ich möchte mich eigentlich dieser Patient*innen annehmen“ (K., persönliches Interview, 05.07.2024). Dabei stieß sie auch auf das Thema ME/CFS als eine besonders schwere Ausprägung des Post-Akuten-Infektionssyndroms. In unserem Gespräch schildert sie, dass sie nicht versteht, warum die Erkrankung in der Medizin nach wie vor als umstritten gilt: „(...) wenn man sich wirklich ernsthaft mit der bestehenden Literatur und der Geschichte auseinandersetzt, die Studien auch lesen und interpretieren kann (...) dann ist das eigentlich weder seltsam noch umstritten, sondern wirklich eine ganz klare Multisystemerkrankung, für die es zwar jetzt noch keinen klaren einzelnen Biomarker gibt und leider auch keine Therapie, aber die man klinisch diagnostizieren kann“ (K. persönliches Interview, 05.07.2024).

K. begann, sich mit anderen Ärzt*innen zu vernetzen und über bessere Diagnosemethoden sowie Möglichkeiten zur Symptomlinderung auszutauschen. Bereits zu diesem Zeitpunkt stieß sie sowohl aus der Medizin als auch aus dem Sozialsystem auf Gegenwind. Sie

gründete ein geschütztes Netzwerk für Gesundheits- und Sozialberufe, das es einfacher machen sollte, sich zum Thema auszutauschen - mit strengen Zugangsregeln, um Grundsatzdiskussionen zu vermeiden.

K. ist auf Twitter/X und LinkedIn aktiv und postet dort regelmäßig auch zu ME/CFS. Diese Plattformen nutzt sie vor allem, um sich mit anderen Expert*innen zu vernetzen. Ebenso sei es ihr aber ein Anliegen, die Krankheit generell bekannter zu machen, denn ihr sei „noch nie eine so schwere Erkrankung begegnet wie im ME/CFS, wo die Menschen wirklich unversorgt waren“ (K., persönliches Interview, 05.07.2024). Für sie sei es wichtig, sowohl intern - also im Gesundheitssystem - an einer Verbesserung zu arbeiten, als auch extern dafür zu sorgen, dass das Thema in der Öffentlichkeit wahrgenommen wird. Aus der Allgemeinmedizin und der Primärversorgung wisse sie, dass „wenn man nur intern Fakten liefert, dann ist es immer sehr gerne der Punkt, der dann von der Gesundheitspolitik am schnellsten weggewischt wird“ (K., persönliches Interview, 05.07.2024). Ihrer Meinung nach brauche es „schon auch eine gewisse Öffentlichkeit und Bekanntheit des Themas, damit dann doch auch gesundheitspolitisch was passiert“ (K., persönliches Interview, 05.07.2024). Auch feindliche Reaktionen mindern ihr Engagement nicht: „(...) das sind einfach Dinge, wo ich mir denke, das darf nicht sein. Und da nehme ich dann auch die komischen E-Mails und solche Sachen in Kauf und stehe dann immer wieder für Interviews auch mit Medien zur Verfügung, weil es mir eben wichtig ist, das auch bekannt zu machen. Einerseits eben die Krankheit richtig zu stellen als körperliche Erkrankung. Und bei Mediziner*innen dadurch, dass ich es richtig darstelle auch Lust an der Behandlung und Forschung zu erwecken“ (K., persönliches Interview, 05.07.2024).

K.s Einsatz verdeutlicht, dass der Aktivismus von Expert*innen nicht allein auf wissenschaftlichen Erkenntnissen beruht, sondern auch die Bereitschaft umfasst, persönliche Angriffe und institutionellen Widerstand zu überwinden. Ihre Arbeit ist ein Beispiel dafür, wie wissenschaftliches Wissen und Expertise genutzt werden können, um strukturelle und gesellschaftliche Veränderungen zu bewirken. K. leistet somit nicht nur einen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität von Patient*innen, sondern setzt sich auch dafür ein, das notwendige gesellschaftliche Bewusstsein für diese komplexe Erkrankung zu schaffen.

Im nächsten Kapitel beleuchte ich, wie sich Patient*innen-Aktivist*innen in die wissenschaftliche Arbeit einbringen und wie die Grenzen zwischen Expert*innen-Wissen und Lai*innen-Wissen verschwimmen.

6.4 Expertise als Form des Widerstands

Ein weiteres Merkmal von „boundary movements“ ist laut Brown et al. (2024, 64) die Auflösung der Grenze zwischen Laien und Expert*innen. Aktivist*innen eignen sich gezielt wissenschaftliches Wissen an, um politische und wissenschaftliche Debatten aktiv mitzugestalten. Manche werden dabei informell zu Expert*innen, indem sie sich über das Internet und andere Ressourcen medizinische und wissenschaftliche Kenntnisse aneignen, um diese in Auseinandersetzungen mit medizinischen Versorgungssystemen zu nutzen. Andere entwickeln eine formellere Expertise, indem sie mit Wissenschaftler*innen und medizinischen Expert*innen zusammenarbeiten, um ein vertiefendes Verständnis der wissenschaftlichen Grundlagen ihrer Erkrankung zu erlangen (vgl. Brown et al. 2004, 64).

Embodied Health Movements stützen sich auf die sogenannte "Lay Expertise" (Epstein 1995) der Patient*innen, also auf das Wissen und die Erfahrungen, die Betroffene durch das Erleben ihrer Krankheit und die Auseinandersetzung mit medizinischen Systemen erlangt haben. EHMs kritisieren zwar medizinische Institutionen und dominante Wissenssysteme, gleichzeitig erkennen sie jedoch die Wissenschaft als wichtige Quelle für legitime Behandlung und Forschung an. Sie fordern eine Demokratisierung der Wissensproduktion, bei der das Erfahrungswissen der Betroffenen in den wissenschaftlichen Prozess integriert wird. Dadurch wird nicht nur die Zusammenarbeit zwischen Betroffenen und medizinischen Expert*innen gestärkt, sondern auch eine kritische Reflexion über die Grenzen der traditionellen Wissenschaft ermöglicht, die häufig die Perspektiven und Bedürfnisse der Patient*innen nicht ausreichend berücksichtigt. So schaffen EHMs eine Balance zwischen der Nutzung wissenschaftlicher Expertise und der Betonung der Bedeutung von Erfahrungswissen (vgl. Brown et al. 2004, 56).

In den Gesprächen mit den Betroffenen fällt mir immer wieder auf, dass sie sich medizinisch sehr gut auskennen und auch die Sprache der Medizin beherrschen. Sie verfügen über „kulturelle Kompetenz“, die laut Shapin (1990) einen zentralen Mechanismus in der Unterscheidung zwischen „Wissenschaft“ und „Öffentlichkeit“ darstellt (Shapin 1990, 993 zitiert in Epstein 1995, 417). Aktivist*innen erlangen wissenschaftliche Glaubwürdigkeit, indem sie die Sprache sowie die Kultur der Medizin verstehen lernen und dadurch ihre „kulturelle Kompetenz“ stärken (Shapin 1990 zitiert in Epstein 1995, 417). Obwohl Aktivist*innen betonen, dass auch nichtwissenschaftliche Perspektiven in den Dialog mit Forschenden einfließen sollten, gilt die Fähigkeit, sich auf das medizinische Vokabular einzulassen, als unverzichtbare Grundlage für ihre erfolgreiche Beteiligung

(Epstein 1995, 417).

Die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS arbeitet eng mit Wissenschaftler*innen und medizinischen Expert*innen zusammen, um die ME/CFS-Forschung und die Verbesserung der Versorgung zu unterstützen. Im Jahr 2024 erschien beispielsweise das „D-A-CH-Konsensus-Statement zu ME/CFS“, das in enger Kooperation mit Patientenvertreter*innen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz entwickelt wurde. Auch in die Erarbeitung des österreichischen Aktionsplans zu postakuten Infektionssyndromen waren Patient*innenorganisationen und Betroffene involviert.

Laut der medizinischen Expertin K. spielen Patient*innen eine zentrale Rolle in der Erforschung von Krankheiten. Besonders bei chronischen Krankheiten wie ME/CFS verfügen Patient*innen aufgrund ihres täglichen Umgangs mit der Erkrankung über wertvolles Erfahrungswissen, das die wissenschaftliche Forschung bereichern kann. Viele Betroffene seien zudem fachlich qualifiziert und in der Lage, wissenschaftliche Studien zu verstehen und kritisch zu bewerten. K. betont, dass die Einbindung von Patient*innen-Organisationen für sie zu einer modernen Medizin dazugehört: „Die (die Patient*innen; Anm. der Verf.) leben mit dieser Erkrankung und die können am besten sagen, aus ihrer eigenen Erfahrung heraus, wie sich zum Beispiel Symptome darstellen, wo Schwierigkeiten sind bei der Interpretation, wo Therapien helfen, wo eventuell Missverständnisse bei der Erklärung von Begrifflichkeiten auftreten“ (K., persönliches Interview, 05.07.2024). Patient*innenorganisationen seien laut K. oft gut international vernetzt und können den Austausch über Ländergrenzen hinweg fördern. Sie tragen dazu bei, dass medizinische Empfehlungen verständlich formuliert und umsetzbar sind, indem sie Rückmeldungen aus der gelebten Erfahrung einbringen. Diese Zusammenarbeit sei gemäß K. entscheidend, um Fehlentwicklungen zu erkennen, etwa wenn Forschungsergebnisse im Widerspruch zu den Erfahrungen der Betroffenen stehen. Gleichzeitig sei der Dialog mit der Wissenschaft wichtig, um Patient*innen vor unseriösen Angeboten zu schützen, die Heilung versprechen, aber wissenschaftlich nicht fundiert sind. Daher sei eine enge Kooperation zwischen Patient*innenorganisationen, Wissenschaftler*innen und klinisch tätigen Ärzt*innen zentral für eine moderne, patientenzentrierte Medizin (K., persönliches Interview, 05.07.2024).

Die Lai*innen-Kompetenz von ME/CFS-Patient*innen stößt im medizinischen und wissenschaftlichen System aber nicht immer nur auf Zustimmung, was den Aktivismus der Betroffenen erheblich behindert. Dies liegt zum einen an der Ablehnung ihrer Erfahrungen

und ihres Wissens, aber auch an den tiefer liegenden epistemischen Kämpfen um die Legitimität unterschiedlicher Wissensformen und den Anspruch auf Deutungshoheit. K., ein Betroffener und Aktivist schildert seine Frustration: „Zwischendurch ist es extrem zermürend, wenn man von gewissen medizinischen Bereichen gesagt bekommt: ‘Wir haben das jetzt 80 Jahre gleich gemacht, das ist ja alles Blödsinn, was ihr sagt.’ (...) Es ist ja nicht so, dass der kleine K. aus M. das behauptet, sondern wir haben ja die CDC (Centers for Disease Control and Prevention - USA; Anm. der Verf.) oder NICE (National Institute for Health and Care Excellence - UK; Anm. der Verf.) Guidelines dazu. Wir verweisen ja möglichst evidenzbasiert auf solche Sachen. Und trotzdem - ich habe das Gefühl, niemand würde mit einem Krebspatienten oder MS Patienten so umgehen, wie man mit Leuten mit postinfektiösen Erkrankungen, speziell mit ME/CFS umgeht. Was ich da teilweise miterlebe, ist schon ziemlich schlimm” (K. persönliches Interview, 07.06.2024). Vor allem die Österreichische Gesellschaft für Neurologie hält laut S. weiterhin hartnäckig an veralteten Wissensständen fest (S., persönliches Interview, 19.06.2024). K. geht davon aus, dass sich im Hinblick auf die Einordnung von ME/CFS derzeit ein Paradigmenwechsel vollzieht. Ärzt*innen vertreten weiterhin überholte Ansichten, weil sie befürchten, ihr Gesicht zu verlieren, wenn sie zugeben müssten, dass ihre bisherigen Auffassungen falsch waren (K., persönliches Interview, 07.06.2024).

Blease et al. (2017) analysieren die epistemischen Kämpfe zwischen medizinischen Expert*innen und Patient*innen anhand von Miranda Frickers Konzept der „Epistemic Injustice“. ME/CFS Betroffene erfahren demnach sowohl „testimonial injustice“, als auch „hermeneutical injustice“: Ihre Aussagen werden von medizinischen Expert*innen aufgrund von Vorurteilen oder Stereotypen abgewertet, was ihre Glaubwürdigkeit untergräbt und ihre Fähigkeit einschränkt, als aktive Akteur*innen in der medizinischen Diskussion wahrgenommen zu werden. Gleichzeitig verstärkt die „hermeneutical injustice“ das Problem, indem sie den Betroffenen den Zugang zu einem anerkannten Diskurs über ihre Krankheit verweigert (Fricker 2007 zitiert in Blease et al. 2017, 551f.). Ohne eine passende Begrifflichkeit oder ein gemeinsames Verständnis für ihre Erfahrungen können sie ihre Krankheit nicht in einer Weise artikulieren, die im medizinischen und wissenschaftlichen System Anerkennung findet. Dies hindert sie daran, aktiv an der Formulierung von Behandlungskonzepten oder an der Gestaltung des öffentlichen Diskurses über ME/CFS teilzunehmen und somit ihre eigenen Anliegen effektiv zu vertreten.

Die Vorurteile der Expert*innen beruhen häufig auf negativen Stereotypen in Bezug auf

Merkmale wie Geschlecht, Alter, ethnische Zugehörigkeit, soziale Klasse, oder Behinderung (Fricker 2007 zitiert in Blease et al. 2017, 551). Im Fall von ME/CFS spielt dabei insbesondere das Geschlecht eine bedeutende Rolle, da ein großer Teil der Betroffenen weiblich ist. S. beschreibt die Problematik wie folgt: „Es betrifft vor allem Frauen, es betrifft vor allem junge Frauen. Es betrifft vor allem Leute, die wenig Status, Macht und Einfluss haben. (...)“ In Österreich sei das ein wesentliches Hindernis für den Aktivismus. Patient*innen ohne akademische Titel oder einer erfolgreichen beruflichen Laufbahn würden „erschreckend wenig ernst genommen“ (S., persönliches Interview, 19.6.2024).

Die aktive Einbindung von Patient*innen in die Forschung und die Anerkennung ihres Erfahrungswissens sind entscheidend für ein umfassendes Verständnis von ME/CFS. Durch die Zusammenarbeit zwischen Betroffenen, Wissenschaftler*innen und medizinischen Fachkräften können nicht nur wissenschaftliche Erkenntnisse vertieft, sondern auch die Versorgung und das öffentliche Bewusstsein für die Erkrankung verbessert werden. Es bedarf daher einer verstärkten Förderung solcher Kooperationen sowie einer kritischen Reflexion über bestehende Vorurteile und epistemische Ungerechtigkeiten, um die Position der Patient*innen zu stärken und ihre Perspektiven in den Mittelpunkt der Forschung und Versorgung zu rücken.

6.5 Allen Hürden zum Trotz

Der ME/CFS-Aktivismus steht vor zahlreichen Hürden, die in vorangegangenen Kapiteln bereits skizziert wurden. Die physischen und kognitiven Belastungen der Krankheit – darunter starke Erschöpfung (Fatigue), Brain Fog und Post-Exertional Malaise (PEM) – begrenzen die Möglichkeiten der Betroffenen, sich langfristig oder intensiv zu engagieren. Protestaktionen im öffentlichen Raum oder andere traditionelle Formen des Aktivismus können nur mit Hilfe von gesunden Angehörigen oder Allies umgesetzt werden. Hinzu kommt die Abhängigkeit von Online-Kanälen, die einerseits Raum für Vernetzung und Mobilisierung bieten, andererseits aber neue normative und stigmatisierende Dynamiken mit sich bringen. Auch das Fehlen von Unterstützer*innen außerhalb der Betroffenen-Community und die mangelnde gesellschaftliche Wahrnehmung der Dringlichkeit der Krankheit stellen zentrale Herausforderungen dar.

Das von Emily Rogers entwickelte Konzept der „recursive debility“ (rekursive Schwächung) beschreibt, wie Symptome einerseits die Grundlage für das kollektive

Engagement von Patient*innen bilden, zugleich jedoch ein Hindernis für traditionellen Aktivismus darstellen. Die Schwächung (Debility) verstärkt sich dabei selbst, da sie die Mittel blockiert, um sie zu überwinden (Rogers 2022, 412). ME/CFS Aktivist*innen stehen laut Rogers vor einer doppelten Herausforderung: Sie kämpfen nicht nur gegen das Stigma an, das durch den Mangel an biologischen Nachweisen und gesellschaftlicher Akzeptanz verursacht wird, sondern sie tun dies in Körpern, die chronisch geschwächt sind (Rogers 2022, 413). Systemische Barrieren wie mangelnde medizinische Anerkennung, wissenschaftliche Unsicherheit und fehlende politische Dringlichkeit verschärfen die Schwächung zusätzlich. Gleichzeitig erfordert der Aktivismus der Betroffenen enormen Einsatz, was wiederum ihre gesundheitliche Situation gefährdet. Das Konzept verdeutlicht die enge Verwobenheit von körperlicher Beeinträchtigung und soziopolitischen Aspekten der Behinderung (Rogers 2022, 412).

Die Problematik der rekursiven Schwächung (Debility) zeigt sich in den Erfahrungen und Aussagen meiner Interviewpartner*innen. Das aktivistische Engagement geht immer mit dem Risiko einer gesundheitlichen Verschlechterung einher, wie S. erklärt: „Leute gefährden sich deutlich, wenn sie in die Öffentlichkeit gehen, weil halt immer, immer die Gefahr ist, dass es zu viel ist“ (S., persönliches Interview, 19.06.2024). Nicht selten müssen Aktivist*innen ihr Engagement unterbrechen, wie Sa. schildert: „Es passiert auch immer wieder, dass welche sagen, sie können jetzt nicht mehr. Also gerade wenn sich die Krankheit verschlechtert und das ist halt doch bei sehr vielen (...) Im Lauf der Zeit fallen dann manche leider raus“ (Sa, persönliches Interview, 10.06.2024). Doch nicht nur gesundheitliche Einschränkungen führen zu Pausen: Auch zeit- und kräfteraubende Aufgaben wie Gerichtsverhandlungen – etwa das Einklagen von Pflegegeld – sind häufige Gründe, weshalb Aktivist*innen ihr Engagement unterbrechen müssen.

Generell herrsche im Bereich des Aktivismus laut S. ein Mangel an Ressourcen, „was Personen betrifft und was Kräfte betrifft“ (S., persönliches Interview, 19.06.2024). Betroffene entscheiden sich, ihre ohnehin knappe Energie in andere Lebensbereiche zu investieren. S. beschreibt dies so: „Wer noch halbwegs gesund genug ist, also im Sinne von moderat betroffen, leicht betroffen, wird alles tun, um noch berufstätig zu sein oder noch sein Studium durchzuziehen“ (S., persönliches Interview, 19.06.2024). Für den Aktivismus bleibt schlicht keine Kraft übrig. Sa. schildert, dass es für sie ein langer Prozess war, die begrenzten Möglichkeiten des Aktivismus zu akzeptieren: „Man könnte überall viel mehr machen. Aber wir sind halt alle pflegende Angehörige oder selbst erkrankt. Das ist auch ein Prozess gewesen, zu akzeptieren, dass es halt bei uns einfach nicht in dem Ausmaß geht, in

dem wir das im Kopf haben. Im Kopf sind da sehr viel mehr Pläne” (Sa, persönliches Interview, 10.06.2024). Diese Diskrepanz zwischen den Ideen und der realisierbaren Umsetzung zeigt, wie sehr die Schwächung (Debility) die Aktivismusbearbeitung prägt und erschwert.

ME/CFS Aktivist*innen engagieren sich unter widrigsten Umständen für die Sichtbarmachung und Anerkennung ihrer Erkrankung. Trotz massiver Einschränkungen finden sie kreative und transformative Wege, um sich Gehör zu verschaffen, ihre Lebensrealität zu verbessern und strukturelle Veränderungen anzustoßen. Laut Sherry Ortner (2006, 151f.) haben Menschen in benachteiligten Positionen oft weniger Möglichkeiten, ihre Ziele zu verfolgen und ihre Forderungen zu realisieren. Ihre Agency (Handlungsfähigkeit) wird durch die strukturellen Bedingungen ihrer sozialen Umgebung eingeschränkt. Dennoch behalten sie ein gewisses Maß an Agency, das sie nutzen können, um innerhalb dieser Einschränkungen zu agieren und Widerstand zu leisten. Widerstand ist laut Ortner eine Form der Macht, die von untergeordneten Akteur*innen ausgeübt wird, um gegen Dominanz und Ungleichheit anzukämpfen (Ortner 2006, 153). Die Agency von ME/CFS Aktivist*innen zeigt sich in ihrer Fähigkeit, sich trotz aller Hindernisse gegen strukturelle Missstände aufzulehnen. Im nächsten Kapitel beleuchte ich, welche Strategien diesen Widerstand ausmachen.

6.6 Strategien des Aktivismus

ME/CFS-Aktivist*innen verfolgen eine breite Palette an Strategien, um auf ihre Anliegen aufmerksam zu machen und gesellschaftliche Veränderungen anzustoßen. Online-Aktivismus spielt dabei eine Schlüsselrolle: Internationale Kampagnen wie #MillionsMissing oder #GoBlueforME nutzen die Reichweite digitaler Plattformen, um Bewusstsein für die Erkrankung zu schaffen und konkrete Forderungen wie mehr Forschungsfinanzierung zu unterstreichen.

Über Social Media teilen Betroffene persönliche Geschichten und verbinden sich mit anderen Betroffenen weltweit. Diese narrative Agency (Ortner 2006) dient nicht nur dem Aufbau von Empathie, sondern auch als politisches Mittel, um die unsichtbare Realität der Krankheit sichtbar zu machen und gemeinsame Forderungen zu formulieren.

Gleichzeitig stärken Betroffene durch den Aufbau von Selbsthilfegruppen und Solidaritäts-Netzwerken ihre kollektive Handlungsfähigkeit. Diese Netzwerke bieten nicht

nur emotionale und praktische Unterstützung, sondern schaffen auch Räume für Wissensaustausch und strategische Planung. Darüber hinaus bringen viele Aktivist*innen ihre Expertise ein, etwa indem sie an Forschungsprojekten teilnehmen, medizinische Daten teilen oder Fortbildungen für medizinisches Personal organisieren, um die Versorgung zu verbessern und Vorurteile abzubauen.

Betroffene und Angehörige leisten vielfältige politische Arbeit, um auf die prekäre Situation der Erkrankten aufmerksam zu machen und Veränderungen auf struktureller Ebene zu bewirken. Ein Schwerpunkt liegt auf der Sensibilisierung politischer Entscheidungsträger*innen für die Dringlichkeit einer besseren gesundheitlichen Versorgung und der Anerkennung von ME/CFS als schwere chronische Erkrankung. Sie organisieren Gespräche mit Politiker*innen, verfassen Petitionen und fordern konkrete Maßnahmen, wie die Einrichtung spezialisierter Diagnose- und Therapiezentren sowie die Erhöhung von Forschungsgeldern. Durch gezielte Medienarbeit und das Erzählen persönlicher Geschichten in Presseberichten tragen sie zur Enttabuisierung und Aufklärung bei. Auch öffentliche Auftritte auf Konferenzen oder Veranstaltungen, sei es durch Betroffene selbst oder durch Angehörige, bieten wichtige Gelegenheiten, um Aufmerksamkeit zu erzeugen und Wissen über die Krankheit zu verbreiten.

Proteste im öffentlichen Raum, wie Liegendemos oder Mahnwachen, stellen eine weitere wichtige Form des Aktivismus dar. Da viele Betroffene nicht in der Lage sind, ihr Haus zu verlassen, werden solche Aktionen häufig mit Unterstützung von Angehörigen und Allies durchgeführt. In Österreich finden Protestaktionen vor allem rund um den 12. Mai - dem internationalen ME/CFS Tag statt. Neben einer Kundgebung am Heldenplatz in Wien gibt es beispielsweise auch eine Aktion, bei der öffentliche Gebäude in ganz Österreich blau beleuchtet werden, um auf die Lage der Betroffenen aufmerksam zu machen.

Kunstprojekte, wie Zeichnungen, Gedichte, Fotografien, Installationen oder Performances schaffen emotionale Zugänge und eröffnen neue Perspektiven auf die Krankheit. In Wien gab es zuletzt Ausstellungen im Künstlerhaus, in der Lutherischen Stadtkirche und in der Hofburg.

Insgesamt nutzen ME/CFS-Aktivist*innen sowohl traditionelle als auch kreative Ansätze, um Widerstand zu leisten - oft schräg (aslant) zu dominanten Machtstrukturen anstatt direkt gegen sie, wie es Mulubale et al. (2021) formulieren. Ihr Engagement zeigt, dass auch

stillere und langsamere Formen des Aktivismus Veränderungen anstoßen können, insbesondere für marginalisierte und chronisch kranke Communities.

Die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS (ÖG ME/CFS) spielt eine zentrale Rolle im Aktivismus für ME/CFS-Betroffene in Österreich. Viele Betroffene und Angehörige arbeiten eng mit der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS zusammen, um ihre Forderungen gebündelt und kraftvoller in politische Prozesse einzubringen. Die ÖG ME/CFS bietet eine Plattform für den Austausch und die Unterstützung von Patient*innen und deren Angehörigen und leistet wichtige Aufklärungsarbeit in der Öffentlichkeit und gegenüber politischen Entscheidungsträger*innen. Durch den Aufbau von Netzwerken mit medizinischen Expert*innen und Forscher*innen trägt die Organisation zur Förderung wissenschaftlicher Erkenntnisse und zur Verbesserung der Versorgungssituation bei. Zudem schafft die ÖG ME/CFS Sichtbarkeit für die Erkrankung und setzt sich für gesellschaftliche Anerkennung und politische Maßnahmen ein, die den Bedürfnissen der Betroffenen gerecht werden. In einem Umfeld, das von Unsicherheit geprägt ist, gibt sie den Patient*innen eine Stimme und fungiert als unverzichtbare Anlaufstelle für Information und Solidarität.

6.7 Diskussion

In diesem Kapitel erfolgte eine tiefgreifende Analyse des ME/CFS Patient*innen-Aktivismus in Österreich. Zu Beginn zeigte ich auf, wie eng das Engagement der Aktivist*innen mit ihrem Alltag und ihrem Selbstverständnis verwoben ist. Nach der biographischen Disruption (Bury 1982) durch die Erkrankung stehen sie vor der Herausforderung, ihre Lebensgeschichte neu zu interpretieren und sich mit Verlusten, Unsicherheiten und einer neuen Alltagsrealität auseinanderzusetzen (Bury 1982, 169f.) Für viele Betroffene ist Aktivismus nicht nur ein Mittel, um auf ihre Krankheit aufmerksam zu machen, sondern auch eine Form der Sinnstiftung und Selbstermächtigung. Indem Betroffene ihre Krankheitsgeschichte aktiv gestalten, verschaffen sie sich Gehör und gewinnen ein Stück Kontrolle über ihr Leben zurück. Aktivismus ermöglicht ihnen, ihre Erfahrungen zu teilen, auf Missstände hinzuweisen und solidarische Netzwerke aufzubauen, die ihnen Halt und Perspektive geben.

Eine zentrale Rolle im Engagement der ME/CFS Betroffenen spielen Online-Kanäle, insbesondere Soziale Netzwerke wie Facebook, Instagram oder Twitter/X. In diesen

digitalen Räumen entstehen neue Formen von Gemeinschaft und Aktivismus, die es Betroffenen ermöglichen, sich trotz physischer Einschränkungen politisch und sozial zu engagieren. Diese Form der Selbstorganisation lässt sich mit Rabinows Konzept der Biosozialität (1992) erklären, bei dem sich kollektive Identitäten um geteilte biologische Erfahrungen formen. Durch die Betrachtung des Aktivismus unter dem konzeptuellen Rahmen der Embodied Health Movements (EHMs) (Brown et al. 2004) wird deutlich, wie Patient*innen-Aktivist*innen ihre persönlichen Krankheitserfahrungen einsetzen, um das Gesundheitssystem zu kritisieren und politische Forderungen zu formulieren. Kampagnen wie #MillionsMissing oder #GoBlueforME brechen die Unsichtbarkeit der Krankheit, prangern systemische Missstände an und positionieren Betroffene als aktive Akteur*innen, die für strukturelle Veränderungen eintreten. Dabei verschwimmen die Grenzen zwischen Expert*innen und Lai*innen: Aktivist*innen eignen sich gezielt Wissen an, um politische und wissenschaftliche Debatten aktiv mitzugestalten (vgl. Brown et al. 2004, 64). Sie fordern die Berücksichtigung ihres Erfahrungswissens in der wissenschaftlichen und medizinischen Praxis.

Doch der Aktivismus bringt auch Herausforderungen mit sich: Betroffene sind auf Online-Kanäle angewiesen, was einerseits Zugang und Teilhabe erleichtert, andererseits jedoch auch neue normative und stigmatisierende Dynamiken erzeugt (Lupton 2008). Die physische und kognitive Belastung durch die Krankheit setzt klare Grenzen, was die Intensität und Kontinuität des Engagements betrifft. ME/CFS Aktivist*innen kämpfen laut Rogers (2022, 413) nicht nur gegen das Stigma an, das durch den Mangel an biologischen Nachweisen und gesellschaftlicher Akzeptanz verursacht wird, sondern sie tun dies in Körpern, die chronisch geschwächt sind. Darüber hinaus ist es schwierig, Allies für den Aktivismus zu finden, da die Dringlichkeit der Erkrankung nicht ausreichend wahrgenommen wird. Angehörige und einige wenige medizinische Expert*innen unterstützen die Betroffenen in ihrem Kampf für mehr Sichtbarkeit und Anerkennung. Aber auch sie stoßen dabei auf Widerstand und gelangen häufig an ihre Grenzen.

Dieses Kapitel zeigt wie kreativ und anpassungsfähig der Aktivismus von ME/CFS-Betroffenen ist. Obwohl ihre Agency (Ortner 2006) durch die strukturellen Bedingungen ihrer sozialen Umgebung eingeschränkt ist und ihre Erkrankung den Zugang zu traditionellen Protestformen weitgehend verhindert, finden sie innovative und transformative Strategien, um ihre Anliegen sichtbar zu machen und Veränderungen

anzustoßen. Ihr Aktivismus beweist, dass selbst unter schwierigsten Bedingungen solidarische Bewegungen entstehen können, die auf Gerechtigkeit und Anerkennung abzielen.

7. Fazit und Ausblick

Mit der vorliegenden Masterarbeit verfolgte ich das Ziel, den Aktivismus von ME/CFS-Betroffenen in Österreich zu untersuchen. Welche Wege wählen Aktivist*innen, um auf ihre Erkrankung, die sowohl in der Medizin als auch in der Gesellschaft weitgehend unbekannt ist, aufmerksam zu machen? Die Analyse zeigt, dass ME/CFS-Aktivist*innen in ihrem Engagement mit zahlreichen Hürden konfrontiert werden. Dennoch finden sie Wege, auf ihre prekäre Lage aufmerksam zu machen. Ihr Aktivismus lebt nicht von lauten, plakativen Aktionen im öffentlichen Raum, sondern entfaltet sich vor allem online und wird durch die persönlichen Geschichten der Betroffenen getragen. Angehörige unterstützen sie bei ihren Anliegen und dienen als Verstärker*innen ihrer Bemühungen. Doch um wirklich gehört zu werden, bräuchte es noch viel mehr Allies aus der Zivilgesellschaft. ME/CFS ist „hardcore“ und chronisches Leid noch immer ein Tabu. So wie die Krankheit selbst wird auch der ME/CFS-Aktivismus häufig übersehen oder weggewischt.

Dennoch findet Veränderung statt - langsam und nicht immer offensichtlich - aber sie ist spürbar. Das mediale Interesse wächst, und mit ihm das Bewusstsein für diese schwere Erkrankung, die viele in Österreich und weltweit betrifft. Die Covid-Pandemie hat dazu beigetragen, dass post-akute Infektionssyndrome besser wahrgenommen werden. ME/CFS-Aktivist*innen können dieses Momentum nun für ihre Bestrebungen nutzen.

Sozialer Wandel entsteht nicht nur durch sichtbare Proteste, sondern auch durch leise und verborgene alltägliche Handlungen (Cowan, 2021). Für marginalisierte Gruppen, wie ME/CFS-Betroffene, kann das bloße Überleben angesichts der gesellschaftlichen Vernachlässigung und der mangelnden Anerkennung ihrer Erkrankung ein kollektiver Erfolg sein (Ahmed, 2018, Lorde, 1978). Der ME/CFS-Aktivismus in Österreich verkörpert diese leisen, aber bedeutsamen Formen des Widerstands. Betroffene leisten durch ihr vielfältiges Engagement einen wichtigen Beitrag zum sozialen Wandel. Auch wenn ihre Forderungen nicht immer gehört werden, stoßen ihre aktivistischen Handlungen kleine, aber wichtige Veränderungen an. Gleichzeitig wird ihre Vision für eine gerechtere und

solidarischere Zukunft in die Öffentlichkeit getragen. Ihre Bemühungen mögen subtil und langfristig wirken, doch ihre Bedeutung ist unbestreitbar.

Aus persönlicher Erfahrung und durch meine Arbeit mit Aktivist*innen weiß ich, wie herausfordernd und kräftezehrend es sein kann, sich für eine Sache einzusetzen. ME/CFS-Betroffene müssen um die Anerkennung ihrer Erkrankung ringen und riskieren dabei eine dauerhafte Verschlechterung ihres Zustandes. Sie kämpfen nicht nur mit den körperlichen Folgen ihrer Krankheit, sondern auch mit einem System, das sie im Stich lässt. Ich argumentiere, dass diese Erfahrung der Ungerechtigkeit eine zentrale Motivation für viele Aktivist*innen darstellt. Österreich hat zwar ein vergleichsweise gutes Gesundheitssystem, doch chronisch Kranke fallen häufig durch das Raster. Sie werden von den Institutionen übersehen, die eigentlich für ihre Versorgung verantwortlich sind.

Der Widerstand der ME/CFS-Aktivist*innen gegen dieses System ist eine Form der Rebellion, die nicht nur gegen äußere Strukturen gerichtet ist, sondern auch eine Quelle der Selbstermächtigung darstellt. Betroffene übernehmen die Kontrolle über ihre eigene Stimme und fordern ihre Rechte ein, was ihnen erlaubt, die Wahrnehmung ihrer Krankheit und Bedürfnisse selbst zu gestalten.

Der Umgang mit ME/CFS ist ein wichtiger Indikator für Gerechtigkeit und Inklusion. Wie wir chronische Erkrankungen anerkennen und unterstützen, zeigt, welche Werte wir als Gesellschaft hochhalten. Wird die Lebensrealität von ME/CFS-Betroffenen ignoriert oder stigmatisiert, verstärken sich strukturelle Ungleichheiten, die auch andere Formen von Behinderung betreffen. Deshalb ist es entscheidend, das Bewusstsein für diese Erkrankung zu schärfen und Diskriminierung aktiv zu bekämpfen. Nur so kann eine Gesellschaft entstehen, die Barrieren abbaut, soziale Gerechtigkeit fördert und die Rechte sowie Bedürfnisse aller respektiert.

Mit meiner Masterarbeit möchte ich einen Beitrag zur Förderung weiterer sozialwissenschaftlicher Forschungen zum Thema ME/CFS leisten. Anknüpfend an diese Arbeit könnte zum Beispiel eine detaillierte Inhaltsanalyse der Kommunikationsstrategien Aufschluss darüber geben, wie die Aktivist*innen ihre Anliegen in verschiedenen Kanälen formulieren, welche Themen sie priorisieren und wie sie die Öffentlichkeit erreichen. Darüber hinaus wäre es von großem Interesse, zu untersuchen, wie ME/CFS im medizinischen und sozialen Kontext wahrgenommen wird. Die Ergebnisse könnten wichtige

Hinweise darauf liefern, welche Narrative über die Erkrankung existieren und wie diese die Wahrnehmung und Unterstützung von Betroffenen beeinflussen. Ein weiteres Forschungsthema, das meiner Meinung nach noch nicht ausreichend beleuchtet wurde, ist die Beziehung zwischen ME/CFS-Patient*innen und Ärzt*innen. Hier könnte eine Analyse der Kommunikation zwischen den beiden Parteien zu konkreten Empfehlungen führen. All diese Forschungsansätze sind nicht nur aus wissenschaftlicher Sicht spannend, sondern auch praktisch relevant, um das Leben von ME/CFS-Betroffenen langfristig zu verbessern und die gesellschaftliche Anerkennung der Erkrankung voranzutreiben.

8. Quellenverzeichnis

Action for M.E. „Living with the Impact of M.E. Action for M.E.'s Big Survey: Two-Page Explainer.“ Zugegriffen am 30. Januar 2025.

<https://www.actionforme.org.uk/uploads/images/2020/02/Big-Survey-Impact-of-ME.pdf>.

Ahmed, Sara. „Notes on Feminist Survival.“ Feministkilljoys, 27. März 2018.

<https://feministkilljoys.com/2018/03/27/notes-on-feminist-survival/>.

Album, Dag, und Steinar Westin. „Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students.“ *Social Science & Medicine* 66,1 (2008): 182-188.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.07.003>.

Album, Dag, Lars E. F. Johannessen, und Erik B. Rasmussen. „Stability and change in disease prestige: A comparative analysis of three surveys spanning a quarter of a century.“ *Social Science & Medicine* 180 (2017): 45–51.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.03.020>.

American Anthropological Association. „AAA Statement on Ethics.“ Zugegriffen am 17. Januar 2025. <https://americananthro.org/about/policies/statement-on-ethics/>.

Barker, Kristin K. „Electronic Support Groups, Patient-Consumers, and Medicalization: The Case of Contested Illness.“ *Journal of Health and Social Behavior* 49,1 (2008): 20–36.

<https://doi.org/10.1177/002214650804900103>.

Bateman, Lucinda, Salima Darakjy, Nancy Klimas, Daniel Peterson, Susan M. Levine, Ali Allen, Shane A. Carlson, Elizabeth Balbin, Gunnar Gottschalk, und Dana March. „Chronic fatigue syndrome and co-morbid and consequent conditions: evidence from a multi-site clinical epidemiology study.“ *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior* 3,1 (2015): 1–15.

<https://doi.org/10.1080/21641846.2014.978109>.

Beer, Bettina, und Anika König. *Methoden ethnologischer Feldforschung*. 3. Auflage. Reimer, 2020.

Bischoff, Christine. „Empirie und Theorie.“ In *Methoden der Kulturanthropologie*, herausgegeben von Christine Bischoff et al., 14-31. Bern: Haupt, 2014.

Black Ferk Studio. „Das Black Ferk Manifest.“ Zugegriffen am 2. Dezember 2024.

<https://blackferkstudio.com/manifest/>.

Blease, Charlotte, Havi Carel, und Keith Geraghty. „Epistemic Injustice in Healthcare Encounters: Evidence from Chronic Fatigue Syndrome.“ *Journal of Medical Ethics* 43,8 (2017): 549–557. <https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103691>.

Blease, Charlotte, und Keith J. Geraghty. „Are ME/CFS Patient Organizations „Militant“?: Patient Protest in a Medical Controversy.“ *Journal of Bioethical Inquiry* 15,3 (2018): 393–401. <https://doi.org/10.1007/s11673-018-9866-5>.

Brandner, Vera. 2016. „Manuskript – Das Forschungstagebuch“.

Breidenstein, Georg, Stefan Hirschauer, Herbert Kalthoff, und Boris Nieswand. *Ethnographie: Die Praxis der Feldforschung*. 3., überarbeitete Auflage. UVK Verlag, 2020. <https://elibrary.utb.de/doi/book/10.36198/9783838552873>.

Brown, P., Stephen Zavestoski, S. McCormick, Brian Mayer, Rachel Morello-Frosch, und Rebecca Altman. „Embodied health movements: Uncharted territory in social movement research.“ *Sociology of Health and Illness* 26 (2004): 1–31.

Brown, Phil, und Stephen Zavestoski. „Social Movements in Health: An Introduction.“ *Sociology of Health & Illness* 26,6 (2004): 679–694. <https://doi.org/10.1111/j.0141-9889.2004.00413.x>.

Bury, Michael. „Chronic Illness as Biographical Disruption.“ *Sociology of Health & Illness* 4,2 (1982): 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>.

Canguilhem, Georges. *The Normal and the Pathological*. Zone Books, 1989.

Carruthers, B. M., M. I. van de Sande, K. L. De Meirleir, N. G. Klimas, G. Broderick, T. Mitchell, D. Staines, et al. „Myalgic Encephalomyelitis: International Consensus Criteria.“ *Journal of Internal Medicine* 270,4 (2011): 327–338. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x>.

Charmaz, Kathy. „Grounded Theory in Global Perspective: Reviews by International Researchers.“ *Qualitative Inquiry* 20,9 (2014): 1074–1084. <https://doi.org/10.1177/1077800414545235>.

Cheded, Mohammed, und Gillian Hopkinson. „Heroes, Villains, and Victims: Tracing Breast Cancer Activist Movements.“ In *Healthcare Activism*, von Mohammed Cheded und Gillian Hopkinson, 165–197. Oxford University Press, 2021. <https://doi.org/10.1093/oso/9780198865223.003.0007>.

Clarke, Juanne N., und Susan James. „The Radicalized Self: The Impact on the Self of the Contested Nature of the Diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome.“ *Social Science & Medicine* 57,8 (2003): 1387–1395. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00515-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00515-4).

Cleghorn, Elinor. *Unwell Women: A Journey through Medicine and Myth in a Man-Made World*. Weidenfeld & Nicholson, 2021.

Cohn, Miriam. „Teilnehmende Beobachtung.“ In Methoden der Kulturanthropologie, herausgegeben von Christine Bischoff et al., 71-85. Bern: Haupt, 2014.

Cooper, Lesley. „Myalgic Encephalomyelitis and the Medical Encounter.“ *Sociology of Health & Illness* 19,2 (1997): 186–207. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10934404>.

Cowan, Hannah. „Taking the National(Ism) out of the National Health Service: Re-Locating Agency to amongst Ourselves.“ *Critical Public Health* 31,2 (2020): 134–143. <https://doi.org/10.1080/09581596.2020.1836328>.

Davis, Dána-Ain, und Christa Craven. *Feminist Ethnography: Thinking through Methodologies, Challenges, and Possibilities*. Rowman & Littlefield, 2016.

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS. „Pacing.“ Deutsche Gesellschaft für ME/CFS (Blog). Zugriffen am 19. Dezember 2024. <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/pacing/>.

Dumit, Joseph. „Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in uncertain, emergent illnesses.“ *Social Science & Medicine* 62,3 (2006): 577–590. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.06.018>.

Elliott, M. K., und Leonard A. Jason. „Risk Factors for Suicidal Ideation in a Chronic Illness.“ *Death Studies*, advance online publication (2022). <https://doi.org/10.1080/07481187.2022.2132551>.

Epstein, Steven G. „Patient Groups and Health Movements.“ In *The Handbook of Science and Technology Studies*, 3. Auflage, herausgegeben von Edward J. Hackett, Olga Amsterdamska, Michael Lynch und Judy Wajcman, 499–539. Cambridge, MA: MIT Press, 2008.

Epstein, Steven. „The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials.“ *Science, Technology & Human Values* 20, Nr. 4 (1995): 408–37.

Epstein, Steven. *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*. Berkeley, CA: University of California Press, 1996.

Foucault, Michel. 2003. *The Birth of the Clinic: An Archaeology of Medical Perception*. 1. Auflage in Routledge Classics, 2003. Routledge Classics. London u. a.: Routledge. <https://ubdata.univie.ac.at/AC16241198>.

Fricker, Miranda. *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford, 2007. Online-Ausgabe, Oxford Academic, 1. September 2007. <https://doi-org.uaccess.univie.ac.at/10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.0001>. Zugriff am 30. Januar 2025.

Gaines, Atwood D., und Robbie Davis-Floyd. 2004. „Biomedicine.“ In Encyclopedia of Medical Anthropology: Health and Illness in the World's Cultures Volume I: Topics Volume II: Cultures, herausgegeben von Carol R. Ember und Melvin Ember, 95–109. Boston, MA: Springer US. https://doi.org/10.1007/0-387-29905-X_11.

Galvin, Rose. „Disturbing Notions of Chronic Illness and Individual Responsibility: Towards a Genealogy of Morals.“ Health 6, Nr. 2 (1. April 2002): 107–37. <https://doi.org/10.1177/136345930200600201>.

Geiger, Susi. 2021. Healthcare Activism: Markets, Morals, and the Collective Good. Oxford: Oxford University Press.

Ginsburg, Faye, und Rayna Rapp. „Disability Worlds.“ Annual Review of Anthropology 42 (Oktober 2013): 53–68. <https://ssrn.com/abstract=2344208> oder <http://dx.doi.org/10.1146/annurev-anthro-092412-155502>.

Ginsburg, Faye, und Rayna Rapp. 2020. „Disability/Anthropology: Rethinking the Parameters of the Human.“ Current Anthropology, Februar. <https://doi.org/10.1086/705503>.

Ginsburg, Faye. 2012. „Disability in the Digital Age.“ In Digital Anthropology, herausgegeben von Heather Horst und Daniel Miller, 101–126.

Greenhalgh, Susan. 2001. Under the Medical Gaze: Facts and Fictions of Chronic Pain. Berkeley: University of California Press.

Grue, Jan. „Illness Is Work: Revisiting the Concept of Illness Careers and Recognizing the Identity Work of Patients with ME/CFS.“ Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine 20, Nr. 4 (2016): 401–12. <https://doi.org/10.1177/1363459315628044>.

Hainzl, Astrid, Johanna Rohrhofer, Johannes Schweighardt, Joachim Hermisson, Kathryn Hoffmann, Martin Komenda-Lett, Golda Schlaff, u. a. 2024. „Care for ME/CFS - Praxisleitfaden für die Versorgung von ME/CFS Betroffenen.“ Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.12091631>.

Hamberg, Katarina. 2008. „Gender Bias in Medicine.“ Women's Health 4, Nr. 3: 237–43. <https://doi.org/10.2217/17455057.4.3.237>.

Haraway, Donna. 1988. „Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective.“ Feminist Studies 14, Nr. 3: 575–99. <https://doi.org/10.2307/3178066>.

Hauser-Schäublin, Brigitta. „Teilnehmende Beobachtung.“ In Methoden ethnologischer Feldforschung, herausgegeben von Bettina Beer und Anika König. 3., überarbeitete und erweiterte Auflage. Berlin: Reimer, 2020.

Hedva, Johanna. Caring Structures. Ausstellungskatalog. Hildesheim: Kunstverein Hildesheim, 2021.

https://www.kunstverein-hildesheim.de/assets/bilder/caring-structures-ausstellung-digital/Johanna-Hedva/cb6ec5c75f/AUSSTELLUNG_1110_Hedva_SWT_e.pdf.

Hoffmann, Kathryn, Astrid Hainzl, Michael Stingl, Katharina Kurz, Beate Biesenbach, Christoph Bammer, Uta Behrends, u. a. 2024. „Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom.“ Wiener klinische Wochenschrift 136, Nr. 5: 103–23. <https://doi.org/10.1007/s00508-024-02372-y>.

Jackson, G. Pain and Prejudice: How the Medical System Ignores Women—And What We Can Do About It. Vancouver: Greystone Books, 2021.

Jackson, Jean E. 2005. „Stigma, Liminality, and Chronic Pain: Mind–Body Borderlands.“ American Ethnologist 32, Nr. 3: 332–53. <https://doi.org/10.1525/ae.2005.32.3.332>.

Karfakis, Nikos. 2018. „The Biopolitics of CFS/ME.“ Studies in History and Philosophy of Science Part C: Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences 70 (August): 20–28. <https://doi.org/10.1016/j.shpsc.2018.05.009>.

Kehr, Janina. „Toward the Otherwise: Anthropology, Politics, Medicine.“ Zeitschrift für Ethnologie 145, Nr. 1 (2020): 27–46.

Kleinman, Arthur, und Rachel Hall-Clifford. „Stigma: A Social, Cultural and Moral Process.“ Journal of Epidemiology and Community Health 63, Nr. 6 (2009): 418–19. <https://doi.org/10.1136/jech.2008.084277>.

Kleinman, Arthur. 2001. The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition. 15. Auflage. New York, NY: Basic Books. <https://ubdata.univie.ac.at/AC03309141>.

Koldehoff, Sarah. 2022. „Toxische Positivität: Zwanghaft gute Laune.“ Spektrum.de. Zugriff am 30. Januar 2025. <https://www.spektrum.de/news/toxische-positivitaet-zwanghaft-gute-laune/2044078>.

Komaroff, Anthony L., und Lucinda Bateman. „Will COVID-19 Lead to Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome?“ Frontiers in Medicine 7 (18. Januar 2021): 606824. <https://doi.org/10.3389/fmed.2020.606824>.

Köchl, Agnes. 2024. Feldnotizen (FN).

Krimsky, Sheldon. *Hormonal Chaos: The Scientific and Social Origins of the Environmental Endocrine Hypothesis*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2000.

Lambert, Gregg, und Verena Erlenbusch-Anderson. „Biopolitics and Biopower.“ In *Oxford Bibliographies in Victorian Literature*. Zugegriffen am 28. Januar 2025.
<https://www.oxfordbibliographies.com/view/document/obo-9780190221911/obo-9780190221911-0135.xml>.

Laverack, G. „Health Activism.“ *Health Promotion International* 27, Nr. 4 (2012): 429–34.
<https://doi.org/10.1093/heapro/das044>.

Link, Bruce G., und Jo C. Phelan. „Conceptualizing Stigma.“ *Annual Review of Sociology* 27, Nr. 1 (2001): 363–85. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>.

Lorde, Audre. „A Litany for Survival.“ In *The Collected Poems of Audre Lorde*. New York: W.W. Norton & Co, 1978.

Ludwig, Birgit, Elisabeth Olbert, Karin Trimmel, Stefan Seidel, Paulus S. Rommer, Christian Müller, Walter Struhal und Thomas Berger. „Myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatigue-Syndrom: Eine Übersicht zur aktuellen Evidenz.“ *Der Nervenarzt* 94, Nr. 8 (2023): 725–33. <https://doi.org/10.1007/s00115-022-01431-x>.

Lupton, Deborah. „Theoretical Concepts.“ In *Digital Health*. London: Routledge, 2017.

Mahoney, D. B. „A Normative Construction of Gulf War Syndrome.“ *Perspectives in Biology and Medicine* 44, Nr. 4 (2001): 575–83. <https://doi.org/10.1353/pbm.2001.0068>.

Manderson, Lenore, und Carolyn Smith-Morris, Hrsg. *Chronic Conditions, Fluid States: Chronicity and the Anthropology of Illness*. New Brunswick: Rutgers University Press, 2010. <http://www.jstor.org/stable/j.ctt5hj44p>.

Martin, Brian. „Activism, Social and Political.“ In *Encyclopedia of Activism and Social Justice*, 19–27. Thousand Oaks, CA: Sage, 2007.
<https://www.bmartin.cc/pubs/07Anderson.html>.

Mascia-Lees, Frances E. „The Body and Embodiment in the History of Feminist Anthropology: An Idiosyncratic Excursion through Binaries.“ In *Mapping Feminist Anthropology in the Twenty-First Century*, hrsg. von Ellen Lewin und Leni M. Silverstein, 146–67. Ithaca, NY: Rutgers University Press, 2016.
<https://doi-org.uaccess.univie.ac.at/10.36019/9780813574318-009>.

McManimen, Stephanie L., Madison Devendorf, Abigail Brown, Kenneth J. Moore und Leonard A. Jason. „Mortality in Patients with Myalgic Encephalomyelitis and Chronic

Fatigue Syndrome.“ *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior* 4, Nr. 4 (2016): 195–207.
<https://doi.org/10.1080/21641846.2016.1236588>.

ME/CFS Research Foundation. „Weltweiter ME/CFS-Tag am 12. Mai 2024 mit vielen Aktionen.“ Zugegriffen am 30. Januar 2025. <https://mecfs-research.org/en/12may/>.

Medizinische Universität Wien. „Informationen zu ME/CFS | MedUni Wien.“ Zugegriffen am 19. Dezember 2024.
<https://www.meduniwien.ac.at/web/forschung/projekte/computer-based-clustering-of-chronic-fatigue-syndrome-patients/allgemeine-informationen/>.

Mol, Annemarie. *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham: Duke University Press, 2003.

Moss, Pamela und Isabel Dyck. *Women, Body, Illness: Space and Identity in the Everyday Lives of Women with Chronic Illness*. Lanham: Rowman & Littlefield Publishers, 2003.

Mulubale, Wilbroad et al. „LOLS@stigma: Comedy as Activism in the Changing Times of the HIV Epidemic.“ *Critical Public Health* 31, Nr. 3 (2020). Zugegriffen am 27. Januar 2025.
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09581596.2020.1838445?scroll=top&needAccess=true>.

Ng, Isaac KS, Sarah ZL Tham, Gaurav Deep Singh, Christopher Thong und Desmond B. Teo. „Medical Gaslighting: A New Colloquialism.“ *The American Journal of Medicine* 137, Nr. 10 (2024): 920–22. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2024.06.022>.

Open Petition. „ME/CFS: Anerkennung, medizinische Versorgung & Absicherung von Betroffenen sowie Forschungsförderung – Online-Petition.“ Zugegriffen am 18. November 2024.
<https://www.openpetition.eu/at/petition/online/me-cfs-anerkennung-medizinische-versorgung-absicherung-von-betroffenen-sowie-forschungsfoerderung>.

ORF. „Ministerium gegen ME/CFS als Behinderungsgrund.“ Zugegriffen am 30. Januar 2025. <https://orf.at/stories/3375333/>.

Ortner, Sherry B. „CHAPTER SIX. Power and Projects: Reflections on Agency.“ In *Culture, Power, and the Acting Subject*, 129–54. New York: Duke University Press, 2006.
<https://doi.org/10.1515/9780822388456-008>.

OTS. „Erste Österreich-Umfrage zur Wahrnehmung von ME/CFS in der Bevölkerung.“ 28. Juni 2024. Zugegriffen am 30. Januar 2025.
https://www.ots.at/presseaussendung/OTS_20240628_OT0062/erste-oesterreich-umfrage-zur-wahrnehmung-von-mecfs-in-der-bevoelkerung.

ÖG ME/CFS. „Über uns.“ Zugriffen am 30. Januar 2025. <https://mecfs.at/ueber-uns/>.

ÖG ME/CFS. Report ME/CFS Österreich 2021. 2021.

<https://mecfs.at/wp-content/uploads/Report-ME-CFS-Oesterreich-2021.pdf>.

Peter Conrad. *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions Into Treatable Disorders*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2007.

<https://uaccess.univie.ac.at/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=nlebk&AN=249385&site=ehost-live>.

Petersen, Alan, Allegra Clare Schermuly und Alison Anderson. „The Shifting Politics of Patient Activism: From Bio-Sociality to Bio-Digital Citizenship.“ *Health* 23, Nr. 4 (2019): 478–94. <https://doi.org/10.1177/1363459318815944>.

Postill, John, Pink Sarah. „Social Media Ethnography: The Digital Researcher in a Messy Web.“ *Media International Australia*, Nr. 145 (November 2012): 123–34.

<https://doi.org/10.1177/1329878X1214500114>.

Quaranta, Ivo. „Illness as Embodied Cultural Practice. Investigating CFS/ME in the UK.“ In *Chronicity and the Anthropology of Illness*. New York: Routledge, 2005.

Rabeharisoa, Vololona, Tiago Moreira und Madeleine Akrich. „Evidence-Based Activism: Patients’ Organisations, Users’ and Activists’ Groups in Knowledge Society.“

<https://minesparis-psl.hal.science/hal-00822864>.

Richman, Judith A., und Leonard A. Jason. „Gender Biases Underlying the Social Construction of Illness States: The Case of Chronic Fatigue Syndrome.“ *Current Sociology* 49, Nr. 3 (2001): 15–29. <https://doi.org/10.1177/0011392101049003003>.

Rogers, Emily Lim. „Recursive Debility: Symptoms, Patient Activism, and the Incomplete Medicalization of ME/CFS.“ *Medical Anthropology Quarterly* 36, Nr. 3 (2022): 412–28.

<https://doi.org/10.1111/maq.12701>.

Sannon, Shruti, Elizabeth L. Murnane, Natalya N. Bazarova und Geri Gay. „„I Was Really, Really Nervous Posting It‘: Communicating about Invisible Chronic Illnesses across Social Media Platforms.“ In *Proceedings of the 2019 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, 1–13. Glasgow: ACM, 2019.

<https://doi.org/10.1145/3290605.3300583>.

Schlehe, Judith. „Qualitative ethnographische Interviews.“ In *Methoden ethnologischer Feldforschung*, hrsg. von Bettina Beer, 119–42. Berlin: Reimer, 2020.

Science APA. „ME/CFS: Kickoff zum Nationalen Aktionsplan ‚postvirale Erkrankungen‘.“ 24. April 2024. Zugriffen am 18. November 2024.
<https://science.apa.at/power-search/15182407375817577857>.

Shortland, Diane, Qulsom Fazil, Anna Lavis und Nutmeg Hallett. „A Systematic Scoping Review of How People with ME/CFS Use the Internet.“ *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior* 12, Nr. 2 (2024): 142–76. <https://doi.org/10.1080/21641846.2024.2303887>.

Sosnowy, Collette. „Practicing Patienthood Online: Social Media, Chronic Illness, and Lay Expertise.“ *Societies* 4, Nr. 2 (2014): 316–29. <https://doi.org/10.3390/soc4020316>.

Straus, Stephen E. 1991. „History of Chronic Fatigue Syndrome“. *Clinical Infectious Diseases* 13 (Supplement_1): S2–S7. https://doi.org/10.1093/clinids/13.Supplement_1.S2.

TallBear, Kim. 2014. „Standing with and Speaking as Faith: A Feminist-Indigenous Approach to Inquiry“. *Journal of Research Practice* 10 (2).

Thoma, Manuel, Laura Froehlich, Daniel B. R. Hattesohl, Sonja Quante, Leonard A. Jason und Carmen Scheibenbogen. 2024. „Why the Psychosomatic View on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Is Inconsistent with Current Evidence and Harmful to Patients“. *Medicina* 60 (1). <https://doi.org/10.3390/medicina60010083>.

Thomas, Stefan. 2019. *Ethnografie. Eine Einführung*. Wiesbaden: Springer VS.

Turner, Victor. 1969. *The Ritual Process: Structure and Anti-Structure*. Ithaca: Cornell University Press.

Vivanco, Luis A. 2018. „Embodiment“. In *A Dictionary of Cultural Anthropology*. Oxford University Press.
<https://www-oxfordreference-com.uaccess.univie.ac.at/display/10.1093/acref/9780191836688.001.0001/acref-9780191836688-e-101>.

Wahlberg, Ayo. 2021. „Living with Chronic Disease: Three Questions That Still Need Answering“. Zugriff am 30. Januar 2025.
<https://anthropology.ku.dk/dep/news/2021/living-with-chronic-disease-three-questions-that-still-need-answering/>.

Ware, Norma C. 1992. „Suffering and the Social Construction of Illness: The Delegitimation of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome“. *Medical Anthropology Quarterly* 6 (4): 347–61. <https://doi.org/10.1525/maq.1992.6.4.02a00030>.

Wehr, Laura. 2014. „Leitfadengestützte Interviews mit Kindern“. In *Methoden der Kulturanthropologie*, herausgegeben von Christine Bischoff et al., 143–58. 1. Aufl. Bern: Haupt.

Weiner, B., R. P. Perry und J. Magnusson. 1988. „An Attributional Analysis of Reactions to Stigmas“. *Journal of Personality and Social Psychology* 55 (5): 738–48.

<https://doi.org/10.1037//0022-3514.55.5.738>.

Ytre-Arne, Brita. „The Social Media Experiences of Long-term Patients: Illness, Identity, and Participation.“ *Nordicom Review* 37,1 (2016): 57-70.

<https://doi.org/10.1515/nor-2016-0002>.

Zola, Irving Kenneth. 1972. „Medicine as an Institution of Social Control“. *The Sociological Review* 20 (4): 487–504.

<https://doi-org.uaccess.univie.ac.at/10.1111/j.1467-954X.1972.tb00220.x>.

8.1 Interviews

M. 2024. Interview von Agnes Köchl. 24.5.2024.

J. 2024. Interview von Agnes Köchl. Juni 2024.

So. 2024. Interview von Agnes Köchl. 05.06.2024.

K. 2024. Interview von Agnes Köchl. 07.06.2024.

Sa. 2024. Interview von Agnes Köchl. 10.06.2024.

S. 2024. Interview von Agnes Köchl. 19.06.2024.

A. 2024. Interview von Agnes Köchl. 21.06.2024.

K. 2024. Inetview von Agnes Köchl. 05.07.2024.

J. 2024. Interview von Agnes Köchl. 17.09.2024

C. 2024. Interview von Agnes Köchl. 09.10.2024.