

## KORT OM SYGDOMMEN

ME= myalgisk encephalomyelitis  
PVFS = Post Viral Fatigue Syndrome  
CFS = Chronic Fatigue Syndrome

Klassificerede navne for sygdommen, der er en neurologisk hjernesygdom med mange symptomer.

- ME/CFS starter oftest med en virus- eller bakterieinfektion. Herefter opstår en vedvarende og invaliderende udmattelse af hele organismen
- Udmattelsen kan indtræde under aktivitet men indtræder ofte forsinket med op til flere dage. Det kræver uforholdsmæssig lang tid med total hvile at komme sig igen
- Udmattelse og symptomer er svingende i styrke og i intensitet og kan være overvældende og invaliderende
- Udmattelsen kan ikke sammenlignes med almindelig træthed.
- ME/CFS optræder i epidemier og i enkelt tilfælde
- ME/CFS kan også udløses og forværres af vaccination, miljøgifte og starte op efter operation og blodtransfusion.
- Den forekommer i alle etniske grupper og sociale lag og rammer begge køn, børn og voksne.
- Sygdommen udvikler sig forskelligt hos hver enkelt patient.
- Erfaring og forskning viser, at den bedste måde at få det tåleligt på er at lære at tilpasse sit aktivitetsniveau efter energien – altså lære at lytte til kroppen, og ikke overskride aktivitetsgrænsen. Dette kaldes aktivitetsafpasning eller pacing.

## Symptomer

Alle organsystemer kan angribes. Udmattelsen kan sammenlignes med udmattelsen hos patienter med Sklerose og Postpolio.

- Influenzalignende sygdomsfølelse, ømhed i halsen, ømme lymfeknuder
- Problemer med korttidshukommelse, koncentration, læsning, skrivning og rumopfattelse. Nedsat orienteringsevne/ overblik. Hjernens føles "tåget".
- Hovedpine, søvnforstyrrelser og ikke opfriskende søvn.
- Hjerterytmeforstyrrelser, tarmforstyrrelser (kvalme, diaré/forstoppelse), vandladningsproblemer, lavt blodtryk, pludseligt blodtryksfald eller perioder med hurtig puls, bleghed, kolde hænder og fødder, varierende lav/høj kropstemperatur, svede/fryseture, tørre slimhinder, pareser (stikken og prikken i musklerne), svimmelhed, problemer med balancen, besvær med at gå, overfølsomhed for lyd, lys, lugte og berøring samt synsforstyrrelser.
- Humørsvingninger forekommer
- Muskel- og ledsmerter samt tics i musklerne
- Problemer med blodsukker- og hormonbalancen.
- Intolerancer og allergier over for visse fødevarer, især gluten, sukker og mælkeprodukter
- Vægtøgning og eller –tab, manglende appetit
- Intolerance over for medicin og alkohol.
- Symptomernes art og intensitet svinger, også i løbet af dagen. Dette er afhængigt af fysisk og mental aktivitet,

## Diagnose

Der findes ingen specifik test til diagnosticering af ME/CFS. Diagnosen stilles efter bestemte kriterier og på grundlag af en grundig sygehistorie der udelukke andre alvorlige sygdomme med et lign. sygdomsbillede.

## Prognose

Tidlig afklaring af sygdomsbilledet er vigtigt og formindsker invaliditeten. Det er almindeligt at der senere i sygdomsforløbet kommer perioder med henholdsvis forværring/bedring. Når den akutte fase er overstået oplever hovedparten af patienterne stabilitet i sygdommen. En lille procentdel oplever så alvorlig forværring, at de bliver plejkrævende.

## Forskning

På verdensplan forskes der intenst på mange fronter for at finde årsagen til ME/CFS. Der er nu fundet ændringer i generne og disse ændringer viser bl.a. de problemer patienterne har med at tåle motion.

Der er tildelt pension til 500-600 patienter med ME/CFS, men der skønnes at være langt flere.

## Behandling

Selve sygdommen kan endnu ikke behandles, men følgerne kan i nogle tilfælde mindskes. Det gælder især infektioner, smerter, allergier m.m.

## Sundhedsstyrelsen og WHO

Allerede i 1969 blev Myalgis Encephalomyelitis klassificeret i WHO ICD-8. Sundhedsstyrelsen offentliggjorde i 1992 de diagnostiske Holmes et al (1988) kriterier for ME/CFS i EPI Nyt, der er Sundhedsstyrelsens meldesystem for infektiøse sygdomme. I 1993 blev Postviralt Trætheds-syndrom/ Myalgic Encephalomyelitis klassificeret i WHO ICD-10 med kode G93.3 under sygdomme i hjernen og i Index henvises Chronic Fatigue Syndrome til samme gruppe.

## Råd og vejledning

- hvis du kender én med ME/CFS:

- Patienten ser ofte helt rask ud og en del patienter, der har lært sygdommen rigtig godt at kende har ikke problemer med at udføre lette opgaver, der kun tager kort tid. Det kan derfor umiddelbart se ud som om patienten ikke fejler noget. Undlad alligevel kommentarer som "Du ser da ellers så godt ud", når patienten fortæller om sygdommen, for den er meget alvorlig, selv om den ikke kan ses.
- Problemerne opstår, når patienten belastes og overskrider sine grænser. Efter kort tids konstant fysisk og mental belastning indtræder udmattelse i både muskler og hjerne. Belastning følges af en intens sygdomsfølelse og det kan tage dage, uger eller måneder før patienten igen kommer sig, alt efter hvor stor belastningen var. Undlad derfor at presse patienten, det kan føre til alvorlige tilbageskridt.
- For patienter, der er hårdt ramt kan blot et toiletbesøg være så stor en belastning, at det kræver timers hvil bagefter. Andre kan overkomme lette jobs på nedsat tid. At sygdommen udarter sig med forskellig intensitet er helt normalt og ses også ved lidelser som Polio og Sclerose, der begge ligner ME/CFS.
- I socialt samvær kan den syge ofte tabe tråden og mangle ord hvilket skyldes problemer med hjernen og med at tåle støj. Konsekvensen er ofte at ME/CFS patienten må begrænse socialt samvær for at undgå forværring af sygdommen. For den syge er det et alvorligt problem, at måtte forlade noget, man måske har glædet sig til. Her er det vigtigt at vise hensyn.
- Du har haft influenza og skal i gang igen. Du starter straks med at løbe 5 km. Hvordan føler du dig? – Formodentlig udmattet og utilpas. Det ubehag kan godt sammenlignes lidt med ME/CFS udmattelsen!

## Gode råd til patienten

- Lav ikke mere end 70 % af det du mener, du kan klare.
- Skift mellem aktiviteterne, så det er forskellige muskelgrupper, der bruges.
- Del aktiviteterne op – hold pauser.
- Det kan være nødvendigt at tage hvilepausen i sengen.
- Lyt til kroppen og tag dine begrænsninger alvorligt.
- Kostændringer til mindre og hyppigere måltider anbefales.
- Det kan være nødvendigt med hjælp og aflastninger i hverdagen. Henvend dig til kommunens socialforvaltning angående hjemmehjælp eller hjælpemidler som f.eks. kørestole.
- Når man bliver ramt af en langvarig eller kronisk sygdom, er det helt normalt, at der kommer en sorgreaktion – hvorfor lige mig? Tal med nogen om det, evt. en psykolog eller andre ME/CFS-ramte. ME/CFS Foreningen har klubber eller grupper landet over.
- Forsøg at glæde dig over det, du kan og tænk mindst muligt over det, du ikke kan. Husk det vigtigste er hvem du, ikke hvad du kan.

Vil du vide mere, så klik ind på

[www.KroniskTræthedssyndrom.dk](http://www.KroniskTræthedssyndrom.dk)

eller kontakt



**ME/CFS Foreningen**

Tlf. 44 95 97 00, man. og ons. kl. 10-12

[www.me-cfs.dk](http://www.me-cfs.dk), [mail@me-cfs.dk](mailto:mail@me-cfs.dk)



Har du haft en infektion og er du ikke kommet dig af den?

Taber du kræfterne efter minimale anstrengelser, som du før kunne klare med lethed?

Så har du måske

# ME/CFS

## Kronisk Træthedssyndrom

**Postviralt Træthedssyndrom**

**Myalgic Encephalomyelitis**

**Chronic Fatigue Syndrome**

(hjerne-rygmarvsbetændelse med muskelsmerter)



[www.KroniskTræthedssyndrom.dk](http://www.KroniskTræthedssyndrom.dk)