

PEM

Post exertional malaise Ansträngningsutlöst försämring

Alla som kommer i kontakt med ME-sjuka bör ha en god kunskap om ME och PEM för att inte riskera att förvärra sjukdomssymptom. I det här faktabladet har vi sammanställt det viktigaste kring PEM och hur det påverkar ME.

Vad är PEM?

Post exertional malaise, PEM, eller ansträngningsutlöst försämring på svenska, räknas som huvudsymptomet vid ME. PEM uppstår när en person som är sjuk i ME anstränger sig över sin aktivitetsgräns. Var den gränsen går är individuellt för varje person och är också beroende av sjukdomsgrad samt dagsform.

Typiskt för PEM är att den följer som en reaktion på en relativt liten ansträngning. Reaktionen kan komma en till tio dagar efter ansträngningen och innebär en försämring i alla symptom - oavsett om den är fysisk, mental eller känslomässig. Symptomen som påverkas behöver inte hänga ihop med vad ansträngningen bestod av. Till exempel kan en fysisk ansträngning innebära försämrad kognitiv förmåga

Reaktionen kan bli långvarig – det kan ta dagar eller veckor innan man är tillbaka där man var innan. I värsta fall kan försämringen bli permanent.

Forskning om PEM

Forskning visar att ME-patienter har en onormal fysiologisk reaktion på ansträngning. Man har funnit avvikelser i immunförsvaret, i cellernas förmåga att producera energi, i hjärtfunktionen och i den kognitiva förmågan.

Studier med tvådagars ergospirometri visar till exempel att ME-sjuka inte kan reproducera samma VO₂max eller maxbelastning två dagar i rad. Det är unikt för ME.

ME-patienterna har också påvisad förlängd återhämtningstid efter all typ av ansträngning.

En omfattande rapport från amerikanska National Academy of Medicine, 2015, fastslog att evidensen för PEM var så tydlig att de föreslog ett nytt namn för sjukdomen, Systemic Exertion Intolerance Disease, SEID, (systemisk ansträngningsintoleranssjukdom). Tills vidare har den mera etablerade beteckningen

PEM kan innebära ett långvarigt förvärrat sjukdomstillstånd och även en permanent försämring av sjukdomen. En mycket liten ansträngning kan utlösa en kraftig reaktion.

Patientens upplevelse av PEM

ME ger flera olika symptom, bland de mest framträdande finns utmattnings, låg tolerans för sinnesintryck, smärta, huvudvärk, illamående, kognitiva problem och sömnsvårigheter. Problem med blodtryck och reglering av kroppstemperatur är också vanligt, tillsammans med halsont och svullna lymfkörtlar.

ME-patienter upplever PEM som en försämring av sina vanliga symptom för ME och att det dessutom kan tillkomma symptom under en period. PEM är alltså en period med ökade symptom och nedsatt förmåga.

Många beskriver PEM som en krasch och kan till exempel likna det vid att det känns som att ha sprungit ett maraton och dessutom ha influensa. Både att anstränga sig för mycket mentalt eller ha för många aktiviteter under några dagar kan föranleda en sådan krasch.

Att hantera PEM

Att hantera PEM går till största delen ut på att försöka undvika PEM. Det gör man genom att inte låta aktivitetsnivån överstiga ens egen kapacitet och att aldrig ta ut sig helt. Man behöver hitta en balans mellan aktivitet och vila, där pacing är ett verktyg. Hjälpmiddel är också viktiga redskap för anpassning och för att göra det möjligt för ME-patienter att delta i vardagslivet i högre grad än de annars skulle kunna orka med.

Reaktionerna på en ansträngning kommer ofta några dagar efter aktiviteten. Genom att föra aktivitetsdagbok blir det lättare att se sambanden mellan ansträngning och försämring. Att föra dagbok, eller att sätta upp aktivitetsmål, kan därför vara bra hjälpmedel för att hitta gränsen för hur mycket aktivitet man klarar av och vilken typ av aktiviteter det är som utlöser PEM. Tyvärr är det inte alltid möjligt att förutse PEM eller hur allvarlig ens reaktion kommer att bli.

Har man kraschat finns det heller inget annat att göra än att se till att få tillräckligt med vila tills reaktionen har gått över. Ändå kan det vara så att man får PEM trots att man gjort allt rätt för att undvika reaktionen. ME är en pendlande och oförutsägbar sjukdom.

Alla som möter ME-sjuka behöver ha kunskap om PEM och om hur man hjälper till för att inte förvärra sjukdomen.

Det går inte att bedöma hur frisk en person med ME är vid ett kort möte. Den som är sjuk i ME behöver normalt sett alltid vila dagen före och flera dagar efter en aktivitet för att kunna orka med. Om någon som är ME-sjuk klarar av en aktivitet vid ett tillfälle, betyder det inte att det fungerar dagen efter, eller ens flera dagar efter.

Det kan vara svårt för andra att förstå hur för mycket aktivitet kan påverka ME-sjuka. Oftast ser man bara den sjuke när aktiviteten pågår och inte de dagar då symptomen är så svåra att det inte går att lämna huset, eller kanske ens sängen.

De allra sjukaste patienterna (cirka 25 procent) klarar nästan inte av att göra någonting själva och har ett stort behov av hjälp och vård. Många kan inte få i sig näring på egen hand och är för sjuka för att orka kommunicera. Deras gräns för vad de orkar med i form av aktivitet eller stimuli är extremt låg. Mycket små belastningar kan utlösa svåra försämringar av symptomen.

Vill du veta mer?

Besök www.rme.nu/pem