

Myalgisk encefalopati

Prinsipper ved utredning og behandling av
ME- pasienter

Ved Paul Kavli, lege ved ME- klinikken, Oslo.
Gøteborg, 26. november 2008

Aud, 37 år

- Gift, 3 barn, 12 åring med ADHD. Aktiv og ansvarsfull. Krevende jobb. Stress, omstillinger.
- Tunge svangerskap. Sliten siste permisjon. I full jobb, men sliten. Hodepine, muskelverk, og sover dårlig.
- Akutt svimmelhet ett år senere, like etter en influensa. Utvikler konsentrasjonssvikt, feberfølelse, halsvondt, ustabil fordøyelse. Sårbar, irritabel. Tåler ikke mosjon. Utkjørt etter jobb. Symptomene svinger i intensitet.
- Bred utredning, ingen funn, ingen diagnose, stress med NAV.
- Forsøkt alt: Fysioterapi, trening, psykiater, AD, akupunktur, kosttilskudd osv.
- Diagnosen ME etter 3 år. Behandlingsplan, og god oppfølging av fastlege og NAV. Trygghet og ro.
- 3 år senere innfasing i ny jobb, i dialog med NAV.
- Stikkord: Personlighet, totalbelastning, stress og påkjenninger i hjem og jobb. Mangelfull restitusjon og pågående overbelastning. Mangelfull kompetanse i helsevesen og NAV, leder til ytterligere belastninger, og økende funksjonssvikt.

Prinsipper av betydning ved utredning og behandling av ME

- En kompleks sykdom, som bare delvis er kartlagt. Ofte sammensatte årsaksforhold. Relatert til fysiske og mentale påkjenninger. Misforhold totalbelastning/tåleevne gir ofte varselsymptomer, som ikke alltid oppfattes. Eks hodepine, myalgier, søvnproblemer, svimmelhet.
- Sentralnervøse reguleringsmekanismer er påvirket. Nevroimmunologi/-endokrinologi. Pågående stressreaksjon (sustained activation). Utydelig grense mot psykosomatisk sykdom.
- Symptombildet er også komplekst, men systematisk og karakteristisk.
- Utelukkelsesdiagnose. Ingen diagnostiske tester. Sykehistorien er sentral.
- Behandlingen følger enkle prinsipper, men er utfordrende for pasienten, og krever mye selvdisiplin. Skal underbygge kroppens homeostasemekanismer, dvs. gjenvinne balanse i ulike fysiologiske systemer, og bedre funksjonsevne.
- Prognosen ved behandling er avhengig av hvor konsekvent den følges (compliance). De fleste har potensial for vesentlig bedring.

Ulike bakgrunnsfaktorer for av relevans for ME- sykdommen

- Sosiologiske

1. Krevende arbeidsliv. Rovdrift på ansatte. Omstillinger.
2. Oppdrevet livsstil. Stress. Gjelder også barn! Prestasjonsjag.
3. Kjønnsroller. Fortsatt skjev totalbelastning!
4. Helsevesen/NAV. Avhumaniseres. Lite tid og kvalitet.

- Individuelle, adferdsrelaterte

Ofte energiske, viljesterke og samvittighetsfulle individer.

High-achievers, som er sårbare under punkt 1.

Psykiske og adferdsmessige sårbarhetsfaktorer for øvrig er dårlig belyst.

Sedate individer utvikler sjelden ME.

Om personlighetsfaktorer

Personlighetsstruktur kan ligge bak helseproblemer, selv om karakteren er innenfor normalområdet. Individet ser oftest ikke dette selv, likeledes legen.

Eksempler på gjengangere blant ME-pasienter:

- Samvittighetsfulle
- Energiske
- Sensitive
- Andre

Et sterkt innslag av sårbarhet i personlighetsstruktur vil kunne ekskludere en ME-diagnose.

Kriterier for diagnosen ME et utvalg:

- Utmattelse, energisvikt, aktivitetsintoleranse.
- Stadige tilbakefall, fluktuerende mønster, relatert til adferd.
- Mental trettbarhet og kognitiv svikt, stressintoleranse, irritabilitet.
- Nevrologiske fenomener
- Immunologiske fenomener
- Autonome fenomener
- Nevroendokrine fenomener
- Smerter, inkludert hodepine
- Søvnforstyrrelse i betydelig grad, non-refreshing sleep.
- Tarmfunksjonsforstyrrelse
- Sterk funksjonssvikt
- Varighet mer enn 3-6 måneder.
- Utelukkelse av andre tilstander.

Utredning

Sjekk ut belastnings- og sårbarhetsfaktorer, og kilder til svekket konstitusjon.

1. **Sosialt: familie-, arbeids-, og stønadssituasjon.**
2. **Familiære sykdommer**
3. **Tidligere sykdommer/hendelser**
4. **Oppvekstvilkår og personlighetsstruktur**
5. **Aktuelt. Omstendigheter før/under/etter sykdomsdebut.**
6. **Fysisk kapasitet. Mosjon. Restitusjonsevne. ADL- funksjon, hvilebehov.**
7. **Mental (og sosial) kapasitet.**
8. **Sjekk ut spesifikke symptomer : nevrologi, immunologi, dysautonomi, fordøyelse, søvn, smerter.**
9. **Medisiner (kjemisk hypersensitivitet)**
10. **Emosjonelt**
11. **Funksjonsevne!**

Møte med helsevesenet og NAV

- Manglende kunnskaper om ME medfører forsinket diagnostikk og behandling, og tilpasset sykestønad.
- Har påført utallige ME -pasienter langvarig bekymring og stress, som de har veldig lav toleranse for, og som har bidratt til begrensning av bedring.
- Uforsiktige attføringstiltak forverrer regelmessig sykdommen hos allerede dårlige pasienter.

Differensialdiagnoser

Et utvalg

- **Nevrologiske**
MS, MG, ALS, "svimmelhet", mb. Meniere, postpoliosyndrom, epilepsi, ADHD/ADD, polynevropati, demens, migrene.
- **Hormonelle**
Stoffskifte, stresshormon.
- **Indremedisinske**
Hjertesykdom.
- **Immunologiske**
Hiv, borelia.
- **Psykiatriske**
Depresjon, psykosomatisk sykdom, utbrenthet, anorexi, PTSD, nevrasteni, bipolar affektiv sinnslidelse. Psykose.
- **Reumatiske**
FM, SLE (autoimmun sykdom), muskel/leddsykdommer.
- **Tarmsykdommer**
Irritabel tarm, crohn, coeliaci, malabsorbsjon.
- **Andre**
Søvnforstyrrelser, anemi, rusproblemer, treningsmani, kreftsykdom, postcancer fatigue, bivirkninger av medisiner.

Om alvorlig syke ME- pasienter

- **Pleiepasienter, med ekstrem sanseintoleranse, sterk uro og angst. Preget av pågående stressreaksjon.**
- **En svært stor utfordring for familie og helsepersonell.**
- **Fastlegen må følge pasienten tett og oppnå dialog med lokalsykehus, spesielt indremedisiner og psykiater.**
- **Viktig med trygghet og ro. Ofte behov for antidepressiv og angstdempende medisin, men vanskelig grunnet kjemisk hypersensitivitet.**
- **Langvarig institusjonsopphold kan bli aktuelt dersom hjemmesituasjonen ikke fungerer. Dette må forberedes grundig.**

Prognose

- **Kronisk svingende mønster. Ikke entydig statistikk.**
- **Noen blir helt friske.**
- **Et fåtall alvorlig syke. Uklare årsaksforhold. Personlighetsstruktur og kvalitet på initial hjelp sannsynligvis viktig.**
- **De fleste har sykdommen i lett grad, men faller ut av jobb/skole, gjerne for lang tid. Mange holder det gående på et veldig lavt funksjonsnivå.**
- **Med god hjelp er prognosen god, dvs stabil bedring over lang tid.**

Tiltak ved ME

- Forebygging! (identifiser risikopersonlighet, livssituasjon og varselsymptomer, respekter restitusjon).
- Stabilisering og snu utvikling, tidligst mulig. Eliminer faktorene som førte til sykdommen.
- Dokumentere for lege, NAV, skole. Støtte fra lege og NAV er basis i behandlingen, det gir ro og trygghet.
- Lære mestring, som bør følges opp under kontroller.
- Behandle symptomer som søvnforstyrrelse, smerter, diarre, angst/uro/depresjon.
- Andre tiltak: Hjelpmidler, hjemmeskole, hjemmesykepleie, BPA, kosthold.

Mestring

- Tilfriskning underbygger rehabilitering, og rehabilitering er nødvendig for å oppnå bedring til normalt funksjonsnivå ved kronisk sykdom som ME. Innfasing i tilpasset arbeid er en del av rehabiliteringen, når kapasiteten er tilstrekkelig god.
- Mestring skal forebygge stadige tilbakefall som vedlikeholder sykdommen, og samtidig øke fysisk og mental yteevne.
- Strukturert program med tilpasset aktivitet, stimulans og hvile. Dette er trening og rehabilitering, som stimulerer fysisk kapasitet, samt kognitiv, emosjonell og sansemessig toleranse.
- Skal praktiseres i hverdagen med ADL- aktiviteter. Konsekvent dagen gjennom. Tren på det du skal. Gjelder også dårlige ME-pasienter.

Fortsettelse mestring

- For å forstå betydningen av mestringen er det viktig å forstå sin egen sykehistorie, og egen personlighets rolle i denne. Hva gikk galt, og hvorfor? Hvorfor blir jeg ikke bedre?
- Pasienten har med seg "sin gamle mentalitet" inn i sykdommen, og er ofte sin egen fiende.
- Målet er et mer hensiktsmessig adferdsmønster.
Det er ikke gitt at pasientens egen strategi er mest hensiktsmessig. Heller ikke den strategi de lærer av andre ME- pasienter.
- En viktig grenseoppgang mellom akseptabel slitenhet med moderat symptomøkning, og overbelastning ledsaget av tilbakefall over dager til uker.

Momentliste for mestring.

Verktøy for mer hensiktsmessig adferd:

- Hva utløser tilbakefallene? Lær av erfaringene.
- Lær å si nei. Uten dårlig samvittighet.
- Lær deg å stoppe i tide. Ta pauser, konserver overskudd.
- Vær tydelig med hva som passer deg, og ikke.

- Søk stimulans, styr unna stress.
- Slutt å mobilisere - og kollapse.
- Irritabiliteten kan være et stort problem for familien, og må bearbeides.
- Sykdommen berører hele familien. Innfør noen kjøreregler, men bevar mest mulig normalt liv i familien. Familien og hjelpere skal ikke blindt ta del i pasientens mestringsstrategi.

verktøyene

- Forsøk å innarbeide stabil døgnrytme. Søvnhygiene.
- Hvor mye hvile? Nok, ikke mer. Bruk ditt eget skjønn.
- Unngå strenge regimer, eks. kost, aktivitet og skjerming. Lev mest mulig normalt.
- Det enkleste er det beste. Ferier etc.
- Stjel hvile, ta hvileskjær når/hvor som helst.
- Verbalt energisk type? Hold kjeft.
- Forebygg konflikter.

Om ME- syke barn

- Tro på barnet, eliminer press. Ro og trygghet.
- Stopp unødvendig utredning, behandling, og mange "kokker".
- Tydelig plan i forhold til skole og andre aktiviteter.
- Skolen må forstå at helse har høyest prioritet.
- Premier god mestring.
- Finn nye aktiviteter som barnet tåler. Vær kreativ.
- Vær bestemt med grenser, eks PC.
- Sterk og langvarig sorgreaksjon er vanlig. Vær oppmerksom på mulig depresjon.
- Stresset familieatmosfære påvirker barnet. Begrens fokus på sykdom.
- Husk at barnet skal tilbake til normal funksjon, det betyr et rehabiliteringsarbeid, som kan være tungt å starte.

Problemer som må løses for å oppnå stabil bedring.

- Stress
- Klare sårbarhetsfaktorer i adferd og personlighet.
- Angst og depresjon
- Søvnforstyrrelse
- Smerter
- Mestrings-svikt (push- crash adferd)
- Lav compliance (gjennomføringsevne), inkludert fastlege og NAV.

Virkemidlene

- God fastlege, som styrer prosessen videre.
- God dialog med NAV, som bidrar til ro. En tydelig plan, med vekt på rehabilitering. Inkludert tilbakeføring i tilpasset arbeid, når kapasiteten er tilstrekkelig bedret.
- God mestring.

Konklusjon

Gi pasienten tid og hjelp, til gjennom god mestring å legge premisser for stabil bedring,
og å gjenvinne funksjonsevne til familie, venner og arbeid.