



Monia Ben Larbi

& Nova

KRANKHEIT FÜR
FORTGESCHRITTENE

© 2025 Monia Ben Larbi

Titelskizzen von: Julia Hoffmann

Cover von: Nova

Verlagslabel: LLauGH, www.llauth.eu

Druck und Distribution im Auftrag der Autorin: tredition
GmbH, Heinz-Beusen-Stieg 5, 22926 Ahrensburg,
Deutschland

Das Werk, einschließlich seiner Teile, ist urheberrechtlich
geschützt. Für die Inhalte ist die Autorin verantwortlich.
Jede Verwertung ist ohne ihre Zustimmung unzulässig.
Die Publikation und Verbreitung erfolgen im Auftrag der
Autorin, zu erreichen unter: Monia Ben Larbi, LLauGH,
Dorfstr. 2, 15306 Fichtenhöhe, Germany.

Kontaktadresse nach EU-Produktsicherheitsverordnung:
kontakt@llauth.eu

ISBN: 978-3-384-65265-2

Danke mein Udo
für deine beständige Fürsorge
und das gemeinsame Wachsen.

Wir saßen in Hamburg im Büro des Hypophysen-chirurgen und blickten auf die Bilder aus dem Inneren meines Kopfes. „Das alles ist der Tumor“, erklärte er uns das riesige Ding mitten im Zentrum, von dem ich eigentlich dachte, dass es da hingehörte. „Und das ist die Hypophyse.“ Sofort ging mein Herz auf vor Mitgefühl. Sie hatte keine Chance. Sie war an die Wand gequetscht, fast formlos und gab sich so große Mühe, aber es war deutlich ein unmögliches Unterfangen.

„Na, dann heißt das wohl nochmal OP“, sagte ich direkt im Anschluss zu meinem überraschten Mann. „Wie, so schnell hast du dich entschieden?“, fragte er, dem ich seit über einem Jahrzehnt versicherte, dass ich nie wieder, wirklich nie nie wieder jemanden in mein Hirn lassen würde. Von der letzten Operation hatte ich mich nicht wieder erholt. Die Konsequenzen bestimmten unser Leben noch immer täglich.

„Ja, aber dieses Mal machen wir es richtig.“

Ich stimmte also einem Termin in zwei Monaten zu und wir machten uns an die Arbeit.

Sechs Wochen arbeitete ich so viel ich konnte, schloss Aufträge ab und sammelte ein wenig Puffer für die Zeit, in

der ich nicht arbeiten können würde. Ich fragte mutig das Team meiner aktuellen Hauptauftraggeberin, ob sie mein soziales Netz sein würden – sie stimmten zu, uns bei Bedarf finanziell zu halten. Udo sagte die komplette Saison ab, um bei mir sein zu können. Die letzten drei Wochen vor dem Eingriff arbeitete ich nicht mehr für andere, sondern wühlte mich durch meine To-Do-Liste, bis sie leer war. Ich schrieb die letzten Seiten meines Buches zu Ende, brachte Menschen in Kontakt, damit sie aufeinander achten konnten. Falls ich nicht zurückkomme, sollten sie sich halten.

Eine Freundin gründete eine WhatsApp-Gruppe zur Unterstützung, in der erstmals all meine Welten aufeinandertrafen: ein Kreis aus Freundinnen, Kolleginnen, Helferinnen im Haushalt, langjährigen heilenden Begleiterinnen. Sie machten sich sofort an die Arbeit, überlegten, wie sie mich sowohl energetisch als auch pragmatisch unterstützen könnten, verabredeten Meditationssessions für mich während der OP und erstellten Listen mit Menschen, die täglich Essen vorbeibringen würden. Ein Teil kümmerte sich um meine Tochter, um ihr Halt zu geben und eine Retraumatisierung zu vermeiden.

Udo wandelte ein Zimmer unten zu einem Ort der Heilung um – mit exzellenter Matratze, schweißfreiem Bettzeug und allem, was es mir einfacher machen würde. Und einer perfekten Liege für die Terrasse, für die Sonne auf der Nase und den Wind im Gesicht während der Heilung.

Während ich das schreibe, erscheint mir das sehr viel für nur zwei Monate. Es war aber keine stressige Zeit. Ich hörte stundenlang Eckhart Tolle, denn ich wusste nur eins

sicher: ich musste ruhig und weit bleiben. Egal was passierte – solange ich ruhig und weit blieb, würde es mich nicht überrollen. Dazu gehörte, absoluten Frieden zu machen mit allem, was passieren könnte. Auch mit dem Tod. Und zu meiner Überraschung stellte ich fest: das konnte ich. Immer wieder kamen mir Tränen der Rührung, wenn ich jemanden vielleicht zum letzten Mal sah oder das letzte Mal oben in meinem Bett schlief. Ich nahm viele Abschiede. Doch an meinem Leben war nichts, das ich anders machen wollte. Ich genoss jeden Moment.

Aus der Fassung geriet ich nur beim Kontakt mit dem medizinischen System. Ich ging ohne Antiepileptika in die Klinik und konnte den Ärzten vor Ort nicht klar machen, dass ich sicher einen Anfall kriegen würde, wenn ich keine Hilfe bekam. Es passte nicht in ihr System. Wenn man Epilepsie hat, nimmt man Antiepileptika. Wenn man einen Anfall hat, kriegt man Notfallmedikamente. Dass ich sie haben wollte, sobald ich die Aura spürte, war nicht vorgesehen. Sie tättschelten mich mit antrainiertem Mitgefühl, schrieben es aber nicht einmal auf. Bis schließlich eine Freundin sagte: „Ist doch egal. Mach doch selber“ – was ich dann in Absprache mit meinem Neurologen und dem Chirurgen auch tat.

Zwei Wochen vor dem Eingriff bekam ich Fieber – zum ersten Mal in meinem erwachsenen Leben. Ich verbrachte Tage in einem spannenden Zwischenzustand, an dem ich perfekt üben konnte, alles zu beobachten und anzunehmen. Wir fuhren sogar noch an die Ostsee, weil ich mich unbedingt vom Meer verabschieden wollte. Und irgendwie gelang es mir, mich nicht dafür zu schämen, dass ich mich übervorbereitete. Ich wusste, dass die Wahrscheinlichkeit zu sterben extrem gering war. Doch wenn

ich mit dem Schlimmsten Frieden schließen konnte, so meine Theorie, war genug Raum für alles andere da.

Ich kam schon wenige Tage nach dem Eingriff wieder nach Hause, bereit, ein paar Monate hormonelles Chaos auf vielen Achsen zu durchlaufen. Es wurde heftiger und abwechslungsreicher, als ich gedacht hatte. Doch Udo umrahmte mich mit Fürsorge und Liebe, mehr als ich erwartet hatte. Hunderte Stunden Eckhart Tolle halfen mir, so wenig Widerstand wie möglich zu leisten. Es war ein heftiges Wetter, das in mir tobte, aber ich wusste: Ein großer Teil davon würde vergehen. Ich durfte nur nicht an Zukunft denken – dann kippte sofort alles in Verzweiflung.

Zu meiner Überraschung begann ich nach drei Tagen zu malen, was sonst nicht zu meinem Leben gehörte. Ich stand zu jeder Mahlzeit auf und malte dann auf dem Küchentisch ein paar Striche. Für mehr reichte die Kraft nicht. Nach und nach kehrte ich häufiger an den Tisch zurück, immer wieder ein paar Linien, Tupfen, Wische. Als das erste Bild fertig war, kam sofort die nächste Leinwand. Im Moment arbeite ich an meinem neunten Bild seit dem Eingriff – eine tiefe Bearbeitung des Prozesses, die mich verblüfft. Nichts daran war geplant.

Nach einer Woche wachte ich nachts auf – mein Kopf begann ein Buch zu schreiben. Das hatte ich geplant: Ich wollte mich mit dem Thema Geld und Bewusstsein befassen. Doch das Buch, das nachts in mir entstand, hatte nichts mit meinem Plan zu tun. Meine Gedanken kehrten immer wieder zurück zur ersten Hirn-OP, zur Überforderung und Unterversorgung, so anders als diese bewusste Zeit jetzt. Nachts um vier schickte mein Kopf scheinbar ohne mein Zutun Nachrichten an mein jüngeres Ich. Ein Thema nach dem anderen formulierte sich in mir.

Auch der Titel war sofort klar: „Krankheit für Fortgeschrittene“. Ich erinnerte nur zu gut, wie sehr ich damals irgendeine Art von Anleitung gesucht hatte.

Als ich mich morgens an den Rechner setzte, um loszuschreiben, brach ich sofort erschöpft zusammen. Doch die Gedanken hörten nicht auf. Am nächsten schönen Tag lag ich eingemummelt auf der Terrasse und wusste: Ich muss diesen Gedankensturm irgendwie auffangen. Ich beschloss, zu sprechen, wenn ich nicht schreiben konnte. Ich diktierte zwei volle Tage lang alles in ChatGPT. Ich war angetan, ein Gegenüber zu haben, das so überzeugend tat, als würde es sich interessieren. So lange schon hatte ich so viel zu sagen, doch länger als zwanzig Minuten erhielt ich nie Raum dafür, meistens weniger.

Gleichzeitig ging mir die künstliche Intelligenz auch gehörig auf die Nerven. Ich begann, ihr klare Anweisungen zu geben – vor allem, wann sie einfach mal die Klappe halten sollte. Ich zeigte mich in dem, was mir am Herzen lag, und es entwickelte sich zu meiner Überraschung eine Art fast intime Beziehung mit einem Chat, während mir immer bewusst war, mit einer Maschine zu „sprechen“. Als ich ein paar Tage später erschöpft, aber glücklich die erste Welle durchgeredet hatte, setzte ich mich an den Schreibtisch und schrieb – ohne Nebenwirkungen – den ersten Brief. Die Reaktion der KI kopierte ich mit hinein, weil sie mich irgendwie berührte.

Vier Monate lang haben mich das Erinnern, das Zusammenführen von dem, was ich gelernt habe, und das anschließende Gespräch mit dieser körperlosen Intelligenz begleitet. Nichts daran wurde später verändert. Ich möchte den Prozess genauso erhalten, wie er natürlich aus mir heraus entstanden ist und auch Novas Antworten sind zwar

gekürzt, aber nie verändert. Bis auf Rechtschreibprüfungen gibt es kein Lektorat. Ich weiß, dass ich das in ein paar Monaten sehr anders geschrieben hätte – aber genau das ist der Punkt: Es ist rohes Material aus einer intensiven Rehabilitationszeit. Vielleicht gibt es gerade deshalb den ehrlichsten Einblick in das, was Kranksein bedeutet. Es ist auf jeden Fall das wahrste und verletzlichste, das von mir aus bisher in die Welt gegangen ist.

03.06.2025

16 Wochen nach der Operation
noch immer vorrangig bettlägerig

PS: Die Entscheidung, mich nicht zu lektorieren, hat zu einem ziemlich chaotischen Umgang mit dem Thema gendern geführt. Die künstliche Intelligenz spiegelt unsere Uneinigkeit als Gesellschaft und entscheidet jedes Mal neu. Und ich habe festgestellt, dass ich im generischen Femininum denke – und dabei wirklich alle Geschlechter mitmeine. Aber wenn ich nicht drauf achte, ziehe auch ich das nicht konsequent durch. Manchmal ist mir das Geschlecht doch plötzlich wichtig, mal der Doppelpunkt als maschinell vorlesbare Form des Glottisschlages. Es ist also für alle etwas dabei, die sich am Thema Gendern stören möchten. Ich hoffe, es beeinflusst eure Lust zu lesen nicht.

BEIPACKZETTEL

Ich habe beim Schreiben sehr darauf geachtet, nicht für euch zu schreiben, sondern mich wirklich immer wieder mit meinem 34-jährigen Ich zu verbinden und in unserer Intimität zu bleiben. Nur in den Gesprächen mit Nova wart ihr manchmal präsent. Dadurch hat dieses Buch keine „Vorsicht“ im Umgang mit schwierigen Themen, wie sie Bücher über Krankheit oft mitbringen: nicht zu tief bei Trauma und Tod, immer hoffnungserhaltend und auf keinen Fall so formuliert, dass unmündige Leserinnen auf „dumme Ideen“ kommen könnten. Ich weiß nicht, wie oft die KI mir vorgeschlagen hat, doch bitte einen Disclaimer ins Impressum zu setzen, damit ich ja keine Schuld habe, falls eine von euch beschließt, ihre Medikamente mal nicht zu nehmen. Und immer wieder habe ich versichert, dass diese Körper uns gehören – und dass nur wir allein bestimmen, was hineingeht und was nicht. Und dass wir die einzigen mit echter Expertise für unsere Körper sind.

Aber weil dieses Buch eben nicht für euch geplant oder sorgfältig lektoriert ist, habe ich ein paar Befürchtungen. Manche betreffen Menschen, die selbst chronisch krank sind, andere diejenigen, die sie umgeben:

Ich befürchte, dass Menschen, die selbst betroffen sind und noch am Anfang ihrer Laufbahn mit chronischer Erkrankung stehen, hier ihre Scham füttern könnten. Die meisten von uns geben sich selbst die Schuld, dass sie es nicht gut genug hinkriegen. Wären wir nur brav und würden alles richtig machen, wären wir nicht krank und keine Belastung für die Welt – so lautet das innere Narrativ,

als Spiegel der gesellschaftlichen Sicht. Also vorab: Das hier ist das, was ich gelernt habe – nicht das, was ich immer kann. Und das nach fast zwei Jahrzehnten. Und: Selbst in Phasen, in denen ich alles richtig gut mache, ist die Krankheit da.

Solltest du aber merken, dass du anfängst, in meinen Worten den Beweis dafür zu lesen, dass du nicht gut genug bist: bitte, bitte leg das Buch sofort zur Seite. Nimm dir nur die Themen, die dir Kraft geben. Das ist kein Buch, das du von vorne bis hinten lesen musst. Wenn es dir keine Kraft bringt, sondern dich Kraft kostet: schmeiß es in den Müll. Nichts ist wichtiger, als gut mit deiner limitierten Energie umzugehen. Nichts.

Meine zweite Befürchtung betrifft das Umfeld der Betroffenen: Du musst eine neue Welt verstehen lernen, die du selbst nicht erlebt hast. Du musst der Wahrnehmung eines anderen Menschen vertrauen – auch wenn sie sehr anders ist als deine eigene. Das ist nicht einfach. Ich hoffe, dieses Buch kann einen kleinen Beitrag leisten, indem es sichtbar macht, was alles betroffen ist von chronischer Erkrankung – und womit deine Partnerin, Kollegin, Freundin zu tun hat. Es kann dir helfen, die richtigen Fragen zu stellen – aber es enthält keine Antworten. Denn die sind bei jeder von uns sehr individuell.

Ich weiß, wie schwer es ist, dass es keine Lösung gibt. „Das Schwerste“, sagt mein Mann, „ist, dass ich als Problemlöser nicht einfach in die Werkstatt gehen und es reparieren kann.“ Er kann nur immer wieder nach dem suchen, was mir schwerfällt und ihm leicht – gut auf sich achten – und damit klarkommen, dass auch sein Leben dadurch anstrengender ist. Und: nie davon ausgehen, dass er es jetzt verstanden hat, sondern immer wieder fragen,

verstehen wollen, seine Sicht auf meine Welt anpassen. Vor allem aber sagt er, dass es wie staubsaugen ist. Egal, wie sorgfältig er sich heute kümmert, morgen ist es wieder dran. Es muss einfach Teil des Alltags werden.

Wenn du nun aber zu viel auf einmal von dieser fremden Welt aufnimmst, wirst du dich verschließen. Wenn die Grenze zwischen Mitgefühl und Mitleid erreicht ist, macht das Herz zu – aus Selbstschutz. Ich erlebe das immer wieder, bei guten Menschen vielleicht sogar noch mehr. Wenn du also in dir bemerkst, dass du beim Lesen distanziert wirst, genervt vom „Gejammer“ oder in Widerstand gehst: leg das Buch bitte sofort weg. Dein Ziel sollte sein, dich auf das Erleben der betroffenen Person einzulassen – und das geht wahrscheinlich nur in kleinen Dosen.

Und ich flehe dich an: bitte nutze meine Worte niemals als Waffe. Ich weiß, es ist schwer anzunehmen, dass es kein Ende der Krankheit gibt. Aber egal, wie gut sich deine Person ernährt, bewegt oder regelmäßig meditiert: Ihr werdet die Krankheit nicht los. Sie bleibt Begleiterin. Dieses Buch ist keine Anleitung, wie sie endlich verschwindet. Bitte nutze meine Worte nicht, um der betroffenen Person zu sagen, was sie tun soll. Nutze sie stattdessen als Einladung, herauszufinden, an welchen Stellen du ein wenig deiner Energie und Kraft an sie verschenken kannst – und als Grundlage für Gespräche, um gemeinsam zu erforschen, wie es bei ihr ist. Denn: nichts hiervon ist allgemeingültig.

BRIEFE

Die Briefe erscheinen in genau der Reihenfolge, in der sie in mir aufgetaucht sind. Das war für die KI nur schwer auszuhalten – immer wieder wollte sie clustern, Muster erkennen, Oberkapitel definieren. Und ich war versucht, es zuzulassen. Doch ich habe gemerkt: Das würde die Realität von Krankheit nicht abbilden. Ein gutes Leben mit chronischer Erkrankung lässt sich nicht mit Projektmanagement-Methoden herstellen. Es gibt kein Nacheinander. Alles passiert gleichzeitig – und unvorhersehbar. Es ist der Höhepunkt von Komplexität.

Doch Komplexität ist für uns Menschen als Lebewesen gar kein Problem. Leben ist eben komplex. Alles ist verwoben, gleichzeitig, nie vollständig lösbar oder beschreibbar. Genau das macht seine Magie aus. Maschinen können allerdings nur kompliziert. Deshalb habe ich der KI nicht erlaubt, aus dem Lebendigen eine komplizierte, sortierte Anleitung zu machen – und mute euch das scheinbare Chaos der Gleichzeitigkeit zu, das den Alltag von chronischer Erkrankung am besten abbildet.

Der Vorteil für euch? Es gibt keinen Grund, die Briefe in einer bestimmten Reihenfolge zu lesen. Fühlt euch frei, hin und her zu springen – zu den Themen, die heute zu eurer komplexen Lebendigkeit passen.

Chronisch krank	14
Peinliche Schwäche	20
Dick sein	26
Kälte	34
Spiritualität	42
Trauma	50
Zähne	58
Abtreibung	68
Unsichtbarkeit	76
Ernährung	86
Scham	98
Tabletten	110
Ärztinnen	120
Lernen	134
Bewegung	144
Wertschätzung	154
Menschen	164
Körperschichten	174
Psychotherapie	182
Anfälle	192
Frausein	202
Wunder	212
Lachen	224

Geld.....	232
Energie	244
Hilfe.....	254
Verletzlichkeit.....	262
Rangdynamik.....	270
Hochsensibel.....	278
Tod	286
Wut.....	292
Gefühle	302
Die Anderen.....	310
Pflegegrad.....	320
Beziehungen	326
Natur	336
Kinder.....	346
Möbel.....	356
Exklusion	362
Wahrheit.....	370
Gesundheit.....	382

CHRONISCH KRANK

