

Erica Binder

**Lebensqualität mit ME/CFS
durch
Selbst-Fürsorge und Selbst-Coaching**



Bern, Feb. 2021

Lebensqualität mit ME/CFS¹ dank Selbst-Fürsorge und Selbst-Coaching

Vorbemerkung

Liebe ME/CFS-Betroffene

Als Coach und als selbst ME/CFS-Betroffene (seit über 30 Jahren) habe ich mich entschlossen, Impulse zum Umgang mit dieser Krankheit zu erstellen. Mit diesen Unterlagen möchte ich Ihnen Hilfe zur Selbsthilfe anbieten, da noch immer weder Ursache noch adäquate Therapie von ME/CFS bekannt sind. Auch bei unterschiedlicher Ausprägung der Symptome ist Selbsthilfe das Wichtigste zum Erhalten und Verbessern der eigenen Lebensqualität. Selbst-Fürsorge zeigt sich im rücksichtsvollen, einfühlsamen Umgang mit sich selbst und Selbst-Coaching bedeutet Bewusstwerden, Ziele setzen und sorgfältiges Ausprobieren. Diese Unterlagen bieten keine Patentrezepte, sondern Anregungen, die Sie Ihren Bedürfnissen anpassen und ausprobieren können. So verstandene Selbsthilfe geht den Weg der Selbstbestimmung und Selbstverantwortung und stärkt das Selbstwertgefühl.

Was Sie in diesen Unterlagen finden: Mini-Theorien, Auswahl-Listen, Tipps, Reflexions-Fragen und Anleitungen. Es sind dies Methoden aus der Coaching-Praxis, die sich für ME/CFS-Betroffene eignen. Die vorliegenden Unterlagen möchten nicht nur Impulse geben, sondern v.a. auch Mut machen: Mut für die persönliche Umsetzung der Impulse sowie für eine 'neue Normalität', einem sinnvollen und zufriedenen Leben mit ME/CFS!

Betroffene unterscheiden sich in den individuellen Bedürfnissen und auch im Ausprägungsgrad der ME/CFS-Symptome. Ich empfehle Ihnen, diese Unterlagen als Selbstbedienungsbüf-fet zu betrachten und das umzusetzen, was für Sie im Augenblick hilfreich ist. Zu einem späteren Zeitpunkt werden evtl. andere Tipps für Sie relevant.

Je länger man mit einer chronischen Krankheit unterwegs ist, desto mehr Erfahrungen im Umgang damit gewinnt man, wird man zum/zur Expert*in. Mit der Zeit verliert ME/CFS viel von seinem Schrecken und man kann evtl. auch Erkenntnisse erlangen, die einem sonst verborgen geblieben wären. Und: Vielleicht wird doch in absehbarer Zeit Ursache und Therapiemöglichkeit für ME/CFS gefunden....

Ich wünsche allen ME/CFS-Betroffenen ALLES GUTE und viel Erfolg mit Selbst-Fürsorge und Selbst-Coaching zu vermehrter Lebensqualität!

Erica Binder, Bern

www.binder-coaching.ch

Copyright by Erica Binder

¹ ME/CFS: Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrom
E. BINDER Lebensqualität mit MECFS

Selbst-Coaching und Selbst-Fürsorge bei ME/CFS

Inhaltsverzeichnis

Vorbemerkung	2
Inhaltsverzeichnis.....	3
1. Grundsätzliches	4
1.1. ME/CFS... und dann?	4
1.2. ME/CFS akzeptieren lernen.....	5
1.3. Impulse zum Umgang mit ME/CFS.....	6
2. Körperlicher Bereich	9
2.1. Mein körperliches Befinden mit ME/CFS.....	9
2.2. Fachliche Unterstützung.....	9
2.3. Was ich selbst für mich tun kann.....	12
3. Psychischer Bereich	16
3.1. SOS: ME/CFS-Notfallbox	16
3.2. Standortbestimmung: Meine Bedürfnisse klären	16
3.3. Veränderungsprozesse	18
3.4. Negative Gefühle bewältigen	22
3.4.1. Stress..... lass nach	22
3.4.2. Umgang mit negativen Gefühlen	25
3.4.3. Stopp Gedankenkreisen / Grübeln	26
3.4.4. Depressive Verstimmung / Depression	27
3.5. Positive Gefühle aufbauen	28
3.5.1. Achtsamkeit	28
3.5.2. Selbstwert und Selbstwertpflege	30
3.5.3. Durch Coping-Strategien zu Resilienz.....	32
3.5.4. Ressourcen: nutzen und pflegen.....	33
3.5.5. Impulse	35
4. Bereich: Soziale Beziehungen	40
4.1. Beziehungen allgemein	40
4.2. Mein soziales Netz und mein ME/CFS.....	41
4.3. Kommunikation.....	43
5. Bereich: Persönliche Lebensphilosophie	45
5.1. Werte klären - und leben	45
5.2. (Lebens)-Sinn.....	46
5.3. Meine neue Normalität - mein Leben mit ME/CFS.....	48

1. Grundsätzliches

1.1. ME/CFS... und dann?

Definition nach Pschyrembel: "Chronische neuroimmunologische Systemerkrankung unklarer Ätiologie. Leitsymptom ist die andauernde geistige und körperliche Erschöpfung (Fatigue) bis zur Bettlägerigkeit sowie weitere Symptome wie Kopf- und Muskelschmerzen, Lymphknotenschwellung und neurologische Störungen. Diagnostiziert wird durch Ausschluss anderer Erkrankungen. Behandelt wird symptomatisch, kausale Therapien existieren nicht. Spontanheilungen sind selten." (<https://www.pschyrembel.de/ChronischesFatigue-Syndrom/K0772>)

Der Internationale Kriterienkatalog beschreibt folgende **Merkmale**:

1. Hauptsymptom: neuroimmunologische Erschöpfung, verstärkt nach Anstrengung; dazu weitere sieben aus den folgenden Nebensymptomen:
2. neurologische Beeinträchtigungen
 1. neurokognitive, z. B. Informationsverarbeitung oder Kurzzeitgedächtnis
 2. Schmerzen: Schmerzen in Muskeln, Sehnen, Gelenken, Kopf und Körper
 3. Schlafstörungen: gestörte Schlafmuster, nicht erholsamer Schlaf
 4. neurosensorische Wahrnehmungs- oder Bewegungsstörungen
3. immunologische Beeinträchtigungen
 1. grippeähnliche Symptome, durch Belastung aktiviert oder verstärkt
 2. Anfälligkeit für virale Infektionen, verlängerte Erholungsphasen
 3. gastrointestinale Beschwerden
 4. urogenitale Beschwerden
 5. Unverträglichkeit von Nahrungsmitteln, Medikamenten, Gerüchen, Chemikalien
4. Beeinträchtigungen von Energieproduktion/-transport
 1. kardiovaskulär, z. B. orthostatische Intoleranz
 2. atmungsbezogen
 3. Verlust der Thermostabilität (Kältegefühl, Hitzewallungen etc.)
 4. Intoleranz gegenüber Temperaturschwankungen, Licht, Lärm etc.

Schweregrade

1. Leicht: Betroffene sind noch arbeitsfähig, mobil und können für sich selbst sorgen. Freizeit und soziale Kontakte müssen auf ein Minimum eingeschränkt werden. Viele Pausen, Freizeit und zusätzliche freie Tage sind nötig, um durchzuhalten.
2. Mässig: Arbeit muss aufgegeben werden, Mobilität ist eingeschränkt, alle Aktivitäten des Alltags sind begrenzt. Zusätzlicher Tagesschlaf ist nötig; nicht erholsamer Nachtschlaf. Nach Belastung verschlimmern sich die Symptome.
3. Schwer: Betroffene können nur noch wenige ganz einfache Tätigkeiten ausführen. Ausgeprägte Gedächtnis- und Konzentrationsprobleme, zeitweise ist ein Rollstuhl nötig.
4. Sehr schwer: Betroffene sind bettlägerig und pflegebedürftig.

Chronisch krank zu sein bedeutet oft, auf liebgewonnene Aktivitäten verzichten zu müssen, d.h. auf einen Teil seiner ehemaligen Persönlichkeit. Es ist erstaunlich, wie viele chronische Krankheiten es gibt, bei denen Ursache oder Therapien noch nicht bekannt sind. Die Menschen, die davon betroffen sind und unter erschwerten Bedingungen ihren Alltag bewältigen müssen, sind die eigentlichen Held*innen des Alltags....

Der Ausbruch ME/CFS kann als **kritisches Lebensereignis**, als **Krise** oder als **Trauma** betrachtet werden. Im Verlauf der Lebenszeit erleben die meisten Betroffenen folgende Phasen: Vor der Diagnosestellung seltsame und unerklärliche Symptome, die verunsichern. Die Diagnose löst oft sowohl Erleichterung (endlich ein Name für die Beschwerden) als auch

Ernüchterung (weitere Verunsicherung) aus. ME/CFS trifft den Menschen nicht nur körperlich, sondern in seinem ganzen Leben, im Alltag, Beruf und Freizeit.

Diese Multisystemerkrankung zeigt sich bei den Betroffenen unterschiedlich intensiv, verändert sich immer wieder und erfordert neue Anpassungsleistungen. Phasen der Veränderung können unterschiedlich lang dauern und fordern viel Geduld und Flexibilität. Für Betroffene stellt ME/CFS eine grosse Herausforderung dar.

Eine Krankheit, die so diffus ist und derart umfassend in den Lebensalltag eingreift, hat auch Folgen für die Psyche: Wut und Frust über Leistungs- und Kontrollverlust; Ängste vor Jobverlust, Abhängigkeit und Behinderung. Dazu gesellt sich das teilweise Unverständnis der Mitmenschen: ME/CFS-Betroffenen wird häufig vorgeworfen, das Leiden durch zuvor überaktiven Lebenswandel provoziert zu haben oder dass 'alles nur psychisch' sei oder dass ME/CFS einfach nur 'Müdigkeit' sei. Auch Versicherungs-Ärzte bagatellisieren diese Krankheit oft, damit die Rentenansprüche abgelehnt werden können. Dies hat für die Betroffenen schwerwiegende Folgen: Sie verlieren ihre Arbeit ohne Möglichkeit eines Rentenbezugs und landen bei der Fürsorge, da sie aufgrund der gesundheitlichen Probleme nicht mehr in den Arbeitsmarkt integriert werden können.

Bisher wurde noch keine Ursache und adäquate Therapie für ME/CFS gefunden. Daher sind Betroffene auf sich selbst gestellt, eine ihnen angemessene Behandlung zu finden, was oft zu einer Odyssee von Arztpraxis zu Arztpraxis führt. Das Chaos wird noch vergrößert durch die auftauchenden Wundermittel, -kuren und obskure Heiler*innen. Die meisten ME/CFS-Betroffenen haben vielfach einen längeren Parcours hinter sich auf der Suche nach Besserung ihrer Symptome. Das aber macht sie auch zu Expert*innen für ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden.

Bis eine adäquate Therapie vorhanden ist, empfiehlt es sich, einen für sich selbst stimmigen Weg zu finden und ganzheitlich (physisch, psychisch, sozial, Lebenshaltung) zu beschreiten. Dabei ist es wichtig, sich nicht nur als ME/CFS-BetroffeneR, sondern als Persönlichkeit wahrzunehmen. Das Leben ist auch mit ME/CFS sinnvoll, erfüllend ... und lebenswert!

Trotz allem besteht Hoffnung, dass künftig Ursache und Therapie für ME/CFS gefunden werden können: Die Krankheit wird zunehmend bekannter, es gibt mittlerweile verschiedene Forschungszentren und z.T. auch internationale Zusammenarbeit. Zudem könnte die Forschung auch durch das gegenwärtig entstehende Post-Corona-Syndrom gefördert werden.

Auch wenn eine wirksame Therapie gefunden wird oder sich die Symptome spontan bessern: der sorgfältige und achtsame Umgang (Selbst-Fürsorge, Selbst-Coaching) mit sich selbst ist nie vergeblich.

1.2. ME/CFS akzeptieren lernen

Akzeptanz bedeutet, dass wir eine Person, ein Problem oder eine Situation so annehmen, wie sie ist, obwohl sie nicht unseren Wünschen und Erwartungen entspricht.

Das Leben mutet uns Menschen vieles zu, auf das wir keinen Einfluss haben, z.B. Ungewissheit, Ungerechtigkeit, Krankheit, Tod... Wir hadern mit dem Schicksal, "Das darf doch nicht wahr sein, das ist unfair, warum gerade ich...!" Wir tun uns schwer mit einer Diagnose wie ME/CFS, weil wir uns hilflos und ohnmächtig fühlen, auch Angst haben, die Situation entgleite uns. Unser Selbstwertgefühl kann darunter leiden.

Doch wenn wir uns gegen Tatsachen sträuben, die (vorerst) unveränderlich sind, verkrampfen wir uns und fügen uns dadurch weiteren Schmerz zu; zudem verlieren wir durch diesen Kampf zu viel Energie. Somit verstärken wir unser Leiden und verringern unsere Lebensqualität. Wenn wir die unabänderliche Realität akzeptieren (lernen), können wir die dadurch frei werdende Energie für unser Wohlbefinden einsetzen und uns der 'neuen Normalität' zuwenden.

Der Weg von der Abwehr zum Akzeptieren des Unerwünschten kann schwierig sein. Deshalb folgt ein Phasenmodell zum Aufbau von Akzeptanz; diese Phasen können sich auch wiederholen, vermischen oder neu präsentieren. An dieser Stelle geht es um die *grundsätzliche* Akzeptanz an ME/CFS erkrankt zu sein.

ME/CFS: Von der Abwehr zur Akzeptanz

Phase	Mögliche Abwehr	Hilfreiches Verhalten
1. Leugnung Verdrängung Kein Problembewusstsein	Das kann nicht sein, die Diagnose ist falsch.	Problem identifizieren und damit 'behandelbar' machen: "Ich habe ME/CFS"
2. Verhandeln aus Angst	Wenn es nur eine leichte Form ist, lebe ich fortan gesund und alles wird wieder wie zuvor.	Sich nicht vom Thema beherrschen lassen (grübeln), sondern konkret und gezielt damit auseinandersetzen.
3. Aggression Wut, Ärger	Warum ich? Wieso gibt es keine wirksamen Medikamente? Wieso werde ich nicht ernst genommen?	Bewusstsein, sich in einer schwierigen Lage zu befinden. Selbstmitgefühl statt Selbstmitleid, d.h. Verständnis und Nachsicht mit sich selbst.
4. Depression Selbstmitleid Flucht Perspektivlosigkeit Resignation	Mein Leben ist gelaufen. Ich dröhne mich zu mit Alkohol oder Drogen.	Sich selbst das geben, was man am meisten braucht: Verständnis, Trost und Unterstützung.
5. Akzeptanz Es ist wie es ist	Ich will leben! Ich werde mit ME/CFS leben lernen (müssen).	Sich die Frage stellen: "Angenommen, ich könnte/würde die Situation annehmen, was könnte/würde ich dann tun?" Akzeptieren, dass ich nicht alles kontrollieren und beeinflussen kann.
6. Neuorientierung Lösungssuche	Was kann ich beeinflussen, was muss ich hinnehmen?	Was ist meine 'neue Normalität'? Wie kann ich das Beste aus meiner Situation machen? Ich beachte auch das Gute, das mir das Schicksal bringt.

Auch wenn man die Tatsache, an ME/CFS erkrankt zu sein, generell akzeptiert, heisst das noch nicht, dass deswegen nie mehr Ärger, Verzweiflung und andere negativen Gefühle hochkommen. Wie man damit umgehen kann, dazu siehe Kapitel 3.4.

1.3. Impulse zum Umgang mit ME/CFS

'Die neue Normalität' – Lebensqualität auch mit ME/CFS, ist Ziel und Weg zugleich. Allen Betroffenen stellt sich die Frage: "Wie kann ich mein Leben sinnvoll und erfüllend leben - auch mit ME/CFS? Wie erhalte oder verbessere ich meine Lebensqualität und Lebensfreude?" Eine mögliche Antwort auf diese Frage könnte sein: Durch Selbst-Fürsorge und Selbst-Coaching. Dabei werden auch Selbstbestimmung, Selbstverantwortung und Selbstwert bewusst.

Selbst-Fürsorge

Damit sind Aktivitäten gemeint, die dem psychischen und physischen Wohlbefinden dienen und helfen, Belastungen und Stress auszugleichen. Selbst-Fürsorge ist also NOTwendig für ME/CFS-Betroffene. Selbst-Fürsorge kann sowohl bedeuten, sich zu verwöhnen, als auch sich zu beschränken, d.h. auf etwas Schädliches verzichten (schädliche Nahrungsmittel, Medienkonsum etc.) Was einfach tönt, kann auch schwierig sein; was der Selbst-Fürsorge im Weg steht: Moralische Erwartungen, denn Selbst-Fürsorge wird oft als egoistisch abgewertet (dies betrifft v.a. Frauen, die doch vermeintlich immer noch für andere sorgen sollten). Mangelnder Selbstwert, denn warum sollte ich für mich sorgen, wenn ich mir selbst nicht viel wert bin und es nicht verdiene? Weiter hemmen Bagatellisierungen, wie "ich halte das schon aus", "ich will 'normal' sein und nicht schlapp wirken". Selbst-Fürsorge kann bedeuten, für sich selbst einzustehen und Bedürfnisse zu kommunizieren oder Bitten auszuschlagen. Selbstfürsorge kann auch Zeit und Geld kosten.

Bewusstsein: Wie kann ich mir selbst Verständnis, Zuwendung und Aufmunterung zukommen lassen? Was könnte meiner Selbst-Fürsorge hinderlich sein (Selbstwert, Bagatellisieren, alte Lebensmottos etc.)?

Auswählen: Was brauche ich konkret? Was tut mir *jetzt* gut? Denn auch nur ein bisschen mehr Wohlbefinden in einem Lebensbereich hat Auswirkungen auf die persönliche Situation als Ganzes. In schwierigen Zeiten lassen sich die Tipps auch im Liegen durchsehen - und nachspüren. Bereits die Vorstellung einer Erleichterung kann erleichtern.

Konkretes **Ausprobieren**. Es gibt nichts Gutes, ausser man tut es: Impulse auswählen, ausprobieren und nachspüren. Allenfalls bringt eine kleine Anpassung und/oder die Kombination der verschiedenen Möglichkeiten Erfolg. Auch der Zeitpunkt (gegenwärtige Befindlichkeit oder ME/CFS-Stadium) hat einen Einfluss auf deren Wirkung.

Reflexion: Will ich diesen Impuls in mein persönliches Repertoire aufnehmen?
Regelmässiges Anwenden – und geniessen! - im Alltag.

Natürlich lösen sich Sorgen betreffend ME/CFS-Einschränkungen und Job oder Familie nicht durch ein Wohlfühlprogramm auf - aber gestärkt durch Selbst-Fürsorge lassen sich Probleme besser bewältigen.

Selbst-Coaching

Alltagsbewältigung kann auch ohne Krankheit schon stressig sein durch die vielen unterschiedlichen Anforderungen. Auch mit bester Gesundheit lässt sich nicht alles Gewünschte bewältigen. Wie schaffe ich den Alltag auch mit ME/CFS? Dank guter Planung lässt sich einiges erreichen durch die Schritte: Planung, Durchführung, Rückblick – aber unter Einhaltung des Energiebudgets (vgl. dazu Kap. 2.3). Dabei ist Folgendes wichtig:

Die **Planung** muss realistisch sein und der aktuellen gesundheitlichen Situation angepasst werden. Je nach Befindlichkeit können die Möglichkeiten drastisch eingeschränkt sein und wenn man dann noch zu hohe Ziele setzt, ist der Frust vorprogrammiert.

Bei der Planung ist es wichtig, Prioritäten zu setzen; folgende Fragen helfen dabei: Was muss, soll, will ich *wirklich* tun? Wieviel Zeit brauche ich dazu? (Zuschlag Reserve-Zeit!) Kann ich es delegieren?

Es empfiehlt sich, nicht die ganze Zeit zu verplanen, sondern 'Luftlöcher' frei zu lassen; z.B. nur 70% der Zeit zu verplanen. Weniger planen, als man erfüllen kann; dies schafft Erleichterung bei Zielerreichung und verhindert Überforderungs-Frust.

Bereits beim Planen Zwischenziele und Handlungsalternativen überlegen, falls ein Weg zum Ziel nicht klappt

Durchführung: Sorgfältig ausprobieren was im Moment machbar ist. Falls Weg A nicht klappt, ist evtl. Weg B oder C zielführend.

Rückblick: Konnte ich meinen Plan oder eine Alternative davon umsetzen? Wie reagierte ich darauf (Energie, Schmerzen etc.) sofort oder am folgenden Tag?

Mache ich dies das nächste Mal gleich oder anders?

Ich lobe mich - auf jeden Fall, auch wenn es noch nicht geklappt hat, denn ich habe es versucht und dabei wohl auch einige Erkenntnisse gewonnen. Falls es noch nicht geklappt hat, analysiere ich die Gründe und versuche es auf einem anderen Weg.

Eine Notiz im ME/CFS-Tagebuch hilft für die nächste Aktion Planung-Durchführung-Rückblick.

Nicht nur Alltagsbewältigung, sondern auch **komplexe persönliche Veränderungsprozesse** können durch Selbst-Coaching bewältigt werden: Neuorientierung und neues Verhalten, beispielsweise indem man Impulse aus diesen Unterlagen ausprobiert, anpasst und sie in das eigene Verhaltensrepertoire integriert. Beim Selbst-Coaching handelt es sich um Standortbestimmung, klare Zieldefinition, Handlungsalternativen finden, Ressourcen mobilisieren, Hindernisse bewältigen und Reflexion. (vgl. dazu Kap. 3.)

Da ME/CFS alle **Lebensbereiche** betrifft, werden sie in diesen Unterlagen einzeln und schwerpunktmässig betrachtet, obwohl sie zusammenhängen und interagieren: Körper, Psyche, Lebenseinstellung und soziale Beziehungen. In all diesen Bereichen leiten Impulse aus der Coaching-Praxis zu Selbst-Fürsorge und Selbst-Coaching an.

Gewisse Impulse und Übungen wirken gleichzeitig in mehreren dieser Bereiche. Sie dienen dem Wohlbefinden und helfen, Belastungen und ME/CFS-Stress auszugleichen. Sich Gutes tun auch in einzelnen Bereichen führt zu einer Verbesserung der gesamten Lebensqualität.

Hilfsmittel: ME/CFS-Tagebuch

Das ME/CFS-Tagebuch ist ein wichtiges Hilfsmittel für die Selbst-Fürsorge und das Selbst-Coaching. Regelmässig geführt, kann es nach einer gewissen Zeit Auskunft geben über:

- ◆ Reaktion auf bestimmte Aktivitäten: Erschöpfungsgrad, Schmerzen, Symptome.
- ◆ Was genau löst Stress aus, wie ist die Reaktion darauf – auch längerfristig.
- ◆ Erkenntnisse, was mir guttut, was nicht (z.B. Essen, Medikamente, Nahrungsergänzung)
- ◆ Nutzen/Kosten der verschiedenen Medikamente und Therapien
- ◆ etc.

Der Einfachheit halber könnte eine Tabelle mit Abkürzungssymbolen oder zum Ankreuzen erstellt werden mit den Angaben, die persönlich interessant sind; z.B. Aktivität, Erschöpfungsgrad, Stresslevel, Symptome, Befindlichkeit, Essen, Medikamente, Supplemente etc. Bei Ausprägungsgraden empfiehlt sich aufgrund der Vergleichbarkeit eine Skalierung von 1 bis 10; (z.B. Brainfog 6, Kopfschmerzen 3, Erschöpfungsgrad 7).

Diese Unterlagen eignen sich auch für Gespräche mit Ärzt*innen und Therapeut*innen (wer erinnert sich schon genau, wie er/sie sich vor drei Wochen gefühlt hat?)

Wichtig: Auch die jeweiligen Untersuchungsbelege, z.B. Laborberichte verlangen und hier aufbewahren.

Zusätzliche Unterstützung

ME/CFS-Betroffene können in allen Bereichen Unterstützung finden. Wichtig ist die sorgfältige Auswahl der Fachperson:

Für den **körperlichen** Bereich: Schul-, Komplementär- und Alternativmedizin, sowie verschiedene Gesundheitsmodelle.

In den Bereichen **Psyche** und **Lebenseinstellung** kann professionelle Unterstützung in Coaching, psychologischer Beratung und Psychotherapie gefunden werden.

Im **sozialen** Bereich ist v.a. das eigene soziale Netz zentral; hilfreich ist auch der Austausch mit anderen ME/CFS-Betroffenen, z.B. in Selbsthilfe-Gruppen oder -Vereinen. Auch das Internet bietet viele Möglichkeiten für Information und Austausch.

Da viele ME/CFS-Betroffene ihre Arbeit verlieren und sich dadurch mit Ämtern und Sozialversicherungen herumschlagen müssen, kann **juristische** Unterstützung sehr hilfreich sein.

2. Körperlicher Bereich

2.1. Mein körperliches Befinden mit ME/CFS

ME/CFS - ob schleichend oder plötzlich aufgetreten: Massive Energie-Einbussen, Schmerzen und Befindlichkeitsstörungen sind schwierig auszuhalten, v.a. wenn Temperament und körperliche Fähigkeit immer mehr auseinanderdriften. Das Vertrauen in den Körper kann verloren gehen, sowie auch die Lust an Körperlichkeit und Bewegung. Denn Einbussen an Energie, Kraft und Fähigkeiten sind nicht einfach wegzustecken - psychische Schwierigkeiten und Stimmungsschwankungen können eine 'logische' Folge sein.

Obwohl ME/CFS diffus ist und sich bei allen Betroffenen unterschiedlich präsentiert, gibt es doch einige Gemeinsamkeiten, durch die man sich bei Beachtung besser fühlen kann:

- ◆ **Erschöpfung reduzieren:** Persönliches Energie-Management, gesundheitsbewusst Leben. Fachliche Unterstützung bei der Zusammenstellung von Nahrungsergänzungsmitteln, Vitaminen & Co., um v.a. die Mitochondrien ('Kraftwerke der Zellen') zu unterstützen.
- ◆ **Schmerzen lindern:** Fachliche Hilfe durch entsprechende Arznei- und Heilmittel; Körpertherapien, Massagen etc. Selbsthilfe: Durch Ablenkung, Meditation, Entspannungsübungen, evtl. sanfte Bewegung etc.
- ◆ **Störungen beheben:** Bei gestörtem Metabolismus, Muskelschwächen, neurologischen Ausfällen, Schlafstörungen, Brainfog etc. liegt der Schwerpunkt v.a. bei der fachlichen Hilfe. Selbstmedikation sollte mit Fachpersonen abgesprochen werden, damit sie nicht kontraproduktiv wirkt.
- ◆ **Diffuse Beeinträchtigungen verringern:** Intoleranzen, Allergien und Überempfindlichkeiten können nach entsprechenden Abklärungen evtl. durch Entgiftung von Schwermetallen, Behebung von Elektrosmog oder Geopathologie verringert werden. Vermeiden von Infektionen, chemischen Schadstoffen etc.
- ◆ **Krankheitsgefühl:** Das körperliche Befinden kann nicht nur durch verschiedene (para)medizinische Hilfsmöglichkeiten verbessert werden, sondern auch durch psychische, soziale und spirituelle Aspekte (vgl. Kap. 3, 4, 5).

Achtung: Wenn die Selbstwahrnehmung nur noch von ME/CFS bestimmt wird, besteht Gefahr, sich verrückt machen zu lassen durch unnötige Untersuchungen, Abklärungen und Medikamenten-Konsum - und sich darob das Leben zu vermiesen.

Im Folgenden finden sich Impulse für fachliche Unterstützung sowie allgemeine Tipps, was man für sich selbst im Bereich Körper tun kann.

2.2. Fachliche Unterstützung

Information: Vorsicht bei Infos aus dem Netz; immer klären: Quellen, Aktualisierungsdatum, allfällige versteckte Interessen. Auch Infos von Dritten sind mit Vorsicht zu geniessen, denn jedeR Betroffene hat seine eigene ME/CFS-Ausprägung, Therapie-Präferenzen und Erfahrungen. Aus diesem Grund finden sich im Folgenden auch keine konkreten Therapie-Empfehlungen und Medikamentenangaben, sondern nur ein allgemeiner Überblick und generelle Tipps. Es ist Vorsicht geboten vor Methoden – oder Ratschläger*innen – die behaupten, mit Methode X, Präparat Y oder wenn man nur genügend glauben, beten, meditieren würde etc. würden alle Krankheiten - auch ME/CFS - geheilt. Auch sollten nicht mehrere Medikamente und

Therapien wild durcheinander ausprobiert, sondern erst die Wirkung abgewartet und erst danach ein neuer Weg ausprobiert werden.

Wichtig: Ich bin für mich **selbst verantwortlich und bestimme selbst**, welche Therapien und Fachpersonen ich auswähle, denn die Folgen muss ich selber tragen....

Kurze Übersicht möglicher fachlicher Unterstützung

Die folgende Übersicht ist zwar unvollständig, zeigt aber das riesige (para)medizinische Angebot auf. Nach dieser Übersicht folgt ein Tipp, wie man seinen persönlichen Weg in diesem Dschungel finden kann.

Schulmedizin

Trotz ICD-Nr. G93.3 gibt es weder eine klare Diagnose noch eine adäquate Therapie für ME/CFS. Die Schulmedizin kann aber - neben der Diagnosestellung - Folgendes bieten:

- ◆ Schmerzmittel, Entzündungshemmer, Immunregulierung
- ◆ Regulation von Stimmung, Antrieb und Konzentrationsfähigkeit
- ◆ Verbesserung der zusätzlichen Beschwerden, z.B. Metabolismus, Schlaf etc.
- ◆ Supplemente: Vitamine, Spurenelemente etc.

Komplementärmedizin

Sie möchte durch das *gemeinsame Wirken* mit der Schulmedizin Synergieeffekte erreichen. Sie will die Schulmedizin also nicht ersetzen. Kleiner, unvollständiger Überblick:

- ◆ **Biologische Therapien** nutzen natürliche, biologische Substanzen
- ◆ **Körper-Therapien** basieren auf manueller Beeinflussung von Körperbereichen
- ◆ **Körper-Geist-Therapien** beeinflussen via Geist körperliche Funktionen
- ◆ **Energie-Therapien** nutzen (körpereigene) elektromagnetische Felder

Alternativmedizin

Alternativmedizin versteht sich (wie der Name sagt) als Alternative zur Schulmedizin. Sie basiert auf eigenen diagnostischen und therapeutischen Konzepten und grenzt sich von der Schulmedizin ab. Die Schulmedizin bestreitet z.T. die Wirksamkeit der Alternativmedizin. Die bekanntesten alternativmedizinischen Richtungen:

- ◆ **TCM** (Traditionelle Chinesische Medizin).
- ◆ **Ayurveda** (Indische Heilkunst).
- ◆ **Anthroposophische** Medizin basiert auf der Anthroposophie Rudolf Steiners
- ◆ **Homöopathie** wirkt nicht aufgrund des materiellen Wirkstoffs, sondern aufgrund der darin enthaltenen Schwingung/Information.
- ◆ **Informationsmedizin** basiert auf quantenphysikalischen Erkenntnissen.
- ◆ **Geistheilen** 'funktioniert' vermutlich ebenfalls auf der Grundlage der subtilen Energien der Quantenphysik.

Gesundheits-Modelle

- ◆ **Salutogenese** von Aaron Antonovsky fokussiert nicht auf Krankheit, sondern auf Gesundheit und fördert diese. Dazu finden sich Bücher, Kurse etc.
- ◆ **Simonton-Selbsteilungs-Methode**, einst für Krebs-Patient*innen geschaffen, basiert auf der Auffassung, dass Körper, Geist und Seele zusammenhängen. Die Selbsthilfeprogramme (Bücher, Kurse etc.) wollen den Heilungsprozess aktivieren.

Selbsthilfe-Programme

Diese Programme verstehen sich nicht als Therapien, sondern als 'Schulungen', die mittels Übungen ME/CFS überwinden sollen:

- ◆ **Prof. Stark-Methode**; diese Methode basiert auf Psychoneuroimmunologie und Verhaltenstherapie. Sie bearbeitet innere Prozesse, v.a. auf der Basis von Burnout-Therapie. Dazu werden Unterlagen und Mail-Infos zu einem 7-Schritte Programm angeboten. Diese Methode überschneidet sich z.T. mit der Gupta-Methode.

- ◆ **Gupta-Methode:** Ashok Gupta, ein einst selbst von ME/CFS-betroffenen Inder geht von äusseren Auslösern aus (z.B. Infekt, Trauma). Dieser Auslöser bewirkt, dass die Amygdala (Hirnareal) überdreht. Dadurch werden pausenlos via Botenstoffe die Körper-Symptome ausgelöst. Unterlagen mit verschiedenen Übungsanleitungen sollen die Amygdala 'umprogrammieren'.
- ◆ **Reverse Therapy** von Dr. J. Eaton; vgl. sein Buch "Wenn der Körper Hilfe schreit." Hier geht es darum, falsche Zellerinnerungen zu löschen, indem die psychischen Bedürfnisse hinter den Symptomen erkannt werden. Er empfiehlt zum Buch allenfalls eine Schulung mit entsprechend ausgebildeter Therapeut*innen.

Es lohnt sich, seinen Weg zu Verbesserung der Symptome sorgfältig zu planen und jeweils auf die eigene Befindlichkeit zu achten. (ME/CFS-Tagebuch!) Zur Therapie-Auswahl könnte das Motto gelten: "Wer heilt, hat Recht." (Sowohl 'exotische' als auch etablierte Therapeut*innen können wirkungslos oder unseriös arbeiten.) Ein wichtiger Aspekt sollte nicht unerwähnt bleiben: Der Faktor Finanzen. Viele Therapieangebote werden nicht durch Kassenleistung gedeckt, sondern müssen selbst bezahlt werden.

So lässt sich ein **persönlicher Weg** in diesem Medizin-Dschungel finden:

1. Wähle ich Schulmedizin oder Alternativmedizin? Die Diagnosestellung erfolgt meist in der Schulmedizin. Will ich dabei bleiben? Möchte ich zur Alternativmedizin wechseln?
2. Falls Schulmedizin: Kombiniere ich mit Komplementärmedizin? Welche Zusatz-Therapien wähle ich? Gewisse komplementärmedizinische Therapien werden von den Krankenkassen bezahlt; evtl. ist auch eine entsprechende ärztliche Verfügung erhältlich.
3. Falls Alternativmedizin: Welche Richtung wähle ich? Alternativmedizinische Massnahmen lassen sich kaum mit der Schulmedizin kombinieren. Wer diesen Weg ausprobieren möchte, sollte bewusst auswählen, diesen Weg eine gewisse Zeitlang beschreiten und danach überprüfen, ob es der richtige war.
4. Wähle ich zusätzlich noch ein Gesundheits-Modell oder ein Selbsthilfe-Programm?
5. Wichtig ist auch die sorgfältige Auswahl der behandelnden Fachperson.

Reflexion: Medizinische Fachpersonen

Nach ca. 3-4 Konsultationen empfiehlt es sich, sich die folgenden Fragen zu stellen:

- ◆ Werde ich ernst genommen oder abgefertigt?
- ◆ Ist er/sie fachlich kompetent?
- ◆ Kennt er/sie seine Grenzen und überweist mich evtl. zu Spezialisten?
- ◆ Werde ich umfassend informiert?
- ◆ Werde ich in Entscheidungen miteinbezogen?
- ◆ Wie gestaltet sich die Kommunikation?
- ◆ Fühle ich mich verstanden?
- ◆ Kann ich Vertrauen haben?
- ◆ Mit welchen Nebenwirkungen muss ich rechnen?
- ◆ Ab wann sind Verbesserungen bemerkbar? Spüre ich diese tatsächlich?

2.3. Was ich selbst für mich tun kann

Trotz fachlicher Unterstützung ist jedeR für sich selbst verantwortlich und kann auch viel für sich selbst tun. Die einfachsten Bedürfnisse (atmen, essen, trinken, schlafen...) sind überlebenswichtig. Für diese Aspekte bin *nur* ich selbst zuständig. Eine gesunde Lebensweise, ein sorgfältiges Energie-Management und sanfte Bewegung können viel beitragen zur Verminderung von ME/CFS-Symptomen und der Verbesserung der Lebensqualität. Unterstützend wirken dabei die Infos aus dem ME/CFS-Tagebuch.

Gesunde Lebensweise

Hierzu nur ein paar kurze Impuls-Fragen zur Erinnerung, denn allgemein ist bekannt, was eine gesunde Lebensweise beinhaltet.

Atmen: Bekomme ich genügend frische Luft (Spaziergang, Fenster öffnen)?

Essen/Trinken: Was tut mir gut, was lasse ich lieber bleiben? Womit experimentiere ich? Allergien? Unverträglichkeiten?

Nahrungsergänzungsmittel: Achtung Dosierung und Kombination. Vorsicht betreffend Interaktion mit (ärztlich verschriebenen) Medikamenten. Vorsicht auch bei Wundermittelchen und überbewerteten Internet-Angeboten.

Licht: Tun mir Spaziergänge in der Natur gut oder evtl. eine Tageslichtlampe?

Schlaf: Bekomme ich genügend Schlaf/Ruhe, liege ich bequem (Matratze), ist mein Bettplatz ungestört (Lärm, Wasseradern, Elektrosmog & Co)? Brauche ich tagsüber zusätzlichen Schlaf oder einen Powernap (20-30 Min Nickerchen)?

Energie-Management

Das Wichtigste ist das Energiemanagement, die Balance zwischen Ruhe und Aktivität. Nach einer Aktivität unbedingt eine Pause einlegen – sonst bezieht man Energie auf 'Kredit', d.h. man hat sie später nicht mehr zur Verfügung.

Lebensalltag organisieren: Bewusster Umgang mit der Zeit (vgl. auch Kap. 1.3). Zeit ist nicht nur Quantität, sondern auch Qualität. Wann ist für mich die beste Zeit xyz zu tun?

Pacing: Die tägliche Aktivität so einzuteilen, dass die Energie reicht, erfordert flexibles Reagieren, denn die Energie ist Schwankungen unterworfen. Da die Energiekrise oft erst am folgenden Tag eintritt, lohnt es sich, immer eine kleine Energie-Reserve zu wahren. Mit der Zeit findet man heraus, welche Aktivitäten wieviel Energie und Ruhepause benötigen und kann sein Zeit-Management entsprechend gestalten.

Die eigenen **Grenzen respektieren**, denn der Kampf gegen die aktuellen Einschränkungen, kostet noch mehr Energie...Dem Körper genügend Ruhe gewähren, denn er ist mit ME/CFS gestresst genug. Innerhalb der eigenen Grenzen so aktiv wie möglich bleiben. Wenn eine Besserung erfolgt (z.B. durch Behandlung, Zeit oder Glück) können diese Grenzen wieder sorgfältig erweitert werden.

Stress vermeiden: Wenn man sich unter Druck setzt, immer aktiv sein zu müssen, wenn es der Körper gerade erlaubt, powert man sich aus. Auch mit ME/CFS darf man mal zusätzlich rumhängen, auch wenn es nicht 'nötig' wäre. Überforderungsradar entwickeln, sodass man rechtzeitig Pause machen kann. Vielleicht muss man auch 'Nein'-Sagen lernen, um sich nicht zu viel aufzubürden.

Zeit für sich: Täglich ein wenig Zeit für sich selbst nehmen - zusätzlich zu den ME/CFS-bedingten Ruhephasen, sei es Entspannung, Anregung, Kreativität - und den Geist mit Positivem füttern! Keine Selbstvorwürfe, wenn man sich mal wieder übernommen hat - sondern sich die Ruhe gönnen und die Zeit-Buchhaltung entsprechend anpassen.

Energiesparmodus: Vereinfachen was sich vereinfachen lässt. Es lohnt sich, kreative Lösungen zu finden, um Energiefresser zu dezimieren; z.B. muss ich unbedingt selbst einkaufen gehen, könnte ich es per Internet bestellen oder jemand anders damit beauftragen? Telefongespräche abkürzen, wenn sie einen ermüden - mit Hinweis auf die persönliche Befindlichkeit ist der/die Telefonpartner*in kaum 'eingeschnappt'. Energie-Vampire: Menschen, die einen

erschöpft zurücklassen. Kenne ich solche? Mit wem möchte ich den Kontakt etwas lockern, bei wem die gemeinsame Zeit (auch am Telefon) kürzen?

Bewegung

Noch immer wird Bewegung empfohlen – meist von Menschen, die ME/CFS mit Depression verwechseln. Doch was Menschen mit Depressionen helfen kann, ist für ME/CFS-Betroffene meist kontraproduktiv. Bewegung sollte nur innerhalb der eigenen aktuellen Grenzen stattfinden! Vielen Betroffenen vermiest die zunehmende Erschöpfung einst geliebte Sport-Aktivitäten. Vielleicht reicht es, die Häufigkeit zu reduzieren, evtl. muss man die Sportart ändern oder durch eine andere ersetzen. Vielleicht ist gar nichts mehr möglich ausser einem kurzen Spaziergang. Verzicht kann kränken und neue Bewegungsformen mögen weniger interessant sein - dafür tun sie gut... und eröffnen evtl. auch neue Erlebensebenen. Wenn Bewegung in der Gruppe nicht möglich ist, sind evtl. 'Privatstunden' für kürzere Zeiteinheiten möglich. Sanfte Bewegungsarten sind auch zu Hause möglich, z.B. Yoga, Qigong, Tai-Chi etc. Bewegung mit Unterstützung: evtl. Mini-Trampolin für sanftes Schwingen, Chi-Trainer (sanfte Bewegung im Liegen), Material für Gleichgewichtsübungen, Thera-Bänder etc.

→ **Progressive Muskelentspannung nach Jacobson.** Bei dieser Methode wird durch willentliche und bewusste An- und Entspannung bestimmter Muskelgruppen ein Zustand tiefer Entspannung des ganzen Körpers erreicht. Dabei werden nacheinander die einzelnen Muskelpartien in einer bestimmten Reihenfolge zunächst angespannt, diese Muskelspannung wird kurz gehalten, und anschliessend wird die Spannung gelöst. Dabei verhilft der Wechsel Anspannung-Loslassen und der dabei entstehenden Empfindungen zu einer verbesserten Körperwahrnehmung, Muskelverspannungen werden gelockert und damit auch Schmerzen verringert. Diese Methode ist auch hilfreich bei Bluthochdruck und Schlafstörungen etc. Sie wird daher auch z.T. von den Krankenkassen übernommen. Es gibt mittlerweile gute Anleitungen auf CDs, sodass die Übungen direkt mitgemacht werden können.

→ **Autogenes Training** ist eine Entspannungsmethode, die auf Autosuggestion basiert. Bekannt ist die Methode, die auf das vegetative Nervensystem wirkt, seit den 1930er Jahren. Die Entspannung durch die Selbsthypnose-Übungen beugt Beschwerden vor, unterstützt den Heilungsprozess bei Störungen und macht allgemein wacher und fit. Autogenes Training hilft nachweislich bei Stress, innerer Unruhe, Kopfschmerzen, Verdauungsstörungen, Einschlafproblemen, Ängsten u.a.m. Es ist ein sehr sanftes – aber sehr wirkungsvolles Training, denn mit der Absicht (Suggestion) werden die Empfindungen gesteuert. Zum Üben eignen sich Anleitungen auf CDs. Wichtig: Je mehr geübt wird, umso besser ist die Wirkung der einzelnen Übungen auf den Körper und das seelische Befinden.

→ **Feldenkrais.** Moshé Feldenkrais (Physiker, Judolehrer und Bewegungspädagoge) erkannte, dass jede Bewegung, die wir ausführen, immer mit der Art, wie wir denken, fühlen und empfinden, verbunden ist. Die Feldenkrais-Körperarbeit hilft, eingefahrene ungünstige Bewegungsmuster zu erkennen und sie schrittweise zu verändern.

Die meisten Bewegungslektionen finden im Liegen statt ohne Anstrengung, damit das Nervensystem die Informationen aus dem Körper im entspannten Zustand besser verarbeiten und integrieren kann. Feldenkrais lässt sich im Gruppentraining üben oder als gezielte Einzeltherapie; es existieren auch Anleitungen auf CDs.

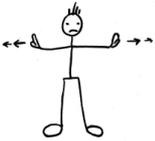
→ **Yoga - Qigong – Tai-Chi**

Yoga basiert auf der indischen Philosophie und soll durch körperliche und geistige Übungen zu meditativen Zuständen und Harmonie führen. Es gibt viele verschiedene Arten und Wege, Yoga zu praktizieren. Ziel ist immer, die verschiedenen Lebensaspekte von Körper, Geist und Seele auszugleichen. Hatha Yoga ist der im Westen bekannteste Teil des Yoga und umfasst Yoga-Stellungen, Atemübungen, Tiefenentspannung, Meditation und positives Denken.

Qigong und Tai-Chi. Die beiden Praktiken aus dem alten China sind von ihrer Idee her sehr ähnlich. Die Bewegungs-Formen sind im Tai-Chi klar definiert, sind eher kompliziert und körperlich anstrengend. Im Qigong werden Bewegungen losgelöst von den Formen betrachtet und sind bewusst einfach gehalten und körperlich weniger anstrengend. Qigong wird v.a. als Heilmethode betrachtet.

Körper-Übung

Diese Körper-Übung kann bei Unwohlsein, Stress, Angst, Schmerz helfen. Dabei ist es wichtig, eine kleine 'Portion' nehmen und nicht gleich mit dieser einen Übung das ganze Problem ME/CFS 'erledigen' wollen.... (z.B. aktueller Schmerz, aktueller Ärger). Die Übung soll langsam und bewusst ausgeführt werden. Sie kann nach Bedarf wiederholt werden.

1.	Problem gedanklich zwischen die Hände nehmen und diese vor das Gesicht führen.	
2.	Hände driften seitlich auseinander Handflächen stossen nach aussen: Problem wird geteilt und kraftvoll zur Seite geschoben	
3.	Handflächen nach oben drehen und Arme nach oben strecken: Das Problem dem Universum übergeben	
4.	Erleichterung spüren.	
5.	Vorstellen, wie von oben Kraft und Energie in die Hände fließt.	
6.	Energetisierte Hände intuitiv an der richtigen Körperstelle auflegen.	
7.	Der wohltuenden Wirkung nachspüren	

Reflexion: Mein Körper

- ◆ Wie gehe ich mit meinem Körper und meinem Körpergefühl um?
- ◆ Welche (körperlichen) Gewinne und Verluste durch ME/CFS erlebe ich im Moment?
- ◆ Wie weit bin ich für mein Befinden selbst verantwortlich, was delegiere ich wem?
- ◆ Welche der fachlichen Unterstützungen möchte ich in Anspruch nehmen?
- ◆ Wie gehe ich mit Hoffnung und Enttäuschung um, wenn Methoden oder Medikamente nicht den gewünschten Erfolg bringen?

3. Psychischer Bereich

Wen wundert's, dass ME/CFS mit den vielen Symptomen und Befindlichkeitsstörungen auch auf die Psyche schlägt. ME/CFS ist keine psychosomatische Krankheit im üblichen Sinn, sondern eine somatische Krankheit, die mit der Zeit auch auf die Psyche drücken kann. Dies nicht zuletzt auch aufgrund der vielfältig erlebten Kränkungen.

Hoffnungen und Enttäuschungen betreffend Krankheitsverlauf bleiben wohl keinem Betroffenen erspart. Wichtig ist: ME/CFS ernst zu nehmen. Es ist angemessen, auch mal innezuhalten und Schmerz, Hilflosigkeit, Wut und Trauer zuzulassen. Die bekannten 'Problemlöser' Internet, Rückzug, Alkohol, Rauchen, Ablenkung (TV & Co.) tragen aber auf längere Sicht kaum zur Krankheitsbewältigung bei. Wichtig ist, nicht in die Opferrolle zu rutschen, sondern trotz ME/CFS Gestalter*in des eigenen Lebens zu bleiben.

Fragen wie 'warum gerade ich', 'was habe ich falsch gemacht' bringen nicht weiter, sondern verbrauchen nur die noch verbliebene Energie. Autoren, die unbewältigte Lebensaufgaben als Ursache für Krankheiten betrachten, belasten Patient*innen mit dieser Schuld-Zuschreibung mehr als dass sie hilfreich sind.

Selbst-Coaching im psychischen Bereich bedeutet v.a. Lebensqualität steigern durch Selbstentfaltung. Diese Impulse sind sowohl für Gesunde wie auch für ME/CFS-Betroffene hilfreich: Nach einer Standortbestimmung gilt es einerseits negative Gefühle zu bewältigen und andererseits positive Gefühle aufzubauen. Zuvor noch ein Tipp für eine ME/CFS-Notfallbox:

3.1. SOS: ME/CFS-Notfallbox

In unbelasteten Zeiten eine sog. 'Notfallbox' zusammenstellen für schwierige Zeiten, in denen das Gefühl auskommt, dass nichts mehr geht. Dies kann ein kleines Kästchen sein oder aber auch eine virtuelle Übersicht auf dem Handy. Wichtig ist, dass auf diese Box in Zeiten von Notfällen oder Verzweiflung sofort zugegriffen werden kann, denn in solchen Zeiten erinnert man sich oft nicht mehr an das Naheliegendste. In einem solchen Kästchen könnte Folgendes zu finden sein (persönlich anpassen):

- ◆ Notfall-Telefonnummer Freund*in (Erreichbarkeit abklären), Tel.-Nr. 143 (Tel.-Seelsorge)
- ◆ Notfalltropfen
- ◆ 'Trösterli': Lieblingsmusik, -film, Gedichte, 'weise' Sprüche, Bilder, Fotos, Andenken, etc.
- ◆ Symbol für hilfreiche Imaginationen: z.B. Lichtkugel, Wohlfühl-Oase, etc. (vgl. Kap. 3.5.5.)
- ◆ Persönliche Tipps; z.B. ein Bad nehmen, Kerze anzünden, Handtuch würgen
- ◆ Die persönlich ergänzte Liste 'Tut-mir-gut' (vgl. Kap. 3.5.4)
- ◆ Symbole für Lebensfreude

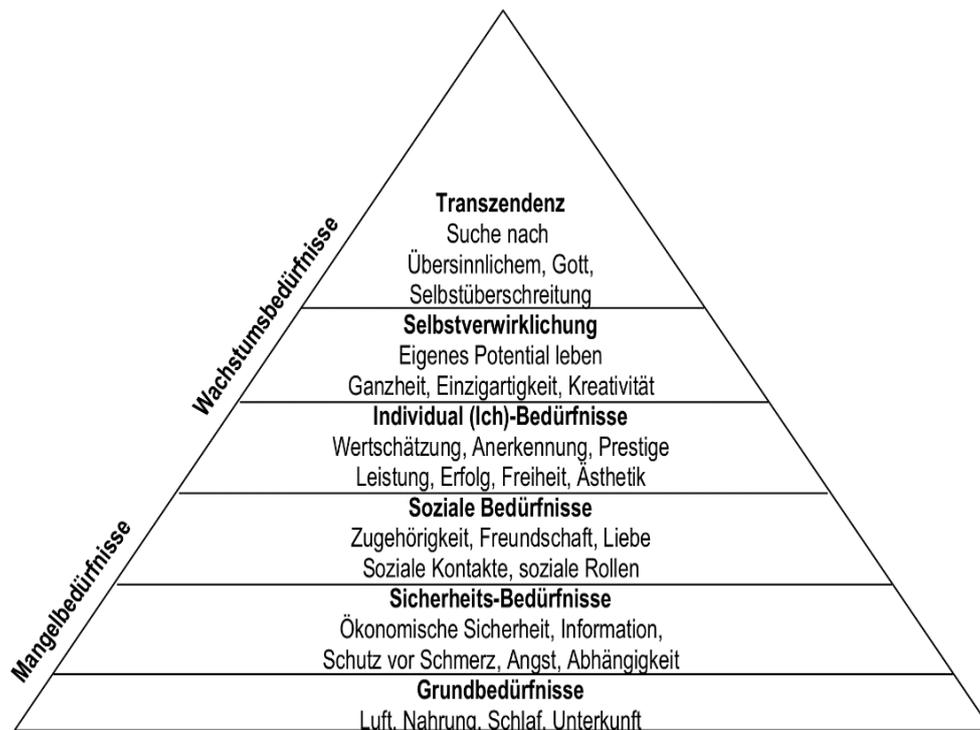
3.2. Standortbestimmung: Meine Bedürfnisse klären

Jeder Weg beginnt mit einer Standortbestimmung. Für eine solche eignet sich die so genannte Maslow-Pyramide. Abraham Maslow klassifizierte die Bedürfnisse und Motivationen der Menschen. Dabei steht Selbstverwirklichung bis 1970 an der Spitze der Hierarchie (kurz vor seinem Tod ergänzte er diese Pyramide um die Stufe Transzendenz).

Mangelbedürfnisse werden stärker, wenn sie nicht erfüllt werden. Nur so lange ein Bedürfnis unbefriedigt ist, aktiviert und beeinflusst es das Handeln. Mit zunehmender Befriedigung eines Bedürfnisses nimmt also dessen motivierende Kraft ab. Wenn eine Bedürfniskategorie zu ca. 70% erfüllt ist, tritt die nächste Bedürfniskategorie in den Vordergrund.

Wachstumsbedürfnisse werden stärker, wenn sie erfüllt werden und können nie wirklich befriedigt werden.

Diese Bedürfnis- und Motivations-Pyramide können wir als Standort-Bestimmung nutzen, um zu klären, wo/wie wir unsere Lebenssituation verbessern können:



Reflexion: Motivationspyramide

- ◆ Kann ich meine **Grundbedürfnisse** (atmen, essen, trinken, schlafen) zu meiner Zufriedenheit decken? Wenn nicht, was will ich wie ändern? Welche Genüsse leiste ich mir?
- ◆ Was kann ich für mein Wohlbefinden - auch mit ME/CFS - selber tun?
- ◆ Sind meine **Sicherheitsbedürfnisse** (Wohnraum, Wohnumgebung) erfüllt? Wenn nicht, was muss ich ändern? Ist meine Wohnung auch mit ME/CFS praktisch und behaglich für mich? Was gibt mir Halt und Sicherheit? Wo kann ich mir vertrauenswürdige Informationen holen? Wie kann ich meine Autonomie wahren?
- ◆ **Soziale Bedürfnisse:** In welcher Gesellschaft ist mir wohl? Mit wem ist Freundschaft, Harmonie, Spass möglich? Welche Beziehungen will ich klären, welche Freundschaften auffrischen, welche Beziehungen beenden? Wo fühle ich mich zugehörig? Welche sozialen Rollen kann/will ich erfüllen?
- ◆ **Individualbedürfnisse:** Was kann ich auch mit ME/CFS noch leisten? Wo finde ich Erfolgserlebnisse? Von wem erhalte ich Wertschätzung und Anerkennung?
- ◆ Kann ich mich für Projekte, Ideen, Menschen engagieren? Wie ergeht es mir dabei?
- ◆ **Selbstverwirklichung:** Wie möchte ich meine Talente und Kompetenzen entfalten - auch mit ME/CFS? Möchte ich Neues wagen? Welche Ressourcen stehen mir zur Verfügung? Wie kann ich mein eigenes Potential und meine Kreativität ausleben?
- ◆ **Transzendenz /Spiritualität:** Sehne ich mich nach einer höheren Kraft in mir selbst (spiritueller Kern) oder dem Universum (Energie, Spiritus, Göttliches etc.)? Wie kann ich dieses Bedürfnis leben?

3.3. Veränderungsprozesse

Leben ist Veränderung und wir alle kennen Veränderungsprozesse. Selbstbestimmte Veränderung ist eins - was aber, wenn man sich eigentlich gar nicht verändern will, aber muss - z.B., weil einem ME/CFS Veränderungen aufzwingt?! (vgl. Kap. 1.2.)

In diesem Fall kann Selbst-Coaching eine Hilfe sein, um die grosse Herausforderung zu bewältigen. Oft geht es um folgende Fragen: Was kann ich ändern? Was muss ich annehmen? Und wie kann ich das eine vom andern unterscheiden?

Je nach Ausprägung und Symptomvielfalt von ME/CFS reicht es, einige Alltags-Belastungen zu reduzieren, einen gesunden Lebensstil zu pflegen und sorgfältig mit dem Energie-Haushalt umzugehen. Bei schweren Krankheitsverläufen ist kaum mehr ein Leben möglich wie vor Krankheitsausbruch. Und dazwischen gibt es unzählige individuelle Ausprägungen - die sich auch immer wieder mehr oder weniger verändern können.

IST-Zustand

Wahrnehmen und bemerken, was nun ist. (Dies bedeutet noch keine Akzeptanz.)

Diese Standortbestimmung, dieses Innehalten braucht Zeit; während diesem Prozess sind negative Gefühle wie Ärger, Wut, Trauer, Enttäuschung, Angst normal - sie gehören zum Verarbeitungsprozess. Sie helfen, sich abzulösen von dem was mal war. Diese Gefühle sind jedoch schwer auszuhalten. Auch Jammern muss mal erlaubt sein - wichtig dabei ist, nicht im Selbstmitleid stecken zu bleiben, denn dies kostet nicht nur zusätzliche Energie, sondern diese Ohnmachtsrolle verhindert mögliche Verbesserungen und die Zielerreichung. Vorsicht vor Ausweichstrategien wie Alkohol, Drogen u.a.m. Um schwierige Situationen zu verkürzen finden sich Tipps zum Selbst-Coaching (unter Kap. 3.4).

In der Krise stecken zu bleiben bedeutet permanenten Ausnahmezustand mit Stress und Tunnelblick, was zu zusätzlichem Energieverlust und Perspektivlosigkeit führt. Statt krampfhaft den Zustand vor Ausbruch der Erkrankung wieder herstellen zu wollen, empfiehlt es sich, die Tatsache ME/CFS-BetroffeneR zu sein akzeptieren zu lernen (vgl. Kap. 2.1.). Denn erst diese Akzeptanz eröffnet die Möglichkeit, sich für das Ziel und den Weg dorthin zu öffnen - und damit auch für den eigenen Selbstentfaltungsprozess.

SOLL-Zustand

Das Ziel ist die 'Neue Normalität', d.h. Wohlbefinden, Lebensbewältigung und Lebensfreude - auch mit ME/CFS. Die sog. 'Neue Normalität' kann je nach Ausprägungsgrad von ME/CFS verschieden stark von der bisherigen Normalität abweichen: Einige Betroffene müssen im Alltag gewisse Anpassungen vornehmen, andere ihr ganzes Leben umkrempeln. Das Leben hat sich zwar (grundlegend) verändert, aber trotz ME/CFS ist ein sinnvolles, erfülltes und zufriedenes Leben möglich. Trotz allem können sich durch neue Wege auch neue Chancen offenbaren. Und: Man darf sich auch mit ME/CFS lebendig und glücklich fühlen (zufrieden und glücklich sein bedeutet nicht, keine Probleme zu haben). It's o.k. to be o.k.!

Prozess: Vom IST zum SOLL

Von der Akzeptanz bis zum 'guten Leben mit ME/CFS' führt kein gradliniger Weg mit den üblichen Veränderungsschritten Planung-Durchführung-Reflexion. Dieser Prozess ist herausfordernd, da sich gewisse körperliche oder psychische Befindlichkeiten immer wieder anders präsentieren und grosse Flexibilität und Geduld erfordern. Nicht zu vergessen: Der Weg ist auch das Ziel, denn Leben findet auch statt während des Veränderungs-Prozesses. Was dabei hilfreich ist:

- ◆ Da ME/CFS den ganzen Menschen betrifft, können auch **in allen Bereichen** (Körper, Psyche, Lebenseinstellung und soziale Beziehungen) Verbesserungen erfolgen (vgl. die entsprechenden Kapitel).
- ◆ **Belastungen wegräumen**, die dem Soll-Zustand (Wohlbefinden, Lebensbewältigung und Lebensfreude) im Weg sind; vgl. dazu die Tipps zum Selbst-Coaching (Kap. 3.4.)

- ◆ **Ressourcen aktivieren:** Auch hierzu finden sich Tipps zum Selbst-Coaching, (vgl. unter Kap. 3.5). Nicht zu vergessen sind dabei die Erfahrungen aus bisher gemeisterten schwierigen Lebenssituationen, die zu Ressourcen geworden sind.
- ◆ **Motivation:** "Und trotzdem JA zum Leben sagen". Alternative Lebensperspektiven überlegen und testen; dies kann mehr oder weniger umfassend sein. Dies ist nebenbei ein grosser Schub für die Selbstverwirklichung.
- ◆ **Verschiedene Schwierigkeitsstufen** bei Veränderungen: Während sich Anpassungen im Alltags-Handeln mehr oder weniger gut bewerkstelligen lassen, sind Veränderungen von Werten und Lebensmottos schwieriger zu bewältigen; sie lassen sich durch intensive Auseinandersetzung mit sich selbst oder nahestehenden (oder professionellen) Personen beeinflussen. Die umfassendste Veränderung besteht darin, einen neuen Lebensplan zu entwerfen; z.B. wenn ein Mensch aufgrund von ME/CFS den Job verliert. Hier stellen sich - abgesehen von finanziellen Fragen - auch noch Fragen betreffend Identität, Selbstbild, Selbstwert... kurz: Wer bin ich denn *jetzt*? In diesem Fall lohnt es sich, ein Coaching zu beanspruchen, in dem diese verschiedenen Fragen gemeinsam geklärt und Sinn und Erfüllung in einem neuen Lebensplan gefunden werden können.
- ◆ **Selbstlob:** Sich auch selbst mal auf die Schulter klopfen für die Lebensbewältigung mit ME/CFS und die eigene Persönlichkeitsentfaltung.

Reflexion: Lebensveränderung durch ME/CFS

- ◆ Wer bin ich *jetzt* - mit ME/CFS?
- ◆ Was/wer motiviert mich, der Herausforderung ME/CFS zu begegnen?
- ◆ Wie kann ich mir selbst helfen, inwiefern lasse ich mich unterstützen?
- ◆ Wie gehe ich mit Stillstand und Rückfällen um?
- ◆ Was ist meine 'neue Normalität'?
- ◆ Welche neuen Perspektiven und Prioritäten kann ich finden?
- ◆ Worin erkenne ich einen Gewinn, z.B. Lebensorientierung?
- ◆ Wann/wie lobe ich mich für die Bewältigung dieser Herausforderung?

Rückfall? Kaum, denn wir sind nie wieder am gleichen Ort wie zuvor. Veränderungsprozesse brauchen natürlicherweise Wiederholungsschleifen. Dazu ein kleines 'Trostgedicht':

Autobiografie in 5 Kapiteln (Portia Nelson)

I

*Ich gehe die Strasse entlang.
Da ist ein tiefes Loch im Gehsteig.
Ich falle hinein.
Ich bin verloren ... Ich bin ohne Hoffnung.
Es ist nicht meine Schuld.
Es dauert endlos, wieder herauszukommen.*

II

*Ich gehe dieselbe Strasse entlang.
Da ist ein tiefes Loch im Gehsteig.
Ich tue so, als sähe ich es nicht.
Ich falle wieder hinein.
Ich kann nicht glauben, schon wieder am gleichen Ort zu sein.
Aber es ist nicht meine Schuld.
Immer noch dauert es sehr lange, herauszukommen.*

III

*Ich gehe dieselbe Strasse entlang.
Da ist ein tiefes Loch im Gehsteig,
Ich sehe es.*

Ich falle immer noch hinein... aus Gewohnheit.

*Meine Augen sind offen.
Ich weiss, wo ich bin.
Es ist meine eigene Schuld.
Ich komme sofort heraus.*

IV

*Ich gehe dieselbe Strasse entlang.
Da ist ein tiefes Loch im Gehsteig.
Ich gehe darum herum.*

V

Ich gehe eine andere Strasse.

Professionelle Hilfe annehmen

Oft lohnt es sich fachliche Unterstützung, z.B. ein Coaching, in Anspruch zu nehmen – und zwar nicht erst wenn das Selbst-Coaching nicht mehr 'funktioniert'. Diese zeitlich begrenzte Unterstützung kann je nach Bedürfnis mehr oder weniger umfassend sein.

Der Begriff '**Coaching**' bezeichnet eine psychologische Beratung zur Klärung und Unterstützung von privaten und/oder beruflichen Anliegen, oft in Entscheidungs- oder Krisensituationen. Ein Coach begleitet seine Klient*in gemäss deren Bedürfnissen und Fähigkeiten zu ihren Zielen. Dabei ermuntert er/sie die Klient*in immer wieder die eigenen Ressourcen und Potenziale einzusetzen und stärkt damit auch deren Selbstvertrauen. Coaching ist Hilfe zur Selbsthilfe. Ein Coach unterstützt bei Sinnkrisen und Zukunftsängsten, hilft Blockaden aufzulösen und Perspektiven zu wechseln. Er/sie arbeitet problembezogen und lösungsorientiert; d.h. beispielsweise auf den Umgang mit ME/CFS fokussiert mit dem Ziel einer verbesserten Lebensqualität.

Da **ME/CFS KEINE psychische Erkrankung** ist, kann Coaching eine adäquate und ausreichende Hilfestellung sein. Coaching hat da Grenzen, wo Betroffene zusätzlich psychisch traumatisiert sind oder eine schwere Depression oder Angsterkrankung vorliegt, die psychotherapeutisch oder psychiatrisch behandelt werden müssen. ME/CFS kann aber auch alte psychische Probleme aufdecken, für die eine Psychotherapie hilfreich sein kann.

Unterschied Coaching / Psychotherapie: Coaching ist die Arbeit mit prinzipiell psychisch gesunden Menschen, die aktuell in einer Konflikt- oder Krisensituation Orientierung suchen. Psychotherapie arbeitet mit Menschen mit Verhaltensauffälligkeiten und Leidenszuständen, z.B. Angst- Panikattacken, Depression, Phobien, Posttraumatische Belastungsstörungen etc. Falls Medikamente benötigt werden, z.B. Antidepressiva, können diese auch durch Hausarzt*in oder durch Psychiater*in verschrieben werden.

Psychotherapie: Aus den anfänglichen Richtungen Psychoanalyse, Verhaltenstherapie, humanistische und systemische Therapien hat sich ein riesiges Angebot entwickelt. Hierzu eine kleine Auswahl:

- ◆ Trauma-Therapie
- ◆ Körperpsychotherapie
- ◆ Gesprächspsychotherapie
- ◆ Gestalttherapie
- ◆ Systemische Methoden, z.B. Familien-/Problemstellen

- ◆ Logotherapie
- ◆ Verhaltenstherapie
- ◆ Hypnotherapie
- ◆ Psychoanalytisch orientierte Psychotherapie
- ◆ etc.

Die Bezeichnung der Therapie-Methode weist darauf hin, wie die Probleme angegangen werden: v.a. im Gespräch oder mit zusätzlichen kreativen Mitteln, mit (symbolischem) Aufstellen der Familienmitglieder, mit kognitiven Schritten zu Verhaltensveränderung.... Der Erfolg der Psychotherapie basiert aber nicht nur auf der Behandlungsmethode. Besonders wichtig sind die Persönlichkeit, Ausbildung und die Erfahrung des/der Therapeut*in – sowie die therapeutische Beziehung.

So lässt sich ein **persönlicher Weg** in diesem Beratungs- und Therapie-Dschungel finden:

1. Für welche Themen suche ich Unterstützung? Handelt es sich um Probleme betreffend Arbeitsplatz-Verlust, Gestaltung meiner neuen Normalität oder um eine generelle Unterstützung (z.B. Selbstwertgefühl) etc.? In diesem Fall können Coaching oder psychologische Beratung weiterhelfen. Es empfiehlt sich, diese sorgfältig zu vergleichen in Angebot, Coach-Persönlichkeit, Ausbildung etc.

2. Sind (alte) psychische Probleme durch ME/CFS (wieder) aufgetaucht? In diesem Fall eignet sich eine der Psychotherapie-Methoden, je nach Problem und Methoden-Präferenz. Es gibt Orientierungshilfen (Fachstellen und Internet), die helfen können, die passende Therapiemethode und den/die entsprechend ausgebildete und erfahrene Therapeut*in vor Ort zu finden. Mindestens so wichtig wie die Methode ist die Persönlichkeit des/der Psychotherapeut*in und die Beziehung zu dieser Person.

3. Wen wünsche ich mir als Coach, Berater*in, Psychotherapeut*in bezüglich Geschlecht, Alter, Ausbildung, Praxisort, Kosten etc. Ob die professionelle Hilfe in Form von Coaching, psychologischer Beratung oder Psychotherapie erfolgt, es empfiehlt sich in jedem Fall eine empathische und verständnisvolle Person mit entsprechender Ausbildung und Erfahrung zu wählen.

Reflexion: Psychologische Fachpersonen

Nach ca. 3-4 Konsultationen empfiehlt es sich, sich die folgenden Fragen zu stellen:

- ◆ Kennt er/sie den Unterschied zwischen ME/CFS und Depression?
- ◆ Kennt er/sie seine Grenzen und weist mich evtl. weiter?
- ◆ Stimmt die Beziehung zwischen mir und der Fachperson?
- ◆ Fühle ich mich verstanden und wohl?
- ◆ Werde ich ernst genommen? Kann ich Vertrauen haben?
- ◆ Erkenne ich Lösungsmöglichkeiten?
- ◆ Kann ich die Informationen umsetzen?
- ◆ Fühle ich mich erleichtert?
- ◆ Bringt mich dieses Coaching/diese Therapie weiter im Umgang mit ME/CFS?

3.4. Negative Gefühle bewältigen

3.4.1. Stress..... lass nach

Stress erwischt alle Menschen in sämtlichen Bereichen: Körper, Psyche, Lebenseinstellung und sozialen Beziehungen. Jeder Mensch kennt Stress - aber nicht alle werden von den gleichen Faktoren gestresst und entwickeln dieselben Symptome. Mittlerweile gibt es unzählige Informationen zu Stress und Stress-Management, denn Stress lauert überall: Äussere Stressoren, z.B. Ärger und Konflikte oder versteckter Hintergrundstress, z.B. Lärm. Aber auch wir selbst beherbergen innere Stressoren, z.B. Innere Antreiber oder selbstschädigende Mottos. ME/CFS-Betroffene leiden zusätzlich unter Stress, der sowohl physiologisch als auch durch Krankheits-Folgen ausgelöst wird.

◆ Äussere Stress-Faktoren

Alltagsstress

Vergegenwärtigen wir uns kurz den Ablauf einer alltäglichen Stress-Reaktion:

Der Mensch nimmt die Situation subjektiv wahr, erkennt darin aufgrund seiner Erfahrungen einen Stressor und reagiert sofort kognitiv (dieser fordernde Chef) und emotional (ich schaff das nicht) darauf. Auch der Körper reagiert sofort, einerseits schnell via Nervensystem, andererseits etwas langsamer (aber dauerhafter) via Hormonsystem: Es macht uns bereit für Flucht oder Angriff. In der Regel können wir den Chef weder angreifen noch aus der Situation fliehen - und bleiben in diesem Erregungszustand. Bis wieder 'Normalbetrieb' herrscht, dauert es entsprechend der Intensität und Dauer des Stressors und der eigenen Reaktion. Danach beruhigt sich das Nervensystem wieder und bauen sich die ausgeschütteten Hormone wieder langsam (!) ab; damit beruhigen sich auch Gedanken und Gefühle wieder. Der Preis der ganzen Aufregung: sich überdreht und/oder erschöpft fühlen.

Ab und zu etwas 'auf Touren' kommen gehört zum Leben, zu viel oder dauernder Stress schädigt aber mit der Zeit den ganzen Menschen:

Bereich Körper: Unwohlsein, Schlafprobleme, Erschöpfung, Schmerzen, Verdauungsprobleme, Immunschwäche, Blutdruckprobleme, Herzrhythmusstörungen etc.

Bereich Psyche: Konzentrationsprobleme, Nervosität, Gereiztheit, Pessimismus, Ärger, Angst, Grübeln, Unzufriedenheit, Depression, Resignation etc.

Bereich Lebenseinstellung: Wert- und Sinnlosigkeitsgefühle.

Bereich soziale Beziehungen: Kommunikationsprobleme, sozialer Rückzug, Beziehungsprobleme.

Alltagsstress bewältigen

Das Positive an unserer ganzheitlichen Reaktion auf Stress ist, dass wir auch von all diesen Ebenen her Gegensteuer geben können. Am besten man kombiniert verschiedene Möglichkeiten aus verschiedenen Bereichen. Natürlich lösen sich nicht alle Probleme durch eine Yoga-Übung auf, aber wenn wir ruhiger und gelassener an die Dinge herangehen können, sehen wir Lösungen, die uns zuvor verborgen waren.

Stress-Bewältigungsmöglichkeiten:

Bereich Körper: Atem beachten, beruhigende / anregende Übungen (z.B. Yoga, Tai-Chi, Qi Gong), Muskelentspannung nach Jacobson, Bewegung, Spazieren, Massage, Wellness.

Bereich Psyche: Bewusstwerden, was stresst; eigene Bedürfnisse klären und verwirklichen; Coping-Strategien entwickeln und anwenden, Resilienz stärken, Ressourcen nutzen und Selbstfürsorge (vgl. dazu 3.4. und 3.5.)

Bereich Lebenseinstellung: Meine Werte klären - und leben; mein Menschen- und Weltbild überprüfen, Sinn im Alltag und im Leben finden, eine neue Normalität (Leben mit ME/CFS) finden. (vgl. Kap. 5).

Bereich sozialer Beziehungen: Klärende Kommunikation; Nähe/Distanz bewusst wahren; soziales Netz pflegen (vgl. Kap. 5)

Hintergrundstress

Viele äussere Einflüsse blenden wir aus obwohl sie uns nerven; doch sie belasten uns trotzdem, z.B. wie Lärm, Gestank, Durchzug, Kälte, Hitze. ME/CFS-Betroffene können auf Hintergrundstress speziell empfindlich reagieren. Umso mehr empfiehlt es sich, diese Stress-Faktoren möglichst rasch zu eliminieren.

Auf Hintergrundbelastungen achten **und Hintergrundstress ausschalten**; z.B. für angenehme Raumtemperatur sorgen, bei Lärm eine ruhigere Wohnung suchen, Hektik nach Möglichkeit vermeiden etc.

◆ **Innere Stress-Faktoren**

Innere Antreiber

Stressoren finden sich nicht nur aussen, sondern auch in uns selbst: Unsere inneren Antreiber, die uns antreiben zu Perfektionismus, Tempo, Anstrengung etc. Die Transaktions-Analyse (TA) hat fünf Antreiber beschrieben, die uns das Leben schwer machen. Sind diese Antreiber bereits bei guter Gesundheit nervtötend, sind sie erst recht schädlich bei ME/CFS-Betroffenen, denn perfekt oder schnell sein wollen, geht mit ME/CFS gar nicht und der dadurch ausgelöste Stress schädigt uns in allen Bereichen. Die fünf TA-Antreiber und ihre Auflösung durch Erlauben:

Antreiber: SEI PERFEKT! "Ich muss alles noch besser machen, es ist nie gut genug." Um Kontrolle über Dinge und Menschen zu behalten, werden auch unerreichbare Ideale angestrebt. Perfektionismus führt zur Überforderung, Stress u.U. in den Burnout. **Erlauben: Gut ist gut genug!** "Ich mache, was für mich momentan möglich ist. Auch ich darf Fehler machen und aus ihnen lernen." Wieviel ist ausreichend? Wieviel ist optimal? Wieviel ist für mich jetzt richtig und angemessen? Ich erlaube mir, kein schlechtes Gewissen zu haben, auch wenn mal was misslingt.

Antreiber: MACH SCHNELL! "Ich muss schnell sein, sonst werde ich nicht fertig." Zwanghafte permanente Hetze erschöpft die Betroffenen und wirkt auf andere Menschen nicht dynamisch, sondern rastlos, fordernd und ungeduldig. **Erlauben: Ich nehme mir die Zeit, die ich brauche!** "Zwischen die Tätigkeiten schalte ich eine entsprechende Pause ein." Genauen Plan erstellen und pro Tätigkeit 40% zusätzliche Zeit für Unvorhergesehenes einrechnen! Reflexion: Erzieltes Ergebnis UND meine Befindlichkeit

Antreiber: STRENG DICH AN! "Ich muss mich immer anstrengen, egal wobei." "Ohne Fleiss kein Preis." Aus jedem Auftrag wird ein Jahrhundertwerk, der Weg und der Kampf werden wichtiger als das Ziel...Häufig sind Menschen, die unter diesem Antreiber leiden, sehr verspannt, weil sie meinen, dass sie nur anerkannt werden, wenn sie sich permanent anstrengen und etwas leisten. **Erlauben: Ich mache es mit Leichtigkeit!** "Manchmal ist weniger mehr. Das Leben nicht als K(r)ampf, sondern als Herausforderung verstehen. Muss oder will ich das tun?" Ich erlaube mir, mich zu entspannen und es gelassener zu nehmen. Belohnung einbauen.

Antreiber: MACH ES ALLEN RECHT! "Ich bin nur dann wertvoll, wenn alle mit mir zufrieden sind. Wenn ich Nein sage, werde ich abgelehnt." Es allen recht machen wollen, erfordert Verzicht auf eigene Bedürfnisse und teilweise Selbstaufgabe. Dies kann zum Gefühl führen, nur noch für andere da zu sein; für andere können diese Menschen auch unaufrichtig und manipulativ erscheinen. **Erlauben: Ich bin auch o.k., wenn jemand nicht zufrieden mit mir ist.** "Ich darf es auch mir selbst recht machen." Abklären: was genau (!) sind meine Bedürfnisse? Was will ich? Was will ich auf keinen Fall? Wo liegt die verhandelbare Grauzone? Wo sind

Kompromisse möglich, wo grenze ich mich ab? Ich nehme mich genauso wichtig wie die andern. Ich bin meinE besteR FreundIn.

Antreiber: SEI STARK! "Niemand darf es merken, dass ich schwach, empfindlich oder ratlos bin." Gefühle wie Verletzlichkeit werden nicht zugelassen und auch nicht gezeigt. Diese Menschen können als zurückgezogen, gleichgültig oder gefühllos erlebt werden. Vorsicht, wenn Sicherheit nur durch Unterdrückung der Gefühle erlebt wird. **Erlauber: Ich erlaube mir meine eigenen Gefühle!** "Ich darf offen sein für Zuwendung. Ich darf mir Hilfe holen und sie annehmen." Gefühle zeigen ist erlaubt und ein Zeichen von Stärke. Wie ist mir wirklich zumute? Brauche ich Unterstützung, möchte ich mich aussprechen, anlehnen? Bei wem kann ich dies holen?

Folgende Wörter gehören zusätzlich zu den 'giftigsten' überhaupt:

- **Niemals:** "Das schaffe ich *niemals*!"
- **Immer:** "Warum muss mir das auch *immer* passieren?"
- **Bis- oder bevor:** "*Bis* das nicht erledigt ist..."
- **Danach oder nachher:** "*Erst wenn* ..., dann..." "Das dicke Ende kommt *danach*!"
- **Beinahe:** "*Beinahe* hätte ich es geschafft, wenn nicht..." (Sisyphus lässt grüssen)

Negative Glaubenssätze

Negative Glaubenssätze können massiven Stress auslösen; z.B. "ich bin nicht gut genug", "alles was ich anpacke, misslingt", etc. Solche einschränkenden Glaubenssätze können mit fachlicher Hilfe (Coaching) in hilfreiche Mottos gewandelt werden. Wenn beispielsweise das Motto "ich bin nicht gut genug" gewandelt wird in "ich bin o.k. und mache, was mir momentan möglich ist", so sieht die Welt schon anders aus und die Befindlichkeit ist wesentlich besser.

◆ ME/CFS-Stress

ME/CFS-Betroffene können oft infolge Funktionsstörung der neuronalen und hormonalen Stressachse Stress nicht mehr richtig abbauen und stehen dadurch physiologisch unter Dauerstress. Nicht alle Betroffene leiden unter denselben Symptomen, auch sind Dauer und Intensität unterschiedlich ausgeprägt.

Dieser physiologisch bedingte Stress wird durch die Krankheitsfolgen verschärft: Durch die immer wieder erforderlichen Anpassungsleistungen bei Verschlechterung der Symptome. Auch der wiederholte Wechsel von Hoffnung und Enttäuschung durch Therapien und Behandlungen kann viel Stress erzeugen.

Weiterer Stress ergibt sich durch die Folgen der Einschränkungen (Jobverlust, Auseinandersetzung mit Versicherungen etc.) und das teilweise Unverständnis der Mitmenschen. ME/CFS-Stress wird also vielfältig ausgelöst: Physisch, psychisch und sozial. Es lohnt sich daher, sich intensiv mit Stress-Verarbeitung auseinanderzusetzen.

Umgang mit ME/CFS-Stress

Da sich ME/CFS anfühlen kann wie maximaler Dauerstress, können die allgemeinen Anti-stress-Massnahmen auch ME/CFS-Betroffenen Erleichterung/Verbesserung bringen. Konkrete Tipps finden sich in den jeweiligen Bereichen Körper (Kap. 2), Psyche (Kap. 3), Lebenseinstellung (Kap. 4) und soziale Beziehungen (Kap. 5).

Selbst-Fürsorge und Selbst-Coaching lohnen sich - auch wenn dereinst für ME/CFS eine Therapie gefunden werden kann! Vielleicht verhilft gerade die Auseinandersetzung mit ME/CFS zu einem intensiven, sinnvollen und erfüllten Leben....

Reflexion: Mein bewusster Umgang mit Stress

- ◆ Welche Stressoren (äussere und innere) erkenne ich?
- ◆ Welche Antriebe quälen mich - kann ich sie in Erlaubter transformieren?
- ◆ Plagen mich selbstschädigende Lebensmottos?
- ◆ Wie erlebe ich ME/CFS-Stress und wie gehe ich damit um?
- ◆ Wie erlebe ich Alltagsstress?
- ◆ Wo/wann erkenne ich Hintergrundstress?
- ◆ Was kann/will ich ändern, was muss/will ich akzeptieren?

Ich lobe mich für neue Wege der Stress-Bewältigung und verbessere sie so lange, bis sie mir entsprechen!

3.4.2. Umgang mit negativen Gefühlen

Die Diagnose von ME/CFS - wie auch andere Diagnosen chronischer Krankheiten - wirft viele Fragen auf. Ein Leben mit ME/CFS bietet unzählige Möglichkeiten, sich in negativen Gedanken zu verstricken: Seien es die persönlichen Einschränkungen, seien es die daraus folgenden Schwierigkeiten am Arbeitsplatz, mit Versicherungen oder Unverständnis auch naher Angehöriger.

Auch wenn man ME/CFS grundsätzlich akzeptiert hat, können negative Gefühle (Ärger/Wut, Frust, Angst etc.) Stress auslösen, das Selbstwertgefühl angreifen, die Alltagshandlungen erschweren und Zielerreichungen verhindern. Diese negativen Gefühle zu bagatellisieren oder zu verdrängen, z.B. mit Alkohol, Rauchen, Kiffen, Netflixen u.a.m. kann zwar kurzfristig ablenken. Auf längere Sicht verstärken sie sich aber durch diese Ablenkmanöver. Sich mit diesen negativen Gefühlen auseinandersetzen hilft, sie zu minimieren und bringt uns gleichzeitig weiter in unserer Selbstentfaltung.

Schritte zur Bearbeitung von negativen Gefühlen (Ärger, Frust, Angst)

- ◆ **Wahrnehmen** des Schwierigen; i.S. ich habe jetzt (Ärger, Frust, Angst). Diese ungeliebten Gedanken, Gefühle und körperlichen Empfindungen zulassen.
- ◆ **Akzeptieren was ist.** Zugeben: "Ich habe jetzt Angst (Frust, Wut)". Dadurch habe ich das negative Gefühl – aber: das negative Gefühl hat nicht mich!
- ◆ **Analyse:** Was *genau* ängstigt (frustriert, ärgert) mich? Wie genau? Wie stark? (Skala 1 bis 10). Differenzierte, empathische Wahrnehmung der eigenen Befindlichkeit.
- ◆ **Plan B:** Was muss ich konkret ändern, um aus diesem negativen Gefühl herauszufinden-
 - Konkrete Sorgen notieren
 - sämtliche möglichen Lösungen notieren (nicht nur Optionales, sondern auch flippige Ideen) - so quasi ein Brainstorming mit sich selbst erstellen
 - Optionen bewerten
 - Aktionsplan erstellen. Konzentration auf das, was man selbst lösen oder ändern kann.
 - Plan umsetzen
 - Reflexion: Was hat es mir gebracht? Brauche ich evtl. einen Plan C, D, E...?
- ◆ **Selbstlob:** Nicht vergessen, sich selbst immer wieder mal auf die Schulter zu klopfen!
- ◆ **Sich Positivem zuwenden:** Liste 'Tut-mir-gut', positive Gefühle aufbauen

Durch einen solchen Prozess lässt sich Energie sparen für eine konstruktive Problemlösung.
- Übrigens: Negative Gefühle bearbeiten heisst nicht, sich nicht mehr zu wehren gegenüber Unrecht...

3.4.3. Stopp Gedankenkreisen / Grübeln

Die ständige Wiederholung negativer Gedanken und Gefühle (Ärger, Frust, Wut, Aggression, Angst) löst nicht nur keine Probleme, sondern vergällt uns längerfristig den Lebensalltag. Diese Wiederholungen sind gleichsam selbst gezüchtete Stressoren. Durch Wiederkauen dieser Gedanken geraten wir immer mehr in eine Spirale der Ohnmacht und Resignation. Dies vermindert massiv unsere Lebensqualität, denn es ist unmöglich, negative Gedanken und Gefühle zu haben und gleichzeitig Lebensfreude zu spüren.

Um solche Grübel-Attacken zu überwinden gibt es verschiedene Methoden. Anschliessend werden zwei vorgestellt: Sedona-Methode und Stopp-Sagen. Diese Methoden eignen sich je nach Situation und eigener aktueller Gefühlslage. Am besten man probiert beide in verschiedenen Situationen aus und passt sie an die eigenen Bedürfnisse an.

◆ Sedona-Methode

Diese Methode besteht aus den folgenden vier einfachen Fragen, die spontan und ehrlich beantwortet werden sollen. Ob man ja oder nein sagt, spielt keine Rolle. Die Fragen müssen evtl. einige Male wiederholt werden, bis das Gefühl am Schluss stimmt:

Frage 1: "Kann ich dieses Gefühl in diesem Moment akzeptieren?"

Um welche negativen Gefühle handelt es sich? "Ich ärgere mich", "ich bin wütend", "ich habe Angst" ist oft zu abstrakt. Was nehme ich konkret wahr? Beispielsweise Kloss im Hals, Herzklopfen, Schwitzen, Gefühl zu platzen ...

Das Interessante an dieser Frage ist, dass es egal ist, was ich antworte. Ich darf mich auch weigern, mein Gefühl zu akzeptieren.

Negative Gefühle verstärken sich, wenn wir gegen sie kämpfen. Akzeptanz dessen was ist steigert die Wahrscheinlichkeit, dass das Gefühl uns verlässt.

Frage 2: "Könnte ich dieses Gefühl jetzt loslassen?"

Wir sind geübt im Loslassen, denn wir machen dies während eines spannenden Films, während des Schlafs etc. Doch auf direkten Befehl - auch auf den eigenen - "Lass jetzt los!" klappt dies nicht.

Mit der zweiten Frage werde ich nicht aufgefordert, das Gefühl jetzt loszulassen, sondern nur gefragt, ob ich es loslassen *könnte*. Die Frage zielt auf meine Wahlfreiheit, die ich in diesem Moment habe, aber meistens nicht so erlebe.

Frage 3: "Würde ich dieses Gefühl loslassen?"

Diese Frage zielt darauf, was ich *will*. Nicht darauf, was ich *kann*. Denn oft erlebt man quälende Gefühle und denkt: "Ich will es los sein, kann aber nicht."

Frage 4: "Wann würde ich es loslassen?"

Diese Frage bringt uns ins Hier und Jetzt oder erzeugt in uns eine Ahnung davon, wie es sein könnte oder sein wird, wenn wir losgelassen haben.

Antwortet man darauf mit "Übermorgen" oder "Wenn ich mal Zeit dazu habe", hat man damit schon zugestimmt, dass man loslassen möchte – und kann.

◆ STOPP sagen - anderes Programm wählen

Diese Methode, die ebenfalls hilft, den negativen Gedanken nicht mehr ausgeliefert zu sein, geht einen Schritt weiter als die Sedona-Methode, indem sie nicht nur die negative Grübelei stoppt, sondern sie auch noch positiv wandelt:

- ◆ **Wahrnehmen:** Was genau nehme ich momentan wahr, dreht mir negativ im Kopf?
- ◆ **Skalieren:** Wie heftig ist das aktuelle negative Gefühl? (Skala 1-10)
- ◆ **STOPP sagen:** Gedankenkarussell anhalten, indem ich bewusst 'STOPP' sage.

- ◆ **Körperlich:** Gegenmassnahmen; bei Aufregung Dampf ablassen (bewegen, stampfen, Handtuch würgen); bei Schlappeheit evtl. Yoga-, Tai-Chi-Übung, Autogenes Training, bewusstes Atmen etc.
- ◆ **Gefühle:** ME/CFS-Notfallbox; Ressourcen und Coping-Strategien aktivieren
- ◆ **Lebenseinstellung:** Bequeme Position einnehmen und Augen schliessen.
 - Imagination restliches negatives Gefühl auflösen: Vorstellen, wo sich dieses im Körper befindet und wie es aussieht (Form, Farbe, Grösse, Material). Sich auf diese Stelle konzentrieren und sich vorstellen, wie dieses Gefühl sich auflöst.
 - und/oder Imagination Wohlfühloase (vgl. 3.5.3)
- ◆ **Selbstlob:** Ich habe die negativen Gefühle im Griff, nicht sie mich!
- ◆ **Belohnung:** Etwas aus der Tut-mir-gut-Liste umsetzen

Auch solche Grübelattacken - so nervend sie auch sind - bieten Zusatznutzen: Dank den vorgestellten Methoden muss man diese negativen Gefühle nicht mehr krampfhaft vermeiden wollen, sondern kann spontan vor Ärger an die Decke springen - man weiss ja nun, wie man wieder von der Decke runterkommt und sich wieder selbst beruhigen kann

3.4.4. Depressive Verstimmung / Depression

Oft wird ME/CFS mit einer Depression gleichgesetzt, weil einige Symptome oberflächlich betrachtet ähnlich sind: Müdigkeit/Erschöpfung, verminderte Belastbarkeit, Konzentrations- und Gedächtnisstörungen, sowie Schlaf-, Appetit- und Verdauungsstörungen etc.

Allerdings unterscheiden sich die beiden Krankheiten wesentlich – und damit auch die entsprechenden Coping-Strategien.

Unterschiede zwischen ME/CFS und Depression

	ME/CFS	Depressive Verstimmung Depression
Ursache	Physisch: Neuroimmunologische Multisystemerkrankung In über 80% der Fälle nach einer Infektion	Psychisches Leiden: Depressive Verstimmung dauert Tage oder Wochen Depression: längere, schwerere Symptomatik, Suizidgefährdung
Hauptsymptom	Schwere Erschöpfung	Freud- und Lustlosigkeit Stimmungstief, Verzweiflung, Unwohlsein. In schweren Fällen: innere Leere, Gefühlslosigkeit, Suizidneigung
Nebensymptome	Muskel-, Gelenk-, und/oder Kopfschmerzen, Brainfog, Schlafstörungen (Auto-)Immunstörungen, Unverträglichkeiten, Überempfindlichkeiten	Evtl. diffuse Schmerzen Übermässiges Schlafbedürfnis keine
Psychische Haltung	Antrieb / Motivation ist vorhanden – aber die dazu notwendige Energie fehlt.	Energie wäre vorhanden – aber Antrieb / Motivation fehlt. Antriebslos, interesselos, hoffnungslos, resigniert.
Körperliche Belastung, z.B. durch Sport	Verschlechterung der Symptome; kann zu heftigen Rückfällen führen	Kann therapeutisch wertvoll sein

Auch wenn ME/CFS ursächlich KEINE versteckte Depression ist, kann ME/CFS zu einem Auslöser von depressiven Verstimmungen oder einer Depression werden als *Reaktion* auf die eingeschränkte Gesundheit und die dadurch erschwerten Lebensumstände oder auch durch Nebenwirkungen von Medikamenten.

Falls man durch ME/CFS und seine Folgen in eine depressive Verstimmung fällt, findet man wieder hinaus mit denselben Strategien und Tipps, die generell den für den Umgang mit ME/CFS hilfreich sind. Wichtig ist auch in diesem Fall, sie immer wieder anzuwenden:

- ◆ Ich stelle mir aus den Tipps zu **Ressourcen** (vgl. Kap. 3.5.4) ein für mich passendes 'Programm' zusammen und setze es stufenweise um (keine Überforderung, kein Stress; nur das was mir momentan guttut). Welche persönlichen Ressourcen helfen mir besonders? Immer wieder üben - stärkt und macht irgendwann auch Spass!
- ◆ **Adäquate Bewegung (z.B. Spaziergänge)** verbessert die Stimmung und gibt das Gefühl, etwas bewirken zu können! Gleichzeitig wird frische Luft und Licht getankt, was die Stimmung zusätzlich aufhellt.
- ◆ **Vom Pessimismus zum Optimismus.** Ein Merkmal von Depressionen sind negative Bewertungen. Die Folgen sind Ohnmachtsgefühle, die die Depressionen verstärken. Ebenso können Selbstabwertungen oder perfektionistische Anforderungen depressiv machen (Grübeleien, innere Antreiber). (vgl. Kap. 3.4.2.; 3.4.3)
- ◆ Was macht mir **Freude**? Wie kann ich mehr dieser Momente in mein Leben ziehen? (Tut-mir-gut-Liste, Kap. 3.5.4)
- ◆ **Sinn-Frage.** Depression zeigt sich auch als ein Gefühl der inneren Leere, der Sinnlosigkeit. Die Auseinandersetzung mit den eigenen Werten (was ist mir jetzt wichtig, wertvoll) und mit Sinn-Fragen (was macht momentan Sinn für mich) kann mir weiterhelfen und die Lebensgeister wieder wecken. (Kap. 5.2.; 5.3.)
- ◆ **Soziales Netz.** Statt Rückzug in die Isolation mit Freund*innen diskutieren oder plaudern. Auch der Austausch in einer Selbsthilfegruppe tut gut. (Kap. 4.)
- ◆ **Professionelle Hilfe** in Anspruch nehmen, wenn man allein nicht aus der Krise herauskommt, lohnt sich!

Achtung: Wenn sich zu den ME/CFS-Beschwerden zusätzlich die folgenden Symptome bemerkbar machen, ist eine professionelle Behandlung dringend notwendig:

- ◆ Man kann sich über nichts Positives nicht mehr freuen. Gefühl der inneren Leere.
- ◆ Man empfindet sich nur noch als Last für die Umgebung.
- ◆ Häufige Gedanken und Gespräche über Tod und Suizid.
- ◆ Das Gesicht wirkt starr. Es zeigen sich kaum noch Gefühlsregungen in Gestik und Mimik.
- ◆ Soziale Kontakte schrumpfen auf ein Minimum und werden vermieden.

Grundsätzliches Ziel der Therapie einer Depression ist der (Wieder)Gewinn an Lebensqualität und Lebensfreude. Es gibt verschiedene Therapie-Methoden: Medikamentöse Therapie, Psychotherapie (ambulant oder stationär), soziale Unterstützung (soziotherapeutische Massnahmen), sowie auch Klinikaufenthalte.

3.5. Positive Gefühle aufbauen

3.5.1. Achtsamkeit

Wir funktionieren oft im Autopilot, erinnern uns beispielsweise nicht mehr bewusst an ein Stück gefahrener Autostrecke, erledigen zu Hause noch automatisch ein paar Dinge etc. Diese Automatismen erleichtern uns das Leben, indem wir nicht jedes Mal neu überlegen müssen, wie die Kaffeemaschine zu bedienen ist. In diesem Verhaltensmodus entgeht uns aber einiges; Neues erkennen, lernen, bewusstes Teilnehmen ist nur mit der entsprechenden Aufmerksamkeit möglich. Achtsamkeit geht noch einen Schritt weiter:

Achtsamkeit ist die bewusste, absichtsvolle Wahrnehmung im aktuellen Augenblick. Und zwar mit allen Sinneseindrücken, Gedanken und Emotionen; es betrifft das, was in und uns um gerade geschieht. Diese Art der Wahrnehmung sollte nach Möglichkeit erfolgen ohne das Wahrgenommene zu bewerten. Achtsamkeit bringt eine neue Qualität und Tiefe an Erfahrungen und Bewusstsein - und hilft, den Alltag besser bewältigen zu können. Es ist ein Bewusstseinszustand, der auch für ME/CFS-Betroffene sehr hilfreich sein kann.

Vorteile von Achtsamkeit:

- ◆ WAHRnehmung bewusst steuern lernen und dadurch Neues entdecken
- ◆ Erhöhung der Konzentration und Differenzierungsfähigkeit
- ◆ besserer Umgang mit Belastungen und Stress
- ◆ weniger Sorgen und Grübeleien
- ◆ positivere Gedanken und optimistischere Grundhaltung
- ◆ verbesserte Lebensqualität
- ◆ bewussteres Leben im Hier & Jetzt
- ◆ Selbsterkenntnis: eigene Stärken und Schwächen erkennen
- ◆ Würdigen, was jetzt funktioniert

Was einfach tönt, kann zu Beginn auch schwierig sein. Aus diesem Grund empfiehlt es sich, während einer gewissen Zeit immer wieder bewusst Achtsamkeit im Alltag zu erproben. Achtsamkeit kann nicht einfach 'erreicht' werden, da man dann in jedem Augenblick total bewusst sein müsste, was wohl niemand schafft. Wichtig ist, dass man Achtsamkeit im Alltag übt, d.h. sich immer wieder mal bewusst wird, was jetzt gerade passiert. Diese Augenblicke wirken nach und beeinflussen uns in unserem gewöhnlichen Alltag. Möglichkeiten für Achtsamkeits-Übungen:

- ◆ während der **Alltags-Routine**: z.B. beim Duschen: das Geräusch des Wassers, der Duft des Duschmittels, das Gefühl im Körper beim Waschen, Abtrocknen und Eincremen...Achtsam Kaffee kochen und geniessen statt rasch runterstürzen....
- ◆ Auch die **kleinen** Alltagsdinge beachten - und damit das Bewusstsein schärfen (z.B. ein singender Vogel).
- ◆ Bewusstes **Atmen**: Bewusstes Einatmen – Pause, Ausatmen – Pause, Einatmen-... Beobachten, wie sich Brustkorb, Bauch und Schlüsselbeine heben und senken.
- ◆ Achtsamkeit beim **Nichtstun** (sei dies bewusst gewählt oder durch ME/CFS auferlegt): Auch in diesem Moment kann man die Sinne für den Moment schärfen: Ich mache es mir bequem, konzentriere mich auf meine Atmung und nehme wahr, was in mir und ausserhalb von mir passiert. Geniessen nicht vergessen!

Das folgende Verhalten verhilft zur Achtsamkeit:

- ◆ Immer mal wieder **innehalten** und sich diese **Fragen** stellen: Bin ich jetzt präsent, bin ich ganz 'da'? Was passiert gerade? Was nehme ich wahr? Was denke ich? Was fühle ich? Bin ich in der Gegenwart? Oder sind meine Gedanken in der Vergangenheit oder in der Zukunft?
- ◆ **'Ganz da sein'** bedeutet, mit allen Sinnen bewusst wahrnehmen: Was sehe, spüre, höre ich jetzt, genau in diesem Moment? Bewusst wahrnehmen, was die eigenen Sinne melden: sehen (Farbe, Form, Hell-Dunkel); hören (lauschen der Stille, Hintergrundgeräusche, Musik, Lärm) spüren (Oberflächen bewusst erfühlen, be-greifen von Form, Textur...) etc. Ich akzeptiere den Augenblick, wie er ist – und koste ihn aus (denn er kommt so nicht wieder).
- ◆ **Konzentration** auf das, was man gerade tut; im **Hier & Jetzt** sein. Bewusst eine einzige Tätigkeit aufs Mal ausüben (kein Multitasking). Statt den Verlust der Multitasking-Fähigkeit wegen ME/CFS zu betauern, könnte man die neue Fähigkeit der Achtsamkeit schätzen lernen.
- ◆ **Neutralität**: Keine Beurteilung oder Bewertung des Wahrgenommenen. Denn alles könnte auch anders sein - wenn es aus einer anderen Perspektive betrachtet würde.

Zum Thema Achtsamkeit gibt es mittlerweile einige Bücher, Kurse und auch Einzel-Coachings; oft unter dem Namen MBSR (Mindfulness Based Stress Reduction).

3.5.2. Selbstwert und Selbstwertpflege

Unser Selbstwertgefühl beeinflusst unser ganzes Leben, unser Bewusstsein und unseren (Lebens-)Sinn. Selbstwert ist die zentrale Einschätzung der eigenen Person. Auch im Erwachsenenleben ist das Selbstwertgefühl Schwankungen unterworfen, abhängig auch vom Urteil anderer und von speziellen Lebenssituationen.

Wir beeinflussen unseren Selbstwert durch die Selbstbeurteilung unserer Person – im Vergleich mit anderen Menschen. Es handelt sich um Einschätzungen und Vorstellungen, die nicht mit den Tatsachen übereinstimmen müssen.

Ein gutes Selbstwertgefühl zu haben bedeutet nicht, ein Egoist zu sein. Eine gute Formel für ein gesundes Selbstwertgefühl bietet die TA (Transaktionsanalyse) mit dem Slogan:

Ich bin o.k. – du bist o.k.!

Selbstwert und ME/CFS

Der grösste Teil der Menschen hat irgendetwas an sich auszusetzen: Ich bin zu dick/dünn, gross/klein, ich bin zu langsam, zu nervös.... Man hört gelegentliches 'Wetteifern' in Bezug auf solche Selbstabwertung.

Wenn schon Gesunde sich nicht wohlfühlen in/mit ihrem Körper - wie erst ergeht es ME/CFS-Betroffenen, die immer wieder gewärtigen müssen, dass die Energie zu Ende ist bevor das Ziel erreicht ist? Die vielen Einschränkungen können sich anfühlen, als ob ein Teil der eigenen Identität wegbrechen würde. Ein Leben mit ME/CFS kann am Selbstwert nagen und ist in unserer Leistungsgesellschaft eine grosse Herausforderung!

ein Unfall, eine Krankheit, ME/CFS trifft uns alle unvorbereitet - und erfordert ein breites Spektrum an Coping-Strategien (vgl. 3.5.3), die meist bei Eintreten des Schicksals noch nicht vorhanden sind. Wir müssen erst lernen, die Krankheit individuell zu managen. Vorsicht vor Selbstüberforderung (ich muss das jetzt sofort packen) oder Selbstabwertung (ich bin nutzlos, in-valid, das Leben ist vorbei.)

Wie wird man (wieder) selbstbewusst?

Achtung, die folgenden Punkte tönen selbstverständlich, sind aber ein Prozess des Bewusstwerdens, keine 'Knopfdruck-Technik':

- ◆ **Ich bin o.k. - auch mit ME/CFS!** Ich habe, aber ich bin nicht ME/CFS. Die Krankheit ändert nichts an meinem Wert. Wichtig ist, auch die eigenen verinnerlichten Vorurteile aufzulösen, z.B. sich durch ME/CFS minderwertiger zu fühlen.
- ◆ **Ich habe das Recht auf Individualität:** Ich bin ich! Menschen mit chronischen Krankheiten sind keine homogene Gruppe! Trotz 'gleicher' Krankheit bleibt jeder Mensch ein Individuum und ME/CFS ist bei jedem Betroffenen unterschiedlich ausgeprägt.
- ◆ **It's o.k. to be o.k.:** Ich habe das Recht, mich auch mal gut zu fühlen. Chronische Krankheiten sind meistens eine grosse Belastung. Wie schön, wenn man ein paar gute Tage hat - ich geniesse diese ohne schlechtes Gewissen.
- ◆ **Ich muss mich für ME/CFS nicht entschuldigen:** Weder ich selbst noch die andern sind 'schuld' daran'. Wenn ich gewisse Anstrengungen meiden muss, reicht ein Hinweis auf ME/CFS (ohne Schuldgefühle, Kompensationsleistungen etc.).
- ◆ **Ich pflege mein Selbstwertgefühl** durch achtsame, sorgfältige Selbstfürsorge. Ich tue mir Gutes, weil es meine Lebensqualität längerfristig verbessert - und ich es mir wert bin.

Reflexion: Selbstwertgefühl

- ◆ **Selbstkonzept (Selbstbild):** Wer bin ich - mit/ohne ME/CFS? Wie unterscheide ich mich von anderen? Verlange ich von mir dieselbe Leistung trotz ME/CFS?
- ◆ **Selbstannahme/Selbstachtung:** Was sind meine Stärken, was sind meine Schwächen? Bin ich mir selbst der/die beste Freund*in - und behandle ich mich entsprechend?
- ◆ **Selbstvertrauen und Selbstwirksamkeit:** Kann ich etwas bewirken und mich einbringen? Vertraue ich meinen Entscheidungen und Handlungen? Wie bewältige ich die Herausforderungen des Lebens mit /ME/CFS?
- ◆ **Selbstverwirklichung:** Wie kann ich mich verwirklichen, meine Talente und Potentiale ausleben? Habe ich durch ME/CFS neue entdeckt? Lebe ich gemäss meinen Werten?
- ◆ **Selbstverantwortung:** Übernehme ich die Verantwortung für meine Lebensgestaltung -entsprechend meinen Möglichkeiten? Erkenne ich Handlungsalternativen?
- ◆ **Selbstfürsorge:** Pflege ich meine Ressourcen achtsam? Lebe ich nach dem Motto: „Ich tu mir Gutes, weil ich es mir wert bin“? Sorge ich gut für mich und anerkenne ich auch meine Grenzen? Wie oft lobe ich mich selbst?

Selbstliebe

(Kim McMillan)

*Als ich mich selbst zu lieben begann,
habe ich verstanden, dass ich immer und bei jeder Gelegenheit zur richtigen Zeit am richtigen Ort bin
und dass alles, was geschieht, richtig ist - von da an konnte ich ruhig sein.
Heute weiss ich: Das nennt man VERTRAUEN!*

*Als ich mich selbst zu lieben begann,
konnte ich erkennen, dass emotionaler Schmerz und Leid nur Warnungen für mich sind, gegen meine
eigene Wahrheit zu leben.
Heute weiss ich: Das nennt man AUTHENTISCH SEIN!*

*Als ich mich selbst zu lieben begann,
habe ich aufgehört, mich nach einem anderen Leben zu sehnen, und konnte sehen, dass alles um
mich herum eine Aufforderung zum Wachsen war.
Heute weiss ich: Das nennt man REIFE!*

*Als ich mich selbst zu lieben begann,
habe ich aufgehört, mich meiner freien Zeit zu berauben und ich habe aufgehört, weiter grandiose
Projekte für die Zukunft zu entwerfen. Heute mache ich nur das, was mir Spass und Freude macht,
was ich liebe und was mein Herz zum Lachen bringt,
auf meine eigene Art und Weise und in meinem Tempo.
Heute weiss ich: Das nennt man EHRlichkeit!*

*Als ich mich selbst zu lieben begann,
habe ich mich von allem befreit, was nicht gesund für mich war, von Speisen, Menschen, Dingen, Situ-
ationen und von Allem, das mich immer wieder hinunterzog, weg von mir selbst.
Anfangs nannte ich das "Gesunden Egoismus",
aber heute weiss ich: Das ist SELBSTLIEBE!*

*Als ich mich selbst zu lieben begann,
habe ich aufgehört, immer recht haben zu wollen, so habe ich mich weniger geirrt.
Heute habe ich erkannt: Das nennt man DEMUT!*

*Als ich mich selbst zu lieben begann,
habe ich mich geweigert, weiter in der Vergangenheit zu leben und mich um meine Zukunft zu sorgen.
Jetzt lebe ich nur noch in diesem Augenblick, wo alles stattfindet,
so lebe ich heute jeden Tag und nenne es BEWUSSTHEIT!*

*Als ich mich selbst zu lieben begann,
da erkannte ich, dass mich mein Denken armselig und krank machen kann. Als ich jedoch meine Herzenskräfte anforderte, bekam der Verstand einen wichtigen Partner.
Diese Verbindung nenne ich heute HERZENSWEISHEIT!*

*Wir brauchen uns nicht weiter vor Auseinandersetzungen, Konflikten und Problemen mit uns selbst und anderen zu fürchten, denn sogar Sterne knallen manchmal aufeinander, und es entstehen neue Welten.
Heute weiss ich: DAS IST DAS LEBEN!*

3.5.3. Durch Coping-Strategien zu Resilienz

Unter **Coping-Strategien** versteht man Strategien zur Bewältigung von Stress und belastenden Situationen. Unter **Resilienz** versteht man die Fähigkeit, Krisen zu bewältigen, dadurch zu reifen und widerstandsfähiger für die nächsten Krisen zu werden. Die Resilienz-Forschung nennt sechs Faktoren, die diese Widerstandsfähigkeit ausmachen. Anschliessend werden die sechs Resilienz-Faktoren zusammen mit den entsprechenden Coping-Strategien aufgelistet. Daraus kann der/die einzelne ME/CFS-Betroffene Impulse für die eigenen Bewältigungsstrategien entnehmen und dadurch die eigene Widerstandskraft im Umgang mit ME/CFS zu trainieren:

Die sechs Faktoren der Resilienz - durch Coping-Strategien

1. **Akzeptanz.** Erreichbare Ziele können erst angestrebt werden, wenn das Problem akzeptiert worden ist (statt diese Tatsache zu verleugnen). Das bedeutet für ME/CFS-Betroffene, den grossen und wichtigen Schritt von der Erkenntnis zur Akzeptanz zu machen; i.S. "Ich habe ME/CFS und bin dadurch eingeschränkt, aber ich nutze meine Möglichkeiten für meine neue Normalität und um meine Ziele zu erreichen." (Kap. 1.2.)
2. **Positive Selbstwahrnehmung.** Ich bin o.k. - auch mit ME/CFS! Sich selbst der/die beste Freund*in sein. Wohl kaum würden wir zum/zur besten Freund*in sagen, "stell dich doch nicht so an" oder "andere Menschen müssen mit noch Schlimmerem fertig werden". Auch im Umgang mit sich selbst sind Selbst-Mitgefühl und Selbst-Fürsorge angesagt.
3. **Selbstwirksamkeit.** Auf die eigenen Kompetenzen vertrauen. Auch Fähigkeiten aus früheren Problembewältigungen nutzen, allenfalls adaptieren. Nutzen der Entscheidungsfreiräume führt zu Selbstbestimmung und Kontrolle über das eigene Leben. Fokus auf das Richtige, was ich selbst in der Hand habe - und soweit möglich aktiv bleiben.
4. **Optimismus.** Trotz ME/CFS Zuversicht und Leichtigkeit ins Leben bringen. Auch das Positive im Negativen erkennen; (es geht aber nicht darum, alles schönreden zu wollen). Eine Prise Humor lässt vieles leichter werden... Die Perspektive öfters vom halbleeren zum

halbvollen Glas wechseln. So lässt sich erkennen, dass auf schwierige Situationen auch wieder positive folgen.

5. **Lösungsorientierung** statt Problemfixierung. Raus aus der Opferrolle! Dies alles tönt viel einfacher als es im Alltag umzusetzen ist...Grundsätzlich handelt es sich auch hier um einen Perspektivenwechsel: Statt nur auf die mögliche Symptom-Bewältigung zu fokussieren, d.h. "weg von ME/CFS-Symptomen", könnte die Perspektive auch Richtung Lösung eingenommen werden; d.h. "hin zu ... (z.B. Lebensfreude)".
6. **Soziales Netzwerk**. Auch diese grosse Ressource braucht Pflege, indem wichtige Kontakte aufrechterhalten werden. Dabei geht es auch um die Bereitschaft, Mitgefühl und Hilfe anzunehmen und auch solche zu geben. Wichtig ist auch die adäquate Information über ME/CFS.

Reflexion: Resilienz durch Coping-Strategien

- ◆ Kann ich akzeptieren, an ME/CFS zu leiden? Was bedeutet das für mich?
- ◆ Wie positiv nehme ich mich wahr - trotz oder gerade durch ME/CFS?
- ◆ Wie - konkret (!) - bin ich mein(e) beste(r) Freund*in?
- ◆ Welche Kompetenzen und Entscheidungsmöglichkeiten habe ich?
- ◆ Welche Erfahrungen aus früheren Problemlösungen sind mir jetzt hilfreich?
- ◆ Wo erkenne ich ein halbleeres Glas, wo ein halbvolleres?
- ◆ Wie verändern sich meine Befindlichkeit und Wirklichkeit, wenn ich meine Perspektive auf das halbvollere statt auf das halbleere Glas richte?
- ◆ Welche Lösungsorientierungen kommen für mich in Frage?
- ◆ Was halte ich von der Perspektive 'Selbstverwirklichung', 'Lebensfreude' etc.?

3.5.4. Ressourcen: nutzen und pflegen

Die Psychologie versteht unter Ressourcen alles, was einer Person zur Befriedigung ihrer individuellen Ziele und Bedürfnisse hilft; z.B. Fähigkeiten, Kompetenzen, Erfahrungen, Lebensmottos etc.; aber auch äussere Ressourcen wie hilfreiche Beziehungen, Lebensbedingungen, Finanzen etc. Persönliche Ressourcen können wir daher in allen unseren Bereichen (Körper, Psyche, Lebenseinstellung, soziale Beziehungen) finden. Da wir uns oft unserer Ressourcen gar nicht bewusst sind, folgt untenstehend eine Ressourcen-Übersicht. Deren Zweck ist nicht nur die Bewusstwerdung der eigenen Ressourcen, sondern auch deren Wertschätzung. Auch wenn - bedingt durch ME/CFS - in einem Bereich fast keine Ressourcen vorhanden sind, finden sich in einem anderen Bereich mehr oder andere oder können kompensiert werden. Zudem verbinden sich Ressourcen gerne zu speziell powervollen Bündeln.

Die folgende Übersicht lädt zu einem wohlwollenden Check ein: Welche Ressourcen kann ich voll geniessen, welche muss ich speziell pflegen und in welchen Bereichen habe ich Ressourcen, die in der Übersicht nicht erwähnt wurden?

Ressourcen-Check

<p>Physische Ressourcen Gesundheit, Fitness, Wohlbefinden in/mit Körper physische Attraktivität Energie, Kraft, Ausdauer Beweglichkeit, Bewegungslust Körperliche Bedürfnisse Berührung, Zärtlichkeit, Sex</p>	<p>Psychische Ressourcen Fähigkeiten, Fertigkeiten, Bildung, Wissen Kreativität, Humor, Originalität, Optimismus Sensibilität, Ausdruck eigener Gefühle Empathie für Gefühle anderer Entscheidungsfreude Beachten der Träume, Phantasie, Intuition Selbstvertrauen, Selbstwertgefühle Selbstverwirklichung, Selbstwirksamkeit, Motivation, Flowerleben, Neugier, Interesse Bewältigungsstrategien schwieriger Situations- en, Erfahrung aus überwundenen Proble- men, Erkennen eigener Entwicklungsmög- lichkeit</p>
<p>Soziale Ressourcen Integriert in ein soziales Netz: Familie, Ver- wandtschaft, Freund*innen, Bekannte Kontakte knüpfen und aufrechterhalten Allein und in Gesellschaft wohl sein Zuwendung geben und nehmen Balance zw. Selbst- und Nächstenliebe Anerkennung annehmen und geben Unterstützung geben und annehmen Feedback, Kritik- und Konfliktfähigkeit Toleranz</p>	<p>Spirituelle Ressourcen / Lebenseinstellung Lebenssinn, Lebenszufriedenheit Werte haben und Werte leben Auseinandersetzung mit Lebensfragen Auseinandersetzung mit eigenen und frem- den Normen, Werten, Tabus Eigene Lebensphilosophie, -einstellung Halt in Glauben/Religion/Spiritualität Vertrauen, Geborgenheit in 'Höheres' Auftanken in Meditation, Naturerleben etc.</p>
<p>Handlungs-Ressourcen Gewohnheiten, Automatismen Alltags- und Problembewältigung Flow: Ganz im Tun aufgehen Eigenen Handlungsspielraum schaffen Eigene Möglichkeiten, Grenzen erkennen Engagiertes, zielorientiertes Handeln Verantwortung tragen für eigenes Handeln</p>	<p>andere Ressourcen Gute Lebensbedingungen Hobbys, Kultur (Kunst, Musik) Natur, Haustiere, Pflanzen Befriedigende Arbeitsbedingungen ausreichende finanzielle Mittel gemütlicher Wohnraum Genügend Zeit, gutes Zeitmanagement</p>

Ressourcen sollte man immer wieder wohlwollend pflegen und ergänzen - das Gute daran: Man kann sie während der Pflege auch gleich genießen. Ressourcengenuss und -pflege ist ein wichtiger Bestandteil unserer Selbst-Fürsorge. Eine zu ergänzende Übersicht, wie man Ressourcen pflegen kann:

Meine Tut-mir-gut-Liste

Wir finden unsere Ressourcen, wenn wir uns fragen, was uns guttut und Kraft und Lebensenergie gibt. Oft fällt uns aber nichts Schlaues ein, gerade wenn wir es besonders nötig hätten. Um dem vorzubeugen, empfiehlt sich eine Tut-mir-gut-Liste, die wir bei Bedarf nutzen können. Wichtig: Ressourcen sind persönlich und unabhängig von anderen Personen (Partner*innen, Freund*innen). Bei Ressourcenaufbau und -pflege soll kein Leistungsdruck herrschen. Auch in dieser Liste findet sich Platz für persönliche Ergänzungen... Übrigens gibt es mittlerweile einige Wohlfühl-Ratgeber, die dazu Impulse bieten können.

Feelings achtsam duschen, cremen Sauna, Massage Yoga, Tai-Chi, Qigong Körperübungen, Gymnastik Bewegung drin/draussen Bequem liegen + entspannen	Düfte Aromen in Duftlampe Räucherstäbchen (Heil)kräuter Eigenmix für Tee / Bäder Naturdüfte, Parfum Essensdüfte, Kaffee, Tee	Klänge Musik: Background; Zuhören Aktiv: singen, trommeln Musikinstrument (ev. lernen) Naturgeräusche
Kreativität / Unterhaltung Malen, zeichnen, kritzeln Mandala (aus)malen Kreatives Schreiben Tagebuch-Notizen Spiel, Spass Besuche: Zoo, Park, Museum, Theater, Konzert etc.	Lebenseinstellung Visualisieren, Imaginieren Tagträumen Meditation, Kontemplation Rituale gestalten Achtsamkeitsübungen Pers. Affirmationen	Essen Sich selbst kulinarisch verwöhnen (Kerzen, Gedeck...) sich einladen lassen selber einladen (Ess-Service) Neue Menüs ausprobieren
Zu Hause Haustiere Blumen, Pflanzen Wohnung umstellen Aufräumen + wegwerfen Kleider ausmisten	Draussen Spazieren, Wandern Jahreszeiten beachten Rituale feiern Picknick, Party Wohlfühl-/Kraftort finden Wetter bewusst erleben Wolken beobachten	Anderes Hobby Vergnügliches Sinnliches (über alle Sinne wahrnehmen)

Einsatz dieser Liste: Jeden Tag ein wenig Zeit für sich selbst nehmen - zusätzlich zu den ME/CFS-bedingten Ruhephasen: Je nach Befindlichkeit Entspannung, Anregung, Kreativität, Spaziergang wählen - und den Geist mit Positivem füttern.

Mein neues Lebens-Motto: ICH TU MIR GUT, WEIL ICH ES MIR WERT BIN!

3.5.5. Impulse

Impulse zu Entspannung und Aktivierung

Was für den einen Menschen Entspannung bedeutet, kann für einen andern Aktivierung bedeuten, daher werden diese Übungen hier unter einem gemeinsamen Titel vorgestellt. Mittlerweile gibt es dazu auch unzählige Anleitungen, und Informationen, auch CDs und DVDs. Wichtig, damit es 'funktioniert':

- ◆ Nicht nach dem ersten Versuch aufgeben. Trotzdem Vorsicht vor Überforderung.
- ◆ Sich nicht unter Druck setzen - Entspannung auf Knopfdruck funktioniert nicht.
- ◆ Falls eine bestimmte Übung nicht wie gewünscht wirkt, eine andere wählen.

→ Entspannung: Meditation

Meditation hat innere Leere (innere Fülle) zum Ziel; in östlichen Traditionen bereitet Meditation auf spirituelle Entfaltung vor, im Westen wird Meditation v.a. auch für Entspannung genutzt, da sie beruhigt und hilft, sich von störenden Gedanken zu befreien. Durch meditieren zu Gelassenheit und Zufriedenheit. Meditation erhöht die Stresstoleranz, sie wirkt als Selbsterfahrung; sie verbessert Wahrnehmung, Konzentration und Kreativität. Damit sich die positiven Wirkungen voll entfalten können, sollte man regelmässig meditieren, am besten am selben Platz. Meditiert werden kann im Sitzen, Liegen, Stehen, sowie auch in Bewegung. Der Atem kann beobachtet oder auch reguliert werden. Wenn Gedanken immer wieder störend auftauchen: sie wie Wolken ziehen lassen. Mittlerweile sind viele Anleitungen erhältlich als Bücher, Kurse, CDs etc. Um in die Stille zu gehen, sind diese aber nicht unbedingt notwendig.

Es gibt viele **unterschiedliche Meditationsformen**, beispielsweise:

- ◆ Mantra-Meditation: Ein Mantra (bedeutungsvolle Silben) unzählige Male wiederholen beispielsweise 'om'. Dieses Mantra mit dem Atem koordinieren, dabei alles geschehen lassen ohne es zu beeinflussen.
- ◆ Kerzen-Meditation: Die Flamme einer Kerze (Abstand ca. 2m) betrachten; entspannt bleiben. Augen schliessen und beobachten, was vor dem geistigen Auge geschieht.
- ◆ Energie-Meditation: Tief in den Bauch atmen und spüren, wie die Energie im Bauch stärker wird. Vorstellen, wie die Energie in alle Chakren geschickt wird und diese reinigt und belebt. (In spirituellen Lehren werden Chakren als subtile Energiezentren zwischen dem physischen und dem feinstofflichen Körper bezeichnet.)
- ◆ Reinigung-Stärkung-Belebung: Vorstellen, wie der Körper innerlich mit Licht gereinigt wird. Entspannt beobachten, wie kräftigendes rotes Licht aus dem Erdinnern und wie zartes blaues Licht aus dem Universum in den Körper strömt und diesen stärkt. Die Verbundenheit mit dem grossen Ganzen spüren.

→ Aktivierung: Flow

Der Begriff Flow (fliessen) beschreibt das Gefühl des völligen Aufgehens in einer Tätigkeit. Wenn wir im Flow sind, sind unser Fühlen, unser Wollen und unser Denken in diesen Augenblicken in Übereinstimmung. In diesem Zustand der Selbstvergessenheit verschwinden die Alltagsorgen und machen einem Glücksgefühl Platz. Flow erfahren heisst Leben im Hier und Jetzt und führt zu zufriedenen, erfüllenden und glücklichen Momenten. Flow muss selbst erschaffen werden, indem man eintaucht in das, was einen wirklich interessiert.

Vier Schritte zum Flow

1. Flow-Quelle finden. Sei dies ein geliebtes oder längst vergessenes Hobby oder etwas völlig Neues, das zum Ausprobieren lockt.
2. Seine Kompetenzen aus Beruf, Hobby und Freizeit nutzen für Bekanntes und Neues.
3. Den Sprung wagen – auch wenn es nicht auf Anhieb klappt. Keine Ausreden betreffend Mangel an Zeit, Möglichkeiten oder Fähigkeiten.
4. Faktor Zeit. Flow ist ein Zustand, in dem die Zeit keine Rolle mehr spielt, aber man braucht eine gewisse Zeit, bis man ihn erlebt.

Impulse zu Imaginationen

Imagination bedeutet, im Wachzustand mit meist geschlossenen Augen innere Bilder wahrzunehmen. Es sind Fantasiebilder und –geschichten, die wir willentlich formen können. Geniessen wir diese Imaginationen mit all unseren Sinnen (sehen, hören, riechen, fühlen), als ob sie real existieren würden. Es sind keine Hirngespinnste, sondern sie haben einen wichtigen Einfluss auf uns. Die Vorstellung ist mächtig (z.B. die Vorstellung, in eine saure Zitrone zu beißen, lässt uns ein 'saures' Gesicht ziehen). Vorstellungen sind lenkbar und wandelbar. Damit haben wir ein kräftiges Werkzeug für die Selbststeuerung.

Im Folgenden werden einige der wirkungsvollsten Imaginationen vorgestellt, mit dem Tipp, diese mehrfach zu testen (und gleichzeitig zu geniessen!) und bei gutem Effekt ins eigene Repertoire der Selbstfürsorge aufzunehmen. Am besten zieht man sich an einen gemütlichen und störungsfreien Ort zurück, entspannt im Sitzen oder Liegen und nimmt sich die Zeit die man braucht.

→ Ressourcen-Quelle: Wohlfühl-Oase

Vorüberlegung: Wie soll meine Wohlfühl-Oase sein (Landschaftstyp, Klima)? Dieser Ort kann tatsächlich existieren, kann aber auch erfunden oder aus verschiedenen Orten zusammengesetzt werden. Wichtig: Dass er mir persönlich guttut. Auch soll dieser Ort nicht mit Erinnerungen an andere Menschen verbunden sein (falls Unstimmigkeiten in dieser Beziehung auftauchen, wird die Wohlfühl-Oase beeinträchtigt). Je öfter eine Wohlfühl-Oase angewendet wird, desto vertiefere Wirkung entfaltet sich. Wenn das Bedürfnis auftaucht, eine andere Szenerie zu wählen, kann dies ebenfalls ausprobiert werden. Nur allzu 'wildes' Wechseln eignet sich weniger, da das Vertraute immer wieder aufgebaut werden muss.

Wohlfühl-Oase: Nach dem Rückzug an einen gemütlichen, ruhigen Ort stelle ich mir vor, ich sei in meiner wunderschönen, erholsamen und gleichzeitig energiespendenden Wohlfühl-Oase. Ich atme tief durch und lasse meine Wohlfühl-Oase sanft auf mich wirken:

- ◆ Was sehe ich? (Farben, Formen, stark/schwach, hell/dunkel; Stehendes/Bewegendes...)
- ◆ Was höre ich? (Töne, Melodien, Stimmen; laut/leise...)
- ◆ Was spüre ich? (z.B. Wind/Sonne/Wasser... auf der Haut...)
- ◆ Was rieche ich? (Duft der Landschaft; z.B. Meer, Berge, Blumen...)
- ◆ Was schmecke ich? (Geschmack im Mund)
- ◆ Wenn ich mich in der Landschaft bewege, empfinde ich.....

Geniessen, entspannen, Energie tanken.... sein: Ich koste diesen inneren Ort voll und ganz aus, hole mir die Ressourcen, die ich brauche. Keine Angst, diese Quelle wird nie 'aufgebraucht'. Wenn ich diesen inneren Ort genug ausgekostet habe, verlasse ich ihn in Dankbarkeit und mit dem Wissen, dass ich jederzeit hierher zurückkehren kann. Auch als Einschlafhilfe kann diese Imagination gute Dienste leisten!

→ Energie, Stabilität tanken: Baum-Übung

Ich stelle mich bequem hin, Füsse hüftbreit auseinander. Nun stelle ich mir vor, ich sei ein Baum: Die Füsse (Wurzeln) sind fest im Boden verwurzelt, die Arme (Äste) gegen den Himmel erhoben. Ich stelle mir vor, wie ich als Baum über meine Wurzeln Nahrung aus der Erde in mich aufsauge. Ich spüre, wie meine Wurzeln mir zusätzlich Halt und Stabilität verleihen. Die Äste wiegen sanft im Wind und streben himmelwärts. Die Blätter an meinen Ästen werden von der Sonne bestrahlt und vom Regen gekühlt. Ich lasse mich durch das Gefühl des Genährt Werdens und der Sicherheit erfüllen.

Wenn ich genügend Energie getankt habe, löse ich mich sachte aus der Übung und spüre nach.... dem Gefühl von Harmonie, Energie, Stabilität

→ Harmonie, Schutz, Heilung

Farbige Schutzkugel: Diese Visualisierung tut immer gut; es lohnt sich, diese auch bei Schlafstörungen auszuprobieren. Ich stelle mir eine grosse Schutzkugel um mich herum vor; in einer idealen Grösse, in der ich mich weder beengt noch verloren fühle, sondern mich auch darin bewegen kann. Diese Schutzkugel besteht aus einer zarten Lichtfarbe, die mir im Moment entspricht. Die Hülle dieser Schutzkugel lässt keinerlei negative Energien zu mir vordringen. Ich bin absolut sicher und geborgen und fühle mich wohl und in Harmonie!

Lichtdusche: Diese Übung zur Stärkung, Harmonisierung und Wohlbefinden lässt sich jederzeit und überall machen, sei es zu Hause oder beim Warten auf den Zug. Ich stelle mir vor, unter einer Lichtdusche zu stehen, die genau die Farbe sanft über mich ergiesst, die mir jetzt gerade gut tut - und genieße dieses Gefühl.

Lichtheilung: Bei Schmerzen kann ich mir vorstellen, wie heilsames Licht in der Farbe, die ich jetzt gerade brauche, diese schmerzende Stelle meines Körpers durchflutet und heilt. Geduld, diese Imagination wirkt nicht so schnell wie eine Schmerztablette....

Impulse zu Selbst-Dialogen

→ Affirmationen zum Selbstkreieren

Was wir denken bestimmt unser Leben. Wohin wir unsere Aufmerksamkeit richten, dahin fließt unsere Energie und verstärkt Vorhandenes. Affirmationen (lat. Zustimmung, Bekräftigung) machen sich diese Kraft des Denkens positiv zunutze. Botschaften, die wir immer wieder hören, übernehmen wir meist als eine wahre Aussage, ohne sie wieder zu überprüfen. Dadurch können Affirmationen als Mittel zu sanfter Veränderung betrachtet werden; sie können für alle zu verändernden Bereiche eingesetzt werden. Allerdings gilt es zu beachten, dass Affirmationen nicht wirken können, wenn sie nur heruntergeleiert werden oder nicht stimmen. Damit eine Affirmation wirken kann, muss sie so konkret wie möglich sein:

- ◆ Sie muss in der Ich-Form formuliert werden
- ◆ Sie muss in der Gegenwart formuliert sein – so als ob sie bereits erfüllt sei.
- ◆ Sie muss positiv formuliert sein.
- ◆ Die Affirmation sollte möglichst oft gesprochen/gedacht werden. Nicht einfach herunterleiern! Mindestens drei Wochen täglich mehrmals denken/sagen; dann eine Pause von einer Woche und nach Wunsch wiederholen.

Es gibt unzählige Bücher und CDs zu Thema Affirmationen.

Beispiele für Affirmationen:

Ich bin gut so wie ich bin. - Ich akzeptiere/liebe mich. - Ich bin ich und stehe zu mir.

Ich empfangen und gebe Liebe. - Ich bin von andern angenommen und geliebt.

Ich habe mein Leben in der Hand. - Ich genieße Lebensfreude.

Ich liebe meinen Körper und Sorge gut für ihn.

Ich akzeptiere wie es ist. - Ich entscheide mich für das Leben.

Begleitkärtchen: Affirmationen oder andere unterstützende Lebensweisheiten, Zitate etc. lassen sich auch gut auf kleine Kärtchen schreiben und mittragen oder zu Hause aufstellen, damit man sie immer wieder lesen kann – und so den Geist mit Positivem füttert.

→ Dankbarkeitsübungen für mehr Lebenszufriedenheit

Sind dankbare Menschen zufriedener, gesünder und fröhlicher - oder sind fröhliche, gesunde und zufriedene Menschen dankbar? Dankbarsein bedeutet zufrieden sein mit dem was ist und ist daher das Gegenteil von Mangelbewusstsein und Anspruchsdenken. Allerdings kann Dankbarkeit eine grosse Herausforderung sein, wenn man unter ME/CFS (oder anderen Krankheiten oder Schicksalsschlägen) leidet. Vielleicht könnte man Dankbarkeit als Übung nutzen wie in der folgenden Mini-Story und beobachten, was dies für Folgen hat.

Ein verbitterter Mann erhielt von einem Weisen den Auftrag, dankbar zu sein. Er führte diesen Auftrag aus, indem er immer wieder griesgrämig vor sich hinmurmelte, "ich bin dankbar, ich bin dankbar, ich bin dankbar". Mit der Zeit heiterte sich seine miese Laune auf und er überlegte, wofür er dankbar sein könnte. Erstaunt stellte er fest, dass dies doch einiges ist – und vergass darob seine Verbitterung.

Anschliessend folgen zwei Dankbarkeits-Übungen (möglichst oft üben - und geniessen!) und eine kleine Dankbarkeitsgeschichte.

Dankbarkeits-Übung 1:

Ich erinnere mich an eine Situation in meinem Leben, in der ich glücklich war. Ich tauche ganz in diese Erinnerung ein: Was sehe ich? Was höre ich? Wie fühle ich mich? - Und genieße diese Erinnerung mit allen Sinnen.

Ich stelle mir mein Leben als Zeitlinie vor und finde möglichst viele Glückspunkte, die ich jetzt nochmals mit allen Sinnen auskosten. Einfach geniessen - ohne Wenn und Aber.

Kann ich das aufsteigende Glücksgefühl ins 'Jetzt' herübernehmen und in mir ausbreiten lassen? Hat das Glück für mich eine Farbe, einen Ton? Wie fühlt es sich an?

Dankbarkeits-Übung 2:

Man kann sich diese Fragen täglich in Gedanken oder schriftlich stellen. Nach einiger Zeit Rückschau halten: Wie hat sich meine Lebenszufriedenheit in dieser Zeit entwickelt?

- ◆ Habe ich, was ich brauche? (i.d.R. sind in den Industriestaaten die lebensnotwendigen Bedürfnisse gedeckt; viele Konsumgüter sind überflüssig).
- ◆ Wofür bin ich generell dankbar? Dies sind oft für uns (aber leider nicht für alle Menschen!) ganz normale und selbstverständliche Dinge; beispielsweise genügend Essen, eine Wohnung mit fliessendem Wasser und Elektrizität, freie Meinungsäusserung, ...
- ◆ Wofür bin ich speziell dankbar? Beispiele: heute bin ich weniger erschöpft als gestern, ich habe mir etwas Spezielles geleistet, ich habe Blumen geschenkt erhalten, etc.

Eine kleine Dankbarkeits-Geschichte (Quelle unbekannt)

Sie verliess nie das Haus, ohne zuvor eine Handvoll Sonnenblumenkerne einzustecken. Sie tat dies nicht etwa, um die Sonnenblumenkerne zu kauen, schon gar nicht, um sie irgendwo einzupflanzen. Nein, sie nahm sie mit, um die schönen Momente des Tages bewusster wahrzunehmen und sie besser in Erinnerung behalten zu können.

Jede positive Kleinigkeit, die sie tagsüber erlebte, wie z.B. einen fröhlichen Klatsch auf der Strasse, einen rücksichtsvollen Menschen, das Lachen eines Kindes, ein köstliches Mahl, einen schattigen Platz in der Mittagshitze, das Strahlen der Sonne, das Glitzern des Schnees – für alles, was sie erfreute, liess sie einen Sonnenblumenkern von der rechten in die linke Jackentasche wandern. Manchmal waren es gleich zwei oder drei.

Abends sass sie dann zu Hause und zählte die Sonnenblumenkerne aus der linken Tasche. Sie zelebrierte die Minuten, lauschte dabei innige Musik. So führte sie sich vor Augen, wie viel Schönes sie an diesem Tag erlebt hatte und freute sich sehr. Und sogar an einem Abend, an dem sie bloss einen einzigen Sonnenblumenkern zählte, war der Tag gelungen – hatte es sich gelohnt zu leben.

4. Bereich: Soziale Beziehungen

4.1. Beziehungen allgemein

"Alles wirkliche Leben ist Begegnung", mit dieser Aussage zeigt der Philosoph Martin Buber auf, wie zentral wichtig unser soziales Netz für uns ist. ME/CFS betrifft nicht nur uns selbst, sondern auch unser gesamtes Beziehungsnetz. Beziehungen sind wie ein schwebendes Mobile: Ändert sich auch nur ein kleiner Teil, kommt die ganze Struktur in Bewegung.

ME/CFS platzt ungefragt auch in Beziehungen hinein. Wichtig ist, trotz ME/CFS in Kontakt zu bleiben, denn soziale Kontakte sind eine grosse Ressource. Wenn persönliche Treffen zu anstrengend sind empfiehlt es sich, regelmässige Telefon-, Chat- oder Skype-Termine zu vereinbaren. Auch diese Termine können verschoben oder abgesagt werden, wenn die Energie dazu fehlt. Aber: ME/CFS-Betroffene sind nicht nur Bittsteller*innen, auch wir können andere Menschen unterstützen, indem wir ihnen zuhören und uns empathisch einfühlen. Diese sozialen Interaktionen sind für beide Seiten sinnvoll und machen zufriedener.

Am besten können wir uns in Menschen einfühlen, die in ähnlichen Situationen leben, ähnliche Werte und Ziele haben. Jeder Mensch betrachtet die Realität aus der Perspektive seines eigenen Geworden-Seins. So können zwei Personen, die etwas gemeinsam erlebt haben, dies derart unterschiedlich erzählen, dass ein Dritter kaum glaubt, dass diese beiden dasselbe erlebt haben (z.B. Ferienerlebnisse, Autocrash, bei dem jede Seite Grünlicht hatte, etc.) Wieweit ein Nicht-Betroffener sich in eine Betroffene einfühlen kann, hängt also auch stark von dessen Lebenserfahrung ab... Dazu ein Vergleich: Können wir ME/CFS-Betroffene uns wirklich einfühlen in Menschen, die ein ganz anderes Leiden haben; z.B. Cystische Fibrose, Colitis ulcerosa etc. Diese Menschen möchten wohl auch nicht hören, "ich muss auch manchmal husten", oder "ich habe auch manchmal Bauchkrämpfe"....

Menschen - auch uns nahestehende - können sehr unterschiedlich auf die Tatsache unserer ME/CFS-Erkrankung reagieren: von Pseudolockerheit 'das wird schon wieder' über hilflosen Rückzug, ungebetene Rezepte, Überbetreuung etc. Die Art der Reaktion sagt meist mehr über diese Person aus als über den/die ME/CFS-Betroffene.

Zu bedenken ist, dass nicht nur wir Betroffene, sondern auch unser soziales Umfeld verunsichert ist, da bisher noch keine genaue Ursache und gezielte Therapie vorhanden ist. Wir sollten uns dieser Verunsicherung bewusst sein, wenn wir uns mal wieder nerven über sog. 'einfühlsame' Äusserungen, die sich so ausdrücken: "Du siehst aber gut aus...", "Ja, ja, ich bin im Winter auch immer müde...", "ach komm schon, es dauert nicht mehr lange..." etc. Hier gilt: Soweit möglich Information, klare Angaben was momentan hilft und ein gesundes Nähe-Distanz-Verhältnis. Doch bei allem Verständnis für Verständnislosigkeit, irgendwo ist Schluss und man sollte sich als Selbstschutz überlegen, ob und wie oft man Kontakt zu solchen Personen aufrechterhalten will.

Nicht zu vergessen sind die sog. 'Energie-Vampire': Menschen, die anderen Energie entziehen, meist indem sie sie zutexten mit belanglosem Geplapper, sich nicht einfühlen können und/oder ständig ihr eigenes, oberflächliches Ego poliert haben möchten. Hier hilft nur eines: Flucht - als ME/CFS-Betroffene lassen wir uns nicht noch die Rest-Energie rauben.

Beziehungen – seien es familiäre, verwandtschaftliche oder freundschaftliche – müssen gepflegt werden, wenn sie lebendig bleiben sollen. Zur Beziehungspflege gehört auch eine achtsame Kommunikation, d.h. für beide Seiten (Betroffene und Nicht-Betroffene) eine offene und mitfühlende Art des Umgangs.

4.2. Mein soziales Netz und mein ME/CFS

Meine Partnerschaft: Jede längere Krankheit hat Einfluss auf die Partnerschaft. ME/CFS kann eine Neugestaltung der Partnerschaft erfordern; weil einige Beziehungsmuster nun nicht mehr stimmig sind. Fürsorge kann für beide Partner erfüllend sein, für denjenigen, der/die die Hilfe erhält als Liebesbeweis, für den anderen, der/die die Hilfe gibt als sinnvolle Tätigkeit. In Beziehungen ist es wichtig, Alltag und auch Schwieriges miteinander zu teilen; dies kann eine Partnerschaft vertiefen – aber auch strapazieren. Allenfalls kann eine Paartherapie unterstützend wirken.

Auch die gemeinsamen Träume sollten Platz finden, sowie die Möglichkeit, das jeweils 'eigene Gärtchen' zu pflegen. Gemeinsame Erfahrungen aus früherer Krisenüberwindung sind eine wertvolle Ressource, auf die zurückgegriffen werden kann bei der neuen Krise ME/CFS.

Wichtig ist, auch in der Partnerschaft Achtsamkeit zu pflegen: Genau wahrnehmen und nachfragen betreffend Befindlichkeit von Partner*in und Partnerschaft. Wie war das zu Honeymoon-Zeiten? Aber auch auf die äusseren Formen des Umgangs miteinander achten (Berührungen, Blickkontakt, Zärtlichkeit, etc.). Eng verbunden mit Achtsamkeit ist die Wertschätzung: Nicht nur den Partner geniessen, sondern ihm/ihr auch mitteilen, was mir an ihm/ihr gefällt!

Meine Familie: Nicht ausschliesslich auf ME/CFS fokussieren; denn dadurch kann sich das Problem noch vergrössert anfühlen und konkrete Besserungsschritte verhindern. Den eigenen Kindern gegenüber ehrlich sein, so dass sie erkennen können, dass nicht sie die Ursache sind (Kinder und Jugendliche fühlen sich oft auch verantwortlich für Situationen, mit denen sie eigentlich nichts zu tun haben.) ME/CFS auch nicht als Erziehungsmittel nutzen, i.S. "weil du so rumtobst, bin ich so schlapp." - Auch die Eltern erwachsener Kinder sind betrübt, wenn diese erkranken und können (wie alle anderen Menschen) sehr unterschiedlich reagieren. Angehörige können sich zur Passivität verdammt fühlen - während sie gerne helfen möchten. Wiederrum empfiehlt es sich, seine Bedürfnisse klar zu kommunizieren - aber auch Rückfragen zu stellen, ob die Helfenden nicht überfordert werden. Auch für Angehörige kann es wichtig sein, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen, v.a. wenn sie *mitleiden* statt *Mitgefühl* haben.

Reflexion: Partnerschaft und Familie mit ME/CFS

- ◆ Was hat sich durch ME/CFS in unserer Beziehung / Familie geändert?
- ◆ Wieviel Anteilnahme bekomme/gebe ich meinem Partner / Kindern?
- ◆ Welche Lebensthemen tauchen neu auf?
- ◆ Gibt es neue Werte durch ME/CFS in unserer Partnerschaft / Familie?
- ◆ Wie regeln wir unsere Nähe-Distanz-Ansprüche; wie viel Freiraum gewähren wir uns?
- ◆ Wie gehen wir mit einander um (Berührungen, Blickkontakt, Zärtlichkeit, Sex)?
- ◆ Wie gehen wir in schwierigen ME/CFS-Zeiten miteinander um?
- ◆ Wie gestalten wir unsere gemeinsame Zeit? Wie die Aufgabenverteilung im Haushalt?
- ◆ Welche Beziehungsmuster und Gewohnheiten wollen/müssen wir verändern?
- ◆ Welche Probleme in unserer Beziehung können wir nicht lösen?
- ◆ Können wir, wenn nötig professionelle Hilfe annehmen, z.B. Paartherapie?
- ◆ Wie erkläre ich meine Einschränkungen durch ME/CFS meinen Kindern?
- ◆ Wie kann ich verhindern, dass meine Kinder sich 'schuld' fühlen an meiner Erkrankung?

Freund*innen reagieren unterschiedlich auf die Mitteilung der ME/CFS-Erkrankung: Die einen führen die Freundschaft weiter wie bisher, haben evtl. ab und zu Mühe zu verstehen, weshalb man am vereinbarten Termin mal wieder nicht kommen kann. Andere sind überbesorgt und fragen dauernd nach, ob es denn nicht doch ein bisschen besser ginge. Und ein paar - leider

oft auch solche, von denen man dies nie dachte - verschwinden aus dem Blickfeld. Dies schmerzt sehr - und Kränkung macht noch kränker... Eine alte Erkenntnis besagt, dass sich in Krisen zeigt, auf wen wir uns verlassen können und wer die echten Freund*innen sind... Um das Akzeptieren dieser Tatsache zu erleichtern, können die Tipps aus 'Umgang mit negativen Gefühlen' oder 'Stopp Gedankenkreisen/Grübeln' helfen.

Einige Freund*innen oder Familienangehörige fragen vielleicht konkret, wie sie einen unterstützen können. Hier sollte man keine falsche Bescheidenheit oder Stolz zeigen, sondern evtl. einen 'Ämtli-Plan' erstellen, bei dem die verschiedenen Personen auswählen können, was sie gern tun würden. Wichtig ist dabei auch die Dauer zu vereinbaren; für jemanden einzukaufen, der das Bein gebrochen hat, ist in sechs Wochen erledigt, für jemanden mit ME/CFS einzukaufen dauert länger. Viele Menschen sind gerne zu spontaner Hilfe bereit, halten aber oft nicht lange durch. - Nicht zu vergessen: Sich an der Unterstützung und Zuwendung zu freuen statt sich zu ärgern, dass man dies nicht mehr selber tun kann.

ME/CFS und mein Arbeitsplatz. Und wie sage ich es nun meinem Arbeitgeber und meinen Mitarbeiter*innen, dass ich an ME/CFS leide? Dies ist natürlich von verschiedenen Faktoren abhängig: vom Schweregrad des Krankheitsverlaufs, von den Mitarbeitenden, von Arbeitsverhältnis und -Dauer. In einigen Fällen kann der/die Betroffene wählen, ob und wieviel er/sie von seiner Krankheit sagen will. In anderen Fällen, wo sich eine Arbeitsunfähigkeit abzeichnet, schränkt sich die Wahlfreiheit betreffend Information ein. Vor einer 'offiziellen' Mitteilung ist es ratsam abzuklären, mit welchen Konsequenzen zu rechnen sind. Auch hier gilt: Jede Unterstützung dankbar annehmen; v.a. auch juristische (Rechtsansprüche).

Freizeitbeziehungen. Auch in diesem Bereich werden sich Veränderungen ergeben, v.a. was Sport(gruppen) anbelangt. Es ist schon einschneidend genug zu merken, wie Lieblingsbeschäftigungen nicht mehr bewältigt werden können und aufgegeben werden müssen. Der Abschied aus dem Beziehungsnetz von Sportgruppen verstärkt dies noch. Wenn man sich gern in Gruppen aufhält, kann evtl. eine neue Hobbygruppe Ersatz bieten; glücklicherweise besteht diesbezüglich ein riesiges Angebot. Vielleicht entdeckt man dadurch auch ganz neue Seiten an sich und ein neues Betätigungsfeld.

Kontakt mit anderen ME/CFS-Betroffenen. Oberflächliche Vergleiche und Schlussfolgerungen "dem/der geht's noch mieser - ich habe kein Recht zum Jammern" sind kontraproduktiv. Auch sind Erfahrungen nicht einfach austauschbar, denn die Symptome und Reaktionen auf Therapien und Medikamente können sehr unterschiedlich sein. Aber gegenseitiges Verständnis, Empathie und Unterstützung ist ein unschätzbare Wert. Auch lohnt es sich zu beobachten, wie der/die andere sein Leben meistert mit ME/CFS. Vielleicht ergeben sich daraus Ideen, wie man eigene Probleme auch noch anpacken könnte.

Selbsthilfegruppen. Auch kleinere oder grössere Zusammenschlüsse von Betroffenen, z.B. der Verein ME/CFS sind äusserst wertvoll. Nicht zuletzt auch, um die Wahrnehmung von ME/CFS in der Öffentlichkeit zu stärken und dadurch evtl. die Forschung voranzutreiben.

Reflexion: Mein - verändertes - Beziehungsnetz

- ◆ Welches sind meine **Vertrauens**-Personen, die mich unterstützen und die ihrerseits auf meine Unterstützung zählen können?
- ◆ **Freundschaften**: Wieviel Raum möchte ich meiner Befindlichkeit innerhalb dieser Freundschaften geben? Was erwarte ich?
- ◆ Welchen Einfluss hat ME/CFS konkret auf meine Beziehung zu X; Y; Z?
- ◆ Welche Kontakte/Freundschaften habe ich durch ME/CFS verloren?
- ◆ Wie kann ich **neue** Beziehungen/Freundschaften finden und entwickeln?
- ◆ Wo finde ich (jur.) Unterstützung in Bezug auf meinen **Arbeitsplatz**?
- ◆ Welche **Bekanntschaften** möchte ich intensivieren, welche loslassen?
- ◆ Kenne ich **Energie-Vampire**? Wie will ich mit ihnen umgehen?
- ◆ Welche **Freizeitgruppen** muss ich beenden? Welche möchte ich neu aufbauen?
- ◆ Möchte ich mich mit **anderen ME/CFS-Betroffenen** austauschen?

4.3. Kommunikation

Kommunikation ist oft ein Bereich, in dem viele Menschen grossen Stress erleben. Miteinander reden kann schwieriger sein als gedacht - erst recht bei Inhalten, die auf beiden Seiten Empfindlichkeiten auslösen können. Mögliche Ursachen von stressender Kommunikation:

Missverständnisse: Aussagen werden anders verstanden als sie gemeint waren. z.B. Auf die Information der ME/CFS-Erkrankung meint der/die Gesprächspartner*in: "Ja, ich verstehe, ich bin im Frühjahr auch oft 'müde!'"

Irritationen: Wenn der Körper andere Signale sendet als die Worte: z.B. Man sieht auch als ME/CFS-BetroffeneR 'gesund' aus und sagt "Mir geht es mies, ich fühle mich total schlapp und alles schmerzt." Das Gegenüber reagiert verwirrt mit "aber du siehst gut aus"...

Interessenskonflikte: Wir regeln über Kommunikation den Ausgleich von Bedürfnissen und Interessen, die nicht immer zueinander passen; z.B. Ein ME/CFS-Betroffener möchte seine Arbeitszeit etwas reduzieren und der Chef antwortet mit "Leider ist diese Arbeit nicht in einem Halbtages-Job zu erledigen."

Enttäuschte Erwartungen: Wir reagieren enttäuscht, weil in der Kommunikation Erwartungen mitschwingen, die der andere nicht erfüllt; z.B. Wenn der Arbeitskollege eine Anfrage um Übernahme von gewissen Arbeiten mit den Worten abwimmelt, "ach, ich bin auch sooo gestresst"....

Emotionale Altlasten: Das, was uns aus der Haut fahren lässt, geht oft zurück auf ganz alte Beziehungserfahrungen; z.B. "ME/CFS? Noch nie gehört - wahrscheinlich hast du einfach eine Depression oder ein Burnout." Solche Aussagen sind besonders verletzend, wenn sie auf frühere Erfahrungen von 'nicht ernst genommen werden' stossen.

Diese Beispiele zeigen, dass Kommunikation mehr beinhaltet als nur Information austauschen: Das Befinden der Gesprächsteilnehmenden, die Beziehung in der sie zueinanderstehen, die Situation.... und natürlich die nonverbalen Zeichen, die interpretiert werden.

Friedemann Schulz von Thun hat ein Kommunikationsmodell geschaffen, das auf einfache Art aufzeigt, worauf es sich zu achten lohnt. Dieses Modell zeigt die verschiedenen Komponenten der Kommunikation auf und kann helfen, schwierige Kommunikationssituationen zu entschärfen, z.B. bei Mitteilung oder Bitte um Unterstützung bei ME/CFS

Nach diesem Modell enthält jede **Mitteilung** folgende Aspekte:

- ◆ Sachinformation: Worum es geht
- ◆ Selbstkundgabe: gewollte Selbstdarstellung und/oder unfreiwillige Selbstenthüllung
- ◆ Beziehungshinweis: was ich von dir halte und wie ich zu dir stehe
- ◆ Appell: was ich von dir möchte

Beispiel: Ein(e) ME/CFS-Betroffene teilt ihrem Chef ihre Erkrankung mit:

Sachinhalt	<i>Chef, ich leide an ME/CFS. Dies bedeutet Erschöpfung, Schmerz u.a. Störungen, die mich zu einer Arbeitsreduktion zwingen.</i>
	Mit dieser Information sagt die Betroffene aber noch mehr:
Selbst-kundgabe	<i>gewollt: Ich bin krank unfreiwillig: ich will nicht, muss aber die Arbeit reduzieren</i>
Beziehungs-Hinweis	<i>Ich will nicht zu viel von mir sagen, das geht dich nichts an.</i>
Appell	<i>Ich möchte das Arbeitspensum reduzieren - aber die Stelle behalten.</i>

Nicht nur die Sprecherin sendet eine Nachricht aus mit vier Aspekten, auch der Hörer ist beteiligt am richtigen Verständnis der Nachricht. Der Chef in diesem Beispiel empfängt die Nachricht auf einem bestimmten Ohr und reagiert entsprechend:

Zuhörender Chef	Denkt	Antwortet
Sach-Ohr	<i>Aha, müde, Schmerzen und irgendwelche (=?) Störungen.</i>	<i>Ja, ja, müde bin ich auch.</i>
Selbst-Kundgabe-Ohr	<i>Was ist genau los? Woran leidet sie?</i>	<i>Bist du gestresst? Hast du Probleme?</i>
Beziehungs-Ohr	<i>Komisch, die redet sonst mehr. Will sie mir etwas nicht sagen?</i>	<i>Stimmt etwas nicht?</i>
Appell-Ohr	<i>Was will sie eigentlich? Weniger arbeiten? Wer macht dann ihren Job?</i>	<i>Willst du kündigen, oder müssen wir dir kündigen?</i>

Es lohnt sich, immer mal wieder einfache Kommunikationsabläufe im ganz gewöhnlichen Alltag zu beobachten. In der Rolle als Zuhörer*in stellt man vielleicht fest, dass man sich oft beleidigt fühlt. Hilfreich könnte in diesem Fall sein, dass man statt des Beziehungs-Ohres das Sach-Ohr einschaltet. Manchmal helfen auch gezielte Rückfragen.

In der Rolle als Sprecher*in fällt evtl. auf, dass die Zuhörenden 'seltsam' reagieren; vielleicht hören sie mit dem Appell-Ohr und sind gereizt ob der ankommenden Befehle. Oder man merkt, dass man oft missverstanden wird oder mehr über sich selbst aussagt, als man eigentlich möchte. Als Sprecher*in könnte man seine Aussagen an das möglicherweise eingesetzte Ohr des/der Hörerin anpassen, damit man seine Kommunikations-Ziele erreicht.

Dieses Training mag zuerst kompliziert wirken, aber mit Zeit und Übung schärft man so seine Kommunikationswerkzeuge. Dies ist äusserst nützlich, v.a. auch bei Verhandlungen mit Ärzt*innen, Krankenkassen, Versicherungen etc.

5. Bereich: Persönliche Lebensphilosophie

ME/CFS führt uns immer wieder zu Fragen wie, "was ist mir jetzt wichtig?" Mit dieser Frage sind die eigenen Werte angesprochen. ME/CFS kann unser ganzes Wertesystem beeinflussen – und damit auch Sinnfragen (neu) anstossen. Es geht ums Ganze: Wie bauen wir ME/CFS in unsere persönliche Lebensphilosophie ein?

Unter persönlicher Lebensphilosophie können Welt- und Menschenbilder, Glaubenssysteme, Interpretation von Schicksal, Sinn und Werte etc. verstanden werden.

Die Beschäftigung mit der eigenen Lebensphilosophie ist für alle Menschen wichtig - erst recht für Menschen in schwierigen Situationen wie ME/CFS-Betroffene. Vielleicht ist aber ME/CFS gerade der Anstoss, sich bewusst mit diesen Themen auseinander zu setzen.

Gläubige Menschen können in ihrer religiösen Gemeinschaft Halt und Unterstützung finden. Agnostiker*innen und Atheist*innen finden diesen Halt in ihrer (eigenen) Lebensphilosophie, die ebenfalls spirituell sein kann. Denn Spiritualität kann religiös oder säkular gelebt werden. Sie führt über Alltagsbewusstsein und Selbstverwirklichung hinaus in einen erweiterten Bewusstseinsbereich.

Von Spiritualität ist der in den letzten Jahrzehnten entstandene riesige Esoterik-Markt abzugrenzen mit seinen Angeboten zu Pseudo-Mystik und Instant-Erleuchtung. Hier tummeln sich auch Sekten, die Notsituationen ausnutzen und ihr Heil verkaufen wollen. Vor allem ist Vorsicht geboten vor Hinweisen, Krankheiten und Unglück seien selbstverschuldet, weil man "noch nicht so weit sei und diese Unbill für die Entwicklung noch brauche". Eine Heilung von ME/CFS kann wohl kaum beim Universum oder sonst wo einfach 'bestellt' werden...

5.1. Werte klären - und leben

Unter Werten versteht man generell erstrebenswerte Eigenschaften und Qualitäten von Menschen, Objekten und Sachverhalten. Werte sind wichtig, denn sie leiten unsere Entscheidungen und Handlungen obwohl sie uns nicht immer bewusst sind. Seine eigenen Werte zu klären, zu wissen, was einem wirklich wichtig ist, ist in guten wie auch schlechten Zeiten wichtig. Im Lauf der Zeit müssen wir uns und unsere Werte immer wieder den veränderten Bedingungen anpassen. (vgl. Erica Binder: "*Was für mich zählt. Lebensorientierung durch Werte*", Junfermann: 2020)

Beispiele für Werte: Authentizität, Anstand, Dankbarkeit, Ehrlichkeit, Empathie, Engagement, Fairness, Fantasie, Flexibilität, Freude, Freundlichkeit, Geduld, Gelassenheit, Glaubwürdigkeit, Hilfsbereitschaft, Höflichkeit, Humor, Integrität, Interesse, Kreativität, Liebe, Loyalität, Mitgefühl, Neugier, Optimismus, Originalität, Respekt, Selbstbestimmung, Selbstverwirklichung, Solidarität, Sozialverträglichkeit, Toleranz, Verantwortung, Weisheit, Wertschätzung, Zuverlässigkeit.... (Weitere Info für Werte: www.wertesysteme.de)

Wie findet man aber die eigenen Werte? Wir haben sie seit frühester Kindheit mitbekommen und auch schon vielfach abgeändert und wieder Neue gefunden. Sie begegnen uns im Alltag, fallen auf, wenn für jemand etwas anderes als für uns besonders wichtig ist, man erkennt sie in Lebensmottos, Vorbildern etc. In der Maslow-Pyramide (vgl. Kap. 3.2). können wir viele Werte erkennen, indem wir uns fragen: WIE erfülle ich diese Bedürfnisse? Mit dieser jeweiligen Entscheidung drücke ich meine Werte aus, z.B. indem ich mich entscheide, wie genau ich für meine Gesundheit und mein Wohlbefinden Sorge oder wie ich meine Beziehungen lebe.

Werte sind Teil unserer Identität und schärfen unser Bewusstsein: Was ist mir wichtig, was genau will ich und weshalb? Sie sind Orientierungshilfen - auch bei ME/CFS-Einschränkungen - und Leuchttürme im Strudel der Zeit.

Werte zu *haben* ist schön, aber wir müssen sie auch *leben*. Denn erst gelebte Werte führen zu guten Gefühlen, Zufriedenheit, Balance und Wohlbefinden. In Übereinstimmung mit unseren Werten zu leben ist eine grosse Ressource und fördert unseren Selbstwert. Indem wir unsere Werte leben, nehmen auch wir Einfluss auf unsere Umwelt und gestalten dadurch auch unsere Lebensbedingungen mit.

Beispiel für gelebte Werte: Hilfsbereitschaft

Schritt 1: Werte erkennen: Durch die Erkrankung mit ME/CFS ist A. aufgefallen, dass viele Menschen mit Einschränkungen leben müssen, z.B. auch die blinde Frau in der Nachbarschaft.

Schritt 2: A. möchte den (neu entdeckten) Wert Hilfsbereitschaft leben. Durch die eigenen Einschränkungen ist Einkaufen für die blinde Frau nicht möglich. Aber vielleicht hätte sie Freude, wenn ihr vorgelesen würde? Vielleicht auf einen Tonträger, sodass A. dies in den eigenen guten Zeiten machen könnte?

Schritt 3: A. nimmt Kontakt zu ihr auf und präsentiert diese Idee. Die blinde Frau ist begeistert. Gemeinsam diskutieren sie das weitere Vorgehen.

Schritt 4: Im Alltag zeigt sich, dass diese Werte-Umsetzung eine win-win-Situation ergibt: A. kann seine/ihre Werte leben und erfährt dadurch Zufriedenheit - und die blinde Frau ist dankbar für diese Bereicherung ihres Alltags.

Wenn wir merken, dass wir entgegen unseren eigenen Werten handeln, führt dies zu Unzufriedenheit und Befindlichkeitseinbussen. Es empfiehlt sich daher, genau hinzuschauen, weshalb wir unsere Werte missachten - um eine Kurskorrektur vornehmen zu können. In einer Studie berichteten Menschen, dass sie ihre Werte aufgrund von banalen Ablenkungen oder Bequemlichkeit verraten... ME/CFS ist – wie das Beispiel oben zeigt – kein Grund, seine eigenen Werte zu verraten und dadurch die eigene Lebensqualität einzuschränken.

Ein WERTvolles Leben kann mit und ohne ME/CFS geführt werden!

Reflexion: Werte

- ◆ Welches sind meine fünf wichtigsten Werte im Leben?
- ◆ Welches sind meine Werte in Bezug auf Grundbedürfnisse, Sicherheitsbedürfnisse, Sozialbedürfnisse, Individualbedürfnisse, Selbstverwirklichung und Transzendenz? (Maslow-Pyramide, Kap. 3.2.)
- ◆ Welche Verschiebungen haben sich in meinen Werten ergeben durch ME/CFS?
- ◆ Wann habe ich in letzter Zeit mein Verhalten bewusst verändert? Welche Werte stecken dahinter?
- ◆ Lebe ich meine Werte? Falls nicht oder nur zum Teil: Was hindert mich daran?

5.2. (Lebens)-Sinn

Werte können auch als Puzzleteile zum Lebenssinn betrachtet werden. Philosoph*innen haben während Jahrtausenden versucht, den Sinn des Lebens zu definieren. Je nach Perspektive, Mainstream und eigenem Erleben fiel die Definition unterschiedlich aus. Kurz: DEN einzig wahren, immer gültigen Lebenssinn gibt es nicht. Aber es gibt unzählige Sinnquellen und Wege zum Sinn; Sinn 'lauert' an jeder Ecke. Wir müssen daher nicht suchen, wir dürfen wählen: unseren ganz persönlichen (Lebens-) Sinn. Dieser ist natürlich nicht ein für alle Mal festgelegt, sondern verändert sich im Verlauf der Lebensjahre und der Lebenssituationen. Für einen 15-Jährigen sieht der Sinn anders aus als für eine 80-Jährige. Indem wir uns diesen Werte- und Sinnfragen stellen, werden wir uns bewusst, was uns wirklich wichtig ist im Leben.

Dadurch können wir - auch mit ME/CFS - zu einer neuen Normalität finden und zu Wachstum und Bewusstsein gelangen.

Die folgende Grafik zeigt, wie das Leben uns unzählige Entscheidungsmöglichkeiten bietet, in denen wir auch im Alltag Sinn und Werte finden können. Allerdings haben wir nicht auf alle Geschehnisse die gleich grossen Möglichkeiten der Einflussnahme. Reinhold Niebuhr drückt dies so aus:

*"Gott gebe mir die Gelassenheit, Dinge hinzunehmen, die ich nicht ändern kann,
den Mut, Dinge zu ändern, die ich ändern kann,
und die Weisheit, das eine vom andern zu unterscheiden."*

Schicksal - Mixsal - Machsal

Persönliches Befinden	Persönliche Lebensphilosophie Welches Menschen- und Weltbild habe ich? Welche Werte und Haltungen sind mir wichtig? Welche (Lebens)Mottos prägen mich?	Soziales Befinden
ME/CFS	<p>Transzendenz/Spiritualität - mit ME/CFS <i>Wohin führt mich das Transzendente? Wohin führt mich meine Spiritualität?</i></p> <p>Selbstverwirklichung - mit ME/CFS <i>Was ist für mich Erfüllung in meinem Leben? Welches Potential möchte ich entfalten? Wer bin ich?</i></p> <p>Alltagsbewältigung - mit ME/CFS <i>Wie lebe ich meine Beziehungen? Wie kann ich meine Bedürfnisse befriedigen? Wie Sorge ich für Gesundheit und Wohlbefinden?</i></p>	
Wie kann ich mit unerwarteten (positiven wie negativen) Lebensereignissen umgehen?	Aufgaben der Lebensphase Was fordert die gegenwärtige Lebensphase von mir? Inwiefern kann/will ich diese Ansprüche erfüllen? Wie finde ich Balance von Anforderungen und Lebenslust?	Wie präsentiert sich mir meine Umwelt? Wie kann ich damit umgehen?

Machsal (in der Grafik weiss) ist das, was wir selbst bestimmen und wählen können, indem wir die Fragen beantworten *Wie? Was? Wohin/wozu?* Für Abraham Maslow liegt der Lebenssinn in der Selbstverwirklichung, d.h. der/die zu werden, der/die man werden kann. Es geht darum, die eigenen Talente (Anlagen und Fähigkeiten) unter den gegebenen Möglichkeiten auszuschöpfen und anzuwenden. Durch die Auseinandersetzung mit dem (Lebens)sinn erkennt der Mensch sich selbst, seine Werte, Ziele, Wünsche. Die Erfahrung, dass das eigene Leben sinnvoll ist, führt zu Zufriedenheit und hilft, Lebenskrisen besser zu bewältigen. Durch ME/CFS können einige der Bereiche eingeschränkt werden – und trotzdem bleibt noch Raum für Selbstverwirklichung.

Mixsal (in der Grafik hellgrau) ist das, was wir teilweise mitbestimmen können. Beispielsweise sind wir schicksalhaft in einer bestimmten Lebensphase: z.B. noch jung und ungebunden - aber zurückgebunden durch ME/CFS. Oder in der mittleren Generation mit Kindern - und müssen trotz Einschränkungen für die Familie sorgen. Oder wir müssen im Alter mit evtl. noch zusätzlichen Beschwerden fertig werden. Unsere Lebensphilosophie, unsere Werte, unseren Lebenssinn wählen wir selbst - und dieser wiederum nimmt Einfluss auf unser Leben... Je nach Lebensmottos und Menschen- und Weltbild schränken wir unsere Entfaltungsmöglichkeiten ein. Beispielsweise wenn einE Betroffene denkt, alle Träume und Pläne seien nun durch ME/CFS vorbei.

Schicksal (in der Grafik dunkelgrau) ist das, was wir akzeptieren müssen; z.B. ME/CFS - es bleibt uns aber die Wahl, WIE wir es akzeptieren, wie wir damit umgehen.

Wichtig: Nicht in Schicksalsschlag und Leid und steckt der Sinn, sondern in der Art und Weise, wie wir sie bewältigen; wir können Leiden nicht vermeiden, aber wir können wählen, wie wir damit umgehen. Sinnsuche und Sinnfindung helfen gegen Hoffnungslosigkeit und Verzweiflung.

Der Psychologe Viktor Frankl, der selbst vier Konzentrationslager überlebte, erkannte, dass die Menschen, die einen Lebenssinn hatten, trotz allen Widrigkeiten überlebten; während auch kräftigere Menschen ohne Lebenssinn starben. Er prägte daher den Satz: "Wer ein Warum zum Leben hat, erträgt fast jedes Wie." Viktor Frankl entwickelte eine 'Sinn-Lehre' gegen die 'Sinn-Leere': Die Logotherapie (Logos grch. Geist, Sinn, Vernunft, Wort, etc.). Die zentrale Aufgabe der Logotherapie ist, Sinn im menschlichen Leben zu finden und fördern, ohne dass ein bestimmter Glaube oder eine Ideologie vorausgesetzt wird.

Leitsätze zum Umgang mit dem Schicksal von Viktor Frankl:

"Trotzdem Ja zum Leben sagen..." Dies ist der Titel seines wichtigsten Buches; es ist der Refrain aus dem Buchenwaldlied, das die Häftlinge in diesem KZ komponiert und gesungen haben.

"In jeder Notlage gibt es einen Freiraum, mag er noch so winzig sein. Man kann dem Menschen alles nehmen, nur nicht seine letzte menschliche Freiheit. Wir haben immer eine Wahl: Ich kann mich zu den gegebenen Verhältnissen so oder so einstellen."

5.3. Meine neue Normalität - mein Leben mit ME/CFS

Den Lebenssinn definierte Maslow als Selbstverwirklichung: "Werde, der du bist". Für dieses Ziel propagiert Maslow, die eigenen Ressourcen zu fördern und anzuwenden, die Alltagskompetenzen zu erweitern, seine Kreativität auszuleben und seinen eigenen Beitrag zu leisten in sozialen Beziehungen.

Kurz vor seinem Tod 1970 stellt er über die Selbstverwirklichung die Transzendenz als Lebenssinn: Damit meint er die Orientierung des Menschen über sich und sein befristetes Erdenleben hinaus - und damit die philosophische/religiöse/spirituelle Frage nach dem Lebenssinn. Diese Orientierung beinhaltet auch rational nicht erklärbare Erfahrungen, wie z.B. spirituelle Wahrnehmungen, Ekstase u.a. nicht krankhafte psychische Phänomene.

Maslows Pyramide - ob der Sinn als Selbstverwirklichung oder als Spiritualität/Transzendenz definiert wird - bietet auch mit ME/CFS eine unendliche Fülle an Impulsen, die zu Harmonie, Wohlbefinden, Zufriedenheit und Ganzheit führen.

Victor Frankl weist auf drei Wege zum Sinn hin:

- ◆ Erlebniswerte: Durch Erleben von etwas Schönerem, Gutem, Wahrem nimmt der Mensch Wertvolles in sich auf und realisiert dadurch Sinn (z.B. Kontakt mit einem anderen Menschen, genießen einer Landschaft oder Musik, etc.).

- ◆ Schöpferische Werte: Durch das Schaffen von etwas Sinnvollem setzt der Mensch Werte in die Welt und erlebt sich selbst dadurch ebenfalls als sinnvoll (z.B. kreatives Schaffen, Engagement für Etwas oder Jemanden, Einstehen für eine Überzeugung etc.).
- ◆ Einstellungswerte: Wenn uns keine äussere Freiheit (mehr) bleibt, bleibt noch immer eine innere Freiheit. Wenn es z.B. durch Krankheit oder ein anderes Leid unmöglich geworden ist, etwas Sinnvolles zu tun oder zu erleben, bleibt noch das Aufrechterhalten der Grundeinstellung zum Dasein. Diese zeigt sich vor allem im Wie des Umgangs mit dem Leid. Auch wenn wir das Leid selbst als sinnlos erleben – kann das Leiden allenfalls durch das, was wir daraus lernen und machen, einen Sinn erhalten, indem wir das Leid annehmen. Da Frankl auch im Leiden des Menschen noch eine Möglichkeit der Sinnfindung erkennt, sieht er auch jede Lebens-Situation als potentiell sinnvoll an.

Machsal, Mixsal und Schicksal fordern uns heraus. Das Leben ist eine ständige Provokation, die wir annehmen müssen – aber auch gestalten können. Ein Schicksalsschlag führt oft zur Frage, "warum gerade ich?". Diese Frage führt jedoch nicht weiter. Eine bessere Frage ist: "Wohin führt es mich, welchen Sinn macht's – trotz allem – für mich, jetzt oder später?"

Meine neue Lebensqualität mit ME/CFS durch:

- ◆ Achtsamkeit und Bewusstsein mir und dem Leben gegenüber.
- ◆ Selbstbestimmung im Alltag (Behandlungen, Unternehmungen, etc.)
- ◆ Selbstverwirklichung mittels Selbst-Fürsorge und Selbst-Coaching

Reflexion: Mein Lebenssinn - mit ME/CFS

- ◆ An welche Lebenssinn-Definitionen in meiner Vergangenheit erinnere ich mich? Was war mir damals das Wichtigste im Leben? (z.B. Berufserfolg, Lebensgenuss.)
- ◆ Wie definiere ich nun, mit ME/CFS meinen Lebenssinn?
- ◆ Wo beschenkt mich das Leben? Wie kann ich das Leben geniessen? Wo erlebe ich - auch die einfachen - Situationen im Alltag, die mir Freude bereiten?
- ◆ Welche Pläne möchte ich umsetzen? Welche Spuren will ich hinterlassen?
- ◆ Wie gehe ich mit ME/CFS um? Was habe ich gut durchgestanden? Wie finde ich eine für mich gute und hilfreiche Haltung?
- ◆ Welche Wachstumschancen ergeben sich für mich – gerade durch ME/CFS?

*Achte auf Deine Gedanken, denn sie werden Worte.
 Achte auf Deine Worte, denn sie werden Handlungen.
 Achte auf Deine Handlungen, denn sie werden Gewohnheiten.
 Achte auf Deine Gewohnheiten, denn sie werden Dein Charakter.
 Achte auf Deinen Charakter, denn er wird Dein Schicksal.
 (Quelle unbekannt)*