**Unsichtbar Kaputt**

**Leben mit Post-Covid und keiner sieht's**

# **von Andre Wellmann & Astrid Wellmann**

##  **Impressum**

 **© 2025 Andre Wellmann &**

 **Astrid Wellmann**

**Druck und Distribution im Auftrag des Autors:**

**tredition GmbH, Heinz-Beusen-Stieg 5, 22926 Ahrensburg, Deutschland**

**Das Werk, einschließlich seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Für die Inhalte ist der Autor verantwortlich. Jede Verwertung ist ohne seine Zustimmung unzulässig. Die Publikation und Verbreitung erfolgen im Auftrag des Autors, zu erreichen unter: Andre Wellmann, An der Tiergartenbreite 18, 38448 Wolfsburg, Germany .**

**Kontaktadresse nach EU-Produktsicherheitsverordnung: andre141099@gmx.de**

[von Andre Wellmann & Astrid Wellmann](#_vluqh8dh1dw)

[Impressum](#_pmdqqx1ryq7q)

[Einleitung](#_x4dm9db620io)

[Kapitel 1 – Ich war mal gesund](#_d0imyhwxz1p1)

[Gedankenpause:](#_qtcnd8xlgnkk)

[Verlängerung – Der Weg von der Unsicherheit zur Gewissheit](#_2i6ji5hsj6s0)

[Ein neues Leben im Zeitlupentempo](#_wo31mnub9nb2)

[Die ersten Selbstzweifel](#_a1ycxo4piduz)

[Die Suche nach Antworten](#_hlngf2oedj3k)

[Vom Funktionieren zum Fühlen](#_633fod7get0h)

[Das soziale Umfeld verändert sich](#_rqly0gmuph99)

[Der Kampf mit der Bürokratie](#_oiytbh5aij9m)

[Ein Blick in den Spiegel](#_gnk23mjwj6c6)

[Von der Wut zur Trauer](#_85ca668ghuuo)

[Neue Gewohnheiten, neue Grenzen](#_fbtomcez26xx)

[Der Körper als Baustelle](#_3wodu999zj45)

[Das emotionale Gleichgewicht](#_3ustvimthhpr)

[Die Frage nach dem Sinn](#_qfln9yu4txny)

[Freude neu entdecken](#_5icwf7zdtcmi)

[Neue Begegnungen](#_cpdn3eds7b1w)

[Akzeptanz heißt nicht Aufgeben](#_z9myi3hgs9sy)

[Die Familie als Rettungsanker](#_eq216q4whwd9)

[Die Unsichtbarkeit durchbrechen](#_bofy9ld77f72)

[Der Wert des Moments](#_9zzzz8d0emh9)

[Kein „Happy End“ – aber Hoffnung](#_k5nr4ms56vvy)

[Ein Blick zurück – und nach vorn](#_50s3rb273ft5)

[Das innere Kind trösten](#_e4ss46pyj2ss)

[Die Kunst des Sich-selbst-Erkennens](#_hy9fkfoyzb7k)

[Ein neuer Zusammenhalt](#_izqywky05fx9)

[Zukunfts Fragmente](#_t83yfsp7er7k)

[Ein Wort an dich, wenn du gesund bist](#_2jase1l2s19t)

[Abschließende Gedanken](#_5s4b0cv3bcv8)

[Kapitel 2 – Der Anfang vom Ende](#_hkub96ut803a)

[Die Unsicherheit wächst](#_dztvrtxpy9yf)

[Die ersten Arztbesuche](#_87uk1s99p9ax)

[Zwischen Hoffnung und Verzweiflung](#_x6kdv3ug614v)

[Die Entdeckung der Online-Community](#_11ajqouwohvd)

[Eine neue Art von Einsamkeit](#_iq29g7pz0gt6)

[Bürokratie und das Schweigen der Behörden](#_c9rb1j1zj8bx)

[Der Verlust von Selbstvertrauen](#_nu4dhvbvbky3)

[Wenn die Familie nicht mehr versteht](#_c1852tkcnbbs)

[Das schleichende Gefühl des „Nicht-glaubt-wer-dir?“](#_f4e3xwy0xrbq)

[Der schrittweise Rückzug aus dem Alltag](#_jw259s6rd22r)

[Depression oder Erschöpfung?](#_hg6vrhgqo3os)

[Der Kreis wird enger](#_f7zg41cj2c1m)

[Das Ende der „Normalität“](#_2lw0szleejnj)

[Die leisen Momente der Verzweiflung](#_g99x21sshoad)

[Ein Gespräch mit mir selbst](#_mfbtghoqpt72)

[Gedankenpause](#_tynyui9bryjp)

[Der Punkt, an dem alles zerbrechlich wird](#_4xu4pd4w6iz9)

[Die Stimme der Hoffnung – und der Realität](#_84fjwx9fwn06)

[Eine leise Wut auf das Ungewisse](#_v1zjrpdnv3xd)

[Das große Fragezeichen: Zukunft](#_c9xagfie374z)

[Der Anfang vom Ende – und ein vorsichtiger Neuanfang](#_s7yddosnldp)

[Ein stiller Abschluss des Kapitels](#_e72x5yuff0vm)

[Kapitel 3 – Dann kam Corona nochmal](#_hx6uf9g3p0uf)

[Der zweite Schock: Wie alles noch einmal von vorne beginnt](#_atetp4laxso8)

[Der Körper als Alarmanlage](#_j2skdvkwp2y2)

[Die Hilflosigkeit im System](#_sv08wi1by3km)

[Die Frage nach dem „Warum?“](#_oa49ge3i50u)

[Der Verlust des Selbst](#_j3vluawygi54)

[Das Misstrauen gegenüber dem eigenen Körper](#_g9o5luew86y3)

[Die Rolle des Umfelds](#_5igz5dsvnp5q)

[Die „Psychosomatisch“-Keule](#_c9mdr78a3ld1)

[Zwischen Angst und Resignation](#_bt64llszah)

[Kleiner Lichtschein: Die eigene Stimme finden](#_azdp6949e78c)

[Neue Wege in der Therapie](#_gjy8xx5qczk4)

[Zerbrochene Beziehungen – und neue Bande](#_h5rtgczgzkxf)

[Ein neuer Alltag voller Vorsicht](#_23kp1g9ch4k)

[Der Vertrauensbruch ins Gesundheitssystem](#_kuv2slo9dmzd)

[Die emotionale Achterbahn](#_t3l1evgyerpi)

[Die Erkenntnis: Ich muss für mich kämpfen](#_jreaxpfvf94)

[Eine neue Art von Stärke](#_fautev65s0d)

[Die zweite Welle – und was bleibt](#_7dgzdgszc849)

[Kapitel 4 – MRT: Der Beweis für das, was ich schon wusste](#_vfqolo9f2qu9)

[Ein Schritt vor, zwei zurück](#_gcavlt4u1ng0)

[Post-COVID und der Kopf: Eine unerklärliche Verbindung](#_fusjm2a09eqk)

[Die Reaktion der Ärzte: Zwischen Mitleid und Unsicherheit](#_cn9lozhc7dk6)

[Die Unsicherheit in der Familie: Wie spricht man über einen schleichenden Verlust?](#_whfv9l1yl925)

[Die Frage nach dem „Wer bin ich?“](#_aj233wpp16z8)

[„MTA2“ – Was bedeutet das überhaupt?](#_41e7j8fw1oxd)

[Vom Schweigen zur Offenheit: Mein Umgang mit der Diagnose](#_k36od0wnqpks)

[Erinnerungen: Die Angst vor dem Verschwinden](#_2mjljw65d6kh)

[Das Umfeld reagiert: Mitleid oder Verdrängung?](#_kwi7rlrh53z3)

[Alltag mit Unsicherheit: Strategien und Hilflosigkeit](#_54fhkc8v5b31)

[Der Kampf gegen das Stigma](#_6dhlzte5183h)

[Ein neuer Dialog mit meinem Körper und meinem Geist](#_7z71xhaiazm1)

[„Ich bin nicht weg“](#_ckvqs43l2bpd)

[Wenn Erinnerung zur Flucht wird](#_xg7mnks0tbii)

[Der Wert kleiner Siege](#_ssqmkeugr513)

[Wo endet Post-COVID, wo beginnt Demenz?](#_j3462qlbc5rv)

[Gedankenpause](#_qae296pd42b)

[Ein vorsichtiger Ausblick](#_7lz5pma19bu2)

[Fazit: Kämpfen, hoffen, akzeptieren](#_8fkibvey6uv0)

[Kapitel 5 – Dauerkrank. Dauerzweifel. Dauerstress.](#_ose3vijdrklj)

[Ein Leben jenseits der alten Normalität](#_mmnb2w613g5o)

[Wenn die Welt sich weiterdreht](#_so3h6fb0lc62)

[Dauerkrank: Eine stille Mauer um mein Leben](#_7xxiedlspyau)

[Das ständige Fragen: „Wie lange halte ich das noch aus?“](#_w0cye5oyoblt)

[Die Zweifel wachsen von innen](#_3qnnsht0pil6)

[Das schlechte Gewissen als ständiger Begleiter](#_64r9uuw8dtwh)

[Keine echte Pause: Dauerstress als Hintergrundrauschen](#_8dwqrlkztx6h)

[Beziehungen im Ausnahmezustand](#_vkbhjipapkz9)

[Das System, das nicht auffängt](#_qa3j7h51do8z)

[Die innere Zerrissenheit zwischen Hoffnung und Resignation](#_u795az8igf8m)

[Wer bin ich ohne Leistung?](#_hj9qf9g2idww)

[Überlebensstrategien im Alltag](#_ivgvhyqit2gt)

[Die Einsamkeit in der Dauerbelastung](#_py2yljub0jtl)

[Andere „unsichtbare“ Krankheiten und der Vergleich](#_l0mkvysgus3)

[Die Rolle der Psyche: Zwischen Vorwurf und Wahrheit](#_1jdtcv9pibf1)

[Behutsames Pflegen der eigenen Identität](#_pcv3dvm75cum)

[Der Körper als Baustelle – und das Leben drumherum](#_b9rh89633d85)

[„Du siehst doch gar nicht krank aus!“](#_5ymdocyl85x)

[Wenn das Kämpfen zur Routine wird](#_siqot7kkdlj4)

[Offene Fragen an das Leben](#_ik5q13pj4it8)

[Ein Blick in den Spiegel](#_qm64iwe7ciy7)

[Ein vorläufiges Fazit: Leben zwischen den Polen](#_u44tlklw95je)

[Kapitel 6 – Ein Tag in meinem Leben – oder: Überleben light](#_r5bqybkbism6)

[Morgens: Der erste Kampf](#_z7c7k5j179m1)

[Vormittags: Das kleine Fenster der Produktivität](#_c3xl38yuwbzh)

[Mittags: Die Begegnung mit der Realität](#_cm8v61eere3q)

[Nachmittags: Die Crash-Zeit](#_s7jvjgsx7f5o)

[Ein Moment der Verzweiflung – und der Tränen](#_wbd05tg696n1)

[Abends: Zwischen Pflichten und Erschöpfung](#_6trc1hzbbwts)

[Schlafen: Erholung oder neuer Kampf?](#_7ouq5uxu8ec6)

[Das soziale Umfeld und die unsichtbare Distanz](#_pvv3ok8uvh4q)

[Überleben light: Die kleinen Erfolge des Tages](#_fxysa5f7o4lh)

[Einblicke in innere Dialoge](#_dwctxeyvlrlz)

[Rituale als Anker](#_3egsi4idorkz)

[Gedanken zum Selbstwert](#_ouzlqh95yeyj)

[Der Kampf gegen das eigene Urteil](#_lez9d1vj0bfh)

[Kleine Lichtblicke: Besuch und Solidarität](#_r4holkh0ro9n)

[Die Unsicherheit vor der Zukunft](#_sy1ykf7uxrxw)

[Wie ein Tag vergeht – und doch bleibt](#_vhnwi94z2e8p)

[Ein Fazit des Tagesablaufs: Das Leben in Fragmenten](#_p6uddiynahzm)

[Gedankenpause](#_h8e5yn71ifvm)

[Ein Tag, viele Facetten: Das Resümee](#_kojjl3moq23j)

[Ausblick: Ein neuer Tag wartet](#_4o7bvl6r4qih)

[Kapitel 7 – Schmerz, Stille, Schuldgefühle](#_j9zwzei0t2k2)

[1. Der laute Schmerz – wie ein schreiender Feueralarm](#_4gcr95wpkxcs)

[1.1 Die körperliche Dimension des lauten Schmerzes](#_vqaqk83a3mqq)

[1.2 Die seelische Dimension des lauten Schmerzes](#_438z3r3cnona)

[2. Der stille Schmerz – ein ständiger Mitbewohner](#_qf46g9brgii8)

[2.1 Wie der stille Schmerz entsteht](#_xb02q0quriy4)

[2.2 Die psychologische Wirkung der permanenten Schmerzbegleitung](#_z03cw9pafe7s)

[3. Stille als Folge: Wenn Worte versiegen](#_10frfxxwsso9)

[3.1 Die Erschöpfung durch ständige Erklärungen](#_kmnd6ggbdz51)

[3.2 Die innere Sprachlosigkeit](#_gflrgiem4hyk)

[4. Die Schuld: unlogisch, aber allgegenwärtig](#_yjhpt0outq92)

[4.1 Wie entsteht dieses Schuldgefühl?](#_x8a88ejaxf75)

[4.2 Konkrete Situationen, in denen Schuld auftritt](#_aq6tczu1tbyi)

[4.3 Die Unlogik der Schuld](#_qzua02ur4kao)

[5. Scham und Schuld: Zwei enge Verbündete](#_1fbjhzhi3his)

[5.1 Scham als soziale Angst](#_9iii7uvd2mse)

[6. Schuld gegenüber geliebten Menschen](#_knhlrlbqq72t)

[6.1 Schuldgefühle in der Familie](#_tr3ec6rk6gp2)

[6.2 Schuldgefühle gegenüber Bella](#_bpvjbr3mo01q)

[7. Schuld gegenüber mir selbst](#_4zn7huu1up01)

[7.1 Die Illusion der Kontrolle](#_stld559582gw)

[7.2 Der Drang nach Selbstbestrafung](#_39joxhqtd0j1)

[8. Lichtblicke und Momente ohne Schuld](#_dx5ft2ep7sqn)

[8.1 Die Kraft der Beziehung](#_ferh878exepk)

[8.2 Selbstannahme in kleinen Schritten](#_8rb8q47kc6vl)

[9. Die Notwendigkeit, Schuld loszulassen](#_tdb6t47l2muc)

[9.1 Der Wert der Selbstfürsorge](#_bu4h0g3jxgpy)

[9.2 Ein neues Selbstbild](#_thkw6w9zluan)

[10. Warum ist Schuld so hartnäckig?](#_8yjq86mpf9ww)

[11. Schuld im Kontext von Post-COVID und chronischer Krankheit](#_60kiuuflc78l)

[12. Strategien im Umgang mit Schuld](#_1izzajipmx9l)

[13. „Wer würde dich lieben – selbst dann, wenn du nie wieder funktionierst?“](#_8sfz769dcx8s)

[14. Schmerz und Schuld in der Kommunikation](#_5saz0dwv0ch1)

[15. Schuld als Hindernis für Heilung?](#_xj1x668uuut)

[16. (Kleine) Schritte in Richtung Selbstvergebung](#_4bht4hwhsyrp)

[17. Die Rolle von Celine und André](#_ctnir8etc0x9)

[18. Bella – die bedingungslose Gefährtin](#_huiq8gegj9nn)

[19. Aus der Dunkelheit flackert ein Licht](#_bnafilyddb0)

[20. Gedankenpause: Fragen, die in mir nachhallen](#_dzkl79pb3f9l)

[20.1 Schuldig, ohne Fehler](#_5jxfo3k4lacl)

[20.2 Selbstvergebung](#_kbhej833a5ak)

[20.3 Wer liebt mich, auch wenn ich nie wieder funktioniere?](#_cd15zdq5er6o)

[21. Ein Weg zur Heilung – jenseits körperlicher Genesung](#_4rnbxv8ddsjl)

[22. Zusammenfassung: Schmerz, Stille, Schuld – und trotzdem Dasein](#_oxbohbphjpvj)

[23. Ein offenes Ende – und doch Hoffnung](#_nd193pcc8poe)

[Kapitel 8 – Unsichtbar krank, sichtbar unglaubwürdig](#_j750pcfkupf)

[1. Die Tyrannei der „gesunden“ Optik](#_dmqn2t18ul98)

[2. Der Preis der Teilhabe](#_krtsp2616r5m)

[2.1 Nachwirkungen eines kurzen Ausflugs](#_cwtbh239y6if)

[2.2 Lächeln als soziale Pflicht](#_by44ul9pxt05)

[3. Zweifel im Gesundheitssystem](#_z26mwuai3uu0)

[3.1 Die Hürde bei Gutachten](#_oxnlii1p4o3u)

[4. Zwischen Empathie und Misstrauen](#_t7d3kj4vhayr)

[5. Die psychische Belastung der Unsichtbarkeit](#_z70feo2n7yc4)

[5.1 Das Gefühl, nicht ernst genommen zu werden](#_84k3xq2kcqs)

[5.2 Stille Wut und Traurigkeit](#_c8bk4kebo3h3)

[6. Krank sein als Vollzeitbeschäftigung](#_s1ihbi4bbz8m)

[7. Small Talk und die Unsichtbarkeit](#_4dphu8md2aot)

[8. Wenn das Umfeld leidet](#_70aa5xhaqi4b)

[9. Der Wunsch nach Empathie statt Mitleid](#_rc3fcbbatpsi)

[10. Sichtbarkeit schaffen – ein Balanceakt](#_v0h47mymkhuu)

[11. Unsichtbar und unglaubwürdig: Der innere Schmerz](#_6gs1m17326w)

[12. Die Rolle der Demenz-Verdachtsdiagnose](#_94czpxoc20qm)

[13. Strategien im Alltag, um mich selbst zu schützen](#_ozbmis63deo3)

[14. Begegnungen mit Ärzt:innen: Vertrauensbruch und Vertrauensgewinne](#_ec0mlfzh8c4b)

[15. Das soziale Leben: Ein ständiger Spagat](#_ebwknpacl3f8)

[16. Hoffnung durch Aufklärung](#_90z6si16uct4)

[17. Zwischen Selbstbehauptung und Resignation](#_gai0g317x0pr)

[18. Was Betroffene sich wünschen](#_orusqbc7cshd)

[19. Ein Appell an die, die nicht betroffen sind](#_2tnl1egu2wxy)

[20. Ausblick: Unsichtbarkeit braucht Worte](#_c3zof43l8o42)

[Gedankenpause](#_lyelkr7o5dav)

[Kapitel 9 – Was mir alles fehlt – und was ich nicht mehr vermisse](#_plh6b46ktwhv)

[1. Der Verlust am Morgen: Ein stummer Begleiter](#_74bjmsqsmiuv)

[2. Energie: Die unendliche Sehnsucht nach Kraft](#_j5pi8v3zfdck)

[2.1 Mikromanagement des Alltags](#_glsgiif4zq4g)

[2.2 Die Last der Erschöpfung](#_e9daqjyb2rbb)

[3. Klarheit: Wenn der Nebel den Geist umhüllt](#_s2o255je7at0)

[3.1 Der „Brain Fog“](#_fag9r0kkoqy4)

[3.2 Angst vor dem eigenen Verstand](#_m57z79mvaiof)

[4. Sicherheit: Das verzerrte Körpergefühl](#_3l90t2laxd1i)

[4.1 Körperliche Unbeständigkeit](#_hs4z92ewuip5)

[4.2 Psychische Unsicherheit](#_l3jq3fu296g5)

[5. Struktur: Ein Alltag ohne Takt](#_jfi8ngdoouq7)

[5.1 Das Leben in Lücken](#_z9fvwuavszhn)

[5.2 Das Fehlen von Rhythmus und Halt](#_9uv1taif786u)

[6. Zugehörigkeit: Draußen statt mittendrin](#_o44t83x0f1ak)

[6.1 Der Verlust des „Wir“](#_vdcv9dr1t1o4)

[6.2 Neue Formen der Gemeinschaft](#_cn14opn7vw61)

[7. Was ich nicht mehr vermisse: Oberflächliche Gespräche](#_64ach0lr6b16)

[7.1 Echtheit statt Höflichkeitsfloskeln](#_89xlxp6lp8cj)

[8. Leistungsdruck: Eine ungeahnte Befreiung](#_t3g3jr1j1peg)

[8.1 Endlich erlaubte Schwäche](#_19hoognnhs26)

[8.2 Neuer Blick auf Prioritäten](#_ll2c3xsy4dyf)

[9. Unwichtige Verpflichtungen: Das Recht auf Nein](#_ntcezle5zetn)

[9.1 Die Macht der Entscheidung](#_w0sezgyqpvrp)

[9.2 Weniger ist mehr](#_kgf5znps4q5g)

[10. Menschen, die nur bei Schönwetter da sind](#_nrxxxmy38oo5)

[10.1 Das Aussortieren geschieht fast von allein](#_9x2td63rver)

[10.2 Dankbarkeit für den wahren Kern](#_6ri9f8hwrtw)

[11. Was bleibt: Erinnerungen, Einsichten und ein anderes Lebensgefühl](#_rlx75a6fbdhg)

[12. Die Frage nach dem „Wer bin ich jetzt?“](#_8etb6zvodcbx)

[13. Blick nach vorn: Ein Leben jenseits des Mangels](#_8njd0tvuoa0c)

[13.1 Mut zum Anderssein](#_dznxfp82njp5)

[13.2 Hoffnung und Realismus](#_o9gucwykc91l)

[14. Gedankenpause](#_rhonclf0ir7)

[Kapitel 10 - Krankgeschrieben. Abgeschrieben.](#_ic2yoki0mgw5)

[1. Ein langsames Verschwinden aus der Arbeitswelt](#_2aszxabgyuap)

[2. Der schleichende Verlust des „Dazugehörens“](#_8vgohedse4j5)

[3. Die schmerzliche Stille: Von „Wie geht’s dir?“ zu Schweigen](#_tfaypuaffrd8)

[4. Der innere Wunsch, zurückzukehren – und das Nein des Körpers](#_ene3suzhje32)

[5. Der zweite Kampf: Das System, das einen loswerden will](#_t24pg74bm57r)

[6. Krankgeschrieben, heißt das: Nicht mehr wichtig?](#_793jj8bguwwu)

[7. Die persönliche Seite: Ich bin Mutter, Tochter, Mensch](#_lklgilnrx1vz)

[8. „Nicht weniger Mensch, nur weil ich nicht mehr produktiv bin.“](#_25tncbheihpa)

[9. Die Einsamkeit des „Abgeschriebenen“](#_qfivf6n1xv1r)

[10. Zwischen Wut und Resignation](#_tvmkrly8lcm2)

[11. Neue Wege der Selbstdefinition](#_3vhny3gn1jda)

[12. Die Rolle der Selbstakzeptanz](#_vgt4sl4gb417)

[13. Ein Zwischenfazit: Krankgeschrieben, aber nicht wertlos](#_2d1ccsda4kio)

[14. Schritte in Richtung Selbstbehauptung](#_r96gxyzf5vno)

[15. Die Bedeutung von Würde und Respekt](#_7ne6jgo84rim)

[16. Ein Blick auf das Morgen](#_5gbuigedwrgc)

[17. Zusammenfassung: Krankgeschrieben – und doch Mensch](#_j1mrsd51uei3)

[18. Ausblick – Kapitel 11 und die stille Zwischenpause](#_twit93ued7y)

[Kapitel 11 – Ich kämpfe. Jeden Tag. Gegen alles.](#_94riw97uk7x)

[1. Der tägliche Kampf gegen den eigenen Körper](#_obft81yfw83r)

[2. Der Kopf – Ein unberechenbarer Gegner](#_szx2v9t8z8mj)

[3. Der Kampf gegen die Müdigkeit – Wenn Blei meine Knochen beschwert](#_t6t0fhryx7hc)

[4. Der endlose Kampf gegen das System](#_vj0iwrhtqy4j)

[5. Einsamkeit – Der Schatten des Kampfes](#_d3x0ajpryqs5)

[6. Für wen und um was kämpfe ich?](#_jhjzibyleldu)

[7. Die stille Stärke des Alltags](#_gfbx1ait0tzt)

[8. Der Weg der Selbstakzeptanz](#_bnoiii8lrwdf)

[9. Kleine Siege – große Bedeutung](#_clw7gzpcxuzx)

[10. Fragen, die zum Innehalten einladen](#_1j6bati6m6xm)

[11. Ein offener Blick in die Zukunft](#_2tjs4khcbz10)

[12. Abschließende Gedanken](#_1sobiax2qzpf)

[Kapitel 12 – Formularwahnsinn & Gutachtenroulette](#_l5coetn0qmmi)

[1. Der unendliche Formular Marathon](#_hxueihfwlshr)

[2. Der Papierkrieg als ständige Demütigung](#_2nx2yk9fpial)

[3. Gutachtenroulette – Das Spiel um meine Restarbeitskraft](#_8sqlb1h94o2l)

[4. Der Kampf um Anerkennung – Zwischen Zahlen und Menschlichkeit](#_37ty93y55vus)

[5. Die Demütigung durch Ablehnung](#_xth08em1uper)

[6. Das Gefühl, abgeschrieben zu werden](#_k345vhsvjwlr)

[7. Der innere Konflikt: Beweis versus Existenz](#_osoqoi620o97)

[8. Die menschliche Seite im bürokratischen Albtraum](#_6k4uhcm0bceb)

[9. Der Kampf um Erwerbsminderungsrente und Anerkennung](#_wbahm8sqvkr)

[10. Der emotionale Tribut des Formularwahnsinns](#_mwl2gc4j5qif)

[11. Der stille Aufschrei – Menschlichkeit trotz Bürokratie](#_7nejiz9d7mit)

[12. Ein Appell an die Gesellschaft](#_4hg3bpkch2u2)

[13. Ein Blick in die Zukunft – Hoffnungen trotz des Papierkriegs](#_lzalny8vh9hv)

[14. Ein letzter Appell](#_9tqi5a5mz63o)

[Kapitel 13 – Ich will nichts mehr beweisen müssen.](#_dkdkbahw9oka)

[Die Last des ständigen Rechtfertigens](#_5ok5zvlbg2n5)

[Erschöpfung als unsichtbares Leiden](#_9f6khz3pivj8)

[Der ewige Kampf um Anerkennung](#_wux0jj4nm6dj)

[Das Unverständnis im Alltag](#_bszke1sdj6nl)

[Die Erschöpfung hinter der Erschöpfung](#_unwazarryj6l)

[Was bedeutet „nichts mehr beweisen müssen“?](#_2cb2qqg32ygv)

[Der Blick in den Spiegel](#_odlgjypqs9jc)

[Gesellschaftliche Erwartungen und der Wert von Leistung](#_fij2zjcs9l2e)

[Der innere Dialog: Scham und Wut](#_36zf6sbypm7o)

[Die Sehnsucht nach Zugehörigkeit](#_1qso3cy2wq7b)

[Die Rolle der Medizin](#_4gksslodp974)

[Zwischen Hoffen und Aufgeben](#_lgcbkpt31dph)

[Der Wunsch nach Einfachheit](#_6fobptr27joc)

[Strategien zur Selbstfürsorge](#_a7qbv8bvsq2c)

[Die Bedeutung von Empathie und Verständnis](#_2k5oqzrifs9r)

[Ein Plädoyer für die Menschlichkeit](#_q9q4extgl5ce)

[Gedankenpause](#_fp34qn6f0v6t)

[Mein Fazit](#_u9gefdz51bq4)

[Kapitel 14 – Pacing statt Powern](#_e7biyt5pn6pr)

[Die innere Umstellung: Von 120 % auf 30 %](#_qyg6ifakhahr)

[Die Logik des Energiekontos](#_2ryem8160hq5)

[Pacing im Alltag: Kleine Schritte statt großer Sprünge](#_1750416c5itp)

[Das Verlangen nach Spontaneität](#_ktmyahrkv8n1)

[Die Rolle der Achtsamkeit](#_a5wvr65mywkf)

[Vom „Powern“ zum Pacing: Ein Wandel im Selbstbild](#_nd5f81x8r6fl)

[Die Unsichtbarkeit des Pacing-Prinzips für Außenstehende](#_2e7xyonamry0)

[Pacing als Selbstachtung und Selbstfürsorge](#_4xbfvtbacz4t)

[Typische Fehler beim Pacing und wie man sie vermeidet](#_86svyk2mn9sb)

[Emotionaler Umgang mit dem Verlust von „Power“](#_cei3b378e6g6)

[Gesellschaftlicher Druck und Pacing](#_nv54804n06ec)

[Kleine Rituale für gelungenes Pacing](#_9keebmrtij0i)

[Das Leben im eigenen Takt](#_o89c3bn95gqe)

[Was bedeutet „Erfolg“ jetzt?](#_flcy3px892ic)

[Gedankenpause](#_ykoinzd3s2of)

[Ausblick: Ein Leben mit Pacing – und darüber hinaus](#_fvatvefl3teo)

[Kapitel 15 – Psychisch? Ja. Aber nicht eingebildet.](#_t1cvml1ckx09)

[Der Teufelskreis des Nicht-Verstehens](#_vhfc4vyjdgib)

[Unsichtbare Symptome, sichtbare Folgen](#_mc55j6irrg02)

[Wenn die Psyche leidet, weil der Körper streikt](#_oy07iuo0k1t2)

[Ärztliche Routinen und die Rolle der Psychosomatik](#_qvyljc254sl3)

[Die Kunst, psychosomatische Einflüsse zu erkennen – ohne die Realität der Krankheit zu leugnen](#_whs1wusqrelg)

[Depression – nicht als Schwäche, sondern als Konsequenz](#_7nberds0auxq)

[Die Stigmatisierung der psychischen Anteile](#_t5pl06382c2v)

[Die Kraft der Empathie – was wirklich helfen würde](#_k2wpllwse4a4)

[„Du musst nur loslassen“ – Warum solche Sätze kontraproduktiv sind](#_vuh3h7e1l55q)

[Die innere Zerrissenheit: Zwischen Offenheit und Selbstschutz](#_766e4k1685ux)

[Selbstfürsorge auf mentaler Ebene – ohne die körperliche Perspektive zu verlieren](#_s9lc41z576ad)

[Die Suche nach ganzheitlicher Behandlung](#_tq48a2j51c5s)

[Wunden, die tiefer gehen – und was wirklich heilt](#_17o86ktrv6pt)

[Was hilft mir, meine psychischen Anteile nicht als Schwäche zu sehen?](#_2j2uh0yclkzx)

[Die Macht der Worte: Psychisch vs. Psychosomatisch vs. Eingebildet](#_674uc3mzh9mq)

[Wann wurde dein Leid kleingeredet, weil es „nicht sichtbar“ war?](#_jrtivt1uudba)

[Was würdest du einem Arzt sagen, der dir ins Gesicht sagt: „Das ist psychosomatisch“?](#_kzre1cly6i44)

[Eine Brücke zwischen Körper und Seele bauen](#_eed99xd45j5r)

[Heilung als Prozess – nicht nur auf einer Ebene](#_69eeyk5wsy4m)

[Ein Plädoyer für Menschlichkeit und Verständnis](#_6ch0sevmfdxq)

[Gedankenpause](#_o3gb1iisuoil)

[Fazit: Ganzheitlich gesehen werden](#_5vhf2s9254c)

[Kapitel 16 – Ich bin nicht meine Krankheit. Oder doch?](#_p7mmntymwgyk)

[Die Frage nach der Identität](#_40hupi5g0krb)

[Erinnerungen an das frühere Ich](#_u4er16ucsryi)

[Die Sprache der Gesellschaft: „die Kranke“](#_cjhskg1yn3hm)

[Die innere Zerrissenheit zwischen Akzeptanz und Widerstand](#_ns1jk76eoqo2)

[Verlust und Trauer um das alte Leben](#_28zm1a9yzmk5)

[Der Prozess der Neudefinition](#_zhamgoukpfz4)

[Beziehungen auf dem Prüfstand](#_11dmgfrp53j)

[Das Bedürfnis, gesehen zu werden – jenseits des Symptoms](#_4xv364v88x3c)

[Körperliche Grenzen akzeptieren, aber die Seele nähren](#_w5zco5h8fkkh)

[Warum das „Nicht-Identifizieren“ manchmal schwierig ist](#_cdv0hylqjbed)

[Das Paradox des „Neuen Ichs“](#_nyuhexmwm166)

[Selbstmitgefühl statt Selbstverurteilung](#_dlgscoyoepzl)

[Die Kraft des Austauschs mit anderen Betroffenen](#_1sal24t72trt)

[Arbeit an der sozialen Rolle: Wer bin ich für andere?](#_gw204ryzgjds)

[Die Bedeutung kleiner Gesten](#_6q61824ydy8l)

[Spiritualität oder innere Haltung?](#_qoy41irlg0b4)

[Neue Ziele definieren](#_gyuws1507uv6)

[Die Kunst der Selbstakzeptanz](#_oanr2spgiuh)

[Gemeinschaft und Einsamkeit](#_gnf1wqm37iep)

[Ein Plädoyer für Mitgefühl – mit sich selbst und anderen](#_vdzyp93vym8i)

[Gedankenpause](#_vnif3ksv5nzf)

[Ein mögliches Fazit](#_71j11iae370b)

[Kapitel 17 – Was ich mir wünsche – und nie bekomme](#_8x9m7lpq8yq8)

[Von leisen Hoffnungen und großen Zweifeln](#_tgqekzjqpq0x)

[Die Sehnsucht nach Glauben](#_nzlu4x4jf64c)

[Von Formularen und endloser Bürokratie](#_x9fu98b9c17u)

[Nähe und Berührung – jenseits aller Worte](#_a9dmfqw84lic)

[Verständnis statt Mitleid](#_ypqz4k31cc3s)

[Normalität ohne Druck](#_lgyxo7nusz9g)

[Die innere Ruhe](#_uyznomzan2ur)

[Das Bedürfnis, nichts mehr beweisen zu müssen](#_3y1dhr85z6m0)

[Die kleinen, unscheinbaren Freuden](#_wdov8p2bnx26)

[Ein soziales Netzwerk, das trägt – statt zu hinterfragen](#_hehasf9s9azk)

[Ein Gesundheitssystem, das nicht entwürdigt](#_89enx62ywfv)

[Die Angst, mich selbst zu verlieren](#_nozwf12w0r05)

[Zwischen Resignation und Hoffnung](#_kmfcnoagp927)

[Wenn das Fenster sich öffnet](#_7fynrvn2x47g)

[Die Macht kleiner Gesten von außen](#_1jv8y7ehh2t7)

[Das Paradox: Wünsche als Schutz und als Schmerz](#_eqh7xoma8pmk)

[Was, wenn ich mir selbst etwas gebe?](#_ebpnj1otoqz5)

[Der Mut zum Träumen](#_sr6r8pjgs1ys)

[Sind Wünsche wirklich unerfüllbar?](#_rb4rff656j6j)

[Gedankenpause](#_nuijsgali23p)

[Ein Schluss, der kein Ende ist](#_6wikybrr1hwn)

[Kapitel 18 – Was mir wirklich hilft](#_m29mweq4x5zz)

[1. Die schmerzhaften Ratschläge: Wenn „gut gemeint“ nur noch wehtut](#_1txao9y1ubqx)

[2. Ungefragte Therapievorschläge: Der Überfluss an „Wundermitteln“](#_aeef1iotmdhy)

[3. Der Trugschluss der Selbstrecherche: Warum Google nicht die Lösung ist](#_19haeokpqc5z)

[4. Gesehen werden: Die Macht eines einfachen „Ich glaube dir“](#_knytrbyzui4n)

[5. Die heilende Kraft der Tiere: Bella als Beispiel](#_sstlzhd00pu5)

[6. Kleine Routinen: Das Sicherheitsnetz im Alltag](#_zgguzy6npenf)

[7. Menschen, die bleiben – auch wenn ich mich nicht melde](#_gtbdnpmiczfk)

[8. Pacing: Der Schlüssel, nicht komplett abzustürzen](#_79pwyby0vfes)

[9. Schreiben als Ventil: Warum Worte befreien können](#_7185tasc6q43)

[10. Mit mir selbst sanft sein: Das Ringen um Selbstakzeptanz](#_w7llf3o3dzf6)

[11. Wenn ein Sonnenstrahl zum Trost wird](#_nu3mwzlrpxw1)

[12. „Ich seh dich. Und du musst nichts tun, um zu genügen.“](#_vg91ppm2kuco)

[13. Wenn Hilfe nervt: Die Gratwanderung zwischen Unterstützung und Grenzverletzung](#_5tl6n7qjug06)

[14. Die Balance finden: Was stresst, was stärkt?](#_3l2e17cgsasb)

[15. Was würde ich gerne aus meinem Alltag streichen?](#_dzztrw2arx19)

[16. Wer fühlt sich nach Zuhause an – und warum?](#_hezy0lecem2a)

[17. Die Gratwanderung zwischen Dankbarkeit und Selbstbehauptung](#_mw6jccktcnxg)

[18. Zwischen all dem: Der Wert der Ehrlichkeit](#_a3loqkfzkp3k)

[Gedankenpause](#_y1eq8qj8rhpr)

[Schlussgedanken](#_eoq2kawtjof9)

[ie schleichenden Tage: Wenn man die Vorboten nicht erkennt](#_lwysbwpao3vd)

[2. Das Gefühl von „zu viel“: Das innere Erdrücktsein](#_u9d2ith35et8)

[3. Der innere Kampf zwischen „Nicht mehr können“ und „Trotzdem tun“](#_igakyn3es40c)

[4. Die Last der Verantwortung: Warum Aufgeben kein Weg ist](#_jhsbmi13p4vf)

[5. Körperliche Erschöpfung vs. mentale Zerrissenheit](#_isx6pdw1rql6)

[6. Warum ich weitermache: Der Wert kleiner Schritte im Alltag](#_x7yes0e9f73c)

[7. Die Rolle meiner Lieben: André, Celine und Bella](#_btjojt7ksyvv)

[8. Meine Strategien an diesen Tagen: Schmerzmittel, Rückzug, minimale Aktionen](#_uq2stjbxn8fb)

[9. Der Mut im „Trotzdem“](#_ujf5q5theq7s)

[10. Die Unsichtbarkeit dieser Stärke: Kein Applaus, kein Denkmal](#_8lx0tq1wehlo)

[11. Wenn die Nacht kommt: Zwischen Erleichterung und Angst](#_um0v05qzctzx)

[12. Der Wert des „Ich bin einfach nur müde“](#_iopgrucqap3m)

[13. Kleine Inseln des Durchatmens](#_sov84x78quip)

[14. Die Frage nach dem Sinn: Was bleibt?](#_qvnfzte407jt)

[15. Erlaubnis, stolz zu sein](#_ur7hxepshvh2)

[16. Die innere Stimme: „Ich kann nicht mehr“ – und doch kann ich](#_qlhvx0klubqh)

[17. Das „Ich will nicht – aber ich bin noch da“](#_d6w9335al2sk)

[18. Die Gedankenpause: Stolz, Weitergehen, Getragenwerden](#_ltd4x2nr3ulq)

[Fazit: Ein stiller Akt der Stärke](#_tyjeafeq1zl4)

[Kapitel 19 – Wenn alles zu viel wird](#_tsiucxo2lzke)

[1. Die schleichenden Tage: Wenn man die Vorboten nicht erkennt](#_b72nbk84wagn)

[2. Das Gefühl von „zu viel“: Das innere Erdrücktsein](#_plb8ouwuovle)

[3. Der innere Kampf zwischen „Nicht mehr können“ und „Trotzdem tun“](#_gfdjqh9vhoap)

[4. Die Last der Verantwortung: Warum Aufgeben kein Weg ist](#_3ee6nri9oih6)

[5. Körperliche Erschöpfung vs. mentale Zerrissenheit](#_rs0d0yn4zmqn)

[6. Warum ich weitermache: Der Wert kleiner Schritte im Alltag](#_x0t9jfic6mcd)

[7. Die Rolle meiner Lieben: André, Celine und Bella](#_ucwd4dbfrqj4)

[8. Meine Strategien an diesen Tagen: Schmerzmittel, Rückzug, minimale Aktionen](#_itjub6whxoho)

[9. Der Mut im „Trotzdem“](#_jmzi26a75bvy)

[10. Die Unsichtbarkeit dieser Stärke: Kein Applaus, kein Denkmal](#_u3ap3bkuygq8)

[11. Wenn die Nacht kommt: Zwischen Erleichterung und Angst](#_w4me25hcvzxm)

[12. Der Wert des „Ich bin einfach nur müde“](#_knrrs25vzoql)

[13. Kleine Inseln des Durchatmens](#_7eeh6zu677zf)

[14. Die Frage nach dem Sinn: Was bleibt?](#_kf4xx5wsiwvl)

[15. Erlaubnis, stolz zu sein](#_wb85fo6wpytw)

[16. Die innere Stimme: „Ich kann nicht mehr“ – und doch kann ich](#_a3cg8jytf4cu)

[17. Das „Ich will nicht – aber ich bin noch da“](#_oqb8a61sbhix)

[18. Die Gedankenpause: Stolz, Weitergehen, Getragenwerden](#_y9w4apv9ilsm)

[Fazit: Ein stiller Akt der Stärke](#_8o02meklyqw2)

[Kapitel 20 – Ich bin noch da](#_jxxhde80mfzh)

[1. Ein neuer Tagesbeginn: Das Aufwachen in einem veränderten Leben](#_242ep1i3ykpf)

[2. Der Wert des Schmerzes: Erinnerung an meine Existenz](#_71k6w069e0re)

[3. Die alte Identität: Was ich vermisse – und was nicht](#_vyr37ebyljk)

[4. Das neue Ich: Verwundbar, aber auch wahrhaftiger](#_lgdgxsh5ny81)

[5. Vom Wert der Langsamkeit: Jede Bewegung zählt](#_bkqn1gb0c1pt)

[6. Ich bin nicht weniger wert: Leben ohne Außen Maßstäbe](#_qrjce7yihld3)

[7. Die Bedeutung meiner Liebsten: André, Celine, Bella](#_1hirw56rnwp5)

[8. Für mich da sein: Ein stilles Versprechen](#_i65etuveit43)

[9. Der Blick in den Spiegel: „Du hast überlebt“](#_t1m0pfhi3o76)

[10. Ein leiser Triumph: Die Kraft, noch da zu sein](#_30sfpgt36e4)

[11. Die stillen Nächte und zu lauten Gedanken](#_xkq42bzbu46e)

[12. Wenn andere es nicht verstehen: Der innere Frieden](#_mxqexzg1dpb5)

[13. Gedankenpause](#_dj88tbc4x6s2)

[14. Ausblick: Ein neues Lebenskapitel](#_kcx1vz8z2rds)

[15. Schlussgedanken: Ein leises Ja zum Leben](#_xyf1ila2o2fh)

[Nachwort – An mich selbst](#_dn1v381xkvvl)

[Danksagung](#_abxyo1s9571u)

[Danke, dass sie dieses Buch gelesen haben](#_lrrgshotq8e0)

##

##

##

## **Einleitung**

Ich war mal gesund.
 Ein Satz, den ich heute kaum noch aussprechen kann, ohne dass mir die Kehle eng wird.
 Denn was danach kam, hat mein Leben verändert – und nicht zum Guten.

Im Januar 2022 hatte ich Corona.
 Ich dachte, es wäre eine dieser Krankheiten, die kommen und gehen.
 Aber sie ging nicht.
 Sie blieb.
 Sie wuchs.
 Sie verwandelte sich – in etwas Neues, etwas Schleichendes, etwas Unheimliches:
 **Post-COVID.**

Seitdem ist nichts mehr, wie es war.
 Ich bin müde – nicht nur körperlich, sondern existenziell.
 Ich bin vergesslich – nicht nur im Kopf, sondern auch im Herzen.
 Ich bin erschöpft – von der Krankheit, von der Bürokratie, vom Erklären-Müssen.

Ich habe lange geschwiegen.
 Weil ich selbst nicht wusste, was mit mir passiert.
 Weil ich nicht geglaubt wurde.
 Weil ich zu beschäftigt war mit dem Überleben.

Aber irgendwann war klar: Ich muss reden.
Schreiben.
Sichtbar werden – für mich, für andere, für alle, die dieses stille Leiden kennen.

**Dieses Buch ist kein medizinischer Ratgeber.
 Kein Drama.
 Kein Heldenepos.**

Es ist einfach nur: meine Wahrheit.
Zerrissen, ehrlich, verletzlich.
Geschichten aus meinem Inneren,
Erfahrungen, die man nicht sieht,
und Gedanken, die zu schwer sind, um sie für sich zu behalten.

Ich schreibe für mich –
und für alle, die sich im Dunkeln bewegen.
Für die, die funktionieren müssen, obwohl sie längst zerbrochen sind.
Für die, die niemand sieht.
Für die, die leise schreien.

Wenn du dich in diesen Seiten wiederfindest,
 dann weißt du:
 **Du bist nicht allein.**

Astrid Wellmann
 Frühjahr 2022

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

# **Kapitel 1 – Ich war mal gesund**

Ich war mal gesund.
 Das klingt heute wie ein Satz aus einem alten Buch.
 Vergilbt. Staubig. Fast ein bisschen unglaubwürdig.
 Aber es war so.

Ich war mal gesund – in einem Körper, der mir gehorchte.
 In einem Kopf, der klar war.
 In einem Alltag, der laut und voll war, aber lebendig.

Ich habe funktioniert.
 Mehr als das: Ich war da. Für alle. Für alles.
 Ich war Mutter, Planerin, Helferin, Zuhörerin, Kraftwerk.
 Ich habe durchgezogen, auch wenn ich müde war.
 Ich habe organisiert, geschoben, getragen, gelacht, getröstet, gekocht, getippt, geantwortet – und nie gefragt:
 „Und was ist mit mir?“

Denn ich konnte.
 Ich war belastbar.
 Ich war da.
 Ich war gesund.

Und dann kam der Januar 2022.

Ein kleines Virus, sagen manche.
Eine einfache Infektion, denken viele.
Aber für mich war es der Anfang vom Ende –
und von etwas Neuem, das ich nie wollte.

Corona.
 Und es ging nicht wieder weg.

Zuerst waren es nur Nachwirkungen. Ein bisschen länger schlapp, ein bisschen müder als sonst.
 Dann kamen die Kopfschmerzen.
 Die Wortfindungsstörungen.
 Die Schmerzen in den Gelenken.
 Die Luftnot.
 Die Erschöpfung, die nicht wie Müdigkeit war, sondern wie ein Nebel, der alles zudeckt.

Und ich dachte noch: „Das wird schon wieder.“
 Ich hoffte. Ich wartete. Ich lächelte tapfer.

Aber es wurde nicht wieder.

Und als es das zweite Mal kam – Corona 2023 – war da kein Rest Mut mehr.
 Nur Angst.
 Denn ich wusste: Jetzt ist es chronisch.

Ich war mal gesund. Und dann war ich: anders.

Anders im Kopf.
 Langsam. Verwirrt.
 Vergesslich.
 Ich konnte Sätze nicht mehr zu Ende denken. Ich verlor Wörter.
 Ich verlor Gespräche.
 Ich verlor Sicherheit.

Anders im Körper.
 Schmerzen, die wanderten.
 Taubheit in den Händen.
 Ein Kreislauf, der plötzlich zusammenbrach.
 Ein Herz, das zu schnell schlug.
 Ein Magen, der keine Nahrung mehr mochte.
 Eine Haut, die nicht mehr berührt werden wollte.

Anders im Leben.
 Ich war nicht mehr verlässlich.
 Nicht mehr belastbar.
 Ich wurde die, die absagen musste.
 Die, die nicht mehr kam.
 Die, die sich entschuldigte für alles.

Und irgendwann wurde ich unsichtbar.
 Für andere.
 Und auch ein bisschen für mich selbst.

Ich war mal gesund. Und heute bin ich krank.

Nicht ein bisschen. Nicht vorübergehend.
 Ich bin chronisch krank.
 Ich bin systemisch müde.
 Ich bin neurologisch beschädigt.
 Ich bin offiziell arbeitsunfähig.
 Ich bin ein Fall. Eine Akte. Eine laufende Nummer.

Und trotzdem bin ich immer noch:
 Mutter.
 Mensch.
 Astrid.

Nur eben… anders.

## **Gedankenpause:**

Erinnerst du dich an den Moment, an dem du noch gesund warst?
 Was würdest du der Person von damals sagen?
 Und wie würdest du dir heute begegnen, wenn du dich draußen auf der Straße sehen würdest?

## **Verlängerung – Der Weg von der Unsicherheit zur Gewissheit**

Ich kann mich noch genau an den Tag erinnern, als ich begriff, dass meine „alte Normalität“ nicht mehr zurückkommen würde. Ich saß im Wartezimmer einer Hausarztpraxis. Die Wände waren weiß gestrichen, aber die Stühle hatten ein blasses Grün, das an Krankenhauskittel erinnerte. Mir war übel. Nicht nur wegen meiner Symptome, sondern weil mir auf einmal klar wurde, dass ich hier nun Dauergast sein könnte. Ein Gefühl der Beklemmung stieg in mir auf, fast so, als würde ich in einer langen, endlosen Schlange stehen und nicht genau wissen, ob ich je nach vorne käme.

Die Ärztin sprach von Post-Covid-Folgen, vielleicht von Long Covid, aber eigentlich könne man das nicht genau sagen. Jeder Patient reagiere anders. Ich hörte kaum zu, mein Kopf war so schwer, als hätte man mir eine Bleiplatte aufgelegt. Meine Augen brannten, ich wollte am liebsten nur schlafen. Doch da waren diese Schmerzen, die plötzlich meinen Nacken entlang zuckten, mir in den Rücken fuhren und meine Muskeln verkrampfen ließen. Ich versuchte, mich unauffällig hin und her zu bewegen, um die Schmerzen zu lindern.

Die Ärztin schrieb mich zunächst für zwei Wochen krank. „Die Erholung braucht Zeit“, sagte sie. „Machen Sie sich keine Sorgen.“ Aber ich machte mir Sorgen, denn innerlich spürte ich, dass etwas Grundlegendes nicht mehr passte. Es war wie ein verschobenes Puzzleteil, das einfach nie mehr ganz an die gleiche Stelle zurückfinden würde.

## **Ein neues Leben im Zeitlupentempo**

In den ersten Wochen nach meiner Erkrankung schlief ich mehr, als ich wach war. Doch seltsamerweise fühlte ich mich nie wirklich ausgeruht. Mein Körper war in einer permanenten Alarmbereitschaft. Mal war es das Herzrasen, mal die Kurzatmigkeit, mal einfach nur diese unbeschreibliche, bleierne Müdigkeit, die sich nicht wegschlafen ließ.

Meine Kinder bemerkten schnell, dass Mama nicht mehr so konnte wie früher. Ich versuchte, meinen Alltag weiterzuführen, als wäre nichts passiert. Ich stand auf, machte Frühstück, packte Pausenbrote, schickte die Kinder in die Schule. Aber schon nach dieser halben Stunde des „Funktionierens“ war ich so erschöpft, als hätte ich einen Marathon hinter mir. Ich fiel zurück ins Bett, spürte dieses wirbelnde Schwindelgefühl und klammerte mich an den Gedanken: „Das geht vorbei.“

Doch es ging nicht vorbei. Wochen verstrichen, und ich merkte, dass dieses Zeitlupentempo mein neues Leben war. Jede Bewegung, jeder Gedanke kostete mich Kraft. Ich hatte das Gefühl, als wäre ich in einem zähen Morast stecken geblieben, und egal, wie sehr ich strampelte, ich kam nicht vom Fleck.

## **Die ersten Selbstzweifel**

Was, wenn das Ganze nur in meinem Kopf stattfand? Immerhin konnte ich nicht zeigen, dass mein Bein gebrochen war oder mein Arm. Es waren Schmerzen und Erschöpfung, die von außen unsichtbar blieben. Ich begann, an mir selbst zu zweifeln. War ich einfach nur faul? Verlor ich mich in einer Dauer-Müdigkeit, für die es keinen echten Grund gab?

Manchmal sagte mir ein Teil in mir: „Reiß dich zusammen.“ Ich versuchte, die Zähne zusammenzubeißen und meinen alten Tatendrang hervorzukramen. Ich wollte die Einkäufe erledigen, die Wäsche waschen, die Kinder zu ihren Hobbys fahren, einen Kuchen backen. Oft klappte es für ein paar Stunden. Aber die Quittung kam am nächsten Tag: Noch mehr Schmerzen, noch weniger Kraft, noch mehr Schuldgefühle, weil ich es wieder übertrieben hatte.

## **Die Suche nach Antworten**

Ich begann, das Internet zu durchforsten. Da las ich von Fibromyalgie, vom Chronischen Fatigue-Syndrom, von Post-Covid-Syndromen. Die Symptome ähnelten einander, doch es gab keinen eindeutigen Test, um zu sagen: „Aha, genau das ist es!“ Ich fühlte mich, als wäre ich in einem Irrgarten von Diagnosen gefangen. Jeder Fachartikel nannte andere Kriterien, andere Zahlen. Manche Ärzte nahmen meine Beschwerden ernst, andere sahen mich nur mit hochgezogenen Augenbrauen an.

Diese Suche nach Erklärungen wurde schnell zu einem weiteren Stressfaktor. Ich las von Menschen, die ihren Job aufgeben mussten, die Familien zerbrachen, die Freunde verloren, weil sie nicht mehr so „funktionierten“ wie früher. Es machte mir Angst, so viel Angst, dass ich manchmal am liebsten wieder gar nichts mehr gewusst hätte.

Doch ein Funken Hoffnung war da: In manchen Foren berichteten Betroffene, dass sie Strategien gefunden hätten, um besser mit ihren Beschwerden zu leben. Sie erzählten von Physiotherapie, von Achtsamkeitsübungen, von einer Ernährungsumstellung, von Selbsthilfegruppen. Vielleicht gab es doch einen Weg, sich in diesem neuen Körper, in diesem neuen Leben einzurichten, ohne die eigene Identität ganz zu verlieren.

## **Vom Funktionieren zum Fühlen**

Zum ersten Mal in meinem Leben musste ich lernen, wie es ist, auf meinen Körper wirklich zu hören. Nicht nur zu funktionieren, sondern zu spüren: Wann ist die Schmerzgrenze erreicht? Wann sagt mir mein Körper: „Stopp!“?

Früher, als ich noch gesund war, habe ich Warnsignale oft überhört. Kopfschmerzen wurden mit einer Tablette bekämpft, Rückenschmerzen mit einer schnellen Dehnübung, Erkältungen mit Tee und Schnupfenspray, während ich trotzdem weiterarbeitete. Jetzt gab es keine schnelle Lösung mehr. Mein Körper zwang mich in die Knie, regelrecht auf den Boden der Tatsachen.

Und so lernte ich, im Liegen zu meditieren, atmete bewusst ein und aus, ließ meine Gedanken treiben. Manchmal war das beruhigend, manchmal aber auch erschreckend, weil ich merkte, wie voll mein Kopf war. All die Ängste, die Fragen, die Schuldgefühle – sie tanzten in meinem Kopf herum, wie ungebetene Gäste, die keine Anstalten machten zu gehen.

## **Das soziale Umfeld verändert sich**

Wer war ich noch für andere? Die meisten Freundschaften lebten von gemeinsamen Aktivitäten, von Gesprächen, vom Zusammen-Lachen. Nun fiel ich oft aus. Ich sagte Treffen ab, weil ich zu müde war oder zu große Schmerzen hatte. Oft entschuldigte ich mich in letzter Minute. Einige Menschen reagierten verständnisvoll, schrieben mir aufmunternde Nachrichten oder fragten, ob sie mir etwas vorbeibringen könnten. Andere zogen sich zurück. Vielleicht, weil sie sich selbst unbehaglich fühlten oder nicht wussten, wie sie mit mir umgehen sollten.

Ich spürte langsam, wie mein Kreis kleiner wurde. Menschen verloren das Interesse, wenn ich ständig nur von Schmerzen und Müdigkeit reden konnte – oder wenn ich eben gar nicht mehr reden konnte, weil mir die Worte fehlten. So wurde ich unsichtbar, obwohl ich es nicht wollte. Ich merkte auch, dass ich selbst begann, mich zu verstecken. Es tat mir weh, mein altes, lebendiges Ich in Spiegeln meines Umfelds zu sehen, in den Erinnerungen der anderen, ohne es jemals wieder ausleben zu können.

## **Der Kampf mit der Bürokratie**

Ein Kapitel, das ich nie für möglich gehalten hätte, begann, als mein Krankengeld anfing. Plötzlich war ich nicht mehr nur Astrid, Mutter, ehemalige Powerfrau, sondern ein „Fall“. Ich musste Formulare ausfüllen, Unterschriften leisten, Berichte von Ärzten vorlegen. Jeder Schritt war anstrengend, und doch ging es nicht anders.

Irgendwann musste ich mich bei der Rentenversicherung melden, wegen Erwerbsminderungsrente. Das klang so endgültig. Aber mein Hausarzt meinte, wir müssten alles in die Wege leiten, falls es nicht besser würde. Also saß ich wieder in Wartezimmern, diesmal mit Papieren und Diagnosen in der Hand. Mir stiegen die Tränen in die Augen, als ich meinen Namen las, darunter diverse Symptome aufgelistet: Fatigue, diffuse Schmerzen, kognitive Störungen. Ich fühlte mich fremd in meinem eigenen Leben.

## **Ein Blick in den Spiegel**

Man sagt, die Augen seien der Spiegel der Seele. Wenn ich in meine Augen sah, erkannte ich immer noch dieselbe Person. Aber das Drumherum wirkte verändert. Falten, die Stress und Sorgen eingegraben hatten. Blässe von zu wenig Sonne und Bewegung. Ein Ausdruck von Müdigkeit, der nicht mehr verschwinden wollte.

Manchmal stand ich minutenlang vor dem Spiegel und fragte mich: „Wer bin ich jetzt?“ Früher hätte ich die Frage vielleicht mit einer Handbewegung abgetan: „Na, ich bin ich. Ganz klar.“ Doch dieser einfache Satz galt nicht mehr. Ich war nicht mehr dieselbe. Meine Gedanken waren anders, meine Gefühle waren anders, meine Energie war anders.

## **Von der Wut zur Trauer**

Auf diesem Weg durch die Krankheit erlebte ich eine Fülle von Emotionen. Wut auf meinen Körper, der mich im Stich gelassen hatte. Wut auf die Ärzte, die keine klare Lösung fanden. Wut auf das Schicksal, das mir dieses Los zugespielt hatte. Diese Wut fraß mich regelrecht auf. Sie raubte mir die letzte Kraft, weil sie sich immerzu gegen etwas richtete, das ich nicht kontrollieren konnte.

Und dann kam die Trauer. Eine tiefe Trauer, fast wie bei einem Abschied. Ich trauerte um mein altes Leben, um meine Unbeschwertheit, um das Vertrauen in meinen Körper. Es war, als hätte ich jemanden verloren, den ich gut kannte und liebte: mich selbst in gesundem Zustand.

Diese Trauer war schmerzhaft, aber sie war auch befreiend. Denn durch das Trauern erkannte ich, dass ich loslassen musste, um nicht daran zu zerbrechen. Es ist in Ordnung, um das Alte zu weinen. Es bedeutet nicht, dass man aufgibt, sondern dass man anerkennt, was verloren ist.

## **Neue Gewohnheiten, neue Grenzen**

Aus der Trauer heraus wuchs so etwas wie ein Neubeginn. Ich stellte mir die Frage: „Wie kann ich in diesem neuen Körper, mit diesen neuen Einschränkungen, ein lebbares Leben finden?“

Ich begann, meinen Tag anders zu planen. Statt eine To-do-Liste mit zehn Punkten abzuarbeiten, setzte ich mir nur noch ein bis zwei Ziele am Tag. Wenn ich es schaffte, mich auszuruhen und mich um eine Kleinigkeit zu kümmern, war das ein Erfolg. Ich versuchte, mich nicht mehr mit meinem alten Ich zu messen. Das war schwer, denn manchmal dachte ich: „Früher hätte ich das alles in zwei Stunden erledigt.“

Ich entdeckte Entspannungstechniken, die mir halfen, mit Schmerzen und Stress besser umzugehen. Leichte Yoga-Übungen, Dehnungen im Sitzen, geführte Meditationen. Es tat gut, dem Körper freundlicher zu begegnen, statt ihn ständig anzutreiben. Ich begann zu akzeptieren, dass meine Leistungstoleranz begrenzt war. Es fühlte sich anfangs wie eine Kränkung an, aber zugleich war es auch eine Befreiung, weil ich aufhörte, mir permanent Unmögliches abzuverlangen.

## **Der Körper als Baustelle**

Fibromyalgie bedeutet, dass es immer irgendwo zwickt, sticht oder brennt. Manche Tage sind erträglicher, andere sind die Hölle. Ich beschreibe sie manchmal als „Schmerz Stürme". Sie ziehen durch den Körper, erstrecken sich mal über den Nacken, mal in die Knie, manchmal auch in die Finger und Gelenke, sodass jede Bewegung schmerzt.

Ich lernte, kleine Routinen zu schaffen: Wärmebehandlungen, ein Bad mit ätherischen Ölen, leichte Massagen. In guten Phasen war das Wohltat und Heilung zugleich. In schlechten Phasen war es lediglich ein Trostpflaster. Aber es half mir, etwas für mich zu tun, für diesen Körper, der oft mehr Feind als Freund war.

## **Das emotionale Gleichgewicht**

Mit der Zeit wurde mir klar, dass nicht nur mein Körper, sondern auch meine Seele dauerhaft aus dem Gleichgewicht geraten war. Die Unsicherheit, ob ich je wieder „normal“ sein würde, nagte an meinem Selbstwertgefühl.

Ich sprach mit meiner Familie, mit meinem Partner, mit engen Freunden. Ich erklärte, dass ich nicht unwillig oder faul sei, sondern dass mein Körper teilweise einfach streikte. Doch auch das Reden machte mich müde, weil immer wieder dieselbe Geschichte erzählt werden musste. Ich spürte, wie schwer es für Außenstehende war, das Ganze nachzuvollziehen. „Aber du siehst doch gar nicht krank aus“, hörte ich oft. Oder: „Jeder hat mal einen schlechten Tag.“

Und so ging ich in mich. Ich fing an zu schreiben. Notierte meine Gefühle, meine Schmerzen, meine Fortschritte, meine Rückschläge. Dieses Schreiben wurde zu einer Art Selbsttherapie. Es gab mir Raum, meine Gedanken zu ordnen, meine Emotionen rauszulassen, ohne dass ich sofort kommentiert oder bewertet wurde.

## **Die Frage nach dem Sinn**

Manchmal fragte ich mich: „Warum ich?“ Diese Frage führte selten zu einer befriedigenden Antwort. Doch sie brachte mich dazu, grundsätzlich über mein Leben nachzudenken. Was war eigentlich wichtig? Wofür lohnte es sich, weiterzukämpfen?

Ich merkte, dass ich trotz aller Einschränkungen immer noch Dinge hatte, die mir Freude bereiteten. Ein gutes Buch, das Lächeln meiner Kinder, die Farben des Himmels beim Sonnenuntergang. Früher hätte ich das vielleicht als selbstverständlich angesehen. Jetzt leuchteten diese kleinen Momente heller, weil sie in einem Alltag stattfanden, der oft von Schmerz und Müdigkeit geprägt war.

## **Freude neu entdecken**

Es klingt vielleicht paradox, aber inmitten der Krankheit fand ich auch eine neue Art von Lebensfreude. Eine Freude, die nicht mehr an große Leistungen oder an äußere Erfolge geknüpft war. Sondern eine, die sich im Kleinen zeigte – in einer Tasse Tee, wenn der Duft von Kräutern mich beruhigte, in einer Umarmung, die mich an meine Menschlichkeit erinnerte, in dem Lachen meiner Kinder, das mir klarmachte, dass ich immer noch Mutter war, egal, wie eingeschränkt ich mich fühlte.

Ich begann, bewusst nach diesen Momenten Ausschau zu halten, sie zu sammeln wie kleine Schätze. Mir half es, am Abend drei Dinge aufzuschreiben, die gut waren an diesem Tag. Manchmal war es eine Kleinigkeit: „Ich konnte eine halbe Stunde spazieren gehen, ohne mich komplett zu verausgaben.“ Oder: „Ich habe heute kein einziges Medikament gebraucht, um meine Kopfschmerzen zu besiegen.“

## **Neue Begegnungen**

Über Online-Foren und Selbsthilfegruppen lernte ich andere Menschen kennen, die ähnliches durchmachten. Dort wurde Fibromyalgie oder das Chronische Fatigue-Syndrom nicht belächelt, sondern ernst genommen. Ich fand Verständnis, wo in meinem alten Umfeld oft nur Schulterzucken war.

Der Austausch tat gut. Auch wenn ich nicht jeden Ratschlag umsetzen konnte, fühlte ich mich weniger allein. Wir konnten lachen über gemeinsame Erlebnisse, weinen über vergleichbare Schicksalsschläge und uns gegenseitig Mut machen. Diese Menschen wurden zu einer Art „zweiter Familie“, weil wir uns emotional besser verstanden, als so mancher Verwandte, der zwar guten Willens war, aber unsere Lage einfach nicht nachempfinden konnte.

## **Akzeptanz heißt nicht Aufgeben**

Einer der größten Lernprozesse war für mich, dass Akzeptanz nicht gleichzusetzen ist mit Resignation. Als ich begriff, dass meine Gesundheit nicht einfach wiederkommt, war das zunächst schockierend. Doch mit der Zeit spürte ich, dass darin auch eine Chance lag.

Wenn ich akzeptierte, dass mein Körper Grenzen hat, konnte ich endlich aufhören, ständig darüber zu hadern, wie unfair das doch alles sei. Ich konnte meine Energie darauf verwenden, mein Leben den neuen Umständen anzupassen, statt vergeblich gegen etwas zu kämpfen, das ich nicht ändern konnte.

Das heißt nicht, dass ich mich in meine Krankheit hineinfand und jegliche Hoffnung fahren ließ. Es heißt aber, dass ich begann, anders zu hoffen: auf kleine Verbesserungen, auf Phasen der Stabilität, auf ein neues Maß an Lebensqualität, das möglich war, anstatt auf die vollständige Wiederherstellung meines alten Selbst.

## **Die Familie als Rettungsanker**

Meine Kinder wurden zu einem wichtigen Antrieb. Natürlich brauchten sie ihre Mutter, aber sie lernten auch, Verantwortung zu übernehmen. Plötzlich halfen sie beim Kochen, beim Wäscheaufhängen. Sie wussten, dass Mama manchmal Pausen brauchte. Und sie merkten, dass sie dennoch geliebt wurden, auch wenn ich nicht mehr alles für sie erledigen konnte.

Mein Partner lernte mit mir gemeinsam, dieses neue Leben zu gestalten. Es war nicht einfach. Es gab Streit, weil wir beide verzweifelt waren und nicht wussten, wie wir den Alltag meistern sollten. Doch wir blieben im Gespräch, erklärten uns, unterstützten uns. Ich bin sicher, diese Krise hat unsere Beziehung tiefgreifend verändert. Aber vielleicht hat sie uns auch gezeigt, was uns wirklich verbindet.

## **Die Unsichtbarkeit durchbrechen**

Unsichtbar zu sein, ist ein schleichender Prozess. Man sagt Termine ab, taucht seltener in der Öffentlichkeit auf, kann in Gesprächen nicht mehr mithalten, weil die Konzentration fehlt. Nach und nach fällt man aus dem Raster. Ich spürte, wie mein Umfeld mich immer weniger einlud, vielleicht um mir den Stress zu ersparen. Oder weil ich ohnehin absagte.

Aber gleichzeitig wollte ich nicht völlig verschwinden. Also schrieb ich E-Mails oder Nachrichten, wenn ich etwas Kraft hatte. Ich erklärte meinen engsten Freunden, dass ich mich freue, wenn sie mich trotzdem fragen, auch wenn ich vielleicht nicht immer zusagen kann. Langsam begriffen sie, dass es mir guttut, die Wahl zu haben – selbst wenn ich oft „Nein“ sagen musste.

## **Der Wert des Moments**

In diesem Prozess der Krankheit und der Veränderung lernte ich, den Moment anders zu sehen. Früher dachte ich oft an die Zukunft, plante und organisierte. Heute weiß ich, dass Pläne schnell Makulatur werden können, wenn ein Schub kommt oder ein Schmerz Sturm mich lahmlegt.

Also versuche ich, bewusster in den Tag hineinzuleben. Ich nehme wahr, wie sich mein Körper morgens anfühlt, ob ich Kapazitäten für eine kleine Aktivität habe. Ich genieße es, wenn die Sonne scheint und ich einen Schritt vor die Tür machen kann. Dieser eine Schritt kann sich anfühlen wie ein Sieg.

## **Kein „Happy End“ – aber Hoffnung**

Dies ist kein Märchen, und ich bin keine Heldin, die am Ende strahlend gesund aufsteht und in die Welt hinaus marschiert. Mein Leben ist immer noch von Beschwerden geprägt. Es gibt Tage, an denen ich nur schlafen will, an denen mir alles zu laut, zu hell, zu schnell ist. Es gibt Tage, an denen die Schmerzen mich weinen lassen.

Aber es gibt auch Tage, an denen ich einen Hauch von Leichtigkeit spüre. Dann habe ich das Gefühl, das Leben schenkt mir ein kleines Lächeln, vielleicht in Form eines Sonnenstrahls, eines Liedes, das mich berührt, oder eines Gesprächs, das mir Mut macht. Und das ist Hoffnung.

## **Ein Blick zurück – und nach vorn**

Ich war mal gesund. Heute bin ich chronisch krank. Aber ich bin immer noch ich. Diese Erkenntnis ist wichtig. Auch wenn ich mich verändert habe und vieles nicht mehr kann, trage ich meine Erfahrungen und meine Persönlichkeit in mir.

Das Alte loszulassen, heißt nicht, alle Erinnerungen auszuradieren. Ich darf dankbar sein für die Zeit, in der ich fit war, und zugleich akzeptieren, dass sich alles gewandelt hat. Vielleicht lerne ich in diesem Prozess, Mitgefühl für mich selbst zu entwickeln, mich weniger zu verurteilen, sondern mit Nachsicht auf meine Situation zu blicken.

## **Das innere Kind trösten**

Manchmal stelle ich mir vor, ich begegne meinem jüngeren Ich. Dieser gesunden, fröhlichen Astrid, die voller Elan in den Tag startete, die sich keine Gedanken um Gelenkschmerzen oder Erschöpfung machte. Was würde ich ihr sagen? Vielleicht würde ich sie umarmen und ihr raten, mehr auf ihren Körper zu hören. Vielleicht würde ich sie daran erinnern, Pausen einzulegen, wenn sie sich verausgabt. Ganz sicher würde ich ihr sagen, dass das Leben nicht immer planbar ist, dass Krankheit manchmal wie ein Raubüberfall kommt.

Und vielleicht würde mein jüngeres Ich mir heute sagen: „Trotz allem bist du immer noch stark auf deine Weise. Deine Stärke liegt nicht mehr im Durchpowern, sondern in deiner inneren Widerstandskraft.“

## **Die Kunst des Sich-selbst-Erkennens**

Durch meine Krankheit habe ich angefangen, intensiver in mich hineinzuhorchen. Wer bin ich ohne Leistung, ohne Funktionieren, ohne die Bestätigung von außen? Diese Frage ist unangenehm, weil sie uns zwingt, unser Selbstbild zu hinterfragen. Aber sie kann auch befreiend sein.

Ich merke, dass ich ein Wesen mit vielen Facetten bin. Eine Frau, die liebt und geliebt wird, die fühlt und denkt, die lacht und weint. Eine Mutter, die immer noch Ratschläge gibt und Nähe schenkt, auch wenn sie physisch eingeschränkt ist. Eine Freundin, die zuhören kann, auch wenn sie manchmal Wörter vergisst.

## **Ein neuer Zusammenhalt**

Als ich anfing, offener über meine Krankheit zu sprechen, merkte ich, dass viele Menschen – teils selbst betroffene, teils Angehörige – ihre eigenen Geschichten erzählten. Plötzlich war da ein Austausch, der Verständnis und Trost brachte. Wir lebten in unterschiedlichen Städten, hatten unterschiedliche Diagnosen, aber wir alle kannten dieses Gefühl, im eigenen Körper gefangen zu sein.

Diese geteilten Erfahrungen führten zu einer neuen Art von Zusammenhalt. Und manchmal dachte ich: „Wir brauchen mehr Sichtbarkeit, mehr Worte für all diese stillen Krankheiten, die von außen nicht zu erkennen sind.“

## **Zukunfts Fragmente**

Natürlich denke ich oft an die Zukunft. Werde ich irgendwann wieder arbeiten können? Werde ich in ein paar Jahren einen einigermaßen stabilen Zustand erreichen? Oder wird es noch schlimmer? Die Fragen tauchen auf und verschwinden wieder, manchmal in angstvollen Nächten, manchmal mitten am Tag.

Ich habe gelernt, dass meine Zukunftspläne flexibel sein müssen. Vielleicht finde ich eine Tätigkeit, die ich zu Hause ausüben kann. Vielleicht reicht meine Kraft nur für ein paar Stunden in der Woche. Vielleicht wird es andere Therapien geben, die mir helfen. Ich weiß es nicht. Aber ich weiß, dass ich mit Geduld, Selbstfürsorge und Unterstützung von lieben Menschen weitergehen werde.

## **Ein Wort an dich, wenn du gesund bist**

Ja, dich! Wenn du dies liest und gesund bist, bitte lächle einmal dankbar. Atme durch und spüre deinen Körper. Er funktioniert, vielleicht nicht immer perfekt, aber er trägt dich durchs Leben. Achte auf ihn. Zeige ihm Dankbarkeit, indem du ihm Pausen schenkst und seine Grenzen respektierst.

Krankheit ist nicht immer sichtbar. Manchmal tobt sie im Verborgenen, während die Person vor dir lächelt und behauptet, es gehe ihr gut. Ein mitfühlendes Herz kann viel bewirken. Man muss nicht alles verstehen – ein offenes Ohr und ein liebevolles Wort sind oft schon Trost genug.

## **Abschließende Gedanken**

Ich war mal gesund, und das werde ich wohl immer vermissen. Dieses Gefühl, dass mir die Welt offensteht, dass ich jede Treppe hinauflaufen kann, ohne zu schnaufen, dass ich jede Aufgabe ohne große Anstrengung bewältige. Ich vermisse die Klarheit im Kopf, wenn ich mich auf ein Buch oder ein Gespräch konzentriere, ohne ständig den Faden zu verlieren. Ich vermisse das Selbstvertrauen, das mit einem gesunden Körper einhergeht.

Doch inmitten dieser Sehnsucht ist ein neues Ich gewachsen. Eines, das langsamer, achtsamer und vielleicht sogar empathischer ist. Das gelernt hat, wie zerbrechlich wir alle sind – und wie kostbar jeder Moment sein kann.

Wenn ich mich heute auf der Straße treffen würde, als mein altes, gesundes Ich, würde ich mich vielleicht anlächeln und mir sagen: „Du wirst vieles verlieren, aber dich selbst, den Kern deines Wesens, nicht. Du bist immer noch wertvoll, immer noch liebenswert, immer noch du. Vergiss das nicht, egal wie dunkel es wird.“

Und vielleicht würde ich mir dann antworten: „Danke. Ich hätte nie gedacht, dass es so hart wird. Aber ich sehe, dass in allem auch eine Lektion steckt. Ich werde weitermachen, jeden Tag, so gut ich kann, in meinem neuen Tempo.“

Denn am Ende, ob gesund oder krank, sind wir alle auf der Suche nach einem Leben, das sich richtig anfühlt. Und vielleicht ist es gerade diese Suche, die uns am meisten über uns selbst lehrt.

# **Kapitel 2 – Der Anfang vom Ende**

Es begann schleichend.
 Nicht wie ein Schlag.
 Nicht wie ein klarer Schnitt.
 Sondern wie ein Tropfen, der immer wieder auf denselben Stein fällt.
 Bis er bricht.

Nach Corona im Januar 2022 dachte ich:
 „Okay, das dauert halt. Ich bin keine Zwanzig mehr.“
 Ich war müde, ja.
 Aber ich war immer müde gewesen.
 Ich war Mutter. Ich war im Stress. Ich war stark.

Doch diese Müdigkeit war anders.
 Sie ließ sich nicht wegschlafen.
 Nicht wegdenken.
 Nicht wegreden.

Und es kamen neue Dinge dazu.
 Kleine Dinge, die ich erst gar nicht ernst nahm:
 Ich stand im Flur und wusste nicht, warum.
 Ich griff nach einem Wort – und es war weg.
 Ich suchte Sätze – und fand nur Nebel.

Mein Körper begann zu flackern.
 Er schaltete ab – hier mal kurz die Konzentration,
 da mal ein Kreislauf,
 ein Schwindel,
 ein Zittern.
 Plötzlich konnte ich keinen Einkaufszettel mehr schreiben,
 weil mein Gehirn den Weg zwischen „Milch“ und „Papier“ nicht mehr fand.

Und ich sagte immer noch:
 „Das wird schon wieder.“

Aber es wurde nicht.
 Ich fing an zu googeln.
 Long COVID. Post-COVID. Fatigue.
 Ich landete in Foren. In Gruppen. In Erfahrungsberichten.
 Und plötzlich war ich nicht mehr allein –
 aber auch nicht mehr sicher.

Denn was ich dort las, machte mir Angst.

Menschen wie ich.
 Vorher leistungsfähig, aktiv, belastbar.
 Jetzt: im Bett. Im Rollstuhl. Im Kampf mit der Bürokratie.
 Und keiner glaubt ihnen.

Ich war entsetzt.
 Und ich war mittendrin.

Der Anfang vom Ende war kein einzelner Tag.
 Es war ein Prozess.
 Ein allmähliches Verblassen.
 Von Kraft.
 Von Klarheit.
 Von Alltag.

Ich wurde langsam aus dem Leben gespült.
 Erst waren es Freunde, die sich weniger meldeten.
 Dann Familie, die sagte: „Du musst dich halt mal aufraffen.“
 Dann Ärzt:innen, die nur fragten:
 „Haben Sie vielleicht gerade einfach viel Stress?“
 Dann Behörden, die gar nichts mehr sagten – außer: „Abgelehnt.“

Ich saß da.
 Mit einem Körper, der nicht mehr wollte.
 Einem Kopf, der nicht mehr konnte.
 Und einer Welt, die sagte:
 „Stell dich nicht so an.“

Der Anfang vom Ende war nicht laut. Er war leise.
 Ein leises Weinen nachts, weil ich wusste:
 Morgen wird nicht besser.
 Ein leises Aufgeben, wenn ich wieder eine Aufgabe abgab, die ich früher mit links gemacht hätte.
 Ein leises Schweigen, wenn ich gefragt wurde:
 „Wie geht’s dir?“ –
 und ich nicht wusste, ob ich lügen oder brechen soll.

### **Die Unsicherheit wächst**

„Es ist nur eine Phase“, redete ich mir immer wieder ein. Ich hoffte, dass diese Erschöpfung, die in mir wucherte, einfach eines Tages verblassen würde. Dass es vielleicht nur eine Art Nachhall der Infektion war, eine Erschöpfung, die man eben übersteht, wenn man ein paar Nächte mehr schläft. Aber die Realität war eine andere: Ich schlief mehr und fühlte mich gleichzeitig immer kraftloser.

Manchmal lag ich abends auf dem Sofa, meine Augen brannten vor Müdigkeit, und doch kreisten meine Gedanken wie ein endloser Karussell Fahrschein. „Warum ich? Warum jetzt? Was, wenn das nie wieder weggeht?“ Fragen, die ich niemandem stellen wollte, weil mir die Antworten ebenso Angst machten wie das Schweigen.

Gleichzeitig war da dieses diffuse Gefühl, dass alles anders war, obwohl die Welt um mich herum scheinbar dieselbe blieb. Das Licht am Morgen schien mir zu grell, die Geräusche im Supermarkt waren zu laut, der Geruch von Essen machte mich manchmal unendlich müde. Es war, als hätte ich in meinem Innersten eine Schaltzentrale, die plötzlich falsch kalibrierte.

### **Die ersten Arztbesuche**

Ich weiß noch, wie ich zum Hausarzt ging und davon erzählte, dass ich mich nicht regenerieren könne. Ich zählte meine Symptome auf: Kopfschmerzen, Konzentrationsprobleme, dieses fatale Gefühl, mein Gehirn sei in Watte gepackt. Er hörte mir zu, schrieb einige Werte auf, machte Bluttests. Als die Ergebnisse kamen, zuckte er mit den Schultern. „Ihre Werte sind im Normbereich. Vielleicht haben Sie gerade mehr Stress als üblich? Oder Schlafmangel? Versuchen Sie, sich ein bisschen zu schonen.“

Ich wollte ihm nicht Vorwürfe machen. Zu diesem Zeitpunkt war Long COVID in aller Munde, aber es war auch etwas, das offenbar kaum jemand so recht greifen konnte. Ich fühlte mich schutzlos. Denn wenn selbst Ärzte nur ratlos waren oder mir sagten, das sei normal nach so einer Infektion, wie sollte ich mir selbst glauben, dass es mehr war als eine bloße Erkältungs-Nachwirkung?

Doch in meinem Innersten wusste ich, dass da etwas gründlich schieflief. Mein Körper, einst verlässlich, arbeitete wie in einem Notlaufprogramm. Ich ging nach Hause, setzte mich an den Küchentisch, schaute meine Kinder an, die fröhlich von ihrem Tag erzählten, und zwang mich zu einem Lächeln. Immerhin war ich noch da. Irgendwie.

###

###

### **Zwischen Hoffnung und Verzweiflung**

In den folgenden Wochen versuchte ich, mich zusammenzureißen. Ich zwang mich dazu, den Haushalt zu erledigen, die Wäsche zu waschen, das Essen zu kochen – so wie ich es immer getan hatte. Doch schon nach einer Stunde spürte ich einen Druck in meinem Kopf, als würde jemand von innen dagegen hämmern. Ich merkte, wie mir schwarz vor Augen wurde, wenn ich zu schnell aufstand. Meine Beine zitterten.

Immer wenn ich kurz davor war, mich fallen zu lassen und zu sagen: „Ich kann nicht mehr“, meldete sich eine innere Stimme: „Du übertreibst. Du bist nur müde. Andere kriegen das doch auch hin.“ Dieser innere Kritiker war grausam. Er ließ mir keine Ruhe, machte mir Vorwürfe. Dabei wollte ich doch nichts anderes, als wieder normal funktionieren – für mich, für meine Familie, für meinen Job.

Manchmal setzte ich mich ins Auto, um die Kinder abzuholen, und spürte Panik. Was, wenn mein Kopf plötzlich „aussteigt“? Was, wenn ich vergesse, wo ich abbiegen muss? Es erschien mir absurd, solche Gedanken zu haben. Ich fuhr diese Strecke seit Jahren. Dennoch schlich sich die Angst ein.

###

### **Die Entdeckung der Online-Community**

Als ich anfing, mehr zu googeln, stieß ich auf Berichte von Menschen, die genau das Gleiche erlebten wie ich. Sie erzählten von Tagen, an denen sie vor lauter Erschöpfung nicht aus dem Bett kamen, von kognitiven Aussetzern, die sie daran hinderten, selbst einfache Texte zu lesen. Sie berichteten von Herzrasen, von Schmerzen in Muskeln und Gelenken, von Atemnot beim kleinsten Gang in die Küche.

Ich verschlang diese Beiträge – und mir wurde heiß und kalt zugleich. Da waren also andere, die haargenau das durchmachten, was mich gerade erschreckte. Einerseits war das tröstlich: Ich war nicht allein. Andererseits jagte es mir einen Schauer über den Rücken: Wenn so viele betroffen waren, warum gab es dann keine klare Hilfe, keine klare Diagnose? Wieso tappten wir alle im Dunkeln?

In manchen Foren las ich Geschichten, die mir schlaflose Nächte bescherten. Menschen, die ihren Job verloren, weil sie zu oft krankgeschrieben waren. Menschen, deren Partner sie verließ, weil die Beziehung die chronische Überlastung nicht überstand. Menschen, die von einem Arzt zum nächsten rannten und immer wieder hörten: „Ihre Werte sind doch okay.“

###

###

### **Eine neue Art von Einsamkeit**

Wenn ich versuchte, meinem Umfeld zu erklären, was mit mir los war, erntete ich oft Unverständnis. Manche reagierten mit einem verwirrten Lächeln, so als wollten sie sagen: „Na, das wird schon. Du bist doch immer so stark gewesen.“ Andere hörten mir interessiert zu, doch in ihren Augen sah ich eine gewisse Hilflosigkeit. Sie konnten nicht nachvollziehen, wie sehr mich dieser Zustand lähmte.

Ich begann, Einladungen abzulehnen, weil ich wusste, dass meine Energie nicht reichen würde. Bei Familienfeiern saß ich am Rand und versuchte tapfer, mich zu konzentrieren. Doch die Gespräche um mich herum verschwammen. Die Geräuschkulisse strömte ungebremst in mein erschöpftes Gehirn, bis ich kaum noch folgen konnte. Immer öfter ging ich früh nach Hause oder blieb gleich ganz fern.

Ich fühlte mich isoliert, obwohl ich Menschen um mich hatte. Es war eine Einsamkeit, die daher kam, dass ich etwas Erdrückendes erlebte, das die anderen weder sehen noch verstehen konnten. Eine unsichtbare Mauer stieg zwischen mir und der Welt auf, und jeden Tag wurde sie ein Stück höher.

### **Bürokratie und das Schweigen der Behörden**

Irgendwann bekam ich den Rat, mich an eine Post-COVID-Ambulanz zu wenden. Doch die Wartelisten waren lang. Mehrere Monate Wartezeit – in dieser Zeit konnte sich alles verbessern oder verschlechtern, ohne dass ich eine konkrete Anlaufstelle hatte. Als ich endlich einen Termin bekam, wurde ich untersucht: Lungenfunktion, Herz, Blutwerte, neurologische Tests. Wieder dieses Gefühl, wie ein Versuchskaninchen durch Apparate geschleust zu werden, nur um am Ende zu hören: „Wir sehen da keine akute Auffälligkeit.“

Gleichzeitig drängte mich meine Krankenkasse, irgendwelche Nachweise einzureichen. Ich war inzwischen häufiger krankgeschrieben, und das Krankengeld drohte zu enden. Ich telefonierte mit Sachbearbeitern, füllte Formulare aus, lieferte Arztbriefe und Atteste. Doch immer kam die nächste Hürde: „Das können wir so nicht anerkennen.“ – „Uns fehlen noch weitere Befunde.“ – „Haben Sie schon an eine psychische Ursache gedacht?“

Es war zermürbend. Während mein Körper versuchte, irgendwie den Tag zu überstehen, kämpfte mein Kopf gegen den Wust an Bürokratie. Das Gefühl, nicht nur gegen eine Krankheit, sondern auch gegen ein kompliziertes System kämpfen zu müssen, fraß jede Hoffnung auf schnelle Besserung.

### **Der Verlust von Selbstvertrauen**

Mit jedem Tag, der verging, verlor ich ein Stückchen mehr das Vertrauen in meinen Körper. Ich war früher jemand, der Bäume ausreißen konnte. Egal, wie viel Arbeit anstand, ich fand immer einen Weg. Jetzt konnte ich manchmal nicht einmal eine halbe Stunde spazieren gehen, ohne danach zwei Stunden zu schlafen.

Die Erschöpfung fraß sich in meine Gedanken: „Bin ich faul? Stelle ich mich an? Warum schaffe ich nicht, was andere schaffen?“ Meine innere Kritikerin wurde immer lauter. Und je mehr ich mich anstrengte, desto heftiger fielen die Rückschläge aus.

Einmal dachte ich: „Jetzt probiere ich es, ich gehe joggen, nur ganz kurz. Vielleicht tut es mir ja gut.“ Früher war Joggen ein Teil meines Alltags gewesen, ein Ausgleich, eine Quelle für neue Energie. Ich schnürte meine Laufschuhe, ging hinaus, setzte an zu einem leichten Trab – und musste nach wenigen Minuten aufgeben. Mein Herz klopfte wie wild, mir wurde schwindelig, und ich setzte mich keuchend auf den Bürgersteig. Auf dem Heimweg kamen mir die Tränen. Ich fühlte mich nicht nur krank, ich fühlte mich gebrochen.

###

### **Wenn die Familie nicht mehr versteht**

Meine Familie versuchte, mich zu unterstützen, doch ich bemerkte, wie schwer es ihnen fiel, meine Lage wirklich zu begreifen. „Mach doch mal einen Spaziergang, frische Luft hilft sicher“, schlug meine Mutter vor. „Du musst dich nur aufraffen“, meinte meine Schwägerin, „sonst kommst du nie da raus.“

Ich wusste, sie meinten es gut. Aber es war, als würden sie mir raten, auf ein Bein zu hüpfen, obwohl beide Beine gelähmt waren. Diese Erschöpfung, die Post-COVID mit sich brachte, war nicht mit normaler Müdigkeit zu vergleichen. Es war eher, als hätte jemand einen riesigen nassen Mantel auf meine Schultern gelegt, der mich nach unten zog, egal, was ich tat.

Zudem kamen die kognitiven Aussetzer hinzu. Ich verwechselte Zahlen, vergaß Termine, brachte Namen durcheinander. Meine Familie fragte sich, ob ich nicht einfach nur unkonzentriert sei. Ich selbst fühlte mich, als würde mein Gehirn sich in Luft auflösen.

### **Das schleichende Gefühl des „Nicht-glaubt-wer-dir?“**

Wenn du eine Krankheit hast, die man auf einem Röntgenbild sehen kann oder in einem Laborwert, bekommst du Mitleid, Blumen, Besuche. Aber wenn du eine Krankheit hast, die keinen eindeutigen Marker hat – wenn jeder Test sagt, du bist „unauffällig“ – dann stehst du oft da wie ein Hypochonder.

Mir war das nicht bewusst, bevor ich Post-COVID bekam. Ich hatte früher auch gedacht, wenn jemand ständig müde ist, müsse er eben mehr schlafen, sich besser organisieren, weniger am Handy hängen. Jetzt spürte ich am eigenen Leib, wie falsch diese Annahmen sein können.

Ärzt:innen konnten meine Symptome nicht eindeutig einer einzigen Ursache zuordnen. War es Fibromyalgie? Chronisches Fatigue-Syndrom? Ein neurologisches Problem? Oder psychosomatisch? Allein das Wort „psychosomatisch“ jagte mir einen Stich ins Herz, denn es klang nach „eingebildet“. Und ich wusste, dass ich mir das nicht einbildete.

### **Der schrittweise Rückzug aus dem Alltag**

Nach und nach ließ ich mich krankschreiben. Erst für ein paar Tage, dann für ein paar Wochen, schließlich für Monate. Mein Arbeitgeber, der anfangs verständnisvoll war, wurde zunehmend ungeduldig. Wie lange sollte das noch dauern? Konnte ich denn nicht im Homeoffice ein paar Stunden arbeiten? Ich versuchte es, setzte mich an den Laptop, aber nach einer halben Stunde merkte ich, wie mein Kopf blockierte. Die Worte verschwammen, meine Finger tippten Fehler, ich verlor den Faden.

Dieser Rückzug war hart. Ich hatte jahrelang gearbeitet, war stolz auf meine Leistungen, hatte mich als zuverlässige Mitarbeiterin gesehen. Jetzt wurde ich zur „Problemkraft“, die ständig ausfiel. Es nagte an mir und verstärkte das Gefühl, dass mein Leben, wie ich es kannte, langsam verblasste.

### **Depression oder Erschöpfung?**

Unweigerlich kam die Frage auf, ob ich vielleicht depressiv sei. Und ja, mit der Zeit fühlte ich mich tatsächlich niedergeschlagen. Wenn du wochen- und monatelang nicht mehr so leben kannst wie vorher, wenn du dich von den einfachsten Dingen überfordert fühlst, dann zieht sich der Mut zusammen wie ein trockenes Blatt.

Doch ich spürte in mir den Unterschied. Die Traurigkeit war eine Folge meiner körperlichen Einschränkungen, nicht deren Ursache. Ich wollte nicht, dass meine Psyche als Hauptverursacher herangezogen wurde. Ich war traurig, weil mein Körper nicht mehr so konnte wie zuvor – nicht umgekehrt.

### **Der Kreis wird enger**

Ich bemerkte, wie sich mein Freundeskreis veränderte. Manche Menschen, die ich regelmäßig gesehen hatte, meldeten sich nur noch sporadisch. Andere versuchten, mir aufmunternde Nachrichten zu schicken, doch sie klangen seltsam distanziert, als wüssten sie nicht, was sie sagen sollten. Ich wurde vorsichtiger, erzählte weniger von meinen Beschwerden, weil ich nicht als Jammerlappen erscheinen wollte. So wurden die Gespräche oberflächlicher, bis wir uns kaum noch etwas zu sagen hatten.

Gleichzeitig fehlte mir auch die Kraft, mich um Freundschaften aktiv zu bemühen. Ich war ja froh, wenn ich den Tag hinter mich brachte. Nach und nach fühlte ich mich wie jemand, der im falschen Film saß – oder eher: wie jemand, der gar nicht mehr im Kino war, sondern draußen, in der Kälte, und durchs Fenster zusah, wie andere lachten und ihr Leben genossen.

### **Das Ende der „Normalität“**

Irgendwann kam der Punkt, an dem ich wusste, dass mein altes Leben nicht zurückkehren würde. Nicht so, wie es einmal gewesen war. Vielleicht würde ich mich in kleinen Schritten verbessern, vielleicht würde es Therapien geben, die helfen. Aber diese Energie, die Selbstverständlichkeit, mit der ich früher aufgestanden und in den Tag gestartet war, die war verschwunden.

Ich fühlte mich, als hätte ich nicht nur meine Gesundheit verloren, sondern auch meine Identität. Wer war ich noch, wenn ich nicht die Powerfrau war, die alles managte? Wer war ich, wenn ich nicht die Mutter war, die immer ein offenes Ohr und einen fröhlichen Spruch hatte? Wer war ich, wenn ich nicht die Kollegin war, auf die sich alle verlassen konnten?

Dieses Gefühl des Verlustes war vielleicht das Schwerste. Denn es war kein Verlust, den man betrauern kann wie den Tod eines geliebten Menschen – es war ein ständiges, schleichendes Sterben meiner alten Rollen und Fähigkeiten.

### **Die leisen Momente der Verzweiflung**

Abends, wenn alles still war, schlichen sich oft Tränen in meine Augen. Ich lag im Bett und spürte eine Mischung aus Schmerz, Wut und Hilflosigkeit. „Wie lange noch?“, fragte ich mich. „Wird das jemals besser?“

In solchen Momenten hätte ich mir gewünscht, jemand würde mir die Hand halten und sagen: „Ich glaube dir. Ich sehe deinen Schmerz. Du musst das nicht allein tragen.“ Aber die Wahrheit war, dass die meisten Menschen mir nicht in den Kopf schauen konnten, nicht in meinen Körper. Und selbst wenn sie bei mir waren, spürte ich eine Mauer aus Unverständnis oder Unsicherheit.

### **Ein Gespräch mit mir selbst**

„Der Anfang vom Ende“ – so hatte ich es in meinen Gedanken oft genannt. Als wäre mein Leben eine lineare Geschichte, die nun an einem tiefen Wendepunkt angelangt war und nie mehr umkehren konnte. Vielleicht war es aber auch der Anfang von etwas Neuem, das ich nur noch nicht begreifen konnte.

Manchmal redete ich mit mir selbst. Ich blickte in den Spiegel und sagte: „Du bist nicht wertlos, nur weil du nicht mehr alles schaffst. Du bist immer noch du.“ Diese Sätze brauchte ich, um die Stimme in mir zu übertönen, die flüsterte: „Du bist gescheitert. Du bist eine Belastung. Du schaffst es nicht.“

Ich versuchte, kleine Lichtblicke zu finden. Ein gutes Gespräch mit einem alten Freund, der sich die Zeit nahm und wirklich zuhörte. Ein Spaziergang, bei dem ich den Wind auf der Haut spürte und für einen Moment das Gefühl hatte, mein Kopf sei klarer. Ein Lied, das mich an unbeschwerte Zeiten erinnerte und mir gleichzeitig zeigte, dass das Leben auch jetzt noch schöne Facetten haben könnte.

### **Gedankenpause**

Wann hast **du** zum ersten Mal gespürt: „Ich verliere etwas – und ich weiß nicht, was kommt“?
 Wer war damals für dich da?
 Und was hättest du gebraucht?

### **Der Punkt, an dem alles zerbrechlich wird**

Der eigentliche „Anfang vom Ende“ ist nicht immer ein einziger Tag. Oft ist es diese Summe von Momenten, in denen man merkt: Die Welt um mich herum geht weiter, aber ich kann nicht mehr Schritt halten. Ein Ausflug, den man absagen muss. Ein Anruf, den man nicht beantwortet, weil das Reden zu anstrengend ist. Ein lachendes Kind, dem man nicht hinterherlaufen kann, weil die Beine zu schwach sind.

Je mehr solche Momente sich ansammeln, desto größer wird die Kluft zwischen dem, was war, und dem, was ist. Ich konnte mir früher nie vorstellen, wie es ist, zu spüren, dass einem das eigene Leben Stück für Stück entgleitet. Doch genauso fühlte es sich an.

###

### **Die Stimme der Hoffnung – und der Realität**

Trotz alldem schlich sich immer wieder eine Stimme der Hoffnung ein. Vielleicht, wenn ich einen besonders guten Tag hatte und ausnahmsweise das Haus verlassen konnte, ohne danach stundenlang schlafen zu müssen. Vielleicht, wenn eine neue Behandlungsmethode in Aussicht gestellt wurde: eine Reha, eine Physiotherapie, ein spezielles Training, das angeblich gegen die Fatigue helfen sollte.

Dann flackerte in mir die Frage auf: „Was, wenn ich es doch schaffe, zurückzukehren?“ Doch die Realität war oft ernüchternd. Denn auf gute Tage folgten häufig Rückschläge. Wenn ich mich überforderte, war ich danach noch tiefer im Loch der Erschöpfung. Ich lernte, dass dosiertes Vorgehen wichtig war – aber das zu akzeptieren war ein Prozess, der mir sehr schwerfiel.

### **Eine leise Wut auf das Ungewisse**

Manchmal war ich wütend. Auf das Virus, auf die Umstände, auf meinen Körper, der mich verraten hatte. Ich war wütend, weil ich mich ohnmächtig fühlte. Diese Wut war wie ein schwelendes Feuer, das mal aufflackerte und mal in glühender Asche lag. Ich wusste nicht, wohin damit.

Wut kann antreiben, kann einem Energie geben, um zu kämpfen. Aber wenn der Körper keine Kraft mehr hat, kann Wut auch zerstörerisch sein. Sie fraß meine Nerven, brachte mir Kopfschmerzen, ließ mich ungeduldig und unfreundlich werden, obwohl ich das gar nicht wollte.

### **Das große Fragezeichen: Zukunft**

Während ich so in diesem Nebel lebte, fragte ich mich, wie meine Zukunft aussehen würde. Würde ich jemals wieder einen normalen Alltag haben? Würde ich meinen Job behalten können? Würde ich meine Kinder so begleiten können, wie sie es verdienten? Diese Ungewissheit nagte an meiner Seele.

In den Foren las ich von Menschen, die sich nach Monaten oder Jahren langsam stabilisierten. Andere blieben dauerhaft eingeschränkt. Keiner schien zu wissen, was die nächste Woche oder der nächste Monat bringen würde. Und ich erkannte, dass ich lernen musste, mit diesem Fragezeichen umzugehen, so unangenehm es war.

### **Der Anfang vom Ende – und ein vorsichtiger Neuanfang**

Vielleicht ist der „Anfang vom Ende“ auch der Anfang eines neuen Kapitels, das wir uns nie ausgesucht hätten. Ein Kapitel, in dem wir lernen, mit weniger Energie das Leben zu gestalten, in dem wir uns selbst neu definieren, in dem wir entdecken, wer wir sind, wenn unsere Kraft schwindet und die Welt um uns herum lauter und schneller ist als wir.

Ich bin noch mittendrin in diesem Prozess. Jeden Tag spüre ich, wie fragil mein Körper ist und wie schnell mich alles überfordern kann. Doch manchmal sehe ich auch, dass ich anders auf meine Umgebung blicke – aufmerksamer, sensibler. Ich nehme Kleinigkeiten wahr, die mir früher entgangen wären. Die Sonne auf meiner Haut, den Duft von Kaffee, das sanfte Schnurren einer Katze.

Vielleicht liegt darin eine leise Hoffnung: dass, wenn das alte Leben endet, ein neues Leben beginnt, das nicht unbedingt weniger wert ist, nur weil es leiser und vorsichtiger ist. Vielleicht trägt es uns zu einer anderen Art von Stärke, die wir vorher nicht kannten.

### **Ein stiller Abschluss des Kapitels**

Der Anfang vom Ende war kein Donnerschlag. Er war ein schleichender, stetiger Prozess, der mich Stück für Stück in einen Zustand führte, den ich nie für möglich gehalten hätte. Und doch atme ich immer noch, mein Herz schlägt, meine Gedanken kreisen. Ich bin immer noch da – wenn auch in einer anderen Form, mit anderen Möglichkeiten und vielen Einschränkungen.

Es gibt Tage, da trauere ich um die Vergangenheit und verfluche das Virus. Und es gibt Tage, da bin ich dankbar für jeden Schritt, den ich noch gehen kann, für jede Stunde, in der mein Kopf klar genug ist, um ein Gespräch zu führen.

Dieses Kapitel endet nicht mit einer Lösung. Es endet mit einem Innehalten und einem tiefen Atemzug. Denn das „Ende“ ist in Wahrheit nur das Ende einer alten Normalität. Was jetzt kommt, ist ungewiss. Doch vielleicht trägt diese Ungewissheit auch einen Funken von Neubeginn in sich.

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

# **Kapitel 3 – Dann kam Corona nochmal**

Ich hatte mich gerade mühsam eingerichtet in diesem neuen Zustand.
 Nicht gesund, aber irgendwie „funktionierend“.
 In einem fragilen Gleichgewicht zwischen Hoffnung und Erschöpfung.
 Ich hatte gelernt, mich langsamer zu bewegen.
 Ich hatte gelernt, Nein zu sagen.
 Ich hatte akzeptiert, dass mein Körper nicht mehr der war, der er mal war.

Und dann – kam Corona nochmal.
 2023.
 Ich weiß nicht, ob ich geschrien habe.
 Aber innerlich … war es ein Zusammenbruch.
 Ein Schweigen vor Angst.

Ich wusste, was jetzt kommt.
 Diesmal habe ich nicht gehofft, dass es schnell vorbeigeht.
 Ich wusste: Es wird schlimmer.
 Und ich hatte Recht.

Die Symptome kamen zurück – stärker, brutaler, tiefer.
 Sie gruben sich ein.
 In die Knochen. In den Kopf. In meine Identität.

Diesmal war es nicht nur Erschöpfung.
 Es war ein Systemausfall.

Ich konnte nicht mehr denken.
 Nicht mehr stehen.
 Nicht mehr reden, ohne Worte zu verlieren.
 Ich vergaß Namen. Termine. Wege.
 Ich vergaß mich selbst.

Mein Körper reagierte auf alles.
 Auf Licht.
 Auf Lärm.
 Auf Gerüche.
 Auf jede Art von Stress.
 Ich bekam Kreislaufzusammenbrüche, Magenprobleme, Hautausschläge, Atemnot.
 Und keiner konnte mir sagen: Warum?

Ich war kein medizinisches Rätsel. Ich war nur niemandes Priorität.
 Ich ging zu Ärzten.
 Ich bekam Stirnrunzeln.
 Bluttests.
 „Alles in Ordnung.“

Ich bekam eine Überweisung. Dann noch eine.
 Ich bekam keine Antworten.

Bis ich irgendwann den Satz hörte, der mich erschütterte:
 „Das ist wohl psychosomatisch.“

Ich war sprachlos.
 Weil ich müde war – nicht hysterisch.
 Weil ich krank war – nicht unsicher.
 Weil ich stark war – trotz allem.

Und ich wusste: Ich muss mich nicht nur gegen die Krankheit wehren,
 sondern auch gegen ein System, das mich nicht glaubt.

Corona kam zurück. Aber ich nicht.
 Ich kam nicht zurück ins Leben.
 Nicht zurück zur Arbeit.
 Nicht zurück zu meiner alten Stärke.
 Nicht zurück zu dem Ich, das noch geplant hat.
 Gelacht hat. Geträumt hat.

Ich wurde leiser.
 Vorsichtiger.
 Misstrauischer.

Ich verlor Vertrauen.
 In meinen Körper.
 In das Gesundheitssystem.
 In die Welt.

Und manchmal auch in mich.

### **Der zweite Schock: Wie alles noch einmal von vorne beginnt**

Nach der ersten Corona-Erkrankung hatte ich mühsam versucht, eine Art Gleichgewicht zu finden. Ich wusste, ich würde nicht so schnell wieder „die Alte“ werden, aber ich hoffte zumindest auf Stabilität. Dann kam 2023 und mit ihm eine zweite Infektion, die alles auf den Kopf stellte.

Es fühlte sich an, als würde ich einen Berg hinaufklettern, nur um kurz vorm Gipfel zu stolpern und ganz unten am Fuß des Berges wieder aufzuwachen. Allerdings war dieser „Fuß des Berges“ nun tiefer als je zuvor. Was beim ersten Mal noch eine diffuse Erschöpfung gewesen war, entwickelte sich beim zweiten Mal zu einem ganzen Sammelsurium an Symptomen, die ineinandergreifen und einander verstärkten.

Ich war wütend, ich war traurig, ich war verzweifelt. Vor allem aber hatte ich Angst, denn ich wusste mittlerweile, was auf mich zukommen konnte – und dass es keine Garantie gab, dass es irgendwann wieder besser wird.

### **Der Körper als Alarmanlage**

Woran ich mich sehr deutlich erinnere, ist, dass mein Körper plötzlich auf alles reagierte wie eine überempfindliche Alarmanlage. Ein lauter Knall in der Nachbarschaft? Mein Herz raste, mir wurde schwindelig, ich hatte das Gefühl, nicht mehr atmen zu können. Ein grelles Licht im Supermarkt? Sofort Kopfschmerzen, Schweißausbrüche und das Bedürfnis, mich irgendwohin zu verkriechen.

Früher war ich eine gesellige Person gewesen, die gerne mit Freunden lachte, feierte und gemeinsam kochte. Jetzt mied ich Treffen, weil mich schon das Klirren von Geschirr und Besteck überfordern konnte. Das Dröhnen eines Staubsaugers im Nebenzimmer trieb mir den Schweiß auf die Stirn, meine Nerven lagen blank.

Ich wusste, dass diese Reizempfindlichkeit Teil des Krankheitsbildes sein konnte – viele Menschen berichteten davon, dass ihr Nervensystem nach einer Virusinfektion nicht mehr „herunterregeln“ konnte. Trotzdem war es jedes Mal ein Schock, wenn mein Körper in eine Art Notfallmodus schaltete und mich lahmlegte.

### **Die Hilflosigkeit im System**

Je mehr Ärzte ich aufsuchte, desto stärker hatte ich das Gefühl, dass ich von Pontius zu Pilatus rannte, ohne wirklich weiterzukommen. Mal hieß es: „Vielleicht ist es eine autoimmune Reaktion.“ Dann wieder: „Wir finden keine Auffälligkeiten.“ Und irgendwann eben: „Womöglich psychosomatisch.“

Psychosomatik ist ein komplexes Feld, und natürlich kann die Psyche den Körper massiv beeinflussen. Aber in meinem Fall war das Empfinden, dass der zweite Corona-Schub eine echte organische Ursache hatte, die mein System durcheinander warf. Ich spürte ja die körperlichen Reaktionen, die nicht nur in meinem Kopf abliefen.

In diesem Dschungel aus widersprüchlichen Aussagen und Wartezimmern fühlte ich mich verloren. Ich stand in langen Schlangen, nahm Wartezeiten von vielen Wochen in Kauf für Untersuchungen, die mir hinterher kaum weiterhelfen. Und währenddessen verschlechterte sich mein Zustand merklich.

### **Die Frage nach dem „Warum?“**

Warum noch einmal? Warum ich? Warum so heftig? Ich stellte mir diese Fragen ständig. Dabei war mir klar, dass ein Virus kein Moralbewusstsein hat und man sich genauso gut hätte fragen können, warum es andere so schwer traf. Doch die Frage war eher eine Klage, ein Ausdruck meiner verzweifelten Suche nach Antworten.

Ich fand Erklärungen in diversen Foren, las über mögliche Mechanismen, die der Wissenschaft bislang noch nicht eindeutig klar waren. Autoantikörper, chronische Entzündungen, dysregulierte Immunantworten – es gab Theorien, aber keine einfache Patentlösung.

Irgendwann musste ich akzeptieren, dass ich keine schlüssige Erklärung bekommen würde. Nicht in absehbarer Zeit. Vielleicht würde die Forschung in ein paar Jahren weiter sein, vielleicht würden neue Therapien auftauchen. Doch im Hier und Jetzt war ich mit meiner Krankheit weitgehend auf mich gestellt.

### **Der Verlust des Selbst**

Dieser zweite Schub von Corona veränderte nicht nur meinen Körper, sondern auch mein Selbstbild. Nach der ersten Erkrankung hatte ich mich zumindest so weit aufgerafft, kleine Routinen zu entwickeln. Ich hatte mir eingeredet, dass ich stark genug sei, mit Post-COVID zu leben. Aber die erneute Infektion zerstörte meine mühsam aufgebaute Stabilität.

Plötzlich fühlte ich mich, als hätte ich einen großen Teil meiner Identität verloren. Wer war ich noch, wenn ich kaum noch in der Lage war, einen Alltag zu bestreiten? Wer war ich, wenn ich weder arbeiten noch richtig am sozialen Leben teilnehmen konnte? Wer war ich, wenn ich meine eigenen Gedanken kaum noch zu Ende führen konnte, weil die kognitive Erschöpfung so übermächtig war?

Die Antwort auf diese Fragen war schmerzhaft: Ich war immer noch ich – aber eine Version, die sich fremd anfühlte. Eine Version, der grundlegende Fähigkeiten abhandengekommen waren.

### **Das Misstrauen gegenüber dem eigenen Körper**

Im Verlauf der zweiten Erkrankung entwickelte ich eine Art Misstrauen gegenüber meinem eigenen Körper. Konnte ich darauf vertrauen, dass meine Beine mich trugen, wenn ich die Treppe hochstieg? Oder dass mein Kreislauf stabil blieb, wenn ich aus dem Haus ging?

Jede neue Aktivität wurde zum Wagnis. Selbst einfache Hausarbeiten wie Staubwischen oder Geschirrspülen mussten akribisch geplant werden. Ich fragte mich, ob ich danach zu müde sein würde, um noch zu kochen oder mit den Kindern Hausaufgaben zu machen. Oft machte ich mir sogar einen kleinen „Energieplan“ für den Tag, in dem ich gewisse Ruhephasen einbaute. Aber selbst mit dieser Vorsicht kam es vor, dass ich plötzlich in einen Zustand geriet, den ich nur als kompletten Zusammenbruch bezeichnen konnte: Herzrasen, Schwindel, Schmerzen in den Muskeln, das Gefühl, gleich ohnmächtig zu werden.

So keimte in mir das Gefühl, dass mein eigener Körper mich verriet. Und dieses Gefühl nährte eine tiefe Verunsicherung, die meine Lebensfreude allmählich aushöhlte.

### **Die Rolle des Umfelds**

In dieser Phase wurde mir besonders bewusst, wie wichtig ein verständnisvolles Umfeld ist – und wie schmerzhaft es sein kann, wenn eben jenes Umfeld an seine Grenzen stößt. Meine Familie war besorgt, doch auch überfordert. Meine Kinder versuchten, Rücksicht zu nehmen, wussten aber oft nicht, warum Mama plötzlich bei lauten Geräuschen die Augen schloss und zusammen zuckte. Mein Partner übernahm viele Aufgaben, doch es kam immer wieder zu Spannungen, weil unsere Lebensrealität plötzlich so auseinander driftete.

Freunde hatten anfangs viel Mitgefühl gezeigt, aber nach der zweiten Erkrankung merkte ich, wie einige sich zurückzogen. Vielleicht, weil sie glaubten, ich würde schon wieder gesund werden, wenn ich nur „positiver denken“ würde. Vielleicht, weil sie es nicht aushalten konnten, immer wieder dieselbe Geschichte von meiner Erschöpfung zu hören.

Und das Gesundheitssystem? Ich hatte irgendwann das Gefühl, eher eine Akte als ein Mensch zu sein. Es gab zwar ab und zu Verständnis, aber genauso oft spürte ich Ungeduld oder sogar Unglauben.

### **Die „Psychosomatisch“-Keule**

Einer der härtesten Momente war der, als ich hörte, dass meine Beschwerden vermutlich „psychosomatisch“ seien. Sicherlich kann die Psyche eine große Rolle spielen, besonders wenn man lange krank ist. Aber in meiner Wahrnehmung klang dieses Wort wie ein Vorwurf: „Du bildest dir das ein.“

Gerade als Frau hatte ich das Gefühl, schnell in die Schublade der „hysterischen Patientin“ gesteckt zu werden. Die Tatsache, dass Blutwerte oder MRT-Bilder keine eindeutigen Befunde zeigten, führte oft dazu, dass ich nicht ernst genommen wurde. Dabei war ich nicht auf der Suche nach einer Krankheit, die ich mir anheften konnte – ich war auf der Suche nach Hilfe, nach Linderung, nach Antworten.

Diese Kränkung saß tief. Sie ließ mich spüren, dass ich mich zusätzlich gegen eine Art Stigmatisierung verteidigen musste. Dabei wollte ich doch nur irgendwie wieder ein „normales“ Leben führen.

### **Zwischen Angst und Resignation**

Nach dem zweiten Corona-Schub lebte ich in einem Schwebezustand zwischen Angst und Resignation. Angst davor, dass noch ein drittes Mal kommen könnte, dass jede weitere Infektion meine Lage verschlimmern würde. Resignation, weil ich kaum glauben konnte, dass ich mich aus diesem tiefen Loch jemals wieder herausarbeiten könnte.

Manchmal lag ich wach im Bett und stellte mir vor, wie es wäre, wenn ich all das hinter mir hätte. Ich malte mir ein Leben aus, in dem ich wieder morgens aufstehen könnte, ohne sofort an meine Belastungsgrenze zu stoßen. Ein Leben, in dem ich Pläne schmieden und umsetzen könnte, ohne mir sorgen zu müssen, ob ich danach tagelang schlapp bin. Diese Vorstellung war einerseits tröstlich, andererseits aber unerreichbar.

### **Kleiner Lichtschein: Die eigene Stimme finden**

So paradox es klingen mag: Inmitten dieser Dunkelheit fand ich einen kleinen Lichtschein, indem ich begann, meine Erfahrungen aufzuschreiben. Ich merkte, dass das Formulieren meiner Gedanken mir half, Klarheit zu gewinnen. Ich konnte schwarz auf weiß festhalten, was mir an manchen Tagen unmöglich schien, welche Symptome besonders stark waren und wie ich mich emotional fühlte.

Das Schreiben wurde zu einer Art Selbsttherapie. Denn wenn schon Ärzt:innen und manche Menschen in meinem Umfeld meine Worte anzweifelten, so konnte ich mir selbst zumindest diesen Raum geben, um meine Wirklichkeit zu begreifen und zu akzeptieren.

Ich las zudem Berichte von anderen Betroffenen, die sich in ähnlicher Lage befanden. Dieses Geteilte – das Wissen, dass ich nicht allein war – gab mir ein wenig Kraft. Denn auch wenn jede Geschichte individuell ist, verbindet uns doch dieser Kampf gegen eine unsichtbare Krankheit und ein unzureichendes Verständnis dafür.

### **Neue Wege in der Therapie**

Während der ersten Post-COVID-Phase hatte ich bereits verschiedene Ansätze ausprobiert: Physiotherapie, sanftes Ausdauertraining, Entspannungsübungen, Nahrungsergänzungsmittel. Nun, nach dem zweiten Schub, waren diese Ansätze nicht mehr ausreichend. Ich suchte nach Alternativen.

Einige Betroffene berichteten von Erfolgen mit Atemtherapie, andere schworen auf osteopathische Behandlungen oder Akupunktur. Wieder andere beschäftigten sich mit speziellen Diäten, die Entzündungen im Körper reduzieren sollten. Ich probierte einiges aus. Manche Methoden gaben mir vorübergehend ein wenig Linderung, andere änderten gar nichts.

Das Problem war: Nichts wirkte wie ein Wunderheilmittel. Alles war Stückwerk, ein Mosaik, das ich mühsam zusammensetzte, in der Hoffnung, irgendwann ein erkennbares Bild zu haben. Ich lernte dabei, dass Geduld und Selbstfürsorge wichtiger waren als ein hektisches Hinterherrennen jeder neuen Idee. Doch genau diese Geduld war schwer aufzubringen, wenn ich mich täglich körperlich und seelisch am Limit fühlte.

### **Zerbrochene Beziehungen – und neue Bande**

Die zweite Corona-Erkrankung hatte nicht nur meinen Körper, sondern auch meine sozialen Beziehungen stark belastet. Manche Kontakte brachen ab, weil das gegenseitige Verständnis fehlte. Es tat weh, aber ich spürte, dass ich momentan keine Kraft hatte, darum zu kämpfen, Menschen bei mir zu halten, die kein Interesse mehr an meinem Leben hatten oder meine Lage herunterspielten.

Gleichzeitig entstanden neue Bande. In Online-Selbsthilfegruppen lernte ich andere Post-COVID-Betroffene kennen, mit denen ich mich austauschen konnte. Wir hatten ähnliche Erfahrungen gemacht, teilten unsere Strategien, klagten gemeinsam über das Gesundheitssystem. Obwohl wir uns teils nie persönlich getroffen hatten, fühlte ich eine tiefere Verbindung zu ihnen als zu manchen Menschen, die ich schon mein ganzes Leben kannte.

Dieser Zusammenhalt gab mir Mut. Zu wissen, dass irgendwo da draußen jemand verstand, was ich durchmachte, milderte das Gefühl der Isolation.

### **Ein neuer Alltag voller Vorsicht**

Wie sah mein Alltag nun aus? Er war geprägt von Achtsamkeit und Vorsicht. Ich stand morgens auf und tastete mich in meinen Körper hinein: Wie hoch ist heute meine Schmerz- und Erschöpfungslevel? Kann ich mich heute zu einem kurzen Spaziergang aufraffen oder brauche ich den ganzen Tag Ruhe?

Oft war es ein Abwägen: Wenn ich heute für eine Stunde mit dem Hund spazieren gehe (vorausgesetzt, ich hatte einen guten Tag und die Möglichkeit dazu), musste ich damit rechnen, dass ich am nächsten Tag eventuell doppelt büßen würde. Wenn ich Besuch empfing, musste ich vorher überlegen, ob ich genügend Energie hatte, um ein Gespräch zu führen.

Das klang für Außenstehende vielleicht dramatisch – so, als läge ich den ganzen Tag im Bett. Doch es war eher ein sehr fragiles Jonglieren: Ich wollte ja nicht auf alles verzichten, das mir Freude machte, aber ich konnte es mir nicht mehr leisten, meinen Körper zu überfordern. Jeder Schritt musste abgewogen, jede Handlung sorgfältig geplant werden.

### **Der Vertrauensbruch ins Gesundheitssystem**

Ein weiterer Aspekt, der mir zu schaffen machte, war der Vertrauensbruch ins Gesundheitssystem. Ich hatte immer geglaubt, wenn man krank ist, geht man zum Arzt, und der kümmert sich. Doch ich stellte fest, dass die Ärzteschaft selbst oft ratlos war. Viele hatten wenig Erfahrung mit Post-COVID, und die, die sich damit beschäftigten, waren völlig überlaufen.

Manche Mediziner taten mein Anliegen ab oder gaben mir nur Standardratschläge: „Machen Sie doch ein bisschen Sport, das hilft gegen Müdigkeit.“ Ein Satz, der an Zynismus grenzte, wenn man kaum die Kraft hatte, eine Treppe zu steigen.

So schwand das Vertrauen in ein System, das offenbar nicht auf meine Art von Krankheit vorbereitet war. Mich gruselte der Gedanke, dass ich kein Einzelfall war, sondern Teil einer wachsenden Gruppe von Menschen, die ähnliche Erfahrungen machten.

### **Die emotionale Achterbahn**

Zwischen Trauer, Wut, Verzweiflung und leichten Hoffnungsfunken erlebte ich eine emotionale Achterbahn. Mal hatte ich das Gefühl, ich schaffe das schon, es wird sich ein Weg finden. An anderen Tagen wollte ich nur noch den Kopf unter die Decke stecken und alles vergessen.

Ich versuchte, kleine Erfolge wertzuschätzen. Wenn ich es schaffte, einen Tag lang etwas mehr Klarheit im Kopf zu haben, war das ein Fortschritt. Wenn ich eine halbe Stunde spazieren gehen konnte, ohne sofort zusammenzubrechen, schrieb ich das in mein Tagebuch. Diese Mikromomente waren wichtig, um nicht völlig in der Hoffnungslosigkeit zu versinken.

###

###

### **Die Erkenntnis: Ich muss für mich kämpfen**

Irgendwann begriff ich, dass ich selbst diejenige war, die am meisten für mich kämpfen würde. Mein Umfeld konnte mich lieben, unterstützen, Ratschläge geben, aber niemand steckte in meiner Haut. Niemand spürte meine Symptome so hautnah wie ich selbst.

Gleichzeitig bedeutete das auch, dass ich mich von dem Gedanken verabschieden musste, es gäbe eine sofortige, äußere Rettung. Natürlich blieb die Hoffnung auf Besserung oder effektive Therapien. Aber ich sah ein, dass ich aktiv lernen musste, mit diesem Zustand zu leben, so lange er andauerte – sei es ein halbes Jahr, ein Jahr oder dauerhaft.

Dieser Kampf war nicht heroisch, sondern zermürbend. Er bestand aus vielen kleinen Entscheidungen: Ob ich heute aus dem Bett aufstand oder liegenblieb, ob ich mich zu einer Aufgabe aufraffte oder sie seinließ. Und immer wieder musste ich mich selbst daran erinnern, dass es okay war, weniger zu leisten, dass meine Grenzen real waren und beachtet werden mussten.

### **Eine neue Art von Stärke**

Aus der zweiten Corona-Infektion heraus entwickelte sich eine merkwürdige Art von Stärke, die mit meiner alten Vorstellung von Stärke nichts zu tun hatte. Früher bedeutete Stärke für mich: Durchhalten, mehr leisten als andere, immer gut drauf sein. Jetzt hieß Stärke: zu akzeptieren, dass ich schwach war, Hilfe anzunehmen, darüber zu sprechen, wenn es mir schlecht ging.

Diese neue Stärke war leise. Sie zeigte sich, wenn ich mich traute, „nein“ zu sagen, weil ich meine Grenzen kannte. Oder wenn ich mir eine Pause gönnte, obwohl eine innere Stimme mir sagte, ich solle mich gefälligst zusammenreißen. Ich begriff, dass es kein Versagen war, meinem Körper die Ruhe zu geben, die er brauchte.

Langsam begann ich, diese leise Stärke zu respektieren. Vielleicht war sie es, die mich trotz aller Rückschläge weitermachen ließ.

### **Die zweite Welle – und was bleibt**

Am Ende dieses Kapitels bleibt die Erkenntnis, dass Corona zum zweiten Mal kam und mich tiefer erschütterte, als ich jemals dachte. Ich hatte meine Hoffnungen, meine Strategien, meine zarten Fortschritte – all das wurde noch einmal zurückgesetzt.

Gleichzeitig weiß ich, dass ich immer noch hier bin, atme und lebe, auch wenn das Leben anders aussieht als früher. Ich habe gelernt, dass Gesundheit keine Selbstverständlichkeit ist und dass eine unsichtbare Krankheit so viel zerstören kann – aber auch neue Fragen aufwirft, die mich tiefer in meine eigene Seele blicken lassen.

Ich bin vorsichtiger geworden, skeptischer gegenüber schnellen Heilversprechen und Diagnosen. Aber ich bin auch achtsamer, was meine eigenen Bedürfnisse angeht. Ich lasse mir mehr Zeit, ich lausche genauer in mich hinein. Und so paradox es klingen mag: Inmitten dieses ganzen Leids finde ich manchmal Momente, die voller Intensität sind. Ein Sonnenstrahl auf meiner Haut, ein stiller Nachmittag mit einem Buch, der Geruch von Kaffee am Morgen – sie fühlen sich an wie kostbare Geschenke in einer Wirklichkeit, in der nichts mehr selbstverständlich ist.

Corona kam wieder. Und wieder hat es mir gezeigt, wie fragil das Leben sein kann. Ich weiß nicht, ob es mich ein drittes Mal trifft und wie ich das überstehen würde. Aber ich weiß, dass ich weitergehe, Schritt für Schritt, Tag für Tag, so gut ich kann.

#

#

# **Kapitel 4 – MRT: Der Beweis für das, was ich schon wusste**

Ich wusste es.
 Ich wusste es lange, bevor jemand es aussprach.
 Etwas stimmt nicht mit meinem Kopf.
 Nicht nur im übertragenen Sinn. Nicht nur emotional.
 Etwas ist wirklich nicht in Ordnung.

Und trotzdem war der Termin im MRT wie ein innerlicher Bruch.
 Ein Moment, in dem aus einem Gefühl plötzlich eine Tatsache wurde.

Der Raum war kalt. Die Geräusche laut.
 Ich lag da, eingesperrt in dieser röhrenartigen Maschine,
 und dachte:
 Was, wenn sie jetzt wirklich etwas finden?
 Was, wenn es gar nichts ist – und ich mir alles nur einbilde?
 Was, wenn es schlimmer ist als ich dachte?

Ich schloss die Augen.
 Zählte die Sekunden.
 Hörte das Dröhnen.
 Fühlte, wie mein Herz gegen meinen Brustkorb hämmerte.
 Und unter all dem Lärm war nur ein Gedanke:
 Bitte, gib mir endlich eine Antwort.

Und dann kam sie.
 Nicht als Diagnose.
 Sondern als Verdacht.
 MTA2.
 „Ein Anfangsverdacht auf Demenz.“

Demenz.
 Das ist kein Wort, das man in meinem Alter hören will.
 Ich bin keine 85.
 Ich bin 59.

Aber ich war auch nicht mehr dieselbe, die ich mit 40 war.
 Und mein Gehirn… das war längst nicht mehr mein Freund.
 Es war ein Labyrinth aus Nebel, Lücken und Fluchtwegen.

Ein leiser Schock. Ein stilles „Ich hab’s gewusst“.
 Denn ich hatte es längst gespürt.
 Dass mein Denken langsamer wurde.
 Dass ich Sätze verlor.
 Dass ich beim Kochen vergaß, ob ich das Wasser schon aufgestellt hatte.
 Dass ich in Gesprächen abschaltete, obwohl ich versuchte, zuzuhören.
 Dass ich Termine doppelt machte – oder gar nicht.
 Dass ich meinen Namen schrieb – und dachte:
 „Fühlt sich fremd an.“

Und trotzdem tat es weh, es zu hören.
 Als wäre da plötzlich ein Etikett.
 Ein Stempel.
 Ein endgültiges:
 „Sie sind nicht mehr ganz da.“

Aber ich bin da.
 Ich bin verwirrt.
 Vergesslich.
 Langsam.
 Unsicher.

Aber ich bin da.

Ich bin Astrid.
 Ich bin 59.
 Ich bin krank – ja.
 Aber ich bin nicht weg.

Und wenn ich jetzt nach Worten ringe,
 dann nicht, weil ich mich aufgegeben habe –
 sondern weil ich kämpfe.
 Gegen das Vergessen.
 Gegen das Verstummen.
 Gegen das Verschwinden.

### **Ein Schritt vor, zwei zurück**

Als ich die MRT-Bilder später in der Hand hielt, konnte ich zuerst gar nicht richtig verstehen, was ich da sah. Schwarz-weiße Aufnahmen meines Gehirns, Ausschnitte, Konturen, helle und dunkle Bereiche, die für mich nur wirre Flecken darstellten. Ein Arzt zeigte mir, wo vermeintlich Veränderungen sichtbar seien. Er sprach von „Atrophie“, von „Veränderungen im Temporallappen“, von „Hinweisen auf Frühstadien einer Demenz“.

Ich hörte die Worte, aber sie schienen nicht für mich bestimmt. Ich war 59, nicht uralt, aber auch nicht mehr jung. Doch Demenz? Das kannte ich bisher nur von meiner Großmutter, die in hohem Alter langsam aber sicher ihre Erinnerungen verlor. Sie wusste am Ende nicht mehr, wer wir waren. Ich hatte gehofft, dass mir dieses Schicksal erspart bliebe.

Jetzt stand ich da, mit einem ärztlichen Verdacht, der alles veränderte. Lange hatte ich mit Post-COVID gekämpft, mit Erschöpfung, mit Schmerzen, mit kognitiver Unklarheit. Und jetzt sollte ich noch mit dem Gedanken leben, dass mein Gehirn sich in einem Zustand befand, in dem es regelrecht „alterte“?

### **Post-COVID und der Kopf: Eine unerklärliche Verbindung**

Ich dachte an die letzten Monate, an das zweite Mal Corona, an die gnadenlose Erschöpfung, die mich immer wieder lahmlegte. Hatte all das meine kognitiven Fähigkeiten so massiv beeinflusst? War das die Ursache dieser Veränderungen im Gehirn? Oder war es umgekehrt: Dass mein Gehirn schon vorher geschädigt war und Corona es nur sichtbarer gemacht hatte?

Ich hatte in Foren gelesen, dass Post-COVID auch zu neurologischen Schäden führen kann, zu Gehirnnebel, zu Konzentrations- und Gedächtnisproblemen. Aber dass jemand dann im MRT Anzeichen einer möglichen Demenz findet – das überstieg meine schlimmsten Befürchtungen.

Einerseits empfand ich eine leise Erleichterung, weil ich wusste: Meine Symptome sind keine Einbildung. Dieser ständige Nebel war real, und die MRT-Bilder belegten das, was ich längst gespürt hatte. Andererseits empfand ich eine bodenlose Angst. Was, wenn dies erst der Anfang war? Was, wenn ich in ein paar Jahren nicht einmal mehr meine Kinder erkennte? Was, wenn mein Leben, so wie ich es kannte, Stück für Stück verblasste, ohne jede Aussicht auf Rückkehr?

### **Die Reaktion der Ärzte: Zwischen Mitleid und Unsicherheit**

Nach dem MRT-Gespräch merkte ich, dass die Ärzte selbst nicht genau wussten, wie sie mit mir umgehen sollten. Manche reagierten mit stillem Mitleid, konnten mir aber keine klare Prognose geben. Andere baten mich, Geduld zu haben und weitere Untersuchungen abzuwarten.

„Das ist ja erst ein Anfangsverdacht. Vielleicht ist es auch nur eine altersgemäße Veränderung“, sagte einer. Doch in meinem Kopf kreiste das Wort „Demenz“ wie ein endloses Echo. Wenn es nur altersgemäß wäre, warum fühlte ich mich dann, als hätte ich einen riesigen Gedächtnisschwamm im Kopf?

Ich schrieb mir Fragen auf, die ich stellen wollte. Dann vergaß ich, den Zettel mit in den Termin zu nehmen. Ich fing an, mich zu ärgern, weil ich genau das befürchtet hatte: dass ich vergesse, was ich fragen wollte, und am Ende ohne Antworten nach Hause gehe.

### **Die Unsicherheit in der Familie: Wie spricht man über einen schleichenden Verlust?**

Ich beschloss, meiner Familie von dem Verdacht zu erzählen. Aber wie fängt man so ein Gespräch an? „Übrigens, ich hab da was im Kopf, das vielleicht auf Demenz hindeuten könnte.“ Ich weiß noch, wie ich am Küchentisch saß und meine Tochter mich ansah, mit einem Blick voller Sorge. Sie wusste, dass ich schon länger an Konzentrationsproblemen litt, aber das Wort „Demenz“ ließ sie blass werden.

„Du bist doch noch gar nicht alt“, sagte sie. Ich zuckte die Achseln. „Tja. Aber die Bilder zeigen etwas. Und die Symptome passen auch.“ Wir sprachen nicht viel. Jeder hing seinen eigenen Gedanken nach. Irgendwann sagte sie leise: „Wir schaffen das. Irgendwie.“ Aber ihre Augen spiegelten etwas anderes wider: Angst, Überforderung, Traurigkeit.

Mein Partner versuchte, sachlich zu bleiben, fragte nach medizinischen Details, ob es Medikamente gäbe, die das Fortschreiten verzögern könnten. Ich hatte keine Antworten. Nur einen dicken Kloß im Hals und das Gefühl, dass ich sie alle enttäuschte, indem ich krank war. Dabei war ich es, die sich am meisten verraten fühlte – von meinem eigenen Körper, von meinem Gehirn, das nicht mehr so funktionierte, wie ich es brauchte.

### **Die Frage nach dem „Wer bin ich?“**

In den Tagen nach dem MRT-Termin fühlte ich mich, als hätte man mir den Boden unter den Füßen weggezogen. Ein Teil von mir wollte das Ganze abtun als Fehlalarm. Vielleicht würde sich alles klären, vielleicht war es nur ein Artefakt, eine Fehldeutung. Doch ein anderer Teil von mir wusste, dass ich schon lange Anzeichen bemerkt hatte, die mehr waren als normale Vergesslichkeit.

Ich stellte mir die Frage, wer ich noch war, wenn mein eigenes Gehirn mich im Stich ließ. Identität und Gedächtnis hängen eng zusammen. Wenn ich mich nicht mehr erinnere, was ich getan habe, wenn meine Gedanken immer unsortierter werden, wenn ich nicht mehr in der Lage bin, meiner Tochter einen simplen Rat zu geben, weil mir die Worte fehlen – bin ich dann noch Astrid?

Ich kämpfte gegen diesen inneren Zweifel an. Ich bin immer noch ein Mensch mit Wünschen, Träumen, Gefühlen. Ich spüre Liebe, Zorn, Angst, Hoffnung. Ich bin immer noch ich. Und dennoch nagt etwas an mir, das mich manchmal glauben lässt, dass ich mich Stück für Stück auflöse.

### **„MTA2“ – Was bedeutet das überhaupt?**

Der Begriff „MTA2“ geisterte seit dem MRT-Befund in meinem Kopf herum. Mediale Temporallappenatrophie, Grad 2. Eine Bezeichnung, die anzeigt, dass es Veränderungen im Bereich des Schläfenlappens gibt, wo wichtige Strukturen für Gedächtnis und Orientierung sitzen. Doch wie konkret ist das? Bedeutet MTA2, dass ich in zwei Jahren pflegebedürftig bin? Oder kann das ein Zustand sein, der sich nicht zwangsläufig verschlimmert?

Die Ärzte waren zurückhaltend. „Wir müssen weitere Tests machen. Neuropsychologische Untersuchungen, eventuell einen Liquortest.“ Ich nickte, gleichzeitig zitterte mir das Herz. Mehr Wartezeiten, mehr Ungewissheit.

Mich trieb die Frage um: „Kommt das von Post-COVID? Oder wäre es sowieso passiert?“ Manche Wissenschaftler vermuten, dass das Coronavirus zu Entzündungen im Gehirn führen kann, andere sehen eher eine Beschleunigung bereits vorhandener Prozesse. Ich hatte keine Antworten, nur Theorien.

### **Vom Schweigen zur Offenheit: Mein Umgang mit der Diagnose**

Ich merkte schnell, dass ich zwei Möglichkeiten hatte: Entweder ich versuchte, das Thema zu verdrängen und so zu tun, als wäre alles in Ordnung. Oder ich stellte mich der Realität und redete offen darüber, so wie ich es auch mit meinen Post-COVID-Symptomen getan hatte.

Ich entschied mich für Letzteres. Ich erzählte engen Freunden davon, von dieser neuen Ebene der Unsicherheit. Manche reagierten erschrocken, andere teilten mir mit, dass sie ähnliche Geschichten aus ihrem Umfeld kannten – Menschen, die schon relativ früh Anzeichen von kognitivem Abbau zeigten. Einige rieten mir, ich solle an alternativen Heilmethoden festhalten, Pflanzenextrakte probieren, Gehirntraining machen.

Ich nahm alles entgegen, was nach Hilfe roch. Aber ich blieb skeptisch, denn ich war bereits durch so viele Therapievorschläge gegangen, bei denen mir große Versprechen gemacht wurden, und am Ende stand ich doch wieder allein da.

### **Erinnerungen: Die Angst vor dem Verschwinden**

Seit dem MRT-Termin werde ich immer wieder von einer spezifischen Angst heimgesucht: Was, wenn ich mich eines Tages nicht mehr an meine eigenen Kinder erinnere? Was, wenn ich an einem Morgen aufwache und nicht weiß, wo ich bin?

Diese Szenarien sind möglicherweise weit entfernt. Vielleicht werde ich nie in ein so tiefes Stadium der Demenz rutschen. Aber allein die Möglichkeit lähmt mich manchmal. Dann sitze ich da und versuche krampfhaft, mir Gesichter und Geschichten einzuprägen, als könnte ich sie wie kostbare Schätze in meinem Gedächtnis einschließen.

In solchen Momenten frage ich mich, ob es klug ist, so viel Energie in diese Angst zu stecken. Vielleicht raube ich mir damit die Kraft, die ich eigentlich für den Alltag brauche. Aber Gefühle lassen sich nicht einfach abstellen, schon gar nicht, wenn das eigene Gehirn das Problem ist.

### **Das Umfeld reagiert: Mitleid oder Verdrängung?**

Interessant ist, wie unterschiedlich die Menschen um mich herum reagieren. Einige scheinen jetzt, da das Wort „Demenz“ gefallen ist, fast übervorsichtig mit mir umzugehen. Sie sprechen langsamer, fragen mich ständig, ob ich Hilfe brauche. Das ist lieb gemeint, aber es signalisiert mir auch: „Wir halten dich schon für halb dement.“

Andere wollen das Thema am liebsten ignorieren. Sie verändern das Gespräch, sobald ich meine MRT-Ergebnisse erwähne. Vielleicht, weil sie selbst Angst haben, sich mit dem Gedanken auseinanderzusetzen, dass das Gehirn verletzlich ist und Dinge geschehen können, die wir nicht kontrollieren.

Ich fühle mich hin- und hergerissen. Einerseits möchte ich, dass man versteht, in welcher Lage ich mich befinde. Andererseits will ich nicht reduziert werden auf dieses Etikett „Demenzverdacht“. Ich bin mehr als mein schlechtes MRT-Bild. Ich bin mehr als meine Vergesslichkeit.

### **Alltag mit Unsicherheit: Strategien und Hilflosigkeit**

Seit dem Befund habe ich versucht, meinen Alltag besser zu strukturieren, um den kognitiven Ausfällen zu begegnen. Ich schreibe To-do-Listen, arbeite mit Kalendererinnerungen, klebe Post-its an den Kühlschrank, damit ich nicht vergesse, den Müll rauszubringen oder den Arzt anzurufen.

Manchmal klappt das ganz gut. An anderen Tagen scheitere ich an den simpelsten Dingen, weil ich in der Flut von Zetteln und Erinnerungen den Überblick verliere. Dann stehe ich vor meinem eigenen Kalender und begreife nicht mehr, worum es eigentlich geht.

In solchen Momenten breche ich manchmal in Tränen aus. Ich fühle mich wie ein kleines Kind, das die Buchstaben in der Fibel nicht mehr erkennt. Gleichzeitig schäme ich mich, weil ich eine erwachsene Frau bin, die ihr Leben lang alles im Griff hatte – und jetzt so verletzlich wirkt.

### **Der Kampf gegen das Stigma**

Demenz ist ein Stigma. Viele denken sofort an hilflose ältere Menschen, die in Pflegeheimen vor sich hin vegetieren, ihre Umgebung nicht mehr erkennen und kaum noch sprechen. Natürlich gibt es solche Verläufe, aber es ist nicht alles Schwarz-Weiß. Es gibt frühe Stadien, es gibt Schwankungen, es gibt langsame und schnellere Verläufe.

Ich habe beschlossen, mich zu informieren, Bücher zu lesen, Artikel zu studieren und mich mit Betroffenen auszutauschen, die in einem frühen Stadium einer Demenzerkrankung leben. Ja, ich rede in der Tat mit Menschen, die bereits 50 oder 55 Jahre alt sind und eine vergleichbare Diagnose haben. Ich finde es beängstigend, aber auch tröstlich zu sehen, dass manche von ihnen noch jahrelang ein recht eigenständiges Leben führen konnten.

Doch der Stempel bleibt. Wenn ich das Wort „Demenz“ ausspreche, verfinstern sich die Gesichter meines Gegenübers oft automatisch. Es ist, als würden sie mein Ende schon vor sich sehen, ohne zu verstehen, dass ich hier bin, dass ich jeden Tag kämpfe, dass Demenz nicht von heute auf morgen bedeutet, nichts mehr zu wissen.

### **Ein neuer Dialog mit meinem Körper und meinem Geist**

Post-COVID hat mich schon gelehrt, dass ich auf meinen Körper hören muss. Jetzt muss ich das Gleiche mit meinem Geist lernen. Ich übe mich in Achtsamkeit, versuche, den Moment bewusst wahrzunehmen. Wenn ich lese, versuche ich langsamer zu lesen und das Gelesene aktiv zu verarbeiten, vielleicht durch Notizen oder ein kurzes Gespräch mit jemandem.

Kleine Gedächtnisübungen werden Teil meines Alltags: Ich versuche, mir Einkaufslisten einzuprägen, dann lese ich sie nochmal nach und schaue, was ich behalten habe. Oder ich trainiere mein Gehirn mit Rätseln, Sudoku und kleinen Aufgaben, die meine Synapsen fordern.

Ist das ein Versuch, das Unvermeidliche hinauszuzögern? Vielleicht. Doch ich empfinde es als aktive Form, mich gegen den Zerfall zu stemmen. Auch wenn ich nicht weiß, ob ich tatsächlich die Entwicklung verlangsamen kann, fühlt es sich besser an, etwas zu tun, als nur abzuwarten.

### **„Ich bin nicht weg“**

Dieser Satz ist mir besonders wichtig geworden. „Ich bin nicht weg.“ Denn oft habe ich das Gefühl, dass andere mich schon abschreiben, sobald sie hören, dass mein Gehirn Probleme macht. Sie behandeln mich, als wäre ich nicht ganz anwesend. Dabei bin ich sehr wohl da, nur eben manchmal langsamer.

Meine Gedankenpause ist größer, meine Worte finden langsamer ihren Weg. Aber ich bin immer noch dieselbe Astrid, die lacht, die weint, die liebt und hofft. Ich möchte, dass die Menschen mir in die Augen schauen, wenn sie mit mir sprechen, statt an mir vorbeizusehen, als wäre ich schon halb abwesend.

### **Wenn Erinnerung zur Flucht wird**

Interessanterweise habe ich seit dem MRT-Befund manchmal den Drang, alte Fotos herauszukramen, in Erinnerungsstücken zu stöbern. Ich möchte mir Momente ins Gedächtnis rufen, die mich daran erinnern, wer ich bin und was ich erlebt habe. Dabei schwanke ich zwischen Melancholie und Dankbarkeit.

Manche Bilder rufen Tränen hervor, weil ich denke: Werde ich eines Tages vergessen haben, wie dieser Urlaub am Meer war, wie sich der Sand zwischen den Zehen anfühlte, wie meine Tochter damals im Wasser lachte? Werde ich meinen Partner nicht mehr erkennen, den ich so sehr liebe?

Und doch tut es mir gut, mich in diese Erinnerungen zu vertiefen und sie festzuhalten. Vielleicht ist es eine Art mentaler Schatz, den ich sammle, solange ich noch die Kraft dazu habe.

### **Der Wert kleiner Siege**

Im Alltag fokussiere ich mich jetzt stärker auf kleine Siege. Wenn ich es schaffe, eine Mahlzeit zu kochen, ohne ein Chaos in der Küche zu hinterlassen oder Zutaten zu vergessen, empfinde ich das als Erfolg. Wenn ich ein Buch zu Ende gelesen habe, auch wenn es mich Wochen gekostet hat, bin ich stolz auf mich.

Es mag banal klingen, aber diese kleinen Erfolgserlebnisse geben mir Halt. Sie erinnern mich daran, dass mein Gehirn zwar angegriffen ist, aber immer noch leistungsfähig sein kann – nur eben unter anderen Bedingungen.

Manchmal notiere ich abends drei Dinge, die mir an dem Tag gelungen sind, oder drei Momente, in denen ich mich klar und präsent fühlte. Das hilft mir, die guten Augenblicke nicht zu übersehen, inmitten des Stresses, den eine solche Verdachtsdiagnose mit sich bringt.

### **Wo endet Post-COVID, wo beginnt Demenz?**

Die Grenze zwischen Post-COVID-Folgen und einer potenziellen Demenz verläuft für mich fließend. Das eine kann das andere bedingen oder verstärken. Die Ärzte sind sich selbst nicht einig, inwieweit eine postvirale Entzündung oder eine Schädigung des zentralen Nervensystems ähnliche Bilder im MRT hervorrufen kann wie eine echte neurodegenerative Erkrankung.

In einer perfekten Welt hätte ich jetzt ein interdisziplinäres Team, das mich umfassend untersucht, Therapieansätze koordiniert und mich engmaschig begleitet. In der Realität bin ich oft allein mit meinen Ängsten. Ich schaue, wo ich Termine bekomme, welche Facharztpraxis noch Kapazitäten hat, und warte Monate, nur um dann zehn Minuten Zeit zu haben, meine Fragen zu stellen.

### **Gedankenpause**

Was bedeutet es, wenn dein eigener Kopf dir nicht mehr vertraut?
 Wer bist du, wenn du dich selbst nicht mehr erinnerst?
 Wie kämpft man für seine Würde, wenn andere sie längst in Klammern setzen?

Diese Fragen stelle ich mir oft. Und ich habe keine endgültigen Antworten. Vielleicht geht es in diesem Buch genau darum: Die Fragen offen zu lassen und mit ihnen zu leben.

Ich habe gelernt, dass Würde nichts ist, das man verliert, wenn das Gedächtnis schwindet. Würde kann bestehen, wenn man von anderen mit Respekt und Liebe behandelt wird und sich selbst nicht aufgibt. Deshalb ist es so wichtig, dass wir in unserer Gesellschaft einen anderen Umgang mit kognitiven Erkrankungen finden – einen, der nicht sofort in Schubladen denkt und Menschen aufgibt, nur weil eine MRT-Aufnahme Veränderungen zeigt.

### **Ein vorsichtiger Ausblick**

Ich stehe jetzt an einem Punkt, an dem ich einerseits noch immer hoffe, dass sich die Bilder im MRT relativieren, dass vielleicht eine andere Erklärung gefunden wird, dass sich die Demenz nicht bewahrheitet oder zumindest nicht schnell fortschreitet. Andererseits weiß ich, dass ich mich wappnen muss für den Fall, dass es eine bittere Wahrheit ist.

Ein Teil des Weges wird sein, offen zu kommunizieren, was ich brauche – und was ich nicht brauche. Ich möchte keine übertriebene Fürsorglichkeit, die mir das Gefühl gibt, hilflos zu sein. Ich möchte echte Unterstützung, ein offenes Ohr, realistische Hilfsangebote, wenn mein Kopf nicht mehr mitspielt.

Das heißt auch, dass ich mich damit auseinandersetze, wie meine Zukunft aussehen könnte. Vielleicht mit Teilzeitpflege, vielleicht mit unterstützenden Maßnahmen, die ich jetzt noch für verfrüht halte. Es ist beängstigend, doch Ignoranz wäre keine Lösung.

### **Fazit: Kämpfen, hoffen, akzeptieren**

Dieser MRT-Befund ist für mich ein Symbol geworden. Ein Symbol dafür, dass ich nicht nur eine diffuse Erschöpfung habe, sondern dass in meinem Gehirn tatsächlich etwas geschieht, das bedrohlich wirken kann. Zugleich zwingt er mich, mich nicht mit pauschalen Erklärungen zufriedenzugeben.

Ich werde weiterkämpfen: gegen das Vergessen, gegen die Unsichtbarkeit und gegen die Vorurteile, die einer möglichen Demenz entgegengebracht werden. Ich werde hoffen, dass Forschung und Therapie voranschreiten, dass Post-COVID in seiner ganzen Bandbreite besser verstanden wird, sodass Menschen wie ich nicht allein gelassen werden mit ihren Ängsten.

Und ich werde akzeptieren, dass mein Weg kein geradliniger ist. Vielleicht werde ich Abkürzungen nehmen müssen, Umwege, Pausen. Vielleicht werde ich an manchen Tagen resigniert sein, an anderen wieder aufblühen.

Doch eins weiß ich: Ich bin noch da. Auch wenn mein Kopf mir manchmal Streiche spielt, bin ich immer noch Astrid, 59 Jahre alt, eine Frau mit einer Geschichte, mit einem Herzen, das schlägt, und mit einem Willen, der trotz allem nicht gebrochen ist.

**Gedankenpause:** Was bedeutet es, wenn dein eigener Kopf dir nicht mehr vertraut?
 Wer bist du, wenn du dich selbst nicht mehr erinnerst?
 Wie kämpft man für seine Würde, wenn andere sie längst in Klammern setzen?

Vielleicht ist die Antwort: Indem man laut bleibt, auch wenn die Stimme zittert. Indem man sich Hilfe holt, wenn die Welt zu groß und der Kopf zu klein wird. Indem man sich nicht nur auf die Defizite reduziert, sondern auf das, was noch da ist.

Und vor allem: Indem man sich nicht aufgibt, solange man noch atmet, empfindet, liebt und denkt – sei es auch manchmal vernebelt und verschlungen.

# **Kapitel 5 – Dauerkrank. Dauerzweifel. Dauerstress.**

Krank sein war früher etwas Temporäres.
 Etwas, das man „auskuriert“.
 Ein Infekt. Eine Grippe. Eine Pause – und dann ging’s weiter.

Aber das hier ist anders.
 Das ist Dauerkrank.
 Tag für Tag.
 Ohne Pause. Ohne Abklingen.
 Ohne Zielgerade.

Ich bin nicht krank im Sinne von „bald wieder fit“.
 Ich bin krank im Sinne von:
 Das wird wohl so bleiben.

Und das verändert alles.

### **Ein Leben jenseits der alten Normalität**

Am Anfang, als ich von Post-COVID hörte, dachte ich, das wäre nur ein Name. Eine Diagnose, die sich vielleicht in ein paar Wochen legt. Ich hatte gehofft, dass mein Körper sich erholen würde, wenn ich nur ausreichend schlafe, mir Ruhe gönne, mich gesund ernähre. Doch mit jedem Monat, der verstrich, wuchs die Erkenntnis, dass ich in eine Dauerkrankheit hineinschlitterte, die keinen eindeutigen Endpunkt kennt.

„Dauerkrank“ – das klingt schon so endgültig. Dabei habe ich mich lange dagegen gewehrt, dieses Wort zu benutzen. Ich wollte weiter an ein Ende glauben. Aber irgendwann konnte ich mich selbst nicht mehr belügen. Wenn jeder Tag voll ist mit Erschöpfung, Schmerzen, kognitiven Aussetzern, wenn jeder Handgriff mich überfordert, dann ist das kein „normaler Infekt“, der sich bald verabschiedet.

Früher hatte ich für solche Situationen nur ein Bild: Entweder man ist gesund – oder man ist vorübergehend krank und kehrt dann ins Leben zurück. Jetzt erlebe ich eine dritte Variante: Ein Leben jenseits der alten Normalität. Ein Alltag, in dem „gesund sein“ zur fernen Erinnerung wird und „krank sein“ zum ständigen Begleiter, von dem man kaum weiß, ob er jemals weichen wird.

### **Wenn die Welt sich weiterdreht**

Die Welt da draußen dreht sich weiter, als wäre nichts. Menschen eilen zu ihren Jobs, bringen ihre Kinder zur Schule, treffen sich zum Kaffee, planen Urlaube. Für sie ist eine Erkältung vielleicht lästig, aber sie wissen: In ein paar Tagen ist sie vorbei. Für mich hingegen ist jeder Tag eine Herausforderung.

Ich schaue auf Social-Media-Bilder von Freundinnen, die freudestrahlend von einer Bergwanderung berichten oder von stressigen, aber erfüllenden Arbeitstagen. Für einen Moment überkommt mich Neid. Nicht, weil ich es ihnen nicht gönne, sondern weil ich mir diese alte Leichtigkeit zurück wünsche. Gleichzeitig fühle ich mich schlecht, überhaupt Neid zu empfinden. Schließlich kann niemand etwas dafür, dass mein Leben auf eine Art angehalten wurde, die ich selbst nicht wollte.

Dieses Gefühl, als wäre man ausgesperrt aus dem „normalen“ Leben, begleitet mich jeden Tag. Ich bin wie eine Zuschauerin, die hinter einer Glaswand steht und beobachtet, was andere schaffen, während ich gegen meinen eigenen Körper kämpfe, um wenigstens die Hälfte davon hinzukriegen.

### **Dauerkrank: Eine stille Mauer um mein Leben**

Dauerkrank sein bedeutet, dass eine unsichtbare Mauer um meine Existenz gezogen wird. Die Mauer heißt Erschöpfung, Schmerz, Reizüberempfindlichkeit, Vergesslichkeit. Diese Mauer grenzt mich von Dingen ab, die ich früher selbstverständlich getan habe.

* **Sozialleben**: Spontan Freunde treffen? Mal eben ins Kino oder zum Essen gehen? Undenkbar. Ich muss planen, ob meine Energie reicht, ob mich Lärm und Licht nicht überfordern, ob ich am nächsten Tag überhaupt aufstehen kann.
* **Familie**: Für meine Kinder da sein? Ich versuche es, aber oft kann ich nicht so präsent sein, wie ich es mir wünsche. Ich bin physisch da, aber mental abwesend, weil mein Kopf den Nebel nicht durchdringen kann. Oder ich muss ständig Pausen einlegen, weil mich laute Stimmen oder Streitigkeiten in Stress versetzen, den mein Körper nicht mehr verkraftet.
* **Arbeit**: Wer dauerhaft krank ist, passt nicht in ein Schema, das auf Leistung basiert. Das macht mich unsichtbar oder zu einer „Problemkraft“. Ich fühle mich wertlos, weil ich nicht liefern kann, was in der Arbeitswelt erwartet wird. Und gleichzeitig fühle ich mich isoliert, weil ich den beruflichen Alltag, der mich früher ausfüllte, nicht mehr erlebe.

Diese Mauer wird von Tag zu Tag höher, weil jedes neue Symptom, jeder Rückschlag, jeder blöde Kommentar von außen mir klarmacht, dass ich woanders stehe als die meisten. Ich bin eingeschlossen in meiner eigenen Welt, während das Leben draußen tobt.

### **Das ständige Fragen: „Wie lange halte ich das noch aus?“**

Irgendwann hört man auf, sich zu fragen: „Wann wird es besser?“ Stattdessen fragt man sich: „Wie lange halte ich das noch aus?“ Und das ist ein fatales Gefühl. Denn es impliziert, dass man keinen Ausweg sieht.

Ich habe versucht, optimistisch zu sein. Ich habe monatelang geglaubt, dass mein Zustand sich verbessert, wenn nur genug Zeit vergeht. Aber mit jeder neuen Corona-Welle, mit jedem Schub, mit jedem Tag, an dem der Nebel im Kopf nicht weicht, wird mir klarer, dass diese Erkrankung sich vielleicht nicht einfach verflüchtigt.

Also plane ich nicht mehr für in zwei Wochen oder drei Monate. Ich plane von Tag zu Tag. Was kann ich heute schaffen, ohne morgen komplett auszubrennen? Ist es möglich, einkaufen zu gehen, oder überfordert mich das wieder derart, dass ich den Rest des Tages verschlafe?

Diese Kurzfristigkeit tötet jeden Gedanken an größere Träume. Früher habe ich Urlaube geplant, mich auf Feste gefreut, berufliche Projekte angestoßen. Heute traue ich mich kaum, überhaupt einen Termin in ein paar Wochen zuzusagen, weil ich nicht weiß, wie es mir dann gehen wird.

### **Die Zweifel wachsen von innen**

Dauerkrank bringt Dauerzweifel. An mir, an meinem Körper, an meinem Verstand, an meinem Wert.

* **Zweifel an mir selbst**: Bin ich wirklich so schwach, oder stelle ich mich an? Mache ich zu wenig, oder macht mein Körper tatsächlich nicht mehr mit?
* **Zweifel am Körper**: Früher war er eine verlässliche Maschine, jetzt ist er ein unberechenbarer Fremdkörper. Kann ich ihm trauen, wenn ich eine Treppe hochgehe, oder sackt mein Kreislauf dann wieder ab?
* **Zweifel am Verstand**: Übertreibe ich meine Symptome? Bildet sich ein Teil in meinem Kopf ab, den ich vielleicht nur psychisch herbeiführe? Oder ist das alles absolut real?
* **Zweifel am Wert**: Wer bin ich ohne Leistung, ohne Funktionieren, ohne sichtbaren Beitrag zur Gesellschaft? Bin ich überhaupt noch nützlich?

Diese Zweifel sind wie kleine Risse, die sich durch das Selbstbild ziehen. Und mit jedem misslungenen Tag, an dem ich es nicht aus dem Bett schaffe, weiten sich die Risse.

### **Das schlechte Gewissen als ständiger Begleiter**

Mit der Krankheit kam auch das schlechte Gewissen. Ich fühle mich schuldig, wenn ich merke, dass ich meine Kinder nicht so umsorgen kann, wie ich es gerne möchte. Ich fühle mich schuldig, wenn ich Termine absage und Freunde enttäusche. Ich fühle mich schuldig, wenn ich meinem Partner keine Nähe geben kann, weil jede Berührung zu anstrengend ist.

Gleichzeitig frage ich mich, ob ich meinen Zustand manchmal ausnutze. „Bin ich heute wirklich so kaputt, dass ich nicht aufstehen kann, oder könnte ich es schaffen, wenn ich mich nur zusammenreiße?“ Diese innere Stimme kann grausam sein und zieht mich in einen permanenten Kampf gegen mich selbst.

Dabei weiß ich eigentlich, dass ich mir die Krankheit nicht ausgesucht habe. Aber das schlechte Gewissen bohrt sich durch jede Lücke: Vielleicht könntest du ja mehr machen, vielleicht bist du nur faul, vielleicht ist es dein Mindset, das dich ausbremst. Solche Gedanken werden befeuert durch Kommentare aus dem Umfeld, die mir nahelegen, „einfach mal positiv zu denken“.

### **Keine echte Pause: Dauerstress als Hintergrundrauschen**

Wenn man sich Dauerkrank vorstellt, könnte man denken, es sei alles langsam, ruhig, vielleicht sogar eintönig. Doch tatsächlich bedeutet es, dass ein ständiger innerer Alarmzustand herrscht.

* **Behördengänge**: Ich muss immer wieder neue Anträge stellen, Gutachten einholen, um Unterstützung zu bekommen oder um meinen Status zu klären. Dabei stoße ich oft auf Unverständnis oder lange Wartezeiten, was meinen Stresslevel in die Höhe treibt.
* **Medizinische Odyssee**: Neue Untersuchungen, Arzttermine, Labortests – und jedes Mal hoffe ich auf eine Lösung, eine neue Erkenntnis, ein Mittel, das hilft. Meistens endet es in Ratlosigkeit.
* **Alltagsreize**: Mein Nervensystem ist überempfindlich. Lärm, grelles Licht, zu viele Menschen – all das stresst meinen Körper so, als würde ich ununterbrochen vor einer Bedrohung fliehen. Nur, dass es keine echte Flucht gibt.

Dieser innere Stress tritt in seltsamen Momenten auf: Selbst beim Lesen eines Buches oder bei einer einfachen Unterhaltung kann mein Herz schneller schlagen, mir wird heiß, und mein Kopf zieht sich zurück in Nebel. Ich wirke äußerlich ruhig, aber mein Körper befindet sich im Ausnahmezustand.

### **Beziehungen im Ausnahmezustand**

Dauerkrank zu sein bedeutet auch, dass meine Beziehungen auf eine harte Probe gestellt werden.

* **Kinder**: André und Celine sind unterschiedlich alt, aber beide spüren, dass Mama nicht mehr so ist wie früher. Manchmal sind sie verständnisvoll, versuchen mich zu entlasten. Manchmal sind sie wütend, weil sie mich brauchen, ich aber nicht da sein kann. Als Mutter bricht mir das Herz, wenn ich sehe, wie sie oft ohne mich zurechtkommen müssen.
* **Partner**: Die Partnerschaft leidet. Zärtlichkeit und gemeinsame Unternehmungen sind rar. Gleichzeitig brauche ich emotionale Unterstützung. Doch wie liebt man jemanden, der sich selbst kaum spürt, der ständig mit dem eigenen Körper im Clinch liegt? Manchmal frage ich mich, ob es besser wäre, alleine zu sein, um keinen zusätzlichen Druck zu spüren.
* **Freunde**: Echte Freunde bleiben, aber viele Bekanntschaften verschwinden. Wer will schon ständig Rücksicht nehmen, wenn ich dauernd absagen muss, weil mein Energielevel wieder im Keller ist? Und wer versteht überhaupt, was es heißt, dauerkrank zu sein, wenn man es selbst nicht erlebt?

In jeder dieser Beziehungen fühle ich den Druck, nicht zur Last fallen zu wollen. Doch genau das tue ich unweigerlich: Ich brauche mehr Unterstützung, mehr Verständnis, mehr Geduld. Und das hat Grenzen, auch für liebevolle Menschen.

### **Das System, das nicht auffängt**

In einer idealen Welt würde ein soziales oder gesundheitliches Netz mich auffangen. Ich würde eine Rente bekommen, ausreichend Hilfen, Reha-Maßnahmen, vielleicht Kurse, die mir den Umgang mit meiner Erkrankung erleichtern. Aber in der Realität stehe ich vor Aktenbergen, Widersprüchen, Ablehnungen.

* **Krankenkasse**: Ständig neue Fragen, ob ich wirklich noch krank bin, ob ich nicht doch wieder arbeiten gehen könnte.
* **Rentensystem**: Formulare, Begutachtungen, Zweifel an meiner Erwerbsunfähigkeit. Als müsste ich beweisen, dass ich tatsächlich nicht mehr leisten kann, was früher selbstverständlich war.
* **Selbsthilfe**: Gruppen sind überfüllt, es gibt lange Wartelisten. Online-Foren sind oft chaotisch. Ich finde zwar manchmal Trost in den Geschichten anderer, bin aber oft überfordert, weil jeder Fall einzigartig ist und es keine pauschale Lösung gibt.

Das Gefühl, „aus dem System zu fallen und nicht aufgefangen zu werden“, verstärkt den Dauerstress. Ich muss für alles kämpfen, für jedes Hilfsmittel, für jeden Zuschuss. Und ich weiß, dass meine Kräfte begrenzt sind.

### **Die innere Zerrissenheit zwischen Hoffnung und Resignation**

Irgendwo in mir glimmt noch eine kleine Flamme der Hoffnung. Ich denke, vielleicht kommt doch ein Durchbruch in der Forschung, vielleicht hilft eine neue Therapie, vielleicht verbessere ich mich in kleinen Schritten. Ich klammere mich an Geschichten von Menschen, bei denen Post-COVID nach Monaten oder Jahren wenigstens etwas besser wurde.

Doch zugleich spüre ich die Resignation. Tage, an denen ich nicht mal die Kraft habe, zu duschen, nagen an meiner Zuversicht. Wenn ich dann noch behördliche Briefe lese, die mir klare Fristen setzen, obwohl ich kaum den Kopf frei habe, um sie zu verstehen, fühle ich mich wie in einem Labyrinth, aus dem kein Ausgang führt.

Diese innere Zerrissenheit ist anstrengend. Hoffnung aufrechtzuerhalten kostet Energie, die ich oft nicht habe. Resignation fühlt sich auf eine Weise „ehrlich“ an, aber sie zieht mich in eine Dunkelheit, in der ich mich selbst aufgeben könnte.

### **Wer bin ich ohne Leistung?**

In einer Gesellschaft, die Leistung und Erfolg glorifiziert, ist es hart, sich selbst nur als Konsument von Ressourcen zu sehen – als jemand, der nichts mehr produziert. Manchmal frage ich mich, ob ich überhaupt noch das Recht habe, Ansprüche zu stellen, wenn ich nicht mehr arbeiten, nicht mehr „beitragen“ kann.

Und dann erinnere ich mich daran, dass wir mehr sind als unsere Arbeitskraft. Dass Würde und Wert nicht von unserer Leistung abhängen sollten. Aber wenn ich mich umschaue, sehe ich, wie tief dieses Leistungsprinzip in uns allen verankert ist. Selbst in meinem eigenen Kopf tobt der Gedanke: „Du bist nichts wert, wenn du nichts schaffst.“

Dieser Gedanke führt zu Scham. Scham darüber, dass ich krank bin. Scham darüber, dass ich morgens nicht aus dem Bett komme, während andere zur Arbeit fahren. Scham darüber, dass ich meine eigene Familie nicht so unterstützen kann, wie ich es möchte. Und Scham, die mich manchmal davon abhält, überhaupt Hilfe zu suchen, weil ich das Gefühl habe, ich „verdiene“ sie nicht.

### **Überlebensstrategien im Alltag**

Wie schafft man es, trotz Dauerkrankheit zu überleben? Ich habe im Laufe der Zeit ein paar Strategien entwickelt – auch wenn sie bei Weitem nicht perfekt sind.

1. **Tagesplanung mit Minimalismus**: Ich setze mir winzige Ziele. Eine Sache am Tag, die ich unbedingt erledigen will. Zum Beispiel: „Ich mache heute den Abwasch“ oder „Ich rufe die Krankenkasse an“. Wenn ich mehr schaffe, ist es ein Bonus. Schaffe ich weniger, versuche ich, mir zu verzeihen.
2. **Ruhepausen einplanen**: Klingt banal, ist aber schwierig, wenn der innere Kritiker schreit, man solle produktiv sein. Ich zwinge mich, Pausen einzuhalten – richtige Pausen, ohne Handy, ohne TV, einfach nur liegen oder sitzen und atmen.
3. **Abgrenzung lernen**: Ich sage öfter Nein. Nein zu Treffen, die mich überfordern könnten. Nein zu Verpflichtungen, die ich nicht einhalten kann. Nein zu Menschen, die meine Krankheit nicht ernst nehmen oder mich unter Druck setzen.
4. **Austausch mit Gleich Betroffenen:** In Selbsthilfegruppen oder Online-Communities treffe ich auf Menschen, die ähnliche Erfahrungen machen. Das entlastet, weil wir uns gegenseitig verstehen, auch wenn wir keine Lösungen haben.
5. **Kleine Freuden sammeln**: Ich versuche, Momente zu finden, die mir gut tun: Ein warmes Bad, ein Lied, das mich emotional aufbaut, ein kurzer Spaziergang, wenn ich mich danach fühle. Diese Momente wirken wie kleine Inseln inmitten der Krankheit.
6. **Versuchen, mich nicht ständig zu vergleichen**: Wenn ich meine Situation mit der gesunder Menschen vergleiche, verliere ich immer. Also versuche ich, mich nur an mir selbst zu messen: Bin ich heute etwas stabiler als gestern? Oder habe ich gut reagiert, als ein Symptom auftauchte?

### **Die Einsamkeit in der Dauerbelastung**

Dauerkrankheit ist einsam. Selbst wenn ich Freunde habe, die mich besuchen, selbst wenn meine Familie bemüht ist, bleibt ein großes Stück dieser Erfahrung in mir eingeschlossen. Denn nur ich spüre den Körper, nur ich kenne das Ausmaß meiner Erschöpfung, nur ich weiß, wie ein Gespräch mich geistig schon überfordern kann.

Das führt dazu, dass ich mich oft zurückziehe, um nicht noch mehr zu erklären. Ich hasse es, wenn mich Leute fragen: „Na, geht’s dir schon besser?“ als sei meine Erkrankung ein kurzer Schnupfen. Irgendwann nicke ich nur noch freundlich und lenke vom Thema ab. Manchmal fühle ich mich wie ein Geist, der in einer Zwischenwelt lebt – nicht gesund, aber auch nicht tot.

Einsamkeit kann aber auch eine gewisse Ruhe bringen. Ich muss mich nicht verstellen, wenn ich allein bin. Ich kann mich einfach hinlegen, mir die Decke über den Kopf ziehen und weinen oder schlafen oder einfach gar nichts tun. Doch zu viel Isolation birgt die Gefahr, dass ich mich in meinen eigenen negativen Gedanken verliere.

### **Andere „unsichtbare“ Krankheiten und der Vergleich**

Manchmal lese ich Berichte von Menschen mit Fibromyalgie, ME/CFS oder anderen „unsichtbaren“ chronischen Krankheiten. Ich erkenne viele Parallelen: das Unverständnis der Umwelt, das Gefühl, nicht ernst genommen zu werden, die Erschöpfung, die kein Arzt so recht messen kann.

Das tröstet mich auf eine seltsame Weise, weil ich sehe, dass ich nicht allein bin mit diesem Zustand. Es gibt eine wachsende Gruppe von Menschen, die ähnlich leiden und dennoch weitermachen. Aber es macht mich auch wütend, weil es zeigt, dass unsere Gesellschaft und unser Gesundheitssystem chronisch Kranke gerne an den Rand drängen.

Ob es nun Post-COVID heißt oder anders – das grundlegende Problem ist, dass unsere Kultur kaum darauf vorbereitet ist, was es bedeutet, dauerhaft krank zu sein, ohne klaren Endpunkt, ohne eindeutige Heilungsaussicht.

### **Die Rolle der Psyche: Zwischen Vorwurf und Wahrheit**

Oft höre ich: „Vielleicht ist das auch viel psychisch?“ Ja, natürlich spielt die Psyche eine große Rolle, wenn man monatelang oder jahrelang krank ist. Depression, Angst, Hoffnungslosigkeit – all das kann sich einstellen, weil die Situation so bedrückend ist.

Doch es ist ein Unterschied, ob man sagt: „Die Psyche leidet unter der Krankheit“ oder ob man insinuiert: „Das ist nur psychisch, du bildest dir das ein.“ Letzteres ist ein Schlag ins Gesicht, denn es stellt meine körperlichen Symptome in Frage.

Ich habe akzeptiert, dass ich psychisch stabil bleiben muss, so gut es geht, um mit den körperlichen Beschwerden umzugehen. Ich gehe in eine Therapie, um meine Ängste und meine Traurigkeit aufzufangen. Aber das ändert nichts an der Tatsache, dass mein Körper real versagt und ich nicht einfach mit einem „positiven Mindset“ gesund werde.

### **Behutsames Pflegen der eigenen Identität**

Wer bin ich, wenn das Funktionieren wegfällt? Diese Frage verfolgt mich seit Monaten. Ich versuche, sie nicht als Bedrohung, sondern als Chance zu sehen, mich neu zu entdecken.

In meiner Jugend wollte ich einmal Schriftstellerin werden. Ich hatte diesen Traum begraben, weil das Leben dazwischenkam: Job, Familie, Alltag. Jetzt, da ich kaum noch arbeiten kann, habe ich zumindest ein wenig Zeit, Gedanken aufzuschreiben, auch wenn mich lange Schreibphasen anstrengen.

Manchmal male ich. Keine großen Kunstwerke, nur kleine Aquarelle oder Buntstiftzeichnungen. Es entspannt mich, wenn mein Kopf kaum Worte findet. In solchen kreativen Tätigkeiten spüre ich ein Stück Identität, das unabhängig von „Leistung“ existiert.

Dennoch bleibt ein Rest Unsicherheit: Ist das echte Selbstverwirklichung oder nur Ablenkung vom Kranksein? Vielleicht beides. Aber es ist ein Ansatz, mich nicht komplett von meiner Krankheit definieren zu lassen.

### **Der Körper als Baustelle – und das Leben drumherum**

Wenn man dauerkrank ist, wird der eigene Körper zur ständigen Baustelle. Ich höre permanent in mich hinein: Wie ist mein Puls, fühlt sich der Magen stabil an, zieht es im Rücken, flimmert meine Sicht? Dieses „Body-Scanning“ ist nicht freiwillig, es ist fast ein Reflex, weil ich nie weiß, wann das nächste Symptom mich überrascht.

Gleichzeitig soll ich aber auch „normal“ leben, für die Kinder sorgen, Einkäufe erledigen, Behördengänge schaffen. Dieser Widerspruch laugt mich aus. Ich kann nicht einfach meinen Körper ignorieren, aber ich kann auch nicht jeden Tag nur im Bett liegen, weil das Leben weitergeht.

Einige Tage lang versuche ich, meinen Körper nicht allzu ernst zu nehmen, und überfordere mich dabei. Die Quittung kommt dann in Form von Schmerzschüben, Migräne, Kreislaufproblemen. Andere Tage schone ich mich übermäßig, was mich in eine Depression stürzen kann, weil ich mich nutzlos fühle. Ich habe noch keinen Königsweg gefunden, aber ich lerne, dass Selbstfürsorge kein Luxus ist, sondern eine Notwendigkeit.

### **„Du siehst doch gar nicht krank aus!“**

Eines der schmerzhaftesten Sätze, die man als chronisch kranker Mensch hören kann, lautet: „Du siehst doch gar nicht krank aus!“ Er stellt meine Erfahrungswelt in Frage, als würde mein Leiden erst glaubwürdig, wenn ich sichtbar gezeichnet wäre – blass, abgemagert, mit offensichtlichen Wunden.

Aber viele chronische Krankheiten sind „unsichtbar“. Post-COVID gehört dazu. Manchmal treffe ich Menschen nach längerer Zeit und sie sagen: „Na, du siehst ja ganz gut aus, hast du dich erholt?“ Dabei ahnen sie nicht, dass ich mich kaum auf den Beinen halten kann und nur mit letzter Kraft dieses Treffen durchstehe.

Diese Diskrepanz zwischen äußerem Schein und innerem Zustand ist frustrierend. Sie verstärkt die Zweifel, ob man mir glaubt. Manchmal wünsche ich mir fast, ich hätte ein deutlich sichtbares Zeichen, damit das Erklären aufhört. Dann fühle ich mich wieder schuldig für diesen Gedanken, weil ich mir ja nicht ernsthaft einen offensichtlichen Makel wünsche.

### **Wenn das Kämpfen zur Routine wird**

Ich bin dauerkrank. Aber ich bin nicht dauerhaft gebrochen. Nicht heute. Dieser Satz gibt mir ein wenig Kraft. Er sagt, dass ich immer noch kämpfe, auch wenn der Kampf zur Routine geworden ist.

Tag für Tag stehe ich auf und ringe meinem Körper ein Mindestmaß an Funktion ab. Ich ringe meinem Geist ein Minimum an Klarheit ab. Ich ringe meiner Seele einen Funken Hoffnung ab. Das ist anstrengend, aber es ist notwendig.

Manchmal frage ich mich, ob es nicht besser wäre, einfach loszulassen und in die Resignation zu gleiten. Doch ein Teil von mir will leben. Ein Teil von mir sagt: „Es ist vielleicht ein anderes Leben als früher, aber es ist immer noch dein Leben.“ Also kämpfe ich weiter, ohne genau zu wissen, wofür. Vielleicht kämpfe ich einfach darum, nicht im Nichts zu versinken.

### **Offene Fragen an das Leben**

* Wie oft hast du schon gezweifelt – und trotzdem weitergemacht?
* Wer bist du ohne Leistung?
* Wer bleibt, wenn das Funktionieren wegfällt?

Diese Fragen stellen den Kern meiner jetzigen Existenz dar. Ich weiß nicht, ob ich jemals definitive Antworten finde. Vielleicht muss ich lernen, mit den Fragen selbst zu leben.

In einer Welt, die auf Tempo und Erfolg getrimmt ist, ist es eine radikale Erfahrung, wenn der Körper streikt und einen zwingt, innezuhalten. Möglicherweise lernen wir so neue Facetten unserer selbst kennen – Facetten, die wir nicht bemerkt hätten, wenn wir weiter im Hamsterrad gelaufen wären.

Doch so romantisch das klingen mag, die Realität ist oft bitter. Die Schmerzen, die Rückschläge, die Einsamkeit – das alles ist weit entfernt von einer spirituellen Selbsterkenntnis. Und dennoch: Vielleicht liegt in diesem Stillstand auch eine Chance, sich selbst anders zu begegnen.

### **Ein Blick in den Spiegel**

Manchmal stelle ich mich vor den Spiegel und versuche, mich im eigenen Blick zu erkennen. Bin ich noch dieselbe Frau, die vor ein paar Jahren voller Pläne war? Die Schultern sind gebeugter, die Augenringe tiefer, der Ausdruck müder. Doch in den Augen sehe ich manchmal auch einen Funken, der nicht erloschen ist.

Ich bin nicht nur die Kranke. Ich bin nicht nur die Mutter, die sich Sorgen macht. Ich bin nicht nur die Partnerin, die eine Last sein kann. Ich bin eine Person, die immer noch lacht, wenn ein guter Witz kommt. Die immer noch gerührt ist, wenn sie ein schönes Lied hört. Die immer noch liebt, auch wenn ihr Körper schwach ist.

Dieser Funken in den Augen erinnert mich daran, dass Leben möglich ist, auch wenn es anders aussieht, als ich es mir jemals vorgestellt habe.

### **Ein vorläufiges Fazit: Leben zwischen den Polen**

Dauerkrank, Dauerzweifel, Dauerstress. Das klingt wie ein Endlos Zustand. Vielleicht ist es das auch, zumindest aktuell. Aber in diesem Zustand bewege ich mich dennoch, atme, fühle, denke. Ich bin nicht starr. Ich bin nicht aufgehört zu existieren.

Zwischen den Polen von Hoffnung und Resignation, zwischen Kampf und Müdigkeit, zwischen Sehnsucht und Akzeptanz entsteht ein Raum, in dem ich mich neu ordnen muss. Es ist kein angenehmer Raum, aber vielleicht ein ehrlicher. Ich sehe mich gezwungen, Prioritäten zu hinterfragen, Beziehungen zu klären, mich selbst anders zu definieren.

Der Weg ist lang und anstrengend. Doch ich bin immer noch da. Und solange ich da bin, bleibt die Möglichkeit, jeden Tag ein wenig Gestalt zu geben – sei es durch ein Gespräch, ein Lächeln, eine kleine Handlung, die mir zeigt, dass ich am Leben teilnehme.

**Gedankenpause:** Wie oft hast du schon gezweifelt – und trotzdem weitergemacht?
 Wer bist du ohne Leistung?
 Wer bleibt, wenn das Funktionieren wegfällt?

Vielleicht sind dies die wichtigsten Fragen, die wir uns in einer Welt stellen sollten, die meist nur Schnelligkeit und Erfolg anerkennt. Denn am Ende sind wir alle Menschen, die nicht nur aus Arbeit und Produktivität bestehen, sondern aus Herz, Verstand und einer Zerbrechlichkeit, die uns verbindet.

Möge dieser Gedanke uns helfen, mit dem Zustand des Dauer Krankseins ein wenig milder umzugehen – mit uns selbst und mit anderen, die ebenfalls in diesem unsichtbaren Kampf stecken. Denn auch wenn wir zweifeln, auch wenn wir gestresst sind, auch wenn wir an unsere Grenzen kommen: Wir sind immer noch da. Und wir sind nicht dauerhaft gebrochen – nicht heute

# **Kapitel 6 – Ein Tag in meinem Leben – oder: Überleben light**

Es ist schwer, anderen zu erklären, wie ein typischer Tag aussieht,
 wenn es eigentlich keine „typischen“ Tage mehr gibt.

Manche sind grau.
 Andere sind dunkler.
 Ein paar wirken hell – aber nur im Vergleich zu all dem, was sonst so düster ist.

Ein Tag in meinem Leben ist kein „normaler“ Tag mehr.
 Er ist ein Spießrutenlauf.
 Ein Balancieren auf dem Drahtseil zwischen
 „Was muss ich heute schaffen?“
 und
 „Was kann ich überhaupt noch?“

Oft schwingt dabei ein leises Gefühl von Versagen mit:
 Muss ich das wirklich tun? Oder kann ich es seinlassen?
 Wo setze ich meine Prioritäten, wenn meine Energie so begrenzt ist,
 dass ich manchmal nicht mal die einfachsten Aufgaben bewältigen kann?

Und trotz alledem ist es mein Leben.
 Ein zerbrechliches, fragiles Leben, in dem jeder Tag neu verhandelt wird.

### **Morgens: Der erste Kampf**

**Morgens.** Ich wache auf – oder werde wach. Das ist nicht dasselbe.

* **Aufwachen** bedeutete früher: Augen auf, ein paar Minuten recken und strecken, vielleicht noch kurz im Bett verweilen, dann aufstehen und den Tag beginnen.
* **Wachwerden** heute heißt: In einem Nebel die Augen öffnen. Dann realisieren, dass die Nacht vorbei ist, aber der Körper fühlt sich keineswegs ausgeruht an.

Es ist, als hätte man mich aus einem tiefen, betäubenden Schlaf gerissen, und meine Sinne brauchen ewig, um sich zu sortieren. Mein Kopf ist schwer, als läge eine Sanddecke darauf. Meine Arme und Beine fühlen sich bleischwer an, manchmal kribbelt oder schmerzt es in den Gelenken. Das Atmen geht flach – nicht, weil ich nicht genügend Luft bekäme, sondern weil es mir zu anstrengend ist, tief zu atmen.

**Das Bett als Ort der Konfrontation** Früher war das Bett ein Ort der Erholung. Jetzt ist es ein Ort der Konfrontation. Denn sobald ich die Augen öffne, spüre ich, wie mein Körper sich meldet: Hier ein Stechen, dort ein Ziehen, dazwischen ein dumpfes Pochen im Kopf oder ein merkwürdiger Schwindel, der mich daran erinnert, dass mein Gleichgewicht nicht stabil ist.

Ich bleibe liegen. Nicht aus Faulheit, sondern weil der Übergang vom Liegen zum Sitzen ein echter Kraftakt ist. Mein Kreislauf protestiert, wenn ich mich zu schnell bewege. Ich habe gelernt, mir Zeit zu nehmen. Schritt für Schritt.

* Erst drehe ich mich vorsichtig auf die Seite, taste nach meinem Kopfkissen, um mich abzustützen.
* Dann setze ich mich langsam auf, lasse meine Beine baumeln.
* Oft sitze ich minutenlang auf der Bettkante, starre ins Leere oder auf meine Füße, ohne wirklich zu denken.

**Der innere Check** Während ich da sitze, mache ich einen inneren Check:

* Wie stark sind die Schmerzen heute?
* Wie deutlich ist der Nebel im Kopf?
* Ist es einer der Tage, an denen ich mich fast ohnmächtig fühle, oder habe ich ein bisschen Stabilität?

Manchmal merke ich: Heute ist es etwas besser. Und dann keimt in mir eine kleine Hoffnung, dass ich wenigstens ein paar Handgriffe erledigen kann, ohne danach völlig zusammenzuklappen. Andere Male spüre ich schon in diesem ersten Moment: Es wird ein schwerer Tag, vielleicht schaffe ich nicht mehr als ein, zwei Schritte außerhalb des Bettes.

**Duschen oder Zähneputzen – eine Entscheidung?** In der Vergangenheit war es selbstverständlich, jeden Morgen zu duschen, sich fertigzumachen, vielleicht noch eine kurze Pflegeroutine. Heute ist das oft eine Frage der Kraft. Schaffe ich beides – Duschen und Zähneputzen – oder ist das zu viel? Möglicherweise muss ich wählen: Entweder kurz duschen und danach nur das Nötigste erledigen, oder lieber schnell die Zähne putzen und mich dann erneut hinlegen, weil schon allein das Stehen unter dem warmen Wasser mich erschöpfen würde.

Diese Wahl wirkt für Außenstehende absurd, aber für mich ist sie real. Wenn ich mich überfordere, bin ich den restlichen Tag verloren. Mein Körper wird sich rächen, indem er mir noch mehr Erschöpfung, Kopfschmerzen oder Schwindel beschert.

### **Vormittags: Das kleine Fenster der Produktivität**

**Vormittags** kann es sein, dass ich ein kleines Zeitfenster habe, in dem etwas Energie verfügbar ist. Das ist keineswegs garantiert. Aber wenn es kommt, fühle ich mich für kurze Zeit ein wenig „wacher“, so als wäre die Nebelwand etwas durchlässiger.

* **Ein kleiner Einkauf**: Ich gehe selten allein. In der Regel brauche ich Begleitung, jemanden, der notfalls den Einkauf übernimmt, wenn mir plötzlich schwarz vor Augen wird. Das grelle Licht im Supermarkt, die vielen Reize, die Geräusche – all das kann mich schnell überfordern. Ich versuche, eine Liste dabeizuhaben, doch oft vergesse ich trotzdem etwas.
* **Formulare oder Bürokratie**: Es gibt Tage, an denen ich mir vornehme, den Papierkram zu erledigen. Dafür brauche ich Pausen – ich lese ein paar Zeilen, mache mir Notizen, lege den Stift wieder weg, schließe die Augen, atme. Dann versuche ich, weiterzumachen. Manchmal klappt es, manchmal habe ich nach zehn Minuten einen so dicken Nebel im Kopf, dass ich abbrechen muss.
* **Telefonate**: Für manche ist ein Telefonanruf nichts Besonderes. Für mich bedeutet er Mut, weil ich meine Gedanken ordnen und mich gleichzeitig auf das Gehörte konzentrieren muss. Und wenn ich dann nach kurzer Zeit merke, dass die Sätze wegrutschen oder mir die Worte fehlen, werde ich nervös, mein Herz klopft schneller, und die Konzentration bricht noch schneller ein.

**Bella als Motor** Ein wichtiger Teil meines Vormittags ist Bella, mein Hund. Sie erinnert mich daran, dass da ein Lebewesen ist, das mich braucht. Selbst an schlimmen Tagen versuche ich, sie wenigstens kurz rauszulassen. Bella spürt meine Schwankungen. An manchen Tagen ist sie ausgelassen, will spielen, doch ich schaffe es nicht, ihr hinterherzulaufen oder Bälle zu werfen. An anderen Tagen leckt sie mir die Hand, als würde sie sagen: „Ich bin bei dir.“

Manchmal zwingt mich Bella auch, an die frische Luft zu gehen, was mir gut tut, obwohl es mich anstrengt. Ein kurzer Gang in den Garten oder vor das Haus – das kann schon ein Erfolgserlebnis sein.

**Texte schreiben – oder vergessen** Gelegentlich habe ich noch das Bedürfnis, zu schreiben. Früher schrieb ich ganze Seiten voller Gedanken, Notizen und Ideen. Jetzt ist es oft nur ein Absatz, wenn überhaupt. Ich kämpfe mit dem Satzbau, verliere den Faden, muss immer wieder nachlesen, was ich zuvor geschrieben habe. Trotzdem gibt mir das Schreiben ein Gefühl von Selbstbestimmung, denn so kann ich meine Gedanken festhalten und vergesse sie nicht sofort wieder.

Doch es gibt auch diese Vormittage, an denen mich die Worte komplett im Stich lassen. Ich fange an, einen Satz zu tippen, und mitten darin fällt mir das erste Wort nicht mehr ein. Dann starre ich auf den Bildschirm, bis meine Augen brennen, und fühle mich unfähig, weiterzumachen.

### **Mittags: Die Begegnung mit der Realität**

**Mittags** kommt oft mein Sohn André nach Hause. Er arbeitet bei der Lebenshilfe, genauer gesagt in Remotec in Wolfsburg. Ich versuche, präsent zu sein, wenn er zur Tür hereinkommt. Ich lächle, frage ihn, wie sein Tag war, und gebe mir Mühe, wirklich zuzuhören.

**Das Zuhören als Herausforderung** Was für andere normal klingt – sich ein paar Minuten über den Tag zu unterhalten –, ist für mich eine mentale Herausforderung. Ich muss meine Aufmerksamkeit bündeln, mir die Worte merken, die André sagt, und gleichzeitig versuchen, im Gespräch zu bleiben. Manchmal springt mein Kopf: Ich will antworten, vergesse aber, was er gerade gesagt hat. Dann bitte ich ihn, den letzten Satz zu wiederholen, oder ich sage gar nichts, nicke nur stumm und hoffe, dass es plausibel wirkt.

Wenn André merkt, dass ich mich abmühe, versucht er, langsam zu sprechen, weniger Details zu nennen. Das ist lieb gemeint, aber es erinnert mich auch ständig daran, dass ich eingeschränkt bin. Wir haben ein unausgesprochenes Einvernehmen: Er akzeptiert meine Pausen, ich akzeptiere seine Ungeduld, wenn er doch mal mehr erzählen will und merkt, dass ich nicht folgen kann.

**Mittagessen – eine Frage der Energie** Früher war Kochen für mich eine Selbstverständlichkeit. Ich liebte es, in der Küche zu stehen, verschiedene Zutaten zu probieren, neue Rezepte auszuprobieren. Jetzt ist es eine Frage der Kraft und Konzentration. Oft überfordert mich bereits das Schnippeln von Gemüse. Ich vergesse, welchen Schritt ich als Nächstes tun wollte, lasse vielleicht den Topf auf dem Herd anbrennen, weil ich mich hinsetzen musste und den Fokus verlor.

Wenn ich es dennoch schaffe zu kochen, empfinde ich das als Erfolg. Auch wenn es am Ende nur eine einfache Suppe oder Nudeln mit Soße sind. Gelingt es mir nicht, akzeptiere ich, dass ich etwas bestelle oder André sich selbst versorgt. „Überleben light“ nenne ich das, wenn ich zwar nicht alles selber koche, aber wenigstens meine Grundbedürfnisse sichere. Es soll nicht perfekt sein, nur ausreichend.

**Mitgefühl und Frustration** Manchmal fühle ich, wie André Mitleid hat, weil er sieht, dass ich mit den einfachsten Dingen kämpfe. Ich möchte kein Mitleid, ich möchte Verständnis. Aber er weiß nicht, wie er das trennen soll. Ebenso empfinde ich oft Frustration – nicht nur bei ihm, sondern auch bei mir. Diese Frustration kann in unsichtbaren Spannungen münden, weil wir beide wissen, dass wir einander lieben und helfen wollen, doch die Situation so eingeschränkt ist, dass wir uns oft ohnmächtig fühlen.

### **Nachmittags: Die Crash-Zeit**

**Nachmittags** tritt bei mir häufig das ein, was ich den „Crash“ nenne. Es ist, als würde mein Körper nach den Anstrengungen des Vormittags plötzlich den Not-Aus-Knopf drücken.

* **Kreislauf auf Sparflamme**: Ich merke es, wenn mir plötzlich heiß wird, mein Puls rasch ansteigt oder ich mich schwindelig fühle, obwohl ich nur sitze. Manchmal wird mir richtig übel, als hätte ich mich überanstrengt, obwohl ich kaum etwas getan habe.
* **Der Kopf in Watte**: Es fällt mir schwer, klare Gedanken zu fassen. Sätze, die ich lese, rauschen an mir vorbei, ohne dass ich sie speichern kann. Gespräche dringen gar nicht mehr richtig in mein Bewusstsein. Ich lächele dann vielleicht, aber in Wirklichkeit höre ich nichts als ein Rauschen.
* **Der Körper streikt**: Die Muskeln fühlen sich an, als wären sie aus Gummi. Ich kann mich zwar bewegen, aber es ist mühsam und fühlt sich nach großer Anstrengung an.

In dieser Zeit möchte ich mich oft einfach nur hinlegen. Aber das Gefühl von Ohnmacht, geistig und körperlich, ist so überwältigend, dass ich manchmal nicht einmal die Kraft habe, zum Bett zu gehen. Ich bleibe auf dem Sofa, starre an die Decke oder schließe die Augen.

**Wenn Celine kommt** Manchmal, an bestimmten Wochentagen, ist meine Tochter Celine da. Sie studiert oder arbeitet nebenher, oder sie besucht mich, bevor sie zu ihrem Freund nach Vorsfelde fährt. Ich sehne mich danach, Zeit mit ihr zu verbringen, aber oft fällt der Besuch genau in meine Crash-Zeit. Dann bin ich nur halb anwesend, kann ihr kaum richtige Aufmerksamkeit schenken.

Das tut weh, weil ich mir früher ausgemalt hatte, wie wir Nachmittage gemeinsam verbringen, quatschen, vielleicht zusammen etwas unternehmen. Jetzt sehe ich sie kurz, wir tauschen ein paar Worte aus, und ich muss mich schon wieder hinlegen oder schweigen, weil mein Kopf leer ist. Ich empfinde Wut auf mich selbst – warum kann ich nicht wach sein, wenn meine Tochter da ist? – und gleichzeitig Scham, weil ich ihr nicht geben kann, was sie braucht: eine präsente Mutter.

**Der innere Vorwurf** In diesen Nachmittagsstunden keimt oft der Vorwurf in mir, ich sei eine schlechte Mutter, weil ich nicht mal ein bisschen Energie aufbringen kann, um Zeit mit meinen Kindern zu verbringen. Das ist irrational, weil ich ja nicht absichtlich schwach bin. Doch das schlechte Gewissen bleibt, ein steter Begleiter meiner Krankheit.

### **Ein Moment der Verzweiflung – und der Tränen**

Es gibt Tage, an denen kann ich die Tränen nicht mehr zurückhalten. Der Frust staut sich in mir auf: über meinen Körper, der versagt, über die Außenwelt, die trotz meiner Not weiterläuft, über die vielen Erwartungen, die ich nicht mehr erfüllen kann. In diesen Momenten weine ich.

* Es ist kein lautes, dramatisches Weinen, eher ein stilles, kraftloses Schluchzen.
* Manchmal passiert es mitten am Tag, wenn ich merke, dass ich eine Kleinigkeit – wie eine E-Mail schreiben – nicht schaffe.
* Manchmal kommt es abends, wenn ich feststelle, dass der Tag vorbei ist und ich rein gar nichts geschafft habe.

Dieses Weinen ist einerseits befreiend, andererseits lässt es mich noch müder zurück. Danach bin ich leer, mein Körper fühlt sich noch schwerer an. Ich möchte Trost, will aber gleichzeitig niemanden belasten. Also bleibe ich still, warte, bis die Welle vorübergeht.

### **Abends: Zwischen Pflichten und Erschöpfung**

**Abends** rückt der Gedanke näher, dass ein neuer Tag vorübergeht. Früher war Abend für mich die Zeit, in der ich mich entspannt habe, vielleicht fernsehen, ein Buch lesen, Musik hören – oder etwas mit den Kindern unternehmen, wenn sie kleiner waren. Heute ist es oft die Zeit, in der ich spüre, dass mir jede Kraft entzogen ist.

**Bella versorgen** Egal, wie es mir geht, Bella braucht ihr Abendfutter. Das ist ein fixer Punkt, an dem ich mich orientiere. Auch André oder Celine können sie füttern, wenn sie da sind, aber ich möchte das Gefühl haben, dass ich zumindest diese eine Aufgabe schaffe. Es ist ein kleines Ritual, das mir Halt gibt, auch wenn es manchmal nur wenige Handgriffe sind.

**André und seine Routine** André ist abends oft müde von seiner Arbeit. Er will vielleicht noch erzählen, ein paar Dinge loswerden, oder er braucht Hilfe bei irgendetwas. Ich versuche, für ihn da zu sein. Doch wenn er merkt, dass ich kaum noch die Augen aufhalten kann, legt er seine Hand auf meine Schulter und sagt: „Geh du schon ins Bett, Mama, ich mach das alleine.“ Dann fühle ich Dankbarkeit – und gleichzeitig Scham, weil mein erwachsener Sohn mich „schont“, wo ich doch eigentlich ihn unterstützen wollte.

**Fernsehen als Reizüberflutung** Viele Menschen entspannen abends beim Fernsehen. Für mich ist das oft zu laut, zu grell, zu viel Bewegung. Mein Nervensystem kann das nicht mehr gut verarbeiten, ich werde unruhig, bekomme Kopfschmerzen oder Panikgefühle. Manchmal schalte ich den Ton ganz leise oder schaue nur kurze Sequenzen. Selbst harmlose Serien können mich stressen, wenn schnelle Schnitte und laute Geräusche dabei sind.

**Lesen – ein bittersüßer Traum** Lesen war früher meine Leidenschaft. Ich konnte stundenlang in einem Buch versinken. Jetzt sind Bücher oft zu anstrengend. Meine Augen ermüden schnell, mein Kopf kann den Inhalt nicht erfassen oder ich verliere nach ein paar Seiten den Faden. Dennoch versuche ich es immer wieder, in der Hoffnung, dass mich ein guter Text in eine andere Welt entführt. Aber oft gebe ich nach wenigen Minuten auf.

### **Schlafen: Erholung oder neuer Kampf?**

Wenn die Nacht näher rückt, frage ich mich: **Wird die Nacht mir Erholung bringen – oder nur neue Schmerzen?**

* Manchmal schlafe ich relativ rasch ein, erschöpft von den Anstrengungen des Tages. Doch dann wache ich nach zwei, drei Stunden auf, habe Schmerzen in den Gliedern, oder mein Herz schlägt unruhig. Dann liege ich wach, während die Gedanken kreisen: „Warum kann ich nicht schlafen? Warum findet mein Körper keine Ruhe?“
* An anderen Tagen schaffe ich es kaum, einzuschlafen, weil mein Geist trotz Erschöpfung rast. Ich grüble über all das, was ich nicht getan habe, und über die Unsicherheit der Zukunft.
* Häufig wache ich morgens auf und fühle mich nicht erholt, sondern genauso müde wie am Abend zuvor – oder sogar noch schlechter.

Dieses Phänomen, keine echte Regeneration im Schlaf zu erfahren, treibt mich manchmal an den Rand der Verzweiflung. Ich denke: „Wenn wenigstens der Schlaf eine Rettung wäre, ein Ort, an dem mein Körper sich reparieren könnte …“ Aber stattdessen fühlt es sich an, als würde mein Organismus in Dauerschleife weiterarbeiten, ohne je abzuschalten.

### **Das soziale Umfeld und die unsichtbare Distanz**

In meinem Tagesablauf gibt es auch Situationen, in denen ich merke, wie sich das soziale Umfeld verändert hat. Freunde, die anrufen oder schreiben, sich erkundigen, wie es mir geht, hören oft dieselbe Antwort: „Es geht mir leider immer noch nicht besser.“ Das wird auf Dauer monoton, für mich wie für sie.

* Manche Freunde bleiben hartnäckig und liebevoll, sie ermutigen mich, laden mich ab und zu ein, bieten mir Hilfe an. Ich spüre aber, dass ich oft nicht in der Lage bin, ihre Einladungen anzunehmen. Dann bleibt eine Kluft, weil sie nicht nachvollziehen können, wie sehr mich ein Abendessen außer Haus erschöpfen kann.
* Andere ziehen sich langsam zurück. Vielleicht, weil sie sich hilflos fühlen oder weil sie es leid sind, immer wieder dasselbe zu hören. Vielleicht auch, weil sie in ihrem eigenen Leben so eingespannt sind. Ich nehme es ihnen nicht übel, aber es tut weh.
* Ein Teil von mir ist wütend: „Warum versteht ihr nicht, dass ich nicht kann?“ Aber ein anderer Teil ist resigniert: „Sie können ja nicht ewig auf mich warten.“

So entsteht eine unsichtbare Distanz. Ich sehe die Fotos anderer auf Social Media, wenn sie unterwegs sind, lache über ihre Beiträge – aber nur kurz, weil es mich auch an das erinnert, was ich verloren habe. Gleichzeitig bin ich froh um jeden Kontakt, der bestehen bleibt, sei er auch noch so eingeschränkt.

### **Überleben light: Die kleinen Erfolge des Tages**

„Überleben light“ ist eine sarkastische Bezeichnung, die ich für meinen Alltag erfunden habe. Damit meine ich, dass ich zwar funktioniere – irgendwie –, aber eben nur auf Sparflamme. Ich erledige manchmal minimale Aufgaben, die früher selbstverständlich waren, aber jetzt wie ein Tageswerk wirken.

* **Das Kleinste, worauf ich stolz bin**: Manchmal ist es das Aufhängen einer Ladung Wäsche. Manchmal ist es ein kurzer Spaziergang mit Bella. Manchmal ist es ein Telefonat, das ich geschafft habe, ohne komplett den Faden zu verlieren. Diese Kleinigkeiten bedeuten mir viel, weil sie mir signalisieren, dass ich noch etwas beisteuern kann.
* **Wer sieht mich wirklich?**: Ich frage mich oft, ob jemand diesen Kampf erkennt. André sieht es teilweise, Celine auch, und mein engstes Umfeld spürt sicherlich, wie es um mich steht. Aber Menschen, die nur kurz mit mir zu tun haben, erkennen es kaum. Sie sehen vielleicht eine müde Frau, die langsam spricht, aber ahnen nicht, welcher Marathon dahintersteckt.
* **Was gibt mir Kraft, wenn es nichts mehr gibt?**: Eine große Frage, die ich mir täglich stelle. Manchmal ist es die Liebe zu meinen Kindern, manchmal das Vertrauen in Bella, manchmal die Erinnerung an bessere Zeiten. Oft ist es einfach der Gedanke, dass ich morgen vielleicht einen minimal besseren Tag haben könnte. Diese kleine Hoffnung hält mich.

### **Einblicke in innere Dialoge**

Mein Tag ist nicht nur ein äußerer Ablauf von Aufstehen, Essen, Liegen, Crashen, Schlafen. Da ist auch ein ständiger innerer Dialog, der mich begleitet.

* **Dialog mit dem Körper**: „Kannst du heute mitmachen, wenn ich ein paar Schritte gehe? Bitte lass mich nicht im Stich.“ Manchmal antwortet mein Körper mit stechenden Schmerzen, manchmal mit einer kurzen Gnade, sodass ich tatsächlich etwas tun kann.
* **Dialog mit dem Geist**: „Konzentrier dich, es ist nur ein kurzes Gespräch, du schaffst das.“ Oder: „Jetzt leg dich wieder hin, es hat keinen Sinn.“ Ich versuche, mich nicht zu hart zu verurteilen, wenn mein Kopf blockiert.
* **Dialog mit der Gesellschaft**: Ich höre die Stimmen in mir, die sagen: „Du bist faul, du leistest nichts.“ Ich antworte ihnen: „Ich kämpfe, auch wenn ihr es nicht seht.“

Diese Dialoge sind anstrengend, aber sie strukturieren meinen Tag. Oft drehen sie sich im Kreis, weil meine Situation sich nicht ändert. Und doch spüre ich, dass jeder Tag eine eigene Nuance hat – ein eigenes Maß an Schwere und Licht.

### **Rituale als Anker**

Damit mein Tag nicht nur aus Schmerz und Erschöpfung besteht, habe ich mir kleine Rituale geschaffen:

1. **Morgendlicher Tee**: Ich koche mir oft einen Tee, der mich langsam aufwärmt. Der Prozess des Teekochens – Wasser aufsetzen, Tee ziehen lassen, einen ersten Schluck nehmen – gibt mir ein Gefühl von Routine.
2. **Musik in kleinen Dosen**: Wenn mein Kopf es zulässt, höre ich leise Musik, meistens beruhigende Klänge, keine harten Beats. Es hilft mir, mich innerlich zu sammeln.
3. **Kurze Dankbarkeitsnotiz**: An manchen Tagen schreibe ich auf einen Zettel oder in ein kleines Buch, wofür ich dankbar bin. Manchmal ist es nur „Bella war heute sehr kuschelig“ oder „Ich konnte zehn Minuten mit Celine reden“. Diese winzigen Dankbarkeiten wirken wie ein Gegengewicht zu all dem, was mir fehlt.
4. **Abendlicher Blick aus dem Fenster**: Bevor ich ins Bett gehe, schaue ich oft noch einmal raus. Sehe die Lichter der Stadt oder den Sternenhimmel, wenn das Wetter klar ist. Das erinnert mich daran, dass die Welt größer ist als mein Schmerz.

### **Gedanken zum Selbstwert**

In diesem ständig reduzierten Tagesablauf frage ich mich oft: **Wer bin ich noch, wenn ich kaum etwas „Leistungsfähiges“ vorweisen kann?**

Früher definierte ich mich über meine Aufgaben, meine Projekte, meinen Job, meine Rolle in der Familie. Jetzt muss ich mich definieren über das bloße Sein: Ich bin ein Mensch, ich empfinde, ich liebe, ich hoffe. Reicht das aus?

Unsere Gesellschaft ist stark auf Leistung fixiert. Viele Menschen messen sich – bewusst oder unbewusst – an dem, was sie tun, an Erfolgen, an Aktivität. Ich kann nicht mehr mithalten. Das schmerzt, weil ich mich selbst an diesem Maßstab gemessen habe.

Ich versuche, einen neuen Selbstwert zu finden, der nicht von Leistungsfähigkeit abhängt. Das ist schwer, weil sich viele meiner Glaubenssätze dagegen sträuben. Und doch gibt es Momente, in denen ich spüre: Ich bin wertvoll, einfach weil ich lebe, weil ich fühle, weil ich da bin.

### **Der Kampf gegen das eigene Urteil**

Nicht nur andere beurteilen meinen Zustand, auch ich selbst bin oft Richterin über mich. Ich spüre eine Art innere Anklagebank: „Du hättest dich heute mehr bemühen können“, „Warum hast du nicht wenigstens die Küche aufgeräumt?“

Das Urteil fällt oft hart aus. Doch dann erinnere ich mich daran, wie schwer meine Symptome wirklich sind: die Erschöpfung, das Kopfchaos, die Schmerzen. Würde ich das bei jemand anderem genauso verurteilen? Nein, ich würde Verständnis aufbringen und sagen: „Du tust, was du kannst.“

Also lerne ich, mir selbst beizustehen. Mir bewusst zu machen, dass mein Urteil oft unfair ist, weil es das Ausmaß meiner Krankheit unterschätzt. Gelingt mir das, empfinde ich kurz Erleichterung. Scheitere ich daran, fühle ich mich schuldig – was den Stress noch erhöht.

### **Kleine Lichtblicke: Besuch und Solidarität**

Ab und zu bekomme ich Besuch von Menschen, die mein Leben teilen möchten. Verwandte, Freunde, manchmal sogar entfernte Bekannte, die sich erkundigen, ob sie etwas für mich tun können.

* **Mahlzeiten vorbeibringen**: Manchmal bringt mir jemand ein vorgekochtes Essen. Das ist eine enorme Erleichterung, weil ich weiß, dass ich an diesem Tag nicht mehr in die Küche muss. Ich empfinde dafür tiefe Dankbarkeit.
* **Gemeinsam still sein**: Manche verstehen, dass ich nicht viel reden kann. Sie kommen vorbei, wir trinken einen Tee oder sitzen nebeneinander, und das reicht. Diese Solidarität ohne Worte tut mir gut.
* **Gefahr der Überforderung**: Allerdings muss ich manchmal sogar solchen Besuch ablehnen, weil mein Körper an dem Tag nicht mitmacht. Das ist frustrierend, weil ich mich einerseits nach Gesellschaft sehne, andererseits aber weiß, dass sie mich überfordern kann.

Diese Lichtblicke sind zweischneidig: Einerseits schenken sie mir Wärme und das Gefühl, nicht vergessen zu sein. Andererseits fühle ich mich manchmal noch schwächer, wenn ich merke, wie schnell ich ermüde.

### **Die Unsicherheit vor der Zukunft**

Wenn ich an die Zukunft denke, spüre ich eine Mischung aus Angst und Leere. Wie soll es weitergehen, wenn jeder Tag so aussieht? Werde ich jemals wieder mehr Energie haben, um eine reguläre Arbeit aufzunehmen oder ein normales Sozialleben zu führen?

* **Hoffnung auf Besserung**: Ein Teil von mir hofft, dass sich der Körper irgendwann erholt, dass Post-COVID abklingen kann. Es gibt Berichte von Menschen, bei denen es sich gebessert hat. Aber es gibt auch viele, bei denen die Symptome anhalten oder sogar schlimmer werden.
* **Angst vor Verschlimmerung**: Was, wenn ich noch weniger Kraft habe? Was, wenn eine weitere Infektion alles verschlechtert? Dieser Gedanke kann mich nachts wachhalten.
* **Planung unmöglich**: Langfristige Pläne wirken illusorisch. Ich kann nicht einmal verlässlich für nächste Woche etwas zusagen, geschweige denn für ein halbes Jahr. Das macht mich traurig, weil ich früher gerne vorausgeschaut habe.

Dennoch versuche ich, mich nicht vollständig von diesen Zukunftsängsten lähmen zu lassen. Manchmal denke ich: „Einer nach dem anderen. Jeder Tag ist eine neue Chance, dass etwas Kleines besser wird.“

### **Wie ein Tag vergeht – und doch bleibt**

Wenn ich abends darüber nachdenke, wie dieser eine Tag verlaufen ist, wirkt er oft ereignislos und gleichzeitig unglaublich anstrengend. Ich habe vielleicht kaum etwas getan, aber mein Körper und mein Geist sind erschöpft, als hätte ich einen Marathon gelaufen.

In gewisser Weise bleibt dieser Tag aber bei mir. Jede neue Erfahrung, jeder kleine Erfolg, jede Enttäuschung: Sie alle summieren sich in meinem Kopf zu einem Bild, das meine Realität abbildet. Diese Realität ist weit entfernt von dem, was ich einmal hatte, und ich weiß, dass viele sie nicht nachvollziehen können.

### **Ein Fazit des Tagesablaufs: Das Leben in Fragmenten**

Am Ende eines solchen Tages fühle ich mich, als würde mein Leben in kleine Fragmente zerfallen. Ein bisschen Aufstehen, ein bisschen Essen, ein bisschen Sprechen, viel Liegen, viel Starre, viel Nebel. Ich habe gelernt, diese Fragmente so zusammenzusetzen, dass sie wenigstens ein gewisses Ganzes ergeben, ein Mosaik meines Daseins.

Dieses Mosaik ist nicht das, was ich mir gewünscht habe, aber es ist das, was ich gerade habe. Und inmitten all der Schwächen, der Schmerzen, der Erschöpfung, finde ich manchmal kleine Mosaiksteinchen, die leuchten: ein Lächeln von André, ein kurzer, klarer Gedanke beim Schreiben, ein streichelnder Schnauzstoß von Bella, ein Funke Nähe mit Celine.

### **Gedankenpause**

Was ist das Kleinste, was du heute geschafft hast – und worauf du stolz bist?
 Wer sieht dich, auch wenn du nur überlebst?
 Was gibt dir Kraft, wenn es nichts mehr gibt?

Diese Fragen stelle ich mir selbst jeden Tag. Die Antworten wechseln. Manchmal finde ich Trost darin, manchmal stoße ich auf noch mehr Fragen. Doch sie sind da, sie begleiten mich wie ein Flüstern, das mich daran erinnert, dass ich trotz aller Einschränkungen noch lebe, noch denke, noch empfinde.

### **Ein Tag, viele Facetten: Das Resümee**

Ein Tag in meinem Leben ist kein Leben wie früher – das steht fest. Ich muss mich an der Tatsache messen, dass ein „normaler“ Alltag nicht mehr existiert. Alles ist reduziert, verlangsamt, schmerzhaft oder trügerisch nebelig. Dennoch ist es **mein** Leben, und es hat seine Bedeutung.

* **Es ist ein Leben mit Pausen**: Ich bin gezwungen, ständig Pausen einzulegen. Ob gewollt oder ungewollt – mein Körper entscheidet häufig darüber.
* **Es ist ein Leben mit Zusammenbrüchen**: Diese Zusammenbrüche sind nicht nur körperlich, sondern auch seelisch. Wenn der Tag zu lang erscheint, das Herz zu schwer und die Hoffnung klein.
* **Es ist ein Leben mit kleinen Momenten der Liebe**: Trotz allem erlebe ich Nähe, Fürsorge und Hingabe – sei es durch meine Kinder, durch Bella, durch wohlwollende Freunde.
* **Es ist ein Leben mit Erinnerungen**: Ich trage mein „altes Ich“ in mir. Manchmal macht es mich traurig, manchmal gibt es mir Kraft, weil ich weiß, wozu ich einst fähig war.
* **Es ist ein Leben mit Hoffnung**: So klein sie auch sein mag, sie existiert. Die Hoffnung, dass es irgendwann ein bisschen leichter wird, dass Forschung und Zeit ihren Beitrag leisten, dass ich lerne, besser damit umzugehen.

Jeder Abend läutet eine Art Schlusspunkt ein. „Ich habe diesen Tag überlebt“, sage ich mir. Und das ist nicht banal, sondern manchmal eine echte Leistung, die ich mir zugestehen muss.

### **Ausblick: Ein neuer Tag wartet**

Während ich mich fürs Bett fertig mache – soweit das denn geht –, denke ich schon an morgen. Vielleicht wird es ähnlich sein, vielleicht minimal besser, vielleicht schlechter. Ich weiß es nicht. Diese Ungewissheit ist Teil meines Lebens geworden.

Was bleibt, ist die Entscheidung, jeden Tag neu zu versuchen, mich in diesem Zustand zu behaupten. Ich mache mir klar, dass ich meinen Wert nicht an meiner Produktivität messen kann. Ich halte an dem Gedanken fest, dass ein einfacher Spaziergang oder ein kurzer Moment der Klarheit ein Triumph sein kann.

So gehe ich schlafen. Mit der leisen Bitte an meinen Körper, mir wenigstens ein bisschen Erholung zu schenken. Mit den Erinnerungen an diesen Tag, der nichts Großartiges hatte und doch in seiner Art heldenhaft war, weil ich ihn gemeistert habe – in all meiner Schwäche, in all meinem Zweifel, in all meiner Müdigkeit.

Und wenn ich dann meine Augen schließe, hoffe ich, dass der nächste Tag mir einen Funken mehr Licht bringt. Oder zumindest nicht dunkler wird als der heutige.

**Gedankenpause (erneut):** Was ist das Kleinste, was du heute geschafft hast – und worauf du stolz bist?
 Wer sieht dich, auch wenn du nur überlebst?
 Was gibt dir Kraft, wenn es nichts mehr gibt?

Vielleicht sind es Bella, André, Celine oder jemand anderes in deinem Leben. Vielleicht ist es ein Bild, eine Erinnerung, ein Stück Musik, eine kleine Geste, eine sanfte Berührung. Manchmal ist es nur der einfache Gedanke: „Ich bin noch da.“

Und das, in dieser Welt voller Anforderungen, ist mehr, als man oft glaubt.

# **Kapitel 7 – Schmerz, Stille, Schuldgefühle**

Es gibt Tage, an denen der Schmerz laut ist.
 Da schreit er aus meinen Gelenken, hämmert gegen meinen Kopf, zieht durch meine Muskeln.
 Da zwingt er mich in die Knie.
 Macht mir klar: Ich habe nichts mehr unter Kontrolle.

Und es gibt Tage, an denen der Schmerz still ist.
 Er bleibt, sitzt wie ein Gast in meinem Rücken, in meinem Nacken, in meinem Schädel.
 Ein stiller Mitbewohner.
 Unerwünscht, unaufdringlich – aber allgegenwärtig.

Ich habe aufgehört, mich zu fragen: „Wie weh tut es heute?“
 Die Antwort ist immer: „Genug.“

Der Schmerz ist nicht mein größtes Problem.
 Der Schmerz ist nur sichtbar – für mich.
 Was viel schlimmer ist:
 Die Stille, die er hinterlässt.
 Die Leere. Die Sprachlosigkeit.
 Die Isolation.

Denn irgendwann redet man nicht mehr darüber.
 Nicht, weil es besser geworden ist –
 sondern weil niemand mehr zuhört.
 Weil man müde ist vom Erklären.
 Weil man selbst keine Worte mehr hat.

Man wird still.
 Man lächelt.
 Man sagt: „Schon okay.“
 Und niemand merkt, dass man innerlich brennt.

Und dann kommt die Schuld.
 Sie ist nicht logisch.
 Aber sie ist da.
 Jeden Tag.
 Immer ein bisschen mehr.

Ich schäme mich.
 Dafür, dass ich nicht mehr schaffe.
 Dafür, dass ich so oft absage.
 Dafür, dass ich nichts mehr beitragen kann.

Ich fühle mich schuldig.
 Celine gegenüber, wenn ich mal wieder nicht richtig zuhöre.
 André gegenüber, wenn ich nicht genug Energie für seine Welt habe.
 Bella gegenüber, wenn ich nicht mit ihr rausgehen kann.
 Mir selbst gegenüber, weil ich nicht mehr die bin, die ich einmal war.

Ich weiß, dass ich nichts dafür kann.
 Aber das ändert nichts daran, wie es sich anfühlt.

Ich bin krank. Aber ich fühle mich verantwortlich.
 Für alles, was nicht klappt.
 Für alles, was liegenbleibt.
 Für jede Lücke. Für jeden Moment, in dem ich „Nein“ sage.

Manchmal frage ich mich:
 Wenn ich heute aufhöre, mich schuldig zu fühlen – wer bin ich dann?
 Denn die Schuld ist fast schon vertraut geworden.
 Ein stilles Echo in meinem Tag.
 Ein Schatten unter meinen Füßen.

Aber manchmal, in seltenen Momenten,
 wenn Bella sich neben mich legt.
 Wenn André mich anlächelt.
 Wenn Celine sagt: „Ich bin bei dir.“
 Dann ist die Schuld für einen kurzen Moment weg.
 Und ich spüre:
 Ich bin nicht falsch.
 Ich bin nicht zu wenig.
 Ich bin einfach nur: verletzt.
 Und trotzdem da.

### **1. Der laute Schmerz – wie ein schreiender Feueralarm**

In manchen Momenten ist der Schmerz kaum zu ertragen. Er explodiert in meinem Körper, fordert meine ganze Aufmerksamkeit, reißt mich aus jeder noch so kleinen Ruhe. Es ist, als ob tausend Nadeln gleichzeitig in meine Gelenke stechen, in meine Muskeln zerren und in meinen Kopf hämmern würden. Dieser laute Schmerz ist so eindringlich, dass ich oft den Impuls habe zu schreien – wobei die Stimme ausbleibt, weil alles in mir „funktioniert“ wie unter Schock.

#### **1.1 Die körperliche Dimension des lauten Schmerzes**

* **Spontane Schübe**: Manchmal stehe ich auf oder bewege mich nur minimal, und plötzlich durchzuckt es meinen Rücken oder meine Beine, so heftig, dass ich mich wieder hinsetzen muss.
* **Gliederschmerzen**: Ein tiefes Ziehen in Armen und Beinen, das sich anfühlt, als hätte ich stundenlang hart gearbeitet, obwohl ich mich kaum bewegt habe.
* **Kopfschmerzen wie Donnerschläge**: An manchen Tagen prallen diese Schmerzen wie Blitze in meinem Schädel, verursachen Schwindel oder Übelkeit.

In dieser Phase ist es unmöglich, etwas anderes zu tun, als den Schmerz zu registrieren und zu hoffen, dass er nachlässt. Ich habe oft Medikamente ausprobiert, aber selbst diese können den lauten Schmerz nur dämpfen, nicht vertreiben.

#### **1.2 Die seelische Dimension des lauten Schmerzes**

Dieser körperliche Aufschrei ruft auch seelische Reaktionen hervor. Ich fühle mich hilflos, überrollt von der Intensität dessen, was in meinem Körper geschieht. Es ist wie ein Feueralarm, der andauernd ertönt, ohne dass ich den Schalter finde, um ihn auszustellen.

* **Panik**: Manchmal habe ich das Gefühl, der Schmerz nehme mir die Luft zum Atmen, als könnte ich in diesem Zustand niemals wieder zur Ruhe kommen.
* **Aggression gegen mich selbst**: Ich werde wütend auf meinen eigenen Körper, der mir diese Qual zumutet. Zugleich weiß ich, dass dieser Körper „uns“ beide am Leben hält – ein Widerspruch, den ich kaum auflösen kann.

### **2. Der stille Schmerz – ein ständiger Mitbewohner**

Ebenso erschütternd ist der stille Schmerz, der sich wie ein unsichtbarer Schatten durch meinen Tag zieht. Er ist kein Feueralarm, sondern eher ein konstantes Hintergrundrauschen, das ich nicht abschalten kann.

#### **2.1 Wie der stille Schmerz entsteht**

* **Chronische Präsenz**: Wenn man länger krank ist, gewöhnt sich der Körper gewissermaßen an diesen Schmerzpegel. Das heißt nicht, dass er weniger schmerzhaft wird – nur, dass er zum Dauerton wird.
* **Verstärkte Wahrnehmung**: Ich spüre jede Veränderung, jeden Temperaturunterschied, jede falsche Bewegung, weil mein Körper ohnehin schon im Alarmmodus ist.

Der stille Schmerz fühlt sich an wie ein niemals endender Nebel. Er ist nicht immer vernichtend laut, aber er ist unaufhörlich präsent, drückt auf meine Stimmung, dämpft meine Freude, lässt mich schneller ermüden.

#### **2.2 Die psychologische Wirkung der permanenten Schmerzbegleitung**

Stiller Schmerz führt zu einem Gefühl der Ohnmacht. Wenn der laute Schmerz mich zwingt, zu reagieren (z. B. mich hinzulegen, laut aufzustöhnen oder ein Medikament zu nehmen), dann ist er zumindest offensichtlich. Der stille Schmerz lässt mich funktionierend wirken – für andere. Innerlich schwelt er jedoch und zermürbt mich Tag für Tag.

* **Isolation**: Weil dieser Schmerz für Außenstehende unsichtbar ist und ich ihn nicht ständig thematisieren kann, fühle ich mich oft abgeschnitten. Niemand versteht, dass selbst ein lockeres Gespräch mich anstrengt, weil im Hintergrund immer diese Schmerzwand steht.
* **Verlust der Selbstverständlichkeit**: Jede Bewegung, jede Handlung wird zur Prüfung, ob ich mit diesem Grundpegel an Schmerz umgehen kann. Nichts ist mehr leicht oder selbstverständlich.

### **3. Stille als Folge: Wenn Worte versiegen**

Der Schmerz – ob laut oder leise – führt oft in eine Stille, die schwer zu beschreiben ist. Am Anfang habe ich versucht, alles zu benennen, zu erklären, zu beschreiben. Doch irgendwann ist man müde vom Reden.

#### **3.1 Die Erschöpfung durch ständige Erklärungen**

* **Wiederholungen**: Wie oft kann ich sagen „Ich habe Schmerzen“? Irgendwann klingt es wie eine kaputte Schallplatte. Ich spüre, wie mein Umfeld abstumpft oder nichts mehr dazu zu sagen hat.
* **Unverständnis**: Manche Menschen haben Vorschläge wie „Hast du es mit Yoga versucht?“ oder „Vielleicht solltest du positiver denken“. Am Anfang diskutiere ich noch, erkläre, warum das nicht reicht. Aber nach dem zehnten Mal habe ich keine Kraft mehr.

So entsteht ein Kreislauf: Ich höre auf, zu sprechen, weil ich keine Resonanz mehr bekomme. Meine Umwelt hört auf, zu fragen, weil sie vielleicht überfordert ist oder denkt, sie könne mir nicht helfen.

#### **3.2 Die innere Sprachlosigkeit**

Gleichzeitig verstumme ich auch innerlich. Denn wenn der Schmerz chronisch ist, verliert er den Neuigkeitswert. Ich selbst habe keinen Wortschatz mehr, um meine Situation zu beschreiben – „Ich fühle mich wie ein ausgeleierter Gummiball“ klingt absurd, aber trifft vielleicht den Kern. Doch wer will das noch hören?

Diese innere Sprachlosigkeit macht einsam. Sie schafft eine Kluft zwischen meinen Empfindungen und den Möglichkeiten, sie zu teilen. Ich lächele also, sage „Alles gut“ – und innerlich brenne ich weiter.

### **4. Die Schuld: unlogisch, aber allgegenwärtig**

Inmitten des Schmerzes und der Stille taucht ein Gefühl auf, das zunächst unverständlich scheint: Schuld. Wieso sollte ich mich schuldig fühlen, wenn ich krank bin? Und doch ist es ein Dauerthema, das sich in meinen Alltag eingeschlichen hat und kaum loslässt.

„Und dann kommt die Schuld.
 Sie ist nicht logisch.
 Aber sie ist da.“

#### **4.1 Wie entsteht dieses Schuldgefühl?**

1. **Leistungsideal**: Unsere Gesellschaft legt großen Wert darauf, produktiv, erfolgreich, leistungsfähig zu sein. Bin ich das nicht mehr, empfinde ich mich als „Last“.
2. **Erwartungen an mich selbst**: Auch ich hatte lange ein Bild von mir als „starker Person“. Jetzt bin ich schwach, und das passt nicht in mein Selbstbild. Diese Diskrepanz erzeugt Scham und Schuld.
3. **Vergleiche mit früher**: Ich erinnere mich an ein gesundes Ich, das alles unter Kontrolle hatte. Das Ich von heute scheint dagegen unzureichend. Ich mache mir Vorwürfe, wenn ich an diesem Kontrast messe.

#### **4.2 Konkrete Situationen, in denen Schuld auftritt**

* **Absagen**: Jedes Mal, wenn ich einen Termin nicht wahrnehmen kann, empfinde ich Schuld, weil ich jemand anderen enttäusche.
* **Fehlende Fürsorge**: Celine und André haben ihre eigenen Themen. Ich würde ihnen so gern mehr zuhören, mehr helfen, aktiver da sein. Doch oft geht es nicht – und sofort meldet sich eine innere Stimme: „Du müsstest doch…“
* **Pflichten im Haushalt**: Selbst das Aufräumen, Kochen oder Wäschewaschen wird zum Berg, den ich nicht jeden Tag besteigen kann. Dabei sehe ich genau, wie sich Dinge stapeln, und fühle mich verantwortlich, sie nicht zu erledigen.

#### **4.3 Die Unlogik der Schuld**

Rational betrachtet weiß ich, dass ich für meine Krankheit nichts kann. Ich habe keine „falschen Entscheidungen“ getroffen, die mich in diesen Zustand brachten. Und selbst wenn, wäre ich nicht „schuldig“ im moralischen Sinn. Doch Gefühle lassen sich nicht mit Logik wegräumen. Die Schuld bleibt als diffuse, gnadenlose Begleiterin.

### **5. Scham und Schuld: Zwei enge Verbündete**

Oft ist Schuld eng verwoben mit Scham. Ich empfinde Scham darüber, dass ich nicht mehr so bin, wie ich sein möchte, oder wie andere mich kannten. Scham kann ein sehr starkes Gefühl sein, das mich daran hindert, um Hilfe zu bitten.

#### **5.1 Scham als soziale Angst**

* **Scham, nicht zu genügen**: Wenn ich sehe, wie andere ihr Leben meistern, frage ich mich, warum ich nicht mithalten kann. Das führt zu Scham, weil ich mir unfähig vorkomme.
* **Scham, mein Leid zu zeigen**: Ich möchte nicht ständig als „die Kranke“ wahrgenommen werden. Also verstecke ich meinen Schmerz, trage ein „normales“ Gesicht, bis ich allein bin und in Tränen ausbreche.

Doch dieses Verstecken verstärkt die Isolation. Denn wenn ich nicht zeige, dass es mir schlecht geht, wissen andere nicht, wann sie mir beistehen sollten. Aber wenn ich es doch zeige, fühle ich mich schwach und schuldig, als würde ich andere belasten.

### **6. Schuld gegenüber geliebten Menschen**

„Ich fühle mich schuldig … Celine gegenüber … André gegenüber … Bella gegenüber.“ Dieser Satz bringt es auf den Punkt: Meine Lieben sind mir wichtig, und gleichzeitig bin ich nicht mehr imstande, ihnen das zu geben, was ich früher geben konnte.

#### **6.1 Schuldgefühle in der Familie**

* **Celine**: Sie ist alt genug, um ihr eigenes Leben zu haben, doch dennoch braucht sie mich als Mutter. Wenn sie kommt, will ich zuhören, wirklich da sein, Interesse zeigen. Aber oft bin ich mental abwesend, weil der Schmerz mich betäubt oder die Erschöpfung mich in einen Dämmerzustand versetzt. Dann schaue ich sie an, lächle halb und tue so, als wäre alles in Ordnung. Später liege ich wach und denke: „Ich hätte nachfragen sollen, wie es ihr wirklich geht. Warum habe ich das nicht geschafft?“
* **André**: Er arbeitet bei der Lebenshilfe, erledigt oft mehr, als ich es kann. Er ist hilfsbereit, sorgt sich um mich. Doch mein schlechtes Gewissen flüstert: „Du bist die Mutter, du solltest ihn unterstützen, nicht umgekehrt.“ Gleichzeitig bin ich froh, wenn er da ist und einspringt. Zwischen diesen Gefühlen hin- und hergerissen, empfinde ich wieder Schuld – und Scham.

#### **6.2 Schuldgefühle gegenüber Bella**

Bella ist mein Hund, mein Begleiter, der mir so viel gibt: Wärme, Trost und ein Gefühl von Unvoreingenommenheit. Und doch fühle ich mich schuldig, wenn ich ihn nicht ausgiebig laufen lassen kann, weil meine Beine schmerzen oder mein Kreislauf streikt.

* **Hundefreude und Menschenschwäche**: Bella würde am liebsten herumtoben, schnuppern, die Welt erkunden. Ich kann ihr das nur bedingt bieten. Manchmal bitte ich andere, mit ihr spazieren zu gehen, und fühle mich sofort unzulänglich, weil ich denke, das sollte meine Aufgabe sein.
* **Vermittelte Zuwendung**: Dennoch sucht Bella meine Nähe und legt sich zu mir, wenn ich mich ausruhe. Das macht mich einerseits glücklich, andererseits bedrückt es mich, weil ich mir wünsche, mehr für sie tun zu können.

### **7. Schuld gegenüber mir selbst**

Eine weitere Ebene der Schuld tritt zutage: die Schuld, die ich mir selbst gegenüber empfinde. Ich bin enttäuscht von mir, weil ich nicht mehr die Person bin, die ich war. Manchmal frage ich mich, ob ich mich selbst aufgegeben habe oder ob ich zu wenig kämpfe.

#### **7.1 Die Illusion der Kontrolle**

Früher glaubte ich, ich hätte mein Leben im Griff. Ich war es gewohnt, zu planen, Ziele zu setzen und diese zu erreichen. Jetzt spüre ich täglich, wie wenig Kontrolle ich habe. Schläge von Schmerzen, Erschöpfung, Nebel im Kopf – sie alle zeigen mir, dass mein Wille allein nicht ausreicht, um gesund zu sein.

* **Abschied von der alten Identität**: Diesen Verlust empfinde ich schmerzlich. Die selbstsichere, aktive, tatkräftige Frau in mir ist verschwunden, und an ihrer Stelle ist jemand getreten, den ich kaum wiedererkenne.
* **Schuld, weil ich „nicht genug“ versuche**: Ich lese von Therapien, Entspannungsmethoden, Diäten. Versuche dieses und jenes. Wenn es nicht hilft, frage ich mich, ob ich es richtig gemacht habe. Oder ob ich mir nicht genug Mühe gebe.

#### **7.2 Der Drang nach Selbstbestrafung**

Wenn die Schuld besonders groß ist, kommt es vor, dass ich mich selbst kleinrede oder bestrafe. Ich lasse mir keine Erholung, sage mir „Jetzt reiß dich zusammen“, obwohl ich weiß, dass das kontraproduktiv ist. In einem seltsamen Mechanismus versuche ich, mich selbst zur Verantwortung zu ziehen, als wäre Krankheit eine Schuldfrage. Das ist paradox, aber Gefühle sind nicht immer vernünftig.

### **8. Lichtblicke und Momente ohne Schuld**

Trotz dieses schweren Gefühls der Schuld gibt es auch Augenblicke, in denen ich sie plötzlich vergesse. Dann merke ich, dass mein Selbstwert nicht an meiner Gesundheit hängt.

„Aber manchmal, in seltenen Momenten,
 wenn Bella sich neben mich legt.
 Wenn André mich anlächelt.
 Wenn Celine sagt: ‚Ich bin bei dir.‘
 Dann ist die Schuld für einen kurzen Moment weg.“

#### **8.1 Die Kraft der Beziehung**

In diesen Momenten spüre ich, dass die Liebe meiner Kinder und die Treue meines Hundes nicht an meine Leistung geknüpft sind. Sie sehen mich, auch wenn ich schwach bin. Das gibt mir einen Hauch von Akzeptanz: Vielleicht darf ich einfach nur da sein, ohne zu funktionieren.

#### **8.2 Selbstannahme in kleinen Schritten**

Gerade in diesen Augenblicken, wenn ich keine Schuld empfinde, merke ich, wie befreiend das ist. Ich fühle mich leicht, fast glücklich, weil ich mich nicht für etwas verantwortlich mache, das ich nicht ändern kann. Es sind kurze Szenen, aber sie leuchten wie Sterne in einer dunklen Nacht.

### **9. Die Notwendigkeit, Schuld loszulassen**

Manchmal denke ich darüber nach, wie es wäre, die Schuld dauerhaft abzulegen. Wer wäre ich dann? Das Gefühl ist so allgegenwärtig geworden, dass es mir fast wie eine zweite Haut vorkommt.

#### **9.1 Der Wert der Selbstfürsorge**

Um die Schuld loszulassen, müsste ich lernen, mich selbst so zu akzeptieren, wie ich bin: krank, eingeschränkt, aber immer noch wertvoll. Selbstfürsorge bedeutet, meine Bedürfnisse anzuerkennen und mich nicht dafür zu verurteilen, wenn ich Pausen brauche.

* **Psychologische Unterstützung**: Vielleicht ist es an der Zeit, mir mehr therapeutische Hilfe zu suchen, in der ich lernen kann, meine Schuldgefühle zu hinterfragen.
* **Achtsamkeitsübungen**: Manchmal helfen mir simple Techniken, in denen ich mich darauf konzentriere, was ich gerade fühle, ohne es zu bewerten. Das kann ein erster Schritt sein, um die Kette aus Schmerz und Schuld zu lockern.

#### **9.2 Ein neues Selbstbild**

Abschied zu nehmen von der Vorstellung, ich müsse alles leisten, kann ein langer Prozess sein. Doch wenn ich mir erlaube, ein neues Selbstbild aufzubauen – eines, in dem ich trotz meiner Krankheit als Mensch anerkannt bin –, dann könnte die Schuld seltener auftauchen.

### **10. Warum ist Schuld so hartnäckig?**

Trotz aller Überlegungen bleibt die Frage: Warum hält sich das Schuldgefühl so hartnäckig, obwohl ich weiß, dass ich nichts „falsch“ gemacht habe?

1. **Gesellschaftliche Normen**: Wir werden erzogen, Verantwortung zu übernehmen und uns anzustrengen. Wenn das nicht klappt, suchen wir den Fehler bei uns selbst.
2. **Angst vor Ablehnung**: Innerlich fürchte ich, dass ich weniger geliebt oder respektiert werde, wenn ich nicht funktioniere. Diese Angst nährt das Schuldgefühl, weil ich glaube, andere zu enttäuschen.
3. **Verlust der Kontrolle**: Indem ich mich schuldig fühle, suggeriere ich mir ein Stück weit, dass ich etwas hätte besser machen können. Es ist leichter, an dieser Illusion festzuhalten, als einzugestehen, dass die Krankheit mich überrollt.

### **11. Schuld im Kontext von Post-COVID und chronischer Krankheit**

In der Erfahrung mit Post-COVID (oder jeder anderen chronischen Erkrankung) zeigt sich besonders deutlich, wie Schuldgefühle entstehen können, weil viele Außenstehende unsere Situation nicht verstehen. Sie fragen: „Wieso bist du immer noch krank?“, „Hast du es mal mit Sport probiert?“, „Wann geht’s wieder bergauf?“

* **Selbstzweifel**: Diese Fragen schüren den Gedanken, ich müsste aktiv etwas ändern, damit es mir besser geht. Doch oft sind die Symptome nicht einfach mit Willenskraft zu besiegen.
* **Stigma unsichtbarer Krankheiten**: Weil man mir äußerlich vielleicht nichts ansieht, kommt schnell die Vermutung auf, ich würde übertreiben. Das verunsichert mich und verstärkt die Schuld, weil ich mich innerlich dafür rechtfertigen will, dass es mir schlecht geht.

### **12. Strategien im Umgang mit Schuld**

Zwar lassen sich Schuldgefühle nicht per Knopfdruck abstellen, aber ich kann versuchen, mit ihnen konstruktiv umzugehen:

1. **Reflexion**: Ich hinterfrage, woher die Schuld kommt. Ist sie berechtigt oder nur ein erlerntes Muster?
2. **Austausch**: Sprechen mit vertrauten Menschen, die Verständnis haben, kann entlasten. Wenn ich ausdrücke, was ich fühle, verliert die Schuld manchmal an Macht.
3. **Selbstakzeptanz**: Jeden Tag ein kleiner Schritt, mich selbst so zu nehmen, wie ich bin – mit all meinen Schwächen und Schmerzen.
4. **Grenzen akzeptieren**: Ich muss mich nicht ständig pushen, bis ich zusammenbreche. Schuld entsteht häufig, weil ich meine Grenzen überschreiten will und es nicht schaffe. Wenn ich sie realistisch setze, reduziere ich Konflikte mit mir selbst.

### **13. „Wer würde dich lieben – selbst dann, wenn du nie wieder funktionierst?“**

Diese Frage aus der Gedankenpause berührt mich tief. Sie erinnert mich daran, dass Liebe bedingungslos sein kann. Doch es ist schwer, das zu glauben, wenn ich ständig das Gefühl habe, nicht zu genügen.

* **Familie und enge Freunde**: André, Celine, Bella – und einige enge Freunde zeigen mir, dass sie auch dann bleiben, wenn ich nichts leiste. Diese Form der Liebe ist wertvoll und kostbar.
* **Selbstliebe**: Vielleicht ist das die größte Herausforderung. Kann ich mich selbst lieben, wenn ich nie wieder funktioniere wie früher? Das erfordert einen grundlegenden Wandel meines Denkens.

### **14. Schmerz und Schuld in der Kommunikation**

Oft prallen Schmerz und Schuld zusammen, wenn ich versuche, mit anderen zu sprechen. Ein Beispiel: Jemand fragt, ob ich bei einer Familienfeier helfen kann. Ich möchte zusagen, aber mein Körper schreit „Nein!“. Dann fühle ich mich schuldig, wenn ich absage. Gleichzeitig schmerzt es mich, schon wieder nicht dabei sein zu können.

* **Grenzen setzen**: Ich übe, meine Grenzen höflich, aber klar zu kommunizieren, ohne mich zu rechtfertigen. „Ich kann leider nicht helfen, weil es mir körperlich zu viel ist.“ Punkt.
* **Selbstvertrauen in die eigene Wahrnehmung**: Ich weiß am besten, was mein Körper verkraftet. Wenn andere sagen „Stell dich nicht so an“, dann versuche ich, meine innere Überzeugung nicht wanken zu lassen. Doch das ist schwer und erzeugt erneut Schuld, weil ich mich immer wieder so fühle, als würde ich „nein“ sagen, obwohl andere „ja“ hören wollen.

### **15. Schuld als Hindernis für Heilung?**

Ein wichtiger Aspekt: Schuldgefühle können den Heilungsprozess (oder zumindest das Wohlbefinden) negativ beeinflussen. Wenn ich mich dauerhaft schuldig fühle, verkrampfe ich innerlich, was Stress erzeugt. Stress wiederum kann Schmerzen und Erschöpfung verstärken.

* **Teufelskreis**: Der Körper braucht Ruhe, ich gönne sie ihm nicht aus Schuld, dass ich „faul“ bin. Dann verschlimmern sich die Symptome, und ich fühle mich noch schuldiger, weil ich immer weniger schaffe.
* **Lösungsansatz**: Mit Schuld konstruktiv umgehen heißt, diesen Kreislauf zu durchbrechen. Ich darf mir Ruhe erlauben, ohne mich zu verurteilen. Wenn das gelingt, können zumindest manche Symptome etwas gemildert werden.

### **16. (Kleine) Schritte in Richtung Selbstvergebung**

Mich selbst zu vergeben, dass ich nicht mehr die Alte bin, dass ich krank bin, ist ein Prozess. Vielleicht wird er nie komplett abgeschlossen sein. Doch es gibt kleine Schritte, die mir helfen, mich besser zu fühlen:

1. **Tagebuch der Erfolge**: Statt mich auf das zu fokussieren, was nicht klappt, halte ich fest, was mir gelungen ist – und sei es noch so klein. Das stärkt mein Selbstwertgefühl.
2. **Bewusster Umgang mit Sprache**: Ich versuche, das Wort „Schuld“ durch „Verantwortung“ zu ersetzen. „Ich bin verantwortlich für mich, nicht schuldig.“ Das gibt mir ein Stück Handlungsspielraum zurück.
3. **Auszeiten ohne Rechtfertigung**: Wenn ich eine Pause brauche, nehme ich sie mir und versuche bewusst zu denken: „Ich darf das.“

### **17. Die Rolle von Celine und André**

Celine und André sind nicht nur „meine Kinder“, sondern auch meine emotionalen Stützen. Sie geben mir das Gefühl, gebraucht zu werden, und zeigen mir, dass meine Anwesenheit – auch wenn sie passiv wirkt – wichtig ist.

* **Ein Blick, ein Lächeln**: Manchmal genügt ein kurzer Blickkontakt, ein kleines Lächeln von André oder Celine, um meine Schuldgefühle zu zerstreuen. Sie senden damit die Botschaft: „Wir sind hier zusammen. Du bist wertvoll, so wie du bist.“
* **Reibung und Verständnis**: Natürlich gibt es Konflikte, wenn sie wollen, dass ich etwas mit ihnen unternehme, und ich einfach nicht kann. Doch wenn wir offen darüber reden, merke ich, wie ihr Verständnis mich entlastet.

### **18. Bella – die bedingungslose Gefährtin**

Bella, die Hündin, bleibt ein Symbol dafür, wie wichtig treue Begleitung ist. Sie wertet nicht, fragt nicht nach Gründen, sondern liebt einfach. Sie scheint zu spüren, wann es mir schlecht geht, legt sich an meine Seite, ohne Forderungen zu stellen.

* **Eine stille Unterstützung**: Ihre Anwesenheit gibt mir oft das Gefühl, nicht allein zu sein. Das lindert zumindest den emotionalen Schmerz, selbst wenn der körperliche bleibt.
* **Ein unerfülltes Ideal**: Ich wünsche mir, aktiver mit ihr zu sein, sie auszuführen, zu spielen. Das gelingt nur begrenzt. Die Schuld brennt in mir, aber ihre ruhige Akzeptanz hilft mir, mich etwas zu beruhigen.

### **19. Aus der Dunkelheit flackert ein Licht**

Inmitten all dieser Themen – Schmerz, Stille, Schuld – gibt es kleine, leuchtende Momente, die zeigen, dass das Leben trotz allem weitergeht. Vielleicht sind es Gespräche mit Menschen, die verstehen, was chronische Schmerzen bedeuten. Vielleicht ein kurzer Tag, an dem die Schmerzen weniger stark sind und ich es schaffe, etwas zu tun, das mir Freude bereitet.

Diese Lichtblicke sind selten, aber sie nähren mich. Sie erinnern mich daran, dass mein Leben nicht nur aus Dunkelheit besteht. Ja, die Schuld ist da, aber auch die Möglichkeit, mich selbst nicht in ihr zu verlieren.

### **20. Gedankenpause: Fragen, die in mir nachhallen**

„Wann hast du dich das letzte Mal schuldig gefühlt – obwohl du gar nichts falsch gemacht hast?
 Was bräuchte es, damit du dir selbst vergeben kannst?
 Und wer würde dich lieben – selbst dann, wenn du nie wieder ‚funktionierst‘?“

Diese Fragen sind wie Spiegel, in denen ich mich selbst betrachten kann. Sie eröffnen mir einen Raum, die Schuld zu hinterfragen, meine inneren Muster zu erkennen und zu sehen, dass Liebe nicht an Leistung geknüpft sein muss.

#### **20.1 Schuldig, ohne Fehler**

Tatsächlich fühle ich mich fast täglich schuldig, obwohl ich objektiv nichts falsch gemacht habe. Ich bin einfach krank. Und doch sehe ich all die Erwartungen um mich herum und denke, ich müsste ihnen gerecht werden.

#### **20.2 Selbstvergebung**

Damit ich mir selbst vergeben kann, müsste ich in den Spiegel schauen und sagen: „Ich akzeptiere, dass ich mich verändert habe. Ich akzeptiere, dass mein Körper Grenzen hat, die ich nicht kontrollieren kann.“ Das ist ein langer Weg. Vielleicht hilft es, mich mehr darauf zu fokussieren, was ich trotz Krankheit noch geben kann – Nähe, liebevolle Gesten, ein offenes Ohr (wenn es geht).

#### **20.3 Wer liebt mich, auch wenn ich nie wieder funktioniere?**

* **Meine Kinder**: Sie sind Teil meines Lebens, wir haben eine tiefgehende Verbindung.
* **Bella**: Sie zeigt mir jeden Tag, dass ihre Liebe bedingungslos ist.
* **Ich selbst**: Hier liegt die größte Hürde. Kann ich mich lieben, wenn ich nicht mehr funktioniere? Das zu bejahen, ist eine der größten Herausforderungen meines Lebens.

### **21. Ein Weg zur Heilung – jenseits körperlicher Genesung**

Ob ich körperlich je ganz gesund werde, steht in den Sternen. Aber vielleicht kann ich zumindest meine Seele heilen, indem ich lerne, ohne Schuld zu leben.

* **Therapeutische Begleitung**: Gespräche in einer sicheren Umgebung könnten mir helfen, die Schuld zu entlarven und mich weniger von ihr beherrschen zu lassen.
* **Selbsthilfegruppen**: Mit anderen Betroffenen über diese Gefühle zu sprechen, kann sehr entlastend sein. So merke ich, dass meine Schuld kein Einzelfall ist.
* **Kreativer Ausdruck**: Schreiben, malen, musizieren – all das kann helfen, Gefühle auszudrücken, die in Worte allein nicht passen.

### **22. Zusammenfassung: Schmerz, Stille, Schuld – und trotzdem Dasein**

Dieses Kapitel beleuchtet, wie eng Schmerz, Stille und Schuld verknüpft sind. Der Schmerz kann laut sein und mich schreien lassen, oder er ist still und nagend. In beiden Fällen komme ich an den Punkt, wo ich nicht mehr reden mag, weil ich spüre, dass es nichts ändert. Diese Stille wiederum gebiert Schuldgefühle, weil ich das Gefühl habe, nicht genug zu sein, nicht genug zu leisten.

Gleichzeitig erkenne ich, dass diese Schuld kein objektives Urteil über mich ist, sondern ein Reflex auf eine Gesellschaft, die Leistungsfähigkeit so hoch bewertet. Ich sehne mich nach Akzeptanz – sowohl von außen als auch von innen.

Und hin und wieder bekomme ich einen Vorgeschmack darauf, wie es wäre, die Schuld loszulassen: in Momenten mit Bella, Celine oder André, wenn sie mich mit all meinen Defiziten annehmen, mir ein Lächeln schenken oder sagen: „Ich bin bei dir.“ Dann fühle ich mich für einen Augenblick nicht falsch, nicht zu wenig, sondern einfach nur menschlich – verwundbar, verletzlich und gleichzeitig liebenswert.

### **23. Ein offenes Ende – und doch Hoffnung**

Das Kapitel endet nicht mit einer Lösung, denn die Schuld verschwindet nicht einfach. Aber ich spüre, dass es möglich ist, Schritt für Schritt Wege zu finden, sie zu mildern. Vielleicht werde ich sie nie ganz los. Doch ich kann lernen, mit ihr zu leben, ohne mich ständig von ihr beherrschen zu lassen.

Ich kann mir sagen: „Ich bin verletzt, aber ich bin da. Ich bin schwach, aber ich bin nicht wertlos. Ich bin nicht die, die ich früher war, aber ich bin immer noch ich.“

Und vielleicht liegt in dieser Erkenntnis ein Kern der Heilung, der tiefer geht als alle körperlichen Symptome.

**Gedankenpause (erneut):**

Wann hast du dich das letzte Mal schuldig gefühlt – obwohl du gar nichts falsch gemacht hast?
 Was bräuchte es, damit du dir selbst vergeben kannst?
 Und wer würde dich lieben – selbst dann, wenn du nie wieder „funktionierst“?

Diese Fragen bleiben als leise Resonanz in diesem Kapitel stehen, als Einladung, die eigene Schuld zu hinterfragen. Möglicherweise liegt in ihrer Beantwortung die Chance, dass wir uns selbst nicht aufgeben, auch wenn wir verletzt sind – und dass wir erkennen, wie wertvoll unsere Existenz ist, jenseits aller Perfektion und Leistung.

# **Kapitel 8 – Unsichtbar krank, sichtbar unglaubwürdig**

Man sieht es mir nicht an.
 Und genau das ist das Problem.

Ich habe keine Gipse.
 Kein Rollstuhl.
 Keine sichtbaren Narben.
 Nur ein Körper, der äußerlich funktioniert – und innerlich zerbricht.

Ich bin unsichtbar krank.
 Ich kann einkaufen – manchmal.
 Ich kann lächeln – meistens.
 Ich kann antworten – oft sogar höflich.
 Und deshalb glauben viele:
 „So schlimm kann es ja nicht sein.“

Aber was sie nicht sehen:

* wie lange ich dafür gebraucht habe, mich aufzuraffen.
* dass ich danach den ganzen Nachmittag im Bett liege.
* dass ich Schmerzmittel genommen habe, nur um überhaupt aus dem Haus zu kommen.
* dass ich zittere, sobald ich wieder allein bin.

Das Unsichtbare wird angezweifelt.
 Ich habe gelernt:
 Wenn du nicht „krank aussiehst“, wirst du beobachtet.
 Analysiert. Beurteilt.
 Hinterfragt.

Menschen prüfen mich mit den Augen.
 Nicht aus Bösartigkeit – sondern aus Unwissenheit.
 Und manchmal auch aus Ignoranz.

Ich sehe Sätze in ihren Blicken:

„Du hast doch eben noch gelacht.“
 „Du warst doch gestern draußen.“
 „Du kannst ja schreiben, dann kannst du ja auch arbeiten.“

Was sie nicht wissen:
 Ich zahle für alles einen Preis.
 Und der ist verdammt hoch.

Ich bin sichtbar unglaubwürdig.
 Beim Amt.
 Bei Gutachter:innen.
 Manchmal sogar bei Ärzt:innen.

Ich bin eine Frau, 59 Jahre alt, gepflegt, klar sprechend –
 aber mit einem Nervensystem, das nicht mehr mitmacht.
 Mit einer kognitiven Störung, die man im Gespräch nicht sofort merkt –
 aber im Alltag spürt.
 Mit einem MRT-Befund, der „Verdacht auf Demenz“ lautet –
 aber nicht ausreicht für Verständnis.

Ich bin nicht hysterisch.
 Ich bin nicht empfindlich.
 Ich bin nicht schwierig.

Ich bin einfach nur krank.

Aber ich muss es ständig beweisen.
 Ich muss ständig gegen den Zweifel ankämpfen.
 Und das macht müder als jede Krankheit.

Ich wünsche mir Sichtbarkeit.
 Nicht aus Mitleid.
 Nicht aus Geltungsdrang.
 Sondern aus Würde.

Ich wünsche mir, dass man mir glaubt –
 auch wenn man nichts sieht.

Ich wünsche mir, dass Menschen verstehen:
 Nur weil ich mich aufrichte, heißt das nicht, dass ich stehe.
 Nur weil ich lache, heißt das nicht, dass ich heil bin.
 Nur weil ich funktioniere, heißt das nicht, dass ich gesund bin.

### **1. Die Tyrannei der „gesunden“ Optik**

In einer Welt, die Bilder liebt, zählt oft nur das Sichtbare. Wer mit Verband, Krücken oder Gips unterwegs ist, wird sofort als „verletzter Mensch“ erkannt. Wer aber äußerlich unverändert wirkt, muss sich rechtfertigen. Nicht selten höre ich:
 „Ach, du siehst aber gut aus – du kannst doch nicht so krank sein!“

Diese oberflächliche Wahrnehmung stößt mich in ein Dilemma: Entweder ich verzichte darauf, so gut auszusehen, wie es mir möglich ist, nur um den anderen zu demonstrieren, dass es mir schlecht geht – oder ich pflege mich und wirke in den Augen mancher unglaubwürdig.

* **Kleidung und Schminke**: Wenn ich Make-up auftrage, um mich wacher zu fühlen, denken manche, ich könne unmöglich schwer krank sein. Aber soll ich mich gehen lassen, nur um mein Leiden nach außen zu transportieren?
* **Körpersprache**: Selbst wenn ich mich bemühe, aufrecht zu stehen, interpretiert man das als Zeichen von Kraft. Dabei kann es sein, dass ich nur kurz die Schultern straffe, bevor ich wieder zusammensacke.

So entsteht ein fortwährender Spagat: Zwischen dem Bedürfnis, meine Würde zu bewahren, und dem Zwang, meine Schwäche sichtbar machen zu müssen, damit sie geglaubt wird.

### **2. Der Preis der Teilhabe**

Manchmal sind es Kleinigkeiten, die nach außen hin normal wirken: der kurze Weg zum Bäcker, das Lächeln im Gespräch, ein Beitrag in den sozialen Medien. Doch jede dieser scheinbar normalen Handlungen kann mich anschließend in einen Zustand der totalen Erschöpfung stürzen.

#### **2.1 Nachwirkungen eines kurzen Ausflugs**

Wenn ich mich aufraffe, um z. B. einzukaufen, ist das Außenbild: „Da geht sie, sie läuft, sie kann Taschen tragen.“ Aber was passiert danach? Ich komme heim, lasse die Taschen stehen, lege mich hin. Mein Kreislauf bricht fast zusammen, mein Kopf pocht, meine Muskeln sind wie Wackelpudding. Ich brauche Stunden – manchmal Tage – um mich davon zu erholen.

Andere sehen nur den Moment des Einkaufs, nicht die lange Erholungszeit. So wirkt es, als sei ich leistungsfähig, obwohl ich es nur für diese eine Aktion war.

#### **2.2 Lächeln als soziale Pflicht**

Lächeln ist oft ein Automatismus: In unserer Gesellschaft gehört es zum guten Ton, freundlich zu wirken. Auch ich habe das verinnerlicht. Wenn mich jemand anspricht, ziehe ich die Mundwinkel hoch. Nur weil ich lächle, heißt es aber nicht, dass es mir gut geht. Es bedeutet nur: „Ich funktioniere in diesem Moment sozial.“ Sobald ich allein bin, kann das Lächeln verschwinden und der Schmerz oder die Erschöpfung kehren verstärkt zurück.

Dieses Lächeln wird mir jedoch manchmal zum Verhängnis, weil es suggeriert: „Alles ist in Ordnung.“ Und dann heißt es: „Na, du lachst ja wieder, dann geht’s dir besser!“ – Eine Fehlinterpretation, die mich in Erklärungsnot bringt, warum ich dennoch krankgeschrieben bin oder Unterstützung brauche.

### **3. Zweifel im Gesundheitssystem**

Die Unsichtbarkeit meiner Erkrankung führt zu Problemen mit Ämtern, Krankenkassen, ja sogar mit manchen Ärzt:innen. Gerade Post-COVID wird noch immer von einigen unterschätzt, weil es so vielfältig und nicht eindeutig messbar ist.

#### **3.1 Die Hürde bei Gutachten**

Ein Gutachter sieht mich vielleicht für eine halbe Stunde: Ich wirke zurechnungsfähig, kann vielleicht Auskunft geben. Aber was er nicht sieht, ist, wie viel Kraft es mich kostet, in diesem Moment konzentriert zu bleiben. Sobald ich die Praxis verlasse, kann ich völlig zusammenbrechen.

* **Keine eindeutigen Werte**: Meine Blutwerte können normal sein, mein Blutdruck im Normalbereich, doch mein subjektives Erleben ist keineswegs normal.
* **MRT-Befund**: Auch wenn er „Verdacht auf Demenz“ anzeigt, reicht das nicht immer, um Verständnis zu wecken. Die diagnostischen Kriterien sind noch neu oder unklar für Post-COVID-Patient:innen.

So gerate ich in eine Spirale der Rechtfertigung: Ich soll beweisen, was sich nicht so leicht beweisen lässt. In meiner Akte kann stehen, ich hätte „kein eindeutiges Krankheitsbild“. Das zermürbt mich seelisch noch zusätzlich.

### **4. Zwischen Empathie und Misstrauen**

Im alltäglichen Miteinander erlebe ich beides: Menschen, die mitfühlen, und Menschen, die meine Angaben hinterfragen.

* **Empathische Blicke**: Manche hören mir ruhig zu, fragen nach, wie sie helfen können. Sie nehmen meine Worte an, ohne mich in Zweifel zu ziehen. Diese Augenblicke sind heilsam.
* **Ungläubige Fragen**: Andere bestehen darauf, mehr Indizien zu sehen: „Warum bist du eigentlich krank? Was genau fehlt dir denn?“ Ich weiß nie, wie sehr ich ins Detail gehen soll: Rede ich von den Gehirnscans, von den Schmerzen, von meiner Erschöpfung? Werden sie es glauben oder mir unterm Tisch ein Augenrollen schenken?

Mit der Zeit werde ich immer vorsichtiger, wem ich was erzähle. Ich will mir nicht ständig rechtfertigen, warum ich in diesem Zustand bin. Doch Schweigen führt zu Spekulationen – ein Teufelskreis.

### **5. Die psychische Belastung der Unsichtbarkeit**

Unsichtbar krank zu sein, hinterlässt eine besondere Art von Einsamkeit. Obwohl ich weiß, dass es viele Menschen mit ähnlichen Problemen gibt – Fibromyalgie, ME/CFS, andere chronische Schmerzen und Fatigue-Syndrome –, fühle ich mich oft isoliert in meiner direkten Umgebung.

#### **5.1 Das Gefühl, nicht ernst genommen zu werden**

* **Selbstzweifel**: Durch das ständige Hinterfragen externer Personen fange ich an, mich selbst zu hinterfragen: „Stelle ich mich wirklich an? Bin ich zu empfindlich?“ Diese Zweifel zehren an meinem Selbstwert.
* **Schuldgefühle**: Dazu gesellen sich Schuldgefühle, weil ich möglicherweise andere enttäusche, wenn ich ein Treffen absagen muss oder mich „nicht genug anstrenge“.

#### **5.2 Stille Wut und Traurigkeit**

Manchmal bin ich wütend, weil ich merke, dass ein Teil der Gesellschaft kaum Ahnung von chronischen oder postviralen Erkrankungen hat. Diese Wut wechselt mit Traurigkeit, weil ich mir wünsche, die Dinge wären einfacher. Ich denke an meine früheren Zeiten, in denen ich Energie hatte, arbeiten konnte, Pläne machte. Jetzt fühle ich mich, als müsse ich für jedes Quäntchen Anerkennung kämpfen, nur weil man meine Krankheit nicht ansieht.

### **6. Krank sein als Vollzeitbeschäftigung**

Eigentlich sollte Krankheit bedeuten: sich ausruhen, regenerieren, um irgendwann wieder fit zu sein. Aber bei Post-COVID (und vielen anderen unsichtbaren Leiden) ist es ein Dauerzustand, der nicht einfach „auskuriert“ wird.

* **Ärztemarathon**: Ich verbringe Zeit mit Terminen, Begutachtungen, Anträgen. Jeder neue Arztbesuch kann Zweifel oder Hoffnungen wecken. Auch das laugt mich aus.
* **Dokumentationen**: Oft soll ich Symptomtagebücher führen, Fortschritte dokumentieren, meine Energielevels eintragen. All das kostet Energie, die mir ohnehin fehlt.
* **Rechtfertigungsdruck**: Der behördliche und gesellschaftliche Druck, mich zu erklären, wird zur zweiten Vollzeit Aufgabe.

Somit bin ich nicht nur chronisch krank, sondern auch chronisch beschäftigt damit, diese Krankheit administrativ und sozial zu managen. Dieser Aufwand bleibt unsichtbar für diejenigen, die nur das Ergebnis sehen: „Sie arbeitet nicht, aber sieht doch ganz munter aus.“

### **7. Small Talk und die Unsichtbarkeit**

Selbst alltägliche Gespräche – etwa im Treppenhaus oder an der Kasse – können unangenehm werden, weil sie das Thema Krankheit streifen. Fragen wie: „Na, alles in Ordnung?“ bringen mich in Verlegenheit. Soll ich ehrlich sagen, dass es mir mies geht? Oder doch lieber lächeln und „passt schon“ murmeln, um nicht erneut erklären zu müssen, was Post-COVID bedeutet?

* **Floskeln als Schutz**: Oft benutze ich Floskeln, um mich selbst und andere zu schützen: „Ach, es geht so“, „Könnte besser sein, aber wird schon…“ Damit erspare ich mir bohrende Nachfragen.
* **Verpasste Chancen auf Verständnis**: Gleichzeitig könnte ein offenes Gespräch mehr Verständnis wecken, aber die Erfahrung lehrt mich, dass das nur in seltenen Fällen wirklich gelingt, ohne dass ich mich seelisch verausgabe.

### **8. Wenn das Umfeld leidet**

Die Unsichtbarkeit meiner Krankheit betrifft nicht nur mich, sondern auch meine Liebsten. Sie stehen vor dem Rätsel, wieso ich an manchen Tagen scheinbar okay aussehe, aber nichts unternehmen kann, und an anderen Tagen tiefe Erschöpfung zeige, obwohl ich mich bemühe zu lächeln.

* **Missverständnisse**: Menschen, die mir nahestehen, können frustriert sein, weil sie nicht genau wissen, was ich brauche. Möchte ich Besuch oder brauche ich Ruhe? Vielleicht beides, aber zu unterschiedlichen Zeiten.
* **Rückzug**: Manche Freunde melden sich weniger, weil sie unsicher sind, wie sie damit umgehen sollen. Andere erweisen sich als Stützen, die mir ohne Urteil begegnen.

### **9. Der Wunsch nach Empathie statt Mitleid**

Ich brauche kein Mitleid, sondern Empathie. Mitleid kann oberflächlich sein, so nach dem Motto: „Ach, du Arme.“ Empathie hingegen bedeutet, mein Gegenüber versucht wirklich, sich in meine Lage hineinzuversetzen, ohne zu urteilen.

* **Zuhören**: Manchmal reicht es, wenn jemand einfach zuhört, ohne Ratschläge zu geben.
* **Fragen stellen**: „Wie geht es dir heute wirklich?“ – Eine Frage, die Raum gibt, meine Wahrheit zu sagen, ohne sie beschönigen zu müssen.
* **Praktische Hilfe anbieten**: Etwa zu fragen, ob ich Unterstützung im Haushalt brauche oder ob jemand für mich etwas erledigen kann.

Wenn ich derartige Hilfe erhalte, fühlt es sich wohltuend an. Ich spüre, dass ich nicht allein bin mit meiner Unsichtbarkeit.

### **10. Sichtbarkeit schaffen – ein Balanceakt**

Einerseits sehne ich mich nach Sichtbarkeit, andererseits möchte ich nicht den Eindruck erwecken, ich würde Aufmerksamkeit heischen. Dieser Balanceakt ist schwierig:

* **Offene Kommunikation**: Ich versuche, gezielt Menschen aufzuklären, wenn sie echtes Interesse zeigen. Dann erkläre ich, warum Post-COVID mich so sehr einschränkt. Das kostet Kraft, kann aber zu mehr Verständnis führen.
* **Selbsthilfe und Öffentlichkeit**: In Foren oder Selbsthilfegruppen tausche ich mich aus. Manchmal schreibe ich Beiträge, die meine Symptome schildern. Dadurch fühle ich mich für einen Moment weniger unsichtbar.
* **Grenzen**: Allerdings muss ich aufpassen, nicht immer wieder meine Geschichte zu erzählen, weil ich sonst gedanklich nur noch um die Krankheit kreise.

So ringe ich darum, welche Menge an Transparenz gut für mich und für mein Umfeld ist, ohne mich darin zu verlieren.

### **11. Unsichtbar und unglaubwürdig: Der innere Schmerz**

Am schlimmsten ist das Gefühl, als Person infrage gestellt zu werden. Ich bin nicht nur krank, sondern meine Glaubwürdigkeit steht auf dem Spiel, sobald ich nicht sichtbar leiden kann.

* **Innere Zerrissenheit**: Wenn ich zufällig einen guten Tag habe, frage ich mich, ob ich dann „zu fit“ wirke. Andererseits möchte ich mich über bessere Stunden freuen, ohne gleich wieder an den nächsten Absturz zu denken.
* **Angst vor Blicken**: In der Öffentlichkeit fühle ich mich beobachtet, als würden Fremde mich scannen: „Na, die kann ja normal gehen, wieso behauptet sie, krank zu sein?“ Das erzeugt sozialen Druck und nimmt mir oft die Lust, überhaupt das Haus zu verlassen.

### **12. Die Rolle der Demenz-Verdachtsdiagnose**

Der MRT-Befund, der „Verdacht auf Demenz“ lautete, ist ein zweischneidiges Schwert: Einerseits erklärt er einige meiner kognitiven Probleme. Andererseits sieht man mir eine potenzielle Demenz nicht an – zumal ich in manchen Momenten ganz normal formulieren kann.

* **Stigmatisierung**: Manche Menschen verbinden „Demenz“ mit extremem geistigen Verfall, Pflegebedürftigkeit, hohem Alter. Ich entspreche diesem Bild nicht. Also denken sie: „Du hast doch kein wirres Verhalten.“
* **Ungläubigkeit**: Andere Ärzte oder Sachbearbeitende sind unsicher, wie ernst sie diesen Befund nehmen sollen. Es gibt Post-COVID-Folgen, die Gehirnstrukturen verändern – aber das ist noch nicht allen bekannt.

So bin ich weiterhin gefangen in der Unsichtbarkeit meines Zustands, obwohl eine medizinische Aufnahme existiert, die zeigt, dass in meinem Gehirn Veränderungen da sind.

### **13. Strategien im Alltag, um mich selbst zu schützen**

Um nicht völlig an den Zweifeln anderer zu zerbrechen, entwickle ich Schutzmechanismen:

1. **Pausen einplanen**: Ich sage mir bewusst: „Nach jeder Aktivität gönne ich mir Ruhe.“ Egal, ob andere es verstehen oder nicht.
2. **Dokumentation für mich selbst**: Ich halte in einem Tagebuch fest, wie es mir geht, um mir selbst zu beweisen, dass meine Symptome real sind, auch wenn andere sie nicht sehen.
3. **Nicht jede Diskussion führen**: Wenn ich merke, jemand glaubt mir nicht und ist nicht offen dafür, meine Situation zu verstehen, ziehe ich mich zurück. Ich wähle, wann und wo ich meine Energie investiere.

Diese Taktiken helfen mir, psychisch stabil zu bleiben, obwohl mir oft Unglauben entgegenschlägt.

### **14. Begegnungen mit Ärzt:innen: Vertrauensbruch und Vertrauensgewinne**

Ich habe erlebt, wie manche Ärzt:innen meine Schilderungen anhören und dann sagen: „Na, das kann ja alles Mögliche sein. Vielleicht ist es auch psychisch.“ Gleichzeitig treffe ich auf andere, die sich Zeit nehmen und sagen: „Erzählen Sie mir mehr. Ich habe schon einige Fälle dieser Art gesehen.“

* **Vertrauensbruch**: Wenn ein Arzt meinen Zustand herunterspielt, fühle ich mich entwertet. Dann zweifle ich daran, ob ich überhaupt noch Hilfe finden kann.
* **Vertrauensgewinn**: Wenn ich auf Verständnis stoße, gibt mir das Hoffnung. Selbst wenn das Gespräch keine sofortige Lösung bringt, fühle ich mich weniger unsichtbar.

Ich erkenne, dass es keinen einheitlichen Stand in der Medizin zum Thema Post-COVID gibt. Manche Praxen sind spezialisiert, andere ignorieren das Phänomen beinahe.

### **15. Das soziale Leben: Ein ständiger Spagat**

Geburtstage, Feiern, Einladungen – all das war früher Freude und Abwechslung. Heute frage ich mich: „Kann ich mir das leisten?“ Dabei geht es nicht nur um Geld, sondern um Kraft. Eine Einladung kann mich so erschöpfen, dass ich danach eine Woche lang kaum aus dem Bett komme.

* **Absagen und Erklärungen**: Jedes Mal wieder die Frage: „Was sage ich, wenn ich nicht kann?“ Ich kann nicht bei jedem erklären, dass ich unsichtbar krank bin. Manche reagieren verständnislos, andere verstehen es nur oberflächlich.
* **Selbstisolation**: Aus Angst vor erneuten Rechtfertigungen oder dem Kommentar „Gestern warst du doch fit genug, um auf eine Party zu gehen“, ziehe ich mich manchmal ganz zurück. Dann leide ich an Einsamkeit, aber es schützt mich vor ständigen Diskussionen.

### **16. Hoffnung durch Aufklärung**

Trotz allem glaube ich, dass sich langsam ein Bewusstsein für unsichtbare Krankheiten entwickelt. Medien berichten öfter über Long COVID, Fibromyalgie, ME/CFS. Ich merke, dass sich das Wissen in Teilen der Gesellschaft vergrößert.

* **Betroffene vernetzen sich**: Über Online-Gruppen finde ich Menschen, die ähnliche Erfahrungen machen. Wir stärken uns gegenseitig und teilen Tipps, wie wir mit Unglauben umgehen.
* **Langsame Veränderungen**: Ich spüre, dass sich in manchen Behörden ein Umdenken vollzieht, wenn ich auf den Begriff Post-COVID stoße. Es ist noch nicht ideal, aber zumindest bewegt sich etwas.

Diese Entwicklungen nähren meine Hoffnung, dass wir Betroffenen eines Tages nicht mehr unsichtbar sind – zumindest nicht so sehr wie jetzt.

### **17. Zwischen Selbstbehauptung und Resignation**

An manchen Tagen bin ich kämpferisch: „Ich zeige es euch! Ich werde so oft von Post-COVID reden, bis ihr erkennt, dass es real ist.“ An anderen Tagen bin ich nur müde und denke: „Warum muss ich immer kämpfen? Ich will doch nur sein dürfen.“

* **Selbstbehauptung**: Ich mache mir bewusst, dass ich wertvoll bin, auch wenn meine Krankheit keiner sieht. Ich bin nicht verpflichtet, mich ständig zu rechtfertigen.
* **Resignation**: Aber die Last wiegt schwer. Unsichtbar krank zu sein und dennoch in einer Welt zu leben, die schnell urteilt, kann mich lähmen. Manchmal bin ich kurz davor, aufzugeben, mich nur noch zurückzuziehen.

Dennoch bleibe ich, trotz aller Resignationstendenzen, ein Mensch, der leben möchte – in Würde, in Anerkennung.

### **18. Was Betroffene sich wünschen**

Was brauchen Menschen, die unsichtbar krank sind? Vor allem Akzeptanz und Verständnis:

1. **Glaube ohne Beweis**: Es ist wichtig, dass man uns beim Wort nimmt, auch wenn nicht alles offensichtlich ist.
2. **Respekt für unsere Grenzen**: Wir sollten ernst genommen werden, wenn wir sagen, wir schaffen etwas nicht.
3. **Offene Kommunikation**: Ehrliches Nachfragen statt Annahmen oder Vorverurteilungen.

Wenn wir diese drei Punkte im gesellschaftlichen Miteinander etablieren könnten, würde sich das Leben vieler Betroffener deutlich erleichtern.

### **19. Ein Appell an die, die nicht betroffen sind**

Ich möchte dir, der du vielleicht gesund bist und das liest, sagen: Du musst nicht alles verstehen, was in uns vorgeht. Aber du kannst die Möglichkeit in Betracht ziehen, dass unser Leiden real ist – auch wenn es keine sichtbaren Indizien gibt.

* **Hinterfrage deine Vorurteile**: Wenn du jemanden siehst, der lacht, heißt das nicht, dass er gesund ist.
* **Verzichte auf Ratschläge, die du nicht kennst**: Aussagen wie „Geh doch mal joggen“ oder „Mach Yoga“ mögen nett gemeint sein, treffen aber oft am Kern vorbei.
* **Zeige Geduld**: Vielleicht können wir heute etwas, was wir morgen nicht können. Das ist nicht inkonsequent, sondern die wechselhafte Natur einer unsichtbaren Krankheit.

### **20. Ausblick: Unsichtbarkeit braucht Worte**

Obwohl meine Krankheit unsichtbar ist, braucht sie Worte, um ihren Platz in der Gesellschaft zu finden. Deshalb schreibe ich, deshalb rede ich, deshalb erkläre ich immer wieder. Auch wenn es anstrengend ist, kann es ein kleiner Beitrag sein, die Unsichtbarkeit zu durchbrechen.

Ich weiß, dass ich dadurch nicht alle überzeugen werde. Manche werden immer zweifeln. Doch wenn nur ein paar Menschen mehr begreifen, wie sich ein unsichtbares Leiden anfühlt, dann habe ich schon etwas bewegt.

### **Gedankenpause**

**Wem musstest du schon erklären, dass du leidest – obwohl du noch gelächelt hast?** **Wie viele Male hast du dich stark gemacht, nur um nicht hinterfragt zu werden?** **Was würde passieren, wenn du dein wahres Befinden mal ganz ehrlich zeigen würdest?**

Diese Fragen spiegeln die Essenz des „unsichtbar krank Seins“ wider. Sie verdeutlichen, wie oft wir Betroffenen unser Innenleben verbergen, um nicht in Erklärungsnöte zu geraten. Vielleicht wäre es ein erster Schritt zu mehr Verständnis, wenn wir uns erlauben, die Wahrheit häufiger zu zeigen – auch wenn sie unangenehm ist.

**Ein letztes Wort**:
 Ich bin unsichtbar krank, aber das heißt nicht, dass mein Leiden weniger real ist. Ich bin sichtbar unglaubwürdig, aber das heißt nicht, dass ich lüge. Zwischen diesen Polen bewege ich mich täglich. Und mit jedem Tag hoffe ich, dass mehr Menschen begreifen: Krankheit kann in einem Lächeln stecken, in einem scheinbar normalen Gang, in einer höflichen Antwort – während dahinter Welten aus Schmerz und Erschöpfung toben.

Möge dieses Kapitel ein kleines Fenster öffnen, durch das man einen Blick auf diese Welten erhaschen kann. Denn nur durch Empathie und gegenseitiges Vertrauen können wir die Barriere der Unsichtbarkeit überwinden.

# **Kapitel 9 – Was mir alles fehlt – und was ich nicht mehr vermisse**

Manchmal wache ich morgens auf und spüre ihn sofort:
 den Verlust.
 Nicht als einen bestimmten Schmerz –
 sondern als etwas, das fehlt, bevor der Tag überhaupt beginnt.

Was mir fehlt? Fast alles.
 Mir fehlt Energie.
 Die einfache Fähigkeit, aufzustehen und zu sagen: „Was mache ich heute?“
 Stattdessen denke ich: „Was überlebe ich heute?“
 Meine Pläne sind Listen der Reduktion:
 Duschen oder Essen machen.
 Reden oder zuhören.
 Stehen oder sitzen.

Mir fehlt Klarheit.
 In meinem Kopf ist Nebel.
 Nicht immer, nicht konstant, aber oft genug, um Angst zu machen.
 Ich verliere Gedanken.
 Ich verliere Wörter.
 Ich verliere Vertrauen in mein Gehirn.

Mir fehlt Sicherheit.
 Die Verlässlichkeit, dass mein Körper mir gehorcht.
 Dass ich weiß, wie der Tag verläuft.
 Dass ich weiß, wie ich auf Stress reagiere – oder ob ich überhaupt reagiere.

Mir fehlt Struktur.
 Mein Leben hatte Takt, Rhythmus, Termine.
 Heute hat es Lücken.
 Heute hat es Pausen, die nicht erholsam sind.
 Heute hat es Leere.

Mir fehlt Zugehörigkeit.
 Ich bin nicht mehr Teil einer Arbeitswelt.
 Nicht mehr Teil eines „normalen“ Alltags.
 Ich bin draußen.
 Ich bin Zuschauerin geworden – meines eigenen alten Lebens.

### **1. Der Verlust am Morgen: Ein stummer Begleiter**

Es gibt Tage, an denen ich aufwache und sofort eine Art Schwere in mir spüre. Die Nacht war nicht erholsam, sie war eher eine Phase, in der mein Körper nur teilweise zur Ruhe kam. Sobald ich die Augen aufschlage, weiß ich, dass mir etwas Entscheidendes fehlt – noch bevor ich nachdenke, was es ist. Dieser Mangel an Energie, dieser Mangel an Leichtigkeit, schwebt über mir wie eine dunkle Wolke.

Ich versuche dann, mich zu sammeln, mir einen kleinen Plan für den Tag zu machen. Doch statt munter aufzustehen und mit Tatendrang in den Tag zu starten, frage ich mich, wie viel (oder wie wenig) ich bewältigen kann, ohne komplett zusammenzubrechen. Oft bleibe ich noch lange im Bett sitzen, horche in meinen Körper hinein: Wie schlimm ist es heute? Gibt es vielleicht doch einen Moment, in dem ich kurz klar bin?

Doch diese Fragen drehen sich im Kreis. Sie dienen eher dazu, mich zu beruhigen: Ein innerer Dialog, in dem ich mich selbst daran erinnere, dass ich trotzdem aufstehen muss – selbst wenn es wehtut, selbst wenn alles in mir nach Ruhe schreit. Dieser erste Verlust am Morgen – der Verlust an Selbstverständlichkeit – zieht sich wie ein roter Faden durch meine Tage.

### **2. Energie: Die unendliche Sehnsucht nach Kraft**

Mir fehlt Energie. Das ist eine der zentralen Aussagen in meinem Leben seit Post-COVID. Früher war mein Körper kein Hochleistungssportler, aber doch verlässlich genug, um den Alltag souverän zu meistern. Heute dagegen genügt oft eine halbe Stunde leichter Aktivität, um mich stundenlang lahmzulegen.

#### **2.1 Mikromanagement des Alltags**

Statt großer Pläne wie: „Heute erledige ich den Einkauf, putze die Wohnung und koche etwas Leckeres“, sieht mein Tag eher so aus:

* **Formulierung kleiner Etappen**: Zuerst überlege ich, ob ich genug Kraft habe, aus dem Bett aufzustehen und mich anzuziehen. Klingt banal, ist es aber nicht.
* **Krafteinteilung**: Kann ich mir einen Kaffee machen, oder sollte ich lieber direkt etwas essen, weil mir sonst schwummrig wird?
* **Pausen als Muss**: Sobald ich spüre, dass mein Körper rebelliert, muss ich mich hinsetzen oder hinlegen. Jede Aktivität, sei sie noch so klein, wird zum kleinen Kraftakt.

Dieses „Energiesparen“ ist zu meiner wichtigsten Strategie geworden. Äußerlich sieht es nach Passivität aus, innerlich kostet es mich Disziplin und Selbstkontrolle. Denn ich will oft mehr tun, als ich kann – stoße aber immer wieder an meine Grenzen.

#### **2.2 Die Last der Erschöpfung**

Mit fehlender Energie einher geht ein Gefühl tiefer Erschöpfung, das sich nicht einfach durch Schlaf beseitigen lässt. Es ist eine Art chronische Müdigkeit, bei der selbst Ausruhen manchmal nichts bringt. Ich kann stundenlang daliegen und dennoch aufstehen, als hätte ich keinen Moment geruht. Dieser Zustand raubt mir Lebensfreude, weil ich merke, wie meine Batterie nie richtig aufgeladen ist. Es ist, als hätte ich einen Akku, der nur noch 20 % Kapazität speichern kann, egal wie lange ich ihn lade.

### **3. Klarheit: Wenn der Nebel den Geist umhüllt**

Ein weiterer schmerzlicher Verlust ist die Klarheit meiner Gedanken. Ich vermisse es, einfach lesen zu können, ohne dass mein Kopf nach ein paar Zeilen dicht macht. Ich vermisse es, komplexe Gespräche zu führen, ohne zwischendurch den Faden zu verlieren.

#### **3.1 Der „Brain Fog“**

Das Wort „Nebel“ beschreibt es gut: Ich kann teilweise denken, ich kann mich artikulieren, aber es fühlt sich an, als würde ich durch eine milchige Scheibe blicken. Manche Informationen dringen gar nicht richtig zu mir durch, andere verschwinden sofort wieder in diesem mentalen Nichts.

* **Wortfindungsstörungen**: Ich fange einen Satz an, suche ein bestimmtes Wort – und finde es nicht. Im Alltag führt das zu peinlichen Momenten, wenn ich etwas banales nicht benennen kann, wie etwa ein „Geschirrhandtuch“.
* **Konzentrationsschwächen**: Einfache Aufgaben, bei denen ich mich früher kaum konzentrieren musste, werden jetzt zu Hindernisparcours. Ein kurzes Schreiben einer E-Mail kann mich komplett überfordern, weil ich den Inhalt mehrfach überprüfen muss, ob ich mich nicht vertippt habe oder den falschen Ton treffe.

#### **3.2 Angst vor dem eigenen Verstand**

Mit dieser kognitiven Einschränkung kommt eine leise Angst: Was, wenn mein Gehirn sich weiter verschlechtert? Was, wenn ich eines Tages gar nicht mehr in der Lage bin, komplexere Dinge zu begreifen? Dieses „Verdacht auf Demenz“, das in meinem MRT-Befund stand, geistert in meinem Kopf herum und verstärkt das Unsicherheitsgefühl. Der Verlust der Klarheit bedeutet also nicht nur, dass ich jetzt weniger leisten kann, sondern auch, dass ich meine Zukunft in Frage stelle: Wird es je wieder besser, oder nehme ich einen unumkehrbaren Weg?

### **4. Sicherheit: Das verzerrte Körpergefühl**

Mir fehlt Sicherheit. Früher hatte ich ein Urvertrauen in meinen Körper: Ich wusste, ich kann spazieren gehen, ohne plötzlich Schwindelanfälle zu bekommen. Ich wusste, ich kann Stressphasen überstehen, weil ich mich danach erholen kann. All das ist Vergangenheit.

#### **4.1 Körperliche Unbeständigkeit**

Ich kann nicht mehr vorhersagen, wie mein Körper auf bestimmte Situationen reagiert. Mal halte ich Lärm aus, mal stürzt er mich in Panik. Mal kann ich eine Treppe hinaufgehen, mal muss ich stehen bleiben und tief durchatmen, weil mir schwindelig wird. Diese Unbeständigkeit macht mich innerlich unruhig.

* **Ausgehängte Alarmsysteme**: Manchmal reagiert mein Körper auf harmlose Reize wie ein Auto, dessen Alarmanlage bei jedem Windstoß losgeht. Ein harmloser Streit in der Familie? Mein Herz rast, mein Kreislauf sackt ab. Eine laute Baustelle draußen? Kopfschmerzen und Unruhe.
* **Vermeidungsverhalten**: Um meine Sicherheit nicht zu gefährden, vermeide ich bestimmte Situationen. Ich gehe seltener in belebte Orte, weil ich fürchte, dass mich Menschenmengen überfordern. Ich sage Treffen ab, weil ich Angst habe, mein Körper könnte unterwegs streiken.

#### **4.2 Psychische Unsicherheit**

Die körperliche Unsicherheit überträgt sich auf meine Psyche. Wenn ich nicht weiß, ob ich eine einfache Aktivität überstehe, sinkt mein Selbstvertrauen auf Null. Ich fühle mich verletzlich, fast wie ein rohes Ei, das man nur vorsichtig anfassen darf. Dieses Gefühl von „Ich könnte jederzeit kaputtgehen“ begleitet mich durchs Leben.

### **5. Struktur: Ein Alltag ohne Takt**

Früher war mein Kalender voll. Ich hatte feste Arbeitszeiten, regelmäßige Treffen, abends vielleicht noch ein Hobby. Das gab meinem Leben ein Gerüst. Jetzt ist dieses Gerüst eingestürzt. Ich kann kaum feste Termine einhalten, weil ich nie weiß, ob ich am betreffenden Tag fit bin oder nicht.

#### **5.1 Das Leben in Lücken**

Mein Tag hat Löcher, Leerstellen, Momente des Dahindämmerns, in denen ich vor mich hinstarre und nichts tun kann. Das ist keine bewusste Entspannung, sondern eher ein Zwangszustand: Mein Körper fordert Pausen, die aber keine Erholung bringen. So entsteht ein schwebender Zustand, in dem ich von Stunde zu Stunde lebe, ohne langfristig planen zu können.

* **Zeit zerrinnt**: Manchmal wundere ich mich, wie schnell ein Tag vergeht, obwohl ich nichts gemacht habe. Die Stunden verschwimmen, ich habe kein Ziel, auf das ich hinarbeiten könnte.
* **Termine als Stressfaktor**: Wenn ich doch einen Termin habe – sei es ein Arztbesuch oder ein Treffen mit einer Freundin – werde ich angespannt. Bis zu diesem Zeitpunkt ordne ich alles meinem Energiesparmodus unter, damit ich diesen Termin halbwegs schaffe. Hinterher bin ich oft völlig erschöpft.

#### **5.2 Das Fehlen von Rhythmus und Halt**

Ohne Struktur fehlt mir Halt. Ich fühle mich wie in einem Vakuum, in dem jeder Tag ähnlich abläuft, aber mir keiner wirkliche Kontinuität gibt. Das kann deprimierend sein, weil ich mich frage, wo mein Platz in dieser Welt voller eifriger Menschen ist. Ich sehe andere, die von ihrem Kalender getrieben werden, von Zielen und Terminen – und ich stehe daneben, in einem zeitlosen Raum, der mir manchmal endlos leer erscheint.

### **6. Zugehörigkeit: Draußen statt mittendrin**

Früher hatte ich ein Arbeitsumfeld, vielleicht ein Team, Kolleg:innen, Projekte. Ich fühlte mich als Teil einer Gemeinschaft. Jetzt bin ich draußen: arbeitsunfähig, chronisch krank, unzuverlässig in den Augen eines „normalen“ Systems.

#### **6.1 Der Verlust des „Wir“**

Wenn ich über alte Zeiten nachdenke, denke ich an das Wir-Gefühl: gemeinsam Probleme lösen, gemeinsam Pausen machen, gemeinsam Erfolge feiern. Dieses Wir-Gefühl ist verschwunden, seit ich aus dem Arbeitsprozess ausgestiegen bin. Zwar habe ich noch Kontakte, aber ich spüre eine Lücke: Sie leben ihr berufliches Leben weiter, während ich am Rand stehe und zuschaue.

#### **6.2 Neue Formen der Gemeinschaft**

Ich habe versucht, mich in Selbsthilfegruppen oder Online-Foren umzuschauen. Dort gibt es Menschen in ähnlicher Lage, die verstehen, was Post-COVID bedeutet. Das ist eine neue Form der Zugehörigkeit: kein gemeinsames Büro, sondern eine virtuelle Gemeinschaft des Leidens und Verstehens. Allerdings ersetzt das nicht die tägliche Interaktion, die mir aus meinem alten Alltag vertraut war. Trotzdem bin ich dankbar, dass es diese Räume gibt, in denen ich nicht erklären muss, warum ich so müde bin.

### **7. Was ich nicht mehr vermisse: Oberflächliche Gespräche**

Eine überraschende Erkenntnis inmitten all dessen: Ich vermisse manche Dinge nicht mehr. Zum Beispiel die leeren, oberflächlichen Gespräche, die ich früher führte, um Höflichkeit zu wahren. Heute fehlt mir oft die Kraft für Smalltalk. Und das ist in gewisser Weise befreiend.

#### **7.1 Echtheit statt Höflichkeitsfloskeln**

Meine Energie ist so begrenzt, dass ich sie nicht in belanglose Diskussionen oder oberflächliches Gerede investieren will. Stattdessen suche ich nach echten Gesprächen mit Menschen, die wirklich zuhören und echtes Interesse haben. Es ist, als hätte ich ein Feintuning in meiner Kommunikation entwickelt: Ich lasse nur noch das an mich heran, was mir etwas bedeutet.

* **Weniger Menschen, mehr Tiefe**: Mein enger Kreis hat sich verkleinert, aber die Beziehungen sind intensiver. Ich kann mich nicht um viele lose Bekanntschaften kümmern, also konzentriere ich mich auf die wenigen, echten Freundschaften.
* **Grenzen setzen**: Smalltalk ist für mich anstrengend geworden. Wenn ich spüre, jemand redet nur, um die Stille zu füllen, ziehe ich mich zurück. Das mag unhöflich wirken, aber es schützt mich vor Überforderung und nutzlosem Energieverbrauch.

### **8. Leistungsdruck: Eine ungeahnte Befreiung**

Ich war gefangen in einem ständigen Funktionieren. Ich hatte hohe Ansprüche an mich selbst, wollte Erwartungen erfüllen, war stolz auf meine Belastbarkeit. Jetzt bin ich gezwungen, schwach zu sein. Das tut weh, aber es bringt auch eine seltsame Form von Befreiung mit sich.

#### **8.1 Endlich erlaubte Schwäche**

Früher habe ich mich geschämt, wenn ich erschöpft war oder meine Grenzen spürte. Ich hielt es für ein Zeichen von Unzulänglichkeit. Heute weiß ich, dass ich nicht anders kann – und habe gelernt, diese Schwäche auch vor anderen zuzugestehen. Manchmal sagt jemand: „Du brauchst dich nicht zu entschuldigen, dass du müde bist.“ Das fühlt sich fast revolutionär an.

#### **8.2 Neuer Blick auf Prioritäten**

Ohne den alten Leistungsdruck kann ich meine Prioritäten neu ordnen. Früher war mein Tag vollgepackt mit To-dos, jetzt frage ich mich: Was ist wirklich wichtig? Muss ich wirklich 20 Aufgaben erledigen, oder genügt es, zwei davon zu tun und den Rest bleiben zu lassen? Der Verlust meines alten Leistungsprinzips öffnet mir die Augen für das, was zählt: eine kurze Unterhaltung mit meinen Kindern, ein kleines Essen, das ich selbst gemacht habe, ein ruhiger Nachmittag mit Bella (meinem Hund) – das kann genug sein.

### **9. Unwichtige Verpflichtungen: Das Recht auf Nein**

Ich muss nicht mehr überall dabei sein. Und das ist etwas, das ich nicht mehr vermisse. Früher fühlte ich mich verpflichtet, zu Geburtstagen zu gehen, an Vereins Meetings teilzunehmen, jeden Besuch zu empfangen. Jetzt traue ich mich, Nein zu sagen, wenn ich spüre, ich habe keine Kraft dafür.

#### **9.1 Die Macht der Entscheidung**

Mich frei zu entscheiden, wo ich meine Energie einsetze, ist ein Luxus, den ich erst durch die Krankheit wirklich auslebe. Nein zu sagen, heißt: „Ich kenne meine Grenzen.“ Natürlich ist es nicht immer leicht, und oft erhalte ich fragende Blicke: „Du hast doch Zeit, wieso kommst du nicht?“ Die Zeit hätte ich vielleicht – aber nicht die Kraft. Also bleibe ich zu Hause und erhole mich, so gut es geht.

#### **9.2 Weniger ist mehr**

Früher wäre mir das extrem schwergefallen, weil ich Angst hatte, etwas zu verpassen oder als unsozial zu gelten. Heute weiß ich, dass meine Gesundheit Vorrang hat, und die Menschen, die mich wirklich lieben, verstehen das. So habe ich gelernt, dass weniger wirklich mehr sein kann: weniger Veranstaltungen, weniger Termine, mehr Schonung, mehr Achtsamkeit gegenüber mir selbst.

### **10. Menschen, die nur bei Schönwetter da sind**

Ebenso habe ich erkannt, welche Menschen nur dann Teil meines Lebens waren, wenn es angenehm war. Wo bin ich geblieben, als das Leben unangenehm wurde? Bei wem bin ich willkommen, wenn ich nichts mehr geben kann?

#### **10.1 Das Aussortieren geschieht fast von allein**

Manche sind gegangen, ohne dass es einen offenen Konflikt gab. Sie haben sich schlicht zurückgezogen, als sie merkten, dass ich nicht mehr so „funktioniere“ wie früher. Das tat weh, aber heute sehe ich es als eine Art natürlicher Auslese: Wer nicht bleiben will, muss nicht. Übrig bleiben jene, die mich auch in meiner Schwäche akzeptieren.

#### **10.2 Dankbarkeit für den wahren Kern**

Die Menschen, die geblieben sind – André und Celine, enge Freund:innen, wenige treue Seelen – sind Gold wert. Ich weiß, dass sie mich nicht verlassen, nur weil ich nicht mehr leistungsfähig bin. Das macht die Beziehung kostbarer, weil ich spüre, dass sie mich als Mensch schätzen, nicht als Funktionserfüller.

### **11. Was bleibt: Erinnerungen, Einsichten und ein anderes Lebensgefühl**

Ich habe viel verloren, doch ich fühle mich nicht gänzlich leer. Ich habe neue Erkenntnisse gewonnen, die mich prägen.

* **Erinnerungen**: Ich denke gerne an Zeiten zurück, in denen ich fit war. Manchmal macht mich das traurig, aber oft erfüllt es mich mit Stolz: Ich habe gelebt, ich war aktiv.
* **Tiefe Einsichten**: Meine Wahrnehmung für das Wesentliche hat sich geschärft. Ich spüre Grenzen intensiver, respektiere sie mehr. Ich achte genauer darauf, was mir guttut.
* **Ein anderes Gefühl für Stille**: Früher war Stille für mich unangenehm, ich war lieber in Action. Jetzt lerne ich, Stille als Raum zu sehen, in dem ich mich sammeln kann.
* **Wertschätzung für die kleinen Momente**: Eine Tasse Tee am Morgen, ein Lächeln von André, ein ruhiges Gespräch mit Celine – das sind Augenblicke, die plötzlich ein Leuchten bekommen, weil ich weiß, wie kostbar sie sind.

### **12. Die Frage nach dem „Wer bin ich jetzt?“**

Natürlich bleibt die Frage, wer ich nun bin, da ein großer Teil meiner alten Identität verschüttet scheint. Bin ich noch dieselbe Person, die ich war, bevor Post-COVID mein Leben veränderte? Oder bin ich eine neue Version meiner selbst?

* **Das alte Ich als Teil von mir**: Ich glaube, das alte Ich ist nicht ganz weg. Es ist in meinem Gedächtnis, in meinen Erfahrungen, in meiner Art, die Welt zu betrachten. Doch es hat sich angepasst, ist ruhiger, vorsichtiger, vielleicht auch weiser geworden.
* **Das neue Ich, das mit Grenzen lebt**: Ich muss akzeptieren, dass ich andere Maßstäbe habe. Ich kann mich nicht mehr definieren über Leistung oder Energie. Vielmehr geht es um Geduld, Achtsamkeit und die Fähigkeit, Pausen zuzulassen.

### **13. Blick nach vorn: Ein Leben jenseits des Mangels**

Was habe ich verloren? Unzählige Dinge: Energie, Klarheit, Sicherheit, Struktur, Zugehörigkeit zu einer Arbeitswelt. Doch was habe ich gewonnen? Eine radikalere Auseinandersetzung mit mir selbst, eine ehrlichere Auswahl an Menschen, die mich umgeben, und die Erlaubnis, Nein zu sagen, wenn es mir zu viel wird.

#### **13.1 Mut zum Anderssein**

Ja, ich bin anders als vorher. Das ist nicht nur schlecht. Ich habe gelernt, dass mein Wert nicht allein in meiner Arbeitsleistung liegt. Ich kann immer noch lieben, denken, fühlen. Ich kann immer noch Wärme geben und empfangen. Vielleicht finde ich neue Wege, meine Fähigkeiten einzusetzen – in meinem Tempo.

#### **13.2 Hoffnung und Realismus**

Ich weiß nicht, ob ich jemals vollständig gesund werde. Doch ich hoffe zumindest auf Besserung, auf Phasen, in denen ich mehr Kraft habe. Gleichzeitig bleibe ich realistisch: Meine Krankheit könnte chronisch sein. Trotzdem kann ich lernen, innerhalb dieser Grenzen ein lebenswertes Leben zu gestalten. Das bedeutet, mich auf das zu konzentrieren, was ich kann, statt mich an dem zu zerreiben, was mir fehlt.

### **14. Gedankenpause**

**Was hast du verloren, das du vermisst?** **Und was hast du losgelassen, das dich befreit hat?** **Wer bist du, wenn du nicht mehr zurückschaust – sondern einfach bleibst?**

Diese Fragen sind eine Einladung an mich (und vielleicht auch an dich), Bilanz zu ziehen. Ich vermisse meine Spontaneität, meine Energie, meine „alte“ Selbstsicherheit. Befreit hat mich das Loslassen von oberflächlichen Kontakten, von unnötigen Verpflichtungen und von dem Zwang, immer stark sein zu müssen.

Wenn ich nicht zurückschaue, sondern in der Gegenwart bleibe, spüre ich mein Innerstes. Dort bin ich kein reines Mangelwesen. Ich bin ein Mensch mit Gefühlen und Gedanken, mit einem Herzen, das immer noch schlägt, auch wenn alles langsamer und anstrengender ist. Vielleicht bin ich auch ein Mensch, der trotz Schmerz und Müdigkeit immer noch lieben kann – und das ist nicht nichts.

**Schlussgedanke**:
 Ich habe vieles verloren, doch ich trage immer noch einen kostbaren Kern in mir: meine Fähigkeit, zu empfinden, zu staunen, zu hoffen. Selbst wenn ich nie wieder in das alte Leben zurückkehre, kann ich ein neues Leben gestalten. Eines, in dem ich nicht mehr alle Erwartungen erfüllen muss, dafür aber echte Begegnungen und Momente der Ruhe finde.

Das ist kein einfacher Tausch, und oft spüre ich den Schmerz des Verlustes. Aber ich spüre auch, dass etwas anderes entsteht: Eine Form von Ehrlichkeit mir selbst gegenüber, ein Bewusstsein für das Wesentliche, ein tieferes Verstehen von Verletzlichkeit. Und am Ende, trotz aller Schwäche, bin ich immer noch da – nicht mehr so wie früher, aber doch als jemand, der weiterlebt und weiter spürt.

Möge diese Erkenntnis helfen, die Balance zwischen dem Vermissen und dem Loslassen zu finden. Möge sie Kraft schenken, auch wenn die Tage dunkel sind. Denn inmitten dieses Verlusts keimt manchmal ein Funken Licht, der sagt: „Du bist hier, und das reicht. Du bist wertvoll, auch wenn dir so vieles fehlt.“

# **Kapitel 10 - Krankgeschrieben. Abgeschrieben.**

Es fing ganz harmlos an.
 Eine Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung.
 Ein paar Wochen Pause.
 Ein „Wir schauen dann mal, wie es weitergeht.“

Das war Anfang 2022.

Heute, über drei Jahre später,
 bin ich immer noch krankgeschrieben.
 Und habe längst verstanden:
 Krankgeschrieben zu sein heißt oft auch: Abgeschrieben zu werden.

### **1. Ein langsames Verschwinden aus der Arbeitswelt**

Am Anfang ist es nur eine Krankschreibung, ein zeitlich befristeter Ausstieg aus dem Alltag, der selbstverständlich wirken soll. „Gönn dir ein paar Wochen Ruhe, dann bist du sicher wieder fit“, sagen Kolleg:innen, vielleicht sogar Ärzt:innen.

* **Die Illusion der Kürze** Die ersten Tage oder Wochen glaubt man selbst daran, dass dieser Zustand vorübergehend ist. Man hat das Gefühl, die Erschöpfung könne sich noch auskurieren, der Körper oder Geist bräuchten nur etwas Schonung. Man schreibt ein paar Mails an die Arbeit, hält lose Kontakt, informiert sich vielleicht über die anstehenden Projekte, um sich nicht völlig abzukoppeln.
* **Hoffnung und Durchhalteparolen** Viele Menschen im Umfeld bestärken einen: „Bald geht es dir besser, wart mal ab.“ Diese Sätze klingen wie Balsam, weil man sich danach sehnt, in absehbarer Zeit zurückzukehren. Zurück in die Normalität, in den Arbeitsrhythmus, in das Selbstverständnis als produktiver Teil einer Gruppe.

Doch dann vergehen die Wochen. Aus den Wochen werden Monate. Der Körper regeneriert sich nicht wie erhofft. Das Post-COVID-Syndrom – oder welche chronische Krankheit auch immer – hält einen in einem Zustand zwischen Ungewissheit und beständiger Erschöpfung gefangen.

### **2. Der schleichende Verlust des „Dazugehörens“**

Man verliert nicht nur seinen Job. Man verliert sein Dazugehören.
 Ich war Teil von etwas.
 Von einem Alltag.
 Von einer Struktur.
 Von einem Team, einem Arbeitsrhythmus, einem funktionierenden System.

* **Erste Anzeichen der Entfremdung** Zunächst merkt man nur kleine Verschiebungen: Kolleg:innen, die sonst täglich Kontakt pflegten, melden sich seltener. Ein „Gute Besserung“ kommt per SMS, dann nur noch sporadisch ein „Wie geht’s?“. Die Einladung zu einem Betriebsausflug erreicht einen vielleicht noch – aber man weiß selbst, dass man nicht teilnehmen kann.
* **Die Unsichtbarkeit nimmt zu** Während man zu Hause versucht, die Krankheit in den Griff zu bekommen, laufen die Arbeitsprozesse weiter. Neue Projekte, neue Meetings, neue Themen. Man ist nicht mehr Teil der Gespräche am Kopierer oder beim Kaffee. Das Leben geht für die anderen weiter, während man selbst im Stillstand verharrt.

Plötzlich fühlt man sich wie ein Außenseiter. Man hätte gern die Option, in die alte Rolle zurückzukehren, doch die Krankheit setzt Grenzen. Das Unternehmen, in dem man arbeitete, kann auf Dauer mit einer unbestimmten Abwesenheit nicht viel anfangen – und so tritt man langsam, manchmal unbemerkt, aus dem Bewusstsein der alten Kollegenschaft heraus.

### **3. Die schmerzliche Stille: Von „Wie geht’s dir?“ zu Schweigen**

Am Anfang fragt noch jemand: „Wie geht’s dir?“
 Ein paar Wochen lang.
 Vielleicht ein, zwei Monate.
 Dann wird es still.

Diese Stille wiegt schwer. Zu Beginn flattert noch eine Genesungskarte ins Haus, vielleicht ein Blumengruß. Man freut sich über jede Aufmerksamkeit, weil man das Gefühl hat: „Ich gehöre irgendwie noch dazu.“

* **Das Abflauen des Interesses** Mit der Zeit wenden sich andere Themen in der Firma in den Vordergrund. Kolleg:innen haben eigene Sorgen, neue Projekte. Für sie ist die Krankschreibung nach einer Weile nichts Besonderes mehr, sondern ein Dauerzustand, auf den sie wenig Einfluss haben.
* **Die Verwandlung zum Phantom** Man wird zum Phantom. Zum Menschen, der „immer noch krank“ ist. Die Reaktionen, wenn man mal zufällig jemanden trifft, reichen von ehrlichem Bedauern bis zu verlegener Unsicherheit. „Was sagt man jemandem, der so lange fehlt?“ Manche weichen dem Gespräch lieber aus, um sich nicht verstricken zu müssen.

So entsteht eine bittere Erkenntnis: Krankheit ist nicht nur ein körperlicher oder psychischer Zustand, sondern auch ein soziales Problem. Wer nicht rasch gesund wird, passt nicht ins gewohnte Schema von „Arbeit und Produktivität“ – und rückt unweigerlich ins Abseits.

### **4. Der innere Wunsch, zurückzukehren – und das Nein des Körpers**

Ich wollte zurück.
 Ich dachte, ich müsste nur stark genug sein.
 Genug Schlaf. Genug Reha. Genug Therapie.
 Dann würde ich wieder zurückkehren.

Das ist anfangs ein natürlicher Gedanke: Mit ausreichend Willen und Behandlung kann man vielleicht den alten Zustand wiedererlangen. Die meisten Menschen geben sich größte Mühe, setzen auf Physiotherapie, medizinische Ratschläge, Ernährungstipps, um die Genesung zu beschleunigen.

* **Der innere Konflikt** Einerseits möchte man seinen Arbeitgeber und das Team nicht enttäuschen und sich selbst beweisen, dass man noch etwas wert ist. Andererseits spürt man täglich die Grenzen: Der Körper reagiert auf Belastungen mit erneutem Rückfall, die geistige Leistungsfähigkeit ist nicht so stabil wie früher.
* **Die Ausbleibende Genesung** Jeder kleine Erfolg – ein Tag mit weniger Schmerzen, ein kurzer Spaziergang ohne Zusammenbruch – macht Hoffnung. Doch oft folgt ein Rückschlag, wenn man sich überfordert. Das führt zu Frustration: „Warum sagt mein Körper Nein, obwohl ich so sehr will?“

Irgendwann kommt die Einsicht: Es geht nicht mehr zurück auf den alten Stand. Zumindest nicht in absehbarer Zeit. Ein tiefer Einschnitt ins Selbstbild folgt.

### **5. Der zweite Kampf: Das System, das einen loswerden will**

Und dann begann der zweite Kampf. Der gegen das System.
 Plötzlich war ich nicht mehr „nur“ krank –
 sondern jemand, der beweisen musste, wie krank sie ist.
 Ein Fall. Eine Akte. Ein Antrag. Ein Widerspruch. Eine Ablehnung.

Wer längere Zeit krankgeschrieben ist, betritt den Dschungel von Krankenkasse, Rentenversicherung, Arbeitsagentur oder Sozialamt. Formulare müssen ausgefüllt, Arztberichte eingeholt werden. Immer wieder die Forderung: „Beweisen Sie Ihre Krankheit! Legen Sie Atteste vor!“

* **Behördlicher Druck** Während man selbst noch ringt, den Alltag zu meistern, flattern Briefe ins Haus: „Bitte reichen Sie folgende Unterlagen ein“, „Wir benötigen ein neues Gutachten“, „Ihre Erwerbsfähigkeit wird geprüft“. Das kostet Kraft, Zeit und Nerven.
* **Unterstellung von Simulation** Oft schwingt in Gesprächen mit Sachbearbeitenden unterschwellig das Misstrauen mit, man könnte „simulieren“ oder „nicht genügend mitarbeiten“. So fühlt man sich wie ein Angeklagter, der beweisen muss, dass er unschuldig ist.

Das System, das eigentlich Sicherheit schaffen soll, wirkt wie ein Bollwerk, das einen eher hinausdrängt, anstatt zu helfen. Wer nicht ins Schema „bald wieder arbeitsfähig“ passt, wird zum Problemfall.

### **6. Krankgeschrieben, heißt das: Nicht mehr wichtig?**

Krankgeschrieben heißt oft: nicht mehr wichtig.
 Nicht mehr gefragt.
 Nicht mehr gebraucht.
 Nicht mehr gesehen.

Die beruflichen Kontakte nehmen ab, die gesellschaftliche Teilhabe schrumpft. Selbst Freunde oder Bekannte wissen nicht immer, was sie mit einem anstellen sollen, wenn man nicht aktiv im Leben „draußen“ steht.

* **Das Gefühl, überflüssig zu sein** Wenn man in einer arbeitszentrierten Gesellschaft lebt, fühlt man sich schnell wertlos, sobald man nicht mehr arbeitet. Die Frage „Und, was machst du so beruflich?“ kann peinlich werden, wenn die Antwort lautet: „Ich bin krankgeschrieben … seit langem.“
* **Verschwundene Rollen** Man verliert die Rolle als Kollege oder Kollegin, als Angestellte/r oder Vorgesetzte/r. Vielleicht war dieser Beruf ein wichtiger Teil der Identität. Jetzt ist man nur noch die kranke Person – in den Augen vieler.

Das kann zu einer Identitätskrise führen: Wer bin ich, wenn ich nicht arbeiten kann? Bin ich noch nützlich? Habe ich noch Bedeutung jenseits meiner Funktion?

### **7. Die persönliche Seite: Ich bin Mutter, Tochter, Mensch**

Und trotzdem bin ich da.
 Ich bin Mutter.
 Ich bin Tochter.
 Ich bin Astrid.
 Auch wenn ich nicht mehr arbeite.

* **Die vielen Facetten einer Person** Die Gesellschaft mag den Wert eines Menschen gerne an Arbeit messen – aber das Leben besteht aus mehr. Man ist Teil einer Familie, hat eine Geschichte, besitzt Talente, Hobbys, Beziehungen. Auch inmitten einer Krankheit bleiben diese Anteile erhalten.
* **Beziehungen tragen weiter** Für Kinder ist man immer noch die Mutter, auch wenn man nicht jeden Tag zur Arbeit gehen kann. Man kümmert sich, so gut es eben geht, hört zu, zeigt Liebe. Für die eigenen Eltern bleibt man die Tochter oder der Sohn, mit all der emotionalen Verbindung, die das bedeutet.

So wächst das Bewusstsein: Es gibt ein Leben jenseits der Arbeit, jenseits des „Funktionieren-Müssens“. Vielleicht ist es eingeschränkt, vielleicht besteht es aus langsamen Schritten und großen Pausen – aber es ist ein Leben, in dem man als Mensch weiter existiert und fühlt.

### **8. „Nicht weniger Mensch, nur weil ich nicht mehr produktiv bin.“**

Ich bin nicht weniger Mensch,
 nur weil ich nicht mehr produktiv bin.

Dieser Satz klingt selbstverständlich, doch in einer Leistungsgesellschaft ist er revolutionär. Wir sind gewohnt, den Wert eines Menschen an seiner Nützlichkeit zu bemessen – ob bewusst oder unbewusst.

* **Die Schwierigkeit, das zu verinnerlichen** Viele Kranke geraten in Selbstzweifel: „Was leiste ich noch? Bin ich eine Last?“ Das raubt Kraft und führt zu Schamgefühlen. Doch die Wahrheit ist, dass jeder Mensch Würde und Wert besitzt, unabhängig von seiner Arbeitsfähigkeit.
* **Der Wert jenseits der Erwerbsarbeit** Man kann lieben, zuhören, kreativ sein – auch ohne Job. Man kann lachen, trösten, erzählen, einfach existieren. All das hat Bedeutung. Vielleicht gewinnt man sogar neue Perspektiven, indem man aus dem Hamsterrad aussteigt und das Leben mit anderen Augen betrachtet.

Hier beginnt der innere Prozess, die eigene Identität neu zu definieren: nicht mehr als leistungsstarke Person, sondern als empfindsamer, verletzlicher Mensch mit dem Recht, da zu sein.

### **9. Die Einsamkeit des „Abgeschriebenen“**

Wann hattest du das Gefühl, abgeschrieben worden zu sein?
 Was macht dich aus – jenseits deiner „Funktion“?
 Wer sieht dich als Mensch, nicht als Fall?

Diese Fragen sind mehr als eine rhetorische Gedankenpause. Sie gehen ins Eingemachte. Denn das Gefühl, abgeschrieben zu sein, ist eng verknüpft mit Einsamkeit.

* **Einsamkeit im Alltag** Wenn du plötzlich keine Arbeitskollegen mehr hast, die dich täglich sehen, und der Freundeskreis ebenfalls stark mit Arbeitsstrukturen verbunden ist, kann ein tiefer Rückzug erfolgen. Morgens stehst du auf, niemand erwartet dich, niemand fragt nach dir – zumindest im beruflichen Kontext.
* **Der innere Widerstand** Manch einer versucht, gegen diese Einsamkeit anzukämpfen, indem er sich zu sehr belastet, versucht, trotzdem irgendwo mitzumachen. Doch der Körper oder Geist stemmen sich dagegen. Das Gefühl, nicht mehr mithalten zu können, verstärkt die Isolation.
* **Die Sehnsucht nach Anerkennung** Wir alle möchten gesehen werden. Doch wenn man nur noch als „Fall“ beim Amt auftaucht oder als „die Kranke“ in der Familie, verliert man die Rolle, in der man einmal Bestätigung fand – sei es durch Lob im Job, durch Erfolgserlebnisse oder durch die Selbstverständlichkeit, gebraucht zu werden.

### **10. Zwischen Wut und Resignation**

In diesem Zustand pendeln viele Gefühle: Wut auf das System, das einen nicht auffängt, sondern eher drängt, rasch wieder leistungsfähig zu sein. Wut auf den eigenen Körper, der nicht mehr gehorcht. Aber auch Resignation, weil die Kraft fehlt, immerzu zu kämpfen.

* **Die Wut** Sie kann antreiben, wenn man spürt, dass einem Unrecht geschieht: „Ich will mir das nicht gefallen lassen, ich kämpfe für meinen Status, für meine Anerkennung.“ Doch Wut kostet Energie, die man nicht unbegrenzt hat.
* **Die Resignation** Viele Betroffene ziehen sich zurück, weil sie es leid sind, sich zu rechtfertigen, Anträge zu stellen und gegen Windmühlen zu rennen. Sie ergeben sich in die Rolle des stillen, unsichtbaren Patienten, der sich „abgefunden“ hat.

Zwischen diesen Polen versucht man, eine Balance zu finden, damit man nicht an der Situation zerbricht.

### **11. Neue Wege der Selbstdefinition**

Manchmal, inmitten dieses stillen Kampfes, taucht eine Chance auf: Wer nicht mehr dem alten Job und dem alten Leistungs Korsett entspricht, hat Raum, sich anders zu definieren.

* **Kreative Beschäftigungen** Manche beginnen, zu schreiben, zu malen, zu nähen oder ein anderes Hobby auszuprobieren, das mit den eingeschränkten Kräften kompatibel ist. Auch wenn man das nicht professionell ausüben kann, kann es dennoch Sinn stiften.
* **Achtsamkeit und Selbstfürsorge** Eine Krankheit, die nicht verschwindet, zwingt zur Selbstbeobachtung. Statt wie früher durch zu powern, lernt man, die eigenen Grenzen zu respektieren. Meditation, leichte Bewegung, bewusste Ruhephasen können Teil einer neuen Lebensgestaltung werden.
* **Eine andere Art von Beziehungen** Oft vertiefen sich bestimmte Freundschaften, weil man mehr Zeit hat, sich auf Gespräche einzulassen – wenn auch in kleineren Dosen. Oder man lernt in Selbsthilfegruppen andere Betroffene kennen, mit denen man auf Anhieb eine besondere Verbindung spürt, weil sie den gleichen Schmerz kennen.

Diese neuen Wege sind nicht immer freiwillig, oft resultieren sie aus dem Zwang, sich anzupassen. Doch sie können helfen, ein neues Fundament zu bauen, das unabhängig ist von beruflichem Status oder äußerem Erfolg.

### **12. Die Rolle der Selbstakzeptanz**

Ein zentraler Schritt besteht darin, sich einzugestehen, dass man nicht mehr in den alten Rhythmus zurück kann. Das ist ein Prozess der Trauer, weil man Abschied nimmt von bisherigen Plänen und Identitäten. Gleichzeitig eröffnet sich dadurch die Möglichkeit, sich selbst zu akzeptieren – mit allen Einschränkungen.

* **Die innere Stimme der Vorwürfe** Sie sagt: „Du müsstest dich nur mehr anstrengen.“ Oder: „Andere schaffen es doch auch.“ Diese Stimme loszulassen erfordert Mitgefühl mit sich selbst.
* **Selbstakzeptanz gegen das Gefühl des Versagens** Wer sich eingesteht, dauerhaft krankgeschrieben zu sein, empfindet oft Scham oder Schuld. Doch wenn man versteht, dass Krankheit nicht Versagen ist, sondern ein Zustand, der jeden treffen kann, öffnet sich Raum für ein milderes Selbstbild.

Dies ist nicht gleichbedeutend mit „aufgeben“. Es heißt, die Realität anzuerkennen, um sich selbst nicht weiter zu quälen mit einem ständigen „Ich muss doch wieder funktionieren“.

### **13. Ein Zwischenfazit: Krankgeschrieben, aber nicht wertlos**

„Krankgeschrieben. Abgeschrieben.“ Dieser Titel beschreibt die Erfahrung, dass viele Menschen in langwieriger Erkrankung aus dem gesellschaftlichen Radar verschwinden. Doch es gibt auch die Botschaft, dass man sich als Mensch nicht abschreiben lassen muss.

* **Gesellschaftliche Systeme** Sie mögen stur erscheinen, aber es gibt rechtliche Grundlagen, Möglichkeiten zur Erwerbsminderungsrente, zu Umschulungen oder Teilzeitarbeit, wenn man irgendwann wieder ein bisschen kann. Der Weg dorthin ist steinig, doch er ist da.
* **Persönliche Ressourcen** Auch wenn man körperlich eingeschränkt ist, bleiben seelische oder kreative Ressourcen bestehen. Vielleicht entdeckt man Seiten an sich, die zuvor verschüttet waren.

Das Leben hört nicht auf, nur weil man aus der Arbeitswelt herausfällt. Es ändert sich drastisch, ja. Doch es kann auch neue Perspektiven geben, sofern man die Kraft findet, sie zuzulassen.

### **14. Schritte in Richtung Selbstbehauptung**

Um nicht ganz im Gefühl des „Abgeschriebenseins“ zu versinken, können Betroffene sich auf gewisse Weisen selbst behaupten:

1. **Aktiver Austausch**: Mit anderen chronisch Kranken sprechen, ob online oder offline. So merkt man, man ist nicht allein.
2. **Eigene Projekte definieren**: Kleinste Ziele setzen, die nichts mit Erwerbsarbeit zu tun haben, aber Sinn stiften. Das kann ein Tagebuch sein, eine kleine Foto-Serie, eine Pflanze aufziehen.
3. **Grenzen verteidigen**: Aufhören, sich von Amt oder Außenwelt unter Druck setzen zu lassen, als müsse man jede Woche beweisen, dass man wirklich krank ist. Klar, man muss die Anforderungen erfüllen, aber man kann sich auch Pausen beim Bearbeiten dieser Anforderungen nehmen.
4. **Emotionale Unterstützung suchen**: Professionelle Hilfe bei Psycholog:innen oder in Beratungsstellen in Anspruch nehmen, um mit der Last umzugehen, gerade wenn das System überwältigend scheint.

### **15. Die Bedeutung von Würde und Respekt**

Am Ende geht es um Würde. Krankgeschrieben zu sein bedeutet nicht, die Würde einzubüßen. Man kann respektvoll behandelt werden, obwohl oder gerade weil man krank ist. Doch dafür braucht es oft eine gesellschaftliche Sensibilisierung.

* **Respektvoller Umgang** Wer krank ist, hat das Recht, als erwachsene Person gesehen zu werden, nicht als unmündiger Patient. Ein gutes Arztgespräch, eine freundliche Sachbearbeitung, ein verständnisvolles Umfeld – das alles trägt dazu bei, dass man sich nicht völlig abgeschrieben fühlt.
* **Selbstrespekt** Gleichzeitig ist es wichtig, sich selbst mit Respekt zu begegnen. Zu erkennen: „Ich darf existieren, auch wenn ich nicht mehr erwerbsfähig bin.“ Diese Erkenntnis ist oft das Fundament, um in aller Schwäche und Verletzlichkeit dennoch stolz auf das zu sein, was noch möglich ist.

### **16. Ein Blick auf das Morgen**

Manchmal frage ich mich: Wird es eines Tages besser, sodass ich wieder arbeiten kann? Vielleicht. Vielleicht auch nicht. Diese Ungewissheit ist schwer auszuhalten. Aber ich merke, dass mein Leben nicht nur aus Arbeit bestand. Jetzt, da ich krankgeschrieben bin – vielleicht dauerhaft –, lerne ich, neue Formen des „Dabeiseins“ zu entwickeln.

* **Erneute Perspektiven** Manche Menschen schaffen einen kleinen Wiedereinstieg in Teilzeit oder in einem geschützten Rahmen. Andere bleiben dauerhaft zu Hause, versuchen aber, sich sozial zu engagieren oder etwas Kreatives zu tun. Nicht jeder Weg ist vorgezeichnet.
* **Akzeptanz und flexible Ziele** Wer Post-COVID hat, weiß, dass es Rückschläge geben kann. Man muss lernen, flexibel zu bleiben, den Tag zu nehmen, wie er kommt. Dabei kann das Leben immer noch Wert haben, selbst wenn es nicht in traditionellen Bahnen verläuft.

### **17. Zusammenfassung: Krankgeschrieben – und doch Mensch**

Krankgeschrieben heißt nicht, dass man nichts mehr zu sagen hat. Heißt nicht, dass man keine Träume, keine Wünsche, keine Liebe und keine Persönlichkeit hat. Die Gesellschaft – und oft wir selbst – unterschätzen, wie viel jenseits der Arbeitsfähigkeit existiert.

Wer aus dem System „rausfliegt“, erlebt einen Schock, verliert Kontakte, Anerkennung und Gefühl der Selbstwirksamkeit. Doch gleichzeitig kann das neue Leben, so eingeschränkt es ist, Raum geben für Erkenntnisse, echte Beziehungen und eine intensivere Selbstwahrnehmung.

* **Die Warnung** Wünscht man sich das? Nein, natürlich nicht. Jeder lieber Gesunde möchte nicht dauerhaft krank sein. Doch die Realität kommt ungebeten. Und dann bleibt nur, das Beste daraus zu machen.
* **Der Appell** Man darf nicht vergessen, dass eine längerfristige oder dauerhafte Krankschreibung keine soziale „Endstation“ sein muss. Es sollte vielmehr eine Phase (oder ein Zustand) sein, der in Würde und mit Unterstützung gestaltet wird.

**Gedankenpause:**

Wann hattest du das Gefühl, abgeschrieben worden zu sein?
 Was macht dich aus – jenseits deiner „Funktion“?
 Wer sieht dich als Mensch, nicht als Fall?

Diese Fragen begleiten mich. Sie erinnern mich daran, dass jeder Mensch mehr ist als seine Leistungsfähigkeit. Und wenn man krankgeschrieben ist, braucht man erst recht einen Blick darauf, was jenseits dieses Systems in einem brennt – an Interessen, an Beziehungen, an Wesen.

### **18. Ausblick – Kapitel 11 und die stille Zwischenpause**

Wenn du möchtest, geht’s gleich weiter mit Kapitel 11 – Ich kämpfe. Jeden Tag. Gegen alles.
 Oder brauchst du eine stille Zwischenpause, z. B. mit der Seite:
 „Heute hat mich nur ein einziger Gedanke weitergebracht…“

Vielleicht ist hier ein guter Punkt, kurz innezuhalten und zu atmen. Du hast viel gelesen über Abgeschrieben Sein, über den Verlust von Strukturen, über die Härte der Gesellschaft gegenüber Langzeitkranken. Vielleicht möchtest du kurz sacken lassen, was das für dich bedeutet.

* **Eine Pause für dich** Manchmal braucht man eine stille Seite, auf der man nur einen Satz notiert: „Heute hat mich der Gedanke an meine eigene Würde weitergebracht.“ Oder: „Ich bin mehr als mein Status.“ Oder etwas ganz Persönliches, das nur du verstehst.
* **Das Recht auf Pause** Gerade wenn man krank ist, braucht man diese Zäsuren. Vielleicht ist das einer der wenigen Vorteile, die man hat: die Erlaubnis, inmitten eines Buches oder eines Textes aufzuhören, um die eigenen Gedanken zu sortieren.

Und wenn du dann bereit bist, kannst du weiterblättern zu Kapitel 11. Oder du lässt es ruhen, merkst dir, dass du nicht allein bist mit diesem Gefühl des Abgeschrieben Seins. Denn am Ende geht es darum, dass du dich selbst nicht abschreibst – selbst wenn andere es tun.

# **Kapitel 11 – Ich kämpfe. Jeden Tag. Gegen alles.**

Man sieht es mir nicht an.
 Wie viel Energie es kostet, einfach da zu sein.
 Still. Müde. Verletzt.
 Aber trotzdem – ich habe nicht aufgegeben.

Jeden Tag stehe ich wieder auf und kämpfe.
 Nicht mit lauten Schreien oder Fäusten,
 sondern leise – in meinem Innersten, bei jedem Atemzug, bei jedem Schritt.
 Es ist ein ständiger Kampf, der oft unsichtbar bleibt, aber mein gesamtes Wesen durchdringt.

### **1. Der tägliche Kampf gegen den eigenen Körper**

Ich kämpfe gegen meinen Körper – den Körper, der mir nicht mehr gehorcht.
 Es gibt Tage, an denen jede Bewegung zu einem Kraftakt wird, als ob mein Körper eigene Regeln hätte, die ich nicht mehr verstehen kann.
 Die Muskeln zittern, der Rücken schmerzt, und oft fühlt es sich an, als würde jede Faser in mir rebellieren.
 Ich versuche aufzustehen, gehe zur Dusche, und schon nach wenigen Minuten spüre ich, wie die Erschöpfung wie ein schwerer Mantel über mir liegt.

An solchen Tagen kämpfe ich gegen das Gefühl an, dass mein Körper mir im Stich lässt.
 Es ist, als ob ich in einem ständigen Wettstreit mit mir selbst stehe: Einerseits möchte ich aktiv sein, etwas bewegen, etwas erreichen – andererseits schickt mir mein Körper immer wieder klare Signale, dass ich an meine Grenzen stoße.
 Jeder Schritt, den ich mache, jede Bewegung kostet mich unnötig viel Kraft, und ich muss mich immer wieder zwingen, nicht einfach liegen zu bleiben und aufzugeben.

Ich erinnere mich an Momente, in denen ich mich fast überwältigt fühlte – das Zittern in den Händen, das Stechen in der Brust, das Schweregefühl in den Gliedern.
 Doch inmitten dieses physischen Aufruhrs weiß ich, dass ich nicht zulassen darf, dass mein Körper mich definiert.
 Denn trotz allem kämpfe ich weiter – ich zwinge mich, auch wenn jeder Schritt, den ich mache, ein kleiner Sieg gegen den Widerstand meines eigenen Körpers ist.

### **2. Der Kopf – Ein unberechenbarer Gegner**

Genauso hart ist der Kampf gegen meinen eigenen Kopf.
 Mein Geist, der oft in einem dichten Nebel gefangen ist, kämpft mit Vergesslichkeit und Unsicherheit.
 Ich suche ständig nach den richtigen Worten, verliere Gedanken mitten im Satz, und es gibt Momente, in denen ich nicht mehr weiß, was ich gerade gelesen oder gesagt habe.
 Es ist, als ob mein Gehirn in einem dauerhaften Kurzschluss steckt – ein Zustand, in dem selbst einfache Aufgaben zu einem Kampf werden.

Manchmal sitze ich vor einem leeren Blatt Papier und möchte schreiben, doch die Wörter bleiben aus.
 Ich tippe einen Satz, lösche ihn wieder, aus Angst, dass er nicht richtig ist oder dass ich etwas Falsches ausdrücke.
 Dieser innere Dialog – das ständige Suchen und Verlieren von Gedanken – ist zermürbend und raubt mir oft den letzten Funken Hoffnung.

Ich kämpfe gegen das Gefühl, nicht mehr „ganz da“ zu sein, gegen das unheimliche Flüstern, das sagt: „Du vergisst dich selbst.“
 Es ist ein schleichender Verlust, der sich tagtäglich in kleinen Momenten manifestiert – beim Lesen, beim Sprechen, beim Erinnern an das, was einst selbstverständlich war.
 Und so muss ich jeden Tag neu entscheiden: „Wie viel von meinem Geist bleibt mir heute?“
 Diese Unsicherheit macht mich oft schwach, doch sie treibt mich auch an, jeden noch so kleinen Fortschritt zu feiern.

### **3. Der Kampf gegen die Müdigkeit – Wenn Blei meine Knochen beschwert**

Die Müdigkeit ist einer der erbarmungslosesten Gegner in meinem Alltag.
 Sie liegt wie Blei auf meinen Knochen und lässt mich spüren, wie mein Energielevel jeden Tag weiter sinkt.
 Manchmal ist es, als ob die Müdigkeit nicht einfach nur ein Zeichen von Erschöpfung wäre, sondern eine eigenständige Kraft, die mir aktiv Energie raubt.

Jeder Tag beginnt mit dem mühsamen Aufstehen, und schon wenige Minuten später schleicht sich diese lähmende Müdigkeit wieder ein.
 Ich kämpfe dagegen an – mit dem Willen, einen Funken Energie zu mobilisieren, um zumindest einige Aufgaben des Tages zu bewältigen.
 Doch oft genug fühle ich mich überwältigt und weiß, dass ich meinen Körper erst einmal beruhigen muss, bevor ich weiterkämpfen kann.

Es ist ein ständiger Balanceakt: Ich versuche, Aktivität und Ruhe in Einklang zu bringen, doch die Müdigkeit ist ein unberechenbarer Gegner, der mich immer wieder zu Boden zwingt.
 Manchmal reicht es, wenn ich mich für einen Moment aufrappeln und einen kleinen Spaziergang mache – ein Schritt nach dem anderen, immer in der Hoffnung, dass die Müdigkeit etwas nachlässt.
 Und in diesen seltenen Augenblicken, wenn ich für kurze Zeit Energie spüre, weiß ich, dass ich noch kämpfe – auch wenn es nur für einen winzigen Moment ist.

### **4. Der endlose Kampf gegen das System**

Neben dem physischen und geistigen Kampf führt sich ein weiterer, ebenso erbitterter Kampf ab – der Kampf gegen das System.
 Formulare, Anträge, Gutachten, Ablehnungen – all das wird zu meinem täglichen Begleiter.
 Ich ringe mit Bürokratie, mit Fristen, mit der ständigen Forderung, meinen Zustand zu beweisen, als wäre er etwas, das ich selbst beeinflussen könnte.

Es ist, als müsste ich jeden Tag aufs Neue darlegen, wie sehr mich meine Krankheit einschränkt, um überhaupt in den Genuss von Unterstützung zu kommen.
 Ich fühle mich zu einem Fall degradiert – einer Nummer, die in Akten abgelegt wird, und deren Menschlichkeit dabei völlig übersehen wird.
 Diese endlosen Prüfungen rauben mir nicht nur Zeit und Energie, sondern auch den Glauben daran, dass jemand wirklich versteht, was es heißt, dauerhaft krank zu sein.

Der Druck, ständig beweisen zu müssen, dass mein Leiden real ist, zehrt an mir.
 Jedes Schreiben, jede Untersuchung, jedes Gespräch mit Sachbearbeiter:innen fühlt sich an wie ein weiterer Schlag, der mir sagt: „Du gehörst nicht mehr dazu.“
 Und das ist einer der härtesten Kämpfe, den ich führe – denn es geht nicht nur um meine Gesundheit, sondern um mein Ansehen, meine Würde als Mensch.

### **5. Einsamkeit – Der Schatten des Kampfes**

Inmitten all dieser Kämpfe, sei es gegen den eigenen Körper, den eigenen Geist oder das System, bleibt eine tiefe Einsamkeit zurück.
 Das Gefühl, alleine dazustehen, wird zur ständigen Begleitung.
 Wenn ich morgens aufwache, bin ich oft allein mit meinen Sorgen, wenn der Tag beginnt, und wenn die Nacht kommt, ist es nur mein leiser Seufzer, der durch die Dunkelheit hallt.

Diese Einsamkeit ist nicht das Resultat eines Mangels an Liebe oder Unterstützung – ich habe Menschen, die für mich da sind, André, Celine, Bella.
 Aber sie entsteht aus dem Gefühl, dass niemand wirklich verstehen kann, was es heißt, jeden Tag zu kämpfen, ohne dass jemand zuschaut.
 Man sieht es nicht, wie schwer es einem fällt, einfach dazustehen und weiterzumachen, wenn alle Kräfte schwinden.

Ich kämpfe nicht nur gegen äußere Hindernisse, sondern auch gegen das Gefühl, innerlich allein zu sein – gegen das Schweigen, wenn andere nicht wissen, was sie sagen sollen, wenn sie sich aus Angst vor den eigenen Unzulänglichkeiten zurückziehen.
 Diese Einsamkeit macht den Kampf zusätzlich schwer, denn sie raubt mir die Kraft, mich immer wieder neu zu motivieren.

### **6. Für wen und um was kämpfe ich?**

Ich kämpfe jeden Tag – nicht nur für mich selbst, sondern auch für die, die auf mich zählen.
 Für André, der sich auf mich verlässt, für Celine, die mich liebt, auch wenn ich nicht immer stark bin, für Bella, die bedingungslos da ist, und für all jene, die vielleicht ähnliches durchleben.
 In diesen Beziehungen liegt eine tiefe Quelle der Kraft, die mich immer wieder aufstehen lässt, auch wenn der Weg steinig ist.

Es sind nicht die lauten Momente des Triumphs, die meinen Kampf definieren, sondern die stillen, fast unsichtbaren Siege.
 Manchmal ist es der Augenblick, in dem ich trotz aller Erschöpfung sage: „Ich bin noch da.“
 Diese leisen Momente sind mein Beweis dafür, dass ich nicht aufgebe – selbst wenn ich innerlich am Limit bin.

Ich kämpfe für meine Würde, für meine Stimme, für meine Wahrheit.
 Ich kämpfe, damit mein Leiden nicht nur in Akten und Formularen existiert, sondern als das gesehen wird, was es ist: Ein Teil meines Lebens, der Respekt verdient, auch wenn er unsichtbar bleibt.

### **7. Die stille Stärke des Alltags**

Manchmal frage ich mich, ob der größte Kampf nicht darin besteht, leise zu bleiben – und dennoch zu kämpfen.
 Denn laut zu brüllen ist nicht immer Stärke, manchmal ist es die leise Entschlossenheit, jeden neuen Tag anzunehmen, auch wenn er voller Schmerz, Müdigkeit und Zweifel ist.

In diesen stillen Momenten, wenn ich mich in den Spiegel sehe und mir insgeheim: „Ich bin noch da“, spüre ich eine Kraft, die schwer in Worte zu fassen ist.
 Es ist die Kraft, die mich weitermachen lässt, auch wenn mein Körper und mein Geist ständig an meine Grenzen stoßen.
 Es ist ein innerer Funke, der mir sagt: „Gib nicht auf – du bist mehr als dein Zustand, du bist ein Mensch, und du hast es verdient, zu leben.“

Dieser stille Kampf gegen mich selbst, gegen das System, gegen die Einsamkeit, ist mein täglicher Begleiter.
 Und auch wenn ich oft das Gefühl habe, dass keiner es sieht, weiß ich tief in mir, dass jeder kleine Sieg – sei es ein kurzer Moment der Klarheit oder ein kleines Lächeln – zählt.

### **8. Der Weg der Selbstakzeptanz**

Ein großer Teil meines Kampfes besteht darin, mich selbst anzunehmen – mit all meinen Schwächen, mit all den Einschränkungen und mit all dem Schmerz.
 Früher wollte ich immer alles perfekt machen, wollte stark sein, musste alles schaffen.
 Heute lerne ich, dass es in Ordnung ist, nicht immer stark zu sein.
 Dass es okay ist, Fehler zu machen, sich zu erschöpfen und auch mal schwach zu fühlen.

Dieser Prozess der Selbstakzeptanz ist kein linearer Weg.
 Er ist gepflastert mit Rückschlägen, Momenten der Wut und auch der tiefen Traurigkeit.
 Doch jeder Tag, an dem ich mich selbst daran erinnere: „Ich bin noch da“, ist ein Schritt in die richtige Richtung.
 Ich lerne, dass mein Wert nicht an meiner Arbeitsfähigkeit oder an meiner Leistungsfähigkeit gemessen wird, sondern daran, dass ich als Mensch existiere – verletzlich, aber auch unendlich wertvoll.

### **9. Kleine Siege – große Bedeutung**

Inmitten des ständigen Kampfes gibt es Momente, die mir Hoffnung geben.
 Ein kurzer Augenblick, in dem ich spüre, dass ich mehr bin als meine Krankheit – das Lächeln eines geliebten Menschen, ein freundliches Wort von einer vertrauten Stimme, ein Moment der Ruhe, in dem ich einfach nur atmen kann.

Diese kleinen Siege sind wie kleine Leuchtfeuer in einem ansonsten dunklen Alltag.
 Sie erinnern mich daran, dass es auch inmitten von Schmerz und Erschöpfung immer wieder Gründe gibt, weiterzukämpfen.
 Jeder dieser Momente, so unscheinbar er auch sein mag, ist ein Beweis dafür, dass ich nicht aufgebe – dass ich immer wieder aufstehe, auch wenn ich manchmal das Gefühl habe, nicht mehr weiterzukommen.

### **10. Fragen, die zum Innehalten einladen**

Zum Abschluss meines Tages und auch dieses Kapitels stelle ich mir und vielleicht auch dir diese Fragen:

* **Für was kämpfst du – auch wenn es keiner sieht?**
* **Wer wäre stolz auf dich, wenn er wüsste, wie oft du schon aufgestanden bist, obwohl du nicht mehr konntest?**
* **Was macht dich stärker, auch wenn du dich schwach fühlst?**

Diese Fragen sind nicht nur rhetorisch – sie sind ein Aufruf zur Selbstreflexion.
 Denn in der Stille des Kampfes, wenn die Welt um einen herum kurz innehält, zählt, was in einem selbst vorgeht.
 Es geht darum, die eigenen kleinen Siege anzuerkennen, sich daran zu erinnern, dass auch der kleinste Schritt nach vorn ein Beweis von Stärke ist.

### **11. Ein offener Blick in die Zukunft**

Ich weiß nicht, was die Zukunft bringt.
 Vielleicht wird es Tage geben, an denen ich mehr funktioniere, als ich es je für möglich gehalten hätte.
 Vielleicht wird es Tage geben, an denen die Schmerzen und Zweifel weniger drückend sind.
 Doch eines weiß ich: Ich werde weiterkämpfen, jeden Tag, gegen alles – weil es in mir einen unerschütterlichen Willen gibt, der mich nicht aufgibt.

Der Weg ist lang und oft steinig, aber ich lerne jeden Tag etwas dazu.
 Ich lerne, dass es in Ordnung ist, Hilfe anzunehmen, dass man nicht alles alleine schaffen muss, und dass es Menschen gibt, die mich so sehen, wie ich wirklich bin – als Mensch, als Mutter, als Tochter, als Astrid.

### **12. Abschließende Gedanken**

Der tägliche Kampf gegen den eigenen Körper, den Geist und das System mag oft unsichtbar erscheinen, doch er ist real und zermürbend.
 Ich kämpfe jeden Tag – nicht, weil ich stark sein muss, sondern weil ich leben will.
 Es sind nicht laute Schlachten, die in grellen Siegen enden, sondern stille Momente des Durchhaltens, die mir zeigen: „Ich bin noch da.“

Ich bin krank. Ich bin erschöpft. Ich bin oft unsicher und habe viele Tage, an denen ich das Gefühl habe, nicht mehr zu genügen.
 Doch genau in diesen Tagen, in denen ich den inneren Kampf führe, wächst meine Erkenntnis: Mein Wert als Mensch hängt nicht davon ab, wie viel ich leisten kann.
 Er ist da, in meiner Verletzlichkeit, in meiner Fähigkeit zu lieben, in meinen Beziehungen, in meinen Erinnerungen und in all den kleinen Momenten, die mir trotz allem Kraft schenken.

Wenn du dich fragst, was dich stark macht, dann denke daran: Es ist nicht der laute Triumph, sondern das leise Dranbleiben – der Mut, jeden Tag wieder aufzustehen, auch wenn alle Zeichen aufgeben.
 Es ist der Kampf, den ich führe, der mich zu dem macht, was ich bin – nicht als unverwundbarer Krieger, sondern als Mensch, der jeden Tag etwas Neues lernt, auch wenn es nur ein kleiner Schritt ist.

**Gedankenpause:**

Für was kämpfst du – auch wenn es keiner sieht?
 Wer wäre stolz auf dich, wenn er wüsste, wie oft du schon aufgestanden bist, obwohl du nicht mehr konntest?
 Was macht dich stärker, auch wenn du dich schwach fühlst?

Diese Fragen begleiten mich und geben mir täglich Anlass, mich selbst zu reflektieren und zu würdigen – auch die kleinen Siege, die oft nur leise und unscheinbar erscheinen. Denn am Ende zählt: Ich kämpfe weiter.
 Und das ist ein Beweis meiner Stärke, auch wenn die Welt manchmal nur die Oberfläche sieht.

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

# **Kapitel 12 – Formularwahnsinn & Gutachtenroulette**

Krank sein ist schwer. Aber krank sein im deutschen System ist ein eigener Albtraum. Man stellt sich vor, man geht zum Arzt, bekommt Hilfe, Unterstützung und vielleicht sogar Verständnis. Man glaubt, wenn man wirklich krank ist, wird das gesehen – man wird ernst genommen. Falsch gedacht.

Statt Mitgefühl gibt’s Formulare.
 Statt Fürsorge: Fristen.
 Statt Vertrauen: Misstrauen.

Es ist ein Kampf mit Papier – ein endloser Strom von Anträgen, Fragebögen und Nachweisen, der mich immer wieder an meine Grenzen bringt. Jedes Kästchen, das ich ankreuze, jedes Datum, das ich eintrage, steht sinnbildlich für: „Beweise es. Noch mal. Schon wieder.“ Ich habe Formulare für Erwerbsminderungsrente ausgefüllt, für Schwerbehinderung, für Pflegeleistungen, für Hilfsmittel, für Wiedervorlagen und für Widersprüche. Ich habe mich durch Paragraphen gelesen, obwohl ich oft kaum noch Texte verarbeiten kann – weil mein Kopf von der Krankheit und den damit verbundenen Symptomen so schwer belastet ist.

Der Papierkrieg raubt mir die Energie, die ich eigentlich für meinen Alltag brauche. Und dennoch muss ich ihn führen, weil sonst gar nichts passiert. Denn in diesem System gilt: Wenn du nichts beweist, verschwindest du aus dem Blickfeld – und das bedeutet, dass du als Mensch einfach abgeschrieben wirst.

### **1. Der unendliche Formular Marathon**

Es begann mit einer harmlos wirkenden Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung. Ein paar Wochen Pause, so hatte man mir gesagt, würden reichen. Doch was als vorübergehende Unterbrechung gedacht war, verwandelte sich schnell in eine endlose Serie bürokratischer Hürden. Jeden Tag gibt es neue Formulare, die darauf warten, ausgefüllt zu werden – ein endloser Marathon, bei dem jede abgeschickte Akte zugleich ein neuer Beweis für mein Leiden sein soll.

Ich erinnere mich an endlose Stunden, die ich damit verbrachte, Fragebögen auszufüllen, in denen es um Details ging, die selbst ich oft kaum noch in Worte fassen kann. Jedes Kästchen, das ich ankreuze, fühlt sich an wie ein weiterer Schlag, als müsste ich immer wieder beweisen, dass ich wirklich krank bin. Es ist, als würde mein ganzes Sein in Zahlen und Daten reduziert, in Formularfelder gepresst, die am Ende nichts über das wahre Ausmaß meines Leidens aussagen können.

### **2. Der Papierkrieg als ständige Demütigung**

Jedes Formular, jeder Antrag, ist ein weiterer Beweis dafür, dass ich nicht nur krank bin, sondern auch als „Fall“ im System gesehen werde. Statt Menschlichkeit begegnet mir hier oft kalte Bürokratie. Die Fragen sind manchmal so abstrakt und unpersönlich, dass sie mich innerlich zermürben. Es geht nicht mehr um mein Wohlbefinden, sondern darum, wie ich es belegen kann – immer wieder, bis mir die Kraft fehlt.

Ich muss Unterlagen beibringen, Atteste vorlegen und immer wieder erklären, welche Symptome ich habe – auch wenn sie oft nicht in klaren Zahlen messbar sind. Was bleibt, sind die Worte „Abgelehnt“ oder „Kein Anspruch“, die in Briefen stehen und mein Selbstwertgefühl weiter schwächen. Es ist, als würde man mir immer wieder sagen: „Du bist nicht wichtig genug.“ Diese ständige Abwertung durch das System trifft mich tief und lässt mich an mir selbst zweifeln.

### **3. Gutachtenroulette – Das Spiel um meine Restarbeitskraft**

Und dann kommt das Gutachtenroulette. Ein Termin, ein fremder Gutachter, ein kurzes, oft oberflächliches Gespräch und am Ende entscheidet diese Person – basierend auf ein paar Minuten und ein paar Fragen – wie krank ich bin, wie viel „Restarbeitskraft“ in mir steckt und ob ich überhaupt noch in der Lage bin, auch nur einen Bruchteil dessen zu leisten, was früher als normal galt.

Ich betrete diese Termine oft mit einer Mischung aus Angst und Resignation. Man wird aufgefordert, sich selbst zu erklären, was man fühlt, was man vermisst und was einen im Alltag blockiert. Dabei muss ich nicht nur den körperlichen Schmerz, sondern auch die kognitive Erschöpfung beschreiben – Zustände, die oft so subjektiv sind, dass sie kaum in standardisierte Fragen passen. Es ist ein Spiel, bei dem ich immer wieder gegen ein unsichtbares Zeitlimit ankämpfen muss. Und am Ende – wenn der Termin vorbei ist – fühle ich mich kleiner, ausgezehrt, als hätte jeder Satz, den ich gesagt habe, einen Teil von mir weggeschnitten.

### **4. Der Kampf um Anerkennung – Zwischen Zahlen und Menschlichkeit**

Das deutsche System verlangt, dass Krankheit sichtbar gemacht wird – in Zahlen, Daten und Paragraphen. Doch meine Krankheit ist oft unsichtbar. Mein Leiden zeigt sich nicht in offensichtlichen Narben oder einem Rollstuhl, sondern in den unsichtbaren Kämpfen, die ich täglich führe. Ich bin ein Mensch, der funktioniert – zumindest äußerlich. Aber das, was wirklich zählt, passiert im Verborgenen.

Es ist, als ob ich ständig in einem Zustand der Beweisführung lebe. Jede Behauptung, dass ich krank bin, muss durch ein Formular untermauert werden. Das System will sehen, dass mein Leiden messbar ist, greifbar in Zahlen. Doch wie misst man den Schmerz, den Nebel im Kopf, die ständige Erschöpfung? Wie drückt man aus, dass man jeden Tag einen Kampf führt, den niemand sieht, der aber das eigene Leben bestimmt?

Statt Mitgefühl und Verständnis erhalte ich bürokratische Anweisungen, die mir das Gefühl geben, nur noch eine Nummer zu sein. In diesem System wird mein Menschsein reduziert auf Daten, die in Akten abgelegt werden – und damit unsichtbar bleiben. Es ist ein ständiges Hin und Her zwischen dem, was ich fühle, und dem, was ich beweisen muss.

### **5. Die Demütigung durch Ablehnung**

So viele Formulare, so viele Anträge – und so viele Ablehnungen. Jedes Mal, wenn mir ein Antrag abgelehnt wird, fühlt es sich an, als würde ein Teil von mir abgeschrieben werden. Die Worte „Abgelehnt“ oder „Kein Anspruch“ in einem Brief können eine Wunde reißen, die lange nicht heilt.

Diese Ablehnungen zwingen mich, immer wieder von vorne zu beginnen, als müsste ich unaufhörlich beweisen, dass mein Leiden real ist. Jede neue Aufforderung, mehr Nachweise zu erbringen, ist ein weiterer Beweis dafür, dass das System mir nicht vertraut. Es ist, als würde man mir sagen: „Wir glauben dir nicht.“ Und diese ständige Infragestellung meines Zustands bricht mir immer wieder den Mut.

### **6. Das Gefühl, abgeschrieben zu werden**

Wenn man krankgeschrieben ist, fühlt es sich oft so an, als ob man aus dem Leben gestrichen wird – nicht nur aus dem Arbeitsleben, sondern auch aus der Gesellschaft. Ich wurde zum Phantom. Mein Name taucht in Formularen auf, in Gutachten, in Akten – aber als Person, als Mensch, werde ich unsichtbar. Es gibt kaum noch echte Gespräche, in denen man sich nach meinem Befinden erkundigt. Stattdessen wird man oft einfach ignoriert oder als überflüssig betrachtet.

Ich höre, wie Leute sagen: „Du bist doch noch ganz normal, du siehst doch gut aus.“ Diese Aussagen treffen mich ins Mark, weil sie nicht wahrheitsgetreu sind. Nur weil ich äußerlich funktionsfähig erscheine, heißt das nicht, dass mein inneres Erleben weniger leidvoll ist. Der unsichtbare Schmerz, den ich fühle, wird nicht erkannt – und so werde ich immer wieder abgeschrieben.

### **7. Der innere Konflikt: Beweis versus Existenz**

Ich bin mehr als Zahlen auf einem Formular. Ich bin mehr als ein Fremdgutachten, das meine Krankheit in „Leistungsfähigkeit“ und „Einschränkungen“ zerlegt. Ich bin ein Mensch – mit Würde, mit Geschichte und mit echtem Schmerz. Dennoch zwingt mich das System immer wieder, mich zu erklären, zu rechtfertigen und zu beweisen.

Es ist ein endloser, zermürbender Kampf, der mich nicht nur physisch, sondern auch seelisch erschöpft. Ich fühle mich, als müsste ich mich ständig „verkaufen“, um als echt anerkannt zu werden. Jedes Mal, wenn ich einen Antrag stelle, wird ein Teil von mir bewertet, als ob mein Wert allein davon abhängt, wie viel ich noch leisten kann. Diese ständige Bewertung raubt mir den Mut und die Kraft, einfach ich selbst zu sein.

Ich kämpfe nicht nur gegen die Krankheit, sondern auch gegen das Gefühl, dass mein Leiden nur dann zählt, wenn es messbar ist. Und genau das ist es, was mich im tiefsten Inneren zermürbt: Dass ich immer wieder beweisen muss, dass ich nicht lüge – dass mein Schmerz real ist, auch wenn er nicht in Blutwerten oder Zahlen erscheint.

### **8. Die menschliche Seite im bürokratischen Albtraum**

Hinter all den Formularen und Gutachten stecken Menschen, die versuchen, durch ein undurchsichtiges System zu navigieren. Ich weiß, dass viele Mitarbeiter:innen in Ämtern nicht persönlich über jeden Fall entscheiden, sondern sich an strengen Vorgaben orientieren. Trotzdem spüre ich die Demütigung, die damit einhergeht, als wäre mein Leiden nicht legitim genug.

Die Gespräche mit Sachbearbeiter:innen sind oft kurz, technisch, und manchmal sogar kalt. Es fehlt an Empathie – an echtem Zuhören. Man hat das Gefühl, man müsse in kurzer Zeit so viele Details preisgeben, dass die eigene Geschichte auf ein paar Formularfelder reduziert wird. Und das tut weh, denn darin liegt nicht meine ganze Geschichte. Es ist nur ein Bruchteil meiner Wahrheit.

Ich erinnere mich an Termine, bei denen mir förmlich vorgehalten wurde, dass meine Beschwerden nicht in das Schema passen, das erwartet wird. Diese Momente fühlen sich an, als würde man mir meine Menschlichkeit absprechen. Ich weiß, dass ich mehr bin als mein Krankheitsbild – aber das System sieht das oft nicht so.

### **9. Der Kampf um Erwerbsminderungsrente und Anerkennung**

Ein besonders schmerzlicher Aspekt des Formularwahnsinns ist der Kampf um finanzielle Anerkennung – die Erwerbsminderungsrente. Es geht darum, den Nachweis zu erbringen, dass ich dauerhaft nicht mehr in der Lage bin, in vollem Umfang zu arbeiten. Doch was bedeutet das, wenn die Symptome so flüchtig sind, dass sie sich kaum in Zahlen fassen lassen?

Ich habe unzählige Anträge gestellt, immer wieder Gutachten eingeholt, die mein Leiden belegen sollen. Dabei musste ich mich mit Fachjargon, Paragraphen und widersprüchlichen Bewertungen auseinandersetzen. Manchmal fühlte ich mich, als würde ich in einem Spiel gefangen, bei dem die Regeln sich ständig ändern – ein Gutachten hier, ein Widerspruch dort – und am Ende bin ich immer wieder an derselben Stelle angelangt: Abgelehnt, weil „kein ausreichender Anspruch“ festgestellt wurde.

Dieses ständige Hin und Her, das Gutachtenroulette, ist nicht nur eine bürokratische Hürde, sondern auch eine Demütigung. Es hinterlässt das Gefühl, dass ich für mein Leiden nicht gewürdigt werde, dass meine Erfahrungen als chronisch krank abgespeist werden. Es ist, als ob das System mir immer wieder sagen will: „Du bist nicht wichtig genug, um weiter unterstützt zu werden.“

### **10. Der emotionale Tribut des Formularwahnsinns**

Der ständige Papierkrieg hinterlässt Spuren – nicht nur in meinem Aktenordner, sondern auch in meinem Herzen. Jeder neue Antrag, jede Ablehnung, jeder Hinweis darauf, dass ich noch einmal beweisen muss, wie krank ich bin, fügt sich zu einem emotionalen Tribut zusammen.

Ich fühle mich oft, als müsste ich mich entkleiden – nicht körperlich, sondern seelisch – und meine tiefsten Schwächen offenbaren, damit man mir glauben kann. Diese ständige Demontage meiner selbst, die Bewertung meiner Person anhand bürokratischer Kriterien, raubt mir nicht nur Energie, sondern auch das Gefühl der Selbstachtung.

Es ist ein Teufelskreis: Je mehr ich mich rechtfertigen muss, desto mehr verliere ich das Vertrauen in mich selbst. Und dieses verlorene Selbstvertrauen macht den Kampf um Anerkennung und finanzielle Unterstützung nur noch schwerer. Ich fühle mich, als würde ich gegen Windmühlen kämpfen, in einem System, das wenig Platz für Mitgefühl hat und das den Wert eines Menschen auf seine Produktivität reduziert.

### **11. Der stille Aufschrei – Menschlichkeit trotz Bürokratie**

Trotz all der Schwierigkeiten, die dieser Formularwahnsinn mit sich bringt, bleibt in mir ein stiller Aufschrei: Ich bin mehr als das, was in diesen Formularen und Gutachten steht. Ich bin ein Mensch – mit einer Geschichte, mit Gefühlen, mit Träumen, die weit über die Grenzen der Bürokratie hinausgehen.

Ich kämpfe nicht nur gegen die Krankheit, sondern auch gegen die Entmenschlichung, die damit einhergeht. Ich kämpfe dafür, dass mein Leiden als das anerkannt wird, was es ist – eine reale, oft unsichtbare Belastung, die mich in meinem ganzen Sein einschränkt. Es geht darum, dass meine Stimme zählt, dass meine Erfahrungen nicht in leeren Zahlen oder Floskeln untergehen.

Manchmal hilft mir der Gedanke, dass es Menschen gibt, die genau wissen, wie es sich anfühlt, ständig in Formularen und Anträgen zu ersticken – Menschen, die in Selbsthilfegruppen oder Online-Foren ihre Geschichten teilen. Diese Gemeinschaft gibt mir ein Gefühl der Zugehörigkeit, auch wenn das System mich ansonsten abschreibt.

### **12. Ein Appell an die Gesellschaft**

Ich wünsche mir, dass Menschen verstehen, dass Kranksein mehr ist als ein Status im System. Nur weil man äußerlich funktionstüchtig erscheint, heißt das nicht, dass das innere Erleben nicht zerstörerisch sein kann. Ich wünsche mir, dass die Gesellschaft lernt, auch unsichtbare Krankheiten anzuerkennen – nicht als Last, sondern als Teil des menschlichen Daseins.

* **Mehr Mitgefühl statt Misstrauen:** Es braucht mehr echte Unterstützung und weniger kalte Bürokratie. Wenn jemand seine Krankheit erklären muss, sollte man zuhören – nicht mit vorgefertigten Fragen oder Vorurteilen.
* **Wertschätzung jenseits von Produktivität:** Mein Wert als Mensch hängt nicht von meiner Arbeitsfähigkeit ab. Ich habe Rechte und Bedürfnisse, die über wirtschaftliche Leistung hinausgehen. Die Systeme sollten so gestaltet sein, dass sie Menschen in ihrer ganzen Vielfalt anerkennen und unterstützen.
* **Ein System, das heilt statt zu entwerten:** Es ist an der Zeit, über alternative Modelle der Unterstützung nachzudenken – Modelle, die den Menschen in den Mittelpunkt stellen und nicht nur die Formulare und Gutachten. Ein System, das nicht nur spart, sondern investiert in die menschliche Seite der Krankheit.

### **13. Ein Blick in die Zukunft – Hoffnungen trotz des Papierkriegs**

Ich weiß nicht, wie sich das System in den kommenden Jahren entwickeln wird. Doch eines weiß ich: Ich werde weiterkämpfen – nicht nur gegen meine Krankheit, sondern auch gegen ein System, das mich zu oft abzuschreiben versucht. Vielleicht wird es eines Tages Änderungen geben, die den bürokratischen Albtraum beenden, vielleicht wird es neue Wege geben, die Menschlichkeit in den Mittelpunkt zu rücken.

Bis dahin halte ich an dem fest, was ich bin: ein Mensch, der trotz aller Widrigkeiten versucht, sein Leben zu leben, der trotz Formularwahnsinn und Gutachtenroulette jeden Tag ein Stück weit aufsteht und kämpft. Mein Kampf ist leise, oft unsichtbar – aber er ist echt. Und er ist ein Teil von mir, der mir zeigt, dass ich mehr bin als eine Akte, mehr als ein Fall, mehr als ein Zahlenwert.

### **14. Ein letzter Appell**

Zum Schluss möchte ich die Frage stellen, die mir immer wieder im Kopf herumgeht:

Wann hattest du das Gefühl, für deine Krankheit „beweisen“ zu müssen, dass du nicht lügst?
 Welche Sätze aus einem Schreiben haben dich besonders verletzt?
 Und was würdest du den Menschen sagen, die nie eine Akte waren?

Diese Fragen sollen nicht nur mich zum Nachdenken bringen, sondern auch alle, die sich in ähnlichen Situationen befinden, ermutigen, ihre eigene Geschichte zu erzählen. Denn nur wenn wir darüber sprechen, können wir vielleicht eines Tages ein System schaffen, das mehr auf Menschlichkeit und weniger auf Formulare setzt.

**Schlussgedanken:** Ich bin müde vom Papierkrieg, vom ständigen Beweis, dass mein Leiden real ist. Doch in jedem Formular, in jedem abgelehnten Antrag, in jedem Gutachten, das mich zerlegt, steckt auch die stille Hoffnung, dass eines Tages jemand erkennt: Ich bin mehr als die Summe meiner Einschränkungen. Ich bin ein Mensch – mit all meinen Ängsten, meiner Stärke und meiner unermesslichen Verletzlichkeit.

Ich kämpfe weiter – gegen das System, gegen die Bürokratie, gegen das Gefühl, abgeschrieben zu sein. Und ich weiß, dass mein Kampf nicht vergebens ist. Denn solange ich meine Geschichte erzähle, solange ich den Mut finde, meine Wahrheit zu teilen, kann ich nicht einfach ausradiert werden.
 Ich hoffe, dass meine Worte eines Tages dazu beitragen, dass das System sich ändert – dass es mehr Raum für Mitgefühl und weniger Platz für endlose Formulare und Ablehnungen gibt.

#

#

#

#

#

#

#

#

#

#

# **Kapitel 13 – Ich will nichts mehr beweisen müssen.**

Ich bin es leid.
 Müde davon.
 Ausgebrannt bis ins Innerste.

Nicht nur von der Krankheit selbst –
 sondern von der ständigen Pflicht, sie beweisen zu müssen.

Ich will nicht mehr erklären, wie es sich anfühlt, wenn der eigene Körper nicht mehr funktioniert.
 Ich will nicht mehr rechtfertigen, warum ich heute wieder nicht rausgehe.
 Ich will nicht mehr diskutieren, ob das alles wirklich so schlimm ist, wie ich es sage.

Ich will nichts mehr beweisen müssen.
 Nicht vor Gutachter:innen.
 Nicht vor Ärzt:innen.
 Nicht vor der Rentenkasse.
 Nicht vor Nachbar:innen.
 Nicht vor Bekannten.
 Nicht vor mir selbst.

Ich will nicht mehr funktionieren müssen, um zu zeigen, dass ich nicht mehr funktionieren kann.

Ich will nicht mehr aufhören zu sprechen, nur weil mein Gegenüber wieder diesen Blick hat:
 „Die übertreibt doch.“

Ich will nicht mehr kämpfen, nur um gesehen zu werden.

Ich will einfach mal sagen dürfen: Es geht nicht.
 Ohne Begründung.
 Ohne Misstrauen.
 Ohne Beweisdruck.

Denn ich bin krank.
 Und krank bedeutet nicht: „Immer sichtbar erschöpft.“
 Es bedeutet auch: „Innerlich zerfallen, äußerlich noch aufrecht.“

Ich habe jahrelang funktioniert.
 Ich habe gemacht, gearbeitet, organisiert.
 Ich war belastbar. Ich war stark. Ich war da.

Und jetzt soll ich erklären, warum ich das alles nicht mehr kann? Tag für Tag?

Ich will nicht mehr.

Ich will nicht mehr dafür kämpfen, geglaubt zu werden.
 Ich will nicht mehr jeden guten Moment rechtfertigen, als würde er beweisen, dass ich gesund bin.

Ich will keine Entschuldigungen mehr schreiben für meine Grenzen.
 Ich will keine Argumente mehr liefern für meine Erschöpfung.

Ich will einfach sein dürfen.

Ich will atmen dürfen, ohne mich zu fragen, ob ich diesen Atemzug jetzt mit einem Formular belegen muss.

Ich will schwach sein dürfen, ohne dass jemand sagt: „Du hast dich aber gut gehalten.“

Ich will leben dürfen – in meinem Tempo, mit meinen Pausen, mit meinem Körper, mit meinem Ich.

Ohne ständige Rechtfertigung.

### **Die Last des ständigen Rechtfertigens**

Was für eine Ironie steckt in der Situation, dass ich ausgerechnet dann, wenn ich zeigen möchte, wie schlecht es mir geht, meine letzte Kraft mobilisieren muss, um bei Institutionen oder Ärzt:innen überhaupt Gehör zu finden. In jedem Termin, bei dem es um meine Gesundheit geht, spüre ich diese innere Zerrissenheit: Einerseits weiß ich, dass ich eigentlich nicht genug Kraft habe, um mich durch diesen bürokratischen oder medizinischen Dschungel zu bewegen. Andererseits weiß ich aber auch, dass niemand anders es für mich tun kann. Und so betrete ich immer wieder diesen Ring: Ich stehe vor Gutachter:innen oder Ärzt:innen, versuche, die richtigen Worte zu finden, um meine Symptome zu beschreiben, um ernst genommen zu werden. Dabei sehe ich in ihren Gesichtern immer wieder Skepsis oder Ungeduld. Sie sagen: „Wir brauchen noch Beweise.“ Oder: „Das kann man so nicht ganz nachvollziehen.“

In solchen Momenten fühle ich mich wie eine Angeklagte, die vor Gericht gezerrt wird, obwohl sie nichts verbrochen hat. Ich soll Beweise liefern, Dokumente, Atteste, Untersuchungsberichte, Tagebucheinträge über meine Symptome, Aufzeichnungen über Schlaf, Ernährung, Aktivitätslevel – bis in die intimsten Winkel meines Lebens. Dabei geht es mir schon lange nicht mehr um Vergünstigungen, um Geld oder um Mitleid. Es geht mir nur darum, mein eigenes Leben zurückzubekommen, so gut es eben geht. Dabei ist die eigentliche Tragödie, dass mir die Kraft, die ich noch habe, in diesen Kampf gesteckt wird, anstatt in meine Genesung fließen zu dürfen.

Ich frage mich oft, warum es so wenig Raum gibt in unserer Gesellschaft, in dem man einfach sagen kann: „Mir geht es schlecht, bitte respektiere das.“ Warum braucht es immer einen Nachweis? Warum müssen wir uns, wenn wir erkranken, quasi nackt ausziehen vor fremden Menschen, die mit unserer Person eigentlich gar nichts zu tun haben, nur um ihnen zu beweisen, dass wir nicht mehr können?

Diese Mühe, diese Frustration, dieses innere Fühlen, immer wieder aufs Neue ins Rampenlicht zu treten und die eigene Geschichte herunterzubeten, ist fast unerträglich. Und doch mache ich es immer wieder – weil ich muss. Denn sonst glauben sie mir nicht. Und so kreist die Spirale fortwährend um denselben Punkt: Ich leide und werde gezwungen, mich noch weiter zu verausgaben, damit mein Leiden anerkannt wird.

### **Erschöpfung als unsichtbares Leiden**

Eine besondere Schwierigkeit liegt darin, dass Erschöpfung etwas ist, das man von außen nur selten sieht. Ein Beinbruch wird erkannt – da gibt es Röntgenbilder, Gipsverbände, sichtbare Einschränkungen. Aber ein gebrochener Lebensenergie-Akku, der sich bei Post-COVID über Monate oder Jahre nicht auflädt, ist kaum zu belegen. Wo ist das Beweisstück? Wo ist die Apparatur, die messbar zeigt: „Heute hat sie nur 20 % ihrer Kraft zur Verfügung“?

Stattdessen sieht man mich von außen vielleicht an einem guten Tag, wenn ich kurz einmal lächeln kann, wenn ich meinen Müll rausbringe oder im Supermarkt für einen Augenblick aufrecht stehe und eine Einkaufstasche trage. Dann heißt es schnell: „Schau mal, sie kann doch was!“ oder „So schlimm kann es ja nicht sein, wenn sie noch einkaufen kann!“ – Es ist, als würde man vom Vorhandensein einer halbwegs geraden Körperhaltung auf die vollständige Genesung schließen.

Doch niemand sieht, was danach passiert. Keiner ist dabei, wenn ich nach dem zehnminütigen Einkauf stundenlang auf dem Sofa liegen muss, weil die Erschöpfung meinen Körper und Geist überwältigt. Niemand fühlt das innere Zittern, das Kribbeln in Armen und Beinen, dieses Gefühl, als würden mir sämtliche Lichter im Kopf ausgehen.

Gerade weil diese Erschöpfung nicht ständig sichtbar ist, versuchen viele, sie mir abzusprechen. Oder sie erwarten zumindest, dass ich sie beweise. Dass ich Protokolle führe, Tagebuch schreibe, Puls, Blutdruck und Atemfrequenzen notiere. Dass ich minuziös dokumentiere, wie lang und wie intensiv ich etwas getan habe, und welchen Erschöpfungszustand das danach verursacht hat. Das ist eine doppelte Belastung: Einmal die Erschöpfung selbst, und dann noch die Pflicht, sie zu dokumentieren.

Ich wünschte mir, Menschen würden verstehen, dass man nicht immer alles sehen muss, um es glauben zu können. Nicht jede Krankheit ist offenkundig. Manche sind leise, innere Zerstörer, die einem das Leben entziehen und es nur noch auf ein Minimum zurückschrumpfen lassen.

### **Der ewige Kampf um Anerkennung**

Mit der Zeit wird diese permanente Rechtfertigung zu einem zermürbenden Kampf. Die Zweifel der anderen an meiner Krankheit sind oft auch Zweifel an meiner Glaubwürdigkeit, an meinem Charakter, an meinem Willen. Es ist fast so, als würde man mir unterstellen, ich wolle nicht gesund werden, sondern mich absichtlich in einer Rolle des „Jammerns“ suhlen.

Das ist verletzend. Ich habe mir dieses Schicksal nicht ausgesucht. Glaubt irgendjemand ernsthaft, ich genieße es, tagein, tagaus zu Hause zu sein, meine Träume begraben zu müssen, kaum soziale Kontakte pflegen zu können? Glaubt jemand wirklich, dass mir das Vergnügen bereitet?

Ich würde alles dafür geben, morgens aufzustehen und zu wissen, dass ich ohne Weiteres den Tag bewältigen kann. Dass ich meinen Verpflichtungen nachkommen und abends zufrieden einschlafen kann. Aber genau diese Selbstverständlichkeit ist mir abhandengekommen. Und darüber hinaus wird mir nicht einmal geglaubt, dass dieser Verlust real ist. Es ist, als ob man einem Menschen, der nicht laufen kann, sagt, er solle doch bitte ein paar Schritte machen, um zu beweisen, dass er wirklich gelähmt ist.

Manchmal frage ich mich, wann es an der Zeit ist, das Kämpfen aufzugeben. Vielleicht würde das bedeuten, dass mir manche Unterstützung verwehrt bleibt, weil die Institutionen eben ihre Formulare brauchen. Vielleicht würde das bedeuten, dass ich bei manchen Menschen als „faul“ oder „Simulantin“ gelte. Doch wäre das so schlimm? Ist es vielleicht sogar ein Akt der Selbstliebe, sich aus diesem Beweiszwang zu befreien und zu sagen: „Ihr glaubt mir nicht? Dann ist das eben so. Ich kann und will nicht mehr.“

Doch diese Entscheidung ist schwierig, denn sie würde auch bedeuten, mich endgültig aus vielen Möglichkeiten, Ressourcen und Hilfen zu verabschieden, die ich als kranker Mensch so dringend brauche. Und so bleibe ich in diesem paradoxen Zustand: Ich brauche Anerkennung und Unterstützung, aber um sie zu bekommen, muss ich mir selbst schaden, indem ich immerzu den Beweis antrete, dass ich krank bin.

### **Das Unverständnis im Alltag**

Im Alltag zeigt sich diese Beweispflicht auf vielfältige Weise. Da sind Nachbar:innen, die neugierig in den Hausflur lugen, wenn sie mich sehen. Manchmal höre ich Bemerkungen wie: „Du bist doch jung, du siehst doch ganz normal aus. Warum arbeitest du nicht?“ oder „Sie hat doch letzte Woche im Garten gesessen, so schlimm kann’s ja nicht sein.“

Da sind Bekannte, die sich melden, aber nicht wirklich verstehen wollen: „Jetzt reiß dich doch mal zusammen, du kannst doch nicht ewig zu Hause bleiben!“ Oder sie sagen: „Ich war auch mal krank, aber bei mir ging das vorbei. Du musst nur positiv denken.“ – Als ob es nur am mangelnden Willen oder an der falschen Einstellung läge.

Und dann gibt es auch diese toxische Form von Motivation: „Du musst halt mehr Sport machen, dann wird das schon wieder.“ oder „Versuch es doch mal mit Yoga oder einer Ernährungsumstellung!“ – Diese Ratschläge können sicherlich in manchen Fällen hilfreich sein, doch wenn man sie ständig hört, fühlt man sich irgendwann, als würden all diese Menschen einem unterstellen, man tue nicht genug, um wieder gesund zu werden. Dabei versuche ich alles, was in meiner Macht steht, aber mein Körper hat Grenzen, die ich nicht mehr ignorieren kann.

All diese Begegnungen summieren sich zu einem riesigen Berg aus Rechtfertigungsdruck. Und irgendwann frage ich mich: Bin ich wirklich verpflichtet, das alles immerzu zu erklären? Darf ich nicht einfach sagen: „Mir geht’s schlecht, Punkt.“? Warum reicht das nicht?

### **Die Erschöpfung hinter der Erschöpfung**

Ein Aspekt, der noch viel zu selten Beachtung findet, ist die seelische und emotionale Erschöpfung, die mit einer chronischen Krankheit wie Post-COVID einhergeht. Da ist nicht nur die körperliche Müdigkeit, dieses Gefühl, als hätte man Stundenlanges Training hinter sich. Sondern da ist auch die mentale Last: die Scham, das Gefühl, nicht mehr zu genügen, die Angst vor der Zukunft.

Tag für Tag quäle ich mich mit den Gedanken: Was, wenn es nie wieder besser wird? Was, wenn die Menschen in meinem Umfeld sich abwenden, weil sie es leid sind, mir zuzuhören? Was, wenn ich meine finanzielle Existenz nicht mehr sichern kann? Und inmitten dieser Zweifel kommt immer wieder von außen das Signal: „Beweise, dass es dir wirklich schlecht geht.“

Das erzeugt eine Spirale der Hoffnungslosigkeit. An manchen Tagen bin ich versucht, aufzugeben, mich zu verkriechen und gar nicht mehr zu sprechen. Denn alles, was ich sage, könnte gegen mich verwendet werden. Wenn ich sage: „Heute habe ich ein bisschen mehr Energie“, befürchte ich sofort, dass jemand daraufhin sagt: „Na also, dir geht’s doch schon viel besser!“ – Und im nächsten Moment, wenn ich mich wieder schlechter fühle, glauben sie es mir nicht mehr.

Es ist wie ein permanenter Spagat zwischen dem Wunsch, ehrlich zu sein und zu berichten, wie es mir geht, und der Angst, damit neue Zweifel hervorzurufen.

### **Was bedeutet „nichts mehr beweisen müssen“?**

Der Satz „Ich will nichts mehr beweisen müssen“ ist ein Befreiungsruf. Er bedeutet, dass ich mich nach einem Raum sehne, in dem meine Worte und meine Gefühle einfach gelten, ohne dass sie in Frage gestellt werden. Ein Raum, in dem Krankheit nicht ständig erklärt oder entschuldigt werden muss, sondern in dem sie als Teil meiner aktuellen Realität akzeptiert wird.

Es heißt nicht, dass ich jede Diagnose blind glauben will und dass ärztliche Untersuchungen sinnlos wären. Es heißt nur, dass der Prozess des ständig erzwungenen Beweisens für mich mehr Qual als Unterstützung ist. Natürlich möchte ich medizinische Hilfe, Therapien, Rat und Begleitung, wo immer sie helfen können. Aber nicht in einer Form, die mir pausenlos suggeriert, ich müsse um jeden Cent, um jeden Tag Ruhe, um jedes Verständnis betteln und mich rechtfertigen.

Ich stelle mir eine Welt vor, in der man sagen kann: „Ich bin krank. Ich brauche Ruhe und Verständnis.“ Und die Antwort wäre: „In Ordnung, wir sind da. Wie können wir dich unterstützen?“ – Ohne Argwohn, ohne diese Fragerunde, bei der man mich wie eine Zeugin im Kreuzverhör behandelt.

### **Der Blick in den Spiegel**

Ein unterschätzter Aspekt ist, dass man sich in Zeiten der Krankheit auch vor sich selbst immer wieder rechtfertigt. Ich schaue in den Spiegel und denke: „Bin ich wirklich so schwach, oder rede ich mir das ein?“ – Denn wenn ein Großteil der Außenwelt mir suggeriert, ich würde übertreiben, fange ich irgendwann an, mir selbst zu misstrauen.

Ich vergesse, wie schlimm es mir noch gestern ging, wenn ich heute einen etwas besseren Tag habe. Dann zweifle ich: „War es wirklich so krass? Hätte ich mich da nicht zusammenreißen können?“ Ich fange an, meinen eigenen Symptomen nicht mehr zu trauen, weil ich die Reaktion von außen internalisiert habe.

Dabei weiß ich tief im Inneren, wie schwankend dieser Zustand ist. Post-COVID kann einen an einem Tag tatsächlich ein klein wenig Spielraum geben, und am nächsten Tag haut es dich um, als hättest du wochenlang nicht geschlafen. Doch wenn ich in den Spiegel sehe, höre ich manchmal diese Stimmen der Außenwelt: „Du machst das doch nur, weil du nicht wieder in die alte Verantwortung zurück willst.“ Oder: „Vielleicht bist du einfach nur depressiv?“

Ja, Depressionen können Teil des Ganzen sein. Ich will das nicht ausschließen. Aber selbst wenn ich depressiv bin – das ist ebenfalls ein reales Krankheitsbild, das Unterstützung und Verständnis verdient, kein Spott oder Argwohn.

### **Gesellschaftliche Erwartungen und der Wert von Leistung**

Es ist kein Geheimnis, dass unsere Gesellschaft stark auf Leistung fixiert ist. Wer etwas kann, wer funktioniert, wer arbeitet, wird geschätzt. Und wer nicht (mehr) kann, muss sich oft rechtfertigen, warum er sich aus dieser Leistungslogik verabschiedet. „Was, du arbeitest nicht? Wovon lebst du denn? Geht das nicht besser? Kannst du nicht wenigstens Teilzeit was machen?“

Das steckt so tief in uns, dass wir uns sogar selbst dafür verurteilen, wenn wir nicht mehr leisten können. Ein Teil von mir fühlt sich wertlos, wenn ich nicht produktiv bin. Ein Teil von mir glaubt, ich hätte nicht das Recht, glücklich zu sein, solange ich keinen Beitrag leiste.

Dieser innere Druck, der sich aus gesellschaftlichen Normen speist, ist ein Gift, das mich zusätzlich schwächt. Ich möchte doch einfach nur gesund werden oder zumindest lernen, mit meiner Krankheit umzugehen. Aber stattdessen muss ich immer wieder gegen dieses Gefühl ankämpfen, dass ich mich schuldig fühle, nicht genug zu tun.

Deshalb ist der Wunsch so groß, nichts mehr beweisen zu müssen. Denn dieser Beweiszwang steht auf dem Fundament einer Gesellschaft, die alles nach Leistung, Gesundheit und Funktionstüchtigkeit bewertet. Was wäre, wenn wir alle anerkennen würden, dass Krankheit zum Leben gehört und dass Menschen, die krank sind, keine Schuld daran tragen und auch nicht dauernd beweisen müssen, dass sie wirklich Unterstützung brauchen?

### **Der innere Dialog: Scham und Wut**

Oft schwanke ich zwischen Scham und Wut. Scham darüber, dass ich es nicht mehr schaffe, ein „normales“ Leben zu führen. Scham, weil ich das Gefühl habe, ich sei eine Last für andere. Scham, weil ich manchmal denke, dass ich versagt habe – immerhin war ich doch immer stark, immer belastbar, warum nicht jetzt?

Und dann kommt die Wut: Wut auf die Ungerechtigkeit, die mir und anderen Erkrankten widerfährt, wenn uns nicht geglaubt wird. Wut darauf, dass unsere Gesellschaft keine bessere Lösung hat, als uns noch weitere bürokratische Hürden in den Weg zu stellen. Wut darauf, dass dieses Misstrauen so tief verwurzelt ist, dass ich mich immer wieder erklären muss.

Dieser innere Dialog ist anstrengend. Er raubt mir jede Energie, die ich für meine Genesung bräuchte. Ich merke, wie ich mich oft hin- und hergerissen fühle zwischen dem Drang, endlich loszuschreien, und dem Wunsch, mich still zurückzuziehen.

### **Die Sehnsucht nach Zugehörigkeit**

Eine weitere Facette dieses Beweiszwangs ist die Angst, aus der Gesellschaft ausgeschlossen zu werden. Wenn ich immer wieder spüre, dass man mir nicht glaubt oder nicht zuhört, dann fühle ich mich isoliert. Als wäre ich ein Fremdkörper in einer Welt der Gesunden, der Leistungsfähigen.

Ich sehne mich danach, einfach dazuzugehören, ohne ständig meine Daseinsberechtigung begründen zu müssen. Ich sehne mich nach spontanen Einladungen, bei denen niemand fragt: „Geht das bei dir überhaupt?“ oder „Meinst du nicht, du solltest lieber zu Hause bleiben?“ – Natürlich weiß ich, dass solche Fragen aus Sorge entstehen können. Aber wenn sie immer und immer wieder gestellt werden, fühle ich mich wie jemand, der ständig ausgebremst oder schief angeschaut wird.

Gleichzeitig weiß ich, dass ich nicht mehr an allen Aktivitäten teilnehmen kann. Aber es wäre schön, eingeladen zu sein und selbst entscheiden zu dürfen, ob ich zusage oder absage, ohne dass die Diskussion darüber ausufert, ob ich wirklich so erschöpft bin, wie ich sage.

### **Die Rolle der Medizin**

Ärzt:innen können eine entscheidende Rolle darin spielen, uns Patient:innen zu unterstützen oder zu entmutigen. Manche nehmen sich die Zeit, hören zu, erkennen unsere Beschwerden an. Andere winken ab, sind gestresst oder glauben nicht an Post-COVID, weil es bislang nicht immer eindeutig messbare Parameter gibt.

Die Medizin ist ein Feld voller Fortschritte, und doch stoßen wir hier bei Post-COVID oft an Grenzen, weil es so viel Unerforschtes gibt. Ich verstehe, dass Ärzt:innen Fakten brauchen, Untersuchungen, Werte. Aber was passiert mit all denen, bei denen diese Werte vielleicht unauffällig sind, während sie trotzdem keine Energie mehr haben?

Genau hier entsteht wieder der Beweiszwang: „Vielleicht ist es psychosomatisch.“ – Ein Satz, der im schlimmsten Fall heißt: „Du bildest es dir ein.“ Natürlich kann die Psyche die Symptome beeinflussen, natürlich geht das Hand in Hand. Aber es ist eben nicht ‚nur‘ die Psyche. Post-COVID ist real, egal wie oft wir es noch beweisen müssen.

Ich träume von einem Gesundheitssystem, in dem Ärzt:innen und Patient:innen mehr auf Augenhöhe miteinander umgehen. Wo nicht schon beim ersten Anzeichen von fehlenden Laborwerten suggeriert wird, man übertreibe. Wo Ärzt:innen Zeit haben, den Patienten als Ganzes zu betrachten, statt ihn schnell in eine Schublade zu stecken.

### **Zwischen Hoffen und Aufgeben**

An manchen Tagen bin ich kurz davor, alles hinzuschmeißen. Ich denke mir: „Was bringt es noch, gegen Windmühlen zu kämpfen?“ Dann sehe ich die Ablehnung von Anträgen, die Ignoranz vieler Menschen, das Unverständnis und die Zweifel. Ich fühle mich klein, ohnmächtig und habe Angst, dass sich nichts daran ändern wird.

An anderen Tagen fühle ich eine leise Hoffnung. Ich stoße auf Geschichten von Betroffenen, die langsam Fortschritte machen. Ich lese von neuen Erkenntnissen in der Forschung. Ich erlebe vielleicht einen Tag, an dem es mir etwas besser geht, und versuche, mich daran festzuhalten.

Doch immer im Hinterkopf ist diese Befürchtung, dass jeder bessere Tag gegen mich verwendet werden könnte. „Du warst doch neulich besser drauf, warum kannst du jetzt nicht?“ – Dieser Widerspruch raubt mir sogar die Freude an den guten Momenten. Dabei sollte es doch selbstverständlich sein, dass Krankheiten in Schüben verlaufen, dass es Aufs und Abs gibt.

### **Der Wunsch nach Einfachheit**

Manchmal ist mein größter Wunsch einfach nur Stille. Stille im Kopf, Stille im Außen, Stille im Urteil. Ich will nicht mehr diskutieren, erklären, argumentieren. Ich will nicht mehr aushalten müssen, dass alles hinterfragt wird.

In meiner Idealvorstellung wache ich eines Morgens auf, habe vielleicht noch immer die gleichen Symptome, aber die Welt ist eine andere geworden. Eine Welt, in der ich einfach sagen kann: „Heute kann ich nicht.“ Und die Antwort lautet: „Alles klar, wir sind für dich da. Erhol dich.“

Eine Welt, in der eine Krankenkasse, ein Arzt, eine Gutachterin nicht sofort nach harten Zahlen und Tabellen ruft, sondern zuerst fragt: „Wie geht es Ihnen? Erzählen Sie mir von Ihrem Alltag.“ Und wirklich zuhört, mit Menschlichkeit, mit Empathie.

Ich wünsche mir, dass wir kollektiv lernen, diese neuen Krankheitsbilder – und überhaupt alle unsichtbaren Erkrankungen – ernst zu nehmen. Dass wir nicht erst reagieren, wenn jemand halb ohnmächtig im Wartezimmer liegt. Dass wir begreifen, dass Gesundheit kein Schwarz-Weiß-Zustand ist, sondern ein Spektrum, auf dem jede:r von uns jeden Tag anders steht.

### **Strategien zur Selbstfürsorge**

Trotz all dieser widrigen Umstände versuche ich, kleine Oasen der Selbstfürsorge zu schaffen. Das bedeutet vor allem, dass ich mir erlaube, auszuruhen, wenn ich es brauche, und dass ich mich nicht dafür schäme. Es bedeutet, dass ich versuche, mich von Menschen zu distanzieren, die mir mit ihrem Misstrauen schaden.

Ich weiß, das ist nicht immer leicht, denn oft sind es auch geliebte Menschen, die einfach nicht verstehen. Doch vielleicht schaffe ich es, Grenzen zu setzen: „Bitte stell mir diese Fragen nicht mehr. Bitte versteh, dass ich nicht darüber reden möchte.“

Außerdem suche ich gezielt nach Unterstützung in Gruppen oder Communitys, in denen Post-COVID-Betroffene sich austauschen. Dort spüre ich wenigstens, dass ich nicht allein bin, dass andere das Gleiche erleben und dass sie mich verstehen, ohne dass ich jedes Detail beweisen muss.

Selbstfürsorge heißt auch, mir kleine Freuden zu gönnen, wenn sie mir guttun. Ein kurzes Sonnenbad auf dem Balkon, ein gutes Buch, ein wohltuendes Bad. Auch wenn das Außen sofort sagt: „Na, baden kann sie, aber arbeiten nicht?“ – Ich habe gelernt, mich davon zu distanzieren. Denn wenn ich mir nicht selbst Gutes tue, wer sollte es dann für mich tun?

### **Die Bedeutung von Empathie und Verständnis**

Das Schlimmste am Beweiszwang ist das Gefühl, in einer empathielosen Welt zu leben, in der jede:r nur Leistung oder sichtbare Belege sehen will. Dabei wäre es so heilsam, wenn wir uns gegenseitig mehr Verständnis entgegenbringen könnten.

Empathie heißt, sich in den anderen hineinzuversetzen, ohne ihn dabei in Frage zu stellen. Zu sagen: „Ich kann mir nicht vorstellen, wie sich das anfühlt, aber ich glaube dir.“ – Diese Sätze können Welten verändern.

Doch leider haben viele Menschen Angst, empathisch zu sein, weil sie fürchten, ausgenutzt zu werden. Sie denken, wenn sie uns glauben, könnten sie vielleicht betrogen werden. Und so haben wir dieses Klima des Misstrauens.

Ich wünsche mir, dass wir lernen, uns wieder gegenseitig zu vertrauen. Dass wir nicht davon ausgehen, dass jemand grundlos über seine Krankheit lügt. Sicher, es gibt Ausnahmen, aber müssen alle für ein paar schwarze Schafe leiden?

### **Ein Plädoyer für die Menschlichkeit**

Wenn ich sage, ich will nichts mehr beweisen müssen, dann ist das auch ein Plädoyer für mehr Menschlichkeit. Unsere Welt ist so schnell, so durchgetaktet, dass wir vergessen, dass hinter jeder Akte, hinter jedem Formular, ein Mensch steckt.

Dieser Mensch leidet vielleicht, ringt mit sich und braucht Verständnis. Stattdessen wird er durch Mühlen gedreht, die nur Zahlen und Fakten kennen. Mir wäre schon geholfen, wenn jede Person, die über meine Anträge entscheidet, mich nur einen Moment als Mensch betrachten würde. Als Mensch, der schwach geworden ist, der dringend Hilfe und Ruhe braucht und der sicher nicht aus Spaß in dieser Lage ist.

### **Gedankenpause**

* **Wofür musst du dich ständig rechtfertigen, obwohl du es nicht willst?** Schreib es dir auf, wenn du magst. Manchmal hilft es, Schwarz auf Weiß zu sehen, wo wir uns in endlosen Erklärungen verlieren.
* **Wie viel leichter wäre dein Alltag, wenn man dir einfach glaubt?** Versuch dir vorzustellen, wie du dich fühlst, wenn du nicht mehr vor jeder Person, jedem Amt, jeder Institution deine Situation rechtfertigen müsstest. Welche Entlastung würde das für dich bedeuten?
* **Was würdest du jemandem sagen, der dich fragt: „Wie schlimm ist es denn wirklich?“** Vielleicht einfach nur: „Du würdest es nicht aushalten.“ Oder etwas anderes, das deiner Wahrheit entspricht. Trau dich, ehrlich zu sein.

### **Mein Fazit**

Ich bin es leid. Müde davon. Ausgebrannt bis ins Innerste. Doch nicht nur von der Krankheit selbst – sondern von der ständigen Pflicht, sie beweisen zu müssen.

Mein Wunsch ist simpel, aber in dieser Gesellschaft offenbar revolutionär: Ich möchte nichts mehr beweisen müssen. Ich möchte, dass mein Wort, meine Empfindung, mein Leiden akzeptiert wird, ohne Zweifel, ohne Belehrung, ohne unnötige Kämpfe.

Die Zeit, die ich jetzt habe, die Energie, die mir bleibt, möchte ich für mein Inneres verwenden: für Erholung, für kleine Freuden, für langsames Wachstum, für Heilung in welcher Form auch immer sie möglich ist. Ich möchte nicht mehr den Großteil meiner Kraft in ein System stecken, das mich zwingt, mich immer wieder zu rechtfertigen.

Ich will einfach sagen dürfen, dass es nicht geht, und dass das okay ist. Ich will nicht mehr gefangen sein in der Endlosschleife aus Beweisen, Rechtfertigen und Verteidigen.

**Ich will nichts mehr beweisen müssen.**

Und wenn ich ehrlich bin, ist das nicht nur mein Wunsch, sondern wohl auch der vieler anderer Menschen, die täglich unter chronischen Erkrankungen, unverständigen Mitmenschen oder überzogenen Erwartungen leiden. Vielleicht ist dies der erste Schritt: aufzustehen, auch wenn es nur innerlich ist, und zu sagen: „Bis hierhin und nicht weiter. Ich genüge auch so. Mein Leid ist real – ob du es sehen kannst oder nicht.“

Diese Haltung mag Mut erfordern. Sie mag bedeuten, dass manche Leute sich abwenden oder dass manche Unterstützung nur spärlich fließt. Doch sie kann auch zu innerem Frieden führen, weil ich mich selbst nicht mehr verrate und nicht mehr im Kreis renne, um anderen alles bis ins kleinste Detail zu beweisen.

Ich träume von einer Welt, in der wir uns gegenseitig mehr Vertrauen entgegenbringen. Wo Krankheit und Schwäche kein Stigma sind, sondern ein Zustand, der Mitgefühl hervorruft und nicht Misstrauen. Wo Leistung nicht das alleinige Maß für den Wert eines Menschen ist. Wo wir lernen, dass das menschliche Dasein unterschiedlichste Phasen kennt und wir uns gegenseitig tragen sollten, statt uns zu verurteilen.

Bis dahin bleibe ich bei meinem Entschluss: Ich will nichts mehr beweisen müssen. Ich erlaube mir, so sein zu dürfen, wie ich bin, in diesem Kranksein, mit all seinen Facetten, Aufs und Abs, sichtbaren und unsichtbaren Symptomen. Und ich werde meine Kraft dafür einsetzen, mir selbst zu glauben, auch wenn andere es nicht tun.

Denn am Ende des Tages muss ich mit mir selbst im Reinen sein. Das Leben ist kostbar, und auch wenn es jetzt begrenzt ist in meiner Situation, so möchte ich die verbleibende Energie nicht mehr in Rechtfertigungen verpulvern, sondern darin, ein lebenswertes Leben zu gestalten, das Raum hat für Pausen, für echte Begegnungen, für Tränen und Lachen, für Hoffnung und auch für Resignation, wenn sie sich einstellt.

Ich bin krank, aber ich bin auch ein Mensch mit Gefühlen, Träumen und Würde. Und diese Würde sollte nicht an Bedingungen geknüpft sein, die ich jeden Tag neu belegen muss.

Deshalb sage ich es noch einmal, laut und deutlich:
 **Ich will nichts mehr beweisen müssen.**

## **Kapitel 14 – Pacing statt Powern**

Früher war ich schnell.
 Schnell im Denken. Schnell im Handeln. Schnell im Reagieren.
 Ich war jemand, der alles gleichzeitig konnte – und dann noch ein bisschen mehr.

Und heute?

Heute lebe ich in Raten.
 In Abschnitten.
 In Takten.
 **Pacing.**

Das Wort klingt harmlos – fast therapeutisch.
 Aber in Wahrheit ist es ein Überlebenswerkzeug.

Pacing heißt: Stopp, **bevor** es zu spät ist.
 Es heißt nicht: „Mach langsam.“
 Es heißt: „Hör auf – jetzt – sonst stürzt du ab.“

Pacing ist eine Kunst.
 Eine neue Sprache, die mein Körper mir beigebracht hat – auf die harte Tour.

Es heißt:

* nicht mehr spontan sein.
* nicht mehr durchziehen.
* nicht mehr „Ich schaff das schon“ sagen.

Es heißt:

* den Tag in Energieeinheiten zu denken.
* sich für eine Sache zu entscheiden – und alles andere fallen zu lassen.
* Pausen zu planen – selbst wenn man sie gerade nicht braucht.

Pacing ist radikal ehrlich.
 Es zwingt mich, mich selbst zu fragen:
 Was kostet wie viel Kraft?

Ein Telefonat?
 Ein Gang zur Post?
 Ein Gespräch mit der Familie?
 Ein Spaziergang mit Bella?

Alles kostet.
 Und wenn ich die falsche Entscheidung treffe, zahlt mein Körper den Preis.

Früher habe ich gepowert. Heute pace ich.
 Das klingt nach Rückschritt.
 Aber in Wahrheit ist es Selbstschutz.
 Und Selbstachtung.

Denn jedes Mal, wenn ich über meine Grenze gehe,
 ist da dieser tiefe Absturz:
 Der Körper bricht zusammen.
 Der Kopf schaltet ab.
 Die Symptome explodieren.

Ich habe gelernt, dass „nur mal eben schnell“ nicht mehr geht.
 „Nur mal eben schnell“ kann Tage kosten.
 Wochen. Manchmal mehr.

Pacing ist kein Luxus. Es ist meine Rettung.
 Ich führe ein Energiekonto.
 Ich wäge ab.
 Ich verhandle mit mir selbst.
 Ich sage Nein – auch wenn ich Ja will.

Und manchmal fühlt sich das furchtbar an.
 Wie ein Rückzug.
 Wie ein Verzicht.
 Wie ein Leben in Watte.

Aber es ist auch ein kleiner Sieg.
 Denn ich bin noch da.
 Ich falle nicht mehr ganz so tief.
 Ich lerne, mich selbst zu halten – im eigenen Takt.

### **Die innere Umstellung: Von 120 % auf 30 %**

Als ich noch gesund war, lebte ich so, als gäbe es kein Morgen. Ich vergaß oft, wie kostbar Pausen sind, weil ich sie nicht wirklich brauchte. Klar, jeder Mensch wird irgendwann mal müde, aber wenn man gesund und belastbar ist, kann man meistens kurzfristig mit Kaffee, kurzen Ruhephasen oder ein bisschen Powernapping weitermachen.

Diese Selbstverständlichkeit fehlt mir heute. Jetzt fühlt es sich an, als hätte mir jemand meinen Akku halb geklaut und den Rest irreparabel beschädigt. Was übrig bleibt, reicht nicht mehr für alles, was ich früher problemlos schaffte.

Ich bin gezwungen, meine Tage anders zu planen. Nicht einmal nur nach Stunden oder Terminen, sondern nach Energiephasen. Ich frage mich: **„Wie viel Energie habe ich heute zur Verfügung – und wofür brauche ich sie wirklich?“**

Oft ist die Antwort ernüchternd: „Heute reicht es vielleicht für einen kleinen Einkauf und ein kurzes Telefonat. Mehr ist nicht drin.“ Eine innere Stimme sagt dann: „Aber du **willst** doch noch die Küche aufräumen, deine Mails beantworten, einen Spaziergang machen, vielleicht ein bisschen lesen oder schreiben!“

Ja, ich **will** – aber ich **kann** nicht. Und wenn ich es trotzdem versuche, zahle ich in den nächsten Tagen oder Wochen einen heftigen Preis. Dieses Zurückzahlen des „Energie-Kredits“ äußert sich in extremer Erschöpfung, Kopfschmerzen, Konzentrationsproblemen und manchmal in einem diffusen Schmerz, der durch den ganzen Körper wandert.

Der Weg von 120 % auf 30 % oder weniger ist eine radikale Umstellung. Und genau dafür ist Pacing da: um diese eingeschränkte Kapazität zu verwalten, ohne mich ständig an den Rand des Zusammenbruchs zu bringen.

### **Die Logik des Energiekontos**

Ein Bild, das mir beim Pacing hilft, ist das des Energiekontos. Man kann es sich vorstellen wie ein Bankkonto, nur dass die „Währung“ meine Kraft oder Ausdauer ist. Jeden Tag wird ein bestimmter Betrag gutgeschrieben – sagen wir, ich habe an einem guten Tag 50 „Energie-Euro“ zur Verfügung.

* **Jede Aktivität** kostet mich Energie, egal ob es eine körperliche oder mentale Aufgabe ist.
* **Je länger und intensiver** die Aktivität, desto mehr Energie muss ich „abheben“.
* **Wenn das Konto leer ist**, kann ich nicht einfach ins Minus gehen, ohne Konsequenzen. Wenn ich es doch tue, gerate ich in eine Art „Energie-Schuldenfalle“.

Früher hatte ich womöglich 200 oder 300 Energie-Euro pro Tag – ich konnte ohne Weiteres in den Dispo gehen, weil ich wusste, am nächsten Tag kommt eine große Gutschrift. Jetzt ist alles viel knapper bemessen. Das bedeutet, ich muss mir genau überlegen, wofür ich mein Konto belaste.

Das klingt vielleicht nach einer rein rationalen Angelegenheit, doch es ist hochgradig emotional. Denn wir sprechen hier nicht nur über Alltagsaufgaben, sondern auch über Dinge, die mir Freude machen. Wenn ich beispielsweise an einem Tag zwei, drei Telefonate mit lieben Menschen führe, kann das meinen ganzen Energiehaushalt sprengen, selbst wenn es mir emotional guttut.

So lerne ich Schritt für Schritt, **Prioritäten** zu setzen. Was ist wirklich wichtig? Welche Begegnung oder Aufgabe darf heute sein? Was kann warten? Diese ständige Abwägung ist anstrengend, aber sie schützt mich vor dem kompletten Zusammenbruch.

### **Pacing im Alltag: Kleine Schritte statt großer Sprünge**

Es gibt Tage, da gelingt es mir, mein Pensum einigermaßen okay zu dosieren. Vielleicht bereite ich das Frühstück vor, mache eine kleine Pause, dusche danach und lege mich wieder hin, bevor ich mich an den Schreibtisch setze, um eine E-Mail zu schreiben. Anschließend eine weitere Pause. Am Nachmittag gehe ich einen Mini-Spaziergang mit dem Hund, kehre zurück, ruhe mich aus.

Das klingt für Außenstehende oft nach sehr wenig Programm. Doch für mich kann so ein Tag schon an der Grenze dessen liegen, was ich schaffen kann. Denn die kleinsten Tätigkeiten summieren sich: anziehen, Geschirr abspülen, den Müll rausbringen, das Handy anmachen und kurz Nachrichten checken… Jede einzelne Aktivität belastet mein Konto.

Manchmal habe ich das Bedürfnis, gegen dieses System zu rebellieren. Ich versuche, an einem scheinbar besseren Tag mehr zu machen. „Heute fühle ich mich ein bisschen fitter, ich räume endlich das Schlafzimmer gründlich auf!“ Im Eifer des Gefechts vergesse ich dann zu pacen – und schwupps, am nächsten Tag liege ich da wie ein Häuflein Elend.

**Das ist die bittere Lektion:** Pacing bedeutet nicht nur, sich zu schonen, wenn man sich schlecht fühlt. Es bedeutet auch, bei guter Verfassung **präventiv** Pausen einzubauen, um den Absturz zu vermeiden. Das ist schwer, weil es unnatürlich erscheint: „Mir geht’s doch gerade gut, warum soll ich jetzt aufhören?“ Genau hier liegt jedoch der Kern des Pacing: **aufhören, bevor die Erschöpfung greifbar wird**.

### **Das Verlangen nach Spontaneität**

Einer der schmerzhaftesten Aspekte beim Pacing ist der Verlust von Spontaneität. Ich vermisse es, einfach mal spontan Freunde zu treffen, ins Kino zu gehen oder eine längere Autofahrt zu machen, wenn mir der Sinn danach steht. Jetzt muss ich alles planen, einkalkulieren: Wie viel Zeit habe ich davor und danach zum Ausruhen? Habe ich an dem Tag schon etwas anderes Wichtiges vor, was Kraft kostet?

Diese neue Realität kann frustrierend sein. Besonders, wenn ich früher ein aktiver, vielbeschäftigter Mensch war, der das Leben in vollen Zügen genossen hat. Heute fühle ich mich manchmal, als würden alle anderen an mir vorbeiziehen, während ich in einem Schneckentempo hinterherdümple.

Aber Pacing bedeutet eben nicht, gar nicht mehr zu leben. Es bedeutet nur, bewusster zu leben. Ich muss mich fragen: **„Was ist mir so wichtig, dass ich dafür Energie ausgebe?“** – Und dann versuche ich, den Rest drumherum so zu gestalten, dass ich nicht kollabiere.

Das hat auch etwas Gutes: Ich erlebe die Momente, für die ich mich entscheide, oft intensiver, weil ich weiß, wie kostbar sie sind. Ein kleiner Ausflug kann so zu einem großen Erlebnis werden. Ein kurzes Treffen mit einer Freundin fühlt sich wie ein Fest an, weil es nicht mehr selbstverständlich ist.

### **Die Rolle der Achtsamkeit**

Pacing setzt ein hohes Maß an Achtsamkeit voraus. Ich muss lernen, meine Körpersignale in Echtzeit zu deuten:

* **Wie fühlt sich mein Atem an?**
* **Werden meine Muskeln schwer?**
* **Spüre ich eine beginnende Kopfschwere oder Fokussierungsschwäche?**
* **Macht mein Herz plötzlich schlapp oder beginnt es zu rasen?**

Früher habe ich diese feinen Warnsignale übergangen, weil ich sie entweder nicht bemerkt oder sie ignoriert habe. Jetzt sind sie mein Kompass, der mich daran erinnert: **„Hör auf! Setz dich hin! Trink einen Schluck! Schließ die Augen!“**

Diese Form der Achtsamkeit hat auch eine spirituelle oder zumindest eine existenzielle Dimension. Ich werde gezwungen, ständig präsent zu sein. Ich kann nicht mehr einfach abgelenkt durch den Tag rasen, denn jede Unachtsamkeit kann mich Tage kosten.

Manchmal ist das anstrengend – permanent ein inneres Radar eingeschaltet zu haben. Aber es ist auch eine Chance, **mehr im Hier und Jetzt** zu leben. Ich empfinde mein Umfeld bewusster, nehme meine Umgebung intensiver wahr. Ich spüre den Luftzug, wenn ich ein Fenster öffne, höre Vogelgezwitscher, das mir vorher nie aufgefallen ist.

Gleichzeitig bedeutet Achtsamkeit beim Pacing auch, mental Pausen einzulegen. Selbst wenn ich körperlich ruhe, können Gedankenkarussells mich auslaugen. Also versuche ich, auch meinem Geist immer wieder kurze Auszeiten zu gönnen – beispielsweise durch Atemübungen, geführte Meditationen oder einfach, indem ich kurz die Augen schließe und den Moment aushalte, ohne alles zu zerdenken.

### **Vom „Powern“ zum Pacing: Ein Wandel im Selbstbild**

Powern war für mich früher ein Lebensgefühl. Ich mochte es, Aufgaben effizient und schnell zu erledigen, war stolz auf meine To-do-Listen, die jeden Tag länger wurden und dennoch abgehakt wurden. Ich galt als zuverlässig, belastbar, flexibel.

Mit Post-COVID kam der Einbruch. Plötzlich war meine Leistungsfähigkeit wie abgeklemmt. Zunächst habe ich versucht, das zu ignorieren und trotzdem weiterzumachen wie gewohnt. Aber das funktionierte nicht. Mein Körper hat gestreikt, und zwar so heftig, dass ich keine andere Wahl mehr hatte, als mich zu verändern.

Dieser Wandel im Selbstbild war (und ist) einer der größten inneren Konflikte. Ich musste mir eingestehen, dass ich nicht mehr die Alte bin. Ich konnte nicht mehr so schnell denken, handeln, reagieren. Und genau hier kommt Pacing ins Spiel – eine Methode, mit der ich meine neue Realität akzeptieren lerne.

* **Pacing sagt mir:** „Du darfst dich nicht mehr überfordern, sonst wirft es dich viel weiter zurück, als du es jemals gewohnt warst.“
* **Powern hat mir früher gesagt:** „Du schaffst alles, wenn du dich nur genug anstrengst.“

Diese diametral entgegengesetzten Botschaften stehen manchmal noch immer in meinem Kopf im Konflikt. Ein Teil von mir will in alten Mustern denken: „Komm schon, reiß dich zusammen, du bist doch nicht schwach!“ Aber der andere Teil weiß: „Wenn du dich jetzt zusammenreißt, riskierst du einen Crash, der dich wochenlang ausknockt.“

Pacing zwingt mich, mit mir selbst geduldiger zu werden. Ich übe, eine neue Art von Leistungsfähigkeit zu definieren – eine, die nicht auf schnellem Erfolg oder Masse beruht, sondern auf nachhaltiger Einteilung meiner Kräfte.

### **Die Unsichtbarkeit des Pacing-Prinzips für Außenstehende**

Eine große Schwierigkeit beim Pacing ist, dass Außenstehende es oft nicht verstehen. Von außen wirkt es manchmal so, als würde ich „nichts“ tun. Oder sie sehen mich an dem Tag, an dem es mir etwas besser geht, und schließen daraus, dass alles wieder in Ordnung ist.

Doch was sie nicht sehen, sind die vielen Mikro-Pausen, die ich einlege. Sie sehen nicht die stille Kalkulation in meinem Kopf, wenn ich mich entscheiden muss: „Gehe ich heute mit dir essen oder verschiebe ich es lieber? Kann ich mir das leisten oder nicht?“

Manche reagieren mit Unverständnis: „Du hast doch vorhin gesagt, es geht dir ganz gut. Warum kommst du jetzt nicht mit auf diesen kleinen Spaziergang?“ – Sie ahnen nicht, dass ich vielleicht schon an meinen Energiekapazitäten herumkratze und ein weiterer Spaziergang das Fass zum Überlaufen bringen könnte.

Dieses Unverständnis kann einsam machen. Und es führt dazu, dass ich mich oft in Erklärungsnot sehe. **„Ich würde gerne, aber ich kann wirklich nicht.“** – Ein Satz, den man immer wiederholen muss. Gleichzeitig möchte ich nicht jede einzelne Entscheidung mit einem langen Vortrag über Pacing rechtfertigen.

So wäge ich ab: Wann erkläre ich mich ausführlich? Wann setze ich meine Grenzen ohne Diskussion? Es ist ein ständiger Balanceakt zwischen Authentizität und dem Schutz meiner Kraftreserven.

### **Pacing als Selbstachtung und Selbstfürsorge**

So anstrengend und frustrierend Pacing auch sein kann, es hat eine positive Seite: Es ist ein Ausdruck von Selbstachtung und Selbstfürsorge.

* Ich nehme meine Grenzen ernst.
* Ich höre auf die Warnsignale meines Körpers.
* Ich gewähre mir Pausen, ohne mich dafür zu schämen.

Diese Haltung ist in einer Leistungsgesellschaft, die ständig mehr verlangt, ungewohnt. Doch für mich ist sie überlebenswichtig. Mit Pacing sage ich quasi: **„Ich liebe und achte mich genug, um auf mich aufzupassen. Ich akzeptiere, dass meine Ressourcen begrenzt sind und gehe verantwortungsvoll damit um.“**

Diese Selbstfürsorge kann auch eine Vorbildfunktion für andere haben – ob sie nun krank sind oder nicht. Denn Hand aufs Herz: Viele Menschen überfordern sich täglich, ohne es zu merken. Vielleicht müssen wir alle lernen, achtsamer mit unseren Energiekonten umzugehen, um nicht irgendwann auszubrennen.

### **Typische Fehler beim Pacing und wie man sie vermeidet**

1. **Zu spät aufhören:** Viele warten, bis die Symptome sich voll entfalten, bevor sie eine Pause machen. Dann ist der Schaden schon angerichtet. Besser: rechtzeitig stoppen, sobald eine leichte Warnung auftaucht.
2. **Die „Ich fühle mich heute gut, also lege ich los“-Falle:** An guten Tagen versuchen wir, alles Nachgeholte zu erledigen. Das Resultat ist oft ein starker Rückschlag. Besser: Auch an guten Tagen strikt pacen, also Pausen **vor** der Erschöpfung.
3. **Keine mentalen Pausen einplanen:** Selbst wenn ich körperlich ruhe, kann mein Kopf rasen. Das kann ebenso anstrengend sein wie physische Aktivität. Daher: bewusst kurze „Denkpausen“ einlegen (Meditation, Entspannungstechniken).
4. **Keine Prioritäten setzen:** Wer alles gleichzeitig will, wird alles nur halb schaffen – oder sich überfordern. Daher: Lieber klare Schwerpunkte setzen. Was ist heute wirklich wichtig?
5. **Sich von außen verunsichern lassen:** Kommentare wie „Stell dich nicht so an“ oder „Du kannst doch wohl mehr!“ führen zu schlechtem Gewissen und verleiten uns zum Überschreiten der Grenzen. Besser: Der eigenen Körperwahrnehmung trauen.
6. **Fehlende Selbstbeobachtung:** Ohne ein Gespür für den eigenen Energiehaushalt kann man nicht pacen. Manchmal hilft es, ein Energie-Tagebuch zu führen, um herauszufinden, welche Aktivitäten wie viel Kraft kosten.

### **Emotionaler Umgang mit dem Verlust von „Power“**

Dass ich nicht mehr so viel leisten kann wie früher, tut weh. Es gibt Momente, in denen ich mich weniger wertvoll fühle, weil ich an unsere leistungsorientierte Gesellschaft gewöhnt war. Da war es normal, alles zu geben und stolz darauf zu sein, was man geschafft hat.

Jetzt, mit Pacing, sind meine Erfolge kleiner. Ein Erfolg kann sein, dass ich es schaffe, mit einer Freundin eine Stunde in der Sonne zu sitzen, ohne danach völlig k.o. zu sein. Für mich ist das ein echter Fortschritt, aber in früheren Zeiten hätte ich das als banale Alltäglichkeit abgetan.

Es braucht Zeit, diese neue Sichtweise zu verinnerlichen. Ich lerne, mich an kleinen Schritten zu freuen. Ein Tag, an dem ich gut gepacet habe und nicht abstürze, ist ein kleiner Sieg. Ein Tag, an dem ich eine gute Balance finde, fühlt sich fast schon wie ein Triumph an.

Gleichzeitig ist es normal, manchmal traurig zu sein oder zu trauern um das, was einmal war. Pacing bedeutet nicht, dass ich meine alten Wünsche und Träume komplett aufgebe. Es bedeutet, dass ich sie an meine neue Realität anpassen muss.

### **Gesellschaftlicher Druck und Pacing**

Die größte Herausforderung beim Pacing ist oft nicht der eigene Körper, sondern der äußere Druck. Freund:innen, Familie, Kolleg:innen oder Mitmenschen verstehen es oft nicht, warum man so „übervorsichtig“ agiert. Manche werfen mir sogar vor, ich würde mich in meiner Krankheit „einrichten“.

Dabei geht es nicht um Komfort oder Bequemlichkeit – es geht um nacktes Überleben und darum, nicht permanent in schwere Rückfälle zu rutschen.

In einer Welt, die Schnelligkeit, Flexibilität und ständige Erreichbarkeit fordert, wirkt Pacing wie ein Fremdkörper. Wir sind nicht darauf trainiert, uns zu schonen, bevor es überhaupt wehtut. Wir sind trainiert, bis zur Erschöpfung durchzuhalten, weil das als Zeichen von Stärke gilt.

Doch für Menschen mit Post-COVID oder anderen chronischen Erschöpfungssyndromen ist dieses Durchhalten pure Selbstzerstörung. Das zu vermitteln ist eine der schwierigsten Aufgaben. Aber je mehr wir darüber sprechen, desto eher kann sich das Bewusstsein für diese Notwendigkeit verbreiten.

### **Kleine Rituale für gelungenes Pacing**

Um Pacing in meinen Alltag zu integrieren, habe ich mir kleine Rituale geschaffen:

1. **Morgen-Check-in:** Gleich nach dem Aufwachen frage ich mich: „Wie fühle ich mich heute auf einer Skala von 1 bis 10?“ Dann plane ich grob, was ich schaffen könnte.
2. **Planbare Pausen:** Ich trage mir im Kalender feste Pausen ein. Nicht „wenn ich müde werde“, sondern **vorher**. Zum Beispiel alle 60 oder 90 Minuten für 15 Minuten hinlegen oder mich zumindest hinsetzen, Augen schließen, atmen.
3. **Energie-Tagebuch:** Ich notiere mir am Ende des Tages, welche Aktivitäten ich gemacht habe und wie anstrengend sie waren. So erkenne ich Muster und kann besser planen.
4. **Prioritäten am Vorabend:** Bevor ich ins Bett gehe, schreibe ich mir auf, was ich am nächsten Tag **wirklich** erledigen möchte. Das hilft mir, am nächsten Morgen nicht von zu vielen Ideen überwältigt zu werden.
5. **Bewusste Freizeitgestaltung:** Wenn ich mir etwas vornehme, das schön ist – zum Beispiel ein Buch lesen, Musik hören oder einen Film schauen –, mache ich es bewusst und **ohne** mich schlecht zu fühlen, weil ich keine Arbeit leiste.

### **Das Leben im eigenen Takt**

Pacing klingt für manche nach Einschränkung. Tatsächlich ist es aber auch eine Art, das Leben in einen **eigenen Takt** zu bringen. Vorher war ich getrieben vom äußeren Tempo, den Erwartungen, Terminen, To-do-Listen. Jetzt orientiere ich mich an meinen inneren Ressourcen.

Das ist ungewohnt, manchmal schmerzhaft, aber auch authentisch. Ich nehme mich ernster, als ich es je zuvor getan habe. Ich weiß, dass ich nur dieses eine Leben habe und meinen Körper nicht ersetzen kann. In gewisser Weise hat Post-COVID mich gezwungen, eine liebevollere Beziehung zu mir selbst aufzubauen.

### **Was bedeutet „Erfolg“ jetzt?**

In der Pacing-Welt ist Erfolg nicht mehr nur eine Frage von Produktivität. Erfolg heißt für mich heute, dass ich den Tag ohne einen Crash bewältige. Dass ich vielleicht sogar ein bisschen Energie übrig habe für etwas, das mir Freude macht, anstatt völlig ausgebrannt ins Bett zu fallen.

Das mag von außen banal klingen, aber für mich ist es eine echte Errungenschaft. Und ich denke, das ist einer der wichtigsten Punkte beim Pacing: **Wir definieren neu, was „Erfolg“ oder „Leistung“ bedeutet.**

Es ist nicht mehr die Kilometerzahl, die wir gelaufen sind, oder die Anzahl der E-Mails, die wir beantwortet haben. Es ist vielmehr die Fähigkeit, am Ende des Tages noch ein Lächeln übrig zu haben, weil wir uns nicht komplett verausgabt haben.

### **Gedankenpause**

1. **Wo hast du dich heute für dich entschieden, auch wenn andere es nicht verstanden haben?**
	* Vielleicht hast du eine Einladung ausgeschlagen oder ein Treffen verschoben, weil du wusstest, es wäre zu viel. Oder du hast dir eine längere Pause gegönnt, obwohl du das Gefühl hattest, noch „performen“ zu müssen. Erinnere dich daran, dass das Pacing ist – ein Schutzmechanismus, den du für dich in Anspruch nehmen darfst.
2. **Was kostet dich überraschend viel Kraft – und was gibt dir leise Energie zurück?**
	* Manchmal ist es nicht die große körperliche Aktivität, sondern ein emotional anstrengendes Gespräch oder zu viele Reize (Geräusche, Lichter, Informationen), die uns auslaugen. Umgekehrt können kleine Dinge wie ein paar Minuten Natur, ein warmes Bad oder ein kurzes Innehalten Energie schenken.
3. **Wie klingt dein eigener Rhythmus – wenn niemand von außen mitdirigiert?**
	* Stell dir vor, du könntest deinen Tag allein nach deinem Körpergefühl gestalten, ohne Druck von außen. Wie würdest du deinen Tag strukturieren? Welche Pausen wären dir wichtig? Welche Aktivitäten möchtest du integrieren?

### **Ausblick: Ein Leben mit Pacing – und darüber hinaus**

Pacing ist eine Methode, ein Werkzeug, um mit einer reduzierten Energie zurechtzukommen. Es ist kein Allheilmittel und keine Garantie dafür, dass alles gut wird, aber es erlaubt mir, das Schlimmste zu vermeiden und kleine Fortschritte zu machen.

Mit der Zeit kann es passieren, dass sich meine Kapazitäten etwas verbessern oder ich lerne, mit meiner Energie so umzugehen, dass die Abstürze seltener werden. Vielleicht ist es ein lebenslanger Begleiter, vielleicht nur eine Zwischenstation. In jedem Fall ist es derzeit meine beste Strategie, um nicht im permanenten Erschöpfungsmodus zu verharren.

**Pacing statt Powern** heißt also: Ich kämpfe nicht mehr gegen meinen Körper, sondern tanze mit ihm. Er führt, ich folge. Wenn er mir sagt, es ist genug, dann ist es genug. In einer Welt, die ständig drängt und drückt, ist das ein revolutionärer Akt der Selbstbestimmung und Selbstfürsorge.

Mag sein, dass ich dadurch weniger Aufgaben erledige, weniger „erreiche“ – zumindest nach den alten Maßstäben. Aber dafür gewinne ich etwas anderes:

* Ein ehrlicheres Verhältnis zu mir selbst.
* Ein tieferes Verständnis für meine Grenzen.
* Eine neue Art von Stärke, die aus Selbstachtung erwächst.

Und am Ende ist das vielleicht mehr wert, als jemals auf eine To-do-Liste passen würde.

**Kapitel 14 – Pacing statt Powern** endet mit diesem Gedanken:
 Ich habe das Powern aufgegeben, weil mein Körper es verlangt. Doch ich entdecke eine andere Form von Kraft im Pacing – eine Kraft, die nicht in Tempo und Ausdauer gemessen wird, sondern in Achtsamkeit und Respekt für mich selbst.

Wer weiß, vielleicht ist es eine Lektion, die auch nach einer möglichen Genesung bei mir bleibt: dass ich gut daran tue, meine Grenzen zu respektieren, ehe ich sie schmerzhaft überschreite. Dass ich mehr davon habe, auf meine innere Stimme zu hören, als mich vom äußeren Lärm hetzen zu lassen.

**Ich pace – damit ich bleiben kann.** Damit ich nicht verbrauche, was ohnehin knapp ist. Damit ich mir erlaube zu leben, anstatt nur durchzuhalten. Und vielleicht ist das Pacing gar kein Verzicht, sondern eine andere Art, die Welt wahrzunehmen – in kleineren Schritten, bewussteren Atemzügen, und immer mit dem Wissen: **Ich passe auf mich auf.**

# **Kapitel 15 – Psychisch? Ja. Aber nicht eingebildet.**

Ich habe gelernt, mit Sätzen wie diesen zu leben:
 „Vielleicht ist das alles auch nur psychisch.“
 „Das ist bestimmt Stress.“
 „Sie müssen einfach mal loslassen.“

Und ich habe auch gelernt, was diese Sätze **nicht** sind:
 Sie sind nicht hilfreich.
 Sie sind nicht empathisch.
 Und vor allem sind sie nicht wahr.

Denn ja – ich habe psychische Symptome.
 Ich bin erschöpft.
 Ich bin ängstlich.
 Ich bin manchmal verzweifelt, manchmal wütend, manchmal leer.
 Ich habe Nächte, in denen ich nicht schlafen kann, weil der Kopf rast.
 Und Tage, an denen ich nichts fühle – außer Taubheit.

Aber all das ist nicht die **Ursache** meiner Krankheit.
 Es ist ihre **Folge**.

Ich bin nicht psychisch krank. Ich bin chronisch krank.
 Und ja – meine Psyche leidet.
 Weil ich kämpfen muss.
 Weil ich nicht mehr arbeiten kann.
 Weil mein Körper mich verrät.
 Weil ich immer wieder erklären, beweisen, rechtfertigen soll.
 Weil ich ständig Angst habe, vergessen zu werden – oder mich selbst zu vergessen.

Ich bin depressiv geworden. Aber nicht, weil ich „zu schwach“ bin.
 Sondern weil ich zu lange stark war.
 Weil ich durchgehalten habe, obwohl ich längst hätte liegen bleiben müssen.
 Weil ich niemanden enttäuschen wollte.
 Weil ich zu viele Tränen geschluckt habe.
 Weil ich lächeln musste, obwohl ich innerlich zerbrochen bin.

Und trotzdem:
 Ich bilde mir das nicht ein.

Meine Schmerzen sind real.
 Meine Erschöpfung ist real.
 Mein Verlust ist real.
 Mein Leiden ist real.

Das eine schließt das andere nicht aus.
 Ich darf psychisch belastet sein und trotzdem körperlich krank.
 Ich darf traurig sein und trotzdem klar im Kopf.
 Ich darf wütend sein und trotzdem rational.
 Ich darf verzweifelt sein und trotzdem Recht haben.

Ich will keine Schublade.
 Ich will keine Abwertung.
 Ich will keine Abkürzung über „Psyche“,
 wenn sich niemand die Mühe macht, meinen **ganzen** Zustand zu verstehen.

Ich will, dass man mich ernst nimmt – ganz.
 Nicht nur körperlich. Nicht nur seelisch.
 Ich bin ein Gesamtpaket.
 Verwundet.
 Verloren.
 Und immer noch voller Gefühl.

## **Der Teufelskreis des Nicht-Verstehens**

Es gibt kaum etwas Schmerzhafteres, als wenn andere – insbesondere Ärzt:innen, Familie oder Freund:innen – die Tiefe und Ernsthaftigkeit des eigenen Leids infrage stellen, indem sie es auf ein rein psychisches Problem reduzieren. Das fühlt sich an wie ein Schlag ins Gesicht. Vor allem, weil es impliziert: „Du übertreibst, du steigerst dich rein, du könntest gesund sein, wenn du nur wollen würdest.“

Für mich und viele andere Betroffene liegt darin ein doppelter Stich: Erstens geht es uns wirklich schlecht. Wir leiden an Post-COVID-Symptomen oder einer chronischen Krankheit, die den Körper massiv belastet. Zweitens wird unsere Glaubwürdigkeit infrage gestellt. Dabei wünschen wir uns doch nichts sehnlicher, als endlich Klarheit und Heilung zu finden.

Wenn wir hören: „Das ist doch nur psychisch“, befürchten wir, dass jede weitere medizinische Abklärung unterbleibt. Dass wir stigmatisiert werden als „die, bei der alles Kopfsache ist“. Wir spüren, wie man uns in eine Ecke schiebt, in der wir nicht hingehören.

Im schlimmsten Fall führt dieses Infragestellen zu einem Rückzug: Wir erzählen nichts mehr über unsere Symptome, weil wir Angst haben, erneut nicht ernst genommen zu werden. Wir verzweifeln innerlich, weil wir spüren: „Da stimmt wirklich etwas in meinem Körper nicht.“ Und gleichzeitig nagen Selbstzweifel an uns: „Vielleicht haben sie recht, vielleicht bilde ich mir das ja tatsächlich alles nur ein?“

So entsteht ein Teufelskreis. Das Leid vertieft sich, unser Selbstwert sinkt, und die Depression – die zunächst nur eine Folge der körperlichen Dauerbelastung war – kann sich verfestigen. Weil wir uns nicht mehr verstanden fühlen, uns isolieren und keine passende medizinische Unterstützung bekommen.

## **Unsichtbare Symptome, sichtbare Folgen**

Post-COVID ist für viele ein unsichtbares Leiden. Äußerlich sieht man mir vielleicht nichts an. Ich habe kein Gipsbein, ich trage keine Infusionsflasche herum, ich laufe nicht an Krücken. Doch unsichtbar heißt nicht harmlos.

Die Symptome reichen von permanenter Erschöpfung (Fatigue) bis hin zu Konzentrationsstörungen, Herzrasen, Atemnot, Muskelschmerzen, Schwindel oder neurologischen Ausfällen. Wir haben gute und schlechte Tage. Manchmal sind es sogar gute und schlechte Stunden. Das macht es für Außenstehende noch schwieriger, unsere Lage einzuschätzen, weil sie uns vielleicht in einem etwas besseren Moment erleben und das als Maßstab nehmen: „Du kannst doch sprechen, du bist doch ganz normal drauf!“

Die Wahrheit ist, dass ich mich oft auch in scheinbar „normalen“ Situationen nur mit Mühe aufrecht halten kann, weil mein Körper permanent am Limit arbeitet. Dass ich womöglich schon vor dem Treffen eine Extra-Ladung Schmerzmittel gebraucht habe, um überhaupt aus dem Haus zu gehen. Dass ich bei jedem Schritt und jedem Wort spüre, wie meine Reserven schwinden.

Die Folge ist, dass der emotionale Druck enorm steigt. Ich merke, dass mein Umfeld – das es möglicherweise gut meint – erwartet, dass ich „normal“ reagiere, lache, mich unterhalte. Und ich versuche, diesem Wunsch gerecht zu werden, damit ich nicht als unfreundlich oder seltsam abgestempelt werde. Doch jeder Versuch, „normal“ zu sein, zehrt meine Kräfte schneller auf, als ich sie erneuern kann.

Dann kommt der Einwand: „Aber du lachst doch, dir kann’s ja nicht so schlecht gehen!“ – Ein Satz, der mich tief trifft. Weil er suggeriert, dass Leid nur dann echt ist, wenn es pausenlos sichtbar bleibt. Doch wer will schon rund um die Uhr sein Elend zur Schau tragen? Ich nicht. Ich versuche, an positiven Momenten festzuhalten, um nicht völlig in Verzweiflung zu versinken.

## **Wenn die Psyche leidet, weil der Körper streikt**

Manchen Menschen scheint nicht bewusst zu sein, dass es absolut natürlich und sogar **logisch** ist, psychisch zu leiden, wenn der Körper nicht mehr funktioniert. Wie könnte man **nicht** depressiv werden, wenn man plötzlich ein komplett anderes Leben führen muss, als man es gewohnt war?

* Du kannst deinen Job nicht mehr ausüben.
* Du kannst deine Hobbys nicht mehr so gestalten wie früher.
* Du fühlst dich oft isoliert, weil du nicht mehr mithalten kannst.
* Du fürchtest, dass sich dein Zustand nie wieder bessert.

Dies alles sind belastende Faktoren, die jede Psyche an ihre Grenzen bringen würden. Wenn dann noch Unverständnis aus dem Umfeld und von medizinischer Seite dazukommt, ist der Weg in eine depressive Verstimmung oder Angststörung nur logisch.

Doch die Psyche ist nicht die **Ursache** der Post-COVID-Symptome. Sie ist eine weitere Ebene, in der sich das körperliche Leiden niederschlägt. Natürlich kann sie die Symptome verstärken, kann Entzündungsprozesse beeinflussen, das Schmerzempfinden erhöhen und die Wahrnehmung der Erschöpfung intensivieren. Aber das bedeutet nicht, dass alles nur im Kopf entsteht.

Gerade diese feine Unterscheidung – „die Psyche leidet **wegen** des Körpers“ versus „der Körper leidet **wegen** der Psyche“ – wird im Alltag oft ignoriert oder vermischt. Viele Ärzt:innen, die keine Erklärung parat haben, schieben es schnell auf die Psychosomatik, ohne dabei zu berücksichtigen, dass es physisch sehr wohl handfeste Ursachen geben kann, die nur schwer nachweisbar sind.

## **Ärztliche Routinen und die Rolle der Psychosomatik**

Die Psychosomatik als Fachrichtung hat durchaus ihre Berechtigung. Körper und Seele sind eng miteinander verwoben, und es ist wichtig, beides zu betrachten, wenn man Menschen helfen will. Aber was oft passiert, ist eine **Verwechslung**: Sobald Ärzt:innen keinen eindeutigen Befund in Blutwerten oder in bildgebenden Verfahren finden, rückt schnell die Diagnose „psychosomatisch“ in den Vordergrund.

Das Problem dabei: Ein „unauffälliger“ Befund heißt nicht, dass der Körper gesund ist. Es heißt nur, dass unsere derzeitigen Messmethoden oder Tests (noch) nicht sensibel genug sind oder an der falschen Stelle suchen. Post-COVID ist ein relativ neues Feld, und viele Zusammenhänge sind noch ungeklärt. Dass Untersuchungen unauffällig bleiben, obwohl massive Symptome bestehen, ist nichts Ungewöhnliches.

Die Schwierigkeit besteht darin, dass Patient:innen sich nicht im luftleeren Raum befinden: Sie sind auf die ärztliche Bestätigung angewiesen, um zum Beispiel finanzielle Unterstützung zu erhalten, Rehabilitationsmaßnahmen bewilligt zu bekommen oder einfach für das eigene Umfeld glaubwürdig zu wirken. Wenn dann eine Schnell-Diagnose „psychisch“ gestellt wird, verlieren viele Betroffene den Mut, weiter nach körperlichen Ursachen oder einer ganzheitlichen Behandlung zu suchen.

Und noch schlimmer: Sie verlieren das Vertrauen in sich selbst. „Wenn die Ärztin sagt, es ist nur in meinem Kopf, was, wenn sie recht hat?“ – Solche Zweifel fressen an der Selbstwahrnehmung und verschlimmern die ohnehin labile Psyche.

## **Die Kunst, psychosomatische Einflüsse zu erkennen – ohne die Realität der Krankheit zu leugnen**

Natürlich **gibt** es Erkrankungen, bei denen der psychische Faktor eine Hauptrolle spielt. Und selbstverständlich ist es bei jeder Krankheit hilfreich, auch die psychische Ebene zu berücksichtigen. Doch das bedeutet nicht, dass jede rätselhafte oder schwer messbare Symptomatik gleich psychosomatisch ist.

Was ich mir wünsche, ist eine **offene** und **umfassende** Diagnostik, die beides im Blick hat: meine körperliche Verfassung **und** meine seelische Lage. Ein Team, das anerkennt, dass man chronisch krank sein kann **und** zugleich psychisch leidet. Dass es hier kein Entweder-Oder gibt.

In der Praxis fühlt es sich jedoch oft so an, als müssten wir Betroffenen uns entscheiden: Entweder wir bestehen darauf, dass unser Leiden körperlich ist (und laufen dann Gefahr, dass die psychische Belastung ignoriert wird) – oder wir gestehen unsere Ängste und Depressionen ein (und riskieren, dass niemand mehr nach physischen Ursachen sucht).

Es müsste möglich sein, anzuerkennen: „Diese Person hat eine körperliche Erkrankung, die ihr ganzes Leben verändert. Das ist schwer zu tragen, und deshalb kommen psychische Begleiterscheinungen hinzu. Wir behandeln beides, ohne eines davon zu bagatellisieren.“

## **Depression – nicht als Schwäche, sondern als Konsequenz**

Ein zentraler Punkt ist, dass Depressionen oder Angststörungen nicht automatisch bedeuten, jemand sei „schwach“ oder bilde sich seine Probleme ein. Vielmehr sind sie oftmals ein **Alarmzeichen** dafür, dass zu viel Druck auf der Seele lastet.

Wenn du monatelang oder jahrelang gegen einen unsichtbaren Feind namens Post-COVID kämpfst, der deine Energie raubt und deine Lebensperspektiven einengt, dann reagiert deine Psyche auf diese Dauerbelastung. Es ist die natürliche Folge eines Überforderungszustands, in dem Hoffnungslosigkeit, Ohnmacht und Isolation eine große Rolle spielen.

Eine Depression bedeutet in diesem Kontext: „Mein Gehirn kann die ständige Alarmbereitschaft nicht mehr kompensieren. Meine Gefühle erstarren, oder sie drehen durch, weil ich keinen Ausweg aus dieser Situation sehe.“ Das ist ein Hilfeschrei des Körpers und der Seele zugleich – kein Freifahrtschein, die Person in die „Alles-Einbildung“-Ecke zu drängen.

Dennoch begegnen uns Betroffenen von Post-COVID immer wieder Vorurteile: „Du musst nur positiver denken, dann wird das schon!“ – Als ob man eine schwere körperliche Krankheit wegdenken könnte, wenn man nur optimistisch genug ist. Solche Ratschläge verkennen, dass es hier um ein komplexes Zusammenspiel aus körperlichen Einschränkungen und seelischen Reaktionen geht.

## **Die Stigmatisierung der psychischen Anteile**

In unserer Gesellschaft herrscht leider immer noch ein starkes Stigma gegenüber psychischen Erkrankungen. Viele Menschen haben Vorbehalte, sobald das Wort „Depression“ oder „Angststörung“ fällt. Sie glauben, damit seien Betroffene nicht mehr zurechnungsfähig, überempfindlich oder gar faul.

Dieses Stigma erschwert es zusätzlich, offen über die psychische Belastung durch Post-COVID zu sprechen. Wer gibt schon gerne zu, dass er täglich gegen Hoffnungslosigkeit und Angst ankämpft, wenn er weiß, dass er dann vielleicht als „Psycho Fall" abgestempelt wird?

So geraten wir in ein Dilemma: Einerseits wissen wir, wie wichtig es ist, uns um unsere psychische Gesundheit zu kümmern. Andererseits fürchten wir, dass jede Erwähnung seelischer Probleme dazu führen könnte, dass unsere körperlichen Symptome nicht mehr ernst genommen werden.

Dabei sollte es eigentlich selbstverständlich sein: **Die Psyche ist ein Teil unseres Körpers.** Wenn wir den Fuß brechen, wird niemand sagen: „Das ist doch nur psychisch.“ Aber sobald es um Schmerzen geht, die man nicht sofort erklären kann, oder Erschöpfung, die nicht messbar erscheint, schieben viele es auf „die Nerven“ oder „den Kopf“.

## **Die Kraft der Empathie – was wirklich helfen würde**

Was wir wirklich brauchen, ist Empathie und eine ganzheitliche Sicht. Wir brauchen Ärzt:innen, die sagen: „Ich sehe, dass Sie körperlich leiden. Ich sehe aber auch, dass Sie seelisch am Ende sind. Lassen Sie uns beides angehen.“

Genauso brauchen wir ein Umfeld, das versteht, dass unsere seelische Verfassung ein Spiegel dessen ist, was mit uns passiert. Und dass wir uns nicht aussuchen, wie wir uns fühlen. Wir brauchen Verständnis dafür, dass wir in einem Dilemma stecken: Wir **wollen** nach außen stark wirken, weil wir es satt haben, uns ständig rechtfertigen zu müssen. Aber innerlich zerreißt es uns, wenn wir merken, dass diese Stärke nur Fassade ist, und wir in Wahrheit jeden Tag mit neuen Schmerzen oder Erschöpfungswellen kämpfen.

Empathie heißt hier: „Ich glaube dir, auch wenn ich es nicht sehen kann. Ich zweifle nicht an deinem Wort. Ich frage, wie es dir wirklich geht, und höre zu, ohne sofort Tipps zu geben, die alles noch schlimmer machen.“

Solche Sätze sind selten, aber sie sind Gold wert. Sie bedeuten, dass man uns als **ganzen Menschen** wahrnimmt – mit körperlichen **und** seelischen Wunden, die Hand in Hand gehen.

## **„Du musst nur loslassen“ – Warum solche Sätze kontraproduktiv sind**

Sätze wie „Du musst nur loslassen“, „Das ist alles stressbedingt“ oder „Denk doch nicht so viel nach“ mögen gut gemeint sein. Vielleicht wollen die Menschen um uns herum uns helfen oder ihren eigenen Umgang mit Stress weitergeben. Doch solche Aussagen erreichen uns nicht im Kern.

Denn sie suggerieren, dass wir uns selbst im Weg stehen. Dass wir uns „verkrampfen“ und darum nicht gesund werden. Aber bei einer Erkrankung wie Post-COVID, bei der es handfeste körperliche Ursachen gibt (etwa Entzündungen, Autoimmunprozesse oder Schäden an Organen), ist dieses „Loslassen“ nicht die Lösung.

Zugegeben: Entspannung, Achtsamkeit und ein gutes Stressmanagement können wichtige Puzzleteile sein, um mit chronischer Krankheit besser zurechtzukommen. Aber diese Strategien sind **Ergänzungen**, keine Alleinlösung. Wenn wir hören: „Entspann dich doch mal“, während unsere Muskeln vor Schmerzen zittern oder unser Herz unregelmäßig rast, fühlen wir uns unverstanden und nicht ernst genommen.

Es ist nicht so, dass wir nicht entspannen wollen. Manchmal **können** wir es schlichtweg nicht, weil der Körper in einem Zustand ist, der Ruhe unmöglich macht. Oder weil die Dauerbelastung in unserem Nervensystem so massiv ist, dass wir uns nicht einfach mit einem tiefen Atemzug davon befreien können.

## **Die innere Zerrissenheit: Zwischen Offenheit und Selbstschutz**

Immer wieder stehe ich vor der Frage: „Soll ich offen über meine psychische Verfassung sprechen oder lieber schweigen?“ Auf der einen Seite spüre ich, dass es gut tut, Dinge auszusprechen, sie nicht in mir zu vergraben. Auf der anderen Seite habe ich Angst, dass jedes Wort über meine Ängste und Depressionen als Beleg dafür genommen wird, dass alles nur Kopfsache ist.

Diese innere Zerrissenheit ist zermürbend. Ich wünsche mir, dass ich meine seelische Verletzlichkeit zeigen kann, ohne dass man die körperliche Komponente unterschlägt. Dass ich sagen kann: „Ich bin verzweifelt“, und das Gegenüber antwortet: „Das kann ich verstehen, bei den Symptomen, die du hast.“ Statt: „Na, wenn du verzweifelt bist, dann ist das sicher psychisch.“

Es wäre so erleichternd, wenn dieses Entweder-Oder-Denken verschwinden würde. Wenn wir lernen würden, dass jede schwere Erkrankung psychische Auswirkungen hat und jede psychische Erkrankung auch körperliche Auswirkungen haben kann. Ein komplexes Zusammenspiel, das nicht in Schubladen passt.

Manchmal versuche ich, Menschen, die mir nahe stehen, zu erklären: „Stell dir vor, du hast monatelang Grippe. Deine Glieder tun weh, du hast Fieber, du bist erschöpft. Irgendwann bist du bestimmt auch seelisch angegriffen, oder? Du wirst müde, gereizt, vielleicht hoffnungslos. Aber niemand käme auf die Idee zu sagen, deine Gliederschmerzen seien deswegen nicht real.“

Warum gilt das bei Post-COVID oder anderen chronischen Krankheiten nicht genauso?

## **Selbstfürsorge auf mentaler Ebene – ohne die körperliche Perspektive zu verlieren**

Trotz aller Vorbehalte gegen die schnelle „Psycho-Schublade“ sehe ich es als enorm wichtig an, mich auch aktiv um meine seelische Gesundheit zu kümmern. Nicht, weil meine Krankheit „nur im Kopf“ ist, sondern weil es schlichtweg überlebenswichtig ist, meinen Geist zu stärken, während der Körper so schwach ist.

Das kann bedeuten:

* **Psychotherapie** oder Seelsorge in Anspruch zu nehmen, um über die Ängste und Verzweiflung zu sprechen.
* **Medikamente** gegen Depressionen oder Angstzustände zu erwägen, wenn mein Nervensystem keinen eigenen Ausweg mehr findet.
* **Achtsamkeitsübungen** oder Entspannungsverfahren zu praktizieren, nicht als Heilmittel, sondern als Begleitung, um besser mit dem Leid umgehen zu können.
* **Unterstützende Gespräche** in Selbsthilfegruppen, die mir zeigen: Ich bin nicht allein.

All diese Maßnahmen sind kein Zeichen von Schwäche. Sie helfen mir, in diesem zermürbenden Prozess nicht unterzugehen. Denn ein chronisches Krankheitsbild wie Post-COVID kann das ganze Leben aus den Fugen reißen, und ohne psychischen Rückhalt fühlt es sich oft an, als würde ich in einer Endlosschleife der Hoffnungslosigkeit stecken.

Gleichzeitig bleibe ich aber aufmerksam, dass meine körperliche Situation nicht bagatellisiert wird. Ich mache mich stark für weitere Diagnostik, für Physiotherapie, für mögliche Medikationen, die meine Symptome lindern. Ich suche nach ärztlicher Kompetenz, die mich **ganzheitlich** ansieht. Denn ich weiß: Nur der Fokus auf die Psyche allein würde mich ebenso in die Irre führen wie der alleinige Fokus auf meinen Körper.

## **Die Suche nach ganzheitlicher Behandlung**

Leider ist das Gesundheitssystem in vielen Ländern noch nicht ausreichend auf Menschen mit Post-COVID oder ähnlichen chronischen Erkrankungen eingestellt. Es ist eher ausgerichtet auf akute Krankheiten mit klarer Ursache. Doch Post-COVID entzieht sich diesen einfachen Mustern.

Darum ist es für mich zu einer Art Mission geworden, diejenigen Ärzt:innen zu finden, die nicht nur die üblichen Standarduntersuchungen machen, sondern tiefer schauen und auch bereit sind, neue Forschungsergebnisse ernst zu nehmen. Das erfordert oft viel Geduld, Kraft und Selbstbehauptung.

Auf diesem Weg begegne ich immer wieder Spezialist:innen, die nur den einen Aspekt betrachten wollen: etwa Pulmolog:innen, die die Lunge checken, aber sagen: „Für den Rest ist ein Neurologe zuständig.“ Oder Neurolog:innen, die sagen: „Ihre Werte sind normal, das muss psychisch sein.“

Wo finde ich jemanden, der den **ganzen** Menschen im Blick hat?

* Der versteht, dass ich auf der einen Seite depressive Verstimmungen habe, die auch behandelt werden können,
* und gleichzeitig weiß, dass mein Körper physische Grenzen hat, die sich nicht wegtherapieren lassen.

Mir helfen hier vor allem Netzwerke von Betroffenen, die Tipps geben, welche Ärzt:innen bereits Erfahrungen mit Post-COVID haben. Oder Kliniken, die ein interdisziplinäres Team zusammenstellen, in dem Kardiolog:innen, Neurolog:innen, Psycholog:innen, Physiotherapeut:innen und andere Fachrichtungen gemeinsam an einem Tisch sitzen.

Es ist zwar mühsam, aber jeder kleine Schritt in Richtung ganzheitlicher Behandlung fühlt sich an wie ein Befreiungsschlag: Endlich jemand, der nicht sofort sagt: „Das ist nur psychisch.“ Endlich jemand, der meine Geschichte hören will und anerkennt, dass Körper und Seele zusammenhängen, ohne sie zu verwechseln.

## **Wunden, die tiefer gehen – und was wirklich heilt**

Wenn ich darüber nachdenke, was mich am meisten verletzt hat in diesem ganzen Prozess, dann ist es nicht die Krankheit selbst. So schrecklich sie auch ist und so sehr sie mein Leben auf den Kopf gestellt hat – das ist etwas, das ich nicht beeinflussen kann. Aber was mich wirklich wundgemacht hat, sind die Momente, in denen Menschen – Ärzt:innen, Bekannte, manchmal sogar Freunde – meine Erfahrung infrage gestellt haben.

Sätze wie:

* „Du willst doch nur Aufmerksamkeit.“
* „Wenn du weniger jammern würdest, wäre es halb so schlimm.“
* „Du bist bestimmt nur ausgebrannt, mach mal Urlaub.“

Sie trafen mich ins Mark, weil sie mir das Gefühl gaben, nicht nur gegen meine Krankheit kämpfen zu müssen, sondern auch gegen die Zweifel und den Unglauben der anderen. In solchen Momenten fühlt sich die Seele noch einmal verletzt, als wäre sie ohnehin nicht schon genug strapaziert.

Was mich dagegen wirklich heilt – zumindest auf emotionaler Ebene – sind Menschen, die mir zuhören, ohne mich zu verurteilen. Die vielleicht nicht alles verstehen, aber es versuchen. Die mir signalisieren: „Ich weiß, dass du leidest. Ich sehe, was du durchmachst. Ich akzeptiere, dass du deine Grenzen hast.“

Manchmal kann das ein einfacher Satz sein wie: „Das klingt furchtbar anstrengend, was kann ich für dich tun?“ oder „Ich hab dich lieb, egal wie es dir gerade geht.“ Dann fühle ich mich nicht mehr so allein in diesem Labyrinth aus Symptomen, Ängsten und Zweifeln.

## **Was hilft mir, meine psychischen Anteile nicht als Schwäche zu sehen?**

* **Erkennen, dass Gefühle berechtigt sind:** Wenn mein Körper mich im Stich lässt, ist es nur natürlich, dass ich traurig oder wütend bin. Diese Gefühle sind Zeichen dafür, dass ich noch lebe und mich dagegen wehre, komplett zu resignieren.
* **Austausch mit Gleichgesinnten:** In Selbsthilfegruppen oder Online-Foren erfahre ich, dass es anderen genauso geht und dass meine seelische Belastung kein Zeichen von Einbildung ist. Gemeinsam lernen wir, dass psychischer Schmerz eine normale Reaktion ist, wenn man jahrelang gegen eine Krankheit ankämpft, die kaum jemand versteht.
* **Therapeutische Begleitung:** Eine gute Therapeutin oder ein guter Therapeut wird niemals sagen: „Du bildest dir alles nur ein.“ Stattdessen bieten sie Raum für meine Ängste und helfen mir, Strategien zu finden, um die Situation anzunehmen, ohne mich aufzugeben.
* **Kleine Erfolgserlebnisse feiern:** Auch wenn sie winzig sind – jeder Tag, an dem ich mich ein bisschen besser fühle, ist ein Meilenstein. Jeder Schritt, in dem ich meine Grenzen wahren kann, ohne mich danach zu verurteilen, zeigt, dass ich vorankomme.
* **Mich an meine Stärken erinnern:** Post-COVID hat mir viel genommen, aber es hat mir auch gezeigt, dass ich stärker bin, als ich dachte. Nicht im Sinne von „Ich kann alles schaffen“, sondern dass ich trotz all der Rückschläge immer noch hier bin. Immer noch versuche, meinen Weg zu finden.

## **Die Macht der Worte: Psychisch vs. Psychosomatisch vs. Eingebildet**

Eines der größten Probleme liegt in der Sprache. Wenn wir sagen „psychisch“, meinen manche Menschen sofort „eingebildet“. Dabei steckt hinter dem Wort „psychisch“ lediglich die seelische Ebene. Zu behaupten, etwas sei psychisch, sagt zunächst nur, dass es mit unserem Innenleben zu tun hat.

Bei Post-COVID ist es **unbestritten**, dass unser Innenleben mitleidet. Aber daraus abzuleiten, die körperlichen Symptome seien nicht real, ist ein gewaltiger Trugschluss. Unsere Psyche kann Schmerzwahrnehmungen verstärken oder abschwächen, sie kann eine Rolle spielen, ob wir schnell entmutigt sind oder ob wir einen gewissen Kampfgeist entwickeln. Aber sie **erzeugt** keine organischen Schäden, die es gar nicht gibt.

Andererseits ist „psychosomatisch“ nicht per se ein Schimpfwort. Es besagt nur, dass Körper (soma) und Geist (psyche) sich gegenseitig beeinflussen. Das ist grundsätzlich richtig – für alle Menschen. Doch im medizinischen Alltag wird das Wort leider oft als „Rausschmeißer-Diagnose“ verwendet: „Wir finden nichts, also ist es psychosomatisch.“ Punkt. Damit werden Betroffene im Stich gelassen.

Was wir brauchen, ist ein offener Umgang mit dieser Begrifflichkeit: Psychosomatik bedeutet nicht, dass man sich etwas einbildet. Aber es bedeutet auch nicht, dass man aufhören sollte, nach möglichen körperlichen Ursachen zu suchen.

## **Wann wurde dein Leid kleingeredet, weil es „nicht sichtbar“ war?**

Diese Frage aus der Gedankenpause trifft mich jedes Mal ins Herz. Denn ich erinnere mich lebhaft an Situationen, in denen Menschen mich musterten und sagten: „Du siehst doch gut aus!“ – in einem Tonfall, der implizierte, dass ich wohl übertreibe.

Oder an den Moment, als eine Bekannte meinte: „Na, du kannst ja gar nicht so erschöpft sein, wenn du heute hier stehst und redest.“ Ich versuchte zu erklären, dass ich den gesamten Tag dafür geopfert hatte, mich auszuruhen, um diese eine Stunde einigermaßen präsent zu sein. Und dass ich danach vermutlich drei Tage nicht mehr aufstehen würde. Sie hat es nicht verstanden.

Solche Erlebnisse sind tief in meinem Gedächtnis verankert, weil sie mir gezeigt haben, wie wenig Verständnis es für unsichtbare Krankheiten gibt. Und wie verletzend es ist, wenn man das eigene Leid ständig heruntergespielt bekommt.

## **Was würdest du einem Arzt sagen, der dir ins Gesicht sagt: „Das ist psychosomatisch“?**

In meiner Fantasie habe ich eine lange Liste an Antworten parat. Ich würde ihm gerne erklären, dass ich durchaus verstehen kann, dass die Psyche eine Rolle spielen kann. Aber dass ich mir wünschen würde, er möge nicht aufhören, nach **physischen** Erklärungen zu suchen, nur weil die Standardtests keine Abweichung zeigen.

Ich würde ihm sagen, dass er bitte nicht vergessen soll, wie frisch das Thema Post-COVID in der Medizin ist und wie viele Patient:innen noch immer unter dem Radar laufen, weil es nicht genügend Forschungsergebnisse gibt. Und dass er mein Vertrauen nur behält, wenn er mich ernst nimmt, wenn er mir zuhört, wenn er versucht, auch abseits der gewohnten Parameter Ursachen zu finden.

In der Realität ist mir so eine klare Antwort oft nicht möglich. Ich bin erschöpft, überfordert und habe Angst, dass er mich dann gar nicht mehr behandelt. Also bleibe ich oft still oder weise nur zaghaft darauf hin, dass ich mir sicher bin, dass etwas in meinem Körper nicht stimmt.

## **Eine Brücke zwischen Körper und Seele bauen**

Das eigentliche Ziel sollte doch sein, eine Brücke zwischen Körper und Seele zu bauen. Nicht zu sagen: „Der Körper ist krank, die Psyche ist gesund“ – oder umgekehrt. Sondern zu erkennen, dass unser Erleben ganzheitlich ist.

Wenn ich mich dauerhaft erschöpft fühle, leidet meine Seele. Wenn meine Seele verzweifelt ist, kann das meine körperlichen Symptome verstärken. Dieser Kreislauf existiert, aber er bedeutet nicht, dass eines von beidem nicht real ist. Er bedeutet nur, dass das Zusammenspiel von Körper und Geist hochkomplex ist.

Gleichzeitig dürfen wir nicht den Fehler machen, **alles** auf die Psyche zu schieben, wenn es keine greifbare Erklärung gibt. Denn das würde bedeuten, dass wir potenziell heilbare körperliche Aspekte übersehen und Menschen im Dunkeln tappen lassen.

Mir hilft es, mir selbst immer wieder zu sagen: „Mein Körper und meine Seele gehören zusammen. Wenn ich Depressionssymptome habe, ist das ein Signal, dass mein ganzes System überlastet ist. Ich nehme es ernst, aber ich lasse mir dadurch nicht einreden, dass die körperlichen Aspekte Einbildung sind.“

## **Heilung als Prozess – nicht nur auf einer Ebene**

Was bedeutet Heilung in diesem Zusammenhang? Oft träumen wir davon, dass ein Medikament oder eine bestimmte Therapie alle Symptome beseitigt und wir zum alten Leben zurückkehren können. Vielleicht wird das eines Tages möglich sein, vielleicht auch nicht. Solange es keine eindeutigen Durchbrüche in der Post-COVID-Forschung gibt, bleiben viele Aspekte unklar.

Doch Heilung kann auch bedeuten, dass ich lerne, mit meinen Symptomen zu leben, ohne daran zu zerbrechen. Dass ich mir professionelle Hilfe hole, um den psychischen Druck zu mildern. Dass ich Strategien entwickle, meinen Alltag anzupassen, anstatt mich an den alten Maßstäben zu messen.

Und vielleicht bedeutet Heilung auch, dass ich zu einer tieferen Selbstakzeptanz komme, in der ich mich nicht mehr schäme, psychische Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Denn was ist daran verkehrt, Hilfe anzunehmen, wenn mir das Wasser bis zum Hals steht?

## **Ein Plädoyer für Menschlichkeit und Verständnis**

Am Ende dieses Kapitels bleibt die Erkenntnis: **Psychisch? Ja. Aber nicht eingebildet.**

Wir brauchen dringend mehr Aufklärung darüber, dass Körper und Psyche zusammengehören. Dass eine chronische Erkrankung fast immer auch eine seelische Belastung mit sich bringt. Dass es absolut kein Widerspruch ist, physisch krank zu sein und gleichzeitig psychisch zu leiden.

Was wir uns wünschen, ist ein Gesundheitssystem und ein gesellschaftliches Klima, in dem das **nicht** zu Stigmatisierung führt, sondern zu Verständnis. In dem Ärzt:innen nicht vorschnell sagen: „Das ist psychosomatisch“, sondern genauer hinschauen. In dem Freund:innen und Familie nicht mit „Du bist halt labil“ reagieren, sondern mit „Ich sehe, wie schwer du es hast.“

Wir möchten, dass Menschen lernen, zuzuhören, bevor sie urteilen. Dass sie sich bewusst machen, wie verletzend es ist, wenn das eigene Leid klein- oder wegeredet wird. Und dass sie begreifen, dass wir uns das nicht ausgesucht haben und viel lieber gesund und unbeschwert wären.

## **Gedankenpause**

* **Wann wurde dein Leid kleingeredet, weil es „nicht sichtbar“ war?** Vielleicht hast du ähnliche Situationen erlebt, in denen man dir gesagt hat, du würdest übertreiben oder dir etwas einbilden. Schreib sie auf und spüre hinein, wie du dich damals gefühlt hast. Dieses Gefühl darf sein, es ist berechtigt.
* **Was würdest du einem Arzt sagen, der dir ins Gesicht sagt: „Das ist psychosomatisch“?** Vielleicht formulierst du es dir in Gedanken vor: eine selbstbewusste, klare Antwort, die deinen Standpunkt verdeutlicht, ohne in Aggression zu verfallen. Manchmal hilft es, solche Sätze vorab zu üben, um in der echten Situation besser gewappnet zu sein.
* **Was hilft dir, deine psychischen Anteile nicht als Schwäche zu sehen – sondern als Teil deines Weges?** Überleg dir, welche Strategien dir Kraft geben, um mit den dunklen Gefühlen umzugehen. Vielleicht sind es Rituale, Atemübungen, Gespräche oder kleine Freuden des Alltags. Erinnere dich daran, dass psychische Belastung nichts mit persönlichem Versagen zu tun hat, sondern eine natürliche Reaktion auf schwere Zeiten sein kann.

## **Fazit: Ganzheitlich gesehen werden**

Ich bin psychisch belastet. Ja, das stimmt. Aber ich bin auch körperlich krank. Und zwar so krank, dass ich manchmal Tage oder Wochen brauche, um mich von einer kleinen Anstrengung zu erholen.

**Beides** darf sein, ohne dass eines das andere negiert. Unsere Sprache und unser Denken müssen sich weiterentwickeln, um dieser Realität gerecht zu werden. Es reicht nicht, einfach zu sagen: „Das ist nur psychisch.“ Genauso wenig reicht es aber, die psychischen Aspekte zu ignorieren und nur auf die körperlichen Symptome zu schauen.

Wir sind nicht entweder-oder. Wir sind Menschen, die eine Krankheit durchmachen, die uns auf allen Ebenen fordert. Und wir verdienen es, dass man uns **ganz** wahrnimmt.

**Psychisch? Ja. Aber eben nicht eingebildet.** Unsere Ängste, unsere Depressionen, unsere Wut oder Verzweiflung sind reale Reaktionen auf ein reales Krankheitsgeschehen. Wenn wir das nicht mehr verteidigen müssten, wenn wir uns nicht ständig rechtfertigen müssten, wäre schon viel gewonnen.

Deshalb ist dieser Appell so wichtig: Lasst uns den Blick für das Ganze schärfen. Körper und Seele, Hand in Hand. Denn nur wenn beides Beachtung findet, kann Heilung – oder zumindest Linderung – in ihrer Gesamtheit geschehen.

Und bis dahin halte ich an dem fest, was mir die meiste Kraft gibt: meiner eigenen Wahrnehmung. Ich weiß, wie es mir geht, ich spüre die Schmerzen, die Erschöpfung und auch den seelischen Schmerz. All das ist ein Teil von mir, ein Teil meiner Geschichte. Und ich verdiene es, in meiner Ganzheit gesehen zu werden.

Das nächste Mal, wenn jemand sagt: „Das ist doch alles psychisch“, werde ich vielleicht nur sanft lächeln und entgegnen: „Vielleicht ist es psychisch. Und körperlich. Und real. Und mein Weg, damit umzugehen, ist komplexer, als du denkst.“

Ich wünsche mir eine Welt, in der dieser Satz auf offene Ohren trifft, statt auf Unverständnis. Eine Welt, in der wir erkennen, wie eng Körper und Seele miteinander verwoben sind, ohne dabei das Leid der Betroffenen zu reduzieren.

**Ich bin mehr als meine Krankheit.** Ich bin mehr als meine psychische Verfassung. Ich bin ein Mensch mit Gefühlen, Träumen und Schmerz, der nicht immer sichtbar ist. Doch allein die Tatsache, dass er unsichtbar ist, macht ihn nicht weniger real.

Das ist meine Geschichte – psychisch, körperlich, menschlich. Und genau so möchte ich gesehen werden.

## **Kapitel 16 – Ich bin nicht meine Krankheit. Oder doch?**

Ich sage oft:
 „Ich bin nicht meine Krankheit.“
 Fast wie ein Mantra.
 Weil ich es glauben will.
 Weil ich nicht will, dass mein ganzes Sein sich reduziert auf Post-COVID, Fatigue, Schmerzen, Vergessen.

Aber …
 Manchmal frage ich mich leise:
 Bin ich das nicht längst geworden?

Mein Leben dreht sich um Symptome.
 Wann sie kommen.
 Wie sie sich zeigen.
 Wie ich mit ihnen umgehe.
 Ob ich den Tag schaffe. Ob ich den Einkauf schaffe. Ob ich das Gespräch mit Celine schaffe. Ob ich mich selbst noch schaffe.

Ich messe Zeit in Belastbarkeit.
 Ich denke in Energieeinheiten.
 Ich plane um meine Schwächen herum.

Und irgendwann frage ich mich: Wo bin ich eigentlich?
 Bin ich noch Astrid – die Mutter, die Künstlerin, die Frau, die schreiben kann, lieben kann, lachen kann?
 Oder bin ich einfach nur „die Kranke“?

Ich sehe es in den Augen der Menschen.
 Sie begegnen mir mit Vorsicht.
 Mit einem halben Lächeln, das nicht zu weit gehen will.
 Mit einem Tonfall, der mich nicht „überfordern“ soll.
 Mit Fragen, die keine echten Gespräche mehr sind.

Ich habe das Gefühl, ich bin zu jemandem geworden,
 um den man herumredet.

Ich bin krank. Aber ich bin auch ich.
 Ich bin nicht nur meine Krankheit.
 Ich bin nicht nur meine Schwäche.
 Ich bin nicht nur meine Akte.

Ich bin Astrid.
 Ich bin 59.
 Ich bin Mutter von zwei wunderbaren Kindern.
 Ich habe Humor.
 Ich habe Wut.
 Ich habe Ideen.
 Ich liebe Worte, auch wenn sie mir manchmal entgleiten.
 Ich liebe Bella, weil sie mich nicht anders anschaut, wenn ich nur auf dem Sofa liege.
 Ich liebe André, auch wenn ich oft nicht weiß, wie ich ihm alles geben soll, was er braucht.
 Ich liebe Celine, auch wenn ich nicht mehr die starke Mama bin, die ich mal war.

Ich bin krank. Und ich bin trotzdem noch da.
 Ich bin verändert.
 Ich bin langsamer.
 Ich bin verletzlicher.
 Aber ich bin da.

Ich bin nicht nur meine Krankheit.
 Aber ich bin auch nicht mehr die, die ich war.
 Und vielleicht ist genau das der schmerzhafte Teil:
 zu akzeptieren, dass ich jetzt beides bin.

## **Die Frage nach der Identität**

Wenn ich sage: „Ich bin nicht meine Krankheit“, ist das ein Versuch, meine Identität zu verteidigen. Ich möchte damit Abstand schaffen zwischen dem, was mich ausmacht, und den Symptomen, die meinen Alltag dominieren. Und doch gibt es Tage, an denen ich mich frage, ob diese Trennung überhaupt noch möglich ist.

Alles, was ich tue, muss ich an meinen Gesundheitszustand anpassen. Ich kann nicht mehr spontan verreisen, weil ich nie weiß, ob mein Körper in der Lage sein wird, die Reise durchzuhalten. Ich plane jede Verabredung strategisch, weil ich im Hinterkopf habe, dass ich am nächsten Tag eine Erholungsphase brauchen könnte.

Viele meiner Gedanken kreisen um meine Grenzen: **Wie viel Kraft habe ich heute?** Wie lange kann ich reden, ohne dass mein Kopf zu surren beginnt? Welche Symptome tauchen gerade auf, welche Tabletten oder Ruhepausen brauche ich? Diese ständige Fokussierung fühlt sich oft so an, als hätte mein Körper das Kommando übernommen. Ich bin nur noch diejenige, die reagieren muss.

In stillen Momenten, vielleicht abends im Bett, frage ich mich dann: „Wo bin **ich** in dem Ganzen? Wer bin ich jenseits der Erschöpfung und der Schmerzen?“ Ich sehne mich nach der alten Astrid, die voller Energie war, die große Pläne schmieden und spontan ausgehen konnte. Aber diese alte Version von mir fühle ich kaum noch – und das tut weh.

## **Erinnerungen an das frühere Ich**

Früher war ich lebendig, kreativ, sprühte vor Ideen. Ich war Mutter, Ehefrau, Freundin, Kollegin und Künstlerin – alles zugleich. Ich habe Spontanbesuche geliebt, lange Spaziergänge mit Bella unternommen und konnte auch mal nachts um drei eine Idee in mein Notizbuch kritzeln, wenn sie mir in den Sinn kam.

Heute liegen diese Erinnerungen wie Polaroid-Fotos in einer Schublade: Blass, aber doch spürbar. Wenn ich sie hervorhole, überkommt mich oft eine Wehmut. Manchmal ein fast greifbarer Schmerz, weil ich das Gefühl habe, mir selbst abhandengekommen zu sein.

Diese Sehnsucht nach dem alten Ich kann zur Falle werden, wenn ich versuche, mich krampfhaft an Vergangenes zu klammern. Denn das Leben hat sich verändert, und ich kann nicht mehr genau so sein wie damals. Die Krankheit hat Lücken in meinen Alltag gerissen und mich gezwungen, manches anders zu machen.

Ich ringe damit, diesen Verlust zu akzeptieren. Es ist ein Verlust, der tiefer geht als nur der Verlust körperlicher Fähigkeiten – es ist ein Identitätsverlust. Früher war ich diejenige, die viel gewuppt hat, die sich kümmern konnte, die Ideen in die Tat umgesetzt hat. Jetzt bin ich oft diejenige, die gebremst wird und Unterstützung braucht.

## **Die Sprache der Gesellschaft: „die Kranke“**

In meinem Umfeld spüre ich manchmal eine Veränderung der Sprache. Früher war ich Astrid, die Malerin, die Mama, die Freundin, die Kollegin. Heute bin ich für manche Menschen offenbar nur noch die „kranke Astrid“. Das wird nicht immer offen ausgesprochen, aber es liegt in der Luft.

* **Blicke**, die Mitleid ausdrücken, bevor ein Wort gefallen ist.
* **Töne**, die vorsichtig sind, als könnte jede Frage mich überfordern.
* **Gespräche**, die sich nur noch um meine Krankheit drehen und nicht mehr um die Dinge, die ich mag oder die mich einst begeistert haben.

Wenn andere mich in diese Rolle pressen, fällt es mir zunehmend schwer, aus ihr herauszutreten. Vielleicht geht es ihnen gar nicht böse Absicht – sie wollen Rücksicht nehmen. Doch sie nehmen mir damit ein Stück Normalität.

Ich denke manchmal, sie sehen die Krankheit so sehr, dass sie mich dahinter nicht mehr erkennen können. Das verändert meine Beziehungen: Ich fühle mich wie ein rohes Ei, das niemand anpacken will, weil es zu zerbrechen droht. Dabei sehne ich mich nach echten Unterhaltungen und liebevollen Provokationen, nach humorvollen Neckereien und Gesprächen über die Welt – nicht nur über meinen Gesundheitszustand.

## **Die innere Zerrissenheit zwischen Akzeptanz und Widerstand**

„Ich bin nicht meine Krankheit“ – dieser Satz ist auch ein Akt des Widerstands. Ein Widerstand gegen das Gefühl, ausgeliefert zu sein. Ein Widerstand gegen die Idee, dass mein Wert und meine Persönlichkeit nur noch an meinen Symptomen gemessen werden.

Gleichzeitig weiß ich: Je mehr ich gegen meine neue Realität kämpfe, desto stärker kann der seelische Schmerz werden. Wenn ich mir permanent einrede, die Krankheit dürfe nicht Teil meiner Identität sein, widerspreche ich den Tatsachen meines Alltags. Denn natürlich nimmt diese Erkrankung Raum ein. Sie ist nicht einfach eine kleine Unannehmlichkeit, die man beiläufig abstreifen kann.

Dieser Konflikt führt zu einer inneren Zerrissenheit. Einerseits möchte ich mich nicht aufgeben und weiter an meinen Träumen festhalten. Andererseits merke ich, dass ich anders leben **muss**, weil mein Körper es verlangt. Dieser Spagat, gleichzeitig anzunehmen und mich dennoch nicht vollständig damit zu identifizieren, erfordert eine enorme emotionale Kraft.

## **Verlust und Trauer um das alte Leben**

Oft wird vergessen, wie intensiv der Trauerprozess bei einer chronischen Krankheit sein kann. Wir trauern um unsere frühere Beweglichkeit, unsere beruflichen Chancen, unsere Selbstverständlichkeit. Und eben auch um das Selbstbild, das wir einst hatten.

Es fühlt sich an, als wären wir ungewollt aus dem Leben gerissen, das wir kannten, in eine Parallelwelt, in der alles verlangsamt und eingeschränkt ist. Wir müssen Abschied nehmen von Plänen, die sich nicht mehr umsetzen lassen. Wir müssen uns eingestehen, dass wir viele Dinge vielleicht nie wieder so tun können wie früher.

Diese Trauer hat Phasen. Mal bin ich wütend, mal resigniert, mal fühle ich Hoffnung, mal bin ich vollkommen verzweifelt. In dieser Achterbahn der Gefühle versuche ich, einen neuen Platz für mich zu finden: einen Platz, an dem ich nicht nur meine Defizite wahrnehme, sondern auch entdecke, was noch in mir steckt.

## **Der Prozess der Neudefinition**

Um nicht komplett in der Krankheit aufzugehen, muss ich mich aktiv fragen: **Wer bin ich jetzt?** Was bleibt von meiner Persönlichkeit, wenn ich Dinge nicht mehr so tun kann wie früher?

* **Kreativität:** Vielleicht kann ich nicht mehr stundenlang malen, aber ich kann kurze Skizzen anfertigen, zwischendurch ein paar Ideen notieren, wenn es mir meine Energie erlaubt.
* **Familie:** Ich kann meinen Kindern vielleicht nicht mehr so viel praktische Unterstützung bieten, aber ich kann da sein, zuhören, in kurzen Telefongesprächen Anteil an ihrem Leben nehmen.
* **Humor:** Ich habe trotz allem noch die Fähigkeit zu lachen – manchmal ist es sogar ein Lachen über mich selbst, wenn mir die Worte fehlen oder ich mich wiederholt verhaspel.

Indem ich mir solche Aspekte bewusst mache, merke ich: Da **ist** noch Astrid in mir. Sie hat sich verändert, ja, aber sie ist nicht verschwunden. Und ich darf stolz darauf sein, dass ich trotz aller Einschränkungen noch ein eigenes Wesen habe, eigene Gedanken, Gefühle und Ideen.

## **Beziehungen auf dem Prüfstand**

Eine chronische Krankheit stellt Beziehungen immer auf die Probe. Ich habe das bei André und mir erlebt. Wo früher Leichtigkeit und Selbstverständlichkeit war, liegt jetzt oft Unsicherheit. Woran liegt das?

* **Erwartungen**: Früher habe ich mich um vieles gekümmert – jetzt brauche ich Hilfe. Das wirbelt unsere Rollen durcheinander. Manchmal fühlt sich André überfordert, weil er beides sein muss: Partner und Pfleger.
* **Kommunikation**: Ich bin oft zu erschöpft, um lange Gespräche zu führen. Manchmal braucht André ein offenes Wort, aber ich habe die Energie dafür nicht. Das führt zu Missverständnissen oder Spannungen.
* **Distanz und Nähe**: Wenn es mir schlecht geht, ziehe ich mich zurück. André fühlt sich dann ausgeschlossen. Umgekehrt, wenn ich seine Nähe brauche, hat er womöglich gerade andere Verpflichtungen oder ist selbst erschöpft.

Auch die Beziehung zu Celine, meiner Tochter, hat sich verändert. Sie war gewohnt, dass ich die Starke bin, die alles regelt und organisiert. Jetzt erlebt sie, dass ich an manchen Tagen kaum aus dem Bett komme. Das verunsichert sie, und manchmal habe ich das Gefühl, sie nimmt automatisch die Rolle der „Erwachsenen“ ein, obwohl sie noch jung ist.

Diese Veränderungen machen mir schmerzlich bewusst, wie sehr mein Krankheitsbild auch meine Identität als Mutter und Partnerin berührt. Ich möchte auf der einen Seite authentisch sein und meine Schwächen nicht verstecken. Auf der anderen Seite möchte ich niemandem zur Last fallen. So entsteht ein Balanceakt, der viel Fingerspitzengefühl und Offenheit erfordert.

## **Das Bedürfnis, gesehen zu werden – jenseits des Symptoms**

Es gibt Situationen, in denen ich das Gefühl habe, komplett übersehen zu werden, weil nur noch die Krankheit zählt. Wenn ich zum Beispiel Freund:innen treffe (sofern ich überhaupt die Kraft dafür habe), merke ich, dass sie oft nur fragen: „Wie geht’s dir gesundheitlich?“ Natürlich ist das eine berechtigte Frage – aber was ist mit dem Rest?

Warum fragt kaum jemand nach meinen Gedanken zu einem Buch oder Film, den wir beide gesehen haben? Warum fragt keiner nach meinen Träumen und Ideen, so als wäre da nichts mehr? Ich weiß, sie meinen es gut, aber ihre Fixierung auf meine Krankheit verstärkt den Eindruck, ich sei nur noch ein Gesundheitsfall.

Gleichzeitig merke ich, wie schwer es mir fällt, diesen Impuls bei anderen zu durchbrechen. Ich könnte ja sagen: „Mir geht’s soweit okay, danke – aber lass uns mal über etwas anderes reden.“ Doch oft traue ich mich nicht, weil ich befürchte, das wäre unhöflich oder würde meine Freund:innen verunsichern.

So bleibe ich gefangen in einer Konversation über Symptome, Arztbesuche, Therapieansätze – und meine Sehnsucht nach einem Gespräch über Musik, Politik, Kunst oder die alltäglichen Dinge des Lebens bleibt auf der Strecke. Das tut weh. Es erinnert mich daran, wie sehr meine Krankheit diese Brille bestimmt, durch die andere mich sehen.

## **Körperliche Grenzen akzeptieren, aber die Seele nähren**

Es ist ein Lernprozess: einerseits muss ich meine körperlichen Grenzen akzeptieren. Andererseits will ich nicht aufhören, meine Seele zu füttern, zu nähren. Ich brauche geistige und emotionale Inputs, die mir das Gefühl geben, lebendig zu sein – jenseits der Symptome.

* **Kleine Kreativprojekte**: Selbst wenn es nur ein paar Zeilen sind, die ich schreibe, oder ein Foto, das ich mit dem Handy mache – es erinnert mich daran, dass ich schöpferisch sein kann.
* **Musik**: Manchmal höre ich alte Lieblingslieder. Wenn mein Körper es zulässt, tanze ich im Sitzen, bewege Arme und Schultern ganz leicht, schließe die Augen und spüre den Rhythmus. Für einen Moment fühle ich mich frei.
* **Lesen**: Ein gutes Buch kann mich in eine andere Welt entführen, wenn mein Geist nicht zu müde ist. An schlechten Tagen lege ich es nach fünf Seiten weg, an besseren verschlinge ich ein paar Kapitel.

Durch solche Aktivitäten wird mir bewusst: Ich **bin** mehr als meine Krankheit. Diese kurzen Momente des Flow-Gefühls zeigen mir, dass in mir immer noch eine vielseitige, interessierte Person steckt, die Spaß an Kunst, an Gedankenexperimenten, an Gesprächen hat.

## **Warum das „Nicht-Identifizieren“ manchmal schwierig ist**

Der Satz „Ich bin nicht meine Krankheit“ kann auch problematisch sein, wenn er impliziert, man müsse das Kranksein komplett aus der eigenen Identität ausklammern. Denn das führt oft zu einem inneren Konflikt: Die Krankheit ist nun mal da, sie prägt meinen Tagesablauf, meine Entscheidungen, sogar meine Zukunftsplanung.

Versuche ich, sie vollkommen zu leugnen, dränge ich einen wichtigen Teil meiner momentanen Realität weg. Das kann zu Selbstverurteilung führen: „Wieso komme ich da nicht drüber hinweg? Warum kann ich mich nicht einfach zusammenreißen?“ Solche Fragen nagen am Selbstwert.

Vielleicht ist es heilsamer, anzuerkennen: **Ja, die Krankheit gehört jetzt zu mir. Sie definiert aber nicht alles, was mich ausmacht.** Das klingt nach einer feinen Nuance, doch diese Nuance macht einen großen Unterschied. Ich leugne nicht, dass ich krank bin, aber ich erlaube mir gleichzeitig, andere Facetten zu behalten und weiterzuentwickeln.

## **Das Paradox des „Neuen Ichs“**

Eine Therapeutin hat mir einmal gesagt, ich möge überlegen, was es heißt, ein „Neues Ich“ zu entwickeln. Zuerst war ich entsetzt – als hätte ich mein altes Ich komplett verloren. Doch je länger ich darüber nachdenke, desto mehr verstehe ich, dass genau das der Prozess ist, in dem ich stecke.

* **Das alte Ich**: gesund oder zumindest deutlich belastbarer, spontaner, aktiver. Mit einer klaren Rolle in Job, Familie, Gesellschaft.
* **Das jetzige Ich**: chronisch krank, eingeschränkt, oft müde. Mit vielen Zweifeln und dem Gefühl, nicht mehr zu genügen.

Doch zwischen diesen Polen gibt es einen Raum, in dem sich vielleicht etwas Neues formt: Ein Ich, das zwar von der Krankheit gezeichnet ist, aber auch neue Qualitäten entdecken kann – wie Gelassenheit, tieferes Verständnis für andere Leidende, Achtsamkeit für kleine Freuden.

Dieses „Neue Ich“ entsteht jedoch nicht von heute auf morgen. Es braucht Zeit, Trauer, Wut, vielleicht auch Phasen der Verleugnung. Und es braucht Begegnungen, in denen ich erleben darf: Auch mit meinen Einschränkungen bin ich wertvoll.

## **Selbstmitgefühl statt Selbstverurteilung**

Ein großes Thema für mich ist das Selbstmitgefühl. Wenn ich früher nicht alles geschafft habe, was ich mir vornahm, konnte ich mich noch zusammenraufen und sagen: „Morgen probiere ich es erneut.“ Heute wirft mich jede Überanstrengung eventuell für Tage oder Wochen zurück.

Manchmal habe ich dann das Gefühl, versagt zu haben. Ich hadere mit mir, warum ich meine Grenzen nicht besser beachtet habe. Doch die Wahrheit ist: Chronische Krankheiten verlaufen unberechenbar. Was gestern ging, kann heute unmöglich sein.

Selbstmitgefühl bedeutet, mir zu verzeihen, wenn ich meine Grenzen über- oder unterschätze. Es bedeutet auch, mir zu erlauben, mich auszuruhen, ohne mich als „faul“ oder „unproduktiv“ zu beschimpfen. Diese innere Milde ist ungewohnt, weil unsere Gesellschaft Leistung so sehr wertschätzt.

Doch gerade in einer solchen Situation ist Selbstmitgefühl das A und O, um nicht in einer Spirale der Selbstverachtung zu landen. Wenn ich mich permanent dafür anklage, dass ich krank bin und nicht funktioniere, identifiziere ich mich irgendwann nur noch mit meinem Scheitern.

## **Die Kraft des Austauschs mit anderen Betroffenen**

In Selbsthilfegruppen oder Online-Communities stoße ich auf Menschen, die ähnliche Erfahrungen machen. Oft sind dort Frauen und Männer, die genau wie ich sagen: „Ich will nicht nur als ‘der Kranke’ wahrgenommen werden, aber die Krankheit ist ständig da.“

Dieser Austausch kann ungemein entlastend sein. Wir teilen Strategien, wie wir uns kleine Fluchten aus dem Krankheits Alltag schaffen. Wir sprechen über die Scham, die wir empfinden, wenn wir uns nutzlos fühlen. Wir bauen uns gegenseitig auf, weil wir uns verstehen, ohne lange Erklärungen.

In solchen Gesprächen merke ich, dass das Dilemma zwischen „Ich bin nicht meine Krankheit“ und „Meine Krankheit prägt mich“ kein persönliches Versagen ist, sondern ein generelles Phänomen in der Welt der chronischen Erkrankungen. Das nimmt mir den Druck, eine „perfekte“ Haltung dazu haben zu müssen.

## **Arbeit an der sozialen Rolle: Wer bin ich für andere?**

Ein weiterer Aspekt, der mich beschäftigt, ist meine Rolle in der Gesellschaft. Vor Post-COVID war ich in meinem Job gebraucht, mein Einsatz wurde gesehen, ich hatte einen klaren Wert. Jetzt kann ich nicht mehr so arbeiten wie früher. Die Außenwelt könnte den Eindruck gewinnen, ich würde „nichts“ tun.

Aber ich will nicht als jemand gelten, der nur zuhause sitzt und sich ausruht. Denn auch jetzt leiste ich einen Beitrag: Ich pflege Beziehungen zu meinen Lieben, versuche, in kleinen Schritten kreative Projekte umzusetzen, mache vielleicht kurze Ehrenamtsarbeiten, wenn es meine Kräfte zulassen.

Das Problem ist, dass viele dieser Tätigkeiten unsichtbar bleiben. Sie werden nicht honoriert oder zählen nicht als „Produktivität“. Und doch geben sie mir ein Gefühl von Sinn und Aufgabe. Hier liegt meine persönliche Herausforderung: Mir selbst zuzugestehen, dass ich auch ohne volle Berufstätigkeit wertvoll bin.

Vielleicht ist das die Lektion, die sich aus der Krankheit ergibt: den eigenen Wert nicht an äußeren Rollen festzumachen, sondern an dem, was ich in **meinen** Möglichkeiten auf die Beine stelle.

## **Die Bedeutung kleiner Gesten**

In meiner jetzigen Lage lerne ich, kleine Gesten mehr zu schätzen. Ein kurzer Anruf bei einer Freundin, ein selbst gekochtes Essen an einem besseren Tag, ein liebevoll verpacktes Geschenk zu einem Geburtstag – das sind kleine Taten, die mir das Gefühl geben, Teil der Welt zu sein.

Auch wenn ich früher ganz andere Projekte gestemmt habe, dürfen diese kleinen Gesten heute ihren eigenen Wert haben. Sie zeigen mir, dass ich immer noch Gestalterin meines Lebens bin – wenn auch in einem kleineren Rahmen.

Das Gleiche gilt für den Umgang mit meinen Lieben: Manchmal ist es nicht das große Gespräch, sondern ein kurzer Moment der Innigkeit, ein ehrlich gemeintes „Wie geht es dir?“, ein liebevoller Blick oder ein stilles Zusammensein, das keiner Worte bedarf.

## **Spiritualität oder innere Haltung?**

Manche Menschen entdecken in einer Phase der Krankheit eine spirituelle Dimension, andere lehnen das entschieden ab. Ich persönlich merke, dass ich – ohne mich einer konkreten Religion zuzuordnen – eine Art innere Haltung entwickle, die an Dankbarkeit grenzt.

Ich bin manchmal dankbar für Kleinigkeiten, die ich vorher nie bemerkt hätte: Dass das Sonnenlicht morgens meine Nase kitzelt, wenn ich es schaffe, aus dem Bett aufzustehen. Oder dass Bella sich an mich kuschelt und mir ein Gefühl von unverbrüchlicher Liebe schenkt.

Diese Dankbarkeit bedeutet nicht, dass ich die Krankheit gutheiße. Vielmehr ist es ein Anker inmitten des Sturms. Durch dieses Gefühl der Verbundenheit mit dem Leben, trotz all meiner Beschwerden, spüre ich, dass es jenseits der Krankheit noch Dinge gibt, die mich erfreuen und erfüllen können.

## **Neue Ziele definieren**

Früher hatte ich große Pläne und Ziele: Ausstellungen organisieren, Reisen unternehmen, berufliche Meilensteine erreichen. Post-COVID hat mich dazu gezwungen, meine Ziele neu zu justieren.

Heute formuliere ich andere Arten von Zielen:

* **Tagesziele**: Zum Beispiel einmal am Tag für fünf Minuten in der Sonne sitzen, eine Tasse Tee genießen, eine kleine Übung machen, um meinen Körper zu lockern.
* **Wochenziele**: Vielleicht ein Telefonat mit einer Freundin führen oder das Wohnzimmer oberflächlich aufräumen.
* **Langfristige Ziele**: Ich wünsche mir, vielleicht eines Tages wieder ein kleines Projekt auf die Beine stellen zu können – etwa ein Online-Portfolio meiner Kunst.

Diese Ziele mögen nach außen mickrig wirken, verglichen mit dem, was ich einst anstrebte. Aber für mich sind sie bedeutend. Sie geben meinem Alltag Struktur und lenken den Blick darauf, was **möglich** ist, anstatt mich permanent auf das zu fokussieren, was nicht mehr geht.

## **Die Kunst der Selbstakzeptanz**

„Ich bin nicht meine Krankheit. Oder doch?“ – Vielleicht liegt die Wahrheit in der Mitte. Wir sind mehr als unsere Krankheiten, aber unsere Krankheiten sind auch Teil von uns. Sich das einzugestehen, erfordert eine Art Selbstakzeptanz, die nicht immer leicht zu erlangen ist.

Selbstakzeptanz heißt, alle meine Facetten zu umarmen: die Starke und die Schwache, die Kreative und die Erschöpfte, die Hoffnungsvolle und die Resignierte. Es bedeutet, mich nicht ständig in einen inneren Kampf zu verstricken, weil ich meine aktuelle Situation nicht wahrhaben will.

Das heißt nicht, dass ich meine Hoffnung aufgebe. Im Gegenteil: Wenn ich akzeptiere, wo ich gerade stehe, kann ich besser einschätzen, welche Schritte realistisch sind.

## **Gemeinschaft und Einsamkeit**

Ein weiteres Spannungsfeld ist das Verhältnis zwischen Gemeinschaft und Einsamkeit. Einerseits brauche ich Menschen um mich, die mich unterstützen, lieben, verstehen. Andererseits merke ich, dass meine Erkrankung mich oft isoliert, weil ich nicht die Kraft habe, regelmäßig hinauszugehen oder Besuch zu empfangen.

In dieser Isolation kann das Gefühl entstehen, nur noch mit meiner Krankheit allein zu sein. Ich ertappe mich oft dabei, wie ich grüble und grüble, bis mir der Kopf schwirrt. Dann vermischt sich körperliche Erschöpfung mit einer seelischen Einsamkeit.

Deshalb ist es mir wichtig, zumindest in kurzen Intervallen soziale Kontakte zu pflegen – sei es über Telefon, Videoanrufe oder kleine Treffen. Diese Momente erinnern mich daran, dass es eine Welt da draußen gibt, die nicht nur aus Krankheit besteht.

## **Ein Plädoyer für Mitgefühl – mit sich selbst und anderen**

Im Laufe dieser Reise habe ich gelernt, dass Mitgefühl eine der wichtigsten Kräfte ist, um nicht in Verzweiflung zu versinken. Nicht nur Mitgefühl von anderen, sondern auch mein eigenes Mitgefühl mir gegenüber.

Wenn ich beobachte, wie hart ich einst über Menschen geurteilt habe, die krank waren oder nicht so leistungsfähig, spüre ich nun eine tiefe Demut. Denn ich bin jetzt in ihrer Lage – und sehe, wie ungerecht solche Urteile sind.

Vielleicht ist das der kleine „Segen“ inmitten des Fluchs dieser Krankheit: dass ich erkannt habe, wie zerbrechlich wir alle sind und wie schnell man in eine Situation gerät, die einen an die eigene Grenze bringt. Daraus erwächst ein Verständnis für andere, das ich vorher in dieser Tiefe nicht hatte.

## **Gedankenpause**

1. **Was macht dich aus – jenseits deiner Symptome?**
	* Überlege, welche Talente, Hobbys, Charakterzüge oder kleinen Eigenheiten dich schon immer begleitet haben. Gibt es etwas, das trotz der Krankheit noch lebendig in dir ist? Notiere dir ein paar dieser Punkte als Erinnerung an dein inneres Wesen.
2. **Wer sieht dich, ohne nur das Kranksein zu sehen?**
	* Gibt es Menschen in deinem Leben, bei denen du spürst: „Die sehen mich wirklich, jenseits meiner Beschwerden“? Das können Freunde, Familienmitglieder oder sogar flüchtige Bekannte sein, die dir einen Moment echter Begegnung schenken. Was zeichnet diese Beziehungen aus? Kannst du sie bewusst pflegen und stärken?
3. **Wer bist du, wenn du nicht mehr versuchst, „so wie früher“ zu sein?**
	* Erlaube dir, einen Moment lang die Idee loszulassen, dass du deine alte Leistungsfähigkeit zurückerlangen musst. Stell dir vor, du dürftest ganz neu definieren, was „du selbst“ bedeutet. Was würde bleiben, was würde sich verändern? Wo könnte sogar Raum für neue Seiten in dir sein?

## **Ein mögliches Fazit**

Die Frage, ob ich meine Krankheit bin oder nicht, lässt sich nicht eindeutig mit Ja oder Nein beantworten. In gewisser Weise **ist** sie Teil von mir geworden – sie beeinflusst meinen Alltag, meine Pläne, meine Gefühle. Aber sie ist nicht alles, was mich ausmacht.

Ich bin nicht nur „die Kranke“. Ich bin Mutter, Partnerin, Freundin, Künstlerin, Denkerin, Fühlende. Und diese Facetten bleiben bestehen, auch wenn sie sich oft neu sortieren müssen.

In dieser Ambivalenz liegt eine große Herausforderung: einerseits die Krankheit zu akzeptieren und ihre Rolle in meinem Leben anzuerkennen, andererseits zu bewahren, was mich als Person jenseits der Diagnose ausmacht.

Vielleicht besteht die Kunst des Lebens mit Post-COVID darin, einen Weg zu finden, die Krankheit weder zu leugnen noch sich vollständig von ihr vereinnahmen zu lassen. Das heißt, in jedem Moment die Balance zu suchen zwischen Fürsorge für meine Gesundheit und dem Ausleben meiner Interessen, zwischen dem Bedauern über meine Verluste und dem Erkennen meiner verbliebenen Ressourcen.

Ein solcher Weg verlangt Geduld, Mut und oft auch Trauerarbeit. Doch solange ich mir vergegenwärtige, dass ich mehr bin als ein „Fall“ oder eine „Symptomenliste“, bleibt die Tür zu meinem Selbst weit genug offen, um Licht hereinzulassen – und mich daran zu erinnern, dass ich immer noch Astrid bin, mit all dem, was mich lebendig macht und was mich auch verletzlich sein lässt.

Am Ende dieses Kapitels stehe ich also hier, in einer neuen Realität, die mich manchmal an meine Grenzen führt. Aber ich sehe auch, dass sich hinter diesen Grenzen Facetten meines Ichs verbergen, die ich noch entdecken kann. Ich weiß nicht, ob ich je wieder die Alte sein werde. Vielleicht nicht. Doch das muss nicht heißen, dass ich mich vollständig verliere.

**Ich bin nicht meine Krankheit.** Ich bin so viel mehr. Aber ein Stück weit **ist** meine Krankheit inzwischen Teil dessen, was mich ausmacht – mit all der Schwere, aber auch mit all den Lektionen, die daraus entstehen. Und beides nebeneinander aushalten zu lernen, mag genau der Prozess sein, den man Heilung des Herzens nennen kann.

Vielleicht ist das die wichtigste Erkenntnis: Die Annahme der Krankheit als Teil meiner Biografie bedeutet nicht, mich aufzugeben. Sie bedeutet, mich in meiner Gesamtheit anzunehmen – das Alte, das Neue, das Verletzliche und das Starke. Und irgendwann kann ich dann hoffentlich sagen: „Ja, ich bin beides – krank und lebendig, eingeschränkt und kreativ, müde und hoffnungsvoll. Und damit bin ich vollständig Mensch.“

# **Kapitel 17 – Was ich mir wünsche – und nie bekomme**

Ich wünsche mir oft keine Heilung.
 Nicht mal große Veränderungen.
 Sondern die kleinen Dinge.
 Die stillen.
 Die, die nicht laut sind – aber alles bedeuten würden.

Ich wünsche mir, dass man mir glaubt.
 Ohne Beweis.
 Ohne „Aber“.
 Ohne Blick auf die Uhr, auf meine Haltung, auf mein Lächeln.

Ich wünsche mir, dass jemand sagt:
 „Du brauchst nichts zu erklären. Ich sehe dich.“

Ich wünsche mir, dass ich nicht kämpfen muss.
 Nicht um Termine.
 Nicht um Anerkennung.
 Nicht um die Erlaubnis, krank sein zu dürfen.

Ich wünsche mir, dass mir jemand einen Antrag ausfüllt,
 ohne dass ich mich dabei wie ein Betrugsversuch fühle.
 Ich wünsche mir, dass ich nicht jede Woche überlegen muss,
 welche Energie in welche Formulare fließt.

Ich wünsche mir Berührung – ohne Fragen.
 Einfach eine Umarmung.
 Eine Hand auf meiner Schulter.
 Ein „Ich bin hier.“

Ohne Diagnose.
 Ohne Lösung.
 Ohne Ratschläge.

Nur Nähe.

Ich wünsche mir Verständnis – nicht Mitleid.
 Ich will nicht bemitleidet werden.
 Ich will verstanden werden.
 Ich will, dass man mir nicht sagt:
 „Ich kann mir das gar nicht vorstellen.“
 Sondern:
 „Du musst es mir nicht erklären – ich höre dir einfach zu.“

Ich wünsche mir Normalität – ohne Zwang.
 Ich will einfach mal wieder lachen,
 ohne Angst vor dem nächsten Crash.
 Ich will mal eine Stunde draußen sitzen,
 ohne mir dafür einen Tag Schonung einplanen zu müssen.

Ich wünsche mir, dass ich das Fenster öffne
 und der Tag mich einlädt – nicht überfordert.

Ich wünsche mir Ruhe.
 Nicht die Stille des Alleinseins.
 Sondern die Ruhe im Innern.
 Die Ruhe, die sagt:
 „Du musst heute nichts mehr beweisen.“

Ich wünsche mir, dass mein Kopf mal still ist.
 Nicht leer – sondern weich.
 Nicht schnell – sondern liebevoll.

Ich wünsche mir,
 dass ich einfach mal sein darf.
 Ohne Aufgabe.
 Ohne Rechtfertigung.
 Ohne Angst.

Und ich weiß:
 Vielleicht bekomme ich all das nicht.

Aber der Wunsch bleibt.
 Weil er mein Herz schützt.
 Weil er zeigt,
 dass in mir noch Leben ist –
 trotz allem.

## **Von leisen Hoffnungen und großen Zweifeln**

Manchmal, wenn ich in den Tag starte, ist in mir eine kleine, flackernde Flamme der Hoffnung: Vielleicht bringt dieser Tag etwas Leichtigkeit. Vielleicht begegne ich heute jemandem, der mich sieht, ohne mir Skepsis entgegenzubringen. Vielleicht darf ich einfach mal still sein, ohne Rechenschaft für meine Müdigkeit ablegen zu müssen.

In den meisten Fällen werden diese Hoffnungen schnell von der Realität eingeholt. Es ist nicht einmal eine große Enttäuschung – eher eine schleichende Bestätigung dessen, was ich längst weiß: Manchmal ist das, was ich mir wünsche, in meiner Welt nicht zu haben. Es fühlt sich an, als wäre das alltägliche Leben in Schichten verpackt – in bürokratische Hürden, körperliche Erschöpfung und soziale Missverständnisse – und diese Schichten halten mich auf Abstand von den Dingen, nach denen ich mich so sehr sehne.

## **Die Sehnsucht nach Glauben**

Eines der zentralen Themen ist das Wunschdenken, dass mir einfach jemand **glaubt**, ohne dass ich mich jedes Mal erklären muss. Ich habe Post-COVID, eine Erkrankung, die für viele immer noch abstrakt erscheint, weil sie nicht in ein klares Schema passt. Die Symptome sind vielfältig, schwankend, oft unsichtbar.

Da steckt die Angst, bei jedem guten Moment unter Generalverdacht zu stehen: „Du konntest doch gestern noch lachen, warum geht’s dir heute plötzlich wieder so schlecht?“ – Und umgekehrt die Furcht, dass meine schlechten Phasen als Übertreibung gesehen werden: „So schlimm kann das doch nicht sein.“

Glauben heißt hier: ohne Beweislast, ohne Urteil. Einfach zu akzeptieren, dass mein Empfinden real ist, auch wenn man es nicht sofort sehen oder messen kann. Ich wünsche mir ein Umfeld, das nicht ständig in Zweifel verfällt, das nicht sagt: „Zeig mir einen Laborwert“ oder „Läuft das nicht eher auf die Psyche hinaus?“ – sondern das mich ansieht und anerkennt: **„Du bist chronisch krank, und das ist Teil deiner aktuellen Realität.“**

## **Von Formularen und endloser Bürokratie**

Das Leid in einer chronischen Erkrankung wird für mich besonders spürbar, wenn ich merke, wie viel **Papierkram** ich bewältigen muss, um minimale Hilfen zu bekommen. Anträge, Formulare, Gutachten, Berichte – jeder Schritt raubt mir mehr Kraft, als ich ohnehin habe.

Ich wünsche mir, dass mir jemand diese Prozedur abnimmt oder zumindest erleichtert. Dass ich nicht bei jedem Formblatt das Gefühl bekomme, ich müsse gleichzeitig mein Leiden begründen und meine Moral verteidigen. Zu oft beschleicht mich das Gefühl, ich würde mich mit jedem Antrag „schuldig“ machen, als wäre es unlauter, Erleichterungen oder finanzielle Unterstützung zu beantragen, nur weil meine Krankheit nicht eindeutig „sichtbar“ ist.

Dieser Wunsch nach Entlastung ist keine Faulheit, sondern das verzweifelte Ringen um Energie, die ich dringend für meine Genesung oder zumindest für die Stabilisierung meines Alltags brauche. Ich spüre, wie jeder bürokratische Kampf mich auslaugt und gleichzeitig die Zweifel in mir nährt: „Bin ich vielleicht wirklich nicht krank genug? Warum glaubt man mir nicht einfach?“

## **Nähe und Berührung – jenseits aller Worte**

Ein tiefes Bedürfnis, das sich in meiner Krankheit immer stärker herauskristallisiert, ist das nach **Berührung**. Dabei rede ich nicht von medizinischen Untersuchungen oder Untersuchungen durch Ärzt:innen, sondern von liebevoller, menschlicher Nähe.

Manchmal sehne ich mich nach einer Umarmung, die ohne jede Frage kommt. Ein stilles In-den-Arm-genommen-Werden, das nicht sofort analysiert, ob mir das gut tut oder ob es mich anstrengt. Eine Hand, die meine hält, ohne mich dabei zu mustern.

Viele Menschen um mich herum wollen helfen, aber sie tun es mit Worten, Ratschlägen, Bedenken. Manchmal überfordert mich das mehr als es mir nützt. Ich möchte oft nur spüren, dass da jemand ist – ohne Erwartungen, ohne Urteil, ohne Redebedarf.

**Berührung** kann so viel mehr sein als ein physischer Akt. Auch ein Blick voller Verständnis oder ein unaufdringliches Dasein ist eine Art Berührung. Ich wünsche mir, dass Menschen einfach da sind, ohne mich zu drängen, ohne mich zu belehren. In diesen Momenten fühle ich mich wie ein Mensch, der geliebt wird, nicht wie ein Problem, das gelöst werden muss.

## **Verständnis statt Mitleid**

„Mitleid“ ist ein Wort, das mir unangenehm ist. Es stellt eine Hierarchie her: Der Mitleidende befindet sich in der Rolle des Stärkeren, der Gesünderen, während ich das bedauernswerte Gegenüber bin. Ich fühle mich dadurch kleingemacht und reduziert auf mein Leiden.

Was ich mir dagegen wünsche, ist **Verständnis**. Verständnis bedeutet, dass jemand mich auf Augenhöhe sieht, dass er oder sie erkennt, wie schwer diese Situation ist, ohne mich zu bemitleiden. Es bedeutet auch, dass ich nicht erklären muss, wie unendlich erschöpfend mein Alltag sein kann, sondern dass mir einfach geglaubt wird, dass es so ist.

Im Verständnis steckt die Kraft der Empathie: „Ich muss nicht alles nachvollziehen können, aber ich nehme dich in deiner Wahrheit an.“ Genau das gibt mir das Gefühl, nicht um jeden Preis beweisen zu müssen, dass ich tatsächlich krank bin. Und das ist, neben körperlicher Schonung, eine riesige Erleichterung für meine Seele.

## **Normalität ohne Druck**

Manchmal vermisse ich nicht nur die Gesundheit an sich, sondern vor allem die **Normalität**. Das spontane Lachen, das Fläzen auf der Couch ohne schlechtes Gewissen, das Aus-dem-Haus-gehen, ohne schon vorher ein Kontrollprogramm abzuspulen: Wie weit kann ich laufen? Wie lang kann ich bleiben? Werde ich danach zusammenbrechen?

Ich wünsche mir Augenblicke, in denen ich mich für einen kurzen Moment vergesse, in denen ich nicht die „Kranke“ bin, sondern einfach die Person, die gerade einen lustigen Film schaut, ein Buch liest oder mit einer Freundin telefoniert. Diese flüchtigen Momente des Vergessens können unglaublich befreiend sein.

Doch oft lauert im Hinterkopf die Angst vor dem nächsten Crash. „Wirst du dafür morgen bezahlen? Solltest du jetzt nicht lieber ins Bett gehen?“ So wird jeder normale Moment gleichzeitig von der Krankheit überschattet.

Der Wunsch nach Normalität heißt nicht, dass ich meine Krankheit verleugne. Er heißt nur, dass ich mir Phasen wünsche, in denen sie nicht alles dominiert. Wenn ich diese Momente bekomme – auch nur für zehn Minuten – ist das schon ein kleines Geschenk.

## **Die innere Ruhe**

Ein besonderer Punkt, den ich mir so sehr wünsche, ist diese **innere Ruhe**, die mit der Krankheit oft verloren geht. Früher konnte ich mich einfach hinsetzen und einen Gedanken treiben lassen, ohne dass er sofort in etwas Schmerzhaftes kippte. Heute kreisen meine Gedanken zu oft um Sorgen: um finanzielle Fragen, um gesundheitliche Veränderungen, um das Unverständnis mancher Menschen.

Dabei sehne ich mich nach einer Ruhe, in der ich mich nicht ständig rechtfertigen oder erklären muss. Einer Ruhe, in der mein Kopf mal weich werden darf, in der kein Film aus To-do-Listen, Arztterminen und Formularpflichten abläuft.

Manchmal stelle ich mir vor, wie es wäre, in einem stillen Raum zu sitzen, in dem niemand etwas von mir will und ich selbst nichts will, außer atmen. Ein Raum, in dem ich für einen Moment frei bin von dem Zwang, meine Krankheit zu managen. Wo ich nicht an Morgen denke, an nächste Woche oder an die Rente. Nur hier und jetzt – atmen, lauschen, leben.

## **Das Bedürfnis, nichts mehr beweisen zu müssen**

Vieles von dem, was ich mir wünsche, kreist um das zentrale Thema: **Ich möchte aufhören, mich und meinen Zustand immerzu begründen zu müssen.**

* Wenn ich sage, ich kann heute nicht, dann soll das genügen.
* Wenn ich sage, dass ich erschöpft bin, dann möge das nicht infrage gestellt werden.
* Wenn ich für einen Moment lache und es mir scheinbar gut geht, dann möchte ich nicht sofort hören: „Na, es geht dir ja wieder blendend!“

Dieser Zwang zur Rechtfertigung raubt mir den letzten Nerv. Es fühlt sich an, als müsse ich tagtäglich vor Gericht erscheinen, um meine Krankheit zu verteidigen – gegen Zweifel und Unverständnis. Ich wünsche mir, davon befreit zu sein.

Eine Gesellschaft, in der ein einfaches „Mir geht es heute nicht gut, ich brauche Ruhe“ respektiert wird, wäre Balsam für meine Seele. Ohne Nachfragen, ohne Testblicke, ohne den Unterton: „Du stellst dich doch nur an.“

## **Die kleinen, unscheinbaren Freuden**

In den dunklen Zeiten meiner Krankheit lerne ich, dass wahre Freude nicht immer laut und pompös sein muss. Sie zeigt sich oft in kleinen, unscheinbaren Momenten. Ich wünsche mir, diese kleinen Freuden öfter genießen zu dürfen, ohne sie mit Angst oder schlechtem Gewissen zu verknüpfen.

* **Ein gutes Buch**, in das ich für ein paar Seiten eintauchen kann.
* **Ein Lied**, das mich daran erinnert, wie viel Kraft Musik gibt.
* **Ein Sonnenstrahl** am Morgen, der mir signalisiert, dass der Tag neu beginnt.
* **Der Duft von Kaffee**, den ich vielleicht nur in kleinen Schlucken genießen kann, weil mein Magen empfindlich ist, aber dessen Aroma mich trotzdem belebt.

Es sind diese winzigen Aspekte des Alltags, die mir zeigen, dass da immer noch etwas Schönes existiert, trotz meiner Einschränkungen. Mein Wunsch wäre, dass ich diese Freuden annehmen kann, ohne zugleich die nächste Formularklippe im Hinterkopf zu haben oder den Gedanken, dass mir dafür später die Energie fehlen wird.

## **Ein soziales Netzwerk, das trägt – statt zu hinterfragen**

Es wäre wunderbar, wenn mein soziales Umfeld – Freunde, Familie, Kolleg:innen – sich in einer Weise versammeln könnte, die mich nicht als Belastung sieht, sondern als ein geliebtes oder geschätztes Mitglied, das derzeit besondere Bedingungen braucht.

Ich weiß, dass es für andere nicht immer leicht ist, mit meiner Krankheit umzugehen. Sie wissen nicht, wie sie reagieren sollen, fühlen sich vielleicht hilflos oder haben Angst, etwas Falsches zu sagen. Aber manchmal genügt ein offenes Eingeständnis: „Ich weiß nicht genau, wie ich dir helfen kann, aber ich bin da.“

**Das** ist der größte Wunsch an meine Mitmenschen: Offenheit, Ehrlichkeit und die Bereitschaft, mich nicht auf meine Defizite zu reduzieren. Vielleicht könnten sie mich fragen, worüber ich gerne reden möchte, anstatt nur nach meinen Symptomen zu fragen. Vielleicht könnten sie mich in Gespräche einbinden, die nichts mit Krankheit zu tun haben, damit ich mich normal fühlen darf.

## **Ein Gesundheitssystem, das nicht entwürdigt**

Über all diesen persönlichen Sehnsüchten steht auch der Wunsch nach einem **Gesundheitssystem**, das mich nicht entwürdigt. Ein System, in dem Gutachter:innen, Ärzt:innen und Sachbearbeiter:innen nicht grundsätzlich davon ausgehen, dass ich etwas „vortäusche“.

Ich würde mir wünschen, dass es schneller Anerkennung für Post-COVID gibt, dass die Diagnosen ernstgenommen werden, und dass ich nicht in ewigen Warteschleifen oder Fehldiagnosen hängenbleibe. Ich träume von einem nahtlosen Zusammenspiel zwischen verschiedenen Fachrichtungen, von Ärzt:innen, die genug Zeit haben, wirklich zuzuhören – ohne mich abzufertigen.

Leider erlebe ich oft das Gegenteil: Wartezeiten, Missverständnisse, Ablehnungen von Anträgen. Jede Ablehnung kommt mir vor wie ein Schlag ins Gesicht: „Dein Leiden ist nicht relevant genug.“ – Dabei brauche ich nicht viel, nur etwas Unterstützung, um den Alltag besser meistern zu können.

## **Die Angst, mich selbst zu verlieren**

Inmitten all dieser Wünsche, die scheinbar unerreichbar sind, spüre ich manchmal eine tiefe Angst: **Werde ich mich selbst irgendwann verlieren?** Wenn meine Wünsche nie erfüllt werden, wenn ich immer weiter im Bewältigungsmodus lebe, schrumpft dann mein Selbstbild auf eine chronisch enttäuschte Person zusammen?

Diese Angst sitzt mir im Nacken. Doch zugleich ist sie vielleicht ein Grund, warum ich nicht aufhöre zu wünschen. Denn Wünsche sind eine Art, den eigenen inneren Kern zu bewahren. Sie zeigen mir, dass ich noch Träume habe, Ideale, eine Vorstellung von einem würdevolleren Leben.

Selbst wenn ich manche Wünsche nie bekomme – allein das Aussprechen dieser Sehnsüchte erhält ein Stück von mir lebendig. Dieser Teil, der an Möglichkeiten glaubt, selbst wenn sie nicht in Sicht sind.

## **Zwischen Resignation und Hoffnung**

Es gibt Tage, da will ich alle Wünsche aufgeben. Ich denke mir: „Wozu noch hoffen, wenn die Welt doch ohnehin so bleibt, wie sie ist?“ Diese Momente sind dunkel, und sie lassen mich in eine Schwere fallen, die kaum zu ertragen ist.

Dann gibt es wiederum andere Tage, da spüre ich eine trotzige Hoffnung: „Gerade weil es so unwahrscheinlich ist, muss ich mir diese Wünsche bewahren.“ Vielleicht verändert sich nicht das Außen, aber mein Innen kann sich ändern, wenn ich mir Erfüllung wenigstens innerlich erlaube.

Dieses Pendeln zwischen Resignation und Hoffnung ist anstrengend, aber es zeigt mir auch, dass ich noch lebe, dass da immer noch ein Funken Antrieb in mir ist, der nicht alles aufgibt.

## **Wenn das Fenster sich öffnet**

Ich habe einen kleinen, beinahe banalen Wunsch, der in meinem Alltag große Bedeutung gewonnen hat: **Ich möchte morgens das Fenster öffnen und mich vom Tag eingeladen fühlen, statt überfordert.**

* Manchmal ist der Himmel grau, aber ich spüre eine milde Luft, die meine Atemzüge vertieft.
* Ein anderes Mal sehe ich Sonnenstrahlen und höre Vögel zwitschern, und für einen Augenblick scheint die Welt ganz leicht.

Doch oft ist da gleichzeitig diese innere Stimme, die mich warnt: „Vorsicht, übertreib es nicht. Du hast doch noch dieses Formblatt auszufüllen. Und was ist mit dem Arzttermin nächste Woche?“ Plötzlich verliere ich die sanfte Freude an der frischen Luft.

Trotzdem wünsche ich mir, dass ich mich einfach an das Fenster stellen kann, die frische Luft einatme und denke: „Heute darfst du erst mal atmen, ohne schlechtes Gewissen.“ Dieser Wunsch ist so simpel – und doch in meiner Lage enorm schwer zu erfüllen.

## **Die Macht kleiner Gesten von außen**

Wenn ich darüber nachdenke, was mir andere Menschen tatsächlich schenken könnten, um meine Wünsche ein Stück weit zu erfüllen, dann sind es oft keine großen Taten, sondern **kleine Gesten**:

* Jemand, der mir eine Nachricht schreibt: „Denke an dich, lass dich nicht stressen.“ – ohne eine Gegenleistung zu erwarten.
* Eine Nachbarin, die von selbst fragt: „Soll ich dir etwas vom Einkaufen mitbringen?“ – ohne großes Aufhebens.
* Ein Familienmitglied, das sich anbietet, ein Formular für mich durchzulesen und vorab auszufüllen, bevor ich es unterschreibe.

Solche Gesten mindern das Gefühl, mit all dem völlig allein zu sein. Sie zeigen, dass Menschen meine Wünsche ernst nehmen – auch wenn sie sie nicht vollständig erfüllen können.

## **Das Paradox: Wünsche als Schutz und als Schmerz**

Ich merke, dass meine Wünsche mich in einer paradoxen Weise schützen und gleichzeitig verletzlich machen. Einerseits geben sie mir Halt, weil ich damit an etwas glaube, das besser ist als meine jetzige Situation. Andererseits leidet meine Seele, wenn ich immer wieder sehe, dass diese Wünsche an der Wirklichkeit abprallen.

Vielleicht besteht das Leben bei chronischer Erkrankung gerade in diesem Spannungsfeld: **Wünschen** – und dabei nie ganz sicher sein, ob diese Wünsche jemals erfüllt werden. Doch wer ganz aufhört zu wünschen, verliert leicht den Zugang zu seinem eigenen Innenleben.

## **Was, wenn ich mir selbst etwas gebe?**

Die Gedankenpause am Ende dieses Kapitels fragt, ob ich selbst in der Lage bin, mir wenigstens einen Teil dieser Wünsche zu erfüllen. Das ist eine tiefgehende Frage.

* Kann ich mir **Selbstglauben** schenken, wenn andere mir nicht glauben?
* Kann ich mir **Nähe** schenken, indem ich mir selbst eine sanfte Berührung oder eine Auszeit gönne?
* Kann ich mir **Verständnis** geben, indem ich aufhöre, mich zu kritisieren, und anerkenne, dass meine Situation wirklich schwierig ist?
* Kann ich mir **Ruhe** geben, indem ich mir innerlich sage: „Du musst heute nichts mehr beweisen“ – auch wenn draußen die Welt anderer Meinung ist?

Es ist nicht leicht, gerade wenn man in einer Gesellschaft lebt, die oft andere Maßstäbe an uns anlegt. Aber ich spüre, dass in der Selbstfürsorge ein Schlüssel liegen könnte, den mir niemand wegnehmen kann.

## **Der Mut zum Träumen**

In all den Zweifeln und den täglichen Herausforderungen ist das **Träumen** manchmal das Einzige, das mich am Laufen hält. Wenn ich im Bett liege und nicht schlafen kann, male ich mir aus, wie ein Tag aussehen könnte, an dem alles ein bisschen leichter ist:

* Ich wache auf und spüre eine milde Energie in mir, genug, um ohne Panik aufzustehen.
* Ich trinke einen Tee, ohne Herzrasen oder Übelkeit.
* Ich nehme Bella an die Leine und drehe eine kurze Runde im Park, ohne sofort nach Luft zu ringen.
* Auf dem Rückweg treffe ich eine Nachbarin, sie grüßt mich und fragt nicht nach meiner Krankheit, sondern erzählt mir einfach einen Schwank aus ihrem Tag.
* Ich lächele und merke: Ich kann reden, ohne dass mein Kopf wirr wird.

Dieser Traum ist klein, fast unscheinbar. Keine großen Sprünge, keine Weltreisen, keine beruflichen Höhenflüge. Nur ein **normaler Tag**. Doch für mich hat er den Wert eines Paradieses.

## **Sind Wünsche wirklich unerfüllbar?**

Das Kapitel heißt: „Was ich mir wünsche – und nie bekomme.“ Doch sind diese Wünsche wirklich unerfüllbar? Vielleicht nicht alle, vielleicht steckt in manchen Wünschen eher der Ruf nach einer Veränderung, die in kleinen Schritten doch erreichbar ist.

* **Glauben**: Vielleicht finde ich Menschen, die mir glauben. Oder ich stoße auf eine Selbsthilfegruppe, in der mein Wort zählt, ohne dass ich es untermauern muss.
* **Nähe**: Vielleicht kann ich lernen, selbst zu signalisieren, dass ich mir Umarmungen wünsche.
* **Verständnis**: Eventuell finde ich Ärzt:innen, Therapeut:innen oder Freund:innen, die mir von sich aus entgegenkommen und mich wirklich anhören.
* **Normalität**: Wenn ich an guten Tagen kleine Aktivitäten wage, kann ich für Momente spüren, wie es war, normal zu leben.
* **Ruhe**: Durch Meditation, Atemübungen oder gezielte Pausen schaffe ich mir Mini-Inseln der Stille im Kopf.

Sicher bleibt manches außerhalb meiner Kontrolle. Ich kann zum Beispiel nicht erzwingen, dass meine Nachbarn oder alte Freunde anders mit mir umgehen. Ich kann nicht erzwingen, dass das Gesundheitssystem menschlicher wird. Aber ich kann entscheiden, wo ich mich engagiere, wo ich Nein sage und wie ich mir selbst begegne.

## **Gedankenpause**

1. **Was wünschst du dir insgeheim – obwohl du längst aufgehört hast, es zu erwarten?**
	* Vielleicht ist es etwas ganz Banales, wie morgens ohne Schmerzen aufzuwachen. Vielleicht ist es ein soziales Bedürfnis, das du schon so lange vermisst, dass du es nicht mehr aussprichst. Erlaube dir, diesen Wunsch wieder zu formulieren, zumindest für dich selbst.
2. **Wer wäre in der Lage, dir diesen Wunsch zu erfüllen – wenn nicht andere, dann vielleicht du selbst?**
	* Oft suchen wir die Erfüllung ausschließlich im Außen. Doch manchmal liegt ein Teil davon in unserer eigenen Hand. Vielleicht kannst du dir einen Hauch deiner Sehnsucht erfüllen, indem du dir bewusster Zeit nimmst oder indem du dich selbst liebevoller behandelst.
3. **Was wäre ein erster kleiner Schritt dahin?**
	* Muss es gleich die große Revolution sein? Oder reicht vielleicht ein klitzekleiner Anfang? Manchmal sind es Mini-Schritte, die eine Kette von Veränderungen auslösen können.

## **Ein Schluss, der kein Ende ist**

Die Wünsche, die ich hier aufgelistet habe, sind keine abgeschlossene Liste und sie sind auch kein Rezept, wie alles gut wird. Sie sind vielmehr ein Einblick in das, was mein Inneres täglich bewegt, wenn die Krankheit mir meinen Raum zu diktieren scheint.

Sie sind zugleich Ausdruck einer tiefen Sehnsucht nach Menschlichkeit, Annahme und Einfachheit. Ich träume nicht von Wundern, sondern von alltäglichen Gesten, die in meinem Zustand zu Wundern werden könnten.

Vielleicht bekomme ich all das nie – zumindest nicht so, wie ich es mir ausmale. Aber allein das Aussprechen meiner Wünsche lässt mich spüren, dass da etwas Lebendiges in mir ist. Eine innere Stimme, die sich weigert, die Krankheit als einziges Drehbuch meines Lebens anzuerkennen.

Und solange diese Stimme existiert, habe ich einen Anker in mir selbst. Einen Ort, an dem ich die Möglichkeit hege, dass das Leben trotz aller Begrenzungen auch anderes bereithält: ein Lächeln, eine Umarmung, ein Gespräch ohne Urteil, ein Tag ohne Beweis Zwang, und ganz besonders: **die Freiheit, Mensch zu sein in all meiner Verletzlichkeit**.

So schließe ich dieses Kapitel nicht mit dem Gefühl, dass alles hoffnungslos ist, sondern mit dem Bewusstsein, dass meine Wünsche – auch wenn sie unerfüllt bleiben – eine Brücke zu meinem Innersten schlagen. Sie sagen mir: „Du bist noch da. Du willst leben. Du willst mehr als nur überleben.“

Und das ist vielleicht das Wertvollste, was mir inmitten der Krankheit passieren kann: **Mir selbst zu bestätigen, dass es jenseits aller Schmerzen und Hürden noch diese tiefe, menschliche Sehnsucht gibt – nach Nähe, Glaubwürdigkeit und Ruhe.** Eine Sehnsucht, die mich daran erinnert, dass ich immer noch fühlen und hoffen kann.

So soll das Wünschen nicht vergeblich sein, sondern eine Stimme in mir, die laut bleibt, auch wenn der Rest der Welt schweigt.

# **Kapitel 18 – Was mir wirklich hilft**

## **1. Die schmerzhaften Ratschläge: Wenn „gut gemeint“ nur noch wehtut**

Einer der ersten Sätze, die ich immer wieder höre, lautet: „Du musst dich nur zusammenreißen.“ Ich frage mich dann, was die Menschen glauben, was ich in den letzten Monaten oder Jahren gemacht habe. Glauben sie tatsächlich, ich würde vor lauter Willenlosigkeit im Bett liegen bleiben? Dass ich aufhöre zu kämpfen, weil ich keinen Elan mehr hätte?

Das Problem mit solchen Sätzen ist, dass sie die Schuld subtil auf mich schieben. Sie unterstellen, dass ich selbst daran schuld bin, wenn es mir schlecht geht – und dass ich mir nicht genug Mühe gebe. Doch Post-COVID oder jede andere schwere, chronische Erkrankung ist eben keine Frage von „sich zusammenreißen“. Ich kann nicht einfach meine Symptome wegatmen, wegdenken oder wegignorieren. Ich wäre die Erste, die sich freuen würde, wenn das ginge.

Ähnlich ist es mit Sätzen wie „Geh doch mal wieder unter Leute.“ Viele verstehen nicht, dass schon das Verlassen des Hauses für mich ein Marathon sein kann. Lärm, Stimmen, Gerüche – sie werden zu Reizüberflutungen, die meinen Körper an seine Grenzen bringen. Das bedeutet nicht, dass ich nicht gerne Zeit mit Menschen verbringe oder mich sozial isolieren möchte. Es bedeutet lediglich, dass mein System schnell überfordert ist und ich danach oft Tage brauche, um mich zu erholen.

Und dann die Klassiker: „Du musst nur positiv denken“, „Kopf hoch, das wird schon!“, „Lächeln hilft.“ Diese Sätze sind nicht grundsätzlich falsch. Positives Denken und ein gewisser Optimismus können in vielen Lebenslagen unterstützen. Aber wenn mein Körper rebelliert, wenn ich Schmerzen und Fatigue habe, wirkt „denk positiv!“ eher wie ein Vorwurf, als wäre ich selbst der Grund für meine Beschwerden. Das erzeugt nur noch mehr Schuldgefühle, zusätzliche Scham und vor allem das Gefühl, nicht verstanden zu werden.

## **2. Ungefragte Therapievorschläge: Der Überfluss an „Wundermitteln“**

Besonders anstrengend sind für mich die ungebetenen Therapievorschläge. Sie kommen von allen Seiten: Bekannte, die etwas im Fernsehen gesehen haben, Nachbar:innen, die irgendwo ein Wunderheilmittel gelesen haben, entfernte Freund:innen, die von einer radikalen Diät schwärmen. Sie wollen ja helfen – und doch ist es nur selten eine wirkliche Unterstützung.

Es gibt Zeiten, da habe ich mich regelrecht aufgesogen mit allen möglichen Informationen. Ich habe Ernährungsumstellungen ausprobiert, von glutenfrei bis vegan. Ich habe Atemübungen gemacht, Akupunktur versucht, homöopathische Mittel eingenommen und war bei diversen Heilpraktiker:innen. Nicht, weil ich naiv bin, sondern weil ich verzweifelt war und nach jedem Strohhalm gegriffen habe.

Das Fatale ist, dass jeder weitere Tipp mir das Gefühl gab, noch nicht genug getan zu haben. „Wenn du es so machst, dann klappt es bestimmt!“ – Und wenn es nicht klappt? Dann fühlt man sich noch mehr als Versager, weil alle suggerieren, dieses oder jenes Mittel wäre die ultimative Lösung. Dabei ist Post-COVID viel zu komplex, um es mit einer schnellen Methode wegzuzaubern. Diese Individualität wird in den meisten spontanen Ratschlägen ignoriert.

Natürlich kann es sein, dass mancher Rat bei jemand anderem geholfen hat. Doch jede Geschichte, jeder Körper ist anders. Und was bei einer Person Wunder wirkt, kann bei mir entweder gar nichts bringen oder mich sogar verschlimmern. Deshalb sehne ich mich nach Menschen, die mich einfach fragen: „Wie geht’s dir wirklich? Was hat dir bisher geholfen?“ – anstatt ungefragt neue Therapiepflaster aufzudrücken.

## **3. Der Trugschluss der Selbstrecherche: Warum Google nicht die Lösung ist**

Ich gebe zu, ich habe selbst viel gegoogelt. Wenn man plötzlich mit einem diffusen Krankheitsbild konfrontiert ist, bei dem man sich hilflos fühlt und Ärzt:innen oft ratlos sind, scheint das Internet der naheliegendste Ort für Antworten. Doch ich musste schnell feststellen, dass Google Fluch und Segen zugleich sein kann.

* **Fluch**, weil die Informationsfülle dich erdrückt und du nicht weißt, was seriös ist.
* **Segen**, weil du manchmal doch einen Hinweis oder Erfahrungsbericht findest, der dir weiterhilft.

Das größte Problem liegt darin, dass viele Menschen, die mir Ratschläge geben, nur oberflächlich „mal eben nachgeschaut“ haben. „Da steht, du musst nur mehr Ingwertee trinken“, „Ein Artikel sagt, Meditation heilt alles“, „In einer Studie hieß es XY“. Ohne Kontext, ohne medizinisches Hintergrundwissen, ohne Berücksichtigung meiner individuellen Verfassung sind solche Tipps wertlos oder gar gefährlich.

Irgendwann habe ich begriffen: Mein Körper ist ein eigenes System, und ich muss auf seine feinen Signale hören. Das heißt nicht, dass ich jede Form von Recherche aufgebe. Es heißt nur, dass ich gelernt habe, nicht blind jedem Tipp aus dem Internet zu folgen und mich dabei noch schlechter zu fühlen, wenn es nichts bringt.

## **4. Gesehen werden: Die Macht eines einfachen „Ich glaube dir“**

Was mir dagegen wirklich hilft, ist, **gesehen** zu werden. Ohne Analyse, ohne Erwartung, einfach in meinem So-Sein. Dieses Gesehenwerden drückt sich in einfachen Sätzen aus: „Ich glaube dir.“ oder „Ich bin da, wenn du mich brauchst.“ – Das sind keine großen Worte, aber sie haben eine riesige Wirkung auf mein inneres Erleben.

Warum ist das so wichtig? Weil chronische Erkrankungen oft unsichtbar sind und Menschen von außen nur schwer nachvollziehen können, wie groß die Belastung tatsächlich ist. „Ich glaube dir“ bedeutet, dass ich nicht in einen Rechtfertigungsmodus gedrängt werde. Es bedeutet, dass mein Gegenüber anerkennt, dass ich ernsthaft und real leide, auch wenn kein offenes Bein zu sehen ist oder meine Blutwerte scheinbar normal aussehen.

In solchen Momenten fühle ich mich angenommen. Die Last, mich permanent erklären zu müssen, fällt ab. Eine Person, die sagt „Du musst mir nichts beweisen“, ist eine echte Wohltat in einer Welt voller Zweifel und Kontrollen.

## **5. Die heilende Kraft der Tiere: Bella als Beispiel**

Bella, meine treue Begleiterin, hat keine Ahnung, was Post-COVID ist. Sie fragt nicht nach neuen Forschungsergebnissen. Sie stellt mir keinen seelischen Fragebogen, ob ich depressiv bin oder einfach nur faul. Für sie bin ich einfach da – und sie ist für mich da.

Tiere haben eine einzigartige Fähigkeit, Akzeptanz zu vermitteln. Sie kennen keinen Vorbehalt, wenn wir ihnen unsere Zuneigung schenken, und fordern keine Erklärung für unsere Erschöpfung. Wenn ich mit Bella Zeit verbringe, sei es im Haus oder bei einem kurzen Spaziergang, spüre ich eine Art Grundvertrauen: Es ist okay, so wie es jetzt ist. Sie liebt mich, egal wie langsam oder unkonzentriert ich bin.

Für viele Menschen mit chronischer Krankheit kann ein Haustier ein echter Rettungsanker sein. Man hat ein Wesen, das bedingungslos da ist und für einen kurzen Moment die Krankheit vergessen lässt. Das Geräusch von Pfoten, das weiche Fell, das Schnurren oder Bellen – all das erinnert daran, dass das Leben auch in stillen oder schwachen Phasen seinen Wert behält.

## **6. Kleine Routinen: Das Sicherheitsnetz im Alltag**

Was mich oft stabilisiert, sind **Routinen**. Sie mögen von außen banal erscheinen, aber in meinem Alltag geben sie mir Struktur und Halt. Eine Tasse Tee zur gleichen Zeit, eine kurze Meditation, der gleiche Radiosender am Morgen – das alles kann helfen, ein Gefühl von Verlässlichkeit zu schaffen.

Bei Post-COVID sind Überraschungen nicht immer willkommen. Mein Körper ist selbst unberechenbar genug: An einem Tag kann ich relativ fit sein, am nächsten liege ich wieder am Boden. Darum tun kleine Rituale gut, weil sie eine Art Insel darstellen, an der ich mich orientieren kann.

* **Der Tee um 10 Uhr**: Ein Moment zum Durchatmen, ein kurzer Check-in mit mir selbst.
* **Die leise Musik abends**: Eine Brücke zur Entspannung, die Signalwirkung hat: Jetzt darfst du runterfahren.
* **Das Notizbuch neben dem Bett**: Ein Ort, an dem ich kurze Gedanken aufschreibe, damit sie nicht in meinem Kopf kreisen.

Solche Routinen sind kein Allheilmittel. Sie ändern nicht die Krankheit, aber sie schaffen kleine Haltepunkte im Chaos. Wenn alles rundum schwankt, ist es gut zu wissen, dass ich mich zumindest auf meine kleinen Rituale verlassen kann.

## **7. Menschen, die bleiben – auch wenn ich mich nicht melde**

Manchmal habe ich einfach keine Kraft, mich zu melden. Weder per Telefon noch per Nachricht. Ich bin dann in einer Phase, in der schon ein kurzes Tippen am Handy eine Hürde darstellt. Das bedeutet nicht, dass ich meine Lieben nicht sehen oder hören will – es bedeutet nur, dass die Erschöpfung zu groß ist.

In solchen Zeiten sind diejenigen wertvoll, die **trotzdem** bleiben. Die nicht beleidigt sind, wenn ich mich wochenlang nicht melde. Die mir nicht vorwerfen: „Du meldest dich ja nie!“ oder „Wenn du dich nicht mehr für mich interessierst, sag es doch!“ – Leute, die verstehen, dass meine Funkstille kein Desinteresse, sondern eine Folge meiner Krankheit ist.

Es ist wohltuend, wenn jemand schreibt: „Ich denke an dich, du musst nicht antworten.“ Oder: „Ich bin hier, wenn du etwas brauchst.“ Solche Sätze nehmen mir den Druck und geben mir das Gefühl, dass ich nicht ganz aus der Welt falle, nur weil ich mich gerade zurückziehe. Es ist ein feiner Unterschied: Sie lassen mir Raum und zeigen trotzdem Präsenz. Genau das ist echte Fürsorge in einer chronischen Situation.

## **8. Pacing: Der Schlüssel, nicht komplett abzustürzen**

Eine der wichtigsten Strategien im Leben mit Post-COVID ist für mich das **Pacing**. Heißt: Ich plane meine Aktivitäten so, dass ich mich nicht permanent überfordere. Ich versuche, **vor** dem Einsetzen starker Symptome Pausen einzulegen, anstatt zu warten, bis es gar nicht mehr geht. Das klingt einfach – ist aber eine große innere Herausforderung.

Früher war ich gewohnt, viel zu leisten und erst zu stoppen, wenn ich völlig erschöpft war. Doch bei Post-COVID bedeutet das, dass ich bei jeder Überanstrengung Tage oder Wochen brauche, um mich zu erholen. Deshalb ist ein kluges Einteilen meiner Energieressourcen überlebenswichtig geworden.

Pacing heißt auch, dass ich meine eigenen Bedürfnisse ehrlich anschaue. Ich frage mich: „Wie viel Kraft habe ich heute? Was kann ich wirklich schaffen, ohne mich selbst zu verraten?“ Ich musste lernen, Nein zu sagen, auch wenn ich Ja sagen wollte. Ich musste lernen, mich nicht von vermeintlich guten Tagen täuschen zu lassen und dann alles auf einmal zu machen, nur um anschließend völlig zusammenzubrechen.

Dieses bewusste Haushalten mit der eigenen Energie ist auf Dauer anstrengend, weil es Disziplin erfordert und ich manchmal das Gefühl habe, ich verpasse das Leben. Trotzdem ist es einer der wenigen Wege, um nicht kontinuierlich im Crash-Zustand zu sein. Und jeder Tag, an dem es mir dank Pacing gelingt, eine kleine Aktivität durchzustehen, ist ein kleiner Erfolg.

## **9. Schreiben als Ventil: Warum Worte befreien können**

Ich habe immer schon gerne geschrieben, aber seit ich krank bin, hat das Schreiben eine neue Dimension gewonnen. Es ist nicht mehr nur ein Hobby, sondern ein **Ventil**, um meine Gedanken zu ordnen, meine Gefühle zu kanalisieren und mich mit mir selbst auseinanderzusetzen.

Wenn ich schreibe, können all die Emotionen, die ich tagsüber stumm mit mir herumtrage, einen Raum finden: Die Wut darüber, dass mein Körper nicht so funktioniert, wie ich will. Die Trauer über verpasste Gelegenheiten. Die Sehnsucht nach einem normalen Alltag. Das Schreiben nimmt diese Gefühle auf und formt sie in Sätze, in eine greifbare Struktur, anstatt sie chaotisch in meinem Kopf herumwirbeln zu lassen.

Manchmal schreibe ich Tagebuch, manchmal nur Stichpunkte. Manchmal sind es lange Texte, die niemand außer mir lesen wird. Gelegentlich schreibe ich sogar Briefe an meine Krankheit, in denen ich sie beschimpfe oder sie um Frieden bitte. Das klingt vielleicht merkwürdig, aber es hilft, das Undefinierbare in eine Form zu gießen. Und selbst wenn am Ende nur wirre Notizen auf dem Papier stehen, fühle ich mich danach oft ein kleines Stückchen leichter.

## **10. Mit mir selbst sanft sein: Das Ringen um Selbstakzeptanz**

Was mir außerdem hilft – und gleichzeitig eine stete Übung bleibt – ist, **sanft** mit mir umzugehen. In einer Leistungsgesellschaft, die uns lehrt, permanent zu funktionieren und zu optimieren, ist es nicht leicht, sich Schwäche einzugestehen. Ich ertappe mich immer wieder dabei, wie ich mich innerlich kritisiere: „Du hättest das doch schaffen müssen!“ oder „Warum bist du so empfindlich?“

Doch jedes Mal, wenn ich mich fertig mache, schwäche ich mich doppelt. Nicht nur mein Körper ist angeschlagen, sondern auch meine Psyche. Wenn ich aber sanft mit mir bin, erlaube ich mir, Pausen zu nehmen, ohne mich als Faulpelz zu sehen. Ich sehe eine Schwäche nicht mehr als Scheitern, sondern als Teil meines Wegs, der mir zeigt, wo meine Grenzen heute liegen.

Sanft sein heißt auch, realistische Erwartungen an mich zu stellen. Zum Beispiel zu sagen: „Heute möchte ich mich nur um eine einzige Sache kümmern – und das ist okay.“ Diese mentale Entlastung wirkt wie Balsam auf meine Nerven. Sie nimmt mir den Druck, perfekt zu sein, und lässt mich besser mit der Krankheit koexistieren.

## **11. Wenn ein Sonnenstrahl zum Trost wird**

In Zeiten schwerer Erschöpfung können schon Kleinigkeiten wie ein **einziger Sonnenstrahl**, der durchs Fenster fällt, zu einem Trost werden. Ich hätte früher nie gedacht, dass ich mich einmal so intensiv an solch vermeintlich belanglosen Dingen festhalten würde. Aber wenn fast alles anstrengend und dunkel scheint, kann ein Sonnenstrahl eine Art kleines Wunder sein.

Ich merke, wie die Wärme auf meiner Haut mich beruhigt, wie das Licht meinen Blick aufhellt. Dieser Moment erinnert mich daran, dass die Welt draußen weitergeht, dass es nicht nur Schmerz und Begrenzung gibt. Ich versuche, solche Augenblicke bewusst wahrzunehmen, um sie als Kraftquellen zu speichern.

Nicht immer habe ich die Muße dazu, aber wenn es gelingt, kann ein einziger Sonnenstrahl meine Stimmung spürbar heben. Das mag sentimental klingen – für mich ist es ein echtes Hilfsmittel: die Konzentration auf das Schöne im Kleinen, das mir zeigt, dass selbst an schlechten Tagen etwas Gutes in Reichweite sein kann.

## **12. „Ich seh dich. Und du musst nichts tun, um zu genügen.“**

Dieser Satz fasst für mich alles zusammen, was mir wirklich hilft. Wenn jemand sagt: „Ich seh dich. Und du musst nichts tun, um zu genügen“, ist das eine umfassende Erlaubnis, **einfach zu sein**. Ohne mich zu verstellen, ohne mich zu rechtfertigen, ohne den Druck, etwas leisten zu müssen, um Liebe oder Anerkennung zu verdienen.

In einer Welt, in der so viel Wert auf Produktivität, Erfolg und äußere Attribute gelegt wird, ist es tröstlich, Menschen zu begegnen, die mich nicht darüber definieren, was ich schaffe oder wie gesund ich bin. Dieser Satz sagt mir, dass ich als Mensch genüge, mit allen meinen Schwächen und Einschränkungen. Er löst eine tiefe Dankbarkeit in mir aus und mildert dieses ständige Gefühl, etwas beweisen zu müssen.

Manchmal muss ich mir diesen Satz auch selbst sagen. Ich stelle mich vor den Spiegel und flüstere: „Du musst nichts tun, um zu genügen.“ Das klingt im ersten Moment ungewohnt, fast pathetisch, aber es kann eine heilsame Wirkung haben. Es erinnert mich an meinen inneren Wert, der unabhängig davon ist, wie viele Aufgaben ich schaffe oder wie fit ich an einem Tag bin.

## **13. Wenn Hilfe nervt: Die Gratwanderung zwischen Unterstützung und Grenzverletzung**

Es ist wichtig zu betonen, dass ich Unterstützung und gute Absichten nicht per se ablehne. Doch oft merke ich, wie eine gut gemeinte Hilfe schnell in etwas Nervendes umschlagen kann. Zum Beispiel, wenn Menschen mir ständig ungefragt Essen mitbringen, das ich gar nicht vertrage, oder wenn sie sich ungefragt in meine Arzttermine einmischen und mich mit Fragen löchern.

Ich versuche, dankbar zu sein für die Fürsorge. Aber Hilfe ist nur dann wirklich hilfreich, wenn sie meine Grenzen respektiert. Wenn ich zum Beispiel sage: „Heute brauche ich Ruhe“, und dann trotzdem jemand vor meiner Tür steht, weil er meint, „ein bisschen Ablenkung“ täte mir gut, fühlt sich das übergriffig an. Ich darf doch selbst entscheiden, was mir guttut und was nicht.

Mir hilft es, solche Situationen so früh wie möglich anzusprechen, auch wenn es mir schwerfällt. Ein offenes „Ich weiß, du willst Gutes tun, aber bitte frag mich vorher, was ich brauche“ kann Missverständnissen vorbeugen. Leider habe ich erst lernen müssen, mir das zuzutrauen, weil ich früher dachte, ich müsse jegliche Hilfe annehmen, um nicht undankbar zu wirken.

## **14. Die Balance finden: Was stresst, was stärkt?**

Viele Dinge, die ich früher als „normal“ empfunden habe, stressen mich heute enorm. Laute Umgebungen, lange Gespräche, spontane Einladungen – all das bringt mich an den Rand meiner Kräfte. Deshalb habe ich lernen müssen, genauer hinzuschauen: **Was stärkt mich wirklich – und was zieht Energie?**

* **Stärkt**: ruhige Treffen mit einer Person, die mir nahe steht. Ein warmer Tee, eine Decke, Musik in leiser Lautstärke, ein Buch oder Hörspiel, das mich nicht überfordert, aber berührt.
* **Stresst**: Gruppenaktivitäten mit vielen Eindrücken, lärmende Umgebungen, ständige Fragen wie „Geht’s dir jetzt besser?“, unausweichliche Konversationen, die meine Konzentration sprengen.

Manche Menschen verstehen nicht, warum ich Einladungen ausschlage. Doch wenn ich voraussehe, dass mich ein Treffen in großer Runde für Tage lahmlegt, ist es mein gutes Recht, Nein zu sagen. Vor allem, wenn ich weiß, dass ich davon nicht einmal wirklich profitieren kann, weil ich die meiste Zeit damit beschäftigt wäre, meine Symptome zu kontrollieren.

Ein wesentlicher Teil meiner Selbstfürsorge besteht also darin, bewusst Entscheidungen zu treffen, die mich nicht an den Rand meiner Kräfte führen. Das bedeutet nicht, dass ich komplett isoliert leben möchte. Ich versuche nur, das Wichtige vom Unwichtigen zu unterscheiden und danach zu handeln.

## **15. Was würde ich gerne aus meinem Alltag streichen?**

Ich denke oft darüber nach, welche Dinge mich mehr stressen als stärken. Dazu gehört vor allem das Gefühl, mich bei Behörden und Institutionen rechtfertigen zu müssen. Der Kampf um Anerkennung, die Bürokratie, das ewige Papierausfüllen – das alles kostet mich wertvolle Energie.

Auch so mancher Gruppenzwang, wenn Bekannte etwas unternehmen wollen und ich mich gezwungen fühle, mitzumachen, obwohl ich eigentlich nicht kann, stresst mich ungemein. Es hat lange gedauert, bis ich akzeptieren konnte, dass ich nicht jeden Anlass oder jede Einladung wahrnehmen muss. Ich darf wählen, was meinem Körper und meiner Seele guttut.

Wenn es ginge, würde ich gerne auch das permanente Grübeln streichen, dieses „Was, wenn?“ in meinem Kopf. Aber das ist leichter gesagt als getan. Immerhin kann ich lernen, diese Gedanken schneller zu erkennen und mich bewusst für eine andere Perspektive zu entscheiden. Zum Beispiel, indem ich sage: „Gerade jetzt hast du eine Pause verdient – du musst nicht jede Sekunde über deine Krankheit und deren Folgen nachdenken.“

## **16. Wer fühlt sich nach Zuhause an – und warum?**

Zuhause-Gefühl entsteht, wenn ich mich fallen lassen kann, ohne Angst vor Verurteilung. Das können Menschen sein, die mir nahe stehen, wie meine Tochter Celine oder mein Partner André. Es können aber auch Freunde sein, die ich nur selten sehe, bei denen ich aber trotzdem spüre: „Hier darf ich echt sein.“

Dieses Zuhause-Gefühl zeichnet sich dadurch aus, dass ich nicht das Gefühl habe, ständig auf der Hut sein zu müssen. Ich brauche mich nicht zusammenzureißen, wenn ich keine Kraft mehr habe. Ich darf weinen, ohne dass sofort Hektik ausbricht. Ich darf mich freuen, ohne dass jemand sagt: „Sieht ja gar nicht krank aus.“

Solche Menschen sind Gold wert in meinem Leben, weil sie mich tragen, ohne mich zu erdrücken. Sie respektieren meine Grenzen, bieten mir gleichzeitig Wärme und Stabilität. In ihrer Gegenwart spüre ich etwas, das meine Seele nährt und mir das Gefühl gibt, trotz meiner Krankheit ein vollwertiges Mitglied der Gemeinschaft zu sein.

## **17. Die Gratwanderung zwischen Dankbarkeit und Selbstbehauptung**

Eine chronische Krankheit kann die Balance zwischen Dankbarkeit und Selbstbehauptung erschweren. Einerseits bin ich unendlich dankbar für jede Hilfe, für jedes Verständnis, für jeden lieben Menschen, der mich begleitet. Andererseits darf Dankbarkeit nicht bedeuten, dass ich alles hinnehmen muss, was andere für richtig halten.

Es ist wichtig, dass ich bei aller Dankbarkeit auch meine Bedürfnisse wahre und meine Grenzen klar kommuniziere. „Nein“ zu sagen, wenn etwas mich überfordert, ist kein Undank, sondern Selbstschutz. „Bitte hör mir zu, bevor du mir Ratschläge gibst“, ist kein Angriff, sondern ein nötiges Statement, um mich vor zusätzlichem Stress zu bewahren.

Oft erfahre ich Reaktionen wie: „Ich wollte doch nur helfen.“ – Und ich glaube das auch. Aber manchmal muss ich eben erklären, warum diese Art von Hilfe mich nicht weiterbringt, sondern eher stresst. Das kann eine unangenehme Situation sein, doch nur so kann ich den schmalen Grat entlanggehen, auf dem ich nicht meine Selbstbestimmung verliere.

## **18. Zwischen all dem: Der Wert der Ehrlichkeit**

Was mir schlussendlich hilft, ist **Ehrlichkeit**. Ehrlichkeit mit mir selbst und Ehrlichkeit in Begegnungen. Wenn ich offen sage: „Es tut mir leid, aber ich kann deine Einladung nicht annehmen, weil ich es nicht schaffen würde“, dann ist das schwer auszusprechen – aber es bewahrt mich vor heftigeren Abstürzen. Wenn ich umgekehrt merke, dass ich mich besser fühle und doch Lust habe, etwas zu unternehmen, kann ich es genauso offen kommunizieren: „Heute ist ein etwas besserer Tag. Ich würde mich freuen, dich zu sehen, aber nur für eine Stunde.“

Ehrlichkeit ist der Schlüssel, um unangenehme Situationen zu vermeiden, in denen ich mich verbiege und es hinterher bereue. Sie ist auch der Schlüssel, damit andere erkennen, wie es wirklich in mir aussieht. Denn nur wenn ich ehrlich über meinen Zustand spreche, können sie mich angemessen unterstützen oder sich auf meine Grenzen einstellen.

Natürlich braucht es Mut, ehrlich zu sein. Ich habe oft Angst, Menschen vor den Kopf zu stoßen oder enttäuschend zu wirken. Aber je mehr ich mich auf diese ehrliche Kommunikation einlasse, desto mehr entsteht ein Klima, in dem meine Gesundheit und meine Bedürfnisse Raum haben – und das wiederum hilft mir tatsächlich beim Umgang mit Post-COVID.

### **Gedankenpause**

1. **Was hilft dir wirklich – leise, ehrlich, ohne Druck?**
	* Vielleicht sind es unscheinbare Momente: ein Spaziergang in der Dämmerung, das Lauschen einer sanften Musik oder das Schauen aus dem Fenster, während die Sonne aufgeht. Nimm dir Zeit, bewusst zu erkennen, was dir Kraft gibt, anstatt dich zusätzlich zu fordern.
2. **Was würdest du gerne aus deinem Alltag streichen, weil es dich mehr stresst als stärkt?**
	* Vielleicht ist es eine Erwartungshaltung, die du dir selbst oder andere dir auferlegen. Oder ein wiederkehrender Termin, der dir nichts als Druck bereitet. Überlege, ob du es wagen kannst, diesen Stressfaktor zu reduzieren oder ganz zu streichen.
3. **Welche Menschen fühlen sich nach Zuhause an – und warum?**
	* Denke an Personen, in deren Gegenwart du einfach du sein darfst, ohne Maske, ohne Erklärungsdruck. Was tun sie oder sagen sie, dass sie dir dieses Gefühl geben? Kannst du diese Beziehungen stärken und bewusst pflegen?

## **Schlussgedanken**

In diesem Kapitel ging es um das, was mich **wirklich** stärkt, und um das, was mich nur zusätzlich belastet. Es ist eine persönliche Liste, die aber wahrscheinlich für viele Betroffene von Post-COVID oder anderen chronischen Erkrankungen ähnlich ausfällt.

* **Ratschläge ohne echtes Verständnis** helfen wenig.
* **Ungefragte Therapievorschläge** wirken oft wie Vorwürfe.
* **Google** ersetzt nicht die Wahrnehmung meines eigenen Körpers.
* **Gesehen werden, ohne Analyse**, ist heilsam.
* **Tiere** können eine tiefe Akzeptanz schenken.
* **Kleine Routinen** schaffen Halt in einem ansonsten unübersichtlichen Alltag.
* **Menschen, die bleiben**, sind unbezahlbar.
* **Pacing** schützt mich vor permanentem Zusammenbruch.
* **Schreiben** gibt mir ein Ventil, meine Gefühle zu ordnen.
* **Sanftheit mit mir selbst** bewahrt mich vor zusätzlichen seelischen Narben.
* **Ein Sonnenstrahl** kann ein wertvolles Zeichen von Hoffnung sein.
* **„Du musst nichts tun, um zu genügen“** ist der Satz, der meine Seele berührt.

Am Ende geht es immer wieder um das **Empfinden**: Fühle ich mich angenommen, oder muss ich mich verteidigen? Fühle ich mich getragen, oder erdrückt mich eine vermeintliche Hilfe? Fühle ich mich bestärkt, oder zweifle ich noch mehr an mir selbst?

Wenn ich es schaffe, mich von unnötigem Druck zu befreien, kann ich ein wenig Kraft sammeln, um das Leben in seinem neuen Rhythmus anzunehmen. Und wenn es Menschen in meinem Umfeld gibt, die diese Reise mit Verständnis begleiten, dann wird die Last ein wenig leichter.

Diese Krankheit hat mir gezeigt, wie fragil das Leben sein kann – und wie sehr wir alle auf einander angewiesen sind, wenn es schwierig wird. Was ich mir wünsche, ist kein perfekter Ratschlag, sondern ein mitfühlendes „Ich bin bei dir.“ Und was mir hilft, ist das, was mein Körper mir in sanften oder deutlichen Signalen mitteilt: Pause, Achtsamkeit, Minimalismus, echte Begegnungen.

Vielleicht ist es genau diese Reduktion auf das Wesentliche, die mich trotz allem wachsen lässt: Weniger Selbstverurteilung, mehr Selbstakzeptanz. Weniger ungebetene Tipps, mehr echtes Verständnis. Weniger Kampf, mehr Sanftheit.

In diesem Sinn hoffe ich, dass jeder, der in ähnlicher Lage ist, die Kraft findet, herauszufiltern, was ihn wirklich stärkt – und mutig genug ist, das andere sein zu lassen. Denn auch das gehört zum Heilsamen: sich von dem zu befreien, was nur noch nervt.

## **ie schleichenden Tage: Wenn man die Vorboten nicht erkennt**

Manchmal wache ich morgens auf und merke zunächst gar nicht, dass ein solcher Tag bevorsteht. Es fühlt sich an wie jeder andere Morgen: Ich bin müde, meine Glieder sind schwer, mein Kopf ist träge. Doch das ist ohnehin mein Dauerzustand in der Post-COVID-Welt. Was sich später herausstellt, ist, dass **diese** Müdigkeit eine andere Tiefe hat – eine, die nicht einfach durch ein bisschen Frühstück oder einen Kaffee verfliegt.

An manchen Tagen dämmert es mir erst im Laufe des Vormittags, wenn ich merke, dass meine To-do-Liste unendlich scheint und meine Energie gleich null ist. Vielleicht habe ich noch einen Arzttermin, ein Gespräch mit André, ein kurzer Plausch mit einer Bekannten an der Haustür. Und plötzlich stelle ich fest, dass jede dieser Kleinigkeiten sich anfühlt, als müsse ich einen Berg erklimmen.

Dann sind sie da, diese **schleichenden Tage**, an denen ich alles wie durch einen dichten Nebel wahrnehme. Wo jede Kleinigkeit zu einer unüberwindbaren Hürde wird. Wo mein Kopf so voll und gleichzeitig so leer ist, dass ich kaum einen klaren Gedanken fassen kann.

## **2. Das Gefühl von „zu viel“: Das innere Erdrücktsein**

Das „Zu viel“ ist ein Gesamtzustand. Es ist nicht nur ein Zuviel an Aufgaben, sondern auch ein Zuviel an Reizen, Emotionen und Verantwortung. Post-COVID bringt eine besondere Sensibilität mit sich: Lärm wird schnell zu Krach, ein helles Licht zur Qual, eine zähe Unterhaltung zur Tortur.

* **Zu viel Lärm**: Selbst das Knarzen einer Tür, das Summen eines Kühlschranks, das Klimpern von Töpfen können mich aufregen, als würden sie meine Nerven direkt an der Oberfläche berühren.
* **Zu viel Licht**: Ich kauere mich manchmal hinter halb geschlossenen Vorhängen, weil mir die Helligkeit Kopfschmerzen und Sehstörungen verschafft.
* **Zu viele Gedanken**: Mein Kopf rattert, entwirft Schreckensszenarien oder rechnet mir endlos vor, was ich tun muss, damit ich einigermaßen zurechtkomme.
* **Zu viel Schmerz**: Körper und Geist tun weh, auf eine Weise, die oft diffus, aber dauerhaft ist.
* **Zu viel Leere**: Und trotzdem ist da eine ungeheure innere Leere, ein Ausgelaugtsein, das sich anfühlt wie ein riesiges schwarzes Loch.

All das verschmilzt zu einer inneren Bedrängnis: ein Gefühl, als würde mir die Welt zu eng, obwohl ich doch nur in meinem Zimmer stehe oder sitze. Und in diesen Momenten möchte ich am liebsten vor allem fliehen, aber ich komme nicht weg – denn ich **bin** das Zentrum dieses Zustands.

## **3. Der innere Kampf zwischen „Nicht mehr können“ und „Trotzdem tun“**

Wenn ich sage, „Ich kann nicht mehr“, meine ich das wörtlich. Mein Körper sendet Signale: Muskeln zittern, Herz rast, Kopf brummt. Jeder Schritt fühlt sich an, als würde ich durch tiefen Schlamm waten. Und doch stehe ich auf. Das klingt widersprüchlich, fast unmöglich. Aber es ist eine Art innerer Automatismus.

Wer chronisch krank ist – sei es durch Post-COVID oder eine andere Erkrankung – kennt diesen Überlebensmodus: Wir machen weiter, weil das Leben weitergeht. Wir haben keine echte Wahl, wenn wir nicht vollkommen kapitulieren wollen. Dabei ist es nicht einmal immer eine Frage des Wollens, sondern des Müssens:

* Ich **muss** etwas essen, sonst kippe ich um.
* Ich **muss** mich um Bella kümmern, sie braucht ihre Spaziergänge, auch wenn sie kurz ausfallen.
* Ich **muss** André und Celine zeigen, dass ich noch da bin, denn sie brauchen meine Präsenz genauso, wie ich ihre.

In diesem Spannungsfeld kämpfe ich mit meinem Körper, der schreit: „Ich kann nicht mehr“, und gleichzeitig mit meinem Alltag, der ruft: „Du musst aber, auf die eine oder andere Weise.“

## **4. Die Last der Verantwortung: Warum Aufgeben kein Weg ist**

Oft werde ich gefragt: „Warum ruhst du dich nicht einfach aus? Warum nimmst du dir nicht eine Auszeit?“ Und ja, theoretisch klingt das logisch: Man braucht Erholung, wenn alles zu viel wird. Doch in der Praxis ist es nicht so einfach.

* **Finanzielle Verantwortung**: Vielleicht bin ich nicht mehr voll arbeitsfähig, aber ich muss trotzdem sehen, dass die Miete bezahlt wird, dass Essen auf dem Tisch steht.
* **Emotionale Verantwortung**: Meine Familie verlässt sich auf mich. Ich kann nicht nur mental wegtreten und sagen: „So, ich bin jetzt nicht mehr da für euch.“
* **Selbstverantwortung**: Ich weiß, dass ich mich dauerhaft hängen lassen könnte – aber wohin führt das? Wer würde dann die kleinen Dinge erledigen, die am Ende des Tages mein eigenes Überleben sichern?

Es ist ein Irrglaube, dass Menschen mit Post-COVID oder vergleichbaren Syndromen einfach zu Hause sitzen und nichts tun. Im Gegenteil: Wir jonglieren unentwegt damit, unser Leben irgendwie am Laufen zu halten, obwohl unsere Kräfte viel zu gering sind.

„Aufgeben“ ist ein Gedanke, der in dunklen Momenten aufblitzt. Aber er ist nicht realistisch. Denn am Ende bedeutet Aufgeben oft nur noch mehr Leid, noch mehr Chaos. Also geht es irgendwie weiter, Schritt für Schritt, auch wenn jeder Schritt zu viel erscheint.

## **5. Körperliche Erschöpfung vs. mentale Zerrissenheit**

Dieses „zu viel“ betrifft nicht nur meinen Körper, sondern genauso meine Psyche. Ich habe Tage, an denen mein Körper halbwegs mitmacht, aber mein Kopf komplett blockiert. Dann kann ich mich körperlich vielleicht noch bewegen, aber mental bin ich in einem Nebel gefangen, der mir klarmacht: „Heute geht geistig gar nichts mehr.“

Umgekehrt gibt es Phasen, in denen ich gedanklich relativ klar bin, aber mein Körper einfach nicht will: die Beine zittern, der Rücken schmerzt, und jede Bewegung kostet enorme Anstrengung.

Am schlimmsten sind aber die Momente, in denen beides zusammenfällt: Körper **und** Geist sind gleichermaßen erschöpft. Dann fühle ich mich, als ob ich in einer Sackgasse stehe. Selbst Kleinigkeiten – Zähneputzen, ein Glas Wasser holen – wirken wie Berge, die ich besteigen soll.

In solchen Momenten frage ich mich oft: „Wie mache ich das eigentlich? Wie komme ich noch durch diesen Tag?“ Die Antwort ist, dass ich oft gar nicht genau weiß, wie. Ich tue einfach den nächsten kleinen Schritt – in Zeitlupe, mit einem klopfenden Herzen, mit Schweiß auf der Stirn. Und manchmal stoße ich an meine Grenze und liege dann wieder stundenlang da, bis ich den nächsten Versuch wage.

## **6. Warum ich weitermache: Der Wert kleiner Schritte im Alltag**

Wenn also alles zu viel wird – warum mache ich überhaupt noch weiter? Die Antwort hat mehrere Facetten:

1. **Liebe**: Ich liebe meine Familie, meine Tochter, meinen Partner, meine treue Hündin Bella. Diese Liebe ist stark genug, um mich immer wieder aufstehen zu lassen, auch wenn ich denke, ich kann nicht mehr.
2. **Verantwortungsgefühl**: Auch wenn es mich oft zerreißt, spüre ich, dass es Dinge gibt, die nur ich tun kann oder bei denen ich gebraucht werde.
3. **Gewohnheit**: Ein Teil davon ist tatsächlich das jahrelange Lernen, zu funktionieren. Selbst wenn mein Körper nicht mehr mitspielt, ist mein Geist darauf programmiert, nicht einfach alles liegen zu lassen.
4. **Hoffnung**: Auch wenn sie winzig ist, lebt in mir ein Funken Hoffnung, dass es besser werden könnte. Vielleicht nicht heute, vielleicht nicht morgen, aber irgendwann.

Dieses Weitermachen ist kein heroischer Akt in dem Sinne, dass ich stolz in den Sonnenuntergang marschiere. Es ist vielmehr ein **zähes**, **unerbittliches** Voran Kriechen, aus dem Bewusstsein heraus: „Was ist die Alternative?“

## **7. Die Rolle meiner Lieben: André, Celine und Bella**

An den Tagen, an denen ich gar nicht mehr kann, blicke ich oft in die Augen von André oder Celine. In diesen Augen sehe ich Verständnis – oder zumindest den Versuch, mich zu verstehen. Ich sehe Liebe. Und ich sehe manchmal auch Sorgen.

* **André**: Er ist da, versucht, mich zu entlasten. Er merkt, dass ich am Limit bin. Aber er hat auch sein eigenes Leben, seine eigenen Erschöpfungen. Manchmal wirkt seine Fürsorge wie eine Last, weil ich mich schuldig fühle, dass er so viel für mich tun muss. Trotzdem bin ich dankbar für ihn.
* **Celine**: Meine Tochter ist jung, voller Leben. Ich sehe in ihrem Gesicht die Erinnerung an das, was ich einst war – und manchmal tut das weh. Aber sie gibt mir auch eine Perspektive: Ich möchte für sie da sein, möchte sehen, wie sie die Welt entdeckt, und will nicht, dass meine Krankheit zwischen uns steht.
* **Bella**: Sie fragt nicht, sie redet nicht – sie ist einfach treu. Sie legt ihren Kopf auf meine Knie und wartet. Diese Stille, die sie ausstrahlt, ist manchmal das Heilende in meinem Tag.

Wenn ich an sie denke, begreife ich, dass Weitermachen nicht nur für mich selbst wichtig ist. Es ist ein Geschenk an die Menschen (und Tiere) um mich herum, die mich lieben und auch meine Nähe brauchen – so, wie sie jetzt eben möglich ist.

## **8. Meine Strategien an diesen Tagen: Schmerzmittel, Rückzug, minimale Aktionen**

An Tagen, an denen alles zu viel ist, habe ich mir ein paar Strategien zurechtgelegt, um zumindest ein Mindestmaß an Stabilität zu erhalten:

* **Schmerzmittel**: Ich nehme sie, wenn mein Körper vor Schmerzen schreit. Ich bin vorsichtig, will mich nicht abhängig machen, aber manchmal geht es nicht anders. Die Linderung ist nicht komplett, aber sie kann mir die Kraft geben, aufzustehen.
* **Rückzug**: Ich ziehe mich in ein Zimmer zurück, mache die Vorhänge zu, lege mich hin oder setze mich auf einen Sessel, während ich die Augen schließe. Keine Musik, kein Fernsehen, kein Handy – nur Stille. Das ist mein Notfallprogramm, wenn ich merke, dass ich kurz vorm Durchdrehen bin.
* **Minimale Aktionen**: Ich überlege, was der eine, winzige Schritt ist, den ich noch tun kann. Vielleicht ist es, mir ein Glas Wasser zu holen oder einen Apfel zu essen. Vielleicht ist es, André kurz zu sagen, wie es mir geht. Ich versuche, nicht an den großen Berg zu denken, sondern an die nächste Kleinigkeit.

Manchmal bringt das ein bisschen Erleichterung, manchmal auch nicht. Aber ich habe gelernt, dass diese kleinen Schritte besser sind, als gar nichts zu tun und in einem Meer aus Hilflosigkeit zu versinken.

## **9. Der Mut im „Trotzdem“**

In unserer Gesellschaft gibt es oft ein Missverständnis von Mut und Stärke. Wir stellen uns Held:innen vor, die lauthals gegen das Unrecht kämpfen, die Berge versetzen und große Taten vollbringen. Doch in der Welt der chronischen Erkrankungen ist Mut oft leiser, unsichtbarer – er zeigt sich im **Trotzdem**:

* Trotz der Schmerzen stehe ich auf.
* Trotz der Erschöpfung koche ich Nudeln, weil Celine Hunger hat.
* Trotz der Angst rufe ich beim Arzt an, um den nächsten Termin zu organisieren.

Ich tue diese Dinge, obwohl ich innerlich „Nein“ schreie, obwohl mein Körper sich wehrt. Dieser Mut ist kein glorioses Gefühl. Er kommt eher aus dem Instinkt heraus, nicht kaputtzugehen an der Gesamtsituation.

Manchmal denke ich mir: „Wieso nennst du das überhaupt Mut? Es ist doch nur Notwendigkeit.“ Doch wenn ich genauer hinschaue, sehe ich, dass es sehr wohl Mut erfordert, jeden Tag wieder aufzustehen, ohne zu wissen, ob es besser wird. Es ist ein stiller, zäher Mut, der auf der Treue zu mir selbst und den Menschen basiert, die mir nahe sind.

## **10. Die Unsichtbarkeit dieser Stärke: Kein Applaus, kein Denkmal**

Anders als bei Heldentaten, die in Filmen gefeiert werden, bleibt diese Art von Durchhaltevermögen meistens unsichtbar. Niemand klatscht, wenn ich es schaffe, mich anzuziehen, obwohl ich kaum Kraft habe. Es gibt keine Medaille dafür, dass ich eine Woche lang trotz starker Fatigue das Nötigste geregelt habe.

Dieses Fehlen von äußerer Anerkennung kann wehtun und das Gefühl verstärken, alleine zu sein. Gerade deshalb ist es umso wichtiger, sich selbst anzuerkennen – auch wenn es ungewohnt ist. Ich darf mir ruhig sagen: „Das war heute eine Leistung. Du hast es hingekriegt, obwohl du dachtest, du kippst um.“

Kein Denkmal wird gebaut, weil ich den Alltag trotz Post-COVID bewältige. Aber in meinem Herzen kann ich mir eine Art stilles Denkmal errichten, ein inneres Bild, das mich daran erinnert, wie viel Kraft es braucht, trotz Krankheit da zu sein.

## **11. Wenn die Nacht kommt: Zwischen Erleichterung und Angst**

Oft warte ich sehnsüchtig auf die Nacht, weil ich hoffe, dass mit dem Dunkel endlich die Reizüberflutung abnimmt. Doch nachts kommt eine andere Form von Belastung: **die Gedankenflut**. Wenn alles still ist, höre ich mein Inneres lauter denn je.

* Ängste schleichen heran: „Was, wenn es nie besser wird?“
* Selbstvorwürfe nagen: „Du hast heute wieder nicht alles geschafft, du bist schwach.“
* Zukunftssorgen drücken: „Wie lange kann ich das noch durchhalten, finanziell, emotional?“

Gleichzeitig gibt es aber auch eine Art Erleichterung, wenn die Welt draußen ruhiger wird. Manchmal schaffe ich es, ein kleines Fenster an Stille zu öffnen, in dem ich nichts tun muss außer liegen. Dann döse ich dahin, vielleicht finde ich für ein paar Stunden Schlaf.

Auch hier ist es wieder das „Trotzdem“, das mich am nächsten Morgen weitermachen lässt. Ich hoffe, dass in der neuen Tagesdämmerung ein winziger Lichtblick liegt – vielleicht ein Sonnenstrahl, der mir ein bisschen Zuversicht schenkt.

## **12. Der Wert des „Ich bin einfach nur müde“**

Manchmal neige ich dazu, mich zu entschuldigen, wenn alles zu viel wird: bei André, bei Celine, bei Freunden, die sich um mich sorgen. Ich sage Sätze wie: „Es tut mir leid, ich bin so fertig.“ Doch warum sollte es mir leidtun? Ich bin nicht freiwillig in dieser Lage, ich habe sie mir nicht ausgesucht.

Diese ständige Erklärerei ist anstrengend. Sie trägt dazu bei, dass das „Zu viel“ noch größer wird, weil ich nicht nur die Krankheit bewältigen muss, sondern auch die Erwartung, mich zu rechtfertigen.

In Wahrheit habe ich das Recht, einfach mal zu sagen: „Ich bin müde, ich kann gerade nicht mehr“ – ohne Schuldgefühl, ohne Rechtfertigung. Dieser Satz drückt keine Schwäche aus, sondern eine Realität, die zu meinem Leben gehört. Und wer mich liebt, wird das verstehen, ohne weitere Erklärungen zu verlangen.

## **13. Kleine Inseln des Durchatmens**

Selbst an den schlimmsten Tagen versuche ich, mir **kleine Inseln** zu schaffen, um Luft zu holen. Das können wenige Minuten sein, in denen ich:

* **Kurz am Fenster stehe** und in den Himmel schaue. Manchmal sehe ich ein vorbeiziehendes Flugzeug oder eine Wolkenformation, die mein Denken kurz von mir selbst ablenkt.
* **Einen Schluck Tee trinke** und dabei die Hände um die warme Tasse lege, um die wohlige Wärme zu spüren.
* **Eine Hand auf mein Herz lege** und bewusst atme, um mir zu sagen: „Ich bin hier, ich lebe, auch wenn es weh tut.“

Diese Inseln sind meist unspektakulär, kaum sichtbar für andere. Aber sie sind notwendig, um nicht völlig in das Gefühl des „Alles zu viel“ abzurutschen. Sie erlauben mir, einen Moment innezuhalten und zu realisieren, dass ich – trotz aller Not – noch einen Funken Kontrolle über meine kleinen Pausen habe.

## **14. Die Frage nach dem Sinn: Was bleibt?**

Es gibt Tage, da frage ich mich: „Welchen Sinn hat das Ganze? Wozu quäle ich mich da durch?“ Vielleicht liegt in dieser Frage die Hoffnung, dass es irgendeinen größeren Plan gibt oder dass es mir irgendwann eine tiefere Erkenntnis beschert.

In der Chronizität von Post-COVID kann das Leben sinnentleert wirken. Manchmal fühle ich mich, als ob ich nur existiere, statt wirklich zu leben. Doch dann denke ich an die Menschen, die ich liebe, an die kleinen Freuden, die noch möglich sind. Und ich begreife, dass **genau das** der Sinn sein könnte – zu erfahren, dass selbst im Dunkel noch ein Licht flackern kann.

Vielleicht ist es gar nicht nötig, den großen Sinn zu finden. Vielleicht geht es um die kleinen Sinnmomente: ein ehrliches Lachen mit Celine, ein Schulterklopfen von André, ein sanftes Schwanzwedeln von Bella. Und wenn an einem Tag wirklich **alles** zu viel ist, kann ich mich trotzdem an die winzigen Augenblicke klammern, die mich daran erinnern, dass das Leben nicht nur Schmerz und Erschöpfung ist.

## **15. Erlaubnis, stolz zu sein**

Ich war lange Zeit unsicher, ob ich überhaupt das Recht habe, stolz auf mich zu sein, wenn ich unter einer Krankheit leide. Sollen nicht Stolz und Leistung zusammenhängen? Doch es hat sich mir gezeigt, dass Stolz auch aus dem Bewusstsein kommen kann, dass ich mich durchbeiße, wo andere kapitulieren würden – oder wo man es zumindest erwarten könnte.

Wenn ich an einem Tag, an dem **alles** zu viel scheint, trotzdem aufstehe und etwas koche, gibt es keinen Applaus, keine Standing Ovations. Aber ich spüre, dass das in meiner Lage eine **große** Leistung ist. Vielleicht wäre es für einen gesunden Menschen nur eine Kleinigkeit, doch für mich ist es ein Kraftakt – und das darf ich anerkennen.

Zu sagen: „Ich bin stolz, dass ich heute weitergemacht habe“ ist nicht überheblich, sondern ein Ausdruck von Selbstrespekt. Es lindert auch die innere Selbstverachtung, die manchmal keimt, wenn ich denke, ich sei „zu schwach“. Nein, ich bin nicht zu schwach – ich habe eine schwere Krankheit. Und **trotzdem** mache ich weiter.

## **16. Die innere Stimme: „Ich kann nicht mehr“ – und doch kann ich**

Das Paradox: In meinem Kopf höre ich oft eine Stimme, die sagt: „Ich kann nicht mehr.“ Aber was heißt das konkret? Hieße „nicht mehr können“ wirklich, völlig aufzuhören? Würde ich dann einfach liegen bleiben und nichts mehr tun, bis ich verdurste und verhungere? Das ist keine Option.

In diesem Sinne bedeutet „Ich kann nicht mehr“ eher: „Ich kann nicht mehr so weitermachen wie bisher, ohne irgendwann zusammenzubrechen.“ Und doch finde ich Wege, die Dinge minimal zu verändern, minimal zu vereinfachen. Diese Stimme ist also kein absolutes Endsignal, sondern ein Hilferuf. Sie sagt mir, dass ich mich schützen und meine Ressourcen noch weiter herunterschrauben muss, um durchzukommen.

Vielleicht schaffe ich nicht mehr alles, was ich früher für selbstverständlich hielt. Aber ich schaffe immer noch etwas, solange ich atme, solange mein Herz schlägt. Und genau dieser minimale Ansatz ermöglicht es mir, trotz der Verzweiflung fortzufahren.

## **17. Das „Ich will nicht – aber ich bin noch da“**

„Ich will nicht – aber ich bin noch da.“ Dieser Satz fasst meine Existenz an extremen Tagen gut zusammen. Ich **will** nicht diesen Schmerz, diese Erschöpfung, dieses Ausgelaugtsein. Aber ich **bin** hier, in diesem Körper, in diesem Leben. Und es geht weiter.

Manchmal empfinde ich dieses „Noch-da-sein“ als Zumutung. Dann kann ich mich in Selbstmitleid verlieren: „Warum gerade ich? Warum hört das nicht auf?“ Doch in stillen Momenten erkenne ich auch, dass dieses „Noch da“ eine unglaubliche Zähigkeit beweist. Anstatt mich gänzlich aufzulösen, bleibe ich. Ich bleibe für mich und für die, die mich lieben.

Gerade in der Post-COVID-Welt wirkt jede Bewegung doppelt schwer. Doch das Leben an sich lässt sich nicht anhalten. Meine Existenz, so angeschlagen sie auch ist, führt mich Tag für Tag durch den Nebel. Ich mag oft nicht wollen – aber ich bin nun mal hier. Und dieses Dasein kann auch Raum für kleine Wunder bieten, wenn ich sie zulasse.

## **18. Die Gedankenpause: Stolz, Weitergehen, Getragenwerden**

Am Ende dieses Kapitels stelle ich mir – und dir – noch einmal die Fragen, die alles auf den Punkt bringen:

* **Wann hast du das letzte Mal weitergemacht, obwohl alles zu viel war?** Vielleicht war es ein Tag, an dem du dich nur ins Bett wünschtest, aber dennoch zur Arbeit gegangen bist oder ein Kind betreut hast. Vielleicht war es ein Moment, in dem du dich in einer Erschöpfungspause gefunden hast und trotzdem jemanden angerufen hast, weil es sein musste.
* **Was hat dich getragen?** War es die Liebe zu jemandem, die Pflicht, die Gewohnheit, ein Funken Hoffnung? Oder einfach die Tatsache, dass das Leben weiterläuft und du keinen Ausweg siehst, außer mitzuschwimmen?
* **Und darfst du dir selbst endlich sagen: „Ich bin stolz auf mich.“?** Darf es sein, dass du dich nicht als Versager:in, sondern als Kämpfer:in siehst? Auch wenn du äußerlich schwach bist – deine innere Kraft zeigt sich in jedem kleinen Schritt, den du trotz allem gehst.

Gerade diese letzte Frage ist entscheidend: **Bin ich bereit, mich anzuerkennen in meinem Müde-Sein, in meiner Erschöpfung, in meinem tapferen „Trotzdem“?** Denn genau dort, in diesem Grenzbereich, steckt eine Würde und Stärke, die von außen oft unsichtbar bleibt.

## **Fazit: Ein stiller Akt der Stärke**

Wenn alles zu viel wird und ich trotzdem weitermache, dann ist das kein strahlendes Happy End, sondern ein stilles, unsichtbares Ringen. Ich tue es nicht, um Bewunderung zu ernten, sondern weil es keine echte Alternative gibt. Ich tue es für die, die mich brauchen, und für den Teil in mir, der hofft, irgendwann wieder mehr leben zu können statt nur zu überleben.

In dieser Anstrengung liegt ein **Akt der Stärke**, den niemand bejubelt, den keine Medaille ehrt. Doch er ist real, jeden Tag spürbar, in jedem Atemzug, den ich schmerzhaft und mühsam setze. Ich kann mich dem stellen – mit Rissen, mit Narben, mit Zweifeln.

Und vielleicht ist genau das der Mut, von dem ich nie dachte, dass er in mir steckt: **das Bleiben, wenn alles sagt: „Es reicht.“** Der Moment, in dem ich mich trotz Verzweiflung entscheide, mein Leben so gut zu gestalten, wie es mir möglich ist. Der Moment, in dem ich mir erlaube zu sagen: „Ja, ich bin stolz, dass ich noch da bin.“

So geht es weiter, Schritt für Schritt. Manchmal stolpere ich, falle, rapple mich auf, mache weiter. Der Prozess ist zäh und schmerzhaft, aber ich bin noch hier. Und irgendwo in diesem „hier sein“ liegt eine Hoffnung, so klein sie auch sein mag. Eine Hoffnung, dass auch ein Post-COVID-Tag, an dem alles zu viel ist, trotzdem Raum für Menschlichkeit und Liebe lässt.

**Ich bin kein Held, aber ich bin auch nicht zerbrochen. Ich bin einfach nur müde – und gleichzeitig voller Liebe. Und irgendwo dazwischen: Ich.**

# **Kapitel 19 – Wenn alles zu viel wird**

Es gibt diese Tage…
 Sie kommen nicht angekündigt.
 Sie schleichen sich an oder schlagen zu.
 Manchmal langsam, manchmal mit voller Wucht.

Tage, an denen alles zu viel ist.

Zu viel Lärm.
 Zu viel Licht.
 Zu viele Gedanken.
 Zu viel Verantwortung.
 Zu viel Schmerz.
 Zu viel Leere.

Und manchmal:
 zu viel Ich.

Dann wird selbst das Atmen schwer.
 Nicht körperlich – sondern innerlich.
 Es schnürt mich ein, das Leben.
 Es drückt mir auf die Brust,
 zieht mir die Kraft aus den Muskeln,
 nimmt mir die Wörter aus dem Kopf.

Ich liege da.
 Oder sitze.
 Oder starre.Und in mir schreit alles:
 „Ich kann nicht mehr.“

Aber dann … mache ich trotzdem weiter.
 Nicht, weil ich so stark bin.
 Sondern, weil ich nichts anderes kann.
 Weil ich Verantwortung habe.
 Weil ich André habe.
 Weil ich Celine habe.
 Weil Bella auf mich wartet – mit ihrer stillen, warmen Treue.

Ich mache weiter,
 weil ich es gewohnt bin.
 Weil ich funktionieren musste – so oft, so lang, so tief.
 Weil Aufgeben ein Gedanke ist,
 aber kein Weg.

Ich stehe auf, obwohl ich nicht kann.
 Ich nehme Schmerzmittel.
 Ich atme flach.
 Ich halte mich an Türen fest.
 Ich lächle, obwohl ich innerlich zerspringe.
 Ich koche Nudeln, obwohl mein Kopf nur schlafen will.
 Ich helfe André, auch wenn ich selbst nicht klar denken kann.

Ich bin da.
 Mit Rissen.
 Mit Narben.
 Mit Zweifel.
 Aber da.

Und das ist ein verdammter Akt der Stärke.
 Nicht das Kämpfen mit der Faust.
 Sondern das Bleiben,
 wenn alles sagt: „Es reicht.“

Das „Trotzdem“.
 Das „Und ich steh wieder auf“.
 Das „Ich will nicht – aber ich bin noch da.“

Ich bin kein Vorbild.
 Ich bin kein Held.
 Ich bin einfach nur müde.
 Und gleichzeitig voller Liebe.
 Und irgendwo dazwischen: Ich.

## **1. Die schleichenden Tage: Wenn man die Vorboten nicht erkennt**

Manchmal wache ich morgens auf und merke zunächst gar nicht, dass ein solcher Tag bevorsteht. Es fühlt sich an wie jeder andere Morgen: Ich bin müde, meine Glieder sind schwer, mein Kopf ist träge. Doch das ist ohnehin mein Dauerzustand in der Post-COVID-Welt. Was sich später herausstellt, ist, dass **diese** Müdigkeit eine andere Tiefe hat – eine, die nicht einfach durch ein bisschen Frühstück oder einen Kaffee verfliegt.

An manchen Tagen dämmert es mir erst im Laufe des Vormittags, wenn ich merke, dass meine To-do-Liste unendlich scheint und meine Energie gleich null ist. Vielleicht habe ich noch einen Arzttermin, ein Gespräch mit André, ein kurzer Plausch mit einer Bekannten an der Haustür. Und plötzlich stelle ich fest, dass jede dieser Kleinigkeiten sich anfühlt, als müsse ich einen Berg erklimmen.

Dann sind sie da, diese **schleichenden Tage**, an denen ich alles wie durch einen dichten Nebel wahrnehme. Wo jede Kleinigkeit zu einer unüberwindbaren Hürde wird. Wo mein Kopf so voll und gleichzeitig so leer ist, dass ich kaum einen klaren Gedanken fassen kann.

## **2. Das Gefühl von „zu viel“: Das innere Erdrücktsein**

Das „Zu viel“ ist ein Gesamtzustand. Es ist nicht nur ein Zuviel an Aufgaben, sondern auch ein Zuviel an Reizen, Emotionen und Verantwortung. Post-COVID bringt eine besondere Sensibilität mit sich: Lärm wird schnell zu Krach, ein helles Licht zur Qual, eine zähe Unterhaltung zur Tortur.

* **Zu viel Lärm**: Selbst das Knarzen einer Tür, das Summen eines Kühlschranks, das Klimpern von Töpfen können mich aufregen, als würden sie meine Nerven direkt an der Oberfläche berühren.
* **Zu viel Licht**: Ich kauere mich manchmal hinter halb geschlossenen Vorhängen, weil mir die Helligkeit Kopfschmerzen und Sehstörungen verschafft.
* **Zu viele Gedanken**: Mein Kopf rattert, entwirft Schreckensszenarien oder rechnet mir endlos vor, was ich tun muss, damit ich einigermaßen zurechtkomme.
* **Zu viel Schmerz**: Körper und Geist tun weh, auf eine Weise, die oft diffus, aber dauerhaft ist.
* **Zu viel Leere**: Und trotzdem ist da eine ungeheure innere Leere, ein Ausgelaugt Sein, das sich anfühlt wie ein riesiges schwarzes Loch.

All das verschmilzt zu einer inneren Bedrängnis: ein Gefühl, als würde mir die Welt zu eng, obwohl ich doch nur in meinem Zimmer stehe oder sitze. Und in diesen Momenten möchte ich am liebsten vor allem fliehen, aber ich komme nicht weg – denn ich **bin** das Zentrum dieses Zustands.

## **3. Der innere Kampf zwischen „Nicht mehr können“ und „Trotzdem tun“**

Wenn ich sage, „Ich kann nicht mehr“, meine ich das wörtlich. Mein Körper sendet Signale: Muskeln zittern, Herz rast, Kopf brummt. Jeder Schritt fühlt sich an, als würde ich durch tiefen Schlamm waten. Und doch stehe ich auf. Das klingt widersprüchlich, fast unmöglich. Aber es ist eine Art innerer Automatismus.

Wer chronisch krank ist – sei es durch Post-COVID oder eine andere Erkrankung – kennt diesen Überlebensmodus: Wir machen weiter, weil das Leben weitergeht. Wir haben keine echte Wahl, wenn wir nicht vollkommen kapitulieren wollen. Dabei ist es nicht einmal immer eine Frage des Wollens, sondern des Müssens:

* Ich **muss** etwas essen, sonst kippe ich um.
* Ich **muss** mich um Bella kümmern, sie braucht ihre Spaziergänge, auch wenn sie kurz ausfallen.
* Ich **muss** André und Celine zeigen, dass ich noch da bin, denn sie brauchen meine Präsenz genauso, wie ich ihre.

In diesem Spannungsfeld kämpfe ich mit meinem Körper, der schreit: „Ich kann nicht mehr“, und gleichzeitig mit meinem Alltag, der ruft: „Du musst aber, auf die eine oder andere Weise.“

## **4. Die Last der Verantwortung: Warum Aufgeben kein Weg ist**

Oft werde ich gefragt: „Warum ruhst du dich nicht einfach aus? Warum nimmst du dir nicht eine Auszeit?“ Und ja, theoretisch klingt das logisch: Man braucht Erholung, wenn alles zu viel wird. Doch in der Praxis ist es nicht so einfach.

* **Finanzielle Verantwortung**: Vielleicht bin ich nicht mehr voll arbeitsfähig, aber ich muss trotzdem sehen, dass die Miete bezahlt wird, dass Essen auf dem Tisch steht.
* **Emotionale Verantwortung**: Meine Familie verlässt sich auf mich. Ich kann nicht nur mental wegtreten und sagen: „So, ich bin jetzt nicht mehr da für euch.“
* **Selbstverantwortung**: Ich weiß, dass ich mich dauerhaft hängen lassen könnte – aber wohin führt das? Wer würde dann die kleinen Dinge erledigen, die am Ende des Tages mein eigenes Überleben sichern?

Es ist ein Irrglaube, dass Menschen mit Post-COVID oder vergleichbaren Syndromen einfach zu Hause sitzen und nichts tun. Im Gegenteil: Wir jonglieren unentwegt damit, unser Leben irgendwie am Laufen zu halten, obwohl unsere Kräfte viel zu gering sind.

„Aufgeben“ ist ein Gedanke, der in dunklen Momenten aufblitzt. Aber er ist nicht realistisch. Denn am Ende bedeutet Aufgeben oft nur noch mehr Leid, noch mehr Chaos. Also geht es irgendwie weiter, Schritt für Schritt, auch wenn jeder Schritt zu viel erscheint.

## **5. Körperliche Erschöpfung vs. mentale Zerrissenheit**

Dieses „zu viel“ betrifft nicht nur meinen Körper, sondern genauso meine Psyche. Ich habe Tage, an denen mein Körper halbwegs mitmacht, aber mein Kopf komplett blockiert. Dann kann ich mich körperlich vielleicht noch bewegen, aber mental bin ich in einem Nebel gefangen, der mir klarmacht: „Heute geht geistig gar nichts mehr.“

Umgekehrt gibt es Phasen, in denen ich gedanklich relativ klar bin, aber mein Körper einfach nicht will: die Beine zittern, der Rücken schmerzt, und jede Bewegung kostet enorme Anstrengung.

Am schlimmsten sind aber die Momente, in denen beides zusammenfällt: Körper **und** Geist sind gleichermaßen erschöpft. Dann fühle ich mich, als ob ich in einer Sackgasse stehe. Selbst Kleinigkeiten – Zähneputzen, ein Glas Wasser holen – wirken wie Berge, die ich besteigen soll.

In solchen Momenten frage ich mich oft: „Wie mache ich das eigentlich? Wie komme ich noch durch diesen Tag?“ Die Antwort ist, dass ich oft gar nicht genau weiß, wie. Ich tue einfach den nächsten kleinen Schritt – in Zeitlupe, mit einem klopfenden Herzen, mit Schweiß auf der Stirn. Und manchmal stoße ich an meine Grenze und liege dann wieder stundenlang da, bis ich den nächsten Versuch wage.

## **6. Warum ich weitermache: Der Wert kleiner Schritte im Alltag**

Wenn also alles zu viel wird – warum mache ich überhaupt noch weiter? Die Antwort hat mehrere Facetten:

1. **Liebe**: Ich liebe meine Familie, meine Tochter, meinen Partner, meine treue Hündin Bella. Diese Liebe ist stark genug, um mich immer wieder aufstehen zu lassen, auch wenn ich denke, ich kann nicht mehr.
2. **Verantwortungsgefühl**: Auch wenn es mich oft zerreißt, spüre ich, dass es Dinge gibt, die nur ich tun kann oder bei denen ich gebraucht werde.
3. **Gewohnheit**: Ein Teil davon ist tatsächlich das jahrelange Lernen, zu funktionieren. Selbst wenn mein Körper nicht mehr mitspielt, ist mein Geist darauf programmiert, nicht einfach alles liegen zu lassen.
4. **Hoffnung**: Auch wenn sie winzig ist, lebt in mir ein Funken Hoffnung, dass es besser werden könnte. Vielleicht nicht heute, vielleicht nicht morgen, aber irgendwann.

Dieses Weitermachen ist kein heroischer Akt in dem Sinne, dass ich stolz in den Sonnenuntergang marschiere. Es ist vielmehr ein **zähes**, **unerbittliches** Vorankriechen, aus dem Bewusstsein heraus: „Was ist die Alternative?“

## **7. Die Rolle meiner Lieben: André, Celine und Bella**

An den Tagen, an denen ich gar nicht mehr kann, blicke ich oft in die Augen von André oder Celine. In diesen Augen sehe ich Verständnis – oder zumindest den Versuch, mich zu verstehen. Ich sehe Liebe. Und ich sehe manchmal auch Sorgen.

* **André**: Er ist da, versucht, mich zu entlasten. Er merkt, dass ich am Limit bin. Aber er hat auch sein eigenes Leben, seine eigenen Erschöpfungen. Manchmal wirkt seine Fürsorge wie eine Last, weil ich mich schuldig fühle, dass er so viel für mich tun muss. Trotzdem bin ich dankbar für ihn.
* **Celine**: Meine Tochter ist jung, voller Leben. Ich sehe in ihrem Gesicht die Erinnerung an das, was ich einst war – und manchmal tut das weh. Aber sie gibt mir auch eine Perspektive: Ich möchte für sie da sein, möchte sehen, wie sie die Welt entdeckt, und will nicht, dass meine Krankheit zwischen uns steht.
* **Bella**: Sie fragt nicht, sie redet nicht – sie ist einfach treu. Sie legt ihren Kopf auf meine Knie und wartet. Diese Stille, die sie ausstrahlt, ist manchmal das Heilendste in meinem Tag.

Wenn ich an sie denke, begreife ich, dass Weitermachen nicht nur für mich selbst wichtig ist. Es ist ein Geschenk an die Menschen (und Tiere) um mich herum, die mich lieben und auch meine Nähe brauchen – so, wie sie jetzt eben möglich ist.

## **8. Meine Strategien an diesen Tagen: Schmerzmittel, Rückzug, minimale Aktionen**

An Tagen, an denen alles zu viel ist, habe ich mir ein paar Strategien zurechtgelegt, um zumindest ein Mindestmaß an Stabilität zu erhalten:

* **Schmerzmittel**: Ich nehme sie, wenn mein Körper vor Schmerzen schreit. Ich bin vorsichtig, will mich nicht abhängig machen, aber manchmal geht es nicht anders. Die Linderung ist nicht komplett, aber sie kann mir die Kraft geben, aufzustehen.
* **Rückzug**: Ich ziehe mich in ein Zimmer zurück, mache die Vorhänge zu, lege mich hin oder setze mich auf einen Sessel, während ich die Augen schließe. Keine Musik, kein Fernsehen, kein Handy – nur Stille. Das ist mein Notfallprogramm, wenn ich merke, dass ich kurz vorm Durchdrehen bin.
* **Minimale Aktionen**: Ich überlege, was der eine, winzige Schritt ist, den ich noch tun kann. Vielleicht ist es, mir ein Glas Wasser zu holen oder einen Apfel zu essen. Vielleicht ist es, André kurz zu sagen, wie es mir geht. Ich versuche, nicht an den großen Berg zu denken, sondern an die nächste Kleinigkeit.

Manchmal bringt das ein bisschen Erleichterung, manchmal auch nicht. Aber ich habe gelernt, dass diese kleinen Schritte besser sind, als gar nichts zu tun und in einem Meer aus Hilflosigkeit zu versinken.

## **9. Der Mut im „Trotzdem“**

In unserer Gesellschaft gibt es oft ein Missverständnis von Mut und Stärke. Wir stellen uns Held:innen vor, die lauthals gegen das Unrecht kämpfen, die Berge versetzen und große Taten vollbringen. Doch in der Welt der chronischen Erkrankungen ist Mut oft leiser, unsichtbarer – er zeigt sich im **Trotzdem**:

* Trotz der Schmerzen stehe ich auf.
* Trotz der Erschöpfung koche ich Nudeln, weil Celine Hunger hat.
* Trotz der Angst rufe ich beim Arzt an, um den nächsten Termin zu organisieren.

Ich tue diese Dinge, obwohl ich innerlich „Nein“ schreie, obwohl mein Körper sich wehrt. Dieser Mut ist kein glorioses Gefühl. Er kommt eher aus dem Instinkt heraus, nicht kaputtzugehen an der Gesamtsituation.

Manchmal denke ich mir: „Wieso nennst du das überhaupt Mut? Es ist doch nur Notwendigkeit.“ Doch wenn ich genauer hinschaue, sehe ich, dass es sehr wohl Mut erfordert, jeden Tag wieder aufzustehen, ohne zu wissen, ob es besser wird. Es ist ein stiller, zäher Mut, der auf der Treue zu mir selbst und den Menschen basiert, die mir nahe sind.

## **10. Die Unsichtbarkeit dieser Stärke: Kein Applaus, kein Denkmal**

Anders als bei Heldentaten, die in Filmen gefeiert werden, bleibt diese Art von Durchhaltevermögen meistens unsichtbar. Niemand klatscht, wenn ich es schaffe, mich anzuziehen, obwohl ich kaum Kraft habe. Es gibt keine Medaille dafür, dass ich eine Woche lang trotz starker Fatigue das Nötigste geregelt habe.

Dieses Fehlen von äußerer Anerkennung kann wehtun und das Gefühl verstärken, alleine zu sein. Gerade deshalb ist es umso wichtiger, sich selbst anzuerkennen – auch wenn es ungewohnt ist. Ich darf mir ruhig sagen: „Das war heute eine Leistung. Du hast es hingekriegt, obwohl du dachtest, du kippst um.“

Kein Denkmal wird gebaut, weil ich den Alltag trotz Post-COVID bewältige. Aber in meinem Herzen kann ich mir eine Art stilles Denkmal errichten, ein inneres Bild, das mich daran erinnert, wie viel Kraft es braucht, trotz Krankheit da zu sein.

## **11. Wenn die Nacht kommt: Zwischen Erleichterung und Angst**

Oft warte ich sehnsüchtig auf die Nacht, weil ich hoffe, dass mit dem Dunkel endlich die Reizüberflutung abnimmt. Doch nachts kommt eine andere Form von Belastung: **die Gedankenflut**. Wenn alles still ist, höre ich mein Inneres lauter denn je.

* Ängste schleichen heran: „Was, wenn es nie besser wird?“
* Selbstvorwürfe nagen: „Du hast heute wieder nicht alles geschafft, du bist schwach.“
* Zukunftssorgen drücken: „Wie lange kann ich das noch durchhalten, finanziell, emotional?“

Gleichzeitig gibt es aber auch eine Art Erleichterung, wenn die Welt draußen ruhiger wird. Manchmal schaffe ich es, ein kleines Fenster an Stille zu öffnen, in dem ich nichts tun muss außer liegen. Dann döse ich dahin, vielleicht finde ich für ein paar Stunden Schlaf.

Auch hier ist es wieder das „Trotzdem“, das mich am nächsten Morgen weitermachen lässt. Ich hoffe, dass in der neuen Tagesdämmerung ein winziger Lichtblick liegt – vielleicht ein Sonnenstrahl, der mir ein bisschen Zuversicht schenkt.

## **12. Der Wert des „Ich bin einfach nur müde“**

Manchmal neige ich dazu, mich zu entschuldigen, wenn alles zu viel wird: bei André, bei Celine, bei Freunden, die sich um mich sorgen. Ich sage Sätze wie: „Es tut mir leid, ich bin so fertig.“ Doch warum sollte es mir leidtun? Ich bin nicht freiwillig in dieser Lage, ich habe sie mir nicht ausgesucht.

Diese ständige Erklären ist anstrengend. Sie trägt dazu bei, dass das „Zu viel“ noch größer wird, weil ich nicht nur die Krankheit bewältigen muss, sondern auch die Erwartung, mich zu rechtfertigen.

In Wahrheit habe ich das Recht, einfach mal zu sagen: „Ich bin müde, ich kann gerade nicht mehr“ – ohne Schuldgefühl, ohne Rechtfertigung. Dieser Satz drückt keine Schwäche aus, sondern eine Realität, die zu meinem Leben gehört. Und wer mich liebt, wird das verstehen, ohne weitere Erklärungen zu verlangen.

## **13. Kleine Inseln des Durchatmens**

Selbst an den schlimmsten Tagen versuche ich, mir **kleine Inseln** zu schaffen, um Luft zu holen. Das können wenige Minuten sein, in denen ich:

* **Kurz am Fenster stehe** und in den Himmel schaue. Manchmal sehe ich ein vorbeiziehendes Flugzeug oder eine Wolkenformation, die mein Denken kurz von mir selbst ablenkt.
* **Einen Schluck Tee trinke** und dabei die Hände um die warme Tasse lege, um die wohlige Wärme zu spüren.
* **Eine Hand auf mein Herz lege** und bewusst atme, um mir zu sagen: „Ich bin hier, ich lebe, auch wenn es weh tut.“

Diese Inseln sind meist unspektakulär, kaum sichtbar für andere. Aber sie sind notwendig, um nicht völlig in das Gefühl des „Alles zu viel“ abzurutschen. Sie erlauben mir, einen Moment innezuhalten und zu realisieren, dass ich – trotz aller Not – noch einen Funken Kontrolle über meine kleinen Pausen habe.

## **14. Die Frage nach dem Sinn: Was bleibt?**

Es gibt Tage, da frage ich mich: „Welchen Sinn hat das Ganze? Wozu quäle ich mich da durch?“ Vielleicht liegt in dieser Frage die Hoffnung, dass es irgendeinen größeren Plan gibt oder dass es mir irgendwann eine tiefere Erkenntnis beschert.

In der Chronizität von Post-COVID kann das Leben sinnentleert wirken. Manchmal fühle ich mich, als ob ich nur existiere, statt wirklich zu leben. Doch dann denke ich an die Menschen, die ich liebe, an die kleinen Freuden, die noch möglich sind. Und ich begreife, dass **genau das** der Sinn sein könnte – zu erfahren, dass selbst im Dunkel noch ein Licht flackern kann.

Vielleicht ist es gar nicht nötig, den großen Sinn zu finden. Vielleicht geht es um die kleinen Sinnmomente: ein ehrliches Lachen mit Celine, ein Schulterklopfen von André, ein sanftes Schwanzwedeln von Bella. Und wenn an einem Tag wirklich **alles** zu viel ist, kann ich mich trotzdem an die winzigen Augenblicke klammern, die mich daran erinnern, dass das Leben nicht nur Schmerz und Erschöpfung ist.

## **15. Erlaubnis, stolz zu sein**

Ich war lange Zeit unsicher, ob ich überhaupt das Recht habe, stolz auf mich zu sein, wenn ich unter einer Krankheit leide. Sollen nicht Stolz und Leistung zusammenhängen? Doch es hat sich mir gezeigt, dass Stolz auch aus dem Bewusstsein kommen kann, dass ich mich durchbeiße, wo andere kapitulieren würden – oder wo man es zumindest erwarten könnte.

Wenn ich an einem Tag, an dem **alles** zu viel scheint, trotzdem aufstehe und etwas koche, gibt es keinen Applaus, keine Standing Ovations. Aber ich spüre, dass das in meiner Lage eine **große** Leistung ist. Vielleicht wäre es für einen gesunden Menschen nur eine Kleinigkeit, doch für mich ist es ein Kraftakt – und das darf ich anerkennen.

Zu sagen: „Ich bin stolz, dass ich heute weitergemacht habe“ ist nicht überheblich, sondern ein Ausdruck von Selbstrespekt. Es lindert auch die innere Selbstverachtung, die manchmal keimt, wenn ich denke, ich sei „zu schwach“. Nein, ich bin nicht zu schwach – ich habe eine schwere Krankheit. Und **trotzdem** mache ich weiter.

## **16. Die innere Stimme: „Ich kann nicht mehr“ – und doch kann ich**

Das Paradox: In meinem Kopf höre ich oft eine Stimme, die sagt: „Ich kann nicht mehr.“ Aber was heißt das konkret? Hieße „nicht mehr können“ wirklich, völlig aufzuhören? Würde ich dann einfach liegen bleiben und nichts mehr tun, bis ich verdurste und verhungere? Das ist keine Option.

In diesem Sinne bedeutet „Ich kann nicht mehr“ eher: „Ich kann nicht mehr so weitermachen wie bisher, ohne irgendwann zusammenzubrechen.“ Und doch finde ich Wege, die Dinge minimal zu verändern, minimal zu vereinfachen. Diese Stimme ist also kein absolutes Endsignal, sondern ein Hilferuf. Sie sagt mir, dass ich mich schützen und meine Ressourcen noch weiter herunterschrauben muss, um durchzukommen.

Vielleicht schaffe ich nicht mehr alles, was ich früher für selbstverständlich hielt. Aber ich schaffe immer noch etwas, solange ich atme, solange mein Herz schlägt. Und genau dieser minimale Ansatz ermöglicht es mir, trotz der Verzweiflung fortzufahren.

## **17. Das „Ich will nicht – aber ich bin noch da“**

„Ich will nicht – aber ich bin noch da.“ Dieser Satz fasst meine Existenz an extremen Tagen gut zusammen. Ich **will** nicht diesen Schmerz, diese Erschöpfung, dieses Ausgelaugtsein. Aber ich **bin** hier, in diesem Körper, in diesem Leben. Und es geht weiter.

Manchmal empfinde ich dieses „Noch-da-sein“ als Zumutung. Dann kann ich mich in Selbstmitleid verlieren: „Warum gerade ich? Warum hört das nicht auf?“ Doch in stillen Momenten erkenne ich auch, dass dieses „Noch da“ eine unglaubliche Zähigkeit beweist. Anstatt mich gänzlich aufzulösen, bleibe ich. Ich bleibe für mich und für die, die mich lieben.

Gerade in der Post-COVID-Welt wirkt jede Bewegung doppelt schwer. Doch das Leben an sich lässt sich nicht anhalten. Meine Existenz, so angeschlagen sie auch ist, führt mich Tag für Tag durch den Nebel. Ich mag oft nicht wollen – aber ich bin nun mal hier. Und dieses Dasein kann auch Raum für kleine Wunder bieten, wenn ich sie zulasse.

## **18. Die Gedankenpause: Stolz, Weitergehen, Getragenwerden**

Am Ende dieses Kapitels stelle ich mir – und dir – noch einmal die Fragen, die alles auf den Punkt bringen:

* **Wann hast du das letzte Mal weitergemacht, obwohl alles zu viel war?** Vielleicht war es ein Tag, an dem du dich nur ins Bett wünschtest, aber dennoch zur Arbeit gegangen bist oder ein Kind betreut hast. Vielleicht war es ein Moment, in dem du dich in einer Erschöpfungspause gefunden hast und trotzdem jemanden angerufen hast, weil es sein musste.
* **Was hat dich getragen?** War es die Liebe zu jemandem, die Pflicht, die Gewohnheit, ein Funken Hoffnung? Oder einfach die Tatsache, dass das Leben weiterläuft und du keinen Ausweg siehst, außer mitzuschwimmen?
* **Und darfst du dir selbst endlich sagen: „Ich bin stolz auf mich.“?** Darf es sein, dass du dich nicht als Versager:in, sondern als Kämpfer:in siehst? Auch wenn du äußerlich schwach bist – deine innere Kraft zeigt sich in jedem kleinen Schritt, den du trotz allem gehst.

Gerade diese letzte Frage ist entscheidend: **Bin ich bereit, mich anzuerkennen in meinem Müde-Sein, in meiner Erschöpfung, in meinem tapferen „Trotzdem“?** Denn genau dort, in diesem Grenzbereich, steckt eine Würde und Stärke, die von außen oft unsichtbar bleibt.

## **Fazit: Ein stiller Akt der Stärke**

Wenn alles zu viel wird und ich trotzdem weitermache, dann ist das kein strahlendes Happy End, sondern ein stilles, unsichtbares Ringen. Ich tue es nicht, um Bewunderung zu ernten, sondern weil es keine echte Alternative gibt. Ich tue es für die, die mich brauchen, und für den Teil in mir, der hofft, irgendwann wieder mehr leben zu können statt nur zu überleben.

In dieser Anstrengung liegt ein **Akt der Stärke**, den niemand bejubelt, den keine Medaille ehrt. Doch er ist real, jeden Tag spürbar, in jedem Atemzug, den ich schmerzhaft und mühsam setze. Ich kann mich dem stellen – mit Rissen, mit Narben, mit Zweifeln.

Und vielleicht ist genau das der Mut, von dem ich nie dachte, dass er in mir steckt: **das Bleiben, wenn alles sagt: „Es reicht.“** Der Moment, in dem ich mich trotz Verzweiflung entscheide, mein Leben so gut zu gestalten, wie es mir möglich ist. Der Moment, in dem ich mir erlaube zu sagen: „Ja, ich bin stolz, dass ich noch da bin.“

So geht es weiter, Schritt für Schritt. Manchmal stolpere ich, falle, rapple mich auf, mache weiter. Der Prozess ist zäh und schmerzhaft, aber ich bin noch hier. Und irgendwo in diesem „hier sein“ liegt eine Hoffnung, so klein sie auch sein mag. Eine Hoffnung, dass auch ein Post-COVID-Tag, an dem alles zu viel ist, trotzdem Raum für Menschlichkeit und Liebe lässt.

**Ich bin kein Held, aber ich bin auch nicht zerbrochen. Ich bin einfach nur müde – und gleichzeitig voller Liebe. Und irgendwo dazwischen: Ich.**

# **Kapitel 20 – Ich bin noch da**

Trotz allem.
 Trotz Schmerzen.
 Trotz Erschöpfung.
 Trotz Zweifel.
 Trotz Ablehnungen.
 Trotz stiller Nächte und zu lauter Gedanken.

**Ich bin noch da.**

Ich bin nicht gesund.
 Ich bin nicht die Alte.
 Ich bin nicht belastbar.
 Ich bin nicht frei von Symptomen.
 Ich bin nicht geheilt.
 Ich bin nicht zurück in dem Leben, das ich mal hatte.

Aber ich bin da.

Ich bin immer noch ich.
 Anders.
 Verändert.
 Empfindlicher.
 Zerbrechlicher.
 Aber auch:
 Klarer.
 Ehrlicher.
 Erdeter.

Ich habe mich verloren – und ein neues Ich gefunden.
 Eines, das langsamer geht.
 Eines, das leiser spricht.
 Eines, das tiefer fühlt.

Ich bin nicht weniger wert.
 Auch wenn ich nicht mehr arbeite.
 Auch wenn ich nicht mehr „funktioniere“.
 Auch wenn ich nichts „vorweisen“ kann.
 Auch wenn mein Tag oft aus Überleben besteht.
 Ich bin Mensch.
 Ich bin Seele.
 Ich bin Stimme.

Ich bin noch da – auch für andere.
 Für André,
 der meine Nähe braucht, auch wenn ich innerlich leer bin.
 Für Celine,
 die mich anschaut wie früher, auch wenn ich mich verändert habe.
 Für Bella,
 die ohne Worte versteht, wann ich nicht aufstehen kann –
 und einfach bleibt.

Und manchmal bin ich auch da für mich.
 Ganz still. Ganz weich. Ganz ehrlich.

Ich schaue in den Spiegel.
 Sehe die Müdigkeit.
 Die Verletzung.
 Die Falten.
 Den Schatten der Jahre.
 Und ich denke:
 **Du hast überlebt.**

Ich bin noch da.
 Und das allein ist
 ein leiser Triumph.

## **1. Ein neuer Tagesbeginn: Das Aufwachen in einem veränderten Leben**

Am Morgen, wenn ich die Augen öffne, ist es nicht wie früher. Früher war da ein Impuls, aufzustehen und den Tag zu beginnen – ein Automatismus, der mir sagte: „Los, mach dich fertig, es wartet Arbeit, Leben, Ereignisse.“ Heute ist da zuerst ein Check-in mit meinem Körper: Was schmerzt? Welche Muskeln fühlen sich an, als hätte ich die halbe Nacht durchtrainiert? Wie voll oder leer ist mein Kopf?

Manchmal überkommt mich beim Aufwachen ein tiefer Seufzer. Ich fühle noch nicht einmal konkrete Schmerzen, nur diese allumfassende Schwere. Doch gleichzeitig merke ich, dass ich **noch da** bin. Mein Herz schlägt, meine Lungen füllen sich, und meine Gedanken wandern langsam durch einen Nebel. Es ist nicht das Aufwachen, das ich mir einst gewünscht habe, aber es ist real. Und ich versuche, mich daran zu erinnern: „Hey, du atmest. Das ist schon was. Du **bist**.“

In solchen Momenten habe ich mir ein kleines Ritual geschaffen: Ich versuche, mich nicht gleich gedanklich in den Tag zu stürzen, sondern lege meine Hand auf mein Herz und spüre meinen Puls. Zehn Sekunden, vielleicht zwanzig, manchmal länger. Nur dieses leise Pochen als Erinnerung, dass ich immer noch hier bin. Es hat etwas Beruhigendes, etwas, das mich daran erinnert, dass ich trotz allem lebe und dass jeder Morgen, so anstrengend er auch sein mag, ein neues Kapitel sein kann – egal wie kurz oder wie begrenzt.

## **2. Der Wert des Schmerzes: Erinnerung an meine Existenz**

Als meine Symptome anfingen, wollte ich den Schmerz nur loswerden. Ich habe ihn verflucht, mich gegen ihn gewehrt, ihn als das größtmögliche Übel betrachtet. Heute denke ich manchmal anders darüber. Der Schmerz, sei es körperlich oder seelisch, erinnert mich auch daran, dass ich empfindsam bin, dass ich fühle – und dass ich **noch da** bin.

Ich sage nicht, dass Schmerz etwas Erstrebenswertes ist. Aber in dem langen Prozess mit Post-COVID habe ich gelernt, dass Schmerz eine Sprache sprechen kann. Wenn meine Glieder schmerzen, sagt mir mein Körper, dass er Ruhe braucht. Wenn mein Herz sich zusammenzieht, zeigt er mir, dass mich etwas seelisch belastet. Indem ich den Schmerz nicht einfach nur bekämpfe, sondern zu verstehen versuche, kann ich achtsamer mit mir umgehen.

Es ist ein schwerer Lernprozess, denn natürlich sehne ich mich nach einem Leben ohne ständige Beschwerden. Aber solange sie da sind, nehme ich sie als Signal, dass ich nicht „funktioniere“, sondern **lebe** – und dass mein Körper ein Recht hat, sich zu äußern. Ich bin nicht nur in einer Starre, sondern in einem Prozess. Dieser Schmerz darf mich erinnern, dass ich menschlich bin, dass jeder Atemzug, jede Empfindung, wie herausfordernd sie auch sein mag, Teil meines Seins ist.

## **3. Die alte Identität: Was ich vermisse – und was nicht**

Manchmal denke ich an mein altes Leben zurück: An die Zeiten, in denen ich mühelos den ganzen Tag unterwegs sein konnte, in Meetings, beim Einkauf, beim spontanen Treffen mit Freunden. Ich denke daran, wie ich abends erschöpft ins Bett gefallen bin, aber trotzdem wusste, dass ich am nächsten Tag wieder aufstehen und mein Pensum abspulen würde.

Ich vermisse diese Unbeschwertheit. Ich vermisse das Gefühl, „normal“ zu sein, ohne ständig an Pausen, Medikamente oder meine mentale Verfassung denken zu müssen. Ich vermisse das Lachen, das früher aus vollem Herzen kam, ohne dass ich überlegen musste, ob mich das Lachen zu sehr anstrengt oder ob ich morgen dafür bezahlen muss.

Aber ich merke auch, dass ich einiges nicht vermisse: den permanenten Stress, immer allem gerecht werden zu wollen. Das Gefühl, immer funktionieren zu müssen, ohne Raum für meine Seele zu haben. Vielleicht ist das Geschenk in dieser Krankheit, dass ich lernen darf, langsamer zu gehen, tiefer zu fühlen, nicht mehr in einem Hamsterrad zu rennen, in dem ich mich selbst kaum gespürt habe.

So bin ich noch da, aber eben nicht in der alten Form. Das Alte ist verloren, und das tut weh. Gleichzeitig hat sich eine neue Version von mir herausgeschält, die bewusstere Entscheidungen trifft und den Wert von Ruhe erkannt hat. Ich bin nicht gesund, nicht geheilt, aber ich **bin**.

## **4. Das neue Ich: Verwundbar, aber auch wahrhaftiger**

Viele Menschen fragen mich: „Bist du noch die Gleiche?“ Oder sie sagen: „Du hast dich verändert.“ Und ich spüre, dass beides stimmt: Ich bin immer noch Astrid, die Mutter, die Partnerin, die gerne lacht, die gerne in die Natur geht. Aber ich bin auch jemand geworden, der viel mehr in sich gekehrt ist, der Stille sucht, der manchmal keine Kraft mehr hat, sich zu erklären.

Dieses neue Ich ist verletzlich. Ich spüre es in jedem Gespräch, wenn mir plötzlich die Worte fehlen oder wenn ich merke, wie mein Gegenüber mich mitleidig anschaut. Aber diese Verletzlichkeit hat auch eine neue Ehrlichkeit in mein Leben gebracht. Ich kann nicht mehr so tun, als wäre alles in Ordnung. Ich kann nicht mehr lächeln, wenn innerlich alles schmerzt.

Merkwürdigerweise fühle ich mich dadurch auch freier, weil ich endlich meine Grenzen ernst nehme. Ich zeige mich mit meinen Schwächen, was ich früher nie zugelassen hätte. Und plötzlich merke ich, dass es Menschen gibt, die mich gerade deshalb schätzen, weil ich nicht mehr nur die Starke bin, sondern auch die Zerbrechliche.

In dieser Verletzlichkeit liegt eine Wahrheit, die ich früher übergangen habe. Ein anderer Mensch mag das als Schwäche interpretieren, aber ich sehe darin eine Art Authentizität. Ich stehe zu meinem langsamen Tempo, zu meinen Tränen, zu meinem Frust. Und darin liegt eine Kraft, die mir niemand nehmen kann: Ich habe mich selbst gefunden, inmitten von Brüchen.

## **5. Vom Wert der Langsamkeit: Jede Bewegung zählt**

Ich bewege mich heute so viel bewusster durch die Welt als früher. Ein Gang zur Küche, um mir einen Tee zu machen, ist nicht mehr selbstverständlich. Ich überlege, habe ich genug Kraft, um danach noch die Post aus dem Briefkasten zu holen? In der Vergangenheit wäre das eine Lachnummer gewesen – so wie früher beim Spurt zur Bahn. Heute ist es Alltag.

Diese Langsamkeit zwingt mich, genauer hinzusehen: Wie reagiert mein Körper, wenn ich mich bücke, um Bellas Fressnapf aufzuheben? Wie fühlt sich mein Atem an, wenn ich drei Stufen steige? Ich empfinde es oft als mühsam, aber manchmal auch als Geschenk, weil es mich in den Moment holt.

Dinge, die andere im Vorübergehen erledigen, sind für mich kleine Etappen. Und wenn ich eine solche Etappe erfolgreich gemeistert habe, kann ich mir sagen: „Ich hab’s geschafft, und ich bin **noch da**.“ Das klingt banal, aber für mich ist jeder Schritt heute etwas Besonderes. Langsamkeit kann zu einer Meditation werden, wenn ich lerne, sie anzunehmen. Ich bin gezwungen, achtsam zu sein, weil jeder falsche Impuls mich schnell in einen Crash führen kann.

## **6. Ich bin nicht weniger wert: Leben ohne Außen Maßstäbe**

Was mir lange Zeit zu schaffen gemacht hat, ist die Frage: „Bin ich noch etwas wert, wenn ich nicht mehr arbeite? Wenn ich nicht mehr leisten kann?“ Unsere Gesellschaft bemisst den Wert eines Menschen so oft an Produktivität, an Erfolg, an messbaren Ergebnissen. Und ich kann in diesem System kaum noch mithalten.

Aber habe ich deshalb keinen Wert? Wer legt fest, dass ein Mensch nur wertvoll ist, wenn er acht Stunden am Tag arbeiten kann? Wer bestimmt, dass jemand ohne Einkommen oder ohne sichtbare Leistung weniger zählt? Ich habe lernen müssen, mich von diesen äußeren Maßstäben zu lösen. Das war ein harter Prozess, weil ich mich selbst einst über meine Arbeit definiert habe.

Inzwischen sage ich mir: Ich bin wertvoll, weil ich bin. Weil ich empfinde, weil ich liebe, weil ich Gedanken habe, die die Welt bereichern können – auch wenn sie nicht in Form einer Vollzeitstelle oder einer großen Karriere daherkommen. Mein Wert als Mensch ergibt sich aus meinem Sein, nicht aus meiner Funktion.

Gerade wenn es mir besonders schlecht geht, brauche ich diese Erinnerung. Dann, wenn die Gedanken kommen: „Du nutzloser Fall, du machst nichts mehr.“ Ich antworte diesem inneren Kritiker: „Ich bin noch da, und allein das ist schon genug. Ich bin ein Teil dieser Welt. Ich brauche keine Rechtfertigung, um hier zu sein.“

## **7. Die Bedeutung meiner Liebsten: André, Celine, Bella**

Dass ich noch da bin, liegt nicht nur an meiner eigenen Kraft, sondern auch an den Menschen und Lebewesen, die mich begleiten. André ist für mich eine Ankerperson, auch wenn es nicht immer einfach ist. Er sieht mich im Pyjama, mit verweinten Augen, ohne Energie. Er liebt mich trotzdem. Das ist kein Selbstverständnis.

Celine, meine Tochter, erinnert mich an meine Vergangenheit, aber sie steht auch für die Zukunft. Sie nimmt mich so, wie ich jetzt bin, auch wenn es ihr sicherlich schwerfällt, ihre Mutter so verändert zu sehen. In ihren Augen sehe ich oft Mitgefühl und zugleich so viel Leben, das ich ihr wünsche.

Bella, meine Hündin, braucht keine Worte, um mich zu verstehen. Sie legt sich zu mir, wenn sie spürt, dass ich erschöpft bin, und stupst mich an, wenn sie raus muss, selbst wenn ich denke, ich kann nicht mehr. Sie ist loyal, ohne Forderungen zu stellen, und in ihrem Dasein finde ich Trost – sie vermittelt mir das Gefühl von Beständigkeit.

Diese Wesen sind Teil meiner Geschichte. Wenn ich an manchen Tagen denke, ich schaffe es nicht mehr, erinnere ich mich daran, dass sie mir beistehen, dass sie mich anlächeln oder anwedeln, dass sie mich nicht aufgeben. Und ich bleibe für sie. Aber am Ende bleibe ich auch für mich.

## **8. Für mich da sein: Ein stilles Versprechen**

Am schwierigsten ist es für mich, mir selbst einzugestehen, dass ich mir gegenüber Verantwortung trage. Ich habe oft alles für andere getan, doch für mich selbst nur selten. Aber jetzt, in meiner Situation, spüre ich, dass ich nicht weitermachen kann, wenn ich mich ständig vernachlässige.

Also übe ich, **für mich** da zu sein. Das kann bedeuten, dass ich mir eine Stunde Ruhe gönne, obwohl die Wäsche sich stapelt. Oder dass ich ein Tagebuch schreibe, um meine Gedanken zu ordnen, anstatt mich mit irgendwelchen Kleinigkeiten abzulenken, die nur noch mehr Energie rauben.

Dieses „für mich da sein“ ist keine Egozentrik. Es ist eine Überlebensstrategie, die mich davor bewahrt, völlig zu kollabieren. Ich habe erkannt, dass ich niemandem helfen kann, wenn ich selbst dauerhaft in den Seilen hänge. Nur wenn ich mir Raum gebe, kann ich danach wieder minimal für andere da sein. Und damit bleibe ich auch in Verbindung mit meinem Inneren, das ich viel zu lange übergangen habe.

## **9. Der Blick in den Spiegel: „Du hast überlebt“**

Manchmal erschrecke ich, wenn ich mich im Spiegel sehe: Mein Gesicht wirkt älter, gezeichneter, meine Augen müde, die Haut fahl. Die Spuren der Krankheit sind sichtbar, auch wenn ich sie nicht in Form einer äußeren Behinderung trage. Aber dann sehe ich genauer hin und entdecke etwas anderes: Da ist auch eine Sanftheit in meinen Zügen, ein Hauch von Weisheit vielleicht, der von den Erfahrungen geprägt ist.

„Du hast überlebt“, sage ich mir leise. Du hast ständige Schmerzen, ständige Erschöpfung, du hast Nächte der Verzweiflung durchgestanden, Absagen von Ämtern, Unglauben von Bekannten, und du bist **immer noch hier**. Das ist keine Kleinigkeit. Viele hätten aufgegeben, oder wären verbittert. Aber du hast einen Weg gefunden, dich immer wieder aufzurappeln.

Ich streiche manchmal mit der Hand über meine Wangen, so als wollte ich mich selbst trösten. Dieser liebevolle Akt ist mir fremd, weil ich früher nicht gelernt habe, mich selbst zu umarmen. Doch jetzt, da ich weiß, wie viel Verzweiflung und Mut in mir stecken können, fühlt es sich richtig an. Ich habe überlebt – und nicht nur das, ich lebe weiter, trotz allem.

## **10. Ein leiser Triumph: Die Kraft, noch da zu sein**

Was bedeutet es, dass ich noch da bin? Es heißt, ich habe mich weder physisch noch seelisch völlig verloren. Vielleicht bin ich reduziert in meiner Leistungsfähigkeit, in meiner Mobilität, in meiner Spontaneität. Doch ich bin nicht verschwunden aus dieser Welt. Ich spüre, dass jeder Tag ein kleiner Triumph sein kann – kein Sieg in dem Sinne, dass ich wieder topfit wäre, aber ein Triumph des Durchhaltens.

Dieser Triumph ist leise. Es gibt keine Siegesfanfaren, kein anerkennendes Nicken von außen, keine Auszeichnung. Aber in mir wächst ein Samen des Stolzes, weil ich weiß, dass mein Dasein ein Ergebnis von Willenskraft, Liebe und Durchhaltevermögen ist. Ich bin kein Held, aber ich bin jemand, der trotz schlimmster Erschöpfung nicht den letzten Funken Hoffnung aufgibt.

Es gibt Momente, in denen ich diesen Triumph sehr deutlich spüre: Etwa wenn ich André zulächle, obwohl mein Körper schreit, und merke, wie dieses Lächeln ihn ein bisschen glücklicher macht. Oder wenn Celine etwas erzählt und ich trotz Brain Fog versuche zuzuhören und ihren Worten zu folgen. In diesen Momenten denke ich: „Ja, ich bin nicht mehr die Alte, aber ich bin **noch da** – für sie, für mich, für dieses Leben.“

## **11. Die stillen Nächte und zu lauten Gedanken**

Besonders nachts, wenn alles ruhig wird, sind meine Gedanken oft laut. Ich liege im Dunkeln, Bella an meiner Seite, und spüre diese Mischung aus Dankbarkeit und Wehmut. Dankbarkeit, weil ich den Tag überstanden habe. Wehmut, weil ich spüre, wie eng mein Leben geworden ist.

Dann formuliere ich manchmal in meinem Kopf Sätze, die so beginnen: „Ich bin noch da, weil…“ und versuche, Gründe zu finden, die über das bloße Funktionieren hinausgehen. „Ich bin noch da, weil ich diese Welt trotz allem mag. Weil André mir wichtig ist. Weil Celine mich braucht. Weil Bella an meiner Seite wacht. Weil ich etwas zu sagen habe, auch wenn es nur leise Worte sind.“

Diese Übung hilft mir, nicht in der Finsternis zu versinken. Sie ist wie ein inneres Gebet, eine Erinnerung daran, dass mein Herz noch schlägt und dass mein Dasein einen Sinn hat, der über die Krankheit hinausgeht.

## **12. Wenn andere es nicht verstehen: Der innere Frieden**

Immer wieder stoße ich auf Unverständnis. Manche Leute meinen, ich solle mich doch einfach zusammenreißen, andere deuten meine langsamen Schritte als Faulheit. Ich lerne, damit umzugehen. Ich begreife, dass nicht jeder meine Situation erfassen kann oder will. Und ich weiß, dass ich selbst früher vielleicht ähnlich reagiert hätte, weil ich es einfach nicht besser wusste.

Um nicht zu verzweifeln, habe ich mir angewöhnt, den Fokus nach innen zu legen. Anstatt auf das Unverständnis zu reagieren, versuche ich, meinen **inneren Frieden** zu finden. Ich sage mir: „Sie kennen meine Realität nicht. Sie haben ihre eigene Geschichte, ihre eigenen Urteile. Das ist nicht meine Verantwortung.“

Dieser innere Frieden bedeutet nicht, dass ich mich freuen würde über Verletzungen. Aber er bedeutet, dass ich mich nicht mehr auf jeden Zweifel, jede Kritik einlasse. Ich bin noch da, und das reicht als Beweis meiner Stärke. Ich muss nicht jeden von meinem Leiden überzeugen. Das Leben, das ich führe, erzählt meine Wahrheit.

## **13. Gedankenpause**

* **Wann hast du dir das letzte Mal bewusst gesagt: „Ich bin da.“?** Manchmal brauchen wir diese einfache Bestätigung. Du kannst sie dir am Morgen zuflüstern, wenn du in den Spiegel schaust, oder abends, bevor du die Augen schließt. „Ich bin da“ ist eine Anerkennung deines eigenen Seins.
* **Wer spürt dein Dasein – auch wenn du nicht laut bist?** Vielleicht ein geliebter Mensch, ein Haustier, oder sogar ein entfernter Freund. Manche Menschen brauchen keine lauten Worte, um zu merken, dass du noch hier bist. Deine bloße Präsenz, deine Zuwendung in kleinen Gesten, kann schon alles sagen.
* **Und was wäre, wenn genau das deine größte Stärke ist?** Stell dir vor, deine leise Art, dein Durchhalten, deine Empfindsamkeit, sind kein Makel, sondern eine Kraftquelle. Was würde das für dein Selbstbild bedeuten?

## **14. Ausblick: Ein neues Lebenskapitel**

„Ich bin noch da“ heißt nicht, dass ich das Schicksal bejahe und nichts mehr ändere. Es heißt, ich akzeptiere, dass meine Ausgangslage jetzt eine andere ist, und dass ich von hier aus weitergehen kann. Vielleicht mit kleinen Schritten, mit Pausen, mit Rückschlägen, aber immer mit dem Wissen, dass ich diese Krankheit überdauere, solange mein Herz schlägt.

Daraus kann sich ein neues Lebenskapitel ergeben. Ein Kapitel, in dem ich mich mehr auf das Wesentliche konzentriere, in dem ich aufhöre, mich mit anderen zu vergleichen. Ein Kapitel, in dem ich meine Bedürfnisse ernst nehme und trotzdem für die Menschen da bin, die ich liebe – soweit es mir möglich ist.

Dieses Kapitel ist nicht frei von Zweifeln oder Schmerz, doch es ist erfüllt von der Erkenntnis, dass ich wertvoll bin, weil ich **bin**. Dass ich nichts leisten muss, um zu leben. Dass mein Körper zwar eingeschränkt ist, aber meine Seele darin weiter existiert, fühlt, denkt, liebt.

## **15. Schlussgedanken: Ein leises Ja zum Leben**

Am Ende dieses Kapitels bleibt das Mantra: **Ich bin noch da.** Es ist ein stilles Ja zum Leben, trotz Krankheit, trotz aller Widrigkeiten. Ein Ja, das mir sagt: „Egal, wie dunkel es manchmal sein mag, ich bin hier, ich spüre, ich atme.“

Dieses Ja ist nicht euphorisch. Es ist nicht das große Happy End. Es ist ein zartes Bekenntnis zu meinem Dasein. Und gerade weil es so leise ist, trägt es eine besondere Kraft in sich. Es drängt sich nicht auf, es dröhnt nicht, aber es macht mich spürbar, real, anwesend – für mich selbst und für die Welt um mich herum.

So bleibe ich, in diesem Moment, in dieser Krankheit, in diesem Leben. Ich bin noch da, und das allein ist schon ein Triumph. Vielleicht liegt darin die wahre Essenz von Stärke: nicht, dass man riesige Berge versetzt, sondern dass man sich trotz aller Grenzen aufrecht in die Welt stellt und sagt: **„Ich bin. Ich lebe. Ich bin noch da.“**

In diesem Sinn erhebe ich den Kopf, schließe die Augen, atme tief. Ein neuer Tag beginnt oder endet. Post-COVID hat mich verwandelt, aber es hat mich nicht ausgelöscht. Und wenn ich mich frage, was von mir bleibt, ist die Antwort ganz einfach: **Ich** – in all meinen Facetten, meiner Tiefe, meinem Schmerz und meiner leisen Freude.

Das ist genug. Das bin ich. Und ich bin noch da.

## **Nachwort – An mich selbst**

Du hast durchgehalten.
 Nicht immer stark, nicht immer aufrecht,
 aber immer weiter.

Du hast geschrieben, obwohl dein Kopf oft neblig war.
 Du hast erzählt, obwohl die Worte manchmal fehlten.
 Du hast dich gezeigt, obwohl du dich oft verstecken wolltest.

Dieses Buch ist kein Happy End.
 Es ist ein **Sichtbarwerden.** Ein Schritt raus aus dem Schatten.
 Ein Flüstern, das sagt:
 **„Ich bin noch da.“**

Du bist nicht mehr die Frau, die du warst.
 Aber du bist auch nicht weniger wert.

Du bist Astrid.
 Und das reicht.

## **Danksagung**

Ich danke mir –
 für jeden Tag, den ich nicht aufgeben wollte,
 für jede Seite, die ich gefüllt habe,
 für jede Wahrheit, die ich ausgesprochen habe.

Ich danke meinem Sohn André,
 für seine stille Welt, die mich immer wieder zur Ruhe zwingt.
 Für seine Klarheit. Für seine Echtheit.

Ich danke meiner Tochter Celine,
 für ihre Liebe, ihr Dasein, ihr Verständnis –
 selbst dann, wenn ich kaum Kraft zum Muttersein hatte.

Ich danke Bella,
 meiner Hündin, meiner Fellseele, meinem Atem an dunklen Tagen.

Ich danke denen, die mich nicht vergessen haben.
 Die nicht weggeschaut haben.
 Die mich sehen – auch wenn ich unsichtbar bin.

Und ich danke dir,
 wenn du dieses Buch gelesen hast.
 Weil du mir damit ein bisschen Raum gibst.
 Ein bisschen Würde.
 Ein bisschen Licht.

**Für alle, die chronisch krank sind:
 Ihr seid nicht allein.**

#

#

#

#

#

#

#

#

#

# **Danke, dass sie dieses Buch gelesen haben**