

Viktigt vid behandling

- All relevant forskning visar att gradvis ökad träning (GET) förvärrar sjukdomen ME. En person med ME-diagnos ska alltid rådas att hålla sig inom sin individuella aktivitetsgräns och undvika överansträngning för att inte utlösa PEM. Risken är annars stor för bestående försämringar.

- Den behandling som används på regionsanslutna ME-kliniker är pacing; en teknik för att skapa balans mellan aktivitet och vila. Målet är en stabil aktivitetsnivå som inte leder till symtomförvärring. För personer med ME är det av största vikt att använda kroppens begränsade kapacitet på klokast möjliga sätt.

- Undvik bedövningsmedel med adrenalin då många reagerar på detta. En del är också överkänsliga mot histamin och allmänt medicinkänsliga. Förskriv låg dos och titrera långsamt upp. Symptomlindrade läkemedel vid smärta och sömnsvårigheter är ofta nödvändiga.

I mötet med svårt sjuka patienter

- Minimera intryck av ljus och ljud.
- Låt patienten ligga ner. Många försämras av att sitta upp, även korta stunder.
- Ge kort muntlig och skriftlig information då koncentration och minne kan vara påverkade.

Bärare av detta kort har en ME-diagnos

Namn _____

Personnummer _____

Allergier _____

Anhörig _____

Mediciner jag tar _____

Andra sjukdomar _____

Övrig information _____

Ansträngningsutlöst försämring

Kardinalsymtomet vid ME är ansträngningsutlöst försämring, PEM (Post-Exertional Malaise). Detta är ett kriterie som måste uppfyllas för diagnos enligt Kanadakriterierna.

PEM innebär försämring av sjukdomstillståndet efter fysisk eller mental ansträngning. Ofta kommer försämringen med en fördröjning och sitter i mellan ett dygn till ett par veckor.

Forskning visar att ME är en fysisk sjukdom med stora biologiska avvikelser i hur kroppen reagerar på aktivitet. Evidensen är stark för att överansträngning utlöser PEM. Vilken nivå som innebär överansträngning är individuell. För ME-sjuka kan det vara en mycket liten aktivitet. ME-patienter blir inte bättre av träning utan kan få bestående försämringar.

Om ME/CFS

ME (Myalgisk Encefalomyelit (G93.3) klassas av WHO som en neurologisk sjukdom och påverkar nervsystemet, immunsystemet, metabolismen och endokrina systemet. I Sverige kallas den även för kroniskt trötthetssyndrom efter CFS (chronique fatigue syndrome). För diagnos används idag endast Kanadakriterierna.

ME är svårt funktionsnedsättande och drabbar män, kvinnor och barn. Prevalensen beräknas till mellan 0,1 och 0,6 %.

ME kännetecknas av svår utmattning, samt en rad andra symtom, som påverkar den sjukes fysiska och kognitiva förmåga. Tillståndet går inte att vila eller träna bort.

Svårighetsgraden varierar från mild, medelsvår, svår till mycket svår ME. Cirka 25 % är bundna till hemmet eller sängen. De flesta, cirka 75 %, insjuknar i samband med en infektion. Karakteristiskt är en stark sjukdomskänsla som förvärras av ansträngning, både fysisk och mental. Ansträngningsutlöst försämring förkortas PEM (Post-Exertional Malaise).

Kontakt

RME - Riksförbundet för ME-patienter
Malmgårdsvägen 63 A
116 38 Stockholm

www.rme.nu
E-post: info@rme.nu
Telefon: 031-15 58 99

Denna folder är framtagen av RME.
För mer information om symtom & diagnostisering, besök Stockholms läns landsting:

*[www.viss.nu/Handlaggning/Vardprogram/
Nervsystemet-och-smarta/
ME-CFS-Kroniskt-trotthetssyndrom/](http://www.viss.nu/Handlaggning/Vardprogram/Nervsystemet-och-smarta/ME-CFS-Kroniskt-trotthetssyndrom/)*

RME RIKSFÖRBUNDET
FÖR ME-PATIENTER

2019, v. 1

ME/CFS - Myalgisk encefalomyelit
Diagnoskod G93.3

I mötet
med en
ME-
patient

RME RIKSFÖRBUNDET
FÖR ME-PATIENTER