

Pasienterfaringer med utredning og behandling

ved Sykehuset i Vestfold og Telemark Sykehus



JACQUELINE TAM THE NEW YORK TIMES
– WRONG ON CHRONIC FATIGUE SYNDROME

Kortversjon

Undersøkelse i regi av Norges Myalgisk Encefalopati Forening,
Vestfold regionlag

Januar 2023

Denne kortversjonen oppsummerer grunnlaget, metoder, resultater og drøftingen til en kartlegging av erfaringer til pasienter med myalgisk encefalomyelitt (ME) ved Sykehuset i Vestfold (SiV) og Telemark Sykehus (STHF). For en mer omfattende presentasjon og diskusjon av resultatene og pasient-sitater, samt en grundigere redegjørelse om utfordringer og tilnærmingen av ME-sykdommen i et forsknings- og erfaringsbasert perspektiv med referanser, henvises til fullversjonen av rapporten.

<i>Bakgrunn</i>	1
<i>Metode</i>	1
<i>Oppsummering av resultater</i>	2
<i>Respondentene</i>	2
<i>Utredning</i>	2
<i>Behandling, kurs og veiledning</i>	3
<i>Konklusjon</i>	4
<i>Veien videre</i>	4

Bakgrunn

ME er en ervervet langvarig, alvorlig multisystemisk sykdom, som ofte er virus-initiert. Det foreligger ingen diagnostisk biomarkør enda, og årsaksmekanismer til ME er fremdeles utilstrekkelig forstått. I noen kliniske miljøer oppfattes ME derfor som en utmattelsesykdom, forklart med en psykosomatisk forståelse som kroppens reaksjon på stress og overbelastning, dysfunksjonelle personlighetsfaktorer og/eller tankemønstre. I forskningen med spesifikke diagnosekriterier og nyere kliniske retningslinjer betraktes imidlertid ME som en biomedisinsk sykdom, med anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM: 'post-exertional malaise') som et kjernesymptom, samt utelukkelse av psykisk sykdom som årsak til symptomene.

ME-diagnosen stilles ved nøyaktig anamneseopptak og grundig klinisk undersøkelse. Typiske symptomer er fysisk og kognitiv utmattelse, PEM med kraftig symptomforverring og lang restitusjonstid, søvnforstyrrelser, smerter, nevrologisk og kognitiv dysfunksjon, samt forstyrrelse av det autonome-, nevroendokrine- eller immunsystemet. Lignende symptomer har også blitt beskrevet i personer med senfølger etter COVID-19 smitte ('long-COVID').

Tilstanden påvirker i stor grad pasientens livskvalitet og funksjon. Sykdommens alvorlighetsgrad vurderes etter symptombyrden og resulterende grad av aktivitets- og funksjonstap, sammenlignet med premorbid nivå. Den deles vanligvis inn i fire nivåer: mild (halvert funksjon), moderat (husbundet), alvorlig (sengeliggende) og svært alvorlig (pleietrengende), med en økende grad av nødvendig skjerming for å unngå forverring.

For å vurdere sykdomsprognose og behandlingseffektivitet blant pasienter med utmattelsesyndromer er det avgjørende å differensiere etter tilstedeværelse av PEM og alvorlighetsgrad av sykdommen. En kurativ behandling for ME er foreløpig ikke tilgjengelig, men det finnes behandlinger og strategier som kan forhindre og håndtere PEM, lindre symptomer, bidra til konstruktiv mestring og bedre pasientenes funksjon og livskvalitet. Her er kunnskap om sykdommen, og spesielt om PEM, vesentlig, både for helsepersonell og den ME-syke.

Helsetjenester av god kvalitet skal først og fremst være virkningsfulle (fører til helsegevinst), trygge og sikre (unngår forverring), og brukere skal være tilstrekkelig involvert, og helse-tjenesten skal være tilstrekkelig samordnet og tilgjengelig. ME-foreningen arbeider for å bedre forhold for ME-syke. For å kartlegge 'terrenget' har vi undersøkt erfaringene til ME-syke, som i løpet av de siste fem år har mottatt helsetjenester ved et av de to områdesykehusene i Vestfold og Telemark fylke: SiV og STHF.

Vi ønsker å bruke disse erfaringene som grunnlag til dialog med sykehusene for å bedre tilbudet til ME-syke i fylket.

Metode

I løpet av mars 2022 har en anonym nettbasert spørreundersøkelse blitt gjennomført. Informasjon om undersøkelsen ble sendt til medlemmer i Vestfold og Telemark pr. epost, samt spredt via ME-foreningens nettsider og Facebooksider, både i og utenfor ME-foreningens regi.

Undersøkelsen kartla hvilke helsetjenester ME-syke hadde fått ved SiV og STHF, samt tilfredshet med utredningen og behandlings- og kurstilbudet, og vurderinger relatert til

forventet standard. Videre vurderte respondentene kunnskapen om ME hos helsepersonellet, fokus på kardinalsymptomet PEM og andre symptomer, og utbytte av tilbudet med hensyn til funksjon, mestring og livskvalitet. Kartleggingen omhandlet perioden 2017 til mars 2022 og presenteres og diskuteres i lys av oppdatert innsikt og forskning.

En oppsummering av respondentenes erfaring med utredning og behandling presenteres her i tre radardiagrammer. Aksene starter i sentrum og peker utover; hver akse representerer en relevant variabel. Verdiene lengst bort fra diagrammets sentrum indikerer forventet standard for helsetjenester og dermed positive erfaringer, mens punktene nærmere sentrum viser større fravik fra forventet standard, det vil si negative erfaringer. I diagrammene vises kun resultatene til de avdelingene hvor minst seks respondenter hadde mottatt helsetjenester.

Oppsummering av resultater

Respondentene

Tretten barn/ungdom fra 10-19 år og 122 voksne som hadde svart på spørreundersøkelsen og vurderte selv at de var CFS/ME- eller ME-syke, ble inkludert i analysene som presenteres her. Flertallet av både barn og unge (64%) og voksne (85%) var kvinner.

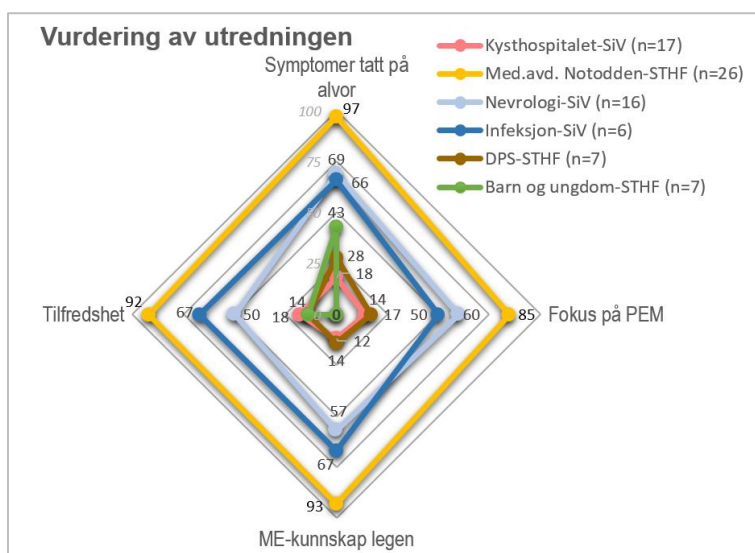
Over en tredjedel av respondentene hadde hatt ME i mer enn ti år, en fjerdedel hadde moderat grad ME og var husbundet, en tredjedel av voksne og nesten halvparten av barn og ungdom hadde en enda mer alvorlig sykdomsgrad, og var sengeliggende og avhengig av hjelp.

Blant de voksne var 11% delvis yrkesaktive, og 4% under utdanning. Flertallet (64%) av barna og ungdommene, fulgte ingen undervisning i det hele tatt, og de øvrige hadde i varierende grad noen timer undervisning i uken.

Utredning

Av de 135 ME-syke som ble inkludert i evalueringen, hadde 79 respondenter blitt henvist til SiV eller STHF for utredning, kontroll og/eller undersøkelse for sine ME-symptomer. De fleste var henvist til Medisinsk avd. i Notodden ($n=26$), Kysthospitalet i Stavern ($n=19$), Nevrologi- ($n=16$) og Infeksjonsavdeling ($n=6$) ved SiV, eller Barn- og ungdom avdeling ($n=7$) og distriktpsikiatrisk senter (DPS) ved STHF ($n=6$).

Radardiagrammet (figur 1) viser at ME-syke var mest tilfreds med utredningen der de har møtt en lege som viste forståelse og kunnskap om ME, hadde fokus på PEM-fenomenet



Figur 1. Andel med positiv erfaring med utredningen blant avdelingene med minst 6 respondenter angående symptom-respekt (i stor eller svært stor grad), direkte eller indirekte vurdering av PEM (ja), vurdert ME-kunnskapsnivå (bra eller veldig bra) og tilfredshet med utredningen (i stor eller svært stor grad).

og tok deres symptomer på alvor. Dette gjelder spesielt for Medisinsk avdeling i Notodden.

Derimot opplevde de fleste ME-syke ved Kysthospitalet, avdelingene for barn- og ungdom, og ved DPS at deres symptomer og PEM ikke ble tatt på alvor, og at helsepersonalet hadde lite kunnskap om ME. Svært få respondenter var tilfreds med disse helsetjenestene.

Behandling, kurs og veiledning

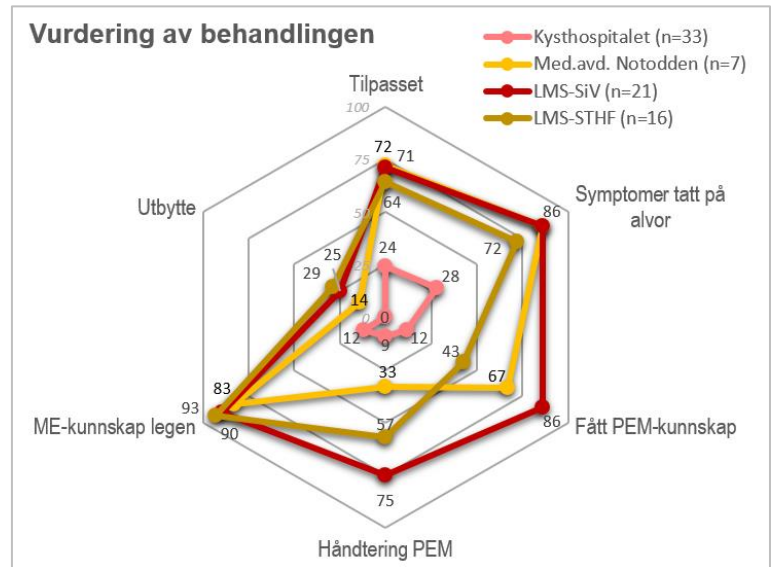
I de siste fem årene hadde 86 blitt henvist til et behandlings-, kurs- eller veiledningstilbud. De fleste hadde blitt henvist til Kysthospitalet ($n=37$), Medisinsk avd. Notodden ($n=9$) eller Lærings og mestringscentre (LMS) ved SiV ($n=22$) eller STHF ($n=16$)

Ved de tilbudene som var spesielt rettet mot ME, som er tilfellet for mestringskursene ved LMS, vurderte et stort flertall av de ME-syke at de hadde fått anerkjennelse for sine symptomer, og hadde nytte av å få kunnskap om PEM, og innsikt i metoder for å håndtere dette (figur 2). Litt over en fjerdedel hadde hatt stort utbytte. For LMS-SiV gjaldt dette imidlertid kun for perioden 2017-2019.

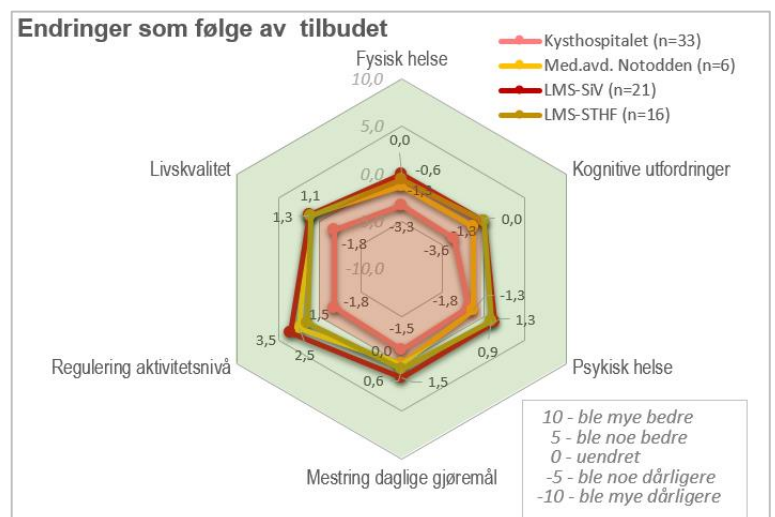
Tilbudet ved Medisinsk avd. Notodden besto for en del av pasienter av medikamentell behandling hvor fokus på PEM var mindre relevant.

De fleste deltakere som hadde deltatt ved LMS i Vestfold eller Telemark opplevde ingen betydelige endringer med hensyn til funksjon, mestring og livskvalitet. På gruppenivå kunne man imidlertid se en svak bedring i psykisk helse, livskvalitet, evne til å mestre daglige gjøremål, samt evne til å regulere aktivitet på en hensiktsmessig måte, med aktivitetsavpassning og energiøkonomisering (figur 3).

Ved Kysthospitalet tilbys ME-syke et generelt diagnoseuavhengig tilbud for pasienter med utmattelsesplager. Her



Figur 2. Andel med positiv erfaring med behandlings-/kurstilbudet blant respondenterne til Kysthospitalet og LMS avdelingene. Utbytte alt-i-alt og erfaring at symptomene ble tatt på alvor (i stor eller svært stor grad), ervervet kunnskap om PEM og ferdighet om å håndtere PEM (noe eller mye) og vurdert kunnskap av helse-personellet om ME (bra eller veldig bra).



Figur 3. Vurdert virkning og konsekvensene av behandlingen med tanke på ulike aspekter av respondentenes helse og ME-relaterte utfordringer. Rosa område med gjennomsnitt skår fra 0 til -10 indikerer en forverring og grønt område (0-10) indikere en gjennomsnittlig bedring som følge av tilbudet.

var det lite fokus på ME-spesifikke symptomer, og ifølge respondentene hadde helsepersonellet lite ME-spesifikk kunnskap (figur 2). Totalt sett, hadde ingen deltakere hatt stort utbytte, og over to tredjedeler hadde ikke hatt noe utbytte i det hele tatt. Deltakere på tilbudet ved Kysthospitalet rapporterte en gjennomsnittlig forverring på alle tre kartlagte funksjonsområder, på mestringsevne, og på livskvalitet etter gjennomgått tilbud (figur 3). Over halvparten hadde blitt mye dårligere på minst ett av de fem kartlagte funksjonsområdene og livskvalitet, særlig med hensyn til fysiske helse og kognitive funksjon. Nesten halvparten opplevde en forverring av sykdommen, og for en av tre deltakere resulterte dette i en mer alvorlig sykdomsgrad ($\geq \frac{1}{2}$ grad) tre til seks måneder etter tilbudet; fem av dem hadde fått en alvorlig grad og var sengeliggende med alvorlige fysiske og kognitive symptomer.

Konklusjon

Tilbakemeldinger fra både lukkede spørsmål og fritekstkommentarene viser at helsetjenester for ME-syke i Vestfold og Telemark er av varierende kvalitet. Den ME-sykes opplevelser av at symptomene og utfordringene blir respektert og anerkjent, samt inntrykket pasientene har fått angående helsepersonalets aktuelle kunnskapsnivå om ME, synes å henge sterkt sammen med den anvendte forklaringsmodellen, tilfredshet og utbytte av de aktuelle helsetjenestene de har mottatt.

ME-syke har tilsynelatende møtt to konseptuelt motsatte tilnærminger ved både SiV og STHF som enten refererer til en biomedisinsk modell eller til en psykosomatisk modell. I de tilbudene med en biomedisinsk forklaringsmodell for ME var det hensiktsmessig fokus på PEM og forhindring av symptomforverring og funksjonstap. I den psykosomatiske tilnærmingen differensieres det tilsynelatende ikke eksplisitt mellom ME og andre pasientgrupper med langvarig utmattelsesproblematikk; her er det fokus på å ignorere symptomene, samt å øke aktivitetsnivået. Flere ME-syke opplevde følgelig forverring eller i beste fall ingen endring.

For å unngå forverring, og for å forbedre helse og livskvalitet til ME-syke gir resultatene grunnlag for å trekke den slutningen at det er avgjørende at utredningen og behandlings- og kurstilbudene til ME-syke tar utgangspunkt i oppdaterte konsensusbaserte diagnostiske kriterier og tilnærminger. Hvis ikke det differensieres eksplisitt mellom pasienter med og uten PEM, både i utredningen og øvrige tilnærminger til pasienter med utmattelsesproblematikk, kan dette ha alvorlige konsekvenser for den ME-syke. Kunnskap om ME-sykdommen, spesielt informasjon om PEM og fokus på å forhindre og håndtere PEM, bør være sentralt, både for den ME-syke og helsepersonalet.

Veien videre

ME-syke opplever at noen kliniske miljøer ved SiV og STHF ikke tar deres symptomer på alvor, og det gis behandling som ikke virker, eller i verste fall forårsaker forverring. Dette medfører ikke bare redusert helsegevinst for pasientene, dette svekker også tilliten og omdømmet til helsevesenet.

Når sykdomsmekanismer er uklare og helsevesenet ikke kan tilby kurativ behandling, er anerkjennelse av pasientenes erfaringsperspektiver svært betydningsfullt. Dette gjelder både

voksne og yngre ME-syke, men kan sannsynlig også angå en stor gruppe long-Covid pasienter som opplever lignede symptomene og biomedisinske forstyrrelser som ved ME. En anvendt forklaringsmodell bør gi mening for den ME-syke og førere til helsegevinst. Hvis dette ikke er tilfelle, og i tillegg er i utakt med oppdaterte internasjonale veiledere og forskning, bør den revideres.

Å unngå PEM ved å forsøke å holde aktivitetsnivået under tålegrensen og finne en riktig balanse mellom hvile og aktivitet er foreløpig den viktigste strategi for mestring av ME-sykdommen. Sykehusene kan imidlertid også tilby symptomlindrendebehandling og utfordres til å fokusere på utprøving av annen medikamentell behandling, og utredning og behandling av kjente komorbide tilstander.

Sykehusene bør kunne tilrettelegge at alle ME-syke kan motta helsetjenester for sin ME-sykdom og eventuelle andre helseplager. Helsepersonell, både de som jobber med spesifikke ME-tilbud, og de som møter ME-syke ellers i klinikken, må ha bedre kunnskap om ME og PEM, skjerming, aktivitetsavpasning og energiøkonomisering, slik at de ikke påfører de syke forverring. Til tross for eventuell tilrettelegging vil en betydelig gruppe imidlertid ikke ha mulighet til å motta helsetjenester på sykehus; de er for dårlig til dette. Å kunne tilby ambulante og digitale helsetjenester til ME-syke med moderat eller mer alvorlig grad er både hensiktsmessig og nødvendig.

Det er avgjørende for helse og livskvalitet hos de som er ME-syke i vår region at den beste praksisen blir toneangivende for alle helsetjenester i Vestfold og Telemark. Dette er ikke tilfelle i dag. Her bør SiV og STHF kunne ta en ledende rolle.

Vi mener det vil være hensiktsmessig å bygge videre på den brede erfaringen som allerede er opparbeidet ved de fagmiljøene ved SiV og STHF der flertallet av de ME-syke hadde positive opplevelser. Det vil også være naturlig å hente erfaringer utenfor fylket, for å bedre møte de ME-sykes behov. Kunnskapsbasert praksis, åpen dialog og aktiv deltakelse fra pasientene, vil bidra til bedre helsetjenester. ME-foreningen ønsker å bidra til dette.

