

ME/CFS-Patienten-Leitfaden zur Vermeidung von Post Exertional Malaise (PEM)

Open Medicine Foundation

19. Juni 2017, Entwurf

Belastungsintoleranz ist ein Kriterium für die Diagnose von ME/CFS, wobei PEM als eine Verschlechterung der Symptome nach körperlicher, geistiger oder emotionaler Anstrengung definiert wird. Ergänzend zur medizinischen Behandlung durch den Arzt kann die Reduktion von PEM (also die Vermeidung von sogenannten „Crashes“, der Symptomverschlimmerung durch Belastung) die Grundfunktionalität von CFS-Patienten verbessern.

Das Vermeiden von PEM kann eine Herausforderung darstellen. Dieser Leitfaden soll Patienten dabei helfen, Auslöser für PEM zu erkennen und Symptome zu verstehen, um mit der Krankheit besser umgehen und ihre Allgemeinsituation verbessern zu können.

Vermeidung von Symptomverschlimmerung durch Belastung

Für jeden Patienten gelten unterschiedliche Ursachen und Barrieren, die bei der Entwicklung einer Strategie zur Vermeidung von „Crashes“ berücksichtigt werden müssen.

Die Situation jedes Patienten ist anders; In der folgenden Tabelle sind die Kategorien für Ursachen, Barrieren und mögliche Strategien angeführt, die im weiteren Text genauer erläutert werden. Am Ende dieses Dokuments sind Vorlagen für die Entwicklung eines Strategieplanes, die Schritte zur Erstellung eines Plans zur Vermeidung der Symptomverschlimmerung durch Belastung.

Ursachen von PEM	Barrieren zur Vermeidung von PEM	Erfolgreiche Strategien
<ul style="list-style-type: none"> • Körperliche Überanstrengung • Mentale Überanstrengung • Emotionale Überanstrengung • Schlaf • Ernährung • Andere medizinische Probleme 	<ul style="list-style-type: none"> • Fehlendes Körpersignal für kommende PEM • Fehlen von Unterstützung • Schwierigkeit bei der Aufrechterhaltung der Motivation • Emotionale Herausforderungen • Sozialer Druck • Herausforderungen, die eine unsichtbare Krankheit stellt • Finanzieller Druck • Logistik im Umgang mit der Krankheit 	<ul style="list-style-type: none"> • Planen Sie Ihre Aktivitäten • Teilen sie sich ihre Energie ein und machen Sie Pausen = Pacing • Lernen sie die Reaktionsmuster Ihres Körpers erkennen • Bauen Sie Ihre Unterstützungs-Community auf • Geben Sie Ihrem Körper die richtige Ernährung • Sorgen Sie für einen angemessenen Schlaf • Erhalten Sie Ihre emotionale Gesundheit • Behandeln Sie andere Krankheiten

Schritte zur Erstellung eines Strategieplans

1. Finden Sie Ihre Ursachen und Barrieren.

Lesen Sie die Liste der Ursachen und Barrieren auf den folgenden Seiten und überprüfen Sie welche auf Sie zutreffen. Diese Vorlage erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Für Sie treffen vielleicht Ursachen und Hindernisse zu, die nicht angeführt sind. Am unteren Rand jeder Seite können Sie persönlichen Faktoren hinzufügen.

2. Entwickeln Sie einen Strategieplan.

Die dritte Seite enthält eine Sammlung von Strategien, die Sie möglicherweise verwenden möchten. Überlegen Sie, zu welchen Strategien Sie motiviert sind und mit welchen Strategien Sie Ihre Barrieren überwinden können. Notieren Sie sich Ihren Strategieplan anhand der beigefügten Vorlage.

3. Schaffen Sie sich ein Unterstützungs-Team.

Teilen und besprechen Sie Ihren Strategieplan mit den Menschen, die Sie im Umgang mit der Krankheit unterstützen. Lassen Sie sich nicht von Rückschlägen entmutigen, denn es geht nicht darum, perfekt zu sein. Setzen Sie Ihren Plan nach besten Kräften und Möglichkeiten um.

4. Verfolgen Sie Ihren Fortschritt.

Tracking ist eine hervorragende Methode, um besser zu verstehen, wie Ihre Aktivitäten und Strategien mit Ihren Symptomen korrelieren. Es bietet Familien, Freunden und Pflegepersonen die Möglichkeit zu verstehen, wie es einem Patienten geht und welche Art von Unterstützung zu unterschiedlichen Zeiten benötigt wird. Das Tracking-Arbeitsblatt, das in der Pilotstudie getestet wird, ist in diesem Paket enthalten.

Typische Ursachen von PEM

Körperliche Überanstrengung	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Zu viel Aktivität an einem Tag: Autofahren, Stehen, Arbeiten, Kinderbetreuung, soziale Aktivitäten usw. <input type="checkbox"/> Alles schnell erledigen wollen: Gehen, Hausarbeit, Putzen, Kochen usw. <input type="checkbox"/> Alles, was einen signifikanten (10 BPM) Pulsanstieg verursacht <input type="checkbox"/> Plötzliche Temperaturschwankungen: heiß oder kalt <input type="checkbox"/> Andere körperliche Herausforderungen: Menstruationszyklus, Grippeimpfung, Blutabnahme, Höhenunterschiede
Geistige Überanstrengung	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Zu viel geistige Anstrengung: Lesen, Lernen, Arbeiten usw. <input type="checkbox"/> Zu viel Konzentration: Besonders schwierige Aufgaben hart angehen <input type="checkbox"/> Geistige Anstrengung nach körperlicher Anstrengung
Emotionale Überanstrengung	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Emotionaler Schicksalsschlag: Tod eines geliebten Menschen oder Haustieres; großer Verlust jeglicher Art <input type="checkbox"/> Negativer emotionaler Ausbruch: z.B. Streit mit einem Ehepartner <input type="checkbox"/> Starke positive Emotionen: Zum Beispiel der Sieg einer Lieblingssportmannschaft <input type="checkbox"/> Erhöhter Stress: Längerer oder episodischer Stress in Bezug auf Finanzen, Arbeit, Schule usw. <input type="checkbox"/> Angst: emotionale Anstrengung durch Ängste und ängstlichen Gedanken <input type="checkbox"/> Reizüberflutung: Partys, Filme, viele Menschen, Lärm usw.
Schlaf	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Sich an keinen funktionierenden Zeitplan halten <input type="checkbox"/> Zu früh oder zu spät aufwachen <input type="checkbox"/> Nicht ausreichende Schlafstunden pro Nacht <input type="checkbox"/> Schlafstörungen: Lärm, Licht, Nachtschweiß, Schlaflosigkeit <input type="checkbox"/> Zeitumstellung, Jet Lag
Ernährung	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Zu viele Kohlenhydrate/Zucker: Alkohol, Brot, raffiniertes Mehl, Süßigkeiten <input type="checkbox"/> Nicht ausreichend gesundes Essen: Eiweiß, Gemüse, Ballaststoffe, Vollkornprodukte, gesunde Fette <input type="checkbox"/> Zu niedriger Blutzucker durch Überspringen einer Mahlzeit oder nicht rechtzeitiges Essen <input type="checkbox"/> Dehydrierung; niedrige Mineralstoffe/ Elektrolyte
Andere medizinische Ursachen	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Depression: durch eine Verschlimmerung oder einfach eine Baseline-Depression <input type="checkbox"/> Angst: Verschlimmerung oder einfach eine Baseline-Angststörung; kann Panikattacken einschließen <input type="checkbox"/> Andere Erkrankung: z.B. typische Erkältung oder Grippe <input type="checkbox"/> Schmerz: Umgang mit chronischen Schmerzen <input type="checkbox"/> Magen-Darm-Probleme, die Übelkeit, Verdauungsprobleme oder Verstopfung verursachen (z.B. SIBO) <input type="checkbox"/> Gewöhnung an neue Medikamente: kann den Allgemeinzustand beeinträchtigen <input type="checkbox"/> Positionsänderungen: mit oder ohne formaler Diagnose von orthostatischer Intoleranz
Weitere Ursachen	

Typische Hindernisse bei der Vermeidung von PEM

<p>Fehlende Warnsignale für kommende PEM</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Keine Erklärung: Verschlimmerung der Symptome scheint willkürlich aufzutreten. <input type="checkbox"/> Keine Warnung: Mein Körper sagt mir nicht, wann ich überfordert bin, bis es zu spät ist <input type="checkbox"/> Keine Regeln: Ich weiß nicht, wie viel ich an einem bestimmten Tag aushalten kann <input type="checkbox"/> Mangel an Gewissheit: Ich bin nicht sicher, wie ich auf Aktivitätsniveau oder bestimmte Lebensmittel reagieren werde <input type="checkbox"/> Nicht sofort: Absturz kann um Tage verzögert werden, wodurch der Auslöser schwer zu identifizieren ist
<p>Fehlen von Unterstützung</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Niemand, der körperliche Unterstützung leistet: Mahlzeiten zubereiten, Auto fahren, Haushalt, usw. <input type="checkbox"/> Niemand, der bei der Planung eines PEM-freien Ansatzes hilft oder die täglichen Symptome aufzeichnet <input type="checkbox"/> Aufgaben sind schwer abzugeben: Arbeit, Kindererziehung, Pflege kranker Eltern usw. <input type="checkbox"/> Es ist schwer, Verantwortung loszulassen, da ich mich nicht auf andere verlassen möchte <input type="checkbox"/> Schuldgefühle, wenn meine Familie mehr tun muss (z.B. Hausarbeit)
<p>Schwierigkeit bei der Aufrechterhalten der Motivation</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Niemand, der Ermutigung und emotionale Unterstützung bietet <input type="checkbox"/> Manchmal esse ich nicht gesund, weil ich gutes Essen oder Gesellschaft haben möchte <input type="checkbox"/> Es ist einfacher Fertig-Lebensmittel zuzubereiten als frische, gesunde Mahlzeiten <input type="checkbox"/> Kompromiss zwischen physischem und psychischem Wohlbefinden: Zu Hause Bleiben und Sparen von Energie vs. Ausgehen und Zeit mit Freunden genießen
<p>Emotionale oder psychische Herausforderungen</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Emotionale Auslöser (positiv oder negativ) können aus dem Nichts kommen <input type="checkbox"/> Zukunftsängste, Ängste/Phobien, die ich nicht kontrollieren kann <input type="checkbox"/> Vermeiden zum Therapeuten zu gehen oder Arztbesuch zu machen, weil es psychisch oder körperlich zu anstrengend ist <input type="checkbox"/> Depression, wegen der langen Erkrankung <input type="checkbox"/> In der Schule oder bei der Arbeit ins Hintertreffen zu geraten, bedrückt mich und ich versuche, Schritt zu halten
<p>Sozialer Druck</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Reputation: ich möchte nicht als "krankes Kind" oder "fauler Mitarbeiter" bekannt sein <input type="checkbox"/> Mangelnde Kontrolle: ich gehen mit Freunden aus und haben keine Kontrolle darüber, wann ich nach Hause komme <input type="checkbox"/> Angst, den Anschluss zu verlieren: Wenn ich nein sage, mache ich mir Sorgen, dass meine Freunde mich das nächste Mal nicht einladen. <input type="checkbox"/> Freunde müssen Kompromisse machen, wenn ich sie bitte, zu Hause zu bleiben <input type="checkbox"/> Scham: Benutzung eines Rollstuhls, eines Behindertenparkausweises usw.

<p>Herausforderungen, die eine unsichtbare Krankheit stellt</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Manche Leute glauben nicht, dass ME/CFS real ist <input type="checkbox"/> Freunde, die die Krankheit, ihre Einschränkungen oder ihre Unvorhersehbarkeit nicht verstehen <input type="checkbox"/> Die Krankheit ist schwer zu erklären: wie ich einige Dinge tun kann, aber nicht andere, warum Besuche plötzlich enden müssen, warum ich storniere, warum ich bleiben muss; usw.
<p>Finanzieller Druck</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Muss arbeiten, um für Familie oder sich selbst zu sorgen <input type="checkbox"/> Mangelnde Deckung durch Krankenversicherung führt zur Vermeidung von Arztbesuchen oder Medikamenten <input type="checkbox"/> Hohe Kosten für gesunde Ernährung und/oder empfohlene medizinische Nahrungsergänzungsmittel <input type="checkbox"/> Fehlen eines stabilen Wohnortes, was die Gesundheit stark belastet
<p>Logistik in Umgang mit der Krankheit</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Das Verfolgen von Aktivitäten und Symptomen ist aufwändig <input type="checkbox"/> Rezepte holen, Medikamente besorgen und Tablettenschachteln füllen bedeutet viel Arbeit <input type="checkbox"/> Es ist leicht zu vergessen, eine Dosis einzunehmen, wenn man zum Mittag- oder Abendessen ausgeht <input type="checkbox"/> Arztbesuche können anstrengend sein <input type="checkbox"/> Reisen können zu Dehydration, schlechter Ernährung, langen Fusswegen und unregelmäßiger Medikamenteneinnahme führen
<p>Andere</p>	

Strategieplan, um PEM zu verhindern

Planen Sie Ihre Aktivitäten	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Stellen Sie sich auf Erfolg ein: Machen Sie ein bisschen weniger; setzen Sie sich nicht unter Druck<input type="checkbox"/> Bereiten Sie einen Aktivitätsplan vor: Teilen Sie Ihre Aufgaben in kleinere Schritte auf. Planen Sie Pausen ein. Setzen Sie Prioritäten. Planen Sie anstrengende Aufgaben für Zeiten mit mehr Energie<input type="checkbox"/> Planen Sie Pausen ein, auch wenn Sie nicht glauben, dass dies erforderlich ist<input type="checkbox"/> Erstellen Sie einen Speiseplan: Beginnen Sie den Tag mit einem gesunden Frühstück und planen Sie die Ihre Mahlzeiten<input type="checkbox"/> Planen Sie die Woche: Planen Sie eine Ruhepause/ einen Ruhetag vor und/ oder nach großen Aktivitäten
Teilen sich ihre Energie ein und machen Sie Pausen = Pacing	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Zielen Sie auf eine Reduktion der Gesamtaktivität: delegieren, vereinfachen, eliminieren Sie, lassen Sie alles los, was nicht unbedingt notwendig ist, wie z.B. ein perfekt aufgeräumtes Haus<input type="checkbox"/> Verwenden Sie Timer, um körperliche Aktivität zu messen und Endzeiten festzulegen<input type="checkbox"/> Legen Sie Grenzen fest, BEVOR Sie eine Aktivität beginnen: Legen Sie ein Zeitlimit fest (z.B. wenn Sie in einem Einkaufszentrum einkaufen gehen, damit Sie sich nicht ablenken lassen).<input type="checkbox"/> Seien Sie flexibel: Passen Sie die Pläne an die Signale Ihres Körpers an<input type="checkbox"/> STOPPEN Sie sofort, sobald Sie feststellen, dass die Gefahr einer Überanstrengung besteht<input type="checkbox"/> Wechseln Sie zwischen geistiger und körperlicher Anstrengung ab<input type="checkbox"/> Führen Sie häufig Selbstbewertungen durch, um sicherzustellen, dass Sie es nicht übertreiben
Lernen Sie die Reaktionsmuster Ihres Körpers erkennen	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Verfolgen Sie Ihre Aktivitäten und Symptome: zu den Aktivitäten gehören: Schlaf, auch Nickerchen, Ernährung, Anstrengungen, Medikamenteneinnahme. Zu den Symptomen können hoher Puls und Blutdruck, Übelkeit, Müdigkeit, Schmerzen, Nachtschweiß, Gehirnnebel, Kopfschmerzen usw. zählen<input type="checkbox"/> Führen Sie ein Gesundheitstagebuch: Verfolgen Sie jeden Tag mit qualitativen Beschreibungen<input type="checkbox"/> Bitten Sie Ihr Support-Team um Rückmeldung zur Mustererkennung<input type="checkbox"/> Verwenden Sie ein Trackinggerät: Zählen Sie die Schritte, messen Sie die Herzfrequenz usw.
Bauen Sie eine Unterstützungsgemeinschaft auf	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Identifizieren Sie Ihre Unterstützungsgemeinschaft: Familie, Freunde, Nachbarn, Kollegen<input type="checkbox"/> Holen Sie sich Hilfe von außen: Sofern erschwinglich, nutzen Sie Putzhilfen, Verpflegungsservice usw.<input type="checkbox"/> Delegieren Sie alles, was Sie können: Lebensmitteleinkauf, Besorgungen, Reinigung, das Füllen der Pillendosen usw.<input type="checkbox"/> Helfen Sie Ihrer Unterstützungs-Community, ME/CFS zu verstehen: Nutzen Sie Webseiten, Zeitungsartikel und Broschüren, um die Einschränkungen von ME/CFS anderen verständlich zu machen<input type="checkbox"/> Erhalten Sie die Stärke Ihrer Unterstützungsgemeinschaft: Machen Sie sich nicht nur von einer Person abhängig. Auch für Pflegepersonen gibt es Selbsthilfegruppen

<p>Geben Sie Ihrem Körper die richtige Ernährung</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Konsultieren Sie einen Ernährungsberater <input type="checkbox"/> Probieren Sie spezielle Ernährungsweisen aus: zum Beispiel glutenfrei, milchfrei, kohlehydratarm bzw. zuckerarm <input type="checkbox"/> Bestimmen Sie dadurch, was am besten für Ihren Körper funktioniert <input type="checkbox"/> Tragen Sie gesunde Snacks bei sich, um einen niedrigen Blutzuckerspiegel zu vermeiden <input type="checkbox"/> Nehmen Sie eventuell den ganzen Tag über viele kleine Mahlzeiten zu sich <input type="checkbox"/> Achten Sie auf genug Flüssigkeitszufuhr. Nehmen Sie Trinkwasser oder Tee mit, verfolgen Sie die Flüssigkeitszufuhr mit einer Handy-App <input type="checkbox"/> Essen Sie, wenn Sie essen müssen, nicht wenn es am Besten für die Familie oder Kollegen ist <input type="checkbox"/> Lassen Sie keine Mahlzeit aus, auch wenn Sie Übelkeit verspüren. <input type="checkbox"/> Halten Sie immer Lebensmittel bereit, die Sie gerne essen, wenn Sie sich nicht wohl fühlen <input type="checkbox"/> Erstellen Sie Essenspläne im Voraus, planen Sie Ihre Einkäufe um Stress abzubauen <input type="checkbox"/> Halten Sie Vorräte: Stellen Sie sicher, dass Sie in der Speisekammer und im Gefrierschrank Optionen haben, wenn Sie einmal nicht raus können
<p>Sorgen Sie für einen angemessenen Schlaf</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Erkennen Sie, wie viel Schlaf Sie brauchen und bleiben Sie konsequent <input type="checkbox"/> Schlafen Sie nicht zu viel und nicht zu wenig <input type="checkbox"/> Schaffen Sie ein günstiges Schlafklima: ruhig, dunkel, richtige Temperatur, usw.
<p>Erhalten Sie Ihre emotionale Gesundheit</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Behandeln Sie Angstzustände und Depressionen aktiv mit Therapie, Medikamenten, Meditation, oder was auch immer bei Ihnen wirkt <input type="checkbox"/> Praktizieren Sie Meditation, Achtsamkeit, einfaches Yoga, Atemtechniken oder Entspannungstechniken, um das sympathische Nervensystem zu entspannen <input type="checkbox"/> Finden Sie unterhaltsame, anregende Aktivitäten: Planen Sie und nehmen Sie sich Zeit für „Spaß“ <input type="checkbox"/> Nehmen an etwas teil, das deinen Verstand simuliert (ohne sich zu überanstrengen) <input type="checkbox"/> Gründen Sie eine Selbsthilfegruppe für Patienten oder treten Sie einer Selbsthilfegruppe bei <input type="checkbox"/> Leben Sie für sich selbst: Machen Sie sich keine Sorgen darüber, was andere denken oder sagen <input type="checkbox"/> Lassen Sie Stress los, um emotionale Überanstrengung zu reduzieren <input type="checkbox"/> Seien Sie optimistisch: Nehmen Sie jeden Tag zum Anlass, einen kleinen Schritt nach vorne zu machen. <input type="checkbox"/> Seien Sie freundlich zu sich selbst: Manchmal passieren Abstürze oder Crashes ungewollt oder unwissentlich - akzeptieren Sie, dass dies nicht Ihre Schuld ist
<p>Behandeln andere Erkrankungen</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Identifizieren Sie andere medizinische Beschwerden, die sich auf die Fähigkeit auswirken, sich von ME/CFS zu erholen <input type="checkbox"/> Behandeln Sie Beschwerden wie Schlafstörungen, hormonell bedingte Störungen, POTS, Dünndarmfehlbesiedlung usw. aktiv <input type="checkbox"/> Lindern Sie Schmerzen mit Medikamenten, Achtsamkeits- oder Entspannungstechniken

Beispiel für Strategieplan

Meine Ursachen für PEM	Meine Barrieren	Meine Strategien
Zu viele Aktivitäten pro Tag, Auto fahren, Einkaufen, Arbeit, Kinder	Mir fehlt das Verständnis und die Unterstützung durch die Familie	<ul style="list-style-type: none"> • Ich schicke ausgewählte Information an Personen, die mir nahe stehen und die helfen könnten • Ich bitte Familienmitglieder mit mir gemeinsam einen Aktivitätsplan zu entwickeln und mich zu unterstützen
Menstruationszyklus		<ul style="list-style-type: none"> • Ich plane einen Ruhetag um den Zeitpunkt ein, an dem ich die Periode erwarte • Ich nehme sofort ein Schmerzmedikament
An sozialen Aktivitäten teilnehmen	Ich möchte mit meinem Freunde mithalten. Ich brauche soziale Kontakte, um glücklich zu sein.	<ul style="list-style-type: none"> • Ich plane Ruhezeiten vor dem Event und am Folgetag ein. • Ich gehe zu dem Event, aber bleibe nicht zu lange.
Zu viele Kohlehydrate in der Ernährung	Ich liebe Kohlehydrate und Zucker Es ist zu viel Aufwand, gesundes, frisches Essen zu kochen.	<ul style="list-style-type: none"> • Ich bitte um Hilfe bei der Vorbereitung von Speisen. • Ich koche gleich mehr und friere extra Portionen ein • Ich kaufe KEINE ungesunden Nahrungsmittel
Dehydrierung; zu wenig Mineralstoffe	Mir schmeckt das Wasser nicht. Ich vergesse zu trinken.	<ul style="list-style-type: none"> • Ich lade ein App am Handy runter, dass mich daran erinnert, zu trinken • Ich bereite Kräutertee vor und nehme eine Flasche mit. Ich gebe eine Prise Natursalz dazu.

Aktivitäts- und Symptomverfolgung

Anmerkung: Diese Instruktionen wurden für ein Forschungsprojekt entwickelt. ME/CFS Patienten, die nicht daran teilnehmen, können diese einfach als Anregung nehmen. Jeder/e sollte diese nach eigenen Bedürfnissen und Möglichkeiten abwandeln. Sigrid Jones, CFS-Hilfe.at

Patienten finden es schwierig, "Crashes" also Rückfälle zu vermeiden, da es dafür vielerlei Ursachen geben kann und sie mit einer Vielzahl von Hindernissen konfrontiert sind, um diese Abstürze zu vermeiden. Patienten, die ihre Aktivitäten und Symptome nachverfolgen, können leichter feststellen, was Crashes verursachen kann und welche Strategien zur Reduktion von Symptomverschlimmerungen beitragen.

In der Pilotstudie wird das beigefügte wöchentliche Arbeitsblatt auf Benutzerfreundlichkeit und Wirksamkeit getestet. Die Patienten werden gebeten, täglich ihre Aktivität und Symptome zu messen. Es ist am besten, wenn die Patienten jede Zeile des Arbeitsblatts ausfüllen. Ist dies jedoch nicht möglich, müssen zumindest die Gesamtaktivitätsstufe und der Gesamtsymptomwert angegeben werden. Diese Zeilen sind farblich hervorgehoben.

Arbeitsblattdefinitionen:

Bewertung der körperlichen, geistigen und emotionalen Aktivität: Die drei Hauptaktivitäten (körperlich, geistig und emotional) werden getrennt bewertet. Bewertete Sie auf einer Skala von 0-10. Eine „0“ steht für eine sehr geringe Aktivität. Eine „10“ steht für die Aktivität, die der Patient bei voller Gesundheit unternommen hat.

Gesamte Aktivitätsstufe (ERFORDERLICH)

Dies ist ein erforderlicher Eintrag und stellt die Gesamtpunktzahl für den Tag dar, der alle Aspekte der Aktivität (physisch, mental und emotional) umfasst.

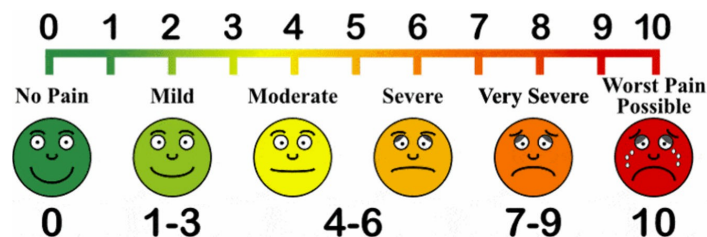
Kein erfrischender Schlaf

Einfache Ja- oder Nein-Antwort in Bezug auf die vorhergehende Nacht

Hauptsymptome

Vier der häufigsten Symptome wurden speziell hervorgehoben: Müdigkeit, Schmerzen, Übelkeit oder Magen-Darm-Probleme und "Brain Fog". Eine fünfte Kategorie "Sonstige" wurde aufgenommen, damit Patienten ein für sie wichtiges Symptom nachverfolgen können (z. B. Angst, Schwindel, Herzfrequenz).

Die Symptome sollten auf einer Skala von 0-10 bewertet werden. Eine „0“ bedeutet keinen Hinweis auf dieses Symptom. Eine „10“ steht für das schlechteste Niveau, das der Patient für dieses Symptom erlebt hat. Dies ist nach der abgebildeten Schmerzskala nachempfunden:



Gesamtsymptombewertung (ERFORDERLICH)

Gesamtbewertung der ME/CFS-Symptome anhand einer 0-10-Skala, wobei „0“ für keine Symptome und „10“ für die schlimmsten ME / CFS-Symptome steht.

Dies sollte morgens, mittags und abends gemessen werden

Crash

Ein Absturz bezieht sich auf eine erhebliche Beeinträchtigung der Fähigkeit, alltägliche Tätigkeiten auszuführen. Es handelt sich um eine vorübergehende Verschlechterung der Symptome. Einfache Ja- oder Nein-Antwort.

Anmerkungen

Nur ein paar Worte, um daran zu erinnern, was an dem Tag wichtig war. Zum Beispiel „3 Stunden einkaufen“. Es muss nicht vollständig sein, sondern nur wesentliche Dinge aufzeichnen.

Anhang: Fallbeispiele

Um zu veranschaulichen, wie Patienten den Leitfaden verwendet haben, bieten wir einige Geschichten von Patienten (Namen wurden verändert). Die Geschichten sind vereinfacht, aber sie beschreiben, wie die Kenntnis Ihrer spezifischen Ursachen und Hindernisse Ihnen helfen können, einen erfolgreichen Plan zur Vermeidung von Symptomverschlimmerung nach einer Belastung zu erstellen.

Eine Geschichte über die Kenntnis von Ursachen und Grenzen

Maria ist ein Teenager, die mit ME/CFS lebt. Für sie gelten zwei Hauptursachen für Symptomverschlimmerung nach dem Training:

Körperliche Überanstrengung: Maria hat wie jeder Teenager Spaß mit Familie und Freunden. Sie ist ein großer Sportfan, insbesondere Stanford Football. Eines ihrer jüngsten Probleme nach körperlicher Anstrengung trat auf, als sie Freunde zum Fußballspiel in Stanford mitnahm. Es war ein wunderschöner Abend; Das Spiel hat Spaß gemacht und die Gruppe der Freunde hatte eine fantastische Zeit. Maria fühlte sich gut in dieser Nacht, aber sie blieb zu lange aus. Am nächsten Morgen fühlte sie sich schrecklich.

Emotionale Überanstrengung: Maria arbeitet an einem Pool und bringt Kindern das Schwimmen bei. Ihr ME/CFS macht es ihr schwer, vor 11:00 Uhr aufzuwachen. Sie liebt ihren Job und es ist machbar, weil sie nur im Rahmen von ein bis zwei Stunden arbeitet. Kürzlich hatte der Pool eine große Veranstaltung, bei der ab 8:00 Uhr morgens Hilfe benötigt wurden. Marias Chef sagte, sie brauche sie wirklich, also stimmte Maria zu um 8:00 Uhr zu kommen. Ihre Eltern waren besorgt. Dies brachte Maria in eine schwierige Situation. Sollte sie ihren Chef oder ihre Eltern enttäuschen? Die Sorge ließ sie nicht einschlafen, was nicht nur dazu führte, dass sie zu spät kam, sondern auch zu einem Crash führte.

Als Maria ihre Geschichte überprüfte, stellte sie fest, dass die Freude an der Gruppe und die Bedeutung der Arbeit über ihre gesundheitlichen Bedürfnisse hinausgehen. Sie erkannte, dass sie ihre Aktivitäten stärker einschränken und ihre Grenzen besser im Voraus festlegen sollte. Sie arbeitet mit ihrem Arbeitgeber, ihren Freunden und ihrer Familie zusammen, um besser über ihre Einschränkungen zu kommunizieren, und erkennt, dass alle sehr hilfsbereit sind.

Eine Geschichte darüber, wie Sie Ihre Barrieren erkennen und einen Strategieplan entwickeln können, um diese zu überwinden

Toshi ist ein Erwachsener mit ME/CFS. Sein ausgängliches Leistungsniveau ist relativ hoch. Er kann Teilzeit arbeiten und seine finanzielle Situation ist so, dass er sich seinen derzeitigen Lebensstandard leisten kann. Er kämpft mit PEM und steht vor zwei Hindernissen.

Fehlendes Warnsignal von PEM: Toshi weiß normalerweise nicht, was seine Crashes verursacht. Vielleicht ist er zu lange aufgeblieben? Oder vielleicht hat er mehr Stunden als sonst gearbeitet, obwohl das zu anderen Zeiten doch auch ging? Oder hätte er nicht drei Gläser Wein trinken sollen? Obwohl er die möglichen Ursachen kennt, weiß er nur selten, wie er damit umgehen soll.

Fehlendes Support-Team: Toshi ist so funktionsfähig, so dass er scheinbar keine Hilfe benötigt, obwohl er dies tut. Er verfolgt seine Aktivitäten und Symptome nicht ausreichend und er hat niemanden, der ihm dabei hilft, PEM bzw. Crashes zu vermeiden.

Obwohl Toshi glücklicherweise verhältnismäßig milde Symptome hat, sind seine Barrieren das mangelnde Wissen über seine PEM-Auslöser und das Fehlen eines Unterstützungs-Teams, um seine Situation besser in den Griff zu bekommen. Toshi bat seine Freundin um Hilfe bei der Beobachtung seiner Aktivitäten und Symptome, damit sie gemeinsam die Ursachen für seine PEM besser erkennen können. Interessanterweise stellten sie fest, dass seine PEM-Auslöser nicht durch Aktivitäten am Vortag verursacht wurden, sondern in der Regel durch Aktivitäten drei bis fünf Tage davor.

Eine Geschichte über das Teilen von Sorgen und die Anpassung von Erwartungen

Janelle ist Ehefrau und Mutter eines Kindes mit ME/ CFS. Sie hat Teilzeit gearbeitet, sich um ihre Tochter gekümmert und den größten Teil der Hausarbeit erledigt, während ihr Ehemann arbeitet, um die Familie finanziell zu unterstützen. Janelle ist mit mehreren Barrieren konfrontiert, die sie daran hindern, besser mit ihrer Belastungsintoleranz umgehen zu können.

Emotionale und finanzielle Herausforderungen: Janelle wollte schon immer mehrere Kinder haben und quält sich täglich mit der Frage, ob sie gesund genug ist, um wieder schwanger zu werden. Sie ist besonders gestresst, wenn sie über die Tatsache nachdenkt, dass sie schwanger werden könnte. Wenn sie nur genug Geld hätte, um Hilfe bei der Hausarbeit zu bekommen! Sie hat erkannt, dass diese Sorgen ihre Symptome verschlimmern.

Unsichtbare Krankheit: Janelle weiß, dass ihr Ehemann nicht versteht, wie sehr ihre Erschöpfung ihren Tagesablauf beeinträchtigt, da sie sich oft am besten fühlt, wenn er abends zu Hause ist. Aus diesem Grund macht sie sich Sorgen, dass er es nicht verstehen kann, dass sie eine weitere Schwangerschaft aufschieben möchte.

Janelle teilte ihre Sorgen ihrem Ehemann mit und stellte fest, dass er ihr dabei helfen wollte, den Stress los zu werden. Er unterstützte sie dabei, dass die Sorge um ihre Gesundheit oberste Priorität hat und dass es möglicherweise in der Zukunft nicht möglich sein wird, mehr Kinder zu haben. Mit dieser Perspektive gelang es ihr besser, sich selbst zu beruhigen und nicht mehr in den Teufelskreis von Sorge, Druck und PEM zurück zu fallen.

Eine Geschichte über die Entwicklung von erfolgreichen Strategien

John ist ein Teenager mit ME/CFS lebt. Er setzt verschiedene wirksame Strategien für den Umgang mit seiner Krankheit ein:

Effektives Unterstützungs-Team: John kann sich glücklich schätzen, ein exzellentes Unterstützungs-Team zu haben. Seine Mutter und sein Bruder stellen sich sehr auf seinen Zustand ein und bieten ein unterstützendes Umfeld. Seine Mutter hilft ihm bei der Planung seines Tagesablaufes, sorgt für eine gute Ernährung und verfolgt seine Aktivitäten. Darüber hinaus versteht sie seine Krankheit und bietet ihm eine hervorragende Anleitung für den Umgang damit.

Tracking und Pacing: John spielt gerne Basketball. Manchmal erlaubt ihm sein ME/CFS zu spielen, aber er ist dabei immer wieder versucht, es zu übertreiben. Sein Support-Team ermutigt ihn zu spielen, wenn er sich gut fühlt. Aber sie leisten eine gute Hilfestellung, damit er nicht über seine körperlichen Grenzen hinausgeht. Sie messen für ihn die Zeit (derzeit für 15 Minuten) und halten ihn davon ab, es zu übertreiben.

Erhalt der emotionalen Gesundheit: Glücklich zu sein bedeutet für John, mit seiner Familie oder Freunden zusammen zu sein, Sport zu schauen oder Basketball zu spielen. Er ist gerne in der Schule, aber es ist ein Balanceakt zwischen diesen anderen Aktivitäten, die ihn glücklich machen. Er und sein Unterstützungs-Team sorgen aktiv dafür, dass er ausreichend Aktivitäten haben kann, damit er seine psychisches Wohlbefinden beibehalten und seine Gesundheit sich verbessern kann.