

DreaME und Freunde

Hallo. Mein Name ist
DreaME.
Ich habe ME/CFS und
möchte darüber etwas
mehr erzählen.



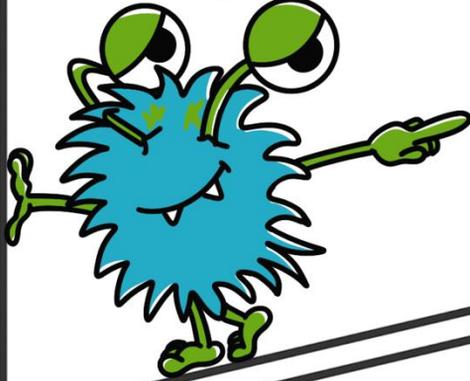
Das hier sind ein paar meiner Freunde, die mir bei
den Erklärungen helfen werden. Ich bin manchmal
zu erschöpft, um immer dabei zu sein.
Es ist toll, wenn man von anderen unterstützt wird!



Was bedeutet ME/CFS?

I

Erst einmal möchten wir erklären, was ME/CFS überhaupt heißt.



ME steht für
Myalgische
Enzephalomyelitis.

„algische“
für Schmerz



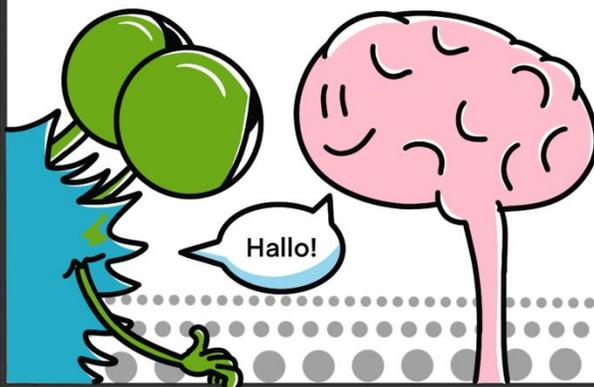
„My“ steht
für Muskel



„myel“
für Rückenmark

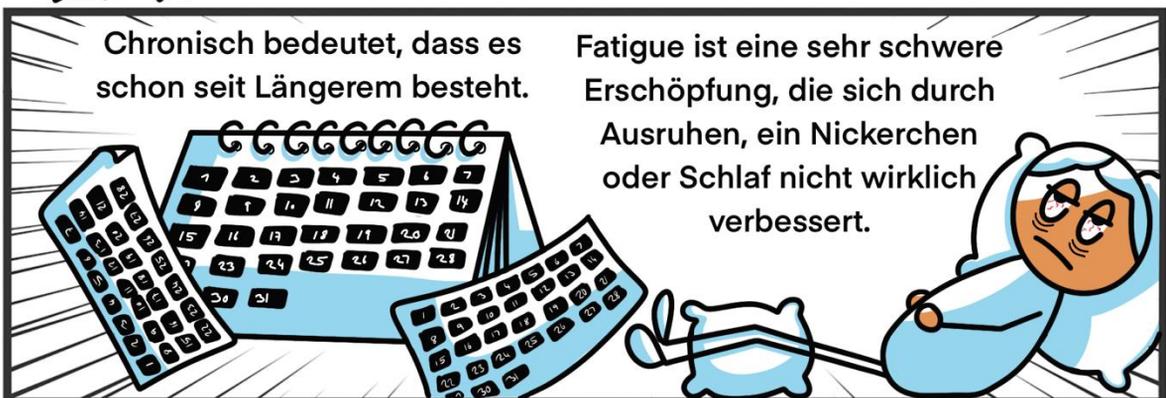


„Enzephalo“
für Gehirn



Was bedeutet ME/CFS?

II



Symptome I

Die Erkrankung kann zu zahlreichen Beschwerden führen.

Am stärksten ist die ausgeprägte Erschöpfung. Der Körper hat keine Energie.

Der ganze Körper kann sich schwer anfühlen, als würden Gewichte dran hängen.

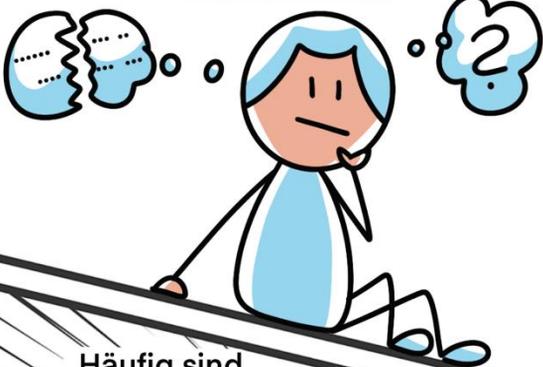
Viele berichten über Kopfschmerzen oder Muskelschmerzen.

Der Kreislauf macht Probleme und führt zu Schwindel ...

... oder Herzrasen.

Symptome II

Es kommt zu
Konzentrationsproblemen ...



... und es fühlt sich an, als sei das
Gehirn in Nebel eingehüllt. Das
nennt man auch Brain Fog.



Häufig sind
Erkältungssymptome
wie Kältegefühl,
Schwitzen oder
Halsschmerzen
vorhanden.



Ein- oder
Durchschlafprobleme
verhindern eine
erholsame Nachtruhe.



Darm- oder Blasenprobleme
können dazukommen.



Selbstverständlich
kann all dies dazu
führen, dass man
manchmal traurig,
gestresst oder
besorgt ist.



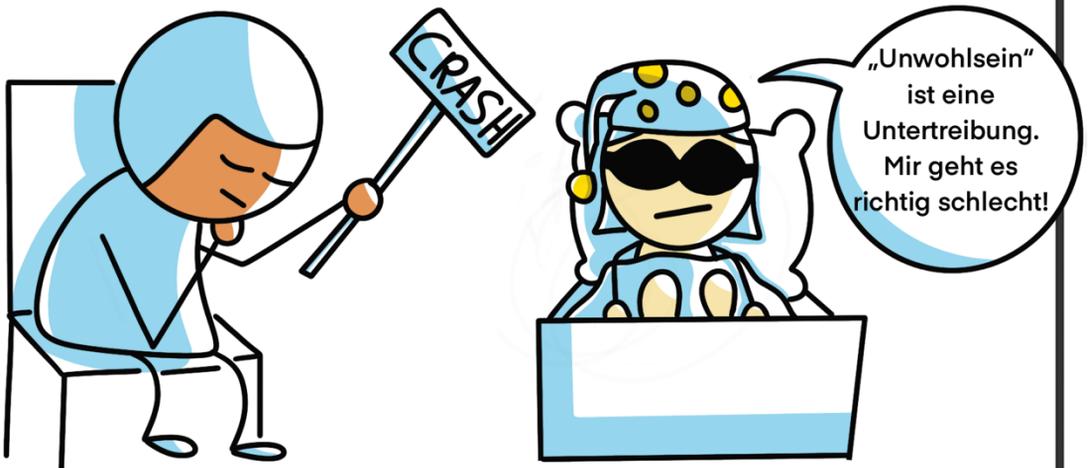
Post-exertionelle Malaise (PEM)

Was die Erkrankung von anderen unterscheidet, ist die

PEM

Das steht für Post-Exertionelle Malaise, was so viel bedeutet wie „Unwohlsein nach Anstrengung“.

Die PEM beschreibt also die Verschlechterung des Gesundheitszustandes mit all seinen Symptomen nach Anstrengung. Während gesunde Menschen sich meist schnell erholen, ist das bei Betroffenen mit ME/CFS nicht so. Der Zustand kann tage- bis wochenlang anhalten. So ein gesundheitlicher Zusammenbruch wird auch „Crash“ genannt.



Was ist anstrengend?

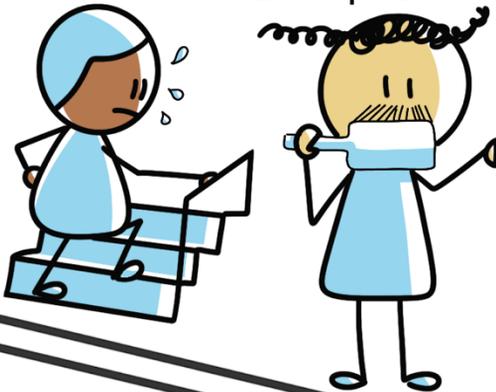
Jetzt könnte man vielleicht denken, Anstrengung sei Sport, Party machen, nächtelang zocken oder tagelang lernen.
Nein, bei ME/CFS können scheinbar **minimale Tätigkeiten** einen Crash auslösen.

Wir geben ein paar Beispiele für körperliche, mentale, soziale und emotionale Auslöser.

Hi. Da bin ich mal wieder.
Ich mache aber weiter
Pause - meist muss die
länger sein, als ich denke.



Körperlich kann schon
Treppensteigen von drei Stufen zu
viel sein. Oder das Zähneputzen.



Mental kann das
Merken einer kleinen
Einkaufsliste den
Körper überlasten.



Sozial ist eine kurze
Unterhaltung mit Freunden
vielleicht schon zu
anstrengend.



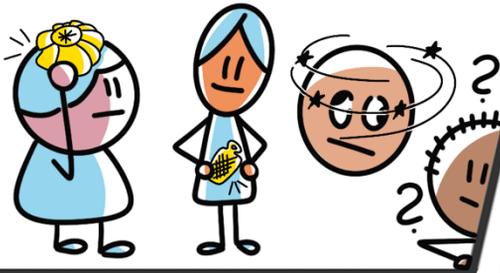
Emotional
verbraucht selbst
ein kleiner
Abschiedsschmerz
Energie.



Ist die Erkrankung bei Kindern und Erwachsenen gleich?



KINDER haben häufiger Kopf- und Bauchschmerzen und Kreislaufbeschwerden. Konzentrationsschwierigkeiten machen sich im Schulalltag deutlicher bemerkbar. Die Symptome wechseln öfter.



ERWACHSENE hingegen beschreiben öfter Muskel- und Gelenkschmerzen, eine anhaltende PEM und Darmprobleme. Die Symptome sind hartnäckiger.



Die **DIAGNOSE** wird bei Kindern meist zeitiger gestellt als bei Erwachsenen.



Die Aussicht auf **GENESUNG** ist bei Kindern besser als bei Erwachsenen.



Schweregrade

ME/CFS wird in unterschiedliche

Schweregrade

eingeteilt.

LEICHT

Manche Dinge wie Schulbesuch oder Freunde treffen gehen noch. Das Leistungsniveau ist aber deutlich eingeschränkt, und freie Tage müssen eingeplant werden.



MODERAT

Meist ist es nicht mehr möglich, das Haus zu verlassen. Schule oder Beruf können kaum noch bewältigt werden.



SCHWER

Schon geringe Tätigkeiten führen zu einer Verschlechterung. Zur Fortbewegung wird häufig ein Rollstuhl benötigt.



SEHR SCHWER

Das Leben findet im Bett statt, und Unterstützung bei Hygiene und Nahrungsaufnahme ist nötig.



Multi-System-Erkrankung

ME/CFS ist eine Multi-System-Erkrankung. Das bedeutet, dass zahlreiche Organe einzeln und in ihrer Zusammenarbeit als System gestört sein können. Ein paar Organsysteme stellen wir vor.

ATMUNGS-SYSTEM

Es nimmt lebenswichtigen Sauerstoff auf und gibt Kohlendioxid ab. Sauerstoff benötigen wir für die Energieversorgung.



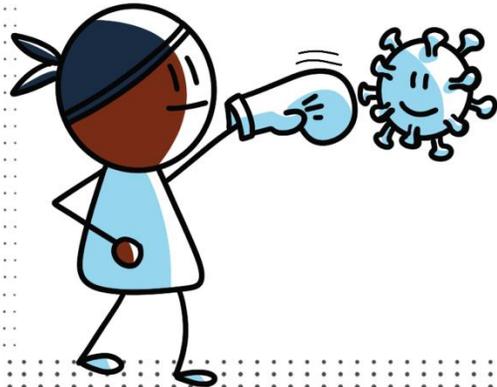
HERZ-KREISLAUF-SYSTEM

Es ist unser Transportnetzwerk im Körper, indem es Sauerstoff und Nährstoffe über das Blut im Körper verteilt.



IMMUN-SYSTEM

Es schützt uns vor Krankheiten und Infektionen, indem es Angreifer erkennt und beseitigt.



MUSKEL- UND SKELETT-SYSTEM

Es ermöglicht uns das Bewegen und unterstützt die Körperhaltung.



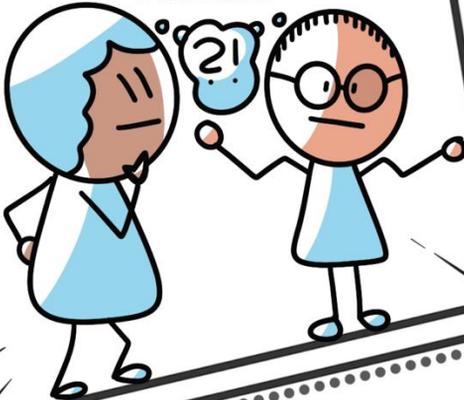
VERDAUUNGS-SYSTEM

Hier wird Nahrung aufgenommen und in wichtige Nährstoffe zerlegt.

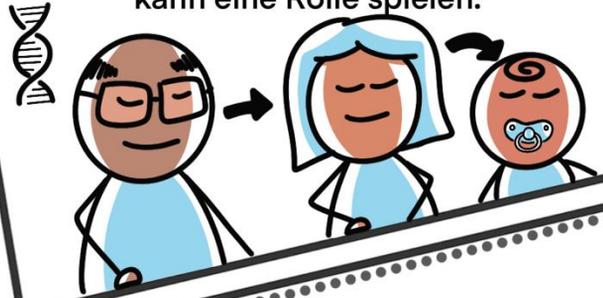


Ursachen & Auslöser

Doch wie kommt es dazu, dass jemand an ME/CFS erkrankt?



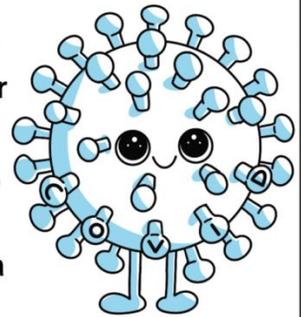
Die **genetische Veranlagung**, die über mehrere Generationen vererbt wird, kann eine Rolle spielen.



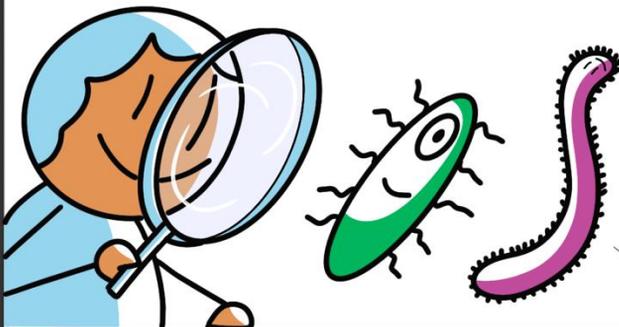
Wie bei jeder Krankheit können **Stress, traumatische Erlebnisse, wenig Schlaf oder Überanstrengung** den Körper schwächen.



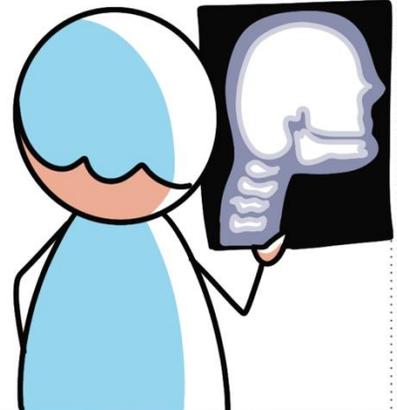
Ausgelöst wird die Erkrankung dann fast immer durch eine **Virus-Infektion**, wie zum Beispiel Corona oder das Pfeiffersche Drüsenfieber.



Bakterien sollte man aber auch nicht aus dem Blick verlieren ...



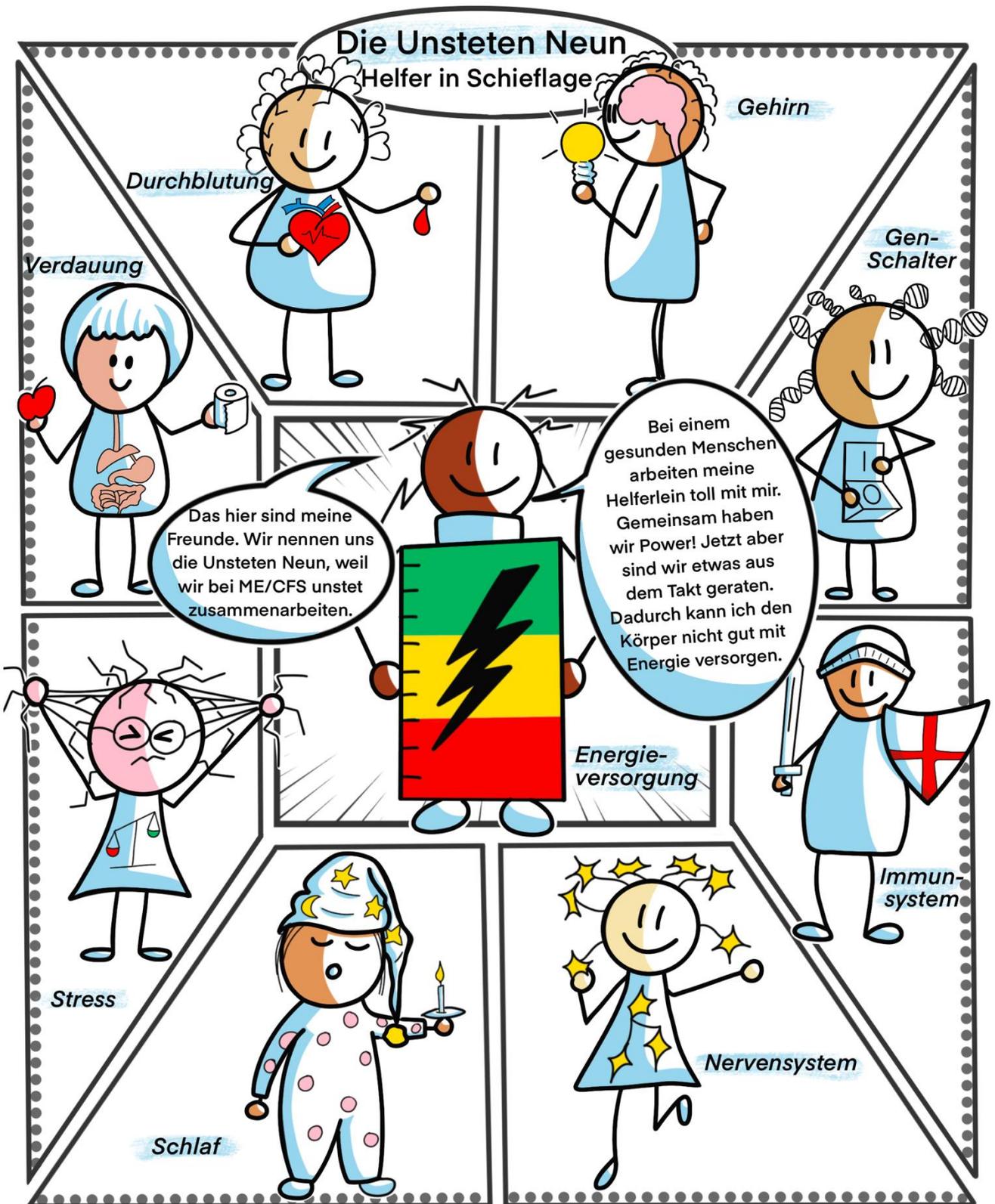
... und bei Schäden an der **Halswirbelsäule** wäre es gut, einmal genauer hinzuschauen.



Der Energieversorger



Die Unsteten 9



Diagnostik

An was muss man bei der Diagnose alles denken, um sie stellen zu können?



Für die Diagnose ME/CFS gibt es verschiedene Diagnosekriterien. Symptome wie

- Konzentrationsprobleme,
- Kreislaufbeschwerden und
- PEM

werden erfragt.

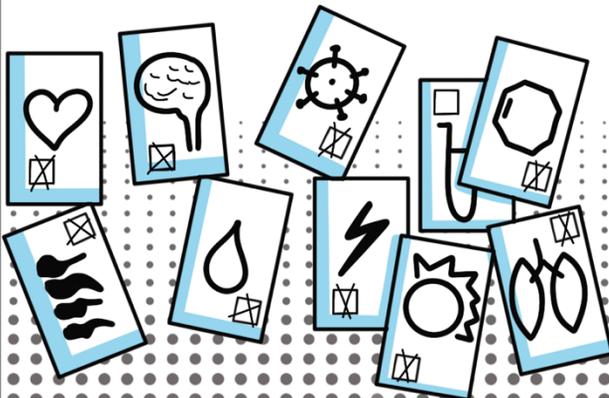
Der Körper wird gründlich untersucht ...



... und psychische Belastungen werden besprochen.



Es ist wichtig, alternative Erkrankungen auszuschließen, die ähnlich sind, aber anders behandelt werden müssen.



Neben ME/CFS sind zusätzliche Erkrankungen möglich. Diese werden natürlich genau angeschaut, damit der Gesundheitszustand insgesamt gut eingeschätzt wird.



Säulen der Stabilisierung und Genesung I

Es gibt ein paar Aspekte, die man bei ME/CFS für eine Stabilisierung und Genesung im Blick behalten sollte!



Neben der Erschöpfung gibt es weitere Symptome. Jedes benötigt ein eigenes Management!



Im Schlaf tankt der Körper Energie.



Manchmal braucht es Unterstützung durch Medikamente.



In der Gemeinschaft mit Familie und Freunden geht's besser!



Säulen der Stabilisierung und Genesung II

Ausgewogene Ernährung gibt Energie!



Emotionale Stärke hilft, auch in schwierigen Zeiten im Gleichgewicht zu bleiben.



Wissen macht stark!



Jetzt haben wir viel gelesen, deshalb ist der letzte Punkt zur Erholung für uns alle wichtig!

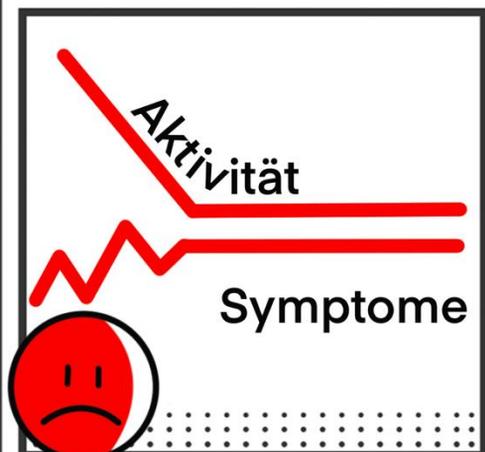
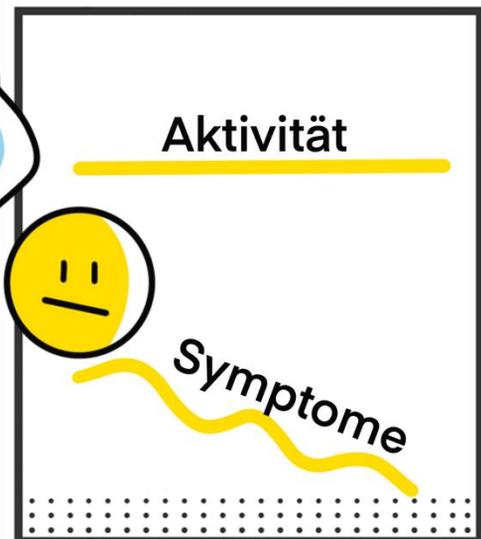


Jede Aktivität benötigt ihre Pause.

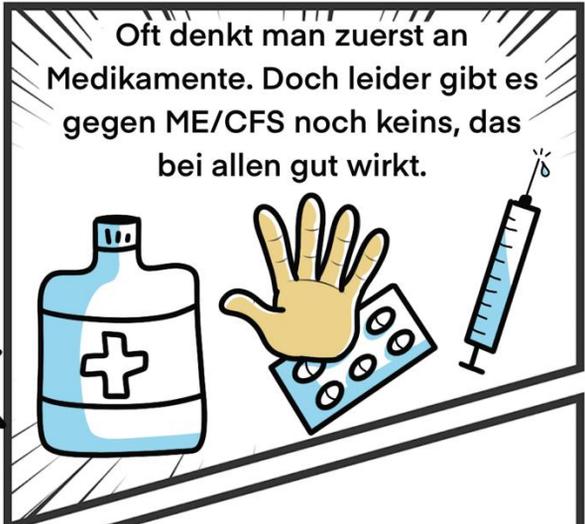


Phasen der Stabilisierung und Genesung

Ich diene als Gedächtnisstütze für die Planung von Aktivitäten. Mein Energielevel und die Symptome geben mir Hinweise darauf, wie aktiv ich sein darf. Wichtig ist vor allem, nicht zu schnell zu steigern!



Pacing



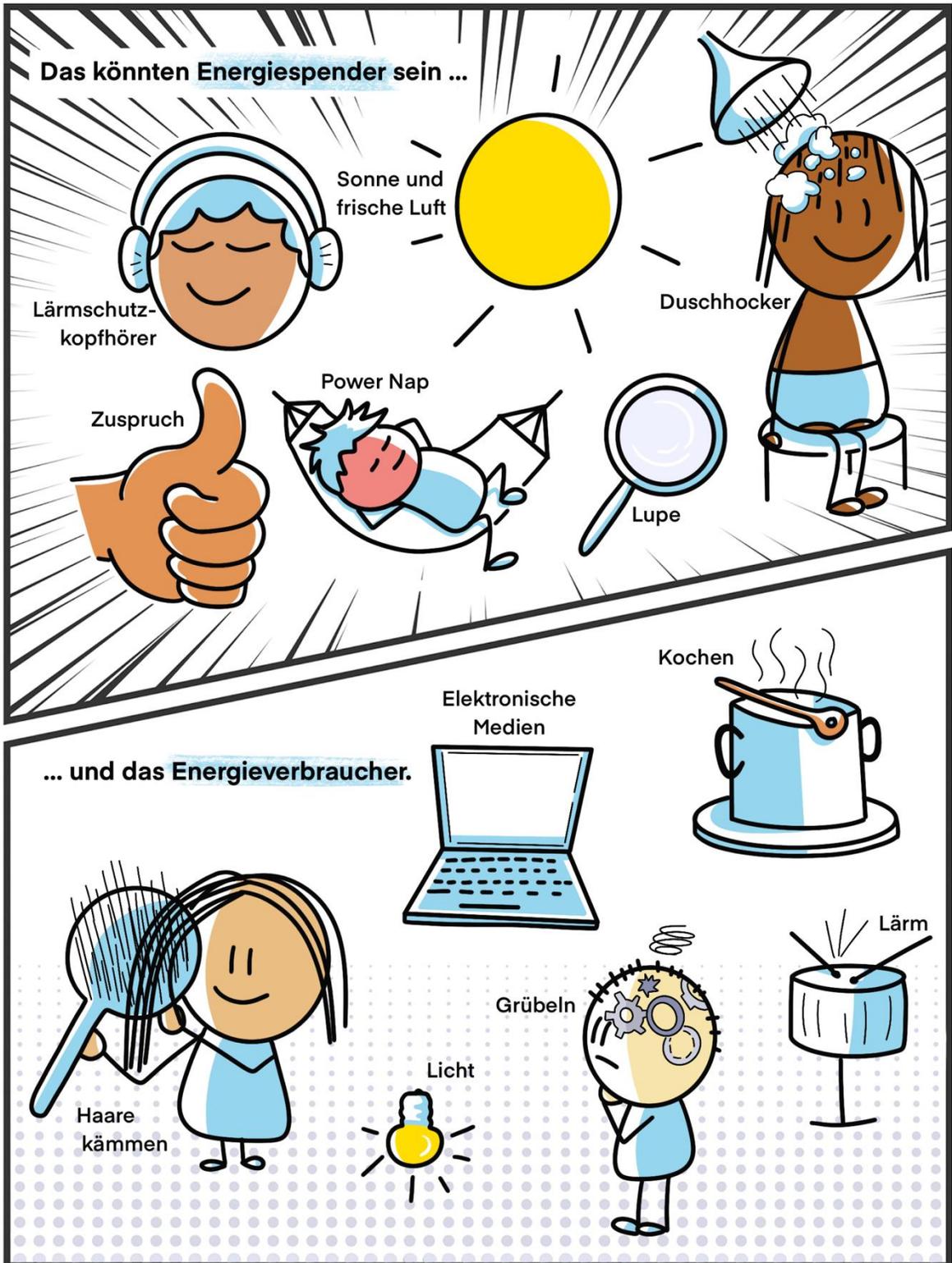
Aktivitäts- und Energiemanagement ist am wichtigsten!
Die Wunderwaffe hierfür heißt:

**P
A
C
I
N
G**



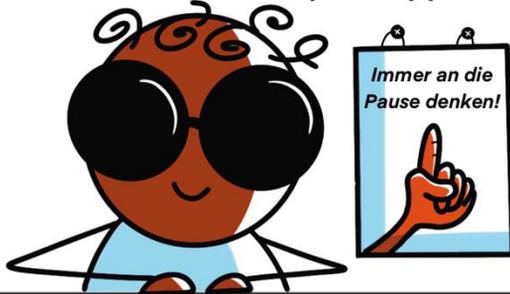
Man schaut genau nach Energiespendern und Energieverbrauchern. Am besten für eine Weile mit Tagebuch, um Muster zu erkennen.

Energiespender & Energieverbraucher



Tipps I

Hier sind noch ein paar Tipps!

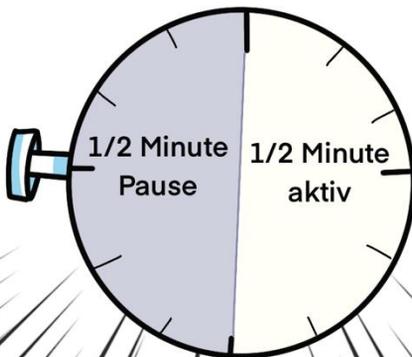


Gegen Schmerzen helfen oft Wärme oder Kälte.

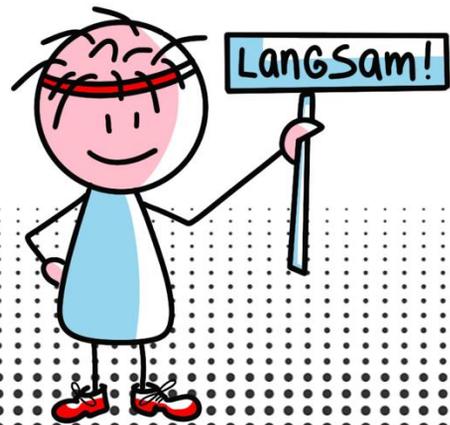


Es kann klug sein, erst einmal alle Tätigkeiten im 30-30-Takt zu machen:

- 30 Sekunden aktiv,
- 30 Sekunden Pause.



Mit Bewegung oder gar Sport erst einmal ganz vorsichtig umgehen! Das kann eine PEM auslösen.



Hilfsmittel können den Alltag enorm erleichtern.

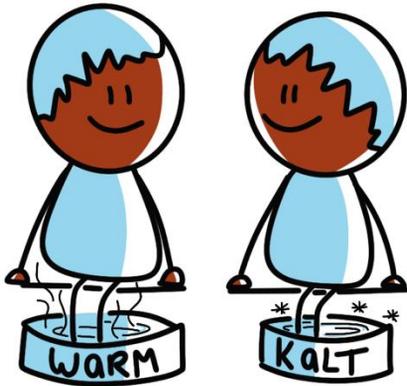


Atemübungen und Entspannung tun Körper und Seele gut.

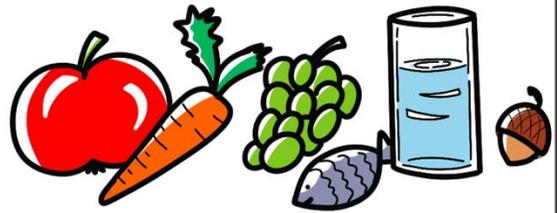


Tipps II

Der Kreislauf mag Wechselfußbäder.



Die Ernährung sollte ausgewogen sein. Auf genug Trinken achten!



Ein Rollstuhl ermöglicht vielleicht einen Ausflug an der frischen Luft.



Schwindel lässt sich durch erhöhte Beine im Liegen oder angezogene Beine im Sitzen lindern.



Manche finden Aromaöle angenehm. Zum Beispiel können Zitrusfrüchte erfrischend sein und Lavendel beruhigend.



Um Hilfe bitten und über Emotionen sprechen stabilisiert die Psyche.

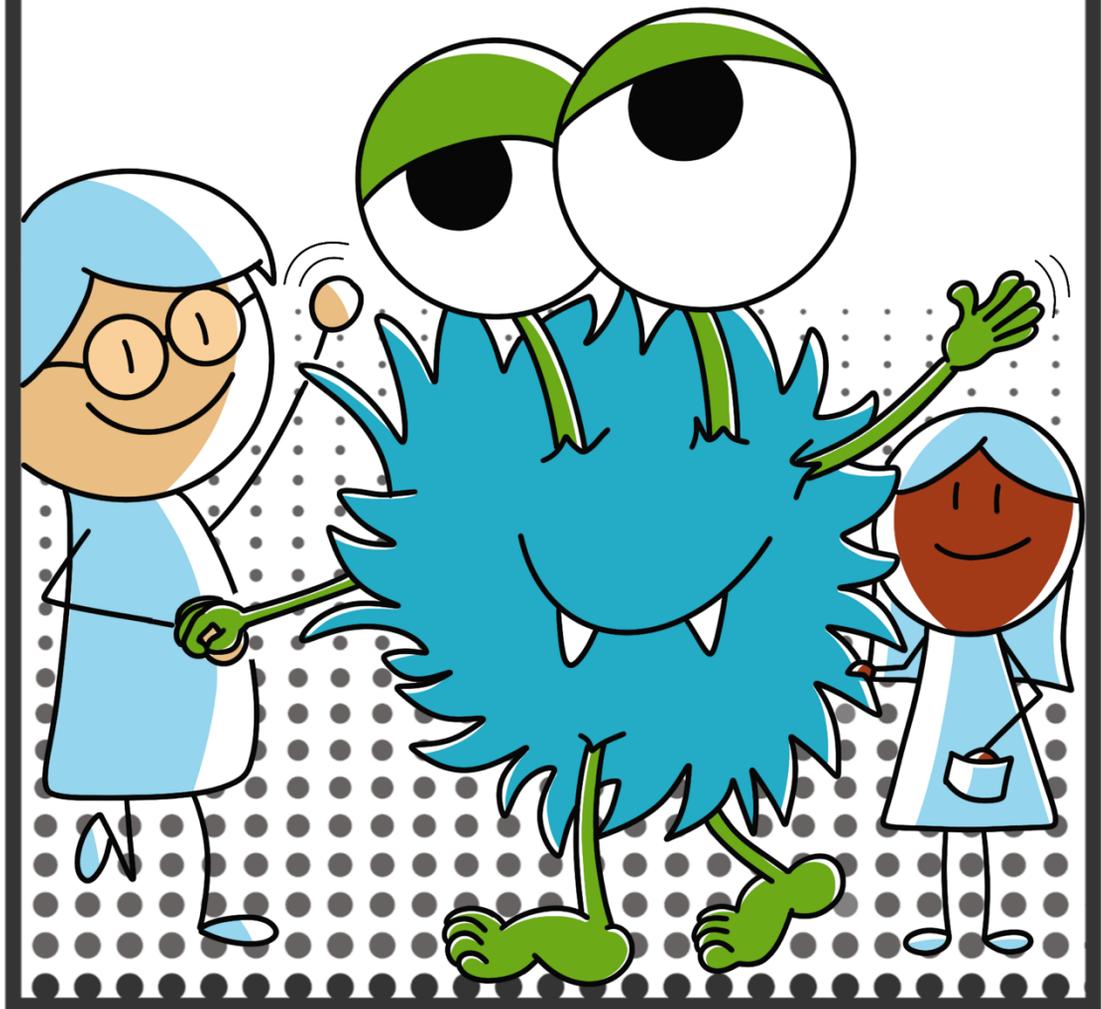


Bis zum nächsten Mal

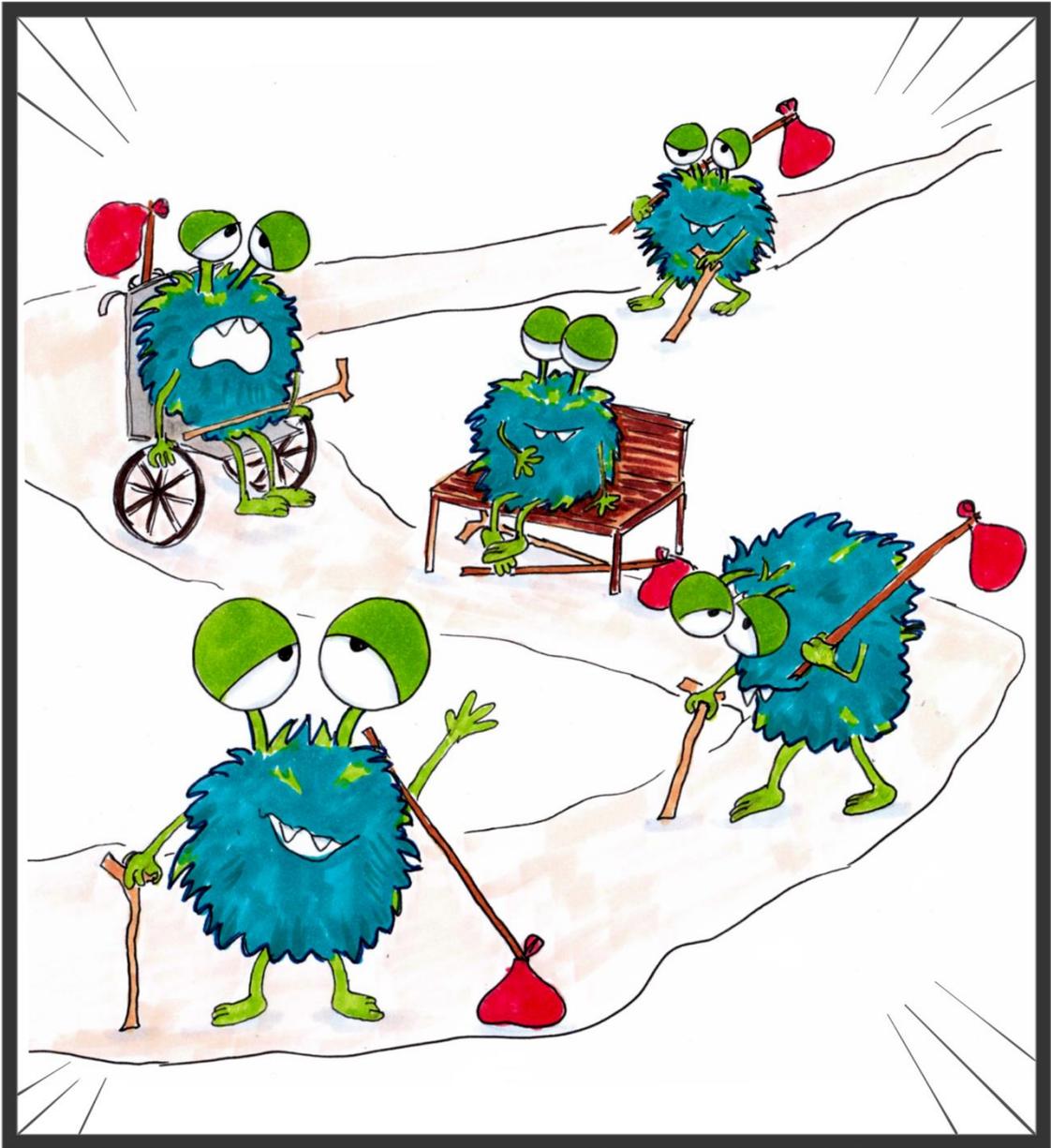
Die Informationen waren hoffentlich hilfreich, um etwas mehr über ME/CFS zu erfahren.

Die Erkrankung ist sicherlich herausfordernd - und es gibt erfreulicherweise Dinge, die man tun kann.

Mit Geduld und Ausdauer können sich die Energiespeicher füllen!



DreaMEs Entstehungsgeschichte



Falls du dich fragst, woher DreaME stammt: Sie entstand im Gespräch mit Betroffenen und sollte ein süßes Monsterchen sein, das Erschöpfung und zugleich Interesse und Durchhaltevermögen auf dem Weg zur Stabilisierung und Genesung vermittelt. Hier siehst du, mit welchem Bild sie einmal geboren wurde.

Wer DreaME weiterhin begleiten möchte, findet sie auf Instagram als @DreaME_CFS.