

Vad kan omgivningen göra?

Vi rekommenderar vårdpersonal och anhöriga att tänka på följande;

- Visa förståelse. Pressa inte de sjuka till aktiviteter som de inte klarar av. Även en liten överansträngning kan ge följder över ett flertal dagar.
- Aktivitetsförmågan varierar mycket från dag till dag eller timme till timme. Stress och press försämrar nästan undantagslöst tillståndet.
- Barn har ett mer varierande sjukdomstillstånd än vuxna. I skolan kan t.ex. en gymnastiklektion spoliera möjligheten till inläring de efterföljande lektionerna.

Vilken lindring/hjälp finns?

Spontant tillfrisknar färre än 10 % helt, men många kan bli bättre. Det är ännu inte klart vad som orsakar ME/CFS och det finns heller ingen enskild behandling som gör att man blir frisk. Däremot kan riktade insatser för identifierade avvikelser ge påtagliga förbättringar. Sköldkörtelhormoner, anti-virala medel, immunstärkande insatser, probiotika för att skydda mag-tarmslemhinnorna, antioxidanter, essentiella fettsyror, B12-sprutor samt anpassad diet för överkänslighet mot vissa födoämnen förekommer och brukar nämnas av praktiserande ME/CFS-läkare. Symtomlindring, som t.ex. behandling mot sömnstörningar och smärta, kan vara verkningsfull. Även "Pacing", en teknik som innebär en anpassning av aktivitetsnivån med balans mellan aktivitet och vila, kan vara av hjälp.

Att leva med ME/CFS

Vi uppmanar den som drabbats av ME/CFS att försöka leva ett så normalt liv som sjukdomen tillåter, men vi rekommenderar bestämt att undvika det som försämrar hälsotillståndet, t ex:

- Överdrivna aktiviteter (fysiska och mentala)
- Ändrat sömnschema
- Nya infektioner
- Stress och tidspressade aktiviteter

RME - Arbetar för den som drabbats av ME/CFS

Riksföreningen för ME/CFS-patienter är en ideell förening som grundades 1993. Medlemskap är öppet för alla som stödjer föreningens arbete.

RME arbetar för:

- Att diagnosen ME/CFS ska bli känd bland drabbade, vårdpersonal, beslutsfattare, myndigheter och allmänhet.
- ME/CFS-sjukas rätt till en adekvat sjukvård och anpassad sjukskrivningsprocess.
- Att skapa kontakt, stöd och gemenskap mellan medlemmarna.

Lokalföreningar

RME har ett antal lokalföreningar i landet som på regional och lokal nivå arbetar med samma frågor som RME Sverige.

För mer information är ni välkomna att besöka vår hemsida eller kontakta oss på nedanstående adress:

info@rme.nu
www.rme.nu

Riksföreningen för ME-patienter
Box 11037
404 21 Göteborg
Telefon 031-155 899

RME RIKSFÖRENINGEN
FÖR ME-PATIENTER
Sverige

ME/CFS
Myalgic Encephalomyelitis/
Chronic Fatigue Syndrome

RME RIKSFÖRENINGEN
FÖR ME-PATIENTER
Sverige

ME/CFS

Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome

ME/CFS är en kronisk, svårt funktionsnedsättande sjukdom som drabbar män, kvinnor och barn i alla åldrar. I Sverige kallas den även för kroniskt trötthetssyndrom efter CFS (chronique fatigue syndrome). Omkring 40 000 beräknas vara drabbade av sjukdomen i Sverige.

Insjuknandet sker ofta plötsligt och vanligen i samband med ett infektionstillstånd.

ME/CFS kännetecknas av svår utmattnings- och andra symtom, som påverkar den sjukes fysiska och kognitiva förmåga. Tillståndet går inte att vila eller träna bort. Graden av funktionsnedsättning varierar. Många är arbetsförmögna, vissa är bundna till hemmet och andra är t.o.m. sängbundna.

Det finns i dagsläget ingen bot mot ME/CFS, men en hel del lindrande behandlingar. Den internationella klassningskoden är G93.3 (WHO ICD-10). Klassningskoden är också fastslagen av Socialstyrelsen i Sverige (KSH97). ME/CFS inordnas under gruppen neurologiska sjukdomar.



Att få rätt diagnos

Än finns inget enkelt test som visar att man har ME/CFS. Diagnosen ställs genom uteslutningsdiagnostik och genom givna kriterier. Utförliga diagnos- och vårdguider finns att tillgå hos CDC i USA, i Kanada och i Australien. Se: www.rme.nu

Diagnoskriterier

Kriterier enligt konsensusrapporten ME/CFS Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols (ISBN: 0-7890-2207-9), Carruthers et al, 2003. Här följer en kortversion:

1. Utmattnings

Oförklarlig, ihållande eller ständigt återkommande utmattnings, både fysisk och mental, som avsevärt nedsätter aktivitetsnivån.

2. Sjukdomskänsla/utmattnings efter ansträngning

Det finns en onormal fysisk och mental uttrötthet, även efter minsta ansträngning. Snabb muskulär och kognitiv utmattnings, tillsammans med en tendens att övriga symtom förvärras. Typiskt är en onormalt långsam återhämtningsperiod, oftast längre än 24 timmar.

3. Sömnstörningar

Den sjuke känner sig inte utvilad efter sömn. Störningar i antalet sömntimmar och störningar i dygnsrytmen.

4. Smärta

Smärta kan upplevas i muskler och/eller leder. Det förekommer ofta en signifikant huvudvärk av en ny typ, ett nytt mönster och en ny svårighetsgrad.

5. Neurologiska/Kognitiva manifestationer.

Två eller fler av nedanstående symtom måste uppfyllas;

- Förvirring
- Koncentrationssvårigheter
- Försämrat korttidsminne
- Desorientering
- Svårigheter att bearbeta information
- Tappar ord
- Överkänslighet mot ljud och ljus

6. Minst ett symtom från två av följande kategorier:

a/ Autonoma manifestationer

- yrsel när man reser sig (NMH)
- Hjärtklappning när man reser sig (POTS)
- Fördröjt lägesrelaterat lågt blodtryck.
- Svimningskänsla
- Illamående
- Matsmältningsbesvär

- Urinrängningar och nervös blåsa
- Hjärtklappning med eller utan rytmstörning
- Andnöd efter ansträngning
- Extrem blekhet

b/ Neuroendokrina manifestationer

- Onormal och dagligt fluktuerande kroppstemperatur
- Perioder av svettning
- Återkommande feberkänsla
- Kalla fötter och händer
- Intolerans mot hetta och kyla
- Uttalad viktförändring
- Symtomen blir svårare under stress

c/ Immunologiska manifestationer

- Ömma lymfkörtlar
- Återkommande halsont
- Återkommande influensaliknande symtom
- Generell sjukdomskänsla
- Ny överkänslighet mot mat, medicin och/eller kemikalier

7. Sjukdomen ska ha varat i mer än sex månader.

Vanligtvis sker insjuknandet hastigt, men gradvist insjuknande förekommer. En preliminär diagnos kan sättas tidigare än sex månader. Tre månader är lämpligt för barn. För att kunna bli inräknade måste symtomen ha uppstått eller blivit markant förändrade vid insjuknandet. Det är osannolikt att en den sjuke lider av samtliga symtom från kategori 5 och 6.

Anm. Om den sjuke har haft oförklarlig trötthet i mer än sex månader, men inte uppfyller samtliga övriga kriterierkrav, ska tillståndet klassificeras som idiopatisk kronisk trötthet.

