# **Negative Trigger**

#### Zusätzliche Infekte oder Krankheiten

• Eine zusätzliche Krankheit oder ein Infekt können die Beschwerden massiv verschlechtern. In Extremfällen kann dies sogar lebensgefährlich werden. Unbedingt auf die Hygiene achten und unnötige Kontakte in der Grippesaison vermeiden.

# Alkohol/Energy Drinks

 Selbst kleinste Mengen Alkohol z.B. ein Radler oder ein Energy Drink sorgen für eine rasche Verschlimmerung der Beschwerden und können erarbeitete Erfolge um Tage zurückwerfen. Beides ist gänzlich zu vermeiden.

## Koffein

• Kaffee oder bspw. Cola wird etwas besser vertragen aber auch hier sollte nicht zu viel und nichts zu Starkes konsumiert werden. Auch um den Schlafrhythmus nicht zu sehr durcheinander zu bringen.

# Stress/Streit

- Ob im Internet oder persönlich, jede Art von Konflikt muss vermieden werden, da es sonst zu einer schnellen Verschlechterung kommen kann.
- Die Familie oder den Partner gezielt darüber informieren, um auch kleinere Aufreger konsequent zu vermeiden.

# Sport

• Kognitiv anspruchsvolle Sportarten (z.B. Tennis, Squash, Handball, Fußball, ...) belasten den Körper doppelt und sorgen für eine sehr schnelle Verschlechterung.

## Spiele

- Anspruchsvolle Brett- oder Gesellschaftsspiele (z.B. Schach, Kartenspiele, Escape Games, ...) sind geistig sehr fordernd und verschlechtern den Zustand je nach Spieledauer sehr schnell.
- Aufgrund der Helligkeit von Monitoren, grellen Lichteffekten sowie die Beanspruchung der Hand-Augenkoordination führen auch Videospiele zu einer schnellen Zustandsverschlechterung.

#### Multitasking

- Multitasking sollte in jeder Situation vermieden werden. Auch vermeintliche Kleinigkeit (z.B. Zähneputzen, sind nacheinander zu bewältigen.
- Ganz nach dem Mönchsmantra: "Wenn ich gehe, dann gehe ich. Wenn ich esse, dann esse ich. Wenn ich schlafe, dann schlafe ich."

#### Organisatorisches

• Formulare, Anträge, Überweisungen, etc. sind enorme Energiefresser und können aufgrund der mangelnden Konzentration gar nicht erledigt werden. Hier unbedingt Hilfe in Anspruch nehmen.

#### Therapien

 Klassische Reha/Physio/Ergo-Therapien mit viel Training und Aktivität sollten vermieden werden, da diese in der Regel zu anstrengend sind. Schwerpunkt bei jeder Therapie sollte immer auf Entspannung liegen.

## Zu wenig oder schlechter Schlaf

- Es wirkt in schwierigen Phasen so als wäre Schlaf nicht erholsam. Das stimmt aber so nicht ganz. Schläft man schlecht oder zu wenig, verschlechtert sich der Zustand.
- Vorsicht beim Mittagschlaf (stört den Schlafrhythmus zusätzlich).

#### Haushalt

• Hausarbeiten wie Putzen, Staubsaugen, Gartenpflege, etc. sind weitestgehend viel zu anstrengend und es bedarf hier Hilfe.

#### Kommunikation

- Kommunikation erfordert sehr viel Energie und wird als Trigger sehr schnell unterschätzt.
- Dabei ist die Intensität folgende: Schreiben > Lesen > Sprechen > Verstehen/Zuhören.
- Besonders Fremdsprachen erfordern enorm viel Kraft.

# Kraft-/Ausdauertraining

• Wegen der PEM (Post exzeptionellen Malaise) ist von Training allgemein abzusehen. Der Trainingserfolg bleibt aus aber der Zustand verschlechtert sich.

# Licht/Lärm/Menschenmengen

- Die Sinne sind sehr schnell überreizt gilt es grellem Licht und Lärm möglichst zu vermeiden.
- Helligkeit bei Monitoren und Displays reduzieren, Nachtmodus.
- Sonnenbrille und geräuschunterdrückende Kopfhörer können in unvermeidbaren Situationen helfen.

# Smartphone

• Das Smartphone nur wenn unbedingt notwendig verwenden. Jede App kostet in der Regel unnötige viel Kraft und ist ein potentieller negativer Trigger.

#### Kombination

• Mehrere negative Faktoren aneinandergereiht oder kombiniert führen in der Regel sehr schnell zu einem "Crash" und verschlechtern das Gesundheitsbild langfristig.

# Positive Faktoren und Hilfsmittel

Die folgenden Punkte können **teilweise** nur durchgeführt werden, wenn man durch die Symptome nicht zu sehr eingeschränkt ist. Sind die Schmerzen oder die Beschwerden zu stark, so sollte konsequente Bettruhe erfolgen, bis sich eine spürbare Verbesserung einstellt.

# Meditation (insb. Schmerzmeditation), Atemübung, Autogenes Training

- Die Übungen sollten, wenn möglich Hausbesuche war nehmen.
- YouTube, Netflix oder Apps sind sehr gute Alternativen falls kein professioneller Therapeut in der näheren Umgebung ist.

#### Shakti Mat (Akupressur Matte)

- Einfache Anwendung, fördert Durchblutung, sorgt für eine schnelle tiefe Entspannung und reduziert Stress.
- Benötigt eine gewisse Schmerztoleranz.
- www.shaktimat.de

#### Massagen

- Massagen f\u00f6rdern die Durchblutung, sorgen f\u00fcr Entspannung und reduzieren Stress.
- Achtung keine Physiotherapie, da diese oft zu anstrengend ist.

#### Warme Dusche

- Eine Dusche nach dem Aufstehen kostet zwar initial Kraft, sorgt hat aber für einen Aufwach-Effekt und die Wärme sorgt zusätzlich dafür, dass sich die Gefäße erweitern.
- Achtung, das Wasser sollte nicht zu warm sein und die Dusche nicht zu lange dauern.

#### Musik

• Die eigene Lieblingsmusik bei moderater Lautstärke kann entspannen und ablenken.

#### Guter Schlaf

- Langes Durchschlafen ist sehr wichtig und stellt eine gute "Basis" für den darauffolgenden Tag dar.
  - Festen Schlafrhythmus entwickeln.
  - Angemessen lange schlafen (8h als Richtwert).
  - Unterbrechungen versuchen zu vermeiden (Ohrenstöpsel).
  - Auf Mittagsschläfchen verzichten, da diese den Schlafrhythmus zu sehr stören.

#### Trinken

 Der Körper sollte mit genügend Flüssigkeit versorgt werden 2-3 Liter. Wichtig dabei ist nicht nur die Menge, sondern auch eine gute Verteilung über den Tag.

## ME/CFS verstehen

 Je besser man die Krankheit versteht umso einfacher wird auch der Umgang damit. (Siehe Infomaterial)

# Freunde, Familie und Kollegen

• Eine vorgefertigte Nachricht mit Infos zur Krankheit an alle wichtigen Personen im nahen Umfeld erspart viel Zeit und Kraft. So muss man sich nicht immer erklären, wenn es gerade nicht so gut geht und bekommt ggf. schnellere und bessere Hilfe. (Siehe Infomaterial)

#### Frische Luft

• Da vermutlich die Sauerstoffverarbeitung gestört ist, ist es wichtig den Sauerstoffgehalt im Blut nicht zusätzlich zu senken. Regelmäßig lüften!

# Angenehmes Raumklima

• Da die Wärmeregulierung des Körpers gestört sein kann, sollte es weder zu warm noch zu kalt im Zuhause sein. Schwitzen und frieren sind schlecht.

#### Hörbücher

Hörbücher ersetzen das Lesen und sind ein guter Zeitvertreib.

#### Emotionale Unterstützung

• Da die Krankheit jeden Aspekt des Lebens stark beeinträchtigt ist sie auf Dauer sehr belastend. Wird die emotionale Last zu schwer ist es sehr wichtig eine Person zu haben mit der man über die Situation spricht. Lieber zu früh als zu spät professionelle Hilfe aufsuchen.

#### Lachen

- Setzt nicht nur Glückshormone frei, sondern reduziert auch Stress im Körper.
- Filme, Sitcoms, Podcasts, lustige Bilder, ... können hier helfen.

## Spaziergänge

- Kleine Spaziergänge können bereits sehr anstrengend sein. Unbedingt auf die Grenzen achten.
- Währenddessen sollte nicht gesprochen werden.

## Haustier

- Ein ruhiges Haustier kann einem sehr viel Kraft geben.
- Benötigt es aber viel Aufmerksamkeit, Bewegung oder sorgt für Unruhe, dann kann es sich auch negativ auf die Krankheit auswirken.

#### Automatismen

 Aktivitäten die einem persönlich immer Kraft gegeben haben sollten, als erstes wieder in den Alltag mit einfließen. Hierbei sollte die Aktivität gewählt werden bei denen möglichst viele Automatismen vorhanden sind, sodass die mentale Last nicht zu hoch ist. (z.B. eine kleine Runde mit dem Auto fahren)

# Schmerz- und Aktivitätstagebuch

• Stichpunktartige Notizen im Kalender können dabei helfen persönliche, negative Trigger herauszufinden. Verschlechtert sich der Zustand an einem Tag merklich, so ist der Auslöser dafür in den 1-2 vorausgegangen Tagen zu suchen.

#### Pulsuhr

• Eine Pulsuhr kann dabei helfen das ein zu hohes "Stressniveau" anhand der Herzfrequenz zu identifizieren und somit einer Verschlechterung vorzubeugen.

# Essen/Kochen

- Es sollte keine Mahlzeiten ausgelassen werden. Der Körper ist im Dauerstress und eine zusätzliche "Unterzuckerung" sorgt ebenfalls für eine rasche Verschlechterung.
- Es sollte nach Möglichkeit auf eine ausgewogene Ernährung (Obst, Gemüse, wenig Fleisch, ...) geachtet werden. Schwer bekömmliche Mahlzeiten oder Unverträglichkeiten kosten den Körper Kraft und es kann auch hier zu einer Verschlechterung kommen.
- Es gilt: Lieber gesund gekocht als Fast Food, aber lieber Fast Food als hungern.
- Beim Kochen selbst unbedingt Hilfe in Anspruch nehmen.

# Medikamente, nur nach Rücksprache mit dem Arzt!

# Aspirin/Ibuprofen

• Wirkt gut bei den Schmerzen (bis zu einem bestimmten Grad) ist aber auf Dauer schlecht für den Magen. -> Pantropazol

# Novalgin

• Wirkt schlechter als Ibuprofen/Aspirin ist aber besser verträglich.

## Orthomol Immun

• Als 1-3 Monats Kur bei zusätzlichen Infekten (Grippe, Corona, Erkältung) oder zur Prophylaxe.

# VitaminD3/K2

- Nur in den Wintermonaten einnehmen.
- Dosierungsempfehlung unbedingt einhalten, da eine Überdosierung möglich ist.

# Nahrungsergänzungsmittel

• Es sollten keine Mängel vorhanden sein.

## Melatonin

- Hilft beim Ein- und Durchschlafen.
- Bei Einschlafproblemen 30 Min. vor dem schlafen gehen nehmen

# **Pacing**

Pacing bedeutet: Sie sollten stets weniger tun, als es Ihre Kraft gerade erlaubt. Pacing ist ein schonender Umgang mit Ihren Ressourcen auf körperlicher, geistiger und emotionaler Ebene. Pacing hilft, wenn Ihre Energie schwer kalkulierbar geworden ist und wenn Sie erschöpft sind und sich völlig abgeschlagen und sehr müde fühlen. Zudem kann Pacing Rückschläge im Genesungsverlauf reduzieren. Die Kunst beim Pacing ist das Finden der optimalen und individuellen Balance zwischen Schonung und Aktivierung sowie das kontinuierliche Steigern der Aktivität. Das Ziel: aus dem Auf und Ab zwischen guten und schlechten Tagen herausfinden und in einen stabilen Energielevel und Alltag zurückkehren.

- Erkennen Sie Ihre aktuellen Grenzen in den vier Aktivitätsbereichen: körperliche, geistige/kognitive, soziale und emotionale Aktivität.
- Bestimmen Sie in jedem der vier Aktivitätsbereiche Ihr individuelles Warnzeichen.
- Akzeptieren Sie Ihre aktuellen Grenzen.
- Kommunizieren Sie Ihre aktuellen Grenzen und lassen Sie sich helfen.

# Passen Sie Ihre täglichen Aktivitäten und Aufgaben mit der 4P-Regel an:

- Prioritäten setzen
- Planen
- Pausen einplanen
- Positiv bleiben

#### Mögliche Warnzeichen

Tritt eines oder mehrere der folgenden Symptome auf (auch andere Symptome möglich), so sollte augenblicklich eine längere Pause eingelegt werden. Gegebenenfalls sogar für den restlichen Tag:

- Schmerzen jeglicher Art
- Schwindel
- Koordinationsstörungen
- Sehstörung
- Wortfindungsstörung,
- Zittern
- Schweißausbruch
- Verwirrtheit
- Allgemeines Unwohlsein

# **Infomaterial**

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

https://www.mecfs.de/

ME/CFS FT 2020: Vortrag Prof. Dr. Scheibenbogen

https://www.youtube.com/watch?v=7irxZcNjlpU

Doku | ARTE

https://www.youtube.com/watch?v=YYlsgzmjPtU

Reportage, Y-Kollektiv

https://www.youtube.com/watch?v=ktqibMVgBMY

Reportage, Die Frage

https://www.youtube.com/watch?v=BY5G96i-fPg

# Labore für die Analyse funktioneller Autoantikörper im Blut

Berlin Cures GmbH
<u>berlincures.de</u>
Cell Trend GmbH
<u>celltrend.de</u>
E.R.D.E. AAK Diagnostik GmbH
aak-diagnostik.de
IMD Berlin
ME/CFS Diagnostik Profil