

Arbeidsforslag til klinisk utredningsflyt ved langvarig fatigue, Long Covid og ME/CFS

Konkret arbeidsgrunnlag for videre vurdering i ekstern arbeidsgruppe.

1 Sammendrag og formål

1.1 Formål

Dette dokumentet er et arbeidsgrunnlag for videre arbeid med en mer fullstendig, klinisk anvendelig og pasientsikker utredningsflyt for pasienter med langvarig fatigue/utmattelse, funksjonsfall, Long Covid/PCC, ME/CFS eller uavklart postinfeksiøst/multisystemisk sykdomsbilde.

Dokumentet er ikke et direkte høringsinnspill og ikke en ferdig nasjonal retningslinje. Det skal gi arbeidsgruppen et strukturert grunnlag for videre faglig vurdering, prioritering, kvalitetssikring og eventuell videreutvikling.

1.2 Kort sammendrag

Den oppdaterte flyten foreslår at pasienter ikke bør sorteres direkte til generell fatigue eller aktivitetsrettet rehabilitering uten at sentrale sikkerhets- og differensialdiagnostiske punkter er vurdert.

Hovedgrepet er:

1. Start bredt ved første kliniske vurdering i helse- og omsorgstjenesten ved fatigue, funksjonsfall eller postinfeksiøse/multisystemiske symptomer.
 2. Vurder røde flagg, alvorlig funksjonsfall og alvorlige organsymptomer tidlig.
 3. Gjennomfør sikkerhetsport før aktivitetsøkende tiltak: PEM/PESE, OI/POTS, desaturasjon, kardial/kardiopulmonal risiko og alvorlig/uavklart somatikk.
 4. Sorter til klinisk spor etter vurdering:
 - Long Covid/PCC: RA02
 - ME/CFS: 8E49/G93.3
 - overlapp: RA02 + 8E49/G93.3 eller tydelig dokumentasjon av begge spor
 - generell fatigue: MG22
 - uavklart postinfeksiøst/multisystemisk spor
 5. Dokumenter funksjon, PEM/PESE, OI/POTS, arbeid/skole og behov for oppfølging konkret.
 6. Planlegg re-evaluering ved relaps, nye symptomer eller endret funksjon.
-

1.3 Slik brukes dokumentet

Arbeidsforslaget er laget for en ekstern arbeidsgruppe som skal vurdere videreutvikling av en klinisk anvendelig utredningsflyt. Dokumentet bør brukes slik:

1. Start med kortversjonen og beslutningsflyten for å få felles forståelse av rekkefølgen.
 2. Bruk kapitlene om felles klinisk startpunkt, sikkerhetsport og beslutningsflyt som klinisk kjerne.
 3. Bruk sporkapitlene for å skille mellom MG22, RA02, 8E49/G93.3, overlapp og uavklart postinfeksiøst/multisystemisk spor.
 4. Bruk vedleggene som praktisk støtte, ikke som obligatoriske skjema.
 5. Bruk referanselisten som kildeinngang og kapitteltekstene som forslag til videre faglig kvalitetssikring.
-

1.4 Målgruppe

Primær målgruppe er arbeidsgruppen som skal vurdere videre utvikling av utredningsforløpet.

Sekundære målgrupper kan være:

- fastleger og annet personell i primærhelsetjenesten
 - relevante spesialistmiljøer
 - kommunale tjenester
 - skole-/arbeidsrettede aktører
 - NAV-relaterte aktører der medisinsk funksjonsdokumentasjon er relevant
 - bruker- og pasientrepresentanter i videre kvalitetssikring
-

1.5 Hva dokumentet skal bidra til

Dokumentet skal bidra til:

- tydeligere klinisk flyt fra første relevante kliniske kontakt til sporvalg
- bedre skille mellom MG22, RA02, 8E49/G93.3, overlapp og uavklart multisystemspor
- økt pasientsikkerhet før aktivitets- og rehabiliteringsråd
- bedre dokumentasjon av funksjon, arbeid/skole og oppfølgingsbehov

- mer presis bruk av forsknings-, retningslinje- og erfaringsgrunnlag
 - bedre grunnlag for opplæring, journalmaler, henvisningslogikk og kvalitetsindikatorer
-

1.6 Hva dokumentet ikke er

Dokumentet er ikke:

- en ferdig nasjonal retningslinje
- et direkte høringsinnspill til publisering
- en juridisk veileder
- en komplett behandlingsmanual
- en erstatning for klinisk skjønn, lokalt ansvar eller spesialistvurdering

Formuleringer om rettigheter, samtykke, skole, NAV og tjenesteansvar må kvalitetssikres juridisk og organisatorisk før eventuell normerende bruk.

1.7 Førende avklaringer

Kodebruken er avklart for dette prosjektet:

- Long Covid / Post COVID-19 condition: ICD-11 RA02
- ME/CFS / postviral fatigue syndrome: ICD-11 8E49
- Fatigue: ICD-11 MG22
- ME/CFS i ICD-10-/norsk kodekontekst: G93.3 der relevant

Relasjonen mellom Long Covid/PCC og ME/CFS skal beskrives presist:

- mange med Long Covid kan oppfylle ME/CFS-profil
 - ikke alle med Long Covid har ME/CFS
 - ikke alle med ME/CFS har Long Covid
 - mulig økt ME/CFS-lignende sykdom etter SARS-CoV-2 bør omtales som utviklingstrekk/usikkerhet, ikke som sikker konklusjon
-

1.8 Kildegrunnlag i kortform

Sentrale kilder i dette arbeidsutkastet er:

- BMJ 2022 for klinisk Long Covid-vurdering i ordinær helsetjeneste, særlig primærhelsetjenesten
- NICE NG206 for ME/CFS, PEM, energiforvaltning, barn/unge og alvorlig sykdom
- WHO Clinical management of COVID-19 for trygg rehabilitering og sikkerhetsvurdering etter COVID-19
- NordForsk, OECD og Mount Sinai/CoRE for tjenesteutvikling, post-COVID-kunnskap og praktisk multisystemisk oppfølging
- forskningsoversikter som Lancet 2024, Davis 2023, Cell 2024 og Choutka 2022 for mekanismer, fenotyper og kunnskapshull
- Covidforeningens innspill og øvrige pasient-/erfaringskilder som klinisk relevante risikodata og implementeringsgrunnlag

Innholdsfortegnelse

Arbeidsforslag til klinisk utredningsflyt ved langvarig fatigue, Long Covid og ME/CFS

1 Sammendrag og formål

- 1.1 Formål
- 1.2 Kort sammendrag
- 1.3 Slik brukes dokumentet
- 1.4 Målgruppe
- 1.5 Hva dokumentet skal bidra til
- 1.6 Hva dokumentet ikke er
- 1.7 Førende avklaringer
- 1.8 Kildegrunnlag i kortform

2 Kortversjon / algoritmeside for klinikere

- 2.1 Slik brukes algoritmesiden
- 2.2 Én-sides beslutningsflyt
- 2.3 Sikkerhetsport før aktivitet og rehabilitering
- 2.4 Minimum før aktivitetsråd
- 2.5 Når MG22 først bør vurderes

3 Kildegrunnlag, metode og avgrensning

- 3.1 Formål
- 3.2 Kildehierarki
- 3.3 Arbeidsmetode
- 3.4 Avgrensninger
- 3.5 Kunnskapshull og usikkerhet
- 3.6 Pasient- og erfaringsgrunnlag

4 Felles klinisk startpunkt

- 4.1 Formål
- 4.2 Inngangssituasjon
- 4.3 Konsultasjonsform og klinisk tilnærming
- 4.4 Anamnese og tidslinje
 - 4.4.1 Debut og utløsende hendelse
 - 4.4.2 Varighet og forløp
 - 4.4.3 Funksjon før og etter sykdom
- 4.5 Symptomklynger som bør kartlegges
- 4.6 Komorbiditet, risikofaktorer og differensialdiagnoser
- 4.7 Klinisk undersøkelse og basisutredning
 - 4.7.1 Klinisk undersøkelse
 - 4.7.2 Prøver og undersøkelser som ofte bør vurderes
 - 4.7.3 Symptomstyrte tilleggsundersøkelser

- 4.8 Røde flagg og lav terskel for rask vurdering
- 4.9 Foreløpig sortering før videre kapitler
- 5 Sikkerhetsport før aktivitet og rehabilitering
 - 5.1 Formål
 - 5.2 Hovedregel
 - 5.3 PEM/PESE
 - 5.3.1 Klinisk mønster
 - 5.3.2 Praktiske spørsmål
 - 5.3.3 Konsekvens ved positiv eller uavklart PEM/PESE
 - 5.4 Ortostatisk intoleranse/POTS
 - 5.4.1 Kliniske tegn
 - 5.4.2 Praktisk vurdering
 - 5.4.3 Konsekvens ved positiv eller uavklart OI/POTS
 - 5.5 Exertional desaturation
 - 5.5.1 Praktisk vurdering
 - 5.5.2 Når videre vurdering bør prioriteres
 - 5.6 Kardial eller kardiopulmonal risiko
 - 5.6.1 Symptomer og funn som bør avklares
 - 5.6.2 Mulige undersøkelser
 - 5.7 Alvorlig eller uavklart somatikk
 - 5.8 Praktisk beslutning etter sikkerhetsporten
 - 5.9 Tiltak som ikke bør brukes som standard før sikkerhetsporten er avklart
- 6 Beslutningsflyt: MG22, RA02 og 8E49/G93.3
 - 6.1 Formål
 - 6.2 Kort beslutningsrekkefølge
 - 6.3 Felles vurderingspunkt før sporvalg
 - 6.4 Beslutningstabell for foreløpig sporvalg
 - 6.5 Bruk av MG22 i flyten
 - 6.6 Re-evaluering og endring av spor
- 7 Spor: MG22 generell fatigue
 - 7.1 Formål
 - 7.2 Når MG22 kan vurderes
 - 7.3 Hva som bør være avklart først
 - 7.4 Avgrensning mot Long Covid/PCC (RA02)
 - 7.5 Avgrensning mot ME/CFS (8E49/G93.3)
 - 7.6 Klinisk oppfølging i MG22-sporet
 - 7.7 Når spor bør endres eller åpnes på nytt
 - 7.8 Journalføring
- 8 Spor: RA02 Long Covid/PCC

- 8.1 Formål
- 8.2 Definisjon og kodebruk
- 8.3 Avgrensning mot MG22 og andre spor
- 8.4 Klinikerens og tjenestens rolle i Long Covid-sporet
- 8.5 Fenotyping og symptomklynger
 - 8.5.1 Kort klinisk screening
 - 8.5.2 Utdypende fenotyping ved behov
 - 8.5.3 Klinisk begrunnelse for bred fenotyping og praktiske testbegrensninger
- 8.6 PEM/PESE i Long Covid
- 8.7 OI/POTS og autonom dysfunksjon
- 8.8 Kardiopulmonale symptomer og røde flagg
- 8.9 Rehabilitering, aktivitet og symptomlindring
- 8.10 Overlapp med ME/CFS
- 8.11 Arbeid, skole, NAV og funksjonsdokumentasjon
- 8.12 Oppfølging og re-evaluering
- 8.13 Henvisningsterskler
- 9 Spor: 8E49/G93.3 ME/CFS
 - 9.1 Formål
 - 9.2 Definisjon og kodebruk
 - 9.3 Når ME/CFS bør mistenkes
 - 9.4 Kjerneprofil
 - 9.5 PEM/PESE som nøkkelsymptom og sikkerhetspunkt
 - 9.6 Basisutredning og differensialdiagnostikk
 - 9.7 Symptomer som ofte bør kartlegges i tillegg
 - 9.8 Funksjonsnivå og alvorlighetsgrad
 - 9.9 Energiforvaltning
 - 9.10 Fysisk aktivitet og tiltak som ikke bør brukes som standard
 - 9.11 Ortostatisk intoleranse/POTS
 - 9.12 Barn, unge og alvorlig sykdom
 - 9.13 Arbeid, skole, NAV og funksjonsdokumentasjon
 - 9.14 Long Covid-overlapp
 - 9.15 Henvisning og oppfølging
- 10 Overlapp, Long Covid, ME/CFS og uavklart multisystemspor
 - 10.1 Formål
 - 10.2 Overordnet prinsipp
 - 10.3 Long Covid/PCC uten ME/CFS-profil
 - 10.4 Long Covid/PCC med ME/CFS-profil
 - 10.5 ME/CFS uten Long Covid/PCC
 - 10.6 Mulig fremtidig utvikling etter SARS-CoV-2
 - 10.7 Uavklart postinfeksiøst eller multisystemisk spor

- 10.8 Når MG22 ikke bør brukes som samlepost
- 10.9 Praktisk beslutningstabell
- 10.10 Praktisk journalføring
- 10.11 Sikkerhetsport og henvisning
- 11 Barn, unge og alvorlig sykdom
 - 11.1 Formål
 - 11.2 Lav terskel for vurdering
 - 11.3 Skole, kognitiv belastning og funksjonsfall
 - 11.4 Barn og unge med mulig Long Covid/PCC
 - 11.5 Barn og unge med ME/CFS-profil
 - 11.6 Alvorlig og svært alvorlig sykdom
 - 11.7 Tilrettelegging og koordinering
- 12 Tjenestenivå, henvisning og koordinering
 - 12.1 Formål
 - 12.2 Ansvarlig kliniker, fastlege og primærhelsetjeneste
 - 12.3 Kommune og lokale tjenester
 - 12.4 Spesialisthelsetjeneste
 - 12.5 Ett inngangspunkt der tilgjengelig
 - 12.6 Koordinator og tverrfaglig oppfølging
 - 12.7 Tilbakeføring, re-inntak og re-evaluering
- 13 Arbeid, skole, NAV, rettigheter og samtykke
 - 13.1 Formål
 - 13.2 Arbeids- og skolefunksjon
 - 13.3 Sykmelding og tilrettelegging
 - 13.4 NAV og aktivitetskrav
 - 13.5 Medvirkning og samtykke
 - 13.6 Praktisk dokumentasjonsmal
 - 13.7 Juridiske formuleringer som må kvalitetssikres
- 14 Implementering, opplæring og kvalitetsindikatorer
 - 14.1 Formål
 - 14.2 Forslag til videre arbeid
 - 14.3 Opplæringsbehov
 - 14.4 Journalnær implementering
 - 14.5 Mulige kvalitetsindikatorer
 - 14.6 Revisjon og oppdateringsansvar
 - 14.7 Pasientmedvirkning
- 15 Vedlegg A – Screeningsspørsmål for PEM/PESE og OI/POTS
 - 15.1 Formål
 - 15.2 PEM/PESE – spørsmål som skal vurderes
 - 15.3 OI/POTS – spørsmål som skal vurderes
 - 15.4 Toleranse og kontraindikasjoner for testing

- 15.5 Kort journalnotat
- 15.6 Kilder som skal brukes
- 16 Vedlegg B – Journalmal og oppfølgingslogikk
 - 16.1 Formål
 - 16.2 Minimum journalstruktur før aktivitetsråd
 - 16.3 Sikkerhetsport
 - 16.4 Kode- og spordokumentasjon
 - 16.5 Oppfølging ved relaps eller forverring
 - 16.6 Kort oppfølgingsplan
 - 16.7 Kilder som skal brukes
- 17 Vedlegg C – Long Covid-symptomklynger med BMJ 2022 som støtte
 - 17.1 Formål
 - 17.2 Fatigue og lav aktivitetstoleranse
 - 17.3 PEM/PESE
 - 17.4 Dyspné og pustemønster
 - 17.5 Brystsmerter og kardiopulmonal risiko
 - 17.6 OI/POTS/autonom dysfunksjon
 - 17.7 Nevrokognitiv dysfunksjon
 - 17.8 Søvn, smerte og GI
 - 17.9 Allergilignende symptomer og mastcellepreg
 - 17.10 Røde flagg og henvisning
 - 17.11 Kildenotat
- 18 Vedlegg E – Referanser

2 Kortversjon / algoritmeside for klinikere

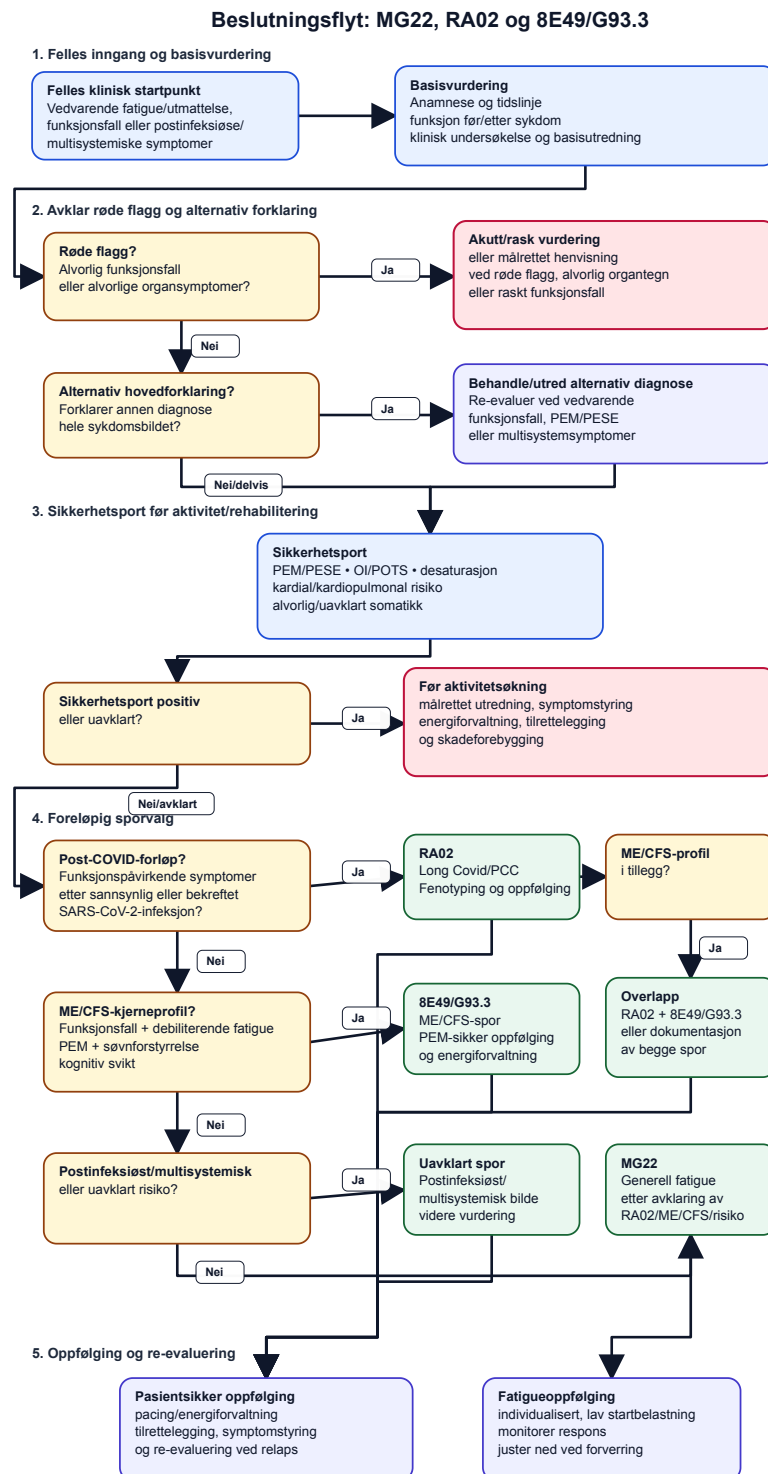
Formål: Gi en rask, klinikernær oversikt over hvordan dokumentet brukes før leseren går til kapitlene.

2.1 Slik brukes algoritmesiden

Denne siden er en hurtigveiviser. Den skal ikke erstatte klinisk skjønn, lokale rutiner eller behov for akutt vurdering, men hjelpe klinikere og tjenester til å bruke samme beslutningsrekkefølge:

1. Start med felles klinisk startpunkt og basisvurdering.
 2. Avklar røde flagg og alvorlig funksjonsfall tidlig.
 3. Bruk sikkerhetsporten før trening, aktivitetsøkende rehabilitering eller faste progresjonsplaner.
 4. Velg foreløpig spor: RA02, 8E49/G93.3, RA02 + 8E49/G93.3, uavklart postinfeksiøst/multisystemisk spor eller MG22.
 5. Dokumenter funksjon, PEM/PESE, OI/POTS, arbeid/skole/NAV-behov og plan for re-evaluering.
-

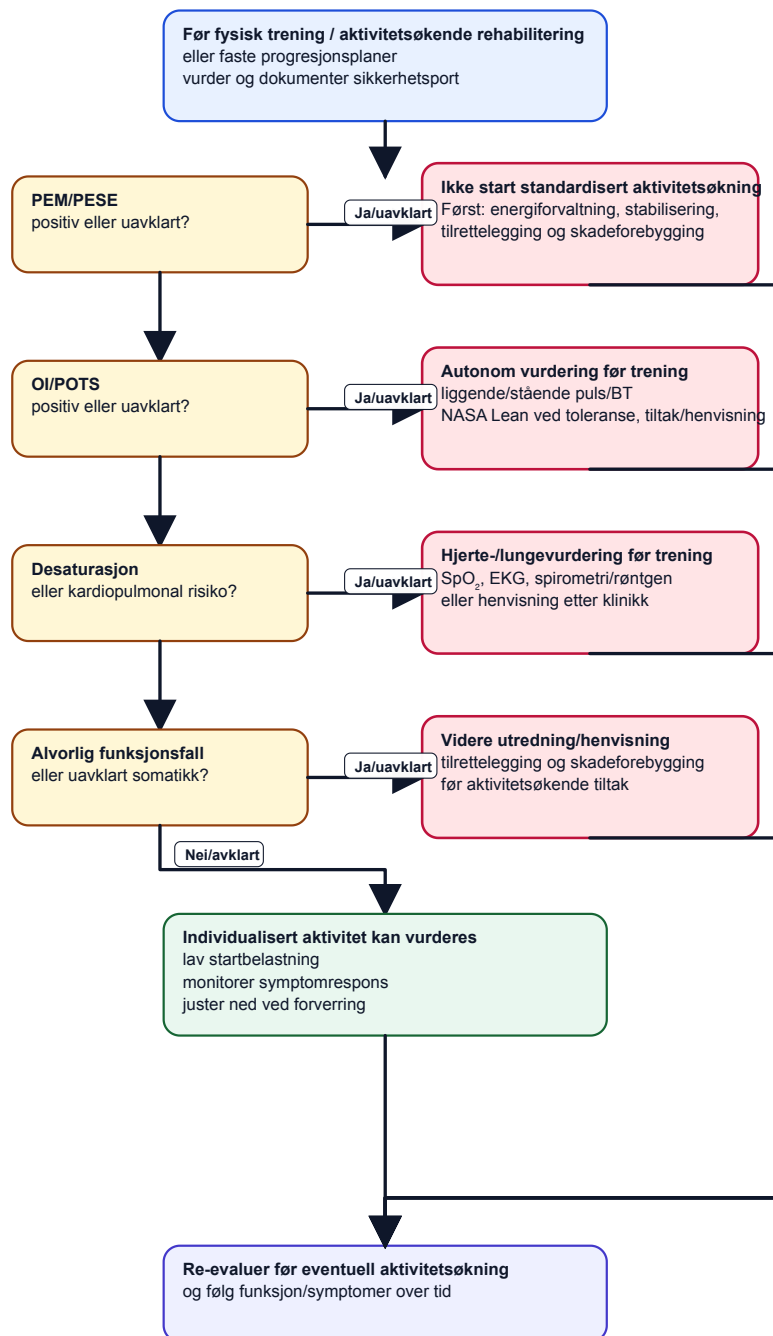
2.2 Én-sides beslutningsflyt



Beslutningsflyt: MG22, RA02 og 8E49/G93.3

2.3 Sikkerhetsport før aktivitet og rehabilitering

Sikkerhetsport før aktivitet og rehabilitering



2.4 Minimum før aktivitetsråd

Vurdering	Må avklares før aktivitetsøkning?	Praktisk konsekvens
PEM/PESE	Ja	Ved positiv eller uavklart PEM/PESE: energiforvaltning, pacing, stabilisering, tilrettelegging og re-evaluering før eventuell aktivitetsøkning.
OI/POTS	Ja	Vurder oppreist symptomforverring, puls/BT liggende og stående, aktiv ståtest/NASA Lean Test ved toleranse og tiltak/henvisning etter alvorlighetsgrad.
Desaturasjon/kardiopulmonal risiko	Ja	Vurder SpO2, EKG og målrettet hjerte-/lungeutredning ved dyspné, bryst smerter, palpitasjoner, synkope eller desaturasjon.
Røde flagg/alvorlig funksjonsfall	Ja	Se samlet rød-flagg-tabell i kapittel 4. Akutt/rask vurdering eller målrettet henvisning ved klinisk bekymring.
Funksjon og belastningstoleranse	Ja	Dokumenter funksjon før/nå, arbeid/skole/ADL, relapsmønster og eventuell bruk av FUNCAP eller annen funksjonskartlegging der det er relevant og ikke belastende.

2.5 Når MG22 først bør vurderes

MG22 bør først vurderes som hovedspor når Long Covid/PCC, ME/CFS-profil, PEM/PESE, OI/POTS, kardiopulmonal risiko, røde flagg og uavklart postinfeksiøst/multisystemisk sykdomsbilde er lite sannsynlig eller avklart.

3 Kildegrunnlag, metode og avgrensning

3.1 Formål

Dette kapitlet beskriver hvordan kildene brukes i arbeidsdokumentet, hva dokumentet avgrenser seg mot, og hvordan usikkerhet bør omtales. Kapitlet skal gjøre det mulig for arbeidsgruppen å kontrollere om påstander og forslag er forankret i relevant kunnskapsgrunnlag.

3.2 Kildehierarki

Kildegrunnlaget bør brukes med tydelig skille mellom ulike typer kunnskap:

Kildekategori	Bruk i dokumentet	Eksempler
Retningslinjer og kliniske manualer	Kliniske vurderingspunkter, sikkerhetsprinsipper og praktiske anbefalinger	NICE NG206, WHO Clinical management of COVID-19, Mount Sinai/CoRE
Primærhelsetjenestenær klinisk oversikt	Praktisk klinisk oppfølging, symptomklynger, røde flagg, koding og arbeid/skole ved Long Covid	BMJ 2022
Forskningsoversikter og mekanismelitteratur	Fenotyper, mekanismer, overlapp og kunnskapshull	Davis 2023, Lancet 2024, Cell 2024, Choutka 2022

Kildekategori	Bruk i dokumentet	Eksempler
Policy- og rapportgrunnlag	Tjenesteutvikling, care pathways, samfunns-kostnader og implementering	NordForsk 2025, OECD 2026, Fafo/SINTEF
Pasient- og erfaringsgrunnlag	Klinisk relevante risiko-data, brukeropplevelser og implementeringsbehov	Covidforeningens innspill, dissens, medlemsinnspill

Retningslinjer og kliniske manualer bør veie tyngst når dokumentet omtaler konkrete sikkerhetspunkter og tiltak. Mekanismelitteratur bør omtales nøkternt og ikke brukes til å anbefale rutinetester eller behandlinger uten etablert klinisk grunnlag.

3.3 Arbeidsmetode

Arbeidet bygger på:

- En gjennomgang av eksisterende retningslinjer, kliniske manualer og forskningsoversikter
- samordning med NICE, WHO, NordForsk, Mount Sinai/CoRE, Lancet 2024, Davis 2023, Cell 2024 og OECD
- bruk av Covidforeningens innspill som veiledning for mangler i eksisterende høringsutkast og tjenesteflyt
- eksplisitt skille mellom MG22, RA02, 8E49/G93.3, overlapp og uavklart multisystemspor

Formålet har vært å utvikle en klinisk anvendelig arbeidsflyt, ikke å skrive en full systematisk kunnskapsoppsummering.

3.4 Avgrensninger

Dokumentet:

- er ikke en ferdig nasjonal retningslinje
- er ikke et direkte høringsinnspill til publisering

- fastsetter ikke endelig norsk kodepraksis i journalsystemer
- fastsetter ikke lokale eller nasjonale henvisningsveier
- erstatter ikke klinisk vurdering
- gir ikke juridisk bindende råd om rettigheter, skole, NAV eller samtykke
- anbefaler ikke eksperimentelle tester eller behandlinger som rutine

Dokumentet bør leses som et forslag til hvordan arbeidsgruppen kan videreutvikle en mer fullstendig og pasientsikker tilnærming til utredningsforløp.

3.5 Kunnskapshull og usikkerhet

Long Covid/PCC, ME/CFS og andre postinfeksiøse tilstander er områder med betydelig kunnskapsutvikling og fortsatt usikkerhet.

Usikkerhet bør omtales eksplisitt ved:

- mekanismer og årsaksforhold
- prognose for den enkelte pasient
- effekten av rehabiliterings- og behandlingstiltak
- forholdet mellom Long Covid/PCC og ME/CFS hos ulike undergrupper
- fremtidig sykdomsbyrde etter SARS-CoV-2
- nytte og risiko ved tester som foreløpig er forskningsnære
- organisering av tjenester og henvisningsveier

Samtidig bør usikkerhet ikke brukes som grunn til å unnlate grunnleggende pasientsikkerhetstiltak, som vurdering av røde flagg, PEM/PESE, OI/POTS og kardiopulmonal risiko før aktivitetsøkende råd.

3.6 Pasient- og erfaringsgrunnlag

Pasienterfaringer bør brukes som klinisk relevante risikodata og implementeringsgrunnlag, særlig ved temaer som:

- PEM/PESE etter aktivitet eller rehabilitering
- funksjonsfall og manglende tilrettelegging
- feilklassifisering som generell fatigue
- skole-, arbeid- og NAV-belastning
- alvorlig sykdom og lav toleranse for helsehjelp
- manglende koordinering eller utydelige henvisningsveier

Erfaringsgrunnlag bør samtidig skilles tydelig fra forskningsfunn og formelle retningslinjer.

4 Felles klinisk startpunkt

4.1 Formål

Dette kapitlet beskriver et felles klinisk startpunkt når en pasient møter helse- og omsorgstjenesten med vedvarende fatigue/utmattelse, funksjonsfall eller postinfeksiøse/multisystemiske symptomer. Inngangspunktet kan være fastlege, legevakt, kommunal oppfølging, skolehelsetjeneste, bedriftshelsetjeneste, rehabiliteringstjeneste, spesialisthelsetjeneste eller dedikert Long Covid-/PCC-tilbud. Målet er å gi en praktisk inngang som ikke låser pasienten for tidlig til ett spor, men som samtidig fanger opp alvorlig sykdom, Long Covid/PCC, ME/CFS-profil og andre differensialdiagnoser.

Startpunktet skal støtte videre sortering til ett eller flere av disse sporene:

- Long Covid / Post COVID-19 condition: RA02
- ME/CFS / postviral fatigue syndrome: 8E49, med G93.3 der ICD-10-/norsk kodekontekst er relevant
- generell fatigue: MG22
- uavklart postinfeksiøst eller multisystemisk sykdomsbilde

MG22 bør ikke brukes som standardkategori før Long Covid/PCC, ME/CFS-profil, PEM/PESE, OI/POTS, kardiopulmonal risiko og alvorlige alternative diagnoser er vurdert.

Fastlegen vil ofte være sentral i norsk kontekst, særlig for kontinuitet, journalføring, sykmelding, koordinering og henvisning. Arbeidsflyten bør likevel beskrive hvilke kliniske vurderinger som må gjøres, ikke forutsette at fastlegen alltid er første kontaktpunkt.

4.2 Inngangssituasjon

Felles startpunkt er relevant når pasienten presenterer ett eller flere av følgende, uavhengig av hvilket tjenestenivå som først møter pasienten:

- vedvarende fatigue/utmattelse

- funksjonsfall fra tidligere nivå
- symptomer etter infeksjon, inkludert mulig eller bekreftet SARS-CoV-2-infeksjon
- relapserende eller fluktuerende sykdomsforløp
- lav toleranse for fysisk, kognitiv, sosial eller emosjonell belastning
- multisystemiske symptomer, for eksempel dyspné, brystmerter, hjertebank, svimmelhet, synkope/nærsynkope, kognitiv svikt, søvnforstyrrelse, smerte, GI-plager, sanseintoleranse eller allergilignende symptomer

BMJ 2022 beskriver Long Covid som et sykdomsbilde der generelle og organspesifikke symptomer ofte forekommer samtidig på tvers av organsystemer, og der ett organsystem kan dominere hos enkelte. NICE beskriver tilsvarende at symptomer som ortostatisk intoleranse, smerte, sanseintoleranse og kognitive vansker kan være relevante ved ME/CFS-vurdering. Dette støtter en bred, men strukturert, startvurdering.

4.3 Konsultasjonsform og klinisk tilnærming

Ved første helhetlige vurdering bør ansvarlig kliniker eller tjeneste, der det er mulig og forsvarlig, legge opp til en vurdering som gir rom for:

- pasientens egen sykdomshistorie
- funksjonsbeskrivelse før og etter sykdomsdebut
- klinisk undersøkelse ansikt til ansikt
- vurdering av komorbiditet og alternative diagnoser
- vurdering av arbeid, skole/studier, omsorgsoppgaver og sosial situasjon

BMJ 2022 fremhever at klinikere i ordinær helsetjeneste, særlig primærhelsetjenesten, kan bidra ved å høre pasientens historie, validere erfaringen, gjøre klinisk undersøkelse, utelukke alternative og alvorlige diagnoser, kode Long Covid der kriteriene passer, følge utvikling over tid og støtte arbeid/skole og sykmelding ved behov.

For pasienter med alvorlig funksjonsfall, uttalt PEM/PESE, sanseintoleranse eller lav toleranse for oppmøte kan vurderingen måtte tilpasses med kortere konsultasjoner, telefon/video, hjemmebesøk eller oppdeling over flere kontakter.

4.4 Anamnese og tidslinje

Anamnesen bør strukturere sykdomsforløpet før pasienten sorteres til spor. Følgende bør vurderes:

4.4.1 Debut og utløsende hendelse

- akutt eller gradvis debut
- debut etter infeksjon eller annen belastende hendelse
- sannsynlig eller bekreftet SARS-CoV-2-infeksjon
- tidspunkt for symptomdebut i forhold til infeksjon
- tidligere COVID-19-test, men uten at fravær av positiv test alene utelukker Long Covid-vurdering dersom sykdomsbildet ellers passer

4.4.2 Varighet og forløp

- varighet av symptomer
- gradvis bedring, stabilt forløp, forverring eller relapserende/remitterende mønster
- forverring etter fysisk, kognitiv, sosial eller emosjonell belastning
- forsinkelse før symptomforverring og varighet av restitusjon
- eventuelle triggere, for eksempel aktivitet, oppreist stilling, infeksjoner, søvnmangel, stressbelastning, varme, menstruasjon eller matinntak

4.4.3 Funksjon før og etter sykdom

Funksjonsfall bør beskrives konkret, ikke bare som «utmattelse». Relevante områder er:

- arbeidsevne, studier eller skole
- daglige aktiviteter og egenomsorg
- husarbeid og omsorgsoppgaver
- sosial deltakelse
- fysisk aktivitet og mobilitet
- kognitiv kapasitet, skjermtoleranse og evne til multitasking
- behov for hvile, hjelpemidler, tilrettelegging eller bistand fra pårørende/tjenester

BMJ 2022 fremhever redusert evne til daglige aktiviteter, arbeid og studier som sentrale kliniske trekk ved Long Covid. NICE legger også vekt på å vurdere symptomers påvirkning på psykososial funksjon og hverdagsliv ved mistanke

om ME/CFS.

FUNCAP eller annen strukturert funksjonskartlegging kan brukes som støtte der det er relevant, særlig for å beskrive funksjon før og etter sykdom, belastningstoleranse, ADL, arbeid/skole og konsekvens av PEM/PESE. Bruk av skjema bør tilpasses pasientens kapasitet og ikke bli en ekstra belastning.

4.5 Symptomklynger som bør kartlegges

Kartleggingen bør være bred nok til å fange opp Long Covid/PCC, ME/CFS-profil og andre relevante tilstander. Følgende symptomklynger bør vurderes:

Symptomområde	Eksempler på hva som bør avklares
Belastningsutløst symptomforverring	PEM/PESE, «crash», forsinket forverring, restitusjonstid, fysisk/kognitiv/so-sial/emosjonell trigger
Autonom funksjon	svimmelhet, hjertebank, kvalme, synkope/nærsynkope, forverring stående/sittende, bedring liggende, varmeintoleranse
Kardiopulmonalt	dyspné, brystmerter, trykk i brystet, palpitasjoner, hoste, SpO2-fall, redusert toleranse for lett aktivitet
Kognitivt	konsentrasjon, hukommelse, eksekutiv funksjon, mental fatigue, skjermtoleranse
Søvn	ikke-forfriskende søvn, insomni, hypersomni, døgnrytmeforstyrrelse, søvnapné-mistanke
Smerte og nevrologiske symptomer	myalgi, artralgi, hodepine, nevrologiske symptomer, sanseintoleranse
GI/ernæring	kvalme, diaré/forstoppelse, refluks, svelgevansker, vekttap, matinntak

Symptomområde	Eksempler på hva som bør avklares
Allergilignende symptomer	urtikaria, flushing, kløe, mat-/medikamentintoleranse, anafylaktoide reaksjoner
Psykisk helse og belastning	angst, depresjon, PTSD, selvskaderisiko, sykdomsbelastning og tap av funksjon/identitet

Psykisk helse bør vurderes som del av helhetlig klinisk vurdering, men bør ikke brukes som standard forklaring før somatisk Long Covid-/ME/CFS-profil, autonom dysfunksjon, kardiopulmonal risiko og andre relevante differensialdiagnoser er vurdert.

4.6 Komorbiditet, risikofaktorer og differensialdiagnoser

Den vurderende klinikerens bør kartlegge tidligere og samtidige forhold som kan forklare, forverre eller sameksistere med symptomene:

- hjerte-/lungesykdom, diabetes og kardiovaskulær risiko
- anemi, stoffskifteforstyrrelse, cøliaki, endokrin sykdom eller ernæringssvikt
- autoimmunitet eller inflammatorisk sykdom
- søvnsykdom, inkludert obstruktiv søvnapné ved klinisk mistanke
- migrene, nevrologiske symptomer eller ny kognitiv svikt
- allergi-/mastcellelignende symptomer
- hypermobilitet/hEDS/HSD eller tidligere dysautonomi/POTS
- graviditet/postpartum der relevant
- legemidler, rusmidler og eksponeringer
- feber, nattesvette, vekttap eller malignitets-/infeksjonsmistanke

Påvisning av komorbiditet utelukker ikke Long Covid/PCC eller ME/CFS-profil. Det bør vurderes om komorbiditet forklarer hele sykdomsbildet, er en del av fenotypen, eller er en samtidig tilstand som krever egen håndtering.

4.7 Klinisk undersøkelse og basisutredning

Utredning bør styres av sykehistorie, klinisk undersøkelse og alvorlighetsgrad. Følgende kan inngå som basis før endelig sporvalg:

4.7.1 Klinisk undersøkelse

- allmenntilstand og funksjonsnivå
- vekt/BMI og vektutvikling
- blodtrykk, puls, temperatur og SpO2 i hvile
- hjerte- og lungeundersøkelse
- orienterende nevrologisk vurdering ved kognitive, nevrologiske eller autonome symptomer
- vurdering av smerte, ledd, hud eller andre organspesifikke funn etter klinikk

4.7.2 Prøver og undersøkelser som ofte bør vurderes

NICE angir ved ME/CFS-mistanke at utredning for å utelukke andre diagnoser kan omfatte urinprøve, full blodstatus, elektrolytter/nyrefunksjon, leverfunksjon, thyreoideafunksjon, inflammasjonsmarkører, kalsium/fosfat, HbA1c, ferritin, cøliakiscreening og kreatinkinase. BMJ 2022 beskriver tilsvarende blodprøver ved Long Covid-vurdering, tilpasset klinikk.

I norsk klinisk kontekst, særlig ved første breddeutredning, kan en praktisk basispakke vurderes slik, med individuell tilpasning:

- urinstatus
- Hb, leukocytter og trombocytter
- elektrolytter, kreatinin/eGFR og leverprøver
- TSH/fritt T4
- CRP og eventuelt SR
- HbA1c
- ferritin/jernstatus
- kalsium/fosfat
- CK ved muskelsymptomer eller myosittmistanke
- cøliakiscreening
- B12, folat, vitamin D, morgen-kortisol, infeksjonsserologi eller autoimmun utredning ved indikasjon

4.7.3 Symptomstyrte tilleggundersøkelser

- EKG ved brystmerter, palpitasjoner, dyspné, synkope/nærsynkope, uttalt takykardi eller post-COVID-problematikk.
- Liggende/stående puls og blodtrykk, eventuelt aktiv ståtest/NASA Lean Test, ved svimmelhet, hjertebank, oppreist symptomforverring, fatigue med autonom mistanke, PEM/PESE eller Long Covid-mistanke.
- SpO2-vurdering i hvile og eventuelt ved lavbelastning dersom pasienten tåler det og testen ikke forventes å utløse betydelig PEM/PESE.
- Spirometri, røntgen thorax, NT-proBNP/BNP, ekkokardiografi, D-dimer eller annen utredning ved klinisk mistanke om lunge-/hjertesykdom eller tromboembolisk sykdom.

Belastningstest bør unngås eller modifiseres dersom den kan utløse betydelig PEM/PESE eller overstige pasientens toleranse.

4.8 Røde flagg og lav terskel for rask vurdering

Dette er dokumentets samlede rød-flagg-tabell. Andre kapitler bør henvise hit i stedet for å etablere separate rød-flagg-lister.

Område	Røde flagg / lav terskel for rask vurdering	Praktisk konsekvens
Akutt kardiopulmonalt	Brystmerter ved belastning, anginalignende smerter, mistanke om myokarditt/perikarditt, uttalt takykardi, arytmimistanke eller hvilepuls klart over forventet nivå	Akutt eller rask vurdering, EKG og målrettet hjerte-/lungeutredning etter klinikk.
Respirasjon og oksygenering	Ny, akutt eller progredierende dyspné, SpO2 under 94 % i hvile, tydelig desaturasjon ved lett aktivitet eller tungpust som er uforholdsmessig/forverres	Rask vurdering og vurdering av lunge-/hjerteårsak før aktivitetsøkende tiltak.

Område	Røde flagg / lav terskel for rask vurdering	Praktisk konsekvens
Tromboembolisk/hemoptyse	Hemoptyse, pleurittiske brystmerter, uforklart dyspné eller klinisk mistanke om lungeemboli/tromboembolisk sykdom	Akutt/rask vurdering etter gjeldende rutiner.
Nevrologisk	Synkope, nevrologiske utfall, nyoppstått forvirring, akutt/progredierende kognitiv endring eller symptomer forenlige med slag	Akutt/rask nevrologisk vurdering etter klinikk.
Systemisk sykdom / malignitet / infeksjon	Alvorlig vekttap, feber/nattesvette, inflammatoriske funn, alvorlig anemi, malignitetsmistanke eller annen alvorlig laboratoriemessig bekymring	Måltrettet utredning og henvisning før symptomene forklares som fatigue/postinfeksiøst forløp.
Alvorlig funksjonsfall og ernæring/væske	Sengeliggende pasient, svært lav toleranse for stimuli/aktivitet, betydelige problemer med væske-/matinntak eller raskt funksjonsfall	Rask vurdering, praktisk støtte, tilrettelegging, ernærings-/væskedevurdering og eventuelt henvisning.
Psykisk helserisiko	Tanker om selvskade, alvorlig forverring av psykisk helse eller akutt omsorgssvikt/sikkerhetsbekymring	Akutt/rask psykisk helsevurdering og sikkerhetstiltak etter alvorlighetsgrad.
Barn og unge	Raskt skolefall, raskt funksjonsfall, alvorlig ernærings-/væskeproblem, alvorlig PEM/PESE, synkope eller betydelig autonom/kardiopulmonal bekymring	Lav terskel for pediatrik vurdering, skole-/familietilrettelegging og koordinering.

BMJ 2022 fremhever blant annet takykardi, belastningsbrystsmerter, desaturasjon, hvile-SpO2 under 94 %, akutt/progredierende dyspné, ny forvirring, slagtegn og selvskaderisiko som røde flagg i Long Covid-vurdering.

4.9 Foreløpig sortering før videre kapitler

Etter anamnese, klinisk undersøkelse, basisutredning og vurdering av røde flagg bør pasienten ikke automatisk plasseres i ett fatigueforløp. Før aktivitets- eller rehabiliteringsråd bør sikkerhetsporten i kapittel 5 vurderes.

Foreløpig sporvalg bør gjøres slik:

Foreløpig spor	Når det bør vurderes
RA02 Long Covid/PCC	Langvarige, funksjonspåvirkende symptomer etter sannsynlig eller bekreftet SARS-CoV-2-infeksjon, når symptomene ikke forklares bedre av annen diagnose. Positiv test er nyttig, men ikke absolutt krav dersom sykdomsbildet passer.
8E49/G93.3 ME/CFS	ME/CFS-kjerneprofil med betydelig funksjonsfall, debilerende fatigue, PEM/PESE, ikke-forfriskende søvn og kognitiv svikt, ikke bedre forklart av annen tilstand.
RA02 + 8E49/G93.3	Long Covid/PCC der pasienten samtidig oppfyller ME/CFS-profil/kriterier. Overlapp bør synliggjøres i journal og oppfølging.
MG22 generell fatigue	Fatigue er hovedsymptom, og Long Covid, ME/CFS, PEM/PESE, OI/POTS, kardiopulmonal risiko og postinfeksiøs multisystemsykdom er lite sannsynlig eller avklart.
Uavklart postinfeksiøst/multisystemisk spor	Pasienten har postinfeksiøst eller multisystemisk bilde som ikke trygt passer i de andre sporene.

5 Sikkerhetsport før aktivitet og rehabilitering

5.1 Formål

Dette kapitlet beskriver en sikkerhetsport som bør vurderes før fysisk trening, aktivitetsøkende rehabilitering, faste progresjonsplaner eller ordinært treningsbasert fatigueforløp anbefales til pasienter med langvarig fatigue, funksjonsfall, Long Covid/PCC, ME/CFS-profil eller uavklart postinfeksiøst/multisystemisk sykdomsbilde.

Sikkerhetsporten er ikke ment å hindre all aktivitet eller all rehabilitering. Formålet er å skille mellom:

- aktivitet innenfor pasientens aktuelle tålegrenser
 - energiforvaltning og symptomstyring
 - forsiktig, individualisert opptrapping der dette er trygt og ønsket
 - tiltak som bør utsettes, modifiseres eller unngås fordi de kan gi forverring eller overse alvorlig sykdom
-

5.2 Hovedregel

Før fysisk trening, aktivitetsøkende rehabilitering eller faste progresjonsplaner vurderes, bør følgende være vurdert og dokumentert:

1. PEM/PESE
2. ortostatisk intoleranse/POTS
3. exertional desaturation
4. kardial eller kardiopulmonal risiko
5. alvorlig eller uavklart somatikk
6. alvorlig funksjonsfall, inkludert barn/unge med raskt skole- eller funksjonsfall

Dersom ett eller flere punkter er positive eller uavklarte, bør første tiltak være målrettet utredning, symptomstyring, energiforvaltning, tilrettelegging og skadeforebygging. Aktivitetsøkende tiltak bør da ikke starte som standardisert progresjon.

5.3 PEM/PESE

PEM/PESE bør vurderes aktivt hos pasienter med postinfeksiøse symptomer, Long Covid/PCC, mulig ME/CFS, uforklart funksjonsfall eller fatigue som forverres av aktivitet.

5.3.1 Klinisk mønster

PEM/PESE er sannsynlig eller må avklares nærmere når pasienten beskriver:

- forverring av eksisterende symptomer eller nye symptomer etter fysisk, kognitiv, sosial eller emosjonell belastning
- forsinket debut av forverring, ofte timer til dager etter belastning
- uforholdsmessig sterk respons i forhold til aktiviteten
- forlenget restitusjon, fra timer/dager til uker eller lenger
- forverring som kan omfatte flere organsystemer, ikke bare «mer fatigue»

BMJ 2022 beskriver PESE/PEM ved Long Covid som symptomforverring etter fysisk eller mental belastning, typisk forsinket og med varighet i dager eller sjeldnere uker. NICE beskriver PEM ved ME/CFS som forsinket, uforholdsmessig og med lang restitusjonstid.

5.3.2 Praktiske spørsmål

Spørsmålene bør være konkrete:

- Hva skjer samme dag, dagen etter og to døgn etter aktivitet?
- Gjelder forverringen bare fysisk aktivitet, eller også kognitiv, sosial eller emosjonell belastning?
- Hvor lenge varer forverringen?
- Hvilke symptomer forverres?
- Må pasienten redusere arbeid, skole, ADL eller sosial aktivitet etter belastning?
- Har pasienten funnet et aktivitetsnivå som ikke utløser forverring?

Aktivitetsdagbok eller enkel symptom-/funksjonslogg kan være nyttig dersom det ikke øker belastningen.

FUNCAP kan vurderes som støtte for å beskrive funksjonskapasitet og konsekvens av belastning, særlig når PEM/PESE påvirker ADL, arbeid, skole eller sosial deltakelse. Skjema bør brukes selektivt og tilpasses pasientens kapasitet.

5.3.3 Konsekvens ved positiv eller uavklart PEM/PESE

Ved positiv eller uavklart PEM/PESE bør tiltak rettes mot:

- stabilisering av hverdagsnivå
- energiforvaltning/pacing
- planlegging av aktivitet og hvile
- identifisering av tålegrenser og triggere
- tilrettelegging i arbeid, skole og hjem
- hjelpemidler og praktisk støtte ved behov
- re-evaluering før eventuell aktivitetsøkning

Faste aktivitetsøkninger eller GET-lignende tilnærming bør ikke brukes ved ME/CFS eller PESE-positiv Long Covid. NICE fraråder programmer med faste inkrementelle økninger ved ME/CFS, og WHO beskriver at pasienter etter CO-VID-19 ikke bør presses til post-exertional fatigue og at gradvis økning bør styres av symptomer.

5.4 Ortostatisk intoleranse/POTS

Ortostatisk intoleranse og POTS bør vurderes før trening eller aktivitetsøkende tiltak, særlig ved Long Covid/PCC, ME/CFS-profil, svimmelhet, hjertebank, pre-synkope/synkope, kognitiv forverring i oppreist stilling eller uforklart lav toleranse for oppreist aktivitet.

5.4.1 Kliniske tegn

Mistanke styrkes ved:

- forverring i stående eller sittende stilling
- bedring ved å ligge
- hjertebank, svimmelhet, kvalme, skjelving, tungpust, bryst smerter, synsforstyrrelser eller presynkope/synkope
- kognitiv forverring i oppreist stilling
- tydelig pulsøkning ved oppreist stilling
- varmeintoleranse eller symptomforverring etter dusj, måltid eller langvarig ståing

BMJ 2022 beskriver autonom dysfunksjon/POTS som en relevant Long Covid-klynge og fremhever NASA 10-minutters lean test ved toleranse. NICE fremhever at personer med ME/CFS kan ha ortostatisk intoleranse, inkludert POTS.

5.4.2 Praktisk vurdering

Følgende kan vurderes dersom pasienten tåler det:

- puls og blodtrykk liggende etter hvile
- puls og blodtrykk stående over opptil 10 minutter
- aktiv ståtest eller NASA Lean Test
- 24-timers EKG eller blodtrykk ved indikasjon

POTS-mønster er typisk pulsøkning ≥ 30 /min hos voksne eller ≥ 40 /min hos ungdom uten ortostatisk hypotensjon, men funn må alltid tolkes klinisk. Medikamentbruk, dehydrering, anemi, feber, smerte, angst, endokrin sykdom og annen somatikk kan påvirke vurderingen.

5.4.3 Konsekvens ved positiv eller uavklart OI/POTS

Ved positiv eller uavklart OI/POTS bør fysisk rehabilitering ikke starte som ordinært treningsforløp. Første tiltak kan være:

- informasjon om ortostatisk intoleranse
- væske- og saltstrategier der det er medisinsk forsvarlig
- kompresjonsplagg
- posisjonstilpasning og pauser liggende
- hjelpemidler for å redusere oppreist belastning
- vurdering av medikamenter eller spesialisthenvisning ved alvorlige, forverrede eller diagnostisk usikre symptomer

NICE anbefaler henvisning til sekundærhelsetjeneste ved alvorlige eller forverrede ortostatiske symptomer, eller bekymring for annen årsak.

5.5 Exertional desaturation

Exertional desaturation bør vurderes hos pasienter med dyspné, brystmerter, post-COVID-problematikk, redusert anstrengelsestoleranse eller mistanke om lungesykdom/hjertesykdom.

5.5.1 Praktisk vurdering

Vurderingen bør tilpasses toleranse og risiko for PEM/PESE. Mulige elementer er:

- SpO2 i hvile
- SpO2 ved lavbelastning, for eksempel sit-to-stand, bare dersom dette er trygt og tolerabelt
- vurdering av pulsrespons og symptomer under og etter testen
- røntgen thorax, spirometri eller annen lungeutredning ved klinisk indikasjon

BMJ 2022 beskriver pulsoksymetri og sit-to-stand-test ved mistanke om anstrengelsesutløst hypoksi, og fremhever desaturasjon ved belastning og hvile-SpO2 under 94 % som sikkerhetspunkter. WHO beskriver regulering av aktivtets-/gangtempo for å redusere tungpust og forebygge desaturasjon ved anstrengelse.

5.5.2 Når videre vurdering bør prioriteres

Videre vurdering bør prioriteres ved:

- SpO2 under 94 % i hvile
- tydelig fall i SpO2 ved lett aktivitet, for eksempel over 3 prosentpoeng
- ny eller progredierende dyspné
- tungpust som ikke lindres av posisjonering, pusteteknikk eller tempojustering
- unormal spirometri eller røntgen thorax
- mistanke om lungeemboli, interstitiell lungesykdom, hjertesvikt eller annen organskade

Belastningstest bør unngås eller modifiseres dersom den forventes å utløse betydelig PEM/PESE.

5.6 Kardial eller kardiopulmonal risiko

Kardial eller kardiopulmonal risiko bør vurderes før aktivitetsøkende tiltak, særlig etter COVID-19 eller annen infeksjon.

5.6.1 Symptomer og funn som bør avklares

- brystmerter, trykk i brystet eller anginalignende smerter
- palpitasjoner eller arytmi mistanke
- synkope eller nærsynkope
- ny eller forverret dyspné
- uvanlig høy hvilepuls eller belastningspuls
- SpO2-fall ved lett aktivitet

- mistanke om myokarditt, perikarditt, lungeemboli, hjertesvikt, interstitiell lungesykdom eller annen organskade

BMJ 2022 beskriver brystmerter, takykardi, desaturasjon og akutt/progredierende dyspné som røde flagg i Long Covid-vurdering. WHO angir at pasienter med bekreftet kardial påvirkning etter COVID-19 trenger kardial vurdering før gjenopptakelse av trening.

5.6.2 Mulige undersøkelser

Etter klinisk vurdering kan det være aktuelt med:

- EKG
- troponin ved mistanke om myokardskade
- D-dimer eller videre emboliutredning ved klinisk mistanke
- NT-proBNP/BNP og ekkokardiografi ved hjertesviktmistanke
- røntgen thorax, spirometri eller annen lungeutredning ved indikasjon
- 24-timers EKG ved palpitasjoner, synkope/nærsynkope eller arytmi-mistanke

Ved anginalignende brystmerter, synkope, alvorlig dyspné eller annen akutt bekymring bør pasienten vurderes i relevant akutt- eller raskt forløp.

5.7 Alvorlig eller uavklart somatikk

Sikkerhetsporten bør også fange opp pasienter der aktivitetsråd kan forsinke nødvendig utredning. Den samlede rød-flagg-tabellen står i kapittel 4. Eksempler som er særlig relevante før aktivitet eller rehabilitering er:

- alvorlig eller raskt funksjonsfall
- sengeliggende pasient eller svært lav toleranse for aktivitet/stimuli
- betydelige væske-/ernæringsproblemer
- feber, nattesvette, vekttap eller inflammatoriske funn
- alvorlig anemi eller annen laboratoriemessig bekymring
- nevrologiske utfall, ny forvirring eller kognitiv svikt som krever utredning
- alvorlig psykisk helserisiko, inkludert selvskadetanker
- barn/unge med raskt skole- eller funksjonsfall

I slike situasjoner bør videre medisinsk vurdering, tilrettelegging og eventuelt henvisning prioriteres før aktivitetsøkende rehabilitering.

5.8 Praktisk beslutning etter sikkerhetsporten

Etter vurdering av punktene over kan ansvarlig kliniker/tjeneste og pasienten sammen avklare hvilken type tiltak som er mest forsvarlig.

Sikkerhetsport	Praktisk konsekvens
PEM/PESE positiv eller uavklart	Energiforvaltning, stabilisering, pacing, hjelpemidler og tilrettelegging. Ikke faste aktivitetsøkninger/GET-lignende tilnærming.
OI/POTS positiv eller uavklart	Autonom vurdering og tiltak før trening. Vurder henvisning ved alvorlige, forverrede eller uklare symptomer.
Desaturasjon eller kardiopulmonal risiko	Videre hjerte-/lungevurdering før fysisk trening eller aktivitetsøkning.
Alvorlig eller uavklart somatikk	Utredning/henvisning og skadeforebygging før rehabiliteringsplan.
Sikkerhetsport negativ og ingen alvorlig differensialdiagnose	Individualisert aktivitet eller rehabilitering kan vurderes, med lav startbelastning, symptommonitorering og justering ned ved forverring.

Også ved negativ sikkerhetsport bør opptrapping være individualisert og evalueres over tid. Ny forverring, relaps eller nye symptomer bør føre til ny vurdering.

5.9 Tiltak som ikke bør brukes som standard før sikkerhetsporten er avklart

For å unngå feilsparing bør følgende ikke brukes som standardtiltak før PEM/PESE, OI/POTS, desaturasjon, kardial risiko og alvorlig somatikk er vurdert:

- generelle råd om å «trene mer» uten individuell vurdering
- treningssenter, gruppetrening eller ordinært treningsbasert fatigueforløp ved uavklart postinfeksiøst/multisystemisk bilde
- faste aktivitetsøkninger ved ME/CFS eller PESE-positiv Long Covid

- klassifisering som generell fatigue/MG22 før Long Covid/PCC, ME/CFS-profil og røde flagg er vurdert
- tolkning av aktivitetsreduksjon, skolefravær, manglende oppmøte eller avslag på tiltak som manglende motivasjon før PEM/PESE, OI/POTS, funksjonstap og tilretteleggingsbehov er vurdert

Kognitiv terapi eller samtalestøtte kan være relevant som støttebehandling ved informert samtykke og riktig indikasjon, men bør ikke fremstilles som kurativ behandling eller som forklaring på somatisk postinfeksiøs sykdom.

6 Beslutningsflyt: MG22, RA02 og 8E49/G93.3

6.1 Formål

Dette kapitlet gir en kort oversikt over beslutningsrekkefølgen fra felles klinisk startpunkt til foreløpig sporvalg. Kapitlet skal fungere som navigasjon mellom:

- kapittel 4: felles klinisk startpunkt
- kapittel 5: sikkerhetsport før aktivitet og rehabilitering
- kapittel 7: MG22 generell fatigue
- kapittel 8: RA02 Long Covid/PCC
- kapittel 9: 8E49/G93.3 ME/CFS
- kapittel 10: overlapp og uavklart multisystemspor

Beslutningsflyten skal ikke erstatte klinisk skjønn. Den skal bidra til at pasienten ikke plasseres for tidlig i et generelt fatigueforløp når det foreligger tegn til Long Covid/PCC, ME/CFS, PEM/PESE, OI/POTS, kardiopulmonal risiko eller uavklart postinfeksiøs/multisystemisk sykdom.

6.2 Kort beslutningsrekkefølge

Arbeidsflyten bør følge denne rekkefølgen:

1. **Felles startpunkt:** vedvarende fatigue/utmattelse, funksjonsfall eller post-infeksiøse/multisystemiske symptomer.

2. **Basisvurdering:** anamnese, tidslinje, funksjon før/etter sykdom, klinisk undersøkelse, basisutredning og vurdering av komorbiditet/differensialdiagnoser.
3. **Røde flagg:** akutte eller alvorlige symptomer, alvorlig funksjonsfall eller organsymptomer vurderes tidlig.
4. **Alternativ hovedforklaring:** dersom annen diagnose forklarer hele bildet, håndteres denne, men pasienten re-evalueres ved vedvarende PEM/PESE, funksjonsfall eller multisystemsymptomer.
5. **Sikkerhetsport:** PEM/PESE, OI/POTS, exertional desaturation, kardial/kardiopulmonal risiko og alvorlig/uavklart somatikk vurderes før aktivitetsøkende tiltak.
6. **Foreløpig sporvalg:** RA02, 8E49/G93.3, RA02 + 8E49/G93.3, MG22 eller uavklart postinfeksiøst/multisystemisk spor.
7. **Oppfølging og re-evaluering:** sporvalg kan endres når tidslinje, symptomer, funksjon eller utredningsfunn utvikler seg.

6.3 Felles vurderingspunkt før sporvalg

Før sporvalg bør følgende være vurdert og dokumentert så langt det er klinisk mulig:

Vurderingspunkt	Hvorfor det er viktig
Tidslinje og mulig utløsende infeksjon	Skiller blant annet post-COVID-forløp, annen postinfeksiøs sykdom og ikke-infeksiøse differensialdiagnoser.
Funksjonsfall	Skiller klinisk betydningsfull sykdom fra isolerte symptomer og er viktig for arbeid/skole/NAV.
PEM/PESE	Har direkte konsekvens for aktivitetsråd, rehabilitering og ME/CFS-vurdering.
OI/POTS	Kan forklare oppreist funksjonstap og krever egne tiltak før trening.
Kardiopulmonal risiko/desaturasjon	Må vurderes før fysisk trening eller aktivitetsøkende tiltak.
Komorbiditet og differensialdiagnoser	Kan forklare, forverre eller sameksistere med Long Covid/PCC eller ME/CFS.

Vurderingspunkt	Hvorfor det er viktig
Barn/unge og alvorlig funksjonsfall	Krever lav terskel for tilrettelegging, pediatrik vurdering og koordinering.

6.4 Beslutningstabell for foreløpig sporvalg

Klinisk situasjon	Spor/kode som bør vurderes	Praktisk konsekvens
Langvarige, funksjonspåvirkende symptomer etter sannsynlig eller bekreftet SARS-CoV-2-infeksjon, ikke bedre forklart av annen diagnose	RA02 Long Covid/PCC	Fenotyping, sikkerhetsport, symptomstyring, arbeid/skole-dokumentasjon og re-evaluering. Positiv test er nyttig, men ikke absolutt krav dersom sykdomsbildet passer.
ME/CFS-kjerneprofil: betydelig funksjonsfall, debilerende fatigue, PEM, ikke-forfriskende søvn/søvnforstyrrelse og kognitiv svikt, ikke bedre forklart	8E49/G93.3 ME/CFS	PEM-sikker oppfølging, energiforvaltning, ikke faste aktivitetsøkninger/GET-lignende tilnærming, funksjonsdokumentasjon og vurdering av alvorlighetsgrad.
Post-COVID-forløp med tydelig ME/CFS-kjerneprofil	RA02 + 8E49/G93.3 eller tydelig dokumentasjon av begge kliniske spor	Begge spor kan være klinisk relevante. PEM/PESE styrer aktivitetsråd, rehabilitering, tilrettelegging og prognosevurdering. Norsk kode-/registerpraksis må kvalitetssikres.
Fatigue som hovedsymptom uten sannsynlig Long Covid/PCC, ME/CFS, PEM/PESE, OI/POTS, kardiopulmo-	MG22 generell fatigue	Individualisert fatigue-oppfølgning kan vurderes. Re-evaluer ved nye symptomer, relaps eller funksjonsfall.

Klinisk situasjon	Spor/kode som bør vurderes	Praktisk konsekvens
nal risiko eller postinfeksjons multisystemprofil		
Postinfeksiøst eller multisystemisk bilde som ikke trygt passer i RA02, 8E49/G93.3 eller MG22	Uavklart postinfeksiøst/multisystemisk spor	Mårettet videre utredning, sikkerhetsport, symptomstyring og henvisning etter dominerende problemstilling.

6.5 Bruk av MG22 i flyten

MG22 bør ikke brukes som standardkategori bare fordi fatigue er et fremtredende symptom. Før MG22 brukes som hovedspor, bør det være vurdert om pasienten heller passer i:

- RA02 Long Covid/PCC
- 8E49/G93.3 ME/CFS
- RA02 + 8E49/G93.3
- uavklart postinfeksiøst/multisystemisk spor

MG22 bør særlig unngås som samlepost når det foreligger:

- sannsynlig eller bekreftet SARS-CoV-2-relatert sykdomsbilde med funksjonsnedsettelse
- ME/CFS-kjerneprofil
- PEM/PESE positiv eller uavklart
- OI/POTS positiv eller uavklart
- desaturasjon eller kardiopulmonal risiko
- røde flagg eller alvorlig/uavklart somatikk
- betydelig funksjonsfall hos barn/unge

Dersom MG22 brukes som arbeidsspor, bør journalen kort dokumentere hvorfor RA02, 8E49/G93.3, overlap eller uavklart multisystemspor ikke vurderes som mer treffende på vurderingstidspunktet.

6.6 Re-evaluering og endring av spor

Sporvalg bør være klinisk nyttig, men ikke låse pasienten. Re-evaluering bør vurderes når:

- symptomene endrer karakter
- PEM/PESE blir tydeligere over tid
- OI/POTS eller kardiopulmonale symptomer oppstår eller forverres
- funksjon faller ytterligere
- nye prøver, undersøkelser eller spesialistvurderinger gir ny informasjon
- arbeid/skole-/NAV-situasjonen endres
- pasienten får relaps etter aktivitet, infeksjon eller annen belastning

Ved usikkerhet bør journalen beskrive usikkerheten og hvilke spor som holdes åpne, heller enn å plassere pasienten i en for snever kategori.

7 Spor: MG22 generell fatigue

7.1 Formål

Dette kapitlet avgrenser når et generelt fatigue-/utmattelsesspor kan være relevant i den oppdaterte utredningsflyten. Hovedpoenget er at MG22 ikke bør brukes som samlepost før Long Covid/PCC, ME/CFS, PEM/PESE, OI/POTS, kardiopulmonal risiko og uavklart postinfeksiøst/multisystemisk spor er vurdert.

MG22 kan være et nyttig symptom- eller arbeidsspor når fatigue er hovedsymptom og det ikke foreligger kliniske tegn som tilsier et mer spesifikt postinfeksiøst, multisystemisk eller sikkerhetskritisk spor.

7.2 Når MG22 kan vurderes

MG22 kan vurderes når:

- fatigue/utmattelse er hovedsymptomet
- basisutredning og klinisk vurdering ikke peker mot alvorlig eller uavklart somatikk
- Long Covid/PCC (RA02) ikke er sannsynlig, eller er vurdert og ikke passer

- ME/CFS (8E49/G93.3) ikke er sannsynlig, særlig fordi kjerneprofil med PEM ikke foreligger
- PEM/PESE er negativt eller ikke klinisk sannsynlig
- OI/POTS er lite sannsynlig eller avklart
- exertional desaturation og kardial/kardiopulmonal risiko er lite sannsynlig eller avklart der relevant
- pasienten ikke har et uavklart postinfeksiøst eller multisystemisk sykdomsbilde som trenger videre vurdering

Dette betyr ikke at alle årsaker til fatigue må være endelig utelukket før MG22 kan brukes som arbeidsspor. Det betyr at sporet bør brukes nøkternt og re-evalueres dersom nye symptomer, funksjonsfall eller sikkerhetspunkter oppstår.

7.3 Hva som bør være avklart først

Før MG22 brukes som hovedspor, bør vurderingene fra kapittel 4–6 være gjennomført i relevant omfang:

Vurdering	Praktisk betydning
Felles startpunkt og basisutredning	Avklar debut, tidslinje, funksjonsfall, komorbiditet og differensialdiagnoser.
Røde flagg	Akutte eller alvorlige symptomer bør håndteres før fatigue-spor.
Sikkerhetsport	PEM/PESE, OI/POTS, desaturasjon, kardial risiko og alvorlig/uavklart somatisk vurderes før aktivitetsråd.
Long Covid/PCC	RA02 vurderes ved relevant post-COVID-forløp med funksjonspåvirkning.
ME/CFS	8E49/G93.3 vurderes ved ME/CFS-kjerneprofil.
Uavklart multisystemspor	Brukes når bildet ikke trygt passer i MG22, RA02 eller 8E49/G93.3.

7.4 Avgrensning mot Long Covid/PCC (RA02)

RA02 bør vurderes før MG22 når pasienten har langvarige, funksjonspåvirkende symptomer etter sannsynlig eller bekreftet SARS-CoV-2-infeksjon, og symptomene ikke forklares bedre av annen diagnose.

Dette gjelder særlig ved:

- multisystemsymptomer
- relapserende eller fluktuerende forløp
- PEM/PESE eller lav aktivitetstoleranse
- OI/POTS eller autonom dysfunksjon
- dyspné, brystmerter, palpitasjoner eller desaturasjon
- kognitiv svikt, søvnforstyrrelse, smerte, GI-plager eller allergilignende symptomer etter COVID-19

Fravær av positiv SARS-CoV-2-test bør ikke alene føre til MG22 dersom sykdomsbildet ellers er forenlig med Long Covid/PCC.

7.5 Avgrensning mot ME/CFS (8E49/G93.3)

8E49/G93.3 bør vurderes før MG22 når pasienten har ME/CFS-kjerneprofil:

- betydelig funksjonsfall fra tidligere nivå
- debilerende fatigue som forverres av aktivitet og ikke lindres vesentlig av hvile
- PEM/PESE
- ikke-forfriskende søvn eller søvnforstyrrelse
- kognitiv svikt
- symptomene forklares ikke bedre av annen tilstand

Ved positiv eller uavklart PEM/PESE bør pasienten ikke plasseres i ordinært fatigue-/rehabiliteringsspor før sikkerhetsporten er vurdert. Energiforvaltning, stabilisering og tilrettelegging bør prioriteres fremfor faste aktivitetsøkninger.

7.6 Klinisk oppfølging i MG22-sporet

Når MG22 vurderes som mest relevant, bør oppfølgingen fortsatt være individualisert og evaluere respons over tid. Aktuelle elementer kan være:

- oppsummering av hva som er avklart og hva som fortsatt følges
- behandling av identifiserte reversible eller medvirkende faktorer
- søvn, smerte, psykisk helse, legemidler, ernæring og fysisk kapasitet vurdert etter klinikk
- forsiktig og individuelt tilpasset aktivitetsplan dersom sikkerhetsporten er negativ
- lav startbelastning og symptommonitorering
- justering ned ved symptomforverring
- re-evaluering ved nye symptomer, relaps eller funksjonsfall

Aktivitetsråd bør ikke gis som generell oppfordring om å «trene mer» uten individuell vurdering. Også i MG22-sporet bør symptomrespons etter 24–72 timer være relevant dersom pasienten er usikker på toleranse.

7.7 Når spor bør endres eller åpnes på nytt

MG22 bør ikke låse pasienten. Spor bør revurderes dersom:

- pasienten får tydelig PEM/PESE
- funksjonsfallet øker eller blir langvarig
- OI/POTS-symptomer oppstår eller blir tydelige
- ny dyspné, brystmerter, palpitasjoner, synkope eller desaturasjon oppstår
- multisystemsymptomer blir mer fremtredende
- tidslinjen peker tydeligere mot SARS-CoV-2 eller annen infeksjon
- barn/unge får raskt skole- eller funksjonsfall
- pasienten får relaps etter aktivitet, infeksjon eller annen belastning

Ved usikkerhet bør journalen beskrive hvilke spor som er vurdert og hvorfor MG22 eventuelt brukes midlertidig.

7.8 Journalføring

Journalen bør kort dokumentere:

- fatigue som hovedsymptom og funksjonspåvirkning
- vurdering av røde flagg
- relevant basisutredning og differensialdiagnostikk
- vurdering av RA02
- vurdering av 8E49/G93.3

- PEM/PESE-status
- OI/POTS-status
- kardiopulmonal risiko/desaturasjon der relevant
- hvorfor uavklart postinfeksiøst/multisystemisk spor ikke vurderes som mer treffende
- plan for oppfølging og re-evaluering

8 Spor: RA02 Long Covid/PCC

8.1 Formål

Dette kapitlet beskriver et eget Long Covid-/PCC-spor for pasienter med langvarige, funksjonspåvirkende symptomer etter sannsynlig eller bekreftet SARS-CoV-2-infeksjon. Kapitlet er skrevet som arbeidsgrunnlag for videre faglig utvikling av utredningsflyten, ikke som ferdig retningslinje.

BMJ 2022 er sentral kilde for dette kapitlet fordi artikkelen er klinisk og beskriver hvordan mulig Long Covid kan gjenkjennes, kodes, utredes, følges opp og henvises videre i ordinær helsetjeneste. Selv om BMJ-kilden er eldre enn flere av mekanisme- og oversiktskildene, beholdes den som praktisk klinisk anker. WHO, NordForsk, Mount Sinai/CoRE, Lancet 2024, Nature Reviews Microbiology 2023 og Cell 2024 brukes som supplerende kilder for definisjoner, multisystemisk forståelse, fenotyping, rehabiliteringssikkerhet, mekanistisk forståelse og tjenesteutvikling. Mount Sinai/CoRE er særlig relevant som praktisk eksempel på strukturert inntaksvurdering, pasientrapporterte mål, autonom vurdering, pacing, hjelpemidler og tverrfaglig fenotypebasert oppfølging.

8.2 Definisjon og kodebruk

Long Covid / Post COVID-19 condition registreres i dette prosjektet som ICD-11 RA02.

RA02 bør vurderes når følgende hovedpunkter foreligger:

- sannsynlig eller bekreftet SARS-CoV-2-infeksjon
- symptomer som oppstår eller vedvarer vanligvis innen tre måneder etter infeksjonen
- symptomer som varer minst to måneder

- symptomer som påvirker funksjon
- symptomene forklares ikke bedre av annen diagnose

Positiv SARS-CoV-2-test styrker vurderingen, men fravær av positiv test bør ikke alene utelukke Long Covid/PCC dersom sykdomsbildet, tidslinjen og funksjonsfallet ellers passer. Dette er særlig relevant fordi mange pasienter ble syke i perioder med begrenset testtilgang, hjemmetesting uten journalføring, falskt negative tester, manglende serokonversjon eller fallende antistoffnivå over tid.

Long Covid/PCC bør ikke reduseres til generell fatigue. BMJ 2022 beskriver tilstanden som et bredt klinisk bilde med generelle og organspesifikke symptomer, ofte på tvers av flere organsystemer. Nature 2023 og Cell 2024 understøtter dette som en heterogen, multisystemisk tilstand der flere biologiske og fysiologiske mekanismer kan overlappe. Differensialdiagnostikk er nødvendig, men Long Covid/PCC bør heller ikke forstås som en ren eksklusjonsdiagnose dersom sykdomsbildet ellers er klinisk forenlig.

Normale rutineprøver utelukker ikke Long Covid/PCC. Det finnes per i dag ingen validert enkeltstående biomarkør eller rutinetest som kan bekrefte eller avkrefte tilstanden. Standardprøver brukes derfor primært til å avdekke røde flagg, organpåvirkning, komorbiditet eller alternative diagnoser, mens selve RA02-vurderingen må bygge på tidslinje, funksjonsfall, fenotype og klinisk helhetsvurdering.

8.3 Avgrensning mot MG22 og andre spor

MG22 kan være relevant som fatigue-/symptomspor når fatigue er hovedsymptom og Long Covid/PCC, ME/CFS-profil, PEM/PESE, OI/POTS, kardiopulmonal risiko og annen postinfeksiøs multisystemsykdom er lite sannsynlig eller avklart.

Ved sannsynlig eller bekreftet SARS-CoV-2-utløst sykdomsbilde med funksjonsnedsettelse bør RA02 vurderes før pasienten plasseres i et generelt fatigueforløp. Påvisning av komorbiditet utelukker ikke Long Covid/PCC. POTS/OI, ME/CFS-profil, kognitiv svikt, kardiopulmonal påvirkning, allergilignende symptomer, hEDS/HSD eller andre tilstander kan være del av fenotypen, komorbiditet eller differensialdiagnostisk problemstilling.

Klinisk spørsmål bør derfor ikke bare være «finnes en annen mulig forklaring?», men også:

- forklarer den andre tilstanden hele sykdomsbildet?
- kan den være utløst eller forverret etter SARS-CoV-2?

- foreligger det Long Covid-fenotype med flere symptomklynger?
 - foreligger det samtidig ME/CFS-profil som bør dokumenteres separat?
-

8.4 Klinikerens og tjenestens rolle i Long Covid-sporet

Pasienter med mulig Long Covid/PCC kan komme inn i helsetjenesten via fastlege, legevakt, kommunal oppfølging, rehabiliteringstjeneste, spesialisthelsetjeneste, bedriftshelsetjeneste, skolehelsetjeneste eller dedikert Long Covid-/PCC-tilbud. Arbeidsdokumentet bør derfor beskrive hvilke kliniske oppgaver som må ivaretas, ikke forutsette at ett bestemt tjenestenivå alltid er inngangsport.

Ansvarlig kliniker eller tverrfaglig team bør kunne bidra med å:

- høre pasientens historie og validere erfaringen
- beskrive funksjon før og etter sykdomsdebut
- vurdere sannsynlig sammenheng med SARS-CoV-2-infeksjon
- gjøre klinisk undersøkelse, helst ansikt til ansikt ved første helhetlige vurdering der dette er mulig og forsvarlig
- utelukke akutte, alvorlige eller bedre forklarende diagnoser
- vurdere og dokumentere Long Covid/PCC-spor og kodebruk
- kartlegge symptomklynger og fenotype
- gjennomføre sikkerhetsport før aktivitets- eller rehabiliteringsråd
- behandle eller lindre konkrete symptomer der det finnes faglig grunnlag
- håndtere komorbiditet, særlig diabetes, kardiovaskulær risiko og hjerte-/lungesykdom
- dele usikkerhet om prognose på en nøktern måte
- støtte egenmestring, energiforvaltning og realistiske mål
- følge utvikling over tid og re-evaluere ved relaps eller nye symptomer
- vurdere psykisk helse som del av helhetlig oppfølging
- gi sykmelding ved behov og støtte dialog om arbeid/skole og tilrettelegging
- henvise målrettet ved røde flagg, diagnostisk usikkerhet, alvorlige symptomer eller markert funksjonsfall

Ved lav toleranse for oppmøte, alvorlig funksjonsfall, uttalt PEM/PESE eller sanseintoleranse bør oppfølgingen tilpasses med korte konsultasjoner, telefon/video, hjemmebesøk eller oppdeling av vurderinger.

8.5 Fenotyping og symptomklynger

Long Covid/PCC er heterogent. Det finnes ikke én standardprotokoll som passer alle. BMJ 2022 beskriver at utredning og tiltak bør styres av dominerende symptomer, funksjonsnivå og behovet for å utelukke alvorlige alternative diagnoser. Mount Sinai/CoRE viser en praktisk modell der første vurdering kombinerer pasienthistorie, tidligere prøver/utredning, pasientrapporterte mål, funksjonsbeskrivelse og målrettet klinisk testing etter fenotype.

I et norsk arbeidsdokument bør fenotyping først og fremst brukes til å gjøre klinikken handlingsbar: Hvilke symptomer dominerer? Hva begrenser funksjon? Hva er sikkerhetsrisiko før aktivitet eller rehabilitering? Hvilke tilstander må avklares raskt? Hvilke komorbiditeter bør dokumenteres fordi de påvirker tiltak og tilrettelegging?

En praktisk inntaksvurdering bør minst beskrive utløsende hendelse/tidslinje, tidligere funksjonsnivå, nåværende funksjon, hva som forverrer eller lindrer symptomer, tidligere utredning og tiltak, nåværende legemidler/kosttilskudd, viktigste symptom å bedre for livskvalitet, og pasientens mest umiddelbare behov. Pasientrapporterte mål kan brukes der de er tilgjengelige, men bør støtte klinisk prioritering og ikke bli en ekstra belastning.

Fenotypingen bør deles i to nivåer: en kort screening som kan brukes i første kliniske vurdering, og en utdypende fenotyping når symptombildet, funksjonsfallet eller henvisningsbehovet tilsier det.

8.5.1 Kort klinisk screening

Screeningområde	Avklaringsspørsmål	Hvorfor det er viktig
Funksjon og belastningstoleranse	Hva klarte pasienten før sykdom, hva klarer pasienten nå, og hva utløser relaps?	Styrer arbeid/skole/NAV, oppfølging og behov for tilrettelegging. FUNCAP kan brukes der det er relevant og tolerabelt.
PEM/PESE	Kommer forsinket symptomforverring etter fysisk, kognitiv, sosial eller emosjonell belastning, og hvor lenge varer restitusjonen?	Avgjør om aktivitetsøkende rehabilitering må utsettes/modifiseres og om ME/CFS-profil bør vurderes.

Screeningområde	Avklaringspørsmål	Hvorfor det er viktig
OI/POTS/autonom dysfunksjon	Forverres symptomer stående/sittende, bedres de liggende, og foreligger hjertebank, svimmelhet, presynkope/synkope eller kognitiv forverring oppreist?	Kan forklare funksjonstap og krever egne tiltak før trening.
Kardiopulmonal risiko	Foreligger dyspné, brystmerter, palpitasjoner, synkope, hoste eller SpO2-fall?	Må vurderes før aktivitet og ved røde flagg.
Kognisjon, søvn og smerte	Foreligger «brain fog», redusert arbeidsevne, ikke-forfriskende søvn, hodepine, myalgi, artralgi eller nevropatiske smerter?	Påvirker funksjon, tilrettelegging og behov for symptomrettede tiltak.
Multisystemiske symptomer	Foreligger GI-/ernæringsproblemer, allergilignende symptomer, sanseforstyrrelser, hypermobilitet eller ny/endret metabolsk/endokrin sykdom?	Kan forklare dominerende fenotype, komorbiditet eller henvisningsbehov.
Psykisk helse og sikkerhet	Foreligger angst, depresjon, PTSD, selvskaderisiko eller tap av funksjon/identitet som trenger oppfølging?	Skal vurderes helhetlig uten å brukes som standard forklaring på somatisk sykdomsbilde.

8.5.2 Utdypende fenotyping ved behov

Fenotype/symptomklynge	Kliniske spørsmål
Fatigue og lav aktivitetstoleranse	Er funksjonen redusert? Forverres symptomer av mindre belastning? Gir hvile tilstrekkelig bedring? Hvilke aktiviteter tåles uten relaps?

Fenotype/symptomklynge	Kliniske spørsmål
PEM/PESE	Kommer symptomforverring forsinket etter fysisk, kognitiv, sosial eller emosjonell belastning? Hvor lenge varer restitusjonen? Hvilke symptomer forverres?
OI/POTS/autonom dysfunksjon	Forverres symptomer i oppreist stilling? Foreligger hjertebank, svimmelhet, presynkope/synkope, kvalme, varmeintoleranse eller kognitiv forverring stående?
Kardiopulmonal fenotype	Foreligger dyspné, brystmerter, palpitasjoner, hoste, SpO2-fall eller redusert toleranse for lett aktivitet? Foreligger tegn som krever rask vurdering etter samlet rød-flagg-tabell i kapittel 4?
Kognitiv fenotype	Foreligger konsentrasjonsvansker, hukommelsesproblemer, eksekutiv svikt, mental fatigue, skjermintoleranse eller redusert arbeidsevne?
Søvn og smerte	Foreligger ikke-forfriskende søvn, døgnrytmeforstyrrelse, myalgi, artralgi, hodepine eller nevropatiske smerter?
Hypermobilitet/CTD	Foreligger kjent hEDS/HSD, uttalt leddhypermobilitet, subluksasjoner/luksasjoner, instabilitetsfølelse, propriosepsjonsvansker, nakkepåvirkning, posisjonelle hodesmerter eller smerter som påvirker rehabiliteringssikkerhet?
GI/ernæring	Foreligger kvalme, diaré/forstoppelse, refluks, svelgevansker, vekttap eller redusert matinntak? Er symptomene koblet til autonom dysfunksjon, matinntak eller relapsmønster?
Allergilignende symptomer/mastcellepreg	Foreligger urtikaria, flushing, kløe, konjunktivitt, luftveis-/GI-reaksjoner, ana-

Fenotype/symptomklynge	Kliniske spørsmål
	fylaksi-/angioødemhistorikk eller mat-/medikamentintoleranse?
ØNH/sanseforstyrrelser	Foreligger endret lukt/smak, tinnitus, hørselspåvirkning, endret stemme eller hals-/pustesymptomer?
Endokrin/metabolsk eller nyoppstått sykdom	Foreligger ny eller forverret diabetes, stoffskifteproblematikk, autoimmun sykdom, blodtrykks-/pulsending eller annen tilstand som kan være utløst, avdekket eller forverret etter infeksjonen?
Reproduktiv/menstruell helse	Foreligger menstruasjonsendringer, symptomforverring i bestemte faser av syklus, endometriose-/bekkensmerte-problematikk eller andre reproduktive symptomer som påvirker funksjon?
Psykisk helse og sykdomsbelastning	Foreligger angst, depresjon, PTSD, selvskaderisiko eller tap av funksjon/identitet som trenger oppfølging?

Cell 2024 beskriver at feltet beveger seg fra rene organsystemlister mot kliniske endotype-/fenotypevurderinger, blant annet autonom dysfunksjon, nevrokognitiv svikt og trening-/belastningsintoleranse. Slike endotyper overlapper ofte, og er foreløpig ikke presise nok til å erstatte klinisk vurdering. De kan likevel hjelpe klinikerer til å dokumentere mønsteret mer konkret enn «utmattelse» alene.

Psykisk helse bør vurderes og behandles ved behov, men bør ikke brukes som standard forklaring før somatisk Long Covid-profil, autonom dysfunksjon, PEM/PESE og kardiopulmonal risiko er vurdert. Kognitive symptomer og autonom aktivering kan forekomme uavhengig av angst/depresjon, og kartlegging bør skille mellom psykisk belastning som følge av sykdom og primær psykisk lidelse som bedre forklarer hele bildet.

8.5.3 Klinisk begrunnelse for bred fenotyping og praktiske testbegrensninger

Nature 2023, Cell 2024 og Mount Sinai/CoRE beskriver flere mulige og delvis overlappende mekanismer som kan gi ulike kliniske uttrykk. For et arbeidsdokument er hovedpoenget ikke å etablere mekanisme hos den enkelte pasient, men å sikre at klinikeren leter etter relevante fenotyper: PEM/PESE, OI/POTS, kognitiv svikt, kardiopulmonal risiko, smerte/søvn, GI-/ernæringsproblemer, allergilignende/mastcellepreg, hypermobilitet, endokrin/metabolsk påvirkning og psykisk sykdomsbelastning.

Mekanismekunnskap bør derfor brukes til å begrunne bred klinisk kartlegging og pasientsikre tiltak, ikke til å anbefale forskningsnære rutinetester. Prøver som CRP, blodstatus, D-dimer, ANA eller andre standardprøver kan være normale ved Long Covid/PCC. Mer spesialiserte undersøkelser, for eksempel autonom testing, hjerte-/lungeutredning, nevrologisk vurdering, småfibernevropati-utredning, immunologisk vurdering eller GI-utredning, bør styres av fenotype, alvorlighetsgrad, røde flagg og lokal kompetanse.

8.6 PEM/PESE i Long Covid

PEM/PESE er et sentralt sikkerhetspunkt i Long Covid-sporet. BMJ 2022 beskriver PESE/PEM som symptomforverring etter fysisk eller mental belastning, ofte forsinket og med varighet i dager eller sjeldnere uker. Pasienten kan beskrive dette som «crash», relaps eller ny symptomforverring etter aktivitet.

Ved Long Covid/PCC bør ansvarlig kliniker kartlegge:

- hvilke belastninger som utløser forverring
- om forverringen er forsinket
- hvor lenge restitusjonen varer
- hvilke symptomer som forverres
- om funksjon i arbeid, skole, ADL eller sosial deltakelse faller etter belastning
- om pasienten har funnet et stabilt aktivitetsnivå som ikke utløser forverring

Ved positiv eller uavklart PEM/PESE bør sikkerhetsporten i kapittel 5 brukes før rehabiliteringsråd. Tiltak bør da vektlegge energiforvaltning, pacing, identifisering av tålegrenser, hvile, praktisk tilrettelegging og re-evaluering. Faste aktivitetsøkninger eller GET-lignende progresjon bør ikke brukes ved PESE-positiv Long Covid.

8.7 OI/POTS og autonom dysfunksjon

Autonom dysfunksjon og POTS bør være eksplisitt del av Long Covid-vurderingen. BMJ 2022 beskriver palpitasjoner, svimmelhet, ortostatisk takykardi, GI-symptomer og generalisert smerte som relevante kliniske trekk. Nature 2023 og Cell 2024 beskriver i tillegg dysautonomi, mulig småfibernevropati, hypoperfusjon, kronisk smerte og GI-/respirasjonsdysregulering som relevante fysiologiske forklaringsmodeller hos undergrupper.

Ved mistanke bør ansvarlig kliniker vurdere:

- symptomer i stående eller sittende stilling
- bedring ved å ligge
- puls- og blodtrykksrespons liggende og stående
- aktiv ståtest eller NASA 10-minutters lean test dersom pasienten tåler det
- 24-timers EKG eller blodtrykksmåling ved indikasjon
- andre forklaringer, som dehydrering, anemi, feber, medikamenter, smerte eller endokrin sykdom

Belastende tester bør tilpasses funksjonsnivå og PEM/PESE-risiko. Hos pasienter med svært lav kapasitet kan puls-/blodtrykksmålinger i hjemmet, korte ståtester eller trinnvis vurdering være mer forsvarlig enn langvarig eller provoserende testing.

Ikke-medikamentelle tiltak som væske-/saltstrategier der medisinsk forsvarlig, kompresjonsplagg, posisjonstilpasning, pauser liggende og hjelpemidler kan være aktuelle. Medikamentell behandling av POTS/OI bør følge kompetanse, kontraindikasjoner og lokale rutiner. Spesialisthenvisning eller tverrfaglig vurdering bør vurderes ved alvorlige symptomer, diagnostisk usikkerhet, synkope/nærsynkope, betydelig funksjonstap eller manglende symptomkontroll på aktuelt tjenestenivå.

8.8 Kardiopulmonale symptomer og røde flagg

Long Covid-sporet må skille mellom vanlige, men plagsomme symptomer og tegn som krever rask vurdering. Bruk samlet rød-flagg-tabell i kapittel 4 som hovedoversikt. BMJ 2022 fremhever blant annet takykardi, belastningsbrystsmerter, desaturasjon, hvile-SpO₂ under 94 %, akutt/progredierende dyspné, ny forvirring, slagtegn og selvskaderisiko som røde flagg.

Aktuelle undersøkelser styres av klinikken og kan omfatte EKG, pulsoksymetri, spirometri, røntgen thorax, NT-proBNP/BNP, ekkokardiografi, troponin, D-dimer eller 24-timers EKG/blodtrykk ved indikasjon. Belastningstest bør modifiseres eller unngås dersom den kan utløse betydelig PEM/PESE.

8.9 Rehabilitering, aktivitet og symptomlindring

BMJ 2022 beskriver at rehabiliteringsprogrammer kan være aktuelle for noen, men at de må tilpasses Long Covid, særlig ved fatigue og PESE. WHO og Nord-Forsk peker på behovet for individuell tilpasning og vurdering av røde flagg før rehabilitering. Cell 2024 understreker at en «one-size-fits-all»-modell ikke passer: noen kan ha nytte av strukturert rehabilitering, mens pasienter med PEM/PESE, autonom dysfunksjon, desaturasjon eller uavklart organpåvirkning kan forverres av feil dosert aktivitet.

Før fysisk trening eller aktivitetsøkende rehabilitering vurderes, bør kapittel 5 brukes som sikkerhetsport:

- PEM/PESE
- OI/POTS
- exertional desaturation
- kardial/kardiopulmonal risiko
- alvorlig eller uavklart somatikk

Ved positiv eller uavklart sikkerhetsport bør første tiltak være symptomstyring, energiforvaltning, praktisk tilrettelegging, hjelpemidler og målrettet utredning. Ved negativ sikkerhetsport kan individualisert aktivitet eller rehabilitering vurderes med lav startbelastning, symptommonitorering og justering ned ved forverring. Fravær av påvist PEM/PESE bør ikke tolkes som automatisk indikasjon for lineær opptrapping; planen må fortsatt være reversibel og fenotypestyrt.

Symptomlindring kan vurderes etter klinikk og vanlig faglig praksis, for eksempel:

- smertelindring ved smerter
- behandling av søvnforstyrrelser etter vurdering av søvnapné, døgnrytme og komorbiditet
- tiltak ved pustemønsterforstyrrelse etter at alvorlige årsaker er vurdert
- antihistaminer ved urtikaria/allergilignende symptomer der dette er klinisk relevant
- behandling av POTS/OI etter kompetanse og lokale rutiner

Immunologiske, koagulasjonsrelaterte, antivirale, mikrobiomrettede eller andre eksperimentelle tester/tiltak bør omtales med forsiktighet og ikke fremstå som etablert rutinepraksis dersom kildegrunnlaget ikke støtter det. Nature 2023 og Cell 2024 gir viktige forskningshypoteser og begrunnelser for kliniske studier, men ikke grunnlag for bred rutinebruk av uvaliderte biomarkører eller behandlinger utenfor forsvarlige rammer.

8.10 Overlapp med ME/CFS

Long Covid/PCC og ME/CFS skal ikke slås sammen, men overlapp må kunne identifiseres. En pasient med Long Covid kan samtidig oppfylle ME/CFS-profil/kriterier.

ME/CFS-profil bør vurderes ved:

- betydelig funksjonsfall
- debiliterende fatigue
- PEM/PESE
- ikke-forfriskende søvn eller søvnforstyrrelse
- kognitiv svikt
- symptomer som ikke forklares bedre av annen tilstand

Ved Long Covid/PCC med tydelig ME/CFS-profil bør RA02 + 8E49/G93.3 vurderes eller begge kliniske spor dokumenteres tydelig i journalen. Dette er viktig fordi ME/CFS-profil, særlig PEM/PESE, har direkte konsekvens for aktivitetsråd, rehabilitering, tilrettelegging og prognosevurdering.

Ikke alle med Long Covid har ME/CFS, og ikke alle med ME/CFS har Long Covid. ME/CFS-sporet bør derfor ikke kreve fravær av SARS-CoV-2 som utløsende infeksjon, og Long Covid-sporet bør ikke erstatte ME/CFS-vurdering når kjerneprofilen foreligger.

8.11 Arbeid, skole, NAV og funksjonsdokumentasjon

BMJ 2022 fremhever at behandlende kliniker kan bidra med sykmelding, støtte til retur til arbeid og dialog med arbeidsgiver der dette ligger innenfor rollen. I norsk kontekst bør funksjon og belastningstoleranse dokumenteres konkret nok til at arbeid, skole og NAV kan forstå medisinske begrensninger.

Journal og oppfølging bør beskrive:

- arbeidsevne eller skole-/studiefunksjon før og etter sykdom
- kognitiv belastningstoleranse, skjermtoleranse og behov for pauser
- fysisk toleranse og behov for hvile
- PEM/PESE-risiko ved aktivitetskrav
- OI/POTS eller behov for å kunne ligge/hvile
- behov for gradert sykmelding, hel sykmelding eller fleksibel tilrettelegging
- behov for hjemmeundervisning, redusert timeplan, digitale løsninger eller lavstimulus-tiltak for barn/unge

Retur til arbeid eller skole bør ikke forstås som lineær opptrapping for alle. Ved PESE, OI/POTS eller fluktuerende sykdom bør planene være fleksible, symptomstyrte og kunne justeres ned ved forverring.

8.12 Oppfølging og re-evaluering

Long Covid/PCC kan ha varierende forløp. BMJ 2022 beskriver at noen bedres gradvis, mens andre har langvarig eller fluktuerende sykdom med forverring etter belastning. Oppfølging bør derfor planlegges med mulighet for re-evaluering.

Praktiske oppfølgingspunkter:

- følg funksjon, symptomgrad og relapsmønster over tid
- vurder pasientrapporterte mål eller enkel symptom-/funksjonslogg dersom det er nyttig og ikke belastende
- re-evaluer ved ny forverring, nye symptomer eller endret funksjonsnivå
- vurder komorbiditet og differensialdiagnoser på nytt ved atypisk forløp
- vurder ny eller forverret diabetes, autoimmun sykdom, kardiovaskulær risiko, tromboembolisk sykdom, nevrologiske symptomer eller annen organpåvirkning ved ny klinikk
- oppdater arbeid/skole-/NAV-dokumentasjon ved endring
- vurder behov for tverrfaglig eller spesialisert oppfølging

C19-YRS eller andre pasientrapporterte mål kan være aktuelle der de er tilgjengelige og nyttige, men bør ikke bli en ekstra belastning for pasienten.

8.13 Henvisningsterskler

Mange pasienter kan håndteres med strukturert oppfølging på det tjenestenivået de allerede er tilknyttet, men BMJ 2022 og Mount Sinai/CoRE beskriver flere situasjoner der tverrfaglig, spesialisert eller mer koordinert vurdering bør vurderes.

Henvisning eller konferering bør vurderes ved:

- røde flagg eller mistanke om alvorlig organpåvirkning
- diagnostisk usikkerhet
- flere eller alvorlige symptomer på tvers av organsystemer
- markert funksjonsnedsettelse, for eksempel manglende arbeidsevne, studieevne eller skolefunksjon
- manglende bedring eller relapserende forløp med betydelig funksjonsfall
- alvorlig PEM/PESE eller sengeliggende funksjon
- mistanke om POTS/OI som ikke håndteres tilstrekkelig på aktuelt tjenestenivå
- vedvarende dyspné, desaturasjon, brystmerter, palpitasjoner eller synkope
- betydelig kognitiv svikt som påvirker arbeid, studier, sikkerhetskritiske oppgaver eller daglig funksjon
- mistanke om ernæringssvikt, autoimmunitet, nevrologisk affeksjon, hEDS/HSD, allergi-/mastcelleproblematikk eller annen multisystemisk komorbiditet
- barn og unge med raskt eller betydelig skole-/funksjonsfall

Der det finnes dedikert Long Covid-/PCC-tilbud eller integrert tverrfaglig klinikk, kan ett inngangspunkt være hensiktsmessig. Der dette ikke finnes, bør henvisning målrettes etter dominerende problemstilling, for eksempel lungemedisin, kardiologi, nevrologi, rehabiliteringsmedisin, ØNH, gastroenterologi, allergologi/immunologi, pediatri eller hukommelses-/nevropsykologisk vurdering.

9 Spor: 8E49/G93.3 ME/CFS

9.1 Formål

Dette kapitlet beskriver et eget ME/CFS-spor for pasienter med kjerneprofil for ME/CFS, uavhengig av om sykdommen oppstod etter SARS-CoV-2, annen infeksjon eller et annet klinisk forløp. Kapitlet er skrevet som arbeidsgrunnlag for

videre utvikling av utredningsflyten, ikke som ferdig retningslinje.

NICE NG206 brukes som hovedkilde for klinisk mistanke, kjerneprofil, basisutredning, energiforvaltning, fysisk aktivitet, alvorlig sykdom og barn/unge. WHO, Mount Sinai/CoRE og Fafo/SINTEF brukes som støtte der de belyser postinfeksiøs sykdom, praktisk autonom vurdering, tjenesteutfordringer og pasientsikkerhet.

9.2 Definisjon og kodebruk

ME/CFS / postviral fatigue syndrome registreres i dette prosjektet som ICD-11 8E49. G93.3 brukes der ICD-10-/norsk kodekontekst er relevant.

Kode- og spordokumentasjon bør skille mellom:

- ME/CFS / postviral fatigue syndrome: 8E49
- ME/CFS i ICD-10-/norsk kodekontekst: G93.3
- Long Covid/PCC: RA02
- generell fatigue: MG22

ME/CFS-sporet bør ikke forutsette at SARS-CoV-2 er fraværende som utløsende infeksjon. En pasient kan ha Long Covid/PCC og samtidig oppfylle ME/CFS-profil. Tilsvarende har ikke alle med ME/CFS Long Covid.

9.3 Når ME/CFS bør mistenkes

NICE beskriver at ME/CFS gjenkjennes klinisk, og at det ikke finnes én diagnostisk test. ME/CFS bør mistenkes når pasienten har vedvarende symptomer, betydelig funksjonsfall fra tidligere nivå og symptomene ikke forklares bedre av annen tilstand.

NICE angir tidlig mistanke når kjerneprofilen har vart minst:

- 6 uker hos voksne
- 4 uker hos barn og unge

Arbeidsgruppen bør skille mellom tidlig klinisk mistanke, skadeforebyggende tiltak og endelig diagnose etter gjeldende kriterier/praksis. I norsk kontekst må forholdet mellom NICE, Canadakriteriene, ICD-10-/ICD-11-koding og lokal journalpraksis kvalitetssikres.

9.4 Kjerneprofil

ME/CFS-profil bør vurderes når følgende foreligger samlet:

- betydelig reduksjon i evne til arbeid, skole, utdanning, sosial deltakelse, personlig aktivitet eller daglige gjøremål sammenlignet med før sykdommen
- debilerende fatigue som forverres av aktivitet og ikke lindres vesentlig av hvile
- post-exertional malaise / PEM: symptomforverring etter aktivitet eller belastning
- ikke-forfriskende søvn eller søvnforstyrrelse
- kognitive vansker, ofte beskrevet som «brain fog»
- symptomene forklares ikke bedre av annen tilstand

Kjerneprofilen bør dokumenteres konkret i journal. Det bør ikke være tilstrekkelig å notere «utmattelse» uten å beskrive funksjonsfall, PEM, søvn, kognitiv funksjon og differensialdiagnostisk vurdering.

9.5 PEM/PESE som nøkkelsymptom og sikkerhetspunkt

I ME/CFS-sporet brukes vanligvis PEM-begrepet. I overlapp med Long Covid brukes ofte PEM/PESE. Klinisk bør innholdet beskrives konkret.

PEM er typisk:

- forverring etter fysisk, kognitiv, emosjonell eller sosial belastning
- forsinket debut, ofte timer eller dager etter belastning
- uforholdsmessig i forhold til aktiviteten
- langvarig restitusjon, fra timer/dager til uker eller lenger
- multisystemisk forverring, ikke bare «mer fatigue»

Praktisk kartlegging bør inkludere:

- hva som utløser forverring
- når forverringen kommer
- hvor lenge den varer
- hvilke symptomer som forverres
- hvor mye funksjon pasienten mister etter belastning
- om pasienten har funnet et stabilt aktivitetsnivå som ikke utløser PEM

Ved positiv eller uavklart PEM bør sikkerhetsporten i kapittel 5 brukes før aktivitets- eller rehabiliteringsråd. Skadeforebyggende tiltak bør starte ved mistanke, også før endelig diagnose er avklart.

9.6 Basisutredning og differensialdiagnostikk

ME/CFS er en klinisk diagnose, men utredningen må vurdere andre tilstander som kan forklare eller bidra til symptomene. NICE beskriver medisinsk vurdering, klinisk undersøkelse, vurdering av psykososial påvirkning og undersøkelser for å utelukke andre diagnoser.

Basisutredning bør samordnes med kapittel 4 og kan omfatte:

- urinstatus
- full blodstatus
- elektrolytter, nyrefunksjon og leverfunksjon
- thyreoideafunksjon
- CRP og eventuelt SR/plasmaviskositet
- kalsium/fosfat
- HbA1c
- ferritin/jernstatus
- cøliakiscreening
- kreatinkinase
- B12, folat, vitamin D, infeksjonsserologi eller morgen-kortisol ved klinisk indikasjon

Tilleggsutredning bør styres av symptomer, funn og alvorlighetsgrad. Det bør særlig vurderes om pasienten har:

- anemi, endokrin sykdom, cøliaki, søvn sykdom, inflammatorisk sykdom eller infeksjon
- hjerte-/lungesykdom eller kardiopulmonale røde flagg
- nevrologisk sykdom eller ny kognitiv svikt som krever særskilt vurdering
- alvorlig psykisk helserisiko eller annen komorbiditet som trenger behandling
- ernæringssvikt, væskeproblem eller komplikasjoner ved alvorlig inaktivitet

Påvisning av komorbiditet utelukker ikke ME/CFS dersom kjerneprofilen fortsatt er til stede og ikke bedre forklart.

9.7 Symptomer som ofte bør kartlegges i tillegg

NICE beskriver flere symptomer som kan være assosiert med, men ikke er eksklusive for, ME/CFS. Kartleggingen bør derfor inkludere:

Område	Eksempler
Ortostatisk intoleranse/autonom dysfunksjon	svimmelhet, palpitasjoner, besvimelse, kvalme ved stående eller sittende stilling
Temperatur- og sanseintoleranse	svette, frysninger, varme-/kuldeintoleranse, lys-/lyd-/berørings-/smaks-/luktintoleranse
Smerte	myalgi, hodepine, øyesmerter, abdominale smerter, leddsmerter uten akutt inflammasjon
Nevromuskulære symptomer	rykninger, myoklonier, muskelsvakhet eller koordinasjonsproblemer etter klinikk
Influensalignende symptomer	sår hals, ømme kjertler, kvalme, frysninger eller muskelverk
Intoleranser	alkohol, matvarer, kjemikalier eller medikamenter
Søvn og hvile	ikke-forfriskende søvn, hypersomni, insomni, endret søvnmønster, behov for hvileperioder
Kognitiv funksjon	ordleting, treg informasjonsbearbeiding, korttidshukommelse, konsentrasjon og multitasking

Psykisk helse bør vurderes som del av helhetlig oppfølging, men ME/CFS-profil bør ikke forklares som angst/depresjon før PEM, funksjonsfall, søvn, kognitiv svikt, OI/POTS og somatiske differensialdiagnoser er vurdert.

9.8 Funksjonsnivå og alvorlighetsgrad

Funksjonsnivå bør beskrives konkret og oppdateres over tid. Relevante områder er:

- arbeid, skole eller studier
- ADL og egenomsorg
- mobilitet og oppreist toleranse
- kognitiv belastning og skjermtoleranse
- sosial aktivitet
- behov for hvile, hjelpemidler, praktisk bistand eller omsorg
- sanseintoleranse og toleranse for konsultasjoner

Alvorlighetsgrad bør vurderes fordi den styrer konsultasjonsform, utredningsnivå, oppfølging og risiko for forverring. Ved alvorlig eller svært alvorlig sykdom kan pasienten trenge lavstimulus, korte konsultasjoner, hjemmebasert vurdering, digital kontakt, hjelpemidler og tett koordinering.

Ved langvarig immobilitet eller svært lavt aktivitetsnivå bør komplikasjoner som trykksår, kontrakturer, ernæringsproblemer, væskeproblem og tromboserisiko vurderes etter klinikk.

9.9 Energiforvaltning

NICE beskriver energiforvaltning som en selvmestringsstrategi, ikke kurativ behandling. Strategien skal hjelpe pasienten å bruke tilgjengelig energi uten å overskride tålegrenser og utløse PEM.

Energiforvaltning bør:

- omfatte fysisk, kognitiv, emosjonell og sosial aktivitet
- ta utgangspunkt i pasientens aktuelle og fluktuerende energigrense
- anerkjenne at pasienten ofte er best i stand til å kjenne egne grenser
- etablere et bærekraftig aktivitetsnivå først, eventuelt ved å redusere aktivitet
- planlegge hvile, pauser og variasjon mellom aktiviteter
- inkludere søvn, hvilekvalitet og miljøfaktorer som lys, lyd og annen sansebelastning
- kunne justeres ned ved forverring eller relaps
- revideres over tid i samarbeid med pasienten

Målet er stabilisering og forebygging av PEM, ikke lineær økning av aktivitet.

9.10 Fysisk aktivitet og tiltak som ikke bør brukes som standard

Ved ME/CFS bør fysisk aktivitet håndteres annerledes enn ordinær trening ved generell fatigue. NICE anbefaler ikke generelle råd om å gå på treningssenter eller «trene mer», fordi dette kan forverre symptomer.

Ved ME/CFS bør det ikke tilbys:

- fysisk aktivitet eller trening som kur for ME/CFS
- generaliserte treningsprogrammer utviklet for friske eller andre sykdomsgrupper
- programmer med faste inkrementelle økninger i fysisk aktivitet eller trening, eksempelvis GET slik NICE definerer det
- programmer som bygger på at deconditioning eller aktivitetsunngåelse er opprettholdende forklaring på ME/CFS

Dersom pasienten ønsker og tåler å vurdere fysisk aktivitet utover daglige aktiviteter, bør dette være individuelt, fleksibelt, innenfor energigrensen, med mulighet for reduksjon ved forverring og helst med kompetanse på ME/CFS. Før dette vurderes, bør sikkerhetsporten i kapittel 5 være avklart.

Kognitiv terapi eller samtalestøtte kan være relevant som støttebehandling ved informert samtykke og riktig indikasjon, men bør ikke fremstilles som kurativ behandling eller som årsaksforklaring på ME/CFS.

9.11 Ortostatisk intoleranse/POTS

NICE fremhever at personer med ME/CFS kan ha ortostatisk intoleranse, inkludert POTS. Dette bør vurderes tidlig, særlig ved svimmelhet, hjertebank, kvalme, besvimelse/nærsynkope, kognitiv forverring i oppreist stilling eller lav toleranse for oppreist aktivitet.

Praktisk vurdering kan omfatte:

- symptomer i stående og sittende stilling
- bedring ved å ligge
- liggende/stående puls og blodtrykk

- aktiv ståtest eller NASA Lean Test dersom pasienten tåler det
- vurdering av dehydrering, anemi, medikamenter, feber, smerte eller annen mulig forklaring

Tiltak som væske-/saltstrategier der medisinsk forsvarlig, kompresjon, posisjonstilpasning, pauser liggende og hjelpemidler kan være aktuelle. Medikamentell behandling bør forskrives eller følges opp av helsepersonell med relevant kompetanse. Henvisning bør vurderes ved alvorlige, forverrede eller diagnostisk usikre symptomer.

9.12 Barn, unge og alvorlig sykdom

NICE angir lavere tidsgrense for mistanke hos barn og unge enn hos voksne, og anbefaler pediatrik vurdering når ME/CFS mistenkes hos barn/unge. Arbeidsgruppen bør derfor sikre at barn og unge ikke blir stående i et generelt fatigueforløp uten vurdering av PEM, funksjonsfall, skolebelastning og behov for tilrettelegging.

Ved barn og unge bør det vurderes:

- skolefravær og funksjonsfall fra tidligere nivå
- kognitiv belastning, skjermtoleranse og behov for hvile
- PEM etter skole, sosial aktivitet eller fritidsaktivitet
- OI/POTS og oppreist toleranse
- behov for fleksibel skoleplan, hjemmeundervisning, digital deltakelse eller lavstimulus-tiltak
- behov for pediatrik vurdering og tverrfaglig koordinering

Ved alvorlig eller svært alvorlig sykdom bør konsultasjoner og undersøkelser tilpasses pasientens toleranse. Hjemmebasert eller digital kontakt, korte avtaler, skjerming for lys/lyd og planlagt hvile kan være nødvendig.

9.13 Arbeid, skole, NAV og funksjonsdokumentasjon

ME/CFS-sporet bør dokumentere funksjon og belastningstoleranse på en måte som kan brukes i arbeid, skole, NAV og kommunal oppfølging.

Journal og erklæringer bør beskrive:

- funksjon før og etter sykdom
- PEM-risiko ved fysisk, kognitiv, sosial eller emosjonell belastning
- behov for hvile og restitusjon
- kognitiv kapasitet, skjermtoleranse og multitasking
- oppreist toleranse og eventuell OI/POTS
- behov for fleksibel tilrettelegging og mulighet til å justere ned ved forverring
- hvorfor lineær aktivitetsopptrapping kan være uegnet ved PEM

Arbeids- eller skoleplaner bør være fleksible og symptomstyrte. For noen kan målet først være stabilisering, ikke økning.

9.14 Long Covid-overlapp

ME/CFS kan oppstå etter SARS-CoV-2-infeksjon, men ME/CFS er ikke avgrenset til Long Covid. Ikke alle med ME/CFS har Long Covid, og ikke alle med Long Covid har ME/CFS.

Ved post-COVID-sykdomsbilde med ME/CFS-kjerneprofil bør RA02 + 8E49/G93.3 vurderes eller begge kliniske spor dokumenteres tydelig i journalen. Dette er særlig viktig fordi PEM har direkte konsekvens for aktivitetsråd, rehabilitering, skole/arbeid og prognosevurdering.

Long Covid-sporet bør ikke erstatte ME/CFS-vurdering når kjerneprofilen foreligger. ME/CFS-sporet bør heller ikke kreve fravær av SARS-CoV-2 som utløsende infeksjon.

9.15 Henvisning og oppfølging

Spesialisert vurdering, konferering eller tverrfaglig oppfølging bør vurderes ved:

- barn og unge med mistenkt ME/CFS
- alvorlig eller svært alvorlig sykdom
- sengeliggende funksjon eller raskt funksjonsfall
- betydelige væske-/ernæringsproblemer
- uttalt sanseintoleranse eller svært lav konsulasjonstoleranse
- alvorlig eller forverret OI/POTS
- betydelig kognitiv svikt
- uavklart kardiopulmonal, nevrologisk, endokrin, inflammatorisk eller annen somatisk risiko

- diagnostisk usikkerhet
- behov for hjelpemidler, kommunale tjenester, skole-/arbeidstilrettelegging eller koordinering

Oppfølging bør planlegges med mulighet for re-evaluering ved relaps, nye symptomer eller endret funksjonsnivå. For pasienter med alvorlig sykdom bør kontaktform, hyppighet og utredningsintensitet tilpasses toleranse og risiko for forverring.

10 Overlapp, Long Covid, ME/CFS og uavklart multisystemspor

10.1 Formål

Dette kapitlet beskriver hvordan arbeidsgruppen kan håndtere overgangen mellom Long Covid/PCC, ME/CFS, generell fatigue og uavklarte postinfeksiøse eller multisystemiske sykdomsbilder. Hensikten er å unngå både for tidlig sammenslåing og kunstig atskillelse av kliniske spor.

Kapitlet skal særlig støtte praktisk vurdering av:

- Long Covid/PCC uten ME/CFS-profil
- Long Covid/PCC med samtidig ME/CFS-profil
- ME/CFS uten Long Covid/PCC
- uavklart postinfeksiøst eller multisystemisk sykdomsbilde
- når MG22 ikke bør brukes som samlepost

10.2 Overordnet prinsipp

Long Covid/PCC og ME/CFS må hverken skilles så skarpt at reelt overlapp overses, eller slås sammen slik at forskjeller i definisjon, kodebruk, prognose, oppfølging og pasientsikkerhet forsvinner.

Arbeidsflyten bør derfor bygge på disse prinsippene:

1. Start med felles klinisk vurdering og basisutredning.
2. Vurder røde flagg og alvorlig eller uavklart somatikk.
3. Gjennomfør sikkerhetsport før aktivitets- eller rehabiliteringsråd.

4. Vurder RA02, 8E49/G93.3, overlapp eller uavklart spor før MG22 brukes som hovedspor.
 5. Dokumenter funksjon, PEM/PESE, OI/POTS, kardiopulmonal risiko og arbeid/skole-konsekvenser konkret.
-

10.3 Long Covid/PCC uten ME/CFS-profil

Long Covid/PCC bør vurderes som RA02 når pasienten har langvarige, funksjonspåvirkende symptomer etter sannsynlig eller bekreftet SARS-CoV-2-infeksjon, og symptomene ikke forklares bedre av annen diagnose.

Ikke alle med Long Covid/PCC har ME/CFS. Noen kan ha dominerende symptom-bilde som for eksempel:

- kardiopulmonale plager
- autonom dysfunksjon/POTS uten full ME/CFS-profil
- kognitiv dysfunksjon uten tydelig PEM
- lukt-/smaksforstyrrelser eller ØNH-plager
- allergilignende symptomer
- søvn, smerte eller GI-plager uten komplett ME/CFS-kjerneprofil

I slike tilfeller bør RA02-sporet i kapittel 8 brukes, med fenotyping, sikkerhetsport, symptomstyring og re-evaluering ved endret forløp. Dersom PEM/PESE, ikke-forfriskende søvn, kognitiv svikt og betydelig funksjonsfall utvikles eller blir tydeligere over tid, bør ME/CFS-profil vurderes på nytt.

10.4 Long Covid/PCC med ME/CFS-profil

En pasient med Long Covid/PCC kan samtidig oppfylle ME/CFS-profil/kriterier. Dette bør ikke skjules ved å velge bare ett bredt fatigue- eller post-COVID-spor dersom begge kliniske vurderinger er relevante.

ME/CFS-profil bør vurderes ved:

- betydelig funksjonsfall fra tidligere nivå
- debilerende fatigue som forverres av aktivitet og ikke lindres vesentlig av hvile
- PEM/PESE
- ikke-forfriskende søvn eller søvnforstyrrelse
- kognitiv svikt

- symptomer som ikke forklares bedre av annen tilstand

Ved Long Covid/PCC med tydelig ME/CFS-profil bør RA02 + 8E49/G93.3 vurderes, eller begge kliniske spor bør dokumenteres tydelig i journalen. Formuleringen bør kvalitetssikres mot norsk kode- og registerpraksis, men den kliniske logikken er at begge spor kan ha betydning for:

- aktivitetsråd og rehabiliteringssikkerhet
- energiforvaltning og pacing
- arbeid/skole-/NAV-dokumentasjon
- henvisning og tverrfaglig oppfølging
- prognose og re-evaluering ved relaps

Særlig PEM/PESE bør gjøre at faste aktivitetsøkninger og ordinær treningsbasert rehabilitering ikke brukes som standardtiltak.

10.5 ME/CFS uten Long Covid/PCC

ME/CFS kan oppstå etter andre infeksjoner eller i andre kliniske sammenhenger. Ikke alle med ME/CFS har Long Covid/PCC.

ME/CFS-sporet bør derfor ikke kreve fravær av SARS-CoV-2 som utløsende infeksjon, men det bør heller ikke kreve at SARS-CoV-2 foreligger. Ved ME/CFS-kjerneprofil uten sannsynlig eller bekreftet SARS-CoV-2-relasjon bør 8E49/G93.3 vurderes etter kapittel 9.

Dette skillet er viktig fordi:

- ME/CFS har egen klinisk kjerneprofil og egen kodebruk
 - PEM har direkte konsekvens for aktivitetsråd og rehabilitering
 - pasienter uten Long Covid-historikk fortsatt kan ha samme behov for energiforvaltning, tilrettelegging og beskyttelse mot overbelastning
 - forskning, registre og tjenesteplanlegging svekkes dersom alle postinfeksiøse eller PEM-positive tilstander legges i én uspesifikk fatiguekategori
-

10.6 Mulig fremtidig utvikling etter SARS-CoV-2

Det kan være sannsynlig at en betydelig andel nye ME/CFS-lignende sykdomsbilder fremover vil være relatert til SARS-CoV-2-infeksjon, gitt omfanget av pandemien og beskrivelsen av post-COVID-fenotyper med PEM, autonom dys-

funksjon og langvarig funksjonsfall.

Dette bør likevel omtales som et utviklingstrekk og en faglig usikkerhet, ikke som en sikker konklusjon for den enkelte pasient eller for fremtidig sykdomsbyrde. Dokumentet bør derfor bruke formuleringer som:

- «kan være relatert til SARS-CoV-2»
- «bør vurderes ved post-COVID-forløp med ME/CFS-kjerneprofil»
- «må følges i forskning, registre og klinisk praksis»

Det bør unngås formuleringer som sier at de fleste fremtidige ME/CFS-tilfeller sikkert vil skyldes COVID-19, med mindre dette senere kan dokumenteres pre-sist i oppdatert kildegrunnlag.

10.7 Uavklart postinfeksiøst eller multisystemisk spor

Et uavklart postinfeksiøst/multisystemisk spor bør brukes når pasienten har et klinisk bilde som ikke trygt passer i MG22, RA02 eller 8E49/G93.3, men der det fortsatt foreligger tegn til postinfeksiøs, autonom, kardiopulmonal, nevrologisk, immunologisk eller annen multisystemisk problemstilling.

Eksempler kan være:

- postinfeksiøst funksjonsfall uten sikker SARS-CoV-2-relasjon
- multisystemiske symptomer med uavklart utløsende faktor
- PEM/PESE-lignende forverring uten full ME/CFS-profil
- OI/POTS, desaturasjon, brystmerter eller nevrologiske symptomer som krever videre avklaring
- markert funksjonsfall der basisutredning ikke gir forklaring
- mistanke om komorbiditet som hEDS/HSD, allergi-/mastcelleproblematikk, autoimmunitet, nevrologisk sykdom, ernæringssvikt eller annen tilstand som krever målrettet vurdering

Formålet med et uavklart spor er ikke å lage en ny diagnose, men å hindre at pasienter med uavklart risiko plasseres for tidlig i generell fatigue eller ordinært rehabiliteringsspor.

10.8 Når MG22 ikke bør brukes som samlepost

MG22 kan være relevant når fatigue er hovedsymptomet og Long Covid/PCC, ME/CFS, PEM/PESE, OI/POTS, kardiopulmonal risiko og postinfeksiøs multisystemsykdom er lite sannsynlig eller avklart.

MG22 bør ikke brukes som standardkategori når ett eller flere av følgende foreligger:

- sannsynlig eller bekreftet SARS-CoV-2-relatert sykdomsbilde med funksjonsnedsettelse
- ME/CFS-kjerneprofil
- PEM/PESE positiv eller uavklart
- OI/POTS positiv eller uavklart
- desaturasjon eller kardiopulmonal risiko
- røde flagg eller alvorlig/uavklart somatikk
- postinfeksiøst eller multisystemisk sykdomsbilde som krever videre vurdering
- betydelig funksjonsfall hos barn/unge

Dersom MG22 brukes som arbeidsspor, bør journalen dokumentere hvorfor RA02, 8E49/G93.3, overlapp og uavklart multisystemspor ikke vurderes som mer treffende på det tidspunktet.

10.9 Praktisk beslutningstabell

Klinisk situasjon	Spor/kode som bør vurderes	Praktisk konsekvens
Post-COVID-forløp med funksjonspåvirkende multisystemsymptomer, uten tydelig ME/CFS-kjerneprofil	RA02	Long Covid-fenotyping, sikkerhetsport, symptomstyring, oppfølging og eventuell målrettet henvisning.
Post-COVID-forløp med ME/CFS-kjerneprofil	RA02 + 8E49/G93.3 eller tydelig dokumentasjon av begge spor	PEM-sikker oppfølging, energiforvaltning, ikke faste aktivitetsøkninger, arbeid/skole-tilrettelegging og vurdering av spesialistbehov.

Klinisk situasjon	Spor/kode som bør vurderes	Praktisk konsekvens
ME/CFS-kjerneprofil uten Long Covid-historikk	8E49/G93.3	ME/CFS-spor med NICE-forankret vurdering, energiforvaltning, sikkerhetsport og tilrettelegging.
Fatigue uten postinfeksiøs multisystemprofil, uten PEM/OI/kardiopulmonal risiko og etter avklarte differensialdiagnoser	MG22	Individualisert fatigue-oppfølgning kan vurderes, med re-evaluering ved nye symptomer eller forverring.
Postinfeksiøst/multisystemisk bilde som ikke trygt passer i RA02, 8E49/G93.3 eller MG22	Uavklart postinfeksiøst/multisystemisk spor	Målrettet videre utredning, sikkerhetsport, symptomstyring og henvisning etter dominerende problemstilling.

10.10 Praktisk journalføring

Journalen bør gjøre det mulig å forstå hvorfor et spor er valgt eller holdes åpent. Følgende bør dokumenteres:

- sannsynlig utløsende hendelse eller infeksjon, inkludert SARS-CoV-2 der relevant
- funksjon før og etter sykdom
- varighet og forløp
- PEM/PESE: utløserer, forsinkelse, varighet og funksjonstap
- OI/POTS: symptomer og eventuell puls-/BT-respons
- kardiopulmonale symptomer og SpO2-/EKG-/utredningsfunn der relevant
- røde flagg og hvordan de er håndtert
- valgt spor: RA02, 8E49/G93.3, RA02 + 8E49/G93.3, MG22 eller uavklart spor
- arbeid/skole-/NAV-konsekvenser
- plan for oppfølging og re-evaluering

Ved usikkerhet bør journalen heller beskrive usikkerheten enn å plassere pasienten i en for snever kategori.

10.11 Sikkerhetsport og henvisning

Uansett spor bør kapittel 5 brukes før fysisk trening, aktivitetsøkende rehabilitering eller faste progresjonsplaner vurderes. Positiv eller uavklart PEM/PESE, OI/POTS, desaturasjon, kardial risiko eller alvorlig/uavklart somatikk bør føre til målrettet vurdering og tilpassede tiltak før aktivitetsøkning.

Henvisning eller konferering bør vurderes ved:

- røde flagg
- diagnostisk usikkerhet
- alvorlig eller raskt funksjonsfall
- barn/unge med betydelig skole-/funksjonsfall
- alvorlig PEM/PESE eller sengeliggende funksjon
- OI/POTS som er alvorlig, forverret eller vanskelig å håndtere på aktuelt tjenestenivå
- vedvarende dyspné, desaturasjon, bryst smerter, palpitasjoner eller synkope
- betydelig kognitiv svikt eller nevrologiske symptomer
- ernærings-/væskeproblemer eller komplikasjoner ved alvorlig inaktivitet
- behov for tverrfaglig koordinering, hjelpemidler eller spesialisert vurdering

Henvisning bør målrettes etter dominerende problemstilling og lokale tilbud. Der det finnes Long Covid-/PCC- eller ME/CFS-kompetanse med ett inngangspunkt, kan dette være hensiktsmessig.

11 Barn, unge og alvorlig sykdom

11.1 Formål

Dette kapitlet beskriver særskilte hensyn ved barn, unge og pasienter med alvorlig eller svært alvorlig funksjonstap. Hovedformålet er å sikre at raskt funksjonsfall, skolefall, PEM/PESE, OI/POTS og lav toleranse for aktivitet eller stimuli fanges opp tidlig.

Kapitlet gjelder på tvers av sporene RA02, 8E49/G93.3, overlapp og uavklart postinfeksiøst/multisystemisk spor. Det skal ikke erstatte pediatrik, spesialistmedisinsk eller kommunal vurdering, men bidra til tryggere sortering og tilrettelegging.

11.2 Lav terskel for vurdering

Barn og unge med raskt skole- eller funksjonsfall bør vurderes tidlig. Funksjonsfall bør ikke forklares ensidig som skolevegring, lav motivasjon, psykisk belastning eller sosialt problem før somatisk vurdering, PEM/PESE, OI/POTS, søvn, smerte, kognitiv funksjon og relevante differensialdiagnoser er vurdert.

Følgende bør utløse lav terskel for videre vurdering:

- rask økning i skolefravær
- markert fall i fritidsaktivitet, sosial deltakelse eller ADL
- forverring etter skole, skjermbruk, sosial aktivitet eller fysisk aktivitet
- behov for lang restitusjon etter vanlige aktiviteter
- svimmelhet, hjertebank, kvalme eller kognitiv forverring i oppreist stilling
- betydelig søvnforstyrrelse eller ikke-forfriskende søvn
- smerter, sanseintoleranse eller lav toleranse for støy/lys
- matinntaks-/væskeproblemer, vekttap eller sengeliggende funksjon

NICE angir lavere tidsgrense for mistanke om ME/CFS hos barn og unge enn hos voksne, og anbefaler pediatrik vurdering når ME/CFS mistenkes hos barn/unge.

11.3 Skole, kognitiv belastning og funksjonsfall

Skolefunksjon bør beskrives konkret. Det er ikke tilstrekkelig å registrere fravær alene. Vurderingen bør omfatte:

- tidligere skolefunksjon og nåværende kapasitet
- fysisk oppmøte versus digital eller hjemmebasert deltakelse
- kognitiv belastning, konsentrasjon, hukommelse og skjermtoleranse
- symptomforverring samme dag eller dagen etter skoleaktivitet
- behov for hvile før, under og etter skole
- sansebelastning fra lyd, lys, sosialt miljø, transport og kantine/friminutt
- prøver, lekser og krav til multitasking
- sosial deltakelse og konsekvenser av fravær

Ved PEM/PESE bør skoleplaner være fleksible, symptomstyrte og kunne justeres ned. For noen kan målet først være stabilisering og forebygging av forverring, ikke økt oppmøte.

11.4 Barn og unge med mulig Long Covid/PCC

RA02 bør vurderes hos barn og unge med langvarige, funksjonspåvirkende symptomer etter sannsynlig eller bekreftet SARS-CoV-2-infeksjon når symptomene ikke forklares bedre av annen diagnose. Positiv test er nyttig, men bør ikke være absolutt krav dersom sykdomsbildet og tidslinjen passer.

Long Covid/PCC hos barn og unge kan ha flere symptomklynger, blant annet:

- fatigue og lav aktivitetstoleranse
- PEM/PESE
- kognitive vansker og redusert skolekapasitet
- OI/POTS, svimmelhet eller hjertebank
- dyspné, brystmerter eller palpitasjoner
- søvnforstyrrelser
- smerter
- GI-plager eller ernæringsutfordringer
- sanseintoleranse eller allergilignende symptomer

Sikkerhetsporten i kapittel 5 bør brukes før aktivitetsøkende skole-, trenings- eller rehabiliteringstiltak.

11.5 Barn og unge med ME/CFS-profil

ME/CFS-profil bør vurderes ved betydelig funksjonsfall, debilerende fatigue, PEM/PESE, ikke-forfriskende søvn/søvnforstyrrelse og kognitiv svikt, ikke bedre forklart av annen tilstand.

Ved mistanke bør tiltak ikke vente på endelig diagnose dersom det foreligger risiko for forverring. Tidlige skadeforebyggende tiltak kan omfatte:

- PEM-sikker informasjon til pasient, foresatte og skole
- midlertidig reduksjon i belastning for å oppnå stabilisering
- fleksibel skoleplan med hvile og mulighet for fravær uten konflikt
- vurdering av OI/POTS og oppreist toleranse
- skjerming for lys, lyd og kognitiv overbelastning
- plan for gradvis og symptomstyrt re-evaluering

Faste aktivitetsøkninger eller press om økt skoleoppmøte bør unngås når PEM/PESE er positiv eller uavklart.

11.6 Alvorlig og svært alvorlig sykdom

Alvorlig eller svært alvorlig sykdom kan forekomme ved både ME/CFS, Long Covid/PCC og uavklarte postinfeksiøse/multisystemiske tilstander. Vurderingen bør tilpasses pasientens toleranse.

Tegn som bør gi særskilt oppmerksomhet:

- sengeliggende eller nesten sengeliggende funksjon
- svært lav toleranse for lys, lyd, berøring, samtale eller undersøkelse
- betydelige væske-/ernæringsproblemer
- raskt fall i funksjon eller skole/arbeidsevne
- alvorlig OI/POTS, synkope/nærsynkope eller svært lav oppreist toleranse
- alvorlig PEM/PESE etter minimal belastning
- behov for hjelp til ADL, hygiene, mobilitet eller matinntak

Praktiske tilpasninger kan være:

- korte konsultasjoner
- hjemmebesøk eller digital/telefonkontakt
- lavstimulus-rammer
- én problemstilling per kontakt
- planlagt hvile før og etter vurdering
- bruk av pårørende/foresatte som informasjonsstøtte etter samtykke og alder/modenhet

Ved langvarig immobilitet bør risiko for trykksår, kontrakturer, trombose, ernæringssvikt og væskeproblemer vurderes etter klinikk.

11.7 Tilrettelegging og koordinering

Barn, unge og alvorlig syke voksne kan trenge koordinert oppfølging mellom flere aktører. Aktuelle aktører kan være:

- fastlege
- foresatte/pårørende
- skole, kontaktlærer og skolehelsetjeneste
- PPT eller tilsvarende støttetjeneste
- kommune, ergo-/fysioterapi, hjemmetjenester og hjelpemiddelformidling
- NAV eller andre relevante instanser ved overgang til arbeid/ytelser
- pediatri, habilitering, rehabilitering eller annen spesialisthelsetjeneste

Koordineringen bør bygge på konkret funksjonsbeskrivelse og toleransegrenser. Tiltak bør ikke forutsette lineær opptrapping dersom PEM/PESE, OI/POTS eller alvorlig funksjonsfall foreligger.

12 Tjenestenivå, henvisning og koordinering

12.1 Formål

Dette kapitlet beskriver hvordan ansvar og samhandling mellom fastlege, kommune, spesialisthelsetjeneste og andre aktører kan tydeliggjøres i en oppdatert utredningsflyt. Målet er ikke å definere endelige nasjonale henvisningsveier, men å gi arbeidsgruppen et strukturert grunnlag for videre avklaring.

Kapitlet bygger på at pasienter med Long Covid/PCC, ME/CFS, overlappende sykdomsbilde eller uavklart postinfeksiøst/multisystemisk spor kan ha behov som går på tvers av tradisjonelle organspesialiteter og tjenestenivå.

12.2 Ansvarlig kliniker, fastlege og primærhelsetjeneste

Fastlegen har ofte første og mest kontinuerlige kontakt med pasienten i norsk kontekst. Pasienten kan likevel også komme inn via legevakt, kommunale tjenester, skolehelsetjeneste, rehabilitering, spesialisthelsetjeneste eller dedikerte Long Covid-/PCC-tilbud. BMJ 2022 beskriver at primærhelsetjenesten kan bidra vesentlig ved Long Covid, selv uten kurativ standardbehandling, men arbeidsflyten bør beskrive oppgaver som må ivaretas, ikke forutsette ett bestemt inngangspunkt.

Oppgaver for ansvarlig kliniker/tjeneste, ofte i samarbeid med fastlegen, kan omfatte:

- høre pasientens historie og validere erfaringen
- kartlegge tidslinje, funksjon og symptomklynger
- gjøre klinisk undersøkelse og basisutredning
- vurdere røde flagg og alvorlig/uavklart somatikk
- gjennomføre sikkerhetsport før aktivitets- eller rehabiliteringsråd

- vurdere RA02, 8E49/G93.3, RA02 + 8E49/G93.3, MG22 eller uavklart spor
- behandle komorbiditet og symptomklynger der det finnes faglig grunnlag
- dokumentere funksjon, arbeid/skole og tilretteleggingsbehov
- gi sykmelding eller medisinsk dokumentasjon ved behov, der dette ligger innenfor rollen
- koordinere med kommune, skole, NAV og spesialisthelsetjeneste
- re-evaluere ved relaps, nye symptomer eller funksjonsfall

Én enkelt kliniker eller tjeneste bør ikke alene forventes å håndtere komplekse, alvorlige eller multisystemiske forløp uten tilgang til rådgivning, henvisningsmuligheter, koordinering og praktisk støtte.

12.3 Kommune og lokale tjenester

Kommunale tjenester kan være avgjørende når funksjonstapet påvirker dagligliv, skole, arbeid, omsorgsoppgaver eller mulighet til å møte til helsehjelp.

Aktuelle kommunale bidrag kan være:

- praktisk bistand og hjemmetjenester
- ergoterapi og hjelpemidler
- tilrettelegging i hjemmet
- skolehelsetjeneste og samarbeid med skole/PPT
- fysioterapi eller rehabilitering, men bare med sikkerhetsforbehold ved PEM/PESE, OI/POTS og kardiopulmonal risiko
- koordinering av tjenester ved langvarig eller sammensatt behov
- støtte til pårørende der det er relevant

Kommunale aktivitets- eller rehabiliteringstiltak bør samordnes med sikkerhetsporten i kapittel 5. Ved positiv eller uavklart PEM/PESE bør tiltak ikke utformes som faste aktivitetsøkninger.

12.4 Spesialisthelsetjeneste

Spesialisthelsetjenesten bør vurderes ved røde flagg, diagnostisk usikkerhet, alvorlige symptomer, markert funksjonsnedsettelse eller behov for organspesifikk vurdering.

Henvisning eller konferering bør vurderes ved:

- bryst smerter, synkope, arytmi mistanke, takykardi eller kardial risiko
- dyspné, desaturasjon, unormal spirometri/røntgen eller mistanke om lungesykdom/emboli
- nevrologiske utfall, betydelig kognitiv svikt eller ny forvirring
- alvorlig eller forverret OI/POTS
- alvorlig PEM/PESE, sangeliggende funksjon eller svært lav toleranse
- ernærings-/væskeproblemer eller komplikasjoner ved immobilitet
- barn/unge med betydelig skole-/funksjonsfall
- diagnostisk usikkerhet eller atypisk forløp
- behov for tverrfaglig vurdering av rehabiliteringssikkerhet

Henvi sning bør være målrettet etter dominerende problemstilling, men pasienter med multisystemisk sykdom kan trenge koordinert vurdering på tvers av spesialiteter.

12.5 Ett inngangspunkt der tilgjengelig

BMJ 2022 beskriver dedikerte Long Covid-klinikker eller integrerte klinikker med ett inngangspunkt der dette finnes. I norsk tjenestekontekst må dette kvalitetssikres lokalt og nasjonalt, men prinsippet er relevant:

- pasienten bør slippe å koordinere mange fragmenterte henvisninger alene
- multisystemiske symptomer bør vurderes samlet der mulig
- primær- og spesialisthelsetjeneste bør kunne dele ansvar og informasjon
- pasienter med relaps bør kunne re-evalueres uten å starte helt på nytt

Der ett inngangspunkt ikke finnes, bør henvisningslogikken beskrive hvilke symptomer som tilsier kardiologi, lungemedisin, nevrologi, rehabilitering, pediatri, ØNH, gastroenterologi, allergologi/immunologi eller annen vurdering.

12.6 Koordinator og tverrfaglig oppfølging

Ved langvarig eller sammensatt funksjonstap bør det vurderes om pasienten trenger en tydelig kontaktperson eller koordinator. Dette er særlig relevant ved:

- barn og unge med skolefall
- alvorlig eller svært alvorlig sykdom
- behov for flere kommunale tjenester
- samtidig arbeid/skole-/NAV-problematikk

- hyppige relaps eller ustabilt funksjonsnivå
- behov for hjelpemidler eller boligtilpasning
- pårørende med stor omsorgsbelastning

Tverrfaglig oppfølging bør ikke automatisk bety aktivitetsøkning. Ved PEM/PESE, OI/POTS eller kardiopulmonal risiko bør tiltak først rettes mot stabilisering, symptomstyring, tilrettelegging og skadeforebygging.

12.7 Tilbakeføring, re-inntak og re-evaluering

Forløpene kan være fluktuerende. Pasienter kan få relaps etter aktivitet, infeksjon eller annen belastning. Tjenestene bør derfor planlegge for re-evaluering og ikke bare lineær avslutning.

Arbeidsgruppen bør vurdere modeller for:

- rask re-kontakt ved forverring
- tydelige kriterier for ny vurdering
- oppdatert funksjonsdokumentasjon ved endret arbeid/skole-/NAV-situasjon
- tilbakeføring fra spesialisthelsetjeneste til fastlege med konkret oppfølgingsplan
- delt oppfølgingsansvar ved komplekse forløp

13 Arbeid, skole, NAV, rettigheter og samtykke

13.1 Formål

Dette kapitlet beskriver hvordan arbeid, skole, NAV, medvirkning og samtykke bør integreres i en pasientsikker utrednings- og oppfølgingsflyt. Kapitlet er skrevet som arbeidsgruppens faglige arbeidsgrunnlag, ikke som juridisk veiledning.

Hovedpoenget er at funksjon, belastningstoleranse og risiko for forverring må dokumenteres konkret. Dette gjelder særlig ved PEM/PESE, OI/POTS, kognitiv svikt, sanseintoleranse, kardiopulmonal risiko og alvorlig funksjonsfall.

13.2 Arbeids- og skolefunksjon

Arbeids- og skolefunksjon bør beskrives som faktisk funksjon, ikke bare som diagnose eller fraværsprosent. Relevante punkter er:

- funksjon før sykdom og nåværende funksjon
- fysisk toleranse, oppreist toleranse og behov for hvile
- kognitiv kapasitet, konsentrasjon, hukommelse og skjermtoleranse
- symptomforverring etter arbeid, skole, møter, transport eller sosial aktivitet
- restitusjonstid etter belastning
- variasjon gjennom dag/uke og relapsmønster
- behov for hjelpemidler, hjemmekontor, redusert oppmøte eller fleksibel timeplan
- konsekvenser for ADL og omsorgsoppgaver

Ved barn og unge bør skolefunksjon vurderes bredt: oppmøte, læringsutbytte, kognitiv belastning, sosial deltakelse, hvilebehov, transport og symptomforverring etter skoledag.

13.3 Sykmelding og tilrettelegging

BMJ 2022 omtaler sykmelding, retur til arbeid og dialog med arbeidsgiver som relevante kliniske oppgaver ved Long Covid der dette ligger innenfor behandlerens rolle. Tilsvarende kan ME/CFS og uavklarte postinfeksiøse/multisystemiske tilstander kreve konkret funksjonsdokumentasjon.

Tilrettelegging bør ta hensyn til:

- PEM/PESE og behov for å unngå overbelastning
- OI/POTS og behov for å kunne ligge, sitte eller ta pauser
- kognitiv belastning og behov for skjerm-/møtebegrensning
- sensorisk belastning fra lys, lyd, sosialt miljø og transport
- fluktuerende forløp og behov for fleksibilitet
- risiko for forverring ved lineær opptrapping

Gradert sykmelding eller gradvis retur kan være nyttig for noen, men bør ikke brukes som standardmodell dersom pasienten har PEM/PESE, ustabil funksjonsnivå eller risiko for forverring. For noen kan stabilisering være et mer relevant første mål enn økt arbeidstid eller skoleoppmøte.

13.4 NAV og aktivitetskrav

Aktivitetskrav og tiltak bør vurderes opp mot medisinsk funksjon og sikkerhetsport. Ved positiv eller uavklart PEM/PESE, OI/POTS, kardiopulmonal risiko eller alvorlig funksjonsfall kan standard aktivitetsøkende tiltak være uhensiktsmessige eller risikable.

Medisinsk dokumentasjon bør derfor, der relevant, beskrive:

- hvorfor faste aktivitetsøkninger kan gi forverring
- hvilke aktiviteter som utløser symptomer
- forsinket forverring og restitusjonstid
- behov for fleksibilitet og justering ned ved relaps
- hvilke tiltak som er trygge nå, og hvilke som bør vente
- behov for videre utredning eller spesialistvurdering

Kapitlet fastsetter ikke rettigheter eller NAV-praksis. Juridiske og forvaltningsmessige formuleringer må kvalitetssikres før eventuell normerende bruk.

13.5 Medvirkning og samtykke

Tiltak bør bygge på informasjon, medvirkning og realistisk risikovurdering. Pasienten bør få forståelig informasjon om:

- foreløpig spor og usikkerhet
- hva som er vurdert og hva som gjenstår
- betydningen av PEM/PESE, OI/POTS og kardiopulmonal risiko
- mulige fordeler og ulemper ved aktivitet, rehabilitering og tilrettelegging
- behov for re-evaluering ved forverring

Samtykke er særlig viktig når tiltak kan innebære risiko for forverring, når informasjon deles mellom tjenester, og når pårørende, skole, arbeidsgiver eller NAV involveres. For barn og unge må medvirkning tilpasses alder, modenhet og foresattes rolle.

13.6 Praktisk dokumentasjonsmal

Arbeidsgruppen kan vurdere en kort journal-/erklæringsstruktur:

Felt	Hva som bør beskrives
Foreløpig spor	RA02, 8E49/G93.3, RA02 + 8E49/G93.3, MG22 eller uavklart spor.
Funksjon	Arbeid/skole/ADL før og etter sykdom.
Belastningstoleranse	Fysisk, kognitiv, sosial og emosjonell toleranse.
PEM/PESE	Utløser, forsinkelse, varighet og konsekvens.
OI/POTS	Oppreist toleranse, behov for pauser/liggende stilling.
Kognitiv funksjon	Konsentrasjon, hukommelse, skjerm, møter, multitasking.
Tilrettelegging	Hva som er trygt, hva som bør unngås, og hva som må justeres ved forverring.
Plan	Oppfølging, re-evaluering og eventuelle henvisninger.

13.7 Juridiske formuleringer som må kvalitetssikres

Dette arbeidsdokumentet bør omtale rettigheter, samtykke, skole og NAV nært og med tydelig forbehold. Før eventuell normerende bruk må juridisk språk kvalitetssikres, særlig om:

- pasient- og brukerrettigheter
- samtykke og informasjonsdeling
- barn og unges medvirkning
- skoleplikt, tilrettelegging og fravær
- sykmelding og NAV-relaterte formuleringer
- kommunale tjenester, koordinator og individuell plan der relevant

14 Implementering, opplæring og kvalitetsindikatorer

14.1 Formål

Dette kapitlet beskriver hvordan arbeidsgruppen kan arbeide videre med implementering dersom en mer fullstendig utredningsflyt skal utvikles. Kapitlet er ikke en implementeringsbeslutning, men et forslag til temaer som bør vurderes for å gjøre flyten klinisk anvendelig, journalnær og pasientsikker.

14.2 Forslag til videre arbeid

Arbeidsgruppen kan vurdere en trinnvis videreutvikling:

1. faglig kvalitetssikring av kapitlene
2. avklaring av kode- og journalpraksis i norsk helsetjeneste
3. videre kvalitetssikring av kortversjon/algoritmeside for klinikere og relevante tjenester
4. kvalitetssikring av SVG-figurer og praktiske vedlegg i PDF-format
5. pilotering i klinisk arbeid eller faggruppe
6. justering etter tilbakemeldinger fra klinikere og pasienter
7. juridisk kvalitetssikring av formuleringer om rettigheter, samtykke, skole og NAV
8. plan for revisjon når kilder oppdateres

Det bør være tydelig hva som er anbefalt klinisk vurderingspunkt, hva som er lokalt organiseringsspørsmål, og hva som krever formell beslutning før bruk.

14.3 Opplæringsbehov

En oppdatert flyt vil trolig kreve opplæring i flere temaer:

Tema	Hvorfor det er viktig
PEM/PESE	Nøkkelsymptom ved ME/CFS og viktig sikkerhetspunkt ved Long Covid/PCC.

Tema	Hvorfor det er viktig
OI/POTS	Kan forklare oppreist funksjonstap og må vurderes før aktivitet/trening.
Kardiopulmonale røde flagg	Desaturasjon, brystmerter, takykardi og dyspné må fanges opp før rehabilitering.
Long Covid-fenotyping	Long Covid/PCC er multisystemisk og bør ikke reduseres til fatigue.
ME/CFS-kjerneprofil	Funksjonsfall, PEM, søvn og kognitiv svikt må dokumenteres konkret.
Barn, unge og alvorlig sykdom	Krever lav terskel, tilrettelegging og tilpasset konsultasjonsform.
Arbeid/skole/NAV	Funksjon og belastningstoleranse må dokumenteres klinisk nyttig.
Kodebruk	RA02, 8E49/G93.3, MG22 og overlapp må brukes/omtales konsistent.

14.4 Journalnær implementering

For at flyten skal kunne brukes i praksis, bør arbeidsgruppen vurdere journalnære verktøy:

- kort sjekkliste for felles startpunkt
- sikkerhetsport før aktivitetsråd
- felter for PEM/PESE, OI/POTS og kardiopulmonal risiko
- funksjonsbeskrivelse før/etter sykdom
- kode-/sporvalg og begrunnelse
- arbeid/skole-/NAV-funksjon
- oppfølgingsplan og re-evaluering
- henvisningsstøtte ved røde flagg og alvorlig funksjonsfall

Verktøyene bør være korte nok til bruk i primærhelsetjenesten, kommunale tjenester, spesialisthelsetjenesten og andre travle kliniske tjenester. Lange skjemaer bør legges i vedlegg eller brukes selektivt.

14.5 Mulige kvalitetsindikatorer

Arbeidsgruppen kan vurdere få, målbare indikatorer som ikke øker dokumentasjonsbyrden unødvendig:

Indikator	Mulig formål
Tid fra første kontakt til foreløpig spurvurdering	Redusere diagnose- og avklaringsforsinkelse.
Andel pasienter med dokumentert PEM/PESE-vurdering før aktivitetsråd	Styrke pasientsikkerhet.
Andel pasienter med OI/POTS-vurdering ved relevante symptomer	Redusere feilsporing til trening/fatigue.
Andel pasienter med dokumentert kardiopulmonal sikkerhetsvurdering ved dyspné/brystsmerter	Fange opp røde flagg.
Andel pasienter med konkret funksjonsbeskrivelse	Bedre arbeid/skole/NAV-oppfølgning.
Andel med korrekt eller tydelig kode-/spordokumentasjon	Bedre oppfølging, tjenesteplanlegging og forskning.
Re-evaluering ved relaps eller forverring	Sikre at sporvalg ikke låser pasienten.

Indikatorer bør piloteres og vurderes for nytte, gjennomførbarhet og risiko for utilsiktet dokumentasjonsbelastning.

14.6 Revisjon og oppdateringsansvar

Kildegrunnlaget for Long Covid/PCC, ME/CFS og postinfeksiøse tilstander utvikler seg. Arbeidsgruppen bør vurdere:

- hvem som har ansvar for oppdatering
- hvor ofte dokumentet bør revideres
- hvilke kilder som skal utløse revisjon
- hvordan nye retningslinjer, kodeendringer eller nasjonale beslutninger innarbeides

- hvordan pasient- og klinikererfaringer samles inn og vurderes

BMJ 2022, NICE NG206, WHO, NordForsk, OECD og nyere forskningsoversikter bør inngå i en oppdateringslogikk.

14.7 Pasientmedvirkning

Pasienterfaringer bør brukes som klinisk relevante risikodata og kvalitetssikringsgrunnlag, ikke bare som anekdotiske tillegg. Dette gjelder særlig erfaringer med:

- PEM/PESE etter aktivitet eller rehabilitering
- OI/POTS og oppreist funksjonstap
- feilklassifisering som generell fatigue
- skole-/arbeidsbelastning og NAV-tiltak
- alvorlig sykdom og lav toleranse for helsehjelp
- manglende koordinering og uklare henvisningsveier

Pasientmedvirkning bør samtidig struktureres og kildeplasseres tydelig, slik at dokumentet skiller mellom forskningsgrunnlag, retningslinjer, klinisk erfaring og bruker-/pasienterfaring.

15 Vedlegg A – Screeningsspørsmål for PEM/PESE og OI/POTS

15.1 Formål

Vedlegget samler korte, praktiske spørsmål ansvarlig kliniker eller tjeneste kan bruke for å avklare PEM/PESE og OI/POTS før aktivitets- eller rehabiliteringsråd. Spørsmålene er ment som støtte, ikke som diagnostisk skjema alene.

15.2 PEM/PESE – spørsmål som skal vurderes

Still spørsmål konkret og med tidsforsinkelse:

1. Hva skjer med symptomene samme dag, dagen etter og to døgn etter aktivitet?

2. Får du forverring etter fysisk aktivitet, mental/kognitiv aktivitet, sosial aktivitet eller emosjonell belastning?
3. Er forverringen uforholdsmessig stor i forhold til aktiviteten?
4. Hvor lenge varer forverringen: timer, dager, uker eller lenger?
5. Hvilke symptomer forverres: fatigue, smerte, influensafølelse, kognisjon, søvn, svimmelhet, hjertebank, GI-plager eller annet?
6. Må du redusere arbeid, skole, ADL eller sosial aktivitet etter belastning?
7. Har du funnet et aktivitetsnivå som ikke utløser forverring?

Tolkning: Positiv eller uavklart PEM/PESE bør føre til energiforvaltning, stabilisering, tilrettelegging og ny vurdering før aktivitetsøkende tiltak.

FUNCAP kan brukes som støtte for å dokumentere funksjonskapasitet, ADL, arbeid/skole og hvordan belastning påvirker funksjon over tid, dersom pasienten tåler skjemaet og det gir praktisk nytte.

15.3 OI/POTS – spørsmål som skal vurderes

Spør etter symptomer i oppreist stilling:

1. Blir du verre når du står eller sitter oppreist?
2. Blir du bedre av å ligge?
3. Får du hjertebank, svimmelhet, kvalme, skjelving, tungpust, brystmerter, synsforstyrrelser, presynkope eller synkope?
4. Blir konsentrasjon eller «brain fog» verre når du er oppreist?
5. Forverres symptomene etter dusj, varme, måltid, langvarig ståing eller transport?
6. Har puls eller blodtrykk vært målt liggende og stående?

Praktisk vurdering ved toleranse: liggende/stående puls og blodtrykk over opptil 10 minutter, eventuelt aktiv ståtest/NASA Lean Test. Funn må tolkes klinisk og i lys av dehydrering, anemi, feber, medikamenter, smerte og annen somatikk.

15.4 Toleranse og kontraindikasjoner for testing

Før test eller belastning:

- Avklar om testen kan utløse betydelig PEM/PESE.
- Bruk lavest nødvendig belastning.

- Avbryt ved brystmerter, synkope/nærsynkope, alvorlig dyspné, tydelig desaturasjon eller annen klinisk bekymring.
- Belastningstest bør unngås eller modifiseres ved alvorlig PEM/PESE eller svært lav toleranse.
- Ved alvorlig sykdom kan hjemmebasert, kort eller delt vurdering være mer forsvarlig.

15.5 Kort journalnotat

PEM/PESE: positiv / negativ / uavklart. Utløsere: ____.

Forsinkelse/varighet: ____.

OI/POTS: positiv / negativ / uavklart. Symptomer oppreist: ____.

Puls/BT: ____.

Testtoleranse: god / begrenset / lav. Tiltak før aktivitet: ____.

15.6 Kilder som skal brukes

- NICE NG206.
- WHO Clinical management of COVID-19.
- BMJ 2022.
- Mount Sinai/CoRE.
- NASA Lean Test-instruksjoner.
- FUNCAP der funksjonskartlegging er relevant.

16 Vedlegg B – Journalmal og oppfølgingslogikk

16.1 Formål

Vedlegget skisserer en praktisk journalmal som støtter felles startpunkt, sikkerhetsport, sporvalg og oppfølging. Malen er ment som arbeidsgrunnlag og bør forkortes/tilpasses før bruk i aktuelle tjenester og journalsystemer.

16.2 Minimum journalstruktur før aktivitetsråd

Kontaktårsak:

- Fatigue/funksjonsfall/postinfeksiøse eller multisystemiske symptomer: ____

Tidslinje:

- Debut: ____
- Mulig utløsende infeksjon/hendelse: ____
- SARS-CoV-2 sannsynlig/bekreftet: ja / nei / uavklart
- Varighet og forløp: gradvis bedring / stabilt / relapserende / forverring

Funksjon:

- Før sykdom: ____
- Nå: arbeid/skole/ADL/sosial deltakelse/omsorgsoppgaver: ____
- Barn/unge: skolefall/fravær/kognitiv belastning: ____
- Strukturert funksjonskartlegging, f.eks. FUNCAP der relevant og tolerabelt: ____

Basisvurdering:

- Klinisk undersøkelse/vitalia: ____
- Basisprøver/tilleggsundersøkelser: ____
- Komorbiditet/differensialdiagnoser: ____

16.3 Sikkerhetsport

PEM/PESE:

- Status: positiv / negativ / uavklart
- Utløserer, forsinkelse, varighet, funksjonstap: ____
- Eventuell FUNCAP-/funksjonslogg eller annen dokumentasjon av belastningstoleranse: ____

OI/POTS:

- Status: positiv / negativ / uavklart
- Oppreist symptomer, liggende bedring, puls/BT: ____

Kardiopulmonalt:

- Dyspné/brystsmerter/palpitasjoner/synkope/desaturasjon: ____
- EKG/SpO2/spirometri/røntgen/annen vurdering ved indikasjon: ____

Røde flagg/alvorlig funksjonsfall:

– Ja / nei / uavklart. Tiltak: _____

16.4 Kode- og spordokumentasjon

Foreløpig spor:

- RA02 Long Covid/PCC: ja / nei / uavklart
- 8E49/G93.3 ME/CFS: ja / nei / uavklart
- RA02 + 8E49/G93.3 / begge kliniske spor: ja / nei / uavklart
- MG22 generell fatigue: ja / nei / midlertidig arbeidsspor
- Uavklart postinfeksiøst/multisystemisk spor: ja / nei

Begrunnelse for sporvalg:

16.5 Oppfølging ved relaps eller forverring

Ved relaps, nye symptomer eller funksjonsfall bør journalen oppdateres med:

- endret funksjon og symptomnivå
- mulig utløsende belastning/infeksjon
- ny PEM/PESE-vurdering
- ny OI/POTS- og kardiopulmonal vurdering ved relevante symptomer
- behov for sykmelding/skole-/arbeidstilrettelegging
- behov for henvisning eller konferering
- justering av aktivitets-/rehabiliteringsråd

16.6 Kort oppfølgingsplan

Tiltak nå:

- Utredning: _____
- Symptomstyring/energiforvaltning: _____
- Arbeid/skole/NAV: _____
- Henvisning/konferering: _____
- Re-evalueringstidspunkt: _____

16.7 Kilder som skal brukes

- BMJ 2022.
- WHO.
- NICE.
- C19-YRS og FUNCAP der relevant.

17 Vedlegg C – Long Covid-symptomklynger med BMJ 2022 som støtte

17.1 Formål

Vedlegget samler Long Covid-symptomklynger, undersøkelser og praktiske vurderingspunkter med BMJ 2022 som sentral støtte. Innholdet er parafrasert og skal brukes som arbeidsnotat, ikke som ordrett gjengivelse av BMJ-tabeller.

17.2 Fatigue og lav aktivitetstoleranse

- Kartlegg funksjon før og etter sykdom, ADL, arbeid/skole og sosial deltakelse.
- Avklar om aktivitet forverrer symptomer og om hvile gir tilstrekkelig bedring.
- Vurder basisprøver og differensialdiagnoser etter klinikk.
- Følg symptomgrad, frekvens og relapsmønster over tid.
- Gi råd om planlegging, prioritering, pauser og energiforvaltning innenfor tålegrense.

17.3 PEM/PESE

- Spør etter «crash» eller relaps etter fysisk, kognitiv, sosial eller emosjonell belastning.
- Avklar forsinkelse, varighet, triggere og hvilke symptomer som forverres.
- Aktivitetsdagbok kan brukes dersom det ikke øker belastningen.
- PEM/PESE må inn i sikkerhetsport før trening eller aktivitetsøkende rehabilitering.
- Tiltak bør vektlegge pacing/energiforvaltning og identifisering av grenser.

17.4 Dyspné og pustemønster

- Kartlegg tungpust ved hvile og aktivitet, funksjonspåvirkning og eventuell desaturasjon.
- Vurder hemoglobin, SpO₂, spirometri, røntgen thorax og hjerte-/lungeutredning ved indikasjon.
- Vurder pustemønsterforstyrrelse når alvorlige årsaker er vurdert.
- Pusteteknikker/tempojustering kan være aktuelt ved pustemønsterproblematikk, men ikke som erstatning for medisinsk vurdering ved røde flagg.

17.5 Brystsmerter og kardiopulmonal risiko

- Avklar belastningsutløste brystsmerter, trykk, palpitasjoner, synkope/nær-synkope og ny dyspné.
- Vurder EKG, troponin, D-dimer, oksymetri, NT-proBNP/BNP, ekkokardiografi eller bildediagnostikk etter klinikk.
- Anginalignende smerter, synkope, akutt/progredierende dyspné eller desaturasjon bør vurderes raskt.

17.6 OI/POTS/autonom dysfunksjon

- Spør etter svimmelhet, hjertebank, kvalme, presynkope/synkope og kognitiv forverring i oppreist stilling.
- Mål puls/blodtrykk liggende og stående; vurder NASA Lean Test ved toleranse.
- Vurder 24-timers EKG/blodtrykk ved indikasjon.
- Væske-/saltstrategi, kompresjon, posisjonstilpasning og hjelpemidler kan være aktuelle etter klinisk vurdering.
- Henvis ved alvorlige symptomer, synkope, diagnostisk usikkerhet eller betydelig funksjonstap.

17.7 Nevrokognitiv dysfunksjon

- Kartlegg hukommelse, konsentrasjon, problemløsning, eksekutiv funksjon og mental fatigue.
- Vurder arbeid/skole, sikkerhetskritiske oppgaver og behov for tilrettelegging.
- Enkel kognitiv screening eller nevropsykologisk vurdering kan være relevant ved betydelig funksjonstap eller sikkerhetskritisk yrke.

- Energiforvaltning og reduksjon av multitasking kan være praktiske tiltak.

17.8 Søvn, smerte og GI

- Søvn: vurder ikke-forfriskende søvn, døgnrytme, søvnapné og psykisk helse/komorbiditet.
- Smerte: vurder myalgi, artralgi, hodepine, nevropatiske symptomer og inflammasjonstegn ved indikasjon.
- GI: kartlegg refluks, oppblåsthet, svelgevansker, diaré/forstoppelse, vekttap og ernæring.
- Symptomlindring bør individualiseres og ikke erstatte vurdering av røde flagg.

17.9 Allergilignende symptomer og mastcellepreg

Allergilignende eller mastcellepregede symptomer kan forekomme som del av et multisystemisk Long Covid-bilde, men bør beskrives klinisk uten at MCAS forutsettes som diagnose hos alle.

- Kartlegg urtikaria, flushing, kløe, konjunktivitt, rhinitt-/luftveissymptomer, GI-reaksjoner, mat-/medikamentintoleranse og symptomvariasjon over tid.
- Spør etter tidligere eller nyoppstått anafylaksi, angioødem, systemiske reaksjoner eller reaksjoner som krever akuttbehandling.
- Vurder om symptomene kan være komorbid allergi/atopi, medikamentreaksjon, intoleranse, autonom dysfunksjon, GI-problematikk eller annet differensialdiagnostisk forhold.
- Allergologi-/immunologivurdering bør vurderes ved alvorlige, systemiske, progredierende eller diagnostisk uavklarte reaksjonsmønstre.
- Symptomlindring, for eksempel antihistamin ved urtikaria/allergilignende symptomer, kan vurderes etter klinikk og vanlig faglig praksis, men bør ikke erstatte vurdering av røde flagg eller alvorlige reaksjoner.

17.10 Røde flagg og henvisning

BMJ 2022 fremhever blant annet disse sikkerhetspunktene:

- takykardi i hvile eller ved minimal belastning
- brystmerter ved belastning
- desaturasjon ved lett aktivitet eller SpO2 under 94 % i hvile
- akutt eller progredierende dyspné

- nyoppstått forvirring
- symptomer forenlige med slag
- selvskadetanker eller alvorlig psykisk helserisiko

Spesialist-/Long Covid-tjeneste bør vurderes ved diagnostisk tvil, markert funksjonsnedsettelse, alvorlige symptomer, manglende bedring eller spesifikk tilstand som krever vurdering.

17.11 Kildenotat

- BMJ 2022 brukes som primær kilde for dette vedlegget.
- WHO, Mount Sinai/CoRE og Lancet 2024 kan brukes som støtte der relevant.

18 Vedlegg E – Referanser

1. Norsk Covidforening. *Høringssvar til Helsedirektoratets høringsutkast: Uttattelse – langvarig uttattelse, inkl. ME/CFS*. Innsendt høringssvar. Underliggende referanser til NICE, WHO, Mount Sinai/CoRE, NordForsk, OECD, Fafo/SINTEF, Lancet, Nature Reviews Microbiology, Cell, Nature Medicine, FUNCAP, NASA Lean Test og øvrige kilder ligger i høringssvarets referanseliste.
2. Norsk Covidforening. *Dissens til Helsedirektoratets høringsutkast: Uttattelse – langvarig uttattelse, inkl. ME/CFS*. Innsendt dissens.
3. Greenhalgh T, Sivan M, Delaney B, Evans R, Milne R. Long covid—an update for primary care. *BMJ*. 2022;378:e072117. doi:10.1136/bmj-2022-072117.