

Inhalt:

- 1. Was ist ein Adrenalinstoß und wie wirkt er sich auf ME- Patienten aus? (Seite 2)
- 2. Eine M.E.-Patientin und M.E.-Experte Dr. Melvin Ramsay erklären (Seite 3)
- 3. Warum überanstrengen sich M.E-Patienten? (Seite 4)
- 4. Welche Anzeichen können auf einen Rückfall oder einen Adrenalinschub hinweisen? ( Seite 6)
- 5. Andere Dinge, auf die man achten sollte ( Seite 8)
- 6. Was können Sie tun, um zu helfen ( Seite 10)
- 7. Wie sollten Sie diese Informationen verwenden? & Fazit( Seite 12)

## Adrenalin und M.E.

M.E.-Patienten haben enge Grenzen, wie aktiv sie sein können.

Wenn diese Grenzen überschritten werden, verschlimmern sich die Symptome sofort und es besteht auch eine weitere Verschlechterung 24 - 48 Stunden später.

Es besteht ausserdem die sehr hohe Wahrscheinlichkeit, dass wiederholte oder schwere Überanstrengung eine signifikante Genesung verhindert, ein Fortschreiten der Krankheit oder sogar den Tod verursacht.

Es ist sehr wichtig, dass M.E.-Patienten innerhalb ihrer Grenzen bleiben. Leider kann es für M.E.-Patienten aus einer Reihe von Gründen sehr schwierig sein, ständig innerhalb dieser Grenzen zu bleiben.

In diesem Artikel wird erklärt, wie Pflegekräfte, Ärzte, aber auch Freunde, Familienmitglieder und Partner von M.E.-Patienten den Patienten helfen können, Überanstrengung zu vermeiden und so langfristig das bestmögliche gesundheitliche Ergebnis zu erzielen.

Es beschreibt auch die Merkmale und Anzeichen von Adrenalinschüben und Rückfällen bei M.E. zur Aufklärung für diese Personen, aber auch für neu erkrankte M.E.-Patienten selbst.

Dieses Papier ist so konzipiert, dass es zusammen mit dem ausführlicheren Papier "Hinweise für das Krankenhaus oder das Pflegepersonal bei M.E." gelesen werden kann.

## 1. WAS IST EIN ADRENALINSTOß UND WIE WIRKT ER SICH AUF ME-PATIENTEN AUS?

Menschen mit M.E. können dank Adrenalinerschüben manchmal für eine gewisse Zeit deutlich über ihrem eigentlichen Krankheitsniveau aktiv sein und handeln- allerdings für den Preis einer schweren und lang anhaltenden Verschlechterung der Krankheit im Anschluss.

Adrenalin wird oft als "Kampf- oder Fluchthormon" bezeichnet, da es in Situationen potentieller Gefahr in Aktion tritt.

Adrenalin wird jedoch auch ausgeschüttet, wenn sich der Körper in physiologischen Schwierigkeiten befindet.

Dies ist bei schwer erkrankten M.E.-Patienten sehr häufig der Fall.

Adrenalinerschübe lassen das Herz schneller pumpen und erhöhen den Blutdruck, wodurch das Blut mit größerer Kraft durch den Körper gepresst wird.

Dadurch sollen die Muskeln mit mehr Sauerstoff versorgt werden, so dass sie sich mehr anstrengen können.

Adrenalinerschübe erhöhen den Stoffwechsel.

Sie entspannen und erweitern auch die Atemwege, so dass mehr Sauerstoff als üblich aufgenommen werden kann.

Adrenalinerschübe können auch das Schmerzempfinden verringern.

Als Ergebnis all dieser Faktoren haben Adrenalinerschübe ( solange sie anhalten) die Fähigkeit, die körperliche Geschwindigkeit, Kraft und andere körperliche Fähigkeiten zu steigern.

Leider werden Menschen mit M.E., wenn diese Adrenalinerschübe nachlassen (was sie müssen), als Folge der Überanstrengung für viele Tage, Wochen, Monate oder sogar Jahre weitaus kränker.

Menschen mit M.E. werden durch Adrenalinerschübe geschädigt.

Durch die, von Adrenalin verursachten Veränderungen, erfährt der Körper eine physiologische Belastung.

Weiter wird durch die Aktivität Schaden verursacht.

Denn die zusätzliche Aktivität, die Adrenalin ermöglicht, die weit über die normalen Grenzen des Körpers hinausgehen kann, verursacht Schäden.

Für jeden kurzfristigen "Gewinn" gibt es insgesamt einen weitaus größeren Verlust.

## 2. ADRENALINSCHÜBE KÖNNEN STUNDEN, TAGE, WOCHEN ODER SOGAR MONATE AM STÜCK ANDAUERN.

Diese Adrenalinschübe sind ein bisschen wie Kreditkarten.  
Sie ermöglichen es den Patienten, Dinge zu tun, die sie sonst nie tun oder sich "leisten" könnten.  
Aber der Zinssatz ist erpresserisch, himmelhoch, ein Killer.  
Wie Clytie, eine sehr kranke M.E.-Patientin, erklärt:

Ich versuche, das mit Geld zu erklären.

OK, Sie könnten sich einen Ferrari kaufen, oder?

Nein, ich habe das Geld nicht.

Aber du könntest dir viel Geld leihen, dein Haus verkaufen, mit Drogen dealen, zocken, und am Ende hättest du deinen Ferrari.

<leerer Blick>

Vielleicht für einen Tag oder so, bevor die Kredithaie dir die Kniescheiben wegschießen, und die Gangs dich erpressen, und du einen Weg finden musst, das ganze Geld zurückzuzahlen... könnte ein Leben lang dauern.

<Eher ängstlicher Blick>

Ja, du verstehst, worauf ich hinaus will.

### DER M.E.-EXPERTE Dr. MELVIN RAMSAY ERKLÄRT:

Der Grad der körperlichen Unfähigkeit variiert stark.

Er steht aber in direktem Zusammenhang mit der Dauer der körperlichen Anstrengung, die der Patient nach dem Ausbruch der Krankheit ausübt.

Anders ausgedrückt:

Die beste Prognose haben die Patienten, denen eine Zeit der erzwungenen Ruhe nach dem Ausbruch der Krankheit gewährt wird.

Da die Einschränkungen, die die Krankheit mit sich bringt, von Fall zu Fall sehr unterschiedlich sind, liegt es in der Verantwortung des Patienten, diese zu bestimmen.

Sobald diese festgestellt sind, wird dem Patienten geraten, einen Lebensstil zu entwickeln, der mit diesen Einschränkungen in Einklang steht.

### 3. WARUM ÜBERANSTRENGEN SICH M.E.-PATIENTEN MANCHMAL, WENN MAN DIE SCHWEREN FOLGEN BEDENKT?

Es gibt viele Gründe, warum dies geschieht, einschließlich der folgenden:

Wenn ein Patient einmal in Fahrt gekommen ist, kann es sehr schwierig sein, aufzuhören. Das liegt zum einen an neurologischen Problemen, die das Anhalten und Starten neuer Aufgaben erschweren.

Zum anderen braucht ein einmal eingetretener Adrenalinschub sehr lange um abzuflachen.

Wenn ein Patient durch Überanstrengung sehr krank geworden ist oder sich mitten in einem Adrenalinstoß befindet,

kann das Urteilsvermögen beeinträchtigt sein.

Der Patient kann im Moment verloren sein und nicht erkennen, wie wichtig es für ihn ist, so schnell wie möglich mit dem, was er tut, aufzuhören.

Das Ausruhen nach einem Rückfall ist für den M.E.-Patienten emotional oft sehr schwierig.

Es kann sehr schwierig sein, in einem dunklen, ruhigen Raum zu liegen, mit extremen Schmerzen und noch schlimmer, ohne Ablenkung davon.

Es kann verlockend sein, den Adrenalinschub ein wenig aufrechtzuerhalten, um den Absturz hinauszuzögern.

(Ein bisschen so, als würde man am Tag nach einer durchzechten Nacht mehr Alkohol trinken, um den unvermeidlichen schrecklichen Kater hinauszuzögern.)

Viele M.E.-Patienten sind in den früheren Stadien ihrer Krankheit entsetzlich behandelt worden. Medizinischer Missbrauch ist sehr häufig.

Den Patienten wurde oft gesagt oder aufgezwungen, dass sie immer weiter an ihre Grenzen gehen müssen, wenn sie jemals wieder gesund werden wollen.

Dieser ignorante Ratschlag hat viele Patienten dazu gezwungen, eine sehr hohe Toleranz für Schmerzen und Unbehagen zu entwickeln -

und das kann ein echtes Hindernis sein, wenn es darum geht, sich selbst zu trainieren, sich angemessen auszuruhen, wenn man kleinere Symptome hat.

Die Patienten haben sich oft daran gewöhnt, im Nachhinein für jedes bisschen Spaß, das sie haben, oder jede Aufgabe, die sie erledigen, einen hohen Preis zu zahlen.

Sie haben dies so lange als Lebensweise akzeptieren müssen, dass eine Veränderung schwierig sein kann.

Viele M.E.-Patienten, wie auch ein Großteil der allgemeinen Bevölkerung, haben eine sehr starke Arbeitsmoral.

Manchmal finden sie es sehr schwierig, sich selbst nicht zu drängen, Dinge zu tun.

M.E.-Patienten benötigen ein Maß an Disziplin, das mindestens so hoch ist wie das eines durchschnittlichen Olympia-Athleten, um all ihre Aktivitäten über Jahre hinweg so vollständig zu kontrollieren und einzuschränken.

M.E. ist eine akut auftretende Krankheit, was bedeutet, dass die Patienten von einem Tag auf den anderen von gesund zu sehr behindert wechseln können.

So plötzlich behindert zu sein, ist schockierend und braucht eine lange Zeit, um sich daran zu gewöhnen.

Besonders in den ersten Jahren der M.E. haben die Patienten oft das Bedürfnis, ständig an ihre Grenzen zu gehen, um herauszufinden, wo ihre Grenzen liegen.

Dies ist oft auch mit der Verleugnung der Realitäten der Krankheit verbunden und dem Wunsch, die körperlichen Grenzen weiterhin zu ignorieren, in der wahnsinnig optimistischen Hoffnung, dass sie dadurch so schnell verschwinden, wie sie gekommen sind.

#### ANDERE GRÜNDE SIND:

Aufgrund der brutalen Schwere von M.E. müssen sich manche M.E.-Patienten überanstrengen, nur um zu leben oder um ein bisschen grundlegenden menschlichen Kontakt zu haben.

Viele M.E.-Patienten überanstrengen sich, weil sie leider keine andere Wahl haben und aufgrund der politischen Situation, mit der M.E.-Patienten konfrontiert sind, nicht die angemessene finanzielle oder praktische Unterstützung erhalten, die sie benötigen.

M.E.-Patienten sind auch oft gezwungen, sich zu überanstrengen, um die ihnen zustehenden (und zum Überleben notwendigen) Sozialleistungen zu erhalten und um zu versuchen, eine medizinische Grundversorgung zu bekommen.

Vielen M.E.-Patienten wird von unwissenden Ärzten, Webseiten und Patienten, die den massiven Unterschied zwischen der neurologischen Erkrankung M.E. und bloßen postviralen Erschöpfungssyndromen nicht verstehen, gesagt, dass "jeder" sich erholt.

Es sei nur eine Frage des Zeitpunkts, und höchstens „in 5 Jahren sind Sie wieder gesund“.

So haben sie keine Ahnung, dass jeder kurzfristige Rückfall große langfristige Kosten mit sich bringt.

Und wenn sie diese Informationen erhalten, ist es oft schon viel zu spät.

Sie sind schwer betroffen und haben ihre Chancen auf zukünftige Genesung stark beeinträchtigt. Vielen M.E.-Patienten wird gesagt, dass sie nicht krank sind, und dass sie Dinge nicht tun können, einfach weil sie glauben, dass sie es nicht können.

Diese unglaublich missbräuchliche Gehirnwäsche kann viele Patienten dazu verleiten, immer wieder zu versuchen, ihre Grenzen zu überschreiten, in dem tapferen, aber fehlgeleiteten Versuch, die Krankheit "geistig zu überwinden". Leider haben viele Patienten so viel Glauben und Vertrauen in ihre Ärzte,

dass sie das, was sie über ihren eigenen Körper und ihre Krankheit wissen, viele Monate oder sogar Jahre lang ignorieren.  
Dies endet oft damit, dass sie schwer betroffen und schwer behindert sind.

#### 4. WELCHE ANZEICHEN KÖNNEN AUF EINEN RÜCKFALL ODER EINEN ADRENALINSCHUB HINWEISEN?

Anzeichen dafür, dass ein M.E.-Patient sich überanstrengt und/oder auf Adrenalin läuft, können die folgenden sein:

Sehr schnelles und kontinuierliches Sprechen ist ein sicheres Zeichen für einen Adrenalinschub. Das Sprechen kann auch sehr laut werden.

Der Patient ist nicht mehr in der Lage, seine Lautstärke zu modulieren.

Dies kann auch von schnellen und unruhigen Bewegungen begleitet sein.

Das Sprechen kann Gefühle der Euphorie, der Übererregbarkeit oder des wilden Optimismus deutlich machen und wird oft weniger überlegt sein als normal.

Der Patient kann auch länger als gewöhnlich sitzen oder stehen (ohne sich dessen bewusst zu sein) oder sich zu Aufgaben aufrufen, für die er normalerweise zu krank wäre.  
(Große Reinigungs- oder Organisationsaufgaben zum Beispiel.)

Nach oder während eines Adrenalinstoßes ist das Schlafen und Ausruhen sehr schwierig, da sich der Patient "aufgedreht" und sehr "unausgeschlafen" fühlt.

Der Einschlafvorgang kann sich um viele Stunden verzögern, so dass der Patient vielleicht erst am Vormittag oder in der Nacht überhaupt nicht schlafen kann.

Es kann auch sein, dass der Patient nur ein oder zwei Stunden am Stück schlafen kann, mehrmals in der Nacht für einige Minuten aufwacht und/oder einen sehr leichten Schlaf erlebt, bei dem ihn das kleinste Geräusch aufweckt.

Besonders in den ersten Jahren der Erkrankung kann es vorkommen, dass die Patienten nach einer Überanstrengung viel länger als üblich schlafen oder bewusstlos sind, vielleicht 12 - 16 Stunden oder mehr.

In sehr schweren Fällen kann der Patient nicht in der Lage sein, das Bewusstsein für mehr als ein paar Stunden am Tag aufrechtzuerhalten.

Bei einem schweren neurologischen Anfall können M.E.-Patienten fälschlicherweise für betrunken oder drogenabhängig gehalten werden.

Sie können ihre Worte lallen, sehr schnell und weitschweifig sprechen, euphorisch wirken und ein sehr schlechtes Gleichgewicht haben.

Einen Mangel an Gesichtsausdruck und "schlaaffe" Gesichtsmuskeln haben und/oder extreme Gesichtsblassheit.

Ein brennendes Gefühl in den Augen und/oder eine Unfähigkeit, visuelle Reize zu tolerieren und die Augen offen zu halten.

Übermäßiges Wasser trinken (um zu versuchen, das Blutvolumen zu erhöhen).

Übermäßiger Hunger und Verlangen nach zucker- oder kohlenhydratreichen Nahrungsmitteln. Selbst nach dem Essen kann der Patient das Gefühl haben, einen sehr niedrigen Blutzucker zu haben, und er muss möglicherweise viel öfter als sonst essen.

Schwitzen oder Kurzatmigkeit nach leichter Anstrengung.

Sichtbares Zittern der Arme oder Beine oder Zuckungen der Gesichtsmuskeln.

Lähmungen und Schwäche in den Muskeln oder Unfähigkeit, sich zu bewegen, zu sprechen oder Sprache zu verstehen.

Plötzlicher Verlust der Fähigkeit zu gehen.

Starke Halsschmerzen und/oder schmerzhafte und empfindliche Drüsen im Hals (und möglicherweise andere grippeähnliche Symptome).

Sehr deutlich rosafarbene, violette oder blaue Füße oder Beine, mit weißen Flecken, nach zu langem Stehen oder Sitzen.

Die Patienten können über starke Kopfschmerzen oder ein Schmerz- oder Druckgefühl an der Schädelbasis klagen. Dies kann auch von Schmerzen hinter einem oder beiden Augen oder Ohren oder von Blackouts begleitet sein.

Plötzlich einsetzendes Klingeln in den Ohren oder Verlust des Hörvermögens.

Während und nach einer Überanstrengung wird der Puls des Patienten sehr oft viel schneller (150 Schläge pro Minute oder mehr), der Blutdruck sinkt und die Temperatur kann ansteigen. Der Patient fühlt sich sehr heiß (oder abwechselnd sehr heiß und sehr kalt).

Puls- und/oder Temperaturmessungen können hilfreich sein, um festzustellen, wann ein Patient überanstrengt ist.

Da die Blutdruckwerte in der Regel nur dann stark abnormal sind, wenn der Patient steht oder aufrecht sitzt - was an sich schon einen Rückfall verursacht - wird dieser Test oft kontraproduktiv und ungeeignet sein.

## 5. ANDERE DINGE, AUF DIE MAN ACHTEN SOLLTE

Manchmal, wenn der Patient auf Adrenalin läuft, ist es sehr offensichtlich, dass dies der Fall ist. Der Patient ist in der Lage, mehr als sonst zu tun, fühlt sich aber sehr unwohl und aufgedreht. Ein bisschen so, als hätte er tagelang nicht geschlafen, aber sehr viel Kaffee getrunken.

Zu anderen Zeiten, vor allem wenn der Adrenalin Schub langanhaltend ist, können die Adrenalinwirkungen subtiler sein und können leicht mit echtem Wohlbefinden für eine gewisse Zeit verwechselt werden.

Wenn ein Patient erklärt, dass es ihm besser geht und er plötzlich wieder in der Lage ist, Aufgaben zu erledigen, die er seit vielen Monaten oder Jahren nicht mehr bewältigen konnte -

und dies geschieht direkt nach einer sehr großen Aufgabe, wie z. B. einem Umzug oder einem sehr anstrengenden Arztbesuch -, handelt es sich mit ziemlicher Sicherheit um einen Adrenalinstoß und nicht um eine echte Verbesserung.

Die große Aufgabe war weit jenseits ihrer Grenzen und so hat der Körper einen Adrenalinstoß ausgeschüttet, um damit fertig zu werden.

Leider wird diese Art von geringerem, aber anhaltendem Adrenalin Schub vom Patienten oft nicht so leicht als das erkannt, was er ist.

Es fällt ihm vor allem schwer, wenn es Probleme mit dem Gedächtnis und der Einordnung von Ereignissen gibt, die Wochen zurückliegen .

(Ereignisse, die mehr als ein paar Tage zurückliegen, können vergessen werden oder scheinen viel länger zurückzuliegen, als sie es tatsächlich taten.)

Diese Art von Adrenalinstoß kann manchmal selbst die erfahrensten M.E.-Patienten täuschen. Wenn die Hoffnung auf Besserung durch die Realität eines schweren Rückfalls ersetzt wird, kann das, gelinde gesagt, sehr entmutigend sein.

Dank der Adrenalin Schübe kann ein Patient an einem Tag in der Woche mehrere Stunden studieren oder arbeiten und dann 6 Tage lang extrem krank und behindert sein.

Oder er kann sich durch das Studium kämpfen oder in Teilzeit arbeiten und die andere Hälfte der Woche sowie alle freien Wochen und die Urlaubszeit am Jahresende extrem krank und behindert verbringen.

Diese Art von Zeitplan kann bestenfalls für ein paar Jahre aufrechterhalten werden, da der Patient immer kränker wird und immer weniger in der Lage ist, sich von Rückfällen zu erholen.

Manche Patienten gehen sehr sorgfältig mit ihren Grenzen um, zeigen aber dennoch Anzeichen dafür, dass sie die meiste Zeit oder die ganze Zeit über auf einem niedrigen Adrenalin Spiegel laufen.



Dies ist wahrscheinlich ein Anzeichen dafür, dass mehr Ruhe benötigt wird und dass anspruchsvollere Aufgaben, wenn möglich, zurückgeschraubt oder eingestellt werden sollten.

Wenn der Adrenalinschub nachlässt, fühlt sich der Patient oft sehr reizbar. Ein Teil davon ist auf Probleme mit dem Blutzucker zurückzuführen, so dass das Essen einer reichhaltigen Mahlzeit dem Patienten helfen kann, sich sowohl körperlich, als auch emotional besser zu fühlen.

Heißhunger auf zucker- und kohlenhydratreiche Lebensmittel ist in dieser Zeit häufig, aber eine Mahlzeit mit etwas Eiweiß, Fett und einigen kohlenhydratarmen Lebensmitteln mit niedrigem GI und GL ist eine bessere Wahl.

Ein Teil davon ist auch eine emotionale Reaktion, da das Herunterkommen von einem Adrenalinhoch emotional sehr schwierig ist.

Der Patient hat sich gerade daran erinnert, wie es sein könnte, wenn er nicht so krank und behindert wäre, und er hat auch eine deutliche Verschlechterung seiner Symptome und seines Behinderungsgrades erlebt.

Der Patient kann sich auch sehr kalt und zittrig fühlen und noch empfindlicher als sonst auf Licht und Geräusche reagieren, wenn der Adrenalinschub nachlässt.

Wenn eine Person mit M.E. nach einem Adrenalinstoß beginnt sich auszuruhen, dauert es eine Weile, bis das Adrenalin nachlässt.

Der Patient fängt also an, sich auszuruhen und fühlt sich langsam immer unwohler.

Leider wird der Patient eine Phase durchlaufen müssen, in der er sich viel schlechter fühlt, um sich dann besser zu fühlen.

Sich schlechter zu fühlen zeigt, dass das Adrenalin nachlässt und dass der Patient sich richtig ausruht.

Die Periode, in der man sich sehr krank fühlt, kann Stunden, Tage oder Wochen oder länger dauern, je nachdem, wie krank der Patient ist und wie stark er sich überanstrengt hat.

Im Gegensatz dazu wird sich ein M.E.-Patient, der sich nicht überanstrengt hat, sofort besser fühlen, und diese Verbesserung kann sich im Laufe der Zeit weiter aufbauen.

Sich nach einer Ruhephase viel kränker zu fühlen, ist also ein weiteres Zeichen dafür, dass der Patient auf Adrenalin gelaufen ist und sich überanstrengt hat.

## 6. WAS KÖNNEN SIE TUN, UM ZU HELFEN?

Wenn Sie schnelles Reden und andere Anzeichen eines Adrenalinausbruchs oder -anstiegs bemerken, ermutigen Sie den Patienten, langsamer zu werden.  
Erinnern Sie ihn vielleicht daran, dass es ihm umso besser geht, je eher er sich ausruht.

Wenn ein Patient sehr schnell und sehr laut spricht, können subtile Ermahnungen, leiser zu sprechen, hilfreich sein.  
(Denken Sie daran, dass langsames, undeutliches Sprechen in der Tat ein sehr gutes Zeichen für Gesundheit und ein Leben innerhalb der Grenzen sein kann!)

Wenn Sie bemerken, dass ein Patient sitzt oder steht, obwohl er das nicht muss, oder länger, als er es normalerweise verkraftet, kann eine Erinnerung, sich hinzulegen, hilfreich sein, da der Patient vielleicht nicht merkt, dass er zu lange steht.

Wenn der Patient eine große Aufgabe bewältigt hat, die weit über seine Grenzen hinausging, sollten Sie sich von Anfang an darüber im Klaren sein, dass dies einen Adrenalinschub auslösen wird.

Dieser Schub wird den Patienten während des Ereignisses, aber wahrscheinlich auch noch einige Tage oder Wochen oder Monate danach beeinflussen.

Der Patient fühlt sich vielleicht etwas weniger krank und ist in der Lage, einige Aufgaben zu erledigen, die er seit einiger Zeit nicht mehr geschafft hat.  
Aber Aufgaben, die mit Hilfe von Adrenalinschüben erledigt werden, kosten langfristig einen sehr hohen Preis.  
Deshalb muss dringend davon abgeraten und auf keinen Fall dazu ermutigt werden.

Es kann nur hilfreich sein, sicherzustellen, dass der Patient sich dieser Eigenschaft von M.E. bewusst ist, bevor eine große Aufgabe erledigt wird und bevor er diese Anzeichen von ernsthafter Überanstrengung und Krankheit tragischerweise als eine verzweifelt gewünschte Verbesserung seines Zustands missinterpretiert.

Wenn ein großer Adrenalinschub eingetreten ist, kann man ihn nur noch stoppen, indem man dafür sorgt, dass der Körper nicht mehr in physiologische Schwierigkeiten gerät.

Für den schwer erkrankten M.E.-Patienten bedeutet dies mindestens 3 Tage völlige Ruhe. (Die benötigte Zeitspanne der Ruhe hängt davon ab, wie schwer und lang anhaltend der Schub ist und wie krank der Patient ist.)  
Adrenalin wird nicht mehr ausgeschüttet, wenn der Körper ruht und Zeit verstrichen ist, die es dem Adrenalin im System erlaubt, sich abzuschwächen.

Schwer betroffene Patienten benötigen ständig fast völlige Ruhe, um Adrenalinschübe und Rückfälle der Symptome zu vermeiden.

Fangen Sie keine Gespräche mit einem Patienten an, wenn er gerade versucht, von einem Adrenalinstoß herunterzukommen.

Sie könnten Stunden der soliden Erholung ruinieren, indem Sie eine Frage stellen, die den Körper des Patienten dazu zwingt, sich wieder auf Adrenalin zu verlassen, um zu antworten.

Schreiben Sie, wenn möglich, alle Fragen auf, die Sie haben, damit der Patient sie in seiner eigenen Zeit und auf die für ihn einfachste Weise beantworten kann.

Wenn Patienten schwer betroffen sind und nicht oft sprechen können, sollten Sie ein System entwickeln, mit dem sie auf Ja- und Nein-Fragen oder Fragen mit 2 Optionen mit Hilfe von Handzeichen oder gedruckten Karten antworten können.

Wenn es möglich ist, dass Sie als Betreuer ein paar Stunden am Tag das Haus des Patienten besuchen, sollten Sie eine feste Zeit für das Gespräch mit dem Patienten festlegen, damit er nicht die ganze Zeit "an" und gesprächsbereit sein muss.

Immer "on" zu bleiben, kann einen Adrenalinstoß erfordern und den Patienten danach sehr krank machen, auch wenn Sie nur kurz mit ihm gesprochen haben.

Im Falle einer Interaktion "an" zu sein, ist für viele Patienten fast so anstrengend wie das eigentliche Gespräch.

Wenn Sie mit einem M.E.-Patienten sprechen, der sehr krank ist oder einen Rückfall hat, sprechen Sie langsam, ruhig und etwas leise.

Sprechen Sie nicht laut und schreien Sie nicht.

Stellen Sie keine belastenden oder schwierigen Fragen, wenn der Patient am meisten krank ist oder wenn es nicht seine "beste" Tageszeit ist.

Wiederholen Sie keine Dinge, es sei denn, Sie werden darum gebeten oder es wird darauf hingewiesen.

M.E.-Patienten haben oft eine erhebliche Zeitverzögerung beim Verstehen gesprochener Worte und sind möglicherweise auf eine Schweigephase nach jeder Aussage angewiesen, um zu verstehen, was Sie gesagt haben.

Weitere Informationen darüber, wie man M.E.-Patienten angemessen behandelt und ihnen hilft, einen Rückfall zu vermeiden, finden Sie in den folgenden beiden grundlegenden Papieren: Krankenhaus- oder Pflegenotizen für M.E. und auch Warum Patienten mit schwerem M.E. zu Hause und ans Bett gefesselt sind.

## 7. WIE SOLLTEN SIE DIESE INFORMATIONEN VERWENDEN?

Dieses Papier konzentriert sich weitgehend auf Patienten, die sich am schweren Ende des Kontinuums von mäßig bis schwer betroffenen Patienten befinden, die fast vollständig bettlägerig sind.

Es muss für Patienten, die eher mäßig oder extrem schwer betroffen sind, etwas angepasst werden.

Wie viel Unterstützung und Anleitung Sie einem M.E.-Patienten geben, um ihm zu helfen, Rückfälle zu minimieren, hängt von mehreren Faktoren ab.

Dazu gehört, wie nahe Sie dem Patienten stehen, wie empfänglich er für Ihren Input ist, wie krank der Patient ist und wie gut er seine Symptome und Schübe selbst managed.

M.E.-Patienten verstehen ihre eigenen Grenzen fast immer sehr, sehr gut.

Alles, was sie von Ihnen brauchen, ist vielleicht die gelegentliche verbale Ermahnung, sich hinzulegen oder auszuruhen.

In den meisten Fällen reicht vielleicht schon die Tatsache aus, dass Sie den Wunsch haben zu helfen und diesen Artikel gelesen haben und dass Sie beide ein solides Verständnis für die Herausforderungen haben, mit denen Sie konfrontiert sind.

Wissen ist Macht.

### FAZIT

Es mag offensichtlich erscheinen, dass M.E.-Patienten immer das tun würden, was für ihr langfristiges Ergebnis am besten ist, aber das ist nicht immer der Fall.

M.E. ist eine sehr schwierig zu handhabende Krankheit.

M.E.-Patienten haben oft die Nase voll von all der Ruhe, Vorsicht und den Erklärungen, die von ihnen verlangt werden, und deshalb ist alles, was Sie tun können, um zu helfen, sehr willkommen. Danke, dass Sie sich die Zeit genommen haben, diesen Artikel zu lesen.