



Hva gjør vi med de aller dårligste?

Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME
Barne- og ungdomsklinikken
Barneavdeling for nevrofag

Ingrid B. Helland overlege dr. med.

Gradering av CFS/ME (ICC-kriteriene 2011)

- **Mild**
 - Aktivitetsnivå redusert med minst 50%. Mobil pasient, tar vare på seg selv, klarer personlig hygiene, klarer lett husarbeid, enkelte er i delvis jobb
- **Moderat**
 - Nedsatt mobilitet, for det meste husbundet. Begrenser alle typer daglige aktiviteter
"Velge mellom dusjing eller frokost"
- **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**
- **Svært alvorlig**
 - **Sengeliggende, som regel ikke i stand til daglig hygiene.**
 - **Enkelte har problemer med matinntak.**
 - **Overømfintlig for sanseinntrykk**

Brukerundersøkelse ME-foreningen

- 586 ME-syke og 198 pårørende
- 47 pasienter klassifisert som svært alvorlig syk
- 444 alvorlig syk
- 95 alvorlig-moderat.



**De alvorligste ME-syke:
Sykdomsbyrde og hjelpetilbud**

Trude Schei, Arild Angelsen og Elin Myklebust

2019



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Brukerundersøkelse ME-foreningen

- Det tilbys ikke tilstrekkelig hjelp
- Hjelpen som tilbys er ikke tilpasset den sykes behov, og fører til forverring
- Manglende kunnskap og forståelse av den sykes behov og utfordringer i alle ledd

Kun

- 1 av 3 sier at de føler at de blir trodd av helsepersonell
- 10 % av respondentene med alvorlig ME mener de får tilstrekkelig helsehjelp
- 20 % av dem med svært alvorlig ME.
- Mange får ikke hjemmebesøk av helsepersonell når de har behov for det.



De alvorligste ME-syke:
Sykdomsbyrde og hjelpetilbud

Trude Schei, Arild Angelsen og Elin Myklebust
2019



Brukerundersøkelse ME-foreningen

«De sykeste ME-pasientene er en ekstremt sårbar gruppe med minimale eller ingen marginer, der selv små feil kan føre til langvarig og alvorlig forverring. Hjelp som skader er verre enn ingen hjelp. Alle som jobber med pasientgruppen trenger grunnleggende kunnskap om hva som karakteriserer ME, og må vise respekt for pasienters og pårørendes erfaring, behov og ønsker. Alle hjelpetilbud må utformes i samarbeid med pasienten og eventuelle pårørende.»



De alvorligste ME-syke:
Sykdomsbyrde og hjelpetilbud

Trude Schei, Arild Angelsen og Elin Myklebust

2019



Severe and Very Severe Myalgic Encephalopathy/Chronic Fatigue Syndrome ME/CFS in Norway: Symptom Burden and Access to Care

Kristian Sommerfelt ¹, Trude Schei ², Arild Angelsen ³

Affiliations + expand

PMID: 36836022 PMID: PMC9963221 DOI: 10.3390/jcm12041487

[Free PMC article](#)

5. Conclusions

The most severely ill ME/CFS patients are an extremely vulnerable group. Their symptoms are devastating, resulting in a lack of capacity for social interaction and quality of life. Frequent disbelief in symptoms from healthcare workers and inadequate care and handling further aggravate the patients' and their families' situation. These patients, who would best have demonstrated the basic disease characteristics and symptoms of all ME/CFS patients, are, sadly, generally invisible to the rest of society. This study illustrates the importance of listening to the patients and their families and refraining from uninformed assumptions and judgements. Lastly, the study highlights that appropriate healthcare and support to the patients and their carers are possible and can be very helpful, and they should be strongly encouraged with the necessary resources and knowledge about the disease and the patients provided.

OUS

Voksne

- Sengepostopphold
 - 14 dagers opphold på rehabiliteringsavdeling på Aker sykehus
 - Tverrfaglig tilnærming
 - Primært utredning
 - 2 senger (en regional og en nasjonal)
 - 1 pasient pr måned

Barn og unge

- Tverrfaglige innleggelseser over 2 uker
 - Forutsetning:
 - Lokal forankring hos fastlege og/eller BUP
 - Tverrfaglig team
 - Barnenevrolog
 - Psykiater
 - Psykolog
 - Spesialpedagog
 - Fysioterapeut
 - Sykepleier
 - Andre aktuelle spesialister (smerte, gastroenetrolog, lungelege, etc.) universitetssykehus

Erfaringer fra sengepost Aker -basert på arbeid av E..B. Strand

- Systematisk gjennomgang av journaler mht somatiske og psykiske aspekter.
- 40 pasienter
 - Inneliggende i to uker
 - Tverrfaglige vurderinger
 - Symptombehandling
 - Rådgivning
 - Ingen oppfølging/rehabilitering

Henvist av fastlege for utredning mht diagnose og for hjelp i forhold til ubehagelige symptom

- Tverrfaglig utredning (spesialister)
- 80% fikk diagnosen (Canadakriteriene)
- Unge, 29 år, 26 kvinner
- Sykdomsvarighet 7 år
- Utviklet seg gradvis
- Flere faktorer involvert

Fysisk funksjonsnivå:

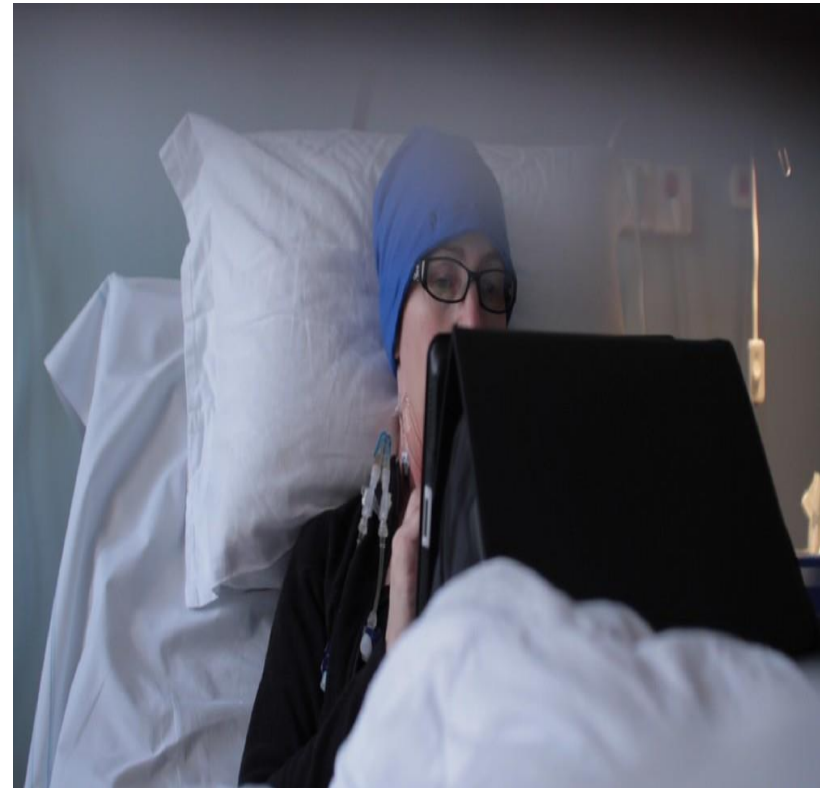
- Sengeliggende
 - Lå i sengen i gjennomsnitt 20 timer (12 – 24t)
- De fleste greide personlig hygiene (med hjelp)

Beskrivelse

- **Sivil status:** de fleste ugift
- **Bosted:** bodde hos foreldre
- **Utdanning:** mange droppet ut av videregående
- **Sosialt:** de fleste hadde bare ansikt-til-ansikt kontakt med nærmeste familie og noe helsepersonell
- Annen kontakt foregikk mest via pc/nett/sms

Somatiske symptomer og utfordringer

- Smerte
 - Muskelsmerter
 - Hodepine/migrene/spenningshodepine
 - Magesmerter
- Ernæringsproblem
 - Feilernæring, vekttap, gastrointestinale problem (sensitivitet), forstyrret måltidsrytme/problem med spising
- Søvnproblem
 - innsoving/oppvåkninger
 - 50% problem med døgnrytme



Psykiske aspekter generelt

- CFS/ME ingen psykiatrisk sykdom
- Psykiske lidelser er på samme nivå som i resten av befolkningen.
- CFS/ME beskytter ikke mot psykiatriske lidelser eller psykologiske/emosjonelle reaksjoner
- Å være alvorlig syk av CFS/ME kan være risikosituasjon for å utvikle psykiske reaksjoner/lidelser
- Depresjon og angstreaksjoner er vanlig ved kroniske somatiske sykdommer

Psykiske symptom/reaksjoner

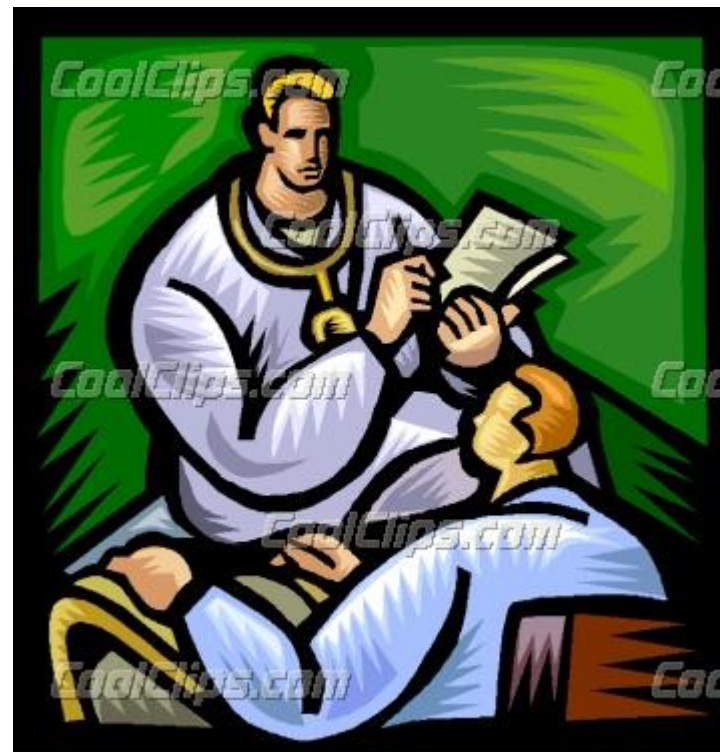
- Noen hadde hatt en tidligere psykiatrisk diagnose, var behandlet/stabilisert
- Tidligere utsatt for mobbing
- De fleste fortalte at de hadde hatt en eller annen psykisk/emosjonell reaksjon (etter at de ble syke)
- Symptomangst

Symptomangst

- «Symptom traume»
 - plutselig og uforståelige, ubehagelige og omfattende symptom som setter en betydelig ut av spill
 - angst, bekymring
 - Feiltolkning
 - Høyere symptomsensitivitet og fokus på symptom, rapporterer flere symptom
 -
 - Unngåelsesatferd/bevegelsesangst

Forholdet mellom pasient og helsepersonell kan være utfordrende

- Kan skape stress
- **Nesten 1/3 av pasientene rapporterte negative/traumatiske opplevelser med behandler/helsevesen**
 - Opplever ikke at de blir tatt på alvor
 - Utfordringer med å finne behandlere som har kompetanse
- Hjelpeløshet, usikkerhet, og frustrasjon hos behandler
- Toleranse for kompleksitet, det å ikke forstå eller ha en åpenbar løsning
- Pasienten får negative forventninger til andre behandlere også



CoolClips.com

Erfaringer fra Barne- og ungdomsklinikken, OUS

Gradert trening:

- Ofte brukt uten individuell tilpasning og individuell oppfølging.
- Ansvaret legges på pasient og pårørende, dersom tiltak ikke er «vellykket»..
- Forverring av utmattelsen. Veien tilbake blir enda lengre og brattere
- Pasient og pårørende mister tillit til behandlere – ofte med god grunn
- Dette er forhold med biologiske, psykologiske og sosiale konsekvenser for pasient og pårørende.

Minimal intervensjonsmodell (Stein Førde)

Bakteppe

- Syk lenge —
- Ingen tiltak har hjulpet –
- Langvarig kontakt med helsevesenet –
- Forverring eller ingen bedring –
- Tynnsnitt tillit eller manifest motsetning mellom pas og helsevesen –
- Økende avstand til jevnaldrende på mange områder; veien tilbake er veldig bratt. Det er oftest mange opplevelser av nederlag på mange arenaer.

NB!

Det er krefter i alt som lever. Brukes de ikke, svekkes de. Overbelastes kroppen, forverres tilstanden.

Målet er en aktivitet som er uttrykk for at pasienten opplever seg respektert og som er riktig for kroppen.

Minimal intervensjonsmodell

Gjennomføring

1. Beskrive metoden
2. Avklare motivasjon.
3. Snakke om hvilke områder som er aktuelle for aktivitet.
4. Avklare pasientens aktivitetsnivå.
5. Anbefale aktivitet som ligger betydelig lavere enn hva pasient og pårørende mener pasienten kan klare.
Avtale nøyaktig varighet og innhold i aktivitet
6. Ha grundige samtaler med terapeuter om hver enkeltes ansvar;
7. Eksempel:
 1. BUP: Samtale på tre minutter,
 2. Fysio: løfte fingeren fra underlaget.
 3. Skole: Snakke 4 minutter om et dyr.

Minimal intervensjons modell Konsekvenser

- Det er mulig å ha en forutsigbar aktivitet, selv ved sterk utmattelse.
- Pasient kan oppleve anerkjennelse av tilstanden – å bli trodd.
- Aktiviteten er lavere enn hva som er fysisk mulig. Det skal bli krefter til overs. Hvis ikke, må mengden reduseres/innholdet justeres.
- En begynner på noe som har stor mulighet for å gjennomføres fordi pasientens tilstand er målestokken.
- Mestring kan erstatte følelsen av ikke å strekke til.
- Opplevelse av å ha krefter til overs, å kunne gjøre mer enn programmet, er en viktig erfaring. Det vil si å gjøre det som er riktig for kroppen,
- Pasient får: Oversikt - Forutsigbarhet – Kontroll
som gir trygghet og reduserer stressreaksjoner.
- **Pasienten slipper: Å GJØRE DET HUN/HAN ORKER – Å GJØRE SÅ GODT HUN/HAN KAN**

Pasientgruppen møter mange utfordringer

- Pasienten rapporterer lavere funksjon og livskvalitet enn andre pasientgrupper
- Mangler tiltak som retter seg spesifikt mot dette:
 - Opprettholde funksjon, forebygge kroppslig forfall
 - Psykiske ressurser blir viktig (mentale løft, se mening, mestring, akseptering, optimisme og håp om bedring)
 - Fokuserer på omsorg, psykiske helse og tiltak for å opprettholde livskvalitet og kroppslig funksjon

De aller sykeste: Utredning – hvor skal dette skje?

- Mest mulig i hjemmet
 - Fastlege
 - Ambulant team (ART; Helse Nord)
- Ved behov for innleggelse mtp utredning
 - Lokalsykehus?
 - Regionalsykehus?
 - Nasjonal seng, Aker, OUS?
 - Krever tilrettelegging!

Oppfølging i primærhelsetjenesten

- Fastlege
- Ambulant team?

- (Inter-)Kommunal koordinator
 - Hjemmesykepleier
 - BPA
 - Psykiatrisk sykepleier
 - Fysioterapeut
 - Ergoterapeut

 - Ansvarsgruppe/Individuell plan?

Pårørende

- Generelt får pårørende ofte et veldig stort ansvar
- Understøttes av ME-foreningens rapport 2019
- Viktig å anerkjenne innsatsen, og avlaste i størst mulig grad



De alvorligste ME-syke: Sykdomsbyrde og hjelpetilbud

Trude Schei, Arild Angelsen og Elin Myklebust

2019



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Innleggelse i institusjon

- Helsehus/sykehjem
 - Fast/avlastning?
 - Selv de dårligste pasientene vil kunne profittere på rehabilitering
 - **Opplevelse av trygghet og forutsigbarhet avgjørende**
 - Det bør arbeides med døgnrytme, måltidsrytme, forsiktig stimulering – innenfor pas toleransevidu



Røysumtunet

- Rehabiliteringsinstitusjon
 - Diakonal stiftelse
 - Tilbyr tjenester med høy faglig kvalitet innen tverrfaglig spesialisert rehabilitering, bo og bistand og psykisk helse.
 - Omsorgstilbud for ME-syke
 - Ca 10 plasser
 - Ingen avtale med RHF'ene
 - Vet for lite til verken å kunne anbefale eller fraråde

Nasjonalt fagnettverk for langvarig utmattelse av ukjent årsak:

- For at svært syke pasienter skal bli friske, bør de ha minst en fagperson som de selv og/eller pårørende, BPA etablerer en god relasjon til. Denne personen må ha regelmessig kontakt med pasienten **og opprettholde håp**. De bør ha kontakt flere ganger i uken, men gjerne med (svært) korte seanser.
- Kognitiv stimulering er like viktig som fysioterapi.
- Foreldre må få god støtte; dette kan være veien inn til pasienten.
- Diagnosen bør (re-) vurderes 1 x per år mtp nye diagnoser som kan være tilkommet og komorbiditet som kan behandles.

- Trygghet og forutsigbarhet avgjørende
 - Det gjelder også økonomisk trygghet
- Pasienten/pårørende må informeres og hjelpes til å finne frem i jungelen av støtteordninger: hjelpestønad/omsorgslønn/pleiepenger/BPA/AAP/uføretrygd.

- Mange i primærhelsetjenesten føler seg alene med ansvaret for så syke pasienter
 - Bør være mulig å etablere et samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten
 - Tilby takster som gjør dette interessant
 - Ambulante team?

”Noen blir helt friske, mange blir bedre,, men det kan ta tid...”



- Viktig å gi pasientene håp
 - Og tro på at hva pasient/pårørende gjør har betydning

MEN

- **Vi** må også ha håp!
 - Ta tak i de små endringene underveis.
 - Tydeliggjør dem, det styrker håp og optimisme



- De fleste voksne blir bedre, og noen blir friske
 - Også de som har vært svært alvorlig syke



Takk for oppmerksomheten!

