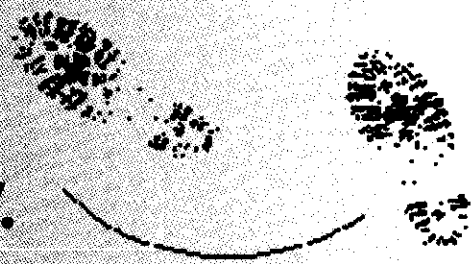
Nr. 13

# Chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS)

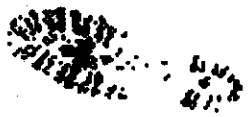
## Zehn Strategien für einen besseren Umgang mit CFS

Bruce F. Campbell, Ph. D.

Schriftenreihe Informationen, Konzepte und Erfahrungen



Fatigatio e.V.
Bundesverband Chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS/ CFIDS/ ME)



# Impressum

Herausgeber:
Fatigatio e.V.
Bundesverband Chronisches
Erschöpfungssyndrom (CFS/CFIDS/ME)
Goethestr. 26 - 30
10625 Berlin
Tel: 030 - 310 18 89 - 0
Fax: 030 - 310 18 89 - 20
Email: info@fatigatio.de
Homepage: www.fatigatio.de

Redaktion:
Petra Dönselmann im Sande,
Regina Clos

Die Broschüre wurde von Regina Clos
übersetzt. (Übersetzungen und
Textbearbeitung www.regina-clos.de)

Berlin, 2004

Die Herstellung der Broschüre
wird von der DAK (Deutsche
Angestelltenkrankenkasse )
im Rahmen der Selbsthilfeförderung
2004 unterstützt.

Wir danken Bruce Campbell für die
freundliche Erlaubnis zur Übersetzung.
Das Original ist unter dem Titel: „Ten
Keys to Successful Coping“ auf der
Website von Bruce Campbell erschienen
unter http://cfidsselfhelp.org

**Bruce Campbell verwendet in seiner Broschüre für das Krankheitsbild den Namen CFIDS (Chronic Fatigue / Immune Dysfunction Syndrome). Dieser Name wird in den USA insbesondere von einigen Patientenorganisationen benutzt. Da er in Deutschland weit weniger gebräuchlich ist, haben wir ihn im Text durch den Ausdruck "CFS/CFIDS" ersetzt.**

**Bruce Campbell und der Fatigatio e.V. weisen darauf hin, dass die Aussagen in dieser Broschüre der Information dienen. Sie sollen weder medizinische noch andere professionelle Hilfe ersetzen. Bei Fragen zu Symptomen oder anderen medizinischen Problemen konsultieren Sie bitte einen Arzt oder anderen Behandler!**

# Inhalt

**Inhalt** 3

**Vorwort**
Hans-Michael Sobetzko 5

**Einleitung**
Forschungsergebnisse zeigen, dass Selbsthilfe ein machtvolles Instrument beim Umgang mit einer chronischen Erkrankung ist. 6

**Kapitel 1:**
**Verbinden Sie Akzeptanz mit Kampfgeist**
Eine erste Strategie besteht in der Kombination von zwei verschiedenen Haltungen: Akzeptieren, dass sich das Leben verändert hat, und die Überzeugung, dass dieses Leben zum Besseren hin verändert werden kann. 9

**Kapitel 2:**
**Finden Sie Ihre Grenzen**
Innerhalb der Grenzen der vorhandenen Energie zu leben, ist eine Alternative zum Kreislauf von Überanstrengung und Zusammenbruch. 11

**Kapitel 3:**
**Pacing: Eine Balance zwischen Aktivität und Ruhe finden**
Das als "Pacing" bezeichnete Vorgehen ermöglicht es Ihnen, mehr Kontrolle über die chronische Erkrankung zu gewinnen statt den Symptomen ausgeliefert zu sein. 15

**Kapitel 4:**
**Stärken Sie sich mit eingeplanten Ruhepausen**
Vorbeugend Ruhepausen einzulegen ist eine einfache Technik, die Symptome abschwächen kann und Ihnen helfen kann, sich besser zu fühlen. 18

**Kapitel 5:**
**Lernen Sie das Unvorhersehbare vorauszusehen**
Wenn Sie täglich ein paar Minuten darauf verwenden, Notizen über ihre Aktivitäten zu machen, dann kann Ihnen das deutlich machen, was Ihre Symptome verstärkt und was Ihnen hilft. 21

**Kapitel 6:**
**Erreichen Sie Ihre Ziele**
Wenn Ziele unerreichbar erscheinen, kann es hilfreich sein, sie in eine Reihe kleiner Schritte aufzuteilen. 24

**Kapitel 7:**
**Besser mit Stress umgehen**
Lernen Sie Techniken, mit denen Sie sowohl Stress abbauen als auch vermeiden können. 29

**Kapitel 8:**
**Suchen Sie Unterstützung und Verständnis**
Eine chronische Erkrankung kann Sie isolieren und zermürben.
Hier sehen Sie, was Sie tun können, um mehr Unterstützung zu bekommen und mit Ihrer Umgebung im Kontakt zu bleiben. 33

**Kapitel 9:**
**Respektieren Sie Ihre Gefühle**
Furcht, Ärger, Trauer und Niedergeschlagenheit sind normale Reaktionen auf eine chronische Erkrankung. In diesem Kapitel geht es darum, wie Sie mit Ihren Gefühlen besser umgehen können. 36

**Kapitel 10:**
**Finden Sie einen neuen Sinn im Leben**
Chronisch krank zu sein bedeutet, dass wir den Verlust jener Person betrauern müssen, die wir einmal gewesen sind.
Aber Sie können mit Hilfe der hier beschriebenen Strategien einen neuen Sinn in Ihrem Leben finden. 41

**Anhang 1:**
Einstufung für die Stärke der Symptome (Tabelle) 44

**Anhang 2:**
Protokoll zu Energie-Grenzen (leer) 46

**Anhang 3:**
Protokoll zu Energie-Grenzen (Beispiel) 47

**Anhang 4:**
Symptomprotokoll 48

**Anhang 5:**
Aktivitätsprotokoll 49

**Anhang 6:**
"Mein Ziel" 51

**Anmerkungen** 52

# Vorwort

Intensive Forschungsanstrengungen haben die Ursachen und Krankheitsmechanismen des CFS bisher nicht aufklären können.
Eine gezielte, für alle Betroffenen geeignete Therapie ist nicht in Sicht.

Effektive Selbstmanagement-Strategien sind in dieser bedrückenden Situation ein vielversprechender Ansatz, den schwierigen Alltag mit CFS besser zu bewältigen. Die Tatsache, dass solche Techniken mit Erfolg auch in der Psychotherapie eingesetzt werden, erlaubt dabei keinesfalls den Rückschluss, CFS sei eine in erster Linie psychisch bedingte Störung.

Vielmehr belegen Studien, dass ähnliche Ansätze bei vielen chronischen Organ- und Krebserkrankungen messbar wirken und die Lebensqualität erhöhen, ohne die Risiken und Nebenwirkungen anderer Behandlungsformen zu haben. Es geht im Kern darum, optimale Rahmenbedingungen für die Selbstheilungskräfte des Organismus und einen möglichst günstigen Verlauf zu schaffen.
Der Patient wird vom passiv Erleidenden zum Manager seiner CFS-bedingten Lebenssituation.

Die mögliche Rückgewinnung der Kontrolle reduziert das Gefühl von Hoffnungslosigkeit und von Ausgeliefertsein. Auf der Basis einer fundierten Lageanalyse können schädliche Verhaltensweisen abgestellt und korrigiert, positive Einflüsse dagegen verstärkt und optimiert werden. Sekundär- und Spätfolgen in verschiedenen Bereichen lassen sich auf diese Art zwar nicht völlig vermeiden, jedoch deutlich verringern.

Bruce Campbells bietet mit seinen zehn Strategien zum Umgang mit der Krankheit ein breites angelegtes Spektrum an Anregungen zum besseren Management des Lebens mit dem CFS. Die meisten Vorschläge eignen sich nicht nur für CFS, sondern auch für viele andere Störungen, die mit schwerwiegenden Erschöpfungszuständen einhergehen.

Denen, die bereits seit längerem an CFS erkrankt sind, wird vieles durchaus bekannt vorkommen. Campbell hat seine Gedanken aus einem intensiven Dialog mit Betroffenen heraus entwickelt.
Zudem besitzt er aus eigenen Krankheitserfahrungen heraus ein sicheres Gespür für CFS-spezifische Bedürfnisse und Schwerpunkte. Hier äußert sich jemand, der weiß, wovon er spricht. Seine Vorschläge sind nie dogmatisch und starr, sondern flexibel an die jeweilige Situation des Einzelnen anzupassen.
Konstant bettlägerige Patienten können davon ebenso profitieren wie diejenigen, die unter Aufbietung aller Kräfte weiter in der Lage sind, ihrer Arbeit nachzugehen.
Jeder Erkrankte kann darüber hinaus zusätzliche eigene Strategien integrieren, um den Alltag mit CFS erträglicher zu gestalten und die verbliebenen Spielräume gezielter zu nutzen.

Campbell macht Mut, unter kontrollierten Bedingungen zu experimentieren. Seine Vorschläge sind kein Ersatz für eine gezielte medizinische Therapie, wo immer sich ein Ansatzpunkt dafür anbietet. Sie sollten im Idealfall vielmehr zentraler Baustein eines umfassenden, interdisziplinären Behandlungskonzepts für CFS-Kranke sein.
Nach unseren Vorstellungen zu einem medizinisch eskortierten Selbstmanagement haben darin Symptomtagebuch und Stressreduktion ebenso ihren Platz wie regelmäßige Folgeuntersuchungen und individuell verordnete, symptomlindernde Medikamente.

Hans-Michael Sobetzko, Arzt

# Einleitung
# Selbsthilfe / Selbstmanagement

Diese Broschüre soll Menschen, die an CFS/CFIDS erkrankt sind, Hoffnung geben. Auch wenn Sie an einer Krankheit leiden, für die es bislang keine Heilung gibt, so gibt es eine Menge Dinge, die Sie selbst tun können, um die Lebensqualität zu verbessern.

Wenn Sie die Gedanken umsetzen, die in dieser Broschüre enthalten sind, können Sie eine aktive Rolle im Hinblick auf die Verbesserung Ihres Gesundheitszustandes übernehmen.
Sie werden in den einzelnen Kapiteln Instrumente zur Linderung Ihrer Symptome und Strategien finden, mit denen Sie Ihr Leben stabilisieren und vorhersehbar machen können.

Diese Broschüre bietet Ihnen einen Behandlungsansatz für CFS/CFIDS, der sich von anderen Behandlungsformen unterscheidet, die Sie vielleicht bereits schon ausprobiert haben.

Im Unterschied zu den Behandlungen, die Sie durch andere Menschen erhalten, ist es eine Behandlung, die Sie an sich selbst anwenden.
Dieses „Sich-Selbst-Helfen" beruht auf der Überzeugung, dass Sie selbst die wichtigste Person in Ihrem Behandlungsteam sind und dass Sie die Auswirkungen der Erkrankung - möglicherweise sogar den Krankheitsverlauf - durch Ihre eigenen Maßnahmen verändern können.

Sie werden in diesem Heft Gedanken und Vorstellungen finden, die Ihnen helfen, Ihre Erkrankung besser zu verstehen.

Und Sie werden Instrumente finden, mit denen Sie Ihre Lebensqualität verbessern können. Der hier vorgestellte Ansatz beruht darauf, dass Sie CFS/CFIDS als langfristige Erkrankung akzeptieren.

Chronische Erkrankungen unterscheiden sich von akuten Erkrankungen. Sie sind nicht nur eine kurzfristige Unterbrechung Ihres Lebens, sondern eine mächtige Kraft, auf die Sie sich einstellen müssen.

Die Auswirkungen chronischer Erkrankungen sind umfassend und betreffen beinahe alle Bereiche Ihres Lebens: Ihre Fähigkeit zu arbeiten, Ihre Beziehungen, Ihre Gefühle, Ihre Träume von der Zukunft und Ihre Vorstellung davon, wer Sie sind. Diese Broschüre bietet Ihnen Hilfe, um mit Ihren Symptomen umzugehen und Ideen und Möglichkeiten, mit anderen Aspekten Ihrer Erkrankung wie Stress, Gefühlen und Beziehungen umzugehen.

Alle hier dargestellten Strategien beruhen auf der Überzeugung, dass Sie selbst durch Ihre eigenen Maßnahmen die Auswirkungen Ihrer Erkrankung beeinflussen können. Die einzelnen Kapitel enthalten zahlreiche Ansätze dafür, was Sie tun können, damit es Ihnen besser geht.

Diese Strategien zielen nicht auf eine Heilung des CFS/CFIDS, aber sie können helfen, Schmerzen und Unwohlsein zu verringern, eine größere Stabilität in Ihr Leben zu bringen und das psychische Leiden zu lindern. Selbstmanagement ist eine Art Lebensstil, der Ihnen Instrumente bietet, mit denen es Ihnen durch eine Veränderung Ihrer Gewohnheiten und Ihres Alltags besser geht.

Als ich an CFS/CFIDS erkrankte, hatte ich während der ersten sechs Monate etwa 20% meiner normalen Energie zur Verfügung. Im Verlauf der folgenden

Jahre ging es mir allmählich besser und heute - im August 2003 - betrachte ich mich als gesund.
Die Symptome des CFS/CFIDS treten bei mir nicht mehr auf und ich habe ein Energieniveau, das mit dem anderer Menschen meiner Altersgruppe vergleichbar ist.

Während dieser Zeit habe ich mehrere hundert Patienten kennen gelernt, die zumeist an unseren Selbsthilfe-Kursen teilgenommen hatten. Die hier zusammengestellte Aufsatzserie ist ein Versuch zu beschreiben, welche Strategien diese Patienten und ich verfolgt haben, um eine Veränderung in unserem Leben herbeizuführen.

## Beweise für die Wirksamkeit von Selbsthilfe

Vor Beginn meiner Erkrankung hatte ich die Gelegenheit, an der Stanford Medical School an mehreren Selbsthilfe- oder Selbstmanagement-Programmen für chronisch Kranke mitzuarbeiten.

Eines dieser Programme war der Arthritis-Selbsthilfekurs. Dieser aus 6 Sitzungen bestehende Kurs, in dem darüber gesprochen wird, wie man mit Schmerzen, dem Verlust von Körperfunktionen und depressiven Verstimmungen fertig werden kann, wird von Freiwilligen durchgeführt, die oft ebenfalls an Arthritis leiden. Die Teilnehmer dieser Kurse hatten deutlich weniger Schmerzen, waren weniger depressiv und konnten aktiver sein.

Welche Patienten sind es nun, die von diesem Kurs profitieren?
Die Forschung hat gezeigt, dass diejenigen Patienten den größten Nutzen ziehen, die am stärksten an ihre Fähigkeit glauben, eine gewisse Kontrolle über ihre Erkrankung gewinnen zu können. Diese Menschen leugnen nicht, dass sie krank sind und sie haben auch keine unrealistischen Hoffnungen auf eine Heilung, aber sie haben das Vertrauen, etwas finden zu können, das ihr Leben verbessert.

Vergleichbare Programme an der University of California in Los Angeles und in Harvard für Hautkrebspatienten und Menschen mit chronischen Schmerzen kamen zu ähnlichen Ergebnissen.
Die Patienten, die an einem Kurs mit sechs Sitzungen zum Krankheitsmanagement bei Hautkrebs teilgenommen hatten, zeigten im Vergleich zu anderen Hautkrebspatienten eine Steigerung der Lebenserwartung. Und die Patienten, die an einem Kurs teilgenommen hatten, in dem sie lernten, mit ihren chronischen Schmerzen fertig zu werden, brauchten nicht mehr so häufig einen Arzt zu besuchen, machten sich nicht mehr so viele Sorgen, hatten weniger Schmerzen und waren nicht mehr so depressiv.

Ein zweites Beispiel aus der Stanford University sind Gruppen mit Brustkrebspatientinnen, die von Dr. David Spiegel organisiert wurden. Die Frauen, die zusätzlich zur medizinischen Standardbehandlung an diesen wöchentlichen Sitzungen teilnahmen, konnten im Vergleich zu einer Kontrollgruppe, die ausschließlich die medizinische Standardbehandlung erhielt, Schmerzen und Depressionen erheblich stärker verringern. Es ist bemerkenswert, dass die Frauen aus der Selbsthilfegruppe durchschnittlich eine doppelt so hohe Lebenserwartung hatten wie die Frauen der Kontrollgruppe. Diese Arbeit von Dr. Spiegel belegt den großen Einfluss der Gesprächsgruppen, in denen die Frauen Unterstützung fanden.

Das Zusammentreffen mit anderen Menschen, die eine ähnliche Erkrankung haben, kann, wenn es in einem Rahmen gegenseitigen Respekts und Verständnisses stattfindet, dramatische Auswirkungen auf die Fähigkeiten eines Menschen haben, seine Krankheit zu managen und sein Selbstvertrauen und seine Lebensqualität zu steigern.

Alle diese Programme beruhen auf dem Grundsatz, dass die Art und Weise, wie

wir mit einer chronischen Erkrankung leben, deren Auswirkungen auf uns und unter Umständen sogar deren Verlauf verändern kann. Die drei Kurse haben gezeigt, dass es einen Einfluss auf die Lebensqualität haben kann, wenn man sich Fähigkeiten aneignet, die den Umgang mit der Krankheit verbessern. [...]

Aus diesen Programmen schloss ich, dass man sich die zwei folgenden Fragen stellen sollte, wenn man krank wird:

1) Welche Hilfe kann ich vom Gesundheitssystem erwarten und
2) Wie kann ich mir selbst helfen?

Bei fast allen Krankheiten, die ich hatte, bevor ich CFS/CFIDS bekam, konzentrierte ich mich auf die erste der beiden Fragen. Es handelte sich jeweils um vorübergehende Probleme oder Krankheiten, für die es bewährte und wirkungsvolle Behandlungsformen gab.

Aber CFS/CFIDS ist anders.
Bis jetzt gibt es keine Heilung oder gar eine Standardbehandlung. Als mir klar wurde, dass das Gesundheitssystem für CFS/CFIDS nur sehr begrenzte Hilfe bietet, erkannte ich die Notwendigkeit, die Betonung auf die zweite der beiden Fragen zu legen. Ich kam zu dem Schluss, dass ich mehr Verantwortung übernehmen müsste, indem ich diejenigen Aspekte der Krankheit ausfindig machte, die ich selbst beeinflussen und beherrschen konnte.

Das Ergebnis meiner Überlegungen war unser Selbsthilfe- bzw. Selbstmanagement-Kurs. Wir begannen mit zwei Gruppen, die zum größten Teil aus Erkrankten bestanden, die ich aus zwei Patientenorganisationen zum CFS/CFIDS kannte.
Als sich die Gruppe bildete, entwickelten wir die Idee, dass unser Programm zwei Elemente miteinander verbinden sollte, die wir als Handwerkszeug und Unterstützung bezeichneten.
Handwerkszeug bedeutet: Wir orientieren uns an Problemlösungen und konzentrieren uns dabei auf wissenschaftlich belegte Vorstellungen und Techniken, die dazu beitragen können, die Symptome zu lindern und die Lebensqualität zu erhöhen.
Unterstützung bedeutet zu versuchen, eine sichere und positive Umgebung zu schaffen, in der sich die Menschen akzeptiert und verstanden fühlen.

Alles, was in dieser Broschüre beschrieben wird, ist eine Verstärkung des Gedankens, Verantwortung zu übernehmen. Wenn man davon ausgeht, dass es bis jetzt noch keine Heilung, ja nicht einmal eine Standardbehandlung für CFS/CFIDS gibt, dann besteht die einzige Alternative darin zu versuchen, sich selbst zu helfen. [...]

Ein Selbstmanagementansatz, wie wir ihn hier vorstellen, kann für viele Menschen mit CFS/CFIDS hilfreich sein. Wenn es Ihnen beschieden sein sollte, wieder gesund zu werden - und das scheint für einige Patienten mit CFS/CFIDS möglich zu sein - , kann Selbsthilfe diesen Gesundungsprozess beschleunigen.
Selbsthilfe kann auch diejenigen, die krank bleiben, denen es aber im Laufe der Zeit doch etwas besser geht, dabei unterstützen, hierbei mehr zu erreichen. Selbsthilfe kann nicht zuletzt auch denjenigen zur Verbesserung ihrer Lebensqualität verhelfen, deren Funktionsniveau sich nicht bessert. Auch wenn sie durch ihre Erkrankung weiterhin stark eingeschränkt sind, können sie doch Stabilität in ihr Leben bringen und den Umfang dessen, was sie tun und erreichen können, erweitern. [...]

Selbsthilfe oder Selbstmanagement ist kein Zaubermittel. Es bedarf großer Ausdauer und viel Geduld. Aber ich habe herausgefunden, dass viele Patienten die Schwere ihrer Symptome und ihre Lebensqualität deutlich beeinflussen können, wenn sie die Verantwortung für die Dinge übernehmen, die ihrer eigenen Kontrolle unterliegen.

# Kapitel 1
# Verbinden Sie Akzeptanz mit Kampfgeist !

Wenn ich darüber nachdenke, welche Patienten sich am ehesten erholt haben, staune ich darüber, wie viele von ihnen eine Haltung eingenommen haben, die zwei offensichtlich widersprüchliche Vorstellungen miteinander vereinbart.

Auf der einen Seite akzeptierten diese Menschen ihre Krankheit als eine langfristige Erkrankung. Anstatt so zu leben, als wären sie weiterhin gesund oder nach einem "Wundermittel" zu suchen, das ihre Gesundheit wiederherstellen würde, erkannten sie die Tatsache an, dass sich ihr Leben verändert hatte - vielleicht sogar für immer.
Gleichzeitig waren diese Menschen aber entschlossen, eine spürbare Besserung zu erreichen, und sie waren überzeugt, dass sie Wege finden würden, sie durch ihre eigenen Bemühungen zu erzielen.

Lassen Sie mich das erläutern, indem ich von zwei Patienten berichte, die mit diesem Ansatz erfolgreich waren.

## Ein anderes Leben führen

Dean Anderson liefert ein gutes Beispiel für die paradoxe Verbindung von Akzeptanz und Hoffnung. Er beschreibt die Geschichte seiner Erholung in einem Artikel in der Winterausgabe des "CFIDS-Chronicle" von 1996.[1]

Wir haben diesen Artikel unter dem Titel "Acceptance, Discipline and Hope: A Story of Recovery from CFIDS" veröffentlicht. Zu Beginn seiner Erkrankung hatte er alles andere als eine akzeptierende Haltung. Stattdessen hatte er ausschließlich im Blick, wieder gesund zu werden, und er glaubte, dieses durch Entschlossenheit und harte Arbeit erreichen zu können. Manchmal war er damit tatsächlich erfolgreich, aber er war am Boden zerstört, wenn er wieder einen Rückfall bekam. Im Laufe der Zeit entwickelte er eine andere Vorstellung davon, wie er leben könnte. Sie bestand in dem Glauben, Kraft daraus gewinnen zu können, wenn er seine Situation akzeptieren würde.

Er beschreibt, dass dieses Akzeptieren etwas ganz anderes sei als Resignation. Es ginge vielmehr um "ein Akzeptieren der Realität der Erkrankung und der Notwendigkeit, ein anderes Leben zu führen, vielleicht für den Rest meines Lebens."
Er fährt fort: "Die 'Anstrengung', die notwendig ist, um sich von CFS/CFIDS zu erholen, besteht darin, sich in Disziplin und Hoffnung zu üben, aber nicht in Entschlossenheit und bitterem Kampf."
Die Disziplin, die man braucht, führt dazu, "die eigenen Grenzen zu erkennen und einzuhalten und einer streng geregelten Lebensweise zu folgen, so dass man nicht immer wieder Rückfälle bekommt."

Dean setzte verschiedene Strategien ein, die alle in dieser Broschüre beschrieben werden.
Als erstes bestimmte er seine Grenzen und versuchte herauszufinden, was er gefahrlos jeden Tag tun konnte, ohne seine Symptomatik zu verstärken.
Als zweites lernte er, innerhalb dieser Grenzen zu bleiben, indem er das so genannte "Pacing" einsetzte, bei dem die eigenen Grenzen niemals überschritten werden und Perioden der Aktivität mit Ruhepausen abwechseln.
Und drittens schrieb er täglich alles genau auf, um herauszufinden, was eine Besserung förderte und was einen Rückfall auslöste.

Er fasst seinen Ansatz mit den drei Begriffen Akzeptanz, Disziplin und Hoffnung zusammen. Er glaubt, dass Patienten mit CFS/CFIDS die Stärke aufbringen müssen, ihre Erkrankung zu akzeptieren, auch wenn andere das nicht tun, dass sie die Disziplin brauchen, immer das zu tun, was eine Besserung fördert und dass sie die Hoffnung aufrechterhalten müssen.

## Nur das tun, was geht

JoWynn Johns, die ebenfalls unser Programm absolviert hat, beschreibt in ihrem Artikel im "CFIDS-Chronicle" vom März 1999 ein vergleichbares Vorgehen. Wir haben diesen Aufsatz unter dem Titel "Living Within My Envelope: A How-To Story" veröffentlicht.

Sie berichtet, dass sie während der ersten Jahre mit CFS/CFIDS versuchte, die Erkrankung zu verleugnen und dass sie dann weitere Jahre damit zubrachte, eine Vielzahl von Ansätzen auszuprobieren, die sich alle als wirkungslos erwiesen.

Der Wendepunkt kam erst, als sie ihre Ziele änderte. Sie ließ den Gedanken an Heilung fallen und konzentrierte sich darauf herauszufinden, was sie tun musste, damit es ihr besser ging.

Diese Veränderung geschah, als ihr klar wurde, dass ihr Zustand nicht immer gleich war. Wenn manche Tage besser waren als andere, so überlegte sie, dann sollte sie doch wohl in der Lage sein, die Bedingungen dafür zu entdecken, dass es ihr besser ging.

Genauso wie Dean Anderson führte sie genau Buch über ihre Aktivitäten und ihren Zustand, und so konnte sie den Zusammenhang zwischen ihren Symptomen und anderen Faktoren in ihrem Leben aufdecken.

Mit der Zeit fand sie heraus: Es ging ihr besser, wenn sie gut schlief, wenn sie ihre Aktivitäten und auch mit Stress verbundene Kontakte zu anderen Menschen begrenzte. Nachdem sie über zwei Jahre hinweg diesem Ansatz gefolgt war, berichtete sie: "Ich wünschte, ich könnte anderen Patienten meine Erfahrungen vermitteln. Ich fühle mich so viel besser als im vergangenen Jahr und viel, viel besser als vor zwei Jahren."

JoWynn und Dean reagierten auf ihr CFS/CFIDS mit vergleichbaren Strategien. Nachdem sie erbittert, aber ohne Erfolg um eine Gesundung gekämpft hatten, akzeptierten sie schließlich die Realität der Erkrankung und die Notwendigkeit, ein verändertes Leben zu führen. Sie fanden ihre Grenzen heraus, indem sie auf die Signale ihres Körpers hörten, indem sie detailliert Buch führten und mit dem Umfang ihrer Aktivitäten experimentierten.

Beide fanden heraus, dass der Schlüssel zu einer Verbesserung ihres Zustandes darin lag, zwei Haltungen miteinander zu verbinden:

Einerseits galt es, die Krankheit zu akzeptieren und andererseits war es entscheidend, die Selbstdisziplin aufzubringen, innerhalb der durch die Krankheit auferlegten Grenzen zu leben und die Hoffnung aufrechtzuerhalten.

Und beide wurden dafür belohnt.

Dean berichtet, dass er wieder fast gesund geworden ist. JoWynn erreichte eine beträchtliche Abschwächung ihrer Symptomatik und eine bedeutend bessere Lebensqualität.

# Kapitel 2
# Finden Sie Ihre Grenzen !

Eine chronische Krankheit zu haben, fühlt sich oft wie eine Berg- und Talfahrt an.

Tage, an denen es einem besser geht, verstärken die Hoffnung auf Genesung und schlechte Tage können einen zur Verzweiflung bringen. In dieser Situation gerät man leicht in einen frustrierenden Kreislauf von Überanstrengung und Zusammenbruch („push and crash").

Sie versuchen vielleicht, so viel zu erledigen, wie Sie nur irgend können, aber dann werden die Symptome so stark, dass Sie sich ins Bett legen müssen.
Nach einer Weile geht es Ihnen wieder besser, aber wenn Sie versuchen, die verlorene Zeit wieder wett zu machen, lösen Sie unter Umständen erneut starke Symptome aus.

In unserem Kurs besprechen wir Alternativen zu diesem Kreislauf von Überanstrengung und Zusammenbruch.

Wir sind davon überzeugt, dass eine chronische Krankheit zu haben bedeutet, innerhalb bestimmter Grenzen leben zu müssen und dass man eine gewisse Kontrolle über die Krankheit gewinnen kann, wenn man diese Grenzen beachtet.

## Die individuellen Energie-Grenzen

Eine Möglichkeit, die Vorstellung von Grenzen zu erklären, ist das Konzept von der Begrenztheit der Energie.

Sie können sich vorstellen, dass Ihre Situation von drei Faktoren bestimmt wird:

1) der zur Verfügung stehenden Energie: Das ist die Menge an Energie, die Sie haben. Sie ist begrenzt und wird wieder erneuert durch Ruhe und Nahrung.

2) der verausgabten Energie: Das ist die Menge an Energie, die Sie durch körperliche, geistige und emotionale Anstrengung verbrauchen, und

3) die Symptome: Erschöpfung, Denk- und Gedächtnisprobleme, Schmerzen und so weiter.

Wenn Sie mehr Energie verausgaben, als Sie zur Verfügung haben, dann werden sich Ihre Symptome verschlimmern. Dazu sagen wir: Sie überschreiten Ihrer individuellen Energie-Grenzen.
Wenn Sie so leben, dann führt das gewöhnlich zu dem oben beschriebenen Kreislauf von Überanstrengung und Zusammenbruch.

Eine Alternative hierzu ist, innerhalb der individuellen Energie-Grenzen zu leben. Wenn Sie die verausgabte Energie innerhalb der Grenzen der Ihnen zur Verfügung stehenden Energie halten, dann können Sie eine gewisse Kontrolle über Ihre Symptome gewinnen.

Wenn Sie Ihre Grenzen akzeptieren (d.h. den Umfang Ihrer Aktivitäten innerhalb der Begrenzungen Ihrer verfügbaren Energie halten), dann können Sie die Symptome und die Schwere der Rückfälle vermindern.

Mit der Zeit können Sie vielleicht Ihre Grenzen erweitern. Dadurch wird eine Aufwärtsspirale möglich.

## Die Fünfzig-Prozent-Lösung und die Schale mit Murmeln

Lassen Sie mich ein paar Bilder vorschlagen, die Sie benutzen können,

wenn Sie das Konzept von den individuellen Energie-Grenzen verwenden möchten.

Die erste Bild nennen wir "Die Fünfzig-Prozent-Lösung":
Überlegen Sie jeden Tag, wie viel Sie Ihrer Einschätzung nach werden tun können.
Dann teilen Sie diese Menge an Aktivitäten durch zwei und setzen Sie sich zum Ziel, diese fünfzig Prozent durchzuführen.

Die nicht verausgabte Energie ist dann ein Geschenk, das sie Ihrem Körper machen, damit er gesunden kann.

Bei dem zweiten Bild stellen Sie sich die Energie, die Sie zur Verfügung haben, als eine "Schale mit Murmeln" vor.

Sie haben für jeden Tag nur eine begrenzte Anzahl von Murmeln, die Sie verwenden können. Diese Anzahl kann von Tag zu Tag unterschiedlich sein.
Bei körperlichen Tätigkeiten werden einige Murmeln verbraucht, aber auch bei geistiger und emotionaler Anstrengung. Bei jeder Aktivität nehmen Sie eine oder mehrere Murmeln aus der Schale heraus.

Denken Sie daran, dass Stress viele Murmeln verbraucht!
Deshalb wird der Abbau von Stress Ihren Vorrat an Murmeln bewahren, so dass Sie diese für etwas anderes verwenden können.

Beiden Bildern - "Die Fünfzig-Prozent-Lösung" und "Die Schale mit Murmeln" - liegt die Vorstellung zugrunde, dass unsere Grenzen uns zwingen, Prioritäten zu setzen, um die Symptome unter Kontrolle zu halten und Stabilität in unser Leben zu bringen.

Mit beiden Techniken können Sie Ihrer Situation einen neuen Rahmen geben. Sie erlauben sich selbst, weniger zu tun, um Ihre Lebensqualität zu erhöhen.

## Bestimmen Sie Ihre Grenzen

Eine weitere Möglichkeit die Vorstellung von den individuellen Energie-Grenzen zu verwenden ist, Ihre Grenzen genau zu beschreiben.

Das kann Ihnen ein besseres Verständnis davon geben, was Sie im Einzelnen tun müssen, um Ihre Symptome abzuschwächen und Ihre Lebensqualität zu verbessern.

Wenn Sie die Grenzen Ihrer Energie beschreiben wollen, dann schlage ich Ihnen vor, die folgenden fünf Faktoren genauer zu betrachten: Ihre Krankheit, Ihre Aktivitäten, Ruhe bzw. Schlaf, Gefühle und Stress.

### Krankheit

Aus dem Schweregrad Ihrer Erkrankung können Sie herleiten, welches Ausmaß an Aktivitäten für Sie gefahrlos möglich ist.

Um eine anfängliche Vorstellung von dem für Sie sicheren Aktivitätsniveau zu bekommen, können Sie sich auf der Einstufungsskala für CFS/CFIDS im Vergleich mit anderen Patienten einordnen.
Diese Einstufungsskala finden Sie am Ende der Broschüre als *Anhang 1.*

Die meisten Teilnehmer unserer Kurse haben sich selbst irgendwo zwischen 20 und 45 eingeordnet, mit einem Mittelwert von 30.
Die Skala reicht von 0 bis 100. (Ein Mittelwert bedeutet, dass die gleiche Anzahl von Personen oberhalb und unterhalb dieses Wertes liegt.)

### Aktivität

Dieser Faktor bezieht sich darauf, wie viel Sie tun können, ohne Ihre Symptome zu verschlimmern.
Sie können hier zwischen drei Bereichen unterscheiden: körperliche, geistige und soziale Aktivität.

Unter körperlicher Aktivität sind solche Tätigkeiten zu verstehen, die körperlicher Anstrengung bedürfen. Dazu gehören Hausarbeiten, Einkaufen, Stehen, Autofahren und jede Form und Art von Bewegung.

Um Ihre Grenzen in diesem Bereich zu bestimmen, schätzen Sie ein, wie viele Stunden am Tag Sie insgesamt körperlich aktiv sein können, ohne Ihre Symptome zu verstärken.
Weil sich die Auswirkungen körperlicher Tätigkeiten summieren können, sollten Sie sich vielleicht fragen, wie viele Stunden an täglicher Aktivität Sie über eine Woche hinweg aufrechterhalten können, ohne dass es Ihnen schlechter geht.

Sie können sich auch notieren, ob manche Tageszeiten besser sind als andere. Dann können Sie am Ende einschätzen, wie lange Sie den jeweiligen Arten an Aktivität nachgehen können.

Geistige Tätigkeiten auszuführen bedeutet, dass Sie sich konzentrieren müssen. Dazu gehören beispielsweise lesen, am Computer arbeiten, finanzielle Angelegenheiten regeln etc.

Stellen Sie sich hier zwei Fragen:
Wie viele Stunden am Tag kann ich geistiger Tätigkeit nachgehen?
Wie lange kann ich dabei am Stück arbeiten?

Manche Patienten finden heraus, dass sie ohne Probleme für 15 oder 30 Minuten am Computer sitzen können, dass es ihnen aber schlechter geht, wenn sie länger arbeiten. Sie können also vermeiden, starke geistige Erschöpfung oder andere Symptome auszulösen, indem sie anstelle einer langen Sitzung zwei oder mehr kurze Arbeitsperioden am Tag einschieben.

Soziale Aktivität bezieht sich auf die Zeitspanne, in der wir mit anderen Menschen im Kontakt sind, also sowohl direkt persönlich als auch am Telefon.

Zu den Fragen, die Sie sich im Hinblick auf beide Formen des Kontaktes stellen sollten, gehören diese:
Wie viel Zeit am Tag kann ich mit anderen Menschen verbringen, ohne Gefahr zu laufen, meine Symptome zu verschlimmern?
Wie viel Zeit innerhalb einer Woche?
Hängt die Zeitspanne von der Situation oder den beteiligten Personen ab? (Vielleicht halten Sie es mit bestimmten Personen nur kurz aus, während Sie in der Anwesenheit anderer ganz entspannt sind.)

Wenn Sie jemanden persönlich treffen, dann können Sie sich auch fragen, ob der Ort Ihres Treffens einen Unterschied macht.
Wenn man sich mit anderen an einem öffentlichen Ort trifft oder mit einer großen Gruppe zusammen ist, dann kann das mit Stress verbunden sein, während es vielleicht weniger Probleme macht, sich privat oder nur mit einer kleinen Gruppe zu treffen.

**Ruhe bzw. Schlaf**

Dieser Faktor bezieht sich auf die Quantität und die Qualität Ihres Schlafes in der Nacht und des Ausruhens am Tag.

Zu den Fragen, die Sie sich hier stellen können, gehören:
Wie viele Stunden Schlaf benötige ich?
Was sind die besten Zeiten zum Schlafengehen und zum Aufstehen?
Wie erholsam ist mein Schlaf?

Ausruhen am Tag heißt, sich an einem ruhigen Ort hinlegen und die Augen schließen.

Dazu können Sie sich fragen:
Wie lange ist die Ruhezeit, die ich tagsüber brauche?
Wie oft sollte ich mich ausruhen?

**Emotionen**

Starke Gefühle wie Furcht, Ärger, Trauer und Niedergeschlagenheit sind ganz normale Reaktionen auf eine chronische Erkrankung.

Dieser Faktor bezieht sich auf die Gefühle, die wir als Teil unseres Krankseins erleben und auch auf die Sensibilität, die wir gegenüber emotional aufgeladenen Situationen haben.

Die Fragen in diesem Bereich sind:
Welche Gefühle sind in meinem jetzigen Leben wichtig und wie intensiv sind sie?

Wie sehen die Auswirkungen emotional aufgeladener Ereignisse aus?
(Ereignisse, die mit starken Emotionen verbunden sind, lösen oft eine Ausschüttung von Adrenalin aus, was sehr anstrengend sein kann.)

**Stress**

Dies bezieht sich sowohl auf die Stressquellen in unserem Alltagsleben als auch auf unsere Sensibilität gegenüber diesen Stressfaktoren.

Hier sind drei mögliche Stressquellen von Bedeutung: Ihre finanzielle Situation, Ihre Beziehungen und äußere Einflussfaktoren.

Ihre finanzielle Lage kann Ihnen starke Einschränkungen auferlegen und so eine Hauptquelle von Stress sein.

Beziehungen zu anderen Menschen können die Quelle von Hilfe und Unterstützung sein, aber auch von Anspannung oder beidem.

Körperliche Sensibilität bezieht sich auf Nahrungsmittel, sensorische Einflüsse wie Licht und/oder Lärm oder sensorische Überflutung, auf die Jahreszeiten und das Wetter. (Das heißt, es kommt zu bestimmten Jahreszeiten oder bei bestimmten Wetterlagen zu einer Verstärkung der Symptomatik.)

Ihre individuellen Energien-Grenzen werden bestimmt durch eine Reihe von Dingen, die Sie individuell tun oder lassen müssen, damit es Ihnen einigermaßen gut geht. Auf einer Liste *(siehe Anlagen)* ist eine Aufzählung von den Dingen erkennbar, die Sie tun müssen, um Ihr Wohlbefinden zu steigern.
Das Verständnis für Ihre individuellen Energieschranken kann Ihnen auch dabei helfen, Prioritäten zu setzen.

Wenn Sie sich die Mühe gemacht haben, diese individuellen Energieschranken zu definieren, dann kommen Sie vielleicht zu dem Schluss, dass der entscheidende Punkt für Sie derzeit ein schlechter Schlaf war.
Oder Sie finden heraus, dass Sie etwas tun müssen, um eine Beziehung anzugehen, die für Sie mit viel Stress verbunden ist.

In jedem Fall geht es darum, dass Sie Ihre Grenzen in allen Einzelheiten kennen, so dass Sie Ihre Symptome unter Kontrolle halten und entscheiden können, worauf Sie Ihre Energie konzentrieren sollten, damit es Ihnen besser geht.

Kapitel 3

# Pacing: Eine Balance zwischen Aktivität und Ruhephasen finden !

Es kann zermürbend sein, wenn man in den Kreislauf von Überanstrengung und Zusammenbruch („push and crash") gerät. Der Gedanke, dass wir in einer Spirale gefangen sind, in der wir hilflos zwischen übermäßiger Aktivität und erzwungener Ruhe hin- und herpendeln, kann dazu führen, dass wir frustriert und depressiv werden.

Aber es gibt andere Möglichkeiten, mit einer chronischen Krankheit zu leben. Das Leben kann stabiler und vorhersehbarer werden, wenn Sie eine langsamere Gangart einlegen. Dieses Vorgehen wird als „Pacing" bezeichnet.

Pacing bedeutet, dass Sie für Ihre individuelle Situation die richtige Balance zwischen Aktivität und Ruhe herausfinden. Durch Pacing können Sie lernen, Ihr Leben nach einem Plan zu führen, anstatt allein in Reaktion auf Ihre Symptome.

Das gibt Ihnen das Gefühl, dass Sie Ihre Krankheit beherrschen und nicht umgekehrt die Krankheit Sie beherrscht. Mit Pacing haben Sie die Möglichkeit, das ewige Auf und Ab, das mit chronischer Krankheit verbunden ist, abzufangen und zu bezwingen.

## Grenzen von Aktivität

Es gehört zum Pacing, herauszufinden, wo die Grenzen für Ihre Möglichkeiten liegen, aktiv zu sein.
Damit wissen Sie, welchen Umfang an Aktivitäten Sie sich leisten können, ohne Ihre Symptomatik zu verstärken.

Um eine allgemeine Vorstellung davon zu bekommen, ob Ihr gegenwärtiges Aktivitätsniveau für Sie angemessen ist, nehmen Sie sich eine Woche lang jeden Tag ein paar Minuten Zeit, um eine Art Tagebuch über Ihre Energie-Grenzen zu führen.

Stufen Sie sich für diese drei Bereiche jeweils auf einer Skala von 1-10 ein: Aktivitätsniveau, Energieniveau und Symptomatik.
Viele Teilnehmer unserer Kurse, die ein solches Tagebuch geführt hatten, fanden heraus, dass ihr Aktivitätsniveau über dem Level liegt, das ihr Körper tolerieren kann.

Eine andere Technik, mit der Sie die Grenzen von Aktivität herausfinden können, besteht darin, die Begrenzungen für jeweils eine einzelne Tätigkeit zu bestimmen.

Sie wissen vielleicht schon, dass es Sie erschöpft, wenn Sie zu lange Zeit mit der Vorbereitung Ihrer Mahlzeiten verbringen oder wenn Sie Besorgungen oder Hausarbeiten machen oder sich mit anderen unterhalten. Aber Sie wissen noch nicht, wann es „zuviel" wird.
Eine Möglichkeit, diese Frage zu beantworten ist, sich auf jeweils eine dieser Tätigkeiten zu konzentrieren und Notizen zu machen. Sie glauben beispielsweise, dass Sie 10 Minuten in der Küche stehen können, um Ihre Mahlzeiten vorzubereiten.
Um zu überprüfen, ob das stimmt, schreiben Sie sich einfach die Zeit auf, zu der Sie mit Ihren Essensvorbereitungen anfangen und aufhören und wie es Ihnen währenddessen und danach geht.
Wenn Sie herausfinden, dass es Ihnen schlechter geht, dann sind 10 Minuten zuviel. Wenn es Ihnen weiterhin „gut"

geht, dann können Sie die Zeit etwas ausdehnen.

## Protokoll führen

Um die Grenzen für Ihre Aktivität herauszufinden, ist es sinnvoll, dass Sie Aufzeichnungen machen oder eine Art Protokoll führen.

Dann können Sie erkennen, was Sie Tag für Tag tun und welche Folgen das hat. Protokolle helfen Ihnen, Zusammenhänge zwischen Ihrem Aktivitätsniveau und Ihren Symptomen zu erkennen.
Wir werden das Führen von Protokollbögen in *Kapitel 5* noch ausführlich besprechen. An dieser Stelle möchte ich hierzu nur einige allgemeine Anmerkungen machen.

Protokollbögen können Ihnen auf vielfache Weise helfen.
Sie können Ihnen aufzeigen, wie viele Stunden am Tag und welcher Art von Tätigkeit Sie ohne Risiko nachgehen können.

Protokollbögen können Ihnen helfen herauszufinden, ob sich die Folgen Ihrer Aktivität über mehrere Tage oder eine Woche hinweg summieren und ob sich die Auswirkungen einer bestimmten Tätigkeit unter Umständen erst mit Verzögerung bemerkbar machen.

Auch können Ihnen solche Aufzeichnungen helfen zu bestimmen, ob bestimmte Tätigkeiten Sie stärker erschöpfen als andere.
Manche Patienten haben beispielsweise Schwierigkeiten mit körperlicher Bewegung, während es anderen schlecht geht, wenn sie nur eine kurze Zeit am Computer sitzen. Bei anderen wieder verstärken sich die Symptome, wenn sie mit dem Auto mehr als eine kurze Entfernung zurücklegen.

Die Selbstbeobachtung kann Ihnen auch helfen, sich über die Auswirkungen von geistiger oder emotionaler Belastung klar zu werden – genauso wie über die Folgen körperlicher Tätigkeiten.

Viele Patienten erkennen, dass sie bei solchen Aktivitäten leicht ermüden, die Konzentration erfordern. Dazu gehören z.B. Lesen oder Computerarbeit. Emotional fordernde Ereignisse können besonders erschöpfend sein.

Ein Teilnehmer beschrieb, dass ihm nach dem Ansehen eines Fußballspiels im Fernsehen die Auswirkungen emotional bewegender Ereignisse klar wurden. Obwohl sein Verein gewonnen hatte, war er danach für Stunden völlig erschöpft, möglicherweise aufgrund der Auswirkungen des Adrenalins, das sein Körper infolge der Aufregung ausgeschüttet hatte.

## Der Wert der Routine

Pacing bedeutet planen, das heißt Sie entscheiden im Voraus, was Sie am Tag oder in einer Woche tun wollen und halten sich dann so weit wie möglich an Ihren Plan.

Durch Pacing können Sie mit der Zeit ein stabiles und beherrschbares Leben führen. Sie halten den Umfang Ihrer Aktivität und Ihrer Ruhephasen jeden Tag in etwa gleich.

In dem Maße, wie Sie Ihre Grenzen kennen und nach Plan anstatt als Reaktion auf Ihre Symptomatik leben, wird Ihr Leben vorhersehbarer und Sie bekommen ein stärkeres Gefühl von Kontrolle. Eine täglich eingehaltene Routine baut sehr stark Stress ab, da die Unvorhersehbarkeit des Alltags geringer wird.

Wenn Sie Ihren Tag oder Ihre Woche planen, dann ist es wichtig, Ruhephasen genauso festzulegen wie Phasen der Aktivität.
Anstatt sich nur als Reaktion auf Ihre Symptome auszuruhen, planen Sie Ruhephasen für vorher festgelegte Zeitspannen und Zeitpunkte während des

Tages ein. Solche vorausgeplanten Ruhephasen – üblicherweise ein oder zwei Pausen von 15-20 Minuten am Tag – sind bei den Teilnehmern unserer Kurse eine sehr beliebte Strategie.
Viele berichten, dass sie dadurch mehr Energie haben, die Symptome schwächer sind und sie ein stärkeres Gefühl von Kontrolle haben.

Ich bin so fest vom Wert dieser eingeplanten Ruhephasen überzeugt, dass ich ihnen ein ganzes Kapitel widmen werde.

Denken Sie auch daran, dass Sie konsequent und unbeirrbar vorgehen und Ihren Plan nur langsam verändern.
Es kann an einem Tag, an dem es Ihnen besser geht, eine große Versuchung sein, mehr zu tun, als Sie geplant hatten.

Aber wenn Sie aktiver sind, als es Ihr Körper verträgt, dann können Sie leicht in den Kreislauf von Überanstrengung und Zusammenbruch zurückrutschen.

Der Schlüssel liegt darin, vorher zu entscheiden, wie viel an Aktivität gefahrlos möglich ist und sich dann auch daran zu halten und den Umfang an Aktivität nur allmählich zu erweitern.

## Die Energie-Grenzen erweitern

Pacing können Sie schließlich auch dafür einsetzen, den Umfang Ihrer Aktivität gefahrlos auszuweiten.

Im Folgenden finden Sie einige Vorschläge und Ideen, wie Sie hierzu vorgehen können: Begrenzen Sie unnötigen Energieverlust.

Entspannen Sie sich, um die Adrenalinausschüttung zu begrenzen: Viele Patienten reagieren äußerst empfindlich auf Adrenalin.
Wenn Sie sich entspannen, können Sie unter Umständen Ihre Adrenalinproduktion begrenzen und damit Energie für andere Zwecke freisetzen.

Eine unserer Teilnehmerinnen berichtete, sie habe einmal eine Geburtstagsparty gegeben und sei bereits nach einer Stunde sehr müde und schlecht gelaunt gewesen. Sie kam zu dem Schluss, dass sie sich zu viele Gedanken darüber gemacht hatte, ob sich auch alle Gäste wohl fühlten.
Bei einer Feier ein Jahr später änderte sie ihre Erwartungen an sich selbst, indem sie sich vorstellte, sie sei eine Königin, die diese Party beobachtete.

Auf diese Weise befreit von den selbstauferlegten Erwartungen hatte sie genügend Energie, um länger als zwei Stunden durchzuhalten.
Indem sie sich also entspannte, machte sie sich weniger Sorgen und erweiterte den Umfang ihrer Energie.

Begrenzen Sie das Stehen:
Viele Patienten reagieren empfindlich auf langes Stehen. Deshalb kann es eine energiesparende Technik sein, sich beim Zubereiten von Mahlzeiten oder beim Duschen hinzusetzen.

Begrenzen Sie sensorische Einflüsse:
Viele Patienten haben eine gesteigerte Empfindlichkeit gegenüber Licht und Lärm. Ihre Konzentrationsfähigkeit wird stark beeinträchtigt, wenn zu viele sensorische Einflüsse auf sie einwirken.

Vielleicht können Sie mehr erledigen und schwächere Symptome haben, wenn Sie sich auf eine Sache konzentrieren und Ihre Umgebung einfacher gestalten.

Es kann z.B. sein, dass Sie Ihren Lesestoff besser aufnehmen können, wenn Sie den Fernseher abschalten.
Oder Sie kommen vielleicht in einer kleinen Gruppe von ein oder zwei Menschen ganz gut zurecht, während Sie sich von einer großen Gruppe mit zehn überwältigt fühlen.

Setzen Sie Hilfsmittel ein: Möglicherweise können Sie durch den Einsatz von mechanischen Hilfsmitteln mehr zustande bringen.

Für manche Patienten, die nur kurze Zeit stehen können, die empfindlich sind

gegenüber sensorischen Einflüssen oder beides, wird zum Beispiel das Einkaufen leichter, wenn sie einen Rollstuhl oder ein motorisiertes Wägelchen benutzen.

[...]

## Kapitel 4

# Bauen Sie sich mit vorbeugenden Ruhepausen auf!

Ich bin davon überzeugt, dass die täglichen und planmäßigen Ruhepausen, an die ich mich unabhängig davon gehalten habe, wie es mir gerade ging, die vielleicht hilfreichste Strategie waren, die ich zu meiner Erholung eingesetzt habe.
Ich war wirklich erstaunt, welchen Einfluss kurze Ruhepausen am Morgen und am Nachmittag hatten, wie sehr sie mein Leben stabilisierten, mein Durchhaltevermögen steigerten und meine Symptome abschwächten.
Mit den täglichen Ruhepausen, die ich nach einem festgelegten Plan und nicht nur dann einhielt, wenn es mir schlecht ging oder ich müde war, konnte ich mein Leben in eine Richtung verschieben, in der es planmäßig und nicht nur als Reaktion auf meine Symptome verlief.

Bevor ich diese Strategie der planmäßigen Ruhepausen entdeckt hatte, erlebte ich häufig den Kreislauf von Überanstrengung und Zusammenbruch, bei dem ich zwischen zuviel Aktivität und Ruheperioden hin- und herschwankte. Ich war ständig aktiver, als dies mein Körper vertrug, hatte danach starke Symptome und musste mich ausruhen, damit es mir wieder besser ging.

Das Ausruhen half.
Es war eine wirkungsvolle Strategie, um mich von den Perioden zu erholen, in denen ich zuviel getan hatte.

Als ich zum ersten Mal von der Idee der planmäßigen Ruhepausen hörte, sträubte ich mich dagegen.
Es fiel mir schwer, eine Vorstellung zu akzeptieren, nach der ich mich freiwillig hinlegen sollte und meine Krankheit mit Ruhepausen besiegen könnte.

Außerdem war es schwierig, mir vorzustellen, dass ich das tun sollte, ganz unabhängig davon, wie es mir ging.

Aber ich entschied, es auszuprobieren und legte mich jeden Nachmittag kurz hin.
Und ich war überrascht, dass schon 15 Minuten zu helfen schienen, meine Symptome abzuschwächen und meinem Leben mehr Stabilität zu verleihen. Nach

einer Weile legte ich auch noch am Morgen eine Ruhepause ein.

Im Laufe der Zeit gewann ich die Überzeugung, dass diese 15-Minuten-Perioden, in denen ich meine Batterien wieder auflud, die wichtigste Methode waren, mit dem ich meinen Erholungsprozess unterstützte.

Ich glaube, diese Pausen wurden sogar noch wirksamer, nachdem ich gleichzeitig Entspannungsübungen machte.

So fand ich durch Experimentieren heraus, dass Ruhepausen für mehr eingesetzt werden konnten, als nur zur Erholung von den Phasen, in denen ich zuviel getan hatte. Ruhepausen konnten auch als eine vorbeugende Maßnahme eingesetzt werden.

Einer unserer Teilnehmer schlug vor, das so zu beschreiben: "Ich hatte gelernt, zwischen Pausen zur Erholung und vorbeugenden Ruhepausen zu unterscheiden."

### Ruhe heißt: Hinlegen und Augen schließen

Bevor ich erläutern werde, wie Sie die planmäßigen Ruheperioden einsetzen können, lassen Sie mich erklären, was ich mit dem Begriff "Ruhe" meine.

In unserem Programm bedeutet Ruhe: Sich an einem ruhigen Ort hinlegen und die Augen schließen.

Wir betrachten Dinge wie Fernsehen oder Lesen nicht als Ruhe. Wir sehen sie als Aktivitäten an.

Zwar mögen sie weniger Energie verbrauchen als Hausarbeiten, Erledigungen oder Erwerbsarbeit, aber sie sind dennoch Aktivitäten.

Um den vollen Nutzen aus Ruhepausen ziehen zu- können, sollten Sie sich an einem ruhigen Ort hinlegen und die Augen schließen.

Hier die Aussage eines unserer Teilnehmer, nachdem er unseren Kurs absolviert hatte:"Fernsehen, telefonieren oder mich mit meiner Familie unterhalten ... - ich habe gelernt, dass diese Dinge für mich tatsächlich sehr anstrengend sein können, auch wenn ich mich dabei hingelegt hatte. Sich mit geschlossenen Augen ausruhen ist etwas ganz anderes und ich fand es sehr hilfreich.
Bevor ich an dem Kurs teilgenommen hatte, glaubte ich lediglich, dass ich mich ausruhen würde; aber jetzt weiß ich, dass Ruhe bedeutet, mich hinzulegen und die Augen zu schließen - ohne fernzusehen oder zu telefonieren."

## Planmäßige Ruhepausen

Vorbeugende Ruhepausen bedeuten, sich nach einem vorher festgelegten Plan anstatt als Reaktion auf stärker werdende Symptome auszuruhen.
Diese Art der Ruhe wird eingehalten als Teil der regelmäßigen, alltäglichen Abläufe - eine Zeit, die Sie abzweigen, um sich selbst wieder aufzubauen.

Sie werden am meisten davon profitieren, wenn Sie das konsequent durchhalten und Ruhepausen zu einem Teil ihrer täglichen Routine machen - ganz unabhängig davon, wie Sie sich gerade fühlen.

Man kann in die Versuchung kommen, die Ruhepause ausfallen zu lassen, wenn es einem besser geht.
Dann kann es hilfreich sein, sich daran zu erinnern, dass man zukünftige Symptome am besten vermeidet, indem man sich jetzt ausruht.

Planmäßige Ruhepausen sind eine der am häufigsten eingesetzten Strategien der Patienten, die an unseren Kursen teilgenommen haben.
Die meisten legen sich ein- oder zweimal am Tag für 15 bis 30 Minuten hin.

Sie berichten, dass sie dadurch erheblich mehr Energie haben, die

Symptome schwächer sind und sie ein stärkeres Gefühl von Kontrolle haben.

## Ruhe finden durch gedankliches Abschalten

Wenn sie anfangen, vorbeugende Ruhepausen einzulegen, dann entdecken Sie möglicherweise, dass Sie in Gedanken vollkommen von Sorgen in Anspruch genommen sind.

Sie empfinden es vielleicht nicht als erholsam, sich hinzulegen, wenn Sie währenddessen mit zahlreichen Ängsten beschäftigt sind.

Eine Lösung kann hier darin bestehen, Entspannungs- oder Meditationstechniken einzusetzen, während Sie liegen. (In dem Kapitel über Stressmanagement finden Sie Einzelheiten zu solchen Verfahren.)

Die meisten Menschen, die so vorgegangen sind, haben herausgefunden, dass die Verbindung von geistiger und körperlicher Entspannung die erholsame Kraft der Ruhepausen vertieft.

## Häufige kurze Ruhepausen

Sie möchten vielleicht ausprobieren, was in Ihrer ganz individuellen Lage für Sie am wirksamsten ist.

Eine Teilnehmerin unserer Kurse stellte fest, dass sie sehr rasch ermüdete.
Es war so, als ob sich ihre Batterien äußerst schnell entluden und sehr häufig wieder aufgeladen werden mussten.

Sie entschied sich deshalb, täglich mehrere vorbeugende Ruhepausen einzulegen, anstatt nur eine oder zwei. Mit dieser Strategie war sie in der Lage, die Gesamtzeit, in der sie ruhen musste, dramatisch zu verringern.
Zu Beginn des Kurses schlief sie nachts neun Stunden und ruhte am Tag weitere sechs Stunden. Sie schlief jeweils zweimal für drei Stunden.
Sie entschied sich, ihren Tag in Abschnitte von ein und zwei Stunden aufzuteilen und im Verlauf eines jeden Abschnitts eine Ruhepause von 10-15 Minuten einzulegen.

Auf diese Weise konnte sie im Verlauf von zwei Monaten ihre Gesamtruhezeit um eineinhalb Stunden reduzieren, und nach sechs Monaten hatte sie ihre Ruhezeit am Tag von insgesamt sechs auf drei Stunden verringert.

Indem sie sich in kleinen Abschnitten ausruhte, konnte sie ihren Tag um drei Stunden Aktivität erweitern.

Wenn man so wie diese Teilnehmerin vorgeht, dann sagen wir zu diesem Ansatz auch: "Werden Sie Ihr eigener Experte in Sachen CFS/CFIDS."

Damit meine ich, dass wir viel lernen können, indem wir im Hinblick auf unsere Erkrankung immer wieder Neues ausprobieren.

Wir können unsere Erkrankung studieren, um neue Ideen oder Hypothesen darüber zu entwickeln, was uns helfen kann.
Dann probieren wir diese neue Strategie aus und beobachten die Ergebnisse.

Planmäßige Ruhepausen sind ein nützlicher Teil des "Pacing".
Es ist eine Strategie, mit der man über eine chronische Krankheit eine gewisse Kontrolle erlangen kann, indem man nach einem Plan statt in Reaktion auf die Symptome lebt.

# Kapitel 5
# Lernen Sie das Unvorhersehbare vorauszusehen !

Im letzten Kapitel habe ich beschrieben, welche Vorteile es hat, täglich vorbeugende Ruhepausen einzulegen. Ein oder zwei kurze Pausen können die Symptome abschwächen und die vorhandene Energie steigern.

In diesem Kapitel möchte ich eine andere Technik beschreiben, die ebenfalls täglich angewendet werden sollte und die sich bewährt hat: Nehmen Sie sich einige Minuten Zeit, um Aufzeichnungen zu machen.

Wenn man sich schriftliche Aufzeichnungen über die Symptome und die täglichen Aktivitäten macht, kann das ein wirkungsvolles Instrument sein, um mehr Kontrolle über eine chronische Erkrankung zu bekommen.

Wenn man über den Gesundheitszustand Buch führt, dann wird es möglich, die Schwankungen der Symptome zu verstehen und zu entdecken, durch welche Aktivitäten wir unseren Zustand verschlechtern und was wir tun müssen, um uns besser zu fühlen.
Wenn Sie durch das Auf und Ab Ihrer Erkrankung verwirrt sind, dann können Aufzeichnungen Ihnen helfen zu verstehen, was Ihnen zuvor als unvorhersehbare Schwankung der Symptome erschien.

Außerdem kann das regelmäßige Protokollieren zu einer Quelle der Motivation und Anregung für Sie werden - wenn Sie einen schriftlichen Beweis dafür haben, dass Sie Fortschritte machen, dann kann das Hoffnung vermitteln.

Die beiden hier schon einmal erwähnten Patienten haben erklärt, dass das regelmäßige Protokollieren für ihre Fortschritte entscheidend war.

Dean Anderson berichtet, dass er täglich alles genau aufschrieb, um herauszufinden, was eine Besserung fördert und was einen Rückfall auslöst.
JoWynn Johns benutzte die Aufzeichnungen, um herauszufinden, was ihre Symptome abschwächte. Wenn manche Tage besser waren als andere, so überlegte sie, dann sollte sie wohl in der Lage sein, die Bedingungen dafür zu entdecken, dass es ihr besser ging.
Genauso wie Dean machte sie täglich Aufzeichnungen, die den Zusammenhang zwischen ihren Symptomen und anderen Faktoren in ihrem Leben offen legten.

In der Zeit, als ich selbst krank war, habe ich verschiedene Formen von Aufzeichnungen verwendet.

Für die meisten brauchte ich nur wenige Minuten am Tag. Ich habe den Eindruck, dass sich diese Anstrengung für mich mehr als gelohnt hat.

Die Protokolle ermöglichten es mir, die Schwankungen meiner Symptome zu erkennen, indem sie mir zeigten, dass mein Zustand morgens schlechter und am Abend etwas besser war und dass sich die Auswirkungen von Anstrengungen im Verlauf einer Woche summierten.

Außerdem belegten meine Protokolle den Zusammenhang zwischen der Dauer des Stehens und meinen Symptomen. Sie dokumentierten, wie viel an körperlicher Anstrengung ich durchhalten konnte, ohne mich zu gefährden und

zeigten mir meine Anfälligkeit gegenüber Stress.

Am lohnenswertesten war es vielleicht, dass ich meine Aufzeichnungen in einer zweistündigen Sitzung Ende 1998 dazu verwenden konnte, die Ursachen für meine Rückfälle zu verstehen.

Zuerst ging ich meine Protokolle für das vergangene Jahr durch und konnte acht verschiedene identifizieren.
(Nach meiner Definition war ein Rückfall dann gegeben, wenn die Symptome so stark wurden, dass ich mich mindestens einen Tag lang ins Bett legen musste.)

Dann suchte ich nach Ursachen, die allen Rückfällen gemeinsam waren und fand heraus, dass sie alle entweder mit Reisen oder einer weiteren Erkrankung in Verbindung standen.

Und als letztes entwickelte ich Strategien, um die Auswirkungen von Reisen und zusätzlich auftretenden Erkrankungen zu minimieren.
Das Ergebnis: Ich habe seitdem keine Rückfälle mehr gehabt.

## Vorschläge zu Protokollen

Die folgenden drei Arten von Protokollen sollen Ihnen eine Vorstellung davon geben, wie Sie Aufzeichnungen einsetzen können. Sie können eine Form oder mehrere benutzen oder auch Ihr eigenes System entwickeln.

### Protokoll zu den individuellen Energie-Grenzen

Eine einfache Form des Protokolls, das Ihnen helfen kann, herauszufinden, ob Sie innerhalb Ihrer Grenzen bleiben, ist das Protokoll zu den individuellen Energie-Grenzen.

Dieses Protokoll können Sie auch als Leerformular verwenden. Sie finden es im *Anhang 2.*

Um es auszufüllen, stufen Sie sich selbst auf einer Skala von 1 bis 10 im Hinblick auf drei Faktoren ein:

- Energieniveau
  (die verfügbare Energie)
- Aktivitätsniveau
  (die verausgabte Energie) und
- Symptomniveau.

Auf dieser Skala bedeutet "1" jeweils "keine Energie", "keine Aktivität" bzw. "keine Symptome". Und "10" bezeichnet die Energie, die Sie hatten, als Sie noch gesund waren, d.h. einen hohen Grad an Aktivität bzw. die stärksten Symptome, die Sie sich vorstellen können.

Sie können diese Skala einmal täglich oder häufiger ausfüllen. Wenn Sie sie dreimal am Tag einsetzen, dann können Sie daran vielleicht die Unterschiede in Ihrem Energie- und Symptomniveau im Verlauf eines Tages erkennen.
Sie sehen möglicherweise, ob sich z.B. Ihre Energie im Tagesverlauf verbessert und Ihre Symptome nachlassen oder ob das umgekehrt der Fall ist.
Ein Beispiel für ein Protokoll zu den individuellen Energie-Grenzen finden Sie im *Anhang 3.*

Die Teilnehmerin, die dieses Formular ausfüllte, berichtete, dass es ihr geholfen hat, die Zyklen von Überanstrengung und Zusammenbruch zu erkennen.

Wie man aus der grafischen Darstellung entnehmen kann, blieb sie am Montag und Dienstag mit ihrer Aktivität innerhalb ihrer individuellen Energie-Grenzen. Als Folge davon wurden ihre Symptome im Verlauf des Tages schwächer. Da sie sich am Mittwochmorgen gut fühlte, versuchte sie, die Tage, an denen sie sich ausgeruht hatte, wieder aufzuholen.

Das Ergebnis ihrer übermäßigen Aktivität war, dass ihre Symptome am Nachmittag sehr viel stärker wurden und den größten Teil des Donnerstags auch noch anhielten. Dieser Kreislauf wiederholte sich im Verlauf des Donnerstags, Freitags und Samstags. Die beiden

ersten Tage ruhte sie sich aus, so dass sie am Freitag Abend nur noch schwache Symptome hatte.
Aber sie versuchte, die verlorene Zeit am Samstag wieder wettzumachen, indem sie am Nachmittag Besorgungen machte, und dies intensivierte ihre Symptome für einen Zeitraum von mehr als einem Tag.

**Symptomprotokoll**

Ein anderer Ausgangspunkt für Aufzeichnungen ist das Symptomprotokoll.

Diese Tabelle besteht aus einer Liste von Symptomen, die bei vielen CFS/CFIDS-Patienten vorkommen.

Im *Anhang 4* finden Sie ein leeres Formular für ein Symptomprotokoll. Auf dem Protokollbogen ist außerdem Raum für das Aufzeichnen mehrerer zusätzlicher Symptome.

Um diesen Protokollbogen zu nutzen, tragen Sie einmal oder mehrmals täglich Ihre Symptome ein und verwenden jedes Mal eine neue Spalte.

Sie können diese Form des Protokolls nutzen,

- um das Gesamtniveau Ihrer Symptome zu definieren,
- um zu bestimmen, welche Symptome am wichtigsten sind,
- um die täglichen Schwankungen der Symptome zu dokumentieren oder
- um die Wechselwirkungen zwischen den Symptomen zu erkennen.

**Aktivitätsprotokoll**

Ein anderer Ansatz besteht darin, Ihre Aktivitäten zu protokollieren und Ihre Aktivitäten mit dem Ausmaß der Symptome in Verbindung zu bringen.

Dieses Protokoll ermöglicht es Ihnen, einen Zusammenhang zwischen Ursache (Ihren Aktivitäten) und Wirkung (Ihren Symptomen) herzustellen. Im Anhang 5 finden Sie ein leeres Formular für ein Aktivitätsprotokoll.

Zu den Aktivitäten, die Sie verfolgen möchten, können beispielsweise gehören: Menge und Qualität von Schlaf und Ruhe, körperliche Anstrengungen, spezielle Aktivitäten wie Kochen, Besorgungen machen, Fernsehen, Lesen, mit anderen Menschen Zusammensein sowie Gefühle und Stress.

Das hier abgedruckte Formular beginnt mit einer Spalte für die allgemeine Einstufung des Tages.

Die anderen Spalten bieten Platz für Aufzeichnungen über die Anzahl der Stunden, die Sie geschlafen haben (einzutragen an dem Tag, an dem der Schlaf beendet wurde), die Sie sich während des Tages ausgeruht oder geschlafen haben (Anzahl der Stunden Schlaf am Tag), der Menge an körperlicher Bewegung, Aktivitäten und Symptome (einzustufen zwischen 1 und 10).

**Zwei Richtlinien zum Protokollführen**

Wenn Sie ein Protokoll über Ihren Gesundheitszustand führen möchten, dann sollten Sie vielleicht die zwei folgenden Richtlinien beachten.

1. Um nützliche Aufzeichnungen zu erhalten, sollten Sie darauf achten, dass Ihr Protokoll einfach zu führen ist. Das führt mit größerer Wahrscheinlichkeit dazu, dass Sie das Protokoll auch tatsächlich ausfüllen.
Eine allgemeine Regel besagt, dass das Ausfüllen des Protokolls nur wenige Minuten am Tag dauern sollte.

2. Achten sie darauf, dass das Protokoll für Sie aussagekräftig ist.
Verwenden Sie die Protokolle, um Fragen zu beantworten, die für Sie persönlich von Bedeutung sind.
Unabhängig davon, ob Sie vorgegebene Protokoll verwenden oder Ihr eigenes System entwickeln: Diese Aufzeichnungen sollten in jedem Fall auf Ihre Bedürfnisse zugeschnitten sein.

# Kapitel 6
# Erreichen Sie Ihre Ziele !

Für jeden von uns gibt es etwas, das wir gerne tun würden, aber aus irgendeinem Grund nicht oder nur schwer tun können. Die Technik des Ziele-Setzens, die Sie in diesem Abschnitt kennen lernen, wird Ihnen helfen, gute Absichten in die Tat umzusetzen. *(Siehe Anlage 6)*

Wenn Sie diese dreistufige Methode einsetzen, dann können Sie sich in Richtung Ihrer Ziele bewegen, indem sie eine Reihe kleiner, realistischer Schritte vorwärts gehen.

Das Setzen von Zielen kann ein entscheidendes Instrument für Ihr Selbstmanagementprogramm sein, da es Sie in die Lage versetzt, die Dinge zu tun, von denen Sie wissen, dass sie Ihnen helfen, aber deren Verwirklichung Ihnen Probleme bereitet.

Das Setzen von Zielen besteht aus drei Schritten:

Machen Sie sich einen realistischen, kurzfristigen Plan, führen Sie ihn durch und bewerten Sie die Ergebnisse.

## Machen Sie einen Plan

Ihr Plan besteht aus spezifischen Aktionen, von denen Sie realistischerweise erwarten können, dass Sie diese im Verlauf der kommenden Woche durchführen können.

Entscheidend ist hierbei, den Plan ganz genau festzulegen. Das Ziel, das Sie sich setzen, sollte konkret und messbar sein.

Anstatt beispielsweise etwas Unspezifisches anzugeben wie "Ich möchte mich mehr ausruhen", sollten Sie präzise Aktionen festlegen, die Sie selbst unter Kontrolle haben.
So könnten Sie beispielsweise planen, in der kommenden Woche an vier Tagen am späten Vormittag für jeweils 15 Minuten zu ruhen.

Der Plan, den Sie aufstellen, sollte die folgenden Fragen beantworten:

- Was genau werden Sie tun?
  Werden Sie beispielsweise ruhen, einen Freund anrufen oder Spaziergänge machen?
- Wie viel werden Sie tun?
  Wenn Ihr Ziel darin besteht, sich auszuruhen, werden Sie für 15 Minuten, eine Stunde oder eine andere Zeitspanne ruhen?
- Wann werden Sie es tun?
  Werden Sie am Morgen, am Nachmittag, am Abend oder mehrmals am Tag ruhen?
- Wie oft werden Sie es tun?
  Wie viele Tage in der Woche werden Sie Ihr Ziel verfolgen?

  Es kann sein, dass Sie etwas jeden Tag durchführen möchten, es aber sinnvoll ist, dass Sie sich etwas Luft gönnen, indem Sie planen, es anstatt täglich mehrmals in der Woche zu tun.

Wenn Sie Ihren Plan festgelegt haben, dann müssen Sie entscheiden, ob er realistisch ist.

Um zu beurteilen, ob ein Ziel durchführbar ist, fragen Sie sich selbst:
"Wie zuversichtlich bin ich, dass ich das Ziel wie festgelegt erreichen kann?"

Beantworten Sie diese Frage, indem Sie eine Zahl zwischen 0 und 10 zuordnen, wobei 0 bedeutet, dass Sie überhaupt nicht sicher sind und 10, dass Sie sehr sicher sind, das Ziel zu erreichen.
Wenn die Antwort bei 8 oder höher liegt, dann haben Sie eine gute Chance, erfolgreich zu sein. Wenn Sie einen geringeren Grad an Zuversicht haben, dann versuchen Sie, bei der Festlegung Ihres Ziels weniger ehrgeizig zu sein.
Sie können dann beispielsweise die Anzahl der Ruhepausen pro Woche verringern.
Es funktioniert normalerweise besser, sich zum Ziel zu setzen, etwas vier- oder fünfmal pro Woche zu tun als jeden Tag.

Eine andere Möglichkeit, Ihren Plan abzuändern ist, die Länge der Zeit zu reduzieren, die Sie für eine Aktivität geplant haben, also beispielsweise von 30 auf 15 Minuten.

Eine weitere Möglichkeit der Reaktion auf einen niedrigen Wert für Ihre Zuversicht ist, sich zu fragen, was Sie daran hindern könnte, Ihr Ziel zu erreichen.
Wenn Sie sich beispielsweise im Freien bewegen wollen, dann könnte schlechtes Wetter dies erschweren.

Wenn Sie mögliche Probleme bei der Durchführung entdecken können, dann finden Sie vielleicht auch eine Lösung.

Eine Alternative zu körperlicher Bewegung im Freien ist u.U. in einem Einkaufszentrum herumzulaufen oder zuhause einem Video mit gymnastischen Übungen zu folgen.
Wenn Sie Alternativen in Betracht gezogen haben, dann können Sie sich fragen, ob sich die Bewertungszahl für Ihre Zuversicht im Hinblick auf das Erreichen Ihrer Ziele geändert hat.

## Durchführung

Wenn Sie Ihren Plan festgelegt haben, dann schreiben Sie ihn auf.
In unseren Gruppen benutzen wir ein Formular für unsere Zielsetzungen, das in drei Abschnitte aufgeteilt ist *(siehe Anhang 6)*.

Schreiben Sie Ihr Ziel und Ihre Zuversichtsbewertung in den Abschnitt, der mit "Mein Ziel" überschrieben ist.
Wenn Sie Ihre Absichten in schriftlicher Form darlegen, dann hilft Ihnen das, die Verbindlichkeit zu steigern.

Andere Möglichkeiten, die Wahrscheinlichkeit zu erhöhen, dass Sie Ihrem Plan folgen, ist, ihn anderen Menschen zu erzählen und ihn irgendwo anzuheften, wo Sie häufig über ihn stolpern, also beispielsweise an der Kühlschranktür.

Im Verlauf der Woche können Sie verfolgen, wie gut Sie in der Erfüllung Ihres Plans sind, indem Sie den zweiten Abschnitt mit der Überschrift "Ergebnisse" ausfüllen.
Nutzen Sie diesen Raum, um aufzuschreiben, was Sie getan haben und welche Probleme aufgetaucht sind.
Wenn Sie Ihre Erfahrungen aufschreiben, dann ist dies eine gute Möglichkeit, sich selbst Rechenschaft abzulegen und damit Ihre Erfolgschancen zu erhöhen.

## Bewertung

Am Ende der Woche bewerten Sie Ihre Ergebnisse, indem Sie sich fragen, wie erfolgreich Sie bei der Erfüllung Ihrer Ziele waren.

Die zwei häufigsten Probleme, die auftreten, sind: Man hat die Ziele nicht präzise genug formuliert und man war bei der Zielsetzung zu ehrgeizig.

Die Lösung für das erste Problem besteht darin, sich zu fragen, ob bei Ihrer Zielsetzung die vier Fragen des Was, Wie viel, Wann und Wie oft beantwortet wurden.

Die Lösung für das zweite Problem besteht darin, sich zu fragen, ob die Bewertungszahl für Ihre Zuversicht bei mindestens 8 auf der Skala lag.
Auch wenn Ihr Ziel gut festgelegt ist und

realistisch erscheint, können trotzdem noch Probleme auftauchen.

Vielleicht hindert Sie die Unvorhersehbarkeit Ihrer Erkrankung daran, das Ziel so zu erreichen, wie Sie es geplant hatten. Oder Sie kommen zu dem Resultat, dass Ihr Ziel zu diesem Zeitpunkt nicht realistisch ist.
Aber wie auch immer die Ergebnisse aussehen, Sie können aus Ihren Bemühungen lernen.

Damit Sie einen Nutzen aus Ihren Erfahrungen ziehen, ganz gleich, wie das Ergebnis war, füllen Sie in Ihrem Formular den Abschnitt "Was ich gelernt habe" aus.

Manchmal ist das Wissen, das Sie aus scheinbaren Fehlschlägen gewinnen können, genauso nützlich oder sogar wertvoller als ein augenscheinlicher Erfolg. Auch wenn Sie Ihr Ziel nicht erreichen, können Sie daraus neue Einsichten über sich selbst gewinnen.

## Beispiele für Ziele

Die Technik des Setzens von Zielen ist außerordentlich flexibel. Sie können sich praktisch in jedem Bereich Ihres Lebens ein Ziel setzen.

Hier sind einige Beispiele von Teilnehmern unserer Gruppen:

- Ruhen Sie sich jeden Tag morgens und nachmittags für jeweils 20 Minuten aus.
- Gehen Sie um 10 Uhr abends ins Bett.
- Hören Sie auf, wenn Sie 30 Minuten am Computer gearbeitet haben.
- Führen Sie eine Woche lang täglich den Protokollbogen zu den individuellen Energie-Grenzen aus.
- Suchen Sie sich ein Kindermädchen, das Ihnen bei der Betreuung Ihres Kindes hilft.
- Sprechen Sie mit Ihrem Partner/ihrer Partnerin über Ihre Beziehung.
- Gehen Sie an vier Tagen in der Woche für jeweils 10 Minuten spazieren.
- Lesen Sie zum Vergnügen ein Buch.

### Ein Beispiel für das Setzen von Zielen

Um Ihnen eine Vorstellung davon zu geben, welche Wirkung das Setzen von Zielen haben kann, möchten wir Ihnen hier das Beispiel einer unserer Teilnehmerinnen darlegen.

Mary fand die Idee von täglichen, planmäßigen Ruhepausen als eine Möglichkeit zur Abschwächung ihrer Symptome und zur Stabilisierung ihres Lebens interessant. Deshalb setzte sie sich zum Ziel, an vier Tagen in der Woche am Nachmittag jeweils eine 15-minütige Ruhepause einzulegen.

Bei ihrer Zielsetzung beantwortete sie die vier Fragen, die mit dem Aufstellen eines Plans verbunden sind.
Sie bestimmte, was sie tun wollte (ausruhen), für wie lange (15 Minuten), für wann (am Nachmittag) und wie oft sie das plante (viermal in der Woche).
Sie war sich nicht sicher, ob sie damit Erfolg haben würde, wenn sie daran dachte, wie schwierig es für sie war, Ziele zu erreichen, seitdem sie krank war. Deshalb schätzte sie den Grad ihrer Zuversicht mit 75% ein.

Mary begann die Woche recht gut.
Am Montag ruhte sie sich für 15 Minuten aus. Sie war überrascht, wie einfach das durchzuführen war, und als sie aufstand, fühlte sie sich tatkräftiger. Das schrieb sie in ihr Protokoll.
Am Dienstag legte sie sich zwar wie geplant hin, stand aber nach wenigen Minuten auf, als das Telefon klingelte. Es war ein Freund, mit dem sie dann eine halbe Stunde sprach. Als sie das Telefongespräch beendet hatten, ließ sie für den Rest des Tages ihren Plan fallen.
Am Mittwoch stellte sie das Telefon leise, bevor sie sich hinlegte. Während

ihrer Ruhepause kam ein Anruf, aber sie ließ nur den Anrufbeantworter laufen. Mary fühlte sich zwar ein bisschen schuldig, dass sie den Anruf nicht entgegengenommen hatte, aber sie war durch die Ruhepause erholt. Am Donnerstag machte Mary am Nachmittag einige Besorgungen und machte erst gar keinen Versuch, sich auszuruhen.

Am Freitag legte sie ihre Pause wie geplant ein, aber als sie wieder aufstand, fühlte sich schlechter als vorher. Sie notierte, dass sie sich an diesem Tag Sorgen machte, die sie über die gesamte Ruhezeit hinweg verfolgten. Deshalb war es nicht sehr erholsam, sich hinzulegen. Sie schloss daraus, dass es in Zukunft besser sei, während der Ruhepausen ein paar Entspannungsübungen durchzuführen.

Mary war mit ihrer Zielsetzung in zweifacher Hinsicht erfolgreich.

Erstens erfüllte sie ihren Plan beinahe vollständig. Sie ruhte sich an drei Tagen 15 Minuten aus und am vierten Tag wenigstens ein paar Minuten.
Die Erfahrung, die sie dabei machte, reichte aus, um ihr den Wert der Ruhepausen zu verdeutlichen.

Zweitens entwickelte sie eine Vorstellung davon, welche weiteren Experimente sie durchführen könnte.
Ihre Ruhepausen halfen ihr zu erkennen, dass sie sich viele Sorgen machte und vermittelten ihr die Motivation, es währenddessen mit Entspannungsübungen zu versuchen, um Körper als auch Geist zur Ruhe zu bringen.

# Notizen

.....

.....

.....

.....

# Kapitel 7
# Lernen Sie, mit Stress umzugehen !

Stress ist für jeden eine Herausforderung, aber er kann für Menschen mit CFS/CFIDS doppelt schwierig sein.

Es liegt auf der Hand, dass jede chronische Erkrankung Stress verstärkt. Wenn man krank ist, kommen zu den bereits vorhandenen noch weitere Stressfaktoren hinzu. Und als ob das nicht schon genug wäre, handelt es sich bei CFS/CFIDS um Krankheiten, die die Betroffenen sehr empfindlich gegenüber Stress machen.

Nicht nur, dass sich ihr Stress durch die Tatsache der Krankheit als solcher vervielfacht. Sie sind außerdem noch sehr viel anfälliger für die Auswirkungen von Stress.
Schon mäßiger Stress kann die Symptome sehr stark intensivieren und so zu einem Rückkopplungseffekt führen, bei dem sich die Symptome und die Reaktion auf diese sich gegenseitig verstärken.

Wenn Sie sich unter Stress fühlen, dann hat Ihr Körper die Tendenz, sich anzuspannen, und das verstärkt Ihre Schmerzen. Die Schmerzen wiederum können den Stress erhöhen. Chronischer Stress aber ist besonders entkräftend. Deshalb ist das Stressmanagement eine zentrale Herausforderung für Sie, wenn Sie mit einer chronischen Erkrankung leben müssen.

Wenn Sie Strategien zum Stressmanagement einsetzen, dann können Sie lernen, den Kreislauf der gegenseitigen Verstärkung von Symptomen und Stress zu unterbrechen. Wir werden uns dieses Thema aus zwei verschiedenen Perspektiven ansehen: dem Abbau von Stress und der Vermeidung von Stress.

## Verminderung von Stress

Wenn man lernt, auf mit Stress verbundene Situationen und Ereignisse anders zu reagieren, dann kann dies den Stress abschwächen. Im Folgenden finden Sie sieben verschiedene Methoden, um Stress abzubauen.

### Entspannung

Entspannung ist bei Stress ein wirkungsvolles Gegenmittel.

Entspannung bedeutet loszulassen. Auf der körperlichen Ebene ist Entspannung damit verbunden, die Muskelspannung zu lösen und langsamer und regelmäßiger zu atmen. Auf der emotionalen Ebene besteht Entspannung darin, ein Gefühl von Ausgeglichenheit zu fördern. Auf der geistigen Ebene bedeutet das, sorgenvolle Gedanken wahrzunehmen und loszulassen.

Maßnahmen, die zu körperlicher Entspannung führen, wirken sowohl gegen die körperlichen als auch gegen die emotionalen Aspekte von Stress.

Durch Entspannung können Sie Ihre Muskelspannung und Ihre Sorgen abschwächen. Darüber hinaus hilft Entspannung auch gegen Schmerzen. Ruhepausen können Stress abbauen. Wenn Sie Ruhepausen mit Entspannungs- oder Meditationsübungen verbinden, dann kann das ein noch wirkungsvolleres Mittel zur Stressverminderung sein.

### Problemlösung

Praktische Schritte zur Verbesserung Ihrer Lage können auch hilfreich sein,

um Ängste und Sorgen abzubauen.
Ein Teilnehmer unserer Kurse drückte dies so aus: "Ich versuche, einen ganz praktischen Plan aufzustellen, mit dem ich die Dinge angehe, die mich belasten und von denen ich glaube, sie ändern zu können. Manchmal habe ich das Gefühl, dass mich die Probleme überwältigen. Der Rat, immer nur eine Sache auf einmal in Angriff zu nehmen, hilft wirklich."

### Positive Erfahrungen

Dinge zu tun, die einem Spaß machen, kann ebenfalls Stress abbauen.

Positive Erfahrungen wirken der Vorstellung entgegen, dass Krankheit nur Leid bedeutet. Darüber hinaus verringern Aktivitäten, die Freude machen, die Frustration, die sich aus dem Kranksein ergibt, denn in dieser Zeit wird man von seinen Symptomen abgelenkt.

Zu den positiven Erfahrungen gehören geistige und körperliche Bewegung, ein Tagebuch führen, mit anderen Menschen kommunizieren, Musik und Kunst genießen, Lachen und Humor sowie das Alleinsein.

### Mentale Anpassung

Unsere Gedanken können eine weitere Quelle von Stress sein. Eine Ursache für solchen Stress sind unrealistische oder unangemessene Erwartungen.
Wenn wir beispielsweise an Sauberkeitsstandards für unseren Haushalt festhalten, die in der jetzigen Lage nicht mehr einzuhalten sind, dann kann das Stress verursachen.

### Sich durchsetzen

Seine eigenen Interessen zu verteidigen kann auf vielfache Weise Stress abbauen.

Wenn Sie "Nein" sagen lernen, kann Ihnen das helfen, Aktivitäten zu vermeiden, die Ihre Symptome verstärken würden.

Auch wenn Sie Ihre Lage klar und deutlich machen, anstatt alles in sich hineinzufressen, können Sie Frustration durch aktives Handeln ersetzen.

### Unterstützung

Krankheit ist an sich schon mit Stress und Isolation verbunden.

Wenn Sie Menschen um sich herum haben, die Sie gut verstehen und respektieren, dann ist das Balsam für Ihre Seele.
Es hat eine heilende Wirkung, wenn einem jemand zuhört und wenn man sich mit anderen verbunden fühlt. Darüber hinaus können Gespräche mit anderen Ihnen helfen, sich über Ihre Situation klar zu werden. Auch kann die Antwort Ihrer Gesprächspartner Sie in die Lage versetzen, Ihr Leben aus einer anderen und konstruktiveren Perspektive zu sehen.

Eine solche Unterstützung finden Sie möglicherweise innerhalb Ihrer Familie oder auch durch den Aufbau von Beziehungen zu anderen Patienten mit der gleichen Erkrankung.

Unterstützung bedeutet auch praktische Hilfe z.B. beim Einkaufen, Kochen, Saubermachen und dem Regeln finanzieller Angelegenheiten.

### Arzneimittel

Für einige Patienten kann es auch zum Stressmanagement gehören, bestimmte Medikamente verschrieben zu bekommen.

## Vermeiden von Stress

Die Vermeidung von Stress ist eine vorbeugende Maßnahme.

Beobachten Sie sich selbst und lernen Sie, wie sich Stress auf Sie auswirkt. Dann können Sie Maßnahmen ergreifen, um mit Stress verbundenen Umständen aus dem Weg zu gehen.

Sie stellen vielleicht Folgendes fest: wenn Sie eine Grenze erreichen, dann verstärkt jede weitere Aktivität Ihre Symptome. In solchen Fällen kann eine Ruhepause den Stress verringern, den das für Ihren Körper bedeutet. Planmäßige Ruhepausen können eine wirkungsvolle Strategie zur Stressvermeidung sein.

Auch gute Beziehungen zu Mitmenschen können als Puffer gegen Stress wirken. Menschen, die in Beziehungen eingebunden sind, in denen sie Unterstützung erfahren, leiden weniger an Ängsten und Depressionen.

Die beiden wichtigsten Methoden, mit denen die Teilnehmer unserer Gruppen Stress vorbeugen, sind einerseits, Auslösern von Stress aus dem Weg zu gehen und andererseits nach Plan oder einer festgelegten Routine zu leben.

**Vermeiden von Stressauslösern**

Es gibt in unserem Leben vielleicht bestimmte Umstände, die uns besonders aufregen oder Kraft kosten.
Wenn wir diese Stressauslöser herausfinden können, dann ist es vielleicht möglich, sie ganz zu vermeiden oder ihre Auswirkungen abzuschwächen. Denken Sie etwa an bestimmte Menschen, spezielle Stoffe und Substanzen oder Situationen.

Für manche Patienten ist die Kommunikation mit bestimmten Menschen die Ursache von kräftezehrendem Stress.
Als Reaktion darauf haben sie z.B. mit der betreffenden Person gesprochen oder den Kontakt eingeschränkt. Wenn es sich um eine enge Beziehung handelte, so haben sie sich professionelle Hilfe geholt oder die Beziehung beendet.

Bestimmte Nahrungsmittel, Chemikalien oder andere Substanzen können Symptome auslösen.
Wenn Sie diese Nahrungsmittel oder Substanzen herausfinden und vermeiden, dann können sie möglicherweise Rückfälle verhindern.

Wenn Sie besonders empfindlich auf Licht, Lärm, große Menschenmengen oder Situationen reagieren, in denen Sie mit Sinneseindrücken überschwemmt werden, dann kann Stressvermeidung und damit eine Eindämmung Ihrer Symptome auch bedeuten, dass Sie die Orte meiden, wo Sie das zu befürchten haben.

**Zeitpläne und Routine**

Neues und Ungewohntes kann eine weitere Quelle von Stress sein.

Auf neue Situationen zu reagieren verbraucht mehr Energie als mit Vertrautem umzugehen. Da Ihre Energie begrenzt ist, wäre es besser, sie für Heilungsprozesse zu bewahren.

Eine Möglichkeit, dies zu tun, ist Ihr Leben vorhersehbar zu machen.
Manche Patienten tun dies durch Routine: Sie leben ihr Leben nach einem festgelegten Zeitplan.
So können sie überraschende Situationen und emotionale Erschütterungen verringern und damit ihren Stress reduzieren. Dadurch, dass sie wissen, was sie erwartet, haben sie den Druck verringert, unter dem sie stehen.

Jeder Schritt, den Sie tun, um Ihr Leben vorhersehbarer zu machen, vermindert die Wahrscheinlichkeit von Stress.

Viele Pacing-Strategien, die in Kapitel 3 beschrieben sind, eignen sich wirkungsvoll zum Abbau von Stress. Sie können Ihren Stress kontrollieren, wenn Sie Ihre Aktivitäten danach planen, wie vorrangig sie jeweils sind, wenn Sie diese für die jeweils besten Stunden des Tages einplanen und wenn Sie innerhalb der Grenzen der Ihnen zur Verfügung stehenden Energie bleiben.

## Wie Sie beginnen können

Im Folgenden finden Sie einige Ideen, wie Sie mit neuen Methoden zur Beherrschung von Stress experimentieren können.

**Schaffen Sie sich positive Erfahrungen**

Dinge zu tun, die Spaß machen, kann eine wirkungsvolle Methode sein, Stress abzubauen. Wenn Sie z.B. einen schönen Film sehen, in die Natur gehen, Musik hören, ein Bad nehmen, lesen oder sich eine Massage gönnen, dann kann Sie das ablenken.
Bewegung ist ein natürliches Mittel zur Stressverminderung, da sie zur Ausschüttung von Endorphinen führt. Einfach Aufstehen und Herumgehen kann eine sorgenvolle Stimmung aufhellen.

**Durch Atmen zur Entspannung kommen**

Wenn wir unter Anspannung stehen und stressgeplagt sind, dann kann unsere Atmung flach werden.

Werden Sie sich Ihrer Atmung bewusst, atmen Sie tief und leicht ein und aus. Das ist eine Technik, die Ihnen helfen kann, sich zu entspannen. Sie können diese Technik ausprobieren, wenn Sie im Verkehr oder in einer Warteschlange stecken oder in eine hitzige Debatte verwickelt sind. Das Grundprinzip besteht darin, sich auf die Atmung zu konzentrieren, um ... die Menge Adrenalin zu verringern, die durch den Körper fließt.

Um diese Art der Atmung zu praktizieren, konzentrieren Sie sich auf Ihre Atmung. Atmen Sie langsam und lange durch Ihre Nase ein, halten Sie den Atem für zwei Sekunden an und atmen Sie dann durch den Mund wieder aus. Während Sie ausatmen, können Sie zu sich selbst ein beruhigendes Wort sagen wie z.B. "ganz ruhig". [...]
Wenn Sie auf diese Weise atmen, sollten Sie spüren können, wie sich Ihr Körper entspannt und wie Ihre Ängste durch ein Gefühl der Ruhe ersetzt werden. Um zu vermeiden, dass Ihnen schwindlig wird, sollten Sie langsam und leicht atmen.

Möglicherweise ist ein anderes, weniger formalisiertes Vorgehen für Sie besser geeignet.

Allein das Gewahrwerden Ihres Atems kann oft schon Ihre Anspannung vermindern. Wenn Sie bemerken, dass Sie sich Sorgen machen, dann sagen Sie zu sich selbst, dass Sie Ihre Aufmerksamkeit jetzt auf Ihre Atmung verschieben. Manchmal kann es schon helfen, einmal tief ein- und langsam wieder auszuatmen, um die sorgenvolle Anspannung zu verringern.

**Entwickeln Sie Routine**

Alle Schritte, die Sie unternehmen, um Ihr Leben vorhersagbar zu machen, können dazu beitragen, das Ausmaß Ihres Stresses zu reduzieren.

Deshalb wählen Sie einen Bereich Ihres Lebens aus, der nicht immer gleichmäßig verläuft, und versehen Sie diesen mit einem Zeitplan. Sie können damit beginnen, für ihren Schlaf Gewohnheiten zu entwickeln, indem Sie eine Zeit festlegen, zu der Sie zu Bett gehen und aufstehen. Oder Sie können zu einem festgelegten Zeitpunkt am Tag eine Ruhepause einlegen oder zu einer bestimmten Zeit essen. Oder Sie ziehen sich jeden Tag zur gleichen Zeit an.
Eine unserer Teilnehmerinnen, die ihren Tag regelte, indem sie nach festgelegtem Zeitplan zu Bett ging, aufwachte, aß, sich ausruhte, sich bewegte und fernsah stellte fest: "Ich weiß, das klingt ziemlich langweilig, aber ich schwöre, es hilft."

## Zusammenfassung

Entspannungstechniken wie Meditation, tiefes Atmen, Konzentration auf innere Bilder, Hören von Musik oder beruhigenden Naturgeräuschen sind Möglichkeiten, die eingefahrenen Wege, mit denen wir auf Stressfaktoren reagieren, zu verändern und das Ausmaß des Stresses, dem wir ausgesetzt sind, zu vermindern.
Das Vermeiden von Stress ermöglicht es uns, weiterem Stress vorzubeugen.

# Kapitel 8
# Suchen Sie Unterstützung und Verständnis !

Eine chronische Erkrankung belastet fast alle Beziehungen. Die Beziehungen innerhalb der Familie, zu Freunden, zu Kollegen und Vorgesetzten und sogar zu Ärzten verändern sich.
Die Beschränkungen, die uns durch unsere Krankheit auferlegt sind, können zu Frustrationen führen, und das gilt auch für unsere Mitmenschen und im Rahmen unserer Beziehungen.

Wir wollen das im Folgenden erläutern und Ihnen Strategien aufzeigen, wie Sie damit umgehen können.

## Frustrationen in Beziehungen

### Sich nicht verstanden fühlen

Manchmal haben wir Schwierigkeiten, andere davon zu überzeugen, dass wir unter einer ernsthaften Erkrankung leiden, die uns schwerwiegende Beschränkungen auferlegt.

Wir müssen uns oft anhören: "Aber Du siehst doch so gut aus!" oder Bemerkungen wie: "Jetzt nimm Dich doch einfach zusammen und hör' damit auf." Es kann auch sein, dass wir gut gemeinte, aber unerwünschte Ratschläge erhalten.

Es ist eine große Herausforderung, unsere Mitmenschen dazu zu bringen, unsere Situation zu verstehen und zu akzeptieren.

### Für andere eine Last sein

Da wir weniger Energie als früher zur Verfügung haben, können wir nur mit Schwierigkeiten tun, was früher - etwa im Haushalt - selbstverständlich war.

Sowohl wir selbst als auch die Mitglieder unserer Familie haben möglicherweise Probleme damit, die Erwartungen an unsere neuen Grenzen anzupassen.
Es kann sein, dass andere Familienmitglieder neue Verantwortlichkeiten übernehmen müssen, und das führt manchmal zu Verstimmungen. Und es kann uns sehr unangenehm sein, auf andere angewiesen zu sein.

Die Beschränkungen und die Unvorhersehbarkeit der Symptome führen nicht nur innerhalb der Familie zu Belastungen. Es kann auch problematisch werden, die Beziehungen außerhalb der Familie aufrechtzuerhalten, denn es ist viel schwieriger, sich mit anderen Menschen zu treffen.

Möglicherweise sind wir nicht mehr in der Lage, soziale Beziehungen so wie früher zu pflegen. Verabredungen zu treffen oder einzuhalten wird zum Problem, und manchmal müssen wir kurz vorher absagen.
Es kann sehr entmutigend sein, wenn man nicht nur mit der begrenzten Energie fertig werden muss, sondern auch noch die Sorge hat, ob wir von unseren Mitmenschen so akzeptiert werden, wie wir jetzt sind. Das kann uns außerdem davon abhalten, neue Beziehungen aufzunehmen.

Der ungewisse Verlauf der Erkrankung belastet alle Beziehungen.

### Isolation

Weniger Energie zu haben bedeutet, weniger herauszukommen. Das kann zu einem Gefühl der Isolation führen.

Isolation und der Verlust des sozialen Lebens können die familiären Beziehungen belasten und zu depressiven Verstimmungen führen.

Es ist auch schwierig, neue Beziehungen aufzunehmen, wenn man isoliert ist.

### Schuldgefühle

Es kann sein, dass andere Menschen uns unter Druck setzen, mehr zu tun, als uns gut tut. Sie tun das vielleicht aus Mangel an Verständnis für unsere Krankheit oder auch aus anderen Gründen.

Wenn man sich krank und abhängig fühlt, ist es viel schwieriger, sich zu behaupten als sonst.
Manchmal übernehmen wir die Erwartungen, die andere an uns haben, als unsere eigenen und machen unsere Situation dadurch noch schwieriger, weil wir uns übernehmen.

Schuldgefühle darüber, dass wir nicht so aktiv sind, wie wir selbst und andere das gerne möchten, können uns dazu verleiten, zu viel zu tun.

### Ängste vor Abhängigkeit und Verlassenwerden

Unsere Beschränkungen können Befürchtungen nähren, dass wir abhängig sind oder von anderen alleingelassen werden.

Wenn wir nicht mehr so viel Energie haben wie früher, dann befürchten wir vielleicht, die Fähigkeit zu verlieren, für uns selbst zu sorgen oder dass diejenigen, von denen wir abhängig sind, uns verlassen.

## Strategien

Im Folgenden werden fünf Strategien vorgestellt, die Ihnen helfen können, mit Frustrationen in Beziehungen besser fertig zu werden.

### 1. Überdenken Sie Ihre Beziehungen

Eine chronische Erkrankung bedeutet, dass man weniger Energie zur Pflege von Beziehungen hat.

Sie müssen also akzeptieren, dass manche Ihrer Beziehungen das vielleicht nicht überleben. Oder Sie kommen zu dem Schluss, dass die eine oder andere Beziehung es nicht wert ist, aufrechterhalten zu werden.
Vielleicht ist der Preis dafür, Zeit mit Menschen zu verbringen, die negative Energien verbreiten, zu hoch, als dass Sie ihn zu zahlen bereit wären.

Andere Beziehungen wieder können Sie aufbauen, weil sie es wert sind, bewahrt zu werden. In unserem Programm bezeichnen wir diesen bewussten und gezielten Ansatz als Beziehungsdreieck:

Treffen Sie eine klare Entscheidung, wen Sie in Ihr Unterstützungsnetzwerk einbeziehen möchten, konzentrieren Sie sich auf die wertvolleren oder notwendigeren Beziehungen und lassen Sie andere fallen.

Manche Menschen stellen sich ihre Beziehungen auch als eine Reihe konzentrischer Ringe vor. In diesem Schema enthält der innerste Ring die wichtigsten Menschen in Ihrem Leben, wozu normalerweise die Familie und die engsten Freunde gehören. Die Menschen innerhalb des äußersten Rings sind eher flüchtige Bekannte. Zwischen diesen Ringen sind vielleicht ein oder zwei weitere Ringe mit den Menschen, die unterschiedlich wichtig für Sie sind. Dann können Sie auf die Menschen in den verschiedenen Ringen auf unterschiedliche Weise zugehen. Sie ziehen es vielleicht vor, sich auf die Menschen im innersten Kreis zu konzentrieren, während Sie die im äußersten Ring eher fallen lassen können.

Dieses Vorgehen wird von Dr. David Spiegel aus Stanfort zusammengefasst, der über Beziehungen und chronische Krankheit folgendes schreibt: "Bewahren

Sie Ihre Energie und geben Sie Ihre Krankheit als Entschuldigung dafür an, sich aus unerwünschten sozialen Verpflichtungen zurückzuziehen.
Verwenden sie weniger Energie auf Beziehungen, die notwendig, aber nicht lohnenswert sind und beenden Sie diejenigen, die sowohl unnötig als auch nicht lohnenswert sind."

**2. Erkennen Sie Ihren Anteil**

Es kann sehr heilsam für unsere Beziehungen sein, wenn wir uns selbst klarmachen, wie unsere Krankheit und unser Verhalten die Menschen um uns herum beeinflusst und wenn wir das als Tatsache anerkennen. Das erleichtert es anderen Menschen, das Gleiche zu tun.

Ernsthafte Erkrankungen verändern das Leben von allen, die davon betroffen sind. Sie verändern die finanziellen Bedingungen der meisten Familien auf dramatische Weise, erzwingen radikale Veränderungen in der Aufteilung der Arbeiten im Haushalt und vermindern ganz erheblich die Anzahl und den Umfang der Unternehmungen, die die Familie gemeinsam machen kann.

Genauso wie die Patienten selbst können sich auch Familienmitglieder isoliert und hilflos fühlen. Sie machen ebenfalls Verlusterfahrungen, weil auch ihre Träume auf Eis gelegt werden. Auch sie fühlen sich vielleicht verlassen oder frustriert angesichts der Einschränkungen, die ihrem Leben jetzt auferlegt sind.

Die Unvorhersehbarkeit der Symptome und der Stimmungen kann andere ebenfalls beeinflussen, da wir manchmal in der letzten Minute geplante Aktivitäten absagen müssen oder unsere gefühlsmäßige Reaktion unangemessen heftig ist.

Wenn man daran arbeitet, die Kommunikation mit den Mitmenschen zu verbessern, dann kann das das Verständnis aller Beteiligten steigern, unrealistische Erwartungen aufzeigen und dabei helfen, Probleme gemeinsam zu lösen.

**3. Informieren Sie Ihre Mitmenschen,**

aber akzeptieren Sie, dass manche ihre Situation vielleicht nie verstehen.

Einige Patienten berichten, dass es ihnen gelungen sei, ihren Mitmenschen beizubringen, was diese Krankheit bedeutet. Sie haben sich mit ihrer Familie und ihren Freunden entweder zusammengesetzt und mit ihnen gesprochen oder sie haben ihnen Informationsmaterial zu lesen gegeben.
Diese Patienten sagen, dass es oft viel Geduld erfordert und nicht immer erfolgreich ist, wenn man so vorgeht.
Sie haben gelegentlich positive Reaktionen erhalten, sind aber auch zu dem Schluss gekommen, dass manche Menschen die Krankheit nie verstehen werden oder sich einfühlen können.

**4. Setzen Sie Grenzen**

Lernen Sie zunächst, sich selbst und dann auch anderen Grenzen zu setzen. Machen Sie sich selbst und anderen die Konsequenzen klar, die es hat, wenn Sie die Erwartungen zu erfüllen versuchen, die Sie früher erfüllen konnten: Ihre Symptome werden schlimmer und eine Besserung wird verzögert. Drücken Sie sich so genau wie möglich aus, wenn Sie andere um Hilfe bitten oder wenn diese Ihnen Unterstützung anbieten. Sie könnten sie beispielsweise bitten, für Sie einzukaufen, einen Anruf zu erledigen oder Sie zu einem Arzttermin zu fahren.

**5. Gewinnen Sie neue Freunde und entwickeln Sie neue Interessen**

Ein wirkungsvolles Mittel gegen Frustrationen in Beziehungen ist es, neue Beziehungen aufzubauen, insbesondere zu Mitpatienten oder anderen Menschen, die einfühlsam sind.
Es ist sehr heilsam, wenn man sich verstanden fühlt. Wenn Sie Freunde mit der gleichen Erkrankung haben, dann haben Sie vielleicht die Gelegenheit, anderen zu helfen, und das kann Ihr Selbstwertgefühl steigern.

Manche Patienten haben ihre Krankheit als Möglichkeit genutzt, neue Interessen zu entwickeln, denen sie auch alleine nachgehen können.

Sie haben erkannt, dass sie weniger Zeit mit anderen Menschen verbringen können als früher und haben deshalb die Situation als Chance gesehen, Dinge zu tun, zu denen sie früher nicht genug Zeit hatten, also beispielsweise zu lesen oder sich künstlerisch zu betätigen.

## Zusammenfassung

Eine chronische Erkrankung kann Sie isolieren und zermürben. Möglicherweise sind Ihre Mitmenschen nicht immer verständnisvoll und einfühlsam.

Es kann für Sie entscheidend sein, Menschen zu haben, die Ihr Leid erkennen und Ihnen Unterstützung anbieten. Suchen Sie Unterstützung durch andere Patienten mit CFS/CFIDS oder Menschen, die Ihre Situation verstehen und lassen Sie andere Beziehungen fallen.

Bleiben Sie mit Ihrer Familie und Ihren Freunden in dem Maße im Kontakt, wie Sie es schaffen, aber seien Sie realistisch im Hinblick auf Ihre Erwartungen.

# Kapitel 9
# Respektieren Sie Ihre Gefühle!

Gefühle wie Furcht, Ärger, Trauer und Niedergeschlagenheit sind normale Reaktionen auf eine chronische Erkrankung und damit auf eine Situation, die zur Isolation führt, die eine gewaltige Unsicherheit schafft, die Verluste mit sich bringt und Beschränkungen auferlegt.

Unglücklicherweise scheint CFS/CFIDS als solches bereits die emotionalen Reaktionen im Vergleich zu früher noch zu verstärken und es noch schwerer zu machen, sie zu beherrschen.
Die verstärkten Reaktionen scheinen auf physiologischen Prozessen zu beruhen, die Teil der Erkrankung sind.

Die Stärke der Emotionen kann zu einem Teufelskreis führen. Die Gefühle können die Symptome verstärken, und das kann wiederum die Sorgen und die depressive Verstimmung verstärken. Dieser Verstärkungseffekt trifft sogar auf positive Gefühle zu. Genauso wie bei den anderen hier besprochenen Aspekten der Krankheit kann Selbstmanagement Einfluss haben, wenn es darum geht, mit den emotionalen Aspekten einer chronischen Erkrankung umzugehen.

Wir werden in diesem Abschnitt zwei Aspekte besprechen: Depressionen und Ängste. Im letzten Abschnitt wird das Thema Trauer behandelt.

## Depressionen bei chronischer Erkrankung

Depressionen oder depressive Verstimmungen sind verbreitete und normale

Reaktionen auf eine chronische Erkrankung.
Sie sind die verständliche Antwort auf die Verluste, Erschütterungen und Unsicherheiten, die durch sie erzeugt werden. Es ist nicht überraschend, dass Depressionen und depressive Verstimmungen bei Menschen auftreten, die Krankheiten haben, die derart zu Behinderungen führen wie CFS/CFIDS.

Es kommt noch hinzu, dass Depressionen ein physiologischer Bestandteil der Krankheit sein können, die eine reale körperliche Ursache haben. Andauernder Stress kann die Biochemie des Körpers verändern und Depressionen verursachen.

Bei Depressionen werden oft zwei Typen unterschieden: situationsbezogene und biochemisch verursachte Depressionen.

Bei Menschen mit CFS/CFIDS können beide Typen auftreten. Bei situationsbezogenen Depressionen, d.h. Depressionen, die als Reaktion auf bestimmte Umstände auftreten, sind Selbstmanagementstrategien angebracht, wie sie im Folgenden beschrieben werden.

Aber nicht alle Formen der Depression können auf diese Weise gehandhabt werden.
Wenn Sie über Ihre Erkrankung tief deprimiert sind oder wenn Sie an einer biochemisch verursachten Depression leiden, die ihre Wurzeln in veränderten chemischen Prozessen im Gehirn hat, dann sind medikamentöse Behandlung und professionelle Hilfe nötig. Selbstmanagementstrategien können darüber hinaus hilfreich sein.

Depressionen können besonders bösartig sein, weil sie die Symptome der Krankheit anheizen und damit zu einem Teufelskreis führen, in dem sich Symptome und Depression gegenseitig verstärken.
Es gibt jedoch vieles, das sie tun können, um Ihre Lage zu verbessern. Wenn Sie depressiv sind, dann haben Sie vielleicht gar keine Lust mehr, etwas auszuprobieren.

Aber denken Sie daran, dass Depressionen sich selbst erhalten. Ihr Verhalten kann zu einer sich selbst erfüllenden Prophezeiung werden.

Wenn Sie daran glauben, dass es Ihnen besser gehen kann, dann sind Sie vielleicht bereit, eine der zwölf Strategien zu verfolgen, die wir im Folgenden beschreiben. Sie können durchaus gegen Ihre depressiven Verstimmungen helfen.

Es mag Ihnen die eine oder andere Strategie zusagen, andere jedoch gar nicht.

Deshalb schlage ich vor, diejenigen auszuprobieren, von denen Sie glauben, dass Sie auf Ihre Situation zutreffen.
Der entscheidende Punkt ist jedoch, dass es normalerweise immer Dinge gibt, die wir tun können, um unsere Stimmung zu verbessern.

**Ruhe**

Manche Formen der Depression scheinen mit körperlichen Symptomen wie Erschöpfung und Schmerzen in Verbindung zu stehen.
Ruhe kann diese Symptome abschwächen und damit auch die Stimmung verbessern.

**Strecken Sie die Hand zu anderen Menschen aus**

Es ist oft beruhigend, einfach menschlichen Kontakt zu haben.
Wenn man einen Freund anruft oder sich trifft, um miteinander zu reden, zu essen oder einen Film anzusehen, dann wirkt das dem Gefühl der Isolation, der ständigen Beschäftigung mit den Problemen und der schlechten Laune entgegen, die häufig die Folge chronischer Erkrankung sind.

Allein wenn Sie darüber sprechen, wie Ihnen zumute ist, kann Ihnen das helfen, die Dinge wieder im richtigen Verhältnis

zu sehen. Mitpatienten können hier sehr hilfreich sein.

### Gehen Sie aus dem Haus

Genauso wie der Kontakt zu anderen Menschen wirkt es Isolation und Langeweile entgegen, wenn Sie aus dem Haus gehen. Das bringt Anregung und kann depressive Verstimmungen abschwächen.

### Ziehen Sie eine medikamentöse Behandlung in Betracht

Beruhigungsmittel und betäubend wirkende Schmerzmittel verstärken Depressionen. Wenn Sie depressiv sind, dann kann das teilweise an den Nebenwirkungen solcher Medikamente liegen. Besprechen Sie das mit Ihrem Arzt.
Auf der anderen Seite kann Ihnen ein Antidepressivum helfen, wenn Ihre Depression eine biochemische Ursache hat.

### Bewegung

Bewegung ist ein natürliches Antidepressivum. Verspannungen werden besser, Stress wird abgebaut und die Stimmung wird angehoben. Bewegung bedeutet meist auch, dass Sie außer Haus kommen, und das verschafft Ihnen zusätzlich den Vorteil eines Tapetenwechsels.

### Versuchen Sie, Probleme zu lösen

Wenn Sie aktiv werden, um ein Problem zu lösen, dann hebt das nicht nur Ihre Stimmung an, sondern hat auch noch praktische Vorteile. Etwas zu tun wirkt dem Gefühl der Hilflosigkeit entgegen und ersetzt es durch ein Gefühl von Kontrolle und Macht.

### Verändern Sie Ihr Denken

Wenn man über einen langen Zeitraum hinweg krank ist, dann kann das zu einem Gefühl von Hilflosigkeit führen. Verschieben Sie Ihre eingefahrenen Gedankengänge in eine positivere Richtung. Das kann Ihre Stimmung verändern. Sie können sich dadurch helfen, dass Sie Ihre Erfolge feiern. Machen Sie sich klar, was gut läuft und was Sie erreicht haben. Diese Verschiebung Ihrer Sichtweise kann Ihre Laune bessern.

### Tun Sie etwas Angenehmes

Aktivitäten, die Spaß machen, wirken depressiven Verstimmungen entgegen und helfen, gute Laune zu schaffen.
Wenn Sie etwas tun, das Sie fesselt, dann lenkt Sie das von schlechten Stimmungen ab und bringt Sie mit positiven Kräften in Berührung.

Zu solchen Aktivitäten können gehören: lesen, musizieren oder Musik hören, in der Sonne sitzen, ein Puzzle zusammenlegen, Handarbeiten machen, mit Freunden zusammensein, draußen in der Natur sein und mit anderen lachen.

### Suchen Sie sich Hilfe

Wenn Sie ernsthaft depressiv sind, Selbstmordgedanken haben oder schon eine Weile depressiv sind, dann holen Sie sich Hilfe, und zwar sofort. Rufen Sie eine Telefonseelsorge an, sprechen Sie mit Ihrem Arzt, vereinbaren Sie einen Termin mit einem Psychologen oder rufen Sie einen Freund an.

Wenn Ihre Probleme weniger schwerwiegend sind, dann überlegen Sie, einen Termin bei einem Psychotherapeuten zu vereinbaren.
Suchen Sie sich jemanden, der Erfahrung hat mit Menschen, die unter chronischen Krankheiten leiden.

Wenn es aufgrund Ihrer Erkrankung zu Spannungen in der Familie kommt, dann können Sie auch eine Familien- oder Partnerberatung in Betracht ziehen.

Führen Sie gute Alltagsgewohnheiten ein: Wenn Sie sich an eine Alltagsroutine halten, ganz unabhängig davon, wie es

Ihnen gerade geht, dann kann das helfen, einer Depression entgegenzuwirken. Was Sie an alltäglicher Routine bewältigen können, hängt vom Schweregrad Ihrer Erkrankung ab. Dazu kann gehören, sich täglich anzukleiden, das Bett zu machen, Mahlzeiten zuzubereiten, einen Spaziergang zu machen und eine Lieblingssendung im Fernsehen anzusehen. Es wirkt der Trägheit der Depression entgegen, wenn Sie sich zwingen, diese Dinge zu tun, auch wenn Sie keine Lust dazu haben.

**Helfen Sie anderen**

Wenn Sie mit etwas beschäftigt sind, das Ihren Horizont erweitert, dann kann das Ihrer Isolation und der ständigen Beschäftigung mit Ihrer Symptomatik entgegenwirken - häufig die Folge einer langfristigen Erkrankung. Sie können so Ihr Selbstbewusstsein wieder aufbauen. Meistens geht es uns besser, wenn wir etwas für andere tun können.

**Gehen Sie richtig mit Stress um**

Wenn Sie den Stress unter Kontrolle halten, dem Sie ausgesetzt sind, dann kann Ihnen das helfen, mit Ihren Gefühlen umzugehen. Denn Stress hat die Neigung, Gefühle zu verstärken.

Es wird Ihnen leichter fallen, mit Ihren Gefühlen fertig zu werden, wenn Sie innerhalb Ihrer individuellen Energiegrenzen leben und Stress in Ihrem Leben unter Kontrolle halten.

## Befürchtungen und Ängste

Befürchtungen und Ängste sind oft Begleiterscheinungen chronischer Erkrankung. Solche Gefühle sind die normale Reaktion auf Situationen, in denen wir uns in gesteigertem Maße verletzbar und gleichzeitig kraftlos fühlen. Im Folgenden finden Sie acht Strategien, die beim Auftreten von Ängsten und Sorgen oft hilfreich sind. (...)

**Versuchen Sie, Probleme zu lösen**

Wenn Sie etwas tun, um ein Problem zu lösen, dann zahlt sich das doppelt aus.

Sie können das konkrete Problem, das Sie beunruhigt, abbauen oder gar aus dem Weg schaffen. Außerdem verringert allein die Tatsache, dass Sie aktiv werden, schon Ihre Befürchtungen.

**Bauen Sie Stress ab**

Wenn Sie Entspannungstechniken oder andere Methoden zum Stressabbau erlernen, dann kann das die Intensität Ihrer emotionalen Reaktionen abschwächen und dadurch den Kreislauf aufbrechen, in dem sich solche Gefühle und Ihre Symptome gegenseitig verstärken.

Wenn Sie regelmäßig Übungen zum Stressabbau durchführen, dann kann das auch die Sorgen und Ängste lindern, die Sie ständig im Hintergrund empfinden und die das Ergebnis des langfristigen Stresses einer chronischen Erkrankung sind.

**Verändern Sie Ihr Denken**

Wenn Sie dazu neigen, sich ständig das Schlimmste vorzustellen, was passieren könnte, dann können Sie etwas unternehmen, um den Teufelskreis aufzubrechen, in dem Ihre Gedanken Ihre Ängste verstärken. Es wirkt diesem Kreislauf entgegen, wenn Sie Ihr Verhalten ändern und beruhigend zu sich selbst sprechen.

Sagen Sie sich: "Das habe ich doch schon mal durchgemacht, und ich habe es überlebt." Oder: "Vielleicht ist es gar nicht so schlimm, wie es aussieht."

**Treten Sie mit anderen Menschen in Kontakt**

Wenn Sie das Gefühl bekommen, dass Sie Teil eines größeren Ganzen sind, dann wirkt das Ihren Ängsten entgegen.

Der Kontakt zu anderen besänftigt Ihre Sorgen, lenkt Sie von der ständigen Beschäftigung mit Ihren eigenen Problemen ab und kann beruhigend wirken.

### Bewegung

Eine der besten Möglichkeiten, gegen Ängste vorzugehen, ist Bewegung. Bewegung entspannt und lenkt ab.

### Angenehme Tätigkeiten

Lesen, Musik hören, ein gutes Gespräch und andere Aktivitäten, in die Sie sich vertiefen können, helfen dabei, die Stimmung zu verändern.

### Teilen Sie Ihre Sorgen mit anderen

Wenn Sie Ihre Sorgen und Ängste mit anderen teilen, dann verringert das fast immer deren Ausmaß und emotionales Gewicht.

Gespräche mit anderen verhelfen Ihnen vielleicht sogar zu Lösungen, aber fast immer empfinden Sie dadurch Ihre Ängste als weniger bedrohlich.

Wenn man seine Befürchtungen in Worte fasst, dann überträgt man sie aus dem Reich der Vorstellung in die Realität, wo sie konkreter und handhabbarer werden.

### Arzneimittel

Genauso wie es Medikamente gibt, die gegen Depressionen helfen, gibt es auch Mittel, die manchen Patienten helfen, mit ihren Ängsten fertig zu werden.

Mit einem Medikament allein kann man das Problem der Ängste sicher nicht vollständig lösen, aber sie können ein wichtiger Bestandteil einer grundlegenden Reaktion auf sie sein.

## Panik

Etwa 10 Prozent aller Menschen mit CFS/CFIDS leiden unter einer schweren und erschreckenden Form von Ängsten, so genannten Panikattacken.

Hierbei handelt es sich um kurze Episoden panischer Angst, in denen die betroffene Person das Gefühl haben kann, dass sie gleich sterben wird.

Zu den Symptomen während einer Panikattacke können Schmerzen in der Brust, Herzklopfen und Benommenheit gehören. Trotz der überwältigenden Angst überleben die Menschen diese Attacken, aber sie leben oft in der dauernden Angst vor der nächsten Attacke.

Diese Art der Angst kann man behandeln. (...) Sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder einem kompetenten Psychologen.

## Zusammenfassung

Um es zusammenzufassen: Sie sind keineswegs verrückt, wenn Sie aufgrund der Tatsache, dass Ihr Leben durch die Krankheit auf den Kopf gestellt wird, mit starken Gefühlen reagieren.

Es wäre überraschend, wenn Sie das nicht tun würden. Gefühle wie Angst, Wut, Trauer und depressive Verstimmungen oder Depressionen sind die normale Antwort auf Lebenssituationen, die mit Verlust und Unsicherheit verbunden sind.

Aber es gibt Vieles, was Sie selbst tun können, um die Stärke der Gefühle abzuschwächen, die mit einer chronischen Krankheit einhergehen.

# Kapitel 10
# Finden Sie neuen Sinn in Ihrem Leben !

Eine der größten Herausforderungen, vor die uns eine chronische Erkrankung stellt ist, mit der Trauer fertig zu werden. Auch wenn man Trauer meist nur mit dem Tod eines geliebten Menschen in Verbindung bringt, kann sie als Reaktion auf jeglichen Verlust auftreten.

Eine chronische Erkrankung bringt viele schwerwiegende Verluste mit sich.
Wir müssen möglicherweise unsere Arbeit aufgeben, vielleicht verlieren wir Freunde und fühlen uns von unserer Familie verlassen und haben das Gefühl, die Kontrolle über unseren Körper und unser Leben zu verlieren.
Kurz gesagt: Wir durchleben den Verlust der Person, die wir einmal gewesen sind.

Die Verlusterfahrungen durchdringen alle Lebensbereiche und stellen uns vor eine sehr schwierige Aufgabe: Einen neuen Sinn im Leben zu finden, obwohl uns so viel genommen worden ist.

Wenn wir durch unsere Trauer hindurchgehen, dann können wir daraus in zweifacher Weise profitieren. Indem wir uns mit unseren Verlusten konfrontieren, gehen wir nicht nur ein psychologisches Problem an, das als Folge chronischer Erkrankung auftritt, sondern wir helfen uns vielleicht auch im Hinblick auf unseren körperlichen Zustand.
Trauer ist mit einem erneuten Aufflammen von Symptomen verbunden, so dass das Durcharbeiten der Trauergefühle uns dabei helfen kann, unsere Symptome zu beherrschen. Es kommt auch vor, dass dies darüber hinaus noch weitere Auswirkungen hat.

Eine kürzlich veröffentlichte Studie über HIV-positive Männer, die einen engen Freund aufgrund von AIDS verloren hatten, ergab, dass diejenigen Männer, die in diesem Verlust einen Sinn finden konnten, ein deutlich geringeres Risiko hatten, in den darauf folgenden Jahren selbst an AIDS zu sterben.

## Normale Trauerreaktionen

Ich glaube, es ist unvermeidlich, dass wir als Reaktion auf die Verluste durch mehrere Trauerphasen hindurchgehen müssen, auch wenn die Art der Trauerreaktion und die Abfolge der Trauerphasen, die wir durchlaufen, bei jedem unterschiedlich sein mag.

Eine Reaktion ist die Verleugnung - man lehnt es ab, zu glauben, dass das Leben sich möglicherweise auf Dauer verändert hat. Diese Reaktion macht es möglich, die Hoffnung am Leben zu halten, während man sich auf die neue Lebenssituation einstellt.

Wut ist eine weitere, verbreitete Reaktion - ein Gefühl, das ausdrückt, dass wir es einfach nicht glauben können, dass sich unser Leben aus nicht ersichtlichem Grund vollkommen verändert hat.

Es kann auch sein, dass wir Schuldgefühle im Hinblick auf unsere Erkrankung entwickeln und uns selbst dafür verantwortlich machen, dass wir so krank und für andere zur Belastung geworden sind.

Niedergeschlagenheit und depressive Verstimmungen sind eine weitere emotionale Begleiterscheinung von Verlust. Es handelt sich hier um eine natürliche Form der Traurigkeit.
Wenn es uns gelingt, diese Reaktionen zu durchleben, dann können wir erreichen, den Zustand zu akzeptieren.

Akzeptanz ist eine vielschichtige Reaktion, in der sich verschiedene Faktoren miteinander verknüpfen.

Auf der einen Seite ist da die Erkenntnis, dass sich das Leben verändert hat, vielleicht für immer oder zumindest für einen sehr langen Zeitraum. Akzeptanz bedeutet, dass man die Vergangenheit loslässt, d.h. die Person, die man einmal gewesen ist. Auf der anderen Seite beinhaltet Akzeptanz die Bereitschaft und sogar den unbedingten Willen, ein neues Leben aufzubauen.

[...]

## Wie man auf Verluste positiv reagieren kann

Die Teilnehmer unserer Gruppen berichten von einer Reihe an Strategien, wie man auf die Verluste, die mit einer chronischen Erkrankung einhergehen, positiv reagieren kann.

### Erkennen Sie die Verluste an

Wenn jemand stirbt, dann gibt es ein Ritual, eine Zeremonie, mit der wir öffentlich den Verlust bekennen.

Einige in unserer Gruppen berichten, dass es ihnen geholfen hat, einem Ritual zu folgen oder eine öffentliche Erklärung über die Verluste abzugeben, die die Krankheit mit sich bringt.
Eine Frau erzählte, sie habe eine Art Beerdigung für ihr altes Selbst vollzogen, indem sie zu sich selbst sagte: "Mein früheres Leben ist gestorben, und das muss ich einfach ganz klar und unmissverständlich anerkennen."

Ein Mann schrieb zu Weihnachten einen Brief an seine Freunde, um zu erklären, warum sie so lange nichts von ihm gehört hatten.
Der Brief lautete folgendermaßen: "Es war für mich sehr ernüchternd, als mir klar wurde, wie hochgradig unwahrscheinlich es ist, dass ich jemals wieder so funktionieren kann, wie ich das konnte, bevor ich krank wurde. Deshalb muss ich mich jetzt wahrscheinlich an ein Leben anpassen, das mit sehr viel größeren Einschränkungen verbunden ist als mein früheres Leben."
Er erzählte, das Schreiben dieses Briefes habe ihm geholfen, seine Grenzen zu akzeptieren und - paradoxerweise - seine Entschlossenheit gesteigert, etwas zu unternehmen, damit es ihm besser gehen würde.

### Eine andere Perspektive finden

Manche Patienten empfanden es als hilfreich, ihre Krankheit in einer Weise zu betrachten, in der sie ihre Aufmerksamkeit weniger auf die Verluste richteten und mehr auf die positiven Elemente in ihrem Leben: was sie durch die Krankheit gewonnen hatten (z.B. Mitgefühl), was weiterhin Bestand hat und was sie in Zukunft tun können.

Eine Teilnehmerin sagte, sie habe darum gebetet, ihr neues Leben akzeptieren zu können und Einsicht darüber zu gewinnen, was dieses Leben jetzt und in Zukunft ausmachen würde. "Dadurch wurde ich richtig gespannt auf die neuen Dinge, die auf mich warteten. Das ging aber erst, als ich die alten Ziele und Aktivitäten aufgegeben hatte."

[...]

Die Beschränkungen, die wir erleben, sind nicht allumfassend. Was auch immer wir verlieren mögen: Wir haben immer noch Entscheidungsfreiheiten und Möglichkeiten.
Wenn wir uns auf das konzentrieren, was trotz allem noch unserer Kontrolle unterliegt, dann können wir eine positive Stimmung aufrechterhalten und die Wahrscheinlichkeit erhöhen, dass es uns besser geht.

### Entschlossenheit

Es kann sein, dass wir viele Schläge einstecken mussten, aber wir haben

immer noch die Wahl, wie wir jetzt auf unsere Bedingungen reagieren.

Manche berichten, die Entschlossenheit, trotz der gegenwärtigen Beschränkungen ein gutes Leben führen zu wollen, habe ihnen geholfen. Dadurch konnten sie nicht nur einigermaßen bei Laune bleiben, sondern auch noch praktische Lösungen für ihre Probleme finden.

**Realistische Erwartungen**

Wenn man die Verluste anerkennt, dann kann das zu einer realistischeren Einschätzung der Chancen für eine Verbesserung führen.

Auch wenn es sehr ernüchternd sein kann, sich vor Augen zu führen, dass nur wenige Menschen mit CFS/CFIDS wieder vollständig gesund werden oder dass es als chronische Erkrankung betrachtet wird - eine solche Erkenntnis kann dazu führen, dass man sich entschließt, dennoch so gut wie irgend möglich leben zu wollen.

**Aus der Krankheit lernen?**

Manche Patienten empfinden es als hilfreich, sich zu fragen: "Was kann ich aus diesen Erfahrungen lernen?" Wenn sie sich auf diese Frage konzentrieren, entdecken sie, welche Lehren sie aus der Krankheit ziehen können.
Das ist eine Möglichkeit, Verlusterfahrungen etwas Positives abzugewinnen.

**Neue Interessen finden, anderen helfen**

Die Teilnehmer unserer Gruppen berichten von zwei weiteren Möglichkeiten, neue Ziele und einen Sinn zu schaffen - neue Interessen entwickeln und anderen Menschen helfen.

Sie erzählten von neuen Hobbys und nutzten die Zeit, die sie jetzt haben, um Projekte anzufangen, die sie in ihrem früheren, hektischen Leben immer beiseite geschoben hatten.

Auch berichten viele, dass sie einen neuen Sinn darin gefunden haben, anderen zu helfen, indem sie an Selbsthilfegruppen teilnahmen oder im persönlichen Kontakt Hilfe anboten.

**Ein Gefühl von Dankbarkeit**

Es kann als ganz praktische Reaktion auf eine chronische Erkrankung sinnvoll sein, sich auf die positiven Aspekte des Lebens zu konzentrieren.

Einer unserer Teilnehmer drückte das so aus: "Ich kann mich selbst sehr unglücklich machen, indem ich über all das nachdenke, was ich verloren habe, über all das, was ich nicht mehr tun kann, über die Beziehungen und Erfahrungen und Besitztümer, die ich nicht haben kann, über all das, was ich nicht mehr beitragen kann und über die Hilfe, die ich nicht geben kann. Aber ich will nicht unglücklich sein! Deshalb arbeite ich daran, all das loszulassen statt dauernd daran zu denken und darüber traurig zu sein."

## Zusammenfassung

Eine chronische Erkrankung hat schwerwiegende Auswirkungen und verändert alle Bereiche unseres Lebens: wie viel wir tun können, unsere Erwerbsfähigkeit, unsere Stimmungen, Beziehungen, die finanzielle Situation, unsere Hoffnungen und Träume und das Gefühl dafür, wer wir selbst sind.

Mit einer Krankheit zu leben bedeutet, mit großer Unsicherheit zu leben.
Das fängt mit der Tatsache an, dass unser Alltag nicht mehr vorhersagbar ist und geht bis hin zu der Sorge, ob es uns jemals wieder besser gehen wird.

Aber auch wenn wir keine Kontrolle darüber haben, wie unsere Krankheit schließlich ausgehen wird, können wir doch eine Menge tun, um unsere Lebensqualität zu erhöhen, wenn wir die Verantwortung übernehmen, uns um uns selbst zu kümmern.
Auch mit einer chronischen Erkrankung ist es möglich, ein sinnerfülltes Leben zu führen.

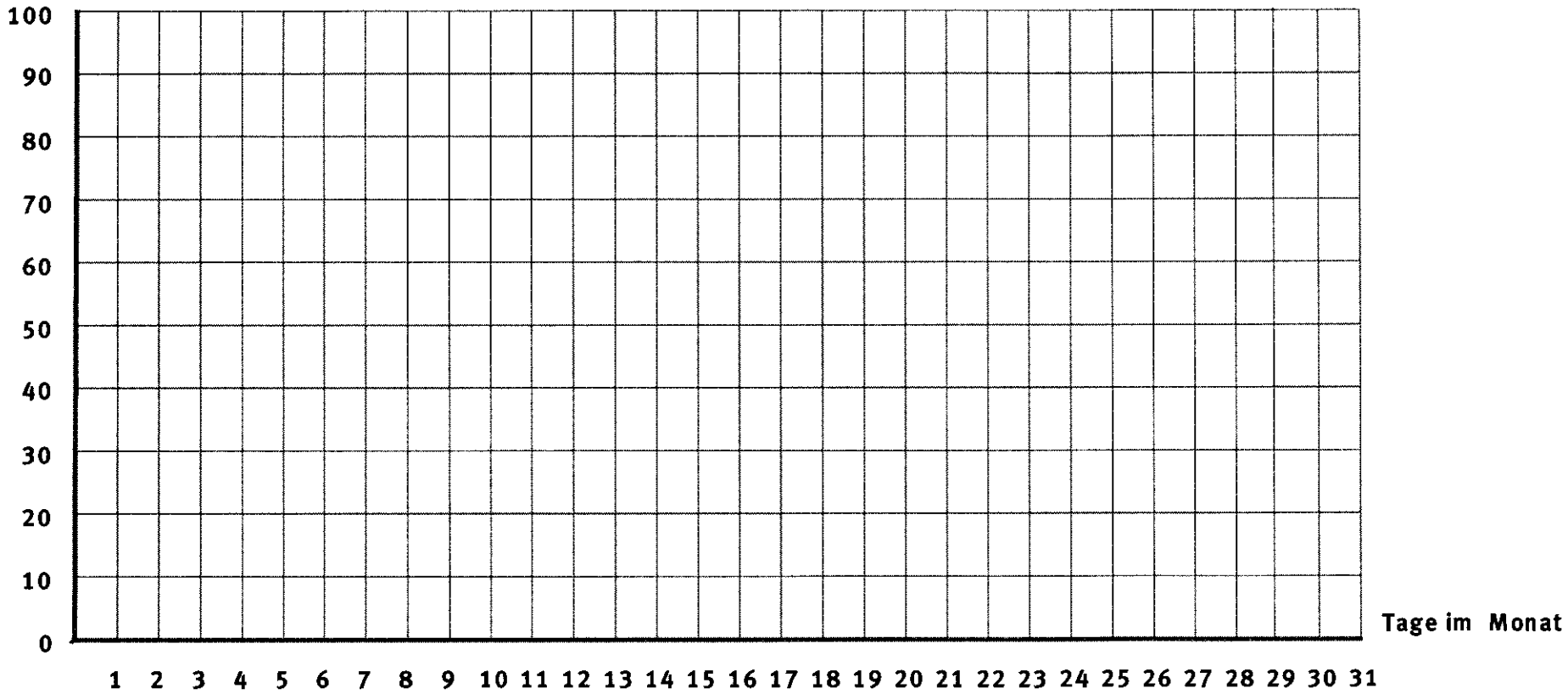
# Einstufung für die Stärke der Symptome beim CFS/CFIDS

(Zeitübersicht für einen Monat)

**Anhang1:**
Campbell, 10 Strategien für einen besseren Umgang mit CFS/CFIDS

Name: .....

Monat/Jahr:.....




**Bemerkungen:**

.....

.....

# Anhang 1
# Einstufung für die Stärke der Symptome

**100 Punkte**
Vollständig wiederhergestellt. Normales Niveau an Aktivitäten möglich, dabei keine Symptome

**90 Punkte**
Normales Aktivitätsniveau mit gelegentlichen, leichten Symptomen.

**80 Punkte**
Fast normales Aktivitätsniveau mit wenigen Symptomen.

**70 Punkte**
Fähig, Vollzeit zu arbeiten, aber mit Schwierigkeiten. Meist leichte Symptome vorhanden.

**60 Punkte**
Fähig, etwa 6-7 Stunden am Tag zu arbeiten. Meist leichte bis mäßige Symptome.

**50 Punkte**
Fähig, etwa 4-5 Stunden am Tag zu arbeiten oder einer vergleichbaren Tätigkeit zuhause nachzugehen. Ruhepausen am Tag sind erforderlich. Symptome meist mäßig vorhanden.

**40 Punkte**
Fähig, das Haus jeden Tag zu verlassen. Im Durchschnitt mäßige Symptome.
Fähig, etwa 3-4 Stunden am Tag zu arbeiten oder aktiv zu sein, d.h. etwa Hausarbeiten zu machen, einzukaufen, am Computer zu sitzen

**30 Punkte**
Fähig, das Haus mehrmals pro Woche zu verlassen. Den Großteil der Zeit mäßige bis schwere Symptome. Fähig, etwa 2-3 Stunden am Tag zu Hause aktiv zu sein, d.h. etwa Hausarbeiten zu machen, einzukaufen, am Computer zu sitzen

**20 Punkte**
Fähig, das Haus ein- oder zweimal pro Woche zu verlassen. Mäßige bis schwere Symptome. Fähig, sich eine Stunde am Tag oder weniger zu konzentrieren.

**10 Punkte**
Die meiste Zeit ans Bett gefesselt. Schwere Symptome.

**0 Punkte**
Immer ans Bett gefesselt. Unfähig, für sich selbst zu sorgen.

| | | **Protokollbogen zu Energie-Grenzen** | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | **Energie-niveau** | **Aktivitäts-niveau** | **Stärke der Symptome** | **Kommentare** |
| **Montag** | Morgens | | | | |
| | Mittags | | | | |
| | Abends | | | | |
| **Dienstag** | Morgens | | | | |
| | Mittags | | | | |
| | Abends | | | | |
| **Mittwoch** | Morgens | | | | |
| | Mittags | | | | |
| | Abends | | | | |
| **Donnerstag** | Morgens | | | | |
| | Mittags | | | | |
| | Abends | | | | |
| **Freitag** | Morgens | | | | |
| | Mittags | | | | |
| | Abends | | | | |
| **Samstag** | Morgens | | | | |
| | Mittags | | | | |
| | Abends | | | | |
| **Sonntag** | Morgens | | | | |
| | Mittags | | | | |
| | Abends | | | | |

**Skala von 1 bis 10**

1= keine Energie, keine Aktivität, keine Symptome

10= Energie eines Gesunden, hoher Grad an Aktivität, sehr starke Symptome

| | | Protokollbogen zu Energie-Grenzen | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | **Energie-niveau** | **Aktivitäts-niveau** | **Stärke der Symptome** | **Kommentare** |
| **Montag** | Morgens | *3* | *2* | *6* | *Ruhepause* |
| | Mittags | *3* | *3* | *4* | |
| | Abends | *4* | *2* | *3* | |
| **Dienstag** | Morgens | *3* | *2* | *5* | *Ruhepause* |
| | Mittags | *4* | *3* | *3* | |
| | Abends | *4* | *2* | *3* | |
| **Mittwoch** | Morgens | *4* | *5* | *3* | *Übermäßige Aktivität* |
| | Mittags | *5* | *7* | *7* | |
| | Abends | *3* | *2* | *7* | |
| **Donnerstag** | Morgens | *2* | *2* | *7* | *Ruhepause* |
| | Mittags | *2* | *2* | *6* | |
| | Abends | *4* | *3* | *4* | |
| **Freitag** | Morgens | *3* | *2* | *6* | *Ruhepause* |
| | Mittags | *3* | *2* | *6* | |
| | Abends | *5* | *3* | *3* | |
| **Samstag** | Morgens | *6* | *4* | *4* | *Übermäßige Aktivität* |
| | Mittags | *4* | *8* | *7* | |
| | Abends | *2* | *2* | *7* | |
| **Sonntag** | Morgens | *2* | *2* | *6* | *Ruhepause* |
| | Mittags | *2* | *2* | *6* | |
| | Abends | *3* | *2* | *4* | |

**Skala von 1 bis 10**

1= keine Energie, keine Aktivität, keine Symptome

10 = Energie eines Gesunden, hoher Grad an Aktivität, sehr starke Symptome

| **Symptome** | **Symptomprotokoll** |
|---|---|
| Erschöpfung | |
| Muskelschmerzen | |
| Gedächtnis / geistige Klarheit | |
| Schlaf | |
| Depressionen / Stimmungsschwankungen | |
| Augen / Lichtempfindlichkeit | |
| Bauchschmerzen | |
| Schwindel / Gleichgewichtsprobleme | |
| Kopfschmerzen | |
| Gelenkschmerzen | |
| Empfindliche Lymphknoten | |
| Halsschmerzen | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |

| **Skala für Symptome:** | Keine | leichte | mäßige | schwere | sehr schwere |
|---|---|---|---|---|---|
| | 0 | 1-3 | 4-6 | 7-9 | 10 |

# Aktivitätsprotokoll

| Tag | Ein-stufung | Schlaf | Ruhe-pausen | Bewegung | Aktivitäten | Symptome |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |

# Mein Ziel

**Was:** .....

**Wie viel:** .....

**Wann:** .....

**Wie oft:** .....

**Grad an Zuversicht:** .....

(0= keine Zuversicht, 10= sehr zuversichtlich)

## Ergebnisse

| | Datum | Zeit | Aktivität | Kommentar |
|---|---|---|---|---|
| 1 | | | | |
| 2 | | | | |
| 3 | | | | |
| 4 | | | | |
| 5 | | | | |

## Schlussfolgerungen

**Was ich daraus gelernt habe:**

.....

.....

.....

.....

.....

# Anmerkungen

1.
(Anm. d. Ü.: Dies ist die Mitgliederzeitschrift der CFIDS-Association, einer großen amerikanischen Patientenorganisation. Der Artikel ist zu finden unter "Acceptance, Discipline and Hope: A Story of Recovery from CFIDS.").

2.
Der Artikel ist zu finden unter: http://cfidsselfhelp.org/artcl_success_jwj.htm

3.
Die CFIDS Association of America hat für die Familien und Freunde von CFIDS-Kranken eine Broschüre mit dem Titel "Family and Friends - For those Who Care" (etwa: "Für Angehörige und Freunde - alles über CFIDS") herausgegeben, in der das Wichtigste über CFIDS erklärt wird. Zu finden ist diese Broschüre unter: http://www.cfids.org/resources/for-those-who-care.asp

4.
Lesen Sie hierzu auch den Aufsatz "In Praise of Solitude" (etwa: "Ein Lob der Einsamkeit") - zu finden unter: http://cfidsselfhelp.org/artcl_solitude.htm

## Schriftenreihe Informationen, Konzepte, Erfahrungen

Nr. 1 Das Chronic Fatigue Syndrome: Informationen zum Chronischen Erschöpfungssyndrom (CFS)

Nr. 2 "Die Balance halten trotz CFS"

Nr. 3 Erstinformation zum Chronischen Erschöpfungssyndrom (geplant)

Nr. 4 Leben mit CFS

Nr. 5 Anästhesie bei Patienten mit CFS

Nr. 6 "Alles (nur) psychisch?"

Nr. 7 2. Weltkongress zum CFS und verwandten Erkrankungen (Sept. 1999). Zusammenfassung der Beiträge

Nr. 8 Chronic Fatigue Syndrome (CFS): Ein Überblick mit Hinweisen zur Labordiagnostik

Nr. 9 ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen

Nr. 10 Gewährung öffentlicher Leistungen wegen gesundheitlicher Einschränkungen

Nr. 11 ME/CFS/PVFS – Eine Darstellung der zentralen klinischen Fragen

Nr. 12 ME/CFS Ein Leitfaden zu Forschung, Diagnose und Behandlung

Nr. 13 Zehn Strategien für einen besseren Umgang mit CFS

Die Broschüren können Sie beim Fatigatio e.V. bestellen.
Eine "Bestellinformation" finden Sie auf unserer Homepage unter www.fatigatio.de

**Fatigatio e.V.**
Bundesverband Chronisches
Erschöpfungssyndrom (CFS/CFIDS/ME)
Goethestr. 26 - 30
D - 10625 Berlin
Tel: 030 • 310 18 89 - 0
Fax: 030 • 310 18 89 - 20
Email: info@fatigatio.de
Internet: www.fatigatio.de

Bankverbindungen:
Commerzbank Bonn
BLZ: 380 400 07
Konto: 222 222 2

Commerzbank Berlin
BLZ: 100 400 00
Konto: 562 39 39