Norske brukerundersøkelser

Mangel på kunnskap om PEM svekker pasientsikkerheten ved ME-utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten

Marjon E.A. Wormgoor & Sanne C. Rodenburg
rodeworm@online.no

Bakgrunn

- Post-exertional malaise (PEM) er det viktigste kjennetegnet på ME og innebærer en forsinket, langvarig og uforholdsmessig forverring av symptomer etter anstrengelse utover egen tålegrense.
- For ME-syke er forståelse av PEM og veiledning i aktivitetsregulering avgjørende for å forebygge forverring.
- Det er imidlertid bekymring for at PEM ikke blir tilstrekkelig adressert i spesialisthelsetjenesten, noe som kan ha negativ innvirkning på helseutfall og opplevd kvalitet på helsehjelpen.

Mål

- Å undersøke om helsepersonell i spesialisthelsetjenesten tar opp eller formidler kunnskap om PEM i møte med ME-syke i forbindelse med utredning, behandling og rehabilitering.
- Å kartlegge hvordan manglende oppmerksomhet rundt PEM påvirker helseutfall og kvaliteten på helsehjelpen.

Metoder

Studiedesign

Sekundæranalyse av to anonyme nettbaserte spørreundersøkelser om erfaringer med ME-relatert helsehjelp i spesialisthelsetjenesten i Norge, som omfattet:

- > 20 Rehabiliteringsinstitusjoner
- 2 sykehus i Sørøst-Norge

Respondenter

- Rehabiliteringsundersøkelsen: personer med ME-diagnose
- Sykehusundersøkelsen: Personer som hadde blitt henvist til de aktuelle sykehusene, og som enten hadde fått ME-diagnose, var under utredning for ME, eller der man mistenkte ME.

Datagrunnlag

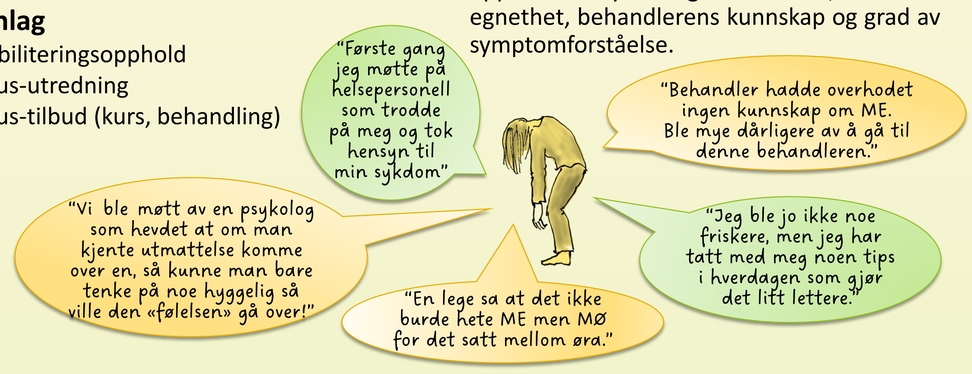
- 788 rehabiliteringsopphold
- 86 sykehus-utredning
- 89 sykehus-tilbud (kurs, behandling)

Vurdering av oppmerksomhet rundt PEM ('PEM-fokus')

- Rehabilitering: "Ble PEM forklart i løpet av oppholdet?" – Ja
- Sykehus utredning: "Ble du spurt, direkte eller indirekte, om du har anstrengelses-utløst forverring (PEM)?" – Ja
- Sykehus Intervensjon/tiltak: "Fikk du noe ny kunnskap eller forståelse om PEM?» – Mye / Noe / Ikke noe nytt

Analyse

- Effekten av PEM-fokus på helse, funksjon, livskvalitet, opplevd utbytte og tilfredshet.
- Kvaliteten på helsehjelpen ble vurdert ut fra opplevd utbytte og tilfredshet, tiltakets egnethet, behandlerens kunnskap og grad av symptomforståelse.



Resultater

Respondenter

		Rehabilitering	*Sykehus*
Sykdomsvarighet	< 2 år	26%	6%
	2-5 år	32%	23%
	5-10 år	28%	40%
	> 10 år	13%	31%
Alvorlighetsgrad ved oppstart	Mild	21%	4%
	Mild til moderat	-	37%
	Moderat	66%	32%
	Moderat til alvorlig	-	22%
	Alvorlig	14%	6%

PEM adressert i helsetjenester

PEM var tatt opp (PEM-fokus) i:

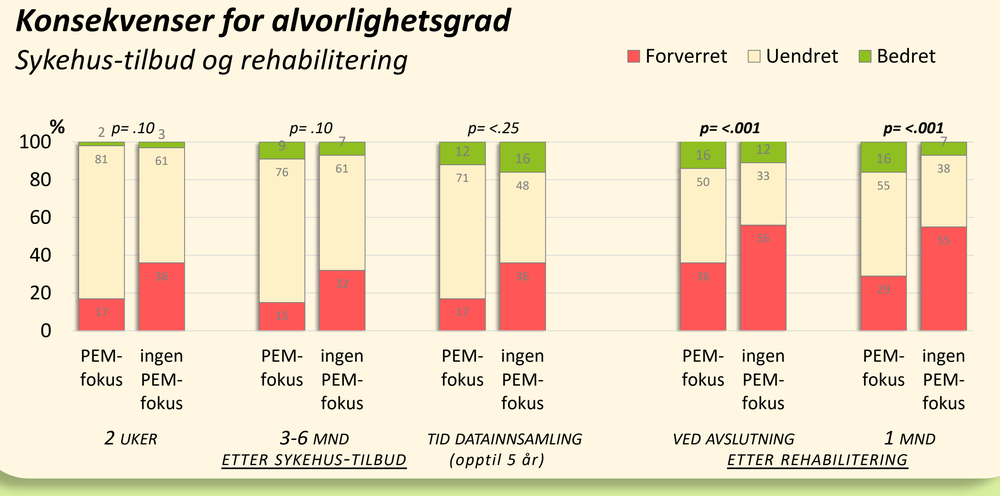
- 48% av rehabiliteringsoppholdene *(varierer fra 2-69%)*
- 43% av sykehus-utredninger *(varierer fra 0-81%)*
- 65% av sykehus-tilbud *(varierer fra 29-100%)*

PEM-fokus som forklaringsvariabel for intervensjonsutfall

Manglende PEM-fokus økte risikoen for helsemessig forverring etter rehabilitering og sykehusintervensjoner.

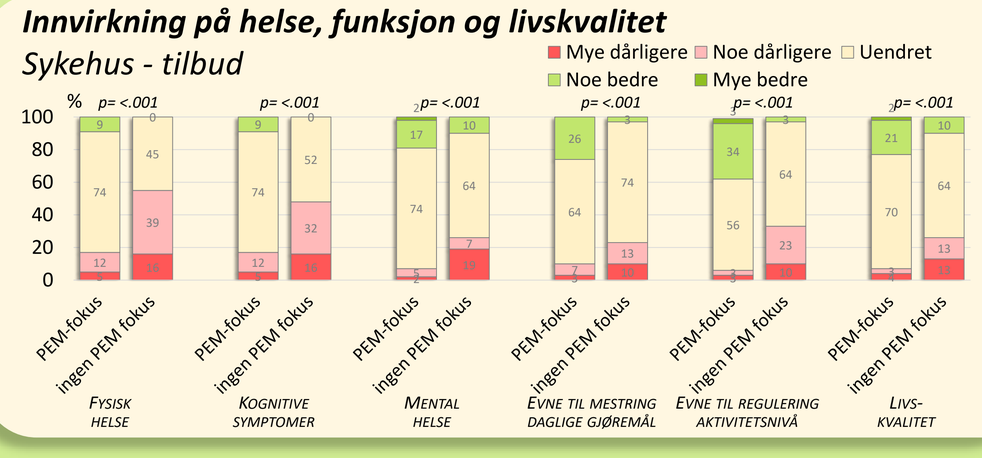
Konsekvenser for alvorlighetsgrad

Sykehus-tilbud og rehabilitering



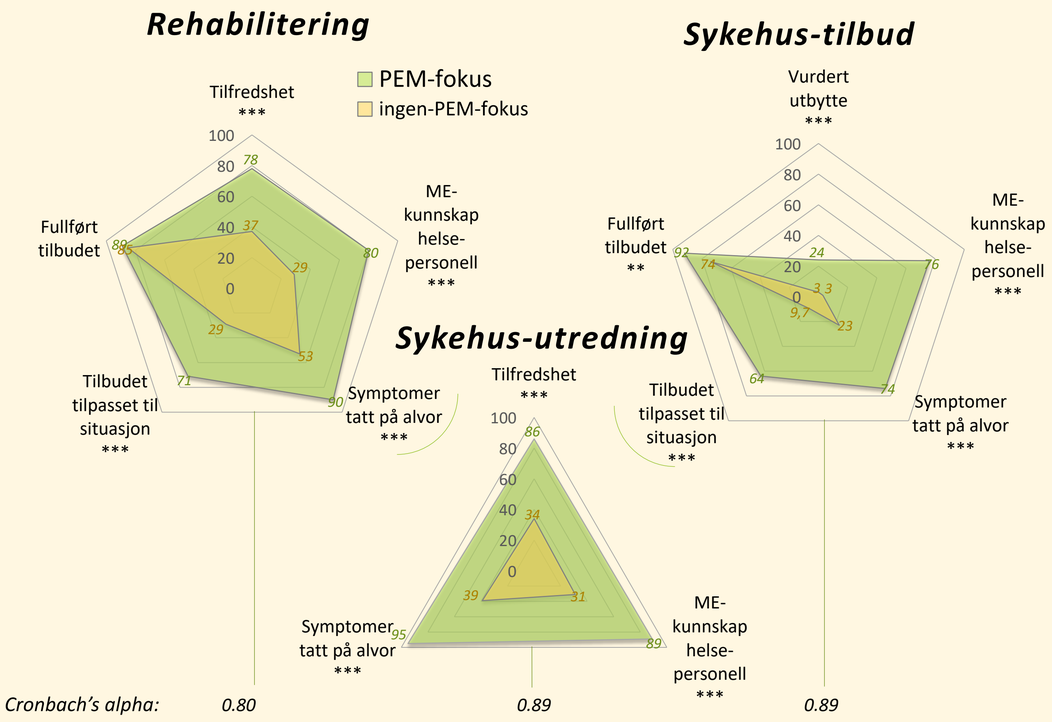
Innvirkning på helse, funksjon og livskvalitet

Sykehus - tilbud



Kvalitet på helsehjelpen relatert til PEM-fokus

Å ta opp PEM var assosiert med høyere skårer på generell tilfredshet, opplevd utbytte, deltakernes vurdering av behandlernes kunnskap og symptomforståelse, samt tiltakets egnethet.



For alle indikatorer vises prosentverdier, som angir andelen respondenter som rapporterte et positivt utfall eller en positiv erfaring. Gjennomføring av intervensjon ble vurdert som et binært utfall (ja/nei), mens alle andre elementer ble vurdert ved hjelp av en 5-punkts Likert-skala.

** p< .05; *** p<.001

Konklusjon og betydning for helsetjenesten

Kjernesymptomet post-exertional malaise (PEM) ble adressert i bare halvparten av ME-relaterte møter i spesialisthelsetjenesten.

Manglende oppmerksomhet på PEM i tiltak for ME-syke tredoblet risikoen for ytterligere reduksjon i helse, funksjon, livskvalitet og mestring og doblet sannsynligheten for langvarig forverring av sykdommens alvorlighetsgrad.

Der PEM ikke ble vektlagt, rapporterte ME-syke betydelig lavere kvalitet, nytte og tilfredshet med helsetjenestene.

Forskjeller i oppmerksomhet på PEM, helseutfall og opplevd kvalitet synes å reflektere ulike forklaringsmodeller for ME/CFS og PEM, noe som også kan ha tilsvarende konsekvenser i long COVID.

For å sikre tryggere og faglig forsvarlige helsetjenester for ME-syke, må PEM anerkjennes og håndteres systematisk.

SYKEHUSET I VESTFOLD

Wormgoor, M. E. A. & Rodenburg, S. C. (2023). Focus on post-exertional malaise when approaching ME/CFS in specialist healthcare improves satisfaction and reduces deterioration. *Frontiers in Neurology*, 14, 1247698. https://doi.org/10.3389/fneur.2023.1247698

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING