

Lege Paul Kavli

Kontor: Fagerliveien 14, 0587 OSLO. Tlf: 97435389. E-post: paulkavli@mobilpost.no. Hjemmeside: paulkavli.no

Sammenfatning av tiltak ved utmattelsesproblematikk som CFS/ME. Oktober 2016

Dette er en kortversjon av ”Veiledning for rehabilitering og mestring ved CFS/ME”.

Tilstanden CFS/ME er preget av utmattelse og et spekter av karakteristiske symptomer inkludert mental tretthet med hukommelses- og konsentrasjonsproblemer, dårlig søvnkvalitet og svært lav generell fungering. Stadige aktivitetsutløste forverringer gjerne dagen etter aktiviteten, med betydelig forlenget restitusjonstid (PEM), er et kjernefenomen, likeledes lav toleranse ”for det meste”.

Under utredningen er det viktig å finne kilden til utmattelsen som kan være sammensatt av flere omstendigheter over tid. En CFS/ME-diagnose må ikke bidra til å maskere årsaksforhold, som i sin tur kan føre til uhensiktsmessig behandling. Dette er viktige og ofte krevende diagnostiske avveininger ved bruk av kriterier, f.eks. Canadakriteriene som jeg bruker.

Min tilnærming i behandlingen består av opplæring i mestring og råd for oppfølging der NAV erfaringsmessig får en viktig rolle. Mestringen består av enkle og konkrete råd som skal innøves til levevaner.

Essensen av rådene er å bryte mønstre som vedlikeholder tilstanden, og innarbeide hensiktsmessige vaner som gir premisser for stabil fremgang over tid.

Rådene vil ofte utfordre pasientens mentalitet, som begrensningsevne og bestemthet på egne vegne.

Under samtalene her defineres klare arbeidsoppgaver i mestringen som pasienten skal øve planmessig, tålmodig og disiplinert på.

Første siktemål er å oppnå stabilisering, som er nødvendig for varig bedring av funksjonsevne.

Erfaringsmessig kreves stor innsats i mestringstreningen, en må være villig til å gå i seg selv for å etablere levemønstre som tjener helsen.

Jeg har definert ”**kjerneråd**” som vil være aktuelle for de fleste som sliter med denne type utmattelse.

Et av kjernerådene angår **aktivitetsregulering**, som har et rehabiliteringsmessig aspekt som skal sikre tilstrekkelig generell stimulans for utvikling av toleranse av enhver karakter.

Hovedpoenget her er å leve så aktivt en kan tåle med alle daglige gjøremål (ADL), i en god rytme med ”på og av” som ved trening og restitusjon, men uten å slite seg helt ut. Det er en krevende balansegang som må innøves planmessig. Konkrete verktøy er realistisk planlegging godt avpasset reell tåleevne, ikke minst holde den gode planen (forebygge impulsiv aktivitetsoverskridelse), og vite å stoppe i tide før en er på vei inn i en ny ”krasj” som igjen setter en tilbake.

Begrensningsevne er sentralt her, som er mest krevende i perioder i bedring.

Et annet kjerneråd angår håndtering av utmattelsen og dens konsekvenser, i praksis forenlig med enkel kognitiv teknikk (CBT/KAT). Dette dreier seg om å lære å ta hensiktsmessige valg som tjener helsen, med bestemthet og god samvittighet. **Altså å trene på å ta vare på seg selv, med alle konsekvenser av det, med bestemthet og god samvittighet.** Denne ”kynismen” på egne vegne kan være uvant, spesielt for samvittighetsfulle, sensitive eller iherdige individer. Temaer kan være bearbeiding av dårlig samvittighet, andres forventninger, grubling/bekymring/uro, svekket selvrespekt, selvhevdelse, fysisk og mental arbeidsergonomi og relasjonelle/familiære aspekter for å nevne noe. Klare og trenbare arbeidsoppgaver identifiseres, som pasienten skal øve disiplinert på, som mental trening.

For å oppnå arbeidsro i denne prosessen er det viktig at pasienten har god oppfølging gjennom fastlege og NAV. De har svært lav toleranse for bekymringen og uroen knyttet til mangelfull forståelse og dialog.

Når den helhetlige planen med oppfølging og mestring fungerer godt, legges de beste premisser for best mulig utvikling. Dog er det en viss uforutsigbarhet i utviklingen. Etter min erfaring er denne relatert til mestringsferdigheter og kvaliteten på oppfølgingen.

Når det er mulig legges alltid konkrete planer for tilbakeføring til arbeid, disse må være preget av realisme. Tiltak som er dårlig tilpasset pasientens ressurser, motivasjon og funksjonsnivå vil forsinke prosessen, endog virke mot sin hensikt.

Rådene overfor barn og ungdom er i prinsippet de samme, her vil god dialog med skolen være av stor betydning. Familiens håndtering av situasjonen er også viktig, det er alltid sentralt tema i samtalene her.

Etter utredningen får pasienten tilbud om oppfølging så lenge det er behov for det, med **evaluering av mestring, fungering og oppfølging.**