



Fotokreditering: Reinhard Balzer/German Association for ME/CFS

Helhetlig pasientledet forslag til oppdatert nasjonal veileder

"Pasienter med ME: for fordypning, utredning, pleie og omsorg

Til fastleger, helse- og omsorgstjenestene i kommunene og til spesialisthelsetjeneste"

HØRINGSSVAR: Oppfølging ved ME med PEM

Vedlegg til en pasients helhetlige forslag til nasjonal faglig retningslinje levert som et høringssvar

Sendt inn som høringssvar: 04. Mai 2026

Oppdatert i henhold til helsedirektoratets krav til publisering av helhetlig endringsforslag: 14. Mai 2026

Merknad og form l med h ringssvaret

Dette h ringssvaret er utarbeidet av en ME-syk pasient p  bakgrunn av Helsedirektoratets oppfordring om at man b r v re s  konkret som mulig i hvordan man  nsker at ny retningslinje skal se ut. Det ble i tillegg laget et vedlagt forslag til oppdatert nasjonal veileder, da det ikke var undertegnede s  nske   fjerne alt det nyttige i veilederen, som ikke passer i en retningslinje. Disse to b r supplere hverandre og oppdateres ytterligere med alle relevante funn og forskning.

Alle bilder er delt med korrekt kreditering.

Dette h ringssvaret er ikke en offisiell versjon av retningslinjene fra Helsedirektoratet, men et h ringssvar fra enkeltindivid.

Jeg viser til at Helsedirektoratet  nsker spesielt innspill p , og besvarer derfor at:

1. M ter retningslinjen det som er beskrevet som form let?
Nei, den originale retningslinjen skulle handle om ME, det trengs endringer s  den faktisk m ter form let. Se vedlagt helhetlig ny retningslinje og ny veileder.
2. Er det informasjon som savnes, er uklar eller irrelevant?
Ja, tiln rmet alt om hva ME er, kunnskapsgjennomgang, erfaringer fra NICE og andre sentrale veiledere basert p  store litteraturgjennomganger, all relevant praktisk hjelp for pleie av de sykeste, m ter   forbedre ME-sykes liv og tilgang p  helsehjelp osv. Se vedlagt helhetlig ny retningslinje og ny veileder.
3. Formuleringer som kan bidra til konkrete forbedringer og et tydeligere, klarere budskap.
Retningslinjen ga stort sett det motsatte inntrykket og ga flere sp rsm l enn det svarte og intetsigende punkter som "s vn" under vurdering eller i utredningen. Hvordan skal behandler vite hvordan s vn skal utredes ved ME da? Se vedlagt helhetlig ny retningslinje og ny veileder.
4. Generelle kommentarer til utkastet som helhet.
Ber om at utkastet gj res om til retningslinje for ME eller strykes og ny arbeidsgruppe nedsettes for   lage ny veileder, ny retningslinje, ny linje for ME-behandling og sikrer en planvask for   likebehandle ME som den sv rt inngripende, alvorlige og livsbegrensende tilstanden den er. Se vedlagt helhetlig ny retningslinje og ny veileder.
5. Forslag til egnede tiltak som kan legge til rette for implementering av retningslinjen/anbefalingene?
Ikke lytt til de som deres levebr d avhenger at Norge ignorerer gjeldene funn og forskning fra ME. ME m  ut av den biopsykososiale modellen. Vedlagt er en helhetlig ny versjon av retningslinjen som var foresl tt, da det p  innspillsm te med ME-foreningen var sagt man  nsker mest mulig presise endringer.
Det er ogs  lagt ved en helhetlig endring av nasjonal veileder(se under) som er et helt n dvendig supplement til en retningslinje og ikke b r erstattes av en mindre presis retningslinje.
Begge trenger en oppdatering med relevant kunnskapsgrunnlag.
Heretter b r forkortelsen ME brukes og sykdommen i tr d med WHO hete Myalgisk Encefalomyelopati (ME), og kun evt bruke kriterier og forkortelsen SEID som tillegg der det er relevant.
Se vedlagt forslag til endring og oppdatering av ny nasjonal veileder og resten av h ringssvaret under her.

Forord

Helsedirektoratet har «f lge med ansvar» for   vurdere utvikling av tjenestetilbud og om dette st r i forhold til pasientgruppenes behov.

P  bakgrunn av erfaringer fra kontakter med pasienter, p r rende og fagpersoner er direktoratet gjort kjent med at barn, unge og voksne med ME og deres p r rende m ter store utfordringer som i for liten grad ivaretas av tjenesteapparatet.

Helsedirektoratets m l med denne veilederen er   bidra til faglig forsvarlighet, god kvalitet p  tjenestene og tiln rmet likhet i tilbudet uansett hvor man bor som pasient med ME.

  gi helsetjenester til personer med s  alvorlig lidelsestrykk og der alle  rsakssammenhenger ikke er avdekket enn , stiller store krav til faglig kvalitet, profesjonalitet og god ut velse av tjenestetilbudet. Tidlig og riktig diagnose er viktig i pasientforl pet.

Mange pasienter oppgir at de f r et bedre liv n r de har f tt korrekt diagnose, aksepterer sykdommen, f r symptomlindring n r n dvendig og l rer seg gode mestringsstrategier for de utfordringer ME kan gi.

Veilederen er utarbeidet slik at den favner et bredt felt av temaer og supplerer en oppdatert retningslinje om ME med PEM.

Veilederen bygger p  dagens kunnskap og erfaring, slik som britiske NICE retningslinjen og de ordninger som er etablert i dag og gjeldende rettsregler. Det er lagt vekt p  at dette f rst og fremst skal v re en faglig veileder for helsepersonell.

Veilederen vil bli revidert i takt med ny kunnskap.

*“Primum non
nocere.”*

*“F rst av alt;
gj r ingen
skade.”*

Thomas Sydenham

Innhold

Forord	1
Innledning	4
1 Hva er ME?	9
1.1 Forklaring av begrepene ME og CFS	9
1.2 Diagnostiske systemer og kriterier	9
1.3 Symptomer	9
1.4 Alvorlighetsgrad og funksjonsnivå	12
1.A Figure 1a – Comparison of SF-36v2TM in men with ME, other health conditions and healthy	12
1.B Figure 1b – Comparison of SF-36v2TM in women with ME, other health conditions and healthy	13
1.5 Forekomst	13
1.6 Forskning på ME	13
2 Hvordan stilles diagnosen?	16
2.1 Hvordan utrede og diagnostisere?	17
2.2 Diagnosebetegnelser	18
2.3 Diagnostiske systemer og kriterier	19
2.4 Fukudakriteriene (CDC-kriteriene 1994)	19
2.5 Canadakriterier 2003	20
2.6 Pediatriske kriterier 2006 (Jason 2006) ⁽⁸⁵⁾	21
3 Behandling, rehabilitering og tilrettelegging	23
3.1 Behandling og symptomlindring	24
3.2 Begrepsforklaringer i forhold til ulike behandlings-/mestringstilbud	25
3.3 Metoden bør tilpasses pasienten	26
3.4 Medikamentell og ikke-medikamentell symptomlindring	27
3.5 Rehabilitering for pasienter med ME	29
3.6 Funksjonskartlegging og vurdering	30
3.7 Rehabilitering med arbeid/utdanning som mål	32
3.8 Barn, ungdom og unge voksne	32
3.9 Oppfølging av pasienter med pleie- og omsorgsbehov basert på erfaringer og eksempler fra praksis	33
3.10 Utfordringer for helsepersonell	36
4 Brukere og pårørende	37
4.1 Brukermedvirkning	38
4.2 Individuell plan	38
4.3 Koordinator	38
4.4 Pårørende	39
4.5 Brukerorganisasjoner	40
4.6 Saksbehandling	40
4.7 Klagemulighet	41
4.8 Pasient- og brukerombudet	41

5	Fastlegens rolle	43
5.1	Fastlegens oppgaver	44
5.2	Utarbeidelse av erklæring til NAV	45
6	Helse- og omsorgstjenester	47
6.1	Tverrfaglig innsats	48
6.2	Faggrupper som kan inngå i oppfølging av pasienter med ME	49
6.3	Spesialisthelsetjenestens rolle	51
6.4	Nasjonal kompetansetjeneste	51
6.5	Ambulant virksomhet og veiledning til kommunene	52
6.6	Spesialisthelsetjenestens tilbud	52
6.7	Tilrettelegging ved døgnopphold	54
7	Oversikt over tilbud om rehabilitering	54
6.9	Private institusjoner med offentlig avtale	55
	Kvalitet, faglig forsvarlighet og kunnskapsbasert praksis	57
7.1	Kvalitet	58
7.2	Faglig forsvarlighet	58
7.3	Internkontroll	59
8	Kvalitetsutvikling	59
7.5	Kunnskapsbasert praksis	60
	Litteraturliste, referanser	63
	Vedlegg 1 Utredningsskjema etter Canada-kriteriene 2003	72
	Vedlegg 2 Utredningsskjema etter CDC1994 Fukudakriteriene	74
	Vedlegg 3 Utredningsskjema i henhold til Pediatrisk kriterier (Jason, 2006)	75

Innledning

Helsedirektoratet fikk 1.11.2011 i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å:

«utarbeide rundskriv/veileder om diagnostisering og oppfølging av pasienter med ulik grad av ME/CFS, herunder barn og ungdom, i samarbeid med relevante fagmiljøer og en evt. framtidig nasjonal kompetansetjeneste, og i dialog med berørte brukerorganisasjoner».

Denne veilederen er svar på oppdraget. Den er utarbeidet slik at det favner et bredt felt av temaer, og målgruppen er alle som arbeider med og/eller er berørt av ME. Gode tjenester til pasienter med ME forutsetter at instansene og profesjonene jobber tett sammen både med hverandre, med pasientene og de pårørende for å kunne ivareta den enkelte.

Mål og målgruppe

Helsedirektoratets mål med veilederen er å bidra til faglig forsvarlighet, samt likhet i tilbud og god kvalitet på tjenestene til pasienter med ME, både i spesialisthelsetjenesten og i primærhelsetjenesten.

Direktoratets «følge med»-rolle

Helsedirektoratet har et «følge med ansvar». Dette betyr blant annet å vurdere utviklingen av helsetjenestetilbud, og om dette står i forhold til pasientgruppens behov. Erfaringer fra og kontakt med pasienter, pårørende og fagpersoner viser at barn, unge og voksne med ME og deres pårørende møter store utfordringer, og i for liten grad ivaretas godt av et samlet tjenesteapparat.

Innsats for pasienter med ME

Det har manglet en nasjonal satsing gjennom flere år på målrettede tiltak for å styrke helsetilbudet til pasienter med Myalgisk encefalopati (ME).

Siden 2007 er det bevilget 5 mill. kroner årlig for å sikre nasjonal kompetanseoppbygging og for å styrke tilbudet til pasientgruppen. Midlene er forvaltet av Helsedirektoratet, som har gitt støtte til en rekke informasjonstiltak og fagutviklingsprosjekter i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Helsedirektoratet opprettet i 2007 et nasjonalt kompetansenettverk, der brukere og fagfolk kunne møtes.

Kompetansenettverket ble erstattet med Helsedirektoratets fagråd for ME i 2010. Tiltak som kan bidra til bedre utredning, behandling, pleie og omsorg for barn og unge, og til de aller sykeste pasientene har de siste årene har ikke vært prioritert. Det pågår, i 2026, prosjekter der det legges vekt på et biopsykososialt standpunkt om hva ME er, til tross for omfattende forskning om at dette holdepunktet er utdatert og feil. Haukland universitetssykehus går i bresjen for å teste ut både testmetoder og behandlingsmetoder. Pasientforeningen ME-foreningen står for flere store undersøkelser inn i sykdomsforløp, behandlingers opplevde effekt og har bidratt til å løfte tematikker det offentlige har til gode å følge opp tettere selv. Det mangler ressurser og noen villige til å bygge opp modeller for gode pasientforløp med samhandling mellom brukere, spesialisthelsetjeneste, primærhelsetjenesten, lærings- og mestringssentre og andre aktører. Mange pasienter har behov for tjenester i et samspill mellom kommunale helse- og omsorgstjenester og spesialisthelsetjenesten. Med denne nye retningslinjen ønsker vi å peke ut en vei forover som tar større hensyn til pasientene som lever med sykdommen og i mindre grad vektlegge kommersielle interesser eller utdatert forskning med manglende etterprøvbarehet.

Erfaringer fra slike prosjekter, blir viktige for videre anbefalinger for henvisningsrutiner, diagnoseutredning og samhandling mellom nivåene i helsetjenesten og andre tjenesteytere i andre etater (eksempelvis NAV, utdanningssektoren). Som et ledd i informasjonsarbeidet har Helsedirektoratet utviklet en egen nettside om ME. <http://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/cfs-me/Sider/default.aspx>

Statusgjennomgang og forskningsbasert kunnskapsgrunnlag

Dette m  oppdateres f r publisering med ny forskning om ME med PEM, inkludert alle studier som motbeviser den biopsykososiale modellen for   avgrense ME til uavklarte tilstander som blir bedre med

kognitiv terapi.

P  oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet ble Helsedirektoratet i 2010 bedt om   gj re en oppsummering av ny kunnskap og evaluere den nasjonale satsingen. For   besvare oppdraget bestilte Helsedirektoratet to rapporter:  n fra SINTEF og  n fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

1) SINTEFs statusgjennomgang 2010 oppsummerte:

- Det er mangel p  kunnskap om ME i sosial-, velferds- og helsetjenesten. F  kommuner har tilbud som ivaretar behovene hos pasienter med ME.
- Flere av helseforetakene har ikke bygget opp noe spesifikt tilbud til pasienter med ME.
- Det er manglende enighet om og implementering av diagnostiske kriterier for ME.
- Det er mangel p  kurativ behandling av ME.
- Det er mangel p  egnede behandlings-, rehabiliterings- og omsorgstilbud for de d rligst fungerende med ME. Planene om etablering av tilbud til de aller sykeste med ME ved Oslo Universitetssykehus er enn  ikke realisert.
- Det er mangelfull kompetanse og mangelfullt tilbud n r det gjelder de spesielle utfordringene knyttet til barn og unge med ME.

2) Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten oppsummerer hovedfunn for forskningsbasert kunnskapsgrunnlag i notat fra 2011:

<http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/behandling-av-kronisk-utmattelsessyndrom-cf-s-me>

- Deltagelse i arbeidsliv og skole: Kognitiv atferdsterapi gir muligens noe  kning i arbeidslivsdeltakelse sammenlignet med standard behandling.
- Utmattelse: Kognitiv atferdsterapi eller treningsbehandling gir trolig mindre utmattelse sammenlignet med henholdsvis standard behandling eller avspenning og t yning. Det er begrenset med tilgjengelig dokumentasjon om effekt av farmakologisk behandling p  grad av utmattelse.
- Livskvalitet: Kognitiv atferdsterapi gir muligens litt bedre livskvalitet sammenlignet med standard behandling eller annen psykoterapi. Det er usikkert om treningsbehandling sammenlignet med avspenning og/eller t yning p virker helserelatert livskvalitet. I beste fall kan treningsbehandling ha stor positiv effekt, i verste fall kan treningsbehandling ha liten eller ingen innvirkning p  livskvalitet.
- Kvaliteten p  dokumentasjonen er for mangelfull til at vi kan trekke konklusjoner om effekt av kosttilskudd og alternativ
- Det er behov for   oppsummere effekter av tiltak innen pleie og omsorg samt rehabilitering.

Her m  det legges inn oppdatert kunnskap fra etter 2015 fra og om blant annet:

- Sintef sine funn
- Fafo sine funn
- ME-foreningen sine unders kelser
- NICE sine funn og nye guideline
- Funcap skjema og funn rundt dette

 Under utarbeidelsen av denne rapporten s kte vi utelukkende etter systematiske oversikter publisert fra og med 2005, og vi fant da ingen oversikter som omhandlet effekt av aktivitetsavpasning, avspenning, eller pleie- og omsorgstiltak. Det er mulig at det finnes systematiske oversikter om effekt av disse tiltakene publisert f r 2005, men siden disse oversiktene etter alt   d mme vil v re utdaterte er det behov for   s ke etter prim rstudier og lage systematiske oversikter dersom vi  nsker klare svar p  effekt av disse tiltakene. Det samme gjelder effekt av tiltak blant de aller sykeste samt blant barn og unge med kronisk utmattelsessyndrom, for vi har ikke identifisert systematiske oversikter som s ker   besvare sp rsm l om

effekt av tiltak blant disse pasientgruppene.»

Fra januar 2012 har Helse- og omsorgsdepartementet gitt godkjenning for opprettelse av Nasjonal kompetansetjeneste for ME. Helse S r- st RHF er gitt ansvaret for tjenesten, og Oslo universitetssykehus har etablert tjenesten. Tjenesten skulle drives etter kravene i forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten,    4-5 og 4-6

<http://www.lovdata.no/for/sf/ho/ho-20101217-1706.html> og tilh rende veileder

<http://www.regjeringen.no/upload/HOD/SHA/Veiledernasjonale tjenester01022013b.pdf>

Helsedirektoratet har siden sommeren 2011 arbeidet med en veileder til fastleger, helse- og omsorgstjenestene i kommunene og til spesialisthelsetjenesten. I SINTEFs rapport ble det beskrevet et fagfelt med mange akt rer med ulike tiln rminger til ME. Uenighetene knytter seg blant annet til  rsak og navn p  tilstanden, bruk av diagnoseverkt y og anbefalt behandling. Det er et kjent fenomen fra andre diagnosegrupper som ikke har en klar  rsak, eller kan diagnostiseres med en enkel laboratorietest, at involverte akt rer kan ha ulik tiln rming til h ndtering av pasientene. For mange diagnoser har kriterier i  renes l p blitt innskjerpet for   finne de «riktige pasientene». Det har ofte medf rt at kriteriene har blitt mer kompliserte.

Sp rreskjema og flytskjema utarbeides til bruk som hjelp for   lette diagnostiseringen. Gjennomgangen fra Kunnskapssenteret viser at det har v rt en utvikling av nye diagnostiske verkt y gjennom flere  r. Fra flere hold er det n  ogs  ytre et  nske om   se p  om det er t nlig   skille mellom ME og CFS . Det er fremsatt hypoteser om at dette kan v re ulike tilstander som derfor krever ulike behandling. Konsensus om hvilke diagnostiske kriterier en skal benytte for   f  mer entydige svar i forhold til forskning, utredning og behandling m  v re et m l. Den Nasjonale kompetansetjenesten f r her en viktig oppgave.

Det siste publiserte diagnoseverkt yet er ICC fra 2011 som er utviklet for ME diagnostikk. Helsedirektoratet er  pen for at det fortsatt kan ta tid f r det endelige diagnostiske verkt yet foreligger, men anser at ICC kan v re et steg p  veien. Flere avdelinger i spesialisthelsetjenesten melder om p g ende valideringsprosjekt av noen utvalgte kriterier. En klarere avgrensing innen pasientgruppen, vil medf re at f rre uriktig f r ME diagnose og heller f r en mer passende en. Utfordringen da blir   s rge for at de som faller utenfor kriteriene ogs  f r adekvat og riktig oppf lging.

Helsedirektoratet har  nsket en god dialog med sentrale akt rer, for   oppn  en best mulig veileder. I arbeidet med dokumentet har Helsedirektoratet hatt kontakt med en rekke instanser, fagfolk, og brukere som har ulik tiln rming til ME. Representantene i Helsedirektoratets fagr d har noe ulik tiln rming til fagfeltet, men har gitt gode og viktige innspill. Det har tatt lang tid   f  denne veilederen ferdig, og det er to  rsaker til det. For det f rste er det brukt mye tid p    snakke med enkeltpasienter, p r rende, representanter for pasientforeninger og helsepersonell for   sikre tilstrekkelig bredde og forankring.

Deretter har veilederen v rt p  bred, ekstern h ring. Tilbakemeldingene har v rt mange, og sv rt omfattende. Alle h ringsinnspill og synspunkter er gjennomg tt og er grundig vurdert. Noen innspill har bidratt til viktige endringer og presiseringer, og andre har gitt relevant kunnskap inn i saken, selv om det ikke er naturlig at de er referert i et dokument som veilederen. Prosessen med   ferdigstille veilederen etter de siste h ringsinnspillene har derfor v rt krevende. H ringsinnspillene har v rt sprikende, og de har tydeliggjort uenighetene i fagmilj ene, og blant pasienter.

Nasjonale kompetansetjeneste for ME er etablert p  Oslo universitetssykehus (OUS). For Helsedirektoratet har det v rt naturlig   innhente deres fagekspertise i utarbeidelsen av veilederen. Dette er i tr d med f ringer fra Helse- og omsorgsdepartementet. I veilederen har direktoratet fors kt   sammenstille foreliggende evidensbasert kunnskap og erfaringsbasert kunnskap. Det har v rt n dvendig   synliggj re uenigheter der disse er faglige og ikke utdaterte eller mangler etterpr vbarhet, men ogs  komme med eksempler som har bidratt til gode pasientforl p.

Dokumentet er planlagt revidert i takt med ny kunnskap og erfaringer fra brukerne av det.

INNLEDNING

Institute of Medicine of the National Academies i USA, ga i 2015 ut en rapport; "Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Redefining an Illness".

http://books.nap.edu/openbook.php?record_id=19012

Rapporten bygger på et arbeid utført av en gruppe nedsatt av IOM, og gruppens mandat var å evaluere dagens diagnosesystemer og å utvikle evidens-baserte kliniske diagnostiske kriterier for ME-ME. Videre skulle gruppen vurdere om ny terminologi skulle tas i bruk, og utvikle et verktøy for å spre kunnskap om de nye kriteriene til helsearbeidere. Gruppen skulle ikke ta stilling til årsak til sykdommen, sykdomsmekanismer eller behandling av sykdommen.

Rapporten gir en god oversikt over bl.a. historikk, definisjoner, diagnose, symptomer, kriterier og kunnskapsgrunnlaget dette bygger på. Rapporten presenterer fire anbefalinger:

- Det er utarbeidet, foreslått og anbefalt et nytt sett med kriterier for diagnostisering av sykdommen. Diagnosen bør få en ny kode i ICD-10 som ikke er knyttet opp mot kronisk tretthet eller nevrasteni.*
- Det bør utvikles et utrednings og oppfølgingsverktøy, etter en tverrfaglig modell som omfatter både primær og spesialisthelsetjenesten, innenfor somatikk så vel som psykisk helse, for å sikre gode pasientforløp.*
- Diagnosekriteriene bør evalueres innen fem år.*
- Det foreslås et navnebytte til «Systemic exertion intolerance disease», (SEID), som direkte oversatt blir "systemisk anstrengelses intoleranse sykdom".*

Helsedirektoratet mener at det er positivt at det har blitt gjort en så grundig og uavhengig kunnskapsgjennomgang. Direktoratet stiller seg også positive til de fire anbefalingene, men mener at det må brukes tid på validering av disse og for å se på effekter av endringene før de kan anbefales av helsemyndighetene.

Helsetjenesten nasjonalt oppfordres til å arbeide med validering av kriteriene. (Mai 2015)

Hva er ME?



ME er en tilstand uten sikker og entydig etiologi. Pasientgruppen er heterogen, men pasientene har til felles at de har en langvarig, betydelig, og til tider invalidiserende utmattelse og karakteristiske tilleggssymptomer. Utmattelsen forverres av mental, sosial eller fysisk anstrengelse og lindres ikke som normalt av hvile. Forverrelsen kan være forsinket med timer eller mer, og restitusjonstiden er forlenget. Generaliserte smerter, søvnforstyrrelser og kognitive problemer er noen av de typiske tilleggssymptomene.

1.1 Forklaring av begrepene ME og CFS

ME, *Myalgic encephalomyelitis* oversettes til «myalgisk encefalomyelitt» på norsk, men betegnelsen «myalgisk encefalopati» brukes også. *Myalgi* betyr «muskelsmerter», *encefalon* kommer fra gresk og betyr «hjerne», *myelon* betyr «ryggmarg». *Pati* betyr «lidelse» og *itt* står for «betennelse».

CFS, Chronic fatigue syndrom, betyr «kronisk utmattelsessyndrom».

I litteraturen brukes begrepene ME og CFS vanligvis synonymt eller i kombinasjon som ME/CFS eller mindre vanlig nå CFS/ME. Mange pasienter foretrekker benevnelsen «myalgisk encefalopati», fordi de mener at begrepet «kronisk utmattelsessyndrom» trivialisere tilstanden og er upresis. På den annen side har begrepet «ME» blitt kritisert fordi det ikke er påvist sykdom i hjernen og ryggmargen hos pasientgruppen ⁽¹⁾. Nå for tiden brukes gjerne begge navnene som et kompromiss og anerkjennelse av begge synspunktene. I denne retningslinjen vil vi bruke betegnelsen ME. En forventer at begrepsbruken vil bli mer entydig når mekanismene bak ME blir bedre kartlagt. I denne veilederen betegnes disse som en sykdom, som ME med PEM, eller evt også [SEID](#).

En rekke tilstander og sykdommer kan gi kronisk tretthet eller utmattelse. I en norsk befolkningsstudie rapporterte 11,4 % kronisk tretthet og slitenhet ⁽²⁾. Mange medikamenter kan også gi tretthet som bivirkning. Dette er ikke det samme som ME, og en viktig del av utredningen ved ME består i å skille mellom det karakteristiske sykdomsbildet ved ME og andre årsaker til kronisk tretthet eller fatigue.

1.2 Diagnostiske systemer og kriterier

Det har vært benyttet ulike diagnostiske systemer og kriterier for å fastsette diagnosen. De ulike systemene og kriteriene er nærmere beskrevet i kapittel 2.

1.3 Symptomer

I tillegg til at det foreligger en uforklarlig utmattelse som nedsetter funksjonsnivået betydelig i forhold til tidligere, har pasientene som regel en rekke forskjellige fysiske og kognitive symptomer. Langvarig forverring av utmattelsen etter fysisk eller mental anstrengelse anses som et kardinalsymptom ⁽³⁾. På engelsk brukes begrepet «postexertional malaise» og forkortelsen *PEM*. På norsk kalles dette ofte anstrengelsesutløst forverring av ME. PEM kan komme og allmenntilstanden forverres umiddelbart etter en aktivitet eller med en forsinkelse på timer eller dager. PEM kan føre til en kortvarig eller lengre forverring, men den kan også føre til permanente funksjonsfall og tilstander, og i ytterste tilfelle er det rapportert at overanstrengelse utover tålegrense som ga PEM [har ført til død](#). Muscle abnormalities worsen after post-exertional malaise in long COVID. Nature Communications – viser celledød i muskulatur etter anstrengelse

Wirth KJ, Scheibenbogen C (2025). Key Pathophysiological Role of Skeletal Muscle Disturbance. J Cachexia Sarcopenia Muscle – forklarer mekanismen bak PEM-skade.

Det finnes ogs  b de kasuistikker der overanstrengelse/tvangsbehandling f rte til d d, og biologisk forskning som forklarer hvorfor det kan skje: celled d i muskulatur, mitokondriskade og en selvforsterkende ond sirkel som ved tilstrekkelig alvorlig belastning kan bli irreversibel. Opus 4.6 Selv om dette er sv rt uvanlig og ikke rapportert om i Norge. Det er viktig   forst  og ikke trivalisere PEM og konsekvenser av ME-forverring, og det er ingen holdepunkter for at PEM dermed er helt ufarlig eller er noe ME-syke b r utfordre eller t le. M ten helsepersonell, pasienter og p r rende motvirker PRM og handler innenfor toleransevindu og skjermes kan forlenge gode perioder, begrense skade og utvikle bedre m ter   leve mest mulig fri fra PEM.

Pasientene har som regel ogs  en rekke tilleggssymptomer, blant annet:

- ikke forfriskende s vn
- smerter (muskelsmerter, smerter i mange ledd, ulike former for hodepine, temporomandibul rt smertesyndrom, myofascialt smertesyndrom)
- kognitive symptomer (svekket hukommelse, redusert konsentrasjonsevne, nedsatt simultankapasitet, ordl ttingsproblemer, rask kognitiv trettbarhet, distraherbarhet, langsom informasjonsbearbeiding, d rlig korttidsminne)
- autonome forstyrrelser (blodtrykksfall, hjertebank, svimmelhet, postural ortostatisk takykardi syndrom (POTS))
- overf lsomhet for en eller flere typer sanseinntrykk (lys, lyd, smak, lukt, ber ring)
- parestesier, nedsatt balanse, klossethet, opplevelse av muskelsvakhet, unormal gange, paralyse
- irritabel tarm syndrom, interstitiell cystitt, hyppig vannlating, svimmelhet, nummenhet, kvalme, problemer med temperaturreguleringen, Raynauds fenomen,  kt t rste, intoleranse for enkelte matvarer eller kjemikalier
- sykdomsf lelse, feberf lelse, tilbakevendende s r hals og  mme lymfeknuter

Hva for rsaker sykdommen?

Det er i dag overveldende sannsynlig at ME utvikles av en rekke kjente og noen ukjente  rsaker, som oftest fra infeksjoner og virus, men det er ogs  godt beskrevet forskning p  andre mindre vanlige  rsaker som etter graviditet, sekund rt til sykdommer eller behandling forbundet med kreft eller autoimmune sykdommer, skader, operasjoner og for noen er det aldri oppdaget en klart utl sende  rsak.

Forskningen om ME har v rt preget av uenighet om hvorvidt de som p st r ME skal oppfattes prim rt som en psykisk sykdom, kan unnlate   f lge opp den overveiende evidensbaserte og etterpr vbare forskningen som er gjort og fremdeles kunne kalles og v re ME-forskere n r flere ogs  ikke st tter grunnlaget for at sykdommen finnes. Dette har f rt til splittelse i fagmilj ene der nasjonale myndigheter tilsynelatende har valgt en side uten hensynet til den overveldende forskningen som er gjort tidligere og det siste ti ret, s  vel som strid mellom ulike behandlere, pasientorganisasjoner mot kommersielle alternative akt r og innad i helsevesenet. Tendensen de siste  rene har v rt at store deler av fagmilj et har lagt mest vekt p  de psykologiske og kognitive  rsakene s  vel som behandlingsformene for ME. Denne utviklingen er i ferd med   snu i Norge og s rlig internasjonalt. I dag forskes det bredt p  ME, b de med tanke p  biologiske/fysiske  rsaksforhold og symptomlindring . Det hersker stort sett enighet om at  rsakene til utvikling og opprettholdelse av ME m  forstås som multifaktorielle, men kan ikke forstås som at ME ikke finnes, eller at det er en funksjonell eller psykisk lidelse. Til dette har ikke fagmilj et klart   finne god evidens og etterpr vbare studier som kan bekrefte, og dermed sitter fagmilj et igjen med at de framover m  akseptere gjeldende forskningsgrunnlag og se framover mot forsoning og l ring for   m te pasientene.. Det er imidlertid viktig   v re klar over at det er stor heterogenitet i pasientgruppen, og at  rsakene til sykdomsutvikling og det kliniske bildet av ME varierer fra pasient til pasient. Vanligvis skiller man mellom disponerende, utl sende og vedlikeholdende faktorer for ME:

Disponerende faktorer

Kvinner rammes betydelig oftere av ME enn menn etter puberteten, men man vet ikke hvorfor kj nn p virker sykdomsrisikoen ^(4,5). Det er ingen holdepunkter for at  rsaker som positivitet eller personlighetstrekk, blant annet perfeksjonisme,  ker sykdomsrisikoen ⁽⁶⁻⁸⁾.

Noen studier antyder en sammenheng mellom alvorlige barndomstraumer og/eller en tidligere historie med PTSD (posttraumatisk stresslidelse) og utvikling av ME, men studiene er ikke entydige ⁽⁹⁻¹¹⁾. Noen studier om ME rapporterer om stressende livshendelser i m nedene forut for debut av sykdommen ^(12,13). Forel pig vet man lite om hvilke gener som predisponerer for ME, men dette er gjenstand for kartlegging ^(14,15). Hyppigheten av utviklingen av ME ved noen tilstander er ukjent, men det finnes kroniske sykdommer og tilstander som gir h yere risiko for utvikling av ME slik som Long covid etter covid-infeksjon eller mononukleoseinfeksjon.

Utl sende faktorer

En rekke studier konkluderer med at infeksjonssykdommer kan utl se ME. Mange ulike virus-, bakterie- og parasittinfeksjoner er assosiert med sykdomsdebut. Spesielt kjent er mononukleose (kysseesyke, Epstein Barr virus) ⁽¹⁶⁻¹⁸⁾. I Norge er epidemien av kronisk tretthet av ME etter at drikkevannet i Bergen ble forurenset med parasitten Giardia Lamblia, et ofte referert eksempel p  infeksjonsutl st ME ⁽¹⁹⁾.

Immunologiske studier tyder p  avvik i immunreguleringen hos ME, blant annet i regulering av T-lymfocytter og cytokiner ⁽²²⁻²⁵⁾. Funnene er imidlertid ikke konsistente i ulike studier, og man har ikke kunnet identifisere potensielle immunologiske biomark rer ⁽²⁶⁾. Effekt av rituximab ved ME, et medikament som  erner B-celler og brukes ved blant annet lymfomer, leukemi og leddgikt, har gitt opphav til en hypotese om at ME kan v re en autoimmun sykdom, men man har forel pig ikke funnet andre holdepunkter for dette ⁽²⁷⁾ (Se ogs  1.4.). Dette gj res det p g ende forskning p  ved Haukeland universitetssykehus.

1. HVA ER ME?

Autonom dysregulering og endret kardiovaskulær autonom kontroll forekommer hyppig ved ME, blant annet forstyrrelser i regulering av puls og blodtrykk, blodgjennomstrømning og temperatur ⁽²⁸⁻³⁰⁾. Det autonome nervesystemet er essensielt i stressregulering, og flere studier tyder på unormale fysiologiske reaksjoner på stress, som sykdommer kan gi, ved ME ⁽³¹⁾. Immunsystemet påvirkes blant annet av det autonome nervesystemet. ¹. Hormonelle forstyrrelser er påvist, spesielt for stressfysiologiske mekanismer som involverer HPA-aksen (hypothalamus – hypofyse – binyrebark-aksen) ^(33,34). Undersøkelser av pasienter med ME før og etter fysisk anstrengelse, kan tyde på at de har en endret genregulering etter belastning i forhold til friske ^(35,36).

Billediagnostiske og nevropsykologiske tester viser avvikende funn i sentralnervesystemet hos pasienter med ME ⁽³⁷⁻⁴³⁾. «Sentral sensitisering» (utvikling av hypersensitivitet for ulike stimuli i sentralnervesystemet), kan være en mekanisme ved ME ⁽⁴⁴⁻⁴⁶⁾. Det trengs imidlertid flere studier før man kan konkludere sikkert.

Angst og depresjon forekommer relativt hyppig både hos barn og voksne med ME etter utvikling av sykdommen, men det er mulig dette kan forstås ut i fra at det å leve med sykdommen fører til overhyppigheten. Psykiske lidelser kan synes å være disponerende faktorer for utvikling av ME ⁽⁴⁷⁻⁴⁹⁾. ME regnes imidlertid ikke som en psykisk lidelse, og skiller seg klart symptomatisk fra for eksempel depresjon som normalt må utelukkes før ME-diagnosen kan fastsettes, eller må være godt behandlet eller adskilt fra ME-symptomer ⁽⁵⁰⁾. Det er ingenting som tyder på at noen har en kjent beskyttelse mot ME og man bør derfor være forsiktig med å konkludere med at noen ikke har ME kun fordi de har en annen alder enn den som er typisk eller en annen eksisterende sykdom eller tilstand man sjeldent forbinder med ME.

Vedlikeholdende faktorer

Det er usikkert hva som opprettholder sykdomsbildet ved ME etter at den utløsende årsaken, som for eksempel infeksjoner, er behandlet. Flere studier har undersøkt hvorvidt pasienter med ME har kroniske infeksjoner, men foreløpig er det ikke entydige svar ⁽⁵¹⁻⁵³⁾. Vedvarende autonom dysregulering kan også være med på å opprettholde tilstanden ⁽³¹⁾.

Kroniske sykdommer påvirker psykisk helse. Psykologiske forhold som forekomst av depresjon, og hvordan den enkelte takler å være syk over lengre tid, med eventuell samtidig angst for fremtiden, antas å påvirke sykdomsforløpet ⁽⁵⁴⁻⁵⁸⁾.

Det er essensielt at pasienten kartlegges grundig før en bestemmer hvilke hjelpetiltak som skal tilbys ⁽⁵⁹⁾. Se for øvrig kapittel 3. Ubehandlet angst, depresjon eller andre psykiske lidelser kan forverre både allmenntilstand og livskvalitet, men oppfølging av dette må tilpasses den ME-syke for å ikke forverre denne lidelsen og gjøre det enda vanskeligere å behandle psykiske plager. Det er også viktig å skille fra uventa og sykelig psykisk helse, og hva som er naturlig å ha ved så livsbegrensende sykdommer som ME. Tidlig hjelp og støtte med å leve og akseptere begrensninger ME, og nødvendig støtte til å leve med ME kan kanskje gi bedre behandlingsutsikter.

Forløp

Forløpet av CSF/ME kan arte seg svært forskjellig og gi ulik grad av funksjonssvikt. De aller sykeste blir sengeliggende og pleietrengende i lengre perioder, noen resten av livet. Andel og antallet av de aller sykeste er ikke kjent, men gruppen utgjør en mindre andel av total forekomst. Hos enkelte pasienter varer sykdommen under to år, mens for de fleste blir dette en langvarig tilstand ^(60,61). Kvinner er generelt alvorligere rammet enn menn ⁽⁶³⁾. Høy alder, flere kroniske sykdommer, og psykiatriske tilleggsdiagnoser er risikofaktorer for et alvorligere sykdomsforløp ^(64,65). Pågående uheldig stress vil være forbundet med lengre sykdomsforløp ⁽⁶⁶⁾.

1.4 Alvorlighetsgrad og funksjonsnivå

1. HVA ER ME?

ME innebærer ekstrem og invalidiserende tretthet. På gruppenivå har pasienter med ME betydelig lavere funksjonsnivå enn pasienter med andre kroniske sykdommer som for eksempel kreft, depresjon eller revmatoid artritt ^(68,69), se figur 1. De internasjonale konsensuskriteriene, ICC, fra august 2011 foreslår følgende inndeling ⁽⁷⁰⁾:

- Ved mild grad er aktivitetsnivået redusert med minst 50 % sammenlignet med før sykdomsdebut, dvs. man er selvhjulpen, kan for eksempel utføre lett husarbeid, enkelte vil være i stand til å jobbe, men dette går ofte på bekostning av fritidsaktiviteter og sosialt samvær, og man trenger hviledager og helger for å hente seg inn igjen.
- Ved moderat grad er man for det meste bundet til huset, dvs. at all aktivitet er sterkt redusert og man trenger ofte å sove noen timer på dagen.
- Ved alvorlig grad er man sengeliggende det meste av dagen, dvs. at de fleste bytter mellom seng og sofa og bare er i stand til å utføre lette aktiviteter som tannpuss og inntak av mat. Mange har alvorlige kognitive problemer, og de er ofte avhengig av rullestol.
- Ved svært alvorlig grad er man sengeliggende hele døgnet og pleietrengende, dvs. at man som regel har behov for hjelp til personlig hygiene og matinntak, er meget ømfintlig for sanseinntrykk, og enkelte vil ikke være i stand til å svelge mat og har derfor behov for sondeernæring.

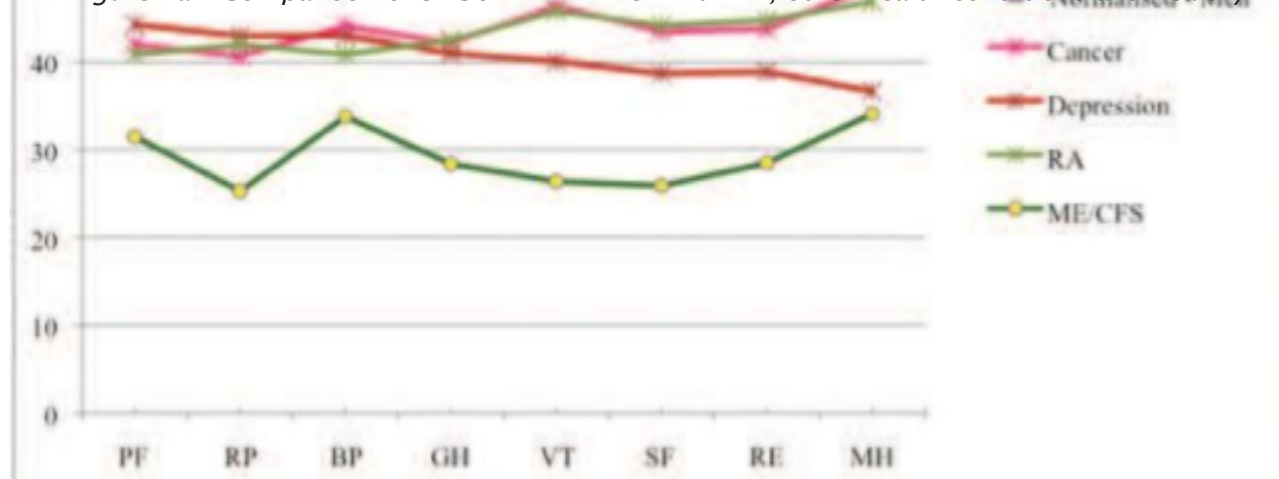
Begrepsbruken om mild grad har ført til uttalte misforståelser i norsk trygderettsvesen, og vi foreslår å gå vekk fra bruken av mild, moderat, alvorlig og svært alvorlig grad, over til å hovedsakelig kun benytte en grad fra 1-5, der alle fem grader er alvorlig sykdom med begrenset livskvalitet. Grad 1 bør være tilsvarende mild grad i dag, grad 2 bør være moderat grad, grad 3 bør være alvorlig grad og grad 4 bør være svært alvorlig grad og grad 5 blir en ny grad som er definert og brukt for eksempel av (Ron David?) med ekstrem alvorlig grad tilsvarende pasienter med andre sykdommer på dødsleiet.

For noen vil symptomer som utmattelse svinge betydelig fra dag til dag. Dette kan skyldes overbelastning, men det er ikke alltid at man klarer å finne forklaringen på symptomsvingningene ⁽⁷¹⁾ (Se kap. 3.).

Figur 1

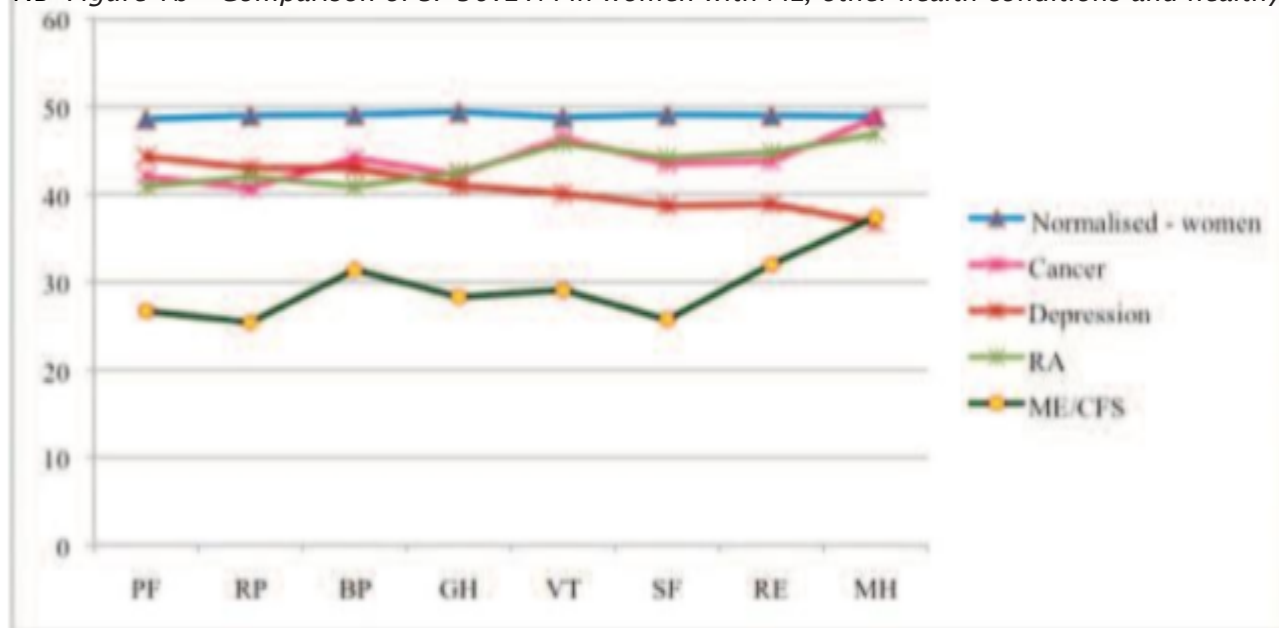
Figuren viser at kvinner og menn med ME oppgir dårligere livskvalitet og funksjonsnivå enn pasienter med kreft, depresjon og leddgikt (RA) samt friske personer. Resultatet bygger på spørreskjemaet SF-36.

1.A Figure 1a - Comparison of SF-36v2TM in men with ME, other health conditions and healthy.



1. HVA ER ME?

1.B Figure 1b – Comparison of SF-36v2TM in women with ME, other health conditions and healthy.



SF-36v2 skår hos menn og kvinner med ME, andre sykdommer og hos friske. RA – revmatoid artritt; PF – fysisk funksjonsnivå; RP – fysiske begrensninger i daglig aktivitet; BP – kroppslige smerter; GH – generell helse; VT – vitalitet; SF – sosialt funksjonsnivå; RE – hvordan mental helse gir redusert aktivitet i dagliglivet. MH - mental helse. Gjengitt med tillatelse fra forfatteren. (Nacul LC, Lacerda EM, Campion P et al. The functional status and well being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers. BMC Public Health 2011: 11: 402)

1.5 Forekomst

Det er vanskelig å fastslå forekomsten av ME fordi inklusjonskriteriene i ulike studier har vært forskjellige ⁽⁷²⁾. Studier fra USA og England før Covid anslår forekomst til 0,2–0,4 % ved bruk av henholdsvis Canada- og Fukudakriteriene ^(5, 73). I USA er det påvist høyere forekomst blant minoriteter og i lavere sosioøkonomiske lag, men det er ukjent om dette er overførbart til Norge. Vi har ingen epidemiologiske studier av ME her i landet. Dersom vi antar at forekomsten i Norge ligner prevalensen fra deutenlandske studiene, finner vi et sted mellom 10 000–20 000 pasienter med ME av ulik alvorlighetsgrad i den norske befolkningen. Det er betydelig høyere forekomst av ME blant kvinner enn menn ⁽⁵⁾. Prevalensen av ME er lavere hos barn og ungdom enn hos voksne ^(74, 75).

1.6 Forskning på ME

Denne må oppdateres før publisering med blant annet NICE sin gjennomgang og andre store litteratursøk. Det forskes både nasjonalt og internasjonalt på årsaker til, sykdomsmekanismer bak, og behandling for ME. I Norge foregår flere forskningsprosjekter, blant annet:

Helse Nord

Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM), driver et senter som lager registrer over eksepsjonelle forløp (RESF) ved alternative behandlinger. I et eksepsjonelt sykdomsforløp erfarer pasienten uvanlig positive eller uvanlig negative helseeffekter som knyttes til bruk av alternativ behandling. Helsedirektoratet ga i 2011 NAFKAM i oppdrag spesielt å gjennomgå alle registrerte pasientforløp mtp diagnosekriterier, samt gjøre en oppfølging for å kartlegge hvordan det har

Dette er et høringssvaret til en pasient til høring om ny retningslinje

gått med pasientene en tid etter behandling med metoden «Lightning Process». Opplysningene som

NAFKAM f r gjennom journalgjennomgang og sp rreskjemaer, skal analyseres ved NAFKAM og i tillegg gj res tilgjengelige i anonymisert form for dem som, etter s knad, gis tilgang til   forske p  ME-pasienter i det omtalte registeret.

En studie finansiert av Norges forskningsr d, Quality, accessibility and coordination of health care in Norway for people with chronic illnesses – seen from the users' point of view.

Helse Midt-Norge

St. Olavs Hospital:

Behandlingsstudie p  kognitiv atferdsterapi ved kronisk utmattelsessyndrom, denne er ogs  utgangspunkt til flere pilotstudier, som «Cytokine levelse in patients diagnosed with CFS» m.fl.

Validering av et klassifiseringsverkt y for ME.

En utredningsstudie ved poliklinikken for   etterhvert kunne beskrive ulike variabler/informasjon som f. eks. demografi, grad av tretthet, utl sende  rsak m.fl.

Helse S r- st

Oslo Universitetssykehus:

NorCapital: Utpr ving av legemiddelet klonidin hos ungdom med ME og kartlegging av underliggende sykdomsmekanismer.

Kardiopulmonal treningstesting (sykkeltest) og utmattelse etter anstrengelse ved ME. Effekten av mestringskurs p  symptomer og sykdomsutvikling ved ME.

Validering av et klassifiseringsverkt y for ME.

En tematisk forsknings-biobank og et register over ME-pasienter ble startet i februar 2012.

Helse Vest

Helse Fonna HF

En transdiagnostisk tiln rming til angst, depresjon og ME. Biologiske mark rer.

Helse Stavanger HF

En proteomisk tiln rming til mekanismer for kronisk tretthet.

Helse Bergen – Haukeland Universitetssykehus

En nasjonal, multisenterstudie med behandling med rituximab ved ME. Studien bygger p  en pilotstudie publisert i 2011 ⁽²⁷⁾.

Det er stilt sp rsm l om studier det refereres til i veilederen er gjort p  pasienter med ME eller andre pasienter med utmattelse. Det er uttrykt  nske om at det oppgis hvilke diagnosekriterier som er brukt i de forskjellige studiene.

En publikasjon fra Kunnskapssenteret (BMJ Open. 2014 Feb 7;4(2):e003973. doi: 10.1136/bmjopen-2013-003973. Case definitions for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (ME): a systematic review. Brurberg KG et al) konkluderer med at det

ikke er belegg for å si at ett av diagnosekriteriene er bedre enn andre til å identifisere pasienter med spesifikk "kun organisk" sykdom. Siste året er det også kommet flere publikasjoner som viser at det ikke er biologiske forskjeller mellom de som tilfredsstiller strengere kriterier og de som ikke gjør det. (Brain Behav Immun. 2015 May;46:80-6. doi: 10.1016/j.bbi.2014.12.025. Plasma cytokine expression in adolescent chronic fatigue syndrome.

Wyller VB et al.; Acta Paediatr. 2015 May;104(5):498-503. doi: 10.1111/apa.12950. Study findings challenge the content validity of the Canadian Consensus Criteria for adolescent chronic fatigue syndrome. Asprusten TT et al) Det vurderes derfor dithen at det på nåværende tidspunkt ikke er behov for å spesifisere hvilke diagnosekriterier som er brukt i de forskjellige studiene. (Mai 2015)

2

Hvordan stilles diagnosen?



ME-utredning består i å kartlegge pasientens sykehistorie (anamnese) og symptombylde, samt å utelukke differensialdiagnoser. Symptomene skal ha vært mer enn 3 eller 6 måneder ut i fra deres alder, og det skal foreligge en betydelig redusert funksjon.

Diagnosen stilles ved hjelp av:

- Grundig sykehistorie, klinisk undersøkelse og supplerende undersøkelser
- Utelukkelse av annen fysisk og psykisk sykdom som kan forklare symptombylde
- Definerte diagnosekriterier (se punkt 2.3)

2.1 Hvordan utrede og diagnostisere?

Barn og unge anbefales å få utredning og diagnose stilt av spesialist i barnesykdommer. Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk/psykisk helsetjeneste for barn og unge anbefales involvert for kartlegging av differensialdiagnostikk, kormorbiditet og psykososial belastning. (se veileder for Barne- og ungdomspsykiatri)

<http://legeforeningen.no/fagmed/norsk-barne--og-ungdomspsykiatrisk-forening/faglig-veileder-for-barne-og-ungdomspsykiatri/>

Utredningen og diagnostisering av voksne utføres av fastlegen, fortrinnsvis av spesialist i allmennmedisin for at diagnosen skal godkjennes av andre offentlige instanser (se kapittel 5). Ved uklare differensialdiagnostiske problemstillinger bør fastlege henvise til relevante spesialister for å komplettere utredningen, men dette er ikke nødvendig for at diagnosen ME stilles. Diagnosen er en eksklusjonsdiagnose, men med et karakteristisk sykdomsbylde. *Diagnosen kan ikke alltid stilles selv om diagnosekriteriene er oppfylt da andre sykdommer og tilstander også kan gi ME lignende symptom.* (mai 2015) Det er derfor viktig å utelukke andre tilstander som for eksempel cøliaki, hypo/ hyperthyreose, nevrologiske sykdommer, primære søvnforstyrrelser og psykiske lidelser. En må også huske på at pasienter med ME kan ha andre sykdommer i tillegg, eller at noen kan få ME selv om de har andre sykdommer, lidelser eller funksjonsnedsettelse fra før av. Vurdering i forhold til differensialdiagnoser, kormorbiditet og avdekking av belastende faktorer er viktig både for å hindre feildiagnostikk og for å sikre riktig behandling. Det er også viktig å kartlegge pågående psykososiale belastninger som kan være med på å vedlikeholde og/eller forverre funksjonen. Klinisk erfaring tilsier at det bør gjøres en bred utredning når en mistenker ME, både for å hindre feildiagnostikk, men også for å trygge pasienten på at (andre) pågående sykdomsprosesser er utelukket.

En rekke tilstander har et overlappende symptombylde med ME. Eksempler på dette er nevrologiske sykdommer som MS, autoimmune sykdommer, fibromyalgi og smertesyndromer ⁽⁷⁶⁾. Mange pasienter tilfredsstiller kriteriene for flere av disse tilstandene, og det diskuteres om de er forskjellig uttrykk for samme tilstand eller komorbide tilstander ⁽⁷⁷⁻⁷⁹⁾.

Komorbiditet

Angst og depresjon er også vanlige komorbide tilstander ⁽⁸¹⁾.

Andre diagnoser ekskluderer heller ikke nødvendigvis ME-diagnosen, så sant de ikke kan forklare symptomene.

En grundig klinisk undersøkelse på bakgrunn av en omfattende anamnese/sykehistorie sett i relasjon til definerte diagnosekriterier er sentralt. Dersom utredende lege mistenker ME, tilsier klinisk erfaring at en bør sette av 1 ½ time til konsultasjonen; delvis for å få gjort en grundig anamnese, men også for å observere pasienten og endringer hos ham/henne over tid. En bør imidlertid være klar over at dette kan bli for lenge for pasienten, og at en må legge inn pauser underveis. I tillegg bør det foretas supplerende undersøkelser for å utelukke annen sykdom. Ved behov benyttes også andre faggrupper som for eksempel ergoterapeut,

Dette er et høringssvaret til en pasient til høring om ny retningslinje

klinisk ernæringsfysiolog og fysioterapeut i utredningen.

Anbefalt supplerende utredning

Ved usikkerhet om symptombylde er karakteristisk for ME eller andre med akutte tilstander, b r disse akutte avklares og slike pasientforl p f lges f rst for   unng  pasientskade og d d dersom det ikke var ME, samtidig som pasienten anbefales   ta forholdsregler tilpasset ME rundt aktivitetsbegrensning og hensyn til PEM.

Klinisk-kjemiske blodpr ver:

Hb, SR, hvite m diff. telling, trombocytter, jern, transferrin, transferrinmetning og transferrinreseptor, ferritin, Na, K, Ca, P, Mg, glukose, albumin, CRP, ALAT, ASAT, GT, Bilirubin ALP, LD, kreatinin, CK, vitamin B12, folat, Vit. D, fritt T4, TSH, kortisol.

Immunologiske pr ver:

Immunglobuliner, IgG, IgM, IgA, total IgE, ANA-screening, revmatoid faktor, anti-transglutaminase antistoff.

Mikrobiologiske unders kelser:

Serologi (vanlig serum/gelglass): EBV (Epstein-Barr virus), covid-19, CMV(Cytomegalovirus), VZV (Varicella Zoster virus), HSV (Herpes simplex virus), HIV (voksne), Toxoplasma, Borrelia, Mykoplasma pneumonia*, Chlamydia pneumonia*, Hepatitt B og C, Parvovirus B19, PCR (EDTA-glass): Humant herpesvirus 6 og ved positiv serologi: EBV, CMV, parvovirus B19.

*Evt b r det gj res PCR i nasopharynxaspirat p  disse mikrobene

Urinpr ve:

Stiks

Billediagnostikk:

Hos barn og unge er r ntgen thorax, ultralyd abdomen og MR caput obligatorisk, hos voksne m  det utvises skj nn.

Psykiatrisk:

Semistrukturert intervju og/eller sp rreskjema mhp komorbiditet og differensialdiagnostikk

Psykososialt:

Kartlegging av belastningsfaktorer mhp s rbarhet og mhp psykosomatiske tilstander, s rlig viktig hos barn og unge.

Elektrofysiologiske unders kelser:

EEG hos barn og unge

F lgende unders kelser tas kun p  spesielle indikasjoner: Spinalpunksj n, fecaltest, fattigmannstest/NASA lean test, vippetest, s vnregistrering, 24-timers EKG, EEG (voksne), vurdering av psykolog/psykiater samt annen nevropsykologisk testing.

2.2 Diagnosebetegnelser

ME finnes ikke som egen diagnose verken i ICD 10 (hos lege i spesialisthelsetjenesten) eller ICPC (hos fastlege).

Flere ulike diagnostiske betegnelser med dels sammenfallende, dels avvikende innhold er i bruk i

Norge i dag:

- Postviralt utmattelsessyndrom – ICD-10 G 93.3
Godartet myalgisk encefalomyelopati
-
- Vi foresl r opprettelse av egen for fastlege under A04
- Vi foresl r opprettelse av egen for spesialisthelsetjenesten under ppstviralt utmattelsessyndrom, for Myalgisk Encefalomyelopati G93.31 eller G93.4
- Vi foresl r opprettelse av egen for spesialisthelsetjenesten under ppstviralt utmattelsessyndrom, for Myalgisk Encefalomyelopati G93.32 eller G93.5 for long-covid
- Vi foresl r opprettelse av egen for psykiatri, med prim r postviral tilstand, og prim r kronisk sykdom.
- Utbrenthet – ICD 10 Z73.0
Allmenn utmattelse
- Uvelhet/tretthet – ICD10 R53 (asteni)
- Slapphet/tretthet – ICPC-2 A04
Inkluderer d sighet.
Kronisk tretthet, postviral tretthet, tretthet, utmattelse, utslitthet

Dersom pasienten fyller noen av de omtalte kriteriesettene for ME (se under) anbefales G93.3 og ICPC-2 A04 brukt. Betydningen av differensialdiagnostikk understrekes. F48 vil kunne favne en videre gruppe pasienter der psykososial belastning er fremtredende, det samme vil Z73.0. .

R53 b r kun benyttes f r videre diagnostisk avklaring, eller der man ikke finner holdepunkter for verken G93.3, F48 eller Z73.0.

2. HVORDAN STILLES DIAGNOSEN?

2.3 Diagnostiske systemer og kriterier

Det har vært benyttet ulike diagnostiske systemer og kriterier for å fastsette diagnosen. For mange diagnoser har kriteriene i årenes løp blitt innskjerpet for å finne « de riktige pasientene». Det har ofte medført at kriteriene har blitt mer kompliserte. For enkelte diagnoser har det da kommet spørreskjema og flytskjema som man kan bruke som hjelp. Slike finnes allerede for de kanadiske kriteriene og for fukudakriteriene. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenester identifiserte i et notat fra 2011 mange ulike sett av diagnosekriterier for kronisk utmattelsessyndrom <http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/Diagnosekriterier+for+kronisk+utmattelsessyndrom.12751.cms>

De mest kjente er:

- CDC 1988 kriterier (Holmes)
- Oxford 1991 kriterier (Sharpe)
- CDC 1994 kriterier (Fukuda)
- Canadakriteriene 2003 (Carruthers)
- Pediatriske kriterier 2006 (Jason)
- NICE 2007 retningslinjekriterier
- Revidert utgave av Canadakriteriene 2010 (Jason)
- IOM kriterier 2015 (SEID)

I ettertid er det publisert ytterligere ett kriteriesett; Internasjonale konsensuskriterier ⁽⁷⁰⁾. Det er foreløpig lite erfaring med bruken av disse, men kriteriene inkluderes i arbeidet som gjøres ved flere sentra hvor de sammenlikner ulike diagnosekriterier og validerer disse.

Flere har kritisert diagnosesettene for å mangle empirisk grunnlag. Kriteriesettene bygger på antakelsen at alle tilleggssymptomer er like viktige mtp diagnosesetting og at et visst antall symptomer skiller mellom de som har ME og ikke. Det er vist at disse antakelsene ikke holder ^(50,82). Det har derfor vært foreslått å bruke en enklere definisjon som kronisk utmattelse av ukjent årsak med betydelig redusert funksjonsnivå ^(50,82).

Selv om vi ikke vet om det ene diagnosesettet er bedre enn et annet, har vi valgt å beskrive og anbefale noen diagnosesett.

2.4 Canadakriterier 2003

De kanadiske kriteriene har vært i bruk blant annet på Haukeland Universitetssykehus, St Olavs Hospital, Universitetssykehuset i Nord-Norge og Oslo Universitetssykehus ME-senteret i flere år ⁽⁸⁴⁾.
<http://www.cfids-cab.org/cfs-inform/CFS.case.def/carruthers.etal03.pdf>

Hovedkriterier (alle skal være oppfylt)

- Utmattelse (fysisk og psykisk) som reduserer aktivitetsnivået med 50 % eller mer
- Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og/eller utmattelse med lang restitusjonstid (24 timer eller mer)
- Søvnforstyrrelser, forstyrret døgnrytme, problemer med innsoving, forstyrret søvnlengde og -mønster
- Smerte, muskel/leddsmarter, ofte migrerende, hodepine av ny karakter

Tilleggs-kriterier

- Nevrologiske/kognitive utfall. To eller flere av følgende symptomer
 - Forvirret
 - Svekket konsentrasjon og korttidshukommelse
 - Desorientert
 - Vansker med å bearbeide informasjon

Dette er et høringssvaret til en pasient til høring om ny retningslinje

- Problemer med å kategorisere informasjon og finne ord
- Sanseforstyrrelser

2. HVORDAN STILLES DIAGNOSEN?

- Minst ett symptom fra to av følgende kategorier
 - Nevroendokrine utfall (forstyrret termostabilitet, intoleranse for ekstrem hete og kulde, markert vektendring, tap av adaptasjonsevne, forverring av symptomer ved stress/belastninger)
 - Autonome utfall (blodtrykksfall, hjertebank, ørhet, ekstrem blekhet, kvalme og irritabel tarm, blæreforstyrrelser, skjelvinger, kortpustethet ved anstrengelser)
 - Immunologiske utfall (ømme lymfeknuter, sår hals, influensafølelse, generell sykdomsfølelse, overfølsomhet for mat, medisiner og/eller kjemikalier)
- Sykdommen vedvarer i minst 6 måneder. Den har vanligvis en klar identifiserbar begynnelse, selv om den kan være gradvis. En foreløpig diagnose kan være mulig tidligere. Tre måneders sykdomsforløp er tilstrekkelig for å stille diagnosen hos barn.
- Det er et lite antall pasienter som ikke har smerter eller søvnproblemer, men ingen annen diagnose passer unntatt ME. Diagnosen ME kan overveies hvis denne pasientgruppen har fått kronisk utmattelse etter en infeksjon.

Eksklusjonskriterier:

Pågående sykdomsprosesser, inkludert primære psykiatriske lidelser og rusmisbruk, som kan forklare de fleste symptomene på utmattelse, primære søvnforstyrrelser, smerte og kognitive forstyrrelser, utelukker diagnosen kronisk utmattelsessyndrom.

2.5 Pediatriske kriterier 2006 (Jason 2006) ⁽⁸⁵⁾

- Klinisk vurdert, uforklarlig, vedvarende eller residiverende kronisk utmattelse i løpet av de siste tre måneder som:
 - Ikke er et resultat av pågående anstrengelse
 - Ikke lindres ved hvile
 - Fører til en betydelig reduksjon i forhold til tidligere nivåer med hensyn til utdanning, sosiale og personlige aktiviteter
 - Må ha vedvart eller gjenoppstått over en periode på minst tre måneder
- Følgende samtidige klassiske kronisk utmattelsessyndromsymptomer må ha vedvart eller residivert i løpet av de siste tre måneders sykdomsforløp (symptomene kan komme forut for den rapporterte starten på utmattelsen – alle må være oppfylt):
 - Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og/eller utmattelse. Ved hvilken som helst type aktivitet må det oppstå et tap av fysisk eller psykisk utholdenhet, rask/plutselig muskulær eller kognitiv utmattelse og en tendens til forverring av andre assosierte symptomer hos pasienten. Restitusjonen er vanligvis langsom, og tar ofte 24 timer eller mer
 - Ikke-uthvilende søvn eller forstyrrelser i søvnkvalitet eller rytme. Kan inkludere økt søvnbehov (inkludert hyppige hønneblunder/lurer), forstyrret søvn og/eller forandret døgnrytme
 - Smerter (eller ubehag) som ofte er utbredt og vandrende av natur. Det må forekomme minst ett av følgende symptomer:
 - Muskel- og/eller leddsmerter i et hvilket som helst ledd, men må forekomme i mer enn ett ledd og det må ikke være tegn på hevelser eller andre betennelsestegn i leddet.
 - Magesmerter og/eller hodesmerter
- To eller flere kognitive manifestasjoner:
 - Svekket hukommelse
 - Problemer med å holde fokus
 - Vansker med å finne riktige ord
 - Glemmer ofte hva man ønsket å si

Dette er et høringssvaret til en pasient til høring om ny retningslinje

– Åndsfraværende

- Langsom tankegang
 - Problemer med å gjengi/huske informasjon
 - Kan bare fokusere på en ting om gangen
 - Problemer med å uttrykke tanker
 - Problemer med å forstå informasjon
 - Mister ofte tråden i en tankerekke
 - Nyoppståtte vansker med matematikk eller andre skolefag
- Minst ett symptom fra følgende to av de følgende tre kategorier:
 - Autonome manifestasjoner (blodtrykksfall, økt hjerterefrekvens, svimmelhet, forstyrret balanse, kortpustethet)
 - Nevroendokrine utfall (feberfølelse og kalde ekstremiteter, unormal kroppstemperatur og tydelige døgnvariasjoner, svettetokter, intoleranse for hete og kulde, markert vektendring, forverring av symptomer ved stress/overbelastning)
 - Immunologiske manifestasjoner (hyppig influensafølelse, sår eller irritert hals, stadige perioder med feber og hetetokter, ømme, men ikke spesielt hovne lymfeknuter, ny overfølsomhet for mat, lukt eller kjemikalier)

Eksklusjonskriterier

- Enhver pågående medisinsk tilstand som kan forklare tilstedeværelsen av kronisk utmattelse
- Noen pågående psykiatriske tilstander som kan forklare tilstedeværelsen av kronisk utmattelse (barneschizofreni, bipolar lidelse, pågående alkohol- eller stoffmisbruk, pågående anorexia nervosa eller bulimia nervosa, depressive lidelser)

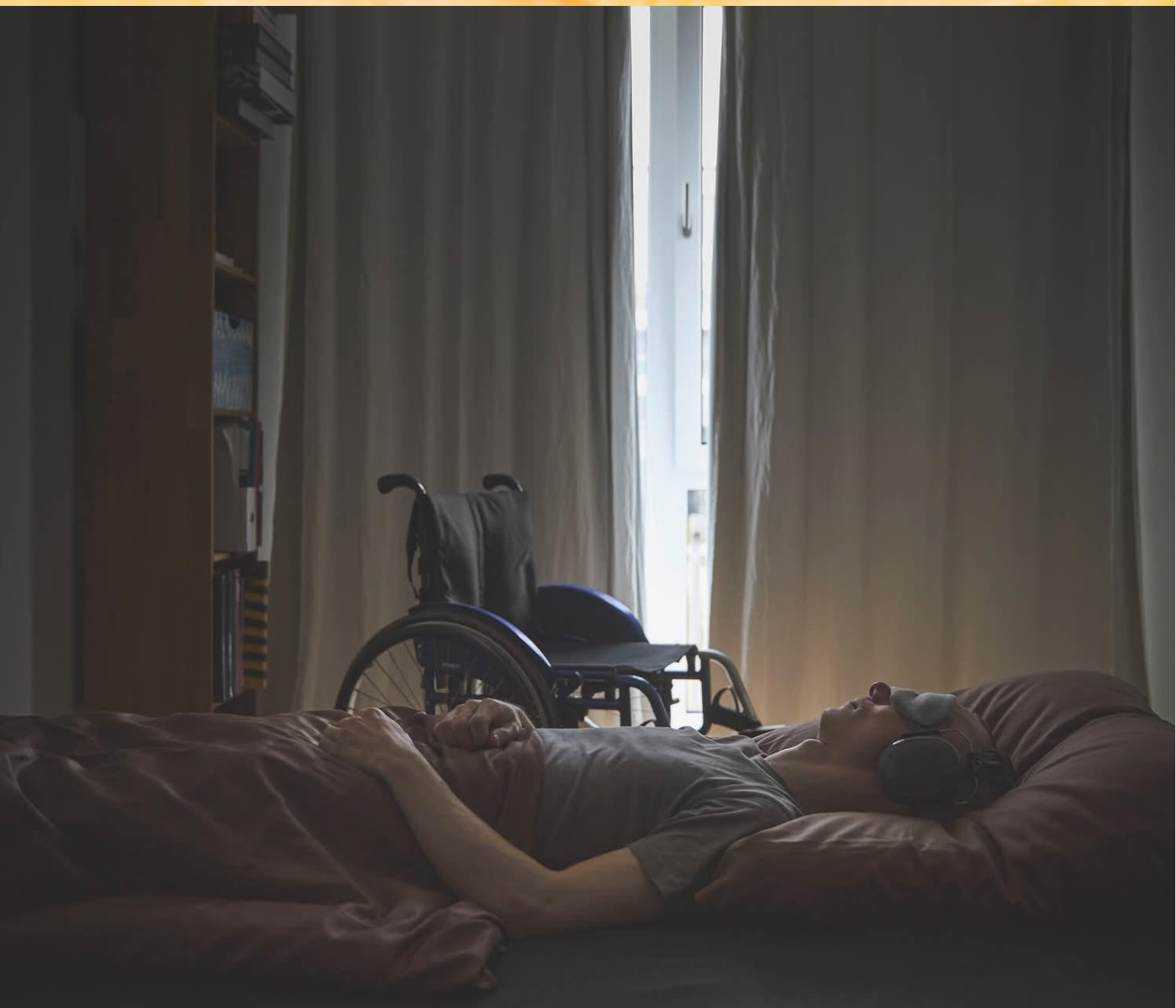
Ikke-ekskluderende tilstander:

- Psykiske lidelser/tilstander som skolefobi, separasjonsangst, angstlidelser, somatoforme lidelser, depressive lidelser
- Andre tilstander som hovedsakelig defineres av symptomer som ikke kan bekreftes av diagnostiske laborietester (overfølsomhet for mat og/eller kjemikalier, fibromyalgi)
- Enhver tilstand hvor spesifikk behandling tilstrekkelig lindrer alle de tilhørende symptomer og hvor behandlingen er tilfredsstillende dokumentert
- Enhver tilstand som ble behandlet med en spesifikk terapi før utvikling av kronisk symptomatisk følgetilstand
- En hvilken som helst isolert og uforklart klinisk undersøkelse, samt laborietester eller billediagnostiske tester som er utilstrekkelig til å kunne indikere eller bekrefte tilstedeværelsen av en eksklusjonstilstand

Det anbefales at ett av disse settene med diagnosekriterier benyttes for å sette diagnosen ME (G93.3), og at det journalføres hvilket diagnosesett som er benyttet. Spesialister i allmennmedisin anbefales å kode dette som ICD-10 A04 Det er utarbeidet skjema i forhold til de forskjellige kriteriesettene, se vedlegg 1, 2 og 3.

3

Behandling, rehabilitering og tilrettelegging



Det finnes i dag ingen dokumentert standard behandling som kan kurere ME. Det finnes behandlinger og strategier som kan lindre symptomer, bidra til konstruktiv mestring og bedre pasientenes funksjon og livskvalitet.

Det mest karakteristiske ved ME er anstrengelsesutløst utmattelse og ulike andre symptomer. Slitenhet og utmattelse er i denne sammenheng to helt forskjellige ting. Utmattelse har store negative konsekvenser både for pasienten selv, for familien, og for samfunnet. Symptomene, og dermed også funksjonsnivå kan svinge fra dag til dag eller fra time til time. Mange erfarer at de ikke kan utføre samme mengde aktivitet en dag som en annen. Det kan derfor ikke forventes at en pasient alltid kan utføre samme aktivitet i dag som vedkommende greide i går, selv om forløpet er i bedring. Pasienter rapporterer at svingningene oftest utløses av overanstrengelser enten i form av fysisk, mental eller sosial aktivitet, praktiske gjøremål, overstimulering av sanser eller stress ⁽⁷¹⁾. Krav til aktivitet utover det pasienten selv opplever å mestre, kan ofte resultere i forverring av helsesituasjonen og funksjonsnivå. Å avpasse aktivitetsnivået etter energimengden pasienten opplever å ha til enhver tid er viktig for å forebygge og redusere gjentatte skadelige, intense og langvarige forverringer. Ethvert tiltak som kan forhindre symptomforverringer vil ikke bare kunne stabilisere tilstanden, men også redusere lidelsestrykk og bedre pasientens livskvalitet.

Pasienter med kronisk sykdom har en rekke utfordringer som de kan trenge hjelp til. Det gjelder mestring av sykdomsrelaterte problem eller andre utfordringer som de har, eller som kommer i kjølvannet av sykdommen. Viktige områder som derfor også bør utredes og avklares kan være utdanning, skole eller jobb, forhold til familie, venner og øvrige nettverk eller praktiske og økonomiske problem.)

Symptom-behandling og ulike mestringsteknikker er nødvendig for pasienter med kronisk sykdom, det gjelder også pasienter med ME. I arbeidet med denne pasientgruppen er det nødvendig med kunnskap om behandling og oppfølging. Vanligvis motiveres og oppfordres pasienter til selv å ivareta sine gjøremål så sant de er i stand til å prøve. Hos personer med ME kreves for en annen tilnærming der man tar hensyn til deres begrensende energi og behov for hvile som sentralt prinsipp for all aktivitet i hverdagen. Her kan det være aktuelt med aktivitetsavpasning og energiøkonomisering.

3.1 Behandling og symptomlindring

God klinisk praksis baserer seg på fagkunnskap, verdier, preferanser, ferdigheter og erfaring. Viktige bidrag til mer kunnskapsbasert praksis er tilfang av oppsummert forsknings- og erfaringsbasert kunnskap fra fag, klinikere og pasienter, faglig konsensus og faglige retningslinjer. Se også kapittel 7.

I 2011 lagde Kunnskapssenteret en sammenfatning av effekter av behandling, rehabilitering, pleie og omsorg for personer med kronisk utmattelsessyndrom. <http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/Behandling+av+kronisk+utmattelsessyndrom+CFSME.12742.cms>

- Deltagelse i arbeidsliv og skole:
- Utmattelse:
- Livskvalitet:
- Kvaliteten på dokumentasjonen er for mangelfull til at vi kan trekke konklusjoner om effekt av kosttilskudd og alternativ behandling.
- Det er behov for å oppsummere effekter av tiltak innen pleie og omsorg samt rehabilitering. Som mange har påpekt gir denne oppsummeringen uttrykk for både usikkerhet og marginale effekter.

3.2 Begrepsforklaringer i forhold til ulike behandlings-/mestringstilbud

Symptombehandling

Lindrende behandling og palliasjon

Behandling av medf lgende tilstander

Vedlikehold av muskler og gjennombevegelse av ledd

Utdaterte eller skadelige tips som ikke b r benyttes normalt

Kognitiv atferdsterapi eller kognitiv terapi (KAT, Cognitive Behavioral Therapy – CBT) er ikke en behandling for ME, men var en godt dokumentert behandlingsmetode for lettere psykiske lidelser ⁽⁸⁶⁾ og som hjelp til mestring av og symptomlindring ved ulike andre kroniske somatiske sykdommer ^(87, 88). Dette var bakgrunnen for at kognitiv terapi tidligere ble fremhevet i nasjonale behandlingsveiledere, ogs  her i Norge. Begrepene kognitiv atferdsterapi og kognitiv terapi benyttes ofte synonymt. Kognitiv terapi er en behandling hvor tanker og s rlig negative tankem nstre som er karakteristisk ved angst og depressive tilstander, blir gitt spesiell oppmerksomhet. Behandlingen dreier seg om bevisstgj ring av uheldige tankem nstre som kan bidra til   vedlikeholde problemene og symptomene (<http://www.kognitiv.no/>). Psykologiske faktorer som stress, angst og depresjon kan komme som en reaksjon p  sykdommen, og p virke b de symptom-forst else og mestring p  en negativ m te som dermed bidrar til   forsterke og forlenge utmattelse, smerte og andre symptomer. Kognitiv terapi som har vist seg   ha s rlig god behandlingseffekt ved angst og depresjonstilstander, men vil som oftest ikke v re et nyttig supplement til medisinske og tverrfaglige behandlings- og mestringstiltak for noen av pasientene med ME. For ME-syke som har depresjon og angst i tillegg til ME, kan dette behandles med en rekke ulike terapiformer tilpasset ME-formen og deres begrensninger. Denne type behandling er ikke behandling for ME, men for f lgetilstander, samtidige tilstander eller ved helt naturlige reaksjoner p    ha sykdom.

Trening og fysisk aktivitet ¹

For de alvorligste ME-syke i grad 3, 4 og 5 er all trening kontraindisert, og det er lite holdepunkter for at ME-syke i grad 2 eller til og med 1 kan trene trygt. Den form for trening som ikke utl ser PEM og som er innenfor den daglige toleranse de har er ikke noe som ligner trening for friske eller til og med pasienter med andre livsbegrensende sykdommer.

Treningsbehandling eller treningsterapi (Exercise Therapy – ET) kan ikke brukes ved ME og det er ikke evidensgrunnlag p  at det er trygt, tvert om at det har f rt til skader og forverring, ved behandlingsformer der planlagt trening eller  velser benyttes for   oppn  en spesifikk fysisk fremgang som  kt styrke i svekkede muskler,  kt fleksibilitet i ledd og bedret kardiovaskul r eller respiratorisk funksjon ⁽⁹⁰⁾. Det finnes ulike former for treningsbehandling der forskjellen for eksempel kan ligge i aktivitetsform, intensitet eller frekvens.

Gradert treningsbehandling (GET) er en type treningsbehandling som ikke kan brukes ved ME, som tar utgangspunkt i at terapeuten og pasienten definerer et realistisk m l for fysisk aktivitet per dag, basert p  en kartlegging av pasientens utgangstatus ⁽⁹¹⁾. Aktivitetsniv et  kes deretter gradvis, f rst med fokus p  frekvens, deretter varighet og intensitet.

N r hverdagsaktiviteter alene er mer enn det kroppen kan t le er det viktig   unng  overbelastning, og

derfor kan det v re aktuelt   definere et intervall som pulsen skal holde seg innenfor under aktivitetsut velsen ⁽⁹¹⁾. Bruken av pulsklokke er ikke en garanti mot at hvis pulsen er innenfor en maksgrense eller et intervall, s  vil man unng  PEM, men det  ker kanskje sannsynligheten for at man i aktivitet man uansett m .gjpre kan ta n dvendige pauser n r pulsen blir for h y.

Tilpasset treningsbehandling er ogs  en form for gradert treningsbehandling som p  tross av navnet ikke er godt dokumentert at er trygg og effektiv. Den vektlegger et opplegg som er individuelt tilpasset til den enkelte pasient. Her kombineres aktivitetsavpasning med en plan for individualisert opptrapping av fysisk aktivitet basert p  stabilisering og opptrapping, herunder en betryggende strategi for h ndtering av eventuelle tilbakefall ⁽⁹²⁾. Det er bruken av opptrappingsplan som gj r at ogs  denne formen for trening likevel ikke er tilpasset.

Aktivitets og energiregulering ¹

Gradert aktivitetstilpasning (GAT) er et behandlings- og rehabiliteringsprinsipp som heller ikke er dokumentert er trygt og effektivt, og kan ikke anbefales for ME-pasienter. Det er basert p  en individuelt tilpasset aktivitetsplan ⁽⁹³⁾. Planen er mer helhetlig og skal inneholde alle aktiviteter og gj rem l, inkludert s vn og hvile, m ltider, skole/arbeid og fritid. Aktivitetsniv et skal ikke oppleves belastende og m  v re

tilstrekkelig gradert for   dempe oppmerksomheten om symptomer fra dag til dag ⁽³¹⁾. GAT inneb rer en forsiktig og gradvis  kning av alle aktiviteter og gir  kt bevissthet over disponering av energi. Hvor raskt en slik  kning skal skje m  vurderes individuelt og ikke medf re forverring av symptomene.

Pacing eller adaptiv pacing terapi (APT) er anbefalt for ME-syke for   vedlikeholde en stabil form hvis mulig men er ikke behandling eller kurativ. Det er en behandlingsform der pasienten l res opp til   regulere aktivitetsniv et etter dagsformen. M lsetningen er at man aldri skal overskride den individuelle t legrensen ⁽⁹¹⁾. Pacing hjelper pasienter med ME   begrense anstrengelsesutl ste symptomforverringer og er derfor godt egnet for pasienter som holder seg under sitt maksimale funksjonsniv  ⁽⁹⁴⁾.

Energy Envelope Theory (EET) er anbefalt for ME-syke for   ko har hovedfokus p  balansen mellom opplevd og brukt energi og har som utgangspunkt at hver person til enhver tid har en viss mengde energi til r dighet. Ved   bruke bare sin tilgjengelige energi vil personen kunne holde seg innenfor sin egen «energikonvolutt» og dermed hindre b de over- og underforbruk ⁽⁹⁵⁾.

B de EET og pacing retter seg mer direkte inn mot forebygging av anstrengelsesutl ste symptomer og ser ut til   kunne bidra til stabilisering av sykdommen,  kt funksjon og forebygging av symptomforverringer ⁽⁹⁴⁻⁹⁶⁾. Begge tiln rmingene vil kunne egne seg som del av et individualisert, tverrfaglig mestringsopplegg- eller et rehabiliteringsprogram.

3.3 Metoden b r tilpasses pasienten

Det kan v re frustrerende for behandlere og alle ber rte at forskningen ikke kan gi klare og entydige resultater. Pasienter med ME er forskjellig med hensyn til symptomkarakteristika, behov og preferanser for hjelp. Det kan inneb re at en metode som passer for en pasient ikke n dvendigvis passer for en annen, eller at flere tiln rminger vil kunne passe, men p  ulike tidspunkt. For eksempel kan det v re slik at en pasient med ME som i tillegg ogs  er deprimert, redd, bekymret og preget av negative tankem nstre kan ha mest nytte av en terapeutisk tiln rming i sin mestrings. En pasient med en mer ustabil sykdom – med hyppige og intense symptomsvingninger vil f rst og fremst ha behov for hjelp til   stabilisere sine symptomer og sin tilstand. Da kan EET eller pacing v re de beste alternativene. Det er usikkert om det finnes en m te   hjelpe for pasienter med et mer stabilt symptombilde, et h yere energiniv , mindre alvorlig grad av sykdommen og som selv  nsker hjelp til fysisk mobilisering eller opptrapping av sitt fysiske aktivitetsniv .

Hva som egner seg best for den enkelte pasient b r v re basert p  pasientens spesifikke tilstand, utfordringer og preferanser. En kombinasjon av de ulike tiln rmingene vil noen ganger kunne v re det beste. Dette er noe som b r utredes og avklares i et n rt samarbeid mellom den enkelte pasient og

Dette er et høringssvaret til en pasient til høring om ny retningslinje
behandler.

¹ Alle disse tilnærmingene faller inn under NAVs begrep «gradert trening»

3.4 Medikamentell og ikke-medikamentell symptomlindring

Det er kjent at pasienter med ME bruker mange ulike former for alternativ behandling eller mestrings teknikker. De rapporterer i varierende grad   ha effekt. Ogs  blant helsepersonell eksperimenteres det med ulike former for symptomlindrende medikamenter. Det mangler fortsatt forskning og god dokumentasjon p  effekten slike medikamenter og tiltak har p  pasienter med ME p  kort og lang sikt. Kunnskap om erfaringer fra pasienter og helsepersonell vil likevel omtales i det f lgende:

Symptomlindring som omfatter b de medikamentell og ikke-medikamentell behandling b r alltid vurderes ved f. eks smerter og s vnproblemer. Det er imidlertid viktig   v re klar over at noen pasienter opplever bivirkninger av medikamentell behandling. P  grunn av  kt f lsomhet for blant annet virkestoffer viser tilbakemeldinger fra pasientene at det kan v re viktig   fortsette med den typen medisin som er p begynt fremfor   g  over til synonympreparater (se informasjon om byttbare legemidler for helsepersonell – Statens legemiddelverk).² Tilbakemelding fra pasienter viser ogs  at det kan v re nyttig   begynne med doser som er langt under forventet virkedosedose for   la kroppen vende seg til medisinen, for deretter gradvis    ke dosen til minste virkedose. Denne prosessen kan gjerne ta flere uker.

Overf lsomhet kan gjelde for sanseinntrykk som lyd og lys, men ogs  ber ring. Skjermende tiltak kan for noen pasienter v re n dvendig i perioder eller resten av livet deres. Fullstendig skjerming mot st y som er aktuelt for sv ert f , kan v re en stor utfordring   f  til i praksis. M rke rom gjør stell av pasienten vanskelig. Mange vil ha det best med en jevn, forholdsvis h y temperatur, noe som gjør utlufting problematisk. Samtidig er det at uhensiktsmessig skjerming av barn og unge kan virke sensitiverende p  sikt og forverre/vedlikeholde tilstanden.

Erfaringsmessig opplever en del pasienter med ME at de har det bedre med et kosthold som gir lite svingninger i blodsukkeret. Sm  og hyppige m ltider er ofte l sningen. Ford yelsesplager er utbredt, men kan ofte lindres ved justering av kostholdet.

Adekvat smertelindring er sv ert viktig, spesielt hos pasienter med utbredte, alvorlige smerter. Hittil har man ikke hatt spesifiserte behandlingsprotokoller for smertelindring ved ME. Perifere muskel-skjelett-faktorer ser ut til   spille liten rolle for smerter ved ME ⁽⁹⁹⁾. Studier tyder p  at smerter ved ME i en ukjent grad kan skyldes sentral sensitisering (overf lsomhet for ulike stimuli i sentralnervesystemet). Informasjon til pasienten om smertemekanismen er viktig for   unng  katastrofetenkning og for   forklare pasienten hva som er  rsaken til at hun/han har smerter ⁽¹⁰⁰⁾. Sannsynligvis har pasienter med mest smerter ogs  behov for medikamentell smertelindring. En vil kunne forvente effekt av medikamenter som virker p  andre akutte og kroniske smerter og kroniske smertetilstand med sentral sensitisering, men dessverre mangler det behandlingsstudier av smerter ved ME ⁽⁹⁹⁾.

S vn er et omr de hvor mange pasienter kan oppleve store utfordringer enten det er snakk om manglende og lite s vn eller at pasienten sover unormalt mye, og at begge disse har lav kvalitet med lite oppfriskning og hvile⁽¹⁰¹⁾. Det er ikke uvanlig   ha problem med innsovning eller   ha hyppige oppv kninger i l pet av natten. Lite s vn p  natten kan f re til at pasienten tar det igjen p  dagen og dermed kommer inn i en uheldig s vn/d gnrytme som de kan trenge hjelp til   endre. For andre opplever de minst symptomer p  visse tidspunkter som p  natten og det er dermed naturlig   styre hverdagen slik at man sovner n r plager er st rre og er aktiv n r plagene er mindre.

² Virkestoffet skal per definisjon v re likt i synonympreparater, men det benyttes ofte forskjellige «tablettstoffer» eller konstituens og det kan pasienter reagere p  selv om de tolererer virkestoffet

3. BEHANDLING, REHABILITERING OG TILRETTELEGGING

Noen av pasientene kan ha utbytte av praktisering av god søvnhygiene i tillegg til bruk av ulike avspenningsteknikker eller lysbehandling. I følge praksisfeltet synes mange å ha god effekt av melatonintabletter i perioder.

Avspenning

Ulike former for avspenning har vist seg å kunne redusere smerter, stress og angst og ha gunstig innvirkning på søvn hos pasienter med andre kroniske somatiske sykdommer. Det er forsket lite på denne typen strategier for ME pasienter. I Norge er det imidlertid gjennomført en RCT-studie (Randomized control trials) som viste at en tilpasset Qigong behandling – som er en meditasjons- og avspenningsform – ga bedring i både fysisk funksjon og utmattelse hos pasienter med ME ⁽¹⁰²⁾ Utenlandske studier og «case-reports» tyder også på positiv effekt av denne behandlingen ⁽¹⁰³⁻¹⁰⁵⁾.

Pasienterfaringer.

En nyere brukerundersøkelse utført av Norges ME-forening rapporterer at for de hyppigst utprøvde tilbudene som aktivitetsavpasning, vitamintilskudd, meditasjon/avspenning og fysioterapi, opplevde mange av pasienten at de fikk bedring (www.me-foreningen.no). Et fåtall av pasientene hadde prøvd medikamentell behandling og av disse var det mange som opplevde bedring. To behandlingsformer ble vurdert å ha gitt betydelig forverring (Gradert trening/kondisjonstrening og Lightning Process), men også her var det svært få som hadde prøvd det. M.E. Nettverket i Norge oppsummerer pasientenes tilbakemeldinger på følgende måte: De fleste pasienter oppgir at de kan få et bedre liv når de har fått korrekt diagnose, aksepterer sykdommen, lærer seg gode mestringsstrategier for de utfordringene ME kan gi og at tilpasning av aktivitet er et positivt hjelpemiddel i hverdagen.

Alternativ behandling

Det finnes et utall av medikamentelle og ikke-medikamentelle behandlingstilbud som pasienter benytter seg av. Erfaringer fra pasienter og pårørende tilsier at disse hjelper i varierende grad. Når det gjelder medikamenter som har vært forsøkt i behandlingen av pasienter med ME, som for eksempel forskjellige typer antibiotika, antiviral behandling, kortison, immunglobuliner og lavdose naltrekson (LDN) foreligger det ikke dokumentert effekt av noen av disse, og de kan derfor heller ikke anbefales av helsemyndighetene. Generelt anbefales det at ikke-medikamentelle tiltak bør være prøvd ut før man forsøker med medikamentelle. Når en vurderer alternative behandlingsformer, er det viktig å vurdere seriositeten i behandlingstilbudet, eventuelle bivirkninger og de økonomiske kostnadene. Dersom pasienten i samråd med behandlende lege ønsker å prøve spesifikke tiltak, er det viktig at pasienten får tilstrekkelig informasjon i forhold til mulige positive og negative effekter, samt at slik behandling utføres av fagpersonell med kompetanse/kunnskap både innenfor terapiformen og ME. Særlig for pasienter med alvorlig til svært alvorlig grad av ME må derfor legen vurdere forholdet mellom potensiell nytte-verdi og risiko av forskjellige behandlingsmetoder i forhold til den enkelte pasient.

Lærings- og mestringskurs: er en del av pasient- og pårørendeopplæringen for de som kan nyttiggjøre seg av dette. Kurs gis i alle helseregioner. Se sykehusenes egne hjemmesider for informasjon om tilbudet på Lærings og mestringsentrene.

Likemannsarbeid er definert til å være funksjonshemmedes egen omsorgsarena <http://www.ffe.no/no/Sidemeny/Aktuelt/Organisasjonsliv/Likemannsarbeid/>. Det dreier seg om hjelp til selvhjelp til mennesker som er i samme situasjon som en selv. Dette kan gjelde både funksjonshemmede og pårørende. Likemannsarbeid skal gi funksjonshemmede og pårørende et annet tilbud og dekke et annet behov enn det, for eksempel, fagpersonell kan bidra med. Utgangspunktet er at den som har skoen på vet best hvor den trykker. Det finnes brukerorganisasjoner for personer med ME. Se kapittel 4.5 for kontaktinformasjon til brukerorganisasjonene.

3.5 Rehabilitering for pasienter med ME

Da det i dag ikke finnes noen helbredende behandling for ME og ingen sikker trygg rehabiliteringstilbud, s  vil behandling i hovedsak best  av bistand til pasienten for   oppn  best mulig funksjonsniv  og livskvalitet, eller   motvirke forverring og alltid unng  PEM. ME p virker funksjonsevnen generelt og funksjonsvurdering viser at sykdommen kan p virke de fleste aspektene i pasientens liv: kroppsfunksjon, daglige gj rem l, skole/studier/utdanning, arbeid, familie, sosial deltagelse og fritids -aktiviteter. Det finnes f  studier om positiv effekt av rehabilitering i denne pasientgruppen. Mange av de tiltakene som omtales her er basert p  studier og erfaring med voksne pasienter med moderat til lettere grad av ME. Vi har derfor valgt   omtale barn og unge og pasienter med mer alvorlig grad av sykdommen i egne avsnitt.

Rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare m l og virkemidler. Flere akt rer samarbeider om   gi n dvendig bistand til pasientens egen innsats for   oppn  best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse sosialt og i samfunnet. De fleste med ME vil ikke kunne nyttiggj re seg av gjeldende rehabiliteringstilbud for et rehabiliteringsforl p der langsiktige perspektiver blir kombinert med mer kortsiktige m lsettinger og fleksible l sninger. Variasjoner i grad, stabilitet/ustabilitet og forl p i sykdommen vil v re utslagsgivende i forhold til hvilke rehabiliteringstilbud pasientene kan ha utbytte av, alt fra kompleks rehabilitering i spesialisthelsetjenesten til lavterskeltilbud i kommunale frisklivssentraler.

Overordnede prinsipper for rehabilitering av voksne personer med CFS/ ME:

- Aktiv brukermedvirkning
- Tilpasning til hvile og energi konomisering
- Informasjon og veiledning p  bakgrunn av pasientens helsetilstand og funksjonsniv , b de hva som fungerer og hva som svikter
- Systematisk kartlegging og vurdering av individuelle rehabiliteringsbehov og preferanser.
- Evaluering og justeringer av tiltak avhengig av pasientens tilstand
- St tte og samarbeid med p r rende
- Samhandling, oppl ring og kommunikasjon for felles faglig forst else for koordinerte tiltak

Spesifikke rehabiliterings- og mestringstiltak

Pasienter med ME har funksjonsnedsettelse som krever nytenkning n r det gjelder utarbeidelse av tiltak innen rehabiliteringsfeltet. Balanse mellom aktivitet og hvile b r v re et prioritert fokus. Innholdet for vrig kan variere noe, men b r basere seg p  og inneholde elementer fra dokumentert behandling og mestringsteknikker referert til tidligere. Som eksempel p  mer spesifikt innhold er det ved S rlandets Rehabiliteringssenter, <http://www.sorlandets-rehab.no/>, beskrevet :

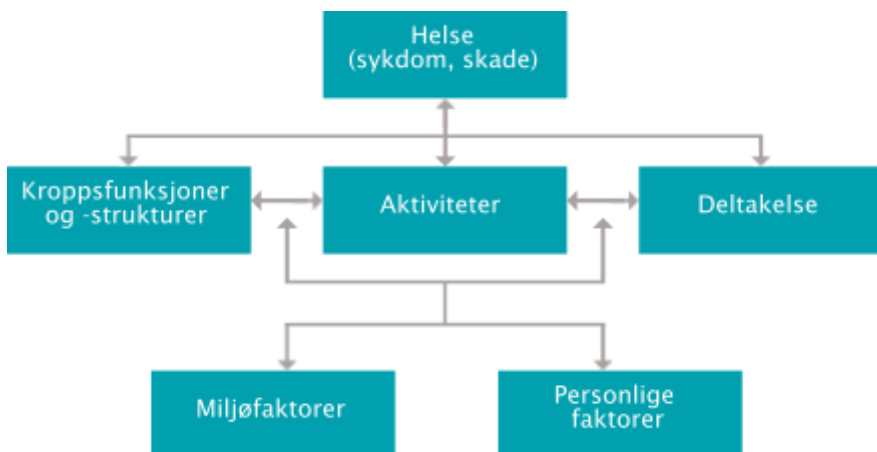
- mestringsteknikker
- Symptom-mestring ift utmattelse, s vn og smerte for   oppn   kt symptomkontroll
- Mestring av energibruk, bevisstg ring rundt energibruk ift hva som gir og tapper for energi, d gnstruktur, planlegging av aktivitet og hvile
- Balanse mellom aktivitet og hvile
- Mestringsopplevelser som gir motivasjon, selvtillit
- Aktivitetsavpasning
- Avspenning
- Aktivitetstilpasning (i den grad det er n dvendig for   kunne gjennomf re en aktivitet uten at det gir ukontrollert symptom  kning)
- M lsetning

Individuell tilpasning hvor det tas hensyn til sykdommens alvorlighetsgrad (se side 11), karakteristika, funksjon og pasientens egne erfaringer og preferanser, er uansett av stor betydning.

3. BEHANDLING, REHABILITERING OG TILRETTELEGGING

3.6 Funksjonskartlegging og vurdering

For å kunne vurdere sykdommen, hvordan den arter seg og påvirker pasienten og hva pasienten trenger av hjelp er det nødvendig med en grundig kartlegging. Det anbefales å bruke ICF (Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse). Denne funksjonskartleggingen bør være utgangspunktet for planlegging av et rehabiliteringsforløp.



Figur 2. Vekselvirkninger mellom helsetilstander, helsefaktorer og helserelaterte faktorer Funksjonsvurderingen bidrar til å identifisere relevante og/eller prioriterte problemområder, beskrive mål/delmål i et rehabiliteringsløp, vurdere og eventuelt igangsette tiltak, gi råd og anbefalinger.

3. BEHANDLING, REHABILITERING OG TILRETTELEGGING

Boks 1. Konsekvenser av ME for helse og funksjon, kartlegging og tiltak i ICF (eksempel fra arbeidsgruppe i Helse Bergen): <http://haukeland.no/omoss/avdelinger/fysmed/Sider/enhet.aspx>

ICF	Kartlegging av:	Verkt�y (eksempler):	Tiltak (eksempler):
Kroppsfunksjon og kroppens anatomi	• Fatigue • Kognitiv funksjon • Fysisk funksjon • Smerte • Depresjon/ angst	• FSS og FS • PASAT, SDMT, SRT • 6 min. gangtest, SF-36 • VAS • HAD • Funcap	• Aktivitetstilpasning • Tilrettelegging skole, studier • Fysioterapi, grenser, hvile og jobb • Smertestillende • Antidepressiva, kognitiv terapi
Aktivitet	• Alle oppgaver og handlinger i hverdagen • i hjemmet • i arbeidet • i fritiden • fysisk aktivitet	• COPM • Funksjonsskjema	• Aktiv , handlingsorientert mestringstrategi • utvikle nye rutiner • utvikle nye vaner • forenkle og prioritere mellom oppgaver • funksjonsvurdering
Deltagelse	• Deltagelse i sosiale sammenhenger, ulike livssituasjoner • familieliv • fritidsaktiviteter • organisasjonsliv • arbeidsliv	• Coping • Funksjonsskjema • WSAS • WRP	• Vektlegge b�de kortsiktige m�l og langsiktige perspektiv • Delta p� l�rings/mestrings-kurs • Personlig koordinator/ IP • Brukermedvirkning • Fors�ke gradert sykemelding • Funksjons-og arbeidsevnevurdering
Milj�/omgivelser	• Bosted • N�rmilj� • Samfunnets krav og forventninger • Arbeidslivets krav • Personlig bakgrunn (utdannelse, jobb, og fritidsaktiviteter)	• ISEL • samtale med sosionom/psykolog	• Informere familie/venner for at de skal forst� vanskene og ta n�dvendige hensyn • Informasjon til arbeidsgiver og studiested • Vektlegge brukerperspektivet • Gi informasjon og p�virke holdninger • Informere arbeidsgiver • L�ring og kompetanse-henvisning, for � realisere m�l

FSS (Fatigue Severity Scale), FS (The Chalder Fatigue Scala), PASAT (Paced Auditory Serial Addition Test), SDMT (Single Digit Memory), SRT (Selective Reminder Test), Short-Form General Health Survey (SF-36), VAS (Visual Analog Scale), HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale), COPM (Canadian Occupational Performance Measure), WRP (Work Readiness Profile), WSAS (Work and Social Scale), ISEL(The Interpersonal Support Evaluation List)

Referanse: Holper L, : Characterization of functioning in multiple sclerosis using the ICF. J Neurol (2010) 257;

3. BEHANDLING, REHABILITERING OG TILRETTELEGGING

Helse Bergen har erfaring med å bruke ICF som et godt og funksjonelt verktøy i rehabilitering med arbeid/utdanning som mål. Særlig for å balansere forholdet mellom behandling, aktivitet og gjenopptakelse av utdanning og arbeid. Rapporten om metoden kan lastes ned.

3.7 Rehabilitering med arbeid/utdanning som mål

Mange i pasientgruppen er unge voksne. Behov for tilpasning av studiesituasjon og arbeidsliv er sentralt for de som har en arbeidsevne og mulighet til å ta utdanning. Godt samarbeid mellom helsetjenesten og NAV er avgjørende for å oppnå gode rehabiliteringsplaner som tar hensyn til både medisinsk oppfølging, aktivitetstilpasning i dagliglivet og rehabiliteringstiltak med arbeid/utdanning som mål. Det bør legges til grunn en bred utredning for å kartlegge muligheter for skole/ utdanning/arbeid ved funksjonssvikt, for eksempel i samarbeid med Pedagogisk Psykologisk Tjeneste (PPT), NAV lokalt, NAV Arbeidsrådgivning (ARK), utdanningssted eller arbeidsgiver. Energinivået hos en ME pasienter varierer. Det kreves derfor kunnskap og innsikt i tilstanden både for pasienten og for skole eller arbeidsgiver for å kunne tilrettelegge best mulig. Mange pasienter vil ha nytte av en individuell plan, der tverrfaglige møter, tidligere kalt ansvarsgruppe, bestående av brukeren, helsepersonell, fagpersoner fra NAV, skole eller arbeidsliv møtes for å samordne målsettinger og tiltak. Hverken det offentlige eller den syke kan forvente å kunne returnere til arbeide, men det finnes tilfeller av at noen har klart dette. Det betyr ikke at det er sannsynlig at det kan skje andre og det påvirker ikke at ME er kronisk sannsynligvis livslang, selv om noen kan ha gått i remisjon eller er symptomfrie.

3.8 Barn, ungdom og unge voksne

Både kunnskap og erfaring om ME tyder på at sykdommen arter seg forskjellig hos barn/unge og voksne. Det er begrenset med forskning, men en nyere gjennomgang av forskningslitteraturen kan tyde på at kognitiv atferdsterapi kan ha noe effekt for enkelte i denne gruppen ⁽¹⁰⁶⁾. Barn og unge er i den livsfasen hvor det er størst vekst, læring og utvikling. Viktige forutsetninger for å møte praktiske og sosiale utfordringer og barrierer legges tidlig i barne- og ungdomsalder. Barn, ungdom og unge voksne med ME vil ha store utfordringer og trenger særlige tiltak for å ivareta utvikling og livskvalitet. Mange opplever sosial isolasjon. Derfor blir skole/arbeid og deltagelse i fritidsaktiviteter viktige arenaer for rehabilitering. Særlige tiltak gjelder spesielt i forhold til:

- Koordinering og forutsigbarhet av offentlige tjenester, også i overgangsfaser
- Tilrettelegge for sosial deltagelse i skole, fritid og arbeid
- Ivareta pårørende og familie

Også for barn og unge er det derfor svært viktig å ha et helhetlig og bio-psykososialt perspektiv på tilstanden.

Koordinerte tjenester: Erfaring i arbeid med barn og unge har vist at en tverrfaglig tilnærming tidlig i forløpet i samarbeid med barnet selv, pårørende og aktuelle fagpersoner, kan gi gode resultater.

Individuell plan er et godt verktøy for å koordinere tjenester for pasienter/brukere med behov for tjenester fra flere aktører (les mer i kapittel 4 og 6). Overgangen fra ungdom til ung voksen er utfordrende, både for den det gjelder, familien og tjenestene. Fra barn til voksen skjer det en endring med hensyn til hvilke deler av tjenesteapparatet i kommune- og spesialisthelsetjenesten som skal bistå og følge opp ungdommene. Det er viktig å sikre gode overganger.

Skole/høyere utdanning: For barn og ungdom er skolen både en fag- og sosialiseringsarena. Mange med ME har en kognitiv utmattelse, i tillegg til den fysiske. Dette gir blant annet svikt i korttidsminnet, redusert evne til konsentrasjon og synsforstyrrelser. Disse utfallene fører til problemer med å lese og forstå tekst, og noen mister evnen til å gjennomføre enkle regnestykker. Mange opplever også belastninger ved å bli utsatt for mye støy, andre er plaget med ortostatisk intoleranse og har problemer med å stå eller sitte oppreist over lengre tid. Individuell aktivitetstilpasning med mål om å sikre balanse mellom skole og fritid i samarbeid

Dette er et høringssvaret til en pasient til høring om ny retningslinje

med skole, barnet selv, pårørende og lege er sentralt i oppfølgingen. Hvis pasienten utsettes for press og stress kan det føre til at pasienten blir betydelig sykere, og ute av stand til å prestere en periode.

3.BEHANDLING, REHABILITERING OG TILRETTELEGGING

Praktiske tilpasninger, som korte  kter fremfor  n lang, skoletid n r barnet/ungdommen f ler seg best, fokus p  fag barnet/ungdommen liker og mestrer, og tilpasset oppl ring/spesialundervisning kan bidra til   gjennomf re skolel pet til og med videreg ende skole. Behov for undervisning i hjemmet for den enkelte elev vil bero p  en vurdering foretatt av PPT, evt. i samarbeid med lege eller andre sakkyndige og v re i samsvar med reglene i oppl ringsloven kap. 5. For andre kan prioritering av tilstedev relse p  skolen for   f  dekket et sosialt behov v re det viktigste.

Samarbeid mellom skolen og helsetjenesten, samt individuell tilrettelegging av undervisning, er n rmere omtalt i Helsedirektoratets kommende veileder i habilitering og oppl ring av barn og unge med habiliteringsbehov (planlagt publisert h st 2014). Samarbeid mellom skole og helsetjeneste er s rlig viktig. Det b r opprettes tverrfaglige grupper rundt barnet/ungdommen, og det b r utarbeides en aktivitetsplan. Planen m  v re individuelt tilpasset etter aktivitetsniv  (grad av energi) p  grunnlag av barnets/ungdommens  nsker/interesse. Planen b r inneholde alle aktiviteter og gj rem l, som m ltider, skole, fysisk aktivitet, s vn, hvile, tv/pc, plikter og fritid. Erfaringer fra praksisfeltet tyder p  at det kan v re hensiktsmessig at veileder/koordinator for planen kan v re en utenfor familien, for eksempel ergoterapeut, fysioterapeut, helses ster eller l rer. P  skoler med flere ungdommer med tilsvarende problemer kan det v re nyttig med samtalegrupper i regi av skolehelsetjenesten. For pasienter under h yere utdanning er det viktig   samarbeide med studiestedet, for eksempel gjennom studenthelsetjenesten og kommunale tjenester i studiekommunen.

Fritid: Fritidsaktiviteter og venner bidrar til    ke mestringsf lelsen og livskvaliteten. For barn, ungdom og unge voksne er fritidsarenaen viktig for sosial deltagelse og identitetsutvikling. Fritidsarenaen b r inkluderes i en individuell plan. Barn og unge med lettere og moderat grad kan ha nytte av fysisk aktivitet. Denne b r v re lekpreget og gjerne foreg  i gruppe, slik at det sosiale aspektet blir ivaretatt. Det er s v rt viktig med variasjon av aktiviteter, og det m  v re mulighet for individuell tilpasning underveis i aktiviteten. Eksempler p  aktiviteter som av erfaring har vist seg   kunne v re nyttige er kroppsbevissthet, avspenning eller basseng velser.

Arbeid: Mange ungdommer og unge voksne med ME st r i fare for ikke   komme inn i arbeidslivet. For   lykkes i overgangen fra videreg ende skole til et fremtidig arbeidsliv er en planlagt og samordnet innsats fra helsetjenesten, utdanningsinstitusjonene og arbeids- og velferdsforvaltningen vesentlig for   sikre deltagelse i arbeidslivet.

Familieperspektiv: Omsorgen, st tten og oppdragelsen fra foreldre og n r familie er det som betyr mest for barns utvikling og livskvalitet, og er barnas st rste ressurs.   ha et barn med ME inneb rer for mange foreldre st rre grad av belastning, stress og usikkerhet rundt foreldrerollen enn n r man har et barn som ikke har en kronisk sykdom. Veiledning av hele familien er viktig. De som  nsker det skal f  bistand til   utforme individuell plan og det skal gis informasjon om rettigheter som f lger med denne diagnosen (les mer om dette i kapittel 4).

3.9 Oppf lging av pasienter med pleie- og omsorgsbehov basert p  erfaringer og eksempler fra praksis

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten p peker i sitt notat fra 2011 at det er behov for   oppsummere effekter av tiltak innen pleie og omsorg. For pasienter med mer alvorlig symptombylde og store funksjonsnedsettelse kan noen av de nevnte tiltakene v re aktuelle dersom de tilpasses den enkelte. I tillegg vil denne undergruppen – som er liten – av ME pasienter ha behov for mer spesialiserte hjelpetiltak.

De aller sykeste pasientene opplever et forverret symptombylde selv ved den aller minste fysiske, sosiale og/eller mentale aktivitet, som   snakke eller spise. Noen mener at man i denne situasjonen i st rst mulig grad b r skjerme pasienten for alle belastninger og avvente en spontan bedring av situasjonen. Andre

argumenterer for at disse pasienter bør oppfordres til å opprettholde et visst minimumsnivå av aktivitet, og at dette på lang sikt vil gi bedring, selv om symptombildet forsterkes på kort sikt. For denne påstanden har det ikke vitenskapelig belegg, og realiteten er at kroppen til ME-syke ikke må overbelastes og ikke kan presses. Den vitenskapelige litteraturen gir dessverre liten sikker kunnskap om disse vanskelige problemstillingene. Også her vil prinsippet om å unngå både for høyt og for lavt aktivitetsnivå gjelde.

3. BEHANDLING, REHABILITERING OG TILRETTELEGGING

Psykisk bistand: I et kvalitativt intervju med pasienter som tidligere hadde vært sengeliggende i fra 3 til 25 år, ble det å kjenne seg trygg, respektert og ha styring med tiltak trukket frem som viktige faktorer i deres bedringsprosess. Her kan særlig BPA og pleiepenger eller omsorgsstønad være nødvendig.
<http://www.helse-nord.no/ikke-synlige-artikler/cfs-me-erfaringskonferanse-presentasjoner-article99116-30653.html>

Å redusere unødvendig stress og bekymring kan være et viktig tiltak for disse pasientene. I andre samtaler med pasienter har det kommet frem at det å plutselig oppleve svært ubehagelige og omfattende symptomer og store fall i funksjonsnivå kan være skremmende. Noen kan trenge hjelp til å bearbeide dette underveis, eller i etterkant for å redusere eller forebygge stressreaksjoner og mer langvarig angst for sykdom og symptomer. Opplevelse av hva som medfører negativt stress er individuelt. De aller sykeste, som det ikke er mange av, vil ikke kunne gjennomføre ordinære behandlingssamtaler. Det er da viktig at behandler forholder seg og legger forholdene til rette på en slik måte at det gir mest mulig forutsigbarhet og dermed ro og trygghet for pasienten.

Praktisk bistand: Pasientgruppen vil normalt ha behov for praktisk bistand knyttet til mange av dagliglivets gjøremål. Det kan være husarbeid, innkjøp og matlaging, sørge for tilrettelegging for matinntak hvor enkelte har ernæringssonde for å sikre tilstrekkelig næring, samt å hjelpe til med å fylle ut skjema og søknader. De sykeste har behov for tilrettelagt pleie, men i tillegg er det viktig med tilrettelegging i forhold til aktivitetsutførelse. Tilpasset bestikk, drikkeflasker/sugerør er noen eksempler på dette, men andre aktuelle hjelpemidler må vurderes, både i forhold til energiøkonomisering, som dusjstol, arbeidsstol, elektrisk rullestol/permobil eller annet, men også som forebyggende tiltak og hjelpemidler i forhold til kontrakturer og liggesår, eksempler her kan være sykeseng, toalettstol, sengebord m.fl. Det er vesentlig at denne pasientgruppen har et stabilt og forutsigbart tjenestetilbud som involverer færrest mulig tjenesteytere. Tjenesten må organiseres slik at pasienten opplever kontinuitet og trygghet.

Brukerstyrt personlig assistent: For mange brukere kan brukerstyrt personlig assistent (BPA) være en god løsning. BPA er en alternativ måte man kan ivareta sine rettigheter, få å tjenesten praktisk bistand og opplæring der personen selv er arbeidsleder for sin(e) assistent(er). Innenfor det tildelte vedtaket bestemmer brukeren hva assistenten(e) skal bruke tiden til. Dersom pasienten er alvorlig rammet av ME, kan et slikt ansvar medføre forverring av tilstanden, og brukeren bør derfor kunne overføre ansvaret til andre, f. eks pårørende eller ha en medarbeidsleder. For andre alvorlige uten pårørende trenger man at kommunen gir vedtak om enten kommunal BPA eller at en BPA får oppgaven om lønnet stilling som medarbeidsleder.

Hjemmetjenester: Praktisk og medisinsk hjelp fra hjemmetjenesten kan være et godt tilbud og forutsetter god organisering av tjenesten for noen, men det avhenger av hjemmetjenestes kompetanse, at det er et lite team med få ulike innom og at tjenestene som gis tilpasses den ME-syke framfor å kreve at den ME-syke tilpasser seg tjenestene. Det er viktig at hjemmetjenesten har gode rutiner på utføring av prosedyrer helt ned på detaljnivå for å sikre trygghet for mest mulig lik omsorg og oppfølging fra hele personalgruppen. God intern kommunikasjon og personell som er trygge på oppgavene de skal utføre vil kunne redusere belastningen for pasientene som mottar bistand fra mange helsearbeidere. Det bør legges til rette for at pasienter med ME har få helsearbeidere i turnus å forholde seg til. Stadig nye fagpersoner som har mangelfulle kunnskaper og/eller som må orienteres om særtrekk ved ME eller dens konsekvenser, kan bidra til forverring av tilstanden.

Hjemmesykepleien må ha tett samarbeid med det øvrige helsepersonell i kommunen, spesialisthelsetjenesten, NAV og andre ved behov. De aktuelle yrkesgruppene må samarbeide på tvers av fagene for å få helhetlige løsninger som samsvarer med pasientens mål. Det er viktig at fastlegen deltar i tverrfaglige møter. I slike samarbeid kan individuell plan være et godt verktøy for samordning.

Fagteam for sv rt syke pasienter med langvarige behov: Tilbud fra hjemmesykepleien regnes som n dvendig helsehjelp. Pasientgrupper med alvorlig sykdom trenger et fleksibelt og tilrettelagt tilbud, der hjemmesykepleie gis sammen med praktisk bistand (se boks 2). Det vil v re behov for spesialkompetanse hos tjenesteyter. I kommuner/bydeler med flere pasienter med ME anbefales det   ha et eget fagteam som jobber direkte med pasienter som har langvarige behov. Teamet b r kunne ivareta behovet for oppf lging av f.eks kreftpasienter, mennesker med ALS og MS, i tillegg til personer med ME. Dette kan bidra til   sikre n dvendig faglighet og kompetanse i hjelpetiltaket. Det er ogs  n dvendig at personell som p tar seg slike arbeidsoppgaver sikres god oppf lging.

Boks 2. Eksempler p  tilpasninger som kan benyttes ved pleie og omsorg for brukere med alvorlig grad av CFS/ ME.

P  erfaringskonferanser i regi av Helsedirektoratet i 2011 ble det presentert en del eksempler p  pleie og omsorg for pasienter med ME. Tilsvarende behandling var allerede i bruk i pleie og omsorg for en bruker med alvorlig grad av ME. Foredraget ble holdt av lederen for den aktuelle kommunens avdeling for hjemmebaserte tjenester, i samarbeid med brukerens p r rende. Eksempelene bygger p  Sidsel Kreybergs 12 grunnregler.⁽¹⁰⁷⁾ Eksempelene som er vist i veilederen er omdiskutert. I innspillsrunden h sten 2014 uttrykte deler av helsetjenesten bekymring for at bruk av eksempel kan fremkalle frykt hos de syke for   m tte v re i aktivitet. Det ble ogs  p pekt at det er skadelig   ligge passiv og ur rlig over lang tid. Helsedirektoratet understreker at det ikke er anbefalt at pasienter tilbys passiviserende tiltak der det ikke er n dvendig. Dersom brukerne likevel opplever at det er behov for en slik tilrettelegging, forutsetter dette at det etableres en kontinuerlig, tett og god oppf lging fra fastlegen og prim rhelsetjenestens side. Det er ogs  viktig at tiltaket evalueres med tanke p  effekt og for   forebygge komplikasjoner til inaktivitet. (Mai 2015)

1. Brukere med alvorlig grad av ME trenger forutsigbarhet i kontakten med hjelperen, og i forhold til hvordan hjelpen utf res. Detaljerte prosedyrer p  alle dagliglivets aktiviteter som bruker trenger bistand til er hensiktsmessig for   sikre dette.   benytte samme prosedyrer gir trygghet. Hvordan disse gj rem lene utf res er avtalt med brukeren. Det er viktig   legge inn n dvendige pauser. Nye ansikter, nyheter (gode eller d rlige), overraskelser, forflytninger og omstillinger av alle slag er unormalt krevende. Alt som er nytt eller uventet kan medf re akutt og langvarig energitap – ogs  plutselige lyder, tilsnakk og bevegelser i synsfeltet. Den syke m  derfor ha forutsigbarhet i det daglige og m  f  n dvendig forberedelsestid hvis noe g r utenom planen.
2. Brukere med alvorlig grad av ME er ofte  mfintlige for lydinntrykk. Bruker kan ha behov for   benytte hjelpemidler som  reklokker for   redusere st yimpulser. Soverommet b r hos noen v re lydisolert mot resten av leiligheten. Dette er hensiktsmessig fordi leiligheten da er tilrette-lagt og isolert slik at de ansatte kan utf re dagligdagse aktiviteter uten at dette medf rer st y for brukeren. Brukeren kan tilkalle hjelper ved bruk av en ringeklokke. All kommunikasjon kan hos de alvorligst syke v re energikrevende – det er viktig   vurdere fra gang til gang hva som er n d-vendig kommunikasjon i situasjonen. Sp rsm l kan v re sv rt energikrevende, benytt helst rene ja-/nei-sp rsm l, og v r varsom med   stille nye sp rsm l hvis du ikke f r svar. Lyder som h ye fottrinn kan v re krevende, benytt gjerne skot y med myke s ler for   unng  lyd, unng  helst plastovertrekk.
3. Flere brukere opplever   v re lys mfintlige. Det er da viktig med tiltak for   skjerme brukeren. Han/hun kan benytte  yemaske eller solbriller, og det kan v re hensiktsmessig   bruke lysskjerming p  vinduer og i d rer.
4. Noen er  mfintlige for lukt, hjelpere b r da ikke benytte sterkt parfymerte kosmetiske produkter, eller kl r som er vasket med skyllemiddel. Det er viktig   s rge for god utluftning.
5. Brukeren kan v re  mfintlige for ber ring, og erfaringsmessig er det best n r det benyttes langsomme, rolige bevegelser. Br  bevegelser, bruk av muskelkraft eller trykk mot et underlag, kan gi store smerter og i enkelte tilfeller utl se langvarig nedsatt funksjon i den aktuelle kropps -delen. Reaksjonen kan komme forsinket.
6. Det er viktig   s rge for jevn temperatur i rommene der bruker oppholder seg. Kulde gir ubehag og kan nedsette funksjonsniv et. Mange er ogs  f lsomme for overoppheting. V r obs p  viktigheten av avlastning for trykk fra dyner og tepper n r bruker er sengeliggende over tid.

3. 7. Toalettbesøk er ofte en stor påkjenning og kan kreve lang restitusjonstid. Bruk av bekken kan være hensiktsmessig for de som er sengeliggende.
8. Regelmessige måltider, gjerne ca fire timer mellom hvert måltid. Matintoleranse opptrer ofte ved CFS/ME, og kan variere betydelig i sykdommens løp. Varier kosten i samråd med brukeren, og vær lydhør på hvilken mat brukeren ønsker seg. Måltidene kan være et av dagens høydepunkt. Sondeernæring er nødvendig for enkelte av de alvorligste syke. Matinntak kan gi forbigående generelt nedsatt funksjon. For å spare energi er det for noen nødvendig å ha absolutt ro under og etter måltider.
- Mange alvorlig syke CFS/ME pasienter opplever en unormal stor tørstefølelse, et behov for å drikke veldig mye mer enn før sykdommen debuterte. Vann må alltid være tilgjengelig. Noen av de sykeste trenger hjelp for å klare å dekke det daglige væskebehovet.
 - Personer med forkjølelse eller annen smittebærende sykdom bør ikke være i kontakt med brukere med CFS/ ME. Ved mistanke om slik sykdom, eller hoste, anbefales det å bruke munnbind. Særlig fokus på håndhygiene er nødvendig da CFS/ME-pasienter kan ha redusert infeksjons-forsvar. Selv en tilsynelatende enkel infeksjon kan utløse alvorlig og langvarig forverring.

Botilbud

Det er viktig med individuelle tilpasninger til pasienter med ME. Boligene må i enkelte tilfeller tilrettelegges for å ta hensyn til behovet for skjerming av lyd og lys. Valget kan stå mellom å utbedre den boligen pasienten bor i, eller å flytte til en mer egnet bolig. Ergoterapeut bistår i arbeidet med tilrette-leggingen. Alvorlig syke kan ikke alltid bo alene eller hos pårørende. Enkelte kommuner har tilbud om bolig med service til de alvorligst syke, boligene kan da være utbedret med tanke på bl.a. lydisolering. Sykehjem er en boform som kommunene plikter å ha for å gi heldøgns tjeneste til de som trenger det. Det er et mål at ingen brukere under 50 år skal bo i alders- eller sykehjem, hvis de ikke selv ønsker det. Det kan ta tid å finne et passende botilbud.

Individuelle rehabiliteringsprosesser

Effektive koordinerte tiltak for personer med diagnosen ME må være individuelle og preget av bred tverrfaglig kompetanse. Når en bruker funksjonsvurderingen som et utgangspunkt for rehabiliteringsprosessen, er det viktig å ta i betraktning det en vet om tilstanden som langvarig, variasjonen i symptomintensiteten og at forskjellige pasienter har forskjellig forløp og individuelle mål. Rehabiliteringsbehovene kan forandre seg i løpet av rehabiliteringsprosessen. Prioriterte områder kan variere avhengig av sykdommens alvorlighetsgrad, symptomspekter og intensitet, livsfasen pasienten befinner seg i, samt forandringer oppnådd underveis i rehabiliteringsforløpet. Det er derfor nødvendig å evaluere forløpet underveis i prosessen og eventuelt aktualisere eller justere mål og tiltak.

3.10 Utfordringer for helsepersonell

Det kan være både faglig og personlig utfordrende å arbeide med ME pasienter som over langt tid ikke viser tegn til bedring, eller klarer å gi respons. For å ivareta personalet bør det derfor legges til rette for veiledning som kan hjelpe helsepersonell til å bearbeide og forholde seg til faglige og menneskelige, samt etiske utfordringer. Det er også nødvendig med tilstrekkelig personale som gir mulighet for avlastning og varierte arbeidsoppgaver, samt at personale får mulighet til å sette av tilstrekkelig tid slik at negativt stress ikke påføres pasienten i forbindelse med hjelpetiltakene.

Helsepersonell er en viktig ressurs for pasientene. Det er ikke alltid like lett å skulle forholde seg til en pasientgruppe hvor kunnskapen knyttet til både årsak og behandling er uklar, manglende, sammensatt og med få entydige svar og løsninger. På tross av ulike oppfatninger om bakenforliggende forhold og løsninger på problemet er det av stor betydning for den enkelte pasient å bli forstått, tatt på alvor og møtt med respekt i den sårbare situasjonen de faktisk er i.

4

Brukere og pårørende



4.1 Brukermedvirkning

For alle mennesker er det viktig å ha styring på eget liv. Brukermedvirkning på individnivå er en rettighet, blant annet beskrevet i pasient- og brukerrettighetsloven. De beste løsningene, både for pasient og tjenesteyter, oppnås ved samarbeid. Brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenesten gir kvalitativt bedre og mer relevante tjenester. Helsepersonells rolle som veileder er også viktig i forhold til brukermedvirkning. Veiledning må baseres på relevant erfaring og kunnskap og bidra til at brukere kan ta gode beslutninger på vegne av seg selv. Pasientens kompetanse om egen situasjon er avgjørende for at pasientens ressurser og mestringsevne skal bevares og styrkes, og for at han/hun skal beholde eller gjenvinne kontroll over eget liv.

Brukermedvirkning skjer både på system- og individnivå. Brukermedvirkning på systemnivå kan medvirke til utforming av tjenester som egner seg for pasientgruppen, og bidra til opplæring av tjenesteutøvere. På individnivå skjer brukermedvirkning ved at pasienten har rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.

4.2 Individuell plan

Mange pasienter med ME vil ha god hjelp i å ta i bruk individuell plan som verktøy. Samhandling mellom pasient, pårørende og tjenesteyterne er helt avgjørende for et godt tjenestetilbud.

Alle som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet en individuell plan. Retten er hjemlet i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5. Brukerens behov og mål settes i sentrum uavhengig av tilbud og tilbydere av tjenester. Brukeren har rett til og skal oppfordres til å delta aktivt i å beskrive egne mål og behov for tjenester. Initiativet til å få laget en plan kan komme fra brukeren, pårørende eller helse- og omsorgstjenesten. Helse- og omsorgstjenesten har ansvaret for utarbeidelse. Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunen har det overordnede ansvaret for individuell plan, jf. helse- og omsorgstjenestelovens § 7-3.

Planen skal være et verktøy og en metode for samarbeid mellom bruker og de ulike tjenesteyterne. Planen skal evalueres og revideres jevnlig, særlig i overgangsfasene.

Formålet med individuell plan er at:

- den skal bidra til at brukeren får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud
- det skal sikres at det til enhver tid er en tjenesteyter (koordinator) som har hovedansvaret for oppfølgingen av brukeren
- brukerens mål, ressurser og behov for tjenester skal avklares. Tiltakene som kan bidra til å dekke brukers behov skal koordineres
- den skal styrke samarbeidet mellom tjenesteyter og bruker og eventuelt pårørende, samt mellom etater innen et forvaltningsnivå eller på tvers av forvaltningsnivåene

Mer informasjon og tips om individuell plan finnes på www.helsenorge.no

4.3 Koordinator

For pasient og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester skal kommunen tilby koordinator jf. helse og omsorgstjenesteloven § 7-2. Dette gjelder uavhengig av om pasienten eller brukeren ønsker individuell plan. Koordinator skal sikre samordning av tjenestetilbudet, og fremdrift i arbeidet med individuell plan.

4.4 P r rende

Ikke alle ME-syke har noen n rst ende eller p r rende som kan hjelpe dem med alt, og noen har ingen som kan hjelpe dem med noe. P r rende vil inneha ulike roller b de i forhold til den som er syk og i forhold til helsevesenet. De har ofte inng ende kjennskap til den som er syk. Mange har omfattende omsorgsoppgaver, og de er en del av pasientens n rmilj . Noen opptrer som pasientens representant, og mange p r rende har, som f lge av vedvarende belastninger, selv behov for st tte og hjelp fra helsevesenet.

Helsedirektoratet har utgitt veilederen «P r rende – en ressurs» Veileder om samarbeid med p r rende innen psykiske helsetjenester (IS-1512). Denne kan ogs  v re relevant for p r rende til pasienter med ME.

P r rendes ulike roller:

- som kunnskapskilde
- som omsorgsgiver
- som del av pasientens n rmilj 
- som pasientens representant
- som ressurs
- med egne behov

Som kunnskapskilde: P r rende har kunnskap som kan v re viktig i b de utredning, behandling og rehabilitering av den som er syk. De kjenner pasientens bakgrunn, vedkommende sine ressurser og symptomutforming. P r rende vet ogs  hvordan pasienten er n r han eller hun ikke er syk, og har erfaring med hvordan ulike tiltak virker. De vil ofte ha kjennskap til pasientens synspunkter og kan bidra til   ta pasientens perspektiv; se fram i tid og bevare h pet.

Som omsorgsgiver: P r rende er ofte pasientens n rmeste og viktigste omsorgspersoner. De bidrar ofte i daglige gj rem l og bist r med praktiske oppgaver. Noen ganger opptrer p r rende ogs  som behandlers medhj per f. eks. ved at de bist r pasienten i   f lge opp anbefalt behandling. N r p r rende innehar rollen som omsorgsgiver b r oppgavene dr ftes og klargj res i samarbeid med behandlings-apparatet. P r rende har ingen juridisk plikt til   ta omsorg for sine n rpersoner over 18  r. Det er en frivillig rolle, som forutsetter at p r rende f r tilstrekkelig informasjon om pasientens helsetilstand og n dvendig st tte, avlastning, veiledning og r dgivning i forhold til oppgavene som skal utf res. N r det gjelder foreldre til barn/unge under 18  r, kan det ved store behov til oppf lging av ME innvilges pleiepenger, som er en n dvendig oppmykning fra dagens krav om at mild eller moderat grad ikke teller.

<http://www.nav.no/rettskildene/Rundskriv/147958.cms>

For andre kan det s kes hjelpest nad etter ulike satser, og for pasienter som har langvarige og omfattende pleie- og omsorgsbehov kan omsorgsl nn for en av foreldrene ogs  v re aktuelt.

Som del av pasientens n rmilj : Bekymringer hos pasienten kan  ke faren for forverringer og tilbakefall. Erfaringen tilsier at n r pasienter opplever at ektefelle/partner eller foreldre blir overbelastet, eller barna ikke f r den oppf lgingen og oppmerksomheten som de trenger, kan dette f re til overanstrengelse hos pasienten.

Som pasientens representant: Som pasientens representant opptrer p r rende p  vegne av pasienten. Rollen som representant kan f lge av at foreldre representerer sine mindre rige barn, p r rende er oppnevnt som verge eller hjelpeverge, pasienten ikke har samtykkekompetanse, det foreligger skriftlig

fullmakt fra pasienten eller at vedkommende ikke kan ivareta sine interesser.

Forholdene må da legges til rette slik at pårørende får nødvendig informasjon og mulighet til å ivareta pasientens interesser. Pårørende har i rollen som pasientens representant rett til informasjon, rett til å uttale seg om helsehjelp, rett til å påklage vedtak, samt rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelp.

Som ressurs: Pårørende med god kjennskap til pasientens sykdomstilstand kan også ha en rolle som motivator og støtte for pasienten. Viktige bidrag kan være å fokusere på gode, positive opplevelser i hverdagen og at pasienten kan ha god livskvalitet til tross for sykdomsutfordringer.

Med egne behov: Sykdommer som rammer den enkelte på så mange områder i livet vil ofte også påvirke familien og nære relasjoner. Det er derfor viktig at tjenesteapparatet ser og ivaretar ektefelle/partner, foreldre og barn i form av nødvendig praktisk hjelp og avlastning. Barn av pasienter må spesielt bli ivaretatt. Det må sørges for at de får informasjon, tilrettelagt for alder og modenhet.

Helsedirektoratet har utgitt rundskriv «Barn som pårørende» (IS-5/2010). Etter Helsepersonellovens § 10a skal helsepersonell bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av forelderens tilstand. Når begrepet pårørende brukes om barn, må det ikke forstås slik at barnet skal ivareta foreldrenes behov.

Flere har erfaring med at pårørendegrupper er nyttig. Det å møte andre med lignende erfaring som en selv kan være til stor hjelp. Deltagelse i pårørendegruppe gir mulighet for å diskutere utfordringer og nyttige erfaringer, og mange opplever det som spesielt nyttig å få råd og tips fra «likemenn». Gruppene bør ledes av helsepersonell, og pårørendes rolle bør løftes som tema.

4. BRUKERE OG PÅRØRENDE

4.5 Brukerorganisasjoner

Det finnes brukerorganisasjoner for personer med ME:

- M.E. Nettverket i Norge (MENiN)
<http://menin.no/>
- Norges ME-forening
<http://www.me-foreningen.no/>

4.6 Saksbehandling

Kommunene har ansvaret for saksbehandling som munner ut i vedtak og tildeling av tjenester. Kommunen har opplysningsplikt om tilbud og rettigheter, og skal sørge for at alle får tilgang til tilpasset informasjon. Kommunens tilbud, og pasientens rettigheter, er store felt å sette seg inn i. Informasjonen må utformes og gis med utgangspunkt i pasientens behov og energikapasitet. God samhandling forutsetter stor grad av fleksibilitet i samarbeidet mellom pasient/pårørende og saksbehandler for å sikre at pasienten får de tjenester som er mest hensiktsmessige.

I spesialisthelsetjenesten har alle pasienter som henvises til et behandlingssted krav på vurdering av sin helsetilstand innen 30 virkedager etter henvisningen er mottatt. Vurderingen av henvisningen foretas ut fra hvor alvorlig tilstanden er, hvilke muligheter som finnes for å forbedre den med helsehjelp, og en vurdering av om kostnadene ved helsehjelpen står i forhold til nytten for pasienten. Vurderingen gir pasienten enten rett til prioritert helsehjelp (rettighetspasient), helsehjelp eller avslag på tilbud om helsehjelp. Rettighetspasienter får en frist for når spesialisthelsetjenesten senest skal ha startet helsehjelpen, enten i form av behandling eller i form av videre utredning. De som har krav på helsehjelp, men ikke er rettighetspasienter, får ikke en juridisk bindende frist for oppstart av behandling, men informasjon når en kan forvente at helsehjelpen blir gitt. Pasienter som har blitt vurdert og ikke anses som rettighetspasient, kan be om en fornyet vurdering fra spesialisthelsetjenesten, med visse unntak. Hvis spesialisthelsetjenesten ikke klarer å starte den planlagte utredningen/-behandlingen innen den fristen rettighetspasienten har fått, kan den kontakte HELFO-pasientformidling på 815 33 533.

4.7 Klagemulighet

Hvis pasienten, eller den som representerer pasienten, mener at den ikke har f tt oppfylt sine pasient-rettigheter, har de rett til   klage til Fylkesmannen. Klagen sendes til den som har truffet avgj relsen (for eksempel legen eller kommunen). Hvis avgj relsen blir opprettholdt, skal den som opprettholder avgj relsen sende klagen videre til Fylkesmannen. Klagen skal v re skriftlig. Fristen for   klage er fire uker fra pasienten fikk, eller burde ha f tt, tilstrekkelig kunnskap til   fremme en klage. Hvis instansen pasienten klager til, ikke gir medhold, kan pasienten bringe klagen inn for et h yere organ. N rmere informasjon om dette skal fremkomme av svaret p  klagen.

4.8 Pasient- og brukerombudet

Ombudet har i oppgave   arbeide for   ivareta pasientens og brukerens behov, interesser og retts-sikkerhet overfor helsetjenesten og sosialtjenesten, og for   bedre kvaliteten i tjenestene. Pasienter som har hatt opplevelser i helse- og sosialtjenesten som de  nsker   ta opp, kan ta direkte kontakt med Pasient- og brukerombudet i fylket der de bor. Ombudet kan gi r d, veiledning og informasjon om rettigheter som pasient, bruker eller p r rende. Pasient- og brukerombudet kan ogs  bist  med   formulere og videreformidle sp rsm l eller klage til rette instans. <http://www.pasientombudet.no/>

Dette er et høringssvaret til en pasient til høring om ny retningslinje

5

Fastlegens rolle



Fastlegen vil ofte være den første i helsetjenesten som møter pasienter med symptomer på ME og deres pårørende. Det er en stor utfordring å stå overfor pasienter som åpenbart er syke, men hvor årsakene til symptomene og selve sykdommen ikke nødvendigvis er kjent. Fastlegen har hovedansvar for utredning av voksne, beskrevet i kap. 2. Utredning av barn gjøres i samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Fastlegen har oppfølgingsansvar for hele pasientgruppen. Fastlegene må ha kompetanse på ME for å sikre godt tilbud til pasienter og pårørende. Nasjonal kompetansetjeneste for ME på OUS vil holde kurs for fastleger og være tilgjengelige for kontakt og rådgivning ved behov.

5.1 Fastlegens oppgaver

Det er viktig å sette av god tid til første konsultasjon enten den skjer på kontoret eller hjemme hos pasienten. Erfaringer fra praksisfeltet tyder på at det er hensiktsmessig å sette av 1½ time, gjerne med innlagt pause, til dette. Det er viktig at fastlegen prioriterer hjemmebesøk til denne pasientgruppen både i forhold til utredning og oppfølging når det er nødvendig begrunnet i pasientens nedsatte funksjonsnivå. Hovedfokus er grundig sykehistorie og klinisk undersøkelse sett i relasjon til diagnostiske kriterier for å vurdere ME-diagnosen hos pasienter med langvarig alvorlig utmattelse og aktuelle tilleggssymptomer.

- Som for andre pasientgrupper må det gjøres en faglig forsvarlig og individualisert utredning av aktuelle differensialdiagnoser, gjerne i samarbeid med spesialisthelsetjenesten, for å utelukke annen underliggende patologi. Se kapittel 2 for utredning og diagnostisering.
- Spesialist i allmennmedisin kan stille diagnosen, det anbefales å kode ME som ICPC-2 A04, og journalføre hvilket kriteriesett som er brukt i utredningen.
- En god behandlingsallianse med pasient og pårørende er viktig og at disse tas med på råd i forhold til hva som er mulig og hensiktsmessig i forbindelse med utredning og behandling. Det å få en diagnose kan ofte oppleves som lettende for pasienten, som ofte har lange utredningsløp bak seg. Diagnosen vil også kunne utløse rettigheter for pasienten, jfr kapittel 3 om behandling og kapittel 4 om koordinator og individuell plan. Avtal regelmessig kontakt for oppfølging, for eksempel 2-4 ganger pr år, og vurder fortløpende underveis om det er relevant å ta i bruk individuell plan. Fastlegen kan også bidra til at det eventuelt blir utpekt en koordinator ved å ta kontakt med koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunen.
- Fastlegen er sentral for å sikre godt samarbeid med kommunens tjenesteapparat som for eksempel bestillerkontor, hjemmesykepleie, hjemmehjelp, fysioterapi, ergoterapi og eventuelt psykolog, samt evt sosialfaglig personell innen skole, utdanning og jobb. Se liste over faggrupper som kan være aktuelle i kapittel 6.2.
- Pasienter med ME kan også ha, og få, andre sykdommer. Nye symptomer eller forverring av eksisterende symptomer skal følges opp på faglig forsvarlig måte, samtidig som det er viktig å sette strek for utredning når denne er sluttført. Pasienten trenger ofte hjelp av fastlegen til å «sortere» hvilke symptomer som tilhører ME-diagnosen, og hva som kan skyldes andre forhold.
- Nye sykmeldingsregler som ble innført i 1. juli 2011 gir sykmelder et større mulighetsrom enn tidligere og åpner i større grad for en vektlegging av brukerens ressurser. Nye regler om Arbeidsavklarings -penger erstatter tidligere rehabiliteringspenger, attføringspenger og tidsbegrenset uførestønad. For å fylle dette vilkåret er det nødvendig med en grundig og bred arbeidsevnevurdering i NAV når pasienten

er i stand til det. Egenmelding, avventende sykmelding og gradert sykmelding er alternativer til full sykemelding, og kan benyttes i en del tilfeller. I f lge arbeidsmilj loven har arbeidsgiver en tilretteleggingsplikt for arbeidstaker «s  langt det er mulig». En god dialog mellom bruker, sykmelder og arbeidsgiver er viktig for   sikre at bruker kan ha et godt tilpasset arbeidsbelastning i sykdoms -perioden. Pasienter med ME f lges opp i tr d med arbeidsmilj loven og folketrygdloven som sikrer tett oppf lging av sykemeldte. Sykmelder skal motta oppf lgingsplan fra arbeidsgiver, delta i dialogm te, og vurdere gradert sykemelding. <http://sykmelderveileder.helsedirektoratet.no/Sider/default.aspx>

5.2 Utarbeidelse av erkl ring til NAV

Krav til diagnostisk utredning og dokumentasjon

Fastlege som er spesialist i allmennmedisin kan stille diagnosen, styre utredning og utarbeide dokumentasjon til NAV. Det vil som hovedregel v re n dvendig med vurdering hos en spesialist i tillegg, der spesialitet er avhengig av sykdomsbildet til pasienten. Dersom kravet til vurdering hos annen spesialist skal fravikes, m  dette begrunnes s rlig. Vurdering av spesialist i tillegg til fastlege, vil bidra til   sikre diagnosen – som er en eksklusjonsdiagnose – gjennom tverrfaglige overveielser. Fastlege som ikke er spesialist i allmennmedisin, kan styre utredningen og utarbeide dokumentasjon til NAV p  grunnlag av aktuelle epikriser og spesialistopplysninger.

NAVs krav til diagnostikk av sykdommen:

- Sykdomsbildet m  v re typisk med ekstrem utmattelse
- Utredning m  utelukke annen sykdom som  rsak til nedsatt funksjonsevne

For at personer med kronisk utmattelsessyndrom skal fylle de medisinske vilk rene for rett til *uf retrygd* (mai 2015) m  f lgende krav v re oppfylt hva gjelder sykdomstilstanden:

- Legeerkl ring fra fastlege/spesialist i allmennmedisin og som hovedregel fra en annen relevant spesialist i tillegg, med dokumentasjon av gjennomg tt medisinsk utredning og behandling (eks. gradert trening, kognitiv terapi, mestringskurs).
- Grundig funksjonsvurdering og dokumentasjon p  at sykdommen har f rt til en funksjonsnedsettelse
- *Sykdommen skal v re varig. Med varig menes ikke livsvarig men langvarig. Det retningsgivende varighetskravet ansl s til 7  r eller mer regnet fra det tidspunktet uf rheten oppsto. Samtidig vil ikke varighetskravet v re oppfylt dersom personen har v rt arbeidsuf r i for eksempel 6  r men antas   komme tilbake i arbeid i l pet av noen f   r fra vedtakstidspunktet. Dette inneb rer at dersom det antas at tilstanden vil endre seg vesentlig i l pet av noen  r, antas varighetskravet ikke   v re oppfylt.*

Det m  dokumenteres at funksjonsevnen er vesentlig nedsatt p  grunn av sykdomstilstanden og at inntektsevnen/arbeidsevnen er nedsatt med minst 50 %. Sykdommen m  v re hoved rsak til nedsettelsen av inntektsevnen. (Mai 2015)

6

Helse- og omsorgstjenester



Pasienter med ME er en sammensatt gruppe, og det er store forskjeller i funksjonsnivå. Derfor er det nødvendig med individuelle løsninger og tett samhandling mellom tjenestenivåene.

Ansatte i helse- og omsorgstjenesten kan møte svært syke personer og slitne familier. Noen få personer er så dårlig at de må motta døgnkontinuerlig pleie på institusjon eller hjemme. Å gi tjenester til pasienter som ikke har en klar og entydig anerkjent årsak til sin sykdom, stiller store krav til faglig kvalitet, profesjonalitet og utforming av tjenestetilbudet. Respekten for den enkeltes liv skal være i fokus, og helsepersonells møte med pasienter med ME må preges av omsorg og respekt.

6.1 Tverrfaglig innsats

Samhandling og helhetlig tilnærming er nødvendig for å gi pasienter med ME optimal effekt av tiltakene. Dette gjelder både i primærhelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten, og ikke minst i samarbeidet mellom disse. Mange pasienter har behov for tjenester fra begge nivåer i helsetjenesten. I arbeidet med barn og unge med ME er et godt tverrfaglig samarbeid mellom skole og (skole-) helsetjenesten av vesentlig betydning. Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) kan også være aktuelt å involvere for å få et tilpasset undervisningsopplegg. Ved langvarig skolefravær uten klar årsak, har skolen plikt til å sende bekymringsmelding til barnevernet.

Hvilke tjenester det er behov for vil variere fra pasient til pasient og i løpet av sykdomsforløpet. Faggrupper vil kunne ha noe ulike ansvarsområder og dette bør tydeliggjøres i samarbeidsmøter og/eller i individuelle planer.

Utviklingsprosjekter – Pasientforløp

Det er behov for gode modeller for helhetlige pasientforløp. Dette betyr god samhandling mellom tjenesteytere. Utfordringen er å finne gode lokale løsninger, basert på faglig forsvarlighet. Brukermedvirkning er sentralt i denne typen utviklingsprosjekter.

Klinikk medisin og klinikk fysikalskmedisin og rehabilitering, Sykehuset i Vestfold HF leder et prosjekt, finansiert av Helsedirektoratet, hvor målet er å etablere en helhetlig, forutsigbar og kunnskapsbasert behandlingslinje for pasienter med ME. Behandlingslinjen skal gjelde fra det oppstår mistanke om ME og gjennom kvalitetssikret diagnostikk og behandling til oppfølging i hjem, skole og arbeid. Standard kriterier for utredning før henvisning til spesialisthelsetjenesten skal utarbeides og kurs for fastleger inngår i prosjektet. Samarbeid med oppfølgende instanser i kommuner og NAV er i startfase. Kompetanseheving er etterspurt og igangsatt. Dette er en forutsetning for å få til et godt samarbeid i det videre arbeidet.

Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering, Rehabiliteringsklinikken, Helse Bergen HF leder et prosjekt, finansiert av Helsedirektoratet, hvor hovedmålet er å utvikle en brukerorientert samhandlingsmodell med skriftlige, forpliktende samarbeidsavtaler mellom spesialisthelsetjenesten, primærhelsetjenesten og NAV. Prosjektet er et samarbeid mellom Helse Bergen, Bømlo kommune, NAV Bømlo og brukere. Pasientgruppen inkluderer 24 pasienter som har fått diagnosen fra 1999–2011, med ulikt symptomforløp og ulik alvorlighetsgrad. Pasientenes fysiske, kognitive og sosiale funksjon kartlegges med verktøy innenfor rammen av ICF (se punkt 3.6). På dette grunnlag utarbeides et standardisert forløp for den enkelte. Behovet for samarbeid og ansvarsfordeling mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten blir avklart gjennom en slik kartlegging.

6.2 Faggrupper som kan inng  i oppf lging av pasienter med ME

Under f lger en oversikt over faggrupper som kan v re aktuelle bidragsytere i tverrfaglig arbeid med pasienter med ME. Det kan ogs  v re behov for andre spesialiteter, s  listen er ikke utt mmende. Noen faggrupper er mer vanskelig tilgjengelige enkelte steder i landet enn andre. Oversikten gir noen eksempler p  hvilke oppgaver hver enkelt faggruppe kan ha i arbeidet. Noen av oppgavene overlapper arbeidsoppgavene til andre samarbeidende faggrupper. Det er viktig   lage en strukturert plan og f lge opp pasienten jevnlig.

Fastlege, spesialist i allmennmedisin: (Se ogs  kapittel 5 samt vedlegg 1–3). Har ansvar for utredningen av voksne pasienter ved mistanke om ME, b de ved   unders ke pasienten selv, rekvirere pr ver og ved behov   henvise til relevante spesialister underveis i utredningen. N r diagnosen er stilt, er fastlegen den som f lger opp pasienten, b de n r det gjelder barn og voksne. Dette er ogs  viktig i forbindelse med s knader om ytelser fra NAV eller ved behov om hjelp fra kommunale tjenester. Fastlegen kan ogs  hjelpe pasienten med   finne ut om nye symptomer er en del av ME bildet, eller om de kan tyde p  en annen sykdom. Ved behov m  fastlegen dra p  hjemmebes k, blodpr ver m  ogs  rekvireres selv om pasienten m  ha konsultasjon i hjemmet. Fastlegen kjenner ofte pasientens familiesituasjon og kan gi r d bl.a. i forhold til barn som p r rende, samt gi informasjon om individuell plan. Det er viktig med regelmessig oppf lging, hvor hyppig oppf lgingen skal v re m  avhenge av klinikken, men ikke sjeldnere enn 2-4 ganger per  r.

Fysioterapeut: Kan bidra til   finne rett balanse mellom aktivitet og hvile, noe som er et sentralt aspekt i mestring av ME. Det vil si   ha aktivitet innenfor et niv  der pasienten har det godt etterp , eller henter seg inn etter maks ett d gn. Da kan progresjon i aktivitet komme naturlig innenfra – fra egne behov – og bedring av tilstanden kan komme av seg selv. Det er viktig   forst  sammenheng mellom fysiske og kognitive aktiviteter og konsekvenser disse har p  symptomer og p  sykdommen. De fleste pasienter med ME t ler ikke, eller reagerer med forverring, p  de vanlige behandlings- eller treningsformene hvis disse ikke er spesielt og individuelt tilpasset og avpasset. Fysioterapeuter kan ogs  instruere pasienter i avspenningsteknikker som kan brukes i mikropauser n r en aktivitet blir for belastende eller for   bedre kvaliteten p  hvile og s vn. Fysioterapeuten kan i tillegg bidra med orientering om  velser for   bedre balansen. Se ogs  www.cfstreningsbehandling.no

Ergoterapeut: Kan hjelpe pasientene til   oppn  et mest mulig stabilt funksjonsniv  ut fra egne forutsetninger. Dette kan gi  kt mestring av daglige aktiviteter slik at hverdagen kan fungere bedre for den enkelte. Ergoterapeut kartlegger daglige aktiviteter som er knyttet til hjem, arbeid, skole/utdanning, fritid og hvile. Dette bidrar til en  kt bevisstgj ring rundt d gnrytme, aktuelt aktivitetsniv  og energibruk. Ut i fra dette gir ergoterapeuter r d og veiledning i forhold til det   f  en mer optimal struktur p  d gnet, og i forhold til aktivitetsavpasning og energi konomisering. Aktivitetsavpasning betyr at aktivitetsniv et b r avpasses opplevd mengde energi, det vil si at aktiviteter b r avsluttes n r pasienten begynner   bli sliten og f r slitenheten g r over i utmattelse. Det fokuseres p  at b de fysisk, kognitiv/mental og sosial aktivitet krever energi. Energi- konomisering betyr   utf re aktiviteter ved bruk av minst mulig energi. *I arbeid med barn og unge er det ofte aktuelt   ta utgangspunkt i skole og timeplan n r man skal kartlegge aktivitetsniv et og veilede barnet i   forst  prinsippet aktivitetsavpasning. Dette vil ergoterapeuter ta tak i og p  den m ten kunne v re et bindeledd til skolen. (Mai 2015)* Ergoterapeuter kan i tillegg anbefale, og s ke om, tekniske hjelpemidler som kan gj re deltakelse mindre energikrevende og fremmer deltakelse for den enkelte. Hjelpemidler kan for mange bidra til   (Mai 2015) lette pleiesituasjonen. M lsetningen er mestring av hverdagen gjennom   v re s  aktiv som mulig samtidig som pasienten unng r forverring.

Klinisk ern ringsfysiolog: En del pasienter med ME rapporterer at de f ler seg bedre p  et kosthold som gir lite svingninger i blodsukkeret. Mange opplever at noen matvarer er uheldige for dem   spise. Klinisk ern ringsfysiolog kan, sammen med pasienten, bidra for   skaffe oversikt over kostholdet og

Dette er et høringssvaret til en pasient til høring om ny retningslinje

symptombildet, og ut ifra disse opplysningene vurdere om en kostomlegging kan lette på noen av symptomene.
De kan også hjelpe pasienten med å finne et kosthold som inneholder de næringsstoffene

6. HELSE- OG OMSORGSTJENESTER

pasienten trenger når viktige matvarer må unngås pga matvareoverfølsomhet. De kan gi råd om eventuelle kostendringer som pasienten opplever som gjennomførbare, og også gi råd om tilrettelegging i forhold til innkjøp og tilberedning av mat. Klinisk ernæringsfysiologer er i spesialisthelsetjenesten, men sjelden i kommunene.

Sosionom: Sørger for sosial kartlegging samt veiledning og informasjon om rettigheter som pasienten kan ha nytte av. Det gjelder så vel folketrygden som kommunale og statlige hjelpeordninger. Det kan gis råd og praktisk hjelp med å overkomme barrierer i forhold til hjelpeapparatet, og hjelp til å fylle ut søknader. Gjennom samtaler med pasient og pårørende og kjennskap til hjelpeapparatet tas det sikte på å klargjøre om det finnes ressurser i pasientens nærmiljø, familie eller nabolag eller øvrig nettverk, som kan mobiliseres. Sosial kartlegging kan bidra til å skaffe oversikt over hvordan sykdommen påvirker hele familien, og bidra til at familien får den hjelp og avlastning som kan skaffes. Spesielt er det viktig at sosionomen bidrar til dette hvis pasienten har barn.

Sosionomen kan både gjennom individuelle samtaler og nettverksintervensjon bidra til at pasienten noe lettere kan komme til å mestre og akseptere sin sykdom, og bli bevisst sine måter å takle sykdommen på. Dette kan også andre faggrupper bidra til.

Psykolog: De fleste kroniske sykdommer også ME, kan medføre at pasienter får psykiske reaksjoner som følge av sykdommen eller andre ting som skjer i livet. Dette kan igjen ha betydning for og få negativ innvirkning på hvordan man opplever, tenker og lever med sykdommen. Pasienter som har hatt dramatiske sykdomsopplevelser vil kunne ha nytte av psykologisk bistand for å bearbeide slike erfaringer.

Aktivitetsavpasning og energiøkonomisering handler i stor grad om å endre egne holdninger til aktivitet og hvile.

Psykologer kan bistå pasienter med dette og det finnes flere psykologiske tilnærminger inkludert kognitiv terapi, som er godt egnet til denne form for livsstilsendring. Mange psykologer kan også bistå i den jobben som pasientene må gjøre for å styrke positive aspekter og opprettholde god psykisk helse og livskvalitet. Psykologer kan også bidra i diagnostisering og annen utredning, samt eventuell henvisning videre til annen psykologisk utredning eller behandling f eks nevropsykolog der det er nødvendig, eller til tverrfaglige rehabiliterings- og mestringstilbud. ME pasienter blir mange ganger henvist til psykologisk utredning eller behandling ved distriktspsykiatriske senter som del av fastlegens ME utredning. I slike tilfeller er det ikke bare snakk om å påvise, diagnostisere og sette diagnoser, men mer spesifikt er det viktig at psykologen utreder hvorvidt f eks. depresjon, angst eller stress og traumer er en reaksjon på, har bidratt til, eller på noen måte kan forklare, opprettholde eller forverre sykdom og symptomer. Dersom ME pasienten viser seg også å være deprimert eller ha andre psykiske tilstander har de krav på og bør tilbys adekvat psykologisk behandling for dette på linje med andre pasienter.

Psykiatrisk sykepleier: Se også innledningen i punkt ovenfor «psykolog». Psykiatrisk sykepleier kan når pasienten ønsker det tilby samtaler vedrørende psykiske reaksjoner på sykdommen, stress, uheldige tanker og handlingsmønstre samt bevisstgjøring av ressurser for god mestring.

Sykepleier: Sykdomsgraden vil være avgjørende for hvilke funksjonsnivåer og hjelpebehov pasientene har. Bl.a. vil de som er syke i slik grad at de trenger pleie kunne ha behov for hjelp fra hjemmesykepleien. Sykepleier kan hjelpe til med bl.a. tilrettelegging, pleie, ernæring, forflytning, medisinaladministrering, blodprøvetaking og, ikke minst, observasjon. Sykepleier er viktig i samarbeidet med fastlegen (se også kapittel 5).

Vernepleier: ME syke har behov for tjenester over tid og gjerne med innhold med fokus på sosiale og miljømessige forhold. En vernepleier er kvalifisert til å utføre miljøarbeid, legemiddelhåndtering, habiliterings- og rehabiliteringsarbeid sammen med mennesker med fysiske, psykiske og/eller sosiale funksjonsvansker som ønsker og har bruk for slike tjenester.

Dette er et høringssvaret til en pasient til høring om ny retningslinje

Andre aktuelle faggrupper: Det er erfaring med at idrettspedagoger, fritidsaktiviteter/treningsveiledere og DAT instruktør (dyreassistert terapeut) kan ha noe å tilby pasientgruppen.

6.3 Spesialisthelsetjenestens rolle

Barn og unge hvor en mistenker ME b r utredes av spesialist i barnemedisin, og det er spesialisten som stiller diagnosen. *Det anbefales at lokale barneavdelinger har kontakt med pasientene to til tre ganger i  ret for   f lge opp nye eller eventuelt endrede symptomer, og for   forsikre seg om at pasienten har oppf lging lokalt. (Mai 2015)*

N r det gjelder voksne, kan fastlegen, spesialist i allmennmedisin, vurdere at henvising til, og samarbeid med, spesialisthelsetjenesten er viktig og n dvendig i utredning av pasienter med mulig ME.

Spesialisthelsetjenesten kan bist  med relevant og m lrettet utelukkelsesdiagnostikk og/eller bekreftelse av diagnosen ME. De kan ogs  bidra gjennom tverrfaglige funksjonsvurderinger og etablering av realistiske rehabiliteringsl p for den enkelte pasient. Innenfor poliklinisk virksomhet og ambulante team kan pasienten f  hjelp til aktivitetskartlegging og utpr ving av rehabiliteringstiltak.

Spesialisthelsetjenesten skal ogs  bist  med veiledning til kommunehelsetjenesten ved behov og medvirke til oppbygging av kompetanse lokalt.

6.4 Nasjonal kompetansetjeneste

I 2012 ble det opprettet Nasjonal kompetansetjeneste for ME ved Oslo universitetssykehus som omfatter b de barn, unge og voksne. Tjenesten utg r fra ME-senteret som tar seg av pasienter over 18  r, og ME teamet ved Barneavdeling for nevrofag som har ansvaret for barn og unge.

Kompetansetjenesten baserer seg p  den samlede kompetansen, og drives etter kravene i forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. Vi foresl r   avvikle en slik kompetansetjeneste til fordel for et mer brukerstyrt niv  da ME-sykes situasjon er prek r og kompetansedenteret er meldt som  rsak og ikke l sningen til mange problemer ME-syke m ter

  4-6. Oppgaver for nasjonale kompetansetjenester som de skulle gj re

Nasjonale kompetansetjenester skal ivareta f lgende oppgaver innenfor sitt ansvarsomr de:

- Bygge opp og formidle kompetanse.
- Overv ke og formidle behandlingsresultater.
- Delta i forskning og etablering av forskernettverk.
- Bidra i relevant undervisning.
- S rge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere.
- Iverksette tiltak for   sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester.
- Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.
- Etablere faglige referansegrupper.
- Rapportere  rlig til departementet eller til det organ som departementet bestemmer.
- Oppgaver de faktisk gjorde
- Styre vekk forskningsressurser, ansattressurser og offentlige midler vekk fra oppdatert etterpr vbare forskningsstudier og evidensgrunnlag, over til kommersielle interesser sine alternative metoder og ikke-fagfelle vurderte studier med lav tillitsgrad.

Derfor skal tjenesten avvikles og midler styres over til for eksempel et fagsenter.

Det er utarbeidet en veileder til forskriften: Veileder til Forskrift nr 1706 av 17. desember 2010 om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. Den gir utfyllende kommentarer til kapittel 4 i forskriften. Med bakgrunn i dette er det opprettet en referansegruppe hvor alle helseregioner er representert. I tillegg er to brukerorganisasjoner representert, samt kommunehelsetjenesten. Referansegruppen skal sikre at den

Nasjonale Kompetanse -tjenesten er organisert og drevet i tråd med kriteriene fastsatt i forskriften.

Kompetansetjenesten skulle holde kurs for helsepersonell for å øke kunnskapen i forhold til denne sykdoms -gruppen. Videre skulle den etablere en nettside med oppdatert informasjon mht diagnostikk, behandling og tilrettelegging. Nettsiden skulle også være oppdatert i forhold til hva som skjer innenfor forskning, men førte til det motsatte der tidligere publiserte saker ble fjernet. Kompetansetjenesten samarbeidet ikke med brukerorganisasjonene, og var ikke en høringsinstans for helsemyndighetene.

6. HELSE- OG OMSORGSTJENESTER

6.5 Ambulant virksomhet og veiledning til kommunene

Helse- og omsorgsdepartementet har tydeliggjort at tjenestetilbudet til pasientgruppen skal prioriteres. De regionale helseforetakene skal sikre adekvat tilbud om diagnostikk, behandling og rehabilitering, herunder tilbud om lærings- og mestringskurs, til pasienter med ME. For informasjon om Lærings og mestringsentrene, se sykehusenes egne hjemmesider. Tilbudet skal utvikles i samarbeid med kommunene. Regionale helseforetak kan ta i bruk utrednings-døgntilbudet til de sykeste pasientene med ME i Oslo Universitetssykehus HF.

Helsedirektoratet mener det må være et mål at ambulante team opprettes i alle helseregioner, og flere helseregioner har et slikt team. Ambulante team bør betjene barn, unge og voksne med vekt på å nå de aller sykeste. Pasienter med ME har behov for behandling og oppfølging der de bor, og kunnskaps-overføring fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten vil gjennom ambulante team være et viktig bidrag, jf. spesialisthelsetjenestelovens § 6-3 Veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenesten.

Ved ME-senteret, OUS, er det et nasjonalt døgnbasert tilbud (1 sengeplass) for voksne. Dette tilbudet innebærer et to-ukers opphold hvor pasientene får tverrfaglig utredning og rådgivning. OUS har også et døgnbasert tilbud til barn/unge (en sengeplass) som er ment for tverrfaglig utredning og vurdering over 1-2 uker med sikte på overføring til lokalt hjelpeapparat.

Vi anbefaler alle regionene å opprette tverrfaglige tilbud rettet mot ME-syke med ambulante spesialisthelsetjenester til de som er for syke til sykehusbehandling i samarbeid med kommunene. Kommunene bør også vurdere å opprette egne ambulante ME-team med høy grad av brukerstyring for å sikre at hverdagen og livet med ME blir lettere og at kompetanse blir tilgjengelig for kommunen.

6.6 Spesialisthelsetjenestens tilbud

Lokalsykehusene skal fra 2010 ha et poliklinisk tilbud for pasienter med ME.

Regionale tilbud: må oppdateres

Barn:

Helse Nord

Barneavdelingen ved barne- og ungdomsklinikken
Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN)
9038 Tromsø

Helse Midt har for tiden ikke noe regionalt tilbud

Helse Vest

Seksjon for barnenevrologi og habilitering
Barneklubben, Haukeland universitetssykehus
5021 Bergen
Telefon 55 97 52 00 / 55 97 51 84

Helse Sør-Øst

ME/CFS teamet Barneavdeling
for nevrofag
Oslo universitetssykehus HF Rikshospitalet
Postboks 4950 Nydalen

Dette er et h ringssvaret til en pasient til h ring om ny retningslinje

0424 Oslo
Telefon 23 07 26 99

Voksne:

Helse Nord

Universitetssykehuset i Troms , Tverrfaglig ME/CFS-team
Telefon ekspedisjon (dagtid mandag til fredag) 776-69163 / 69984
www.unn.no/fysmedpol og www.helse-nord.no/rehabilitering

Helse midt

ME/CFS poliklinikk ved St. Olavs Hospital
Telefon ekspedisjon ME/CFS poliklinikk: 72 82 25 47 / 72 82 24 91 kl.9–15.30
<http://www.stolav.no/no/Om-oss/Avdelinger/Smerte-og-sammensatte-symptomlidelser-Smertesenteret/Enheter1/CFS-ME-poliklinikken/>

Helse Vest

Avdeling for fysisk medisin og rehabilitering, AFMR, Helse Vest, Bergen Telefon
55 91 84 00
<http://haukeland.no/omoss/avdelinger/fysmed/Sider/enhet.aspx>

Helse S r- st

ME/CFS senteret (en regional utredningsplass d gnopphold, poliklinikk og ambulant team), Oslo
Universitetssykehus
Telefon helsepersonell: 230 33101
Pasienthenvendelser: 230 33105 Telefontid:
alle dager mellom kl. 9 til 14
<http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/mecfs-senteret/Sider/enhet.aspx>

Nasjonale utredningsplasser for barn og ungdom (under 18  r)

ME/CFS teamet Barneavdeling
for nevrofag
Oslo universitetssykehus HF Rikshospitalet
Postboks 4950 Nydalen
0424 Oslo
Telefon 23 07 26 99

Nasjonale utredningsplasser for voksne:

ME/CFS senteret, Oslo Universitetssykehus (1 sengeplass)
Telefon helsepersonell: 230 33101
Pasienthenvendelser: 230 33105
Telefontid: mandag, tirsdag, torsdag og fredag kl. 9 til 14
<http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/mecfs-senteret/Sider/enhet.aspx>

Nasjonal kompetansetjeneste for ME/CFS

Telefonnummer til nasjonal kompetansetjeneste: 23 07 27 90
<http://www.oslo-universitetssykehus.no/kompetanseCFS>
ME E-post: kompetanseCFS@ous-hf.no

Dette er et høringssvaret til en pasient til høring om ny retningslinje

6. HELSE- OG OMSORGSTJENESTER

6.7 Tilrettelegging ved døgnopphold

Det er en utfordring å tilrettelegge for de aller sykeste og gi dem et tilbud om diagnostisering, oppfølging og mestring av sin sykdom.

Pasienter med ME møter ekstra utfordringer ved å være innlagt i sykehus. Mange opplever å være meget ømfintlig for sanseintrykk og har behov for spesielt tilrettelagte rom med tanke på lyd- og lysskjerming. Mange av de syke trenger at all hjelp og bistand blir utført ut fra kjente rutiner på nøyaktig samme måte hver gang, og uten at de selv, eller andre, må rettlede i løpet av rutinen (se boks 2).

Pasientene opplever det som en belastning å måtte forholde seg til at det er mange ansatte i avdelingen. Prøvetaking og undersøkelser de skal gjennom kan føre til forverring av symptomer. Også pasienter som ikke er i stadiet alvorlig/svært alvorlig grad opplever risiko for forverring av et sykehusopphold. For de alvorligst syke oppleves ikke innleggelse på sykehus som et mulig alternativ uten fare for sterk forverring.

6.8 Oversikt over tilbud om rehabilitering

Både spesialisthelsetjenesten og kommunene er pålagt å ha en koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering, jf. § 6 og § 11 i Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. Den koordinerende enheten skal ha generell oversikt over habiliterings- og rehabiliteringstilbudene i kommunen og i helseregionen, og enheten skal være et kontaktpunkt for samarbeid. Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering har det overordnede ansvaret for individuell plan, jf. § 18-2 i Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator.

Informasjonstelefonen for rehabilitering i spesialisthelsetjenesten – 800 300 61 – har helsefaglig personell og nettsted med oversikt over tilgjengelige rehabiliteringstjenester i helseregionene med avtaler om å gi tilbud til denne diagnosegruppen.

Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunen kan kontaktes for oversikt om rehabiliteringstilbud.

6.9 Private institusjoner med offentlig avtale

Mange private rehabiliteringsinstitusjoner har avtale med Regionale helseforetak om   gi tilbud til pasienter med ME. Rehabiliteringstelefonen vil ha oppdatert oversikt over det gjeldende tilbudet, pr. mai 2012 har f lgende institusjoner et tilbud:

Helse S r  st

Barn/ungdom:

- Catosenteret
<http://www.catosenteret.no/>

Voksne:

- Skogli Helse- og rehabiliteringssenter AS
<http://www.skogli.no/>
- S rlandets rehabiliteringssenter Eiken
<http://www.sorlandets-rehab.no/ee/>
- Vikersund kurbad AS
<http://www.vikersund-kurbad.no/>
- Rehabiliteringssenteret AIR, Rauland
<http://www.air.no/>
- Friskvernklubben, Asker
<http://www.friskvern.no/>

Helse Vest

- R de Kors Haugland Rehabiliteringssenter
<http://www.rkhr.no/>
- Frihamnsenteret (psykiatrisk spesialistpraksis)

Barn/ungdom:

- Catosenteret
<http://www.catosenteret.no/>

Helse Midt

- CoperioSenteret Rehabilitering
<http://www.coperio.no/>

Helse Nord

Barn/ungdom:

- Valnes ord Helsesportsenter
http://www.vhss.no/?ac_id=1&ao_name=hjem
- Catosenteret
<http://www.catosenteret.no/>

Voksne:

- Rehabiliteringssenteret Nord-Norges kurbad
<http://www.kurbadet.no/>

7

Kvalitet, faglig forsvarlighet og kunnskapsbasert praksis



7.1 Kvalitet

Sentralt i utviklingen av gode helse og omsorgstjenester står fokus på god kvalitet. Kvalitetsarbeid i helsetjenesten er lovpålagt, blant annet i helse- og omsorgstjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven. Helsedirektoratet har i samarbeid med fagmiljøene, utviklet en «Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten ...Og bedre skal det bli! (2005–2015)».

Tjenester av god kvalitet:

- er virkningsfulle
- er trygge og sikre
- involverer brukerne og gir dem innflytelse
- er samordnet og preget av kontinuitet
- utnytter ressursene på en god måte
- er tilgjengelig og rettferdig fordelt

Tjenestene må kontinuerlig utvikles og forbedres fordi:

- samfunn, kunnskap, kompetanse og teknologi er i stadig endring og utvikling
- brukernes forventninger og krav til medvirkning endrer seg
- tjenestene ikke alltid virker etter hensikten
- tjenestene ikke er så trygge og sikre som de bør og kan være
- tjenester kan være dårlig samordnet
- det er rom for forbedring når det gjelder ressursutnyttelse og fordeling

Kvalitetsstrategien peker på god ledelse som en forutsetning for å oppnå kvalitet i tjenestetilbudet. Det understrekes at arbeid med kvalitet ikke skal komme i tillegg til de daglige oppgavene, men bør være en integrert del av daglig drift. Utvikling og forbedring av kvalitet forutsetter derfor tydelige føringer, avklarte roller og god ledelse. Man må hele tiden forsøke å utnytte den beste tilgjengelige kunnskapen, undersøke om det som gjøres faktisk bidrar til å nå mål, og være forberedt på å endre kurs hvis målene ikke nåes. Hensynet til pasientenes behov og ønsker understrekes når tjenesten skal evalueres og forbedres.

Nasjonalt kunnskapssenteret for helsetjenesten beskriver modeller og metoder for systematisk forbedringsarbeid på sine nettsider (www.kunnskapssenteret.no). Forbedringsarbeid stiller krav til den kulturen som eksisterer på arbeidsplassen, det må være vilje og rom til kritisk refleksjon rundt egen og andres praksis. Videre er det helt nødvendig at det settes av tid og ressurser til arbeidet.

7.2 Faglig forsvarlighet

Bestemmelsen om at helsetjenesten skal være forsvarlig, er en rettslig standard som beskriver hvilke krav tjenesten må oppfylle ut fra de gitte forutsetninger og hva som kan anses å være gjeldende god praksis. Dette innebærer at standarden kan variere over tid, ved at det tilkommer ny kunnskap, ny teknologi eller endrede forutsetninger. Kravet om forsvarlighet innebærer også forsvarlig organisering av virksomheten.

Ledelsen har ansvaret for at driften er organisert på en måte som gjør det mulig for helsepersonellet å oppfylle plikten til forsvarlig yrkesutøvelse. Personalet må ha riktig kompetanse, ansvarsforhold må være avklart og forstått, og forsvarlige vaktordninger må være etablert.

Forsvarlighetskravet innenfor helse- og omsorgstjenesten i kommunen finnes i helse- og omsorgstjenesteloven:

§ 4-1 Helse- og omsorgstjenester som tilbys eller ytes etter loven skal være forsvarlige.

Kommunen skal tilrettelegge tjenestene slik at:

- den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud
- den enkelte pasient eller bruker gis et verdig tjenestetilbud
- helse- og omsorgstjenesten og personell som utf rer tjenestene blir i stand til   overholde sine lovp lagte plikter
- tilstrekkelig fagkompetanse sikres i tjenestene

Forsvarlighetskravet for spesialisthelsetjenesten er presisert i Spesialisthelsetjenesteloven.

  2-2: Helsetjenester som tilbys eller ytes i henhold til denne loven, skal v re forsvarelige

Det vises ogs  til Helsepersonelloven

  16: Virksomhet som yter helsehjelp, skal organiseres slik at helsepersonellet blir i stand til   overholde sine lovp lagte plikter.

7.3 Internkontroll

Enhver som yter helsetjenester skal ha internkontroll (system), uansett om virksomheten er drevet av kommune, fylkeskommune, stat, private eller andre. Hjemmelen om internkontroll i helsetjenesten finnes i Lov om statlig tilsyn med helsetjenesten   3 f rste ledd der det heter:

«Enhver som yter helsetjeneste skal etablere et internkontrollsystem for virksomheten og s rge for at virksomhet og tjenester planlegges, utf res og vedlikeholdes i samsvar med krav fastsatt i eller i medhold av lover og forskrifter»

Internkontroll handler om virksomhetens interne styring og egen kontroll. Hensikten med internkontroll er   oppn  kvalitetsforbedring som sikrer at virksomhetens oppgaver planlegges, organiseres, utf res og vedlikeholdes i samsvar med kravene i lovgivningen.

Helselovgivningen for  vrig inneholder bestemmelser som regulerer innhold i tjenesten og krav til styring og ledelse. Disse kravene m  ses i sammenheng med kravene til internkontroll.

Ledelsen er faglig ansvarlig for alle sider ved virksomheten. I dette inng r ansvaret for   sikre at det blir utarbeidet og iverksatt n dvendige prosedyrer og p se at disse er kjent og fulgt, at n dvendig utstyr er tilgjengelig og at ansatte f r n dvendig oppl ring, faglig oppdatering og etter- og videreutdanning.

Helsedirektoratet har utgitt en veileder om internkontroll i sosial- og helsetjenesten: Hvordan holde orden i eget hus (IS-1183).

7.4 Kvalitetsutvikling

Internkontrollsystemet og kvalitetsforbedringen b r v re sammenhengende. Kvalitetsutvikling i helse- og omsorgstjenestene er regulert av helse- og omsorgstjenestelovens   4-2 «Enhver som yter helse- og omsorgstjeneste etter loven her skal s rge for at virksomheten arbeider systematisk for kvalitetsforbedring og pasient- og brukersikkerhet» og i spesialisthelsetjenestelovens   3-4 «Enhver som yter helsetjenester etter denne lov, skal s rge for at virksomheten arbeider systematisk for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet.»

En av de mest kjente modellene for kvalitetsforbedring er utviklet av William Edward Deming. Modellen kalles b de Demings sirkel, PDSA-sirkelen (Plan, Do, Study, Act) og PUKK – sirkelen (Planlegge, Utf re,

Dette er et høringssvaret til en pasient til høring om ny retningslinje

Kontrollere, Korrigere/standardisere).

7. KVALITET, FAGLIG FORSVARLIGHET OG KUNNSKAPSBASERT PRAKSIS

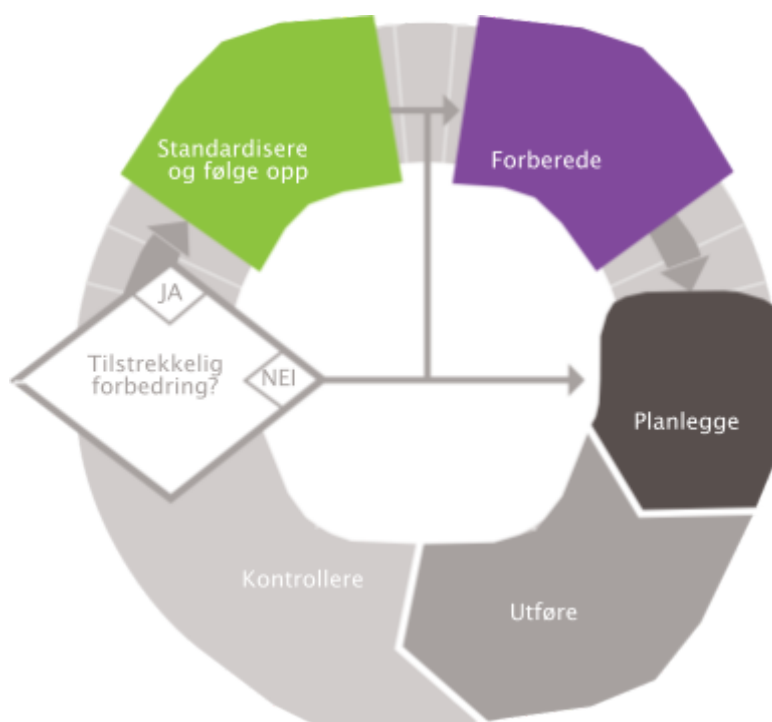
Langley et al. kombinerer Demings sirkel med tre grunnleggende spørsmål som man bør stille seg før en går i gang med forbedringstiltak. Modellen og de tre spørsmålene anbefales som verktøy i Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring for sosial- og helsetjenesten (2005–2015).

Når et forbedringsområde er identifisert, gir metoden mulighet til rask utprøving av endringer i liten skala. Effekten av disse endringene evalueres før ytterligere endringer gjennomføres.

Erfaring fra praktisk bruk av Demings sirkel i systematisk forbedringsarbeid har vist et behov for å utdype og presisere trinnene i modellen ytterligere. Særlig gjelder dette forberedelsesfasen og betydningen av å følge opp, videreføre og spre forbedringene.

Dette har ført til at Modell for kvalitetsforbedring ble utviklet av Kunnskapssenteret i 2007, og videre-utviklet i 2011 (figur 3).

Figur 3: Kunnskapssenterets modell for kvalitetsforbedring.



Det er vist at for å lykkes med forbedringsarbeid er det avgjørende å ha et system som:

- involverer pasienten og familien
- er forankret hos ledelsen og fagmiljøet
- skaper og bruker personlig engasjement hos de involverte
- utvikler en forbedringskultur hvor alle har to jobber; gjøre jobben og forbedre den
- utvikler en infrastruktur som fremmer forbedringsarbeidet

7.5 Kunnskapsbasert praksis

Det finnes flere definisjoner av kunnskapsbasert praksis og nye formuleringer har kommet til etter hvert som konseptet har utviklet seg. Begrepet «kunnskapsbasert» brukes ikke bare i klinisk praksis, men også om politikkutforming og innen andre samfunnsområder enn helse. Essensen i de ulike definisjonene er likevel den samme, nemlig integrering av ulike kunnskapskilder og kontekst i møte med pasienter eller i

Dette er et høringssvaret til en pasient til høring om ny retningslinje

formulering av kunnskapsbaserte anbefalinger.

Kunnskapsbasert praksis kan defineres slik:

Å utøve kunnskapsbasert praksis er å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov i den gitte situasjonen.

Kunnskapsgrunnlaget for faglige anbefalinger i dette rundskrivet er basert på forskningsbasert kunnskap, pasient/brukerkunnskap og erfaringsbasert kunnskap. Forskningsbasert kunnskap er hentet fra systematisk oversikter, brukerkunnskap er innhentet ved at pasienter har bidratt med sine erfaringer og synspunkt og erfaringsbasert kunnskap har kommet fra erfarne klinikere og fageksperter. Som vist i figuren under bidrar alle kildene til kunnskapsbasert praksis. I møte med den enkelte pasient er det sentralt at man kan vise til den beste tilgjengelig forskningsbaserte kunnskap og at denne brukes som støtte slik at pasienten kan gjøre et velinformert valg om behandling dersom det er hensiktsmessig og mulig.



Forskningsbasert kunnskap bør være innsamlet, og vurdert på en eksplisitt og systematisk måte. For spørsmål om effekt av tiltak/behandling bør man først og fremst basere seg på systematiske oversikter. En systematisk oversikt er en oversiktsartikkel der forfatterne har brukt en systematisk og åpen framgangsmåte for å finne, vurdere og oppsummere flere enkeltstudier om samme emne. En god systematisk oversikt gir leseren oversikt over hva som finnes av forskning om et bestemt emne, og informasjon om kvaliteten på denne forskningen. Systematiske oversikter skal vise hele bildet og gjør den beste tilgjengelige forskningsbaserte kunnskapen lettere tilgjengelig.

Pasient-/brukerkunnskap og medvirkning Brukerne sørger for at deres perspektiv vurderes og synlig -gjøres. De bidrar i vurderingene om tiltak/behandling medfører nytte, ulempe eller en ekstra byrde. Individperspektivet kan ivaretas ved å dokumentere fordeler og ulemper knyttet til ulike tilbud.

Dette er et høringssvaret til en pasient til høring om ny retningslinje

Erfaringsbasert kunnskap omfatter den fag- og sakkunnskap fagpersoner opparbeider seg gjennom klinisk praksis og skjønn. Erfaringen er individuell og fagpersoner kan utøve praksis forskjellig.

7. KVALITET, FAGLIG FORSVARLIGHET OG KUNNSKAPSBASERT PRAKSIS

For noen områder i dette rundskrivet har vi god forskningsbasert kunnskap og anbefalingene er basert på at disse tiltakene er dokumentert trygge og effektive.

For noen områder mangler det robust forskningsbasert kunnskap. Siden kunnskapsgrunnlaget er varierende har vi valgt å gi flere eksempler fra praksis med ønske om at det kan gi inspirasjon til praksisfeltet for å finne gode løsninger.

Brukermedvirkning

8

Litteraturliste, referanser



8. LITTERATURLISTE, REFERANSER

Fotokreditering: Lea Aring/German Association for ME/CFS

Må oppdateres

1. Royal Colleges of Physicians PaGP. Chronic fatigue syndrome; Report of a joint working group of the Royal Colleges of Physicians, Psychiatrists and General Practitioners. London, UK: Royal College of Physicians of London, Royal College of Psychiatrist and Royal College of General Practitioners; 1996.
2. Loge JH, Ekeberg O, Kaasa S. Fatigue in the general Norwegian population: normative data and associations. *Journal of psychosomatic research*. 1998 Jul;45(1):53-65. PubMed PMID: 9720855.
3. Jason LA, Porter N, Hunnell J, Brown A, Rademaker A, Richman JA. A natural history study of chronic fatigue syndrome. *Rehabilitation psychology*. 2011 Feb;56(1):32-42. PubMed PMID: 21401284. Pubmed Central PMCID: 3171164.
4. Maes M, Twisk FN. Chronic fatigue syndrome: la bete noire of the Belgian health care system. *Neuro endocrinology letters*. 2009;30(3):300-11. PubMed PMID: 19855351. Epub 2009/10/27. eng.
5. Jason LA, Richman JA, Rademaker AW, Jordan KM, Plioplys AV, Taylor RR, et al. A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Archives of internal medicine*. 1999 Oct 11;159(18):2129-37. PubMed PMID: 10527290.
6. Kato K, Sullivan PF, Evengard B, Pedersen NL. Premorbid predictors of chronic fatigue. *Archives of general psychiatry*. 2006 Nov;63(11):1267-72. PubMed PMID: 17088507.
7. Poeschla B, Strachan E, Dansie E, Buchwald DS, Afari N. Chronic fatigue and personality: a twin study of causal pathways and shared liabilities. *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine*. 2013 Jun;45(3):289-98. PubMed PMID: 23361410. Pubmed Central PMCID: 3643988.
8. Fukuda S, Kuratsune H, Tajima S, Takashima S, Yamaguchi K, Nishizawa Y, et al. Premorbid personality in chronic fatigue syndrome as determined by the Temperament and Character Inventory. *Comprehensive psychiatry*. 2010 Jan-Feb;51(1):78-85. PubMed PMID: 19932830.
9. Taylor RR, Jason LA. Sexual abuse, physical abuse, chronic fatigue, and chronic fatigue syndrome: a community-based study. *The Journal of nervous and mental disease*. 2001 Oct;189(10):709-15. PubMed PMID: 11708672.
10. Heim C, Wagner D, Maloney E, Papanicolaou DA, Solomon L, Jones JF, et al. Early adverse experience and risk for chronic fatigue syndrome: results from a population-based study. *Archives of general psychiatry*. 2006 Nov;63(11):1258-66. PubMed PMID: 17088506.
11. Dansie E, Heppner P, Furberg H, Goldberg J, Buchwald D, Afari N. The Comorbidity of Self-Reported Chronic Fatigue Syndrome, Posttraumatic Stress Disorder, and Traumatic Symptoms. *Psychosomatics*. 2012 May;53(3):250-7. PubMed PMID: 22296866. eng.
12. Salit IE. Precipitating factors for the chronic fatigue syndrome. *Journal of psychiatric research*. 1997 Jan-Feb;31(1):59-65. PubMed PMID: 9201648.
13. Hatcher S, House A. Life events, difficulties and dilemmas in the onset of chronic fatigue syndrome: a case-control study. *Psychological medicine*. 2003 Oct;33(7):1185-92. PubMed PMID: 14580073.
14. Smith AK, Fang H, Whistler T, Unger ER, Rajeevan MS. Convergent genomic studies identify association of GRIK2 and NPAS2 with chronic fatigue syndrome. *Neuropsychobiology*. 2011;64(4):183-94. PubMed PMID: 21912186.
15. Albright F, Light K, Light A, Bateman L, Cannon-Albright LA. Evidence for a heritable predisposition to Chronic Fatigue Syndrome. *BMC Neurology*. 2011;11:62. PubMed PMID: 21619629. Pubmed Central PMCID: PMC2654901. eng.
16. Buchwald DS, Rea TD, Katon WJ, Russo JE, Ashley RL. Acute infectious mononucleosis: characteristics of patients who report failure to recover. *The American journal of medicine*. 2000 Nov;109(7):531-7. PubMed PMID: 11063953.
17. White PD, Thomas JM, Amess J, Crawford DH, Grover SA, Kangro HO, et al. Incidence, risk and prognosis of acute and chronic fatigue syndromes and psychiatric disorders after glandular fever. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*. 1998 Dec;173:475-81. PubMed PMID: 9926075. Epub 1999/02/02. eng.
18. Katz BZ, Jason LA. Chronic fatigue syndrome following infections in adolescents. *Current opinion in pediatrics*. 2013 Feb;25(1):95-102. PubMed PMID: 23263024. Epub 2012/12/25. eng.
19. K Mr, Hanevik K, Rivenes AC, JE Bd, Naess H, Stubhaug B, et al. Chronic fatigue syndrome 5 years after giardiasis: differential diagnoses, characteristics and natural course. *BMC Gastroenterology*. 2013;13:28. PubMed PMID: 23399438. eng.
20. Lombardi VC, Ruscetti FW, Das Gupta J, Pfost MA, Hagen KS, Peterson DL, et al. Detection of an infectious retrovirus, XMRV, in blood cells of patients with chronic fatigue syndrome. *Science*. 2009 Oct 23;326(5952):585-9. PubMed PMID: 19815723.
21. Alter HJ, Mikovits JA, Switzer WM, Ruscetti FW, Lo SC, Klimas N, et al. A Multicenter Blinded Analysis Indicates No Association between Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis and either Xenotropic Murine Leukemia Virus-Related Virus or Polytopic Murine Leukemia Virus. *mBio*. 2012 Sep-Oct;3(5). PubMed PMID: 22991430. Pubmed Central PMCID: PMC3598369. eng.

22. Fletcher MA, Zeng XR, Barnes Z, Levis S, Klimas NG. Plasma cytokines in women with chronic fatigue syndrome. *Journal of translational medicine*. 2009;7:96. PubMed PMID: 19909538. Pubmed Central PMCID: 2779802.
23. Brenu EW, van Driel ML, Staines DR, Ashton KJ, Hardcastle SL, Keane J, et al. Longitudinal investigation of natural killer cells and cytokines in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Journal of translational medicine*. 2012;10:88. PubMed PMID: 22571715. eng.
24. Broderick G, Katz BZ, Fernandes H, Fletcher MA, Klimas N, Smith FA, et al. Cytokine expression profiles of immune imbalance in post-mononucleosis chronic fatigue. *Journal of translational medicine*. 2012;10:191. PubMed PMID: 22973830. Pubmed Central PMCID: PMC3464733. eng.
25. Curriu M, Carrillo J, Massanella M, Rigau J, Alegre J, Puig J, et al. Screening NK-, B- and T-cell phenotype and function in patients suffering from Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of translational medicine*. 2013;11:68. PubMed PMID: 23514202. Pubmed Central PMCID: PMC3480896. eng.
26. Brenu EW, van Driel ML, Staines DR, Ashton KJ, Ramos SB, Keane J, et al. Immunological abnormalities as potential biomarkers in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. *Journal of translational medicine*. 2011;9:81. PubMed PMID: 21619669. eng.
27. Fluge O, Bruland O, Risa K, Storstein A, Kristoffersen EK, Sapkota D, et al. Benefit from B-lymphocyte depletion using the anti-CD20 antibody rituximab in chronic fatigue syndrome. A double-blind and placebo-controlled study. *PloS one*. 2011;6(10):e26358. PubMed PMID: 22039471. Pubmed Central PMCID: 3198463.
28. Wyller VB, Barbieri R, Saul JP. Blood pressure variability and closed-loop baroreflex assessment in adolescent chronic fatigue syndrome during supine rest and orthostatic stress. *European journal of applied physiology*. 2011 Mar;111(3):497-507. PubMed PMID: 20890710. Pubmed Central PMCID: 3037975.
29. Lewis I, Pairman J, Spickett G, Newton JL. Clinical characteristics of a novel subgroup of chronic fatigue syndrome patients with postural orthostatic tachycardia syndrome. *Journal of internal medicine*. 2013 May;273(5):501-10. PubMed PMID: 23206180.
30. Okamoto LE, Raj SR, Peltier A, Gamboa A, Shibao C, Diedrich A, et al. Neurohumoral and haemodynamic profile in postural tachycardia and chronic fatigue syndromes. *Clinical science (London, England : 1979)*. 2012 Feb;122(4):183-92. PubMed PMID: 21906029. Pubmed Central PMCID: PMC3203411. Epub 2011/09/13. eng.
31. Wyller VB, Eriksen HR, Malterud K. Can sustained arousal explain the Chronic Fatigue Syndrome? Behavioral and brain functions : BBF. 2009;5:10. PubMed PMID: 19236717. Pubmed Central PMCID: 2654901.
32. Kawli T, He F, Tan MW. It takes nerves to fight infections: insights on neuro-immune interactions from *C. elegans*. *Disease models & mechanisms*. 2010 Nov-Dec;3(11-12):721-31. PubMed PMID: 20829562. Pubmed Central PMCID: 2965399.
33. Van Den Eede F, Moorkens G, Van Houdenhove B, Cosyns P, Claes SJ. Hypothalamic-pituitary-adrenal axis function in chronic fatigue syndrome. *Neuropsychobiology*. 2007;55(2):112-20. PubMed PMID: 17596739. Epub 2007/06/29. eng.
34. Papadopoulos AS, Cleare AJ. Hypothalamic-pituitary-adrenal axis dysfunction in chronic fatigue syndrome. *Nature reviews Endocrinology*. 2012 Jan;8(1):22-32. PubMed PMID: 21946893. Epub 2011/09/29. eng.
35. Light A, Bateman L, Jo D, Hughen RW, VanHaitsma T, White A, et al. Gene expression alterations at baseline and following moderate exercise in patients with Chronic Fatigue Syndrome, and Fibromyalgia Syndrome. *Journal of internal medicine*. 2012 Jan;271(1):64-81. PubMed PMID: 21615807. Pubmed Central PMCID: PMC3256093. eng.
36. White AT, Light AR, Hughen RW, VanHaitsma TA, Light KC. Differences in metabolite-detecting, adrenergic, and immune gene expression following moderate exercise in chronic fatigue syndrome, multiple sclerosis and healthy controls. *Psychosomatic Medicine*. 2012 Jan;74(1):46-54. PubMed PMID: 22210239. eng.
37. Barnden LR, Crouch B, Kwiatek R, Burnet R, Mernone A, Chrysosidis S, et al. A brain MRI study of chronic fatigue syndrome: evidence of brainstem dysfunction and altered homeostasis. *NMR in biomedicine*. 2011 Dec;24(10):1302-12. PubMed PMID: 21560176. Epub 2011/05/12. eng.
38. Mizuno K, Watanabe Y. Neurocognitive impairment in childhood chronic fatigue syndrome. *Frontiers in physiology*. 2013;4:87. PubMed PMID: 23626579. Pubmed Central PMCID: PMC3630366. Epub 2013/04/30. eng.
39. Ocon AJ. Caught in the thickness of brain fog: exploring the cognitive symptoms of Chronic Fatigue Syndrome. *Frontiers in physiology*. 2013;4:63. PubMed PMID: 23576989. Pubmed Central PMCID: PMC3617392. Epub 2013/04/12. eng.
40. Puri BK, Jakeman PM, Agour M, Gunatilake KD, Fernando KA, Gurusinge AI, et al. Regional grey and white matter volumetric changes in myalgic encephalomyelitis (chronic fatigue syndrome): a voxel-based morphometry 3 T MRI study. *The British journal of radiology*. 2012 Jul;85(1015):e270-3. PubMed PMID: 22128128. Pubmed Central PMCID: PMC3474083. Epub 2011/12/01. eng.

Dette er et høringssvaret til en pasient til høring om ny retningslinje

41. Natelson BH. Brain dysfunction as one cause of CFS symptoms including difficulty with attention and concentration. *Frontiers in physiology*. 2013;4:109. PubMed PMID: 23730290. Pubmed Central PMCID: 3657628.

8. LITTERATURLISTE, REFERANSER

42. Gur A, Oktayoglu P. Central nervous system abnormalities in fibromyalgia and chronic fatigue syndrome: new concepts in treatment. *Current pharmaceutical design*. 2008;14(13):1274-94. PubMed PMID: 18537652. Epub 2008/06/10. eng.
43. Biswal B, Kunwar P, Natelson BH. Cerebral blood flow is reduced in chronic fatigue syndrome as assessed by arterial spin labeling. *Journal of the neurological sciences*. 2011 Feb 15;301(1-2):9-11. PubMed PMID: 21167506. Pubmed Central PMCID: PMC3139492. Epub 2010/12/21. eng.
44. Yunus MB. Fibromyalgia and overlapping disorders: the unifying concept of central sensitivity syndromes. *Seminars in arthritis and rheumatism*. 2007 Jun;36(6):339-56. PubMed PMID: 17350675. Epub 2007/03/14. eng.
45. Kato K, Sullivan PF, Evengard B, Pedersen NL. A population-based twin study of functional somatic syndromes. *Psychological medicine*. 2009 Mar;39(3):497-505. PubMed PMID: 18578896. Epub 2008/06/27. eng.
46. Nijs J, Meeus M, Van Oosterwijck J, Ickmans K, Moorkens G, Hans G, et al. In the mind or in the brain? Scientific evidence for central sensitisation in chronic fatigue syndrome. *European journal of clinical investigation*. 2012 Feb;42(2):203-12. PubMed PMID: 21793823.
47. Bould H, Collin SM, Lewis G, Rimes K, Crawley E. Depression in paediatric chronic fatigue syndrome. *Archives of disease in childhood*. 2013 Jun;98(6):425-8. PubMed PMID: 23619200. Epub 2013/04/27. eng.
48. Crawley E, Hunt L, Stallard P. Anxiety in children with ME/CFS. *European child & adolescent psychiatry*. 2009 Nov;18(11):683-9. PubMed PMID: 19452195. Epub 2009/05/20. eng.
49. Harvey SB, Wadsworth M, Wessely S, Hotopf M. The relationship between prior psychiatric disorder and chronic fatigue: evidence from a national birth cohort study. *Psychological medicine*. 2008 Jul;38(7):933-40. PubMed PMID: 17976252. Pubmed Central PMCID: PMC3196526. Epub 2007/11/03. eng.
50. Sullivan PF, Pedersen NL, Jacks A, Evengard B. Chronic fatigue in a population sample: definitions and heterogeneity. *Psychological medicine*. 2005 Sep;35(9):1337-48. PubMed PMID: 16168156.
51. Chapenko S, Krumina A, Logina I, Rasa S, Chistjakovs M, Sultanova A, et al. Association of Active Human Herpesvirus-6, -7 and Parvovirus B19 Infection with Clinical Outcomes in Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Advances in Virology*. 2012;2012. PubMed PMID: 22927850. eng.
52. Burbelo PD, Bayat A, Wagner J, Nutman TB, Baraniuk JN, Iadarola MJ. No serological evidence for a role of HHV-6 infection in chronic fatigue syndrome. *American Journal of Translational Research*. 2012;4(4):443-51. PubMed PMID: 23145212. eng.
53. Oakes B, Hoagland-Henefield M, Komaroff AL, Erickson JL, Huber BT. Human endogenous retrovirus-K18 superantigen expression and human herpesvirus-6 and human herpesvirus-7 viral loads in chronic fatigue patients. *Clinical infectious diseases : an official publication of the Infectious Diseases Society of America*. 2013 May;56(10):1394-400. PubMed PMID: 23408682. Epub 2013/02/15. eng.
54. Kempke S, Luyten P, Van Houdenhove B, Goossens L, Bekaert P, Van Wambeke P. Self-esteem mediates the relationship between maladaptive perfectionism and depression in chronic fatigue syndrome. *Clinical rheumatology*. 2011 Dec;30(12):1543-8. PubMed PMID: 21584732.
55. Luyten P, Kempke S, Van Wambeke P, Claes S, Blatt SJ, Van Houdenhove B. Self-critical perfectionism, stress generation, and stress sensitivity in patients with chronic fatigue syndrome: relationship with severity of depression. *Psychiatry*. 2011 Spring;74(1):21-30. PubMed PMID: 21463167.
56. Kempke S, Van Houdenhove B, Luyten P, Goossens L, Bekaert P, Van Wambeke P. Unraveling the role of perfectionism in chronic fatigue syndrome: is there a distinction between adaptive and maladaptive perfectionism? *Psychiatry research*. 2011 Apr 30;186(2-3):373-7. PubMed PMID: 20961622.
57. Knoop H, Prins JB, Moss-Morris R, Bleijenberg G. The central role of cognitive processes in the perpetuation of chronic fatigue syndrome. *Journal of psychosomatic research*. 2010 May;68(5):489-94. PubMed PMID: 20403509.
58. Valero S, Saez-Francas N, Calvo N, Alegre J, Casas M. The role of neuroticism, perfectionism and depression in chronic fatigue syndrome. A structural equation modeling approach. *Comprehensive psychiatry*. 2013 Jun 4. PubMed PMID: 23759150. Epub 2013/06/14. Eng.
59. Luyten P, Van Houdenhove B, Pae CU, Kempke S, Van Wambeke P. Treatment of Chronic Fatigue Syndrome: Findings, Principles and Strategies. *Psychiatry Investigation*. 2008 Dec;5(4):209-12. PubMed PMID: 20046339. eng.
60. Schmalting KB, Fiedelak JJ, Katon WJ, Bader JO, Buchwald DS. Prospective study of the prognosis of unexplained chronic fatigue in a clinic-based cohort. *Psychosomatic Medicine*. 2003 Nov-Dec;65(6):1047-54. PubMed PMID: 14645784. Epub 2003/12/04. eng.
61. Hill NF, Tiersky LA, Scavalla VR, Laviates M, Natelson BH. Natural history of severe chronic fatigue syndrome. *Archives of*

Dette er et høringssvaret til en pasient til høring om ny retningslinje

physical medicine and rehabilitation. 1999 Sep;80(9):1090-4. PubMed PMID: 10489014. Epub 1999/09/17. eng.

62. Brown MM, Bell DS, Jason LA, Christos C, Bell DE. Understanding long-term outcomes of chronic fatigue syndrome. *Journal of clinical psychology*. 2012 Sep;68(9):1028-35. PubMed PMID: 22753044.
63. Torres-Harding SR, Jason LA, Taylor RR. Fatigue severity, attributions, medical utilization, and symptoms in persons with chronic fatigue. *Journal of behavioral medicine*. 2002 Apr;25(2):99-113. PubMed PMID: 11977439.
64. Joyce J, Hotopf M, Wessely S. The prognosis of chronic fatigue and chronic fatigue syndrome: a systematic review. *QJM : monthly journal of the Association of Physicians*. 1997 Mar;90(3):223-33. PubMed PMID: 9093600.
65. Tiersky LA, DeLuca J, Hill N, Dhar SK, Johnson SK, Lange G, et al. Longitudinal assessment of neuropsychological functioning, psychiatric status, functional disability and employment status in chronic fatigue syndrome. *Applied neuropsychology*. 2001;8(1):41-50. PubMed PMID: 11388123.
66. Lim BR, Tan SY, Zheng YP, Lin KM, Park BC, Turk AA. Psychosocial factors in chronic fatigue syndrome among Chinese Americans: a longitudinal community-based study. *Transcultural psychiatry*. 2003 Sep;40(3):429-41. PubMed PMID: 14649853.
67. Rangel L, Garralda ME, Levin M, Roberts H. The course of severe chronic fatigue syndrome in childhood. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2000 Mar;93(3):129-34. PubMed PMID: 10741312. eng.
68. Nacul LC, Lacerda EM, Campion P, Pheby D, Drachler Mde L, Leite JC, et al. The functional status and well being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers. *BMC public health*. 2011;11:402. PubMed PMID: 21619607. Pubmed Central PMCID: 3123211.
69. Komaroff AL, Fagioli LR, Doolittle TH, Gandek B, Gleit MA, Guerriero RT, et al. Health status in patients with chronic fatigue syndrome and in general population and disease comparison groups. *The American journal of medicine*. 1996 Sep;101(3):281-90. PubMed PMID: 8873490. Epub 1996/09/01. eng.
70. Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, et al. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *Journal of internal medicine*. 2011 Oct;270(4):327-38. PubMed PMID: 21777306. Pubmed Central PMCID: 3427890.
71. Meeus M, van Eupen I, van Baarle E, De Boeck V, Luyckx A, Kos D, et al. Symptom fluctuations and daily physical activity in patients with chronic fatigue syndrome: a case-control study. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2011 Nov;92(11):1820-6. PubMed PMID: 22032215.
72. Johnston S, Brenu EW, Staines D, Marshall-Gradisnik S. The prevalence of chronic fatigue syndrome/ myalgic encephalomyelitis: a meta-analysis. *Clinical epidemiology*. 2013;5:105-10. PubMed PMID: 23576883. Pubmed Central PMCID: 3616604.
73. Nacul LC, Lacerda EM, Pheby D, Campion P, Molokhia M, Fayyaz S, et al. Prevalence of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) in three regions of England: a repeated cross-sectional study in primary care. *BMC medicine*. 2011;9:91. PubMed PMID: 21794183. Pubmed Central PMCID: 3170215.
74. Chalder T, Goodman R, Wessely S, Hotopf M, Meltzer H. Epidemiology of chronic fatigue syndrome and self reported myalgic encephalomyelitis in 5-15 year olds: cross sectional study. *Bmj*. 2003 Sep 20;327(7416):654-5. PubMed PMID: 14500438. Pubmed Central PMCID: 196393.
75. Nijhof SL, Maijer K, Bleijenberg G, Uiterwaal CS, Kimpfen JL, van de Putte EM. Adolescent chronic fatigue syndrome: prevalence, incidence, and morbidity. *Pediatrics*. 2011 May;127(5):e1169-75. PubMed PMID: 21502228.
76. Sarzi-Puttini P, Atzeni F, Di Franco M, Buskila D, Alciati A, Giacomelli C, et al. Dysfunctional syndromes and fibromyalgia: a 2012 critical digest. *Clinical and experimental rheumatology*. 2012 Nov-Dec;30(6 Suppl 74):143-51. PubMed PMID: 23261014. Epub 2013/02/27. eng.
77. Henningsen P, Zipfel S, Herzog W. Management of functional somatic syndromes. *Lancet*. 2007 Mar 17;369(9565):946-55. PubMed PMID: 17368156.
78. Fink P, Schroder A. One single diagnosis, bodily distress syndrome, succeeded to capture 10 diagnostic categories of functional somatic syndromes and somatoform disorders. *Journal of psychosomatic research*. 2010 May;68(5):415-26. PubMed PMID: 20403500. Epub 2010/04/21. eng.
79. Kanaan RA, Lepine JP, Wessely SC. The association or otherwise of the functional somatic syndromes. *Psychosomatic Medicine*. 2007 Dec;69(9):855-9. PubMed PMID: 18040094. Pubmed Central PMCID: PMC2575798. Epub 2007/11/28. eng.
80. Ljostad U, Mygland A. Chronic Lyme; diagnostic and therapeutic challenges. *Acta neurologica Scandinavica Supplementum*. 2013 (196):38-47. PubMed PMID: 23190290.
81. Afari N, Buchwald D. Chronic fatigue syndrome: a review. *The American journal of psychiatry*. 2003 Feb;160(2):221-36. PubMed PMID: 12562565.
82. Wyller VB, Helland IB. Relationship between autonomic cardiovascular control, case definition, clinical symptoms, and

Dette er et høringssvaret til en pasient til høring om ny retningslinje

functional disability in adolescent chronic fatigue syndrome: an exploratory study. BioPsychoSocial medicine. 2013;7(1):5.
PubMed PMID: 23388153. Pubmed Central PMCID: 3570350.

8. LITTERATURLISTE, REFERANSER

83. Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. *Annals of internal medicine*. 1994 Dec 15;121(12):953-9. PubMed PMID: 7978722.
84. Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, al. e. Myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *J Chronic Fatigue Syndr*. 2003;11:7-116.
85. Jason LA, Bell DS, Rowe K, Van Hoof ELS, Jordan K, Lapp C, et al. A Pediatric Case Definition for Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*. 2006;13(2/3):1-44.
86. Hofmann SG, Asnaani A, Vonk IJ, Sawyer AT, Fang A. The Efficacy of Cognitive Behavioral Therapy: A Review of Meta-analyses. *Cognitive therapy and research*. 2012 Oct 1;36(5):427-40. PubMed PMID: 23459093. eng.
87. Evers AW, Kraaijaat FW, van Riel PL, de Jong AJ. Tailored cognitive-behavioral therapy in early rheumatoid arthritis for patients at risk: a randomized controlled trial. *Pain*. 2002 Nov;100(1-2):141-53. PubMed PMID: 12435467.
88. Hewlett S, Ambler N, Almeida C, Cliss A, Hammond A, Kitchen K, et al. Self-management of fatigue in rheumatoid arthritis: a randomised controlled trial of group cognitive-behavioural therapy. *Annals of the rheumatic diseases*. 2011 Jun;70(6):1060-7. PubMed PMID: 21540202. Pubmed Central PMCID: 3086034.
89. Nijhof SL, Bleijenberg G, Uiterwaal CS, Kimpfen JL, van de Putte EM. Effectiveness of internet-based cognitive behavioural treatment for adolescents with chronic fatigue syndrome (FITNET): a randomised controlled trial. *Lancet*. 2012 Apr 14;379(9824):1412-8. PubMed PMID: 22385683.
90. Edmonds M, McGuire H, Price J. Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. *Cochrane database of systematic reviews*. 2004 (3):CD003200. PubMed PMID: 15266475.
91. White PD, Goldsmith KA, Johnson AL, Potts L, Walwyn R, DeCesare JC, et al. Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *Lancet*. 2011 Mar 5;377(9768):823-36. PubMed PMID: 21334061. Pubmed Central PMCID: 3065633.
92. Larun L, Malterud K. Finding the right balance of physical activity: a focus group study about experiences among patients with chronic fatigue syndrome. *Patient education and counseling*. 2011 May;83(2):222-6. PubMed PMID: 20580520.
93. Wyller VB. Kronisk utmattelsessyndrom hos barn og ungdommer. Myalgisk encefalopati (ME/CFS).2008. Available from: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om oss/Avdelinger/Kvinne- og barneklินิกken/Utmattelsessyndrom barn og ungdom.pdf>.
94. Goudsmit EM, Nijs J, Jason LA, Wallman KE. Pacing as a strategy to improve energy management in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a consensus document. *Disability and rehabilitation*. 2012;34(13):1140-7. PubMed PMID: 22181560.
95. Jason LA, Brown M, Brown A, Evans M, Flores S, Grant-Holler E, et al. Energy Conservation/Envelope Theory Interventions to Help Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Fatigue*. 2013 Jan 14;1(1-2):27-42. PubMed PMID: 23504301. Pubmed Central PMCID: 3596172.
96. Brown M, Khorana N, Jason LA. The Role of Changes in Activity as a Function of Perceived Available and Expended Energy in Non-Pharmacological Treatment Outcomes for ME/CFS. *Journal of clinical psychology*. 2011 Mar;67(3):253-60. PubMed PMID: 21254053. eng.
97. McCrone P, Sharpe M, Chalder T, Knapp M, Johnson AL, Goldsmith KA, et al. Adaptive pacing, cognitive behaviour therapy, graded exercise, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome: a cost-effectiveness analysis. *PloS one*. 2012;7(8):e40808. PubMed PMID: 22870204. Pubmed Central PMCID: PMC3411573. Epub 2012/08/08. eng.
98. Burgess M, Chalder T. Adolescents with severe chronic fatigue syndrome can make a full recovery. *BMJ case reports*. 2011;2011. PubMed PMID: 22696706. Pubmed Central PMCID: 3091076.
99. Nijs J, Crombez G, Meeus M, Knoop H, Damme SV, Cauwenbergh V, et al. Pain in patients with chronic fatigue syndrome: time for specific pain treatment? *Pain physician*. 2012 Sep-Oct;15(5):E677-86. PubMed PMID: 22996861. Epub 2012/09/22. eng.
100. Nijs J, Paul van Wilgen C, Van Oosterwijck J, van Ittersum M, Meeus M. How to explain central sensitization to patients with 'unexplained' chronic musculoskeletal pain: practice guidelines. *Manual therapy*. 2011 Oct;16(5):413-8. PubMed PMID: 21632273.
101. Jackson ML, Bruck D. Sleep abnormalities in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a review. *Journal of clinical sleep medicine : JCSM : official publication of the American Academy of Sleep Medicine*. 2012 Dec 15;8(6):719-28. PubMed PMID: 23243408. Pubmed Central PMCID: PMC3501671. Epub 2012/12/18. eng.
102. Festvåg L, Sparre M, Opheim A, Stanghelle JK. For utmattet til å trene? Qigong i behandlingen av personer med Myalgisk

Dette er et høringssvaret til en pasient til høring om ny retningslinje

Encefalopati. Fysioterapeuten. 2006 (1):14-8.

8. LITTERATURLISTE, REFERANSER

103. Alraek T, Lee MS, Choi TY, Cao H, Liu J. Complementary and alternative medicine for patients with chronic fatigue syndrome: a systematic review. BMC complementary and alternative medicine. 2011;11:87. PubMed PMID: 21982120. Pubmed Central PMCID: PMC3201900. Epub 2011/10/11. eng.
104. Ho RT, Chan JS, Wang CW, Lau BW, So KF, Yuen LP, et al. A randomized controlled trial of qigong exercise on fatigue symptoms, functioning, and telomerase activity in persons with chronic fatigue or chronic fatigue syndrome. Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine. 2012 Oct;44(2):160-70. PubMed PMID: 22736201. Pubmed Central PMCID: PMC3442161. Epub 2012/06/28. eng.
105. Shin YI, Lee MS. Qi therapy (external qigong) for chronic fatigue syndrome: case studies. The American journal of Chinese medicine. 2005;33(1):139-41. PubMed PMID: 15844841. Epub 2005/04/23. eng.
106. Knight SJ, Scheinberg A, Harvey AR. Interventions in Pediatric Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A Systematic Review. The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine. 2013 May 1. PubMed PMID: 23643337.
107. Sidsel Kreyber,
<http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2012/06/12-grunnregler-ved-ME-revidert-okt-2005.pdf> (Mai 2015)

Bilder: Den tyske ME-foreningen

<https://www.mecfs.de/mecfsfotos/>

Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. NICE guidelines

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>

Funcap

<https://www.funcap.no/>

Vedlegg



Vedlegg 1

Utredningsskjema etter Canada-kriteriene 2003

Kriteriene 1), 2), 3), 4) og 7) må være tilstede; i tillegg to eller flere symptomer fra 5) og ett eller flere symptomer fra 6)

1. Utmattelse (fysisk og psykisk) som reduserer aktivitetsnivået med 50 % eller mer
2. Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og/eller utmattelse.
 - a. Unaturlig tap av fysisk eller psykisk utholdenhet. Rask muskulær og mental/kognitiv trettbarhet.
 - b. Sykdomsfølelse og/eller utmattelse etter anstrengelse
 - c. Forverring av andre assosierte symptomer etter anstrengelse
 - d. Forlenget restitusjonstid, ofte 24 timer eller mer
3. Søvnforstyrrelser som forstyrret døgnrytme, innsovningsvansker, ikke uthvilt etter søvn, endret søvn mønster
4. Smerter (eller ubehag) som ofte er utbredte og vandrende av natur. Muskelsmerter, leddsmerter og hodesmerter av ny type, mønster eller intensitet
5. Minst to nevrologiske/kognitive symptomer
 - a. Svekket konsentrasjon og hukommelse
 - b. Forvirret
 - c. Desorientert
 - d. Vansker med å bearbeide informasjon
 - e. Problemer med å kategorisere informasjon og finne ord
 - f. Sanseforstyrrelser, vanskelig å fokusere synet, nummenhet/kuldefølelse
6. Minst ett symptom fra to av de følgende tre kategorier
 - a. Autonome utfall
 - i. Blodtrykksfall ved overgang fra liggende til stående stilling
 - ii. Drastisk økt hjerterefrekvens ved overgang fra liggende til stående stilling
 - iii. Blodtrykksfall etter å ha stått oppreist en stund
 - iv. Ørhet
 - v. Ekstrem blekhet, kvalme og irritabel tarm
 - vi. Skjelvinger med eller uten hjertebankfølelse
 - vii. Kortpustethet
 - viii. Blæreforstyrrelser
 - b. Nevroendokrine utfall
 - i. Forstyrret termostabilitet: unormal kroppstemperatur og tydelige døgnvariasjoner, svettetokter, feberfølelse og kalde ekstremiteter
 - ii. Intoleranse for ekstrem hete og kulde
 - iii. Markert vektendring – anoreksi eller unormal appetitt
 - iv. Tap av adaptasjonsevne
 - v. Forverring av symptomer ved stress/belastninger

c. Immunologiske utfall

- i.  mme lymfeknuter
- ii. Gjentakende s r hals
- iii. Gjentakende influensaf lelse
- iv. Generell sykdomsf lelse
- v. Overf lsomhet for mat, medisiner og/eller kjemikalier

7. Sykdommen vedvarer i minst seks m neder. Den har vanligvis en klar identifiserbar begynnelse selv om den kan v re gradvis. Tre m neders varighet er tilstrekkelig for barn.

Eksklusjonstilstander

P g ende sykdomsprosesser, inkludert prim re psykiatriske lidelser og rusmisbruk, som kan forklare de fleste symptomene p  utmattelse, s vnforstyrrelser, smerte og kognitive forstyrrelser utelukker diagnosen kronisk utmattelsessyndrom.

Eksempler p  slike sykdommer er: Addisons sykdom, Cushings sykdom, hypo- eller hyperthyreose, jernmangel, hemochromatose, diabetes mellitus, kreft, s vnforstyrrelsessykdommer, revmatiske lidelser, immunsykdommer, nevrologiske sykdommer som multippel sclerose, enkelte infeksjonssykdommer, prim re psykiatriske lidelser og rusmisbruk.

VEDLEGG

Vedlegg 2

Utredningsskjema etter CDC1994 Fukudakriteriene

Hovedkriterier (alle skal være oppfylt)

- a) Har en varighet på minst 6 måneder
- b) Er vedvarende eller tilbakevendende
- c) Er nyoppstått eller har en klar begynnelse
- d) Resulterer i en vesentlig reduksjon i arbeids, utdannings, samt sosiale og personlige aktiviteter
- e) Bedres ikke av hvile
- f) Ikke er et resultat av pågående anstrengelse

Tilleggs-kriterier (minst 4 av 8 må være oppfylt)

- Selvrapportert svekkelse i korttidshukommelsen eller konsentrasjonen alvorlig nok til å forårsake vesentlig reduksjon i arbeids-, samt sosiale og personlige aktiviteter
- Hyppig og tilbakevendende sår hals
- Ømme lymfeknuter
- Muskelsmerter
- Migrerende leddsmerter uten hevelse eller rødme
- Hodepine (ny type, nytt mønster og intensitet)
- Manglende følelse av å være uthvilt etter søvn
- Forverret sykdomsfølelse i minst 24 timer etter anstrengelse

Eksklusjonskriterier iflg CDC1994 kriterier

- 1) Medisinske tilstander som fører til kronisk tretthet som f.eks:
 - a) Ubehandlet/underbehandlet avt stoffskifte
 - b) Søvnforstyrrelser
 - c) Medikamentbivirkninger
- 2) Tidligere diagnostiserte medisinske tilstander uten medisinsk forsvarlig dokumentert opphør og hvor tilstedeværelsen av tilstanden kan forklare den kroniske utmattelsen. Slike tilstander inkluderer:
 - a) Nylig behandlet kreft
 - b) Kroniske tilfeller av hepatitt B eller C
 - c) HIV
- 3) Tidligere eller nåværende diagnose av
 - a) Alvorlig depressiv lidelse
 - b) Bipolar lidelse
 - c) Schizofreni
 - d) Ulike vrangforestillinger (paranoia)
 - e) Demens
 - f) Anoreksia nervosa
 - g) Bulimia nervosa
- 4) Alkohol eller stoffmisbruk fra og med de to siste år før den kronisk utmattelsen
- 5) Sykelig overvekt

Vedlegg 3

Utredningsskjema i henhold til Pediatrisk kriterier (Jason, 2006)

1. Klinisk vurdert, uforklarlig, vedvarende eller tilbakevendende (residiverende) kronisk utmattelse i l pet av de siste tre m nedene som ikke skyldes p g ende anstrengelse, ikke lindres av hvile og som medf rer en betydelig reduksjon i aktivitetsniv et
2. Anstrengelsesutl st sykdomsf lelse og/eller utmattelse. Ved hvilken som helst type aktivitet m  det oppst  et tap av fysisk eller psykisk utholdenhet, rask/plutselig muskul r eller kognitiv utmattelse og en tendens til forverring av andre assosierte symptomer hos pasienten. Restitusjonen er vanligvis langsom, og tar ofte 24 timer eller mer
3. S vn. Ikke-uthvilende s vn eller forstyrrelser i s vnkvalitet eller rytme. Kan inkludere  kt s vnbehov, forstyrret s vn og/eller forandret d gnrytme
4. Smerte. Minst ett symptom fra f lgende:
 - a) Muskel- og leddsmerter
 - b) Magesmerter og/eller hoderelaterte smerter
5. To eller flere nevrokognitive utfall
 - a) Svekket hukommelse
 - b) Problemer med   holde fokus
 - c) Vansker med   finne riktige ord
 - d) Glemmer ofte hva man  nsket   si
 - e)  ndsfrav rende
 - f) Langsom tankegang
 - g) Problemer med   gjengi/huske informasjon
 - h) Kan bare fokusere p  en ting om gangen
 - i) Problemer med   uttrykke tanker
 - j) Problemer med   forst  informasjon
 - k) Mister ofte tr den i en tankerekke
 - l) Nyoppst tte vansker med matematikk eller andre skolefag
6. Minst ett symptom fra to av de f lgende tre kategorier
 - a) Autonome manifestasjoner (blodtrykksfall,  kt h rtefrekvens, svimmelhet, forstyrret balanse, kortpustethet)
 - b) Nevroendokrine utfall (feberf lelse og kalde ekstremiteter, unormal kroppstemperatur og tydelige d gnvariasjoner, svettetokter, intoleranse for hete og kulde, markert vektendring, forverring av symptomer ved stress/overbelastning)
 - c) Immunologiske manifestasjoner (hyppig influensaf lelse, s r eller irritert hals, stadige perioder med feber og hetetokter,  mme, men ikke spesielt hovne lymfeknuter, ny overf lsomhet for mat, lukt eller kjemikalier)

Eksklusjonskriterier

- 1) Enhver p g ende medisinsk tilstand som kan forklare tilstedev relsen av kronisk utmattelse
- 2) Noen p g ende psykiatriske tilstander som kan forklare tilstedev relsen av kronisk utmattelse
 - a) Barneschizofreni
 - b) bipolar lidelse
 - c) p g ende alkohol- eller stoffmisbruk,
 - d) Anorexia nervosa eller bulimia nervosa
 - e) Alvorlige depressive lidelser

VEDLEGG

Ikke-ekskluderende tilstander

Barn kan ha tilstedeværelse av medvirkende tilstander som ikke godt nok forklarer utmattelsen, og som derfor ikke nødvendigvis er eksklusjonsgrunner:

- 1) Psykiske lidelser som angst, somatoforme lidelser og depressive lidelser
- 2) Andre tilstander som primært er karakterisert ved symptomer som ikke kan bekreftes av diagnostiske laboratorietester
- 3) En hvilken som helst tilstand/lidelse hvor spesifikk behandling tilstrekkelig lindrer alle de tilhørende symptomene og hvor behandlingen er tilfredsstillende dokumentert
- 4) En hvilken som helst tilstand/lidelse som er blitt behandlet med spesifikk terapi før utviklingen av kronisk symptomatisk følgetilstand
- 5) En hvilken som helst isolert og uforklart klinisk undersøkelse, samt laboratorietest eller billediagnostiske tester som er utilstrekkelig til å kunne indikere eller bekrefte tilstedeværelsen av en eksklusjonstilstand.

NICE 2021 guidelines <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>

Funcap <https://www.funcap.no/>

Nasjonal kompetansetjeneste for ME/CFS

Oslo universitetssykehus, Kvinne og barneklirikken Leder;
overlege dr. med. Ingrid B. Helland Barneavdelingen for
nevrofag

Telefonnummer til nasjonal kompetansetjeneste: 23 07 27 90

<http://www.oslo-universitetssykehus.no/kompetanseCFS>

ME E-post: kompetanseCFSme@ous-hf.no

Oppgaver for nasjonale kompetansetjenester

Nasjonale kompetansetjenester skal ivareta følgende oppgaver innenfor sitt ansvarsområde:

- Bygge opp og formidle kompetanse.
- Overvåke og formidle behandlingsresultater.
- Delta i forskning og etablering av forskernettverk.
- Bidra i relevant undervisning.
- Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere.
- Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester.
- Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.
- Etablere faglige referansegrupper.
- Rapportere årlig til departementet eller til det organ som departementet bestemmer.