

## 12 grunnregler ved ME

1. Unngå støy og unødvendig snakk. Spørsmål kan være en stor belastning. Det enkleste for den syke er rene ja-/nei-spørsmål. La være å stille nye spørsmål hvis du ikke får svar. Avvent situasjonen til den syke selv tar initiativet til å snakke. Tinninglappene (som bearbeider hørselsinntrykk) kan være ute av funksjon. Å bli tiltalt kan da oppleves som å bli slått i hodet med noe hardt. Tinninglappene bearbeider også tall, korttidshukommelse, musikk med mer.
2. Ingen forkjølede eller smittebærende personer må være i kontakt med ME-pasienter. Bruk munnbind hvis du hoster eller nettopp har vært forkjølet og absolutt må være i samme rom. Vær alltid nøye med håndhygien. ME-pasienter har ikke normalt infeksjonsforsvar. Selv en tilsynelatende banal infeksjon kan utløse alvorlig og langvarig forverrelse.
3. Sørg for jevn temperatur. Unngå enhver form for avkjøling. Kulde gir ubehag og nedsetter funksjonsnivået. Mange er også følsomme for overoppheting. Unngå trykk mot magen fra dyner og tepper når den syke er sengeliggende. Solar plexus kan være svært ømfintlig.
4. Toalettbesøk er ofte en stor påkjenning og kan kreve lang restitusjonstid (kan oppleves som slag mot solar plexus). Matinntak gir også forbigående generelt nedsatt funksjon. Unngå all aktivitet i rommet og unngå å snakke eller engasjere den syke i noe under og etter måltider.
5. Nye ansikter, nyheter (gode eller dårlige), overraskelser, forflytninger og omstillinger av alle slag er unormalt krevende for en ME-pasient. Alt som er nytt eller uventet kan medføre akutt og langvarig energitap - også plutselige lyder, tilsnakk og bevegelser i synsfeltet. Den syke må derfor ha forutsigbarhet i det daglige og må få nødvendig forberedelsestid hvis noe går utenom planen. De fleste er også ømfintlige for skarpt eller elektrisk lys, maskinlyder og værerslag. De mest utsatte har absolutt intoleranse for lyd, lys og berøring og må skjermes maksimalt.
6. Ingen med sterkt parfymerte kosmetiske produkter må være i kontakt med ME-pasienter. Luktinntrykk kan utløse akutt og langvarig symptomøkning. Sørg for god utluftning.
7. Det må ikke gå mer enn fire timer mellom hvert måltid. Sult ledsages av symptomøkning, stivhet og svelgebesvær. Den syke kan også få en raskt innsettende metthetsfølelse når maten endelig kommer. Maten må være så variert som mulig uten å provosere symptomer. Matintoleranse opptrer ofte ved ME og kan variere betydelig i sykdommens løp.

8. Mange tørster. Vann må alltid være tilgjengelig. Ikke alle kan drikke ved egen hjelp.
9. Berøring, brå bevegelser, bruk av muskelkraft eller trykk mot et underlag kan gi store smerter og utløse langvarig nedsatt funksjon i den aktuelle kroppsdelene. Reaksjonen kan komme forsinket. Anstrengt stemmebruk kan likeledes gi smerter og langvarig heshet.
10. Det å snakke er tungt og kan gi forsinket symptomøkning, eventuelt utslett. Ta nødvendige pauser. Den syke blir også unormalt sliten av å måtte forklare eller gjenta noe. Dette forsterkes merkbart når den syke møtes med motforestillinger, avbrytelser, spørsmål, mistenksomhet, bagatellisering og uoppmerksomhet. Spiss ørene, ta eventuelt notater og vær den sykes talerør.
11. Alle former for aktivitet, fysisk så vel som mental, aktiv så vel som passiv, kan utløse økning i symptomene. Økning i symptomene kan enten komme umiddelbart eller forsinket med timer og dager, i et varierende mønster i sykdommens løp. Dette reaksjonsmønsteret er sykdommens mest karakteristiske kjennetegn. Det er også den viktigste rettesnoren i behandlingen. Problemet løses ikke ved å holde seg i aktivitet eller øke aktivitetsnivået, men ved konsekvent å unngå all aktivitet og alle stimuli som gir symptomøkning. Dette er vanskelig å styre både fordi reaksjonen kan komme forsinket og fordi aktivitet kan gi forbigående økt velvære. Aktivitetsnivået øker spontant når den syke kommer i bedring, og må da kontrolleres nøye. Aktiviteter som går mot tyngdekraften, som å reise seg opp, løfte armene, holde bestikk, pusse tenner eller vaske hår, er spesielt vanskelige ved ME. Det kan være tyngre å sitte enn å stå, å stå enn å gå, å gå enn å løpe osv (statisk aktivitet tyngre enn dynamisk). Den syke må ofte mobilisere krefter for å få unna helt nødvendige gjøremål som å spise, og må da få anledning til å bli fortest mulig ferdig og gå tilbake til "hvilestilling". Det er likeledes meget utfordrende å vente fordi det innebærer en mental mobilisering. Dette kan misoppfattes som mangel på sosial kompetanse. ME kan stabiliseres og gradvis bedres når aktivitetsnivået konsekvent begrenses til det den syke kan tåle. Bedringsprosessen er langsom og krever stor tålmodighet.
12. Alle som har ME har et stort arbeid med å mestre symptomene, budsjettere med kreftene og restituere seg etter aktivitet og stimulering. Den syke "hviler" altså svært lite i vanlig forstand. En som har ME må derfor aldri engasjeres i noe mot sin vilje eller fratras kontrollen med bremsene. All hjelp må bygge på opparbeidet egenmestring. Omsorgspersoner må sette seg inn i den sykes avmakt og spesielle behov. Det er et klart medisinsk ansvar å sørge for aktiv skjerming og avlastning til sykdomsfølelsen og mønsteret med symptomøkning er helt borte.