

## **Transkript zum Videomitschnitt**

### **Hilfe zur Selbsthilfe – Energiemanagement mit Pacing Cards**

Jens Hansen (Selbsthilfegruppe für Long/Post-COVID & ME/CFS in Kerpen)

[...] Einleitung und ich teile direkt auch mal meinen Bildschirm und auch einen ganz großen Dank auch dem Landeszentrum für Gesundheit für die Einladung zu dieser Fachtagung. Und ich möchte in diesem meinen Vortrag heute über das Karten-Set berichten, was wir im Rahmen der Gruppenarbeit entwickelt haben, und zwar das Karten-Set zum Thema Pacing nach dem 12 Löffel Prinzip. Unsere Selbsthilfegruppe haben wir im April 23 gegründet, meine Partnerin als Betroffene und ich als Angehöriger. Zurzeit haben wir rund 22 Mitglieder innerhalb der Gruppe, darunter Betroffene als auch Angehörige. Und im Gegensatz zu anderen Selbsthilfegruppen, die das alles nur online machen, treffen wir uns immer persönlich vor Ort, weil wir festgestellt haben, dass dieser persönliche Austausch nochmal eine ganz andere Qualität darstellt, als wenn man sich wirklich halt nur über online, über Monitore sieht.

Ganz früh haben wir uns schon mit dem Thema Grenzen und Überforderung beschäftigen müssen, logischerweise mit dem Krankheitsbild. Und da sind wir dann auch überall auf das Thema Pacing aufmerksam gemacht worden, was die Betroffenen von ME/CFS schon viel, viel länger kennen, als wir von der Post-COVID-Seite. Und, wir müssen uns erstmal damit beschäftigen, was heißt eigentlich Pacing, was bedeutet das, was versteht man darunter, was hat das zu bedeuten, im eigenen Tempo, den Alltag zu gestalten, Pausen rechtzeitig zu machen. Und es gab auch schon sehr viele Texte und auch Schaubilder, aber das war quasi aufgrund des Krankheitsbildes relativ schwer zu verstehen und auch zu vermitteln. Und was wir auch dann ganz am Anfang schon vermisst haben, waren wirklich konkrete Hilfestellungen oder Ansprechpartner, die wir zu dem Thema fragen konnten, um einfach mal wirklich mit dem Thema sich dann konkreter austauschen zu können, um zu verstehen, was das bedeutet. Wir haben es dann in der Selbsthilfegruppe besprochen, jeder hatte so seine Ideen und seine Informationen einfließen lassen. Wir sind dann auch auf das 12 Löffel Prinzip gestoßen, was die Betroffenen von ME/CFS garantiert auch schon viel länger kennen. Und wir fanden es sehr plakativ auch, um das 12 Löffel Prinzip zu verstehen, als ein Maß der Energie, die den Betroffenen zur Verfügung steht, um daran halt ihren Alltag zu gestalten. Und da haben wir natürlich dann schon in der Arbeit, in der Gruppe versucht, dieses rein verbal erstmal zu vermitteln, um einfach zu schauen, ja, was bedeutet das eigentlich, 12 Löffel, ja, was ist das Maß der Energie? Und wir haben dann später eigene Kaffeelöffel mitgenommen und auf den Tisch gelegt und das versucht, so ein bisschen durch Legen und so weiter hinzubekommen. Wir haben uns Bilder rausgesucht aus dem Internet, die Alltagssituationen darstellten, also zum Beispiel Wäsche waschen, Duschen, Zähneputzen und so Sachen, alles. Und auch ganz

schnell festgestellt, dass es einfach zu viel an Informationen ist, zu bunt ist. Also haben wir dann angefangen, eigene Symbolkarten zu entwickeln, die die Alltagssituation viel, viel rudimentärer darstellten. Und da ist ein ganz großer Satz an Symbolkarten zusammengekommen und, die wir dann auf den Tisch legen konnten und auch drapieren konnten und mit dem Löffel bestücken konnten. Und das war nochmal eine ganz andere Arbeit. Und im Endeffekt ist dann auch so eine Art Leitfaden, ein richtiges Konzept entstanden, das meine Partnerin dann als Motopädin und Pädagogin dann entwickeln konnte. Und dass wir ein Leitfaden oder so ein Konzept erstellt haben, der dann sagt, Schritt eins bedeutet, erstmal herausfinden, wie viel Energie, wie viel kostet mich denn jetzt zum Beispiel Duschen? Oder wie viel Löffel brauche ich denn jetzt zum Zähneputzen zum Beispiel? Schritt zwei wäre dann, wie kann ich meine Energie auf den Tag verteilen? Also welche Alltagssituationen bekomme ich denn überhaupt an einem Tag geschafft? Oder wie viel hat denn vorher funktioniert? Wie viel geht jetzt nicht mehr? Und daraus ist halt wirklich dieses Konzept entwickelt, was wir dann in Textform gebracht haben, aber halt eben auch die Situation mit der Erkrankung, dass wir sagen, okay, lesen kann auch nicht wirklich jeder oder das Verstehen ist dann schwierig, sodass wir auch YouTube-Videos dazu entwickelt haben. Das heißt, wenn man nicht in der Lage war, das, jeweiligen Schritt zu lesen, dass man stattdessen sich das YouTube-Video anschauen konnte. Wir haben das Kartenset oder die Prototypen dann auch zum Teil mit in die eigene Ergotherapie genommen, um einfach auch mal eine professionelle Sicht des Ganzen auf dieses, auf diesen Prototypen, auf dieses Kartenset zu bekommen. Wie finden Therapeuten das? Ja, wie schätzen die das ein? Oder haben es auch mal anderen Selbsthilfegruppen gezeigt, um einfach mal denen, mal deren Feedback einzuholen: Wie ist denn die Arbeit damit möglich? Und im Endeffekt hat sich das daraus resultiert, dass wir dank einer Projektförderung durch die AOK Rheinland es geschafft haben, eine kleine Auflage dieses Kartensets produzieren zu lassen, sodass jeder, jedes Mitglied unserer Gruppe ein eigenes, persönliches Kartenset besitzt, mit dem es arbeiten kann.

Arbeiten in der Gruppe bedeutet dann zum Beispiel, dass wir Fallbesprechungen machen können. Heißt, wir sind in der Lage, wenn einer herkommt und sagt, pass auf, Duschen ist unglaublich anstrengend für mich, was kann ich da machen? Das heißt, man kann die Karte dann auf den Tisch legen und sagen, ich habe da drei Löffel für, dass man zusammen überlegen kann, in der Gruppe überlegen kann, ja, warum ist so Duschen denn so anstrengend und was kann ich dagegen tun oder was kann ich tun, damit es mir leichter fällt? Bedeutet einfach kälter duschen, einen Hocker in die Dusche stellen oder Fenster aufmachen, um Frischluft einzubringen. Und solche Fallbesprechungen und wo dann auch in der Gruppe reflektiert werden kann, die Erfahrung von jedem einfließen kann, ist natürlich dann für alle ein ganz großer Benefit, weil sich daraus eine gewisse Behandlungsfähigkeit zurückgewinnen lässt. Das bedeutet, ich bin nicht mehr ganz Opfer meiner Krankheit. Ich kann selbst bestimmen, wie ich die Ressourcen an meinem Tag einplanen kann. Oder man kann

besprechen, wenn man sagt, ich habe ein Event am Abend, Familienfeier oder was auch immer. Und das ist mir wichtig. Daran möchte ich unbedingt teilnehmen. Wie kann ich denn meinen Tag drumherum und danach und davor gestalten, dass ich quasi nicht mehr in einem Crash danach lande. Und da ist es sehr plakativ, dass man sagen kann, man kann die Karten auf den Tisch legen, man hat seine Löffel, die ich dazu drapieren kann. Und daran hat man eine ganz andere Diskussionsgrundlage. Einige von uns aus der Gruppe nehmen ihr persönliches Karten-Set auch mit in die eigene Ergotherapie, um dort auch mit den Profis, sage ich mal so, über die jeweiligen Situationen zu sprechen, um halt vielleicht auch mal eine andere Tagesplanung auszuprobieren. Wann mache ich welche Pausen? Wann ist es wichtig, eine Pause zu machen und so weiter? Und auch mal wieder ein Gefühl zu bekommen, wie gehe ich denn mit meinen eigenen Ressourcen, mit meiner Energie, die mir übrig bleibt, wie gehe ich damit entsprechend um?

Letztendlich kann man sagen, haben wir mit dem Karten-Set etwas geschaffen, was wir plakativ und wirklich haptisch nutzen können, um wirklich wieder ein Gefühl dafür zu bekommen, wie kann ich mit dem Energie meiner Krankheit umgehen? Oder wie gehe ich mit meiner Energie um? Wie kann ich damit arbeiten? Wie kann ich die händeln? Ich kann, eigentlich habe ich ein Werkzeug in der Hand, was ich in der Gruppe selber nutzen kann, um halt wirklich das Feedback von allen anderen einzuholen, anstatt das rein verbal zu vermitteln, was ja auch dank Wortfindungsstörung auch ein Problem ist. Und vor allen Dingen, was auch da ganz, ganz wichtig ist, ich kann es auch Außenstehenden vermitteln. Das heißt, der Familienangehörigen, dem Partner, von mir aus auch dem Chef, wenn es möglich ist, um einfach mal darzustellen, wie geht es mir denn gerade mit meiner Erkrankung? Was bedeutet das für mich? Warum bin ich denn immer müde? Warum muss ich denn mich auf die Couch legen und Pause machen? Warum kann ich den Abwasch jetzt einfach nicht mehr machen? Und dieses Verständnis auch bei Außenstehenden ankommen zu lassen, ist natürlich mit dem Karten-Set, weil man es halt wirklich in der Hand halten kann, weil man es wirklich benutzen kann, wenn man, ein ganz anderes Hilfsmittel. Und was man dann auch dann, wie gesagt, bei uns einfach festgestellt haben, dass die Mitglieder das auch mit in die eigene Therapie nehmen, was dann auch von Therapeuten dann auch für andere Erkrankungsbilder zum Beispiel genutzt werden kann, auf die wir vorher noch gar nicht gekommen sind.

Das mal ein ganz kurzer, schneller Abriss von dem ganzen Karten-Set, was wir innerhalb der Selbsthilfe-Gruppe entwickelt haben und dank der Projektförderung, auch der AOK, vervielfältigen konnten. Ich möchte ganz schnell auf das, als Schluss noch mal kurz unsere Kontaktdaten darstellen lassen. Wie gesagt, wenn Fragen existieren, bitte gerne melden. Wir helfen da sehr gerne weiter. Und ich hoffe, ich habe die Zeit eingehalten und gebe zurück an Frau Blome.