

Myalgisk encefalomyelitt – en total kroppssykdom

Myalgisk encefalomyelitt/encefalopati (ME) er en meget kompleks sykdom. Den kjennetegnes ved at pasienten kjenner sterk utmattelse og har utallige andre plager. Ofte forveksles symptomene med det som kjennetegner alvorlig depresjon.

Av Eva Stormorken, spesialsykepleier og kandidat i sykepleievitenskap

Hovedkriteriet for å stille diagnosen ME er en reduksjon i aktivitetsnivå på mer enn 50 prosent og en nyoppstått utmattelse som har vart mer enn seks måneder for voksne. Tre måneder er tilstrekkelig for barn. I tillegg finnes det en rekke bikriterier. Studier tyder på at 0,2-0,4 prosent av befolkningen er rammet. Dette utgjør 9.500-19.000 personer, hvorav cirka 500-600 er barn. ME rammer folk i alle etniske grupper og sosiale lag. Kvinner og menn rammes omtrent i forholdet 3:1.

Omgripende konsekvenser

Årsaken(e) er ikke klarlagt, men omtrent 70 prosent får sykdommen etter en infeksjon. Andre utløsende faktorer er kirurgiske inngrep, fysiske traumer (trafikkulykker etc.) eller alvorlige livshendelser. Alvorlighetsgraden varierer fra mild til sterk grad. Prognosen er bedre for barn og unge enn for voksne. Mange blir bedre etter noen år, mens enkelte vil fortsette å ha alvorlig grad av invaliditet.

Sykdomsbildet har en sterk tendens til å bli kronisk. ME fører til store konsekvenser med tap av jobb/skolegang, fritidsaktiviteter, sosial deltakelse, relasjoner til andre mennesker og til en betydelig personlig og samfunnsmessig kostnad. Selv om de er alvorlig syke, vil de ofte se friske ut for andre. Å ha ME innebærer en enorm belastning fordi de syke ofte blir mistrodd, feiltolket og feilbehandlet, i tillegg til at deres fysiske og intellektuelle funksjons-



HISTORIKK OG DIAGNOSTIKK

Betegnelsen myalgisk encefalomyelitt/encefalopati (ME) oppstod i 1956 og betyr at det foreligger muskelsmerter og inflammasjon/sykdom i hjerne- og ryggmarg. Tilstanden er beskrevet langt tilbake i tid under en rekke navn. Betegnelsen kronisk utmattelsessyndrom kom først i 1988. ME har siden 1969 vært klassifisert av WHO som en neurologisk sykdom med diagnosekode G93.3 og ble godkjent av Rikstrygdverket i 1995. Sykdommen opptrer i epidemisk, endemisk og familiær form. Det finnes ingen diagnosespesifikk test eller helbredende kur. Utredningen består av en rekke undersøkelser for å avdekke om det er andre sykdommer som kan forklare symptom bildet. Diagnosen stilles i henhold til Fukuda-kriteriene (1994) eller de kanadiske, kliniske kriteriene (2003).

evne er meget redusert. Internasjonale, somatisk orienterte ekspertmiljøer betrakter ME som en meget alvorlig tilstand av multisystemisk, multiorganisk og multisymptomatisk karakter.

Forskningsfunn

Studier viser at personer med ME har dårligere livskvalitet og er mer funksjonsmessig svekket enn personer med senstadier av HIV og sluttstadiet av nyresvikt, diabetes type II, multippel sklerose og hjertesykdom samt de som har fått cellegift eller gjennomgått levertransplantasjon. I undersøkte grupper er det dokumentert avvik i genespresjon, svikt i mitokondrier (cellenes kraftverk), inflammasjon, immunologiske og endokrine forstyrrelser, oksidativt stress og søvnforstyrrelser. I hjernen er det funnet reduksjon av grå hjernesubstans, redusert blodgjennomstrømning og metabolisme samt kognitive forstyrrelser. Ved mentale oppgaver brukes større områder av hjernen enn normalt, og kognitiv funksjon kan svekkes ved/etter anstrengelse. Muskelstudier har vist flere forstyrrelser som blant annet treningsintoleranse, unormal respons på trening og forlenget restitusjonstid.

ME er ikke depresjon

Ofte feiltolkes ME som depresjon eller "skjult" depresjon. Selv om depresjon og utmattelse har noen overlappende trekk, er dette to distinkte fenomener (boks 1). I motsetning til ved depresjon, er personer med ME mer motivert til å delta i ulike aktiviteter, men er frustrert over kroppens manglende evne til deltakelse. På tross av høy invaliditetsgrad, er mange med ME svært optimistiske. Dårlig motivasjon, mangel på lystfølelse, tidlig oppvåkning, selvpåført unngåelse av sosial kontakt, uhensiktsmessig

skyldfølelse og selvmordstanker er viktige tegn på depressiv utmattelse.

Kommunikasjon

Utmattelse er et subjektivt opplevd fenomen som ikke kan måles med objektive metoder. ME-utmattelsen har en unik, dyptgripende og altomfattende karakter som ikke kan sammenliknes med den slitenhetsfølelsen som friske personer opplever fra tid til annen. Mange med ME opplever det vanskelig å kommunisere sin utmattelsesopplevelse til andre som ikke har sykdommen og at de ikke blir forstått. Når friske beskriver sin utmattelse brukes ord som forbigående, søvnighet, umotivert, behagelig, akutt og noe som oppstår etter fysisk anstrengelse eller en travel dag. Det blir sett på som noe normalt i hverdagslivet.

Utmattelsen ved ME oppleves som energimangel og fysisk svakhet, frustrerende, overveldende, vedvarende, ute av kontroll, deprimerende og gjennomsyrrer alle aspekter ved livet. Den virker også ødeleggende for den enkeltes ambisjoner. Den relateres til nedsatt funksjonsevne og aktivitetsbegrensninger.

Kommunikasjonsvansker med friske personer oppstår ikke bare fordi de syke mangler ord som kan få andre til å forstå omfanget og sykdommens karakter, men også fordi andre enten ikke tror på tilstanden eller ikke forstår alvoret.

Klassisk symptom bilde

ME anses nå som en heterogen tilstand med undergrupper. Forløpet er ustabil og uforutsigbart, noe som gjør det vanskelig å planlegge kommende aktiviteter. Tilstanden omfatter dimensjoner som nevrokognitive problemer, infeksjonssymptomer, muskel- og leddplager, ikke-gjenoppfriskende søvn, anstrengelsesutløst

sykdomsfølelse, vaskulære problemer og inflammasjonssymptomer.

Hovedkarakteristika er utmattelse, rask fysisk og kognitiv tretthet, unormalt lang restitusjonstid og en rekke andre plager. Restitusjonsperioden er vanligvis på 24 timer eller mer, i verste fall uker, måneder og år. Utallige symptomer er beskrevet i epidemisk litteratur, men kun enkelte blir omtalt her. Anstrengelse kan føre til energisvikt, ømme lymfekjerner, influensafølelse og generell symptomøkning. Plagens intensitet er svingende, både fra time til time, dag til dag, uke til uke og måned til måned. Svingningene har gjerne sammenheng med fysisk eller mental aktivitet. Årsaken til forverringen er ikke alltid klar, men den kan oppstå etter infeksjoner, vaksiner, traumer og/eller operative inngrep. En forverring av symptomene, eller tilbakefall, kan komme umiddelbart, eller opptil flere dager etter overanstrengelsen. Dårlig balanse, koordinasjon, muskelsvakhet og muskelrykninger er også vanlige trekk. Mange, særlig unge, kan ha problemer med ortostatisk intoleranse, det vil si at evnen til å stå oppreist er svekket fordi blodtrykket faller. Det igjen kan føre til at man lett besvimer. Andre plager er søvnforstyrrelser, kvalme, irritabel tarm, blæreforstyrrelser, hjerterytmeforstyrrelser, vektendringer og nedsatt toleranse for sanseintrykk, alkohol og medisiner. Mangel på fysisk, kognitiv og emosjonell utholdenhet er et karakteristisk trekk.

Forstyrrelser i kroppens biologi

Forskning viser at det finnes en personlig aktivitetsgrense, og når denne overskrides, skjer det en forverring av tilstanden. Aktiviteter som omfatter intellektuelle oppgaver som lesing, telefonsamtaler, tv-titting, pc-arbeid, ulike typer fysisk

Eva Stormorken har skrevet fagartikkelen om ME. Hun er glad for at det rettes søkelyset på denne belastende sykdommen:
– Virkeligheten for denne pasientgruppen er ekstremt problematisk fordi pasienter og pårørende opplever kunnskapsmangel, feilbehandling og brudd på etiske og juridiske regler på daglig basis.
(Foto: Alf Bøhler)



aktivitet og unormalt store emosjonelle påkjenninger kan utløse symptomforverring. Manglende evne til utføring av aktiviteter skyldes ikke motivasjonsvikt eller unngåelsesatferd, men forstyrrelser i kroppens biologiske systemer. Å presse kroppen kan forverre de allerede dårlig fungerende organsystemene og bør derfor unngås. Utmattelsen må forstås i relasjon til den enkeltes aktivitetsnivå og forverres ved overskridelse av kapasitetsgrensen og ved småsykdommer, kirurgiske inngrep eller sterke emosjonelle hendelser. Ved ME kan de syke ikke trenes opp som ved andre sykdommer. Enkelte har kanskje for lavt aktivitetsnivå, men det vanligste er at de gjør for mye, noe som kan føre til forverring. Disse må bremses for å stabilisere tilstanden og tilrettelegge for en bedringsprosess. Mens noen tåler en del aktivitet, kan enkelte oppleve ekstrem utmattelse etter kun minimal eller moderat grad av aktivitet.

Forverring og tilbakefall kommer ofte ikke tilfeldig, selv om dette også forekommer. Ved sene reaksjoner er det ikke alltid lett å knytte forverringen til hva som utløste den. Pauser og hvile vil redusere utmattelsesgraden og symptomintensiteten. Man kan dog ikke anta at tydelig reduksjon i symptomatologi er indikasjon på at de syke er blitt friske. Selv om de føler seg bedre, kan de fortsatt være sterkt invalidiserte. Små forbedringer kan imidlertid tyde på at sykdommen går over i en langsam bedringsprosess.

Forvalte sin energi

Ved energiforvaltning vil det skje en økning av kapasitetsnivå og funksjonsevne over tid. Det anbefales at aktivitetsnivået jevnt over ligger tett opp under aktivitetsgrensen for å unngå for lavt aktivitetsnivå. Samtidig må det tas hensyn til at kroppen har



en aktivitetsbegrensning. Kapasitetsgrensen kan overskrides for å delta i enkelte, utvalgte sosiale aktiviteter eller for å utføre absolutt nødvendige oppgaver. Da blir også aktivitetsgrensen testet ut. Deltakelse i sosiale aktiviteter, i den grad det er mulig (ikke alle kan), gir livskvalitet og motvirker isolasjon. Hvileperioder før og etter kan legges inn for å redusere de anstrengelsesutløste ettervirkningene. Aktivitetsnivå ut over fysisk og mental aktivitetsgrense, mye eller ofte, vil kunne føre til økt utmattelse og symptombelastning.

Forvaltningsprinsippene innebærer å unngå å trette ut spesifikke muskelgrupper og til å stoppe før, eller ved de første tegn på, utmattelsesøkning og til å bytte til annen type aktivitet eller hvile (boks 2). For å kunne bli god i energiforvaltning er det nødvendig å bli kjent med kroppen og lytte til signaler som gis når det er på tide å bytte aktivitet eller ta hvilepause, dvs. at kapasitetsgrensen nærmer seg (boks 3). De som praktiserer energiforvaltning opplever at utmattelsen og symptombyrden reduseres.

Overvåke seg selv

Målet er å legge til rette for bedring, tilfriskning og økt livskvalitet. For å kunne nå målet og dekke de komplekse behovene, er det nødvendig med en tverrfaglig tilnærming. Behandlingen må være pasientsentrert med utgangspunkt i den enkeltes situasjon. Tiltakene baseres på symptomlindring, støtte, rådgivning samt opplæring i energiforvaltning, avspenningsteknikker, pusteøvelser, kosthold, sykdomskunnskap, mestrings-teknikker og rettigheter i forhold til NAV og kommunehelsesloven. Stressintoleranse gjør det nødvendig å fjerne/reducere alle typer belastningsfaktorer. Anvendelse av dagbok, aktivitetslogg og skjemaer til vurdering av daglig kapasitet og funksjonsnivå over tid kan brukes til selvovervåkning og som læringspro-



sess. Dagboken bør inneholde aktivitetsoversikt, symptomer, søvnkvalitet, nye matvarer og hendelser som ble opplevd spesielt utfordrende. Tilstanden de siste 24 timer kan vurderes på en skala fra 1 (hele dagen i sengen) til 10 (bra).

Selvovervåkning kan bidra til økt bevissthet om hvilke faktorer som reduserer eller forverrer symptombelastningen og hvordan energiforvaltningen kan bedres. De som er "friske nok" kan gjennomføre polikliniske mestringskurs der dette finnes. Andre kan få hjelp i primærhelsetjenesten, på rehabiliteringsinstitusjoner eller sykehjem. Behovene varierer ut fra alvorlighetsgrad, nettverk, økonomiske forhold og eventuelt ansvar for barn. Det kan være behov for stell og pleie, avlastningstiltak, hjelp til å søke om stønader og hjelpemidler, personlig assistent, medisinsk oppfølging, barnehageplass om mødre er syke, evt. støtte til større barn som trenger bistand for å delta i fritidsaktiviteter. På grunn av overfølsomhet for sansestimuli kan det være behov for skjerming for lyd, lys, uro, støy og uforutsigbarhet. Fordi de sykeste har ekstrem sårbarhet, er det viktig med få, stabile personer som lojalt følger fastlagte pleieplaner og prosedyrer. Som ved andre alvorlige tilstander kan det være behov for hjelp fra det psykiske helsevern til å håndtere

SPØRSMÅL SOM RASKT KAN SKILLE ME FRA DEPRESJON

- *Dersom du våkner opp i morgen og var frisk, hva vil du da gjøre?*
Den deprimerte: Vet ikke. Den ME-rammede: Ramser opp en lang liste over ting som ønskes gjort eller oppnådd.
- *Når du har gjort noe fysisk anstrengende, hvordan føler du deg da?*
Den deprimerte: Bedre.
Den ME-rammede: Verre.

taps- og sorgprosesser. Pleie av alvorlig syke kan være en stor belastning. Omsorgsgivere trenger opplæring og kan ha behov for psykologisk debriefing. De har stort behov for informasjon, støtte og avlastning. Pårørende går gjennom sin egen psykiske prosess fordi omsorgsbyrden kan bli enorm som følge av manglende tilbud i helsevesenet og de forholdene som råder rundt sykdomsbildet. Dessverre er det i dag svært få fagpersoner med god nok kompetanse på ME, men heldigvis ønsker stadig flere mer kunnskap. Det gir håp for fremtiden.

Sykdomskriterier, symptomliste, prinsipper for aktivitetsavpassning, skalaer for vurdering av kapasitets- og funksjonsnivå samt litteraturliste til artikkelen kan fås ved henvendelse til Norges Myalgisk Encefalopati Forening: www.me-forening.no

Dr. Kreybergs artikler om ME: <http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/>

PRINSIPPER FOR AKTIVITETS- AVPASSNING OG AKTIVITETSBYTTE

- Å lytte til kroppens varselssignaler og legge in pause/bytte aktivitet
- Veksling mellom aktivitet og hvile (pauser)
- Veksling mellom hvilke muskelgrupper som er i bruk (armer – ben)
- Veksling mellom mentale og fysiske oppgaver (lesing/pc-bruk/skriving/konsentrasjon vs. klesvask, matlaging, rengjøring, handling, ulike typer kroppsarbeid)
- Langsomme bevegelser ved spaserturer/ utføring av fysiske oppgaver fordi dette tapper mindre energi enn om bevegelsene går raskt
- Valg av lavenergiaktiviteter
- Bruk av energispareteknikker (måter oppgaver utføres på)
- Bruk av ulike typer hjelpemidler (dusjkrakk, arbeidsstol, lese Brett, mobilitetsscooter, rullestol, håndtak, spesialbestikk m.v.)

SYMPTOMØKNING/SIGNALER SOM TYDER PÅ AT KAPASITETSGRENSEN NÆRMER SEG

Fysiske signaler

- Trøtete øyne, fokuseringsproblemer, tåkesyn
- Smerter i hode, ledd, muskulatur, evt. hele kroppen
- Åndenød, muskelsvakhet, muskelrykninger
- Blekhet, maskelignende uttrykk, hengende øyelokk
- Lymfekjertler i hals eller armhule begynner å verke
- Parestesier: prikking, stikking og nummenhet i huden
- Temperatursvingninger (hetebølger/frostrier/feberfølelse)
- Følelse av uvelhet, kvalme og å skulle besvime
- Økende intoleranse for sansestimuli (lys/lyd/trykk/børøring/lukt)
- Oppstår et akutt behov for å sette seg eller legge seg ned
- Fysisk kraft tapes slik at oppgaver må avsluttes - energitomhet

Kognitive signaler

- Hjernetåke – hodet oppleves som fylt med bomull
- Mister konsentrasjonen – "kutter ut" – åndsfraværenhet
- Klarer ikke å følge en handling – "mister tråden"
- Finner ikke ord, husker ikke navn eller ansikter
- Skriver eller staver feil – bytter om ord i setninger
- Forstår ikke innholdet i ord eller setninger
- Langsom bearbeiding av informasjon (tanketreghet)
- Problemer med tall, regning/kalkulasjon
- Vansker med å ta i mot informasjon – ny lærdom
- Problemer med å argumentere for seg
- Nedsatt arbeidsminne og simultankapasitet

Emosjonelle signaler

- Oppgriethet
- Humøret kan bli akutt dårlig
- Irritabilitet, sinne, aggresjon
- Lett for å gråte, tristhet, lei seg
- Angst og/eller depressive tanker

Ressurs

for pleie- og omsorgsansatte i Delta

Tema:
ME - kronisk
tretthetssyndrom

Arbeidsglede på Rissa sykehjem

