

## Emotionaler Crash

am April 10, 2023



Gestern ist kein Post erschienen. Der Grund: Wieder einmal ein Crash. Diesmal ausgelöst durch unnötig verursachten Ärger im geografischen Umfeld, ein Telefonat, bei dem ich mit wütender Stimme zusammengestaucht wurde, weil ich aus meiner momentanen Situation das Beste zu machen versuche, sozusagen ein Rumtrampeln auf mir, da ich schon am Boden liege.

Was ich früher einfach weggesteckt habe, ist jetzt ein riesiges Problem. Mein Körper ist dauernd im Kampf- und Überlebensmodus, die Krankheit verursacht multiple Stoffwechsel- und Herzrhythmus-Störungen, so dass ich mich oft zu Tode erschrecke, weil mich jemand unvermittelt anspricht und Ärger oder Enttäuschung umgehend körperliche Schmerzen auslösen. Starke Bauchkrämpfe, Hirnschillen, mehrere Tinitis, Leberschmerzen, Zittern am ganzen Körper sowie nur schwer zu bewältigende Angst und Wut dominierten die letzten 48 Stunden. Als ich gestern versuchte, einen Post zu verfassen, überfiel mich rund 10 Minuten

und legte mich ins Bett.

Ihr seht, die Daniela, die ihr kanntet, die gibt es jetzt schon nicht mehr. Widerstandskraft, Stärke, Leistungsfähigkeit, all das hat die Krankheit bereits komplett aufgefressen. Aus den Tweets meiner #MECFSbubble weiss ich, dass es anderen Betroffenen genau so geht. Darum möchte ich euch hier einen Einblick geben, worauf es ankommt, wenn ihr an ME/CFS Erkrankte in eurem Umfeld habt.

Das deutsche ME/CFS-Portal hat eine Liste mit Tipps im Umgang mit Erkrankten erstellt. Diese folgt unten, ergänzt mit zwei, drei Hinweisen von mir.

Sehr wichtig: Kein Krankheitsbild gleicht dem anderen und die Einteilung in leicht / moderat / schwer / sehr schwer (<https://www.me-information.de/schweregrade/mild-erkrankt/>) lässt sich nicht immer auf die Gesamtheit der Symptome anwenden. Bei mir beispielsweise sind die körperlichen Funktionalitäten noch bei leicht, denn ich kann mich selber pflegen, mir Essen kochen und es danach auch noch essen, nur für den Haushalt sowie Treppen steigen reicht es nicht mehr. Kognitiv hingegen bin ich zwischen schwer erkrankt, denn ich kann keine Bücher mehr lesen, komplizierten Filmhandlungen nicht mehr folgen, merke nicht mehr, wenn in meinen Satzstellungen Worte fehlen, kann mir nichts mehr merken und finde mich vielerorts überhaupt nicht mehr zurecht.

Am einschränkendsten empfinde ich jedoch die Reizüberempfindlichkeit. Tageslicht und Alltagsgeräusche ertrage ich nicht mehr, Gerüche nehme ich übertrieben, über mehrere Meter Distanz und lange nach dem Verschwinden der Geruchsquelle wahr. An sonnigen Tagen kann ich mich nur in Räumen aufhalten, die vollständig abgedunkelt sind. Ich freue mich über jeden Regentag, weil ich dann mit Sonnenbrille und Dächlikappe wenigstens kurz in den Garten raus kann. Sofern die Vögel nicht zu laut singen. Denn auch mein Hörsinn ist ausser Kontrolle. Hohe Töne oder etwas lautere Geräusche lösen unmittelbar körperliche Schmerzen aus, vergleichbar mit dem Schmerz einer Mittelohrentzündung. Leider kann ich mich nicht wie empfohlen mit Kopfhörern abschirmen, denn die

Mass an, wenn ich meine Ohren ganz abschote. Dieser Dauerton ist nicht zu vergleichen mit einem Tinnitus, ein solcher oder mehrere davon kommen nämlich als Crash-Warnsignale immer wieder hinzu.

Doch fertig mit dem Gejammer. Ich schliesse diesen Post mit den angekündigten Empfehlungen des ME/CFS-Portals und wünsche euch einen guten Start in die kurze Arbeitswoche 😊

## An Angehörige von ME/CFS Erkrankten

ME/CFS Erkrankte sind oft intolerant gegenüber Licht, Geräusche und Duftstoffen. Telefonieren, lesen oder fernsehen ist oft nicht mehr möglich. Selbst einfache, kurze Gespräche führen zu Überanstrengung. Schwer und schwerst Betroffene sind nicht mehr in der Lage, sich selbst zu pflegen, zu sitzen und zu laufen, selbst zu essen und zu trinken. Auch passives Gewaschen werden kann zu anstrengend sein. In schwersten Fällen ist keine Berührung und Bewegung mehr möglich.

Um Angehörigen und Pflegepersonen den Umgang mit den Erkrankten etwas zu erleichtern, hat das ME-CFS Portal folgende Tipps zusammengefasst (<https://www.me-cfs.net/blog/item/170-tipps-fuer-angehoerige-und-pflegepersonen-von-schwer-und-sehr-schwer-me-cfs-betroffenen>):

### 1. Kommunikation

- • Ja/Nein-Fragen stellen
- • Eigenes Kommunikationssystem erstellen – selbst sprechen ist oft zu anstrengend
- • Langsam und nicht zu laut sprechen

oft völlig reizüberflutet und nervös

- • Stress, Ärger, unvermitteltes Ansprechen unbedingt vermeiden

## 2. Nahrungsaufnahme

- • Babyflaschen und Schnabeltassen nutzen
- • In weniger schweren Fällen Bidons, Schüttelbecher oder Strohhalme
- • Wenn feste Nahrung schwierig wird: Proteinshakes, püriertes Gemüse und Früchte, Joghurt und Lassi, Mandelmus, etc. (Lebensmittelallergien beachten!)

## 3. Hygiene

- • Reinigungstücher
- • Trockenshampoo
- • Bettpfanne, Inkontinenzslips, Windeln
- • Hygienischer Abfalleimer und eine Schüssel mit Wasser und Seife (unparfümiert) in Reichweite
- • Zahnbürste und Mundspülung auf dem Nachttisch
- • Infektionen aller Art unbedingt vermeiden! Maske tragen, Luftfilter installieren, regelmässig Lüften
- • Bei Lichtempfindlichkeit erst abends im Dunkeln lüften

## 4. Gerüche

Kompletter Verzicht auf:

- • Deo
- • Parfüm
- • Aftershave
- • Handcreme
- • Haarspray

so erspart man den Betroffenen stundenlange Übelkeit, Schwindel und Lufthunger.

## 5. Lichtempfindlichkeit

- • Grelles Licht vermeiden
- • Nachtlicht nutzen – ist das zu grell, kann man es mit einem orangen Post-It abkleben.
- • Augen- bzw. Schlafmaske ist ein Muss

## 6. Geräusche

Unbedingt vermeiden:

- • Klapperndes Geschirr und Besteck – Kunststoffgeschirr und Holzbesteck nutzen oder Besteck in eine Serviette wickeln
- • Geräusch der Kaffeemaschine durch eine Decke abdämpfen
- • Türen und Fenster mit einem Stopper versehen – so lässt sich lautes Zuknallen vermeiden
- • Gehörschutz nutzen, falls möglich, um Alltagsgeräusche (Rasenmähen, Hochzeitsglocken und Grillpartys der Nachbarn) zu vermeiden
- • Unvermitteltes Ansprechen
- • Normale Sprechlautstärke

#mecfsawareness #MECFS #normalitätssimulationsintermezzo

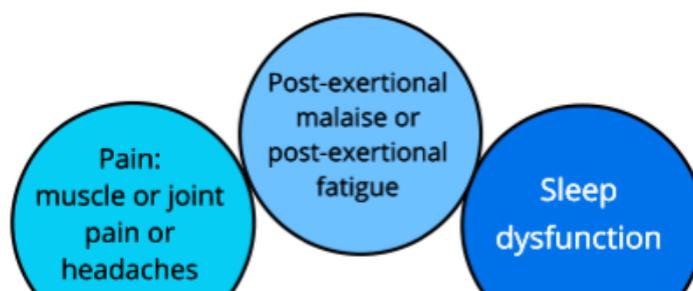






### Medienmitteilung, versandt an Schweizer Medien am 02.05.2023

*Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen Respektive seit gestern: Ex-Kolleginnen und Ex-Kollegen. Per Ende April habe ich meine beiden Chefredaktionen abgegeben und liquidiere diesen Monat meine Firma, 2003 als Präsenz und Effizienz in Printmedien gegründet. I ...*



### Informationen zur Krankheit ME/CFS und meinem gesundheitlichen Zustand

*Meine Krankheit wird ME/CFS genannt und ist eine neurologische Autoimmunerkrankung. Sie schädigt das zentrale und das autonome Nervensystem und löst eine Vielzahl von Symptomen aus, aktuell sind über 200 Symptome dokumentiert. <https://www.mecfs.de/v> ...*



Offener Brief an PolitikerInnen, Klinik-Mitarbeitende, TherapeutInnen, HausärztInnen, Lehrkräfte, Pharma-Vertreter Verwandte, Freunde und Bekannte



*Verwandte, Freunde und Bekannte Seit vorgestern ist ein  
Dokumentarfilm aus dem Jahr 2017 über ME/CFS kostenlos*

...