24.10.2024

Zwei Monate noch – dann ist Heilig Abend. Die Zeit wird knapp …

04.09.2024

Chronisch krank, aber niemand glaubt dir …!

In der letzten Sendung ***zdf magazin royal*** hat sich **Jan Böhmermann** mit dem Thema **„Long Covid“** und der schwersten Form davon, **ME/CFS**, beschäftigt.
Comedy-like hat er sich dennoch mit aller Ernsthaftigkeit diesem Thema gewidmet und auch die Dummschwätzer, selbst unter renommierten Medizinern, entlarvt.

Da ich es immer so schwer erklären kann, was mit mir ist, empfehle ich sehr diesen Beitrag der Sendung, der auch als Gesamtausschnitt bei youtube verfügbar ist.

Hier der youtube-Beitrag:

„Probier’s doch mal mit Tee: Chronisch krank, aber niemand glaubt dir | ZDF Magazin Royale“ von YouTube anzeigen
Hier klicken, um den Inhalt von YouTube anzuzeigen.
Erfahre mehr in der Datenschutzerklärung von YouTube (öffnet in neuem Tab).
Bitte aktiviere JavaScript in deinem Browser, um diesen Inhalt zu laden.

☐ Inhalt von YouTube immer anzeigen

„Probier’s doch mal mit Tee: Chronisch krank, aber niemand glaubt dir | ZDF Magazin Royale“ direkt öffnen

---

03.09.2024

Belastungserprobung …

Habe heute mal eine Art ‚Belastungserprobung‘ gestartet.
Mittags mich mit einer Kollegin getroffen, um zukünftige seelsorgliche Aktionen zu planen.
Dies dauerte ca. 90 Minuten. Danach zu einem ökumenischen Treffen gestartet, dass zwei Stunden dauerte.

Danach war ich kaputt und musste mich erst mal zuhause hinlegen.



Bild von Engin Akyurt auf Pixabay

Abends dann Chorprobe hier in Oberhausen; noch mal zwei Stunden.
Nach eineinhalb Stunden war die ‚Luft raus‘, ich konnte mich nicht mehr gut konzentrieren. Und Musikstücke, die ich schon lange ‚drin‘ hatte, liefen nun gar nicht mehr so gut.
Gegen 22.00 Uhr dann zuhause.
Hundemüde, aber an Schlaf war nicht zu denken.
Dennoch um 23.00 Uhr zu Bett gegangen. Gegen Mitternacht eingeschlafen.
Albträume gehabt.
Um 5.20 Uhr heute Morgen war ich wach. An Weiterschlaf war nicht mehr zu denken.

Fühle mich müde und matt.
Mal sehen, was der Tag bringt?

22.08.2024

„pacing“ oder: ‚Die Löffelchen-Strategie‘



Bild von Matej Madar auf Pixabay

Wenn wir momentan beim Umgang mit **Long-Covid** davon sprechen, die **„3P-Strategie“** anzuwenden, dann stecken dahinter die englischen Begriffe: **„pacing, priority, planning“.**
Damit ist gemeint, die eigenen Kraft- oder Energieressoucen zu erkennen, für sich persönlich Prioritäten zu setzen, in dem man sich die Frage beantwortet, was für mich jetzt besonders wichtig ist und dann auch einen Plan zu erstellen, wie man diese Ressourcen einsetzen möchte.

Jetzt sind das nur Begriffe und in dem Buch von **Dr. Natalie Grams**, das ich gerade lese, habe ich ein schönes Bild gefunden, das mir und anderen helfen kann, zu verstehen, warum ich – trotz Long-Covid – manchmal etwas tun kann und wieso ich das gerade mache, was ich mache.

Ich habe in dem Buch folgendes Zitat gefunden:

> ***„Sie [Anm. von mir: die Psychotherapeuting] erzählte mir von einer Patientin (…): Diese habe sich mit einer Freundin im Café getroffen (…) und [ihr] geantwortet: „Ich kann mich mit dir im Café treffen, das kostet mich aber fünf Löffelchen Energie. Ich habe jeden Tag zehn Löffelchen, wenn ich mich mit dir treffe, habe ich also für den ganzen Rest des Tages nur noch fünf Löffelchen übrig. Und ich habe dafür aufs Duschen heute Morgen verzichtet.“***
>
> *aus: Dr. med. N. Grams, Entschuldigen Sie bitte, dass ich störe, …, Books on Demand, 2024, S. 91*

Mir persönlich hilft dieses Bild von der **Löffelchen-Strategie** sehr, damit ich selber gut mit meinen Ressourcen (hier im Bild von Löffelchen) umgehen kann.



Bild von Security auf Pixabay

Ich mache mir bewusst, dass ich nur eine bestimmte Anzahl von Löffelchen pro Tag zur Verfügung habe. Ich mache mir ebenfalls klar, welche Aktivitäten mir wie viele Löffelchen an diesem Tage wegnehmen/kosten.
Und indem ich meinen Tag auch immer wieder neu planen muss, muss ich vorher entscheiden, wofür ich wie viele Löffelchen einsetzen will.

Am Ende des Tages – oder vielleicht auch erst ein oder zwei Tage später – werde ich dann erkennen müssen, ob meine Kalkulation gepasst hat.

Am 16. August habe ich davon berichtet, dass ich falsch kalkuliert hatte und meine Euphorie mit mir durchgegangen ist und ich mir dadurch selber geschadet habe.

Indem ich diese Zeilen schreibe, merke ich, dass diese Löffelchen-Strategie nicht nur für mich, nicht nur für Long-Covid-Patient:innen hilfreich sein kann, sondern auch für alle anderen kranke wie gesunde Menschen, die ihre Leistungsfähigkeit gut einteilen müssen.

21.08.2024

tired and wired – oder: wie ich keinen Schlaf finde …

Wie schön der Gedanke, wenn man abends so richtig müde ist, sich gemütlich ins Bett legen zu können, sich einzukuscheln, um dann schnell einschlafen zu können und am nächsten Morgen vom Wecker geweckt zu werden.
Wie schön, wenn dann das neue Tagwerk ausgeruht begonnen werden kann …
Ach, das wäre soooo schön.

Seit einigen Monaten für mich: zu schön, um wahr zu sein.



’schlaflos‘, Quelle: Bild von cold_metel auf Pixabay, AI-generiert

Stattdessen plagen mich **Einschlaf- und Durchschlafstörungen**.
Und manchmal werden sie ergänzt durch heftige **Albträume**.

Das macht keinen Spaß, ehrlich nicht!

Ich weiß nicht, ob du diese Symptome kennst.
Vielleicht kann ich sie erklären.
Es ist so, wie wenn du einen anstrengenden Tag hinter dir hattest, aber die letzten Stunden des Tages ein Erlebnis hattest, dass dich sehr euphorisch werden ließ.
Oder es ist wie, wenn du spät abends noch einen starken Kaffee oder andere Aufputschgetränke zu dir nimmst.
Du spürst eine gewisse Müdigkeit, aber wenn du dich schlafen legen würdest, könntest du nicht einschlafen.

Bei Long-Covid und anderen Erkrankungen nennt man dies das **„tired and wired“**-Syndrom = ***‚müde und aufgedreht‘.***

Es sind aber keine Gedanken, dir mir den Schlaf rauben; ich grüble nicht.
Eher das Gegenteil ist der Fall: ich bin müde, gähne und freue mich auf den Schlaf, aber er will sich einfach nicht einstellen.
Ich fühle mich innerlich total aufgedreht, obwohl es dafür keinen offensichtlichen Grund gibt.



Bild: Bild von Istvan Brecz-Gruber auf Pixabay

Das geht meist so 1 1/2 Stunden. Irgendwann schlafe ich dann doch ein.

Nach zwei Stunden ist aber dann erst einmal wieder Ende. Ohne offensichtlichen Grund werde ich wach, liege einige Zeit, manchmal um die 30 Minuten und schlafe dann wieder ein. Das wiederholt sich dann noch ein- oder zweimal.

Und morgens? Dann kann es sein, dass ich gegen 5.00 Uhr oder etwas später wach werde und mich freue, dass ich noch gut 90 Minuten schlafen könnte.
Doch auch das geht nicht.

Dann bleibt mir eigentlich nichts anderes übrig, als aufzustehen.
Doch meine Wahrnehmung ist irgendwie gedämpft.
Ich fühle mich nicht frisch.

Das einzige, was mir dann etwas innere Ruhe gibt, ist der Gedanke, dass ich mich (fast) jederzeit wieder hinlegen kann, wenn die Müdigkeit mich wieder übermannt.

Aber schön ist das nicht!

Nicht mein Tagesplan strukturiert meinen Tag, sondern meine Symptome!

15.08.2024

Meine Beiträge zum Thema „Long-Covid“ tragen nur noch das Datum. Warum? – Erkläre ich.

Anmerkung:
Zukünftig werde ich meine Beiträge zu Long-Covid nur noch mit einen Datum versehen.
Der Grund ist ganz einfach: mir fallen einfach keine signifikant unterscheidenden Überschriften ein.
Aber ich möchte weiter zwischendurch darüber schreiben.

Gestern, am 15.08. war ein richtig ‚guter‘ Tag für mich, denn ich habe mich richtig wohl gefühlt. Ich hatte das Gefühl, Energie zu haben. Meine Stimmung war dadurch aufgehellt und vielleicht auch etwas euphorisch. Diesen Tag wollte ich nutzen, denn so gut wie gestern ging es mir schon lange nicht mehr.

Natürlich hatte ich mir auch wieder einen Plan zurecht gelegt, denn ich will ja etwas tun, nicht zu viel, aber auch nicht zu wenig.
Spontan erinnerte ich mich dann aber daran, dass es ja hier oder da noch die eine oder andere ‚Kleinigkeit‘ gibt, die ich dann auch noch erledigen könnte.
Spontane Planänderung in Richtung ‚Mehr‘. (Das muss ich mir

hinter die Ohren schreiben; ist vielleicht nicht so eine gute Idee.)

Die Herausforderung im Nachhinein ist aber, dass man nicht ganz klar analysieren kann, was nun später zu den Folgen führen wird (von denen ich gleich auch berichten werde).

Vorgestern (14.08.)

Stutzig war ich ein wenig, dass es mir so gut ging, denn schon an dem Tag zuvor, ging es mir recht ordentlich und ich hatte einige Aktivitäten geplant:
Es war wieder Zeit, **Müll zu entsorgen**; Müll der Art, die man nur zur WBO (Wirtschaftsbetriebe Oberhausen – **Städtischer Wertstoffhof**) bringen kann, wie Elektromüll, Schrott, Behälter mit Schadstoffresten, wie Farben …!
Außerdem wollte ich an **meinen Einsatzorten in beiden Krankenhäusern nach dem Rechten sehen:** Blumen gießen, Kapelle inspizieren.
Ein bestelltes Buch sollte auch noch von der Buchhandlung **abgeholt werden**, was dort schon über eine Woche lag. **Und Tanken war auch noch angesagt** (da ich LPG tanke, liegt die Tankstelle etwas außerhalb und konnte gut in meiner kleinen ‚Rundreise' integriert werden).
[Dir als Lesender wird das sicherlich langweilig vorkommen, soviel Details zu lesen. Aber es ist wichtig zum Verständnis, wie sehr Long-Covid massiv auf den Alltag einwirkt.]
Die ganz alltäglichen Aktivitäten, die jeden Tag anfallen, will ich hier gar nicht extra nennen. Wobei es Menschen mit Long-Covid gibt, für die schon die alltäglichen Abläufe wie Morgentoilette und Körperpflege, Essen zubereiten, einfachste Haushaltsaufgaben zu viel sind. Gott-sei-Dank ist es bei mir nicht so. Und ich bin dafür wirklich sehr dankbar!



Detail einer Akupressurmatte, www.pixabay.com

Am Mittwoch bin ich dann also gegen 11.00 Uhr ins Auto gestiegen, nachdem ich es mit den Abfällen beladen hatte, und begann meine kleine ‚Rundreise' durch Oberhausen. Gegen 13.30 Uhr war ich wieder zurück, konnte noch gut Mittagessen vorbereiten und musste mich dann aber hinlegen. (Das ist nichts besonderes mehr und erwähne ich fast schon nicht mehr. Ich war aber so kaputt, dass ich mich kaum auf den Beinen halten konnte.)
Nachmittags stand dann nicht mehr viel auf dem Programm, eher relaxen. Ich habe mir nach der Bettruhe wieder die **Akupressurmatte** geschnappt und mich gut 30 Minuten darauf gelegt. (An anderer Stelle werde ich extra berichten!) Danach habe ich ein Buch zu Hand genommen, das ich am Mittag aus der Buchhandlung abgeholt hatte. Der Titel: **„Entschuldigen Sie bitte, dass ich störe,…"** von Dr. med Natalie Grams. Darin berichtet sie als Ärztin und betroffene **Patientin über Long-Covid und ME/CFS.** (Literaturhinweis am Ende.)

Diesen Mittwoch habe ich dann ganz gut überstanden. Abends dann die üblichen **Einschlafstörungen**, bei denen ich bis zu zwei Stunden, obwohl ich ‚hundemüde' bin, nicht einschlafen kann. Und dann nachts gut alle zwei Stunden wach werden, und

erst nach einer Weile wieder einschlafen können.
Das nehme ich mittlerweile so hin, weil das schon fast die Regel ist **(Durchschlafstörungen).**
Ich bin schon dankbar, wenn die schlimmen **Albträume** mit dann nicht auch noch die Nacht vergällen.

Dann der gestrige Tag (15.8.):

Wie wohl habe ich mich da gefühlt!
Die Temperaturen am Morgen waren kühl. Ich habe mich **auf meinen Balkon** gesetzt und **bei einer Tasse Kaffee in aller Ruhe die Laudes gebetet.** (Ja, ich weiß, ein nicht ganz übliches Ritual für ein Gebet, aber ich genieße es … und ich hoffe, der HERR auch!)

Anschließend habe ich in aller Ruhe gefrühstückt und mich dann an die Arbeit gemacht: vor einigen Tagen wurde die Holzvertäfelung meiner Balkonbrüstung erneuert und der Maler hatte mir noch den Rest der Holzlasur da gelassen, damit ich auch den oberen Teil des Geländers streichen konnte. Das war ein Programmpunkt des gestrigen Tages. Nachdem also gegen späten Vormittag die Sonne heraus kam, machte ich mich ans Werk. Ich habe die Sonne genossen und fühlte mich gut, dass ich mal wieder etwas (produktives) tun konnte.
Wenn man oft erschöpft und schlapp ist, dann kann man es offenbar noch mehr genießen, wenn man was tun kann.
Danach wieder das Übliche: Mittagessen, sich hinlegen, Akupressurmatte.
Ich spürte immer noch etwas Energie in mir. *‚Dann kann ich ja noch etwas Wäsche machen, aufräumen, Akten und Unterlagen abheften….‘* – dachte ich mir und tat es auch. Eine Ladung in die Waschmaschine und eine Ladung in den Wäschetrockner. (sic! Mehr nicht!)
Bisschen stutzig war ich schon, dass mir das alles so gut ‚von der Hand ging‘. Am Abend saß ich wieder auf dem Balkon, hielt Schriftlesung, betete die Vesper, machte mir mein Abendbrot und hatte die innere Sehnsucht, einen Teil des Abends auf dem

Balkon zu verbringen.
Die Luft war am Abend (gegen 20.00 Uhr) so schön frisch. Ein leichter Wind streichelte meine Haut. Es wurde leiser in der Nachbarschaft, ich hörte das leise Plätschern meines Solarbrunnens und genoss diesen Abend mit einem Glas gekühltem Lambrusco.



(c) Gerd Wittka, August 2024



(C) Gerd Wittka, August 2024



(c) Gerd Wittka, August 2024

Gegen 22.45 Uhr ging ich dann ins Bett, gut gelaunt, natürlich müde/abendliche Erschöpfung.
Ich machte vorher meinen **Knieguss (nach S. Kneipp)** und auch meine **Einreibung mit Mischung aus ätherischem Lavendel- und Rosenöl in Olivenöl,** was mir von meiner **Long-Covid-Ambulanz** empfohlen wurde.
Ich war wieder müde/erschöpft, konnte aber wieder nicht direkt einschlafen.
In dem Buch von Natalie Grams finde ich auch einen Hinweis auf dieses körperliche Phänomen. Es nennt sich **‚tired but wired‘**,

was bedeutet **‚müde aber aufgedreht‘**.

Doch ich erkenne keinen Grund dafür, aufgedreht zu sein. Ich lege mich ins Bett, sehne mich danach endlich einschlafen zu können, aber es geht nicht: ich suche eine günstige Einschlafposition, drehe mich von die eine auf die andere Seite, habe das Gefühl, dass mir frische Luft gut tun könnte, reiße noch etwas mehr das Fenster auf, um dann nach einiger Zeit festzustellen, dass es mir doch zu laut und zu kühl ist, schließe wieder das Dachfenster bis auf die Lüftungsklappe, drehe mich zur anderen Seite, grabe mich in die Kissen ein, nehme eine dünnere Decke, dann gar keine, dann doch wieder die dünnere, schaue gefrustet auf die Uhr … um dann doch irgendwann einzuschlafen.
Gestern vergingen wieder gut 90 Minuten, bis ich das letzte Mal auf die Uhr schaute, und dann offenbar gut einschlief.

Doch die Nacht zu heute (16.8.) verlief dann gar nicht so gut: wirre Träume und um 2.30 Uhr war dann der ‚Ofen wieder aus‘, sprich: ich wurde wach und konnte nicht mehr einschlafen. Bis 4.00 Uhr tat ich kein Auge zu. Doch damit ich mich nicht noch emotional da hineinsteigerte, stand ich auf, setzte mich ins Wohnzimmer und schaute noch belanglose Beiträge im TV (an die ich mich aber auch nicht mehr erinnerte, weil ich wohl nicht voll da war!).
Gegen 4.00 Uhr versuchte ich dann wieder zu schlafen, was mir auch gelang und um 06.00 Uhr war ich dann wieder wach, bis ich dann von ca. 6.45 Uhr bis ca. 08.30 Uhr geschlafen habe. Ich fühlte mich schwer wie Blei, von nächtlicher Erholung keine Spur und ich brauchte gut eine halbe Stunde, um mich angestrengt aus dem Bett zu erheben.
Jetzt bin ich natürlich gefrustet, denn ich habe das Gefühl, wie unter einer Glocke zu leben. Ich bin wach aber doch nicht richtig wach.
Dennoch habe ich mich entschieden, schnell diese Zeilen zu schreiben, weil jetzt alles noch so frisch ist und ich auch meine Befindlichkeit gut nachspüren kann.

Ich bin ernüchtert, weil ich fast zwei Tage erlebt habe, wo ich subjektiv das Gefühl hatte, dass es mir richtig gut geht.
Natürlich weiß ich, dass ich im Vergleich zu gesunden Menschen meines Alters an beiden Tagen nicht übermäßig viel getan hatte. Aber für mich waren es zwei Tage guter Aktivität. Und ich war im Glauben, dass ich es gut schaffen konnte, ohne mich zu überfordern.
Heute bin ich mir da nicht mehr so sicher. Ich muss abwarten, was der heutige Tag bringt und räume mir ein, wieder etwas weniger zu tun.

Was mich immer noch beruhigt, ist, dass ich noch immer gelassen damit umgehe.
Ja, ich bin arbeitsunfähig und kann es mir deshalb ‚erlauben' schlechte Nächte zu haben.
Denn wenn es mir heute über Tag mal wieder so schlecht geht, dass ich mich nur noch ins Bett legen kann, dann mache ich es.
Gut, dass ich diese Freiheit habe und gut, dass ich nach über sieben Monaten **Long-Covid** doch den Mut hatte, mich vom Doc ‚aus dem Verkehr ziehen zu lassen'.

Literaturhinweis:

Dr. med. Natalie Grams, *Entschuldigen Sie bitte, dass ich störe, aber wir müssen über Long-Covid und ME/CFS reden*, Books on Demand GmbH, 2024, **ISBN: 978-7597-6119-4**, € 12,99

PS: Ich musste diesen Beitrag noch mal überarbeiten, denn ich habe logische Widersprüche entdeckt. Denken fällt manchmal auch schwer, besonders nach einer solch anstrengenden Nacht. Auch ein Symptom von Long-Covid.

Weiterführende Infos zu Long-Covid/Post-Covid für Betroffene und Angehörige in einer kurzen Übersicht:

https://www.stiftung-gesundheitswissen.de/wissen/long-covid/hintergrund