

Er dagens praksis på avveier?

I dag er det kun «Register for eksepsjonelle sykdomsforløp» som registrerer fortellingene om pasienter som blir friske av ME. Der oppbevares de i løyndom, uten innvirkning på praksis.



NINA ANDRESEN,
psykolog i NAV og tidligere CFS/ME-pasient

**KRONISK
UTMATTelses-
SYNDROM**

DE SISTE TI årene viser en femdobling av utmattelsesdiagnosen CFS/ME i Norge. Dagens praksis for diagnose og trygdeytelser baseres på pasientenes egenrapporterte symptomer, deres egenrapporterte lave funksjonsnivå og deres egne opplysninger om manglende effekt av tiltak. Parallelt med økningen i antall ME-diagnoser forteller samtidig tidligere ME-pasienter at de er blitt friske. Hvorfor blir ikke disse egenrapporterte frisk-metodene innlemmet i dagens praksis?

En forklaring kan være at mange sier de er blitt friske utenfor det offentlig etablerte helse-tilbudet. NAFKAM (Nasjonalt forskningscenter for komplementær og alternativ medisin) er eneste instans som tar imot og registrerer disse gode pasientforløpene og frisk-historiene. Der oppbevares de i «Register for eksepsjonelle sykdomsforløp» i påvente av forskning, uten reell innvirkning på praksis.

I dag er den eneste forpliktende og systematiske oppfølgingen av ME-pasienter overlatt til NAV. Hvorfor forpliktes ikke helsetjenestene til å følge opp ME-pasienter mer systematisk? Det kunne gitt oss en mer kvalitetssikret kunnskapsbase for gode pasientforløp, og antall fullt rehabiliterte og friske.

OFFENTLIG INFORMASJON GIR LITE HÅP

Den offentlig tilgjengelige informasjonen om CFS/ME levner lite håp om å bli helt frisk. Tilsvarende har det offentlige helsetilbudet, bestående av mestringskurs og rehabiliteringsopp- hold, heller ingen uttalt målsetting om «frisk».

Man bør spørre seg hva det gjør med pasientene å møte denne informasjonen:

- *Nasjonal veileder for CFS/ME* (Helsedirektoratet, 2015): «... mangel på kurativ behandling». «ME-pasienter ... får et bedre liv når de har fått korrekt diagnose, aksepterer sykdommen og lærer seg gode mestringsstrategier.»
- *cfsme.helsekompetanse.no*: «... ingen dokumentert behandling som kan kurere CFS/ME, men det finnes behandlinger og strategier som kan lindre ubehagelige symptomer, bidra til mestring av hverdagen, og bedre funksjonsnivå og livskvalitet.»
- *helsenorge.no*: «... ikke noen dokumentert behandling som kan kurere CFS/ME.»
- *Norges ME-forening (me-foreningen.info)*: «Det finnes ingen helbredende kur ...», «fullstendig tilfriskning er sjelden ...», «risiko for tilbakefall er alltid til stede ...», «Noen pasienter oppnår betydelig bedring og anser seg som friske, selv om de har betydelig funksjonsnedsettelse.»
- *Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME (Oslo universitetssykehus)*: «Det finnes ikke dokumentert standard behandling som kan kurere CFS/ME pr i dag.»
- *CFS/ME-senteret (Aker sykehus)*: «Målet med mestringskurs er å lære bedre mestring av hverdagen, strategier som kan lindre ubehagelige symptomer, bedre funksjon og livskvalitet.»
- *Sørlandets rehabiliteringssenter*: målet er «... forebygge funksjonsfall eller øke funksjons-

nivå», «... arbeidsdeltagelse til tross for hel-seplager og sykdom.»

- *Skogli rehabilitering*: «Vårt mål med opphol-det er å gi deg redskaper til å håndtere din utmattelse på en bedre måte.»

Jeg savner ordet «frisk».

HÅP

En RCT-studie ved Senter for jobbmestring viste at de pasientene som hadde en usikker eller negativ forventning om å komme tilbake til jobb, hadde betydelig større sannsynlighet for å være sykmeldt eller ufør seks måneder senere. Kanskje gir usikre og negative forventninger tilsvarende resultater for CFS/ME. For kan vi forvente at pasientene ser for seg å bli friske når vi har en pasientforening som knytter alt håp til en fremtidig «medisinsk kur», og et helsevesen som legger opp til «aksept og mestring» mens vi venter? Vil pasientene i det hele tatt gi det et forsøk?

Innenfor idretten ser det annerledes ut. Over-treningssyndrom (OTS), også kalt «idrettens ME», har tilsvarende symptomer som CFS/ME, samme utløsende faktorer, eksklusjonskriterier og dif-ferensialdiagnoser, og tilsvarende råd og prin-sipp for rehabilitering. Forskjellen er at top-pidrettsutøvere får god prognose og målsetting om å komme tilbake, selv om det kan ta måneder og år. CFS/ME-pasienter får dårligere prognose uten uttalt målsetting om å bli fullt arbeidsføre.

Begge tilstandene viser at totalbelastningen for en kropp kan bli for stor etter langvarige psykososiale belastninger, stress og virusinfek-sjon. Handler da ulike prognoser om vesensfor-skjeller mellom tilstandene, eller handler ulike prognoser egentlig om ulike forutsetninger for rehabilitering?

FORUTSETNINGER FOR REHABILITERING

En ME-pasient med pågående livsutfordringer, store omsorgsoppgaver, begrenset økonomi og lite støtteapparat har dårligere forutsetninger for å klare å gjennomføre et krevende og lang-varig rehabiliteringsløp enn en målrettet top-pidrettsutøver med et støtteapparat rundt seg. Toppidrettsutøveren får raskere utredning og diagnose, profesjonell rådgivning, tettere opp-følgning av tverrfaglig spesialisert helseperso-nell, og fysiologisk oppfølging med testing av laktatprofil og anaerob terskel.

Toppidrettsutøvere er vant til «regimer» med strenge rutiner, kjenner kroppen godt gjennom

mange år med fysisk trening og har mer kunn-skap om betydningen av restitusjon. Tverrfaglig rehabilitering og helhetlig restitusjon omhand-ler optimalisering av en rekke faktorer som pust og avspenning, søvn og døgnrytme, kosthold og væskeinntak, og balanse mellom aktivitet og hvile. Ingen vil kalle OTS psykisk betinget, men likevel anbefales mentale teknikker, ikke minst for å opprettholde motivasjon og fokus ved langvarige skader og motgang. Idrettsut-øvere kan sies å ha bedre forutsetninger for full rehabilitering og for å bli helt friske.

ETISK

Det virker uetisk å gi ME-pasienter dårligere prognose på uklare og kanskje feilaktige pre-misser. For med et voksende antall «frisk-av-ME-historier» der ute kan vi også hevde at ME-pasienter kan bli friske. Det kan riktignok ta uforholdsmessig lang tid og kreve uforholdsmessig mye av den enkelte pasient å klare å gjennomføre et krevende rehabiliteringsløp uten tett oppfølging av et profesjonelt støtte-apparat. Ikke alle vil kunne klare det. Jeg har til gode å møte tidligere ME-pasienter som sier at veien tilbake var lett, men kanskje hadde den vært lettere og gått raskere hvis det offentlige helsetilbudet la opp til det. Vi trenger derfor et supplement til dagens praksis, et supplement som viser hvordan «frisk-metoder» kan tas i bruk innenfor de eksisterende helsetjenestene. Det kan stake ut en ny kurs i behandlingen av mange med ME. ✕

LITTERATUR

- Helsedirektoratet (2015). *Nasjonal veileder. Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg*. ISBN-nr. 978-82-8081-239-1
- Konsmo, T., de Vibe, M., Bakke, T., Udness, E., Egges-vik, S., Norheim, G., Brudvik, M. & Vege, A. (2015). Modell for kvalitetsforbedring – utvikling og bruk av modellen i praktisk forbedringsarbeid. *Nasjo-nalt kunnskapscenter for helsetjenesten*. ISBN-nr. 978-82-8121-500-9
- Løvvik C., Shaw W., Overland S. & Reme S.E. (2014). Expectations and illness perceptions as predictors of benefit reciprocity among workers with com-mon mental disorders: secondary analysis from a randomised controlled trial. *BMJ Open*. doi: 10.1136/bmjopen-2013-004321



Jeg savner ordet «frisk»