

ME/CFS Life Guide

von Tanja Baumann

Inhalt

1. Myalgische Enzephalomyelitis - ein neues Leben beginnen	2
2. ME/CFS Selbsthilfe	4
3. Energie tanken	7
4. Nahrungsergänzungen	9
5. Bewegung aktiv und passiv	12
6. Low Grade Movement	15
7. Struktur und Routine	18
8. Gefühle und Glücksmomente	20

1. Myalgische Enzephalomyelitis - ein neues Leben beginnen

Es gibt keine einheitlichen Ratschläge, die jedem mit ME/CFS helfen können. Aber es gibt Methoden, die uns Betroffenen das Leben etwas vereinfachen können.

Und - umso wichtiger - mit etwas Übung, hoffentlich auch Momente, die uns das Gefühl der Leichtigkeit und tiefer innerer Freude schenken.

Ich weiss, wie sehr es einem oft unmöglich erscheint, jemals wieder glücklich sein zu können.

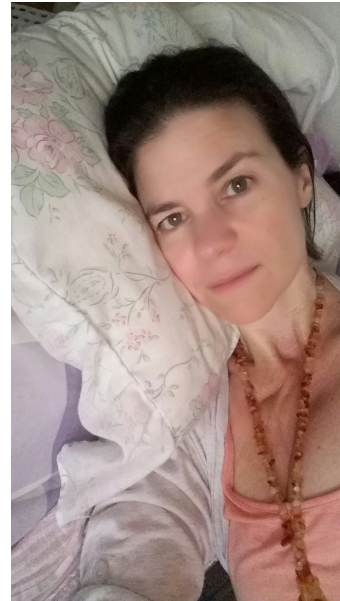
Das Leben, das war, existiert nicht mehr.

Orte, die man in gesunden Zeiten besuchen konnte, Familie und Freunde, die man jahrelang nicht mehr bei sich haben kann, ein Leben voller Leidenschaft und Lachen erlischt mit dem Zeitpunkt, als die Krankheit einschlägt.

Der Wille, zu leisten, ist nicht mehr ausreichend.

Er bewirkt oft eher das Gegenteil: wer sich zuviel zumutet, büsst die Aktivität mit schweren "Crashes" Krankheitsschüben - die stunden-, tage- oder wochenlang andauern können.

Die Hoffnung aber stirbt nie.



Und dieser Funken hält uns auch in dunklen Zeiten die Stange!
Trotzdem: nach meiner Erfahrung hat sich ein realitätsbezogenes Denken bewährt.

Wir hoffen auf mehr Wissen in der Wissenschaft über ME/CFS und dementsprechend mehr Heilungschancen.
Aber wir sollten uns auch darauf einstellen, dass wir dieses Leben im Hier und Jetzt annehmen und auch irgendwie meistern müssen, egal was wird.
Und wir können auch das Rad der Zeit nicht zurückdrehen.

Es gilt also ein neues "Ich" zu definieren und neue Wege - wenn auch nur im Kopf - zu gehen.
Erreicht man diese Einsicht, kann auch wieder Lebensfreude empfunden werden.

So hart das Leben durch diese unbarmherzige Krankheit ist und vielleicht bleibt, umso mehr schulden wir es uns, ein andersartiges Wertgefühl zu entwickeln.

Zwar können wir die Krankheitssymptome nicht vernichten, und auch bekämpfen bringt nur weitere Erschöpfung.
Aber wir können unsere Einstellung dazu ändern.

Und wie?

Wir sind bereit, dieses neue reduzierte und von etlichen schweren Symptomen geprägte Leben, anzunehmen und lernen damit umzugehen.

1. Dem Körper zuhören:

Das Erste und Wichtigste ist, den Signalen des Körpers zu horchen. Wie fühle ich mich? Rast mein Puls? Habe ich Schmerzen? Verändert sich der Grad bzw. verstärken sich die Symptome bei Ruhe, Wärme, Kälte oder Ablenkung?

Viele Symptome kennen wir und kehren immer wieder zurück. Andere kommen neu dazu.

Wichtig ist, möglichst ruhig damit umzugehen. Auch wenn es uns schwer fällt: Geraten wir in Panik, verstärken sich die Beschwerden.

Denn mit Stress muss der Körper noch mehr arbeiten.

Also erstmal sanft hinhören. Bewusst atmen.

Und wenn sich die Symptome laufend auch bei Bettruhe verschlimmern, kann man sich ärztlichen Rat holen. Am ehesten telefonisch.

2. Passiv bleiben

Das bewährte Rezept bei ME/CFS ist "ausruhen".

Bei beschleunigtem Herzschlag, Kopf- und Bauchschmerzen, Schwindel und Übelkeit etc. erscheint dies ein Ding der Unmöglichkeit!

Dennoch ist es ratsam sich hinzulegen und abzuwarten, bis sich der überforderte Körper wieder etwas (wie Batterien) aufgeladen hat.

Wahrscheinlich kennen wir alle die Angst der starken Symptomen, die einen dazu animieren, sofort einen Arzt zu kontaktieren.

Und sollte man dann in eine Notaufnahme verwiesen werden, muss unser Körper noch mehr leisten.

Dazu kommen noch die neurologischen Überreizungen des Nervensystems, die vielen Fragen und das oftmalige Unverständnis der Krankheit bei Pflegern und teils Ärzten.

a) Handeln

Sollten sich die Beschwerden verstärken, bleibt einem nur noch einen Arzt zu kontaktieren.

An Wochenenden empfiehlt es sich, einen Arztbericht bzw. die Diagnose über die Beschwerden ME/CFS mitzubringen.

Somit wird man ernst genommen und nicht in die psychosomatische Schublade gesteckt.

Auch werden vielleicht aufwendige Tests aufgeteilt oder hinausgeschoben.



b) Strategien zur Selbsthilfe

Was tun, wenn einen die massive Erschöpfung überfällt?

Hier bleibt einem zweifellos sich ausschliesslich Punkt 2 hinzugeben.

Allerdings ist der Crash nicht immer voraussehbar und möglicherweise sind wir gar nicht in der Lage, uns in unser dunkles Zimmer zurückzuziehen und still zu liegen.

Wenn wir es ausser Haus schaffen, zu einem Arzttermin oder zu einem kleinen Spaziergang, beim Einkaufen, und die Energie plötzlich schwindet, müssten wir eigentlich schnellstmöglich nach Hause.

Plan B heisst dann: in der Nähe einen Ort finden, wo man sich eine zeitlang in reizarmer Umgebung liegend oder mindestens sitzend ausklinken kann, bis man im Stande ist, den Heimweg anzutreten.

Hierzu empfehle ich gute Vorbereitung bzw. Vorbeugung: Gehilfen, evtl. einen Schal, den man als Kissen verwenden kann, dieselbe Route nehmen, die man kennt. Voraus die Strecke studieren, Sitzgelegenheiten ausfindig machen.

Möglichkeit zum Hinlegen bei Arztterminen anfragen und ankündigen.

Sollte das alles nichts helfen: möglichst ruhig bleiben.

Es geht vorbei. Einfache Atemtechniken und Affirmationen können dabei helfen, den Schwächeschub zu überstehen und zu meistern.



2. ME/CFS Selbsthilfe

A) Atmen

Denken wir ans Atmen, assoziieren wir den Vorgang mit der Lunge, den Bronchien und des Zwerchfell.

Der Fokus auf diesen einen Bereich kann aber dazuführen, dass die Atmung oberflächlich und mit Druck ausgeübt wird. Kommen Brustschmerzen oder Kurzatmigkeit dazu, lädt das zu erneutem Stress ein.

Deshalb hilft es, verschiedene Atemtechniken auszuprobieren, bis man eine findet, die zu Ruhe und Gelassenheit führt.

- Unterbauchatmung

Hier werden beide Hände sanft auf den unteren Bauchbereich gelegt.
Mit leicht geöffnetem Mund und locker im Kiefergelenk langsam zur Nase ein und wieder ausatmen.

In der traditionellen chinesischen Medizin wird dieser Atmung viel Bedeutung beigemessen.

Das Ziel ist, in den unteren Bauchraum - dem sogenannten lower Dantian - hineinzuatmen.

Bei Stress atmen wir oftmals mit Fokus auf die Brustatmung und blockieren den ganzheitlichen Energiefluss.

Die Visualisierung auf den Unterbauch bringt Ruhe und hilft loszulassen.

Die Speichelflüssigkeit hat eine antibakterielle und somit gegen Krankheitserreger abwehrende Wirkung.

Deshalb empfiehlt es sich, wenn immer möglich, bewusst durch die Nase mit leicht geschlossenem Mund zu atmen.

Das verhindert auch das Austrocknen des Halses.



- Entspannung durch Visualisierung

Oftmals gelingt es uns nicht, in eine Entspannung zu kommen, weil unser Körper "auf Draht" ist.

Fatigue ist nicht gleich Müdigkeit.

Es ist nach meiner Erfahrung vielmehr die Unfähigkeit, eine Tiefenentspannung zu erlangen.

Dies wird im Film "UNREST" von Jennifer Brea eindrücklich gezeigt.

Wenn der Körper und das Gehirn überladen sind, fühlt es sich an, wie ein Kurzschluss in einer Steckdose.

Zittern, vibrieren, Hitzegefühl, Kälteempfinden, Schwitzen, Schüttelfrost und die Unfähigkeit zu sprechen, Impressionen zu verarbeiten, sich willkürlich zu bewegen und selbst klares Denken sind vorübergehend getrübt.

Hier nützt nur: ausharren.

Sich wenn immer möglich innerlich sagen: es geht vorbei.

Mit jeder Sekunde geht es besser.

Wir schaffen es.

Sobald das klare Denken wieder zurückkehrt, stolz sein auf sich.

Und den ganzen Körper von Kopf bis Fuss in Gedanken "einrahmen".

Die Vorstellung eines Schutzmantels gibt Sicherheit.

- Farben

Farben können helfen, von der extremen Leistung wieder Freude und Ablenkung in die extreme Herausforderung zu bringen.

Sich mit verschiedenen Farben zu umgeben, hebt die Stimmung und bringt buchstäblich etwas Farbe in ein dunkles isoliertes Leben!

Farben in der Natur - Erde, Blumen, Bäume, Himmel - Kleidung und Stoffe, sowie die Vorstellung allein spenden Abwechslung und können meditativ eingesetzt werden.

Rot, Braun: Kraft, Erdung
Orange: Kreativität, Entwicklung
Gelb: Freude, Selbstakzeptanz
Grün: Natur, Heilung, innerer Frieden
Hellblau: Kommunikation, Leichtigkeit
Dunkelblau: Einsicht, Erkenntnis
Violett: spirituelle Verbundenheit, Offenheit.



Energiesparmodus aktivieren:

1. Egal, wenn wir früher flink handeln konnten, heute ist eben alles anders. Je nachdem welche Grad der Krankheit uns einschränkt und in welchem Stadion wir sind, jeder Tag ist anders. Was gestern war, ist vorbei. Morgen ist ungewiss.

Ob bei gleichbleibendem Zustand oder fortschreitender Verschlechterung, Schritt für Schritt, Pulsschlag nach Pulsschlag geht es weiter. Unser Körper ist in Bewegung, auch wenn wir es oft nur durch unser gefordertes Organsystem spüren.

Hetzen führt nur noch zu mehr Stress, noch mehr Erschöpfung. Deshalb: einen oder gleich mehrere Gänge herunterschrauben. Nicht umsonst heisst es: **IN DER RUHE ENTSpringt DIE KRAFT.**

Und dazu ist es sinnvoll, energieraubenden Tätigkeiten viel Achtsamkeit zu schenken. Und alles Unnötige - was zusätzlich Energie kostet - auszuschalten.

A) Morgens aus dem Bett steigen:

Nach dem Aufwachen einige Minuten stilliegen und ruhig atmen. Bei POTS (tiefer Blutdruck, rasender Puls) vor dem Aufstehen auf der Bettkante sitzen. Dazu am besten in Seitlage drehen und mit dem Oberen Arm abstützen. Das verbraucht weniger Muskelkraft als die Bauchmuskulatur und schont gleichzeitig die Halswirbelsäule.

B) Notwendige Telefongespräche am besten liegend oder sitzend ausführen. Videochats/ Skype/ Facetime zeitlich eingrenzen. Wenn unser Hirn gleichzeitig visuell und akustisch aufnehmen und verarbeiten muss, verbraucht das mehr Energie als nur akustisch bzw. am Telefon.

C) Kochen oder Essenzubereitung im Wechsel im Sitzen und Stehen mit Hocker.

Kleine Pausen einlegen. Bewusst atmen und in den Körper horchen.

Treten Symptome auf: Herd oder Backofen ausschalten, kurze Liegepause.

Danach langsam aufstehen und auf in die 2. Runde.

D) Essen allein verbraucht Energie.

An besonders schweren Tagen nützt es, sich auf eine leichte Kost einzustellen, die den Verdauungsapparat nicht zu sehr belasten.

Im Allgemeinen wird geraten, täglich mindestens 5 Portionen Obst und Gemüse und ausreichend Rohkost zu konsumieren.

Das kann einem Menschen mit ME/CFS viel Verdauungsarbeit kosten.

Allenfalls braucht es Supplemente als Nahrungsergänzung.

3. Energie tanken

Rohkost verbraucht viel wertvolle Energie, die wir oft zum "überleben" brauchen.

Eine vielseitige - jedoch leicht verdauliche - Kost belastet unseren Körper beim Stoffwechseln nicht so stark.

Nicht jeder Tag ist gleich.

Deshalb versuche ich an "guten" Tagen (mit etwas mehr Energie) auch die Nahrungsmittel zu konsumieren, die längere Verdauungszeit und somit Energie beanspruchen.

Z.B. Proteine wie Fleisch, Fisch, Eier. Auch Vollkorngetreide, Salate, Bohnen und Obst sind wichtige Bestandteile einer abwechslungsreichen Ernährung. Auch gehören verschiedene Geschmacksrichtungen wie salzig, süß, scharf und sauer, sowie neutral dazu.

In der traditionellen chinesischen Medizin und auch nach Ayurveda teilt man die verschiedenen Körpertypen nach konstitutioneller Beschaffenheit und Beschwerdebild in Kategorien ein.

So gibt es zierliche, eher muskulöse und zu mehr Körperfett neigenden Menschen.

Und je nach Symptome brauchen wir individuell je nach Gesundheit und Lebensstil andere Lebensmittel, die uns optimal stärken können.

Wir sollten immer wieder eine neue Standortbestimmung machen und je nachdem eine Abwechslung in der Ernährung vornehmen.

Menschen mit chronischen Krankheiten, die Appetitmangel, Verdauungsbeschwerden, Bauchschmerzen und Schwäche profitieren an schlechten Tagen von "neutraler und warmer" Kost.

D.h. der Verdauungsprozess sollte so möglichst wenig Energie verbrauchen.

Hier sind Joghurt, Obstmus, Gemüsesuppen, reifes Obst wie Bananen, je nach Verträglichkeit Kerne und Samen ideal. Porridge (eingekochte Haferflocken mit Milch und etwas Honig) sättigt langfristig und ist dennoch leicht verdaulich und voller Vitalstoffe.

Und für mich persönlich DAS Nahrungsmittel, das ich bevorzuge, wenn ich kaum was schlucken kann: ein Reihchen Dunkle Schokolade!

Kräutertees und allgemein warme, gekochte Speisen stehen ganz oben bei Kältegefühl, Fiebrigkeit und Abgeschlagenheit.

Bei erhöhter Temperatur und Schwitzen sind lauwarme Getränke besser als Kalte.

Wenn die Lust auf ein Eis aufkommt, dann darf dies natürlich genossen werden!

Wir brauchen täglich

- Kohlenhydrate KH (50-60%)
- Proteine P (25-30%) und auch einen Anteil
- Fett F (30%) in unserer Ernährung.

Kohlenhydratarme Kost – eine wiederaufgekommene moderne Diätform zum Abnehmen - kann gesundheitliche Folgen haben.

Unser Körper ist auf DEN Energiespender Nr. 1 angewiesen. Zuwenig KH können Kopfschmerzen, Trägheit und Konzentrationsstörungen verursachen.

Auch Fett hatte lange Zeit einen schlechten Ruf und wurde deshalb gemieden.

Die Vitamine A, D, E, K können aber nur mit Fett zusammen aufgenommen werden.



Fett ist ein wichtiger Bestandteil einer gesunden Ernährungsweise. Wichtig sind bei allen Nahrungsmitteln die Art und die Menge. (Qualität und Quantität).

Essen mit hohem Nährwert:

- Kohlenhydrate: Kartoffeln, Reis, Vollkornbrot und Gebäck (Dinkel, Hafer, Weizen, Roggen), Teigwaren, Obst und Gemüse
- Proteine tierisch: Fleisch, Fisch, Eier, Milch und Milchprodukte
- Proteine pflanzlich: Hülsenfrüchte (Sojabohnen, Linsen, weiße Bohnen) Nüsse und Samen (enthalten auch "gutes" Fett), Tofu
- Fette/ einfach gesättigte (möglichst wenig konsumieren)==> Butter, versteckt in Gebäck und Süßigkeiten, Schokolade, gewisse Fleischsorten Fette/ mehrfach ungesättigte (wichtig für die Gesundheit)==> Olivenöl, Distelöl, manche Margarinen, Nüsse (besonders Walnüsse) und Samen
- Ballaststoffe: wasserlösliche sind in Früchten, im Gemüse, Inulin (zuviel können Blähungen und Durchfälle auslösen)
- Ballaststoffe: nicht wasserlösliche sind in Leinsamen, Vollkorngetreidearten zu finden
- Wasser: genügend Flüssigkeit ist lebenswichtig. Auch wasserhaltige Lebensmittel zählen dazu.

Besonders geeignet sind warme Getränke wie Kräutertees.

Gewürze und Kräuter als Zusätze oder Tees bzw. Urtinkturen in Tropfenform erhältlich:

Je nach Körpertyp (Vata, Kapha, Pitta) bevorzugt der Einzelne verschiedene Geschmacksrichtungen.

Oft bewährt sich eine Kombination verschiedener Kräuter zu mischen. Wie sie z.B. in Beruhigungstess zu finden sind.

Stärkend, süß und wärmend: wirkt energiespendend und krampflösend, hilfreich bei Blähungen. Ingwer, Zimt, Kardamom, *Süssholz, Fenchel, Nelken, Anis.

***VORSICHT BEI HOHEM BLUTDRUCK**

Warmes oder heisses Wasser entgiftet den Körper und spendet ihm innere Wärme, bringt die Verdauung in Schwung!
Besonders nach Mahlzeiten in kleinen Schlucken getrunken:
verdauungsfördernd.

Weiter gelten nach Ayurveda polierter weisser Reis (v.a. Basmati), Honig und warme *Milch als neutrale und leitende Nahrungsmittel.

D.h. sie sind gut verträglich.

*evtl. laktosefreie

Scharfe und saure Gewürze eher meiden (schwarzer Pfeffer, Knoblauch, Cayennepfeffer), da sie den sonst schon schwachen Körper überlasten und stark erhitzend wirken.

Also: **NICHT BEI FIEBER ANWENDEN.**

Schweisstreibende aber kühlende Gewürze helfen bei gereiztem Magen und Darm, Nervosität und Fiebrigkeit:
Kamille, Koriander, Pfefferminze, Schafgarbe, Holunderblüten.

4. Nahrungsergänzungen

Jeder Mensch braucht sie: Vitamine und Mineralstoffe.

Je nach Gesundheitszustand und Lifestyle, sollte man die Ernährung mit zusätzlichen Vitalstoffen supplementieren.

Als erstes braucht es auch eine ärztliche Abklärung, um auszuwerten, ob allfällige Mangel bestehen.

Und weiter, ob der Körper auch im Stande ist, die Vitamine und Mineralstoffe über die Verdauung aufzunehmen und zu verwerten.

Chronische Darmerkrankungen können Mangelerscheinungen hervorrufen.

Wer unter Appetitmangel leidet und bereits die Nahrungszufuhr eine Überanstrengung auslöst, dem fehlen nicht nur Kalorien, sondern v.a. Vitalstoffe.

Andauernde Erschöpfung raubt dem Körper zusätzlich Kraft und bringt durch geringere Nahrungszufuhr langfristig Folgekrankheiten mit sich.

Es sollte jedoch unbedingt ärztlicher Rat eingeholt werden, bevor man zu irgendwelchen Supplementen greift.

Ein Bluttest kann bestimmen, was fehlt.

Besondere Aufmerksamkeit sollte man den folgenden VITAMINEN schenken:

- **Vitamin D3:** Gesunde Knochen brauchen Sonnenlicht.

Durch unsere Lichtempfindlichkeit im Zusammenhang mit den neurologischen Überreizungen und durch wenig Aufenthalt im Freien, kommt es rasch zu einem Mangel.

Zusammen mit Calcium einnehmen.



- **Vitamin C:** Abwehrkräfte bildend und erhöht die Leistungsfähigkeit und Krankheitsresistenz.

Ob beim gesunden Menschen oder bei chronischen Erkrankungen: regelmässig über den Tag verteilt eingenommen unterstützt es das Immunsystem.

Am besten wird Vitamin C zusammen mit Eisensupplementen eingenommen, sie ergänzen sich gegenseitig und erhöhen deren Aufnahme im Körper.

- **Vitamin B-Komplex:** Sie regulieren den Stoffwechsel, unterstützen das Nervensystem und schützen Haut und Schleimhäute.

Ein Mangel an diesen Vitaminen kann auch zu Verwertungsstörungen von Eiweiss, Fett und Kohlenhydraten führen.

Es ist für die Bildung der roten Blutkörperchen zuständig und führt bei schwerem Mangel zu Anämie, Taubheitsgefühlen, Kribbeln, Benommenheit, Gedächtnisproblemen und depressiver Verstimmung.

Bei rein pflanzlicher Ernährung wird der Tagesbedarf an den B12 kaum gedeckt, da das Vitamin v.a. in Fleisch, Fisch und Eiern vorkommt.

MINERALSTOFFE:

- **Magnesium:** Funktion von Muskeln und Nerven.

Kann Krämpfe vorbeugen, wird auch als Migräne-Prophylaxe eingesetzt.

Vorsicht bei der Dosierung: Magnesium kann abführend wirken.

Wieviel ist sehr individuell.

- **Calcium** ==> mit Vit. D3: für die Aufrechterhaltung gesunder Knochen und Zähne ein Muss. (nicht zusammen mit Magnesium einnehmen!)

- **Eisen:** Eisenphosphat verringert allgemein Ermüdung und unterstützt das Immunsystem.

- **Zink:** trägt zu optimalen Stoffwechselprozessen bei, hilft bei kognitiven Leistungen, beeinflusst positiv den Säure-Basenhaushalt.

Es gibt Ergänzungsmittel, die jederman ausprobieren kann. Insbesondere wer einen grösseren Bedarf an Zellschutz und Energiebooster hat.

Was genau bei ME/CFS einen positiven Effekt hat, ist noch nicht erwiesen.

Aber probieren ist sinnvoll. Deshalb lohnt es sich bestimmt, die Hoffnung mit diesen Hilfsmitteln anzukurbeln!

Was Leistungssportler zu Energiehöchstleistungen einsetzen, kann auch kranke Menschen helfen:

- **L-Carnitin** ist eine chemische Verbindung für vielerlei Funktionen. Es dient insbesondere dem Energiestoffwechsel.

- **Kreatinphosphat** befindet sich u.a. in rotem Fleisch und ist die erste Energiequelle, die bei allen Leistungen in den ersten paar Sekunden angezapft wird.

Erst danach werden Kohlenhydrate in den Energiekreislauf einbezogen.

Die Mitochondrien (Kraftwerke in den Zellen) sind auf genügend Kreatinphosphat angewiesen.

Kraftsportler und Sprinter nehmen es als Supplement, da sie auf Höchstleistung trainieren und bei einem Defizit eine rasche Ermüdung erfolgt. Die Erholungszeit wird demzufolge länger.

Noch unbekannt ist, ob die Erschöpfungszustände bei einem ME/CFS Betroffenen im Zusammenhang mit einer anaeroben (= ohne Sauerstoff) Leistung im Zusammenhang stehen.

Es ist aber möglich, dass wir auch bei geringen Leistungen in eine "Übersäuerung" geraten und der übliche Prozess mit Einbezug von Sauerstoff irgendwie nicht so erfolgt.

Deshalb wird noch erforscht, in welcher Form die Mitochondrien eine Rolle spielen.

Ich habe vor kurzem einen Supplementierungs-Versuch mit Kreatinphosphat begonnen.

- **Coenzym Q10:**

In der Schönheitsbranche hat das Coenzym Q10 schon lange einen guten Ruf.

Es dient als Zellschutz, wird als Anti Ageing Nahrungsergänzung eingesetzt und befindet sich in vielerlei Hautcrèmes.

Ausserdem wird es - dazu Magnesium – als Prophylaxe gegen Migräne empfohlen.

Für unsere Augen und unsere Hirnleistung werden ausreichend **Omega 3** und **Omega 6** Fettsäuren empfohlen.

Die optimale Kombination dient als Zellschutz, ist Energieträger und fördert unsere Denkleistungen.

Auch hier ist leider noch zuwenig erforscht, ob die Einnahme einen Einfluss hat auf die sehr beeinträchtigte "Brain Activity" in ME/CFS.

Aber es wirkt sich auch positiv auf unsere Gesundheit aus und kann andere degenerative Prozesse verlangsamen.



5. Bewegung aktiv und passiv

Leben ist Bewegung, auch wenn wir es nicht spüren. Ob wir nur still liegen, sitzen, stehen, wir uns bewegen: unser Körper arbeitet ständig. Unser Herz-/Kreislaufsystem, Verdauung, Stoffwechsel, Atmung: jede Sekunde sind wir in Bewegung.

Was bei ME/CFS so anstrengend ist, ist die hohe Leistung, die uns soviel Energie abfordert, auch wenn wir uns auch körperlich schonen. Zudem verbraucht ein gestresster, trauriger oder unzufriedener Gemütszustand noch mehr Kraft.

Je nachdem welcher Grad uns täglich einschränkt und wie stark fortgeschritten die Krankheit ist, gibt es für jeden ein individuelles Pensum an optimaler Aktivität, die man sich leisten kann. Hat man diese ausgeschöpft, darf man nicht über die eigene Grenze gehen. Sonst büsst man das mit erhöhten schweren Erschöpfungszustand und einer Zunahme der belastenden Symptomen.

Sind wir in leichtem oder mittleren Grad der Krankheit, können wir lernen, Energien so einzuteilen, dass wir einigermaßen ohne häufigen grossen "Crashes" leben.

Hierbei gilt aber zu erwähnen, dass uns die Schübe durchaus auch ohne grosse vorangehende Anstrengung überfallen können.

Deshalb ist das oberste Gebot:

auf den Körper hören und Aktivitäten langsam und achtsam ausüben.

Weil unser Bewegungsapparat aus Knochen, Gelenken und Muskeln, Sehnen und Bändern besteht, müssen wir diese möglichst gesund erhalten.

Bei geringer körperlicher Aktivität, laufen wir Gefahr, Muskelmasse - die unsere Gelenke schützen - abzubauen und die Knochenmasse nimmt bei grosser Passivität ab.

Trotz Fatigue, koordinationslimiten und Brainfog:

kleine Aktivitäten helfen, andere langfristige Probleme zu verhindern.

Und: Bewegung und Routine geben Halt.

A) Kräftigen und Dehnen:

Die Brustmuskeln, Hüftbeugemuskeln, Waden und Nackenmuskulatur neigen zu Verspannung.

V.a. wenn man sehr viel in derselben Position liegt.

Deshalb diese täglich etwas zu dehnen.

Umgekehrt neigen die Haltungsmuskeln wie die Bauchwand (gerader, seitliche und unterste Schicht der Abdominalmuskeln) obere Rückenmuskeln inkl. Rotatorenmanschette (=zwischen den Schulterblättern) zur Abschwächung.

2 - 3 Übungen 3 mal wöchentlich (oder je nach Energielevel 1 mal wöchentlich bis täglich) reichen maximal 10 Minuten aus, um vorbeugende Haltungsschäden und Verspannungen Fehlhaltungen vorzubeugen.



B) Bewegen mit wenig Energie:

Beine, Po, Brust, grosser Rückenmuskel - alle grosse Muskeln sowie mehrere zusammen verbrauchen mehr Energie als kleine.

Deshalb gilt es den stabilisierenden Muskeln und den Ausführungen viel Aufmerksamkeit zu schenken.

Bewusst Haushaltgegenstände - wie Pfanne oder Wasserkocher - nahe am Körper halten.

Bizeps und Trizeps (Armbeuge- und Streckmuskeln) werden gestärkt, ohne dass der Nacken zuviel Last tragen muss.

Eine Greifzange hilft, Energie beim Aufräumen zu sparen und schont den Rücken.

- Haltung ist das A und O:

Bewusst sitzen ist Training.

Das Visualisieren eines dünnen Fadens, der am Scheitelpunkt des Kopfes unsere Wirbelsäule nach oben zieht und gleichzeitig durch das Steissbein zum Boden streckt, entlastet die Bandscheiben.



Arme locker seitlich hängenlassen, die Füße flach auf dem Boden spüren.

Sich vorstellen, man sitzt (als ob man steht) wie ein Baum verwurzelt und absorbiert die Energie des Bodens in sich hinein.

Wer dies regelmässig tut, hat nicht nur eine bessere Grundkörperhaltung sondern auch oft weniger Rücken- und Spannungskopfschmerzen.*

Weil viele Menschen mit ME/CFS POTS haben – postorthostatische Kreislaufprobleme, wie erhöhter Puls, niedriger Blutdruck, sind allgemein sitzende oder auch liegende Übungen besser als stehende.

Ausserdem verbraucht man weniger Energie.

POTS kann auch nach dem Essen Herzrasen auslösen, weil die ganze Energie (das Blut) für die Verdauung benötigt wird.

Darum sind kleine aber häufigere Mahlzeiten ratsamer als grosse deftige. Auch sollten Kohlenhydrate stets mit Proteinen kombiniert werden. Das verhindert einen raschen Blutzuckeranstieg.

Wer sich zu schwach fühlt, um genügend lange sitzende Aktivitäten auszuüben, kann in energietechnisch stabileren Phasen im Liegen durch Wechsel der Lage und Hand- und Fussgelenkkreisen in Bewegung halten.

Gegen POTS und allgemein tiefen Blutdruck hilft Pobacken zusammenkneifen oder Hände zu Fäusten ballen.

Gelenke mobilisieren kann man auch passiv. Mitbewohner im Haus oder eine Betreuungsperson können als "Physiotherapeuten" Hilfe leisten beim Mobilisieren.

Wichtig ist aber, dass man behutsam und nach ärztlicher Absprache mit Anweisungen einer Fachperson arbeitet.

Leben mit ME/CFS ist ein täglicher Kampf.

Und es braucht Mut, diesen Kampf jeden Tag anzutreten.
Noch heute versteht die Mehrheit der Ärzte nicht, wie sehr unser Leben damit beeinträchtigt ist.
Und die wiederkehrenden Erklärungen, weshalb auch im Liegen kämpfen, rauben noch mehr Kraft.

Wir sind mehr als was wir leisten.
Unsere Aufgabe ist, durchzuhalten.

6. Low Grade Movement

Graded Exercise Therapy (GET) wurde und wird leider immer noch teils bei ME/CFS empfohlen.

GET ist eine langsam steigernde Trainingsform, in der vor allem Ausdauer in regelmässigen Zeitabständen trainiert wird.

Dies sollte gemäss den Ärzten und Therapeuten zu einer Besserung der Erschöpfungssymptome führen.

Meine Meinung dazu: gefährlich!

Bei einem regulären Gesundheitszustand ist es zwar so, dass mit langsamer Zunahme an Belastung, der Körper sich allmählich an die neue Grenze anpassen lernt.

Das Resultat ist das was wir alle als körperlich FIT definieren.

Das Ziel eines Fitnessstrainings ist immer Verbesserung der Ausdauer, Kraft, Beweglichkeit und Koordination.

Dazu hat ein regelmässig ausgeführtes und individuell angepasstes Training u.a. einen positiven Effekt auf:

- Durchblutung
- Senkung des Ruhepuls
- Sauerstoffaufnahme
- bessere Körperhaltung
- Körperzusammensetzung in Bezug auf mehr Muskelmasse, weniger Fettgewebe
- Psyche (Endorphinausschüttung, Stressabbau)



Für die meisten chronisch kranken Menschen wird oftmals körperliches Training empfohlen.

Es hat viele positive Eigenschaften und verhilft zu einem positiven Selbstbild und gibt ein ganzheitliches Wohlbefinden.

Bei ME/CFS gilt ist dies meiner Meinung **ANDERS**.

Je nach individuellem Zustand des Krankheitsverlaufs kann bestimmt gut ein Mini Bewegungsprogramm gut sein.

ABER: mit VORSICHT!

Und allem voran: ganz bewusst und langsam.

Ausdauertraining ist nach meinen Erfahrungen ein "no go".

Denn unsere Energiereserven reichen dafür nicht aus und wir fallen zu schnell in Erschöpfung.

Dasselbe gilt für anaerobes oder jede Art kraftaufbauendes Training.

Ziel sollte niemals eine Kraftsteigerung oder gar Muskelzuwachs sein.

Viel mehr zählt der Erhalt von Muskeltonus und Koordination, Stabilisieren der Wirbelsäule und Gelenke, sowie ein besseres Körpergefühl zu entwickeln.

Allerlei Übungen, die an einer länger anhaltenden oder kräfteaubende Schwelle übergehen, sind zu vermeiden.

PAUSEN sollen gross geschrieben werden.

Und ganz wichtig: Pulskontrolle, Atemtechniken, zeitlich begrenzt und das ganzheitliche Gefühl bestimmt die Länge und Intensität.

Meine eigene Devise lautet: Bewegung mit möglichst geringem Aufwand ausüben (LGM).

Das kann langfristig den Körper stützen und auch den Energiehaushalt schonen.

Leichte Eigenkörperübungen zur Erhöhung der Stabilität und Dehnungen zur Vorbeugung von Verspannungen.

Fokus auf die Mitte, den Bauch ins Zentrum setzen und den Schulterbereich möglichst oft bewusst locker halten.

Gerade bei chronischen Myalgien (Schmerzen) neigt man dazu, die Schultern hochzuziehen.

Deshalb: im Stehen und Sitzen sich "erden", imaginär die Energie des Bodens über die Füße in sich fließen lassen.

Hypermobilität

Viele ME/CFS Betroffene haben überbewegliche Gelenke und eine Bindegewebsschwäche.

Hypermobilität betrifft auch oft den ganzen Körper, was zu grossflächigen organischen Problemen führen kann.

Trotz vielfältigen Symptomen, die darauf hinweisen könnten, wird meiner Meinung nach nicht immer eine Diagnose wie EDS (Ehlers Danlos Syndrom, Marfan oder eine andere Hypermobilität) gestellt.

Dabei gehören vielerlei Beschwerden zum Kreis Überbeweglichkeit.

Eine blockierte Wirbelsäule hat verschiedene Auswirkungen.

Das Band ist breit und reicht über Nacken- und Rückenverspannungen, Schwindel, Kopfschmerzen, Magen-/Darmbeschwerden bis hin zu Brustbeklemmungsgefühlen.



Deblockieren kann kurzfristig helfen.

Ein Vorbeugeprogramm, ist, wenn irgendwie energietechnisch möglich, langfristig die beste Lösung, den Körper aufrecht und stabil zu erhalten.

Dazu braucht es an erster Stelle eine bewusste Körperhaltung und an zweiter ein paar Stabilisierungsübungen.

Diese können in wenigen Minuten alle 2 bis 3 Tage ausgeführt werden.

Den richtigen Zeitpunkt wählen: Es gibt Tage, manchmal Wochen, in denen nur knapp Essen und Körperpflege drinliegen.

Zusätzliche Leistungen sind fehl am Platz, wenn man sich mit Schwindel, rasendem Puls und Krankheitsgefühl durch den Tag schleppt.

Die Selbstsorge - und auch das Annehmen von Hilfe haben oberste Priorität.

Jeder Mensch kann am besten selber spüren, wo seine Grenzen sind.

Zugegeben, es ist leider nicht immer vorauszuahnen, was im Nachhinein zuviel war bzw. sein wird.

Es geht aber darum, sich nicht aufzugeben.

Auch still liegen kann eine Pflicht sein und sollte gewissermassen in die Agenda eingetragen werden.

Wenn man dazu noch Atemübungen oder Visualisierungen/Meditationen macht, zählt das bei mir schon zu meinem neu definierten "Fitnessprogramm".

Um Schwindel vorzubeugen, empfehle ich ein dickes Kissen unter den Kopf zu legen.

An energiereicheren Tagen kommen ein paar einfache Stabilisationsübungen dazu. Alles im "Mini-Format".

Aber es hilft, sich stark zu fühlen und gibt körperlichen und psychischen Halt.

Im Anschluss an jede körperliche oder mentale Aktivität sollte eine Erholungsphase eingeplant werden.

Leben an sich ist Bewegung.

Allein mit dieser Erkenntnis geht es stets voran.



7. Struktur und Routine

Wenn wir uns mit einem 1L Krug vergleichen und das darin enthaltene Wasser ist unsere Lebensenergie, hilft uns diese Vorstellung, wie wir mit unserer geringen Energie haushalten können.

Ein gesunder Mensch erwacht morgens und kann über er den ganzen Tag verteilt, vom Liter Wasser schöpfen. Erst abends muss er den Krug wieder langsam auffüllen.

Stellen wir uns weiter vor, wenn wir uns hinlegen, ist das, als ob wir den Krug unter den tropfenden Wasserhahn stellen, damit er ihn nachts Tropfen für Tropfen auffüllt.

Im Krug eines ME/CFS Betroffenen erwachen wir morgens mit weniger als der Hälfte des Wassers. Und davon verbrauchen wir bereits bei der Morgentoilette einen Grossteil, bis wir wieder schon fast leer sind.

Es gibt nur noch die eine Lösung, um den Tag ohne Austrocknung zu überstehen: den Krug immer wieder unter den langsam tropfenden Wasserhahn zu stellen. Die Tropfen purzeln sehr langsam hinein, aber nur so horten wir unsere wertvolle Energie.



Jeder Tag ist anders.

Und während des Tages verändert sich auch immer wieder unser Zustand.

Wir können nicht immer Kontrolle haben über unsere Leistungsfähigkeit. Was wir aber lernen können, ist ein gewisses Gefühl zu erlangen, das uns das Mass an "Output" bestimmen lässt.

Physische und mentale Leistungen fordern gemeinsam ausgeübt mehr, als wenn man sich allein auf nur eine der beiden Aktivitäten konzentriert. Selbstverständlich arbeiten Kopf und Körper immer gemeinsam (oder sollten es idealerweise!).

Aber ich habe die Erfahrung gemacht und merke immer wieder, dass anspruchsvolle Denkarbeit enorm viel mehr Kraft kostet, als kreative Tätigkeiten und solche, in denen wir unserem Hirn die Freiheit zum Tagträumen geben.

Leider ist dies oft nicht möglich, in einem Alltag voller Pflichten.

Aber wir sollten uns dieses Vorbeiziehen von Gedanken immer wieder erlauben.

Es ist eine gute Weise, unseren stark beanspruchten Kopf zu durchlüften.

Den Krug auffüllen:

Das Licht dimmen...

Geräusche möglichst reduzieren...

Enge oder unangenehme Kleidung ablegen...

Ohrenstöpsel als Lärmbarriere anwenden...

Augenbinde zum Schutz vor Licht und zuvielen Eindrücken anziehen...

Lavendelduft ins Kopfkissen sprühen...

... und dann still liegen...bis die Energie langsam tröpfchenweise wieder kommt.

Das geschieht oft sehr langsam und manchmal tut sich nichts.

Man ist und bleibt unruhig vor Erschöpfung.

Also heisst es: abwarten.

Und sich in Geduld üben.

Hoffnung bewahren und in der Zwischenzeit alles Unnötige ausschalten.

Am besten versucht man dazu, alles etwas gelassener anzugehen.

Sich selbst in den Mittelpunkt setzen.

Alles rund um einen herum ausblenden.

Nach der Auszeit, weiterhin im "slow mode" bleiben.

Und immer wieder Liegepausen einlegen. Reize ausblenden.

Wechsel

Wer tage-, wochen-, monate oder jahrelang hausgebunden lebt und dazu sehr oft liegen muss, dem tut ab und zu auch eine kleine Abwechslung gut.

Mein Zimmer ist meine Oase und erfüllt so manche Zwecke:

- Rückzugsort
- Ruhezone
- Schlafstelle (wenn ich das Glück habe, schlafen zu können)
- Studienraum (an Tagen, wenn sitzen zuviel Energie raubt)
- Sozialisierungsstätte (liegend Telefonate oder Videochats ausführen)
- Yogastudio
- Meditationsort
- Trainingsraum



Kleine Veränderungen haben auf kleinem Raum einen sehr positiven Einfluss auf die Stimmung.

Man kann sich z. B. im Bett um 180° drehen und hat somit einen ganz anderen Blickwinkel.

Oder wenn ich die Kraft dazu habe, lege ich mich auf meine Yogamatte neben meinem Bett.

Noch besser: am anderen Ende des Zimmers befestige ich hin und wieder eine Kopfhängematte und genieße 15 Minuten das Gefühl der Schwerelosigkeit meines Kopfes.

Die Dehnung und Leichtigkeit ist befreiend und entlastet die Wirbelsäule.

Es ist aber auch einfach schön, alles rund um mich herum aus anderer Perspektive anzuschauen.

Hauptsache Abwechslung.

Eins ums andere:

Alles verbraucht Energie.

Jede Leistung: sei es körperlich, mental oder emotional.

Es gibt durchaus Aktivitäten, die einen weniger schaffen.

Wie ich es erlebe, gibt es einen Art Ruhemodus, in dem mein Hirn längere Körperleistungen zulässt.

Interessen stärken die Moral und kreative Arbeit scheint mich psychisch einzumitteln.

Vielleicht ist das, weil wir dann unsere rechte Hirnhälfte benutzen.

Denkarbeit dagegen ist sehr energieraubend.

Früher war ich es stets gewohnt, zu multitasken.

Alles lief mir besser, wenn ich mindestens 2 Tätigkeiten auf einmal in Angriff nahm.

Das geht heute nicht mehr.

Aber "Singletasking" erfordert Übung.

Ein Spaziergang mündet weniger rasch in Erschöpfung, wenn man sich allein nur auf die Bewegung des Gehens konzentrieren muss.

Arme und Beine überkreuzt bewegen.

Bei Konversationen ist es empfehlenswert, Leistungen von Körper und Sinnen aufs Minimum zu reduzieren.

Einkaufen ist sehr anstrengend.

Auch die vielen verschiedenen Reize überfordern unser Hirn.

Wer die Möglichkeit dazu hat:

Hilfe annehmen.

Kleine Läden sind erträglicher.

Oder hin und wieder online shoppen.

8. Gefühle und Glücksmomente

Es ist klar, dass ein von Erschöpfung und Schmerzen gefülltes Leben, nicht einfach ist.

Und wir dürfen auch traurig sein.

Dass Weinen aber noch mehr Energie raubt, ist oft auch zum Verzweifeln.

Für jede Emotion sollten wir Platz einräumen.

Es gibt kein Rezept dafür, wie wir mit unseren Gefühlen umgehen sollen.

Aber es gibt einen Ort und Zeit für alles.

Ob Verzweiflung und Hilflosigkeit oder Freude und Übermut: wir können am besten mit unserer Gefühlswelt umgehen, wenn wir uns Limiten setzen.

Sogenanntes Pacing - d.h. ganz bewusst kleine Aktivitäten ausführen und Auspendepausen einlegen - hilft körperlich und auch psychisch.

Weil es uns Kontrolle gibt und wir damit kurzfristige Ziele setzen. Sich Zeit nehmen für alles. Innerlich Dialoge führen, sich gut zureden.

Affirmationen:

- "Ich bin im Fluss"

- "Ich bin ruhig und gelassen"

- "Es geht vorbei"

- "Alles ist gut"

- "Ich kann das"

- "Ich bin ganz bei mir"

Weinen kann helfen, loszulassen. Lachen ist erhellend für unsere Seele.

Es ist aber wichtig, die Emotion als momentaner Teil des Selbst zu betrachten.

Wir sind nicht die Emotion allein. Diese geht vorbei.
Und macht Platz für die nächste.

Mir hilft es oft, wenn ich mir nach einem Gefühlsausbruch z.B. einen Spruch denke: "no more tears" (keine Tränen).

Entspannungsmusik begleitet mich wenn ich zur Ruhe zu kommen will, hilft mich abzulenken und meinen Puls wieder zu regulieren.
Instrumente wie Harve, Piano, Flöte bringen innere Gelassenheit in einen gestressten Kopf!

Sollten die dunklen Zeiten lange anhalten, unbedingt mit seinem Vertrauensarzt darüber sprechen.
Es gibt für alles eine Lösung.

Alles anzunehmen, aber bereit sein, es wieder loszulassen, hilft, sich selber immer wieder neu zu definieren.
Und sich samt allem, was wir durchmachen, ganzheitlich anzunehmen.

Egal wie schwer unser Leben auch ist: es gibt sie, die Glücksmomente!

Ein Regenbogen, das Zwitschern der Vögel, in der Ferne das Lachen von Kindern.



Ein wunderschöner Abendhimmel, die Sternennacht, die erleichternde Stille, wenn die Welt schläft und wir wach sind.
Weil alles anders ist bei ME/CFS.
Wenn wir nicht schlafen können, so what?!

Wenn wir nicht mehr die Person ausleben können, wie wir es uns so sehr wünschen: Wir sind noch immer dieselbe Person.
Und je mehr wir aufgeben, desto mehr wachsen wir.
Auf anderer Ebene.

Es heisst in chinesischen Schriften: die höchste Leistung des Menschen sei die innere Gelassenheit.
Üben wir uns darin.

Und lernen wir, unser kleines Leben - trotz Einbussen von Lebensqualität - erfüllt und voller Farbe zu gestalten.

Von Herzen ein Regenbogen,

Eure Tanja

Tanja Baumann:

ME/CFS Betroffene

Alleinerziehende Mutter mit Asperger Syndrom und ADHS

2 fache Fitnessweltmeisterin

Mehrfache Schweizermeisterin im Sport-Aerobic

Personal Trainer

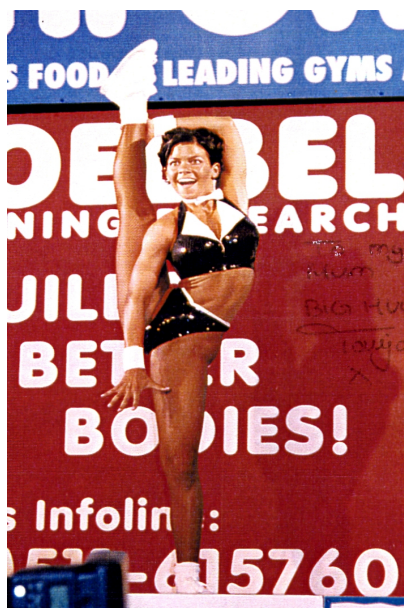
Seminarleiterin und Referentin für Fitness und Gesundheit

Int.dipl. Aerobicinstruktorin und Ausbilderin Arena 225, SAFS

Dipl. Fitnessinstruktorin Arena 225, Kieser

Autorin (u.a. für Glückspost "Besser leben")

www.tanjabbaumann.com



Fotos:

Seiten:

5, 13, 14, 17

15, 19

2, 3, 4, 6, 8, 10, 11, 18, 21, 22

Von:

Paul Seewer

Jürg Gubler

Tanja