

Hva er ME?

Myalgisk encefalopati er en nevroimmunologisk sykdom med mange symptomer. Hovedkjennetegnet er rask tretthet i muskulatur og sentralnervesystem etter minimal fysisk og mental anstrengelse, samt unormal lang restitusjonstid for gjenvinning av muskelstyrke og intellektuell kapasitet.

- Oppstår akutt i ca. 80% av tilfellene
- Utløsende årsak er vanligvis en infeksjon
- ME kan også utløses av vaksiner, miljøgifter, og debutere etter operasjoner og fysiske skader
- Opptrer både epidemisk, i enkelttilfeller og i små grupper
- Forekommer i alle etniske grupper og sosiale lag
- Rammer voksne og barn av begge kjønn

Symptomer

Symptomene kommer fra ulike organsystemer. Karakteristiske plager er som følger:

- Anstrengelsesutløst symptomøkning og utmattelse
- Influensaliknende symptomer og sykdomsfølelse
- Sår hals og ømme lymfeknuter
- Konsentrasjonsproblemer, «hjernehåke», regnevansker og nedsatt hukommelse
- Hodepine, synsforstyrrelser, svimmelhet og plutselig blodtrykksfall
- Søvnforstyrrelser
- Overfølsomhet for lyd, lys, lukt og berøring
- Forstyrrelser med temperaturreguleringen (frostrier/svettetakter/nattesvette)
- Hjerterytmeforstyrrelser og rask puls
- Mage-/tarmforstyrrelser og ulike former for

matintoleranse (for eksempel hvete, gluten, melkeprodukter og fruktose)

- Appetittforstyrrelser (vekttap/vektøkning)
- Muskel- og leddsmerter samt muskelrykninger
- Nedsatt toleranse for medikamenter og alkohol

Symptomenes art og intensitet varierer, avhengig av fysisk og mental aktivitet. En forverring av symptomene kan komme flere dager etter anstrengelse.

Å leve med ME

Pasientundersøkelser viser at de viktigste mestringsteknikker man kan bruke er energiøkonomisering og aktivitetsavpassning.

Noen gode råd:

- Ikke gjør mer enn 70 % av det du tror du kan klare uten å få symptomøkning
- Lytt til kroppen og bli kjent med hva du kan klare av belastninger med hensyn til både hodet og kroppen
- Forsøk å bytte mellom ulike aktiviteter for å unngå å overbelaste enkelte muskelgrupper og hjernen
- Forsøk å dele opp aktivitetene, ta pauser
- Undersøkelser og erfaring viser at sengehvile er til god hjelp for mange, når det føles nødvendig
- Kostholdsendringer, for eksempel å kutte ut sukker. Små, hyppige og næringsrike måltider
- Mange trenger avlastning i hverdagen, og hjelpemidler kan være til stor nytte
- Når en langvarig eller kronisk sykdom rammer, er det helt vanlig at man gjennomgår en sorgreaksjon, søk hjelp hvis dette er vanskelig
- Mange har nytte og glede av kontakt med andre ME-syke

- Forsøk å glede deg over det du kan klare og tenk minst mulig på det du ikke kan. Husk at det viktigste er hvem du er, ikke hva du gjør

Diagnose

For tiden finnes ingen test som påviser sykdommen. Diagnosen stilles på grunnlag av en grundig sykehistorie og ved å utelukke andre alvorlige sykdommer som gir et lignende bilde. Dessverre er det fremdeles mangel på kunnskap om ME hos leger, noe som fører til at mange får feil diagnose og behandling. ME har et klassisk symptombylle, men det kan være symptomnyanser.

Behandling

Det finnes i dag ingen anerkjent behandling utover de mestringsstrategiene som er nevnt ovenfor. Det er imidlertid mer man kan gjøre selv. Erfaringer viser at det hos noen kan være gunstig med inntak av:

- Essensielle fettsyrer som omega 6 og omega 3
- Probiotika («gode» tarmbakterier)
- Vitamin B12 som injeksjon eller sublingual-tabletter, selv om blodverdiene er normale.

Det anbefales at behovet for vaksinasjoner vurderes nøye.

Prognose

Tidlig diagnose er viktig. Det gjør det mulig å håndtere sykdommen på et tidlig stadium slik at man unngår forverring og kan legge til rette for en bedringsprosess. Enkelte blir tilnærmet friske, men de fleste forblir syke i flere år, ofte med et svingende sykdomsforløp. Risikoen for tilbakefall synes å være livslang.

Forskning

Det foregår utstrakt internasjonal forskning for å avklare årsaksforhold, utvikle nye analysemetoder, samt komme fram til godkjente testprosedyrer. Behandlingsforsøk pågår i inn- og utland.

Et stort problem når det gjelder fremgangen innen forskningen, er mangel på penger til å gjennomføre store og robuste studier.

Forskningsfunn viser blant annet:

- Nevrologiske, immunologiske og endokrine (hormonelle) funksjonsforstyrrelser
- Fysiologiske forstyrrelser som medfører problemer med energiproduksjon, oksygenopptak/-transport og melkesyreoppbygging
- Ved løsning av intellektuelle oppgaver, brukes flere deler av hjernen enn hos friske

Til deg som kjenner en med ME:

- ME-syke kan se helt «normale» ut og har ofte ikke problemer med å utføre oppgaver som tar kort tid. Problemet har først og fremst med utholdenhet å gjøre. Med en gang de har nådd sin grense, opplever de økende symptomer
- Den syke har ofte evnen til å mobilisere for en kort stund, for så å «kollapse» etterpå. De kan dermed virke langt friskere enn hva som er reelt
- Vis respekt når en ME-syk reserverer seg for å være med i enkelte sammenhenger. Det er vondt å måtte forsvare seg når man må si nei til noe man har veldig lyst til, men ikke kan være med på
- Tenk deg: Du har influensa, det er dagen derpå og du har nettopp løpt 5 km. Hvordan føler du deg? - **Som en med ME**

Myalgisk encefalopati/Postviralt utmattelsessyndrom har vært i WHO's diagnosesystem siden 1969 og i den norske versjonen av ICD-10 siden 1996 under «Sykdommer i nervesystemet», diagnosenummer G93.3.

Om Norges ME-forening:

- En pasientforening for ME-syke og andre som ønsker å støtte ME-saken
- Ble stiftet i 1987
- Arbeider for å gjøre sykdommen kjent, forstått og akseptert i samfunnet
- Påvirker politikere og offentlige myndigheter for at ME-syke skal få bedre vilkår
- Støtter forskningsprosjekter som vedrører ME
- Samarbeider med andre organisasjoner i inn- og utland, til medlemmenes beste
- Ønsker å stimulere til likepersonsarbeid, har fylkeslag og lokale grupper mange steder i landet

Kontakt

Adresse: Norges ME-forening
Nedre Slottsgate 4
0157 OSLO

Telefon: 21 68 81 50

E-post vedrørende medlemskap:
medlem@me-foreningen.no

E-post for generelle spørsmål:
post@me-foreningen.no

Org. nr.: 982 913 160

www.me-foreningen.no

Vi tar
ME
på alvor

Bli medlem

