

Dette er en norsk oversettelse av artikkelen "[Assisting the M.E. patient in managing relapses and adrenalinesurges](#)" av Jodi Basset. Oversettelsen er gjort av en M.E. pårørende, da jeg føler denne artikkelen beskriver veldig godt min kones hverdag og håper det kan hjelpe andre i å lese og forstå artikkelen.

M.E. pasienter har begrensninger for hvor aktive de kan være. Dersom denne grensene blir brutt vil symptomene forverres øyeblikkelig samt gi ytterligere forverring over de neste 24 til 48 timene. I tillegg er det en betydelig sjans for gjentatt og kraftig overanstrengelse som vil forhindre deg fra å bli bedre. Det kan også forårsake forverret sykdom eller til og med dødsfall.

Det er veldig viktig at M.E. pasienter kjenner sine begrensninger og ikke tøyser disse grensene. Dessverre kan det være veldig vanskelig for M.E. pasienter å ikke tøyse disse grensene, av mange forskjellige årsaker.

Denne artikkelen beskriver hvordan omsorgsmennesker, leger, venner, familiemedlemmer og pårørende av M.E. pasienter kan hjelpe pasienten å unngå overanstrengelse og få best mulig helse på lang sikt. Den beskriver også karakteristikken og tegnene til adrenalinerush og M.E. tilbakefall, til fordel for både nye og gamle M.E. pasienter.

Artikkelen er laget for å leses sammen med den mer detaljerte "[Hospital or carer notes for M.E.](#)".

### **Hva er adrenalinerush og hvordan påvirker det M.E. pasienter ?**

Personer med M.E. kan noen ganger operere vesentlig utenfor deres faktiske toleransegrense for gitte perioder takket være adrenalinerush men betaler for det med kraftig og forlenget sykdomstilstand etterpå.

Adrenalin blir ofte referert til som "kjemp eller røm" hormonet siden det aktiveres i potensielt farlige situasjoner. Adrenalin aktiveres for øvrig også når kroppen er i fysisk vanskelighet, noe som hender ganske ofte for hardt rammede M.E. pasienter. Adrenalinerush gjør at hjertet pumper raskere og øker blodtrykket og presser blod rundt i kroppen med større styrke for å gi musklene mer oksygen slik at musklene yter mer. Adrenalinerush øker også metabolismen og gjør luftveiene avslappet og utvidet så mer oksygen enn vanlig kan inntas. Adrenalinerush kan også redusere følelsen av smerte. Som et resultat av disse faktorene vil adrenalinerush mens det pågår gi økt styrke, hurtighet og andre fysiske ferdigheter.

Desverre er det slik at når adrenalinerushet avtar vil M.E. pasientene som et resultat være mye dårligere for flere dager, uker, måneder eller til og med år som følge av overanstrengelsene. Personer med M.E. blir skadet av adrenalinerush, både av det fysiologiske stresset på kroppen som følge av adrenalin og av de ekstra aktivitetene som adrenalin gir deg mulighet til å utføre. Dette kan være langt over kroppens normale grenser, så denne typen aktivitet medfører skade. For hver korttidsgevinst er det et langt større tap totalt sett.

Adrenalinerush kan varer timer, dager, uker og til og med måneder av gangen. Disse adrenalinerushene er på en måte som et kredittkort. De tillater M.E. pasienter å gjøre ting de vanligvis ikke ville kunne gjøre, eller "ha råd til". Rentene er derimot skyhøye.

M.E. ekspert Dr Melvin Ramsay forklarer :

Graden av fysisk utilstrekkelighet varierer mye men er direkte relatert til lengden pasienten opprettholder den fysiske innsatsen etter aktivering. For å si det på en annen måte, de pasientene som blir gitt en påtvungen hvileperiode fra aktivering har den beste prognosen. Siden begrensningene sykdommen gir varierer vesentlig fra sak til sak vil ansvaret for å avgjøre når disse hvileperiodene må utføres ligge hos pasienten. Når dette er avklart anbefales pasientene å gjøre tilpasninger så de holder seg innenfor begrensningene.

## **Hvorfor overanstrenger M.E. pasienter seg noen ganger, når de vet om de alvorlige konsekvensene ?**

Det er mange grunner til at dette skjer, blant annet følgende :

- Når en pasient setter i gang kan det være veldig vanskelig å stoppe. Dette er på grunn av nevrologiske problemer med å stoppe og starte nye oppgaver og også fordi når adrenalinrushet først har startet tar det lang tid før det avtar.
- Når en pasient har blitt veldig dårlig av overanstrengelse eller er i midten av et adrenalinrush kan bedømmelses-evnen bli påvirket og pasienten kan bli oppslukt i øyeblikket og ikke innse hvor viktig det er for de å stoppe det de holder på med så raskt som mulig.
- Å slappe av etter et tilbakefall er ofte emosjonelt veldig vanskelig for M.E. pasienter. Det kan være veldig vanskelig å ligge i et mørkt stille rom og ha ekstreme smerter eller verre uten å ha noen distraksjon fra det. Det kan være fristende å holde adrenalinrushet delvis gående for å unngå nedturen (til likhet med å drikke mer alkohol dagen derpå etter en fuktig kveld for å forsinke den uunngåelige bakfylla).
- Mange M.E. pasienter har blitt veldig dårlig behandlet i tidligere stadier av sykdommen. Medisinsk feilbehandling er veldig vanlig. Pasienter har ofte blitt fortalt eller tvunget til å tøye grensene sine og fortalt at det er det som må gjøres for å bli bedre. Dette idiotiske rådet har tvunget mange pasienter å utvikle en veldig høy toleranse for smerte og ubehag og dette kan være et reelt hinder når det kommer til å trene seg opp til å slappe av når behovet er der. Pasienter har ofte blitt vant til å betale en høy pris etter at de har det moro eller utfører oppgaver og har med tiden godtatt situasjonen så en endring kan være vanskelig.
- I likhet med resten av samfunnet har mange pasienter en sterk arbeidsmoral og kan til tider finne det vanskelig å ikke presse seg selv. M.E. pasienter trenger selvdisiplin på linje med en gjennomsnittlig olympisk utøver for å kontrollere og begrense aktivitetene sine over flere år.
- M.E. er en sykdom der pasienten kan gå fra å være frisk til veldig ufør over natta. Å bli så ufør så plutselig er et sjokk og det tar lang tid å venne seg til dette. Spesielt i begynnelsen av sykdommen føler pasientene ofte at de hele tiden må presse seg for å finne ut hvor grensene går. Dette er også ofte knyttet til fornektelse av realiteten med sykdommen og et ønske om å ignorere de fysiske grensene i et optimistisk forsøk på å bli kvitt sykdommen.

Andre grunner inkluderer følgende :

- På grunn av den brutale alvorligheten med M.E. må noen pasienter overanstrenges seg bare for å leve og ha litt grunnleggende menneskelig kontakt.
- Mange M.E. pasienter overanstrenger seg selv fordi de ikke har noe valg, og har ikke den nødvendige økonomiske eller praktiske støtten som de trenger. Pasienter med M.E. er også ofte tvunget til å overanstrenges seg selv for å få trygd og støtte som de har rett til (og trenger for å overleve) og for å få grunnleggende medisinsk hjelp.
- Mange M.E. pasienter blir fortalt at "alle blir bedre, det er bare et tidsspørsmål" av ukyndige leger, websider og pasienter som ikke forstår den store forskjellen mellom den nevrologiske sykdommen M.E. og andre virale utmattelsessyndrom. De vet ikke at det er en stor langtids-kostnad med hvert korttids-tilbakefall, og innen de får denne informasjonen er det ofte for sent og de har blitt kraftig rammet og redusert sjansene for en fremtidig forbedring.
- Mange M.E. pasienter blir fortalt at de ikke er syke og at grunnen til at de ikke klarer å gjøre noe er fordi de tror de ikke kan gjøre det. Denne håpløse hjernevaskingen kan lede mange pasienter til å gjentatte ganger tøye grensene sine i et modig men feilaktig forsøk på å bli kvitt sykdommen. Dessverre har mange pasienter så mye tiltro til legen sin at de ignorerer hva kroppen forteller de over flere måneder eller år og ender ofte opp med å bli veldig syk eller ufør.

## **Hvilke tegn kan påvise et tilbakefall eller et adrenalinrush ?**

Tegn på at en M.E. pasient er overanstrengt og/eller drives av adrenalin kan være følgende :

- Veldig rask og sammenhengende prating er et klart tegn på adrenalinrush. Pratingen kan også bli høy da pasienten ikke klarer å styre volumet. Dette kan også henge sammen med

rask og hakkete bevegelse. Pratingen kan gi bevis på en euforisk følelse, overbegeistring eller unormal optimisme og vil ofte være mindre gjennomtenkt enn normalt. Pasienten kan også sette seg opp eller stå i lengre perioder enn vanlig (uten å innse at de gjør det) eller bli giret opp til å gjøre oppgaver som de vanligvis ville være for utslitte til å gjøre (som for eksempel husvask eller rydding).

- Under eller etter et adrenalinrush kan det å sove eller slappe av være vanskelig da pasienten føler seg gira eller veldig opplagt. Søvnfølelsen kan bli forsinket med mange timer og kan gjøre at pasienten ikke får sove før tidlig på morgenen eller ikke sove i det hele tatt. Pasienten kan også sove kun en time eller to av gangen og være våken et par minutter mange ganger i løpet av natten, og/eller oppleve veldig lett søvn der den minste lyd vekker de opp.
- Spesielt i de første årene med M.E. kan pasienten sove eller være bevisstløs for mye lenger tid enn vanlig etter overanstrengelser, kanskje 12-16 timer av gangen. I veldig alvorlige tilfeller kan pasienten være ute av stand til å være bevisst i mer enn et par timer om dagen.
- Når de opplever en kraftig neurologisk hendelse kan M.E. pasienter bli tatt for å være fulle eller høye på narkotiske stoffer. De kan snøvle, snakke veldig fort eller bable, virke euforiske eller ha veldig dårlig balanse.
- En mangel på ansiktsuttrykk eller bevegelsesløse ansiktsmuskler og/eller ekstreme ansiktsfarger.
- En brennende følelse i øynene og/eller en manglende evne til å tolerere visuell stimuli og å holde øynene åpne.
- Overstadig vandriking (for å prøve å øke blodvolumet).
- Overstadig matlyst og lyst på sukker- eller karbohydrat-rik mat. Selv etter å spise kan pasienten føle seg sulten eller føle at de har veldig lavt blodsukker og kan derfor være nødt til å spise oftere enn vanlig.
- Svetting eller kortpustet etter mindre anstrengelser.
- Synlig risting av armer og bein eller rykninger i ansiktsmuskulaturen.
- Paralysering eller svekkelse i musklene eller mangel på bevegelighet, tale eller å forstå tale.
- Plutselig mangel på evne til å gå.
- Veldig sår hals og/eller smertefulle kjertler i halsen (og muligens influensalignende symptomer).
- Tydelig rosa, lilla eller blå føtter og legger med hvite flekker etter å ha stått oppreist eller sittet i lange perioder.
- Pasienter kan klage på kraftig hodepine og en følelse av smerte eller trykk i basen av hodeskallen. Det kan også oppleves smerter bak ett øye eller begge øynene, eller besvimelse.
- Plutselig ringelyd i ørene eller redusert hørsel.
- Under eller etter overanstrengelse kan pasientens puls bli mye raskere (150 spm eller mer), blodtrykket vil bli lavere og temperaturen kan øke og de føler seg veldig varme (eller veksler mellom veldig varm og veldig kald). Puls- og/eller temperatur-målinger kan være nyttig for å finne ut om en pasient overanstrenger seg. Siden blodtrykksmålinger oftest er unormal når pasienten står eller sitter oppreist, som i seg selv kan føre til tilbakefall, kan denne målingen ofte virke mot sin hensikt.

Andre ting å være oppmerksom på :

- Noen ganger når pasienten er påvirket av adrenalin kan det være veldig åpenbart at det er dette som skjer. Pasienten kan gjøre mye mer enn vanlig men føler seg frisk og opplagt, nesten som om de ikke har sovet på flere dager og har fått i seg MYE kaffe. Andre ganger, spesielt når adrenalinrushet varer over lengre tid, kan adrenalin-effekten være mindre synlig og kan lett bli feiltolket som generell friskhet over en periode.
- Når en pasient sier det går bedre og plutselig klarer å gjøre oppgaver som de ikke har klart å gjøre på flere måneder eller år, og dette skjer rett etter en veldig stor oppgave har blitt utført slik som flytting eller en slitsom tur til legen, er det stor sannsynlighet at det er et adrenalinrush og ikke en faktisk forbedring. Den krevende oppgaven var godt utenfor pasientens grenser og kroppen har derfor aktivert en dose adrenalin for å klare å utføre oppgaven. Dessverre vil denne type adrenalinrush ofte ikke bli gjenkjent for det det faktisk er av pasienten, spesielt dersom det er problemer med hukommelsen og å stadfeste detaljer rundt hendelser som skjedde for noen uker siden. Hendelser som skjedde for mer enn et par dager siden kan bli glemt, eller virke som de skjedde for mye lenger siden enn de faktisk skjedde.

Denne typen adrenalinrush kan ofte lure selv den mest erfarne M.E. pasient. Å få håpet om forbedring erstattet med den bitre realitet etter et kraftig tilbakefall kan være svært nedbrytende for å si det mildt.

- Når en pasient jevnlig betaler en høy pris for å gjøre små oppgaver og plutselig betaler en liten pris for en stor oppgave bør du mistenke et adrenalinrush. Det finnes dessverre ikke noen gratis lunsj med M.E. Ingen forventede tilbakefall indikerer bruk av "kredittkort" eller at pasientens kropp "skriver ut sjekker den ikke kan løse ut".
- Ofte trengs det en betydelig avslappingsperiode før og etter en oppgave, som kan vare timer, dager, uker eller måneder. For eksempel, noen kan trenge 2 ukers hvile før de drar på en tur og kan trenge 3 uker etterpå med hvile der de i denne perioden føler seg veldig dårlige. Behovet for lange hvileperioder før en oppgave er et tegn på at oppgaven ikke ligger innenfor de vanlige grensene og vil trolig kreve et adrenalinrush for å få gjennomført oppgaven og vil være skadelig for pasientens helse på sikt.
- Takket være adrenalinrush kan en pasient bruke mange timer en dag på å studere eller jobbe og deretter 6 dager der pasienten er veldig syk eller ufør, eller være i stand til å kjempe seg gjennom studier eller deltidsjobb og tilbringe den neste halvparten av uka som en ferieuke og bli veldig syk eller ufør når juleferien kommer. Denne type livsstil kan kun opprettholdes et par år i beste fall, ettersom pasienten blir sykere og sykere og får dårligere evne til å hente seg inn fra tilbakefallene.
- Noen pasienter vil håndtere grensene sine veldig forsiktig men allikevel utvise tegn på at de er påvirket av adrenalin mesteparten eller hele tiden. Dette er trolig et tegn på at mer avslapping er nødvendig og at flere oppgaver om mulig bør bli trappet ned eller stoppet.
- Når adrenalinrushet begynner å avta føler pasienten seg ofte veldig irritabel. Deler av dette kommer av problemer med blodsukkeret, så å spise et godt måltid kan hjelpe pasienten å føle seg bedre både fysisk og emosjonelt. Behov for sukker og karbohydrat-rik mat er vanlig når dette skjer, men et måltid bestående av protein, fett og litt lave GI og GL karbohydrater er et bedre valg. Deler av dette er også en emosjonell respons, ettersom å komme ned fra et adrenalinrush er veldig vanskelig emosjonelt. En pasient har akkurat fått en påminnelse på hvordan det er å være friskere, og går til en merkbar forverring av symptomene og uførheten. Pasienten kan også føle seg veldig kald og ustødig og mer følsom for lys og støy enn vanlig når adrenalinrushet begynner å avta.
- Når en person med M.E. begynner å slappe av etter et adrenalinrush vil det ta en stund før det går ut av kroppen. Pasientene vil begynne å slappe av og gradvis føle seg mer og mer uvel. Dessverre vil pasientene måtte gå gjennom en periode der de føler seg mye verre før de blir bedre. Å begynne å føle seg verre viser at adrenalinet avtar og at pasienten slapper av. Denne perioden kan vare i flere timer, dager, uker eller ennå lengre, avhengig av hvor syk pasienten er og hvor overanstrengt de er. Til sammenligning, når en M.E. pasient ikke har overanstrengt seg og slapper av føler de seg bedre med en gang og forbedringene kan bygge seg opp over tid. Å føle seg mye sykere etter en periode med avslapping er et annet tegn på at pasienten har vært påvirket av adrenalin og overanstrengt seg.

### Hva kan du gjøre for å hjelpe ?

- Når pasienten snakker raskt, og andre tegn på adrenalinrush er til stede, oppfordre pasienten til å roe ned. Påminn de gjerne at desto raskere de begynner å slappe av, desto mindre plager vil de få etterpå.
- Når en pasient snakker veldig raskt eller høyt kan det hjelpe å gi et lite hint om å snakke lavere. Husk at sakte mumlende snakking kan være et godt tegn og tyde på at grensene ikke overgås.
- Når du oppdager en pasient sittende eller stående når de ikke har behov for det, eller for lengre perioder enn de vanligvis kan håndtere, kan det hjelpe å minne de på å legge seg ned da pasienten ikke nødvendigvis er klar over at de står for lenge.
- Når pasienten har utført en stor oppgave som var godt utenfor grensene for hva de klarer, fordi de måtte gjøre dette, vær oppmerksom fra de setter i gang at dette vil starte et adrenalinrush. Dette adrenalinrushet vil påvirke pasienten mens oppgaven pågår men trolig også flere dager, uker eller måneder etterpå. Pasienten kan føle seg mindre syk eller evner å gjøre noen oppgaver som de ikke har klart på lang tid, men oppgaver som utføres i adrenalinrush har en veldig høy pris på lang sikt og må oppfordres til å avslutte og for all del ikke oppmuntres. Forsikre deg om at pasienten er klar over dette før den store oppgaven er

utført og før de feiltolker signalene på overanstrengelse og sykdom som et desperat håp om en forbedret sykdomstilstand.

- Når et stort adrenalinrush har forekommet er den eneste måten å stoppe det på å forsikre seg om at kroppen ikke lenger blir utsatt for fysiske vanskeligheter. For hardt rammede M.E. pasienter betyr dette minst 3 dager med fullstendig hvile. Tidsperioden med hvile vil variere etter hvor kraftig og lenge adrenalinrushet var og hvor syk pasienten er. Adrenalinet vil slutte å tilføres kroppen når kroppen hviler og det har gått noe tid som tillater adrenalinet å avta. Pasienter som er kraftig rammet vil kreve fullstendig hvile nesten hele tiden for å unngå adrenalinrush og tilbakefall av symptomer.
- Ikke innled samtaler med en pasient når de prøver hardt å komme seg til hektene etter et adrenalinrush. Du kan ødelegge flere timers avslapping ved å spørre de et spørsmål som krever et adrenalinrush for å svare. Dersom mulig, skriv ned spørsmålene du har så pasienten kan besvare de når det passer de og på lettest mulig måte. Når pasienten er kraftig påvirket og kanskje ikke kan prate kan det være lurt å avtale et system der de kan svare ja eller nei med f.eks. håndsignal eller lapper med ja og nei på.
- Dersom mulig, om du er en pleier for pasienten og besøker de noen timer om dagen, avtal et tidspunkt der du prater med pasienten så de ikke trenger å være klar for å prate hele tiden du er der. Å være klar for dette hele tiden kan kreve et adrenalinrush og gjøre at pasienten føler seg veldig syk etterpå selv om du ikke pratet mye med de. For mange pasienter er det å være klar for å kommunisere med noen like anstrengende som å faktisk kommunisere med noen.
- Når du snakker med en M.E. pasient som er veldig syk eller holder på å roe ned etter et adrenalinrush, snakk lavt og rolig. Ikke snakk høyt eller rop. Ikke spør vanskelige eller stressende spørsmål når pasienten er veldig syk eller på et "dårlig tidspunkt" på dagen.
- Ikke gjenta ting uten at du blir spurt om det. M.E. pasienter har ofte en betydelig forsinkelse i forståelse av tale og det kan kreve en periode med stillhet etter hver setning for å forstå hva du sa.
- For mer informasjon om hvordan du skal behandle M.E. pasienter og hjelpe de å unngå tilbakefall, vennligst se de to følgende artiklene : [Hospital or carer notes for M.E.](#) og [Why Patients with severe M.E. are housebound and bedbound.](#)

### **Hvordan skal jeg bruke denne informasjonen ?**

Denne artikkelen fokuserer i stor grad på pasienter som er kraftig påvirket av M.E. eller som er nesten bundet til sengen. Den må justeres noe for pasienter som er moderat påvirket, eller som er ekstremt hardt påvirket.

Hvor mye assistanse og hjelp du gir en M.E. pasient for å hjelpe de å redusere tilbakefall er avhengig av mange faktorer. Dette inkluderer hvor nært knyttet du er til pasienten, hvor mottagende pasienten er for dine innspill, hvor syk pasienten er og hvor bra de håndterer symptomene og tilbakefallene sine.

M.E. pasienter kjenner sine egne grenser veldig godt mesteparten av tiden. Alt de kan trenge fra deg er av og til en påminnelse om å legge seg ned og slappe av.

I de fleste tilfeller kan det at du har lyst å hjelpe til, har lest denne artikkelen og har en forståelse for utfordringene de støter på i hverdagen samt vet hvordan M.E. tilbakefallene fungerer være nok. Kunnskap er makt.

### **Konklusjon**

Det kan virke åpenlyst at M.E. pasienter alltid vil gjøre hva som er best for de på sikt, men det er dessverre ikke alltid slik. M.E. er en sykdom som er veldig vanskelig å håndtere. M.E. pasienter er dritt lei av all avslappingen, forsiktigheten og måtte forklare for andre hvordan de har det, så alt du kan gjøre for å hjelpe blir satt stor pris på.