

Hvað er ME?

ME er stytting á sjúkdómsheitinu Myalgic Encephalomyelitis. Myalgic stendur fyrir vöðvaverki en Encephalomyelitis fyrir bólgur í heila og mænu. Í umræðum um sjúkdóminn hefur aðallega verið notast við orðið síþreyta, en sjúklingum hefur ekki þótt það orð vera nógu lýsandi og jafnvel draga úr alvarleika hans. Því hefur áhersla verið lögð á að nota alþjóðlegt heiti hans: ME.

ME er sjálfsónæmissjúkdómur. Eitt aðaleinkenni sjúkdómsins er lamandi þreyta. Þessi þreyta hellist yfir fólk fyrirvaralaust og lagast ekki við hvíld eða við að hella t.d. í sig kaffibolla. Líkja má orkusveiflum dagsins við bilaða rafhlöðu í farsíma. Hleðslan getur lekið af símanum við minnsta álag og þó að einstaklingurinn hvíli sig þá fullhleðst rafhlaðan aldrei. Þessi þreyta hefur mjög hamlandi áhrif á líf fólks, erfitt er að gera framtíðaráætlanir því ekki er nokkur leið að sjá fyrir hvernig orkustig líkamans er á hverjum tíma.

ME er einn af hinum svokölluðu ósýnilegu sjúkdómum, því yfirleitt sést ekki á fólki hve þjáð af verkjum og þreytu það er og flestir leggja sig fram um að fela það á almannafæri. Ekki er

heldur til neitt tæki til að mæla þreytu og verki. Þeir sem þjást af ME halda sig heima við þegar verstu köstin standa yfir og sjást því einungis á ferli í sínu besta ástandi. Því er auðvelt fyrir aðra að halda að ekkert sé að viðkomandi.

Hvernig er ME greint?

Eins og er eru ekki til nein óyggjandi próf til að greina ME og hefur fólk með sjúkdóminn því oft á tíðum mætt miklum fordómum. ME fólk hefur verið sakað um leti og er hvatt til að rífa sig upp og gera eitthvað í sínum málum. Flestir myndu fegnir vilja hafa getuna til að gera einmitt það, því enginn kys að lifa með þessum lamandi sjúkdómi. Greining fer því einungis fram með mati læknis eftir viðtal við sjúkling.

Mikill dagamunur getur verið á ME fólki og einn daginn getur viðkomandi kannski haldið uppi samræðum við aðra en þann næsta varla myndað setningar. Eins tekur það mun lengri tíma fyrir ME fólk að ná aftur upp orku eftir hvers konar áreynslu, líkamlega sem andlega. Það tekur heilbriggt fólk kannski góðan nætursvefn að jafna sig eftir átök, en fyrir þann sem er með ME getur það tekið tvo, þrjú daga að reyna

að ná einhverju jafnvægi aftur, jafnvel lengur.

Flestir ME sjúklingar upplifa sorgina við að hafa misst gamla lífið sitt og vonbrigðin sem fylgja því að geta ekki sinnt einföldustu verkum. Margir eru svo illa haldnir að þeir eru rúmliggjandi og hjálparlausir. Allt of margir búa við einangrun og vonleysi.

Hvað get ég gert fyrir ME sjúkling?

Þeir sem þjást af ME eiga oft erfitt með að gera framtíðaráætlanir og standa við skuldbindingar eins og að mæta í boð eða heimsóknir. Það er mikilvægt að sýna því skilning og taka því ekki persónulega þótt ME sjúklingur geti ekki verið í miklu sambandi. Ástæðan gæti verið verkja-og/eða þreytukast sem hefur áhrif á getu fólks til samskipta. Það að bjóða fram aðstoð sína við ýmis verk eins og búðarferðir getur einnig létt undir hjá viðkomandi. Það er þó mikilvægast að sjúklingum finnist þeir ekki vera gleymdir því sjúkdómurinn getur verið nógu einangrandi fyrir.

Einkenni geta verið:

listinn er ekki tæmandi og einkenni mismunandi eftir einstaklingum

- Sífelld þreytuástand. Þreytan þarf ekki að tengjast áreynslu og lagast ekki við hvíld/svefn.
- Lamandi þreyta eftir áreynslu, líkamlega eða andlega
- Skert minni og einbeiting
- Heilapoka (brain fog)
- Svefnerfiðleikar,
- Vöðvaverkir (myalgia)
- Verkir í ýmsum liðum
- Höfuðverkir
- Flensulík einkenni
- Aumir eitlar
- Óreglulegar hægðir, verkir á magasvæði, ógleði, uppþemba
- Hrollur og nætursviti
- Verkir í brjóstkassa
- Sjóntruflanir (óskýr sjón, ljósfælni, augnverkir, þurr augu)
- Ofurnæmi/óþol fyrir mat, áfengi, lykt, efnum, lyfjum, hljóðum
- Erfiðleikar við að halda uppréttri stöðu, óreglulegur hjartsláttur, svimi, jafnvægiserfiðleikar, yfirlið
- Sálrænir erfiðleikar vegna álags við að vera langveikur.

ME félag Íslands

Stofnað þann 12. mars 2011. Tilgangur félagsins er að vinna að hagsmunum þeirra sem þjást af ME.

Félagar geta verið einstaklingar með ME sjúkdóminn, aðstandendur þeirra og aðrir sem áhuga hafa á málefnum félagsins.

Þeim sem hafa áhuga á að styrkja félagið er bent á reikning þess:

133-15-1371

Kt. 650311-2480

Hægt er að hafa samband, eða senda inn fyrirspurnir á netfangið:

mefelag@gmail.com

Heimasíða félagsins er á slóðinni:

www.mefelag.is

ME

sjúkdómurinn

Myalgic Encephalomyelitis



ME félag Íslands