Når trening skader –ME/CFS og fysisk aktivitet
Manglende kunnskap om PEM I helsevesenet påfører pasienter forverring

Trude Schei
Arild Angelsen

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

PEM er kardinalsymptomet ved ME/CFS

- Anstrengelsesutløst sykdomsforverring, PEM, er en unormal, objektivt påviselig, fysiologisk reaksjon på anstrengelse. (IOM 2015)
- Verdens helseorganisasjon definerer PEM slik: «Forverring av symptomer som kan komme etter minimal kognitiv, fysisk eller sosial aktivitet som før var tolerert. Symptomene blir typisk verre 12 til 72 timer etter aktivitet, og kan vare i dager og til og med uker, og I noen tilfeller føre til tilbakefall.»
- Canadakriteriene, som brukes ved diagnose av ME/CFS I Norge definerer det slik: «Unaturlig tap av fysisk og mental utholdenhet, rask muskulær og kognitiv trettbarhet, sykdomsfølelse og/eller utmattelse og/eller smerter og en tendens til forverring av pasientens andre symptom-grupper. Det er en patologisk langsom restitusjonsperiode - vanligvis på 24 timer eller mer.»
- ME er en av de få sykdommene der aktivitet ikke er positivt. Det strider mot alt hva de fleste helsepersonell har lært –at det er bra for kronisk syke å være aktive.

ME-syke skades av velmente råd, og av treningsbaserte terapier. De skades også av manglende tilrettelegging og hjelp til symptombehandling.

«"Behandling" med kognitiv terapi med utgangspunkt i at sykdommen satt i tankene resulterte i at jeg ble så dårlig at det tok 2 år å stabilisere formen og at jeg nesten "ga opp".»

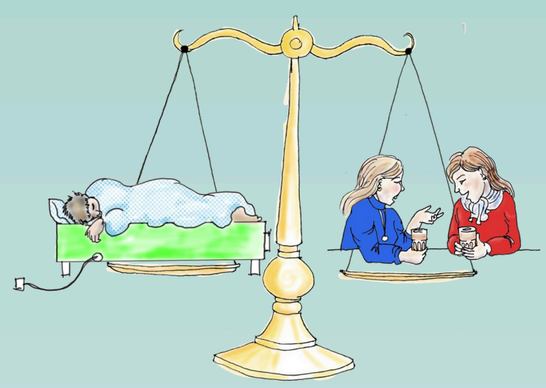
«Merket også at gradert treningsterapi gjorde meg dårligere, det samme med vanlig trening når jeg har hatt milde perioder der jeg har tenkt at jeg har vært frisk.»

«All aktivitet, kanskje mest sosialt samvær, gir symptomforverring (feber, kroppen verker, evt. også smerter i kroppen og intens hodepine og slitenhetsfølelse) samt økte plager, nullaktivitet og restitusjon påfølgende dager.»

Positivt og negativt for forløp?

Flerespørreundersøkelser identifiserer aktivitetsavpassing – balanse mellom aktivitet og hvile, uten PEM, som den faktoren som har påvirket forløpet deres mest positivt.

For høyt aktivitetsnivå var mest negativt for forløpet.
For høy aktivitet hang ofte sammen med krav fra Nav eller helsepersonell, manglende forståelse fra familie, og omsorgsoppgaver –men også med manglende aksept for egen sykdom og de begrensningene den ga.



Alt helsepersonell som har med ME-syke å gjøre må kjenne til PEM, slik at de gir riktig råd

- Spør: «Hvisdu er klart mer aktivenn dupleier,hva skjer i dagene etter»?
- Hvis den syke forteller om forverring etter aktivitet, gi råd om aktivitetsavpassing, og om å forsøke å unngå PEM, men være i så mye aktivitet man tåler, uten PEM. IKKE anbefal trening eller å øke
- aktivitetsnivået slik at man får PEM.

Metode

- Anonyme, nettbaserte spørreundersøkelser (Surveymonkey), begrenset til ett svar pr. enhet.
- Målgruppe var personer med ME/CFS.
- Rekruttering via sosiale media, epost og ved hjelp av bloggere.
- Strukturerte og åpne spørsmål. 5 822 komplette svar. 2019.
- Samme spørsmål ble stilt til ME-syke i hele Europa i 2021. Bare strukturerte spørsmål. 11 200 komplette svar.

Forløp

Undersøkelsene fant at flere pasienter svarte at de ble verre enn bedre. Den største gruppen beskrev forløp preget av store, langvarige svingninger i form.

Et mindretall hadde opplevd forløp preget av bedring, eller stabilitet.

ME-foreningen: Sykdomsforløp for ME, en brukerundersøkelse. Trude Schei og Arild Angelsen, 2020

European ME Alliance: Same disease, different approachesand experiences. Arild Anglesnog Trude Schei, 2021

PEM skyldes ikke inaktivitet eller dekondisjonering.

PEM erobjektivtdokumentert gjennomfysiologiske avvik etter anstrengelse, som :

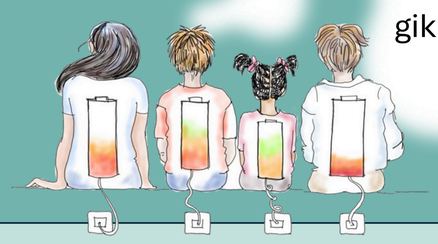
- redusert oksygenopptak
- forsinket restitusjon ved gjentatte arbeids-belastningstester, i motsetning til andre sykdomsgrupper eller inaktive
- unormal laktatakkumulering
- målbare endringer i muskel-, autonom-, immun-, energimetabolsk og kognitiv funksjon

Les mer om PEM på ME-foreningens nettside:

FUNCAP

FUNCAPer et norskutviklet spørreskjema for å kartlegge funksjonskapasitet hos pasienter med PEM.
FUNCAP spør ikke om man «kan « gjøre en aktivitet, men hva konsekvensene er av å gjøre aktiviteten .
Skjemaet finnes i to versjoner:
55 spørsmål, til bruk ved utredning, og som dokumentasjon til NAV eller kommunen.
27 spørsmål, til bruk ved oppfølging eller i forskning

«Krav/press (fra andre og meg selv) til å gjøre mer enn jeg klarte på skolen f.eks. gym og lange dager. Fraværsgrensen var stort stressmoment før jeg fikk diagnosen!!! Presset meg mye i starten av forløpet, ser i ettertid at det gjorde at jeg trolig gikk fra mild til moderat/alvorlig grad.»



Norges ME-forening

Den norske ME-foreningen har 6500 medlemmer. De viktigste aktivitetene inkluderer:

- Likepersonsarbeid–støtte og erfaringsutveksling mellom pasienter.
- Formidling av oppdatert informasjonom ME/CFS til både helsepersonell og pasienter.
- Politisk påvirkningsarbeid, der målet er å bedre rettigheter, behandlingstilbud og forståelse for ME/CFS.

Data fra våre omfattende pasientundersøkelser utgjør en sentral del av dette påvirkningsarbeidet.

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING