

ME/CFS und Pacing

Infos & Tipps von Betroffenen für Betroffene

“Die Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronische Fatigue-Syndrom ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung, die oft zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung führt.”¹

Symptome von ME/CFS²

Die Auflistung der hier genannten Symptome erhebt nicht den Anspruch auf Vollständigkeit, sondern beschreibt lediglich die häufigsten Symptome. Vorkommen, Art und Intensität der Symptome können von Betroffenenem zu Betroffenenem variieren.

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Post-Exertional Malaise – unverhältnismäßige Zustandsverschlechterung nach Belastung (Belastungsintoleranz) Fatigue – deutliches Ausmaß, neu aufgetreten, anderweitig nicht erklärbar, andauernd, führt zu einer erheblichen Reduktion des Aktivitätsniveaus | Einschlafstörungen Durchschlafstörungen veränderter Tag-Nacht-Rhythmus nicht erholsamer Schlaf |
| Gelenkschmerzen Muskelschmerzen Kopfschmerzen | Schwindel bei Lagewechsel Herzrasen extreme Blässe Atemnot bei leichter Belastung Darmstörung Blasenstörung Orthostatische Intoleranz |
| Brain Fog Wortfindungsstörungen Konzentrationsstörungen Wahrnehmungsstörungen Sinnesstörungen Bewegungskoordinationsstörungen Muskelschwäche und Muskelzuckungen | schmerzhafte Lymphknoten wiederkehrende Halsschmerzen neue Allergien grippeähnliche Symptome, allgemeines Krankheitsgefühl Unverträglichkeit von Nahrungsmitteln, Medikamenten oder Chemikalien |
| gestörte Anpassung der Körpertemperatur Schwitzen, fiebriges Gefühl schlechte Verträglichkeit von Hitze und Kälte kalte Hände oder Füße Stress wird schlechter verarbeitet | |

¹ <https://www.mecfs.de>

² Orientierung an den Kanadischen Kriterien:
https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/Kanadische_Kriterien_mitAuswertung.pdf

Links zum Thema ME/CFS

- Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS (klicke [hier](#))
- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS (klicke [hier](#))
- Charité Berlin (klicke [hier](#))
- CDC (klicke [hier](#))
- Was ist PEM? (klicke [hier](#))

Pacing

Pacing ist die wichtigste Behandlung von ME/CFS und Post Vac. Es bedeutet, dass man keiner Aktivität nachgeht, die zu einer Zustandsverschlechterung führt.

Wichtig zu wissen ist, dass Pacing trainiert und geübt werden muss. Ziel ist es, zu lernen, seine Aktivitäten basierend auf seinem eigenen Energieniveau zu planen und durchzuführen. Das heißt Aktivitäten zu priorisieren, zu delegieren, zu verändern, abzuwechseln, hinzuhören und abzubrechen.

Ein hilfreiches Video, welches Pacing erklärt, findest du [hier](#).

Tipps von Betroffenen

- Schaffung und Einhaltung einer Routine (geregelter Tagesablauf; nach einer Aktivität erfolgt eine Ruhepause)
- Routinen für ungeplante Situationen schaffen (Nachbar spricht mich auf der Straße an – wie reagiere ich – Kann ich ein Gespräch führen? Kann ich nein sagen?)
- Eigene Ansprüche herunterfahren und den Druck rausnehmen
- Neue Körpersprache wahrnehmen, kennenlernen und akzeptieren
- Augen schließen, um einen Reiz zu reduzieren (z. B. auch als Beifahrer eine Schlafbrille tragen)
- Hinterfragen, was man körperlich schafft, z. B. es klingelt – nicht sofort reagieren - es gibt auch andere Möglichkeiten (per Mail, oder jemand anderes übernimmt den Austausch)

- Hilfe/Hilfsmittel annehmen (Nachbarschaftshilfe; Essenslieferant; Duschstuhl; Rollstuhl; Pflegegrad; ...)
- Tricks im Alltag (bei der Zubereitung einer Mahlzeit hinsetzen; vorgekochtes Essen einfrieren; Essen liefern lassen; Hilfe beim Einkauf in Anspruch nehmen; Arzttermine zu einer Uhrzeit machen, wo man fitter ist; Kraftmanagement – Einteilung verschiedener Aufgaben über mehrere Tage/Wochen; Freunde einzeln oder online treffen; Sprachnachrichten statt Textnachrichten, ...)
- Familien-/Freundeskreis: Situation klar kommunizieren; Zeit geben, um die Situation verstehen zu können; Lernprozess für alle Beteiligten
- Außer Haus Termine planen (genügend Geld, um mit Taxi heimzufahren)
- Selten Termine außer Haus einplanen/ Termine verteilen
- Wärmedecke/ Wärmflasche
- Ablenkung
- Geplante Pausen
- Yoga Nidra
- Pulsuhr
- Meditation
- Ruhe, Erholung, Schlaf
- Natur
- Spaziergänge
- Autogenes Training
- Achtsamkeitsübungen
- Atemübungen wie 4-7-8-Atmung, tiefe Bauchatmung (z. B. [hier](#)), Atemtherapie
- Bewusste Pausen; Wecker für Pausen während Aktivitäten stellen; Intervalltimer
- Magnetfelder
- Schlafbrille
- Kopfhörer/Loops
- Tagebuch führen
- Schlafhygiene
- Entspannungsübungen
- Musik; Binaurale Beats
- Zufriedenheit
- Akzeptanz

- Eigene Grenzen einhalten/ auf den Körper hören/ erste Warnsignale ernstnehmen
- Visible App
- Ein-/Beschränkung der Aktivitäten
- Vagusnervstimulation
- Hörbuch/Podcast
- Histaminarme Ernährung/ Schonkost

Notfallkoffer Pacing

Hilfreich ist es, sich einen "Notfallkoffer" zu packen und Ideen zu haben, was einem während eines Crashes guttut, einen ablenkt und die Stunden/Tage idealerweise erträglicher werden lässt.

Auch hier sind nun noch einige weitere Tipps genannt, jeder muss seinen eigenen "Notfallkoffer" zusammenpacken.

- Aktivitäten herunterfahren
- Wärme
- Keine Reize; abgedunkeltes Zimmer; allein sein (Schlafbrille, Sonnenbrille, Kopfhörer, Loops, Ohrstöpsel)
- Elektrolytlösungen
- Vertraute Person um sich
- Emotionalen Stress vermeiden
- Bei Aufregung, Angst, Panik: Rescue-Tropfen oder ähnliches (eigene Verträglichkeiten beachten)
- Hörbuch hören
- Meditation durchführen
- Atemübungen/Koherenzatmung (2 zu 1 Atmung), Podcast mit Atemübung
- Waldbaden
- Natur-/Reisedoku
- Achtsamkeitsübungen
- Positive Gedanken

Videos zu Pacing und der 30/30 Regel der sportmedizinischen Ambulanz Mainz

- Interview Prof Simon Teil 1 (klicke [hier](#))
- Interview Prof Simon Teil 2 (klicke [hier](#))
- Die zentralen Elemente des 30/30 Trainings (klicke [hier](#))
- Die Bedeutung der Pausentage - Warum auch Pausentage sinnvoll sind (klicke [hier](#))
- Die Bedeutung der wechselnden Belastung (klicke [hier](#))
- Welche Formen der Belastung ist unschädlich? (klicke [hier](#))
- Über die Ergebnisse des 12-Wochen-Post-Covid-Programms (klicke [hier](#))
- Die Bedeutung der Online-Beratung beim 30/30 Training (klicke [hier](#))
- Post-Covid: Neue sportmedizinische Erkenntnisse. Interview mit Prof. Dr. Dr. Simon Teil 1 (klicke [hier](#))
- Post-Covid: Neue sportmedizinische Erkenntnisse. Interview mit Prof. Dr. Dr. Simon Teil 2 (klicke [hier](#))
- Übertraining und Post-Covid: Überraschende Parallelen: Interview mit Prof. Dr. Dr. Simon (klicke [hier](#))