

Öppet brev till Sveriges alla arbetsterapeuter

Kära arbetsterapeutkollegor (och alla andra människor jag samarbetat med i mitt yrkesliv inom vården). Det här inlägget är till er...

Den 12 maj är det den internationella Myalgisk Encefalomyelit-dagen, ME-dagen. Över hela världen samlas människor för att öka kunskapen om sjukdomen och uppmärksamma bristen på adekvat vård och den underfinansierade forskningen. Jag har försökt dra mitt strå till stacken genom att publicera ett antal inlägg om ME här på bloggen.

Att jag idag väljer att vända mig direkt till er beror på att jag läste en sak i Socialstyrelsens översyn av kunskapsläget för ME från december 2018 som gjorde mig mycket bekymrad.

"Arbetsterapeuterna och fysioterapeuterna träffar denna patientgrupp ytterst sällan, vilket gör att det är få som får klinisk erfarenhet. Därför upplever inte deras professionsföreningar att det finns ett stort önskemål från deras medlemmar om kunskapsstöd."

Jag vet att patienterna existerar, att de inte är få och att de har stora begränsningar i vardagen. Med min långa yrkeserfarenhet som legitimerad arbetsterapeut i bagaget och egen erfarenhet av sjukdomen bedömer jag behovet av arbetsterapeutisk kompetens som mycket stor, ja, till och med avgörande, för denna grupp så länge ingen botande behandling finns.

Målet med den här texten är att visa hur påverkad vardagen är för personer med ME, oavsett svårighetsgrad, och att detta ska få dig att förstå vilken viktig funktion arbetsterapeuter har att fylla för denna grupp.

Jag bad mina bloggläsare att dela med sig av sina erfarenheter av ME och huvudsymtomet ansträngningsutlöst försämring, för att kunskapen inom vården ska öka. Det här är således ingen vetenskaplig studie utan en sammanställning av ett helt gäng ME-sjukas levda erfarenhet. Det är ett försök att visa vad sjukdomen får för praktiska konsekvenser i vardagen. Den som du arbetar med. Se det som ett gratis utbildningspaket. Ett kunskapsstöd. Eller använd det som ögonöppnare, för dig själv eller dina kollegor. Eller en möjlighet att förkovra dig och att öka antalet patientberättelser i ditt erfarenhetsbibliotek. Utöver inlägget finns flera länkar med ytterligare läsning längst ner i denna text.

ME är en allvarlig kronisk komplex systemsjukdom som dramatiskt begränsar aktivitetsförmågan hos de som drabbas. Världshälsoorganisationen WHO klassificerar den som en neurologisk sjukdom. I dagsläget finns varken botande eller effektivt symtomlindrande behandling. En person med ME kan ha många olika symtom, men det finns fyra stycken som är ett måste för att man ska kunna få diagnos: Sömnstörning, utmattning, smärta och ansträngningsutlöst försämring, Post-Exertional Malaise (PEM), som detta inlägg fokuserar på. PEM betyder att symtomen förvärras av fysisk eller mental ansträngning över patientens individuella gränsnivå och att denna försämring kvarstår i mer än 24 timmar efteråt. Det kan dock finnas kvar längre än så, komma direkt eller fördröjt. För många innebär för hög belastning flera dagar, kanske veckor eller månader, med ökade symtom och ytterligare begränsningar i vardagen. Överbelastning innebär också en risk för permanent försämring.

Många med ME feldiagnosticeras med psykiska sjukdomar, som tex utmattningssyndrom. Vissa symtom kan överlappa, men den ansträngningsutlösta försämringen är en av sakerna som skiljer dem åt:

”Det finns symtommässigt vissa likheter mellan ME och stressrelaterat utmattningssyndrom. Den väsentliga skillnaden är att vid utmattningssyndrom ska omgivningsfaktorer, stark stress, ha funnits minst sex månader före insjuknandet. Den starka stressen ses som den väsentliga orsaken till patientens funktionsnedsättning, och den influensaliknande bilden med ansträngningsrelaterad försämring som kvarstår över 24 timmar saknas.” (viss.nu)

Ännu finns ingen biomarkör identifierad som kan användas för diagnostik på individnivå. Men det finns viktiga forskningsfynd på gruppnivå, endel av dessa resultat gäller ansträngningsutlöst försämring. Så här skriver SBU i sin rapport:

”Studier har på gruppnivå till exempel visat förändringar i proteinnivåer i ryggmärgsvätska [12], förändringar i nivån av cytokiner och andra biomarkörer vid ansträngning [13], metabola förändringar kopplade till energimetabolism [14], förändringar i hjärnans metabolism [15], ökad aktivitet av mikroglia i hjärnan [16], ökad förekomst av vissa typer av autoantikroppar [17–19] samt metabola förändringar och förändringar i anaerob tröskel, syrgasupptagningsförmåga och arbetskapacitet vid upprepat maxtest med gasutbyte [20,21].”

Sammanlagt 62 personer svarade på mina frågor om PEM. Åtta av dem har mild ME, som innebär att aktivitetsförmågan har halverats jämfört med tidigare. 35 stycken har måttlig ME, som får till konsekvens att de knappt har kapacitet att lämna sitt hem. 17 stycken har svår ME vilket innebär att personen tvingas ligga ner den största delen av dagen. Två stycken har mycket svår ME, och fick hjälp av sina anhöriga att svara. En person med mycket svår ME lämnar aldrig sin säng och är helt beroende av hjälp från andra.



Ett cirkeldiagram över fördelningen över svarande: mild 13%, måttlig 56%, svår 27% och mycket svår 3%

Indelningen i svårighetsgrader som är hämtad från SBU:s rapport om ME, är grov och det är viktigt att förstå att det kan variera hur begränsad en person är i sin vardag även inom samma svårighetsgrad. På grund av PEM kan funktionsgraden variera kraftigt också hos samma person över tid.

Min undersökning bestod av två obligatoriska frågor med fasta svarsalternativ och tre valbara öppna frågor. Den första obligatoriska frågan gällde svårighetsgrad av ME och i den andra ombads personerna berätta vilka vardagsaktiviteter som ger upphov till ansträngningsutlöst försämring. Aktiviteter som undviks på grund att de inte kan genomföras utan att trigga PEM skattades som att de utlöser PEM.

Jag valde vardagsaktiviteter med utgångspunkt i ADL-taxonomin's huvudrubriker men kompletterade med ett antal aktiviteter. Aktiviteterna innehåller många moment och dessa kan utföras på många sätt, därför finns det egentligen oändligt många vägar till anpassning. Majoriteten av de tillfrågade säger dock att de får PEM trots anpassningar. Mycket som kan påverka PEM är utelämnat, exempelvis samsjuklighet, livssituation, hjälpmedel, anpassningar och övrigt stöd, helt enkelt på grund av min egen begränsade kapacitet. Därför har jag inte heller gått in på delaktiviteter. I de tre öppna frågorna gavs personerna möjlighet att berätta fritt om vad i deras vardag som triggar PEM, om de får PEM trots anpassningar och vad den minsta belastningen som ger försämring är. Alla svaren finns samlade att läsa i ett dokument som finns länkat i botten av detta inlägg.

Kort sagt kan man säga att min undersökning visar att ju svårare grad av ME någon har, desto mindre belastning krävs det för att trigga PEM.

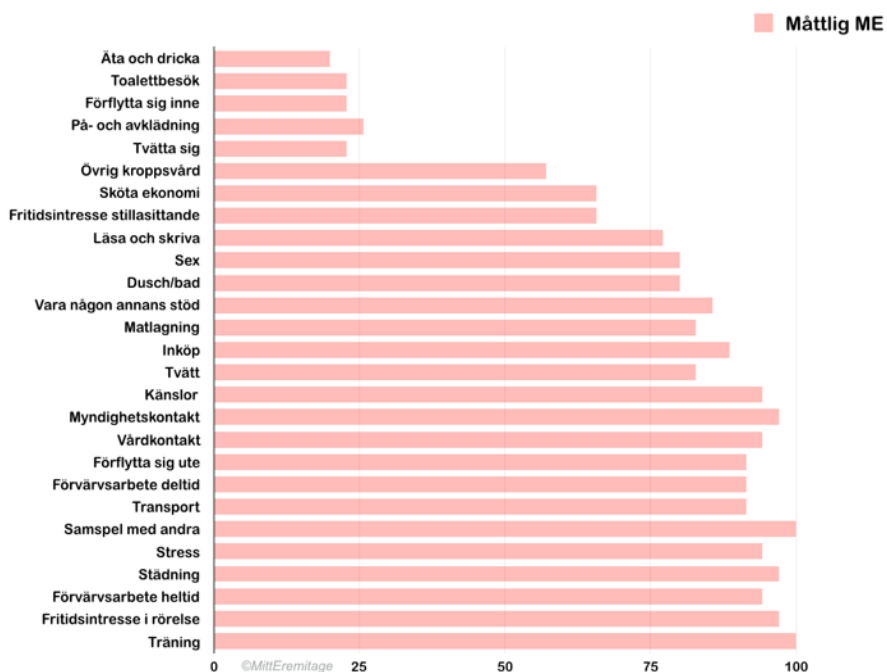
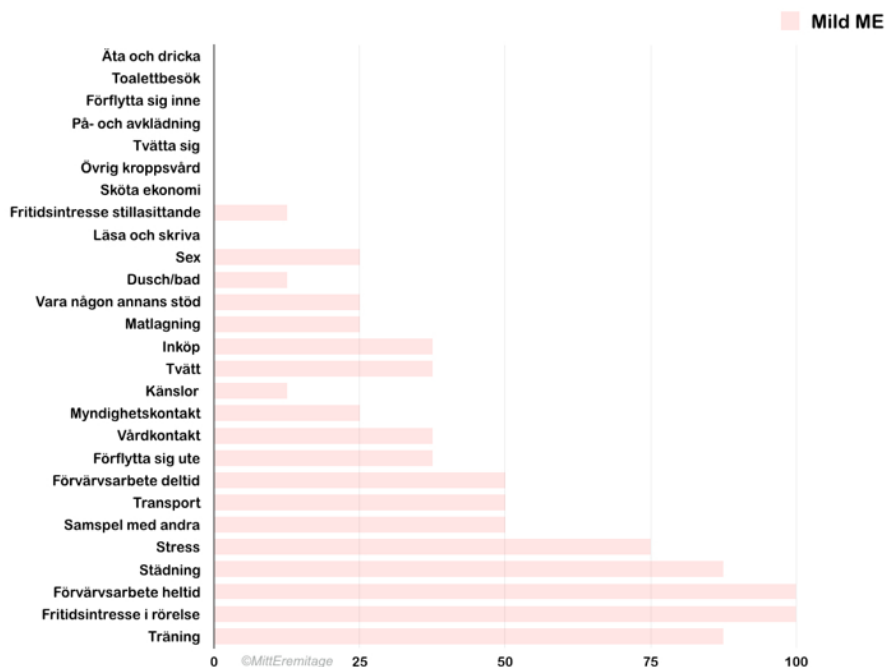
Om vi tittar på hur personerna i de olika svårighetsgraderna påverkas av skiller det sig tydligt i svaren mellan grupperna. Det en person med mild ME klarar utan att försämrats kan vara totalt ogenomförbart för någon med svår ME. Grupperna måttlig och svår skiller sig minst åt i svaren och det finns nog flera anledningar till det. Jag misstänker bland annat att många med måttlig ME deltar i fler aktiviteter än de med svår ME, trots PEM och att de med svår ME i högre grad tvingas undvika aktiviteter helt för att minska belastningen. Jag tror också att det kan skilja sig mycket åt på delaktivitetsnivå. Oavsett är vardagen starkt påverkad för alla.

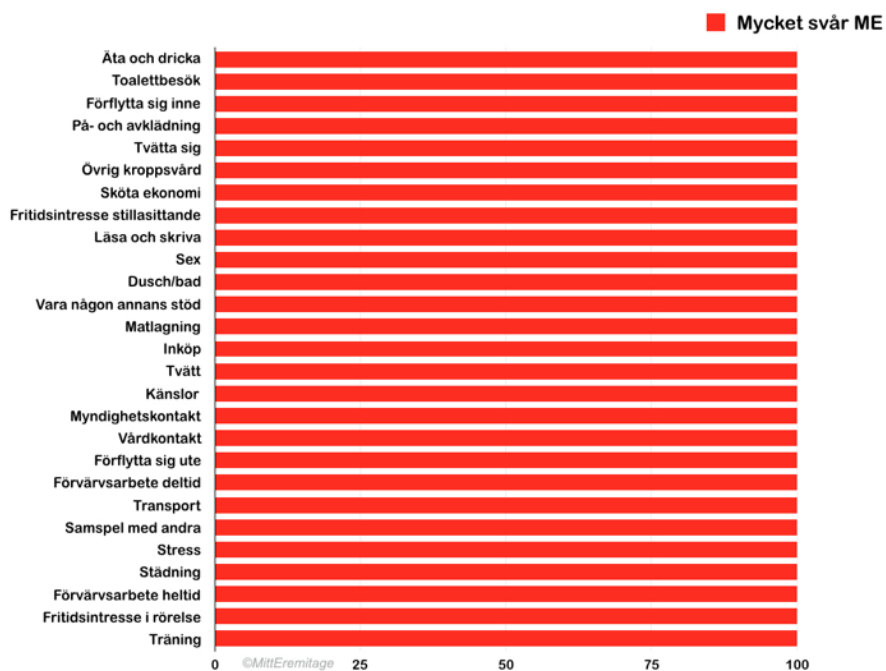
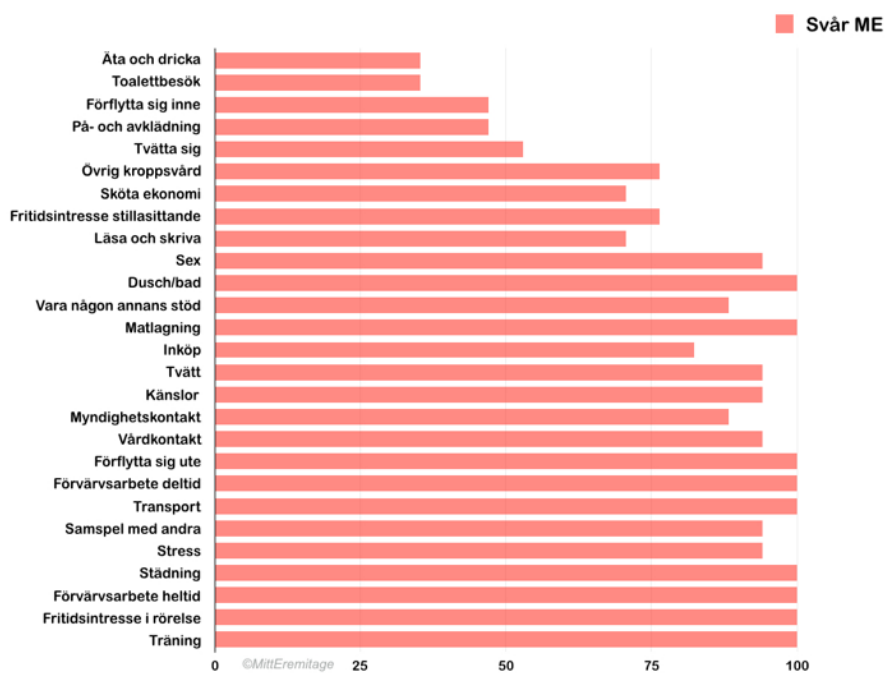
Det finns fyra aktiviteter som nästan alla som svarar blir försämrade av: träning (98%), fritidsintresse i rörelse (98%), förvärvsarbete heltid (97%) och städning (97%).

En majoritet av de som svarade får PEM av stress (92%), samspel med andra (92%), transport (89%), förvärvsarbete deltid (89%), förflytta sig ute (87%), vårdkontakt (87%), myndighetskontakt (85%), känslor (84%), tvätt (81%), inköp (81%), matlagning (81%), vara någon annans stöd (79%), dusch/bad (77%) och sex (77%).

Ungefär en fjärdedel av de tillfrågade blir försämrade av basala ADL-aktiviteter: att tvätta sig (31%), klä på och av sig (31%), förflytta sig inne (29%), toalettbesök (26%) och att äta och dricka (24%).

I de följande fyra diagrammen kan du se alla aktiviteter fördelat på mild, måttlig, svår och mycket svår ME, och vilka skillnader det finns mellan de olika svårighetsgraderna.





Det går inte att träna sig frisk vid ME. Inte heller pressa sig för att klara mer. Kardinalsymtomet PEM sätter stopp för det. Så en person med ME måste lära sig hantera sin vardag genom att undvika belastning som triggar försämring. Rent konkret borde alltså i princip alla i min undersökning exempelvis undvika att träna, genomföra fritidsintresse i rörelse, förvärvsarbete heltid och städa på det sättet de gör idag, även de med mild ME. För vissa, troligen de allra flesta, kommer detta innebära att de behöver undvika aktiviteten helt och hållet. Andra kan minska belastningen genom att genomföra aktiviteten på något annat sätt och genom det undvika försämring.

Väldigt få vardagsaktiviteter görs isolerat och ansträngning får en kumulativ effekt om din återhämtningsförmåga inte fungerar som den ska. Många av oss ME-sjuka behöver undvika väldigt många aktiviteter i vår vardag. Även om vi klarar att göra vissa aktiviteter enskilt så kan den totala belastningen ge problem. Andra aktiviteter överskrider den individuella gränsnivån för PEM direkt, och när det händer måste vi också undvika saker som vi i annat fall skulle kunnat genomföra utan försämring. En del saker går att anpassa. Genom att ändra takten, minska kraven, använda hjälpmedel eller lämna över till någon annan. Många andra saker kräver ett visst förfaringssätt av oss, något som ofta innebär stora problem. På grund av detta kan vi inte utgå ifrån vad vi kan genomföra i stunden, utan måste ha konsekvenserna på kort och lång sikt som riktmärke för vad vi bör göra.

"Det handlar inte bara om vilken aktivitet, utan också hur många, hur länge osv. Ganska många av aktiviteterna på listan kan jag göra EN av, men inte flera samma dag." (Person med mild ME)

"Allt jag gör utlöser PEM om jag inte vilar direkt efter tex tandborstning att äta och andra lättare ansträngning. Gör jag något mer ansträngande får jag PEM trots att jag vilar efter." (Person med måttlig ME)

"Alla aktiviteter ovan utlöser PEM, men inte alla varje gång. Dvs vissa saker gör jag aldrig, vissa ibland, och ibland får jag PEM då och ibland inte, och vissa gör jag fast jag vet att de ger mig PEM varje gång." (Person med svår ME)

"När hon var som sämst orsakade precis allt en försämring." (Person med mycket svår ME)

Arbetsterapeuter har yrkeskunskap om vardagsaktiviteter, aktivitetsbalans, avlastning och anpassning. Men det är få av oss ME-sjuka får träffa någon arbetsterapeut och ännu färre får träffa en som kan något om ME och PEM. Någonstans på vägen i vården reduceras våra behov av er kompetens till ingenting. Troligtvis på grund av bristande kunskap om både ME och arbetsterapeuters kompetens.

Idag har många personer med ME svårt att få den vård de behöver. Det saknas specialistvård i de flesta regioner och primärvården saknar oftast adekvat kunskap. Många med ME klarar inte av långa resor och kan därför inte ta sig till en annan region för vård. Det finns också regioner som nekar att skriva utomlänsremisser till de ME-mottagningar som finns. I värsta fall ställs vi helt utan vård. Det finns de som inte kan ta sig till vården utan kraftig försämring, men ändå nekas hembesök. Många har också stora svårigheter att få sjukpenning, sjuk- och aktivitetsersättning, hemtjänst, färdtjänst och adekvata hjälpmedel beviljade.

Problemen med systemet ger ett liv som i högre grad präglas av PEM än det skulle behöva göra.

I många fall blir det tydligt att verksamheter, regler och riktlinjer som styr vård och myndigheters arbete överhuvudtaget inte tar hänsyn till de begränsningar som ansträngningsutlöst försämring ger. Detta i kombination med kunskapsbristen gör att många med ME skadas permanent.

"Enda gången vården sett PEM var när jag varit på hjälpmedelscentralen i tre (!!!!!) timmar för att prova ut Eloflex. Min man försökte stoppa dem, jag försökte stoppa dem, ingen tog hänsyn till att jag inte klarade mer. Två veckor senare kommer jag tillbaka för att prova ett nackstöd och är uppenbarligen fortfarande dålig efter första besöket. AT ser det på mig men säger 'Men det var ju två veckor sen????' JA, DET VAR JU DET JAG SA HELA TIDEN! Att inte bli trodd när man säger det, och sen bli ifrågasatt när de själva ser det, är helt knäppt. Varför tror de att man hittar på?" (Person med svår ME)

Det finns många berättelser om svårt ME-sjuka som är just svårt sjuka eftersom de blivit permanent försämrade på grund av feldiagnosticering och/eller felbehandling. Skadade i mötet med vården som skulle lindra och bota. Och de möts ofta precis som personen i citatet beskriver, av totalt oförstående från vården som skadat. De försäkringsmedicinska utredningarna utgör en annan riskfaktor där många sjuka dessutom ställs inför ett ultimatum: Att delta i utredningen eller få sin sjukpenning indragen. Många väljer att delta, med långvarig eller permanent försämring till följd. Stigmat kring sjukdomen förtjänar egentligen ett helt enkelt inlägg, men kort sagt bidrar vården tyvärr ofta till att förstärka det genom sitt bemötande.

Det finns massor arbetsterapeuter och annan vårdpersonal kan göra för att minska risken för PEM och permanent försämring. Och du kan börja direkt. Riktmärket för allt arbete med personer med ME måste vara detta:

"Helping patients achieve relief from symptoms and improved quality of life are the main goals of treatment. In working toward these goals, it's important to prevent harm that can occur from triggering postexertional malaise." (USAs nationella folkhälsomyndighet CDC)

Att ha adekvat kunskap om ME och PEM är avgörande för att förstå vad som kan vara en risk för försämring, men det krävs också att vårdpersonalen lyssnar och tror på den sjukes erfarenheter. Vård och myndigheter behöver förstå och erkänna sin egen del i att personer med ME blir överbelastade för att kunna förändra sitt arbetssätt. Annars blir det omöjligt att hjälpa personer med ME att minska belastningen och undanröja risker för ansträngningsutlöst försämring.

Det är viktigt att förstå att anpassningar och pacing/aktivitetsbalans inte gör att den sjuke får full kontroll över sin ME, eftersom det finns mycket som kan ge PEM som helt enkelt inte är möjliga att kontrollera. Däremot kan det vara till en stor hjälp för att förstå sina gränser, och förhoppningsvis förhindra att sjukdomen försämras på grund av okunskap. Är du svårt sjuk i ME kan det dock vara svårt att förhindra överbelastning oavsett hur god kunskap du har, eftersom det är så liten belastning som krävs för att du blir försämrad. Och har du bristfälligt stöd runt dig kan det vara stört omöjligt även om du har mild ME.

Jag hoppas att du har förstått varför personer med ME behöver yrkeskåren arbetsterapeuter nu. Att du insett att en arbetsterapeut med rätt kunskap kan betyda mer än något annat för att förhindra försämring på grund av överbelastning!

Att skriva denna text utan att trigga PEM har inte varit möjligt för mig. Jag har gjort mitt yttersta för att avgränsa mig och dela upp arbetet i mindre delar, anpassa innehåll, format, miljö och tempo med mycket återhämtning emellan för att minimera skadan. Jag har dock bedömt att denna aktivitet har stort värde för mig och många andra på lång sikt, och har därför valt att genomföra aktiviteten oavsett. Jag vill rikta ett stort tack till min man som så storsint bråkat med dator, dokument och siffror åt mig (trots att jag har Mac). Och allt annat du gör för mig. Utan dig hade denna undersökning överhuvudtaget inte varit möjlig att genomföra!

Vidare läsning om ME och PEM finns på bloggen Mitt Eremitage:

<https://mitteremitage.wordpress.com/>