

Vejledning

til medarbejdere ved
**social- og sundhedsforvaltninger,
revalideringsinstitutioner m.fl.**
vedr. klienter med diagnosen



ME/CFS

– på dansk også
Postviralt/Kronisk Træthedssyndrom



Indhold

Forord	3
1. Hvad er ME/CFS ME/CFS	5
2. Nærmere om sygdommen ME/CFS	7
3. Hvad indebærer sygdommen for patienten	8
4. En akut syg patients dagligdag	9
5. Kontakten til social- og sundhedsforvaltningen ..	12
6. Problemstilling ved førstegangskontakten	13
7. Afklaring af restarbejdsevne	14
8. Afsluttende bemærkninger.....	17

Forord

Denne pjece er udarbejdet på foranledning af ME/CFS Foreningen til information af medarbejdere i social- og sundhedsforvaltninger, revalideringsinstitutioner mv.

Formålet er at formidle viden og forståelse for patienternes baggrund og situation, således at der kan etableres et tillidsfuldt samarbejdsforhold mellem patient, forvaltning og institutioner.

Foreningen har en mangeårig erfaring i at støtte og hjælpe medlemmerne og kender sygdommen og dens forløb og de problemer, der kan opstå i samarbejdet mellem patient og forvaltning og de misforståelser, der oftest viser sig.

Det er vores håb og ønske, at denne pjece kan bidrage til at samarbejdet mellem en MF/CFS-patient og det sociale hjælpesystem fungerer godt, uden fordomme og misforståelse, og således at såvel klient og forvaltning kan sikres et positivt forløb.

Hvis dette lykkes, er målet med denne pjece nået.

Vejledning til medarbejdere ved social- og sundhedsforvaltninger, revalideringsinstitutioner m.fl. vedr. klienter med diagnosen ME/CFS – på dansk også Postviralt/Kronisk Træthedssyndrom

2. oplæg revideret 2007

Yderligere oplysninger får hos:



ME/CFS Foreningen

Rådhusstorvet 1, 1. sal

DK-3520 Farum

Tlf. 44 95 97 00

E-mail: mail@me-cfs.dk

Hjemmeside: www.me-cfs.dk

1. Hvad er ME/CFS

ME/CFS (Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome) er af Verdenssundhedsorganisationen (WHO) klassificeret som en sygdom i centralnervesystemet under nr. G93.3.

I 1988 blev kriterierne for sygdommen fastslået af den amerikanske sundhedsstyrelse (CDC - Centers of Disease Control).

Sygdommen er efterfølgende optaget på WHO's oversigt over anerkendte sygdomme, og den er også anerkendt af de danske sundhedsmyndigheder - se EPI Nyt 1992 - uge 2, fra Sundhedsstyrelsen og Serum instituttet, der beskriver sygdommen.

Sygdommen synes at have en længere historie, og den har tidligere vist sig i epidemier, hvorfor det er infektionsmedicinere /epidemiologere, der har sygdommen indenfor deres speciale.

Socialt er sygdommen anerkendt gennem SM P-1 1/93, hvori Den Sociale Ankestyrelse beskriver sygdommen, og hvordan Ankestyrelsen har behandlet en række sager. I november 2005 vandt en patient en pensionssag ved højesteret (Sag 87/2004 og 88/2004). Denne dom stadfæstede endnu engang, at ME/CFS er en anerkendt sygdom, der anses af det danske retssystem.

Der er således tale om en medicinsk sygdom, anerkendt internationalt såvel som nationalt, og den er beskrevet som en lidelse medførende en invaliditet, der kan indebære tilkendelse af social førtidspension på rent medicinsk indikation.

Sygdommen kan ramme alle: mænd, kvinder og børn.

Den kaldes i Danmark for Postviralt Træthedssyndrom og Kronisk Træthedssyndrom, fordi sygdommen ofte viser sig efter en infektion og primært ved en hurtig udtrætning i muskler og hjerne, der indebærer afmagt, i fysisk forstand, manglende evne til at arbejde, til at klare daglige rutiner, til at stå op af sengen, klare personlig hygiejne eller i svære tilfælde medfører behov for at blive hjulpet med alt, herunder madet.

Symptombillede kan variere fra patient til patient. Karakteristisk for lidelsen er *aktivitetsintolerance*. At patienten bliver *symptomatisk syg* efter fysisk aktivitet og har *forlænget* rekonvaldens selv efter lettere aktiviteter, der kunne tåles af patienten uden problemer før sygdomsudbruddet. Det tager mere end 24 timer at komme sig efter anstrengelse, og reaktionen kommer ofte forsinket. Sygdommen forværres af både mental og fysisk overanstrengelse.

Sygdommen viser sig som ekstrem sygdomsfølelse og udmattelse i muskler og hjerne, let feber, ømme hævede lymfekirtler, øm hals, smertetilstande i muskler og led, migræneagtig hovedpine, lydoverfølsomhed og tinnitus ligesom manglende koncentrations-evne. Især svækket korttidshukommelse udgør en vigtig del af diagnosebilledet.

Med ME/CFS følger ofte en række andre følgelidelser af meget indgribende karakter, som hyppige infektionstilstande, allergiske reaktioner, kardiologiske problemer og andre lidelser, der kan komme af et nedsat immunbiologisk system.

For udenforstående uden kendskab til ME/CFS vil der for forståelsens skyld kunne ske en sammenligning med patienter med f.eks.

sclerose og post polio. Det sker jævnligt, at patienter med disse sygdomme sammenblandes, idet symptomerne ligner hinanden, ligesom epidemier bryder ud i de samme områder.

2. Nærmere om sygdommen ME/CFS

Internationalt forskes der intensivt i ME/CFS, som man anslår ca. 13.000 danskere, 150.000 englændere og 400.000 amerikanere lider af. Der foreligger nu over 4000 videnskabelige artikler, som viser, at der ved denne sygdom er underlæggende biologiske abnormiteter. Således er generne kortlagt, og forskere har bl.a. identificeret 80 gener, der reagerer anderledes ved ME/CFS. Der er også konstateret alvorlige kredsløbsforstyrrelser og hjerte-problemer. Hos mange patienter er der fundet nedsat blodplasma- og blodvolumen. Problemer med blodtrykket i form af ortostatisk intolerance ses hyppigt. Løbebåndstest viser manglende iltoptagelse. Hjernescanninger har påvist unormale forhold i hjernen, som forværres ved anstrengelser. Der er fundet forstyrrelse af kognitiv funktion ved neuropsykologiske tests, og der er også en del immunologiske forstyrrelser og kroniske infektioner.

Der er på forskerniveau fundet metoder til adskillelse af ME/CFS patienter fra andre patienter med lignende sygdomme, f.eks. Fibromyalgi. Det drejer sig bl.a. om gentest, vippelejeundersøgelse (tilt test), forøget niveau af 37 kDa RNase L og forlængelse af den ACh inducerede respons, der viser, at der kan være et problem med endotelium (dele af den indvendige foringsmembran i blodårenes væg) hos ME/CFS patienter.

I Danmark, hvor man er meget kritisk og forsigtig med hensyn til at diagnosticere sygdommen, er der endnu ikke nogen patient, der er blevet rask, når sygdommen er blevet kronisk (>to år). Mange har fået det bedre, enkelte betydeligt bedre, men denne bedring har sjældent vist sig at være af permanent karakter, og forværring indtræder ofte på sigt, hvis man ikke i tide lærer at tage hensyn til ME/CFS.

Sygdommen må derfor beskrives som kronisk, af livsvarig karakter og ofte medførende et væsentlig tab af arbejds- og funktions- evne. Uden helbredelsesmuligheder. Livslængden kan hos nogle være nedsat, og livskvaliteten må siges at være ringe, uanset patienterne ofte har et "rask" udseende, der kan foranledige en opfattelse af, at sygdommen nok ikke er så slem endda. Det er den som regel, uanset at mange patienter forsøger at skjule deres reelle situation.

Foreningen sender gerne supplerende materiale ud, som rent lægeligt beskriver sygdommen.

3. Hvad indebærer sygdommen for patienten

Sygdommen gør et velfungerende og rask menneske til en alvorligt sygdomsramt person og til en invalid. De fleste kan ikke forstå tilstanden, og mange har rettet henvendelse til flere forskellige specialister, før diagnosen endeligt stilles.

Patienten oplever tilstanden som kronisk udmattelse og en ekstrem hurtig udtrætning, og det virker som om "akkumu-

latoren" ikke fungerer rigtigt. Det tager lang tid før energien er opladet igen. Dette tab af energi i musklerne bevirker, at mange gøremål bliver vanskelige, da motorikken ofte forringes. Kunsten for patienten er at lære sine grænser at kende og ikke at overskride dem. Dette kræver en uhyre selvdisciplin, som de færreste har i starten, men som patienterne tvinges til at erkende og respektere for ikke på ny at få en periode med fysisk magtesløshed, medførende et konstant sengeleje etc. Der er ofte lys- og lydoverfølsomhed, og støj er generelt et alvorligt problem for patienterne. De fleste kan ikke læse en bog længere, høre musik eller se TV. Søvnproblemer med uforfriskende søvn eller dårlig søvnkvantitet med rytmeforstyrrelser, der kan give omvendt eller kaotisk døgn søvnrytme. Hertil kommer en række af kognitive problemer med nedsat korttidshukommelse og manglende koncentrationsevne som væsentlige gener.

4. En akut syg patients dagligdag

En dagligdag for patienten kan være meget forskellig, men kan meget vel udforme sig med en nat med lidt eller spredt søvn, smerter og ubehag, en formiddag med kvalme og utilpashed som kræver mere søvn. Efter en overvindelse og koncentration af kræfter kan der foretages toilette ved egen hjælp (for andre kan dette ikke lade gøre uden hjælp), derpå hvile: Herefter et let måltid, derpå hvile, eventuelt andre småaktiviteter - afhængig af funktionsevne og radius - derpå middagshvile/søvn i længere tid, et let måltid, og hvis patienten selv skal tilberede det, derpå på ny hvile. Aftenen kan gå med lytten til musik og evt. TV, hvis patienten magter det. Det er sjældent, at en patient magter at

læse mere end overskrifterne i en avis, sjældent eller aldrig bøger.

Det vil ofte være en meget stor belastning at lade sig transportere. Dette sker bedst i bil og sjældent eller aldrig i offentlige transportmidler, idet patientens energireserver opbruges under turen, så patienten er helt flad og kvæstet ved ankomststedet.

Socialt samvær er også ofte sjældent og deltagelse i fødselsdage, børnenes skoleafslutninger, familiesammenkomster mv. er som regel helt udelukket. Dog kan der være korte besøg i eget hjem af andre i et ofte meget beskedent omfang. Desværre ses det hyppigt, at patienterne skammer sig over deres situation, og da deres udseende er upåfaldende, kan de opleve hentydninger, der kan blokere for yderligere socialt samkvem.

Efter den akutte periode, der kan være meget alvorligere end den her angivne, kan der udvikle sig perioder med større udfoldelsesmuligheder, men patienterne må passe på ikke at overskride deres grænser for ikke på ny at opleve en akut sygdomsperiode.

Hvis patienterne lærer at være mere påpasselig, kan dagligdagen for nogle blive bedre med mere livsudfoldelse, hvor de praktiske gøremål (dog ikke anstrengende rengøring mv.) vil kunne klares i løbet af dagen med mange intervaller med pause og hvile. Kunsten for patienten er langsomt at finde balancen mellem aktivitet og hvile, hvor patienter ikke længere får tilbagefald, først da kan vedkommende begynde, dog meget langsomt, at udvide sine aktiviteter. Det sker ofte ikke uden tilbagefald og kan tage flere år, og ved hver forværring må aktiviteterne atter nedsættes.

Der er også patienter, som ikke bedres og er sengeliggende det meste af tiden selv efter flere års sygdom.

Denne situation er meget belastende for familielivet, særligt hvor ægtefællen ikke har forståelse for sygdommen. I en del tilfælde opleves det, at samlivet ophører, og ægtefællerne skilles. Det er som ovenfor beskrevet en meget vanskelig situation at klare livet som enlig, og ofte vil patienten blive afhængig af hjemmeplejens ydelser. I disse situationer, hvor patienter er alene, er patienten forståeligt nok i en stærkt presset psykisk situation, efter at have mistet de mest væsentlige værdier i tilværelsen.

Det bør her nævnes, at der i Danmark jævnligt diagnosticeres børn og unge med sygdommen, der også rammer mænd i stigende grad, uanset, at kvinderne er i flertal. Det gælder for næsten alle, at de tidligere har været erhvervsaktive, og mange rammes midt i et positivt karriereforløb.

Ved diagnosen er det en forudsætning at udmattelsen, der altså mere er en udtrætning, ikke kan henføres til en psykisk lidelse, og SM P-1 1-93 forudsætter da også, at der er taget stilling hertil. Langt de fleste har ikke haft psykiatriske problemer tidligere, og da sygdommen oftest viser sig perioden 30 - 50 år, er det ikke i denne aldersgruppe, at de store personlighedsforandringer finder sted. På dette tidspunkt er personligheden afklaret, og såkaldte neurotiske personligheder udvikler sig sjældent i denne alder.

Noget andet er, at sygdommen og dens følger: tab af livsstilling, økonomisk sikkerhed og tryghed, oplevelsen af tab af kontrol med en krop, der ikke længere vil, som man ønsker det, og som den plejede, svigtende hukommelse og koncentrationsevne medfører

en forståelig kriseeffekt, der ligesom oplevelsen af invaliditet, kan give anledning til eksistentielle kriser hos patienten. Dette er en forståelig følge og altså ikke årsag til sygdommen.

5. Kontakten til social- og sundhedsforvaltningen

For ME/CFS- patienterne gælder som alt overvejende hovedregel, at de tidligere har kunnet klare sig selv i et normalt arbejdsmæssigt livsforløb. Når sygdommen rammer, skal de nu lære at forstå og leve med sygdommen, hvilket erfaringsmæssigt ikke er let. Hertil kommer, at de for det meste for første gang kommer i kontakt med en socialforvaltning, og det gælder for dem som så mange andre, at de ikke har kendskab til forvaltningens virksomhed, opbygning, opgaver eller regelgrundlag. Til gengæld har de ofte nogle forventninger og forestillinger, der ikke harmonerer med den almindelige praksis i socialforvaltningen. Det chok, der kommer, når det viser sig, at forventninger om ydelser og service ikke slår til, kan resultere i samarbejdsproblemer, hvorfor det er vigtigt at give en omhyggelig information om forvaltningens opgaver og arbejdsmetoder.

På grund af patienternes dårlige hukommelse og svigtende koncentrationsevne, er det vigtigt ikke at holde for lange møder, idet patienten efter en kort periode "lukker af" og ikke magter mere. Dette ses som regel ved udvikling af blussende kinder og blanke øjne eller at patienten bliver ligbleg. Det er derfor bedre med flere, men kortere møder, og det vil være meget relevant at foreslå patienten at tage en bisidder med. Derved bliver patientens spørgsmål husket og ført frem, og den givne

orientering eller trufne aftalte glemmes ikke så hurtigt. Skriftlighed i disse sager har derfor en særlig aktuel betydning, ligesom hjemmebesøg i nogle tilfælde er påkrævet pga. patientens ringe tilstand.

Selv om en opfordring til at medtage en bisidder ikke udspringer på baggrund af et initiativ fra forvaltningens side, er der meget, der taler for, at det vil være gunstigt for samarbejdet, at dette sker. Er bisidderen et familiemedlem, vil denne eventuelt kunne bidrage med supplerende oplysninger om patientens dagligdag og funktionsevne.

På tilsvarende måde skal patientens ret til aktindsigt altid benyttes, idet det ikke kan forventes, at patienten kan huske informationer mv.

6. Problemstilling ved førstegangskontakten

De fleste patienter har som nævnt haft arbejde, men de er blevet afskediget på grund af for mange sygedage. Herefter er der gået nogen tid med at få sygdommen diagnosticeret. Sagen bliver aktuel, allerede når der er fastslået en diagnose. Det er vigtigt for patientens retsstilling, at denne ikke bare foreligger som, at pågældende formentligt har diagnosen ME/CFS eller er obs. pro, men at den faktisk fastslås. Patienten kan ellers risikere at havne i den situation, hvor patienten tror, at sygdommen er endelig fastslået, uanset dette ikke er sket på nogen bindende måde.

For patientens og også forvaltningens videre arbejde må det som nævnt tilstræbes, at sygdommen fastslås konkret, så der ikke kan

herske tvivl om, hvad det er, patienten fejler. Dette sker almindeligvis hos en epidemiolog, neurolog eller almen mediciner med kendskab til sygdommen.

Nogle patienter har selv medvirket til at få stillet en diagnose, mens de var i arbejde. Ofte ses, at patienter for at bibeholde deres beskæftigelse og opretholde familiens økonomiske status forsøger - undertiden i nogle år - at klare jobbet med at hvile fra fyraften til næste morgen, at konvertere sygedage til feriedage og i øvrigt at fægte sig igennem. På et tidspunkt bliver dette for belastende for kollegerne og ledelsen, og på dette tidspunkt vil patienten erfaringsmæssigt ofte have kørt sig selv ned helbreds- og funktionsmæssigt, så en længere sygdomsperiode følger.

Mange patienter er derfor nået frem til den forvisning, at der kun er social pension tilbage, og har svært ved at forstå, at udgangspunktet er at restarbejdsevne skal søges anvendt i størst muligt omfang.

7. Afklaring af restarbejdsevne

Udgangspunktet er sædvanligvis patientens ophør af en erhvervs-situation, ofte på skånelignende vilkår. Derfor må vurderingen af arbejdsevnen tage sin begyndelse her. Hvis forvaltningen ønsker en yderligere afklaring må det anbefales, at arbejdsevnen ikke søges afdækket gennem et jobtilbud, men **sker gennem en arbejdsprøvning på en revalideringsinstitution. Her er der oftest den ekspertise, der skal til for at fremkomme med en professionel vurdering og under medvirken af relevante specialister som læge, psykolog mv., som ved, at ME/CFS**

er en fysisk sygdom og ikke tolker den som værende psykisk.

I dette forløb på en revalideringsinstitution er det vigtigt, at arbejdssituationen tilpasses til den helbredsmæssige situation. Ofte ses, at patienten selv gerne vil gøre en positiv indsats og derved overskrider sin grænser med hensyn til fysisk formåen med den følge, at pågældende bliver meget dårlig og herefter må blive hjemme i en længere periode. Dette kan give indtryk af manglende ønske om samarbejde, pensionsfiksering etc. Imidlertid skyldes fraværet patientens sygdomstilstand, og derfor bør patienten opfordres til på trods heraf at møde op, så man kan danne sig et realistisk billede af patientens restarbejdsevne.

Det er vigtigt at vise forståelse for lidelsen og indrette forløbet i forhold til patientens faktiske evne, med pauser, ikke for belastende arbejde, hvilemuligheder osv. Eventuelt bør patientens sag drøftes med den speciallæge, der har diagnosticeret patientens sygdom, og ME/CFS Foreningen kan eventuelt også være til nytte.

De fleste patienter med ME/CFS vil meget gerne medvirke til et samarbejde, og det er vigtigt, at dette tages som udgangspunkt for den dialog, der er mellem institution og patient.

Det er muligt, at der er en restarbejdsevne, og det er da vigtigt at fastholde patienten i en positiv orientering herom. Baggrunden er i de fleste tilfælde, at et godt job er opgivet, og patientens oplevelse af sig selv og sine muligheder kan måske ligge på et meget lille sted. Overdreven optimisme og tro på, at det blot er et

spørgsmål om god vilje eller at komme i gang er dog i langt de fleste tilfælde dømt til at mislykkes. Som udgangspunkt må det anbefales at lytte til patienten, der selv bedre en nogen anden kender sine grænser.

På baggrund af rapporten fra revalideringsinstitutionen eller i forbindelse med anden form for arbejdsprøvning vil der skulle tages stilling til tilbud og placering på arbejdsmarkedet, eventuelt i et flexjob eller til en social pension.

Erfaringsmæssigt ved man, at det er få patienter, der kan klare et flexjob. Det er derfor af afgørende vigtighed, at man lytter til patienten og i det hele tager udgangspunkt i dennes oplevelse af sin arbejdssevne. Det vil kunne være relevant at tilpasse arbejdet, således at der tages højde for dårlige perioder, muligheden for at kunne hvile, og at arbejdet i øvrigt tilrettelægges således, at udtrætning i videst muligt omfang undgås. Hvis der opnås en sådan matchning mellem virksomheden og patienten, vil dette kunne være et væsentligt bidrag til, at pågældende vil kunne opretholde tilknytningen til arbejdsmarkedet, bibeholde egen indtjening og give den vigtige livskvalitet, som bestridelse af et lønnet arbejdsforhold udgør.

Imidlertid skal man ikke opfatte det som manglende interesse eller modvilje, hvis et sådant projekt ikke lykkes. Udgangspunktet må være, at jo større hensyn, der tages til patientens problematik, desto større vil muligheden for et positivt forløb være.

Det er vigtigt lige fra starten at gøre patienten opmærksom på, hvilken opgave forvaltningen har, og at social pension er den

sidste mulighed, og at alle andre muligheder skal søges afklaret og eventuelt forsøgt. Uanset patienten ikke selv har nogen tiltro til, at det kan lykkes, er det vigtigt at lægge op til et samarbejde omkring processen, således at patienten opfatter den positive orientering og de muligheder, der foreligger, frem for et forløb uden egentlig accept fra patientens side.

8. Afsluttende bemærkninger

Langt de fleste patienter kan se tilbage på et aktivt arbejdsliv, som de savner og gerne vil tilbage til. Hertil kommer den selvbevidsthed, der ofte træffes hos patienterne. De ønsker at klare sig selv, og dette demonstreres af deres afvisning af deres sygdom og dens konsekvenser. Social pension er derfor ikke patientens oprindelige ønske, men ofte den sidste løsning efter en lang sygeperiode med mange nederlag.

Patienterne har oftest på trods af sit "raske" udseende ikke megen arbejdsevne tilbage, særligt i sygdommens første akutte fase.

For alle parter må det være vigtigt at opnå bæredygtige resultater. Det er derfor afgørende, at der tages udgangspunkt i de udtalelser, der kommer fra de speciallæger, der kender sygdommen og dets forløb, og ikke mindst de alvorlige konsekvenser som *overaktivitet* kan have på patientens helbred på længere sigt, samt de observationer og vurderinger, der følger af den arbejdsmæssige afklaring, der har fundet sted på en revalideringsinstitution.

Ikke mindst bør der lyttes til patienten selv, idet det til syvende og sidst er ham, der kender sine grænser og muligheder.

Forståelse og samarbejde gennem information og dialog og udformning af samarbejdet på dette grundlag vil som altid give de bedste resultater.

Pjecer, foldere og bøger der kan erhverves gennem ME/CFS Foreningen:

- Lægepjece, om ME/CFS *af overlæge Viggo Faber*
- Hvad er ME/CFS, patientpjece
- ME/CFS/PVFC, en udforskning af de kliniske nøglemner af Dr. C. Shepherd
- EPI-Nyt, de danske kriterier og andre registreringer
- Ankestyrelsens meddelelse om ME/CFS, SM-P-11-93
- Aktivitetstilpasning, pacing, hvile og søvn, *af A.L Midsem*
- Kostens betydning for ME, *af Jonna Deibjerg*
- Vejledning til de sociale myndigheder om ME/CFS, pjece
- Hvad sker der når arbejdsevnen ophører, pjece
- Hjælp til at mestre de psykologiske processer ved ME/CFS, pjece
- Hvad er ME Hvad er CFS, *af Dr. A. Hooper m. fl.*
- Canadian Guidelines, engelsk
- Vejledning om ME hos børn og unge, *af overlæge Sidsel Kreyberg*
- ME definition, engelsk, *af Dr. Byron Hyde*
- Folder for pårørende
- Folder om narkose
- Folder om ME/CFS
- Folder for børn
- Kriterier for diagnosen, artikel
- ME/CFS Nyt, tidligere udgaver, angiv nr./år/antal
- Kastanieblomsten, bog *af Vivian Hvenegaard*
- Smea, Et liv i sneglefart, børnebog *af Vivian Hvenegaard*
- Smea og Deks malebog, *af Vivian Hvenegaard*



ME/CFS Foreningen

Rådhusvej 1, 1.sal

3520 Farum

Tlf. 44 95 97 00

E-mail: mail@me-cfs.dk

Hjemmeside: www.me-cfs.dk