

Sidsel Elisabeth Kreyberg

Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin, Universitetet i Oslo

E-post: s.e.kreyberg@medisin.uio.no

ERFARINGER MED PLEIE I INSTITUSJON VED ALVORLIG MYALGISK ENCEFALOPATI (ME)

ABSTRACT

Caring for seriously ill ME-patients: A small survey

Norwegian medical professionals generally lack the knowledge and experience needed to diagnose and provide advice on how to manage Myalgic Encephalopathy. The subject is also absent from the education of nurses and other health workers. Experience must, for now, be accepted as key to understanding and managing this largely unexplained disorder.

Seven nursing homes here outline which extra resources would be necessary to adequately treat and care for seriously ill ME-patients, according to their experience. Apart from suggesting specialised units, the answers comprise technical adjustments to provide maximum protection from sound and light, advanced ventilation systems, flexible kitchen facilities and individually adapted dietary regimens; medical advisors; and a carefully selected and limited number of carers to look after the ME-patient around-the-clock. Stability, predictability and consistency are necessary for the patients to cope, and a small team will enable the carers to cooperate, be alert to signs of adverse reactions, and take adequate measures to prevent deterioration. Routines for debriefing staff working with patients in a permanent crisis-like condition was called for; and extra time and resources to support relatives that assist in planning and caretaking, speak on behalf of the patient, and are crucial in providing know-how - all of which necessitates increased staff in general.

Key words

English: Myalgic encephalopathy, chronic fatigue syndrome, nursing, rehabilitation, experience

Norwegian: Myalgisk encefalopati, kronisk utmattelsessyndrom, pleie, rehabilitering, erfaring

Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning, 2007; 9: 2, 16-26

INNLEDNING

Myalgisk encefalopati, ME, omtales oftere i media enn i helsefaglig pensumlitteratur. Tilstanden går da ofte under betegnelser som "Kronisk utmattelsessyndrom", "trettthetsyndrom" eller "energisvikt", som er mer eller mindre vagt definerte tilstander preget av langvarig utmattelse eller trettthet (*fatigue*) (Lindal, Stefansson & Bergmann, 2002; Jason, Helgerson & Torres-Harding, 2003; Kennedy, Abbot & Spence, 2004).

I tillegg til subjektive symptomer som kommer og går, som subjektiv utmattelse, kvalme og sykdomsfølelse, er ME karakterisert ved nedsatt utholdenhet ved fysisk og mental aktivitet, det vil si *aktivitetsintoleranse* eller *økt trettbarhet* (objektiv utmattelse). Disse pasientene er altså *ikke trenbare* (Hyde, Goldstein & Levine, 1992). I tillegg skiller de seg fra andre pasienter med "energisvikt" ved en tidvis invalidiserende intoleranse for sansbelastninger, betydelig redusert toleranse for alkohol, medikamenter og diverse fødemidler, vegetative-, hormonelle-, nevrologiske- og immunologiske forstyrrelser, forstyrrede kroppsrytmer, og smerter som kan være utilgjengelige for behandling. Ved fullt utviklet sykdom er det symptomer fra alle organer og organsystemer. Symptomfloraen er i stadig forandring. Manglende årsaksforklaring åpner for psykiatiserende tolkninger. Nyere studier viser imidlertid forandringer i perifer sirkulasjon som kan forklare mye av fenomenet med vekslende symptombilde over tid (Streeten & Bell, 1998; Rowe, 2002; Peckerman, Lamanca & Dahl, 2003; Khan, Spence & Kennedy, 2003; Khan, Kennedy & Spence, 2004; Spence & Steward, 2004; Kennedy, Spence & McLaren, 2005).

Klinisk representerer ME en tilstand med store forstyrrelser i evnen til å gjenopprette den fysiologiske balansen. Det innebærer

forlenget restitusjonstid, med subjektive symptomer og objektiv svikt i fysiske og mentale funksjoner etter aktivitet og stimulering. Det er individuelt hvor mye som tåles, og kapasiteten varierer i sykdommens løp. Kapasiteten kan også variere betydelig innen en og samme dag. Pasientene profiterer på å begrense aktivitetsnivået til det som erfaringsmessig tåles uten at symptomer provoseres, og må derfor skjermes aktivt mot symptomprovoserende stimuli. Forlenget restitusjonstid gjør det nødvendig med ro og hvile etter aktivitet og stimulering slik at symptomene avtar og fysisk og mental funksjon langsomt bedres. Problemer med sirkulasjonen gjør det videre nødvendig å ligge mye; helt flatt i alvorlige tilfelle.

ME-pasienter trenger hjelp til stabilisering av tilstanden, uansett sykdomsgrad. Når tålegrensene utfordres, kommer det økning i symptomintensiteten, økende svikt og ytterligere forlenget restitusjonstid. Sykdommen har erfaringsmessig en iboende tendens til langsom bedring over måneder og år så fremt den ikke provoseres. Prognosen ansees for å være best blant unge som får være i ro fra sykdommens begynnelse, blant gifte eller samboende voksne eller ved markert bedring i løpet av de første 12-18 månedene.

Verdens helseorganisasjon klassifiserer ME sammen med postviralt fatigue syndrom (PVFS) som en nevrologisk tilstand (G 93.3, ICD-10), men har ikke gitt kriterier.

Sykdomsbildet er beskrevet i litteraturen, ofte i form av symptomlister eller kriteriesett (Hyde, Goldstein & Levine, 1992; Kreyberg, 1999). Kunnskap om sykdommens natur spres vesentlig muntlig via formelle og uformelle nettverk blant folk med personlig erfaring, også innen legestanden. Sykdommen er vanskelig å forstå, og det man ser kan være vanskelig å formidle fordi sammenhengene

mellom årsak og virkning ofte er motsatt av hva man ser ved andre sykdommer. Sykdommens begrensninger viser seg tydeligere *etter* aktivitet og stimulering enn i forkant, og det finnes ikke dekkende begreper for å beskrive de subjektive symptomene. De som forsøker seg, blir ofte tolket inn i en psykosomatisk forståelsesmodell, enten de selv er syke eller taler den sykes sak.

En av grunnene til at ME likevel oppfattes som en somatisk sykdom, er at den kan utvikle seg som en direkte følge av annen fysisk sykdom eller skade. Den kan også debutere akutt etter en latenstid på flere måneder eller år etter eksponering, eventuelt i forbindelse med en ny, ikke-relatert sykdomsepisode. Diagnosen er lettest å stille i akutte, fulminante tilfelle og under en epidemi. Ved fullt utviklet sykdom er bildet det samme uavhengig av utløsende årsak eller innsykningsmåte. ME kan derfor regnes som en type generell reaksjon.

Mønsteret med økende fysisk og mental svikt etter aktivitet er spesielt tydelig hos de hardest rammede, der reaksjonen gjerne kommer med en gang. Ved bedring kan reaksjonen komme forsinket eller overstyres. Selv om den syke er forsiktig, kan reaksjon komme etter timer eller dager, eventuelt lengre tid, og denne erfaringen må man ta hensyn til.

Reaksjonen kan være brå, dramatisk og langvarig. Aktivitetsnivået må derfor kun økes i små sprang i perioder med bedring. Hvis det kommer reaksjon, må aktivitetsnivået straks nedjusteres. Den syke kjenner *på forhånd* om det er generert et energioverskudd, og vil da *spontant* øke aktivitetsnivået, utsette seg for sterkere stimuli, forsøke nye matslag med mer. Den syke skal altså ikke oppmuntres eller stimuleres, men profiterer på tilrettelegging.

Observasjon over tid er nødvendig om

man vil unngå å utsette disse meget sårbare pasientene for langvarige, plagsomme og potensielt skadelige utredninger som verken kan bekrefte eller avkrefte diagnosen med dagens rutineundersøkelser. Man oppnår i beste fall å utelukke annen sykdom, hvilket kun er påkrevd ved berettiget klinisk mistanke (Holmes, Kaplan & Ganz, 1988). Mistanker om annen sykdom dukker imidlertid ofte opp på grunn av den skiftende symptomfloraen, der nye symptomer stadig kommer til. Det er derfor viktig at helsepersonell og andre som får befatning med slike pasienter, har en viss kjennskap til hvordan sykdommen ytrer seg i hverdagen.

I det følgende redegjøres det for en rask kartlegging som ble foretatt høsten 2006, motivert av den forestående sykehjemsreformen i Oslo og kjennskap til at det offentlige tilbudet til ME-pasienter skulle opp i Stortinget (Dåvøy, 2007). Mange alvorlig syke ME-pasienter pleies hjemme av familiene sine, ofte i årevis, uten at det gis vesentlig støtte, avlastning eller veiledning. Den kunnskapen som finnes om dette temaet, sitter hovedsakelig hos pasientene selv og deres familier og spres via ulike nettverk.

Sykdomsbildet er omtrent det samme uavhengig av kjønn, alder og over landegrensene, og lettest gjenkjennelig i alvorlige, pleietrengende tilfelle. Man kunne av den grunn forvente at erfaringene med pleiesituasjonen også i institusjon ville fremstå som temmelig like, selv med et forholdsvis begrenset materiale.

EN LITEN SPØRRERUNDE

I alt åtte institusjoner som var kjent for å ha mottatt en svært syk ME-pasient, ble kontaktet over telefon. Det varierte om det var avdelingssykepleier eller en annen i teamet

rundt den syke som svarte. Det ble redegjort for formålet, som var å få en uttalelse fra en person med "hands-on"-erfaring med en svært syk ME-pasient i institusjon, med tanke på hvordan man kunne gi et adekvat tilbud til denne pasientgruppen i fremtiden, uten hensyn til eksisterende begrensninger i ressurser. Det måtte sies helt eksplisitt at nettopp erfaring fra "grasrota" kan være vel så viktige som anbefalinger og terapiforslag fremsatt av en faglig ekspertise som ikke vet hva pleiesituasjonen innebærer. Det ble overlatt til avdelingene selv å avgjøre hvem som skulle utforme svaret. Følgende spørsmål ble stilt: *Hvilke ressurser måtte dere fått tilført for å kunne gi et adekvat tilbud til en alvorlig syk ME-pasient? Begrunn svaret ut fra egen erfaring.*

Syv avga skriftlig svar per e-post, vanlig post eller begge deler. Den åttende mente at ME-sykdommen ikke var grunnen til pasientens omsorgsbehov og at deres erfaringer var irrelevante for vår undersøkelse.

En institusjon ba om å få oppgaven skriftlig, men hadde omformulert problemstillingen da svaret ble avgitt. Dette påvirket ikke utfallet og ble kun tatt til etterretning. I tre tilfelle ble enkeltutsagn utdypet etter ny kontakt.

Undersøkelsen tok utgangspunkt i fem kvinner og to menn med pleietrengende ME. I ett tilfelle bodde pasienten i foreldrenes hjem, men ble pleiet av en fast stab fra en institusjon i nærheten. I ett tilfelle bodde den syke i omsorgsbolig tilknyttet et sykehjem. I ett tilfelle var det et rehabiliteringssenter som tok imot pasienter til korttidsopphold, med en klar målsetning om bedring i løpet av oppholdet. I dette tilfellet ble stedet brukt som mellomstasjon på grunn av plassmangel andre steder. I ett tilfelle var det en korttidsavdeling som drev rehabilitering innenfor et sykehjem. De øvrige var ordinære sykehjem.

Noen av institusjonene hadde ingen tidligere erfaring med ME, mens andre hadde erfaring med flere ME-pasienter med ulik alvorlighetsgrad. Omfanget av dette erfaringsmaterialet er ikke kjent.

Pårørende var i varierende grad involvert i den daglige pleien og fungerte delvis som rådgivere. Enkelte steder fungerte også personalet som støttespillere for pårørende.

RESULTATER

Svarene er konsentrert spesielt om økonomisk støtte til fysiske tiltak, ekstra personale, individuelt tilpasset bespising og ekstra tid. Man ønsket en fast stab med et begrenset antall utvalgte pleiere, og veiledning både før og under oppholdet. Enkelte var også opptatt av hvordan man bedre kunne ivareta pårørende og pleiere etter møter med pasienter i permanent krise. De spesielle problemene som meldte seg når pasientene fikk mer overskudd, ble i varierende grad berørt og ligger i grenseland mot rehabilitering.

Skjerming mot lyd

De færreste kunne ivareta behovet for fullstendig skjerming mot støy. Blant forslagene var enerom på et minst mulig støybelastet sted, lydtett rom, lydtett dør, eventuelt en egen skjermet avdeling. I ett tilfelle var det bygget et lydtett rom inne i en omsorgsbolig.

Felles matsal ble for bråkete. Selv om enkelte fysisk kunne kommet seg til matsalen, måtte maten bringes til rommet.

Flere påpekte at personalet måtte opptre stille og være bevisst på stemmeleie, bruk av utstyr, som plastbestikk, gjøre seg raskest mulig ferdig, ikke snakke i utrengsmål, eventuelt

bruke lappesystem i stedet for muntlige beskjeder, påse at vaktmesterarbeider ble utført slik at det ikke belastet pasienten.

Flere bemerket at toleransen for lyd og snakk økte når tilstanden kom i bedring og at den syke da oftere tok initiativet til å snakke med personalet, utsette seg for lyd fra radio eller synge for seg selv.

Skjerming mot lys

Pasientens behov for absolutt skjerming mot lys kunne by på problemer under stell. Flere ønsket seg trinnvis regulerbare lamper. Ved én avdeling ble det foreslått å unngå glide mellom vindu og skjerming ved hjelp av rullegardin i kassett og i tillegg doble gardiner.

Liggekomfort

For pasienter som tilbringer mesteparten av tiden i seng, ble det ett sted påpekt et særskilt behov for god seng/madrass.

Temperatur og luftkvalitet

Ett sted som mottok flere ME-pasienter, påpekte at vanlig ventilasjonsanlegg ikke var godt nok. De syke måtte holde jevn temperatur og kunne være plaget av varme om sommeren. Både av hensyn til pasienter og pleiere tilsa behovet for god utluftning at det ble installert klima-anlegg, spesielt der det var ekstra isolering mot lyd og lys.

Kjøkken og matstell

Tilpasset kost ble oppfattet noe forskjellig avhengig av stedets rutiner og reflekterte til en viss grad kunnskapen om, eller erkjennelsen

av problemene med matintoleranse ved ME. Om en pasient ble dårligere av visse matslag, kunne dette være vanskelig å registrere.

I ett tilfelle var spesiell diett bare aktuelt hvis det forelå legeerklæring. Det var imidlertid kjent at mange unngikk vanlige matvarer som melk, sukker og mel. Selv dette medførte merarbeid.

Enkelte så på samarbeid med dietetiker som naturlig og tilpasset kosten etter pasientens ønske. Andre etterlyste ernæringsfysiolog og mulighet for å spesialbestille mat.

Å få satt av tilstrekkelig tid under mating, ble som regel sett på som det største problemet. Det var enklere når den syke inntok all føde flytende. Behovet for ekstra tid til mating ble gjennomgående oppfattet som et ressursfordelingsproblem som måtte løses ved at det ble satt inn ekstra personale andre steder.

Rent fysisk påpekte enkelte behov for eget kjøkken med mulighet for mer fleksible løsninger for den syke og for pårørende til å lage mat til seg selv. Pårørende kunne da også lettere fungere som støttespillere for den syke og samtidig avlaste personalet.

Personale

I tillegg til særlige fysiske tiltak, kom tilførsel av ekstra menneskelige ressurser. Det ble sett på som ønskelig med en fast, stabil stab av færrest mulig personer, som kunne dekke ME-pasientens behov 24 timer i døgnet. "[...] all pleie som stell, mating, bekken og så videre tar minst tre ganger så lang tid som man er vant til." Dette beslaglegger så store ressurser at det krever økt bemanning i avdelingen totalt.

Blant annet var et begrenset antall involverte i hver ME-pasient ønskelig fordi "det er vanskelig for pasienten å forholde seg til for mange av personalet". Her ønsket man seg store stillinger for å redusere antallet personer i teamet.

Få involverte ble sett på som ønskelig også for at hver enkelt skulle kunne fange opp signaler som innvarsler forverring og ta forholdsregler - "eksempel søvn, brystsmarter, tåkesyn, rennende øyne, hodepine, trykk over panne, svette håndflater, kalde ekstremiteter, prikking i tær og fingre, stemmebruk". Pleierne måtte også kunne være den sykes talerør utad. ME-pasienter må mobilisere for å kunne snakke og kan ikke alltid snakke når det passer andre.

Forutsigbarhet

Forutsigbarhet og mulighet til å være best mulig forberedt på hva som skal skje og når, er uhyre viktig for at en ME-pasient skal kunne mestre hverdagen. Vanlig hjemme-sykepleie fungerer derfor dårlig. Å kunne ivareta pasienten "fysisk, psykisk og sosialt forutsetter en viss forståelse av diagnosen (problematikken)", som en av pleierne uttrykker det. For eksempel at man forstår konsekvensene av å komme noen minutter for sent. "Vi setter oppdraget høyt og endrer på tidspunkt på andre oppdrag for at vi skal være presis hos me-bruker. Vi vet følgene dersom vi ikke kommer, at bruker blir dårligere og for eksempel må hvile en dag eller to i etterkant for å komme seg igjen." En annen beskriver hvordan forverring ble utløst av at renholdspersonell innfant seg fem minutter for sent.

De to stedene som fulgte de detaljerte anvisningene fra pårørende, og som etterkom pasientens ønsker på en prikk, hadde erfart at dette fungerte og at den syke kom i

bedring. En ledende pleier uttrykte overraskelse over hvor lite merarbeid det medførte totalt sett at pleierne kom til avtalte tider og utførte alt arbeidet nøyaktig slik det ble anvist av den syke - selv om den syke i tillegg kunne tilkalle hjelp når som helst utenom avtalte tider.

Flere etterlyste informasjon i god tid før pasienten kom til avdelingen, mens andre hadde fått tilstrekkelig informasjon fra pårørende. Flere vektla nytten av viktige personer i den sykes nettverk. Flere etterlyste på den annen side faglig rådgivning, kurs og seminarer. Opprettelse av et ambulerende spesialistteam ble foreslått, eventuelt regionale ME-avdelinger.

Samspill

Oppmuntring og stimulering kan virke motsatt av intensjonen. Den syke vil gjerne, men kan ikke, og blir frustrert over oppmuntring - om den er aldri så velment: "Viktig med veiledning til personalet som er knyttet opp til ME-pasienter, må tenke annerledes enn hva som gjøres opp mot andre pasienter i avdelingen, for eksempel rehabiliteringspasienter, langtidspasienter, med flere.". I følge med bedring kommer ofte et økende behov for stimulans og et stort behov for å snakke. "La bruker få ta kontakt uten at han bombarderes med inntrykk ... ". Man kan for eksempel "respondere med lapper eller enkle nikk". Med andre ord: La initiativet komme fra den syke selv.

Personalet ble ofte slitne på en annen måte enn ellers. Det kunne ha å gjøre med stadig tilrettelegging, de spesielle hensynene man hele tiden måtte ta, og å skulle forholde seg til de sykes problemer med å godta diagnosen, deres frustrasjon over ikke

å kunne gjøre så mye som de gjerne ville, nedturene og så videre.

Det ble påpekt at tiltaksplan var viktig for å sikre at alle ga lik behandling. Pleiere som skulle delta i teamet, måtte velges med omhu:

"Den medisinske oppfølgingen [...] er viktig, men personligheten til pleierne [...] er vel så viktig og bør vurderes nøye. Man må ha både sykepleiere og hjelpepleiere i teamet, men det er ikke nødvendig å ha kun faglært personale så fremt de [...] forstår sykdommen og er villig til å ta utfordringen. Sykdommen og dens symptomer kan virke provoserende og personalet bør være godt forberedt og i stand til å takle dette på en trygg måte både overfor pasienten og overfor hverandre. Det krever trygge personer som er i stand til å berolige og som er i stand til å se de svingningene sykdommen fører med seg. Adferdsmønsteret kan være vanskelig å takle da pleien blir veldig detaljstyrt og det er pasienten som styrer hva som skal skje og når. Forhandling om dette (med den syke, forf. anm.) kan få negative konsekvenser for sykdomsutviklingen. Det er viktig at personalet selv er villige til å være med i et ressursteam da dette er en krevende 'en til en' pleie. [...]

Personalet har også behov for 'debriefing'. Dette er ikke vanlig på sykehjem og det må også settes av midler og tid til dette."

Pårørendes rolle

ME er en langvarig, krevende tilstand som beslaglegger pårørendes tid, og der alle involverte må leve med en stor usikkerhet ikke bare for fremtiden, men for hva hver eneste belastning kan medføre - så vel de dagligdagse som de ekstraordinære. Risiko for tilbakefall er alltid til stede, og dårlige

ME-pasienter har svært små marginer. I denne sammenhengen ble pårørende oftest sett på som en ressurs. Ofte var de i stand til å veilede både i forkant og under oppholdet, og de fungerte i varierende grad som avlastere. De var også bedre enn personalet til å registrere når tilstanden forverret seg og kunne fungere som den sykes talerør. Mange påtar seg rollen med å være den sykes forlengede arm.

Personalet uttrykte på den annen side et ønske om tilstrekkelig med tid og ressurser til også å kunne ivareta pårørende bedre: "Da det ofte dreier seg om unge mennesker er det viktig at man også avsetter tid til familien [...]. Livssituasjonen til hele familien blir veldig usikker, både fordi man i dag vet så lite om selve sykdommen, individuelt hvordan sykdommen vil forløpe og hvilket tidsperspektiv vi har med å gjøre."

KOMMENTAR

Resultatene bekrefter forventningen om forholdsvis likelydende svar selv om ikke alle hadde med de samme punktene. Oppgaven åpnet for forslag og refleksjon, og det var forskjellig hvor inngående begrunnelser som ble gitt. Noen synspunkter kom frem allerede under den første kontakten og er med på å utfylle bildet.

Samtlige vektla strukturelle tiltak, spesielt med hensyn til skjerming og matstell, og faglig veiledning. Enkelte etterlyste også beredskap for konfliktløsning og "debriefing". Flere påpekte behov for særskilt utvalgt personell, store stillinger og ekstra tid fordi ME-pasientene trakk på personalressursene både fysisk og psykisk. For å kunne prioritere ME-pasientene, var ekstra personale

nødvendig for å få løst andre oppgaver i avdelingen. Alternativt måtte det opprettes egne ME-avdelinger. Selv om pårørende ble sett på som en ressurs, så enkelte også behovet for å ivareta pårørende bedre, også familiemedlemmer som ikke var direkte involvert i pleien.

Noen ulikheter i svarene skyldes ulike forutsetninger med hensyn til fysiske forhold ved institusjonen og eksisterende kompetanse. Noe skyldes også ulike siktemål med oppholdet og behandlingsmiljøet generelt. De som drev aktiv rehabilitering skilte seg fra de rene pleieavdelingene, hovedsakelig med hensyn til forventning om resultater.

Tilsynelatende kom frustrasjonen over sykdommen tydeligere til uttrykk både blant de syke selv og pleierne der hvor man søkte fremgang via mobilisering. Selv om forventningen er bedring over tid ved ME, er bedringen oftest meget langsom, med større og mindre tilbakefall når grensene overskrides eller ved tilleggsbelastninger utenfor den sykes kontroll, som en forflytning, infeksjon eller et støysjokk. En tilnærming med forhåndsdefinerte mål står i motstrid til sykdommens vesen med mindre målet er stabilisering, som lettest oppnås gjennom skjerming mot sansestimuli og aktivitetsbegrensning til det nivået den syke kan tåle uten at det kommer reaksjon. Samtidig kreves det tilrettelegging for aktivitet innen tålegrensen. Tankegangen blir med andre ord motsatt av vanlig rehabilitering, der aktiv eller passiv mobilisering ledsages av at tålegrensene presses for å oppnå resultater.

Ved stabilisering over tid øker tåleevnen på forskjellige områder ujevnt. Det genereres et følbart overskudd som så kan tas ut i små doser med pauser i mellom slik at det blir tid til å registrere en eventuell reaksjon. Bedring starter med en forestilling hos den syke om

hva som kan tåles av nye utfordringer, og så prøves disse forsiktig ut med gradvis tilvenning til lyd og lys, nye matslag, oppreist stilling og så videre, og aktiv bevegelse av muskler og ledd, helst uten å belaste til å begynne med. Det er påfallende mye tyngre å arbeide *mot* tyngdekraften enn *med*, et forhold som ble beskrevet allerede i 1934 (Gilliam, 1938). Tilrettelegging og tilpassede øvelser kan være nyttige så den syke ikke spontant øker belastningene for brått og for lenge ved bedring. Passiv mobilisering og/eller massasje er aktuelt i den grad det øker velværet. ME-pasienter opplever velvære ved aktivitet innenfor tålegrensene og trenger ikke oppmuntring. De bør snarere pålegges å ta pauser *før* de når grensen av sin yteevne slik at de ikke skyver reaksjonen foran seg, med symptomøkning og forlenget restitusjonstid til følge.

Inntrykket var at rehabiliteringsinstitusjonene tilstrebet en optimal balansegang mellom å presse grensene forsiktig og deretter stabilisere gjennom hvile, men hadde vanskelig for å beregne hvor langvarig stabilisering som var nødvendig, eller hva som kunne utløse reaksjon. Resultatet var frustrasjon både blant pasienter og personalet når tilbakeslaget kom. Det er mulig at noe av forventningspresset er skapt av den feiloppfatningen at mikrotrening er gunstig ved ME. En slik fremgangsmåte strider mot all erfaring og bunner i en forestilling om at *fatigue* skyldes en underliggende motivasjonssvikt, hvilket postuleres i den såkalte Oxforddefinisjonen (eller tilsvarende psykosomatiske tolkninger) som ligger til grunn for mange av de studiene som konkluderer med at GET (Graded Exercise Therapy) eller CBT (Cognitive Behavioural Therapy) er bra ved "chronic fatigue syndrome" (Kreyberg, 2004a). De fleste slike studier anvender

kriterier som utelater aktivitetsintoleranse, søvnforstyrrelser, hodepine og andre typiske ME-karakteristika. Det sies heller ikke noe om hva som kjennetegner frafallspasientene. Disse studiene har med andre ord ingen relevans ved ME.

CBT og GET er aktiviserende behandlingsformer som ikke tar hensyn til ME-pasientens tålegrenser på annen måte enn at deltagelse er frivillig. Terapien gis som et tilbud og imøtekommer dermed pasientens opplevelse av å være syk. En slik anerkjennelse gir håp etter år med avvisning og mistro, som mange har møtt i helsevesenet og/eller i familien. Studier som viser positive behandlingseffekter inkluderer under ingen omstendighet de dårligste pasientene, som ikke vil kunne møte til behandling.

Prinsippene for behandlingen av ME er de samme uansett sykdomsgrad, men den sykes muligheter for utfoldelse er forskjellige, og underlettende tiltak blir deretter. Man må vite at tilstanden i løpet av timer eller dager kan gå fra selvhjulpen på flere områder til full pleiepasient, og at selv en med høy grad av autonomi kan være fullstendig utslått deler av dagen, uten mulighet for å føre en samtale, tilkalle hjelp eller ta vare på seg selv.

En svært dårlig pasient er ekstremt sårbar og ustabil slik at ytterst små belastninger kan fremprovosere reaksjon. Små detaljer vil i høy grad påvirke hverdagen på godt og vondt, både for den syke og pleierne. Dette kan være både krevende og givende. Det er et stort fremskritt når den syke kan gjøre noe selv, for eksempel løfte et glass til munnen eller taste et telefonnummer. For den syke spares da sanseapparatet, som belastes ved å ha en hjelper i rommet. Men glasset må stå i riktig høyde, ikke være for tungt og så videre. Pleien må være kreativ, og pleierne

må lære av hverandre.

Rehabilitering og pleie går altså hånd i hånd, selv for de svært alvorlig syke. Enten det gjelder pleie eller tilrettelegging for egenaktivitet, må man bevisstgjøre seg et mønster i den sykes begrensninger som ikke er vanlig ved andre sykdommer - og det på et detaljnivå som det er vanskelig å forestille seg. I tillegg skal man være bortimot luktfri, lydløs og usynlig.

Pleierne må utvikle økt bevissthet hvis pasienten skal slippe å bruke krefter på å instruere. De må legge til rette og så forlate rommet fordi enhver tilstedeværelse legger beslag på mental kapasitet hos den syke. På den annen side kan det hjelpe at noen er til stede ved sterke og konstante symptomer fordi det gir trygghet og en viss avledning.

Det kan være umulig å holde en tannbørste, gaffel eller penn eller snakke i telefon, men likevel mulig å taste en sms med hånden hvilende mot underlaget. Slike tilsynelatende inkonsistenser i hva den syke kan og ikke kan, er uttrykk for et helt karakteristisk mønster, men blir ofte kilde til konflikt innad i personalet. Disse konfliktenes må erkjennes tidlig og takles av noen som kjenner og forstår sykdommens natur.

Bedring fordrer mer stimulans og kontakt, og personalet blir lett beslaglagt når den syke får økende kapasitet. Kapasiteten er større for å snakke selv enn for å ta imot inntrykk utenfra eller gå i dialog, som krever omstilling av oppmerksomheten fra utgående til inngående. Alle omstillinger er unormalt krevende ved ME. Selv om det ikke ble direkte formulert, kom denne innsikten til uttrykk på forskjellige måter, også med henblikk på belastningene ved transport, utskifting av personale og lignende.

Et område der det var noe sprikende svar, gjaldt mat og matintoleranse. Intoleranse for

matvarer gir symptomøkning, og en dårlig pasient blir bare mer stille. Det sier seg selv at man ikke kan gjøre belastningsforsøk selv om regelverket skulle tilsi det, eller for at institusjonen skulle kunne ta hensyn til det. Her må regelverket tilpasses sykdommens natur. Det er en kjent erfaring at ME-pasienter verden over spontant legger om kostholdet i retning av lettere kost med mye frukt og grønt. Med tanke på den ustabile sirkulasjonen som kjennetegner ME, er det kanskje ikke å undres over når man vet at det omdirigeres flere liter blod til tarmen etter et måltid, og at sammensetningen av diettens næringsemner kan gjøre store utslag (Waalder, Eriksen & Janbu, 1990; Waalder & Eriksen, 1992; Eriksen Waalder, 1994; Waalder & Toska, 1999).

De som ikke hadde erfaring med ME-pasienter fra tidligere, ga i større grad uttrykk for et ønske om medisinske begrunnelser for de tiltakene som skulle gjennomføres. Enkelte uttrykte også en viss ambivalens til pårørendes sterke meninger. De som kjente pasienten og/eller pårørende fra tidligere, var mer åpne for deres ekspertise selv om sykdommen ikke ble medisinsk forstått. Selv om det ikke er spurt etter resultatmål her, var det klart at de oppleggene som var skissert av pasient/pårørende ble videreført fordi de fungerte godt.

Det finnes ingen oversikt over hvordan ME fordeler seg i befolkningen. Sykehusmaterialer kan vise relativ overvekt av de mest ressurssterke. Det kan være store mørketall blant narkomane, studenter og unge utenfor arbeidslivet, hjemmeværende husmødre, bønder, kunstnere, pensjonister, uteliggere og feildiagnostiserte i lukkede avdelinger på psykiatriske institusjoner (Kreyberg, 2004b)

Denne lille kartleggingen viser hvor

viktig erfaring er i arbeidet med ME. Det ville være en fordel med en bred kartlegging av hvilken kompetanse som finnes rundt om i det ganske land, og å bygge på denne for å komme raskest mulig i gang med å etablere adekvate og desentraliserte tilbud for en meget sårbar og glemt pasientgruppe.

REFERANSER

- Dåvøy, L. (2007). Interpellasjon i Stortinget
- Eriksen, M. & Waalder, B. A. (1994). Priority of blood flow to splanchnic organs in man during pre- and post-meal exercise. *Acta Physiologica Scandinavica*, 150; 363-372.
- Gilliam, A. G. (1938). Epidemiological study of an epidemic diagnosed as poliomyelitis occurring among the personnel of the Los Angeles County General Hospital during the summer of 1934. *Public Health Bulletin* No 240, April. United States Public Health Service, Washington D. C. Government Printing Office
- Holmes, G. P., Kaplan, J. E., Ganz, N. M. et al. (1988). Chronic Fatigue Syndrome: A Working Case Definition. *Annals of Internal Medicine*, 108; 387-9.
- Hyde, B. M., Goldstein, J. & Levine, P. (Ed.) (1992). *The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis /Chronic Fatigue Syndrome*. Ottawa: The Nightingale Research Foundation.
- Jason, L. A., Helgerson, J., Torres-Harding, S. et al. (2003). Variability in Diagnostic Criteria for Chronic Fatigue Syndrome May Result in Substantial Differences in Patterns of Symptoms and Disability. *Evaluation and the Health Professions*, 26(1); 3-22.
- Kennedy, G., Abbot, N., Spence, V. et al. (2004). The specificity of the CDC-1994 criteria for chronic fatigue syndrome: comparison of health status in three groups of patients who fulfill the criteria. *Annals of Epidemiology*, Feb; 14(2); 95-100.

- Kennedy G., Spence V., McLaren, M. et al. (2005). Oxidative stress levels are raised in chronic fatigue syndrome and are associated with clinical symptoms. *Free Radical Biology and Medicine*, *Sep 1*; 39(5); 584-9.
- Khan, E., Kennedy, G., Spence, V. et al. (2004). Peripheral Cholinergic Function in Humans With Chronic Fatigue Syndrome, Gulf War Syndrome, and With Illness Following Organophosphate Exposure. *Clinical Science*, *Feb*; 106(2); 183-9.
- Khan, E., Spence, V., Kennedy, G. et al. (2003). Prolonged acetylcholine-induced vasodilatation in the peripheral microcirculation of patients with chronic fatigue syndrome. *Clinical Physiology and Functional Imaging*, *23*(5); 282-5.
- Kreyberg, S. (1999). *ME/CFS En innføring for foreldre og andre som arbeider med barn og unge hjemme eller i institusjon*. Stensil, Universitetet i Oslo, August 1999: Appendix. <http://www.kronisktraethedssyndrom.dk>
- Kreyberg, S. (2004a). Kronisk/postviralt utmattelsessyndrom. *Tidsskriftet for Den Norske Lægeforening*, *124*; 2382-3.
- Kreyberg, S. (2004b). Pasienter ut av ingenmannsland. *Norsk Epidemiologi*, *14*(1); 79-83.
- Lindal, E., Stefansson, J. G. & Bergmann, S. (2002). The prevalence of chronic fatigue syndrome in Iceland - A national comparison by gender drawing on four different criteria. *Nordic Journal of Psychiatry*, *56*(4); 273-7.
- Peckerman, A., Lamanca, J. J., Dahl, K. et al. (2003). Abnormal Impedance Cardiography Predicts Symptom Severity in Chronic Fatigue Syndrome. *The American Journal of The Medical Sciences*, *326*(2); 55-60.
- Rowe, P. C. (2002). Orthostatic intolerance and chronic fatigue syndrome: New light on an old problem. *The Journal of Pediatrics*, *140*(4); 387-9
- Spence, V. & Steward, J. (2004). Standing up for ME. *Biologist*, *51*(2); 65-70
- Streeten, D. H. P. & Bell, D. S. (1998). Circulating Blood Volume in Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, *4*(1).
- Waalder, B. A. & Eriksen, M. (1992). Post prandial cardiovascular responses in man after ingestion of carbohydrate, protein or fat. *Acta Physiologica Scandinavica*, *146*; 321-7.
- Waalder, B. A. Eriksen, M., & Janbu, T. (1990). The effect of a meal on cardiac output in man at rest and during exercise. *Acta Physiologica Scandinavica*, *140*; 167-173.
- Waalder, B. A. & Toska, K. (1999). Fordøyelseskanales store og vekslende behov for blodtilførsel. *Tidsskriftet for Den Norske Lægeforening*, *119*(5); 664-6.