

KORT OM SYGDOMMEN

ME= myalgisk encephalomyelitis
PVFS = Post Viralt Træthedssyndrom
CFS = Chronic Fatigue Syndrome

Klassificerede navne for sygdommen, der må anses som en neurologisk / vaskulær / immunologisk sygdom med mange symptomer.

- ME 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 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.

At leve med ME

Mange års erfaringer med ME patienter viser, at ro, hvile og det at patienten lærer at tilpasse sit aktivitetsniveau efter den ofte meget begrænsede energi, både fysisk og mentalt – er det bedste behandling for disse patienter. Overskridelse af disse grænser betyder forværring af sygdommen. Dette kaldes aktivitetstilpasning 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. Diagnosen stilles bedst efter de canadiske kriterier og på grundlag af en grundig sygehistorie, der udelukker 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. 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, men der skønnes at være langt flere.

Behandling

Måske er behandling på vej, da norske forsøg med kræftmedicinen Rituximab har vist endog markant bedring af symptomer hos 67 % af ME-patienterne i et forsøg. Indtil yderligere forskning foreligger, er individuel tilpasset vekslen mellem hvile og aktivitet med til at stabilisere sygdommen, ligesom nogle af symptomerne kan lattes ved medicinsk behandling. Det gælder især infektioner, smerter, allergier m.m.

Det vigtigste for en pårørende er:

- at tro på signaler fra patienten
- måske sammen med patienten at planlægge dagen uden at fratage vedkommende ansvar
- at være den syges talerør og få problemer talt igennem
- at skaffe sig frirum, så ikke alt går op i sygdom

Råd og vejledning

- 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 tilbagefald.
- 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.
- 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 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.
- Sammenligning: 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 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 hyppige måltider anbefales. Også andre kostændringer kan i nogen grad mindske symptomerne.
- 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. ME/CFS Foreningen har klubber eller grupper for pårørende og patienter over hele landet.
- Forsøg at glæde dig over det, du kan og tænk mindst muligt over det, du ikke kan. Husk det vigtigste er, hvem du er, ikke hvad du kan.

Mere information på: **ME/CFS Foreningen**

Rådhusstorvet 1, 1. sal, 3520 Farum
Telefon: 44 95 97 00 (man. og ons. kl. 10-12)
E-mail: mail@me-cfs.dk
Hjemmeside: www.me-cfs.dk

eller

www.me-cfs.info



Information om

ME



WHO ICD-10 G93.3
Myalgic Encephalomyelitis
/Chronic Fatigue Syndrome
Postviralt/Kronisk Træthedssyndrom