

Regina Clos* über dieses Buch:

„Das Buch ist wirklich sehr empfehlenswert. Für Betroffene ebenso wie Angehörige oder einfach nur Menschen, die wissen wollen, was es bedeutet, mit dieser schrecklichen Krankheit zu leben. Oder besser: zu existieren mit dem, was vom Leben noch übrig bleibt.

Wirklich eindrucksvoll sind die Schilderungen der verschiedenen Personen, wie und auf welchen (eigentlich allen) Ebenen ihres Lebens die Krankheit verheerende Auswirkungen hatte. Kein Jammerbuch, sondern sehr realistisch.

Betroffene werden sofort wissen, wie es sich anfühlt, was die verschiedenen Personen beschreiben. Und Nicht-Betroffene können sich über die klaren und eindrucksvollen Schilderungen vielleicht ein bisschen vorstellen, durch welche Höllen CFS-Patienten gehen.

Die Gedichte und die manchmal bildreiche Sprache vermitteln auch noch auf einer anderen Ebene die emotionalen Verheerungen und Herausforderungen durch CFS/ME - eben nicht nur auf einer intellektuellen Ebene. Mir gehen manche Passagen so unter die Haut wie keine sachliche Beschreibung das je könnte.

Und gleichzeitig enthält das Buch auch die wichtigsten Sachinformationen zur Krankheit. Es bietet also auf allen Ebenen und für jeden Leser etwas und stellt somit ein würdiges deutschsprachiges Gegenstück zu Dorothy Walls 'Encounters with the Invisible' dar.“

*Regina Clos ist Übersetzerin und verantwortliche Redakteurin von <http://www.cfs-aktuell.de>

Was ich mir wünsche:

Gesund sein,
erstmal einen Tag,
um zu sehen, wie sich das anfühlt.
Ist es so wie ich denke, dann würde ich:
in den Sportverein gehen,
eine Theatergruppe probieren,
mich mit Freundinnen verabreden,
meiner Mutter mehr helfen,
Rennen, Schwimmen, Reiten, Tanzen,
bei Freundinnen übernachten,
in der Schule nicht immer müde sein,
mehr Kraft zum Lernen haben,
keine Schmerzen mehr haben,
nicht nur liegen sondern leben,
so sein wie andere Kinder!!
Ein ganz normales Leben haben.

Isabella, 13 Jahre

(aus diesem Buch)

Daphne Wurzbacher

Leben mit CFS/ME

Ein Schreibprojekt mit Betroffenen des
Chronischen Erschöpfungssyndroms

Edition Octopus



Inhalt:

Einführung: Die gestundete Zeit

1. Kapitel: Diagnose CFS/ME
2. Kapitel: Wie alles anfing
3. Kapitel: I remember Me = Ich erinnere mich an mich
4. Kapitel: I AM NOT ME = Ich bin nicht die Krankheit und ich bin nicht (mehr) ich selbst
5. Kapitel: Beziehungen und CFS/ME
6. Kapitel: Psychotherapie und CFS/ME
7. Kapitel: CFS/ME bei Kindern und Jugendlichen
8. Kapitel: Leben mit CFS/ME: Die schwere Wahl
9. Kapitel: Krankheitsmanagement nach Bruce Campbell
10. Kapitel: Träume und Leben – leben und träumen

Anhang

Mit Beiträgen von Laurie, Lara, Tarrasch, Xenia, Luca, Rosa und Isabella

Zu diesem Buch:

CFS/ME ist eine Erkrankung, die hierzulande immer noch wenig bekannt ist. In Deutschland wird CFS/ME überwiegend als psychisch bedingte Erkrankung angesehen und der medizinische Hintergrund verharmlost. Was bedeutet das für die Betrof-

fenen? Wie wirkt sich die Krankheit und deren Einordnung auf ihr Leben aus?

Das Buch gibt Einblick in Erfahrungen und Gefühle der Erkrankten und beleuchtet mit Hintergrundtexten und Informationen zu medizinischen und psychologischen Aspekten der Situation, was Leben mit CFS/ME hier und heute bedeutet.

Dabei wird auch deutlich, wo medizinische, psychologische und auch gesundheitspolitische Hilfe sowie unmittelbare praktische Selbsthilfe ansetzen können, um positive Entwicklungen zu fördern.

Zur Autorin:

Daphne Wurzbacher, geb. am 15.4.1960, hat in Berlin Soziologie und Jura studiert und ihr Studium mit dem 1. juristischen Staatsexamen abgeschlossen. Heute lebt sie als freie Künstlerin und Autorin in Münster (Westf.).

Zum Anlesen siehe auch unter:

<http://www.cfs-aktuell.de>

Artikel des Monats März

Kontakt über:

Verlagshaus Monsenstein und Vannerdat OHG
Hawerkamp 31
48155 Münster
T +49(0)251 – 232990

www.mv-verlag.de

Leserstimmen:

„Ich finde, es lohnt sich sehr. Für mein Empfinden nicht nur für uns selber, sondern vor allem auch für Freunde, Bekannte, Verwandte und Ärzte.“

S. E.

„Dieses Buch gibt einen realistischen Einblick in das Leben mit CFS.“

I. B.

„Vielen Dank an alle Beteiligten, dass sie sich so geöffnet haben für uns alle. Ich erkenne mich darin in vielen Dingen wieder. Und man kommt sich nicht mehr so fremd in sich selbst vor. Ich hoffe nur, es wird viele Leser finden und helfen, die Krankheit in Deutschland bekannter zu machen.“

M. S.

„Für mich ist das Buch wie eine Landkarte, die mir eine gewisse Sicherheit gibt: Ich brauche mich nicht mehr zu wundern, wenn ich mich nach einem Tag mit etwas 'Besonderem' hundsmiserabel fühle, und ich kann noch besser als bisher dazu stehen, dass ich mir nach einem Tag mit einem besonderen Vorhaben von vornherein mindestens einen völligen Ruhetag einplane.

Und: Nun habe ich etwas Sichtbares und Greifbares in der Hand, das ich Freunden und Bekannten in die Hand geben kann zur Information über mein unanschauliches und unbekanntes CFS, bei dem man ja meist 'gut aussieht'.“

H. K.