

10.18 Referansegruppe for medisinsk uforklarte plager og sykdommer (MUPS)

Referansegruppa for medisinsk uforklarte plager og sykdommer (MUPS) ble etablert mai 2009 i

forbindelse med Nordisk allmenlegekongress København

Gruppa består av: Aase Aamland, Trude Bakke, Barbara Baumgarten-Austrheim, Dag Bruusgaard, Esperanza Diaz, Geir Flatabø, Linn Getz, Stefan Hjørleifsson, Henrik Høberg, Kirsti

Malterud (leder), Lars Tore Nerbøvik, Peter Prydz, Guri Rørtveit, Signe Nome Thorvaldsen, Liv

Tveit Walseth og Katrine Wennevold.

Gruppas gjøremål i perioden:

- Gruppa har diskutert betegnelsen MUPS, og ikke funnet grunn til å endre denne. Med tanke på kompetanse- og kunnskapsøkning omkring helsetjenestene for MUPSgruppa har undervisningsvideoen “Fra usikkerhet til mestring” vært viktig. Filmens tredelte hensikter var å gi hjelp til allmenlegen for å overkomme hjelpeløshet i møtet med MUPS – pasienter, yte bistand til gode diagnostiske strategier og gi eksempler på pasientsentrert tilnærming uten unødig dikotomisering (kropp versus sjel) og med sterk påpekning av at allmenlegen kan arbeide godt med slike pasienter.

Filmen ble bredt annonsert og gjort nedlastbar via Legeforeningens nettsider. Den har vært brukt i veiledningsgrupper, kurs, undervisning av turnusleger og medisinstudenter, og er vurdert som verdifull, spesielt om den blir brukt som diskusjonsgrunnlag for kollegagrupper. Se for øvrig Stefan H sitt intervju med Peter P om filmen i Utposten 4/11: Undervisningsfilm om medisinske uforklarte plager og symptomer: Fra usikkerhet til mestring.

- Med tanke på samhandling omkring pasienter med CFS og mangelen på oversikt over hvem som gjør hva og hva som blir gjort var det knyttet positiv forventning til Kunnskapscenterets rapport av juni 2011 om forholdene knyttet til CFS. Denne viser at kognitiv adferdsterapi og gradert treningsterapi har positiv effekt på fatigue og livskvalitet når disse tilnærmingene prøves ut på pasienter med mild til moderat sykdomstilstand. For andre tiltak, enkeltstående så vel som sammensatte, er dokumentasjonen av svært lav kvalitet eller også helt fraværende. Det betyr at vi trenger mer forskning før vi kan trekke sikre konklusjoner om effekt.

Et rundskriv er under utarbeidelse i HDir etter denne rapporten og bygger for en stor del på innspill som kom fra NFA og fra brukerorganisasjonene. Fra MUPS-gruppas side er det viktig å fastholde at egnede pasienter fortsatt bør kunne henvises til CBT og GET. Ellers er de viktige konklusjonene i rapporten at Helsedirektoratet ikke kan anbefale at det offentlige finansierer den typen behandling Kenny deMeirleir viser i sine studier. Det anbefales å identifisere pågående studier og oppsummere eksisterende studier om årsakssammenhenger og diagnostikk. Nye forskningsprosjekter og anbefalinger om intervensjon må ses i forhold til sykdomsgraden og i forhold til hvilken fase av sykdommen pasienten befinner seg i. Det anbefales vurdert økte midler til forskning om årsaksforhold og behandling.

Det legges til rette for å innhente og spre erfaringsbasert kunnskap bl.a. gjennom regionale erfaringskonferanser. Det vurderes opprettelse av en nasjonal behandlings-/kompetansetjeneste for CFS for en tidsbegrenset periode. Biobanken på OUS – Aker knyttes tett opp til den nasjonale tjenesten.

Det anbefales brukt spesifikke diagnosekriterier (reviderte Canadakriterier).

Det anbefales opprettelse av ambulante team for barn, unge og voksne i alle

helseregioner, at det startes et arbeid for å utvikle gode modeller for hvordan barn som pårørende til pasienter med CFS skal følges opp, at det opprettes regionale poliklinikker og rehabiliteringstilbud som bygger på erfaringer og kompetanse fra bl.a. Sølvsjøttberget og også regionale Lærings-og mestringskurs for pasienter og pårørende. Det anbefales en videreføring av en landsdekkende Informasjonstelefontjeneste.

- I Fagrådet for CFS er en av MUPSgruppas deltakere, Barbara Baumgarten-Austrheim, leder.

- NEL sin nettside for er oppdatert ved Kirsti

Det planlegges klinisk emnekurs for allmennleger i Vårkurset Finnmark 2012 om MUPSpasienter med tema mestring og i PMU2012 tilsvarende om samme pasientgruppe. Sistnevnte er i samarbeid med referansegruppa for kognitiv terapi.

- Artikkel til Utposten etter oppsummeringen fra kunnskapssenteret om antibiotikabehandling ved kronisk utmattelsessyndrom var planlagt...