

# **CFS/ME Erfaringskonferanse for Helse Sør-Øst 11. november 2011**

Referert av Cathrine Eide Westerby

## **1. Avdelingsdirektør i Helsedirektoratet, Lisbeth Myhre, ønsker velkommen.**

Lisbeth Myhre ønsket alle velkommen til konferansen.

Hun fortalte at Helsedirektoratet (heretter Hdir) fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) som svar på den anbefalingen Hdir ga HOD ca. den 1. juni 2011, i forbindelse med den kunnskapsoppsummeringen som ble gjort der Kunnskapscenterets rapport og SINTEF-rapporten ble lagt til grunn.

HOD understreker i brevet betydningen av å legge til rette for at pasienter med CFS/ME får best mulig tilbud. Plager skal tas på alvor selv om årsaksforholdet ikke er klarlagt. De regionale helseforetakene har også fått pålegg om å ha tilbud for utredning og behandling av denne gruppen.

Etter departementets mening har det vært en positiv utvikling, men fortsatt med betydelig forbedringspotensiale. HOD vil følge tilbudet til pasientgruppen tett, og det er viktig at man får spredt kunnskap om sykdommen.

De sier også noe i brevet om forskning og utprøving av behandlingsmetoder, hvor det er et krav om at nye metoder skal ha dokumentert effekt før de finansieres av det offentlige. HOD må forholde seg til de faglige vurderinger som blir gjort nasjonalt. De skal også sikre at metoder som er ineffektive eller skadelige fases ut.

De viser i brevet til midler gitt til Forskningsrådet og de regionale helseforetakene. Helsedirektoratet får i oppdrag av HOD å formidle kunnskap om sykdommen til helseforetak og kommuner. De skal videreføre informasjonsarbeidet og gjennomføre regionale erfaringskonferanser. Det vil bli holdt konferanser i de andre helseregionene etter jul.

Hdir skal også utarbeide et rundskriv i samarbeid med fagmiljøene og eventuelt fremtidig kompetansetjeneste for hvordan man skal behandle pasientene. HOD viser i sitt brev til at de får mange henvendelser fra frustrerte pasienter i forbindelse med NAV. Her skal Hdir ta initiativ til dialog med NAV, blant annet med utgangspunkt i kunnskapsoppsummeringen.

## **2. Utredning og diagnostisering av CFS/ME ved Barbara Baumgarten-Austrheim, Seksjonsleder ved ME/CFS-Senter, Oslo universitetssykehus**

## **Slide 1 - Kronisk utmattelsessyndrom / Myalgisk encefalopati - ME/CFS**

- **Definisjon**

- Nyoppstått og vedvarende, uforklart patologisk utmattelse, energisvikt eller fatigue hos tidligere frisk person.
- Tilstanden forsterkes av fysisk og mental anstrengelse.
- Reduserer gjennomsnittlig aktivitetsnivå til under 50% av tidligere nivå.

*Man blir altså ikke født med ME, men det er noe som har oppstått. 50% er ikke bare arbeidsevne, men hele livet.*

## **Slide 2 - ME/CFS - Etiologi**

- Verken årsak eller sykdomsutvikling er full ut kjent.
  - 70 -75% blir syk etter kjent forutgående infeksjon.
  - 25-30% fordeler seg på andre "triggere".
  - 70-80% av pasientene er kvinner.

*Den hyppigste infeksjonen som utløser ME i Norge ser ut til å være mononukleose - kysseyske. I Bergen hadde man jo også en epidemi etter Giardia (parasitt). Kan også utløses av ulykker, operasjoner og en sjelden gang store psykiske traumer.*

## **Slide 3 - Hva skal til for å utvikle ME?**

1. Genetisk anlegg/disposisjon
2. Belastning av immunsystemet i en lengre periode før sykdomsdebut
  1. F.eks. betydelig høyere arbeidsbelastning, søvnmangel eller langvarig psykisk stress enn normalt.
3. Utløsende trigger

### **Mest sannsynlig må alle 3 foreligge for å utvikle ME/CFS.**

*Det er ikke snakk om ett gen, men en multifaktoriell arv. Immunforsvar som er redusert. Forskere har målt at etter en våkenatt er immunsystemet lett nedsatt i opptil 14 dager. Det er mange som opplever punkt 2-3, men får likevel ikke ME.*

## **Slide 4 - Diagnosekriterier, hva velger man?**

De eldste diagnosekriteriene ikke like interessante.

- **CDC 1988 (Holmes et al.)**
  - Kriterier laget etter epidemi ved Lake Tahoe. Fikk "Chronic Fatigue Syndrome" som navn. (ME-navnet er eldre, fra 50-tallet. CFS-navnet er altså ganske nyere)
- **Oxford 1991 (Sharpe et al.)**

- Ny definisjon skulle bli klarere, svært vide, inkluderer mange med depresjon.
- Inkluderer flere pasienter enn Holmes-kriteriene gjorde.
- **CDC 1994 (Fukuda et al)**
  - Reviderte Holmes-kriterier, mye brukt i forskning.
  - Nedkorting og forenkling av CDC1988
- **Canadian clinical consensus definition 2003 (CCC) (Carruthers et al)**
  - Bredt sammensatt gruppe med erfarne klinikere og forskere.
  - For første gang oppdelt i undergrupper, noe som synes lurt å gjøre.
- **Empiriske CDC kriterier 2005 (Reeves et al)**
  - Bruk av klart definerte verktøy for å klassifisere symptomer.
  - Lite presise, femdobler prevalensen sammenlignet med CDC 1994.
- **NICE Guidelines 2007 (National Institute for Health and Clinical Excellence)**
  - Tverrfaglig sammensatt gruppe, helsepersonell og pasienter.
  - Krever bare ett tilleggssymptom, vil mangedoble antall pasienter, økt heterogenitet.
- **Reviderte kanadiske kriterier 2010**
- **ICC - International Consensus Criteria for ME 2011 (Carruthers et al)**
  - Klinikere og forskere fra 13 land med omfattende erfaring med pasientgruppen.

## Slide 5 - Prevalenstall

*Har ingen gode prevalenstall i Norge, for vi har ikke gjort noen større studier på dette. Den eneste måten å få sikre tall på ville vært å ha meldeplikt for ME-pasienter. Det gjelder bare for kjønnssykdommer og farlige sykdommer i dag. Men det går an å gjøre anslag basert på andre studier.*

Anslagene er ut fra de forskjellige diagnosekriteriene som finnes.

- CDC 1994
  - Prevalens 0,23 - 0,42% (Jason et al 1999 og Reyes et al 2003)
  - Antall i Norge 11.500 - 21.000
- CDC 2005
  - Prevalens 2,54% (Jason et al 2007)
  - Antall i Norge 127.000
- Oxford 1991
  - 2,24 x CDC1994 (Stubhaug 2008), dvs. 0,51% - 0,94%
  - Antall i Norge 25.500 - 47.000
- Kanada 2003 (CCC)
  - Prevalens ca 0,8 x CDC 1994 (Jason muntlig 2008), 0,18 - 0,34%
  - Antall i Norge 9.000 - 17.000

*Hvem er alle pasientene mellom CDC1994 og CCC. Antagelig ikke samme sykdom, selv om pasienten er utmattet.*

*Hvorfor bruke så mye tid på dette? Mye forskning er gjort på at atferdsterapi og treningsterapi er bra, det er gjort mindre på syke pasienter, og forskningen oppfyller ikke de strengeste kriteriene. Kanskje disse pasientene feiler noe annet? Tiden får vise.*

## **Slide 6 - Internasjonale konsensuskriterier (Carruthers et al 2011)**

### **A. Hovedkriterier**

#### **- Anstrengelsesutløst neuroimmunologisk energivikt (PENE). Obligatorisk:**

1. Markert fysisk og/eller mental trettbarhet ved belastninger som kan være minimale
2. Anstrengelsesutløst symptomforverring: influensafølelse, smerter eller andre symptomer
3. Anstrengelsesutløst energivikt umiddelbart eller forsinket med timer/dager
4. Forlenget restitusjonsperiode > 24 t
5. Lav terskel for trettbarhet fysisk og mentalt, fører til sterkt redusert aktivitetsnivå

*Det er ikke noe hokus-pokus å sette en diagnose. Det har man gjort i alle år med arvelige sykdommer før man fikk gentester. Dette er MER enn en vanlig utmattelse/slitenhet.*

*Utrente slappfisker som settes på en treningssykkel med maksbelastning er helt ok igjen etter 2 døgn. Det er ingen av ME-pasientene!*

*Tidskravet er tatt bort (tidligere - måtte ha varighet i minst 6 mnd.). Er litt halvforneøyd med dette. Man kommer tidligere i gang med beh. Tar uansett noen måneder å utrede. Viktig å komme i gang med aktivitetsavpasning så tidlig som mulig. Ser ut i studier til at har betydning hvor tidlig man kommer i gang med dette. Men f.eks. kyssesyke - ser mange i opp til 6 mnd. som er veldig utmattet, men de har ikke ME. Vil få noen flere med diagnose kanskje, som blir friske av seg selv mellom 6-12 mnd.*

## **Slide 7- B. Nevrologiske forstyrrelser**

Minst 1 symptom fra 3 av 4 grupper

1. Nevrokognitive symptomer
  - a. Problemer med informasjonsbearbeiding
  - b. Dårlig korttidshukommelse
2. Smerte

a. Hodepine, ny type

b. Betydelig smerte i muskler, sener, ledd, mage eller brystkasse. Vandrende.

3. Søvnforstyrrelse

a. Forstyrret søvnmønster

b. Ikke forfriskende søvn

4. Nevrosensoriske

a. Problemer med å fokusere synet, overfølsomhet for sanseinntrykk

b. Muskelsvakhet, leamusk, dårlig koordinasjon, følelse av ustøhet ataktisk gange.

*Smerte er altså tatt ut av hovedsymptomene. Noen pasienter rapporterte ikke en ny type smerter. Noen få har ikke smerter.*

*91% rapporterer om søvnforstyrrelser. Kan ikke få ME-diagnose hvis man ikke har søvn eller smerteproblemer.*

## **Slide 8 - C. Immunologiske, gastro-intestinale og urogenitale forstyrrelser**

Minst 1 symptom fra 3 av 5 grupper.

1. Influensaliknende symptomer kronisk eller residiverende, utløses eller forverres av anstrengelser. F.eks. sår hals, bihulesymptomer, ømme lymfeknuter.

2. Mottakelighet for virale infeksjoner med forlenget forløp, eller totalt fravær av slike.

*Noen ME-pasienter får ingen banale infeksjoner, mens noen blir syke i 1 måned eller mer av en vanlig forkjølelse. Ser begge varianter.*

3. Mage-tarmsymptomer som kvalme, magesmerter, oppblåsthet, irritabel tykktarm.

4. Urogenitale symptomer som hyppig vannlating også om natten, økt vannlatningstrang.

*Kan ha en konstant følelse av at blæren er småbetent, men man finner ingen bakterier. Ved undersøkelse kan man se litt irritert blæreslimhinne.*

## **Slide 9 - D. Energiproduksjon/transportforstyrrelser**

Minst ett symptom

## 1. Sirkulatoriske symptomer

a. Problemer med å være oppreist - ortostatisk intoleranse.

b. Ortostatisk utløst hjertebank

*Kan ha en vedvarende fysisk stressreaksjon bare ved å stå oppreist.*

c. Hjertebank, med eller uten hjerterytmeforstyrrelser

*Kan ha en hvilepuls på rundt 90, uten å ha rørt en finger. Mange har ekstraslag eller andre endringer i hjerterytmen, men ikke slik at det er fare for at hjertet skal stoppe.*

d. Ørhet/svimmelhet

## 2. Respirasjon

a. Lufthunger

*Følelse av å ikke få fylt opp lungene skikkelig, og at man må anstrenge seg for å klare å trekke pusten. Noen kan bli redde for at hvis de sovner, så klarer ikke kroppen å puste selv. Men man slutter ikke å puste altså. Noe mer søvnapné og dårligere søvnkvalitet.*

b. Tung pust

c. Svakhet i brystmuskulatur

## 3. Tap av termostabilitet

a. Lav kroppstemperatur

b. Markerte døgnsvingninger

c. Svettetokter

d. Gjentatt feberfølelse med eller uten forhøyet temperatur

e. Kalde hender og føtter

## 4. Intoleranse i forhold til ekstreme temperaturer, sommer/vinter

*Noen tåler hverken vinter eller sommer, vår og høst er greit.*

## **Slide 10 og 11 - Gradering**

## **Mild**

- Aktivitetsnivå redusert med minst 50%. Mobil pasient, tar vare på seg selv, klarer personlig hygiene, klarer lett husarbeid, enkelte er i delvis jobb.

*Det er noen som blir fornærmet over å få beskjed om at de har en mild grad av ME. Men de er fortsatt veldig syke! De kan gå og handle mat en gang i blant, men har et veldig begrenset aktivitetsnivå. Problem at når NAV ser "mild" begynner de å mase om atferding eller utprøvingstiltak. Det kan av og til være greit, men man er ofte ikke der. Ofte i et tidlig forløp av sykdommen bør man heller redusere.*

## **Moderat**

- Nedsatt mobilitet, for det meste husbundet. Begrenser alle typer daglige aktiviteter.

"Velge mellom dusjing eller frokost".

*Må planlegge hva man skal prioritere fremfor noe annet. Spørsmål de ofte bruker: "Hva koster det deg å komme hit i dag?"*

## **Alvorlig**

- Ligger det meste av døgnet. Klarer bare helt enkle dagligdagse ting som å vaske ansikt og pusse tenner, gå på do. Alvorlige kognitive problemer og ofte avhengig av rullestol.

*Bytter kanskje mellom sofa om dagen og seng om natta.*

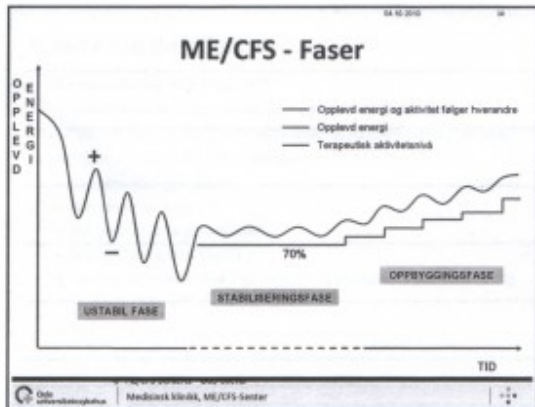
## **Svært alvorlig**

- Sengeliggende, som regel ikke i stand til daglig hygiene. Enkelte har problemer med matinntak. Overømfintlig for sanseinntrykk.

*De fleste av de som er så syke trenger stell, men noen får for vondt av å bli stelt. Enkelte har en viss funksjon. Store utfordringer også pleiemessig.*

## **Slide 12 - ME/CFS - Faser**

Her viste BBA en slide over hvordan ME-sykdommen ofte svinger, og at det gjerne er en nedadgående retning før man kommer over i en stabiliseringsfase og en sakte bedringsfase.



Ofte veldig mye svigninger i starten.

Kommer litt opp - skal ta igjen alt man ikke har gjort. Jobber seg faktisk nedover. Kan gå over til å bli svært syke. Kan skyldes forskjellige undergrupper av ME - tror at de som jobber seg helt i kjelleren og blir alvorlig syke tilhører en spesiell undergruppe. Mange stabiliserer seg når de får diagnosen - ikke bruke opp all energien de har hver dag. Mange synes det er fryktelig vanskelig å holde seg under 70% hver dag, noen synes det er greit. HUSK! Mange friske legger seg ikke fordi de er helt utslitte hver kveld, men fordi de skal opp om 7-8 timer. Dette har mange ME-pasienter glemt.

Hvis man greier å stabilisere dette, opplever at man kan øke litt på aktivitetsnivået. Ikke love noe på forhånd, for eksempel i forhold til arbeidsgiver. Prøve, og så vurdere. Trapper man opp for fort, kan man havne nedpå igjen.

## Slide 13 - Utelukkelsesdiagnoser

- Alle sykdommer som alene kan forklare symptombildet.

For noen sykdommer gjelder det kun når de er under-/ubehandlet

- Endokrine lidelser
- Cøliaki
- Mangelsykdommer
- Nevrologiske sykdommer
- Autoimmune/revmatiske sykdommer
- Maligne sykdommer
- Kroniske infeksjoner
- Alvorlige psykiske lidelser eller somatoform lidelse
- Medikamentbivirkninger
- Stoffmisbruk
- Sykelig overvekt BMI>40 før sykdomsdebut



*MS og ALS har delvis overlappende symptomer. Har eks. på pas som har gått med MS, men hadde ME-diagnose.*

*Maligne - alle former for kreft. Ser utmattelse etter at denne er behandlet. Er noen forskjeller, men vet ikke foreløpig mye om dette.*

## **Slide 14-16 - Utredning ved mistanke om ME/CFS**

- Diffus?

Sekkeidiagnose

Diagnosen settes hvis man ikke finner noen annen forklaring på pasientens symptomer

*Mange har hørt at det er en sekkeidiagnose - hvis man ikke finner noe annet, settes ME-diagnosen. Tja.. kan hende de må en diagnose, men må de ha en ME-diagnose for enhver pris?*

- **Klar!**

*Synes det er en klar diagnose.*

- Syndromdiagnose

- Hovedkriterier A
  - Må være oppfylt i sin helhet
- Tilleggs-kriterier B, C, D
  - minst åtte symptomer fra tre forskjellige kategorier
- Annen forklarende sykdom må være forsvarlig utelukket

- **Anamnese!!!**

- Fri fortelling fra pasienten
- Målrettet spørsmålsstilling ut fra internasjonale konsensuskriterier

*Virkelig viktig å ta en grundig sykehistorier. 80% av enhver diagnose ligger i sykehistorien -sa professoren på doktorstudiet til BBA. Viktig for å se hva vi må utelukke, om vi har fått med oss alt. Målrettede spørsmål etter ICC eller CCC.*

- Klinisk undersøkelse

- Prøver

- Standardprøver
- Undersøkelser/prøver basert på anamnesticke opplysninger
- Utelukke annen forklarende sykdom

- Funn som kan forklare tilstanden
- Pågående infeksjon?

*Hvis det er noen som får en til å mistenke noe nevrologisk - ta en MR.*

## **Slide 17 - Utmattelse og smerter**

OBS!

- 25% av alle pasienter i allmennpraksis rapporterer om utmattelse (fatigue)

- 10-12% av befolkningen rapporterer om kroniske, utbredte smerter

*VIKTIG å skille mellom de som er utmattet og de som har ME. Får ganske mange med både utmattelse og smerter - NICE-guidelines ville kunne gitt diagnosen ME.*

## **Slide 18 -21 - Anamnese detaljert**

- Når følte du deg helt frisk sist?
  - Mange forteller spontant hvordan opplevde de at de ble syke.
- Var det en spesiell hendelse, infeksjon, stress rett før du ble syk?
- Hvordan opplever du utmattelsen din?
  - Hvordan er dagen din?
  - Hva klarer du å gjøre?
  - Må du hvile ofte og hvor lenge?
  - Er energimangelen konstant?
  - Hva måtte til for å klare å komme hit og hvordan vil det påvirke deg de nærmeste dagene?
  - *DETALJ hvordan man opplever utmattelsen. Ikke bare "jeg blir veldig sliten".*
- Hva forverrer utmattelsen?
  - Aktiviteter:
    - Å ta en dusj.
    - Støvsuge.
    - Lage middag.
    - "For lang tur".
    - Tur i butikken.
    - Sosiale sammenkomster.
- Hvor lenge varer en eventuell forverring?
  - Timer.
  - Dager.
  - *Hva forverrer - også for å kunne gradere.*

## **Søvn**

- Hvordan er søvnen?

- Når pleier du å legge deg/stå opp?
- Hvordan opplever du søvnkvaliteten?
  - Natlige oppvåkninger.
  - Urolig søvn.
- Er du uthvilt etter søvnen?
  - Sjelden eller aldri.
- Snorker du?
- Sover du på dagen?

*Mange sover ikke på dagen, selv om de ligger hele dagen.*

### **Smerter**

- Er du plaget av smerter?
  - Hvor er smertene lokalisert?
    - Muskler
    - Ledd
    - Vandrende
    - Konstante eller varierende
- Har du hodepine?
  - Karakteriser hodepinen
  - Kom hodepinen samtidig med eller etter utmattelsen?

### **Kognitive symptomer**

- Har du problemer med hukommelsen?
  - Hvilke utslag gir det i dagliglivet?
  - Bruker du huskelapper?
  - Mobiltelefon?
  - Glemmer du avtaler?
- Har du konsentrasjonsproblemer?
  - Klarer du lese en bok?
  - Faller du ut av samtaler?
  - Glemmer du ord i samtaler?

### **Slide 22 & 23 - Prøvetaking**

- Klinisk kjemiske prøver
  - Hb, SR, Hvite m diff. telling, Trombocytter, S-jern, TIBC, Ferritin,
  - Na, K, Ca, Magnesium, Glukose
  - Totalprotein, albumin, immunoglobuliner, CRP
  - ALAT, ALP, LD, ACE
  - Kreatinin
  - Vitamin B-12, Folat og Homocystein
- Hormoner

- T4, TSH, kolesterol, ACTH, Vit D
- Serologi
  - EBV, CMV
  - Hepatitt B og C
  - Mycoplasma, Chlamydia
  - Parvovirus B 19
  - Toxoplasmose
  - Borreliose
  - HIV
- Immunologi
  - IgG, IgM, IgA
  - Total IgE
  - ANA screening
  - Revmatologiske prøver
  - Cøliakiprøver

*Får relativt få falske positive, noen grenseverdier. Må ta såpass mye for å ikke overse noe annet som kan forklare symptombildet.*

## **Slide 24 - Utvidete prøver**

- Ved anamnestisk mistanke
  - Utvidet hormonell utredning
  - Avføringsprøver
  - Spinalpunksjon
  - Billeddiagnostikk
    - CT/MR
  - Andre undersøkelser

## **Slide 25 & 26 - Differensialdiagnoser**

- Depresjon og utbrenthet
- Overlappende symptomer
  - Utmattelse/manglende energi, endret matlyst, sønnevansker, nedsatt konsentrasjonsevne
  - Pasienter med ME kan også ha skyldfølelse og dårlig selvtillit
- Pasienter med ME har vanligvis ikke
  - Manglende interesse for sine omgivelser
  - Manglende glede av lystbetonte aktiviteter
  - Tiltaksløshet
  - Tanker om død og selvmord
- Utbrente har vanligvis
  - Langvarig overbelastning/konflikt på jobb, privat eller begge deler
- Deprimerte og utbrente har ikke

- Feber(fornemmelse), sår hals, ømme lymfeknuter, muskelsvakhet, neurologiske forstyrrelser
- Utbrente har bare sjeldent forverring ved anstrengelse eller forlenget restitusjonstid

*Det er mange som har fått høre at de er deprimert, og så har de kanskje ME. Også omvendt - det finnes helt sikkert deprimerte som er feildiagnostisert med ME.*

*Må velge bort aktiviteter fordi prisen er for høy. Sjeldent tanker om selvmord - kommer når de får en reaktiv depresjon etter å ha hatt ME lenge.*

*Hos barn så er det ikke alltid man finner så mange av de immunologiske symptomene som hos voksne. Men de deprimerte og utbrente har ikke neurologiske symptomer.*

## **Slide 27 - Differensialdiagnose/komorbid tilstand?**

### **Fibromyalgi (Kronisk muskelsmerte-syndrom)**

- Overlappende symptomer
  - Muskelsmerter, utmattelse, kognitive symptomer, hodepine, søvnforstyrrelser, termoinstabilitet
- Forskjell
  - Pasienter med fibromyalgi har
    - triggerpunkter
    - ikke feberfornemmelse, sår hals, influensaliknende symptomer
  - Vanligvis smerter i lengre tid før utmattelsen og andre symptomer opptrer

*FM kan være komorbid, men også en differensialdiagnose.*

## **Slide 28 - Oppsummering**

- CFS/ME er en klart definert syndromdiagnose
- Det finnes presise diagnosekriterier
- Anamnesen er det viktigste verktøyet i utredningen
  - God tid og direkte spørsmål om det pasienten ikke spontant har nevnt
- Viktig å ta nok prøver for å kunne avdekke annen sykdom som kan forklare symptombylde
- Spesialiserte prøver kun hvis indikert ut fra anamnesen
- OBS Differensialdiagnoser versus komorbiditet

*Klar syndromdiagnose - ikke synsing, ikke en sekkediagnose. Vi har presise diagnosekriterier.*

### **3. Kasustikk - en pasientberetning**

I dette foredraget fikk vi høre en pasientberetning fra en 51 år gammel kvinne med 4 barn.

Sykdomsforløpet hennes startet med infeksjon i øvre luftveier høsten 1994. Hun gikk og hanglet lenge, og fikk flere og flere symptomer. Blant annet opplevde hun at armer og ben dovnet bort, hun hadde dårlig søvn og mye betennelser.

Hun jobbet da i et vikariat som hun ville gjøre ferdig. Selv så hun ikke at hun ble dårligere og dårligere, men andre rundt så det.

Utpå vårvinteren 1995 - og hun kan fastsette datoen nøyaktig til en dag i mai - kollapset fullstendig. Hun klarte ikke å stå oppreist, det var som om blodet raste ned i beina, hun var veldig dårlig og ble lagt inn på sykehus. Hun ble på sykehuset i nærmere 4 uker. Det var mange som synes det var spennende og hun fikk mange spørsmål, men orket jo ikke svare på noe. Hun ble lagt på enerom.

Hun fikk en slags "anfall" med kramper som kom om igjen og om igjen. Det var veldig skremmende. Anfallet kom hvis hun ikke fikk mat fort nok, hvis hodeenden var for mye opp, når hun måtte skrive under papirer. Kunne ikke gå ut av senga for å gå på do. Ikke så mye igjen av henne....

Så måtte hun ha en spinalpunksjon, og ivrige sykepleiere ville at hun skulle stå opp dagen etter, selv om hun sa at hun hadde vondt i hodet. Det endte med at hun kollapset totalt igjen, og fikk "trykkfeil" med store smerter i hodet i 10 døgn. Fordi man ikke hadde blitt hørt.

Fant "ingenting" - ble tatt en hel masse undersøkelser. Alt mulig. Ble skrevet ut med at sannsynligvis hadde en nevrologisk lidelse av alvorlig karakter. Ikke så lystig når man har 4 barn hjemme.

Fikk beskjed om å gå tur og gjøre hyggelige ting, rekvisisjon til psykomotorisk fysioterapeut, samt tilbud om rekreasjonsopphold.

Hun følte seg veldig overlatt til seg selv. Det var ingen som så rekkevidden av at dette kom til å vare i mange, mange år. Hun ble spurt på sykehuset om det gikk greit med barna mens hun var borte, og det hadde det jo gjort - i den perioden. Men det var vanskelig når det ble så langvarig. Ikke så lett som syk å huske alt man skal spørre om, be om... har nok med å eksistere.

Det var heller ikke så veldig enkelt å få god hjelp og oppfølging av primærlegen.

Hun hadde tidligere erfaringer fra barnehagen, hvor det var en annen mamma der som hadde ME. Var skremmende å tenke på henne som hadde havnet i rullestol og var på vei til sykehjemmet. Slik skulle det i hvertfall ikke bli, tenkte hun. Derfor prøvde hun å gjøre som de hadde sagt på sykehuset, komme seg ut og gå turer etc. Men hun ble bare sykere og sykere, og havnet tilbake på sykehuset.

Det er jo slik at vi som pasienter prøver å tilfredsstille det helsepersonell sier. Vi tror at de vet best.

Det ble virkelig voldsomme reaksjoner i kroppen. Hun lå lange perioder i senga, kunne ingenting. Sønnen kom inn i rommet og ville spørre om ting og hun klarte ikke å svare. Men han fikk tilbud om å legge seg ved siden av henne, så var de i alle fall i nærheten av hverandre. Hun forteller at hun hadde mer enn nok med å bare eksistere i den senga.

Hun hadde alltid veldig lav kroppstemperatur, frøs veldig. Fikk store tilleggsregninger på strømmen!

Fortsatt fikk hun slike anfall med kramper etc. hvor hun ble veldig dårlig, og opplevde det som veldig skremmende.

Hun gjennomførte også et rekreasjonsopphold, men det gjorde henne bare veldig mye sykere.

Så kom hun i kontakt med personell som hadde litt annen innsikt. Det var en psykomotorisk fysioterapeut som ikke brydde seg om diagnoser, men hvordan de kunne forsøke å gjøre ting bedre. De jobbet mye med hvordan hun skulle ligge godt, hvordan hun skulle klare å stå. Mens hun lå begynte hun å vippe forsiktig med ankene, og kjente at hun fikk en varme som spredte seg i beina.

Tiden gikk, og hun fikk ikke noen diagnose for sine plager. Hun havnet i psykiatrien. Psykiateren skrev i rapporten at hun ikke hadde noen form for depresjon, men at hun var syk fordi hun hadde 4 barn!

Så måtte hun jo forholde seg til NAV, og det var ikke greit.

Hun møtte også en annen psykiater etter hvert, som skjønte at hun trengte ro og hvile. Psykiateren skrev en grundig utredning til NAV, og hun fikk vedtak på ett år. Det var det beste som kunne skje, for da fikk hun være i fred. Hun kunne begynne på en jobb som hadde med henne å gjøre. Ikke bruke energien på helsepersonell som ville synse og mene.

Hun klarte veldig små ting, som å gå sakte opp trappa. Hun stoppet på hvert trinn og ventet til hun ikke følte seg dårlig før hun gikk ett trinn til opp. Praktisk hjelp måtte til, som vaskehjelp. Når hun opplevde forverring, måtte hun trekke seg helt tilbake i senga.

Veldig, veldig, veldig sakte skjedde det små forandringer.

Hun hadde veldig dårlig søvn, og lå lenge, uten å sove. Da hun begynte å ta jevnlig hvile gjennom dagen opplevde hun at søvnen ble bedre.

Trening fungerte ikke - muskulaturen tok rett og slett ikke i mot. Men hun fikk innblikk i egen kropp hos psykomotorisk fysioterapeut, som hun så kanskje en gang i måneden. Stolte på seg selv. Ikke enkelt å bli så dårlig, taper så mye av livet.

I dag er hun en del bedre, men fortsatt ikke frisk.

## **4. Oppsummering av forskningen på Haukeland**

Seksjonsleder Barbara Baumgarten-Austrheim fra ME/CFS-senteret ved Oslo universitetssykehus, Aker.

De har ikke vært med på prosjektet, men BBA har lest artikkelen og snakket med Fluge og Mella, slik at det kunne presenteres på denne konferansen.

### **Behandling med B-lymfocytthemmer**

Kreftlegene Øystein Fluge og Olav Mella ved Haukeland Universitetssykehus hadde en pasient med lymfekreft og ME. Hun var til dem for behandling for lymfekreften, og måtte behandles med 4 forskjellige behandlingsregimer før hun ble frisk av kreften.

En av behandlingsregimene. medførte at hun ble nesten helt bra av sine ME-symptomer i flere måneder. Både hun og legene som behandlet henne ønsket å finne ut hvorfor.

Fluge og Mella henvendte seg til Harald Nyland (nevrolog ved Haukeland) og ba om 3 ME-pasienter de kunne kjøre en pilotstudie på.

### **Resultater fra pilotstudien**

To bedre etter 3 mnd

En bedre etter 7-8 mnd

Ny studie designet ut fra de to første responderne

Alt arbeidet med disse første studiene er gjort i tillegg til det ordinære arbeidet ved kreftavdelingen. De fikk lov til å gjøre studiene, men de fikk ikke sprengre budsjetttrammene, og det har vært mye gratisarbeid. BBA forteller at forskerne selv sier lite om dette, men de bruker helger og kvelder til å gjøre dette.

### **Den nye studien**

Etter at de så resultatene fra pilotstudien, ville de altså gå videre. De resultatene som vi har sett er publisert nå er fra en bobbelt blind, randomisert, placebokontrollert studie.

### **30 pasienter**

- Alle oppfylte CDC 1994 - 28 også \*Kanada (CCC)

Randomisert til behandling med

15 Rituximab

15 Saltvann



Hovedendepunkt 3 måneder etter behandling. Oppfølging etter ett år.

Det viste seg at etter 3 måneder så man ingen forskjell i symptomene.

**Etter ett år:**

- Beh.gruppen 10/5 bedre (67%)

- Placebogruppen 2/15 bedre 13%

$p = 0,0003$  (0,03% sjansse for at dette skyldes tilfeldigheter, vanskelig å få så lav p-verdi for så små studier, dette er veldig fine tall)

2 fortsatt friske og i arbeid!

De andre effekt i noen måneder (8-44 uker) så residiv

Bedringen kom for hele symptomspeskeret samtidig. - Går helt hånd i hånd, og forverring kommer på alle felt når effekten av medisinen går tilbake.

**B-cellene må ha en eller annen betydning for hele symptomspeskeret.**

Responseren kom 2-7 mnd etter behandling B-cellene dør i løpet av dager.

- Kan tyde på autoimmun mekanisme.

B-celler lager antistoffer, kan også lage antistoffer mot eget vev i kroppen. Kan leve i kroppen ganske lenge, og det tar tid før de vaskes ut. Kanskje er grunnen til at så mange responderer seint, at det tar tid å bli kvitt antistoffene som er produsert før B-cellene døde.

Tidsaspektet tyder på at det dreier seg om antistoffer.

Det er en god hypotese å forske videre på, ikke et endelig svar.

Forklarer mange ting, bl.a. hormonsvingninger, kvinneovervekt, svigninger, brenner ut..

**Veien videre**

I gang med ny pilot for å teste ut gjentatt behandling og langtidseffekt.

Noen av de aller sykeste behandles for å teste hvordan de reagerer.

Større dobbelt-blinde studier trengs for å bekrefte funnene før behandling kan tilbys.

Behov for forskningsmidler!

Er Rituximab noe man kan gi en periode, eller må man gi det jevnlig? Hvorfor er 2 fortsatt bra, mens andre får tilbakefall? Mange ubesvarte spørsmål.

Vedlikeholdsbehandling: Ser at noen har forverringsreaksjoner i opptil noen uker, før de får bedring.

Hos noen vasker de ut blodet før de gir medisin - dette er godkjent av forskningsetisk komité. Jobber mye videre med hvordan man kan utvikle dette til å bli en god behandling.

Problemet med forskningsfinansiering - neste søknadsfrist for tildeling av midler fra Forskningsrådet er ikke før i juni 2012. Da får man ikke startet den neste, store studien før i 2013.

Man må ha noen måneder for å designe et godt konsept, men hvis man finner forskningsmidler raskt, kan man i beste fall kan man komme i gang med et prosjekt over sommeren 2012. Da vil det ta 3-5 år før man kan publisere noen resultater.

Det man vet fra andre studier er at man trenger 100-150 pasienter. Man trenger mange leger til å diagnostisere, sykepleiere til å gi medisiner etc. Kan ikke få dette til i vanlig drift. Må ha ekstra leger å ansette som kan diagnostisere og følge opp.

Man vet ikke hvor mange av universitetssykehusene som blir med per i dag, men Baumgarten-Austrheim kunne i hvertfall si at Haukeland og OUS "snakket sammen".

Hun vet at de har fått internasjonale henvendelser, men det er bedre at de kjører egne studier om man skal komme i gang fort.

**NEVER EVER GIVE UP!!**

## **5. Hvilke faktorer kan føre til forbedring av aktivitetsnivå hos de aller sykeste? Irma Pinxsterhuis - Ergoterapispesialit/stipendiat, ME/CFS-senteret, OUS**

### **De aller sykeste**

- Sengeliggende
- Pleietrengende
- Meget ømfintlig for sanseinput
- Vi vet ikke hvor mange

*Kan hende de ligger uten å få bli vasket eller pusset tennee i mange måneder.*

*Hun prøvde å kartlegge hvor mange av de aller sykeste vi har i Oslo, og kontaktet derfor de ulike bydelene. Hun fikk svar bare fra 2 bydeler, og svarene var veldig usikre. Dette er veldig skummelt - vi vet faktisk ikke hvor mange det dreier seg om, og det kan være folk som er så syke som ikke får hjelp.*

## **Bakgrunn for prosjektet**

- Oppstart av ambulant team
- Veldig lite forskning i forhold til de sykeste

*Det ambulante teamet skulle dra og besøke de sykeste hjemme. De fant veldig lite forskning om de sykeste - det var én relevant artikkel, skrevet av legen Sidsel Kreyberg.*

## **Formål**

- Få kunnskap om hvilke faktorer som fører til forbedring av aktivitetsnivå hos de sykeste.
- Fremme denne kunnskapen til pasienter, pårørende og helsepersonell.

## **Målgruppe**

- Voksne (18 år og eldre)
- Har hatt ME i svært alvorlig grad
- Opplevd forbedring og er i stand til å bli intervjuet
- Deres pårørende og helsepersonell
- Totalt ca. 14 informanter

*Har altså snakket først og fremst med pasienter som har vært alvorlig syke, men som er blitt bedre. Fordi det er veldig mye de sykeste ikke husker fra den perioden de var sengeliggende, er det viktig å snakke med de pårørende og helsepersonell.*

## **Metode**

- Datainnsamling: Intervju (kvalitativ)
- Rekruttering: Prinerhelsetjenesten i Oslo og omegn, og Norges ME-forening
- Inkludering: CDC-kriteriene\* (legejournal)

\* Fukuda (1994)

*Pinxsterhuis benyttet blant annet pasientforeningene til å komme i kontakt med mulige informanter. Hun fikk stor respons, og snakket innledningsvis med mange. Dessverre var det ikke mulig å inkludere alle i studien.*

*Hun fremhevet at det er håp også for dem som har ligget lenge, det er mange som har kommet seg opp.*

*På spørsmål fra salen svarte Pinxterhuis at hun brukte Fukuda 1994-kriteriene for å velge ut informanter fordi de er forskningskriterier, mens CCC er kliniske kriterier. Det ble også innhentet legejournaler - med samtykke.*

## **Utvalg**

- 8 kvinner (32-58 år, gj.sn. 44 år)
- 3 pårørende (2 ektefeller, 1 bestevenninne)
- 3 helsepersonell (sykepleier, fysioterapeut, personlig assistent)
- Syke fra 3,5 til 25 år, diagnostisert fra 3 til 17 år siden, sengeliggende fra 15 mnd. til 7-8 år.

*Ville gjerne hatt med noen menn, men dessverre var noen ikke i stand til å være med, noen ikke dårlige nok, og noen bodde for langt unna. Så det ble bare kvinner.*

## **Sykdomsforløp**

*Viste samme slide som BBA brukte i sitt innlegg - sykdommen kan svinge opp og ned i begynnelsen av sykdomsforløpet, og ofte gjør pasientene for mye slik at sykdommen forverres før man klarer å komme over i en stabiliseringsfase, som senere går over i en mobiliseringsfase hvor funksjonen igjen gjenvinnes.*

## **Hva påvirker forverringen?**

- Fysisk og mental overbelastning over tid på grunn av:
  - Manglende forståelse for plagene de har
  - Ikke ha riktig diagnose
  - Ikke akseptere ME-diagnosen
  - Ikke få informasjon
  - Ikke få avlastning/hjelp
- Alternativ behandling

*Pasienter får beskjed om å prøve å stå på, for det må alle. Vil bevise at man ikke er lat, resulterer i at man blir verre og verre. Flere leger anbefaler jo å gå ut og trene, frisk luft, god mat... man tror at da går det sikkert bedre. Men så blir de verre.*

*Mange får også feil diagnose. Det må være psykisk når blodprøvene er fine. Kanskje får man antidepressiva. Så fungerer det ikke, man blir ikke bedre, får en annen antidepressiva. Skulle prøve å trene nok for å komme i form, men ble bare gradvis verre og verre forteller en pasient.*

*Noen pasienter fikk en ME-diagnose, men valgte å ikke tro på det eller fikk ikke informasjon om hvordan man skulle klare å leve med denne sykdommen. Noen fikk informasjon og at de måtte ha hjelp og avlastning, men fikk ikke den hjelpen man trengte. Måtte gjøre de oppgavene man egentlig trengte hjelp til, og gjorde derfor egentlig for mye.*

*Flere sa også at de hadde prøvd alternativ behandling og blitt dårligere av det, så det er ikke uskyldig. Mange har kastet seg over "alt" i desperasjon, men flere beskrev at de hadde blitt dårligere av det.*

## **Hva gjør at de stabiliserer?**

- Avlastning og adekvat hjelp.
- Trygghet og indre ro.
- Unngå overaktivitet.
- Skjerming i forhold til sanseinntrykk.
- Kostendringer.

*Mange ligger, men hviler ikke. Drivstoffet flyr unna på tomgang. Vibrerte nesten på en måte. Måtte lære å hvile på riktig måte.*

*Må unngå overaktivitet - få den hjelpen man trengte..*

*Skjerming i forhold til sanseinntrykk. Helt umulig for den friske å begripe. Pinxsterhuis viste til et par eksempler:*

*- Lyd: En alvorlig syk pasient hadde en flaske med vann stående på soverommet. Flasken hadde skrukork. Når pasienten skulle ha vann, måtte hjelperne ta vannet ut av rommet og skru av korken, for pasienten orket ikke høre skrulyden.*

*- Lukt: Om hjemmesykepleien som kom hadde på seg parfyme, kunne pasienten bli syk med kramper og klarte ikke å prate flere dager etterpå. Det ble bare verre og verre. Pasienten var så ømfintlig for lukt at Kunne lukte hvem som kom inn i rommet, selv med bind for øynene.*

### **Kostendringer:**

*Flere pasienter opplevde at de fikk intoleranse for matvarer. De la om kosten slik at spiste bare rent kjøtt, fisk, grønnsaker, ris. Ikke gluten, korn eller melk - mange som sa det.*

## **Avlastning og adekvat hjelp**

- Få, egnede hjelpere
- Faste rutiner
- Forutsigbarhet
- Respekt for pasientens plager og behov (sanseinntrykk, bevegelser, dagsform)
- Kommunikasjon

*Noen pasienter forteller at de er heldige og får de samme personene fra hjemmesykepleien hjem til seg, slik at man slipper forklare om og om igjen, men for de fleste fungerte BPA bedre. Forsto mer, hadde tid til å sette seg inn i ting, ikke hele tiden på farten til noe annet.*

- Faste rutiner er veldig viktig.

Det må også være egnede personer som kommer hjem til : Rolig fremgangsmåte, snakket med lav stemme. Lese hvordan den syke hadde det. Må ikke trenge å forklare rutinene gang på gang, men at alle som skal hjelpe pasientene kjenner til dem.

Noen kan nesten ikke ha andre inn på rommet, for mye stimuli.

Opplæring av hjelpere skjer ofte av slektninger - et eksempel var at en slektning inntok rollen som pasient og lå på sofa og viste hvordan mating, vann etc. skulle gis.

Hvis rutinene ikke fungerer kan det gå ganske ille. En pasient forteller om at det ble veldig ubehagelig da en pleier ikke skjønnte hva hun sa, og ikke visste hva hun skulle gjøre. Pasienten ble så dårlig at hun klarte ikke snakke, og pleieren forsto henne ikke. Det endte med at hun fikk ikke mat eller gått på do.

Det må ofte være fast hva som skjedde til hvilke tider. Veldig faste tidspunkt for vasking, mat etc.

Forutsigbarhet - vet hva som skjer når. En pasient opplevde å bedre av å bli pleid av mor i ferietida. Det var bedre fordi hun slapp stress fordi mannen egentlig skulle ha vært hos ungene etc., det var en person som bare var tilstede for henne.

Samtidig er det ikke alltid best at en mor eller ektefelle går inn og pleier. En ektefelle fortalte at å påta seg rollen som pleier hadde blitt for mye jobb, og gnisninger i forholdet ville blitt resultatet. Derfor var det viktig å få inn ekstern hjelp. Veldig sunt å få være ektefelle, men ikke sykepleier på fulltid.

Det er ekstremt viktig med respekt for pasientens plager og behov. Når man har overfølsomhet for sanseinntrykk, kan selv små bevegelser kan gjøre dem dårligere. Dette må pleiere respektere.

Dagsform - noen dager greit, orker litt mer, men ikke nødvendigvis at klarer det neste dag.

BPA: Var veldig bevisst for å ikke tappe pasienten for energi. Ikke snakke mer enn måtte. Gå veldig rolig, hviske. Spesielt tidlig på dagen. Åpne og lukke dørene forsiktig så det ikke bråker. Flink til å lese den syke.

God hjelp: Alltid slik at pleierne sa at du greide å kjøre rullestol til badet i går, hvorfor ikke i dag? Må være slik at hvis pasienten sier - **klarer ikke i dag** - det er OK!

Viktig å lytte når pasienten ville si noen få ord. **Formidle videre til de andre som trengte å vite ting.**

## **Mobilisering**

- Når de er klare for det.

- Holde regien selv.
- Aktivitetsavpasning.
- Forsiktig opptrapping over lang tid.
- Lightning Process.
- Helsepersonell.
- Bearbeiding.
- Familie/venner.
- Utfordring: "Gode råd".

*Veldig viktig at mobilisering skjer **når pasienten selv er klar for det**. En pasient forteller at hun kom til et tidspunkt hvor hodet og viljen ikke styrte over kroppen. Hun klarte å slappe av, lene seg bakover og kroppen sier i fra selv når den er klar for neste ledd i prosessen. Gikk litt oppover i plata. Gikk en stund, så greide en ny ting. Må ikke overstyres, hverken av kropp eller hode.*

*Med å **holde regien selv** menes at man må ikke presses til å følge andres plan for bedring.*

*- Flere hadde fått skissert en vei ut, en slags plan, men viktig å holde regien selv. Alle pasientene prøvde seg på aktivitetsavpasning. Måtte ikke gå over grensene. Noen klarte å forholde seg til litt forverring, mens andre stoppet heller opp litt før. Ville helst unngå forverring.*

### **Forsiktig opptrapping er nødvendig.**

*- En ble sakte bedre og bedre, men fikk tilbakefall når gjorde en dum ting som å snakke 10 minutter i telefonen. Det er veldig små marginer.*

*Viktigheten av å ta pauser. 70%-regelen.*

*Hvis man kjenner at symptomene øker - har man egentlig gått over grensen.*

*Den er den sakte opptrappingen over lang tid som er viktig.*

### **Erfaringer med Lightning Process.**

*Det var flere av pasientene i prosjektet som hadde forsøkt Lightning Process. Mange hadde følt sterkt press fra andre om at de skulle prøve dette.*

*3 pasienter fikk forbedring av LP, 1 pasient fikk ganske stor forbedring. 1 pasient hadde blitt dårligere, og enda dårligere etter 2. gang på kurs. 1 pasient hadde ikke effekt av LP.*

*1 pasient fortalte litt om hvordan hun hadde forholdt seg til LP. Hun hadde ligget i 17 år, og opplevde at LP hjalp. Men kunne de ikke brukt et hvilket som helst verktøy da? Pasienten mente at TROEN på det var viktig. Viktig for dem å finne noe som de hadde tillit til.*

*Men ingenting kan forseres.*

*Det er viktig at helsepersonell oppfattes som en person som man har tillit til.*

*Ofte er det pasienter selv som sender informasjon til helsepersonell om sykdommen. Det ble fremhevet den forferdelige kampen hele tida med at man må lære opp helsepersonell hele tida for å få hjelp.*

*Pasientene trenger ofte hjelp av fysioterapeut i forhold til å bli mobilisert.*

*Det er mange som har opplevd veldig traumatiske ting mens de har vært sengeliggende. Mange trengte hjelp fra psykolog når de begynte å bli bedre, for å bearbeide den prosessen.*

### **Utfordring: "Gode råd"**

*"Nå begynner du å bli bedre"... ser ikke at man må gå veldig sakte.*

*"Har du lest Allers" - frisk av å drikke juice etc. "Vil du ikke bli frisk". Utfordring og veldig slitsomt.*

## **Ulike roller til helsepersonell**

- Pleiere
- Hjelpere
- Veiledere
- Tilretteleggere
- Behandlere

I forhold til påsientene, men også i forhold til deres nærmeste!

*Ofte trenger pasientene mye smertelindring. Mange har nytte av fysioterapeut som gir massasje.*

## **Pårørende**

- Sykdommen er en stor belastning for de nærmeste.
- Partnerne trenger avlastning og ME-fri sone.
- Dele erfaringer med andre pårørende.
- Barna må ivaretas.

*Sykdommen er en stor belastning for de pårørende.*

*Pårørende forteller at de prøver å være stille, men alt blir opplevd som bråk og belastning. Skjønner ikke hvordan den syke blir påvirket.*

*Pårørende må ta seg av mye av den praktiske biten - blir "alt" i familien. Må bistå med alt, søker og anker, hushjelp, sykepleier, følge til legeavtaler etc. Spiser mye av energien til de pårørende med alle de praktiske oppgaver og det å ha en syk person å ta hensyn til.*



*Noen valgte å ikke gå inn i pleierollen, men ha en ME-fri sone - møte kompiser ute om kvelden. Det holder forholdet og helsa til den pårørende bedre. Flere av de som gikk inn i pleierollen ble utbrent, orket ikke mer. Helsevesenet må tenke på hva de pårørende må orke.*

*Det kan også være nyttig å møte andre pårørende for å utveksle erfaringer. ME/CFS-senteret arrangerer pårørendetreff i forbindelse med mestringskurs.*

*Barna må ivaretas.*

*- Flere strevde med å forholde seg til en syk mor.*

*- Barna er redd for at den syke skal dø.*

*- Far bli veldig opptatt med pleie av mor, og har mindre oppmerksomhet og energi til barna. De kan oppleve at de ikke har noen å snakke med om disse tankene.*

*- Barna trenger å ikke hele tiden måtte være i huset og ta hensyn til den som ikke tåler så mye.*

*Noen pasienter tenker at i ettertid at det hadde vært bedre om de var på sykehjem når de var alvorlig syke, men det er vanskelig å få til det fordi det ikke finnes tilbud.*

*En pasient som hadde vært på sykehjem mens hun var på det sykeste, mente at det gjorde det bedre. Det var alltid liv i huset hjemmet med barn og familie, og hun prøvde å gjøre seg bedre enn hun var. Hun hadde også mye bekymringer over å slite på mannen. Derfor opplevde hun at det var bedre å være på sykehjem. Men mange sa det ikke var noe alternativ.*

## **De 8 pasientene**

*- 2 kommet delvis tilbake i arbeid*

*- 2 studierer*

*- 3 mild/moderat faste*

*- 1 fortsatt i alvorlig fase*

*Pinxsterhuis fremhevet at vi vet ikke om det gjelder for alle heller, om det er mulig å komme seg.*

**Til slutt fortalte Pinxsterhuis om at hun holder på med et doktorgradsprosjekt, og de skal blant annet arrangere selvhjelpskurs. Det skal prøves ut i noen kommuner, og hvis det er noen som vil være kursleder for et slikt selvhjelpskurs for voksne med ME/CFS, så er det mulig å ta kontakt med henne.**

## **6. Innlegg fra brukerorganisasjonene**

### **6.1 Norges ME-forening ved Anette Gilje, Generalsekretær.**

Gilje begynte med å vise til innledningen der Lisbeth Myhre siterte fra et brev fra Helse- og omsorgsdepartementet, som får henvendelser fra svært mange frustrerte pasienter. Gilje sa at det er bra at Helse- og omsorgsdepartementet skjønner at pasientene er frustrerte. Hun takket også for at pasientforeningene fikk være til stede på Erfaringskonferansene om ME/CFS. Hun viste til at det var mye gjenkjennelig i både det Barbara Baumgarten-Austrheim og Irma Pinxsterhuis hadde sagt i sine foredrag.

Gilje ville si noe om hva det er som fungerer for oss pasienter.

På et likemannstreff i Oslo og Akershus hadde hun stilt spørsmål om hva det var som ble opplevd som positivt. Det er betenkelig, men det var ikke mange som hadde positive opplevelser å dele.

Likevel kom det etter litt frem noe som fungerte bra. En pasient hadde en fantastisk lege, som så og trodde på det som ble fortalt. En annen hadde en opplevelse med en flott fysioterapeut som hadde ringt opp pasienten og sagt at slik situasjonen var lønte det seg kanskje ikke med fysioterapi for denne pasienten, fordi det kunne gjøre pasienten verre. Det var fantastisk å bli tatt på alvor. En annen pasient hadde kontakt med en fabelaktig ergoterapeut, og fikk innvilget mange hjelpemidler som gjorde hverdagen mye lettere - rullestol, seng hvor hodeenden kunne heises opp og ned og hjemmehjelp blant annet.

**Det er faktisk veldig enkelt å få status som flott og fantastisk helsearbeider i møte med ME-pasienter,** sa Gilje.

Hun fremhevet også at det var veldig, veldig viktig med bruk av riktige og oppdaterte diagnosekriterier, og at det er supert at Helsedirektoratet nå snart kommer med et rundskriv.

Vi vil ikke hvile i en diagnose, men dette kan sikre at vi ikke får feilbehandling, sa hun.

Andre pasienter har fremhevet at vi liker å kunne diskutere symptomer åpent med legen. Det dukker opp ting man ikke er vant til i kroppen, og det er fint å få drøftet det med legen. Og så er det jo sånn at selv om man har ME, så er man ikke forskånet for å få andre sykdommer heller.

Noen pasienter sa at de hadde en fastlege som en gang i blant satte opp en dobbelt- eller trippeltime slik at de fikk tatt en grundig gjennomgang av situasjonen. Det ga trygghet.

Vi vet som pasienter at det ikke finnes noen behandling, men det er viktig at vi får hjelp til å lære hva vi skal gjøre for ikke å bli dårligere. Det kan for eksempel fysioterapeuter hjelpe oss med. Vi opplever at kroppen saboterer oss, og det kan være nyttig å snakke med noen som skjønner kropp og

bevegelse. Det er vondt å oppleve hvor invalidiserende sykdommen kan være. Ikke alle klarer å stabiliseres, eller blir stående på et lavere nivå enn man hadde trodd.

Det er viktig at behandlere stiller oppfølgingsspørsmål - slik som "hvor langt kan du gå", "hva koster det deg". Det får også oss til å innse hvor vanskelig det er å leve med denne sykdommen.

Mange ME-pasienter overkompenserer med å forsøke å se friske ut. Det fører bare til at man blir dårligere. Men man vil ikke bli sett på som late.

Pasientene sier at de vil få lov til å være syk i fred. De rundt må ha tiltro til at vi maksimerer aktivitet og livskvalitet ut fra hva som er mulig.

Gilje siterte deretter Vilde Linnea, 12 år : "Det er ikke riktig at barn skal være nødt til å prioritere skolen først hele tiden." Når man er barn og er syk, så trenger man å få lov til å ha venner. Man trenger å få være sammen med venner, selv om man ikke kommer seg på skolen.

Hva er det som er viktigst når man er menneske og må leve med en sterkt invalidiserende sykdom?

## **6.2 MENiN - Inger Kristine Haugen**

Styremedlem i MENiN, region Oslo og Østfold.

Selv ME-syk, fikk diagnosen av en psykiater for 7 år siden. Observerte henne i 6 mnd., før forklarte hvorfor dette var riktig diagnose. "Arbeidstegning" som passet for de forandringer som hun måtte gjøre for å hjelpe helsa.

Fremhevet kurs i basal kroppskunnskap som positivt. Lærte mestringsgrep som fortsatt er med.

Hadde problemer med at Trygdekontoret måtte ha en indremedisiner til å sette diagnose også. Tok 4 år å få stadfestet sykdommen.

Det var godt å få kontakt med ME-nettverket, deltok blant annet på mestringsgrupper, og fikk selvhjelpsmateriell. Har et trygt nettverk i foreningen.

De har prøvd å være tydelige på at man må bruke Kanada-kriteriene. (CCC).

For ME-syke er trygge rammer og respekt viktig.

Når man er 100% pleietrengende kan man ikke orke å tenke på mestrings teknikker.

Fortalte om en veldig syk pasient som lå hjemme. Men vennene fortsatte å sende blomster og kort, og det var en stor oppmuntring. Hun omgav seg med det hun synes var vakkert, og synes det løftet dagen.

Haugen ville også fortelle en god NAV-historie: Det var en enslig dame på ca 40 år, som hadde vært syk i 12 år. Hun klarte å fungere i oppreist stilling deler av dagen. Fikk god opplevelse med saksbehandler på NAV, som blant annet sa at de kunne komme hjem til henne hvis hun var for syk til å komme på møter.

En ung kvinne i Fredrikstad fortalte at hun hadde fått god hjelp av kommunen. De kan mye, og var blant annet med henne på møter med NAV etc. Det gjorde at hun ble forstått, og tatt på alvor.

Et medlem i nettverket fra Holmestrand fremhevet at BPA og parkeringsbevis er bidrag til mestring.

Trygge rammer sparer energi. Respekt og god realitetsorientering.

Videre fortalte Haugen av ME-nettverket avdeling Østfold har vært aktivt i over 15 år. De tilbyr blant annet trening innen Qi Gong, som mange ME-pasienter har hatt god effekt av. Det er faktisk en ME-pasient som holder kurs for andre nå, etter å ha hatt så god effekt av denne treningen.

Haugen fortalte at hun selv er en stor tilhenger av basal kroppskunnskap. Det tilbys flere kurs på dette.

Hun snakket også om et kommunalt lærings- og mestringssenter i Sandefjord, og ulike samarbeid foreningen har hatt i regionen.

## **7. Erfaringer fra en kommune - Hjemmesykepleie og pårørende til en pasient med alvorlig CFS/ME**

Lederen for hjemmesykepleien i en kommune stilte opp sammen med en pårørende til en alvorlig syk pasient med CFS/ME som ligger i pleie.

Foredraget handlet om en ung jente som har behov for bistand 24 timer i døgnet. De har fått til et veldig godt samarbeid mellom BPA og hjemmesykepleien for å ivareta pasienten.

Det viktigste har vært at de spiller på samme banehalvdel, og jobber mot å score mål på det samme målet. Kommunikasjon og dialog må stå i fokus.

Det finnes mange måter å organisere dette på, og ikke noe fasitsvar. Foredraget viser hvordan vi har jobbet oss frem til et resultat.

Pårørende - mor - har selv ME. De har fire barn, og tre av dem har ME. Gjennom arbeid som foreldrekontakt i ME-foreningen, vet man om mange barn som ligger i pleie. Mor er også arbeidsleder for BPA som organiseres via Uloba for datteren.

Datteren hadde fullført 3. år på videregående og skulle jobbe i barnehage ett år. Planen var at hun deretter skulle begynne på Midt-Østen studier året etter i Bergen med sinn venninne. Venninnen er nå ferdig utdannet og har tatt sin mastergrad. Datteren ligger fortsatt i mørket og venter på livet.

Det begynte med at hun fikk en rekke infeksjoner når hun begynte å arbeide i barnehage, de varte lenge og hun ble ikke frisk mellom disse. Sommeren 2006 ble hun litt bedre, og hadde håp om å komme seg. Men tidlig høsten 2006 ble hun mer syk, og det førte inn i et mørke de ikke engang visste eksisterte.

Hun klarte ikke stå på beina og prøvde for eksempel å avlaste med krykker, men da fikk hun mer smerter i armene. Hun var svært preget med mange symptomer.

Hormoner spilte også inn. Ved hver syklus gikk hun et trappetrinn ned, og kom aldri opp igjen.

Hun har nå vært totalt og fullstendig sengeliggende i 5 år.

Hun har vært så dårlig at de måtte løfte hodet hennes hvis hun skulle snu det, fordi hun klarte ikke det selv. Hun hadde også svelgproblemer. Hun forsvant inn i en komatøs tilstand selv etter veldig små anstrengelser, som å lytte til 2 spørsmål....

Noen påstår at de syke velger å legge seg til, men det er ikke slik. Dette er ikke et valg man tar.

Hjemmesykepleien ble koblet inn.

Måtte inn i mørket for å hjelpe datteren.

## **Hjemmesykepleiens møte med henne:**

Møter en ung pasient som er sengeliggende det aller meste av døgnet. Det var en veldig spesiell situasjon med en ung jente som var så alvorlig syk hjemme. Som hjemmesykepleie hadde de aldri møtt dette før. De var vant vil veldig syke eldre, men ikke så unge pasienter.

Dette var også i tiden før dette var i media, før reportasjer om ME og før kunnskap om sykdommen var spredt. Null kunnskaper der ute.

Situasjonen berørte de ansatte veldig. Trist og vanskelig å se en så syk ung kvinne. De tenkte at det kunne vært deres egen datter, klassekamerat, venninne.

De har en overvekt med eldre mennesker man hjelper. De visste ingen ting om sykdommen i begynnelsen, eller hvordan de skulle gå frem. Men de fikk mye informasjon og støtte, hentet informasjon fra nettet - og ikke minst fikk de mye informasjon fra pårørende, og det var viktig å innse at de kan mer enn dem.

Hjemmesykepleien måtte inn til pasienten og være der 1/2 formiddag. Gradvis klarte hun ikke å spise selv, gradvis klarte ikke å gå på toalettet selv.

Leste som leder mye om dette før hun kom dit, leste alt hun fikk fra pårørende, og trodde hun var godt forberedt.. Men da hun kom dit - skjønte det ikke før hun så det. Det er så masse som ikke står i litteraturen, og av det som er skrevet er lite rettet mot helsepersonell også.

Et eksempel hun gav var at alle skjønner at det skal være stillhet og ro - men fra det til at det skal være HELT stille, det er vanskelig. De ble selvfølgelig reddet for å gjøre noe som ble for bråkete for pasienten. "Prøv å ta oppvasken mens du er helt stille!" Bare det å trekke ned i toalettsnora hørtes jo ut som et fossefall for henne.

Det er ikke bare helsepersonellens opptreden som er viktig i en slik situasjon. Forholdene må ligge til rette i en leilighet for at det skal gå an å gi god omsorg og pleie, og for at den ansatte skal kunne jobbe der.

Det har vært en bratt læringskurve, og man må ta hensyn til at både fysisk og mental energibruk er for tungt for pasienten. For eksempel dette med å tygge mat - det stod jo ingen steder at det kunne være lurt å mose maten eller skjære den i små biter, men det fant vi jo ut.

### **Kunnskaper kan man skaffe seg, men holdninger er det viktigste.**

Så var det viktig at BPA kom og avløste.

Etter hvert ble det problematisk på natta. Hun utviklet angst. Hun hadde ikke lenger noe herredømme over kroppen. Etter en stund så var hun så dårlig at lederen for hjemmesykepleien valgte å få henne lagt inn. Stod der med en jente som var like dårlig som de dårligste kreftpasientene i den siste tida og følte seg som helsepersonell maktesløs. Sykepleierne kunne ikke ta ansvar for det lenger.

Det var da også viktig å få utelukket andre sykdommer.

Hun var innom sykehus i flere omganger, og bor nå i en tilrettelagt leilighet hjemme hos seg selv.

Det var ikke mulig å være på et sykehus eller bolig med service med tilrettelegging. Ble gradvis sykere og sykere, fordi det ikke fantes tilrettelegging. Personale kunne ikke læres opp, og var ikke heller villig til det heller.

Det å komme til en egen, tilrettelagt leilighet var som å komme til himmelen. BPA sammen med hjemmesykepleien tar nå hånd om pleie og omsorg, og pasienten er trygg på de som er assistenter. I tillegg kom hjemmesykepleien som er der på natta. Dette ga trygghet og ro, og førte til en stabilitet over lang tid. Veldig, veldig forsiktig bedring. Lite, men dog en bedring.

Helst essensielt å få disse tilrettelagte tingene rundt henne for å få startet på en bedring.

Hun er i en egen leilighet, og har medbestemmelsesrett over egen kropp og helse.

Dette har vært den beste behandlingen som har fungert for pasienten så langt (i påvente av Rituximab!).

Det har vært tøft som mor å ikke kunne ta datteren hjem og pleie henne - men det er viktig at hun blir ivaretatt av personer både hun og pårørende er trygge på.

## **Gode kunnskaper om sykdommen = Gode holdninger = God jobb**

Hjemmesykepleien har noe de kaller pasientens perm. Den handler også om hvordan hun var *før* hun ble syk. Hva hun likte å gjøre, hvilket fotballag hun heiet på, hva hun syntes var gøy på skolen. Noen ganger er det viktig å bruke den tilgjengelige energien pasienten har på å for eksempel overbringe en hilsen fra venner eller gi oppdateringer om fotballaget, ikke bare praktiske ting som å klare å spise en skje mat selv.

Alle som skal jobbe med pasienten må lese seg opp på god informasjon om sykdommen. Det finnes mye god litteratur på nettet i dag.

Riktig pleie og omsorg er noe av det viktigste ved alvorlig sykdom - stabilisere tilstanden - sikre tilstrekkelig med ro, skjerming og avlastning.

Hjemmesykepleien og assistenter må ha en FELLES FORSTÅELSE av hvordan disse prinsippene kan omsettes i praksis - for å innarbeide gode rutiner som gir en stabil, trygg og forutsigbar hverdag for den syke - og for medarbeidere - derfor finnes det svært detaljerte prosedyrer på alle dagliglivets aktiviteter.

Det er veldig detaljert på et nivå som ikke er vanlig i hjemmesykepleien. Det kan virke overveldende første gang man ser en prosedyre, hvordan skal man huske alt dette, og ikke gjøre noen feil?

Hjemmesykepleien har derfor grundige opplæringsvakter. Det er helt nødvendig for å ikke forverre helsetilstanden. For de ansatte er det også veldig kjedelig å være hjelpepleier og ønske å gjøre en god jobb, og så bli satt til oppgaver man ikke mestrer.

## **Viktige aspekter ved pleie og omsorg**

Pleie og omsorg til alvorlig syke retter seg mot hovedsymptomene av sykdommen.

Pasienten vet hva hun klarer og ikke klarer.

- Behovet for hvile og ro
- Forholdsregler ved ulike gjøremål
- Opprettholdelse av en normal døgnrytme
- Overfølsomhet for lys og lukt
- Behov for personlig hygiene
- Måltider og drikke, kosthold

Mye handler om å **ikke overstimulere**. Å ha faste og kjente personer - ikke bekymring for pasienten. Ikke stille spørsmål - bruke eventuelt ja/nei. For eksempel ikke spørre "vil du ha kjøttkaker eller fiskekaker?", men "er det greit med kjøttkaker til middag?", hvis man må spørre da. I dette tilfellet har de matplaner de følger.

På grunn av **overømfintlighet** ikke bare for lyd, men også for **lukt**, må de som jobber med denne pasienten ikke bruke parfyme, kremer, eller skyllemiddel i klærne. Disse hensynene må tas, og det er slikt man kanskje ikke husker.

Så er det veldig spesielt for de ansatte **å jobbe i mørket**. For det er HELT mørkt. Tenk at vi sitter her i dette auditoriet, og så blir alt lys slått av. Bare det svake lyset fra Exit-skiltene vises langt her nede ved podiet. Så kan dere forsøke å gi den som sitter ved siden av dere et glass vann på en god måte.

Pasienten ligger med ørepropper, øreklokker, briller, maske.

**Berøring** er pasienten svært sensibel for. Dette går spesielt i forhold til smerter. Man må løfte og snu forsiktig.

**Hygiene:** Den som er syk må styre det selv. Det er ikke noe rutine at alle må stelle seg kl 9 på morran, bare kjepphester. Vasking av hår for den som er sengeliggende er for eksempel ekstremt slitsomt. Det tok 6 mnd før pasienten klarte dette, og da ble hun skikkelig dårlig etterpå.

Må ha god nok **ernæring**. Mange har matintoleranser. Følge de retningslinjene de føler er riktig mat for seg. Egne matkart på ulike matsorter og måltider. Pasienten som bestemmes hva som skal gis av mat.

Tørster veldig mye. Driker mange liter vann om dagen, gi drikke hele tida. Må være tilgjengelig.

Temperaturreguleringen er ikke som hos friske, og det kan være av og på med pledd, tepper, ullsokker etc.

### **Forebyggelse av infeksjoner.**

- De som har vært syke eller brygger på noe, får ikke dra dit.

### **Smerter.**

- Hodepine. Ledd og muskelsmerter.

Viktig at hun ligger veldig godt.

### **Blodprøver.**

- Alle slike undersøkelser må gjøres hjemme, helt unntaksvis på sykehus.

Behov for å snakke om det som oppleves som bra og vanskelig?

## **Faglige utfordringer for hjemmesykepleien?**



- Tidsklemma
- Ikke klar og entydig anerkjent sykdom?
- Min egen tvil
- Behandlingsmetoder er omstridte
- Forbedring måles i en mindre målestokk
- Kultur og holdningsarbeid
- Å ikke forebygge sengeleiekomplikasjoner
- Å ikke motivere til økt aktivitet
- Å tenke nytt

Det er ikke uvanlig å prøve ut noe, selv om man ikke har dokumentert effekt av det, når man ikke har noe annet.

Man må venne seg til at det er ikke sikkert man vil komme til å se fremskritt, eller fremskritt på den måten man er vant til å se.

ME krever annerledes tenkning enn andre tilstander. Man gjør jo ting i beste mening, men gir noen ganger veldig dårlig resultat!

Er vant til å sette i gang tiltak mot sengeleiekomplikasjoner, men her kan man ikke gjøre grep.

Ny innfallsvinkel at man ikke skal motivere til aktivitet. Må takle at det går an å bli så syk, uten at man oppfordrer til aktivitet. Det er ved å *ikke* aktivisere at man gjør en god gjerning i dette tilfellet.

## Noen gode grep

- God dialog - godt samspill - mellom assistenter og hjemmesykepleien
- Tverrfaglig team - individuell plan?
- Behovstilpasset turnus
- Assistenter og hjemmesykepleien - ikke dem og oss, men VI:!! Et TEAM
- Færrest mulig hjelpere - en utfordring
- Refleksjon-etikk grupper
- Kompetansegruppe i kommunene

Dessverre så er det mange pasienter som opplever "**overgrep i omsorgens navn**".

Det er mange som har mistet tilliten til helsevesenet - og opplevd det motsatte av. Denne tilliten må bygges opp fra bunnen av igjen. Det er en balast man har med seg, og som nye helsearbeidere må være klar over.

Det er faktisk BPA-ene som blir ekspertene på arbeidet her, så det er veldig viktig med et godt samarbeid mellom BPA og hjemmesykepleien.