

12 grundregler ved ME

Overlæge Sidsel Kreyberg
Registeret for Myalgisk Encefalopati i Norge
Oktober 2005

1. Undgå støj og unødvendig snak. Spørgsmål kan være en stor belastning. Det enkleste for patienten er rene ja-/nej spørgsmål. Lad være med at stille nye spørgsmål, hvis du ikke får svar. Afvent situationen til patienten selv tager initiativ til at snakke. Tindingelapperne (som bearbejder lydindtryk) kan være ude af funktion. At blive tiltalt kan da opleves som at blive slået i hovedet med noget hårdt. Tindingelapperne bearbejder også tal, korttidshukommelse, musik med mere.
2. Ingen forkølede eller smittebærende personer må være i kontakt med ME-patienter. Brug mundbind, hvis du hoster eller lige har været forkølet og absolut skal være i samme rum. Vær altid omhyggelig med håndhygiejnen. ME-patienter har ikke et normalt infektionsforsvar. Selv en tilsyneladende banal infektion kan udløse alvorlig og langvarig forværring.
3. Sørg for jævn temperatur. Undgå enhver form for afkøling. Kulde giver ubehag og nedsætter funktionsniveauet. Mange er også følsomme for overophedning. Undgå tryk mod maven fra dyner og tæpper, når patienten er sengeliggende. Solar plexus kan være meget ømfindtlig.
4. Toiletbesøg er ofte en stor belastning og kan kræve lang restitutionstid (kan opleves som slag mod solar plexus). Indtagelse af måltid giver også forbigående generelt nedsat funktion. Undgå al aktivitet i rummet og undgå at snakke eller engagere patienten i noget under og efter måltider.
5. Nye ansigter, nyheder (gode eller dårlige), overraskelser, flytning og omstillinger af alle slags er unormalt krævende for en ME-patient. Alt nyt eller uventet kan medføre akut og langvarigt energitab - også pludselige lyde, tiltale og bevægelser i synsfeltet. Patienten må derfor have forudsigelighed i det daglige og skal have den nødvendige forberedelsestid, hvis noget går ud over planen. De fleste er også ømfindtlige overfor skarpt eller elektrisk lys, maskinlyde og vejromslag. De mest udsatte har absolut intolerance for lyd, lys og berøring og må skærmes maksimalt.
6. Ingen med stærkt parfumerede kosmetiske produkter må være i kontakt med ME-patienter. Lugtindtryk kan udløse akut og langvarig forøgelse af symptomer. Sørg for god udluftning.
7. Der må ikke gå mere end fire timer mellem hvert måltid. Sult ledsages af symptomøgning, stivhed og synkebesvær. Patienten kan også få en hurtigt indsættende mæthedfølelse, når maden endelig kommer. Maden må være så varieret som muligt uden at provokere symptomer. Fødevarerintolerance optræder ofte ved ME og kan variere betydelig under sygdommens forløb.

8. Mange tørster. Vand må altid være tilgængeligt. Ikke alle kan drikke ved egen hjælp.
9. Berøring, hurtige bevægelser, brug af muskelkraft eller tryk mod et underlag kan give alvorlige smerter og udløse langvarig nedsat funktion i den aktuelle kropsdel. Reaktionen kan komme forsinket. Anstrengt stemmebrug kan ligeledes give smerter og langvarig hæshed.
10. Det at snakke er anstrengende og kan give forsinket symptomøgning, eventuelt udslet. Hold nødvendige pauser. Det koster patienten unormalt mange kræfter at måtte forklare eller gentage noget. Dette forstærkes mærkbart, når patienten mødes med modforestillinger, afbrydelser, spørgsmål, mistænksomhed, bagatellisering og uopmærksomhed. Lyt godt efter, tag eventuelt notater og vær patientens talerør.
11. Alle former for aktivitet, fysisk så vel som mental, aktiv så vel som passiv, kan udløse forøgelse af symptomerne. Forøgelse af symptomerne kan enten komme øjeblikkeligt eller forsinket med timer og dage, i et varierende mønster under sygdommens forløb. Dette reaktionsmønster er sygdommens mest karakteristiske kendetegn. Det er også den vigtigste rettesnor i behandlingen. Problemet løses ikke ved at holde sig i aktivitet eller øge aktivitetsniveauet, men ved konsekvent at undgå al aktivitet og alle stimuli, som giver symptomforøgelse. Dette er vanskeligt at styre, både fordi reaktionen kan komme forsinket, og fordi aktivitet kan give forbigående øget velvære. Aktivitetsniveauet øges spontant, når patienten kommer i bedring og må da kontrolleres nøje. Aktiviteter, som går imod tyngdekraften, som at rejse sig op, løfte armene, holde bestik, børste tænder eller vaske hår, er specielt vanskelige ved ME. Det kan være mere anstrengende at sidde end at stå, at stå end at gå, at gå end at løbe osv. (statisk aktivitet mere anstrengende end dynamisk). Patienten må ofte mobilisere kræfter for at udføre helt nødvendige gøremål som at spise, og skal så have mulighed for at skynde sig at blive færdig og komme tilbage i "hvilestilling". Det er ligeledes meget udfordrende at vente fordi det indebærer en mental mobilisering. Dette kan misforstås som mangel på social kompetence. ME kan stabiliseres og gradvis bedres, når aktivitetsniveauet konsekvent begrænses til dét, patienten kan tåle. Bedringsprocessen er langsom og kræver stor tålmodighed.
12. Alle, der har ME, bruger meget energi på at mestre symptomerne, budgettere med kræfterne og restituere sig efter aktivitet og stimulering. Patienten "hviler" altså meget lidt i almindelig forstand. En patient med ME må derfor aldrig engageres i noget mod sin vilje eller fratages kontrollen med bremserne. Al hjælp må bygge på den mestring patienten selv har oparbejdet. Omsorgspersoner må sætte sig ind i patientens afmagt og specielle behov. Det er et klart medicinsk ansvar at sørge for aktiv skærmning og aflastning, indtil sygdomsfølelsen, og mønsteret med symptomøgning er helt borte.