



Pacing für Menschen mit ME/CFS

Noa Lustig

► **Energiespartext auf S. 55**

In diesem zweiten Teil unserer Serie zu *Pacing* für Menschen mit ME/CFS soll es wie in der letzten Mitgliederzeitschrift angekündigt darum gehen, wie wir unser persönliches Energielevel bestimmen und unser Aktivitätsniveau dadurch anpassen können.

Und weil es so wichtig ist, sei hier noch einmal wiederholt: *Pacing* ist mitnichten eine Aufforderung dazu, ausschließlich zu ruhen. Leider kursiert aktuell das Gerücht in den sozialen Medien, Menschen mit ME/CFS hätten sich durch *Pacing* in die Dekonditionierung hineinmanövriert. Unserer Kenntnis nach haben die meisten Menschen jedoch das umgekehrte Problem, nämlich dass sie – gemessen an ihrem Energiehaushalt – zu aktiv sind und sich daraufhin eine Zustandsverschlechterung einstellt.

Beim *Pacing* geht es darum, den Alltag mit so viel Aktivität wie möglich bei gleichzeitig so viel Ruhe wie nötig zu gestalten. Die Aktivitäten als auch die Ruhephasen sollten dem Schweregrad der Erkrankung so angepasst werden, dass es nicht zur Zustandsverschlechterung nach Belastung – also der *Post-Exertionellen Malaise* – kommt und sich der Gesamtzustand möglichst stabilisieren kann. Denn der *Push-und-Crash-Cycle*, den viele Erkrankte aufgrund von Überlastungen durchleben, kann nach Einschätzung von Fachleuten unter Umständen zu einer dauerhaften Verschlechterung des Krankheitsbildes führen. Dies haben wir in dem Artikel zum Thema *Pacing* in der letzten Mitgliederzeitschrift dargestellt.

Für ein effektives *Pacing* ist es ratsam, zunächst Energie und Aufwand in die Ermittlung des eigenen Energielevels zu stecken. Das Energielevel, die Baseline, den *energy envelope* – oder welchen Namen man dem ganzen auch geben mag – zu bestimmen, hilft vielen Menschen mit ME/CFS, die eigenen Aktivitäten zielgenau zu planen

und Fort- sowie leider auch Rückschritte zu beobachten und das Aktivitätsniveau im Nachgang entsprechend anzupassen. Dazu muss man erst einmal erfassen, welchen Aktivitäten man nachgeht bzw. nachgehen kann, ohne eine Zustandsverschlechterung auszulösen. Dazu gibt es unterschiedliche Methoden. Viele Menschen behelfen sich z. B. mit technischen Tools zur Messung von Schritten, Puls, Ruhepuls und Herzfrequenzvariabilität. Andere *pacen* nach Gefühl oder zu bestimmten Zeitfenstern, in denen Aktivität und Ruhe abgewechselt werden. Um daraus Erkenntnisse für das *Pacing* zu ziehen, müssen wir sie in den Kontext der eigenen Aktivitäten und des individuellen Symptomlevels setzen.

Das Aktivitätsniveau mithilfe strukturierter Tabellen ermitteln

Besonders zum Einstieg ins *Pacing* machen viele Menschen mit ME/CFS gute Erfahrungen mit einem strukturierten Vorgehen. Dafür eignen sich Tabellen, die es ermöglichen, sowohl Aktivitäten als auch das Symptomlevel zu erfassen. Im Folgenden stellen wir drei unterschiedliche Möglichkeiten vor, die gerne auch miteinander kombiniert oder nacheinander verwendet werden können. Die Tabellen unterstützen beim *Pacing* auf unterschiedlichen Ebenen: die erste Tabelle unterstützt beim *Pacing* einzelner Aktivitäten, die zweite Tabelle unterstützt beim *Pacing* im Laufe eines Tages und die dritte Tabelle unterstützt beim *Pacing* über mehrere Wochen, indem jeweils das Aktivitäts- und das Symptomlevel miteinander in Verbindung gebracht werden¹.

1. Verstehen, welche Aktivitäten wie lange durchgeführt werden können

Besonders Menschen, die erst kürzlich die Diagnose ME/CFS oder PCS erhalten haben oder die sich erstmalig mit dem Thema *Pacing* auseinandersetzen, müssen oft erst einmal für sich selbst verstehen, welche Aktivitäten sie ►

¹ Die hier aufgeführten Tabellen wurden für diesen Artikel adaptiert, basieren jedoch im Wesentlichen auf den ausführlichen Anleitungen zum *Pacing* von Ingeborg Midsen Dahl, in: Dahl, I. M. (2018): *Classic Pacing – for a better life with ME*.

wie lange ausführen können und ob und zu welchem Grad diese Aktivitäten zu einer Verschlechterung ihrer Symptome führen.

Dazu eignet sich eine Tabelle, die eine Übersicht über alle möglichen Aktivitäten gibt. In der ersten Spalte werden die unterschiedlichen Aktivitäten aufgeführt, also z. B. stehen, sitzen, Treffen mit einer Person, Treffen mit

mehreren Personen, Elternabend, kochen, essen, staubsaugen, Staub wischen, duschen, Zähne putzen, telefonieren, chatten, texten, kognitives Arbeiten, im Internet surfen, lesen, fernsehen, Carework, öffentliche Verkehrsmittel nutzen usw. In den nächsten Spalten kann eingetragen werden, wie lange diese Aktivitäten ausgeführt wurden und ob sie (in dieser Länge) zu einer Verschlechterung der Symptome beigetragen haben oder nicht.

Tabelle 1: Das Aktivitätentagebuch

Aktivität	Keine Verschlechterung	Leichte Verschlechterung	Moderate Verschlechterung	Schwere Verschlechterung	Post Exertional Malaise
Kochen	10 Min				60 Min
Duschen		5 Min			
Telefonieren	2 Min			30 Min	
Kognitives Arbeiten			30 Min		
Spaziergehen	5 Min				20 Min
Treffen mit 1 Person	30 Min		90 Min		
Treffen mit 2 oder mehr Personen		5 Min			30 Min
...					

In der obenstehenden Tabelle findet unsere Beispielperson Maya heraus, dass sie für 10 Minuten kochen kann, ohne eine Verschlechterung zu verspüren. Danach wäre dann eine Ruhepause nötig. Als sie für die ganze Familie eine Mahlzeit am Stück in der Länge von 60 Minuten zubereitet hat, hatte sie zwei Tage später eine PEM. Durch die Tabelle hat sie auch erkannt, dass sie sich zwar für 30 Minuten mit einer Person treffen kann, der gleiche Zeitraum aber bei einem Treffen mit mehreren Personen zu einer PEM geführt hat. Auch längeres Telefonieren führt zu einer Verschlechterung. Aufgrund ihrer Erkenntnisse kürzt sie ihre Telefonate auf 2 Minuten und greift für weitere Absprachen auf *voice-messages* oder schriftliche Nachrichten zurück. Da sie gerne für sich und ihre Familie kocht, teilt sie diese Arbeiten in mehrere Arbeitsschritte auf und legt zwischendurch Ruhepausen ein. Abräumen und Abwasch lässt sie ihre Familie machen.

2. Symptomstärke vor und nach Aktivitäten im Laufe eines Tages verstehen

Ein detailliertes Aktivitäts- und Symptom-Tagebuch hilft herauszufinden, wie lange wir bestimmten Aktivitäten

während eines Tages nachgehen können, ohne eine Verschlechterung der Symptome zu provozieren. Während die vorherige Tabelle den Fokus auf einzelne Aktivitäten setzt, die im Laufe mehrerer Tage durchgeführt wurden, fokussiert diese Tabelle auf die Aktivitäten und Symptome im Laufe *eines* Tages. Denn leider verfügen Menschen mit ME/CFS nur über ein bestimmtes Kontingent an Energie, das sie sinnvoll über den Tag hinweg einteilen müssen. Wenn außergewöhnliche Belastungen an einem Tag stattfanden, ist es in der Regel auch notwendig, das Aktivitätsniveau während des kommenden Tages oder der kommenden Tage herabzusetzen, um eine Zustandsverschlechterung zu vermeiden. Ein notwendiger Arztbesuch kann für Menschen mit moderater bis schwerer ME/CFS eine große Herausforderung sein. Die damit einhergehende Belastung kann z. B. durch ein Herabsenken der Aktivität vor und nach dem Tag des Arztbesuches verringert werden.

In dieser Tabelle werden in jeder Spalte die Symptomstärke vor der Aktivität, die Art der Aktivität, die Zeitdauer der Aktivität und schließlich die Symptomstärke nach

der Aktivität eingetragen. In der letzten Spalte können dann noch Notizen hinzugefügt werden. In der Tabelle sollten nicht nur Aktivitäten wie duschen, kochen, lesen, spazieren gehen usw., sondern auch die Ruhepausen eingetragen werden. So ergibt sich ein Überblick, ob die Symptomstärke durch die Ruhepausen wieder auf das Niveau vor der letzten Aktivität gebracht werden kann oder ob die Belastung durch die Aktivität zu hoch war². Um den Zusammenhang zwischen Aktivitäten und Symptomen einschätzen zu können, empfiehlt es sich, diese Tabelle für ein bis zwei Wochen zu führen.

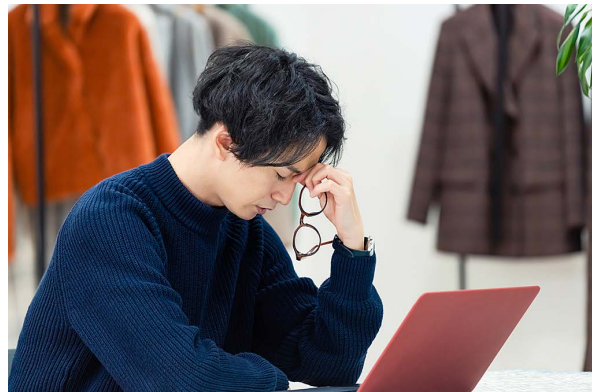


Tabelle 2: Das Tages-Aktivitätentagebuch

Symptomstärke vor Aktivität	Art der Aktivität	Zeitangabe	Symptome während der Aktivität	Symptomstärke nach Aktivität
4	Zähneputzen, Gesicht waschen	5 Minuten	Beim Zähneputzen Schmerzen im Arm, leichter Schwindel	5
5	Frühstück zubereiten, Frühstück mit Familie, Abräumen	30 Minuten	Nach 10 Minuten Zubereitung leichter Schwindel, nach 20 Minuten leichte Kopfschmerzen, Erschöpfung beim Abräumen	7
7	Meditation im Liegen	20 Minuten	Erschöpft, am Ende besser	5
5	Duschen, Anziehen	15 Minuten	Schmerzen nach Überkopf-Aktivitäten, leichte Erschöpfung	6
6	Atemübungen im Liegen	5 Minuten	Regeneration	5
5	E-Mail schreiben	20 Minuten	Nach 5 Minuten Schmerzen in den Händen, nach 10 Minuten Kopfschmerzen, plötzlicher Schwindel, nach 15 Minuten Brainfog	8
8	Absolute Ruhe im Liegen, Raum geräusch- und lichtgedämpft	30 Minuten	Erschöpft, Kopfschmerzen	6
6	Telefonat	30 Minuten	Nach 10 Minuten Brainfog, nach 15 Minuten Konzentrationsprobleme, nach 20 Minuten Erschöpfung	9
...				

In der beispielhaften Tabelle oben sieht Maya, dass sie bereits in den ersten Stunden des Tages ein für ihren Erkrankungsgrad zu hohes Aktivitätsniveau hat, die Aktivitäten zu lang sind und sie zu wenig Ruhepausen einlegt. Sie könnte am nächsten Tag z. B. versuchen, gleich nach dem Zähneputzen eine Ruhepause einzulegen, die Zähne im Sitzen zu putzen und vielleicht sogar während des Putzens kurze Pausen einzulegen. Die

Zubereitung des Frühstücks könnte sie an ein anderes Familienmitglied delegieren, während sie sich ausruht, um dann gemeinsam mit allen am Frühstückstisch zu sitzen. Nach dem Frühstück könnte sie versuchen, nochmal eine Pause einzulegen und erst dann mit dem Abräumen zu beginnen. Telefonate von 30 Minuten scheinen viel zu lang, hier könnte Maya eine Länge von 5 bis 10 Minuten ausprobieren. Außerdem fällt auf, dass sie ▶

² Im Buch von Ingebjorg Dahl *Classic Pacing – for a better life with ME* gibt es auf S. 328 ein detailliertes Aktivitätstagebuch, das noch mehr Kategorien zur Erfassung des Aktivitäts- und Symptomlevels bietet. Wir haben hier eine vereinfachte Variante erstellt.

zwei kognitive Aktivitäten aufeinanderfolgen lässt (E-Mail schreiben und telefonieren). Stattdessen könnte sie ausprobieren, auf das E-Mail schreiben nach einer kleinen Ruhepause eine physische Aktivität folgen zu lassen, wie z. B. ein leichtes Stretching, und das Telefonat etwas später zu führen.

3. Den eigenen Push- und Crash-Cycle verstehen

Um über einen Verlauf von 1–2 Monaten nachvollziehen zu können, wann es zu PEMs kam und den Aufwand machbar zu halten, empfiehlt sich eine einfachere Tabelle, die den Verlauf einer Woche abbildet. Hier werden lediglich Wochentag, Aktivitäts- und Symptomlevel eingetragen. Zusätzlich kann eine Zeile für Notizen an jedem Tag eingefügt werden, in der Besonderheiten oder Auffälligkeiten

festgehalten werden, wie z. B. die Schlafqualität, der Zyklus, das Wetter oder besondere Belastungen. Mit dieser Tabelle lässt sich dann ein Graph mit Aktivitäts- und Symptomlevel erstellen, der erkennen lässt, ob und welches Aktivitätslevel zu einer Verschlechterung der Symptome geführt hat. Durch den Abgleich mit den eigenen Notizen lässt sich auch nachvollziehen, ob bei einem gleichbleibendem Aktivitätsniveau, das vorher dauerhaft nicht zu einer Symptomverschlechterung geführt hat, vielleicht andere Faktoren wie z. B. die Menstruation, schlechter Schlaf oder ein Streit eine Symptomverschlechterung erklären könnten. Daraus lässt sich wiederum schließen, an welchen Tagen das Aktivitätsniveau ggfs. angepasst werden sollte oder welche weiteren Maßnahmen ergriffen werden könnten, um eine Zustandsverschlechterung zu vermeiden.

Tabelle 3: Das Wochen-Aktivitätentagebuch

Wochentag	Aktivitätsniveau (0–10)	Symptomlevel (0–10)	Besonderheiten / Notizen:
Montag	3	4	Ganzen Tag zuhause, leichte Haushaltstätigkeiten, viel Ruhephasen.
Dienstag	5	7	Morgens Osteopathie-Behandlung, danach Ruhepause, Telefonat mit Bruder, abends Abendessen für alle gekocht.
Mittwoch	2	5	Ganzen Tag zuhause, viel Ruhephasen.
Donnerstag	3	4	Ganzen Tag zuhause, viel Ruhephasen, leichtes Yoga, Abendessen einfach gehalten.
Freitag	6	4	Morgens Arzttermin, Ruhepause, am Nachmittag hat Kind Spielkameraden mitgebracht, Smalltalk mit dessen Eltern beim Abholen, danach Kind geduscht.
Samstag	4	9	Schlechter Schlaf heute Nacht (<i>tired-but-wired-feeling</i>), 15 Min Spaziergang draußen, ansonsten zuhause, mittags Ruhepause, Kinder waren wild, bin k.o.
Sonntag	1	6	Ganzen Tag im Bett, nichts geht mehr. Dazu noch Mens bekommen.

Die Tabelle unserer Beispielperson Maya zeigt eine außergewöhnliche Belastung am Dienstag durch den Behandlungstermin, für den sie das Haus verlassen musste. Diese Belastung hat direkt zu einem Symptomanstieg geführt, aber durch die beiden Ruhetage danach hat sich das Symptomlevel für Mayas Verhältnisse wieder normalisiert. Die Belastung durch den Arztbesuch am Freitag, den Spielbesuch des Kindes und den Smalltalk mit der befreundeten Mutter beim Abholen stellten eine jedoch eine zu große außergewöhnliche Belastung dar, die dann in der Nacht durch den *tired-but-wired*-Zustand zu Schlafproblemen geführt hat. Wegen des schönen Wetters hat Maya am Tag danach trotzdem einen Spaziergang gewagt. Leider haben sich die Kinder an diesem Tag oft gestritten, was zu zusätzlicher Beanspruchung führte. Am Ende des Tages fühlte sich Maya dann komplett erschöpft und musste mit spürbar mehr Symptomen am Sonntag den ganzen

Tag im Bett bleiben. Da das Symptomlevel deutlich angestiegen ist, könnte dies bereits Hinweis auf eine bevorstehende PEM sein.

Die eigene Baseline erkennen und verstehen

Von manchen Menschen wird der Aufwand des Tabellens führen als zusätzliche Bürde erachtet. Die Vorteile für ein individuell passendes *Pacing* liegen jedoch auf der Hand: Die Tabellen liefern nicht nur Anhaltspunkte darüber, welches Aktivitätsniveau oder welche anderen Umstände ggfs. zu einer Symptomverschlechterung führen. Sie zeigen auch, welches Aktivitätsniveau möglich ist, ohne dass es zu einer Symptomverschlechterung kommt. Wenn wir uns eine Zeitlang konsequent an dieses Aktivitätsniveau halten und damit den *push-* und *crash-cycle* durchbrechen, kann dies die Stabilisierung des Gesundheitszustandes begünstigen.

Das Aktivitätsniveau sollte dabei so genau eruiert werden, dass wir uns dabei nicht deutlich *unterfordern*, also nicht Gefahr laufen, in eine Dekonditionierung zu kommen. Aber Achtung: nur, sofern dies überhaupt möglich ist! Menschen, die schwer an ME/CFS erkrankt sind, sind überwiegend an Haus und Bett gebunden. Scheinbar „einfache“ Aktivitäten wie duschen, Gemüse schnippeln, kurze Spaziergänge, bestimmte Reize wie Licht, Geräusche und Gerüche, können hier bereits zu einer Zustandsverschlechterung und einer PEM führen.

Zum Schluss: niemand hat Schuld an einer PEM

Trotz sorgsamstem *Pacings* ist es wichtig zu verinnerlichen, dass wir nicht alle Faktoren, die eine PEM auslösen, kontrollieren können. Ein Infekt, ein unvorhergesehenes Ereignis, ein unerwarteter Besuch für die Kinder, eine Baustelle vor der Wohnung, ein Wetterumschwung... es gibt viele Faktoren, die außerhalb unseres Einflussbereiches sind. Viele Menschen mit ME/CFS grübeln nach einem Crash lange über die Gründe nach, geben sich zum Teil die Schuld dafür, fragen sich, wo sie etwas falsch gemacht haben und wieso sie nun wieder für Tage oder Wochen an Bett oder Haus gebunden sind.

Niemand macht hier etwas „falsch“! ME/CFS ist eine Erkrankung, deren Kardinalsymptom – leider – die Be-

lastungsintoleranz ist. Und da dies jede Art von kognitiver, emotionaler, physischer und sensorischer Belastung sein kann, kann eine PEM selbst mit genauestem Buchführen und entsprechendem *Pacing* nicht immer vermieden werden. Auch wenn es zugegebenermaßen nicht einfach ist, so ist es dennoch hilfreich, die PEM dann einfach hinzunehmen und dem Körper die notwendige Zeit zur Regeneration zu geben. Das ständige Grübeln über das Wieso und Warum ist unter Umständen sogar kontraproduktiv, da es das Autonome Nervensystem (ANS) in eine „Hab-Acht-Stellung“ versetzt und den Sympathikus weitere befeuert. Für unsere Regeneration ist es jedoch hilfreich, wenn das ANS vom sympathischen in den parasympathischen Zustand wechseln kann. Gerade während der PEM profitiert unser Körper daher von regenerativen Maßnahmen wie Meditation, progressiver Muskelentspannung, *Mindfulness Based Stress Reduction* (MBSR), Atemübungen und einer liebevollen Zuwendung zu uns selbst.

Ausblick

In der nächsten Ausgabe der Mitgliederzeitschrift stellen wir niedrigschwellige und praktische Tipps vor, wie wir unsere Aktivitäten gestalten können, um nicht in eine Überlastung kommen. ■

Energiespartext

- ▶ *Pacing* bedeutet nicht die ganze Zeit zu ruhen. *Pacing* bedeutet, das eigene Aktivitätsniveau an den individuellen Erkrankungsgrad anzupassen. Dazu müssen wir verstehen, wie unser Aktivitätsniveau und unser Symptomlevel zusammenhängen.
- ▶ Um das herauszufinden, schlagen wir in diesem Artikel drei unterschiedliche Arten von Tabellen vor:
 1. Das Aktivitätentagebuch, um zu verstehen, welche Aktivitäten wir wie lange ausführen und ob oder ab wann diese Aktivitäten zu einer Symptomverstärkung führen.
 2. Das Tages-Aktivitätentagebuch, um die Symptomstärke vor und nach Aktivitäten im Laufe eines Tages zu verstehen.
 3. Das Wochen-Aktivitätentagebuch, um den eigenen push-und-crash-cycle über mehrere Wochen nachzuvollziehen
- ▶ Die Tabellen unterstützen uns dabei, unsere individuelle Baseline ausfindig zu machen. Dadurch können wir Aktivitäten so planen, dass sie nicht zu einer Zustandsverschlechterung oder einer PEM führen. Ziel ist die Stabilisierung des Gesundheitszustands. Aber: niemand hat Schuld an einer PEM. Selbst bei genauestem *Pacing* gibt es Faktoren wie Infekte, Schlafstörungen, unerwartete Ereignisse, die jenseits unseres Einflussbereiches sind. Wenn es zu einer PEM kommt, sollten wir uns nicht selbst dafür verurteilen. Es ist besser, die PEM so gut wie möglich anzunehmen und unserem Körper und Kopf die notwendige Ruhe zu geben, um wieder zu regenerieren.