

EMEA atlikta Europos ME/CFS pacientų apklausa: ta pati liga, skiriasi gydymo būdai ir patirtys

Ataskaita ir apklausa

Šioje informacinėje santraukoje apibendrinami 2021 m. apklausos, kurioje apklausta daugiau nei 11 000 pacientų, sergančių mialginiu encefalomieliu (ME), kai kuriose šalyse dar vadinamu ME/CFS [lėtinio nuovargio sindromu], rezultatai. Tai – pirmoji visos Europos pacientų apklausa, kurioje lyginama patirtis, susijusi su šios ligos ypatumais, eiga ir galimybe naudotis sveikatos priežiūros paslaugomis ir pagalba įvairiose šalyse. Apklausa buvo išversta į 15 kalbų ir platinta pacientų organizacijose. Klausimyno temos apima ligos ypatumus, ligos eigą veikiančius veiksnius, gydymo būdus, sveikatos priežiūros sistemos ir kitų viešųjų paslaugų tarnybų, šeimos narių ir draugų teikiamą pagalbą.

ME/CFS – rimta ir varginanti liga

ME/CFS paprastai skirstoma į keturis sunkumo laipsnius: lengvą, vidutinį, sunkų ir labai sunkų. Terminas „lengvas“ yra santykinis, nes net ir „lengvas“ ME/CFS yra rimta liga, sukelianti sunkius funkcinių gebėjimų sutrikimus, palyginti su būkle iki ligos pradžios. Dauguma pacientų negali dirbti ir yra itin priklausomi nuo pagalbos.

3,7 % pacientų ME/CFS laipsnis buvo mažesnis nei „lengvas“, 24 % – „lengvas“, 54 % – „vidutinis“ (pacientai beveik negali išeiti iš namų), 16 % – „sunkus“ (pacientai beveik visą laiką praleidžia lovoje), o 2,4 % pacientų – „labai sunkus“ (pacientai priklausyti prie lovos, jiems reikalinga nuolatinė priežiūra). Skirtingose šalyse radome daug sunkumo laipsnių pasiskirstymo panašumų. Nustatyta teigiama koreliacija tarp ankstyvos ligos pradžios ir jos sunkumo bei su lengvesne eiga susijusių veiksnių, kaip antai aktyvumo valdymas ir šeimos bei draugų teikiama pagalba.

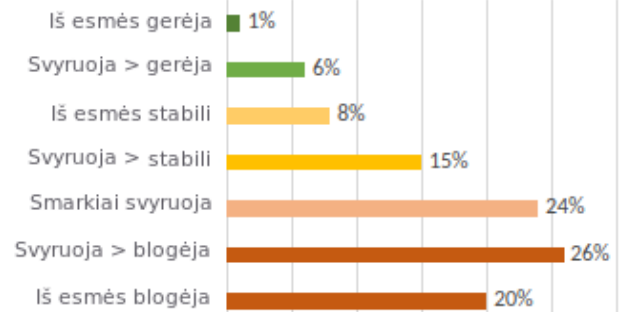
Beveik pusė apklausos respondentų nurodė prastėjančią ligos eigą

Vyrauja mitai, kad ME/CFS yra liga, kuri laikui bėgant esą išblėsta ir pacientai ilgainiui pasveiksta. Kai kuriems pacientams iš tiesų gerokai palengvėja ar jie netgi pasveiksta, bet daugumai taip nenutinka. Kadangi trūksta aukštos kokybės perspektyvinių tyrimų apie tipinę ligos eigą, didelio masto pacientų apklausos (kaip ši) suteikia geriausią informaciją. Nuo to, ar ME/CFS vertinama kaip laikina, arba ūminė, liga, labai priklauso socialinės išmokos ir kitos teikiamos paslaugos.

46 % respondentų iš esmės nurodė, kad jų būklė blogėja, o 24 % pažymėjo, kad patyrė didelių ligos eigos svyravimų (žr. pav.). Tai, kad būklė blogėja arba smarkiai svyruoja, nurodė iš viso 70 % respondentų. Tik 7 % pranešė apie pagerėjimą.

Ankstyva ligos pradžia ir jos sunkumas yra susiję. Iki 20 metų susirgo 33 % labai sunkia ligos forma sergančių pacientų ir 14 % apklaustųjų, sergančių lengva forma.

Tipinė ligos eiga



Ankstyvoji diagnostika ir ligos valdymas – būtini elementai geresnei prognozei

Dažnai diagnozė nustatoma pavėluotai, vėlavimo vidurkis Europoje (nuo ligos pradžios iki diagnozės) – 6,8 metų, skaičiai tarp šalių labai skiriasi. Vyrams diagnozė vidutiniškai nustatoma vienais metais anksčiau nei moterims. Sunkesnė ligos eiga yra susijusi su vėlyva diagnoze. Būklės pablogėjimo rizika yra 50 % didesnė tarp tų asmenų, kuriems liga buvo diagnozuota vėlai (per 10 metų ar ilgiau), palyginti su asmenimis, kuriems ji diagnozuota anksti (per 3 metus).

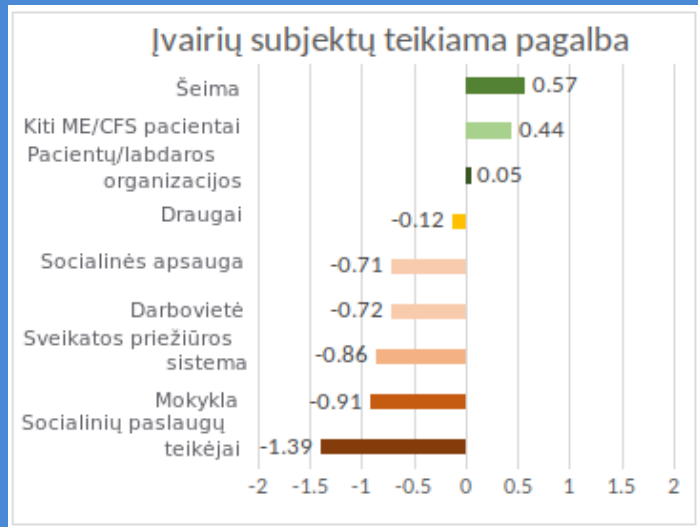
Apklausa patvirtina kelių studijų (su mažesniu respondentų skaičiumi) rezultatus – pavėluota diagnozė yra sunkios ligos rizikos veiksnys. Prognozę pagerina ankstyvi ir tinkami patarimai, kaip kontroliuoti ligą, įskaitant aktyvumo valdymą jį mažinant ir siekiant išvengti bendro silpnumo po krūvio (angl. *Post-Exertional Malaise*, PEM).

Sveikatos sistema neatliepia ME/CFS pacientų poreikių, o tai turi rimtų pasekmių

3 iš 4 pacientų (74 %) nurodė, kad gavo mažai ar išvis negavo pagalbos. Tik 1 iš 8 (12 %) pacientų jautėsi gavę gerą ar labai gerą pagalbą. Aukštas nepasitenkinimo lygis yra daugumoje šalių, net tarp tų, kurios surinko didžiausius balus (Norvegijoje, Islandijoje ir Švedijoje): net 65 % respondentų atsakė, kad sveikatos priežiūros pagalba, kurią jie gavo, buvo prasta.

Nors objektyvių diagnostinių tyrimų, patvirtintų biologinių žymenų, tikslių vaistų ar gydymo nuo ME/CFS nėra, sveikatos priežiūros pagalba yra svarbi siekiant valdyti simptomus ir gerinti funkcinius pajėgumus ir ligos eigą. Respondentai, nurodę geras sveikatos priežiūros sistemos pagalbos paslaugas, dažniau pranešė apie būklės pagerėjimą ir rečiau – apie jos pablogėjimą.

Pacientai labiausiai patenkinti šeimos narių ir kitų pacientų pagalba



Diagramoje parodytas vidutinis įvairių subjektų teikiamos pagalbos įvertis – nuo labai geros pagalbos (2 balai), geros pagalbos (1) iki neutralios (0), nedidelės pagalbos (-1) ir jokios pagalbos (-2). 3 iš 5 pacientų (60 %) tvirtino gavę gerą ar labai gerą pagalbą iš šeimos narių. Tik 1 iš 4 (25 %) nurodė gavę mažai ar išvis negavę pagalbos. Tarp geros šeimos pagalbos ir mažesnės ligos eigos prastėjimo tikimybės yra aiškus ryšys (panašus į santykį su sveikatos priežiūros pagalba). Gera pagalba, apimanti kasdienę priežiūrą ir moralinę paramą, padeda neviršyti turimos energijos išteklių ir išvengti PEM.

Pati naudingiausia strategija – veiklos lygio, neviršijančio energijos išteklių, palaikymas (aktyvumo valdymas)

Aktyvumo mažinimas stengiantis išvengti PEM laikomas pačia naudingiausia strategija. 3 iš 4 respondentų (75 %) mano, kad aktyvumo mažinimas darė teigiamą ar labai teigiamą įtaką jų ligos eigai. Siekiant sėkmingo aktyvumo valdymo taip pat reikia, kad pacientas žinotų, kas tai yra, ir ypač – kad gautų pakankamai pagalbos, kad aktyvumo mažinimas apskritai būtų įmanomas.

Nors aktyvumo mažinimas būtinas ligai stabilizuoti, daugeliui pacientų sunku rasti tinkamą balansą ir pakankamai pagalbos. Šie asmenys nuolat patiria išsekimo priepuolius ir simptomų pasunkėjimą (PEM). Rūpinimasis šeima ar finansine situacija, stresas ir rūpesčiai yra simptomų sunkėjimo ir bendros padėties blogėjimo veiksniai.

Veikla grindžiama terapija atneša daugiau žalos nei naudos

PEM – išskirtinis ME/CFS simptomas, dėl kurio net ir po menkiausio fizinio ar protinio krūvio simptomai sustiprėja. Gydomas, kuriuo siekiama didinti veiklos lygį (laipsniška fizinė terapija - LFT) ar pakeisti su liga susijusius įsitikinimus (kognityvinė elgesio terapija – KET), daugumos pacientų buvo suvokiamas kaip žalingas. KET – labai prieštaringas ME/CFS

gydymo būdas. Ataskaitoje skiriamas KET kaip gydymo būdas ir KET kaip sunkumų įveikimo metodas. 3 iš 4 pacientų patyrė (labai) neigiamą KET, kaip gydymo būdo, poveikį, o 1 iš 4 – neigiamą KET, kaip sunkumų įveikimo metodo, poveikį. Tik 5 % nurodė, kad KET, kaip gydymo būdas, turėjo teigiamą poveikį, palyginti su 38 % nurodžiusių, jog KET buvo naudingas kaip sunkumų įveikimo metodas. Kuo sunkesnė liga, tuo prastesnė patirtis, susijusi su KET ir kaip su gydymo būdu, ir kaip su sunkumų įveikimo metodu.

Trumpai tariant, KET ir LFT ne tik negerino ME/CFS pacientų būklės, bet ir darė labai neigiamą poveikį ligos eigai. Tiek CDC (JAV), tiek NICE (JK) išbraukė rekomendacijas dėl KET ir LFT iš savo gairių.

Biopsichosocialinis modelis – ydingas ir žalingas požiūris į ME/CFS

Daugumos Europos ME/CFS pacientų padėtį iš dalies lemia sveikatos priežiūros specialistų, socialinių darbuotojų ir politikos formuotojų neišmanymas ir žinių trūkumas, nors Pasaulio sveikatos organizacija šią ligą jau 1969 m. paskelbė nervų sistemos liga. Visgi biopsichosocialinio (BPS) modelio šalininkai teigia, kad ME/CFS yra psichologinė būklė, susijusi su liguistais disfunkciniais įtikėjimais, pataloginiu susitelkimu į ligos simptomus, veiklos baime ir dėl to sumenkusiu fiziniu pajėgumu.

Pagal šį modelį pacientas mokomas ignoruoti simptomus arba nesutelkti į juos dėmesio, prasilaužti ir laikytis pratimų programos, apimančios palaipsnių veiklos didinimą. Šis požiūris ne tik nebuvo patvirtintas intervenciniais tyrimais ar moksliniais tyrimais, kuriais nustatytos itin svarbios ME/CFS sergančių žmonių biologinės anomalijos, bet ir pakenkė dėl KET ir LFT propagavimo. Pagal šį modelį atsakomybė už sirgimą ME/CFS liga ir sveikimą nuo jos tenka pačiam pacientui. Dėl to gali trūkti empatijos ir užuojautos iš sveikatos priežiūros, socialinių bei gerovės institucijų ir paciento šeimos narių.

Išvados

- Apklausa atskleidė didelius Europos ME/CFS pacientų neįgalumo lygius ir nepatenkintus poreikius. Išvadose pabrėžiama, kad būtina skubiai pripažinti ME/CFS rimta fizine liga ir teikti geresnę medicininę priežiūrą, finansinę paramą ir socialines paslaugas.
- Medicinos priežiūros ir socialinės paramos prieinamumas Europoje skiriasi, o skirtingi nacionalinių sveikatos priežiūros institucijų požiūriai daro įtaką ligos eigai ir jos pasekmėms.
- Gydymo būdai, kuriais didinamas aktyvumas, sunkina simptomus ir kelia ligos paūmėjimo riziką, o ne pagerina būklę.
- Ankstyva diagnozė, aktyvumo mažinimas ir bendro silpnumo po krūvio vengimas (PEM) yra pagrindiniai veiksniai, padedantys išvengti ME/CFS progresavimo į sunkią ligos formą.

Šią informacinę santrauką ir apklausos ataskaitą parengė Arild Angelsen (1, 2) ir Trude Schei (1); 1 – Norvegijos ME asociacija, 2 – Norvegijos gamtos mokslų universitetas; arild.angelsen@nmbu.no ir trude.schei@hotmail.com. Visa ataskaita skelbiama www.europeanmealliance.org. Papildomos informacijos iš EMEA teiraukitės el. paštu info@europeanmealliance.org.