

Kathrin Bregulla

Weniger ist mehr.

Reduce to the max.



Eine Geschichte über ein Leben mit ME/CFS.
Über den Verlust des bisherigen Seins.
Und über den Mut, sich selbst neu zu entdecken
und neue Wege zu gehen.



Über die Autorin

Kathrin Bregulla, Jahrgang 1970, stammt aus dem Frankenland und lebt in München sowie zeitweise in Triest, Italien. Sie hat eine erwachsene Tochter und einen 16-jährigen Sohn, der bei seinem Vater wohnt. Nach einem Doppelstudium machte sie sich bereits mit 24 Jahren selbstständig und gründete eine eigene Unternehmensberatung für Marketing und Kommunikation. Seit drei Jahrzehnten begleitet sie namhafte DAX-Konzerne und ambitionierte Start-ups – mit einem Fokus auf konzeptionelles Design, Finanzkommunikation und Corporate Publishing.

Ihre zweite große Leidenschaft gilt der Fotografie und der Kunst – Ausdrucksformen, mit denen sie stets auch ihre persönliche Welt reflektiert. Bis Ende 2023 führte sie ein selbstbestimmtes, gesundes und erfolgreiches Leben – geprägt von Energie, Schaffenskraft und Lebensfreude.

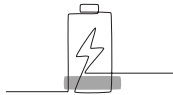
Dann kam der zweite Corona-Infekt. Seit Mitte 2024 lebt sie mit ME/CFS – einer chronischen, unsichtbaren und oft unverstandenen Krankheit, die ihr Leben radikal verändert hat.

Kathrin Bregulla

Weniger ist mehr.

Reduce to the max.

Eine Geschichte über ein Leben mit ME/CFS.
Über den Verlust des bisherigen Seins.
Und über den Mut, sich selbst neu zu entdecken
und neue Wege zu gehen.



Eigenverlag
Kathrin Bregulla
augebremst.me

Der Verlag behält sich die Verwertung der urheberrechtlich geschützten Inhalte dieses Werkes für Zwecke des Text- und Data-Minings nach § 44b UrhG ausdrücklich vor. Jegliche unbefugte Nutzung ist ausgeschlossen.

Die Autorin übernimmt keine Verantwortung für die Inhalte externer Websites oder Quellen, auf die in diesem Buch verwiesen wird. Für deren Inhalte sind ausschließlich die jeweiligen Betreiber verantwortlich. Zum Zeitpunkt der Verlinkung waren keine rechtswidrigen Inhalte erkennbar.



FSC®-C106600

Eigenverlag

© 2025 Kathrin Bregulla, München
Alle Rechte vorbehalten.

c/o Good Organics GmbH
Mitterstraßweg 23, 82064 Straßlach-Dingharting
kathrin@ausgebremst.me
www.ausgebremst.me

Umschlagsgestaltung und Layout: Kathrin Bregulla
Satz: Kathrin Bregulla

Titelfoto, Portraitfoto, Foto S. 27 und S. 379: Caroline Bregulla
Fotos S. 43, 114, 115, 133, 180, 181, 251: Kathrin Bregulla
Bilder S. 77, 201, 283, 343: Shutterstock

Gedruckt und gebunden in der EU von
DZS Grafik, Ljubljana/Šentvid

ISBN: 978-3-9827528-0-8

Für Caro, meine Zwillingsschwester.
Für Lena und Lukas, meine Engel.
Für alle Lieblings(herz)menschen.

Für alle Mitstreiter an der ME/CFS-Front.

Weniger ist mehr

Reduce to the max.

Inhalt

- 12 **Vorwort**
- 16 Definition ME/CFS
*Symptome & Pathophysiologie,
Schweregrade von ME/CFS, Diagnosestellung
und medizinische Herausforderungen*
- 26 **Prolog**
Es gibt ein Leben vor ME/CFS. Und eins danach.
*Warum es dieses Buch gibt und mein Appell
an die Gesellschaft*
- 29 Mein persönliches ME/CFS-Stadium
- 31 Code: 93.3
- 42 **Kapitel 1:**
Diagnose, Schock, Wut und Trauer
Vom Vollgas-Modus in den Stillstand
*Post Covid, emotionaler Totalschaden
und die Diagnose ME/CFS*
- 44 Mein Leben als menschliche Fehlermeldung
- 46 Mit Vollgas durchs Leben
- 50 Diagnose Deluxe: Wenn die ICD-Codes länger
sind als die Einkaufsliste
- 52 Liebe auf den zweiten Fisch
- 55 Zehn vor zehn

- 56 Corona-Zeit
62 Türkisklares Wasser – Corona light
63 Positiver Feuerwehreinsatz
65 Jetzt geht nichts mehr
73 Keiner glaubt mir

76 **Kapitel 2:**
Klinikaufenthalt in der Psychosomatischen Klinik, Teil 1
Autobiografische Berichte und Klinikgeschichten
Lebensbegegnungen & Galgenhumor

- 78 Programm ist Programm
83 Me, myself & I
91 Zweite Wahl
93 Tanz Deine Gefühle –
wir atmen durch die Vagina
97 Der Vagus und ich –
eine nervenaufreibende Beziehung
99 Ritter, Drache und Prinzessin –
Schnick, Schnack, Schnuck
101 Wendepunkt in meinem Leben:
So. Und nicht anders.
104 Diagnose-Tag plus zwei.
Noch immer Ausnahmezustand.
106 Ich tanze, also bin ich
107 Klamottengebirge und Brotbox-Archäologie
110 Pace your energy. Nur so viel, wie du kannst.
111 Stille Wasser sind tief
113 Trauma trifft Foto
117 Tsunami der Gefühle
132 Crash

134

Kapitel 3:

Klinikaufenthalt in der Psychosomatischen Klinik, Teil 2

Erkenntnisse und Neuordnung.

Verständnis. Zulassen. Loslassen. Weglassen. Leben.

*Wie alles im Leben miteinander zusammenhängt –
Geschichten aus der Klinik, über meine Familie
und meine Freunde.*

136

Hügeltreffen

137

Hoher Besuch

143

Bruder- und Schwesterherz

150

Friends forever

160

Es kommen die Neuen. Aber wo ist der SPA?

161

Shopping-Anfall

164

Marc o Polo & Pasta al Parmigiano

170

Einer für alle. Alle für einen.

175

Fang das Stöckchen

176

Plan A, B, C

180

The Day after

181

Malflash

185

Über alle Ozeane

186

Bleiern, lautlos, immer da: Mein täglicher

Schatten namens Fatigue

187

Mein Kopf – früher Chefetage, heute Nebelkammer

189

Zwischen Selbstzweifel, Angst und Seelenmassage

196

Back to Life

- 202 **Kapitel 4:**
 Anders als davor
 Therapieansätze und Tage wie dieser.
 Akzeptanz ohne Aufgeben.
 *Der Alltag in Miniportionen, Weihnachten und
 das Haus am Meer*
- 204 Low Energy, High Maintenance: Meine Therapien
 zwischen Couch, Cannabis und Klangliege
- 214 Fokussieren. Visualisieren. Manifestieren. Machen.
- 215 Weihnachtsmarkt mit Schmerzen
- 217 120 Sekunden Glück
- 219 Weihnachten
- 223 Escape / Exit the Room
- 225 Triest 2.0
- 240 Wiedersehen macht Freu(n)de
- 246 Zwillingschwester im Gepäck
 Oder: Schock-Therapie für Putzneurotiker
- 252 **Kapitel 5:**
 Pace your life
 Alltag neu denken – Weniger ist mehr
 *Von Reduktion & Relevanz. Von Energielisten,
 Priorisierung, Fokussierung und den drei Ps:
 Planen, Pacen, Pausen*
- 254 Maximal 20%
- 257 Alles ist (eine Frage) der Energie
- 259 Meine Energieliste: Pace my day
- 268 Reduce to the max: radikales Priorisieren
- 275 Pacing
- 280 Pause, bitte!
- 282 Planung ist das halbe Leben. Kontrolle ist besser.

- 286 **Kapitel 6:**
Aufenthalt in der Tagesklinik kbo Haar
Kraftquellen statt Krafttraining. Ressourcen
und Resilienz. Veränderung bringt Entwicklung.
Meine Erfahrungen & Erkenntnisse
- 288 Zwischen Zitrone und Zen
- 294 Wertvolle Teilzeitkraft im eigenen Leben
- 298 Im Jetzt liegt die Kraft – Gedanken zwischen Klinik,
Katzen und Kuschel-Schieber
- 303 Kaltwasserschock, Kartoffelbrei
und betreutes Einschlafen
- 306 Wenn du „9, 5, 4“ nicht rückwärts denken kannst
- 310 Mein Hirn ist ein Sieb mit Nebel im Kopf oder:
wenn Gespräche zum White Noise werden
- 314 Von der Höchstleisterin zur Staubakzeptanz-Queen
- 317 Selbstfürsorge ist kein Egoismus,
sondern mein neues Vollzeitprojekt
- 321 Meine Speiseröhre ist ein Faultier mit Muskelkater
- 325 Vom Happy-Point bis Elektro-Schock
- 330 Weg da, Monster – ich will zur Insel!
- 332 Ab ins Reich der Träume
- 338 Kalt, kälter, ganz kalt – so fühlt sich ein
Tiefkühlhähnchen
- 341 Atmen bis in den kleinen Zeh
- 343 Last Day – mein letztes Kapitel im Klinik-Kosmos

346 **Kapitel 7:**

Back to Life

Vor dem Frühstück ist jetzt der ganze Tag,

Urlaubs-Gefühle und das neue Heute

Weniger ist mehr: mein neues Leben

348 Der Alltag hat mich wieder

mit Baustellen, Bordsteinen und Bestrahlung

350 Einmal Istanbul und zurück

eine Städtereise zwischen Antike und Ohropax –

357 Vor dem Frühstück ist jetzt der ganze Tag

360 Ich hab' die Haare schön

362 Wiesbaden, wir kommen!

Oder: spießiger geht's nicht

365 Alles im Wandel und wackelig auf den Beinen

367 Was geht? Einiges. Und noch mehr kommt.

368 Von Tapas zu Totalausfall – Eine Städtereise
mit Systemabsturz

376 Früher war mehr Lametta – heute mehr Mensch

384 **Epilog**

Wachstum – innen wachsen, außen loslassen

Von Mut und Metamorphose. Reduce to the max.

388 Quellennachweise

389 Medizinischer Haftungsausschluss

Vorwort

Ein Buch, in dem jede Eigentlichkeit verschwindet

Autobiografisch schreibt Kathrin Bregulla mit viel Humor, Charme und Leidenschaft sowie mit einer schonungslosen Geradlinigkeit über die Bewältigung ihres Lebens mit ME/CFS.

In diesem Buch vermittelt sie, wie sie trotz unheilbarer Krankheit ihre persönliche Lebenslust erhält und zielstrebig neue Wege sucht und erkundet. Als Selbständige, Mutter von zwei jugendlichen Kids, Zwillingsschwester und als geliebte Partnerin nimmt sie die täglichen Herausforderungen an und beschreibt mitreißend und mit Leichtigkeit wie sie trotz Tiefen, Tiefen und immer wieder Tiefen sich selbst und mit Unterstützung von Therapien, Ärzten, Medikamenten und Freuden, die hinter ihr stehen neu definiert und selbst entdeckt.

Die 100 % Super-Power-Frau, immer auf der Überholspur, jetzt – unfassbar – reduce to the max. Und wieder das Maximum aus dem rausgeholt, was möglich ist.

Das Buch macht betroffen, zugleich ermutigt es, stärkt und zeigt auf, dass es immer Wege gibt, um aktiv Lebensgestalterin auch in scheinbar nicht bewältigbaren Lebenssituationen zu bleiben.

Dr. Johanna von Luckwald

Von Mut und Zuversicht – ein Brief von Nino

Liebe Kathrin,

dein Leben hat sich in den letzten Monaten fundamental verändert. Dein Leben, das wie ein Auto mit permanenter Höchstgeschwindigkeit fuhr, wurde nicht nur vollständig ausgebremst: Das Auto schaltete bei Höchstgeschwindigkeit direkt in den Rückwärtsgang.

Höchste Intensität, gepaart mit intellektueller Schärfe und grenzenloser Ausdauer zeichnete dich aus. Wenn andere nicht mehr konnten, die Konzentration verloren haben und schließlich aufgaben, hattest du die Fähigkeit, „weiterzulaufen“, um ein gestecktes Ziel zu erreichen. Egal, ob es um deinen Job in der Marketingberatung ging, um die Hausarbeit, Familie, Kinder, den Sport und Partys. Du konntest gleichzeitig mehr Bälle in der Luft halten als viele andere. Tough, fokussiert und energiegeladen. Dein Energiepotenzial war unerschöpflich.

Dinge wurden sofort angegangen, nichts blieb liegen, wenn es deinen Prioritäten entsprach. Diese Kompromisslosigkeit im Tun, im Machen, war Teil deines Erfolges. Keine gespielte oder antrainierte Disziplin, sondern du warst eine Macherin.

Diese hohe Intensität im Denken, Arbeiten und Gestalten war aber auch immer gepaart mit einer anderen Seite: pure Weiblichkeit und Frau-Sein. Keine zweite Person, sondern auch du.

Diese Frau, – vielleicht gerade, weil sie ihre Stärken und Kraft kannte und sich darauf in jeder Sekunde verlassen konnte – war in der Lage, sich zu 100 % fallen zu lassen (wobei du auch gerne im Fallenlassen und Frausein deine Selbstverteidigungsfähigkeiten eindrucksvoll zeigtest!).

Und plötzlich änderte sich alles.

Ungefragt und ungewollt: Die Anzeige deiner Batterie sank in Sekunden von 100 % auf 0 %. Nichts ging mehr. Keine Energie, dauerhaft große Schmerzen und die Unsicherheit, was mit dir los ist.

Zu Weihnachten bekommst du ein Objektiv, das aber einen Defekt hatte. Früher undenkbar, dass dieser Mangel nicht mit chirurgischer Sorgfalt sofort beseitigt wird. Und jetzt? Nach zwei Monaten liegt das Objektiv immer noch kaputt herum. Früher schlichtweg nicht vorstellbar.

In diesem Buch beschreibst du deinen persönlichen Weg. So, wie ich dich kenne: Präzise und mit vielen Details dokumentierst du Menschen, Gefühle, Orte, Krankheit und Umfeld: Von deiner „alten“ Normalität, der plötzlichen Krankheit, deine Schritte vom Kampf zur Kooperation mit deiner Krankheit.

Dabei, und das zeichnet dieses Buch für mich sehr aufmerksam nach, geht das ganz „normale“ Leben weiter. Deine Krankheit ist wie ein nachtschwarzer Schatten: Wie ein Betonfundament, das deine zarten Füße umschließt und dich nicht laufen lässt.

Und dennoch wirfst du auch in sehr schwierigen Situationen Licht auf das Leben. Du bleibst dir treu.

Mit welcher Klugheit und Ausdauer du deine neue Lebenssituation annimmst, ist beeindruckend.

Was mich aber geradezu bewegt, ist dein Mut.

Dein Mut, voranzuschreiten und dein neues Leben anzunehmen - auch wenn du dein altes Leben geliebt hast.

Mut ist die Fähigkeit, sich gegen Widerstand und Gefahren für eine Sache und Ziele einzusetzen, seine Angst zu überwinden, neue Wege zu beschreiten und manchmal auch über Grenzen hinauszugehen. Wenn das Mut ist, dann bist du, Kathrin, einer der mutigsten Menschen, die ich kenne.

Wenn wir auf die wachsenden Unwägbarkeiten, die heutigen und uns noch bevorstehenden Herausforderungen schauen, dann brauchen wir viel Mut. Du zeigst, dass es geht.

Gehe DEINEN Weg. Egal was kommt.

Ich liebe Dich!

Nino

Definition ME/CFS, ICD 10 Code: G93.3

ME/CFS Myalgische Enzephalomyelitis

Chronisches Fatigue Syndrom

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Erschöpfungssyndrom (ME/CFS) ist eine schwere, komplexe, chronische neuroimmunologische Multisystemerkrankung, die weltweit Millionen von Menschen betrifft und deren genaue Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten noch immer nicht vollständig verstanden sind.

ME/CFS ist eine bis heute nicht heilbare, schwere und chronische neuroimmunologische Erkrankung, die zu anhaltender Erschöpfung und Müdigkeit, Schmerzen (Kopf-, Gelenk-, Nerven und Muskelschmerzen), Muskelschwäche, Schwindel, Konzentrationsproblemen sowie vielen anderen Symptomen führt. Viele ME/CFS-Erkrankte haben damit einen hohen Grad an körperlicher Behinderung und dadurch oft eine sehr niedrige Lebensqualität.

Ein Schlüssel zur Energiekatastrophe ist die Mitochondriale Dysfunktion. Ein zentraler Aspekt, der ME/CFS zunehmend besser erklärbar macht, ist die Störung der mitochondrialen Funktion – also der „Kraftwerke“ unserer Zellen. Mitochondrien produzieren über die Zellatmung den Hauptteil unserer Energie in Form von ATP (Adenosintriphosphat). Genau hier liegt bei ME/CFS ein gravierendes Problem.

Forscher vermuten und fanden auch schon Hinweise darauf, dass bei ME/CFS: die ATP-Produktion gestört ist, Zellen auf Notstoffwechsel (anaerob / weniger effizient) umschalten, Abfallprodukte wie Laktat ansteigen, die Regeneration nach Belastung massiv verzögert ist und es Hinweise auf eine ge-

störte mitochondriale Biogenese gibt (Mitochondrien können sich nicht ausreichend erneuern oder anpassen).

Kurz gesagt: Die Zellen schaffen es nicht mehr, ausreichend Energie bereitzustellen, um körperliche oder geistige Anforderungen zu erfüllen – selbst minimale Belastung führt zu einem Energiesturz.

Die mitochondriale Dysfunktion ist nicht alleinige Ursache, sondern Teil eines komplexen Krankheitsbildes. Weitere beteiligte Mechanismen: Neuroinflammation (chronische Entzündungen im Gehirn), Autoimmunreaktionen (z.B. gegen β 2-Adrenozeptoren), eine gestörte Durchblutung/ Hypoperfusion, Immunsystem-Dysregulation und oxidativer Stress.

Diese Faktoren können sich gegenseitig verstärken und den Energiemangel weiter verschärfen – ein Teufelskreis aus Erschöpfung, Entzündung und Dysregulation.

Die Symptome führen je nach Schweregrad zu erheblichen Einschränkungen im Alltag und in schweren Fällen zu einem hohen Grad an Behinderung. Ein Viertel aller Patienten kann das Haus nicht mehr verlassen, viele sind bettlägerig und schätzungsweise über 60 Prozent arbeitsunfähig. Die Lebensqualität wird oft mit der von Krebspatienten am Ende einer Chemotherapie oder schlechter als die von MS-Patienten beschrieben.

Auslöser von ME/CFS sind meist Infektionskrankheiten wie zum Beispiel Epstein-Barr (Pfeiffersches Drüsenfieber), Herpes oder COVID-19.

Kennzeichnend für diese chronische Multisystemerkrankung

und abgrenzend zu Post-COVID oder CFS (Chronisches Fatigue Syndrom) ist die post-exertionelle Malaise (PEM)/ Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion (PENE) – unter den Betroffenen meist „Crash“ genannt –, eine nach geringer körperlicher und geistiger Belastung auftretende Zustandsverschlechterung.

Die Verschlimmerung kann durch körperliche oder geistige Anstrengung (lesen, einkaufen, stehen etc.), emotionale Belastung (positiver wie negativer Stress) sowie durch Überreizung (z. B. durch Licht oder Geräusche) ausgelöst werden. Je nach Schweregrad der Erkrankung kann schon ein Kopf heben oder ein einminütiges Gespräch zu einer PEM führen. Der resultierende Crash tritt sofort, häufig aber auch bis zu 72 Stunden später auf und kann Tage oder auch Wochen anhalten.

In Deutschland waren 2023 mehr als 600.000 Menschen von der neuroimmunologischen Multisystemerkrankung ME/CFS betroffen, darunter 80.000 Kinder. Weltweit sind es derzeit ca. 42 Millionen. Und es werden täglich mehr. Experten gehen davon aus, dass die Zahl durch die Post-COVID-Fälle, die in ME/CFS enden können, stark steigen wird.

Die Leitsymptome von ME/CFS sind die Post-Exertionelle Malaise (PEM) – Verschlechterung der Symptomatik nach körperlicher und geistiger Aktivität – und die schwere chronische Fatigue (krankhafte Erschöpfung und Entkräftung) sowie ausgeprägte Schmerzen (starke Kopfschmerzen eines neuen Typus, ähnlich wie Migräne, die tage- oder wochenlang anhalten können, Muskelschmerzen (Myalgien) und -krämpfe – die Muskeln schmerzen schon nach geringer An-

strenge übermäßig und großflächig, ähnlich einem Muskelkater – Gelenk- und Nervenschmerzen).

Dazu kommen neurologisch-kognitive Störungen wie Konzentrationsstörungen, Gedächtnisstörungen, Wortfindungsstörungen, Merkstörungen und der Verlust der Fähigkeit zum Multitasking. Betroffene bezeichnen das als „Brain Fog“, das Gefühl, dass ihr Gehirn wie vernebelt wirkt und sie kaum klar denken können. Brain Fog tritt oft nach Aktivität auf. Fast alle ME/CFS-Betroffenen leiden unter einer ausgeprägten Reizsensibilität vor allem gegenüber Geräuschen und Licht. Bewegungskoordinationsstörungen, Muskelschwäche und Muskelzuckungen sind weitere neurologische Symptome. Viele Erkrankte beschreiben oft auch Sehstörungen, wie einen verschwommenen Blick, Akkomodationsstörungen (eingeschränktes Scharfstellen der Linsen) oder einen Tunnelblick.

ME/CFS-Betroffene haben eine erhöhte Infektanfälligkeit. Immunologische Symptome sind ein grippeähnliches oder allgemeines Krankheitsgefühl, wiederkehrende Halsschmerzen, schmerzhafte Lymphknoten, neu auftretende Allergien und Unverträglichkeiten.

Weiter bestehen Schlafstörungen (Einschlaf- oder Durchschlafprobleme), eine Veränderung des Schlaf-/Wach-Rhythmus und ein nicht erholsamer Schlaf, egal, wie viel man schläft.

Autonome/orthostatische Symptome sind bei vielen Betroffenen die Orthostatische Intoleranz (kurz OI) sowie Atemnot bei leichter Belastung und Darm- und Blasenstörungen. Die orthostatische Intoleranz ist eine Form der Dysautonomie und bezeichnet die Unfähigkeit des Körpers, den Kreis-

lauf an eine aufrechte Position (Orthostase) anzupassen. Sie tritt oft im Stehen, aber auch im Sitzen auf und geht u.a. mit Schwäche, Schwindel, Benommenheit, Herzrasen, Herzklopfen, hohem oder niedrigem Blutdruck, Gleichgewichtsstörungen, Blässe und Atemnot einher. Typischerweise wird die Symptomatik schlimmer, je länger sich der Betroffene in aufrechter Position befindet. Legt er sich wieder hin, verbessern sich die Symptome. Abhängig von der Ausprägung der orthostatischen Intoleranz können ME/CFS-Betroffene nur für begrenzte Zeit aufrecht sitzen oder stehen. Zusätzlich zu den unmittelbaren Symptomen bei aufrechter Position kann Sitzen oder Stehen zeitversetzt eine Zustandsverschlechterung im Sinne des Leitsymptoms Post-Exertionelle Malaise auslösen. Die Symptomatik kann so schwer ausgeprägt sein, dass Betroffene zu einem weitgehenden Leben in der Liegendposition gezwungen werden (Sofa, Bett).

Neuroendokrine Symptome von ME/CFS sind eine gestörte Anpassung der Körpertemperatur, Schwitzen, Nachtschweiß, ein fiebriges Gefühl, schlechte Verträglichkeit von Hitze und Kälte, kalte Hände oder Füße und Stress wird in der Regel schlechter verarbeitet.

Pathophysiologie: ME/CFS ist eine Multisystemerkrankung mit pathophysiologischen Störungen auf mehreren Ebenen. Bei dieser Erkrankung finden sich vor allem Fehlfunktionen des zentralen und autonomen Nervensystems, des Immunsystems, des Energiestoffwechsels sowie der Durchblutung und der Gefäße.

Die Diagnose von ME/CFS wird anhand der Symptome diagnostiziert. Die Feststellung kann jedoch sehr schwierig

sein, da es keine spezifischen Labortests oder bildgebenden Verfahren gibt, um die Krankheit nachzuweisen. Stattdessen basiert die Diagnose in der Regel auf einer gründlichen Anamnese, körperlichen Untersuchung und dem Ausschluss anderer möglicher Ursachen für die Symptome.

Viele Betroffene erhalten trotz – oder gerade wegen – ihrer vielen unterschiedlichen Symptome keine klare Diagnose wie Post-COVID oder ME/CFS. Nicht, weil die Beschwerden nicht passen würden, sondern weil viel zu viele Ärzte immer noch unzureichend oder gar nicht über diese Krankheiten informiert sind.

Und so beginnt der Marathon von Arzt zu Arzt: Vom Internisten zum Kardiologen, vom Pneumologen zum Neurologen – und jeder findet irgendwas in seinem Fachbereich. Aber keiner setzt die Puzzleteile zusammen. Das große Ganze bleibt unsichtbar, und die Betroffenen drehen sich weiter im medizinischen Kreisverkehr. Die wenigsten Ärzte bekommen die Puzzlestücke aller Symptome – auch die, die nicht aus dem jeweiligen Fachbereich sind – zu einer Diagnose zusammengesetzt.

Es gibt wahrscheinlich keine Krankheit, die in Relation so häufig, schwerwiegend und dabei so unerforscht ist wie ME/CFS. Eine ursächliche Therapie gibt es bis heute nicht. Die Behandlung von ME/CFS konzentriert sich daher in erster Linie darauf, die Symptome zu lindern und die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern.

Dies kann eine Kombination aus Ruhe, Medikamenten, Physio- und Psychotherapie umfassen. Es ist wichtig, dass Menschen mit ME/CFS eine individuell angepasste Behandlung

erhalten, da die Krankheit bei jedem Betroffenen unterschiedlich verläuft. Betroffenen wird unbedingt ein individuelles Energiemanagement (Pacing) empfohlen. Beim Pacing geht es darum, dass ME/CFS-Erkrankte innerhalb ihrer durch die Krankheit vorgegebenen pathologischen Belastungsgrenze bleiben, um keine Zustandsverschlechterung aufgrund der Post-Exertionellen Malaise (PEM), auszulösen. Im Zentrum von Pacing stehen körperliche und geistige Schonung.

ME/CFS ist – wie soll man es charmant sagen – eine Krankheit, die nicht tödlich, aber auch nicht besonders kompatibel mit dem Leben ist, so wie man es vorher kannte. Es gibt bis heute keine Heilung, keine spezifische Therapie, keine Zauberpille. Stattdessen eine lange Reise durch medizinische Irrgärten, Selbsthilfegruppen und Foren. Etwa 40 % der Betroffenen erleben im Laufe von vielen Jahren eine gewisse klinische Besserung – was in etwa bedeutet, dass man es vielleicht irgendwann vom Bett wieder in den Supermarkt schafft, ohne danach zwei Wochen auszufallen. Etwa 60 % der Betroffenen bleiben jedoch aufgrund von erkrankungsbedingter Behinderung arbeitsunfähig. Eine komplette Heilung ist bei Erwachsenen selten (im einstelligen Prozentbereich. Die Datenlage zur Lebenserwartung ist dünn, was an sich schon ein Statement ist. Die wenigen verfügbaren Studien deuten darauf hin, dass kardiovaskuläre Erkrankungen, Krebserkrankungen und leider auch Suizid häufiger auftreten als in der Allgemeinbevölkerung. Kein Wunder, wenn man jahrelang in einem Zustand lebt, den viele Ärzte nicht einmal anerkennen.

Kurz gesagt: ME/CFS ist eine chronische Krankheit mit hoher individueller Belastung, wenig Aussicht auf Spontanheilung und einer Medizin, die – freundlich formuliert – noch

einiges aufzuholen hat.

Um eines an dieser Stelle noch einmal ganz klarzustellen: Bei ME/CFS handelt es sich NICHT um eine Depression oder Burnout, – selbst wenn sich manche Symptome oberflächlich ähneln (z.B. Erschöpfung oder Antriebslosigkeit). ME/CFS ist eine organische Erkrankung. Punkt. Schluss. Ausrufezeichen!

ME/CFS fühlt sich manchmal an wie alles auf einmal – Grippe, Jetlag, Marathonkater, Gehirnnebel deluxe und dann noch Schmerzen an Stellen, die man vorher nicht mal kannte. Aber: Das ist kein psychisches Problem. Es ist ein biomedizinisches Syndrom, bei dem man inzwischen eine ganze Latte an körperlichen Anomalien nachgewiesen hat. Immunsystem? Dysreguliert. Mitochondrien? Im Energiesparmodus. Nervensystem? Dauerüberlastet. Kein Wunder also, dass man da nicht mehr so richtig in die Gänge kommt – und das nicht aus „mentalen Gründen“

Natürlich bleibt es nicht immer nur bei der Grunderkrankung. Wer jahrelang unterversorgt, missverstanden und von der Medizin nicht ernst genommen wird, entwickelt mitunter zusätzlich eine Depression. Oder Angstzustände. Oder Panikattacken. Nicht statt, sondern wegen der Erkrankung – und der oft katastrophalen Lebensumstände, die sie mit sich bringt. Einschränkungen, chronische Schmerzen, sozialer Rückzug, beruflicher Verlust, finanzielle Sorgen – das ist nicht gerade die Traumkulisse für seelische Stabilität.

Fazit: ME/CFS ist keine Einbildung, kein Stressproblem und keine mentale Erschöpfung. Es ist eine körperliche Krankheit – die psychisch krank machen kann, aber nicht psychisch ist.

Welche Schweregrade von ME/CFS gibt es?

ME/CFS wird in die Schweregrade mild, moderat, schwer und sehr schwer eingeteilt. Die Schweregrade gehen fließend ineinander über und können im Verlauf der Krankheit schwanken. Einzelne Betroffene können zudem eine Kombination von Symptomen unterschiedlicher Schweregrade erleben, z. B. sehr schwere kognitive Beeinträchtigungen verbunden mit etwas weniger schwerer körperlicher Einschränkung und Orthostatischer Intoleranz – oder umgekehrt. Rund 25 % der ME/CFS-Patienten sind schwer oder sehr schwer betroffen. Die folgende Einordnung orientiert sich an der Auflistung der Schweregrade in der britischen *NICE -Leitlinie*.

Mildes ME/CFS:

Mild Erkrankte sind – verglichen mit ihrem Funktionsniveau vor der Erkrankung – deutlich eingeschränkt. Betroffene sind weitestgehend selbstständig, benötigen aber eventuell Unterstützung bei Haushaltstätigkeiten. Trotz Einschränkungen in der Mobilität sind sie meist noch berufstätig oder in der Ausbildung. Um dies zu bewältigen, müssen sie oft auf Freizeitaktivitäten verzichten, ihre Arbeitszeiten reduzieren und besonders auf Erholungsphasen achten.

Moderates ME/CFS:

Personen mit mittelschwerem ME/CFS sind in ihrer Mobilität und allen täglichen Aktivitäten stark eingeschränkt. Sie müssen in der Regel ihre berufliche Tätigkeit oder Ausbildung aufgeben. Typisch sind Schwankungen im Symptomverlauf. Das geringe Funktionsniveau zwingt Erkrankte, verbliebene Aktivitäten gut zu planen und umfangreiche Pausen einzulegen. Außerhaustermine wie Einkaufen, Arzt-

oder Behördenbesuche führen in der Regel zu einer (zeitweisen) Verschlechterung des Gesundheitszustands (Post-Exertionelle Malaise).

Schweres ME/CFS:

In schweren Fällen können Betroffene oft nur minimale Aufgaben wie Gesicht waschen oder Zähneputzen selbst erledigen. Viele alltägliche Aktivitäten (wie zum Beispiel kochen, duschen, putzen) können sie nicht mehr selbstständig durchführen, ohne eine Verschlechterung des Gesundheitszustands (PEM) auszulösen. Sie leiden unter schwerwiegenden kognitiven und orthostatischen Problemen und sind in der Regel auf einen Rollstuhl angewiesen. Der Großteil ihres Lebens spielt sich im Haus oder im Bett ab, wobei starke Sensibilität gegenüber Licht und Geräuschen besteht.

Sehr schweres ME/CFS:

In diesem Stadium der Erkrankung sind Betroffene vollständig auf Hilfe angewiesen und ans Bett gebunden. Sie benötigen Unterstützung bei der persönlichen Hygiene und der Nahrungsaufnahme. Eine extreme Empfindlichkeit gegenüber sensorischen Reizen (Licht, Geräusche, Gerüche) ist typisch und viele Betroffene sind kaum noch oder gar nicht mehr in der Lage zu sprechen. In manchen Fällen ist eine Ernährung über eine Sonde erforderlich.

*„Seht hin. Hört zu. Erkennt an,
was diese Krankheit zerstört –
und was sie von uns fordert.“*

A photograph of a woman with blonde hair tied back, lying on a bed. She is wearing a white tank top and is resting her head on a light green pillow. Her hands are resting on the bed near the pillow. The background shows a blue blanket and a patterned pillow. A white text box is overlaid on the image, containing the title and subtitle.

Prolog

Es gibt ein Leben vor ME/CFS. Und eins danach.

*Warum es dieses Buch gibt und
mein Appell an die Gesellschaft*

Prolog

Ich bin „nur“ Betroffene, keine Ärztin. Mein Ansatz ist keine wissenschaftliche Abhandlung über ME/CFS, sondern eine Mischung aus meinen persönlichen Erlebnissen kombiniert mit relevanten Fakten, die eine Übersicht zum Krankheitsbild und Ansätze zum Umgang mit der Krankheit geben.

Die meisten Namen und Orte in diesem Roman sind verändert und dienen als Platzhalter für die tatsächlichen Begebenheiten und Personen.

Die in diesem Buch enthaltenen Informationen rund um diese Krankheit stammen aus verschiedenen Quellen. Dazu gehören insbesondere die Webseiten der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS e.V., des Fatigatio e.V. – Bundesverband ME/CFS, Informationen der Charité Berlin sowie Publikationen von Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen und Beiträge der Lost Voices Stiftung und #MillionsMissing. Darüber hinaus basieren meine Einschätzungen und Darstellungen auf meinen eigenen Erfahrungen, die ich seit einem Jahr mit dieser Krankheit mache.

Hinweis zur Sprache: In diesem Buch verwende ich bewusst geschlechtsneutrale Formulierungen, um allen Menschen gerecht zu werden. Das bedeutet, dass sowohl Frauen, Männer als auch nicht-binäre Personen gleichermaßen angesprochen sind. Ich respektiere die Vielfalt an Identitäten und verzichte bewusst auf das Gendern, um die Lesbarkeit und den Fluss der Erzählung nicht zu stören.

Mein persönliches ME/CFS-Stadium

Stand: April 2025

Ich war mein ganzes Leben lang eine „Vollgas-Frau“. Mein Tag hatte nicht 24, sondern gefühlte 48 Stunden. Und wenn das noch nicht gereicht hat, habe ich einfach die Nacht dazu genommen. Mit Anfang zwanzig habe ich mich selbstständig gemacht und meine eigene Firma aufgebaut – mit ganz viel Arbeit und vollem Einsatz. Dazu kommen zwei großartige Kinder, drei Katzen (Schrotti vom Schrottplatz sowie Ali und Baba aus der Türkei gerettet) und ein Haus – da war immer ordentlich was los und genug zu tun. Für meine Freunde war ich immer da, ohne Wenn und Aber. Ich war immer auf Achse, immer unter Strom. Und ich habe es geliebt.

Energetisch war ich auf der Spitze des Empire State Buildings – und saß dann plötzlich ganz unten im Keller. Da wollte ich nie hin.

Plötzlich war alles anders: Liegen statt Laufen. Flüstern statt Präsentieren. Überleben statt Überholen. Durch die Krankheit ME/CFS hat sich meine Leistungsfähigkeit (körperlich und kognitiv) im Vergleich zu meinem Leben vor der Krankheit drastisch verringert. Die massive Erschöpfung führt zudem zu einer schwerwiegenden Reduzierung meines früheren Aktivitätsniveaus. Aufgrund der fehlenden Konzentration bin ich in meinem bisherigen Beruf arbeitsunfähig. Die meiste Zeit (bis auf Arzttermine) bin ich nur zu Hause.

Ich bin unfähig, anstrengende (kognitiv sowie körperliche) Arbeiten durchzuführen, bin aber in der Lage, mich tagesformabhängig insgesamt eine Stunde zu konzentrieren und

leichte Schreibtischarbeit durchzuführen, wobei ich allerdings Pausen einlegen muss. Körperliche auch leichte Arbeiten (einkaufen, kochen, aufräumen, putzen o.ä.) sind nur sehr beschränkt möglich.

In Anlehnung an die Internationalen Konsenskriterien und die NICE-*Leitlinie* befinde ich mich damit in einem mittleren „moderaten“ Schweregrad-Stadium der Krankheit. D.h. ich habe mittelschwere bis schwere Symptome in Ruhe und schwere Symptome bei jeglicher Belastung oder Aktivität. Der funktionelle Zustand ist reduziert. Ich habe eine eingeschränkte Mobilität und kann den Alltag im Haushalt nur mit Unterstützung bewältigen. Und ich benötige mehrmals am Tag Ruhezeiten.

Auf der *Bell-Punktescala des Charité Fatigue Centrums Berlin* befinde ich mich derzeit – je nach Tagesform – zwischen 20 und 30 Punkten von 100 – also im unteren Drittel.

April 2025

Code: 93.3

Spätestens, wenn man die Diagnose „ICD 10 Code: 93.3: ME/CFS“ vom Arzt bekommt gibt es zwei Gefühle, die in einem toben. Zum einen Erleichterung, dass jemand alle Symptome, die bisher so unterschiedlich waren, unter ein Krankheitsdach bekommt und man ernst genommen wird. Zum anderen hat man nun das Gefühl, als würde einem der Boden komplett unter den Füßen weggezogen. Denn: Es gibt kein Heilmittel für diese Krankheit, kein Medikament und keine Therapie, die ME/CFS aufhalten oder heilen kann. Man kann nur versuchen, die Symptome etwas zu lindern. Für die meisten Betroffenen gilt: ein Leben lang.

Dieses Buch ist kein medizinisch fundierter Ratgeber, sondern schildert meine Erlebnisse und meine persönlichen Empfehlungen. Ich schreibe darüber, wie es mir mit ME/CFS geht und was mir selbst geholfen hat. Mit meiner Geschichte möchte ich mehr Menschen dazu bringen, diese schwere chronische Krankheit aus einer anderen Perspektive kennenzulernen und ein besseres Verständnis dafür zu entwickeln.

Man sieht mir die Krankheit nicht an. Ich sehe „normal“ aus und ich sitze auch nicht im Rollstuhl. Doch ich bin bei weitem nicht „ok“. Im Vergleich zu meinem Leben davor stehe ich sehr weit unten auf der Treppe. Je nach Tagesform habe ich 10 bis 20 % meines alten Energieniveaus. Ich habe es geschafft, mich – wenn auch auf diesem für mich sehr niedrigen Niveau – zu stabilisieren. Und allein das ist für mich schon ein großer Erfolg.

Ich gehöre – Gott sei dank – nicht zu dem Viertel der ME/CFS-Betroffenen, die ihr Haus gar nicht mehr verlassen können. Menschen, die in einem abgedunkelten Raum mit Ohrstöpseln komplett reizabgeschirmt in ihrem Bett liegen, unfähig aufzustehen, zu essen oder zu sprechen. Diese Menschen „vegetieren“ vor sich hin und sind rund um die Uhr auf Vollpflege angewiesen. Soziale Kontakte, wenn überhaupt möglich, finden hinter verschlossenen Türen im Dunkeln und flüsternd statt.

Diese Menschen sind für die Gesellschaft unsichtbar. Nicht hörbar. Sie sind verschwunden. Hinten den Rollos. Ich bin es (noch) nicht. Ich möchte allen ME/CFS-Betroffenen mit diesem Buch etwas mehr Sichtbarkeit geben. Und Hoffnung.

Ich habe zwar erhebliche kognitive und körperliche Einschränkungen, dennoch schaffe ich es, fast jeden Tag ein paar Minuten zu schreiben. So ist dieses Buch entstanden. Für mich ist das Entspannung und gleichzeitig verarbeite ich so auch all das, was passiert ist und was ich erlebe. Und ich möchte ME/CFS ein Gesicht geben.

Ich bin kraftlos, aber nicht willenlos. Noch gelingt es mir, immer wieder kurze Texte zu schreiben – auch wenn sie oft voller Tippfehler sind. Ich schreibe so, wie die Worte aus meinem Kopf fließen, fast wie automatisch diktiert, und durch meine Finger auf diese Seiten gelangen. Korrekturlesen schaffe ich konzentrationsbedingt nicht mehr; das müssen andere übernehmen. Aber ich schreibe. Seit einem halben Jahr jeden Tag ein paar Sätze oder, wenn es gut läuft, auch mal ein paar Seiten. Das war aber dann auch alles für den Tag.

In meiner Kraftlosigkeit habe ich neue Kraft gefunden. Ich

hatte und habe einen Plan: niemals aufgeben. Neues schaffen.

Ich lebe. Ich fühle. Und ich hoffe.

Hoffe, dass es irgendwann besser wird – für mich und für alle anderen. Diese Hoffnung gebe ich nicht auf, denn sie stirbt bekanntlich zuletzt. Und daran glaube ich. Ganz fest.

Ich möchte Angehörigen, dem Umfeld von Betroffenen und auch allen anderen auf meine Weise erklären, dass ME/CFS absolut keine psychische Krankheit oder Depression ist. Vielmehr handelt es sich um eine tiefgreifende körperliche Dysfunktion: Die Mitochondrien – die Kraftwerke unserer Zellen – arbeiten nicht richtig, was zu einer Sauerstoffunterversorgung in Muskulatur und Gehirn führt. Hinzu kommt u.a. eine Dysfunktion des Immunsystems, die erhebliche Probleme bereitet und begleitende Funktionsstörungen des zentralen und autonomen Nervensystems.

Die extreme Schlappeheit und Kurzatmigkeit machen körperliche Aktivitäten für die meisten unmöglich – nicht aus psychischen, sondern aus rein körperlichen Gründen. Sport ist meist undenkbar, und wenn wir uns doch überanstrengen, zahlen wir dafür einen hohen Preis. Der Motor ist überhitzt, crashed und ist erst mal kaputt. Ein einziger Schritt zu viel kann tageslang Folgen haben.

Wir versuchen bewusst, jeden Tag unter der Grenze des Machbaren zu bleiben, damit es uns am nächsten Tag besser und nicht schlechter geht.

Bitte schenkt den Betroffenen den Respekt und das Verständ-

nis, das sie so dringend brauchen. Auch wenn wir äußerlich „gut aussehen“, geht es uns oft miserabel. Das mag paradox wirken, ist aber Realität.

Wir wollen so viel – und können es einfach nicht. Das hat nichts mit einem Mangel an Willenskraft oder einer psychischen Erkrankung zu tun, sondern mit den körperlichen Einschränkungen, die uns täglich begleiten. Ein „Reiß dich zusammen“ ist fehl am Platz. Wirklich.

Deshalb planen wir unsere Tage mit Bedacht, immer darauf achtend, die schmale Grenze zwischen „gerade noch machbar“ und „zu viel“ nicht zu überschreiten – jeden einzelnen Tag ist das so.

Da ME/CFS heute nicht heilbar ist, kann man derzeit nur versuchen, die Symptome zu lindern. Ein Symptom sind zum Beispiel Kopfschmerzen, die Fatigue oder federführend die PEMs/Crashes bei Überlastung.

Eine Depression ist eine eigene Diagnose, die sich zu ME/CFS quasi dazugesellt. Obendrauf. Da eine Depression auch alleine somatoforme Schmerzen und Brainfog auslösen kann, können hierdurch auch noch die ME/CFS-Beschwerden zusätzlich verstärkt werden.

Wichtig im ME/CFS-Kontext ist, dass es sich hierbei nicht um eine ursächliche Depression handelt, die dann auch körperliche Probleme macht, nein, sondern genau das Gegenteil. Weil man körperliche Probleme hat und damit psychisch nicht klarkommt, kann auch eine Depression leise, still und heimlich dazukommen. Und hier gibt es Ansätze, um genau diese

Depression, die auch wiederum Symptome wie Schmerzen verstärken kann, einzukreisen und zu therapieren. Das Ganze führt dann zu einer Verbesserung der psychischen Stabilität und Stimmung. Symptome wie Schmerzen können teilweise gelindert werden, wenn die Depression geheilt ist. Das ändert aber nichts, und zwar gar nichts an der Tatsache, dass ME/CFS zu 100 % bleibt.

Ich möchte die sozialen und psychologischen Dimensionen von ME/CFS aus meiner Sicht beleuchten und so mehr Bewusstsein für die Krankheit in der Öffentlichkeit schaffen.

Ich schreibe über meinen achtwöchigen Klinikaufenthalt im Spätsommer 2024 in einer Psychiatrie, der mir geholfen hat, mich psychisch wieder zu stabilisieren und ein Stück weit zu heilen. Dabei erzähle ich auch von all den skurrilen und amüsanten Erlebnissen in dieser speziellen Zeit. Lachen hilft.

Ich möchte jedem da draußen Mut machen, sich helfen zu lassen, egal worum es geht. Psychische Probleme sind nichts, wofür man sich schämen muss – sie sind normal und können jeden treffen. Sie sind wie ein gebrochener Daumen: Man geht zum Arzt, lässt röntgen, operiert vielleicht, und dann wird der Daumen ruhiggestellt, bis er geheilt ist. Genauso sollten wir mit einer gebrochenen Seele oder Psyche umgehen – anerkennen, behandeln und ihr die Zeit zur Heilung geben, die sie braucht.

Ohne diesen Klinikaufenthalt hätte ich es nicht so gut bis heute geschafft. Die Klinikzeit mit psychiatrischer und psychotherapeutischer Unterstützung war für mich absolut notwendig. Sie hat mir geholfen, die Krankheit ME/CFS anzu-

nehmen, mich neu zu sortieren und zu festigen. Ich konnte die Puzzleteile erkennen, die der Akzeptanz im Weg standen und meine Unsicherheit forcierten.

Nach etwa zwei Wochen – und das ist wohl normal – kommt erst mal ein Tief. Doch danach begann ich, bewusster hinzu-spüren, zuzulassen und Zusammenhänge zu erkennen, die mir vorher nicht klar waren. Diese Erkenntnisse waren entscheidend für meinen Weg.

Mit diesem Buch möchte ich dazu beitragen, dass mehr Aufklärung über ME/CFS und den Unterschied zu Long COVID in der Bevölkerung stattfindet. Denn: Es kann jeden treffen. Mit jeder erneuten Virusinfektion, wie etwa SARS-CoV-2, steigt das Risiko. Und das betrifft auch geimpfte Menschen. Die Impfung schützt zwar vor schweren Verläufen, aber nicht zwangsläufig vor Post-COVID oder ME/CFS.

Es gibt inzwischen auch Berichte über ME/CFS-Fälle nach Impfungen (Post-Vac-Syndrom). Es wird vermutet, dass die Spike-Proteine des Virus – unabhängig davon, ob sie durch eine Infektion oder die Impfung in den Körper gelangen – eine zentrale Rolle spielen und die Probleme (mit-)verursachen, die für diese neuroimmunologische Krankheit verantwortlich sind. Allerdings sind die Spike-Proteine nicht die alleinige Ursache, sondern Teil eines komplexen Zusammenspiels aus Virus, Immunsystem, Genetik und Nervensystem.

Es erschüttert mich, wie viele Menschen – einschließlich Ärzte – noch nie von dieser Krankheit gehört haben. Dank der wachsenden Aufmerksamkeit für Post-COVID gewinnt die Aufklärung mittlerweile langsam an Fahrt. Ich möchte ein

Teil dieses – wenn auch viel zu späten – Fortschritts sein und mit meiner Geschichte und meinem Wissen dazu beitragen, dass Betroffene ernst genommen werden und diese Krankheit endlich die Aufmerksamkeit erhält, die sie verdient.

Im Frühjahr 2025 hatte auch die Möglichkeit, 20 Tage in einer Post-COVID-Tagesklinik zu verbringen, die sich auch auf das Thema ME/CFS spezialisiert hat. Ein großartiges Gefühl, mit seiner Krankheit ernst genommen zu werden und wirklich professionelle Hilfestellung zur Selbsthilfe zu bekommen. Auch diese Erfahrungen möchte ich gerne in diesem Buch mit anderen teilen.

Ich wünsche mir eine öffentliche Anerkennung der Krankheit ME/CFS und ihrer Schwere – sowohl in der Gesellschaft als auch bei Versicherungen (z. B. Berufsunfähigkeit oder schwere Krankheiten) und Krankenkassen. Es ist dringend notwendig, dass ME/CFS in der medizinischen Ausbildung und im Bewusstsein von Ärzten viel präsenter wird. Besonders wichtig ist das für Hausärzte, Internisten, Kardiologen, Psychiater, Neurologen, Augenärzte, Immunologen, Endokrinologen und Orthopäden – denn sie sind oft die ersten Anlaufstellen für Betroffene.

Außerdem möchte ich einen Appell an die Politik und an die Pharmaunternehmen richten: Es ist mehr als an der Zeit, deutlich mehr Gelder als bisher in die Forschung nach wirksamen Medikamenten gegen ME/CFS zu investieren.

Ich wünsche mir für alle ME/CFS-Patienten eine bessere medizinische und pflegerische Versorgung.

Für mich persönlich wünsche ich mir, irgendwann wieder das Gefühl zu erleben, ausgeschlafen und klar im Kopf zu sein – und frei von Schmerzen. Vielleicht auch ein Stück meines alten Lebens zurückzugewinnen: in den Urlaub fliegen, mit meinen Kindern Skifahren, mit Freunden feiern oder einfach ein Konzert besuchen.

Und ich wünsche mir für alle Menschen auf dieser Welt, dass sie niemals ME/CFS bekommen.

Ich schreibe dieses Buch. Es ist auch eine Autobiografie mit Rückblicken – eine Geschichte über mein Leben. 54 Jahre ohne ME/CFS und seit knapp einem Jahr mit. Ich möchte der Welt zeigen, dass das Leben trotz dieser Krankheit weitergeht, auch wenn es sich völlig verändert hat.

Die Sonne geht auf und unter. Die Hähne krähen, und die Zeiger der Uhr drehen sich weiter. Menschen verlieben und trennen sich. Geschäftsabschlüsse werden getätigt, hunderte E-Mails geschrieben. Und ich? Ich stehe daneben, in einer anderen Welt. Ich nehme all das kaum noch wahr. Anders.

Ich habe mich zurückgezogen, abgeschirmt in meinem kleinen Mikrokosmos. Meiner eigenen, begrenzten Welt. Doch in dieser Welt möchte ich etwas bewirken – indem ich meine Geschichte erzähle.

Dies ist ein ehrlicher Bericht vom Leben im Schatten der Erschöpfung. Zwischen Selbstfürsorge und Sarkasmus. Zwischen Therapieplan und Tiefschlaf. Zwischen Liegenbleiben und Wiederaufstehen.

In meinen Erzählungen springe ich bewusst zwischen verschiedenen Zeiten – meiner Kindheit, den Anfängen meiner beruflichen Laufbahn, dem Gestern und dem Heute. Denn irgendwie hängt alles miteinander zusammen. Wie bei einem Puzzle fügen sich die Teile nach und nach zu einem Gesamtbild. Alles ist verbunden und ergibt am Ende ein Leben, das mich zu dem Menschen gemacht hat, der ich heute bin.

In meinem Buch erzähle ich, wie es dazu kam, dass ich heute hier stehe. Was ich unternommen habe, um mit ME/CFS und den damit verbundenen Veränderungen umzugehen. Wie sich dadurch mein Leben gewandelt hat und welche Dinge ich heute anders sehe als noch vor der Erkrankung. Parallel dazu entfaltet sich meine Liebesgeschichte mit Nino – eine Reise mit Höhen, Tiefen und allem dazwischen. Sie läuft wie ein zweiter Erzählstrang mit, mal leise, mal laut, jedoch immer präsent.

Es gibt Rückblenden in mein früheres Leben – autobiografische Flashbacks, die erklären, woher ich komme und warum ich heute so denke, wie ich denke. Ich hole alte Erlebnisse noch einmal hervor: um sie neu zu betrachten, wertzuschätzen, zu hinterfragen oder auch loszulassen. Denn in einer so radikal lebensverändernden Situation wie ME/CFS kommt unweigerlich der Moment, in dem man Bilanz zieht.

Was war wichtig? Was bleibt? Was darf gehen? Ich glaube, das ist zutiefst menschlich. Diese Gedanken – so persönlich sie auch sind – sind letztlich universell.

Meine Kinder, meine Freunde, meine Kollegen, meine Geschwister – alle leben ihr normales Leben weiter. Während mir meines Stück für Stück entgleitet.

Ich versuche, mich irgendwie wieder zu stabilisieren. Mit anderen Worten. Mit einem anderen Blick. Mit mehr Klarheit und mit dem Mut, die Geschichte neu zu schreiben.

Und ich weiß: Damit bin ich nicht allein.
An alle, die mit ME/CFS leben – wir sind viele.
Zu viele, um übersehen zu werden.

Manchmal macht nicht das Sichtbare blind, sondern das Unsichtbare.

Dieses Buch ist mein Versuch, Licht ins Dunkel zu bringen – für mich selbst, für andere Betroffene, und für alle, die endlich hinschauen sollen. Denn Ignoranz war gestern.

Und dieses Buch ist mein Weg. Ich erzähle von meinem Leben auf der Überholspur – direkt hinein in eine Pandemie, Post-COVID, tiefe Hilflosigkeit und schließlich in die stille Katastrophe namens ME/CFS. Von Vollgas auf Schrittgeschwindigkeit. Von Kontrolle in den Kontrollverlust.

Es beginnt mit dem Schock der Diagnose. Dann kam die Wut. Die Trauer. Der innere Widerstand. Und irgendwann – nicht plötzlich, aber unumgänglich – die Akzeptanz. Ein zarter Schulterschluss mit dem, was nicht mehr weggeht.

Ich musste loslassen. Vom alten Leben. Von alten Rollen, Erwartungen, Gewohnheiten. Ich ließ vieles weg. Sehr vieles. Und veränderte fast alles.

Neu leben lernen – mit weniger. Und dadurch manchmal sogar mit mehr. „Reduce to the max and pace the day.“ Das

ist mein neues Mantra. Jeden Tag. Jede Stunde. Jede Minute.

Das Leben geht weiter. Nicht wie früher. Aber doch weiter. Und manchmal, in ganz kleinen Mäusetrippelschritten, sogar ein ganz kleines bisschen vorwärts.

Das Buch ist ein ehrlicher Bericht vom Leben im Schatten der Erschöpfung. Zwischen Selbstfürsorge und Sarkasmus. Zwischen Therapieplan und Tiefschlaf. Zwischen Liegenbleiben und Wiederaufstehen. Dieses Buch will mehr, als nur meine Geschichte erzählen.

Es soll inspirieren – nicht durch Heldenpathos, sondern durch Ehrlichkeit. Es ermutigt dazu, sich der Realität zu stellen. Ohne Verklärung. Und ohne aufzugeben.

Denn auch wenn das Leben mit ME/CFS ein radikaler Umbruch ist, heißt das nicht, dass man auf Selbstbestimmung verzichten muss. Im Gegenteil: Manchmal liegt genau darin auch die Chance.

Vielleicht hilft dieses Buch, deinen Blick zu schärfen – auf das, was wirklich zählt. Für alle, die selbst betroffen sind. Für alle, die mitbetroffen sind. Oder einfach für alle, die das Leben in seiner ganzen Unvorhersehbarkeit ein bisschen bewusster und fokussierter leben wollen. Trotz allem. Oder gerade deswegen.

Alles Liebe und die besten Wünsche an alle ME/CFS-Mitstreiter auf ihrem Weg

Kathrin

*„Krankheit ist nicht nur ein körperlicher
Zustand, sondern auch eine Herausforderung
für die Seele.“*

Kapitel 1

Diagnose, Schock,
Hilflosigkeit, Wut und Trauer



Vom Vollgas-Modus in den Stillstand
*Post Covid, emotionaler Totalschaden
und die Diagnose ME/CFS*

07. Februar 2025, gesundheitliche Status Quo-Notiz

Mein Leben als menschliche Fehlermeldung

Ich fühle mich komplett erschlagen, energie- und kraftlos. Heute habe ich wieder Kopfschmerzen (Schmerzlevel unterschiedlich, migräneartig, aber auch Druckkopfschmerz oder Ameisen laufen im Kopf, Schmerzen meist zwischen den Schläfen und Oberkopf, aber auch ab dem Halsansatz am Hinterkopf nach unten ziehend. Im Liegen besser, im Sitzen oder Stehen schlechter). Ich fühle mich wie ein Mix aus Grippeanfall, Jetlag, gelaufenem Marathon und drei durchgezehrten Nächten. Da sind Muskelschmerzen (abwechselnd Nacken, Schultern und Rücken, aber auch Beine) und eine extreme Müdigkeit. Immer. Trotzdem kann ich nicht gut schlafen, ich wache nachts immer wieder auf. Ich fühle mich nie ausgeschlafen, auch nach zehn Stunden Schlaf nicht. Direkt nach dem Frühstück könnte ich mich wieder hinlegen, weil ich immer noch so müde bin. Dazu kommt Nachtschweiß in jeder Nacht, ich leide an Appetitlosigkeit (kein Hunger oder Durstgefühl) und mir ist fast immer leicht übel. Ich habe extreme Konzentrationsprobleme und leide an meiner Vergesslichkeit (vor allem vergesse ich Worte und Namen, dann, was ich am Vortag oder selbst am Vormittag getan habe, habe ich meine Medikamente genommen, ich vergesse, was ich einkaufen wollte, kann mir keine Termine merken, finde Sachen nicht bzw. lege sie an „unsinnige Orte“. Zum Beispiel stelle ich ein gefülltes Wasserglas in den Schrank, lege die Alufolie in die Spülmaschine oder die Brille in den Kühlschrank. Ich bringe Alltagsdinge – wie Spülmaschine ein- oder ausräumen – nicht zu Ende und mache das in drei Etappen. Ich muss mir alles aufschreiben, erzähle Dinge doppelt und dreifach, weiß einfach nicht mehr, wem ich was erzählt habe etc.). Ich habe immer wieder Schwindel/Benommenheit, vor allen Dingen dann, wenn ich mich leicht anstrenge (Treppensteigen oder auch nur Bücken), ich habe mehr-

fach am Tag Herzrasen und Atemnot unter leichter körperlicher Anstrengung aber auch teilweise in Ruhe. Körperlich fühle ich mich extrem schlapp und kraftlos. Dazu kommt Muskelschwäche und ich habe immer wieder Handzittern sowie Muskelzuckungen, überwiegend im Nacken. Ich sehe am Abend Doppelbilder; insgesamt sehe ich unschärfer und bin sehr lichtempfindlich. Ich leide unter extremer Erschöpfung und der Überforderung bei einem bisher „normalem“ Tagespensum an Aufgaben. Eine reguläre Arbeit neben dem täglichen Haushalt, kochen, Wäsche machen und mich um die Kinder kümmern ist derzeit nicht möglich. Denn ich brauche permanent Pausen, muss mich zwischendurch immer wieder hinlegen. Einkaufen ist derzeit nur noch mit Begleitung möglich. Meine Konzentration ist nach 10 bis 15 Minuten nicht mehr da, und ich fühle mich wie benommen. Ich bekomme maximal private Korrespondenz wie Banküberweisungen noch auf die Kette. Wenn ich einen Tag mal „mehr“ (z. B. Fenster putzen, leichte Gartenarbeit o.ä.) gemacht habe, kriege ich am nächsten Tag dafür die Quittung: Mit noch mehr Erschöpfung und noch mehr Schmerzen. Insgesamt habe das Bedürfnis nach absoluter Ruhe. Musik und Fernsehen strengen mich an. Ich kann nur kurze Strecken mit dem Auto fahren, Langstrecken sind nicht möglich. Ich habe Unsicherheiten beim Treppensteigen (vor allem beim Runtergehen). Ich verfüge nur noch über eine sehr niedrige nervliche Resilienz mit Überreaktion, Nervosität und innerer Unruhe.

Wie kann etwas so Kleines wie ein Virus, den man nicht einmal mit dem Auge sehen kann, so viel an enormen Lebenseinschränkungen hervorrufen?

Zeig dich, du Biest. Ich will mit dir in den Ring steigen. Aber nicht kämpfen, dazu habe ich keine Kraft. Ich möchte in Frieden die Waffen gemeinsam niederlegen.

Ein Blick zurück: 1989 bis Ende 2023

Mit Vollgas durchs Leben.

Seit meinem 19. Lebensjahr lebte ich im Vollgasmodus. Kein Gaspedal war mir zu hart, kein Marketing-Meeting zu lang. Ideen entwickeln, Grafiken und Bilderwelten erschaffen, Konzepte bis zur Perfektion ausarbeiten – ich hab das geliebt. Beim Kunden pitchen, als wäre es die Oscar-Verleihung, und dabei quer durch Europa düsen: Frankfurt, Hamburg, Zürich, Paris. Jede Woche ein anderer Ort, manchmal auch mehrere Orte pro Woche.

Beruflich stand ich immer unter Strom – der Termindruck in der Marketingbranche war und ist meist sehr hoch – mit einem Herz, das lichterloh brannte für das, was ich tat. Leidenschaft? Check. Liebe zum Job? Doppelcheck. Und ja, ich habe die Kunst perfektioniert, mit einem 20-Minuten-Power-Nap im Taxi durch den ganzen Tag zu kommen, wenn ich die Nacht mal wieder durchgearbeitet hatte.

Ich gönnte mir aber auch zwischen der vielen Arbeit immer wieder Wellness-Wochenenden zum Ausschlafen und Relaxen. Ich liebte es, Skifahren zu gehen oder einfach auch mal faul am See zu liegen.

2003 lernte ich meinen Mann kennen, und drei Jahre später haben wir geheiratet.

Wir waren – wenn ich nicht abends oder am Wochenende gearbeitet habe – zum Abendessen bei Freunden oder auf Partys unterwegs. Oder die Küche in unserer damaligen Schwabinger Wohnung war voll mit Freunden.

Wir unternahmen viel zusammen, haben das Leben genossen. Und ab und zu auch mal zusammen faul auf der Couch gelegen und, ja, das hat man damals gemacht: Einen Thriller auf DVD angesehen. Es war unbeschwert. Leicht. Einfach schön.

2006 wurde ich nach mehreren Versuchen – in den Flitterwochen – endlich schwanger. Als der ersehnte zweite Strich endlich auf dem Test erschien, waren wir übergücklich. Ein Traum wurde wahr und unsere Tochter wurde im Sommer 2007 geboren. Und im Frühjahr 2009 dann unser Sohn. Unser persönliches Glück war perfekt.

Bis zum buchstäblich letzten Tag habe ich weitergearbeitet – also bis zum Kaiserschnitt. Am nächsten Tag habe ich noch im Krankenhaus meinen Laptop aufgeklappt. Zwei Tage später saß ich schon wieder am Schreibtisch, mit Baby auf dem Bauch und neuen Marketingkonzepten im Kopf. Ein Wahnsinn.

Es gibt einen besonders glamourösen Moment meines Doppellebens als Businessfrau und laufender Milchbar: Im Intercity nach Frankfurt saß ich in der Zugtoilette (liebevoll: mein mobiles Stillzimmer) und pumpte meine Muttermilch ab – weil Baby zu Hause auf Nachschub wartete. Den Vorrat habe ich dann – kein Witz – beim Eisverkäufer am Hauptbahnhof bis zum Nachmittag zwischengeparkt, bis ich wieder auf dem Rückweg nach München war.

Ich war – und bin – mit Leib, Seele und Herz Mutter. Wenn eins meiner Babys nachts Zahnschmerzen hatte, habe ich um zwei Uhr früh den Kinderwagen gepackt und bin durch den Englischen Garten spaziert. In Jogginghose, mit Pandablick

und einer Tasse kaltem Kaffee in der Hand. Dabei habe ich so getan, als wäre das alles ganz normal. War es ja auch. Irgendwie.

Ich war – na klar – Elternsprecherin im Kindergarten und in der Schule.

Zusätzlich organisierte ich Flohmärkte und Weihnachtsbazare so nebenher, quasi zwischen zwei Wäscheladungen und einer Marketing-Präsentation. Ich war Chauffeuse für meine Kinder – mein Nachmittagstaxi war regelmäßig ausgebucht für Fahrten von A nach B. Und C nach D. Und wieder zurück. Hin und her.

Ich wischte gleichzeitig die Kotze der Freundin meiner Tochter von der Autoscheibe und dem Kindersitz (Fremdkinderkotze – mein absoluter Endgegner, vor allem in MEINEM Auto, da kotz ich!), während ich mit der anderen Hand das Handy ans Ohr klemmte und versuchte, in einer Business-Telko halbwegs professionell zu klingen.

Im Rahmen meines gesellschaftlichen Engagements, anderen mit meiner Zeit zu helfen, sammelte ich mit meinem Bus monatlich Materialspenden ein und fuhr diese zu gemeinnützigen Organisationen.

2014 trennten mein Mann und ich uns. Ab dann mähte ich alleine den Rasen, fegte jede Woche den Weg vor meiner Haustür und schippte im Winter den Schnee.

Ich bin mit den Kids Trampolin gesprungen, Ski und Inliners gefahren. Zusätzlich zur Pausenbrot-Beauftragten und Fatschingskostüm-Näherin war ich natürlich nicht nur für den

Kieferorthopäden-Termin für meine Tochter und die Planung des Starwars-Geburtstags meines Sohnes zuständig, sondern auch für alle Versicherungen und Bankangelegenheiten. Na ja, wer auch sonst sollte es machen.

Ich habe die Finanzierung des Hauses alleine auf meine Kappe genommen und einen hohen Kredit bei der Bank dafür aufgenommen.

Ich habe Freunden bei Umzügen geholfen, habe Autos überbrückt und an Festen fotografiert.

Ich habe das Klo tapeziert, habe Lampen aufgehängt und Schränke zusammengeschaubt.

Ich habe tonnenweise Plätzchen gebacken und Weihnachtsgeschenke selbst gebastelt.

Ich fuhr säckeweise Herbstblätter zur Mülldeponie und reparierte die kaputte Waschmaschine.

Selbst ist die Frau.

Ich war gefühlt überall gleichzeitig.
Der Tag hatte meist zu wenig Stunden, um alles zu schaffen.
Einfach machen. Energie ohne Ende.
Immer mit einem Lächeln im Gesicht.

Mein Leben. Laut. Schnell. Verrückt.
Mit Vollgas durchs Leben.

Und mit Liebe im Tank.
Ich habe es sehr geliebt.

Wer hoch fliegt kann aber auch tief fallen.

11. Oktober 2024, Ludwigsfelden

Diagnose Deluxe: Wenn die ICD-Codes länger sind als die Einkaufsliste

Ich mache die Tür zu. Puh, denke ich. Geschafft. Das war es jetzt hier. Hinter mir liegen acht Wochen in einer Psychosomatischen Akutklinik und Fachklinik für Stressfolgeerkrankungen, in der meine Depression behandelt wurde. In meinem Abschlussbericht, den mir mein Arzt Herr Dr. Heider gegeben hat, steht:

Diagnose

Frau Kathrin Bregulla war vom 19. August bis 11. Oktober 2024 bei uns zur stationären Behandlung. Hiermit bestätigen wir die Haupt-Diagnose:

- G.93.3 Myalgische Enzephalomyelitis (ME/CFS)*
- Post-COVID-Zustand (09/2023)*
- Z.n. nach EBV-assoziiertes Meningoenzephalitis (02/24)*

Behandlungsrelevante Nebendiagnosen:

- J45.10 Nicht allergisches Asthma bronchiale*
- F32.1 Mittelgradige bis schwere depressive Episode*
- G47.9 schwere Schlafstörung / Insomnie*
- F43.1 Posttraumatische Belastungsstörung*
- F45.41 Chronische Schmerzstörung mit somatischen und psychischen Faktoren*
- R52.9 Generalisierter Ganzkörper-Schmerz*
- M79.1 Myofaszielles Schmerzsyndrom*
- G44.8 Neuropathisches Kopfschmerzsyndrom*
- F07.1 Postenzephalitisches Syndrom mit Verhaltensänderung und neuropsychologischen Defiziten*

- B94.1 Folgekrankheiten nach viraler Enzephalitis*
- U09.9 Post-COVID-19-Zustand*
- Z87.19 Vorgeschichte einer lymphozytären Kolitis*
- M79.70 Chronisches Fibromyalgiesyndrom*
- G90.0 Autonome Neuropathie*
- F47.33 Chronische Hyperventilation mit sekundär schwerer Störung des Energiestoffwechsels*
- R09.0 Sauerstoffauswertungsstörung*
- I95.9 Hypotone Kreislaufdysregulation*
- E87.3 Respiratorische Alkalose*
- D80.2/3 IgG- und IgA-Mangel*

Die derzeitige Medikation dient der Symptom-Linderung.

*Bupropion 300mg und Abilify Aripiprazol 5 mg morgens
Tillray CPD10/THC10
(morgens 0,4/mittags 0,4/abends 0,5)*

*FOSTER NEXThaler 100 Mikrogramm/6 Mikrogramm,
Metamizol Novaminsulfon 500mg (bei starken Schmerzen)
und Quetiapin 25mg (bei Schlafproblemen)*

Ok, was sonst noch? Eines davon hätte bei weitem gereicht, finde ich. Wenn Diagnosen Meilen sammeln würden, hätte ich längst einen Freiflug nach Bali.

Ich habe ME/CFS und war bisher zur Behandlung der zusätzlich aufgetretenen Depression sowie zum Annehmen der Situation und dem Leben mit der Krankheit im Klinikum Schloss Hohenburg in Ludwigsfelden an der Nordsee.

Dort ist viel geschehen. In mir.

Ein reaktiviertes Trauma – oder in diesem Fall: Die verstärkte Hilflosigkeit, Angst und Unsicherheit, die ME/CFS mit sich bringt. Mein Vertrauensverlust. Meine Verletzbarkeit. Meine Wunden. Meine Schmerzen. Mein Kräfte- und Energieverlust. Depression.

Es war (meine) Zeit. Zeit für mich. Zwei Monate lang hatte ich täglich eine 24-Stunden-Verabredung mit mir selbst – um mich besser kennenzulernen, um mich selbst zu verstehen.

Mit all meinen Macken und Narben hab ich mich entdeckt. Und ich gelangte zu der bittersüßen Erkenntnis: Diese Krankheit nimmt viel. Aber sie zeigt auch, was bleibt.

Dann fahre ich durch das schwere Eisentor, durch das ich vor acht Wochen gekommen bin – und das irgendwie wie eine metaphorische Schranke zwischen „vorher“ und „nachher“ wirkt. Langsam geht es die von alten Bäumen gesäumte Allee entlang. Dann halte ich an. Ich blicke in den Rückspiegel. Zurück in die Zeit davor.

München, 31.12. 2017 und 01.01.2018

Liebe auf den zweiten Fisch

Winter 2017. Es ist kalt draußen. Ein eisiger Wind weht. Ich war Single und entschied mich, nach gescheiterten Versuchen meiner Freundinnen, mich an die wieder frei gewordenen, frustrierten, scheidungsbankrotten Männer-Restposten in ihrem Bekanntenkreis zu vermitteln, doch zu tündern. Was für

ein Spaß. Rechts wischen: ja. Links wischen: nein. Toll. Das kann auch meine Schwester für mich übernehmen. Das tat sie dann auch.

Aus einem Rest-Portfolio von fünf potenziellen Kandidaten, deren Beschreibung die emotionalen Tiefe einer Knäckebrötche überschrift, schrieb ich Nino.

Und einen Tag später traf ich mich mit ihm. Dort, wo er sich mit mir verabredet hatte, war die Bar leider geschlossen (es war der 31.12., also Silvester). Wir gingen im Englischen Garten spazieren, und ich erklärte ihm meine Sichtweise und die Verhaltenslogik der noch nicht geschiedenen, der mitten in der Scheidung lebenden und der bereits „durchgeschiedenen“ Männer.

Es folgte ein zweites Date. „Gib mir deinen Ausweis oder du kannst gleich wieder gehen“, sagte ich (kein Witz!), als er mit seinem eingewickelten (Rest-)Fisch vom Abend zuvor und einer Flasche Wein vor meiner Tür stand. Sein Gesicht hätte ich fotografieren sollen – es war noch schlimmer als das, was auf seinem Ausweis zu sehen war. Den Ausweis fotografierte ich ab und schickte das Bild per WhatsApp an Ines, mit der Bitte, mich stündlich zu kontaktieren, um sicherzugehen, dass ich noch lebte. Oder um zu verhindern, dass Nino (er hatte mir tatsächlich seinen richtigen Namen genannt) mich in einen Teppich eingewickelt, meines Schmuckes beraubt und in den Wald gefahren hätte, um mich dort zu entsorgen.

Okay, vielleicht habe ich zu viele Crime-Serien geschaut, aber man kann nie vorsichtig genug sein. Der Wein hätte präpariert und der Fisch vergiftet sein können.

Aus dieser zweiten Begegnung wurde jedoch eine wunderbare Beziehung mit überaus verliebten Hochs und auch tränenreichen Tiefs. Vier Jahre.

Ich erinnere mich immer wieder gerne an das Gesicht meines Vaters, das ungefähr genauso schockiert war, wie bei einer der letzten Familienfeiern in Spanien, als ich ihm sagte, dass ich – ja – einen neuen Freund habe. Jeder kennt diese Frage: „Und, was gibt es männertechnisch Neues an der Front?“

Wenn es Neuigkeiten wie eine Hochzeit gäbe, würdet ihr es schon mitbekommen, so in etwa formulierte ich es freundlich. Ansonsten muss ich nicht all meine desaströsen Sexdates mit meinen Eltern teilen. Und weil es mich nervt, dass immer zuerst gefragt wird, was er beruflich macht, anstatt wie er als Mensch ist, und um alle weiteren Fragen zu ihm abzukürzen, sagte ich: „Ich habe einen Mann kennengelernt. Über so eine Plattform für unverbindlichen Sex bei gegenseitigem Gefallen, ohne Versprechungen. Er ist Vater von drei Töchtern, schon Opa, hat also bereits ein Enkelkind (ich muss dazu sagen, er wurde früh Adoptivvater der Tochter, die seine Frau in die Ehe mitgebracht hat). Er hat einen Migrationshintergrund mit Wurzeln in zwei verschiedenen Balkanländern (Halb-Slowene, Halb-Kroate), spricht aber sehr gut Deutsch (er ist in Hamburg geboren und aufgewachsen). Er vertreibt über seine eigene Firma Pulver und Kapseln, die auch potenz- und libidofördernd wirken – ganz offiziell sind das Bio-Nahrungsergänzungsmittel aus getrockneten Pflanzen wie Ashwagandha, Kamille und anderen wilden Kräutern. Gerne bringt er beim nächsten Familientreffen, zu dem ich ihn auch gerne einlade, falls es recht ist, ein paar Probekapseln für alle mit.“

Es kam keine weitere Frage.

Ich hatte eine wirklich tolle Zeit mit Nino und war wahnsinnig verliebt. Mit Nino war alles leicht. Wir fuhren die Küsten Italiens und Kroatiens entlang, Herz voraus. Pläne für ein gemeinsames Leben am Meer.

Ludwigsfelden 19. August 2024

Zehn vor zehn

Nino hat mich gestern von München nach Bremen gefahren. Von dort bin ich die letzten Meter alleine gefahren – nach Ludwigsfelden an der Nordsee. Nino fuhr anschließend von Bremen mit dem Zug zurück nach München. Die letzten Meter vor der Klinikeinfahrt fühle ich mich wie ein vierjähriges Mädchen, das Angst vor dem Ohrlochstechen hat.

Ich habe seit Februar dieses Jahres so viele Arzttermine hinter mich gebracht. Ich war beim Neurologen, Internisten, Orthopäden, Augenarzt, Kardiologen und Pneumologen, beim Psychiater und Heilpraktiker. Jeder sagte: „Da können wir Ihnen nicht helfen.“ Ich wurde nicht ernst genommen, in meinen vielschichtigen Symptomen und Problemen nicht gesehen. Ich wurde als Simulantin abgestempelt, als hypochondrisch bezeichnet, als schwer depressiv und menopausal eingestuft, und mir wurde ein – Überraschung – Burnout-Syndrom eingeredet. Doch das alles war es nicht.

Ich will alles tun, habe Ideen und bin motiviert, doch mein Körper kann nicht. Ein Burnout-Patient hingegen will geistig nicht, könnte körperlich aber.

Ich sitze also im Auto und sehe mich im Schminkspiegel meines alten VW-T5-Busses an. Meine Augen wirken traurig, mein Blick ist leer. Soll ich es tun oder nicht? Ja oder nein? Ziehe ich das hier wirklich durch? Oder drehe ich einfach wieder um?

Ich fahre über die Schotterstraße von Ludwigsfelden und halte zehn Meter vor der Einfahrt an. Vor mir sehe ich das Schloss hinter dem schmiedeeisernen großen Doppeltor. Dahinter liegt die Kieseinfahrt, die in einem klassischen Rondell endet und dem Ganzen einen herrschaftlichen Touch verleiht. Ich sehe die große Uhr im Turm des Schlosses und frage mich: Was zur Hölle mache ich hier? Was ist passiert? Und warum scheint hier die Zeit stehen geblieben zu sein? Es ist seit fünf Minuten zehn vor zehn.

Ein Blick zurück: München 2021 bis 2022

Corona-Zeit

Wenn ich in einer Zeit gelernt habe, dass ich allein nicht alle Dinge so ändern kann, wie ich sie will, dann während der Corona-Pandemie und des Lockdowns.

Wie ich Corona erlebt habe? Anfangs mit Verunsicherung, dann irgendwann kraftlos heulend auf dem Küchenboden.

Und daran war nicht nur die Menopause schuld. Ich hatte seit einem Jahr Hitzewallungen und eine leicht aggressive Grundstimmung, gemischt mit emotionaler Dünnhäutigkeit und Mimimi. Das hatte und habe ich dank Östrogen-Spray und Progestan-Tabletten gut in den Griff bekommen. Und mit meinen

Falten kann ich auch gut leben. Schließlich sehe ich heute immer noch Bombe aus. Eine Ü-Fünzigjährige mit einer Figur wie eine Fünfundzwanzigjährige und mit der Neugier aufs Leben wie ein Kind.

Ich war überfordert. Neun Monate Homeschooling. Meine Tochter war damals, als das alles anfang, vierzehn, mein Sohn zwölf. Zwei kleine Pubertiere. Nur noch zu toppen von zwei Zweijährigen, die den ganzen Tag nur Quatsch machen. Ich war siebzehn Lehrer in einer Person, zudem noch IT-System-Administratorin und sowieso immersSchuld, wenn das WLAN nicht lief. Ich habe auf 1.000 MBit Leistung aufgerüstet und bei Latein irgendwann aufgegeben. Dann bleibt er halt sitzen, mein Sohn. Irgendwann war es mir egal. Aber wir haben schöne Bilder gemalt, und zusammen mit seinem Papa (mein Ex-Mann und ich waren zu dieser Zeit seit zehn Jahren getrennt und geschieden) hat er ein Gartenhaus gebaut. Meine Tochter hatte die ganze Zeit ein Pflegepferd und durfte jeden Tag in den Reitstall. Es hätte definitiv viel schlimmer sein können.

Mir gefällt es aber grundsätzlich nicht, wenn ich von Außen bestimmt werde. Wenn mir als sehr autonomer Mensch jemand sagt, was ich tun soll – und was ich nicht tun darf. Auch wenn ich es wirklich wollen würde. Ich bin freiheitsliebend. Ich mag nicht eingesperrt sein. Nicht in meinem Haus und nicht in meinen Möglichkeiten. Geht nicht? Gibt's nicht.

Ich habe mich wie alle über die Unfähigkeit der Schulen und des Systems aufgeregt, über den Impfwahnsinn (wir sind alle dreimal mit BioNTech geimpft) und über die Rücksichtslosigkeit mancher Menschen. Ich habe mit den alten Menschen

in ihrer Einsamkeit mitgelitten. Ich habe mich mit und über jeden gefreut, der gesund aus der Pandemie rauskam. So viele haben es nicht geschafft.

Die Bilder der Leichen in Italien, die in weiße Tücher eingehüllt nebeneinander gestapelt wurden – für mich ein Déjà-vu. Die Bilder aus den USA oder auch hier bei uns in den Kliniken. Die Ärzte und das Pflegepersonal sind weit über ihre Grenzen gegangen, emotional und physisch. Das hat Spuren hinterlassen. An und in den Menschen und der Gesellschaft.

Ich habe meinen Ex-Mann, der sich bei einem Fahrradunfall das Knie komplett zerstört hatte, zusammen mit den Kindern und drei Fahrrädern mit meinem Bus – begleitet von einer Polizeieskorte – aus den Isar-Auen geholt. Geht nicht? Gibt's nicht.

Ich war mit Nino zusammen. Seine Tochter ist aus den USA von einem geplanten einjährigen Sabbatical wieder zurückgekommen und saß nun 24/7 in der Wohnung. Wir hatten Ausgangssperre, und Nino konnte auf dem Weg von seiner Wohnung in seine Firma bei mir vorbeikommen. Zum Essen, Schlafen, Wäsche waschen. Ich war statt Frau-im-Kostüm-zum-Kunden jetzt ausschließlich Putzfrau, Köchin und für die Kinder E-Mail- und Aufgaben-Ausdruckerin sowie Lehrerin.

Und nebenher hatte ich ja auch noch einen Job. Erst kam die Hiobsbotschaft, dass die Marketinggelder unseres größten Kunden drastisch gekürzt wurden. Verständlich, da es sich um einen Zulieferer für die Luftfahrtindustrie handelte – und die Luftfahrt erlebte in Corona-Zeiten nicht gerade ihre rosigsten Umsatzjahre. Damit brachen auch Teile meiner fest

eingepflanzten Einnahmen weg. Also hieß es zusätzlich, neue Kunden zu akquirieren.

Am Ende habe ich sogar für Nino gearbeitet und mit ihm gemeinsam einen Brand-Relaunch seiner Nahrungsergänzungsmittel-Marke durchgezogen: Neuer Look, neue Kommunikationsstrategie, neues Team.

Da ich als Tinder-Frau nicht als Business-Vamp positioniert war, führte der Kampf der zwei – nun beruflich aufeinander-treffenden – Alphas zu gewissen Spannungen zwischen uns beiden. Er, mein Freund, bezahlt mich dafür, dass ich ihn in einer Tour kritisiere. Aber genau das ist mein Job. Als Marketing-Beraterin muss ich die Schwachstellen im Unternehmen und in der Konzeption finden und optimieren. Dafür werde ich bezahlt. Für ihn muss sich das ziemlich masochistisch angefühlt haben, und ich verlor das Bild meines Helden – den ich für perfekt gehalten hatte. Ohne Fehler. Ohne Mängel. Und ohne schlechtes Marketing.

Das Ende vom Lied: Wir haben die Zusammenarbeit nach einigen Monaten (jetzt sieht sein Markenauftritt toll aus) wieder beendet. Er wollte mir damit einen Gefallen tun, aber am Ende schadeten wir uns beiden. Er sah mich nicht mehr als sexy Frau, und ich vermisste den unternehmungslustigen, entspannten Mann an meiner Seite.

Wir stritten uns. Seine Arbeit ist sein Leben, und meine Arbeit war für mich auch immer von großer Bedeutung. Sie hat mir ein schönes Leben ermöglicht – fast wie ein „Hobby“, das mir Freude bereitet. Doch gerade, wenn man von zu Hause arbeitet, neigt man dazu, keine klaren Grenzen im Sinne von

Selbstfürsorge und Auszeit zu ziehen.

Wann stoppe ich die Uhr für die Berechnung meines Stundensatzes? Beim Frühstück, wenn wir über Social Media sprechen? Oder am Abend, wenn wir bei einem Glas Wein die bessere Aufgabenverteilung im Marketing-Team diskutieren? Schwierig.

Ich hatte meine Kinder mit ihren diversen Schulthemen, die problematische Arbeitssituation und damit den finanziellen Druck.

Da bleibt wenig Zeit für Romantik in all dem Chaos. In so einer Phase reicht es auch nicht, sich einfach nur rote Unterwäsche anzuziehen und in High Heels die Treppe herunterzukommen. Da braucht es schon etwas mehr. Es braucht Zeit für sich selbst und Zweisamkeit.

Und dann gab es noch das Baustellen-Kapitel ‚Triest‘: Wir dachten, beides in einer perfekten Lösung gefunden zu haben. Nino und ich träumten schon immer von einem Haus am Meer. Der Switch aus München raus und ab an die italienische Küste. Dort waren wir viele Male unterwegs gewesen, und Nino fand ein Haus – besser gesagt, eine Ruine – in der Beverly-Hills-Lage von Triest, das er neu aufbauen und sanieren wollte.

Wir machten uns gemeinsam Gedanken: Wie könnte man die Architektur verändern? Wie könnte man die Terrasse vergrößern? Welche Wände können raus, wo müsste das Dach erhöht werden? Wohin soll der Pool? Wo könnte ich Rosen pflanzen? Es sollte sein Haus sein, aber ein gemeinsamer Traum. Ich

wollte ihn mitgehen. Wir wollten anfangen, gemeinsam nicht nur zu träumen, sondern Träume wahr werden zu lassen.

Mit Corona wurde es jedoch unmöglich, im Baugewerbe in einem fremden Land, in dem man nicht vor Ort ist, ein solches Projekt durchzuziehen. Also wurde hier erst einmal ein Break eingelegt, und Nino entschied sich für eine weniger anspruchsvolle Immobilienkapitalanlage: Eine kleine, sanierungsbedürftige Wohnung im zweiten Stock eines 60er-Jahre-Hauses im San-Giacomo-Viertel in Triest.

Von da an wurde diese Wohnung saniert. Und da es in Coronazeiten auch nicht so einfach war, überhaupt nur einen Maler oder Elektriker zu finden, machten wir uns selbst an die Arbeit.

Damit war der Traum ausgeträumt. Ich fand mich in Obi-Baumärkten wieder, die ich normalerweise wirklich gerne mag. Ich saß auf dem Fußboden und kratzte Fugen in pissgelb gefliesten Bädern sauber und malte Türen an. Ich richtete die ganze Wohnung ein und dachte nur noch an die noch fehlenden Arbeiten, die erledigt werden mussten. Die Wohnung sah danach aus, wie in „Schöner Wohnen“, aber ich selbst hatte mich auf dem Weg verloren. Ich existierte in meinen Bedürfnissen nicht mehr.

Ich musste mich wiederfinden. Für mich war der einzige Weg, mich von Nino zu trennen und mein Leben neu zu sortieren.

Ich wollte die nächsten Jahre nicht wieder jedes Wochenende mit Renovierungsarbeiten verbringen. Es war sein Haus, nicht meins, und meine Motivation, mich in meiner Freizeit auf der

nächsten Baustelle einzubringen, war mittlerweile deutlich eingeschränkt,. Hätte mir die Hälfte des Hauses gehört – ja, ich hätte sie ihm auch abgekauft. Das wollte er aber nicht.

Und ich wollte nicht auf einer Baustellen stehen und mir den wunderschönen Sonnenuntergang von Triest ansehen, sondern ihn von einem kleinen Fischrestaurant aus genießen – mit Blick aufs Meer, das unter der Sonne glitzert. In einem roten Kleid. Und in High-Heels.

Um eines Tages dort mit ihm zu sitzen, die Leichtigkeit des Moments genießen zu können und nicht die Schwere der Zeit zu leben, musste ich gehen. Wir trennten uns im Januar 2022.

Heute bin ich in meinem Herzen dem Platz am Fischerhafen näher als je zuvor. Und auch ihm.

Februar 2023

Türkisklares Wasser und Corona light

Ich bin zum Tauchen auf die Malediven geflogen. Außerhalb der Saison, als es wirklich erschwinglich war und ich bei Wassertemperaturen von 25 Grad mit meinem langen 8-mm-Neoprenanzug nicht frieren musste. Ich liebe das Tauchen. Damit habe ich damals angefangen, als ich mich meiner Angst vor Wasser stellen wollte – zusammen mit meinem Ex-Mann, mit dem ich auch den Tsunami in Khao Lak erlebt habe.

Ich hatte wunderschöne und sehr entspannte Tage. Auf dem Rückflug habe ich mich allerdings wohl bei der ständig hustenden Frau neben mir im Flieger mit Corona angesteckt.

Zum ersten Mal. Als ich wieder zu Hause war, bekam ich Kopfschmerzen und einen Husten, der seitdem nie wieder ganz verschwunden ist. Aber ich fand die Krankheit harmlos und fühlte mich nicht weiter beeinträchtigt.

Ich bin weiterhin Ski gefahren, ausreiten gegangen und auf Berge geklettert. Habe auch mal am Wochenende gearbeitet. Ja, ich habe meinen Tacho die meiste Zeit im roten Bereich gehabt. Vollgas.

September 2023

Positiver Feuerwehreinsatz

Die Auftragslage in der Agentur hatte sich nach Corona mehr als gut für uns stabilisiert. Wir sind sehr gut im Geschäft, und die Arbeit macht allen große Freude. Und das, obwohl es immer wieder enge Termine oder „Feuerlösch“-Aktionen mit sehr hohem Termindruck gibt. Aber das ist in unserer Branche ja fast normal.

Eines dieser Projekte war die Unternehmenschronik eines unserer Kunden. Ein wirklich schönes Projekt, aber zeitlich kaum machbar, da sich eine andere Agentur bereits daran versucht hatte und gescheitert war. Jetzt mussten wir die Kuh vom Eis holen. Ich saß Tag und Nacht am Schreibtisch. Drei Wochen Vollgas waren eingeplant. Nach einer Woche bekam ich – ja, ich war unvernünftigerweise auf der Wies‘n gewesen – Corona. Zum zweiten Mal. Und da ich diesmal wie nach meinem Maledivenurlaub 2022 nicht erholt war, sondern extrem unter Druck stand, knallte es dieses Mal voll rein. Ich fühlte mich hundeeelend und schleppte mich von Tag zu Tag

an meinen Schreibtisch. Ich wollte das Projekt unbedingt abschließen – und habe es geschafft. Mit viel Aspirin.

Ich war 13 Tage positiv. Am Ende litt ich unter starkem Husten, Herzrasen, und als nach vier Wochen weder diese Symptome noch meine fehlende Kondition besser wurden, ließ ich mich von meiner Naturheilpraktikerin an den Tropf hängen. Die Infusionen sollten mich wieder aufpäppeln. Mein IgM-Wert lag bei 480, und mein IgG war weit unter der Niedrigmarke. Ich suchte auch einen Kardiologen und einen Pneumologen auf, ließ ein EKG und eine Lungenmessung machen. Alles war so weit in Ordnung, normal für einen Nach-Grippe-Zustand, wurde mir gesagt.

In diesem Winter war ich über Weihnachten Skifahren. Nach einer einzigen Piste musste ich aufhören. Beim Reiten bin ich nach fünf Minuten wieder abgestiegen. In mir war keine Kraft mehr. Keine Kondition.

Ich wusste jedoch, dass ich das so nicht akzeptieren wollte. Also fing ich langsam an, wieder zu trainieren. Drei Minuten rudern, fünf Liegestütze. Am nächsten Tag 3,5 Minuten rudern und sechs Liegestütze. Jeden Tag ein kleines bisschen mehr.

Ich erinnerte mich an den Winter 2009, als ich an der Schweinegrippe erkrankt war. Damals lag ich eine Woche in einer Klinik, weil es mir sehr schlecht ging und ich hohes Fieber hatte. Nachdem ich aus der Klinik entlassen wurde, schonete ich mich zunächst, begann aber nach vier Wochen wieder mit leichtem Training. Nicht viel, aber jeden Tag ein bisschen mehr. Nach drei Monaten war ich wieder auf meinem alten

Leistungsniveau.

Das musste doch jetzt auch wieder funktionieren. Aber nein, diesmal hat es nicht geholfen. Ganz im Gegenteil. Dinge ändern sich.

02.02.2023, München

Jetzt geht nichts mehr

Nach der letzten Corona-Infektion im Herbst 2023 waren nun knapp fünf Monate vergangen. Ich fühlte mich immer noch extrem erschöpft und hatte fast jeden Tag Kopf- und Muskelschmerzen. Aber ich machte weiter. Das wird schon wieder, dachte ich. Das ist nur eine normale postvirale Erschöpfung. Ich war am Tag vorher für eine Freundin im Einsatz – ihre Tochter feierte ihren 18. Geburtstag, und ich hielt die Momente der Party mit meiner Kamera fest. Es war ein toller Abend, voller Freude und cooler Menschen. Doch es wurde spät, und ich machte mich um halb zwei auf den Heimweg.

Schon im Auto merkte ich, dass etwas nicht stimmte. Ich bekam Schüttelfrost und dachte nur: Bitte, nicht ausgerechnet jetzt krank werden. In zwei Tagen sollte ich nämlich mit meiner Schwester zu einem Traum-Ayurveda-Entspannungsurlaub fliegen – in ein wunderschönes Hotel direkt an einem Bilderbuch-Strand auf Mauritius.

Doch in der Nacht ging es mir dann richtig schlecht. Ich bekam Fieber und einen stechenden Schmerz im Rücken, genau über der Lendenwirbelsäule. Die Schmerzen waren so stark, dass ich mich vor Qual krümmte. Dazu hatte ich so starke

Kopfschmerzen, dass ich mich übergeben musste.

04.02.2023, München

Am nächsten Tag wurde es nicht besser, also fuhr ich in die Notaufnahme eines großen Münchner Klinikums. Nach einer kurzen Untersuchung vermuteten die Ärzte einen Bandscheibenvorfall. Sie legten mich an den Tropf und gaben mir starke Schmerzmittel für die Nacht. Ihr Rat: So schnell wie möglich einen Orthopäden aufsuchen.

Gesagt, getan – ich vereinbarte direkt einen Termin, um der Ursache auf den Grund zu gehen.

05.02.2023, München

Mein Orthopäde, ein fantastischer Arzt und jemand, der Operationen nur als allerletzte Lösung in Betracht zieht, schob mich als Notfall dazwischen. Nach einer gründlichen Untersuchung überwies er mich direkt ins MRT. Dort zeigte sich zwar ein Bandscheibenvorfall, aber laut meines Orthopäden war dieser harmlos und konnte die starken Schmerzen nicht verursachen.

Mittlerweile dominierten die Kopfschmerzen alles. Sie wurden so intensiv, dass sie die Rückenschmerzen in den Hintergrund drängen. Zusätzlich begannen meine Gelenke wehzutun – der Ellbogen, die Handgelenke – ein stechender, lähmender Schmerz. Als ich abends im Bett lag, fühlte ich mich wie Jesus, der gerade ans Kreuz genagelt wurde. Die vier Spritzen, die mir mein Orthopäde zuvor in den Rücken injiziert hatte, hatten die Schmerzen zwar ein wenig gelindert, aber die Entscheidung, die mir bevorstand, lag schwer auf mir: Soll ich morgen mit meiner Schwester nach Mauritius

fliegen oder nicht?

Ich rang die ganze Nacht mit mir, aber am nächsten Morgen traf ich die einzige Entscheidung, die vernünftig erschien: Ich stornierte den Urlaub.

Die Enttäuschung war riesig. Meine Schwester und ich hatten uns diesen Ayurveda-Traumurlaub so sehr verdient. Seit Weihnachten hatten wir uns darauf gefreut, gemeinsam unter Palmen zu entspannen, die Füße ins Meer zu tauchen und uns etwas Gutes zu tun. Und jetzt? Reise futsch. Tschüs, Mauritius. Goodbye, Ayurveda-Retreat. Kein Bilderbuchstrand, kein Meeresrauschen, kein Barfußlaufen im Sand.

Ich war traurig – tieftraurig. Doch die Schmerzen ließen mir keine Wahl.

Ich entschied mich, meine Hausärztin - eine Internistin - aufzusuchen, schilderte ihr das gesamte Ausmaß meiner Beschwerden einschließlich der unerträglichen Kopfschmerzen. Ich erzählte ihr auch, dass ich seit gestern nicht mehr klar denken konnte. Zwar hatte ich die Vernunft, die Reise abzusagen, aber ansonsten schien mein Kopf wie gelähmt, vollkommen verwirrt. Der Nacken war steif, ich konnte den Kopf weder drehen noch richtig bewegen. Die Kopfschmerzen pulsierten unaufhörlich.

Nach einer kurzen Untersuchung äußerte sie den Verdacht auf Enzephalitis oder Meningoenzephalitis und stellte mir eine Überweisung aus: Krankenhaus, Neurologie, mit der dringenden Bitte um ein cMRT des Kopfes sowie eine Lumbalpunktion.

In der Notaufnahme eines Münchner Klinikums verbrachte ich vier endlose Stunden in einem improvisierten Wartebe-
reich - einem Baucontainer - der für die Patientenaufnahme
diente. Doch anstatt einer raschen Abklärung schickte mich
die Neurologie direkt wieder zurück. Man erklärte mir, dass
die Kollegen der allgemeinen Notaufnahme über das weitere
Vorgehen entscheiden würden.

Schließlich wurde ein CT gemacht – nur, um ein Hirnaneurys-
ma oder andere lebensbedrohliche Ursachen auszuschließen.
Nach stundenlangem Warten und Hoffen wurde ich mit der
lapidaren Empfehlung, ein Kopfschmerztagebuch zu führen,
nach Hause geschickt.

Die folgende Nacht war die reinste Hölle. Ich lag da und
dachte, wirklich, dass ich sterben könnte. Die Schmerzen wa-
ren dermaßen unerträglich, dass ich meine Tochter bat, alle
zwei Stunden nach mir zu sehen. Ich sagte ihr, sie solle den
Notarzt rufen, falls ich nicht mehr reagiere. Ich weinte, leise
und unaufhörlich, während die Tränen vor Schmerzen über
mein Gesicht liefen. Jedes Mal, wenn ich die Augen schloss,
um wenigstens ein paar Minuten Schlaf zu finden, trieb mich
der Schmerz wieder in die Realität zurück.

06.02.2023, München

Am nächsten Tag saß ich erneut bei meiner Internistin. Als ich
ihr erzählte, was in der Klinik passiert war, war sie fassungs-
los. Sie drückte mir eine neue Überweisung in die Hand, dies-
mal wieder für die erste Klinik, und sagte mir eindringlich,
dass ich nicht gehen und mich nicht wegschicken lassen dür-
fe, bevor nicht eine Lumbalpunktion durchgeführt und mein

Nervenwasser untersucht worden sei.

Also fuhr ich wieder dort hin. Wieder saß ich in der Notaufnahme, wieder dieses zermürbende Warten. Sechs endlose Stunden saß ich dort. Mir wurde gesagt, mein Fall sei nicht akut, schließlich könne ich ja noch stehen. Ich habe kaum Worte für die Wut und Verzweiflung, die ich in diesen Momenten fühlte. Nur weil ich mich zusammenreißer? Weil ich nicht heule, mich nicht theatralisch auf den Boden werfe, weil ich nicht bei jedem Atemzug „Aua!“ schreie? Das heißt also, meine Schmerzen zählen nicht, weil man sie nicht sieht?

Der Presslufthammer dröhnte in meinem Kopf, gemixt mit dem Gefühl, dass ein Stacheldraht durch meinen Schädel gezogen wird. Ich hätte kotzen können vor Schmerz – und tat es schließlich auch.

„Auf einer Skala von eins bis zehn, wie stark sind die Schmerzen?“ hatten sie gefragt.

„Zehn von zehn“, sagte ich. Und dachte: eher zwölf von zehn.

Dann endlich, nach einer erneuten Diskussion mit dem Notfallarzt, der mich mit einem genervten Blick darauf hinwies, dass er keine Lust auf „solche Schlaumeier-Simulanten“ wie mich habe, die hier den Verkehr aufhalten, geschah es doch: 27 Minuten später hing ich am Tropf und bekam die erste von 18 Infusionen pro Tag – eine Mischung aus Antibiotikum, Virostatikum und Dipidolor.

Wenigstens beamte mich das Zeug komplett weg. Zum ersten Mal seit einer Woche konnte ich eine Stunde am Stück schlafen. Da kein Bett frei war, wurde ich vorerst im Flur in der

Notaufnahme geparkt.

Früh um vier verlegten sie mich schließlich auf die Neurologie. Eine Station, auf der man nicht sein will. Eine Mischung aus „Einer flog über das Kuckucksnest“ und „Klinikgraus aus Kasachstan“.

Ja, ich wusste, die Klinik war überlastet. Und ja, ich habe verstanden, dass ich – obwohl ich jeden Monat verdammt viel Geld dafür zahle – keinen Platz auf der Privatstation bekomme, wenn dort nichts frei ist. Geschenk.

Aber das, was jetzt kam, war auch mit Dipidolor schwer auszuhalten.

Ich teilte mir das Zimmer mit Frau Stewardson, die so stark fixiert werden musste, dass ich mich nur noch fragte: Warum zum Teufel bin ausgerechnet hier? Die Frau ist nicht nur eine Gefahr für sich selbst, sondern auch für mich – sie drohte, mir ‚die Seele auszustupsen‘.

Witzig? Nein. Noch weniger, als ich erfuhr, dass ich am Samstag und Sonntag keinen Arzt länger als 60 Sekunden zu Gesicht bekommen werde. Außer, um gebeten zu werden, auf Frau Stewardson aufzupassen, weil sie zur Visite weiter müssen.

Ein cMRT des Kopfes sollte gemacht werden. Aber der nächste Termin intern? Donnerstag. Donnerstag? Das war in fünf Tagen!

Trotz verlängertem Faschingswochenende bekam ich am

Montagmorgen, dank meines Anrufs in der Radiologie des Martha-Maria-Krankenhauses, binnen zehn Minuten einen Termin. Ich warte sicher keine fünf Tage mit diesen Kopfschmerzen. Und? Um 16:30 Uhr soll ich in der Röhre liegen. Geht nicht? Gibt's nicht!

Meine Tochter besuchte mich mittags. Ich erzählte ihr, dass ich seit vier Stunden darauf warte, dass ein Arzt sich meiner annimmt, weil mein Venenzugang eine Venenentzündung verursacht hatte. Der Zugang musste dringend an den anderen Arm oder die Hand verlegt werden. Ich rief einen Pfleger und bat ihn, den Zugang zu legen. Ich fragte ihn direkt, ob er das kann. „Ich kann es, aber ich darf nicht“, erklärte er. Mir war das egal. Vielleicht durfte er ja – aber können konnte er es offenbar nicht. Nach dem vierten Versuch, die Nadel in meinen linken Arm zu stechen, war es meine Tochter, die nicht mehr konnte. Sie hatte alles mit angesehen, verdrehte die Augen und kippte um.

In dem Moment sprang ich wie eine Löwenmutter aus dem Bett, riss meine Infusion um, alles schepperte aber gerade noch rechtzeitig, um ihren Kopf aufzufangen, bevor er den ekligen PVC-Linoleumboden aufschlug.

Der Pfleger ging erneut auf die Suche nach einem Arzt, nachdem wir mit vereinten Kräften meine Tochter in mein Krankenbett gehievt hatten. Frau Stewardson murmelte dabei im Hintergrund unheilvoll: „Ich bring euch alle um.“ Aus dem Nachbarzimmer rief der Mann, der vorhin noch seine verschmutzte Inkontinenzwindel auf dem Flur vor meiner offenen Zimmertür ausgezogen und liegen gelassen hatte, im Zehn-Sekunden-Takt: „Hilfe, Hilfe!“ Niemand reagierte.

Keiner kam.

Das war der Moment, in dem wir beschlossen: Es reicht. Wir planten meine Flucht.

Lena, meine Tochter, die dann wieder stehen konnte, packte meine Sachen. Es wurde zur ‚Bonnie und Clyde‘-Nummer. Sie versteckte meine Tasche neben dem Aufzug, während ich mich mit dem offenen Zugang und der darunterliegenden Venenentzündung offiziell zum externen MRT abmeldete – und nicht zurückkehrte.

Lena klemmte mich unter ihren Arm und schleppte mich bis zum Parkplatz. Ihr Auto, ein Fiat 500, war meine Rettung. Seit sie 16 ist, fährt sie dieses Gefährt mit einem verschmälerten hinteren Achsabstand, sodass es als Dreirad mit dem 125er-Führerschein zugelassen ist. Zwar auf 120 km/h gedrosselt, aber es eignete sich als Fluchtfahrzeug.

Zu Hause angekommen, nachdem ich drei Tage nicht geduscht hatte, half Lena mir, meine Haare zu waschen – ich in der Badewanne hockend, mit dem offenen Zugang im Arm. Danach fuhren wir gemeinsam zur Radiologie, wo mein cMRT gemacht wurde.

Direkt nach dem Termin brachte sie mich zur Helios Klinik, Neurologische Abteilung. Ich hatte im Wartezimmer der Radiologie bereits mit den Mitarbeitern telefoniert und geklärt, ob sie mich als „Flüchtling“ aufnehmen würden. Sie taten es – ohne zu zögern.

In der Helios Klinik verbrachte ich die folgende Woche. Das

Antibiotikum wurde abgesetzt, nachdem klar war, dass es keine Borreliose war. Das Virostatikum Aciclovir wurde ebenfalls gestoppt, als sich kein Hinweis auf HSV1- oder HSV2-Herpesviren im Liquor zeigte.

Auf SARS-CoV-2 oder EBV (Epstein-Barr-Virus) hatte niemand getestet. Später erklärte man mir, dass das ohnehin wenig gebracht hätte, da es keine wirksamen Medikamente gibt, um diese Viren direkt zu bekämpfen.

Nino kam mich in der Klinik besuchen. Er war einer der ganz wenigen Menschen (sonst nur meine Tochter und eine enge Freundin), die mich in der Klinik besuchen durften. Wir waren offiziell ja getrennt, aber ich hatte trotzdem den Wunsch, ihn zu sehen. Es hat mir gut getan, dass er da war. Er hatte mich in Liebe umarmt (so gut das mit dem Tropf im Arm funktioniert) und zärtlich geküsst. Ich wünschte mir ein baldiges Wiedersehen.

Ich verließ die Klinik und fuhr mit dem Taxi nach Hause – dachte, alles wird jetzt wieder gut und jeden Tag besser. Dachte ich.

April, Mai, Juni und Juli 2024, München

Keiner glaubt mir

Nachdem ich mich von der Corona-Infektion im September 2023 im Sinne von Post-COVID immer noch nicht erholt hatte und mit der Meningoenzephalitis (Gehirn- und Gehirnhautentzündung) weiter nach unten gerutscht bin, kam noch ein weiteres Highlight.

Ich bekam wieder Corona. Im April. Für zehn Tage.

Mittlerweile war ich schon mit allen möglichen Schmerzmitteln und Psychopharmaka (Duloxetin, Pregabalin, Novalgin) versorgt. Ich kannte das Spiel ja mittlerweile. Wieder tierische Kopfschmerzen. 9 bis 9,5 von 10.

Ich lag und dachte nach. Ich konnte seit Februar gar nicht mehr arbeiten. Alles fiel mir unglaublich schwer. Für das, was ich früher vor dem Frühstück gemacht habe, brauchte ich nun den ganzen Tag. Ich wollte aufhören, mich zu vergleichen. Was konnte ich gestern noch, was kann ich heute nicht mehr? Kann ich vielleicht etwas komplett Neues machen? In meinem neuen Leben würde ich in meiner Fantasie Fotografin sein. Und Autorin. Und Ärztin. Aber dazu musste ich aber aufstehen. Jetzt.

Ich lag eine Woche. Aus einer Woche wurden zwei Wochen. Es wurde nicht besser.

Obwohl alles in mir sagte, bleib liegen, dachte ich, ich muss aufstehen. Ich habe mich dazu gezwungen. Der Kreislauf musste hoch. Ich musste etwas machen, damit die Muskulatur nicht komplett verschwindet. Ich musste mehr essen, obwohl ich überhaupt keinen Appetit verspürte. Kein Hunger- und auch kein Durstgefühl.

Also kämpfte ich einen Kampf mit mir. Jedes Mal beim Aufstehen wurde mir der Boden unter den Füßen weggezogen. Mir war schwindlig, ich fühlte mich erschöpft und schwach, egal wie lange ich geschlafen hatte.

Es ging mir jeden Tag schlechter. Ich lief von Arzt zu Arzt: Neurologe, Internist, HNO, Psychiater, Naturheilpraktiker und Hui-Buh-Wunderheilerin. Probierte alles aus. Mittlerweile hatte ich so viele Symptome, dass ich sie gar nicht mehr alle aufzählen konnte – und ebenso viele Arzttermine.

Laut Blutbild hatte sich der EBV-Virus reaktiviert. Der Antikörperwert stieg weiter an. Die Killerzellen nahmen ab. Meine Herpes- und SARS COV2-Viren freuten sich sehr über das reaktivierte Virus in mir. Jetzt war Viren-Party angesagt.

Kein Arzt nahm mich ernst. Wahrscheinlich weil ich trotz allem nicht schlecht oder krank aussah. Aber niemand glaubte mir. Fast keiner konnte mir helfen.

Nur Frau Dr. Pauli. Meine Ärztin, mein Engel. Nach einem halben Jahr Arztmarathon nahm sie sich Zeit, hörte zu und versuchte, die Symptome wie ein Puzzle zusammenzusetzen und nicht isoliert zu betrachten.

Sie tippte auf Post-COVID und riet mir, mich auszuklinken und in eine Akutklinik zu gehen, die sich mit diesem Thema und den psychischen Folgen auskennt – wie zum Beispiel das Klinikum Schloss Hohenburg.

Weniger ist mehr. Reduce to the max.

Ein Leben auf der Überholspur – bis plötzlich nichts mehr geht. Ein Körper, der streikt. Ein Alltag, der zur unüberwindbaren Hürde wird.

Wie fühlt es sich an, wenn man durch ME/CFS – eine schwere, chronische, neuroimmunologische Multisystemerkrankung – von 150 % auf 10 % heruntergebremst wird? Wer bleibt, wenn alles wegbriecht? Und was ist wirklich wichtig, wenn so gut wie nichts mehr geht?

Was früher selbstverständlich war – arbeiten, Mutter sein, Haushalt, Freunde treffen – wird zum Kraftakt. Jeder Atemzug wird zur Anstrengung, jeder Schritt zur Prüfung. Schmerzen, kognitive Ausfälle und bleierne Erschöpfung bestimmen den Alltag.

Mit klarem Blick, schwarzem Humor und viel Herz erzählt Kathrin Bregulla von Klinikaufenthalten, radikalem Energiemanagement und einem Leben, das völlig neu sortiert werden muss. Ein Leben zwischen Klinikfluren, Couch, Crash und Konfrontation mit dem Wesentlichen.

Absurde und tief berührende Momente, erzählt im Tagebuchstil – sarkastisch, ehrlich, amüsant und teilweise erschütternd. Eine Geschichte über Zusammenbruch und Neuanfang, über neue Chancen, Liebe – und über eine unsichtbare Krankheit, die Millionen betrifft und doch oft übersehen wird.

Dieses einzigartige Buch verbindet Emotionen und Informationen – es ist Roman und Ratgeber zugleich. Ein Buch, das Brücken baut, wo bislang meistens nur Schweigen war.

Ein autobiografischer Roman, der aufrüttelt, aufklärt und berührt. Ein Mutmacher für Betroffene und Angehörige. Und ein Augenöffner für alle anderen.

ISBN: 978-3-9827528-0-8 Preis: 24,90 €



9 783982 752808