

# PEM Post exertional malaise

## Anstrengelsesutløst symptomforverring

### Hva er PEM?

PEM er regnet for å være kardinalsymptomet (hovedsymptomet) ved ME.

Nasjonal Veileder for CFS/ME sier:

*«I tillegg til at det foreligger en uforklarlig utmattelse som nedsetter funksjonsnivået betydelig i forhold til tidligere, har pasientene som regel en rekke forskjellige fysiske og kognitive symptomer. Langvarig forverring av utmattelsen etter fysisk eller mental anstrengelse anses som et kardinalsymptom (3). På engelsk brukes begrepet «post exertional malaise» og forkortelsen PEM. Utmattelsen kan forverres umiddelbart etter en aktivitet eller med en forsinkelse på timer eller dager.»*

På norsk oversettes PEM med anstrengelsesutløst sykdomsfølelse/symptomforverring.

Forverringen er en reaksjon på en relativt liten anstrengelse, og kan komme forsinket med en til to dager. Alle typer anstrengelse, både sansebelastning, fysisk eller kognitiv aktivitet og følelsesmessig belastning, kan utløse PEM. Hvilke symptomer som forverres, har ikke alltid sammenheng med hva anstrengelsen besto i. En fysisk anstrengelse kan f.eks. påvirke de kognitive problemene.

PEM kommer når en ME-pasient anstrenger seg ut over sin egen tålegrense. Hvor tålegrensen går er individuelt, og er avhengig av både sykdomsgrad og dagsform. ME er svingende, og pasientens tålegrense kan variere fra dag til dag.

Forverringen kan være langvarig, og noen ganger gi en varig funksjonsnedsettelse. Hvor alvorlig PEM er, avhenger ofte av anstrengelsen. I mange tilfeller kan selv en liten anstrengelse utløse en sterk reaksjon.

### Hva viser forskningen?

Et stadig økende antall studier viser at ME-pasienter har en unormal, fysiologisk reaksjon på anstrengelse. Studier viser at anstrengelse påvirker blant annet immunsystemet, det autonome nervesystemet, kognitiv funksjon og cellenes evne til å produsere energi.

Studier med to-dagers ergo-spirometri har vist at ME-syke ikke kan reproducere samme VO<sub>2</sub>max eller maks belastning to dager på rad. Dette er unikt for ME.

I 2015 fastslo en stor, offentlig amerikansk rapport at evidensen for PEM var så god at de foreslo å gi sykdommen nytt navn: Systemic Exertion Intolerance disease. (Systemisk anstrengelsesintoleranse-sykdom)

Det er også påvist forlenget restitusjonstid hos pasientene.

## Hvordan opplever pasientene PEM?

ME gir flere ulike symptomer. Mest fremtredende er utmattelse, lav toleranse for sansestimuli, smerter, hodepine, kvalme, kognitive problemer og søvnvansker. Problemer med blodtryksregulering og temperaturregulering er også vanlig, i tillegg til sår hals og hovne lymfeknuter.

Pasientene opplever PEM som en forverring av de symptomene de har til vanlig. I tillegg til at flere symptomer kan gjøre seg gjeldende i en periode. Sår hals, hovne lymfeknuter, influensafølelse og lavere toleranse for sansestimuli følger ofte med PEM.

Mange pasienter beskriver PEM som «krasj», «Som å ha løpt maraton med influensa» – en periode med økt symptomtrykk og nedsatt funksjonsevne. De beskriver at både en stor engangsbelastning eller litt for mye aktivitet hver dag over tid kan føre til «krasj».

## Mestring av PEM

Mestring av ME går i stor grad ut på å forsøke å unngå PEM. Målet er å holde aktivitetsnivået under tålegrensen, og aldri ta seg helt ut. Det er viktig å finne en riktig balanse mellom hvile og aktivitet. Hjelpemidler kan være et viktig bidrag til aktivitetsavpasning. Hjelpemidler er ikke passiviserende, men bidrar til at den syke kan delta i dagliglivet i større grad enn ellers.

Det er viktig å finne ut hvor egen tålegrense går, og en aktivitetsdagbok eller aktivitetsmåler kan være nyttige hjelpemidler. Da reaksjonen er forsinket kan en dagbok gi en del «aha-opplevelser» når det gjelder hva som utløser PEM. PEM er imidlertid ikke alltid mulig å forutsi, heller ikke hvor alvorlig reaksjonen blir.

Er man først inne i et «krasj» er det ingenting annet man kan gjøre enn å hvile tilstrekkelig til reaksjonen er over. Noen ganger får man PEM selv om man har gjort alt riktig. ME kan være svingende og uforutsigbar.

## PEM og pårørende og hjelpeapparatet

Det kan være vanskelig for andre å forstå hvor mye en aktivitet koster for en ME-syk, siden de bare ser den ME-syke når vedkommende er aktiv, og ikke de dagene da symptombyrden ikke gjør det mulig å forlate huset. Selv om den ME-syke orker en aktivitet én dag, betyr det ikke at det er mulig å gjøre den hver dag. Den syke må gjerne hvile dagen før for å orke å være med, og bruker flere dager etterpå for å komme seg igjen.

## De sykeste pasientene

De sykeste ME-pasientene er fullstendig pleietrengende. Mange har store problemer med å ta til seg næring på egen hånd, og er for syke til å kommunisere. Deres tålegrense for aktivitet eller stimuli er ekstremt lav, og selv svært små belastninger kan utløse alvorlige symptomforverring. Alle som jobber med ME syke må ha kunnskap om dette, og tilrettelegge for å unngå forverring.

Det er viktig at alle som har med ME-syke å gjøre har god kunnskap om ME og PEM, slik at de ikke påfører de syke forverring.

*Else er i et møte med Nav. Hun har hvilt seg to dager før for å være opplagt, og ser helt frisk ut. Hun deltar i samtalen, og føler seg etter hvert både sliten og «gira», nesten overtrett. Saksbehandleren kan ikke se at Else er syk, tvert om virker hun veldig energisk. Når hun kommer hjem er Else helt utslitt, men syns det er vanskelig å slappe av. Om natten får hun ikke sove. Dagen etter våkner hun med influensaverk i kroppen, det er vondt over alt, hun dirrer innvendig, klarer ikke å konsentrere seg nok til å lese eller se på TV, er kvalm og har hodepine, og hun føler seg kort sagt svært dårlig. Hun er sengeliggende en uke før hun er tilbake der hun var før møtet på Nav. Saksbehandleren kan ingen ting om ME, og sitter igjen med inntrykket at Else umulig er så syk som hun sier.*

## Ønsker du mer informasjon?

Det er viktig at alle som har med ME-syke å gjøre forstår hva PEM er, enten du er pasient, pårørende eller helsepersonell. Besøk ME-foreningens nettside: [www.me-foreningen.no/pem](http://www.me-foreningen.no/pem)