

Detta informationsblad kommer från
Riksförbundet för ME-patienter, RME.

Arbetssterapi och ME/CFS

Vad är ME/CFS?

ME står för Myalgisk Encefalomyelit och kombineras ibland med CFS (Chronic Fatigue Syndrome) till ME/CFS (särskilt i internationella sammanhang). Men i denna text använder vi ME som namn på sjukdomen. ME är en av världens mest funktionsnedsättande kroniska sjukdomar menar många forskare och läkare.

WHO klassar ME som en neurologisk sjukdom, som stör nervsystemet, immunsystemet, metabolismen, cellernas energiproduktion och det endokrina systemet. Tre av fyra personer med ME har fått sjukdomen i samband med en infektion. Ännu finns ingen bot. Det finns behandlingar och metoder som kan lindra symptom för många patienter. Men det finns ingen metod som fungerar för alla. Det är också vanligt att ME-patienter är extra känsliga för läkemedel.

Symptom

Mycket vanligt symptom:

känslighet för intryck: ljud, ljus, lukt, smak, rörelse och känsel. Kardinalsymptomet för ME är ansträngningsutlöst försämring s.k PEM.

Vanliga kognitiva problem:

- Minskat arbetsminne
- Bearbetar information långsammare
- Svårigheter att lära sig nya saker och att koncentrera sig.
- Lätt distraherade och kan få svårt att hitta ord.

Dessa kognitiva problem kallar man ofta *hjärndimma* och kan göra det svårare för ME-sjuka att planera och utföra dagliga sysslor.

Antal drabbade

ME-forskare räknar med att ME drabbar mellan 0,1 och 0,6 procent av befolkningen världen över. I absoluta tal finns beräkningar som talar om att det är uppemot **40 000** drabbade personer i Sverige.

Vill du veta mer?

På 1177 finns en beskrivning av ME. Ett exempel på vårdprogram finns i Region Stockholms kunskapsstöd för primärvården (www.viss.nu).

SKR gav 2020 ut ett nationellt kliniskt kunskapsstöd.

Andra symptom:

- sömnstörning
- influensakänsla
- återkommande infektioner
- feber och feberkänsla
- muskelsmärta
- domningar
- hjärtklappning
- ortostatisk intolerans (cirkulationen i kroppen kan inte anpassa sig till upprätt ställning)
- problem med koncentration och minne

PEM- ansträngningsutlöst försämring

Ett nyckelbegrepp är ansträngningsutlöst försämring detta kallas PEM, en förkortning av den engelska termen Post-Exertional Malaise. PEM leder till förvärrade symptom och vissa symptom kan tillkomma. ME-sjuka har olika symptom, olika för olika personer, med olika svårighetsgrad.

Det som är ansträngande för en ME-sjuk behöver inte alls vara ansträngande för en frisk person. En ME-sjuk får PEM av sådant man som frisk gjorde utan att påverkas. Till exempel så kan det räcka med ett telefonsamtal eller ett kortare besök av en vän för att trigga PEM. En ansträngning handlar här inte bara om att man presterar någonting fysiskt eller mentalt. En belastning kan också handla om att man blir utsatt för mycket sinnesintryck, stress eller känslor. Men variationen är som sagt stor beroende på graden av ME, mild - mycket svår.

Undvik PEM

För att inte utlösa PEM måste ME-patienter undvika att överskrida sin **begränsade aktivitetsnivå**. Det är mycket viktigt att komma ihåg att överbelastning ofta inte bara ger patienterna tillfälligt obehag, utan dessutom alltid innebär en risk för en bestående försämring av sjukdomstillståndet.

Fyra grader av ME

ME-patienter har delvis eller helt nedsatt arbetsförmåga. Det skiljer sig mycket mellan fyra grader av ME: *mild, måttlig, svår* och *mycket svår*.

Mild: Patientens aktivitetsförmåga är **hälften** så stor jämfört med före sjukdomen. Man kan arbeta, studera (oftast på deltid) och utföra hushållsarbete, men det sker på **bekostnad** av att umgås med vänner och göra saker på fritiden. På helgerna måste man återhämta sig

Måttlig: Man orkar knappt gå hemifrån, och behöver ofta **vila** några timmar under dagen.

Svår: De sjuka ligger i **sängen** större delen av dagen. De klarar bara av **lätta aktiviteter** som att borsta tänderna och att äta. Många drabbas också av allvarliga kognitiva problem.

Mycket svår: Patienterna är **sängbundna** dygnet runt. De behöver hjälp med **alla** dagliga sysslor. I de svåraste lägena så är all form av interaktion och intryck en svår belastning.

Många med mild ME kan alltså arbeta, men oftast då bara på deltid. Var fjärde ME-patient är **bunden till hemmet eller sängen** (svår och mycket svår ME).

Källa

Graderingen återfinns - dock ej ordagrant - i en kunskapssammanställning som SBU (Statens beredning för medicinsk & social utvärdering) har tagit fram: <https://www.sbu.se/sv/publikationer/sbu-bereder/myalgisk-encefalomyelit-och-kroniskt-trotthetssyndrom-mecfs/>

Regeringen:

Kunskapsnivån i vården är för låg

2018 tog Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) fram en kunskapsmanställning om ME. De gjorde det på uppdrag av regeringen, som bedömde att kunskapsnivån i vården är för låg. Rapporten beskriver behandling, prognos och patienters erfarenhet av sjukvården.

Misstro, feldiagnos, felbehandling & ingen hjälp.

I rapporten lyfter utredarna bland annat fram att ME-sjuka har varit med om att möta misstro och drabbas av felbehandling, och hur detta har orsakat att de fått ett försämrat tillstånd. Bristen på kunskap inom vården leder till att många sjuka saknar diagnos eller är feldiagnostiserade. Och det får till följd att de får fel behandling eller ingen behandling alls. Det är inte självklart ens för patienter med fastställd diagnos att få stöd och hjälpmedel eller prova den symptomlindrande behandling som finns. Fördomarna är många. Än idag finns det vårdpersonal som förnekar att diagnosen existerar.

De flesta har långt till specialistenheter

Region Stockholm bygger upp ett nytt specialistcentrum för ME-patienter som tros vara i drift under vår/vinter 2024. Detta efter att vårdvalsavtalet med den tidigare kliniken Bragée sagts upp. Vården kommer troligen samlas under ett paraply där postinfektiös sjukdom kommer diagnostiseras/behandlas och även forskas på. Ett fåtal privata ME-mottagningar finns i resten av Sverige och några smärtenheter tar emot ME-patienter. Många ME-sjuka klarar inte en lång resa utan försämring. Därför kan de inte få en utredning på varken de offentliga eller de privata enheterna.

Otillgängligt utformad vård

Vården är ofta otillgängligt utformad för ME-patienter. Det är oerhört viktigt att planera ME-sjukas möte med vården, så att mötena inte orsakar PEM eller bestående skador. Även om patienten klarar av själva besöket, kan det efteråt ge långvariga försämringar. För en del är muntliga samtal i sig själv en alltför hög belastning. För vårdgivaren gäller det att förbereda sig väl, lyssna och respektera patientens gränser. Mer om vårdmötet finns i ett särskilt informationsblad.

Vad kan arbetsterapi göra för personer med ME?

Ansträngningsutlöst försämring (PEM) begränsar möjligheterna för ME-patienter till aktivitet och delaktighet, både på kort och lång sikt. En arbetsterapeut kan hjälpa patienter att hitta strategier och hjälpmedel för att minska risken för PEM, och långvarig eller bestående försämring. Det gäller för ME-sjuka att hitta sin egen aktivitetsgräns, och sträva efter en god aktivitetsbalans.

Gradvis ökad träning (GET) förvärrar

All forskning visar att gradvis ökad träning (GET), som man använder för patienter med helt andra sjukdomar, förvärrar tillståndet för människor med ME. ME är ingenting som patienterna kan träna bort eller pressa sig ur. Den energi som ME-patienter har, måste de hantera **varsamt**, för att den ska räcka längre. Därför gäller det för personer med ME att hitta sin individuella aktivitetsgräns och hålla sig inom den. Arbetsterapeuter kan hjälpa dem med att finna sin gräns, och strategier för att inte överskrida den egna gränsen.

10

exempel på vad du kan göra som arbetsterapeut

Här följer tio exempel på vad man kan göra som arbetsterapeut i mötet med en patient med ME. Exempelen bygger på erfarenheter och insikter från såväl arbetsterapeuter som arbetat med ME-patienter, som arbetsterapeuter som själva har ME.

1. Kartlägg aktiviteter - för att söka vägar för patienten att spara energi.

2. Analysera aktiviteter - för att se vilka delar av en aktivitet som kräver mycket energi och som går att förändra.

3. Peka på strategier för att avlasta - i alla vardagens aktiviteter, så att patienterna lättare ska kunna hushålla med sin energi och hitta en bra aktivitetsbalans.

4. Hjälpt patienter att prioritera i vardagen, för att undvika PEM - Det gäller att prioritera lustfyllda, positiva, meningsfulla aktiviteter som de kan utföra på ett hållbart sätt. Men man måste ofta också prioritera bort saker. Ibland behöver man prioritera bort även det positiva, för att klara det mest grundläggande i vardagen och exempelvis kontakt med vården.

5. Informera om och prova ut fysiska hjälpmedel - som gånghjälpmedel, rullstol, duschpall, arbetsstol till köket, sängtyp anpassad till olika behov. Man kan i en del fall, för patienter med svårare ME, behöva använda annorlunda former för att prova ut hjälpmedel.

6. Informera om och prova ut kognitiva hjälpmedel - som planeringsverktyg, talsyntes, tidshjälpmedel och kommunikationshjälpmedel (t.ex. pekkartor med bilder på ens vanligaste aktiviteter). I en del fall kan man behöva se om det är möjligt för patienten och vården att kommunicera skriftligt, stället för muntligt, eller med enkla gester. Ibland kan närstående behöva förmedla information åt bägge håll.

7. Utred arbetsförmåga - i de fall som detta är aktuellt (framför allt mild ME).

8. Bidra till att anpassa arbetet - utifrån individens aktivitetsgräns, för de ME-patienter som arbetar, eller ska komma tillbaka till sina jobb.

9. Utfärda intyg om begränsningar i vardagen - i samband med att patienter ansöker om bidrag för att anpassa sin bostad. Exempel på sådan bostadsanpassning: ljus- och värmeskyddande film till fönster, tvättmaskin i hemmet i stället för tvättstuga, dörröppnare (många med ME använder rullstol) & värmevakt till spisen.

10. Utbilda och handled - närstående, hemtjänstpersonal, boendestöd, personliga assistenter, biståndsbedömare, försäkringskassehandläggare och övriga i vårdteamet. Alla kan behöva veta mer om ME och om vikten av att avlasta och anpassa för patienten.