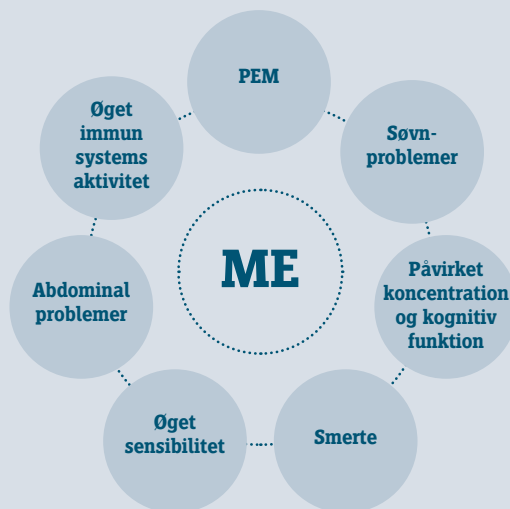


Værd at vide om ME og PEM

- ME-patienter kan se raske ud, men du ser dem ikke, når de hviler før og efter aktiviteter. Du kan ikke bedømme, hvor rask en ME-patient er ud fra et kort møde.
- PEM kan opstå forsinket i forhold til aktivitet og vare længe.
- Tærsklen for, hvad en ME-syg tåler, er individuel. De mest syge og sengeliggende (25% af patientgruppen) har ekstremt lave tolerancetærskler for sansestimuli.
- Selvom ME-ramte kan udføre en aktivitet den ene dag, kan de muligvis ikke det samme dagen - eller dagene - efter.



Links og information om PEM

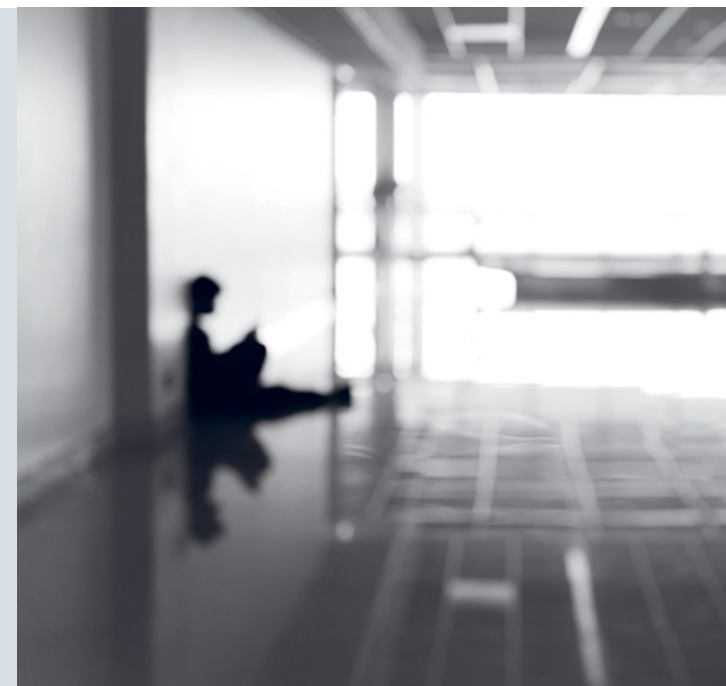
- Amerikanske Sundhedsmyndigheder om PEM: <https://bit.ly/3IHKWGG>
- Engelske sundhedsmyndigheder om PEM: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/> (s. 53, 55, 60 og 70)
- Norsk Sundhedsstyrelses folder om PEM: <https://bit.ly/3ar3XrT>
- Australiens PEM vejledning til klinikere: <https://bit.ly/344VbAC>
- Tidsforløb ved PEM: <https://bit.ly/3pjjcmv>
- PEM forskningsartikler: <https://bit.ly/3qHsvmh>, <https://bit.ly/3186yml>
- Guide om PEM til klinikere: <https://bit.ly/3172wUd>

KONTAKT

ME Foreningen
Telefon 44 95 97 00
mail@me-foreningen.dk
www.me-foreningen.dk



2. oplag 2022



Symptomer ved ME G93.3/8E49

PEM

Post Exertional Malaise

ME-symptomer

ME er en multisystemisk sygdom der angriber immunsystem, hormonsystem og det autonome nervesystem.

Typiske symptomer er:

- Invaliderende udmattelse efter fysisk og kognitiv aktivitet.
- Muskel- og ledsmerter
- Søvnpøblemer
- Kognitive problemer
- Hovedpine
- Kvalme
- Dysfunktion i regulering af kropstemperatur og blodtryk
- Øm hals, hævede lymfeknuder samt influenzafølelse
- Overfølsom for lyd, lys, lugt og berøring

Læs mere om ME, symptomer, behandling og diagnose på www.me-foreningen.dk



PEM-UGEN dag for dag



DAG 1

DAG 2

DAG 3



DAG 4



DAG 5

DAG 6

DAG 7

Hvad er PEM?

PEM står for **Post Exertional Malaise**, som er en anstrengelsesudløst symptom- og sygdomsforværring, der udløses når ME-patienter presser kroppen fysisk eller kognitiv. PEM er ifølge nye diagnostiske kriterier obligatorisk for at stille ME-diagnosen.

PEM kan opstå med det samme eller forsinket en eller to dage efter anstrengelsen. Reaktionen kan vare i dage, uger eller måneder, før kroppen vender tilbage til det niveau, patienten var på før belastningen. Nogle gange er forværringen permanent.

PEM forklares videnskabeligt med dysfunktion i kroppens energifabrikker mitokondrierne.

Ved PEM er det vigtigt at få nok hvile og ro, indtil kroppen har stabiliseret sig igen. Det kan tage dage og uger.

Skema til screening af PEM, kort version:
<https://bit.ly/3gvAYq>

ME og PEM

Patienter med ME oplever sygdommen som uforudsigelig og tilstanden kan svinge fra dag til dag i funktions- og alvorsgrad.

Forskning viser, at ME-patienter har en atypisk fysiologisk respons på anstrengelse. Der er således fundet anomalier både i immunsystemet, i cellernes evne til at producere energi såvel som i hjertefunktionen og de kognitive funktioner.

PEM kan betyde, at alle ME-symptomer som smerter, kvalme, svimmelhed, koncentrationsbesvær mv. forværres. PEM kan udløses ved enkle aktiviteter som et brusebad eller læse en bog.

Lær at undgå PEM ved at finde en god balance mellem aktivitet og hvile. Aktivitetstilpasning er en teknik, der kan læres. For at undgå PEM bruger du aldrig mere end 70% af din energi.

Gradueret genoptræning frarådes ifølge NICE til ME-patienter pga. PEM.

Forebyg PEM med aktivitetstilpasning

Aktivitetstilpasning er en teknik, der hjælper patienter med at administrere deres energibudget for at forebygge PEM. Målet med denne teknik er at kunne bruge den energi, der er til rådighed mere effektivt.

Aktivitetstilpasning lærer patienten at holde pauser under alle aktiviteter og energioptimere, så kroppen ikke "crasher" når det begrænsede energibudget overskrides af for mange fysiske og mentale aktiviteter.

Det er en teknik der skal øves, som bliver lettere at bruge over tid. Det er vigtigt at du kender dit energibudget, som kan skifte fra dag til dag. Aktivitetstilpasning betyder at lytte til kroppen så du ved, hvad der udløser din PEM og lærer at sige nej, bede om hjælp, uddelegere opgaver og finde genveje.

- Guide til Aktivitetstilpasning: <https://bit.ly/30yOSzR>
- Forskning om aktivitetstilpasning: <https://bit.ly/3rFGDOL>
- PEM er målbart: <https://bit.ly/3t4SQMI>