

Eva Stormorken, Leonard A. Jason, Marit Kirkevold. **From good health to illness with post-infectious fatigue syndrome: a qualitative study of adults' experiences of the illness trajectory.** *BMC Family Practice*, 2017;18:49.

URL-link: <http://rdcu.be/qqQT>

## **Abstrakt - sykdomsforløpet**

**Bakgrunn:** Det forurensette drikkevannet i Bergen, Norge, som inneholdt parasitten *Giardia lamblia* i 2004, forårsaket et utbrudd av mage-/tarminfeksjon hos 2500 personer ifølge Reseptregisteret. En liten gruppe utviklet i ettertid post-infeksiøst utmattelsessyndrom (PIFS). Personer i denne gruppen fikk påvist parasitter i avføringen av sykehusets laboratorium, og de hadde blitt behandlet med antibiotika en eller flere ganger. Målet med studien var å utforske hvordan disse personene opplevde sykdomsforløpet og ulike former for uførhet underveis.

**Metoder:** Et kvalitativt forskningsdesign med dybdeintervjuer ble brukt for å innhente førstehåndserfaringer med PIFS. For å få en helhetlig forståelse av hvordan studiedeltagerne hadde opplevd sykdomsforløpet, ble de fire år etter utbruddet, også bedt om å vurdere sitt funksjonsnivå ved ulike tidspunkter. Valg av deltagere i intervjustudien ble foretatt blant totalgruppen som fikk diagnosen PIFS (ME/CFS) ved Nevrologisk poliklinikk, Haukeland universitetssykehus, basert på Fukuda-kriteriene fra 1994. Utvalget, basert på maksimal variasjon, bestod av 26 personer (19 kvinner og syv menn) med en gjennomsnittsalder på 41 år (variasjon 26-59). Disse var valgt ut basert på forskjeller i alder, kjønn, sosioøkonomisk status, utdanningsnivå, funksjonsnivå og symptombyrde (antall symptomer). Intervjuene ble ordrettskrevet ut. Kvalitativ innholdsanalyse ble brukt som analysemetode.

**Resultater:** Alle deltagerne var funksjonsfriske før de ble syke av mage-/tarminfeksjonen. Tiden det tok før de utviklet PIFS varierte. Deltagerne opplevde flere typer uførhet: fysiske, kognitive, følelsesmessige, nevrologiske, søvnproblemer samt intoleranser. Alle droppet mer eller mindre ut av jobb eller studier. Noen få hadde behov for å bli ivaretatt av andre da de var på sitt dårligste. Grad av uførhet varierte mellom deltagerne og i de ulike fasene. På tross av at det var individuelle forskjeller i forløpet, hadde alle det samme forløpsmønsteret. Fem faser av forløpet ble identifisert: prodromalfasen (fasen med mage-/tarminfeksjon), nedadgående fase, vendefase, oppadgående fase og kronisk fase. Alle nådde et bunnpunkt med hensyn til funksjonsnivå etterfulgt av ulike grader av bedring av funksjonsevne. Ingen hadde fått tilbake den samme helsen eller evnen til personlig eller profesjonell (yrke/studier) utfoldelse som de hadde før mage-/tarminfeksjonen rammet dem fire år tidligere.

**Konklusjon:** Behovet til personer som rammes av PIFS blir ikke møtt. Tidlig diagnose og tverrfaglig rehabilitering kan være nyttig slik at det nedadgående forløpet stoppes så tidlig som mulig med tanke på unngå den mest alvorlige uførheten, samtidig som det legges til rette for å optimalisere bedringsprosessen. Økt kunnskap blant helsepersonell, skreddersydd behandling, nødvendig hvile, økonomisk støtte og praktisk hjelp kan muligens bedre prognosen.

**Nøkkelord:** uførhet, kronisk utmattelsessyndrom, dybdeintervju, myalgisk encefalomyelitt, naturlig forløp, pasienterfaringer, primærhelsetjenesten, kvalitativ forskning