

ME er en langvarig, svingende tilstand som erfaringsmessig utløses av ytre faktorer som følge av en medfødt disposisjon og/eller en ervervet sårbarhet ved eksponering for smitte og andre skadelige miljøfaktorer, eventuelt uheldige kombinasjoner av slike eksponeringer

ME opptrer i epidemier, med opphopning i familier og som sporadiske tilfelle

Det er funnet karakteristiske forandringer i ME-pasienters perifere sirkulasjon

Det er uvisst om sykdommen er primært vaskulær eller primært nevrologisk. Dette er en meget gammel diskusjon fra den gang sykdommen først ble beskrevet under navnet nevrasteni (1869)

Det kan også være en smaksak hvordan men velger å klassifisere den. WHO har klassifisert ME som en nevrologisk lidelse under "Andre hjernelidelser" (WHO G 93.3, ICD-10)

De kliniske forandringene ved ME er tilstrekkelig karakteristiske til at man kan stille diagnosen på grunnlag av sykehistorien og observasjon over tid. I dag er nevrasteni klassifisert som en psykisk lidelse (F 48) og det er helt uklart hva som egentlig er forskjellen på ME og nevrasteni bortsett fra klassifikasjonen. Antagelig brukes nevrasteni av folk som verken kan noe om ME eller nevrasteni

Kronisk utmattelsessyndrom omfatter forskjellige lidelser avhengig av hvilken definisjon som brukes, men gjelder oftest utbrenthet og psykisk betinget tretthet eller fatigue (sykelig utmattelse), som er noe helt annet enn ME

ME-pasienter kan ha fatigue som et av mange symptomer, men fatigue er ikke et dominerende symptom hos alle med ME og forårsaker verken de andre symptomene eller det store spekteret av funksjonssvikt ved ME

De fleste klinisk observerbare forandringene ved ME gir ikke utslag på rutineprøver i laboratoriet, men er likevel objektive tegn på sykdom

ME kan ha alle grader og kan starte akutt eller komme snikende

ME er kjennetegnet ved usynkrone kroppsrytmer og forsterket reaksjon på alle slags stimuli, inklusive fødemidler, alkohol og medikamenter

ME er klinisk et uttrykk for nedsatt evne til å gjenopprette den fysiologiske balansen (defekt homeostase)

Homeostasen er en fysisk funksjon som ligger helt utenfor bevisst kontroll. Heller ikke friske har kontroll over homeostasen. Den er en basal kroppsfunksjon som gjør at det interne miljøet i kroppen holdes mest mulig konstant. Denne mekanismen er en forutsetning for cellenes liv og funksjon. Når denne mekanismen er defekt, blir kroppslige reaksjoner på alle stimuli atypisk

Denne forstyrrelsen gir en helt unik form for subjektivt ubehag som kan oppleves

både ydmykende og til tider livstruende. Ubehaget forsterkes ved ytterligere stimulering og krav

Normalisering av homeostasen kan ikke oppøves ved stimulering eller krav, heller ikke i små doser. Så lenge sykdommen varer, får den syke tilstrekkelig utfordring bare ved å være til. Den syke har nok med å takle utfordringene ved naturlige funksjoner som å spise og sove og ellers klare seg i hverdagen

Den syke profiterer på å få ro slik at man unngår å utfordre den fysiologiske balansen i utrengsmål

ME er kjennetegnet ved

- nedsatt utholdenhet ved mental og fysisk aktivitet - også kalt økt mental og fysisk trettbarhet
- nedsatt toleranse for alle slags sansestimuli - også kalt forsterket sanseopplevelse
- forlenget restitusjonstid med langsom tilbakegang av symptomene - også kalt hviletid
- navnløse, ofte grusomme plager - også kalt diffuse subjektive symptomer
- tap av fysiske og mentale ferdigheter, ofte forbigående eller tilbakevendende

Ethvert forsøk på å oppøve utholdenhet gjennom gradvis økning i mental og fysisk aktivitet, oppøve toleranse for sansestimuli eller opprettholde ferdigheter som utfordrer tålegrensene, er ulogisk i den grad det provoserer symptomer og vil erfaringsmessig nedsette funksjonsnivået på kort og lang sikt. En som profiterer på slik behandling har ikke ME

Det kan være svært skadelig for en ME-pasient om det gjøres terapiforsøk med CBT eller GET (kognitiv adferdsterapi eller gradert fysisk trening)

En som kan presse tålegrensene over kortere eller lengre tid uten at det kommer reaksjon med økning i symptomene, økt sanseintoleranse, økt fysisk og mental svikt og forlenget restitusjonstid, har ikke ME

Når en ME-pasient holder seg innenfor tålegrensene, kan reaksjon med symptomøkning, økt restitusjonstid og økende svikt reduseres til et minimum, og sykdommen kan stabiliseres

Symptomøkning og økende svikt i mental og fysisk kapasitet kan komme umiddelbart ved belastning eller forsinket med timer og dager

Situasjonen kan bedres langsomt over måneder og år, nesten umerkelig som viserne på et ur, når den syke ikke utsettes for mer aktivitet eller stimulering enn det som erfaringsmessig tåles - altså *uten at det kommer symptomøkning og økende svikt*

Den sykes erfarte tålegrenser er også retningsgivende i enhver kontakt med en som har ME

Tålegrensene kan avleses på den sykes blikk, stemme, hudtemperatur, svetteproduksjon, tørste, pupillereaksjon osv, men best merkes det på at aktivitetsnivået avtar og den syke blir mer stille

Å oppfatte symptomøkning hos en svært syk ME-pasient krever et stadig nærvær

Den syke selv merker hvor tålegrensen går, og den sykes grenser må respekteres uten diskusjon

Enhver egenaktivitet og enhver ytre påvirkning utfordrer den fysiologiske balansen og forsterker potensielt problemene for den syke

Den eneste kontrollen den syke har med sykdommen, er å holde seg innenfor de begrensningene sykdommen til enhver tid dikterer

Andre må respektere de begrensningene sykdommen medfører og avstå fra å utfordre et fysiologisk apparat som ikke fungerer

Ethvert initiativ overfor den syke utfordrer den fysiologiske balansen, som den ME-syke ikke har kontroll over. Ethvert initiativ overfor en ME-syk er dermed et potensielt overgrep

ME-syke må fortrinnsvis kommunisere gjennom talspersoner som kjenner dem og sykdomsbildet godt. Dette er nødvendig og ønskelig for å unngå tilleggsbelastningene i møter med leger og annet helsepersonell, pedagoger, saksbehandlere osv som i sin uvitenhet og arroganse overkjører den syke med spørsmål, feiltolkninger, oppgaver og pålegg om aktivitet og deltagelse

Tilstanden diagnostiseres på gjenkjennelsen av det kliniske bildet og kan per i dag verken bekrefte eller avkreftes ved en enkel diagnostisk test

Transport, omstilling, samtale, funksjonstesting osv kan skade den syke og kan oppleves som overgrep som kommer i tillegg til de massive symptomene og funksjonssvikten som sykdommen selv forårsaker

De sykdomsbetingede traumene glemmes vanligvis når den syke kommer i bedring, men andres overgrep kan forårsake alvorlige tilleggsbelastninger som får direkte følger for sykdomsforløpet og kan gi senskader i form av posttraumatisk stresslidelse etter at sykdommen er tilbakelagt

Diagnosen må stilles lokalt på grunnlag av det kliniske bildet. Enhver tilleggsutredning må gjøres skånsomt og i samforstand med den syke. Hensikten med en utredning er kun å utelukke andre sykdommer som kan behandles, og bare hvis det foreligger berettiget klinisk mistanke

ME er en tilstand som kan reparere seg selv meget langsomt hvis den syke får adekvat skjerming, avlastning, optimal ernæring, trygghet og forutsigbarhet

For å bevare den fysiske og mentale helsen kreves i tillegg tilrettelegging for så mye stimulans og aktivitet som sykdommen til enhver tid tillater