

12 grundregler vid ME

1. Undvik oljud och onödigt tal. Frågor kan vara en stor belastning. Det enklaste för den sjuke är rena ja-/nej-frågor. Vänta med nya frågor ifall du inte får svar. Låt den sjuke själv ta initiativ till att prata. Tinningsloberna (som bearbetar hörselintryck) kan vara ur funktion. Att bli tilltalad kan då upplevas som att bli slagen i huvudet med något hårt. Tinningsloberna bearbetar också tal, korttidsminne, musik med mera.
2. Inga förkylda eller smittbärande personer får vara i kontakt med ME-patienter. Använd munskydd ifall du hostar eller nyligen har varit förkyld och absolut måste vara i samma rum. Var alltid noga med handhygien. ME-patienter har inte normalt infektionsförsvar. Till och med en tillsynes banal infektion kan utlösa allvarlig och långvarig försämring.
3. Ombesörj en jämn temperatur. Undvik varje form av avkylning. Kyla ger obehag och minskar funktionsnivån. Många är också känsliga för överhettning. Undvik tryck emot magen från täcke eller filter när den sjuke är sängliggande. Solar plexus kan vara mycket känslig.
4. Toalettbesök innebär ofta en stor påfrestning och kan kräva lång återhämtningstid (kan upplevas som slag emot solar plexus). Matintag ger också övergående allmänt nedsatt funktion. Undvik all aktivitet i rummet och undvik att samtala eller engagera den sjuke i något under och efter måltider.
5. Nya ansikten, nyheter (bra eller dåliga), överraskningar, förflyttningar och omställningar av alla slag är onormalt krävande för en ME-patient. Allt som är nytt eller oväntat kan medföra akut eller långvarig energiförlust - även plötsliga ljud, tilltal eller rörelser i synfältet. Den sjuke skall därför ha förutsägbarhet i det dagliga och bör få nödvändig förberedelse om något går utanför planen. De flesta är också ömtåliga för skarpt eller elektriskt ljus, maskinljud och väderomslag. De mest känsliga är helt intoleranta för ljud, ljus och beröring och skall avskärmas maximalt.
6. Ingen med starkt parfymerade kosmetiska produkter får vara i kontakt med ME-patienter. Luktintryck kan utlösa akut och långvarig symtomökning. Ombesörj för bra ventilation.
7. De skall inte gå mer än fyra timmar mellan varje måltid. Svält åtföljes av symtomökning, stelhet och sväljbesvär. Den sjuke kan också få en snabbt inträdande mättnadskänsla när maten väl kommer. Maten skall vara så varierad som möjligt utan att framkalla symtom. Matintoleranser förekommer ofta vid ME och kan variera betydligt under sjukdomens lopp.
8. Många är törstiga. Vatten bör alltid vara tillgängligt. Alla kan inte dricka av egen kraft.
9. Beröring, abrupta rörelser, användning av muskelkraft eller tryck emot underlaget kan ge smärtor och utlösa långvarigt nedsatt funktion i den aktuella kroppsdel. Reaktionen kan uppkomma med fördröjning. Ansträngning av rösterna kan likaså ge smärtor och långvarig heshet.
10. Att tala är ansträngande och kan ge fördröjd symtomökning, eventuellt utslag. Gör nödvändiga pauser. Den sjuke blir också onormalt trött av att vara tvungen att förklara eller upprepa något. Detta förstärks märkbart när den sjuke möts med tvivel, avbrott, frågor, misstänksamhet, bagatellisering och ouppmärksamhet. Lyssna noga, notera eventuellt och var den sjukas språkrör.
11. Alla former av aktivitet, fysisk så väl som mental, aktiv så väl som passiv, kan utlösa en ökning av symtomen. En ökning av symtomen kan antingen komma omedelbart eller fördröjt efter timmar eller dagar, i ett varierande mönster under sjukdomens lopp. Detta reaktionsmönster

är sjukdomens mest karakteristiska kännetecknen. Det är också det viktigaste rättesnöret i behandlingen. Problemet löses inte genom att hålla sig i aktivitet eller öka aktivitetsnivån, men genom att konsekvent undvika all aktivitet och alla stimuli som ger symtomökning. Detta är svårt att styra både för att reaktionen kommer med fördröjning och för att aktivitet kan ge ett tillfälligt ökat välbefinnande. Aktivitetsnivån ökar spontant när den sjuke blir bättre, och bör i så fall kontrolleras nog. Aktiviteter som går emot tyngdkraften, som att resa sig upp, lyfta armarna, hålla bestick, borsta tänderna eller tvätta håret, är speciellt svåra vid ME. Det kan vara jobbigare att sitta än att stå, att stå än att gå, att gå än att löpa o.s.v. (statisk aktivitet är jobbigare än dynamisk). Den sjuka måste ofta mobilisera krafter för att få helt nödvändiga saker avklarade såsom att äta, och skall då få möjlighet till att bli klar fortast möjligt och komma tillbaka till "vilställning". Det är likaså mycket krävande att vänta eftersom det innebär en mental mobilisering. Det kan missuppfattas som en brist på social kompetens. ME kan stabiliseras och gradvis förbättras när aktivitetsnivån konsekvent begränsas till de den sjuke tolererar. Förbättringsprocessen är långsam och kräver stort tålamod.

12. Alla som har ME har ett stort arbete med att stå ut med symtomen, budgetera med krafterna och återhämta sig efter aktivitet eller stimulans. Den sjuke "vilar" alltså mycket lite i vanlig bemärkelse. En som har ME får därför aldrig engageras i något emot sin vilja eller tas ifrån kontrollen av bromsarna. All hjälp måste bygga på egna erfarenheter. Vårdpersonal bör sätta sig in i den sjukas maktlöshet och speciella behov. Det är ett klart medicinskt ansvar att ombesörja aktiv avskärmning och avlastning till sjukdomskänslan och mönstret med symtomökning är helt borta.

Sidsel Kreyberg, överläkare

Registret för myalgisk encefalopati, Oktober 2005

Sidsel Kreyberg är utbildad patolog och har varit knuten till sektionen för epidemiologi vid Universitetet för Oslo sedan 1994.

Texten är en översättning från norska av detta dokument:

http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/stensiler/12_grunnregler_ved_ME.pdf

Detta och fler dokument om ME hittas här:
<http://me-cfs.se>