



Johanna Krapf

# Leben mit „kaputtem Akku“

Biografien von Menschen mit Myalgischer  
Enzephalomyelitis / Chronischem Fatigue  
Syndrom und Long Covid



Mabuse-Verlag



*@ privat*

**Johanna Krapf**, geb. 1956, studierte Anglistik und Germanistik an der Universität Zürich, ist als Autorin tätig und hat mehrere Bücher u. a. zu den Themen Gehörlosigkeit sowie Tourettesyndrom publiziert. Sie ist Mutter dreier erwachsener Kinder und lebt in Rapperswil-Jona in der Schweiz.

[www.johanna-krapf.ch](http://www.johanna-krapf.ch)

**Johanna Krapf**

---

# **Leben mit „kaputtem Akku“**

**Biografien von Menschen mit Myalgischer Enzephalomyelitis / Chronischem Fatigue Syndrom und Long Covid**

**Mabuse-Verlag**  
[www.mabuse-verlag.de](http://www.mabuse-verlag.de)



## **Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.dnb.de> abrufbar.

Informationen zu unserem gesamten Programm, unseren Autor:innen und zum Verlag finden Sie unter: [www.mabuse-verlag.de](http://www.mabuse-verlag.de).

Wenn Sie unseren Newsletter zu aktuellen Neuerscheinungen und anderen Neuigkeiten abonnieren möchten, schicken Sie einfach eine E-Mail mit dem Vermerk „Newsletter“ an: [online@mabuse-verlag.de](mailto:online@mabuse-verlag.de).

© 2022 Mabuse-Verlag GmbH

Kasseler Str. 1 a

60486 Frankfurt am Main

Tel.: 069-70 79 96-13

Fax: 069-70 41 52

[verlag@mabuse-verlag.de](mailto:verlag@mabuse-verlag.de)

[www.mabuse-verlag.de](http://www.mabuse-verlag.de)

[www.facebook.com/mabuseverlag](https://www.facebook.com/mabuseverlag)

Projektkoordination und Korrektorat: Simone Holz, Pisa,  
[www.lektorat-redazione-holz.eu/](http://www.lektorat-redazione-holz.eu/)

Satz und Gestaltung: Martin Vollnhals, Neustadt a. d.  
Donau

Umschlagabbildung: © wundervisuals/[istockphoto.com](https://www.istockphoto.com)

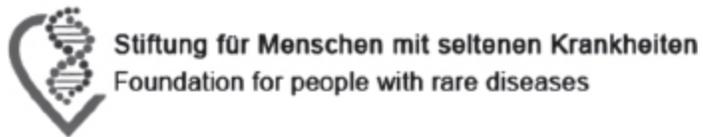
Umschlaggestaltung: Marion Ullrich, Frankfurt a. M.

ISBN: 978-3-86321-623-8

eISBN: 978-3-86321-584-2

Alle Rechte vorbehalten

„Leben mit ‚kaputtem Akku‘“ wurde großzügig unterstützt durch



Sponsor:innen auf der Schweizer Crowdfunding-Plattform Wemakeit



# **Inhalt**

## **Einleitung**

**Persönlicher Brief von Maria Wiedmer, Mélina Imdorfs Nichte, an Bundesrat Berset, den Schweizer Gesundheitsminister**

## **Mélina Imdorf**

Ursachen von ME/CFS

## **Jacqueline Keller**

Diagnosekriterien/Symptome

## **Jacqueline Rölli**

Verlauf der Krankheit

## **Protazy Rejmer**

Behandlungsansätze (eine Information, keine Anleitung!)

## **Nicole Spillmann**

ME/CFS in der Schweiz

## **Nenad Kovačić**

Ausschlussdiagnostik

**Interview mit Evi und Urs Rölli, Jacqueline Röllis Eltern**

Tipps für den Umgang mit ME/CFS

**Porträts von zwei Long-Covid-Betroffenen**

Long Covid und ME/CFS

**Erläuterungen und Fachbegriffe**

**Nachwort von Raphael Jeker**

**Bibliografie**

## Einleitung

„Entschuldige, wie heißt die Krankheit schon wieder, an der die Menschen leiden, die du in deinem Buch porträtiert?“ So wurde und werde ich immer wieder gefragt, wenn ich jemandem von meinem Projekt mit ME/CFS-Betroffenen erzähle.

„Sie heißt ME/CFS.“

„Ämme<sup>1</sup> was?“

„M - E Schrägstrich C - F - S. Die Buchstaben stehen für Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom. Das ist eine seit Jahrzehnten von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) anerkannte neuroimmunologische Multisystemerkrankung.“

„ME/CFS - noch nie gehört. Eine seltene Krankheit also?“

„Eben nicht. Allein in der Schweiz leiden rund 30.000 Menschen daran, in Deutschland etwa 250.000. Man geht von einer Prävalenz (Rate der Erkrankten) von 0,2 bis 0,4 Prozent aus.“

„Das kann doch nicht sein - so viele Leute? Warum kenne ich denn niemanden?“

„Vielleicht hängt das damit zusammen, dass viele von ihnen, wenn sie erkranken, einfach von der Bildfläche verschwinden. Rund 25 Prozent sind nämlich ans Haus gebunden, auf einen Rollstuhl angewiesen oder gar bettlägerig.“

Meist muss ich nun weiter ausholen, anfangen mit dem schwierigen Namen der Krankheit über ihre Definition bis hin zu der langen Liste von Symptomen. Nicht selten

verheddere ich mich dabei in der Fülle von Zahlen und medizinischen Fachausdrücken, der wenigen Fakten und der vielen Hypothesen.

Auch ME/CFS-Betroffene selbst müssen immer und immer wieder Rede und Antwort stehen. Während ich jedoch gern über mein neues Projekt berichte, da mich das Interesse meiner Bekannten freut, fühlen sich die Betroffenen durch die Fragen genötigt, sich zu rechtfertigen und glaubhaft zu versichern, dass sie nicht simulieren, sondern schwerwiegend krank sind, dass sie zum Beispiel Schmerzen und ein vernebeltes Hirn haben, jede körperliche und geistige Anstrengung mit einer Zustandsverschlechterung bezahlen und ständig erschöpft sind, als wäre ihr Akku kaputt.

„Leben mit ‚kaputtem Akku‘“ möge dazu beitragen, dass das Wissen über ME/CFS verbreitet wird. Das Buch möge die Gesellschaft für die höchst belastende Situation der Betroffenen sensibilisieren und diese in ihrem Kampf um die Anerkennung von ME/CFS als eine körperliche Multisystemkrankheit unterstützen.

Doch warum ist denn diese Tatsache, dass es sich bei ME/CFS um eine körperliche Krankheit handelt, überhaupt so zentral? Ist ein psychisches Leiden nicht genauso ernst zu nehmen wie ein körperliches? Natürlich ist es das; jedes Leiden, sei es psychisch oder körperlich, ist individuell und kann nicht gemessen werden. Es geht ja auch gar nicht um ein Abwägen. Zudem bilden Körper und Seele eine Einheit und beeinflussen sich gegenseitig. Aber wenn die körperlichen Symptome der ME/CFS-Betroffenen als Depression, chronische Erschöpfung, Burnout oder posttraumatische Belastungsstörung diagnostiziert und sie als psychisch Kranke gesehen werden, dann werden sie nicht an die richtigen Spezialist:innen weiterverwiesen, und ihre Behandlung – mit einer Psychotherapie etwa

und/oder mit Psychopharmaka - wird erfolglos oder gar kontraproduktiv sein.

„Leben mit ‚kaputtem Akku‘“ soll aber auch einen Einblick geben in die schwierigen Lebensumstände der ME/CFS-Betroffenen: Wie hat sich Nenad Kovačić gefühlt, als ihn die Krankheit dazu zwang, die mit viel Herzblut aufgebaute, florierende Designagentur zu verkaufen? Was geht in Jacqueline Rölli vor, wenn sie in einem abgedunkelten Zimmer auf ihrem Bett liegt - mit Sonnenbrille und Ohrstöpseln, um Licht und Geräusche abzublocken, und kaum fähig, den Löffel zum Mund zu führen, geschweige denn, ohne Hilfe zur Toilette zu gehen? Was macht es mit Mélina Imdorf, wenn alle möglichen Spezialist:innen sie für gesund erklären, obwohl sie schwer krank ist?

Bevor ich die konkrete Arbeit an meinem Buchprojekt aufnahm - ein Konzept entwickeln, ME/CFS-Betroffene suchen, die sich porträtieren lassen wollen, einen Finanzierungsplan aufstellen, ein erstes Interview führen und verfassen und so weiter -, besuchte ich Mélina in Mühlethurnen, einem Dorf in der Nähe von Bern. Denn sie war es gewesen, die mich auf diese rätselhafte Krankheit aufmerksam gemacht und den Wunsch geäußert hatte, ich möge ein Buch darüber schreiben, um die Gesellschaft aufzuklären und Verständnis für die Betroffenen zu wecken. Dieser Besuch in Mélinas Zuhause sollte meine Sicht auf die Krankheit verändern:

In der lichtdurchfluteten Wohnküche mit Ausblick in die Berge am Horizont, auf die saftigen Wiesen mit den friedlich grasenden Pferden, darüber die ruhig ihre Runden drehenden Milane, ist mir sofort wohl. Wir sitzen am Esstisch und plaudern angeregt: über Mélinas Ausbildung zur Rhythmiklehrerin, über ihre Liebe zu den Pferden, über

ihre Leidenschaft zu tanzen, von der sie nur noch träumen kann, über ihre Odyssee quer durch den Dschungel der Schweizer Medizinlandschaft, über ihr jetziges Leben. Mélina vergleicht es mit einem Leiterspiel: Sie würfelt täglich und weiß nie, ob sie nach dem Würfeln auf einem Feld mit einer vorwärts führenden Leiter oder auf einer rückwärts gewandten Rutschbahn landet, ob ein guter Tag auf sie wartet oder einer voller Schmerzen und bleierner Müdigkeit.

Mélinas Augen glänzen, während sie erzählt, und ich frage mich, warum. Sehe ich ihr inneres Flämmchen, von dem sie sagt, sie müsse es sorgsam hüten und nähren, damit sie den Alltag bestehe und die Hoffnung auf eine bessere Zukunft nicht verliere? Sind es meine Anteilnahme, mein Interesse, mein Da-Sein, die Mélina guttun und das Lichtlein angezündet haben? Ist es die Trauer über das verpasste Leben, das ihre Augen feucht werden lässt? Oder ist es vielleicht gar die Krankheit, die einen fiebrigen Glanz erzeugt?

Immer wieder muss ich mir in Erinnerung rufen, dass Mélina krank ist, denn bis auf dieses leise Leuchten in ihren Augen, bis auf ihre zarte, fast durchsichtige Erscheinung kann ich es ihr nicht ansehen. Sie wirkt recht vital, kann durchaus energisch auftreten und hat keinerlei sichtbare Behinderung. Sie kann gehen, kann alle Glieder bewegen und sieht und hört bestens, ja, vielleicht sogar zu gut, denn manchmal macht ihr eine Überempfindlichkeit auf Lichtreize und Geräusche zu schaffen.

Doch das ist ja gerade ein zentrales Problem der ME/CFS-Betroffenen – zusätzlich zu der Krankheit selbst natürlich –, dass man ihnen diese nicht ansehen kann. Dass man ihnen nicht glaubt. Dass man sie auffordert, sich zusammenzureißen. Dass die allermeisten Hausärztinnen und -ärzte noch nie von der Krankheit gehört haben. Dass

sich, auch wenn nach Jahren endlich die Diagnose ME/CFS gestellt wird, kaum Fachpersonen finden lassen, die sich mit der Krankheit auskennen, und dass es noch keine angemessene Behandlung gibt, sondern nur die einzelnen Symptome gelindert werden können - von einer Heilung ganz zu schweigen.

Ich sitze also Mélina gegenüber und versuche nachzuvollziehen, was sie durchmacht. Und ich muss zugeben: Ich schaffe es nicht. Ich kann mir nicht vorstellen, was es heißt, höchstens ein paar Hundert Meter gehen zu können, ohne vor Anstrengung erschöpft zu sein; was es heißt, jeden noch so kurzen Spaziergang mit einer Verschlimmerung der Beschwerden und Schmerzen bitter bezahlen zu müssen. Ich kann mir nicht vorstellen, wie es sich anfühlen mag, wenn meine Armmuskeln so rasch ermüden würden, dass ich mein Haar nicht selbst föhnen könnte, wenn ich beim Falten der Wäsche nach weniger als zehn Kleidungsstücken eine Ruhepause einlegen müsste, wenn mein Kopf nach drei Minuten vor dem Computer zu explodieren drohte.

Natürlich, ich sehe das als Tagesbett eingerichtete Sofa in der Wohnküche, ich nehme wahr, wie Mélina immer wieder gähnt, obwohl sie gerade erst von einem längeren Mittagschlaf aufgestanden ist, und wie müde sie das Plaudern macht. Aber ihre ständigen Kopfschmerzen und die schlimmen Verhärtungen der Nackenmuskulatur nachzuempfinden, die nur nach der einmal pro Woche erfolgenden Physiotherapie für kurze Zeit nachlassen, das fällt mir nicht leicht.

Dass mich jedoch dieselben Vorurteile prägen, die Mélina und alle an einer unsichtbaren Krankheit leidenden Menschen verletzen, diesen Vorwurf hätte ich vehement abgestritten - bis sie mir zwei Wochen nach diesem ersten Besuch klar und deutlich vor Augen geführt wurden. Ich

traf mich zu einem Plauderstündchen mit einer Bekannten. Sie fragte mich nach meinem neuen Buchprojekt, und ich erkundigte mich nach ihren gesundheitlichen Problemen, mit denen sie kämpft, seit ich sie kenne: Mal war es eine Grippe gewesen, mal eine Erkältung, mal eine Lungenembolie, mal ein rätselhafter Fieberschub, diesmal nun geschwollene Lymphdrüsen und immer auch eine tief sitzende Müdigkeit. Natürlich nahm ich einmal mehr Anteil an ihren Problemen und wünschte ihr, wie schon so oft, gute Besserung, viel Kraft und neue Energie. Was mich allerdings erneut befremdete: Warum saß sie immer zu Hause rum, anstatt die wunderschöne Gegend, in die sie eben umgezogen war, zu erkunden? Ingeheim dachte ich: Wenn du hinaus in die Natur gingest, würde das deiner Gesundheit bestimmt zuträglich sein. Der Anblick der Berge, der Duft der Wiesen und das Plätschern der Bächlein - sie würden dich erfreuen. Jeden Tag ein kurzer Rundgang an der frischen Luft, am Wochenende ein Spaziergang und hin und wieder vielleicht sogar eine bescheidene Wanderung oder eine Fahrradtour, das müsste doch wohl drin liegen. Dann könntest du besser schlafen und würdest weniger häufig krank. So dachte ich, aber natürlich verkniff ich mir jegliche Bemerkung.

An diesem Abend nun, als sich meine Bekannte über ihren Irrweg durch das Gesundheitswesen, über inkompetente Ärzte und Ärztinnen und die ständig wechselnden Diagnosen beklagte, fiel es mir plötzlich wie Schuppen von den Augen: Wie ähnlich war doch ihre Leidensgeschichte derjenigen der ME/CFS-Betroffenen! (Übrigens würde später von ärztlicher Seite her der Verdacht geäußert werden, dass es sich bei ihr um ein Long-Covid-Syndrom handeln könnte.) Ich fühlte mich ertappt wegen meiner geheimen Gedanken: Entsprachen diese nicht ganz genau den Vorurteilen, mit denen

ME/CFS-Betroffene ein ums andere Mal konfrontiert sind und die ich mit meinem Buch abbauen möchte?

Vorurteile sind sehr heimtückisch: Sie sitzen oft so tief, dass man sich ihrer nicht bewusst ist und sie folglich auch nicht angehen kann. Vielleicht lassen sich ja die Leser:innen von „Leben mit ‚kaputtem Akku‘“ dazu bewegen, in sich hineinzuhorchen und den eigenen Vorurteilen nachzuspüren? Es sind zwei getrennte Lebenswelten: diejenige der in der Gesellschaft (mehr oder weniger) funktionierenden Menschen und diejenige der chronisch Kranken, die aus dem Alltag und aus der Zeit gefallen sind, die von der Gesellschaft nicht ernst genommen, ja, die oft überhaupt nicht mehr wahrgenommen werden. Es ist allerhöchste Zeit, dass ME/CFS-Betroffene nicht mehr als Hypochonder abgestempelt werden, dass sie nicht jahrelang am finanziellen Abgrund balancieren müssen, da in der Schweiz ihr Anspruch auf eine Invalidenrente (IV) nicht anerkannt wird. Und es ist wichtig, dass Geld für die Erforschung der Krankheit, für die Suche nach Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten sowie nach einem wissenschaftlich gesicherten Biomarker bereitgestellt wird.

In „Leben mit ‚kaputtem Akku‘“ finden sich sechs Porträts von jüngeren und älteren ME/CFS-Betroffenen, deren Erkrankung ganz unterschiedliche Verläufe und Schweregrade aufweist. Vier Frauen stehen zwei Männern gegenüber, da Erstere mindestens doppelt so häufig an ME/CFS erkranken wie Letztere. Ein Interview mit einem betreuenden Elternpaar bietet eine Außenperspektive und macht bewusst, dass viele ME/CFS-Patient:innen auf den Beistand ihrer nächsten Angehörigen angewiesen sind, da das Sozialwesen, zumindest was ihre spezielle Situation betrifft, schmäählich versagt. Zahlreiche Sachtexte runden

das Bild ab. Zusätzlich habe ich zwei an Long Covid leidende Personen interviewt, um auf die Gemeinsamkeiten der beiden Syndrome hinzuweisen. Ob es sich bei Long Covid um einen Subtyp von ME/CFS handelt, wird zurzeit rege erforscht, so etwa in Deutschland, Großbritannien und in den USA.

Mein tiefster Dank gilt den porträtierten Personen für ihr Vertrauen und ihre Bereitschaft, mir Einblick in ihr Leben mit der Krankheit zu geben, insbesondere aber Mélina Imdorf, die das Projekt angeregt und mich während des ganzen Prozesses der Erarbeitung begleitet hat.

Mein Dank geht auch an den Verein ME/CFS Schweiz, der mir von Anfang an finanziell und beratend zur Seite stand.

Ebenso möchte ich mich bei Dr. Raphael Jeker bedanken, der die Sachtexte gegengelesen und ein Nachwort verfasst hat.

Eine Liste der Sponsor:innen findet sich auf [Seite 5](#). Sie haben an das Projekt geglaubt und es mit ihren Beiträgen ermöglicht. Vielen Dank!

Ein herzliches Dankeschön richtet sich auch an die Lektorin Ute Maack und, last but not least, an den Mabuse-Verlag für die wunderbare Zusammenarbeit.

*Johanna Krapf, September 2021*

---

**1** Das aus den Anfangsbuchstaben ME/CFS zusammengesetzte Kurzwort (Akronym) wird als „Ämmezeäffäss“ ausgesprochen.

**Persönlicher Brief von Maria  
Wiedmer, Mélina Imdorfs Nichte, an  
Bundesrat Berset, den Schweizer  
Gesundheitsminister:<sup>2</sup>**

Lieber Alain berseb,

Meine Tante hat MEINEN ICH  
wollte dich fragen ob du etwas  
dagegen machen kannst, oder  
der IV sagen das meine tante  
mehr geld braucht. Sie kann  
niemals auch nicht mehr richtig  
arbeiten. Und muss oft sehr lan-  
ge zeit nur im bett liegen.  
Und dann noch zu etwa  
100 verschiedenen Arzten  
gehen.

Liebe grüsse Von

Maria ♡

**Und Bundesrat Alain Berset hat ihr folgendermaßen geantwortet (persönliche Kommunikation):**



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Der **Vorsteher des Eidgenössischen Departements des Innern EDI**

CH-3003 Bern  
GS-EDI

---

Maria Wiedmer  
Thunerweg 2a  
3127 Mühletumen

Bern, 4. Juni 2021

Liebe Maria

Herzlichen Dank für Deinen liebevoll verzierten Brief. Ich habe mich darüber sehr gefreut.

Du sorgst dich um Deine Tante, weil sie ME/CFS hat. Das kann ich gut verstehen. Noch immer wissen wir nicht, was die Myalgische Enzephalomyelitis auslöst.

Zur Krankheit deiner Tante hat Nationalrätin Prisca Birrer-Heimo vor drei Jahren eine Anfrage an den Bundesrat geschrieben. Der Bundesrat sagt in seiner Antwort unter anderem, dass Menschen mit ME/CFS von der IV-Versicherung grundsätzlich Anspruch auf Hilfe haben. Der Umfang der Hilfe wird von der IV abgeklärt.

Ich wünsche Dir und Deiner Tante alles Gute.

Herzliche Grüsse

Alain Berset  
Bundesrat

---

2 „Lieber Alain berset,  
Meine Tante hat ME/CFS Ich wollte dich fragen Ob du  
etwas dagegen machen kannst. Oder der IV sagen das  
meine tante Mehr geld braucht Sie kann Ja auch nicht  
mehr richtig arbeiten. Und muss oft sehr lange zeit nur  
im bett liegen. Und dann noch zu etwa 100  
verschiedenen Ärzten gehen.  
Liebe grüsse Von Maria“  
*(Da Maria keine Kopie des Originals behalten hat, hat  
sie den Brief im Nachhinein aus ihrem Gedächtnis  
nochmals aufgeschrieben.)*

**Mélina Imdorf**

## Leiterlispiel

*Ich kann nichts mehr essen. Messer bohren sich in meinen Kopf. Bitte, hört auf zu klappern mit Besteck und Geschirr. Seid still. Warum schreit ihr denn so? Jeder Laut ein Messer. Meine Augen brennen. Ich will weg.*

Endlich Ruhe. Ich bin vom gemeinsamen Essen mit meiner Familie und Johanna, die extra hierher nach Mühlethurnen gekommen ist, damit ich ihr meine Geschichte erzählen kann, zurück in meine Wohnung geflüchtet. Jetzt liege ich auf dem Bett, im abgedunkelten Zimmer. Mein Kopf schreit, ansonsten ist es still. Ich bin allein, fühle mich getrennt von der Welt. Ich döse ein.

Die anderen habe ich einfach am Esstisch in meinem Elternhaus zurückgelassen. Tut mir leid, aber es musste sein. Mein Körper machte nicht mehr mit. Früher war das anders, früher, als ich noch tanzen konnte, da fühlte ich mich so wohl in meinem Körper, da konnte ich alles mit ihm ausdrücken: Rhythmus, Leidenschaft, Lebensfreude.

Jetzt lässt er mich schon nach der geringsten Anstrengung im Stich und reagiert jedes Mal mit einer tiefen Erschöpfung und heftigen Schmerzen: Gestern fuhr ich rasch zum Stall, um meinem Pferd Sämi – eigentlich gehört er den Eltern – nahe zu sein. Nicht um ihn zu reiten, ach was, das kann ich doch schon lange nicht mehr. Nicht einmal, um ihn zu striegeln, nur um ihn zu sehen und zu spüren. Und heute bezahle ich nun den Preis dafür: schwere Muskeln und Kopfweg. Deshalb kann ich das Interview nicht zu Ende führen, und Johanna wird nochmals anreisen müssen. Deshalb? Nein, stimmt nicht, ich hätte mich ohnehin nicht mehr konzentrieren können. Wir haben wahnsinnig lange gearbeitet. Zwei Stunden.

Länger. Zweieinviertel Stunden! Kunststück, dass mein Gehirn glüht. Dass meine Augen aus dem Kopf quellen.

Mein Vater meinte, wir könnten das Interview am Computer beenden. Am Computer! Wie soll das denn gehen, wenn sich der Bildschirm schon nach fünf Minuten zu bewegen beginnt, das Bild auseinanderbricht und sich die Splitter in meine Augen bohren?

*Beschreibung im Arztbericht: chronische Kopfschmerzen vom Spannungstyp, Migräne, lang andauernder Erschöpfungszustand, kein Anhaltspunkt für eine spezifische körperliche Ursache.*

Eigentlich könnte die Diagnose schon seit acht Jahren feststehen: Ich leide an ME/CFS, das heißt, an einer organischen Krankheit. Doch diese Tatsache wird von den meisten Ärztinnen und Ärzten in der Schweiz, die mich untersucht haben, einfach ignoriert beziehungsweise sie (aner-)kennen die Krankheit nicht und sehen hinter all den körperlichen Symptomen ausschließlich die Psyche. Klar spielt diese hinein. Das will ich gar nicht abstreiten. Körper und Psyche sind nicht voneinander zu trennen. Warum habe gerade ich eine solch heftige - eine solch heftige körperliche - Krankheit bekommen? Diese Frage beschäftigt mich sehr. Dennoch muss zwischen der Rolle der Psyche und der organischen Krankheit, die mich seit Jahren fest im Griff hat, unterschieden werden. Letztere ist kein psychiatrisches Problem, sondern ein neuroimmunologisches Syndrom, und entsprechend können die Symptome - migräneartige Kopfschmerzen, schwere Erschöpfung, verhärtete Muskeln, eine Schlafstörung, Halsweh und anderes - nicht mithilfe einer Psychotherapie angegangen werden, sondern ihre Behandlung muss auf einer medizinischen Analyse basieren.

Die Frage nach der Rolle der Psyche, so interessant sie auch sein mag, lenkt die Aufmerksamkeit weg von den körperlichen Symptomen und deren Behandlung, aber auch von möglichen körperlichen Ursachen – Infektionen mit dem Epstein-Barr-Virus oder mit Borrelien etwa –, und hin zu der psychischen Disposition.

Gleichwohl frage ich mich immer wieder, welchen „Nutzen“ ich aus der Krankheit ziehe, und schlage damit einen Bogen von ihr zu meiner Kindheit, denn die Krankheit hat dazu geführt, dass ich jetzt, im Gegensatz zu damals, sehr viel Aufmerksamkeit erhalte! Dank ihr werde ich wahrgenommen, und das tut mir gut, in meiner Kindheit hingegen stand ich meist im Hintergrund. Ich wurde im September 1981 als klassisches Sandwichkind geboren. Meine beiden Brüder nahmen in der Familie sehr viel Platz ein. Da war der knapp zwei Jahre ältere Dominic, der schon als kleiner Bub jede Entscheidung hinterfragte und ständig gegen den Strom schwamm – Hauptsache anders als alle anderen –, was immer wieder zu heftigen Auseinandersetzungen und später zu endlosen Diskussionen führte. Mühsam war das, echt mühsam. Und dann der drei Jahre jüngere Daniel, der bei seiner Geburt fast gestorben wäre und danach noch lange Zeit kränkelte. Mit diesem schwierigen Start ins Leben hingen vermutlich auch seine ausgeprägte Ängstlichkeit und die Jahre andauernde Durchschlafstörung zusammen. Jedenfalls verlangten die beiden Buben meinen Eltern alles ab, und vor allem meine Mutter, die am Tourettesyndrom leidet, war oft am Ende ihrer Kräfte. Also fiel mir die Rolle des ruhigen, angepassten und schüchternen Kindes zu – was allerdings nicht heißt, dass ich nicht sehr genau wusste, was ich wollte, und dass ich meine Wünsche nicht durchgesetzt hätte. Klavierunterricht zum Beispiel und Reitstunden; darauf bestand ich als Neunjährige so lange,

bis meine Eltern einwilligten. Und mit diesen beiden Hobbys glich ich aus, was mir an Aufmerksamkeit fehlte: Bei den Pferden holte ich mir Nähe und Wärme, indem ich eine Bindung zu ihnen aufbaute, und das Klavierspiel diente mir als Oase, in die ich mich flüchten konnte, wenn ich Abstand vom Alltag brauchte. Täglich übte ich bis zu zwei Stunden, freiwillig wohlverstanden, und vergaß alles um mich herum. So traten auch Probleme, zum Beispiel schulische, ganz automatisch in den Hintergrund und fühlten sich nach dem Üben nicht mehr so quälend an.

Ich spürte aber nicht nur sehr genau, was mir selbst guttat, sondern ich nahm auch die Bedürfnisse der anderen wahr, in erster Linie die meiner Mutter. Ich hatte immer irgendwie das Gefühl, ich müsse dafür sorgen, dass es ihr gut gehe, ich müsse sie schützen. Denn ich sah, mit wie viel Liebe sie sich um alles kümmerte, wie sie ihr Bestes gab, dass sie manchmal überfordert war, obwohl sie sich ganz uns Kindern und dem Haushalt widmen konnte. Sie ging nämlich erst wieder auswärts arbeiten, und das nur tageweise, als ich in die Pubertät kam. Mein Vater hingegen, der einen Vollzeitjob hatte, war viel weniger präsent.

Es mag jetzt den Anschein machen, als wäre meine Kindheit schwierig gewesen. Das will ich damit jedoch nicht sagen. Sie waren schön, meine Jahre hier in Mühlethurnen: Ich durfte ganz Kind sein, durfte nach Herzenslust spielen, drinnen und draußen, frei und unbeschwert, und es störte meine Mutter überhaupt nicht, wenn ich jeden Abend vor Dreck starrte. Sie freute sich über die kreativen Ideen der Kinder und mischte sich nicht in unser Spiel ein, aber sie war da, wenn sie gebraucht wurde. Doch ich beanspruchte ihre Zeit und Aufmerksamkeit selten, da ich ein braves Kind war.

In der Schule hielt ich mich ebenfalls im Hintergrund. Ich war im Klassenverband integriert, stand aber nie im Mittelpunkt des Geschehens. Auch wird mir, wenn ich mein bisheriges Leben überblicke, klar: Ich habe meistens nur eine Freundin gehabt und in der Regel nicht sehr lange dieselbe, denn ich bin wiederholt im Stich gelassen worden. Aber allein bin ich selten gewesen. Jedenfalls wenn ich von der Gegenwart absehe ...!

Zurück zur Schule: Da ich, schüchtern wie ich war, weder dort noch zu Hause je um Unterstützung bat, erfüllten meine Leistungen, als es um einen allfälligen Übertritt in die Sekundarschule<sup>3</sup> ging, die Anforderungen nicht. Vermutlich war ich aber auch einfach noch nicht reif genug. Also blieb ich in der Volksschule bis zum Ende der obligatorischen neunjährigen Schulzeit, was den Vorteil hatte, dass ich nie unter Druck geriet und im Großen und Ganzen gern zur Schule ging. Meine Eltern ließen mich gewähren und vertrauten darauf, dass ich meinen eigenen Weg finden würde. Und damit hatten sie recht, denn im Anschluss an die Volksschule durfte ich ein zehntes Schuljahr in Bern besuchen und holte dort den verpassten Sekundarschulabschluss nach.

Heute weiß ich, dass ich viel besser lernen kann, wenn ich den Lehrstoff mit Musik verbinde, wenn ich zum Beispiel ein Gedicht, das ich auswendig lernen muss, mit einer Melodie unterlege. Musik beziehungsweise Rhythmik war denn auch der Schlüssel zu meiner Zukunft. Nicht dass mir das nach dem Ende der Schulzeit bewusst gewesen wäre, sondern der Zufall oder das Schicksal wollte es, dass mir in der Berufsberatung beim Durchblättern eines Ordners mit allen möglichen Berufsbildern der Titel „Rhythmiklehrperson“ ins Auge stach. Das war es, was ich werden wollte: Der Beruf hatte mit Kindern zu tun, das war die Hauptsache, und Rhythmik tönnte gut. Was genau er

beinhaltete, fragte ich mich nicht. Ich absolvierte also das vorgeschriebene einjährige Praktikum - als Kleinkindererzieherin in einer Kinderkrippe - und nahm anschließend die vier Jahre dauernde Ausbildung an der Fachhochschule für Musik und Theater in Biel in Angriff. Dort kamen endlich meine Stärken zum Zuge: Bewegung und natürlich die Musik respektive das Klavierspiel. Die Bewegung war für mich seit der Pubertät immer wichtiger geworden, sodass ich fast jeden Abend in den Thuner Discos tanzen gegangen war und mich nächtelang auf Technopartys ausgetobt hatte, während sich meine Eltern zu Hause Sorgen machten. Und die Musik war seit meinen ersten Klavierstunden eine Konstante in meinem Leben gewesen.

Ich genoss das Studium in vollen Zügen. Die rhythmisch-musikalische Erziehung ist eine ganzheitliche Pädagogik und richtet sich in erster Linie, aber nicht nur, an Kinder. Durch den spielerischen Einsatz von Musik, Sprache und Bewegung - durch das ganzheitliche Erleben und fantasievolle Gestalten von Versen, Reimen, Liedern, Bewegungsspielen und Tänzen - wird das Kind in seiner natürlichen Musikalität, in seinem Bewegungsvermögen, in seiner Sprach- und Persönlichkeitsentwicklung gefördert, und seine Sinne, vor allem Auge, Ohr und Tastsinn, sowie die Körper-, Zeit- und Raumwahrnehmung werden verfeinert. (Der therapeutische Aspekt der Rhythmik wurde in meiner Ausbildung nur am Rande tangiert.)

Doch nach dem Abschluss der Ausbildung im Jahr 2003 fand ich keine Stelle, denn im Kanton Bern wurde damals das Fach Musikgrundschule/Rhythmik an den Schulen noch kaum angeboten. Also arbeitete ich erst einmal als Springerin in einem Kinderhaus, was mir zwar nicht schlecht gefiel, aber eigentlich nicht meinem Berufsziel entsprach. Nach zwei Jahren schließlich war ich bereit, um