

Diagnose

Det finnes ingen spesifikk test for diagnostisering. Diagnosen stilles etter bestemte kriterier 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 og trykdeetat, noe som fører til at mange fortsatt får feil diagnose og behandling, og av den grunn blir enda sykere.

Prognose

Tidlig diagnostisering er viktig, fordi dette gjør det mulig å forholde seg riktig til sykdommen. Symptomene vil da som regel bli mildere etter noen måneder eller et par år.

Noen blir helt friske, og noen få forblir svært syke over lengre tid. Mange av disse kan likevel også oppleve symptomlindring på lengre sikt. Symptomene kan blusse opp igjen etter nye infeksjoner og ekstra belastninger. De fleste vil imidlertid kunne fungere ganske stabilt på et klart redusert aktivitetsnivå store deler av tiden ved bruk av riktige mestringsteknikker.

Informasjon og råd 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, og med en gang de blir utslitte opplever de økende symptomer og forlenget restitusjonsperiode før de kan gjenoppta et rimelig aktivitetsnivå
- Den syke har ofte evnen til å mobilisere for en kort stund, for så å "kollapse" etterpå, og 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
- Du har influensa, det er dagen derpå og du har nettopp løpt 5 km. Hvordan føler du deg?
- Som en med ME.

ME/postviralt utmattelsessyndrom

... Har vært i WHO's diagnosesystem siden 1969 og i den norske versjonen av ICD-10 siden 1996 under "Sykdommer i nervesystemet", diagnosenr. G93.3. Rikstrykdeverket godkjente diagnosen i 1995.

Internasjonalt brukes betegnelsene CFIDS (Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome), ME (Myalgisk Encefalopati/-myelitt), PFVS (Post Viral Fatigue Syndrome) og CFS (Chronic Fatigue Syndrome) om hverandre. Imidlertid refereres det her til ICD-10, diagnosekode G93.3, under avsnittet om nevrologiske sykdommer.

Norges M.E. Forening Frivillig pasientforening for ME-syke, stiftet i 1987.

Foreningen har kontakter over hele verden, og arbeider aktivt både nasjonalt og internasjonalt med å fremme forståelse og kunnskap, samt spre informasjon om sykdommen.

Norges M.E. Forening har dannet likemannsgrupper i mange fylker og er medlem av FFO.

Kontakt:

Post: Norges M.E. Forening,
Eiksveien 96 A, 1361 Østerås

Kontor: Kr. Augustsgt. 19, Oslo
Tlf: 22 20 34 24. Fax: 22 20 34 25

E-post: post@me-forening.no
Nettsted: www.me-forening.no

Ta ME myalgisk encefalopati på alvor

ME er også kjent som
postviralt utmattelsessyndrom



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Hva er ME?

Myalgisk Encefalopati er en nevrologisk sykdom med mange symptomer. Den kjennetegnes spesielt ved hurtig tretthet i muskulatur og sentralnervesystem ved minimal anstrengelse og aktivitet, og unormal lang restitusjon av muskelstyrke og intellektuell kapasitet. Tap av utholdenhet.

- Akutt start 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 og i enkelttilfeller
- Forekommer i alle etniske grupper og sosiale lag
- Rammer voksne og barn av begge kjønn

Symptomer

Symptomene kommer fra ulike organsystemer. Utmattelse er vanligvis dominerende i sykdommens innledende fase, og kan sammenlignes med utmattelsen hos pasienter med MS og Postpolio.

- Influensafølelse, sykdomsfølelse, sår hals, ømme lymfeknuter, oftest innledningsvis og ved tilbakefall
- Problemer med hukommelse, konsentrasjon, lesing, skriving og romoppfattelse. Opplevelse av "hjernehake"
- Hodepine, søvnforstyrrelser og ikke-oppfriskende søvn
- Hjerterytmeforstyrrelser, tarmforstyrrelser (kvalme, diaré/forstoppelse), blæreforstyrrelser, lavt blodtrykk, plutselig blodtrykksfall og anfall med rask puls, blekhet, kalde hender og føtter, tørre slimhinner, parestesier (stikking/-prikking), svimmelhet, problemer med balanse, gange og finmotorikk, overfølsomhet for lyd, lys, lukter og berøring. Synsforstyrrelser. Noen opplever økt smertefølsomhet

- Temperaturreguleringsforstyrrelser med nattesvette og lav feber og/eller frysninger - unormalt lav kroppstemperatur
- Humørsvingninger forekommer
- Muskel- og leddsmerter samt muskelrykninger
- Problemer med blodsukkerkontroll og hormonbalanse
- Matintoleranser er vanlig. Undersøkelser viser at dette oftest gjelder gluten, sukker og melkeprodukter
- Appetittforstyrrelser og vektøkning eller -tap er ikke uvanlig
- Det er vanlig å ha nedsatt toleranse for medikamenter og alkohol

Symptomenes art og intensitet svinger, også innenfor en dag. Dette er avhengig av fysisk og mental aktivitet, og en forverring av symptomer (tilbakefall) kan komme inntil flere dager etter en 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
- Lytt til kroppen, og bli kjent med hva du kan klare av belastninger med hensyn til både hodet og kroppen. Dette vil som regel variere
- Forsøk å bytte mellom ulike aktiviteter for å unngå å overbelaste enkelte muskelgrupper og hjernen
- Forsøk å dele opp aktivitetene: ikke gjør alt sammenhengende - ta pauser
- Undersøkelser og erfaringer viser at sengehvile er til god hjelp for mange når det føles nødvendig

- Kostholdsendringer og små, hyppige måltider anbefales
- Mange trenger hjelp og avlastning i hverdagen

Hjelpemidler kan være til stor nytte for mange. I de fleste kommuner kan man kontakte en ergoterapeut som vil kunne kartlegge behovet for hjelpemidler, og vanligvis hjelpe med søknad til hjelpemiddelsentralen. En del hjelpemidler krever legeklæring.

- Når en langvarig eller kronisk sykdom rammer, er det helt vanlig at man gjennomgår en sorgreaksjon, på samme måte som ved tap av en nærstående. 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

Behandling

Det finnes ingen kur, ingen anerkjent behandling utover de mestringstrategiene som er nevnt ovenfor. Det er imidlertid mer man kan gjøre selv. Erfaringer viser at det kan være gunstig med inntak av:

- En kombinasjon av essensielle fettsyrer som: omega 6 (nattlysolje) og omega 3 (fiskeolje) - spesielt EPA og DHA
- Antioksidanter som finnes i grønnsaker, frukt og bær
- Melkesyrebakterier som f. eks. acidophilus
- Vitamin B12 som injeksjon, selv om blodverdiene er normale.

Det anbefales at behovet for vaksinasjoner vurderes nøye.

Forekomst

Studier gjort internasjonalt tyder på at det er minst 10.000 tilfeller med ME i Norge. Det er ikke foretatt noen kartlegging av forekomsten her i landet.