

15 MINUTEN

Eines meiner konkretesten Handicaps als Clusterkopf ist die mangelnde Planbarkeit meines Lebens.

Zeit geht mir verloren, wenn es mir schlecht geht. Zeit geht mir sogar verloren, wenn es mir gut geht, da es nötig ist, die Krankheit zu organisieren.

Da die Krankheit nicht ausreichend anerkannt ist und keinen abschreckenden Charakter hat, wie z. B. Parkinson oder Multiple Sklerose, braucht der Kampf um die Akzeptanz viel zu viel Zeit. Lange habe ich gedacht, es sei völlig nutzlos verschwendete Zeit. Da sich die Krankheit und damit einhergehenden Beschwerden aber nicht wegzaubern lassen, habe ich die Wahl, mich wie ein Korken auf dem Ozean allem auszusetzen, was da kommen mag. Oder ich bereite mich vor, wie im Kapitel „Logistik einer chronischen Krankheit“ beschrieben. Inzwischen habe ich gelernt, dass der Aufwand sich gelohnt hat und auch weiterhin lohnt. Auf dieses Konto muss man nur eine ganze Weile etwas einzahlen, bis es ein wenig Rendite abwirft.

Trotzdem frisst es Zeit. Und manchmal halt viel zu viel davon.

Eine nächtliche Schmerzattacke dauert im Schnitt etwa 30 Minuten. Was bedeuten diese 30 Minuten jetzt genau? Das ist meiner Messung nach die Nettoschmerzzeit: Die Zeit, in der ich konkret mit der Atemmaske auf der Nase neben meiner Sauerstoffflasche sitze und versuche, ruhig und gleichmäßig zu atmen und trotz der Schmerzen entspannt zu bleiben. Nach ein paar hundert Mal kriegt man tatsächlich etwas Training darin und ich schaffe es immer besser. Vor diesen 30 Minuten habe ich geschlafen, musste wach werden und nach den Schmerzen bin ich dann zwangsweise zu wach, um sofort weiterzuschlafen. Damit beträgt die Schlafunterbrechung mindestens 60 Minuten.

Wenn so etwas gelegentlich passiert, kann der Körper das wohl verkraften. Passiert es jede Nacht, wird es zum Raubbau am Körper. Letztendlich foltere ich mich selber. Möchte ich die Unterbrechung der Nachtruhe kompensieren, dann reicht es nach meinen Erfahrungen nicht, einfach die Unterbrechungszeit hinten anzuhängen. Diese darf man gestrost verdoppeln. Damit wären wir bei zwei Stunden. Zusammen mit der Unterbrechung werden so aus 30 Minuten Schmerzattacke ganze drei Stunden, die man später aufstehen sollte, wenn man sich verantwortungsvoll gegenüber seinem Körper verhält.

Soweit die Rechnung für eine nächtliche Attacke. Wie sieht die Hochrechnung bei bis zu drei Attacken aus? Über mehrere Wochen versteht sich. Mein persönlicher Rekord steht bei 18 Wochen, in denen ich nicht eine Nacht durchschlafen durfte. Sollte jemand dabei noch einen normalen Tagesablauf realisieren können, so ziehe ich respektvoll den Hut. Ich schaffe das nicht. An einem Tag nach drei nächtlichen Attacken findet sich folgender Eintrag in meinem Tagebuch: „Ich kann die Abdrücke des Güterzuges noch deutlich spüren, der mich in der Nacht überfahren haben muss.“

Und zu den Nächten kommen noch die Tage. Hier habe ich den Vorteil, eine Attacke im Vorfeld schon bei ihren ersten Anzeichen zu erkennen. In der Nacht reißt einen zumeist der Schmerz aus dem Schlaf. Tagsüber spüre ich die Vorboten, denn meine Attacken haben eine Vorlaufzeit von etwa 15 Minuten. Diese 15 Minuten sind es dann auch nur, die ich überblicken kann. Ob es mir in einer halben Stunde noch gut geht, weiß ich nicht und ich kann es auch selten einschätzen. Cluster-Attacken kommen – mit dieser kleinen Vorwarnung – aus heiterem Himmel, zu jeder möglichen und auch unmöglichen Gelegenheit. Bei einem Spaziergang, einer Radtour oder einem Kinobesuch ebenso wie im Urlaub oder auf einer Beerdigung. Und ja, auch in der ersten Nacht, welche man mit einer wunderbaren Frau bringt.

Da ich das hundertfach erlebt habe, bin ich vorsichtig geworden. Manchmal sicherlich an der Grenze zum Paranoiden. Ich treffe zumindest in der Episode nur sehr ungern Verabredungen und mache nur mit Widerwillen Termine. Zu oft konnte ich durch vollkommen unplanbar auftretende Kopfschmerzattacken Termine nicht wahrnehmen, musste diese ab- oder zumindest unterbrechen. Zu oft habe ich mich in irgendwelchen Ecken verkrochen oder auf Toiletten versteckt. Seit einigen Jahren haben solche Momente durch die Medikamente, insbesondere dank Imigran inject, immerhin einen Teil ihres Schreckens verloren.

Aber es bleibt bei den 15 Minuten. Wie es mir in einer halben Stunde geht, werde ich nie mehr wissen.