

Kort om CFS/ME

CFS/ME, postviralt eller kronisk utmattelsessyndrom (G.93.3) er en nevrolo immunologisk lidelse utløst av fysiske (skader, operasjoner), biologiske (virus, bakterier), kjemiske (giftstoffer, løsemidler) eller psykiske stressorer. Ofte en kombinasjon av disse. Sykdommen kan komme gradvis eller akutt, og ofte finner man i sykehistorien en disposisjon eller sårbarhet, genetisk eller erhvervet.

Symptomene ved ME er mange og omfatter både nevrologiske, autonome og immunologiske symptomer. Det mest karakteristiske symptomet, og det som skiller denne tilstanden fra depresjon og utbrenthet, er aktivitetsintoleransen. Dette vil si en forverring av symptomene med forsinket effekt på inntil 72 timer etter fysisk eller mental anstrengelse. Der en pasient med depresjon føler seg kvikkere av å gå en tur, begynner en pasient med ME å fryse, og å utvikle symptomer som halsvondt, hovne lymfekjertler, kvalme og sykdomsfølelse, svimmelhet, smerter og fasciculasjoner i muskulaturen, "brainfog" osv.

Karakteristisk for ME er også det svingende forløpet, som kan variere fra at pasienten føler seg nesten frisk i det ene øyeblikket, til å være svært syk og sengeliggende i det neste. Svingningene forekommer innenfor et år, en måned, en uke, en dag og noen ganger en time. Tilstanden er i bedring og stabil når disse svingningene jevner seg ut.

Det finnes fremdeles ikke noen generell behandling som kurerer ME, annet enn aktivitetsavpasning, hvile, skjerming og tid. Det finnes imidlertid støttende og symptomlindrende tiltak som kan være et godt supplement når pasienten er over den akutte fasen eller kan tåle det. Dette er ulike mestringsstrategier og mentale teknikker, samt tilpasset fysisk aktivitet innenfor grensene. Det er viktig å huske at ikke alt fungerer for alle og at man må følge den enkeltes reaksjoner og behov. Få blir 100% arbeidsføre, de fleste kommer ikke tilbake i arbeid, men de aller fleste blir likevel bedre av sin ME og kan over tid oppleve økende livskvalitet og et høyere funksjonsnivå. Bedringen kommer langsomt, som oftest over år, og forutsetter at tilstanden blir forstått av pasienten selv og tatt alvorlig av behandlere og omgivelsene forøvrig.

Det finnes i dag få behandlere med kompetanse på CFS/ME med offentlig støtte eller driftstilskudd. Manglende kunnskap om ME fører ofte til at disse pasientene blir offer for prøving og feiling i behandlingssystemet, mange opplever kraftige tilbakefall etter feilbehandling og overdosering. Mange finner imidlertid frem til behandlingsformer som fungerer, men da utenfor det offentlige helsetilbudet.

Et viktig skritt mot bedre forståelse av denne sykdommen ble tatt høsten 2011 med et overraskende gjennombrudd i ME-forskningen. Kreftleger på Haukeland sykehus har funnet at kreftmedisinen Rituximab får ME-symptomene til å forsvinne, selv hos svært syke pasienter. Man antar derfor at sykdommen er autoimmun (leddgiktspasienter bruker allerede denne medisinen) og diskusjonen om ME er psykisk eller fysisk kan omsider legges død. Forskning lagt frem på den internasjonale ME-kongressen oktober 2011, viste at ME-pasientenes funksjonsnivå og livskvalitet best kan sammenlignes med alvorlig syke MS-pasienter, slagpasienter og kreftpasienter i terminal fase og at selv i sin mildeste form, er det en alvorlig og invalidiserende sykdom som må adresseres med samme seriøsitet og innsats som for eksempel MS, kreft og leddgikt.

Et grunnleggende behandlingsprisipp for ME-syke handler om å finne riktig balanse mellom aktivitet og hvile. Det er godt dokumentert at ME-syke, med sin betydelige aktivitetsintoleranse, kan skyves ut i en forverring av tilstanden, til og med i irreversible tilbakefall, ved å øke fysisk og mental aktivitet før tilstanden har stabilisert seg. Gal eller manglende diagnose vil ofte medføre behandlingsforslag som inkluderer trening eller oppfordring til å overstyre symptomene i et forsøk på å øke aktivitetsnivået. Dette forsinker helbredelsesprosessen og kan gjøre uopprettelig skade hvis det pågår over lang tid.

Merete Sparre
Spes. Psykomotorisk fysioterapi
ME-veiledningen
tlf 918 92 193