

## Hvorfor har ME - syke spesielle transportbehov?

ME preges av anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM), og gir mange tilleggssymptomer. Pasientene har svært lavt funksjonsnivå og stor sykdomsbyrde. Mange ME-syke har store utfordringer med å bruke kollektivtransport. Tilrettelagt transport i form av egen bil og parkeringstillatelse for funksjonshemmede, evt. TT-kort, bør anses som et hjelpemiddel som kan bidra til stabilisering av sykdommen, og til en mulig bedring. I flere byer i Norge har mulighet for parkering av privatbil blitt innskrenket, og HC-kort er nødvendig for at den syke skal være sikker på å kunne finne parkering.

Egen bil vil hjelpe de ME-syke til å leve selvstendig, og til å delta i samfunnet i større grad.

## SYKDOMMENS HOVEDKJENNETEGN

Post Exertional Malaise (PEM /anstrengelsesutløst symptomforverring) er i følge Nasjonal veileder for CFS/ME kardinalsymptomet ved ME. PEM er rask tretthet av muskulaturen og sentralnervesystemet ved selv svært små anstrengelser og en unormal lang restitusjonstid før funksjonen gjenvinnes, sammen med en forverring av samtlige symptomer. Dette betyr i praksis at kapasiteten er svært begrenset og at ME-syke har et svært lavt funksjonsnivå. For å få ME-diagnose må funksjonsnivået være redusert med minimum 50 %, men de fleste har et betydelig lavere nivå, og kan forlate hjemmet bare med god planlegging.

ME gir i tillegg symptomer fra en rekke andre organsystemer, som: smerter, feber, frysninger, hodepine, influensafølelse, svimmelhet, konsentrasjonsvansker, muskelsmerter og -rykninger. ME-syke har lav toleranse for sanseintrykk som lyd og lys, og sansebelastning kan utløse PEM. En stor andel av ME-syke opplever ortostatisk intoleranse, altså blodtrykksfall pga. manglende redusert evne til regulering av blodtrykk i stående stilling. Det fører til at man blir "tom for blod" i hodet, svimmel og uvel og plutselig må sette/legge seg ned.

Symptomenes art og intensitet svinger, i stor grad avhengig av aktivitetsnivå. ME-syke blir sykere av å presse grensene. For eksempel: Man kan klare å gå en liten tur, men blir liggende i flere dager etterpå. Dette er ikke en hensiktsmessig måte å håndtere denne sykdommen på, verken i forhold til det daglige funksjonsnivå, eller med tanke på en bedring/stabilisering av sykdommen og funksjonsevnen på sikt.

## MULIGHET FOR BEDRING

Det er mulig å bli noe bedre over lang tid, men for å oppnå dette må man akseptere begrensningene og legge forholdene til rette for å kunne håndtere sykdommen på en hensiktsmessig måte. Det er også mulig å bli svært syk og pleietrengende med denne sykdommen, det er det mange eksempler på. Det er derfor viktig å ta PEM på alvor, stabilisere sykdommen og forebygge forverring.

## BEHANDLING

Det eksisterer ingen behandling for ME, og fysisk aktivitet bedrer ikke funksjonsevnen dersom man går utover sine grenser. Det kan sammenlignes med en idrettsutøver som er overtrent, ytterligere trening forverrer tilstanden. Grensene for hva som er for mye aktivitet kan være ufattelig små og betyr at hverdagen med ME innebærer store utfordringer når det gjelder forvaltning av krefter. Dette er en sykdom som er av varig art og måten en klarer å mestre den på vil påvirke livskvaliteten.

Når det gjelder behandling er det to områder som er viktig:

- Aktivitetsavpasning
- Energiøkonomisering.

**Aktivitetsavpasning** av ME går ut på å tilpasse aktivitetsnivået med mål å unngå PEM. Det handler om å finne et bærekraftig aktivitetsnivå, ta hensyn til det man til enhver tid opplever at kroppen krever, lytte til signaler og ta dem på alvor med en gang. Hvis man ikke gjør det, fører det til tilbakefall og stopp i bedringsprosessen. Hyppige, små pauser er viktig.

**Energiøkonomisering** går ut på å spare på kreftene på alle områder i det daglige. Dette er en vanskelig og krevende oppgave som man må leve med i årevis. For å gjennomføre dette på best mulig måte er god tilrettelegging med hjelpemidler og mest mulig avlastning på alle områder nødvendig.

## GODE OG DÅRLIGE PERIODER

Sykdommen er svingende, og de syke kan ha gode og dårlige dager og perioder. Det som er viktig og ikke så lett å fatte er at man må holde igjen på aktiviteten på "gode" dager for ikke å få tilbakefall. Gode dager kan bety at man kan stå opp og dusje og spise frokost uten å hvile i mellom. Det er en klar sammenheng mellom aktivitetsnivå og gode og dårlige dager, og nettopp dette er en av ME pasientenes store utfordring. Hvis man «utnytter» de gode dagene, kan det lett bli for mye aktivitet, selv om man ikke føler at man presser grensene der og da. Konsekvensene viser seg ofte ikke før dagen etter og følgen av å ha gjort for mye kan være alvorlige og langvarige tilbakefall som innebærer mental og fysisk utmattelse, sykdomsfølelse, infeksjonssymptomer, feber og alle de andre symptomene som er vanlig ved denne sykdommen.

Hvor mange dager med forverring skal en tur i butikken koste? Det å gå til og fra bussen, stå og vente på bussen, kanskje ikke få sitteplass, bære varer og være utsatt for støy og andre sanseinntrykk kan være en så stor belastning at det alene fører til dager eller uker med økt symptombyrde. Spørsmålet må være ikke hva man kan gjøre, men **hva man kan gjøre uten å bli sykere av det**. Hvilke hjelpemidler kan bidra til at den syke kan stabilisere tilstanden?

## SELVSTENDIG LIV

Det er også den som er syk som må ta ansvaret for kontinuerlig å regulere aktiviteten i forhold til formen. Samtidig har ME-syke har ønske om å bli bedre og samtidig være så selvhjulpen som mulig. De ønsker å slippe å være avhengig av andre. Dette er litt av en utfordring, selv om alt er lagt til rette, og svært vanskelig og energikrevende hvis det ikke er det.

Det å ha en bil vil kunne forebygge forverring og bidra til bedring på sikt, i tillegg til at dette vil øke livskvaliteten betraktelig og minske behov for annen hjelp. Å kunne bruke bil er å anse som en behandling når det gjelder denne pasientgruppen.

Tillatelse til å bruke HC-plasser er viktig, siden det gjør at den syke kan være sikker på å finne parkering. I flere norske byer har mulighetene for å parkere ordinær privatbil blitt svært innskrenket, og begrenset til noen få parkeringshus. Det betyr lange gangdistanser. HC-kort gir tilgang til parkering, oftest i nærheten av der man skal. Uten HC-kort kan det være vanskelig å benytte egen bil.

Bruk av egen bil, tilgang til parkeringsplasser for funksjonshemmede, evt. TT-kort, må anses som en viktig del av energiøkonomisering fordi den syke:

- Får frihet til å styre aktivitet i hverdagen
- Unngår belastning ved å gå til og fra kollektivtransport
- Ikke må stå og vente
- Ikke risikerer å måtte stå på kollektivtransport
- Ikke er avhengig av rutetider, men kan reise når formen tillater det, returnere tidlig ved behov
- Bilen fungerer som et sted å hvile når man er på reise
- Bilen gir muligheter for å ta pauser i reisen ved behov
- Økt livskvalitet ved å minske isolasjon, muliggjør deltagelse
- Mulighet for bruk av HC-plasser gir kortere gangdistanse de fleste steder og muliggjør parkering på steder det ellers ville være vanskelig å få parkert

Det er viktig å ikke undervurdere hvor viktig det er med sosial kontakt og å kunne delta i aktiviteter som gir glede og følelse av mening og tilhørighet. Sosial isolasjon er ofte en konsekvens av kronisk sykdom. Tilrettelegging for at ME-syke kan benytte egen bil og kunne parkere i nærheten av der de skal betyr at de kan delta, uten å bruke alle sine svært begrensede krefter på transport.