

# Artikel des Monats März 07 Teil III

Aus: [http://www.cfs-aktuell.de/maerz07\\_3.htm](http://www.cfs-aktuell.de/maerz07_3.htm)

## Pacing bei CFS:

## Eine Anleitung für Patienten

von **Ellen Goudsmit**

*Übersetzung von Michael Sobetzko*

Der Rat, Aktivitäten vorsichtig zu dosieren, basiert auf der Beobachtung, dass Menschen mit CFS leicht ermüden. Das ist eines der Hauptcharakteristika der Erkrankung. Aufgrund von Berichten von Menschen mit Multipler Sklerose, Parkinson und anderen Erkrankungen, die ebenfalls über schwerwiegende Erschöpfung klagen, kam ich zu dem Schluss, dass auch Patienten mit CFS von einem ähnlichen Ansatz profitieren könnten. Das war in den späten Achtzigern.

Die Originalbroschüre mit dem Titel: „Pacing for ME and CFS: a guide for patients“ wurde von der Selbsthilfeorganisation “Welsh Association of ME & CFS Support” [WAMES](#) herausgegeben. Sie können die Originalbroschüre [hier](#) als pdf-Datei herunterladen.

Weitere Artikel von Ellen Goudsmit und Informationen zur Forschung über ME/CFS finden Sie [hier](#).

© Copyright Dr Ellen Goudsmit, Chartered Health Psychologist & Archivist, May 2005

Übersetzung und Reproduktion mit freundlicher Genehmigung der Autorin.

In den Siebzigern litt ich unter einem postviralen Erschöpfungssyndrom. Allerdings riet mir damals weder jemand zum „Pacing“, noch hatte ich davon in der Patientenliteratur gelesen. Ich weiß, dass viele Betroffene dieses schrittweise Vorgehen mit vielen Pausen, das so genannte „Pacing“, durch Versuch und Irrtum

erlernten, was allerdings oft sehr viel Zeit in Anspruch nahm. Um andere vor unnötiger Zeitverschwendung zu bewahren und ihnen Monate oder sogar Jahre vermeidbarer Rückfälle zu ersparen, entschied ich, meine Ideen zu Papier zu bringen. Kurze Zeit später begannen Kollegen damit, einen alternativen Ansatz, sogenannte „Graded Exercise“-Programme zu propagieren.

Mein ursprünglicher Rat umfasste kaum mehr als ein oder zwei Sätze, der Maßgabe folgend, soviel wie möglich innerhalb der individuellen Grenzen zu tun. Das führte zu entsprechenden Fragen, wie etwa: „Wie kann ich feststellen, wo meine Grenzen liegen?“ und „Wie kann ich kürzer treten, wenn ich ohnehin ständig müde bin?“ Als Ergebnis von Diskussionen mit den Doktoren Ramsay, Dowsett und Ho-Yen sowie der Lektüre ihrer Veröffentlichungen, aber auch aufgrund von Vorschlägen und Kritiken von Patienten habe ich meine Empfehlungen schrittweise verfeinert.

Außerdem beeinflusste mich die einschlägige CFS-Forschung. Sie bot sowohl eine theoretische Basis als auch stützende wissenschaftliche Belege. Daher entwickelte sich das Konzept des „Pacing“s aus den Erfahrungen von Patienten mit verschiedenen Erkrankungen und meiner Kenntnis von CFS sowie des postviralen Erschöpfungssyndroms. Die in Zeiten evidenzbasierter Medizin so wichtigen Theorien und Studien kamen später hinzu.

## **Basisleitlinien**

Das Ziel des „Pacing“s ist, so aktiv wie möglich zu bleiben, dabei aber durch Überanstrengung ausgelöste Rückfälle zu vermeiden. In dem Maße, in dem die Genesung fortschreitet (ob als Folge von Medikamenten, anderen Behandlungen, Zeit oder Glück) werden sich die Grenzen ebenfalls erweitern und Patienten schrittweise in die Lage kommen, mehr zu tun. Wenn Menschen ihr Aktivitätsniveau alle paar Tage erhöhen wollen, ist das in Ordnung, solange sie, mit den Worten Melvin Ramsays gesprochen, „in den Grenzen [bleiben], welche die Krankheit ihnen auferlegt hat“.

### **1. Aufhören, bevor man zuviel tut**

In der Praxis bedeutet „Pacing“, eine Aktivität dann zu beenden, wenn man das Gefühl hat, der Punkt sei erreicht, an dem aus angenehmer Erschöpfung

unangenehme wird, wenn Arme und Beine sich schwach anfühlen oder wenn man beginnt, sich unwohl und krank zu fühlen. Manche finden es hilfreicher, beim ersten Anzeichen von Muskelschwäche eine Pause einzulegen und erst danach weiterzumachen. Dr. Ho-Yen schrieb „Lerne auf Deinen Körper zu hören. Er wird Dir mitteilen, wenn es ein Problem gibt“. Davon bin auch ich überzeugt.

## **2. Die tägliche Aktivität begrenzen**

„Pacing“ bedeutet auch, die Aktivität pro Tag zu begrenzen, z.B. an einem Tag Wäsche zu waschen und am nächsten zu bügeln. Wenn Sie bettlägerig sind, heißt das, sich auch beim Telefonieren und Internet-Surfen zu beschränken. Jedoch sollte Ihr Arzt Sie erneut untersuchen, wenn Sie ständig müde sind und überhaupt keine Energie mehr haben. CFS ist eine Erkrankung mit ständigen Schwankungen, außer im Verlauf von schweren Rückfällen.

## **3. Pläne kann man ändern**

Wenn Sie ihre Aktivitäten für den ganzen Tag planen wollen, ist das in Ordnung. Allerdings ist das nicht zentraler Bestandteil des „Pacing“'s. „Pacing“ erfordert keine Pläne, an die Sie sich sklavisch halten müssen. Es erfordert von Ihnen lediglich, innerhalb Ihrer Grenzen zu bleiben und aufzuhören, wenn ihr Körper Ihnen sagt, dass er Ruhe braucht. Andererseits könnten Sie Energie sparen und einen besseren Rhythmus finden, wenn Sie im Voraus planen. Zum Beispiel könnten Sie Ihre wöchentlichen Aktivitäten aufschreiben und sicherstellen, dass zwischen den anstrengendsten Tätigkeiten ausreichende Abstände liegen. Wenn Sie Ihre Hausarbeit noch selbst erledigen, könnten Sie an einem Tag waschen und am nächsten Staub saugen. Versuchen Sie auch, nach besonders stressigen oder erschöpfenden Aktivitäten wenigstens einen Tag Erholung einzuplanen.

Wenn Sie schwer betroffen sind, kann es sein, dass Sie drei freie Tage benötigen oder sogar eine Woche und mehr. Sie werden aus Erfahrung wissen, wie Sie auf verschiedene Aktivitäten reagieren und was Sie jeden Tagen schaffen können. Beachten Sie, dass Pläne nicht entscheidend sind. Sie brauchen keine anderen Vorgaben oder Planungsziele als die, etwas Selbstdisziplin aufzubringen und aufzuhören, bevor Sie sich überlasten. Pläne zu machen und an ihnen zu „kleben“,

ist Bestandteil anderer Strategien wie „Graded Exercise“ bzw. stufenweise gesteigerter Aktivität.

#### **4. Aktivitäten neu bewerten**

Ein anderer Aspekt des „Pacing“s ist, Möglichkeiten zur Reduzierung von Aktivitäten zu finden. Beispielsweise ist Abwaschen wichtig, Abtrocknen dagegen nicht unbedingt. Warum lässt man die Teller etc. nicht einfach in einem Gestell trocknen? Vielleicht können Sie sich einen Einkauf in der Woche sparen, wenn Sie einen netten Nachbarn finden, der Ihnen etwas mitbringt? Vielleicht können Sie einige Dinge per Internet besorgen? Wenn Untersuchungen im Krankenhaus anstehen, könnten Sie fragen, ob alle Tests während eines Besuchs gemacht werden können. (Hinweis: Einige Krankenhäuser nehmen nur morgens Blut ab. In diesem Fall fragen Sie nach einem Termin am Morgen. Es erspart Ihnen, später zurückkommen zu müssen.) Und selbstverständlich gilt: „Stehen Sie nicht, wenn Sie sitzen können.“

#### **5. Tagebuch führen**

Tagebuch zu führen ist eine weitere Komponente eines guten CFS-Management-Programms und eine Hilfe beim „Pacing“. Unterschiedliche Spezialisten empfehlen verschiedene Dinge. Ich empfehle Patienten, Informationen über stressige Ereignisse und Ernährung aufzuschreiben. Aufgeführt werden sollten auch Details der Medikamenteneinnahme sowie ungewohnte Symptome oder Verschlimmerungen der Beschwerden. Auf diese Art können Patienten herausfinden, ob es bestimmte Muster gibt. Die meisten Rückfälle finden nicht zufällig statt. Zusätzliche Aktivitäten aufzuschreiben, die über die alltägliche Grundroutine hinausgehen, kann hilfreich sein, da manche Rückfälle erst einige Tage nach solchen Ereignissen auftreten. Wenn Sie Tagebuch geführt haben, ist es einfach zu überprüfen, ob Sie vor einigen Tagen etwas Ungewöhnliches „GET“an haben. Zugegebenermaßen funktioniert das im Verlauf von Rückfällen nicht immer, aber mit „Pacing“ sollten sich diese reduzieren lassen. Um Platz zu sparen, könnten Sie die Medikamente oben auf der Seite notieren, danach, was Sie gegessen haben und Symptome an der Seite. Benutzen Sie Kürzel, beispielsweise E für Erschöpfung oder, wenn Sie das F-Wort (für „Fatigue“ bzw. ein Schimpfwort, das mit F beginnt, d.Ü.) nicht mehr hören können, M für Müdigkeit, Ü für Übelkeit, S für Schwindel und OK für einen guten Tag.

Dr. Ho-Yen empfiehlt etwas Ähnliches, schlägt allerdings zusätzlich vor, die Stimmungslage zu notieren. Es liegt bei Ihnen zu entscheiden, was Sie vorziehen. Am Anfang sollten Sie eine Einschätzung von Stressschweregraden hinzufügen. Stress zehrt Ihre Energie auf und kann Ihr Immunsystem weiter schädigen. Wenn Sie Stress nicht vermeiden können oder wenn Ihnen etwas auf die Nerven geht, besprechen Sie die Dinge mit einem Freund oder suchen Sie Hilfe von außen. Hier ist genauso eine gezielte Behandlung gefragt wie bei Übelkeit, Schmerz u.ä.

## **6. Bewegen Sie sich langsamer**

Dr. Ho-Yen rät, alles etwas langsamer zu tun. Schön, wenn's bei Ihnen funktioniert. Manchmal hilft langsames Gehen, Energie zu sparen. Ich habe hier allerdings keine allgemeingültigen Regeln. Es ist eine Frage des Ausprobierens, was hier funktioniert. Die Grundregel ist auch hier, sich nicht zu überlasten oder zu zwingen, wenn Ihr Körper Ihnen sagt, dass ihn die Kraft verlässt.

## **7. Erhöhen Sie die Aktivität, wenn Sie bereit dazu sind**

Wann sollten Sie Ihr Aktivitätsniveau erhöhen? Neuere „Pacing“-Versionen empfehlen eine schrittweise Steigerung alle paar Tage. Das setzt voraus, dass die vorherigen Belastungsebenen nicht zu spürbaren Verschlechterungen geführt haben und dass Sie vom medizinischen Standpunkt aus stabil sind. In meinem „Pacing“-Konzept reagiert man auf seine Symptome. Es gibt also solange keinen Grund aufzuhören, solange man sich gut fühlt. Wenn man sein Aktivitätsniveau erhöhen will, kann man das tun, solange man sich dabei nicht überlastet. Abgesehen davon, dass ich nicht empfehle, Pläne zu machen oder Ziele und Vorgaben zu setzen, ähneln sich die Vorgehensweisen.

## **8. Grenzen beim Telefonieren setzen**

Ich kenne viele Patienten, die 30-40 Minuten oder länger am Telefon verbringen. Setzen Sie hier bitte genauso Grenzen, wie sie es bei körperlichen Belastungen täten. Beenden Sie das Gespräch, wenn Sie beginnen, sich schlaffer zu fühlen oder Benommenheit (Brain Fog) auftritt. Sagen Sie den Leuten, dass es schön war, mit ihnen zu telefonieren und dass Sie sich bald wieder melden werden. Oder geben Sie

zu, dass Sie jetzt Ruhe benötigen. Es bleibt zu hoffen, dass Ihr Gegenüber versteht, dass dies aus medizinischen und nicht aus persönlichen Gründen geschieht.

**Weitere Vorschläge:** Wenn Sie einen anderen Patienten anrufen, fragen Sie, wie sie/er sich fühlt. Wenn sie/er äußert, sich erschöpft oder unwohl zu fühlen, sollten Sie den Anruf kurz halten oder fragen, ob es trotzdem OK ist zu telefonieren. Ähnlich verhält es sich, wenn Sie anrufen und jemand auf die Zeit zu sprechen kommt. Warum sollte man das nicht zum Anlass nehmen zu klären, ob der andere noch genauso viel Energie hat wie Sie? Ein anderes Zeichen dafür, dass jemand seine Grenze erreicht oder überschritten hat, ist eine ziemlich lange Pause. Ignorieren Sie solche Hinweise nicht.

Viele der schwer Betroffenen halten den Kontakt mit Freunden per Telefon. Sie sind davon abhängig. Daher ist dies ein wichtiges Thema. Vielleicht sollte daher bei Telefonaten mit Freunden, die unter CFS leiden, das Motto gelten „lieber kurz und oft“.

## **9. Erhöhung des Energieniveaus durch „Switching“ (Umschalten)**

„Switching“ bedeutet, zwischen verschiedenen Aktivitäten zu wechseln, um die Ermüdung einzelner Muskeln zu vermeiden. Zum Beispiel sollten Sie, nachdem Sie eine Weile gelesen haben, aufhören, bevor Ihre Augenmuskulatur ermüdet und etwas tun, was andere Muskelgruppen beansprucht, wie etwa gehen, Wäsche waschen, essen oder sprechen. Machen Sie dies für eine Weile (hören Sie damit auf, bevor Sie Ihr Limit erreichen) und schalten dann wieder um (Sie können auch durchaus wieder lesen).

Forscher haben herausgefunden, dass die Muskeln von CFS-Patienten unter Belastungen in der gleichen Weise ihre Kraft verlieren wie die gesunder Menschen. Anders als bei allen anderen verlieren sie bei CFS allerdings auch noch mindestens für 24 Stunden danach weiter an Kraft. Ein Spezialist, der sich seit 1955 mit CFS befasste, fragte sich, ob es den zusätzlichen Verlust an Muskelkraft auf ein Minimum reduzieren könnte, wenn man eine Belastung vor Einsetzen der Ermüdung beendete. Er begann mit „Switching“ und es funktionierte bei ihm. Ich weiß, dass es nicht leicht ist, Aktivitäten zu stoppen, die noch nicht beendet sind. Aber warum sollten Sie es nicht wenigstens einmal versuchen, wenn Sie damit ihr Energieniveau anheben

können? Dieselbe Regel gilt auch für mentale Anstrengungen (d.h. Umschalten, bevor Sie anfangen, sich müde zu fühlen.)

## **10. Körperliche Belastung, mentale Aktivität und Erholung im Gleichgewicht halten**

Beachten Sie, dass körperliche wie geistige Aktivitäten und Ausruhen in einem ausgewogenen Verhältnis zueinander stehen sollten. Ruhe heißt übrigens nicht fernzusehen. Wenn Sie sich in einem Rückfall befinden, sollten Sie es damit sehr genau nehmen, z.B. körperliche Aktivität – Ruhe – geistige Arbeit – Ruhe usw. Allerdings sollten Sie in dem Maße, in dem Sie sich erholen, mehr schaffen und weniger Ruhe benötigen, ohne dafür „bezahlen“ zu müssen. Probieren Sie aus, was und wie viel Sie mit dieser neuen Methode pro Tag bewältigen können. Es bedarf eines gewissen Maßes an Selbstdisziplin, aber was haben Sie schon zu verlieren?

### **Ein bisschen Wissenschaft...**

Es sollte offenkundig sein, dass „Pacing“ keine Form von Behandlung oder Therapie ist. Es ist einfach eine Möglichkeit, mit der vorhandenen Energie zu haushalten. Im Idealfall sollte „Pacing“ Teil eines umfassenderen Programms sein, das medizinische Versorgung, emotionale Unterstützung, diätetische Beratung etc. einschließt. In der Tat kann es mit kognitiver Verhaltenstherapie oder Beratung kombiniert werden, eigentlich mit allen Ansätzen außer „Graded Exercise“. Allerdings ist ohne medizinische Beratung und symptomatische Behandlung jede Art der Zustandsverbesserung wahrscheinlich eher begrenzt (Friedberg und Krupp, 1994).

Zur Theorie: Die Berichte über leichte Erschöpfbarkeit stimmen mit den Forschungsergebnissen von Paul et al. 1999 überein. Sie fanden objektive Nachweise für einen Verlust an Muskelstärke und zeigten damit, dass dieser Aspekt bei CFS nicht lediglich Folge einer (fehlerhaften) Selbstwahrnehmung ist. Auch Jason et al. dokumentierten 1999 Reduktionen der Energie im Zusammenhang mit Belastungen.

Studien von Lane und Kollegen belegen ebenfalls Stoffwechsel-Anomalien bei Patienten mit eindeutigem CFS (das auch viele Patienten mit myalgischer Enzephalomyelitis einschließt). Die Alternative zu „Pacing“, das so genannte „Graded

Exercise“, unterstellt, dass es keine physischen Auffälligkeiten und keinesfalls eine organische Erkrankung gibt, die die Erschöpfung verursachen. Jedwede Auffälligkeit wird als Folge eines Fitnessverlustes (Dekonditionierung) gewertet und kann einfach übergangen werden.

Beim „Pacing“ dagegen geht man nicht von derartigen Annahmen aus. Hier werden vielmehr die Forschungsergebnisse berücksichtigt, die CFS mit organischer Krankheit verbinden, sowie die Studien, die nachweisen, dass eine Dekonditionierung keine wesentliche Größe bei CFS darstellt (Bazelmans et al. 2001, Sargent et al. 2002).

Kontrollierte Studien, die auch Beratung zum sparsamen Umgang mit Energie und „Pacing“ umfassten, wurden von Friedberg und Krupp 1994 (die „Pacing“ mit kognitiver Verhaltenstherapie kombinierten) und Goudsmit 1996 durchgeführt. Letztere untersuchte ein breit angelegtes Programm, zu dem medizinische Versorgung, emotionale Unterstützung sowie Anleitungen zur Schlafhygiene und Stressvermeidung gehörten. Die erste Studie zeigte, dass diese Kombination nur von begrenztem Nutzen war, ausgenommen bei Patienten mit Depressionen. Die zweite Studie belegte, dass etwa 80% der Patienten mit postinfektiösem Erschöpfungssyndrom sich infolge dieser umfassenderen Vorgehensweise besser fühlten.

Verschiedene große Umfragen ergaben schließlich, dass die Mehrheit der Patienten „Pacing“ hilfreich fanden (z.B. CFIDS Chronicle, July/August 1999). Ich bin mir zwar nicht sicher, aber ich vermute, dass diese Patienten eher meinen ursprünglichen Ansatz nutzten als eine neuere Version.

### **„Pacing“ im Vergleich zu Graded Exercise**

Wie bereits erwähnt, baut „Pacing“ nicht auf Plänen auf. Wenn also auf Pläne, Richtwerte und Ziele verwiesen wird, dann lesen Sie vermutlich etwas über eine Form von „Graded Activity“(d.h. stufenweise gesteigerter Aktivität, d.Ü.)

„Graded Activity“ oder, wie es manchmal auch bezeichnet wird, „Graded Exercise Therapy“ („GET“), basiert auf der Theorie, dass nach einer akuten Phase kein aktiver Krankheitsprozess mehr existiert, sondern die Symptome weitestgehend die Folge



fehlender Fitness sind. Diese resultieren aus dem Vermeidungsverhalten der Patienten sowie aus Stress, Angst und Depression, die ebenfalls vorliegen. Daher wird es als ungefährlich angesehen, sich ein bisschen anzustrengen, um Ziele zu erreichen.

In der Tat glauben Befürworter dieses Ansatzes, dass es die Krankheit wahrscheinlich in Gang hält, wenn man auf seinen Körper hört, und dass zur Verbesserung der Fitness das Aktivitätsniveau gesteigert werden muss. („Ohne Schmerz kein Fortschritt“)

Diejenigen, die „GET“ empfehlen, betonen die Bedeutung konstanter Belastung, um starke Schwankungen des Verlaufs in Folge von Überlastungen und Rückfällen („Boom-Bust-Zyklus“) zu vermeiden.

(„Pacing“ begrenzt Anzahl und Schwere von Rückfällen, so dass Sie gar nicht erst in diese Kreisläufe von Überanstrengung und anschließenden Zusammenbrüchen geraten.)

Aus meiner Sicht ist „GET“ ein guter Weg, seine Fitness zu erhöhen oder sich nach Phasen von Stress oder Depression zu erholen. Allerdings gibt es keine Belege dafür, dass „GET“ bei Menschen wirkt, die unter neurologischen oder immunologischen Symptomen leiden, und in der Tat gibt es keinen wissenschaftlichen Nachweis dafür, dass die zugrunde liegende Theorie auf die Mehrheit der CFS-Patienten anwendbar ist. Ich kann es daher aus einer evidenzbasierten Perspektive nicht als allgemeine Vorgehensweise für Menschen mit CFS empfehlen. Andererseits, wenn Sie sich eindeutig erholen, ist es unwahrscheinlich, dass eine stufenweise Steigerung Ihres Aktivitätsniveaus Ihnen schaden wird.

### **Schlussfolgerung**

„Pacing“ mit oder ohne „Switching“ wird nicht jedem CFS-Kranken helfen und es wird höchstwahrscheinlich nicht als Einzelmaßnahme helfen. Es ist keine Therapieform, sondern sollte als Leitlinie zum Energiemanagement verstanden werden. Wenn man sie befolgt, wird diese Strategie helfen, Anzahl und Schwere von Rückfällen zu begrenzen und zumindest einige Komplikationen von Inaktivität zu vermeiden. Es

handelt sich um eine evidenzbasierte Methode, die die Forschung berücksichtigt und die Tausende von Menschen über viele Jahre nützlich gefunden haben. Vor allem baut sie nicht auf Spekulationen über die Ursachen der Symptome auf. Es ist daher unwahrscheinlich, dass diese Methode Schäden verursacht.

## Literatur

Bazelmans E, Bleijenberg, G., van der Meer, JWM and Folgering, H. Is physical deconditioning a perpetuating factor in chronic fatigue syndrome? A controlled study on maximal exercise performance and relations with fatigue, impairment and physical activity. *Psychological Medicine*, 2001, 31, 107-114.

Friedberg, F and Krupp, LB. A comparison of cognitive behavioral treatment for chronic fatigue syndrome and primary depression. *Clinical Infectious Diseases*, 1994, 18, (Suppl.1), S105-S110.

Goudsmit, EM. The psychological aspects and management of chronic fatigue syndrome. PhD. Brunel University. 1996.

Ho-Yen, D. *Better Recovery from Viral Illnesses*. Dodona Books. Third Edition. (Beachten Sie bitte: Dr. Ho-Yen bezeichnet diese Methode nicht als Pacing, und sie ist nicht identisch mit meinen Ratschlägen. Aber die beiden Konzepte sind sich ähnlich und beruhen auf der gleichen Theorie und den gleichen wissenschaftlichen Belegen).

Jason. LA., Melrose, H., Lerman, A., Burroughs, V., Lewis, K., King, CP and Frankenberry, EL. Managing chronic fatigue syndrome. *AA OHN Journal* 1999, 47, 1, 1721.

Jason, LA., Tryon, WW., Taylor, RR., King, C., Frankenberry, EL and Jordan, KM. Monitoring and assessing symptoms of chronic fatigue syndrome: use of time series regression. *Psychological Reports*, 1999, 85, 121-130.

Lane, RJM., Barrett, MC., Woodrow, D., Moss, J., Fletcher, R and Archard, LC. Muscle fibre characteristics and lactate responses to exercise in chronic fatigue syndrome. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 1998, 64, 3, 362-367.

Paul, L., Wood, L., Behan, WMH and Maclaren, WM. Demonstration of delayed recovery from fatiguing exercise in chronic fatigue syndrome. *European Journal of Neurology*, 1999, 6, 63-69.

Ramsay, AM. *Myalgic Encephalomyelitis and Postviral Fatigue States*. Second Edition. London: Gower Medical Publ. 1988. p. 31.