

STATUSRAPPORT FRÅ REGIONALT KOMPETANSENETTVERK FOR CFS/ME I HELSE VEST

Prosjekteiar: Helse Vest RHF
Nettverkskoordinator: Merethe Hustoft
Nesttun 4.1.2018

Innhald

1.	Bakgrunn	3
1.1	Mål.....	4
1.2	Deltakarar i Regionalt kompetansenettverk CFS/ME	4
1.3	Bidragstatarar til statusrapport	5
2.	Kartlegging av no-situasjonen	5
2.1	Utgreiing	7
2.1.1	Helse Bergen HF.....	7
2.1.2	Helse Stavanger HF	8
2.1.3	Helse Fonna HF	9
2.1.4	Helse Førde HF	10
2.2	Behandling og rehabilitering i spesialisthelsetenesta	11
2.2.1	Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering (AFMR) Helse Bergen	11
2.2.2	Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering (AFMR) Helse Stavanger	11
2.2.3	Helse Fonna/Klinikk for stressmedisin	12
2.2.4	Helse Førde HF	13
2.3	Samhandling med primærhelsetenesta	14
2.3.1	AFMR Helse Bergen og AFMR Helse Stavanger	14
2.3.2	Helse Fonna HF	14
2.3.3	Helse Førde HF	14
2.4	Identifiserte forskjellar innan regionen	15
2.4.1	Utgreiing	15
2.4.2	Drøfting om mål er nådd for prosjekt	15
3.	Brukarmedverknad	16
3.1	Kompetansenettverket si svake oppfylling av mandatet	16
3.2	Tilrådingar frå brukarrepresentantane til Helse Vest	17
3.2.1	Diagnose og diagnosekriteriar	19
3.2.2	Rapportering og oppfølging	19
3.3	Ny kunnskap på ME-feltet	20
3.3.1	Utgreiing og diagnosekriterar	20
3.3.2	Post Exertional Malaise	21
3.3.3	Behandling	22
3.3.4	Kognitiv adferdsterapi (CBT) og gradert treningsbehandling (GET)	22
3.3.5	Kognitiv terapi som meistringsverktøy	22
3.3.6	Villeiande informasjon	23
3.3.7	Forsking og utvikling	23
3.3.8	Ny kunnskap	24
4.	Gjennomføring og prosess	24
4.1	Arbeidsprosess i Regionalt Kompetansenettverk for CFS/ME.....	24
4.2	Samarbeid Nasjonalt Kompetanseteneste	25
4.3	Konferansar	26
5.	Vegen vidare	27
5.1	Gjenståande leveransar	27
	28	
6.	Lenker til referansar nytta i kapittel 3.....	29
7.	Vedlegg	29

1. Bakgrunn

Rapporten «Utredning, behandling og oppfølging av pasienter med kronisk utmattingsyndrom CFS/ME i Helse Vest» blei behandla av styret i Helse Vest RHF, den 02.04.2014. Det blei fatta følgjande styrevedtak:

1. Rapporten «Utredning, behandling og oppfølging av pasientar med kronisk utmattingsyndrom CFS/ME i Helse Vest» blir lagt til grunn for utvikling av tilbodet til denne pasientgruppa i Helse Vest. Helseføretaka må følgje opp tilrådingane i rapporten.

2. Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering får som oppgåve å være koordinator/ tilretteleggjar for eit regionalt kompetansenettverk, i tråd med rapportens tilrådingar.²

Det regionale kompetansenettverket får følgjande overordna oppgåve:

Dette inkluderer følgjande oppgåver:

- Bidra til ei einsarta tilnærming i helseføretaka i Helse Vest til utgreiing, behandling og oppfølging av pasientar med CFS/ME, i tråd med tilrådingane i rapporten «Utredning, behandling og oppfølging av pasientar med kronisk utmattingsyndrom CFS/ME i Helse Vest». Nasjonal rettleiar¹ skal også ligge til grunn for arbeidet.

Dette inkluderer fokuset på gode pasientforløp ved m.a. god koordinering av tenestene.

- Legge forholda til rette for erfaringsutveksling mellom helseføretaka og til kompetansehevingstiltak i regionen.
- Gjennomføre minst eit årleg seminar / konferanse for aktuelle tenesteytarar i regionen. Det må vurderast om det er hensiktsmessig å invitere tenesteytarar frå primærhelsetenesta.
- Bidra til eit konstruktivt samarbeid på tvers av ansvarsnivå, inkludert primærhelsetenesta.
- Samarbeide med *Nasjonalt kompetansesenter for CFS/ME*, for å sikre lik tilnærming nasjonalt til pasientgruppa.

Nettverket må i første omgang utarbeide ei plan for arbeidet, med oversikt over dei oppgåvene som vil bli prioritert først. Planen skal godkjennast av Helse Vest RHF.

¹ «Nasjonalt veileder – Pasienter med CFS/ME: utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg», IS-1944.

1.1 Mål

Dei overordna måla var:

Bidra til at utgreiing, behandling og oppfølging av pasientar med CFS/ME i Helse Vest held høg fagleg kvalitet, og at pasientane får eit likeverdig tilbod.

Dette inkluderer:

- Etablere gode pasientforløp med god koordinering av tenestene.
- Etablering av felles prosedyrar som bør vere like på tvers av helseføretaka.
- Legge forholda til rette for erfaringsutveksling mellom helseføretaka og til kompetanseheving i regionen.
- Gjennomføre minst eit årleg seminar/ konferanse for aktuelle tenesteytarar i regionen. Vurdere om det er hensiktsmessig å invitere tenesteytarar frå primærhelsetenesta.
- Bidra til eit konstruktivt samarbeid på tvers av ansvarsnivå, inkludert primærhelsetenesta gjennom praksiskonsulentane i helseføretaka.
- Samarbeide med Nasjonal kompetanseteneste for CFS/ME for å sikre lik tilnærming nasjonalt til pasientgruppa.
- Tilbodet skal vere i tråd med tilrådingane i rapporten «Utredning, behandling og oppfølging av pasientar med kronisk utmattingssyndrom CFS/ME i Helse Vest» frå 2013 og Helsedirektoratet sin Nasjonal rettleiar⁴ frå 2014 (rev 2015).

1.2 Deltakarar i Regionalt kompetansenettverk CFS/ME

Ultimo November 2014 fekk Regionalt kompetansesenter for Habilitering og Rehabilitering melding frå Helse Vest RHF, ved Ingeborg Aas Ersdal (kontaktperson for nettverket) om at følgjande deltakarar var oppnemnt til deltaking i Regionalt kompetansenettverk for CFS/ME:

Namn	Tittel	Avd/divisjon	HF	e-mail
Jone Owe	Overlege i neurologi	Nevrologisk avdeling Ansvarlig for ME-poliklinikken	Helse Bergen	jone.furlund.owe@helse-bergen.no
Matthias Hütler	Legespesialist/avdelings-overlege, Fys med og rehab	Rehabiliterings-klinikken og ME-poliklinikken	Helse Bergen	matthias.hutler@helse-bergen.no
My D N Torkildsen	Avdelings-overlege, Avd. for rehabilitering	Avd. For rehabilitering, AFMR Lassa	Helse Stavanger	my.dung.nguyen.torkildsen@sus.no
Inger K L Vestergaard	Overlege i pediatri knytt til barnehabilitering	Østerlide 2015-2016	Helse Stavanger	inger.kristin.lognvik.vestergaard@sus.no
Bjarte Stubhaug	Overlege, psykiater	Klinikk for psykisk helsevern	Helse Fonna	bjarte.stubhaug@helse-fonna.no

Malgorzata Tveit	Overlege	Barneavdelingen 2014	Helse Fonna	malgorzata.dorota.paprotna.tveit@helse-fonna.no
Are M. Lillebø	Psykolog/seksjonsleder	Læring, Meistring, Fysikalsk medisin og Rehabilitering	Helse Førde	are.mikael.lillebo@helse-forde.no
Kari Esaiassen	Helsesøster/spesialsjukepleiar	Læring, Meistring, Fysikalsk medisin og Rehabilitering	Helse Førde	kari.marie.olea.esaiassen@helse-forde.no
Anders Alme	Overlege	Barne- og ungdomsklinikken 2017	Helse Bergen	Anders.steinsvik.alme@helse-bergen.no
Johan Aske Lund	Overlege	Barne- og ungdomshabilitering HABU 2017	Helse Stavanger	johan.aske.lund@sus.no
Claus Ingebrigtsen	Brukarrepresentant	Regionalt brukarutval Frå 2014 - 2016	Regionalt brukar-utval	clausi59@hotmail.com
Merete Hauge	Brukarrepresentant	Regionalt Brukarutval 2017	Regionalt brukar-utval	meretehauge@yahoo.no
Kari Toftøy-Andersen	Brukarrepresentant	Regionalt brukarutval	Regionalt brukar-utval	Kari.ta@lyse.net
Merethe Hustoft	Koordinator for nettverket	Regionalt kompetanse-senter for habilitering og rehabilitering	Helse Bergen	Merethe.hustoft@helse-bergen.no

1.3 Bidragsytarar til statusrapport

Kapittel 2 er skrevet av Johan Aske Lund, Are M. Lillebø, Kari Esaiassen, Jone Owe, Matthias Hütler, My Torkildsen og Bjarte Stubhaug.

Kapittel 3 er skrevet av brukarrepresentantane Merete Hauge og Kari Toftøy-Andersen.

Kapittel 1, 4 og 5 er skrevet av nettverkskoordinator Merethe Hustoft. Kapittel 5 er skrevet etter konsensus frå nettverksgruppa.

2. Kartlegging av no-situasjonen

Det er for dei ulike sjukehusa i Helse Vest ulik aldersinndeling for skilje mellom born og vaksne, med variasjonar frå 15 til 18 år. Denne prosedyren er gjeldande for born etter lokal definisjon. Det er ei overordna målsetting at pasienten vert tatt i mot til strukturert, koordinert og effektiv utgreiing samsvarande med den enkelte pas. sine ynskje og kapasitet. Målsettinga er å få tilstrekkeleg grunnlag for differensialdiagnostiske avklaringar og konklusjonar, samt utarbeiding av individuelt

tilpassa behandlingsplan. Det vil vere pas samla symptom og funksjonstap som vert avgjerande for vidare oppfølging. Det skal i helseføretaka vere ei mottaksadresse for tilvising. Tilvisinga skal rettighetsvurderast av overlege, som også vurderer om pas. skal takast i mot poliklinisk eller innleggast. Når pasienten vert tatt i mot, og fortløpande i pasientkontakten, skal det vurderast om pas. har krav på kontaktlege, og eventuelt koordinator. Det er kontaktlegen, eventuelt koordinator, som har ansvar for pasientforløpet.

Det er eit overordna mål at pasient og pårørande, i eit samarbeid mellom spesialisthelsetenesta og førstelinetenesta, skal få eit heilskapleg tilbod som også ivaretar utvida behov for opplæring og støtte til pasientens nettverk. Utgreiinga må tilpassast det einssilde barn med omsyn til kapasitet. Barnet skal få høve til ein samtale / konsultasjon hjå alle aktuelle yrkesgrupper. Er barnet over 16 år er det barnet som avgjer føresette si deltaking i og medverknad til undersøking og møter.

Ansvar fyrstelinetenesta

Pasientane bør vere grundig utgreidd ved fastlege og eventuelt andre i fyrstelinetenesta før tilvising. Slik utgreiing bør dekke både somatiske, psykiatriske og sosiale faktorar med relevans for aktuell problemstilling. Sjukehistorie, komorbide tilstandar, moglege årsakssamanhengar, utløysande og oppretthaldande faktorar bør kartleggast. Kjente differensaldiagnostiske sjukdomar og tilstandar bør så langt som råd vere utgreidd. Relevante aktørar i slik kartlegging vil vere skulelege, kommunal psykolog, helsesøster, PPT, spesialpedagog, skule, barnevern, fysioterapeut, ergoterapeut, eventuelt fleire.

Fastlegen bør ha ei sentral rolle i pasientforløpet før og etter utgreiing / behandling, og vil vere sentral i oppfølging av pas. i etterkant. Fastlegen bør også vere sentral i ansvarsgruppe og kunne bidra til oppretting av koordinator og individuell plan.

Ansvar spesialisthelsetenesta

Det enkelte føretak skal ha eigne oppdaterte retningslinjer for utgreiing som skildrar samordna og heilskaplege forløp for utgreiing. I samsvar med desse retningslinjene skal spesialisthelsetenesta utarbeide ein samla tverrfagleg plan for utgreiing både med omsyn til omfang og tid. Målsettinga er å kunne tilby kompakt og uttømmmande utgreiing til minst mogleg belastning for pasienten. Relevante faggrupper møtast for å planlegge aktuelle undersøkingar, det gjerast avklaringar om ansvar for tilvising til slike, og det lagast ein dags / vekeplan for utgreiinga. Pasienten skal informerast om og tilvisast til aktuell pasientopplæring / Lærings- og Mestringskurs.

Plan for utgreiinga med dags-/vekeplan , avslutningsmøte og eventuelt ansvarsgruppemøte bør presenterast for pasientane før start slik at pasienten vert budd på, og får høve til å komme med innspel til planen. Pasienten har høve til å takke nei til

heile / delar av utgreiinga, men det er naudsynt med ei brei somatisk og psykiatrisk utgreiing som grunnlag for ei god vurdering.

Ein planlegg tilbagemeldingsmøte med pasienten og relevante aktørar i fyrsteline / og spesialisthelsetenesta ved avslutning av utgreiinga. Det bør leggjast til rette for bruk av telematikk. Fyrsteline vert så tidleg som råd, seinast ved utskriving, oppmoda om å opprette ansvarsgruppemøte ca. 2 - 3 veker etter avslutning. Aktuelle fagpersonar og andre aktørar i fyrsteline som vil ha konkrete roller i oppfølging av pasient etter utgreiing kontaktast og orienterast om den aktuelle pas sitt behov for behandling / tiltak.

Dersom pasienten skal halde fram i utgreiing / behandling i spesialisthelsetenesta vil kontaktlege, eventuelt koordinator, syte for naudsynte tilvisingar og følgje opp pas i forløpet.

Ved komorbiditet skal pas. følgast opp i spesialisthelsetenesta svarande til prosedyre/retningslinjer for aktuell sjukdom og der hensiktsmessig integrerast all slik oppfølging for å redusere opplevd belastning for pasienten.

Spesialisthelsetenesta skal etter diagnostisering tilby rettleiing og fagleg samarbeid til fyrsteline i samsvar med dei einsskilte føretaka sine retningslinjer.

2.1 **Utgreiing**

2.1.1 Helse Bergen HF

Tilvisingar ("ein dør inn") går til Nevrologisk avdeling, for pasientar over 15 år på utredningstidspunktet. Utredning ved avdelinga går ut frå Canadakriteriene, jamfør Nasjonal veiledning. Det er såleis ikkje utarbeidet en egen prosedyre som for denne utredninga, da innhaldet oppfattas tilfredsstillande dekket i Nasjonal veiledning.

Nevrologisk avdeling har ansvar for fullføring av utredninga. Det er tilgjengelegheit på andre spesialister etter behov. Utredninga gjeres med pasientar som dagpasientar, men det er mulig ved behov å ha pasienten innlagt på døgnpost skulle klinisk tilstand tilsei dette. Erfaringsmessig er behovet for å ha pasientar inneliggjande svært sjeldan, og har bare vært gjort i yttarst få tilfelle.

I perioden 2012-2016 har en tatt inn pasientar 2 til 4 pasientar i veka der man ut frå tilvising ville være aktuelt å stille diagnosen CFS/ME. Utredninga tar inntil 5 dagar, men oftast 2-3 dagar. I innkalling har pasienten fått tilsendt spørjeskjema for utfylling i forkant av innleggelse (HADS, FSS, Epworth). Pasientar som tas inn har vært til MR hjerne (eventuelt hjerne og ryggmarg) i forkant.

Dei fyrste 365 utgreia pasientane ble gjennomgått i et kvalitetssikringsprosjekt. Resultata frå denne utgreiinga ble publisert i Tidsskrift for den Norske lægeforening i februar 2016 (1). Denne studien viste at omfattande utredning i spesialisthelsetenesta ikkje resulterte i funn av sjukdom som kunne forklare pasientane sin symptombilete. På denne bakgrunn er det per 2017 vurdert at utredning og diagnostisering av CFS/ME i utgangspunktet skal tilfalla primærhelsetenesta, og ikkje rutinemessig tas inn til Nevrologisk avdeling for utredning. Imidlertid vil Nevrologisk avdeling ta inn til utredning pasientar der spesielle forhold gjør det vanskelig å utgreie og diagnostisere.

Pasientar der man etablerer diagnosen CFS/ME (etter ICD-10 G93.3) tilvisast AFMR Nordås for funksjonsvurdering. Det blir ikkje gjort poliklinisk oppfølging av pasientar med CFS/ME-diagnosen ved nevrologisk avdeling.

(1) Utredning ved mistenkt kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati. Owe JF, Næss H, Gjerde IO, Bødtker JE, Tysnes OB. Tidsskrift Nor Legeforening 2016,136:227-32

2.1.2 Helse Stavanger HF

Tilvising mottakas etter prinsippet «ein adresse inn» og behandlas av enten en indremedisiner eller nevrologisk poliklinikk. Vidare utredning skjer ved en av de respektive avdelingane ut i frå symptombildet. Diagnostisering iht. Canadakriteriene, anbefalt i «Nasjonal veileder pasientar med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg» og rapporten «Utredning, behandling og oppfølging av pasientar med kronisk utmattelsessyndrom CFS/ME i Helse Vest».

Utredning og diagnostisering av CFS/ME for pasientar frå 18 år og oppover bør foretas av fastlege. Diagnosen er en eksklusjonsdiagnose og bør kun stilles når diagnosekriteriene er oppfylt. Ved uklare differensielle problemstillingar kan fastlege tilvising til Stavanger Universitetssjukehus (SUS) for å komplettere utredninga. Det er ikkje et krav om at utredning og diagnostisering skjer i spesialisthelsetenesta.

Pasientar som tilvisast SUS med spørsmål om CFS/ME vil først bli satt opp til en vurdering av psykolog/psykiater. Det er ønskelig at MADRS score oppgjørs i tilvisinga. Pasientar som ikkje har en psykisk lidning som forklarar utmattelsen vil bli satt opp på time hos nevrolog eller indremedisiner for diagnostisk avklaring. For å unngå lang utredningstid og ventetider er det forventa at fastlege har starta utgreiing før tilvisinga sendes, sjå vedlegg 4.

Alle pasientar som får diagnosen G93.3 Postviralt utmattelsessyndrom får tilbod om tilvising til tverrfaglig CFS/ME poliklinikk ved Avdeling for fysikalsk medisin og

rehabilitering Lassa. Her er det fokus på symptomretta og mestringsorientert rehabilitering inkludert CFS/ME kurs ved Lærings- og mestringscenteret. Fastleger kan også tilvise direkte hit.

Utredning ved Barne- og ungdomsklinikken (BUK), SUS

Alle barn utgreiast ved BUK, utgreiing tverrfaglig. Det tilstrebes ein veker innlegging for å gjøre utredninga best mulig for pasienten og familie, I 2009 kom den første EQS-prosedyren på BUK. Prosedyren har i løpet av de siste årene blitt utgreia og dagens prosedyre finnes som vedlegg til rapporten. I tillegg har overlege Vestergaard ved SUS skrevet en rapport som også er vedlagt som vedlegg.

2.1.3 Helse Fonna HF

Helse Fonna har ansvar for befolkninga i Nord-Rogaland og Sunnhordland, samt deler av Hardanger (Odda sjukehusområde), befolkning 160000.

Utgreiing CFS/ME vaksne

Helse Fonna har inngått samarbeidsavtale med Klinikkk for stressmedisin (avtalepraksis psykiatri, Helse Vest), om ansvar for utgreiing og behandling av pasientar med langvarig utmatting/ diagnostikk CFS/ME. Nevrologisk og medisinsk klinikkk vidaresender søknader om spesifikk CFS/ME-utgreiing til Klinikkk for stressmedisin. Pasientar innlagt eller til poliklinisk undersøking for uklare tilstander med behov for CFS/ME-utgreiing/ behandling blir tilvist frå Helse Fonna til Klinikkk for stressmedisin. Ved behov tilbyr Klinikkk for stressmedisin heimebesøk for utgreiing og/eller oppfølging.

Samarbeidsavtalen gjeld også avtale om rask spesialistvurdering (nevrologisk/ infeksjonsmedisinsk/ endokrinologisk, nevropsykologisk) i Helse Fonna etter søknad frå Klinikkk for stressmedisin.* Diagnostikk/ differensialdiagnostikk CFS/ME ved Klinikkk for stressmedisin er basert på retningsliner foreslått i prosjektrapporten CFS/ME Helse Vest 2013 og Nasjonal veileder, inkludert laboratorieundersøkingar og psykiatrisk vurdering. Behandlingstilbodet er basert på mestringsorientert kognitiv atferdsterapi (ACT) og medisinsk behandling av tilleggslidingar (søvn, smerte, vitamin D, hormon, depresjon, angst mv)

*Fotnote: <https://praksisnytt.wordpress.com/2016/07/20/klinikkk-for-stressmedisin-forst-ute-med-ny-samarbeidsavtale/>

Utgreiing CFS/ME barn

Tilvising frå fastlege for utgreiing utmattingstilstander generelt eller spørsmål om CFS/ME spesielt. Medisinsk/ pediatrik utgreiing etter standard kliniske prosedyrar. Tilleggsundersøking (bup/ nevropsykologi) etter klinisk vurdering av behov. Samhandling med Habiliteringsteneste (overføring/ oppfølging): jf eige skriv, sjå vedlegg 5.

2.1.4 Helse Førde HF

Helse Førde skal dekke eit folketal på ca. 108 000. Nevrologisk seksjon har i prinsippet samordningsansvar for utgreiing i spesialisthelsetenesta i Helse Førde. Dei fleste pasientar over 16 år blir tilvist hit, mens yngre tilvisast Barneavdelinga. Etter vurdering ved nevrologisk poliklinikk tilvisast pasienten vidare til andre instansar (td. indremedisiner, psykiater, endokrinolog) etter behov. Det er ikkje ein spesiell intern prosedyre for utgreiing, Helse Førde bruker Nasjonal veileder og Canada- eller Fukuda-kriterier. Tilsynelatende er Canadakriteriene mest brukt.

I løpet av siste år har vi hatt 16 pasientar til vurdering med diagnosen G93.3. Ein eller 2 av desse var kontroll/fornya vurdering. I same tidsrom var det 6 pasientar med diagnosen F48.0. Grovt anslag blir då at 15-20 pasientar kvart år blir utgreidd med tanke på CFS/ME.

Når diagnosen er stilt, tilvisast (etter behov/ynskje) pasienten til Hauglandsenteret, eller går attende til primærhelsetenesta.

Generelt er vår erfaring at det nevrologen først og fremst kan bidra med er å sikre at andre sjukdommar, som for eksempel MS og narkolepsi, ikkje blir oversett. Vi har ikkje noko spesifikt behandlingstilbod. Inntrykket er at færre blir tilvist no i forhold til tidlegare, noko som kanskje er uttrykk for at mange problemstillingar blir handsama i primærhelsetenesta. Erfaringa tyder på at tilvising til nevrolog bør gis til dei tilfelle der det er spesielt behov for å utelukke nevrologisk sjukdom.

Utredning CFS/ME ved Barneavdelinga

Barneavdelinga Helse Førde utarbeider en prosedyre for utgreiing for elektronisk kvalitetshandbok. Gjeldande praksis er basert på Nasjonal veileder og ein har utarbeidd rutinar mal for pasientforløp. Tilvisingar for utgreiing av CFS/ME vert vurdert av overlege i samsvar med prioriteringsretteleiar. Det er ynskje om samtidig tilvising til PBU for psykiatrisk differensialdiagnostiskog eventuelt at PBU deltek i inneliggande utgreiing. Det er ansvarleg lege/kontaktlege saman med koordinator som planlegg forløp og plan for inneliggande tverrfagleg utgreiing over 4 – 5 dagar i tett samarbeid med barnehabiliteringa. Utgreiinga omfattar aktuelle undersøkingar og prosedyrar, aktuelle faggrupper og spesifikke undersøkingar, intern og ekstern møteaktivitet, tilvising internt og eksternt, orientering til samarbeidande instansar, overføringsmøte, samt skisse for vidare samarbeid ved oppretting av ansvarsgrupper. Tverrfaglig samarbeid med pasienten og lokalt hjelpeapparat står sentralt. Pasientopplæring og tilvising til Lærings og mestringskurs er standard.

Utgreiing vert gjort i samarbeid mellom fastlege og spesialisthelsetenesta. Fastlegen har oppfølgingsansvar for barn og unge på lik linje med vaksne.

2.2 **Behandling og rehabilitering i spesialisthelsetenesta**

2.2.1 Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering (AFMR) Helse Bergen

AFMR har ikkje dag- eller døgnbasert rehabiliteringstilbod til pasientar med CFS/ME.

Pasientar som har fått diagnosen CFS/ME får tilbod om å bli tilvist til AFMR Nordås. Pasienten vil her få en grundig funksjonskartlegging ved legespesialist og/eller psykologspesialist. Basert på dette vurderast det om det er behov for vidare oppfølging i spesialisthelsetenesta. Ved behov vil en kunne tilby vidare utredning, individuell oppfølging og/eller deltaking i CFS/ME lærings-/meistringsgruppa .

Det tverrfaglige CFS/ME teamet består av legespesialist, psykologspesialist, spesialistsjukepleier, spesialistfysioterapeut, spesialergoterapeut og sosionom. Kven pasienten møter er avhengig av pasientens vurderte behov.

Rehabiliteringa vektlegger eigendeltaking, mestringsorienterte tiltak og symptombehandling.

Poliklinikken tilbyr hovudsakelig tidsavgrensa poliklinisk oppfølging, unntaksvis også ambulante tenester. Fastlege har ansvar for den medisinske oppfølginga av CFS/ME pasientar. CFS/ME teamet kan samarbeide med fastlegen og kommunane i oppfølginga.

Kommentar

Det gjennomførast ikkje lenger en automatisk omfattandetverrfaglig funksjonsvurdering. Dette gjerast bare dersom det sjåast som nødvendig ut frå vurderinga av lege og/eller psykolog. Det gis ikkje tilbod om oppfølging i form av kognitiv terapi hos psykolog.

2.2.2 Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering (AFMR) Helse Stavanger

AFMR har ikkje dag- eller døgnbasert rehabiliteringstilbod til pasientar med CFS/ME.

Pasientar som har fått diagnosen CFS/ME får tilbod om å bli tilvist til AFMR Lassa. Pasienten vil her få en grundig funksjonskartlegging av legespesialist. Heretter vurderast behov for vidare oppfølging i spesialisthelsetenesta. Ved behov vil en kunne tilby individuell oppfølging og/eller deltaking på CFS/ME kurs ved Lærings- og Mestringscenter. Det tverrfaglige CFS/ME teamet består av legespesialist, sjukepleier/kognitiv terapeut, spesialfysioterapeut, ergoterapeut og sosionom. Kven pasienten møter er avhengig av pasientens vurderte behov.

Rehabiliteringa vektlegger egen deltaking, mestringsorienterte tiltak og symptombehandling.

Poliklinikken tilbyr hovudsakelig tidsavgrensa poliklinisk oppfølging, men gir ambulante tenestar til de pasientar med størst funksjonstap.

Fastlege har ansvar for den medisinske oppfølginga av CFS/ME pasientar, men tverrfaglig CFS/ME team kan samarbeide med fastlegene og kommunane i oppfølginga. Poliklinikken tilbyr hovudsakelig tidsavgrensa poliklinisk oppfølging. Behov for ambulante tenester blir vurdert til de pasientar med størst funksjonstap.

Oppfølging bra barne- og ungdomsavdelinga (BUK)

Når en pasient er ferdig utredet ved BUK og har fått CFS/ME-diagnosen, arrangeras eit overføringsmøte med pårørende og eventuelt pasienten, primærhelsetenesta (fastlege, kommunefysioterapeut/ergoterapeut, lærer og eventuelt rektor frå heimekulen, eventuelt helsesøster). Den vidare oppfølginga av pasientane med CSF/ME skal primært foregå i kommunane. Det er bare pasientar med meir alvorlig symptombilde eller ved mistanke om manglande oppfølging i primærhelsetenesta, som i tillegg tilvisas til HABU for vidare tverrfaglig oppfølging. Ved starten av medikamentell behandling – f.eks. ved smerter, søvnevanskar eller ortostatisk intoleranse- vil pasienten følgjes opp av barnelege ved BUK eller HABU. Pårørende får også tilbod om å delta på CFS/ME kurs ved Regionalt lærings- og mestringsenteret (RLMS).

Oppfølging HABU Stavanger (tidligare Østerlide)

På HABU starta man i 2014 et «ME/CFS-team» som i dag består av lege, spesialpedagog, fysioterapeut, ergoterapeut og koordinator. Det klinisk ernæringsfysiolog sosionom og psykolog ved behov.

Oppfølging frå spesialisthelsetenesta/HABU er tettare i starten av forløpet inntil lokalt hjelpeapparat er «oppe og går» og pasienten/pårørende ikkje lenger har behov for denne tverrfaglige oppfølginga frå HABU. Det er et ambulerande tilbod til de som er sengeliggjande på grunn av alvorlig grad av CFS/ME.

2.2.3 Helse Fonna/Klinikk for stressmedisin

Behandlingstilbodet kan være individuelt poliklinisk, eller et 4 dagars gruppebasert behandlings/mestringsprogram. Oppfølging gis individuelt etter behov, gruppetilbod gis etter 6 månader og deretter årlig. Behandlingstilbodet er basert på mestringsorientert kognitiv atferdsterapi (ACT) og medisinsk behandling av tilleggslidingar (søvn, smerte, vitamin D, hormon, depresjon, angst mv). I særskilte tilfelle kan en tilby heimebesøk hos pasientar med behov for dette. Behandlingstilbodet ved Klinikk for stressmedisin tilbyr behandling til pasientar frå alle helseregioner.

2.2.4 Helse Førde HF

Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter

2.2.4.1 Korleis dei organiserer tilbodet?

Vi har eit individuelt tilbod til denne pasientgruppa, med utgangspunkt i 3 vekers opphald. Pasientgruppa er lagt under gruppa som arbeider med nevrologi (dette er i samsvar med avtala vi har med Helse Vest). I denne gruppa består tverrfagleg team av lege, sjukepleiar, fysioterapeutar, ergoterapeutar, helsefagarbeider. I tillegg har senteret sosionom, klinisk ernæringsfysiolog og samhandlingskoordinator tilgjengelig ved behov. Alle pasientar får tildelt ein koordinator for opphaldet.

Tidlig tverrfagleg samtale med stab (koordinator og andre relevante faggrupper), leia av lege. Hensikta med fellesmøte er avklare målsetting, forventningar, kartlegging av funksjonsnivå, ressursar og totalsituasjon, samt bidra til å finne eigna tiltak under opphaldet/ vidare plan etter opphald. Individuelt tilpassa aktivitet i gruppe (gjere nødvendige tilpassingar ut i frå funksjonsnivå). Individuell trening ved behov. Psyko edukasjon/ felles undervisning, tema: innføring i kognitiv terapi, treningslære. Individuelle samtaler/ oppfølging/ edukasjon i høve smerter, søvn, kosthald, aktivitetskalkulator, energiøkonomisering med meir.

2.2.4.2 Kven er pasientgruppa

Pasientane kjem frå heile region vest (Sogn og fjordane, Hordaland og Rogaland). Dei aller fleste er tilvist frå fastlege. Alderen varierer frå ca. 20 år til 60 år, men med median 40 år. To tredjedelar er kvinner. Vi har dei siste åra hatt ca. 25 pasientar med hovuddiagnose CFS/ME (G933). Vi har i tillegg hatt inne pasientar med anna hovuddiagnose, men der G933 har lagt under bi-diagnose eller oppgitt som tidligare sjukdom.

2.2.4.3 Kva prinsipp ligger til grunn for behandlinga?

Vi legger til grunn ein biopsykososial modell og bruker ICF sitt omgrepsapparat i kartlegging og metodikk. Vi følgjer den nasjonal veiledning frå Helsedirektoratet: *Pasientar med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg*. Kognitiv terapi som eit mestringsverktøy for å leve best mulig med diagnosen. Tilpassa fysisk aktivitet, aktivitetskalkulator og energiøkonomisering. Ikkje overstige pasienten sin toleransegrense for fysisk aktivitet (inkl. psykisk aktivitet). Samhandling med lokale aktørar.

2.2.4.4 Har dei eit oppfølgingsopplegg?

Som hovudregel er pasientane her i 3 veker, men det vert gjort individuelle tilpassingar. For nokre pasientar kan det vere behov for eit re opphald (2 veker) innan 6 månader. Vi

har ingen oppfølging på senteret ut over dette. Vidare oppfølging skjer lokalt, der vi ut i frå opphaldet kan komme med råd og innspel. Ved behov koordinerer samhandlingskoordinator vidare oppfølging.

2.3 **Samhandling med primærhelsetenesta**

2.3.1 AFMR Helse Bergen og AFMR Helse Stavanger

Pasientar med CFS/ME er en heterogen gruppe med tanke på kva grad av alvor, symptomspekter, funksjonsevne og behov for oppfølging og samhandling. Enkelte har behov for meir langvarige tenestar, mens i noen tilfelle kun enkelte tenestar eks. fysioterapi, ergoterapi eller psykolog enten i kommunen eller privat.

Alle pasientar som følgjas opp ved AFMR, vurderas alltid opp mot vidare behov for bistand frå primærhelsetenesta. I disse tilfelle tar spesialisthelsetenesta kontakt med eks. fysio- og ergoterapitenest i bustadkommune for å melde behov og overføring. Det gis veiledning.

I noen tilfelle opplever pasienten mangelfull samhandling da det er både ulik og fragmentert tenestetilbod i de enkelte kommunane og ulik kunnskap innan CFS/ME. I tillegg er det utfordringar knytt til manglande moglegheit for individuell behovstilpassa tenestar.

Spesialisthelsetenesta bør ha større fokus på å varsle koordinerande eining i kommunen ved behov for kommunal koordinator og individuell plan (IP). Kommunen skal tilby koordinator også uavhengig av om bruker ynskjer IP. Koordinatoren skal aktivt medverke til at brukarane får oppfølging, behandling og godt koordinerte tenestar i de offentlige tenestane.

2.3.2 Helse Fonna HF

Helse Fonna ved Klinikk for stressmedisin har ikkje etablert rutinar for systematisk samhandling med kommunale tenestar. De samarbeider rundt enkeltpasientar, både der koordinering og IP er etablert, og der Klinikk for stressmedisin initierer til samarbeid.

2.3.3 Helse Førde HF

Rammer for samarbeid med fyrsteline der definert i delavtalar mellom Helse Førde og den einskilde kommune, samt i retningslinjer for CFS/ME. Det er ikkje utarbeidd spesifikk rutine for samarbeid kring denne pas. gruppa.

2.4 **Identifiserte forskjellar innan regionen**

2.4.1 Utgreiing

Det er etablert pasientforløp for utredning ved alle føretak. Pasientforløpa er ikkje identiske, men tilpassa lokale forhold. Utgreiing foregår ved alle 4 føretak i tråd med rapport frå 2013, og i samsvar med Nasjonal veileder for utredning. Den største organisatoriske forskjellen er at Helse Fonna HF har inngått samarbeidsavtale med Klinikk for stressmedisin, mens Helse Førde HF, Helse Stavanger HF og Helse Bergen HF utfører utredning i eigne sjukehusavdelinga. Der er vidare ulike aldersgrenser mellom føretaka; Helse Bergen HF har nedre grense 15 år, Helse Førde HF 16 år og Helse Stavanger HF 18 år. Det er ulik ventetid for utgreiing mellom føretaka, dette kan truleg tilskrives pasientnedslagsfelt og allokerte ressursar.

Ved mottak av tilvisingar vil Helse Bergen HF ikkje utreda pasientar der diagnosen G93.3 allereie er etablert. Helse Bergen HF tar heller ikkje imot second-opinion-vurderingar av G93.3-diagnosen frå andre føretak. Tilsvarende praksis finnes i Helse Bergen HF. Helse Fonna HF ved Klinikk for stressmedisin tar imot pasientar med allereie etablert diagnose, og for second opinion.

2.4.2 Drøfting om mål er nådd for prosjekt

Det overordna målet har vært å bidra til at utgreiing, behandling og oppfølging av pasientar med CFS/ME i Helse Vest held høg fagleg kvalitet, og at pasientane får eit likeverdig tilbod.

Dette inkluderer

- **Etablere gode pasientforløp med god koordinering av tenestene**
Det er i alle føretak etablert fungerande pasientforløp for tilvising, utredning og behandling / rehabilitering av pasientar med diagnosen G93.3. CFS/ME. Det er ikkje etablert en einsarta koordinering av tenestane for vaksne, men der er modeller for god samhandling i enkelte føretak.
- **Etablering av felles prosedyrar som bør vere like på tvers av helseføretaka**
Der ble gjennom rapport frå 2013 etablert forslag til felles prosedyrar på tvers av helseføretaka. Det er ikkje utarbeidet egne interne veiledningar eller prosedyrar i EK eller EQS for utredning av CFS/ME ved de helseføretaka. . Avdelingane peker på Nasjonal veileder der det er gitt tydelige anbefalingar om både innhald i utgreiinga og kriterieval. Disse anbefalingane er også i samsvar med anbefalingar gitt i Helse Vest-rapporten for 2013, og må sjåast som godt dekkande. Det er ein klar fordel at alle avdelingane utgreier på bakgrunn av veiledningen, for å unngå ulikheter avdelingane i mellom. Dette vil bidra til å sikre en einsarta utredning og

diagnostikk avdelingane i mellom.

- Tilbodet skal vere i tråd med tilrådingane i rapporten «Utredning, behandling og oppfølging av pasientar med kronisk utmattingssyndrom CFS/ME i Helse Vest» frå 2013 og Helsedirektoratet sin Nasjonal rettleiar⁴ frå 2014 (rev 2015).

Det er gruppa sin vurdering at det etablerte tilbodet er i tråd med både rapporten og Helsedirektoratets veiledning.

3. Brukarmedverknad

Brukarrepresentantane er ikkje einige i gruppas vurdering at det etablerte tilbodet er i tråd med både rapporten og Helsedirektoratets veiledning, jf avsnittet ovanfor. Vi stiller oss undrande til at skildring av no-tilbodet i kapittel 2 verker å omfatte også ikkje gjennomførte tiltak, og vil difor gi vår vurdering av tilbodet.

Brukarrepresentantane vil i denne rapporten ta for oss tre forhold:

1. Kompetansenettverket si svake oppfylling av mandatet.
2. Tilrådingar frå brukarrepresentantane til Helse Vest
3. Ny kunnskap på ME-feltet som bør bli vurdert ved utvikling av tilbodet til pasientane.

3.1 *Kompetansenettverket si svake oppfylling av mandatet*

I mandatet for det regionale kompetansenettverket står følgjande overordna oppgåve:

- Bidra til at utgreiing, behandling og oppfølging av pasientar med CFS/ME i Helse Vest held høg fagleg kvalitet, og at pasientane får eit likeverdig tilbod.

Dessverre opplever pasientane fortsatt mangel på kunnskap og kompetanse om CFS/ME i Helse Vest. Med unntak av Barneiningane ved Stavanger universitetssjukehus, er det fortsatt mangel på tilpassa og gode tilbod til dei mest alvorleg sjuke. Det verkar vere ulik praksis mellom helseføretaka i regionen innan klinisk utgreiing og tverrfagleg poliklinisk rehabilitering.

Tilbakemeldingar frå pasientane tydar på at dei møter mykje uforstand i delar av pasientforløpa, men at det er store variasjonar. Tilbodet blir ikkje opplevd som likeverdig. Ventetida for utgreiing ved Nevrologisk avdeling på Haukeland har vore mykje lengre enn ved dei andre einingane. I nettverket fekk vi vite at Nevrologisk avdeling no avviser tilvisingar frå fastlegar om hjelp til å utgreie pasientar der dei mistenkjer ME/CFS. Vi er ikkje kjend med at andre einingar har ein slik praksis. Det er

ulik aldersgrense for barn, og vi er uroa for om ME-sjuk ungdom ned til 15 år opplever mangelfullt tilbud om adekvat, tverrfaglig utgreiing i spesialisthelsetenesta. Haldningane og tilnærminga til sjukdomen varierer mellom ulike helseføretak og innan det einstilte føretaket.

3.2 **Tilrådingar frå brukarrepresentantane til Helse Vest**

Brukarrepresentantane oppfattar at rapporten «Utredning, behandling og oppfølging av pasientar med kronisk utmattingsyndrom CFS/ME i Helse Vest» frå 2013 og Helsedirektoratet sin Nasjonal rettleiar for CFS/ME¹ frå 2014 (rev 2015), er uklare når det gjeld kva som ligg i omgrepa kognitiv adferdsterapi (CBT) og gradert fysisk trening/ gradert treningsbehandling (GET). Det fører til forvirring, mistydingar og ulik klinisk praksis. Kognitiv adferdsterapi brukt saman med gradert fysisk trening som behandling for sjukdomen² har eit heilt anna innhald enn kognitiv terapi brukt som meistringsverktøy for kronisk sjuke. På grunn av ny kunnskap^{3,4, 6, 6a} som er komen etter at rapporten vart lagt fram i 2013, bør ein fjerne alle tilrådingar om CBT og GET som behandling og rehabilitering.

Post Exertional Malaise eller anstrengingsutløyst sjukdomskjensle (PEM) er eit kjernesymptom for pasientgruppa. Dette kjem ikkje godt nok fram i rapporten frå 2013 og i Nasjonal veileder. Manglande forståing av PEM kan vere potensielt skadeleg for pasientane. Vi ber Helse Vest sende eit skriv til alle helseføretaka og avtalepartnarane sine om dette. Ei medveten haldning i Helse Vest til omgrepa CBT, GET, PEM og diagnosekriterier kan føre til raskare utgreiing og auka nytte av tilbodet om rehabilitering.

Om tiltak på føretaksnivå

- Starte eit pilotprosjekt der forskarar, leiarar og brukarrepresentantar samarbeider om utvikling av gode pasientforløp med rask implementering i klinisk praksis.
- Intensivere arbeidet med felles prosedyrar som er like på tvers av helseføretaka. Sjå på overføringsverdi frå Barneiningane ved Stavanger universitetssjukehus til andre einingar og føretak.
- Avklare korleis samhandling med primærhelsetenesta skal skje. Sjå på overføringsverdi frå samhandling mellom Barneiningane ved Stavanger universitetssjukehus og Stavanger kommune til andre helseføretak.
- Undersøke kor mange som har svært alvorleg grad av sjukdomen og korleis helsehjelp til denne gruppa skal organiserast.
- Auke brukarmedverknad for meir treffsikre og effektive prosessar i utvikling av tilbodet til pasientane.
- Tilbod om rehabilitering bør omfatte etablering av brukarstyrt poliklinikk med LMS- tilbod.

- Avklare korleis pårørende skal nyttast som ein ressurs for barn og unge med ME.
- Utvikle lærings- og meistringstilbod til barn og unge i regi av spesialisthelsetenesta.
- Gjennomføre brukarundersøkingar i regi av Helse Vest med jamne intervall, til dømes årleg.
- Auke løyvingar til forskning og klinisk innovasjon for å finne årsak og moglege behandling.
- Bidra til raskare overføringsverdi mellom forskning og klinisk praksis.
- Støtte arbeidet med nasjonalt pakkeforløp for utmattingssjukdomar.
- Arrangere ein årleg konferanse i Helse Vest der dei fremste forskarane, klinikarane og brukarane legg fram nyvinningar og utvikling innan feltet.

Om prosedyrar og gode pasientforløp

- Sette korrekt diagnose med skildring av diagnosekriterier som evnar å skilje mellom utmattingssjukdomar med og utan PEM.
- Tilrå eit «Føre-var» prinsipp ved mistanke om utmattingssjukdom med PEM, der pasientane må halde seg innafor tolegrensa si i alle fasar av sjukdomen. Helsetenesta må vere tydelege på at aktivitet utover tolegrensa er til skade for pasientar med PEM.
- Avklare tidsfristar i pasientforløpet.
- Rask avklaring av om pasienten har infeksjonar, låggradige betennelser, autoimmunitet, hormonforstyrninga, mitokondriedysfunksjonar, metabolismeforstyrningar eller anna som indikerer dysfunksjonar eller ubehandla sjukdom.
- Ta i bruk nye prøvemetodar. Til dømes prøvar som kan skilje mellom pågåande og gjennomgatte infeksjonar.
- Fysisk og organisatorisk leggje til rette for pasientane. Avdelingane må til dømes ha lokale som kan vere skjerma for sanseintrykk, tilgang til rullestol og sikre at undersøkingar blir tilpassa pasienten sin døgnrytme og kapasitet.
- Fysioterapi- og ergoterapiundersøking og kognitive testar må ta omsyn til PEM.
- Koordinere tenester på tvers av avdelingar.
- Nytt kontaktlege.
- Nytt samval.
- Informere om foreliggjande kunnskap om sjukdomen, konsensus, hypotesar og forskingsfunn.
- Lage ei ikkje uttømmende liste for medikament og behandlingar for symptomlindring.
- Nytt aktivitesavpassing og energiøkonomisering som meistringsverktøy.
- Nytt kognitiv terapi som meistringsverktøy.

Om møte med pasientane

- Møte pasient og pårørende med respekt.
- Ta pasientene på alvor, og lytte til korleis pasienten opplever symptom og sjukdom.
- Leggjje til rette for betre brukaropplevingar og bidra til pasienten si helseteneste.

3.2.1 Diagnose og diagnosekriteriar

Om diagnose

Pasientgruppa fell inn under ICD-10 G93.3 PVFS (Postviralt utmattingsyndrom) og ME (Benign) myalgic encephalomyelitis).

Om diagnosekriteriar

- Nyttja Canadakriteria for vaksne
- Nyttja Jason pediatriiske diagnosekriterier for barn
- Fukudakriteria bør ikkje nyttast sidan dei ikkje har PEM som naudsynt kriterie.
- SEID- kriteria bør ikkje bli tatt i bruk før dei er knytta til kode i ICD-systemet.

Om andre nemningar

Nemningane CFS (Chronic fatigue syndrome), CFS/ME, ME/CFS bør ikkje nyttast ved utgreiing av utmattingsjukdomar.

- “CFS/ME” eller “ME/CFS” er korkje klassifisert, koda eller indeksert i ICD-10.
- Chronic fatigue syndrome (CFS) er ikkje klassifisert eller koda i ICD-10.
- Nemningane er upresise, og fører til upresis og inkonsistent utgreiing, behandling og rehabilitering av pasientar.
- .

Om andre diagnosar

- Nevrasteni (F48.0), Utbrenthet (Z73.0), Uvelhet/tretthet (R53) og anna sjukdom som kan føre til utmatting må bli handtert i tråd med eigne retningslinjer.

3.2.2 Rapportering og oppfølging

Klinikkane bør ha ansvar for å rapportere følgjande:

- Tal på tilvisingar for utgreiing
- Tid til utgreiing, og tal på brot på frist for helsehjelp
- Tid til diagnose er stilt

Rehabiliteringsinstitusjonane bør ha ansvar for rapportering av følgjande

- Tal på tilvisingar til rehabilitering
- Tid til rehabilitering, og tal på brot på frist for helsehjelp

- Tal på pasientar som blir erklært friske av spesialisthelsetjenesten etter 3 månader, 6 månader, 12 månader, 24 månader, 3 år og 5 år.
- Tal på pasientar som går på skule og i kva grad.
- Tal på pasientar som er i arbeid og i kva grad.

Direktør for helseføretaka bør ha ansvar for oppfølging av realisering av nytteeffektane.

Helse Vest bør ha ansvar for å samle saman data for regionen på grunnlag av data frå føretaka.

3.3 Ny kunnskap på ME-feltet

Det har skjedd mykje på ME-feltet sidan rapporten til Helse Vest vert laga i 2013. Brukarrepresentantane ynskjer å leggje fram at det føregår utvikling av ny kunnskap. Dette skjer gjennom oppsummering av føreliggande forskning, ny forskning og brukarerfaringar. Brukarrepresentantane meiner dette er viktig kunnskap som må komme i betraktning når tilbodet til pasientgruppa blir utvikla.

Eit viktig paradigmeskifte kom med den amerikanske IOM-rapporten i 2015⁴. Institute of Medicine hadde ei grundig kunnskapsgjennomgang av mellom anna 9000 forskingsstudiar. Rapporten summerer opp med at ME/CFS er ein alvorleg, fysisk, kronisk og kompleks multisystemsjukdom som er funksjonsnedsettande, og at mistydinga om at sjukdomen er psykogen eller ei form for somatisering må ta slut.

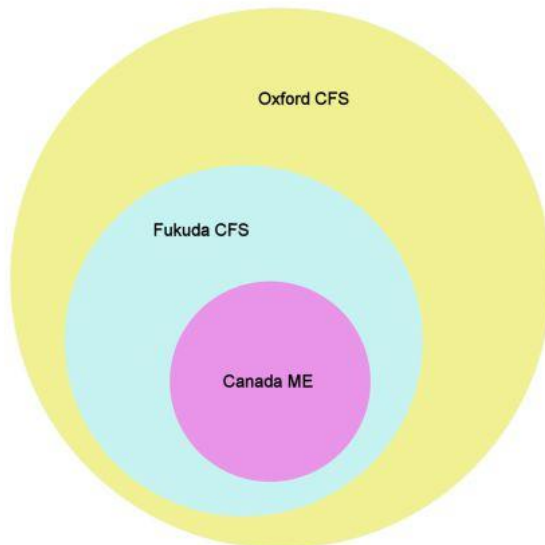
Arbeidet er støtta heilt til topps hos dei amerikanske helsemyndigheitene National Institutes of Health (NIH) og Centers for Disease Control and Prevention (CDC).

3.3.1 Utgreiing og diagnosekriterar

Samanblandinga av ME og CFS, og til dels også andre utmattingssjukdomar, og dei mange ulike kriteriesetta⁵ for ME og CFS har vore ei ulukke for ei god handtering av sjukdomane. Det har ført til samanlikning av eple og pærer, der tilråding av behandling og meistringsstrategiar som kan fungere for nokre pasientar vert gjort gjeldande for alle.

Det viktige er at kvar pasient får rett diagnose og tilpassa oppfølging. Dette er ikkje sjølvstøtt for pasientgruppa i dag. Ei brukarundersøking ME-foreninga gjorde i 2012⁶, rapporterer at det er eit stort problem at behandling retta mot ein vid definisjon av utmattingssjukdomar, har gjort mange ME-pasientar sjukare. NIH- rapporten Pathways to Prevention⁸ underbygger dette og konkluderar: «Furthermore, the multiple case definitions for ME/CFS have hindered progress. Specifically, continuing to use the Oxford definition may impair progress and cause harm. Thus, for needed progress to occur we recommend (1) that the Oxford definition be retired, (2) that the ME/CFS

community agree on a single case definition (even if it is not perfect), and (3) that patients, clinicians, and researchers agree on a definition for meaningful recovery.”



Illustrasjon

I dag finnast ikkje anerkjende biomarkørar for sjukdomen. Diagnosekriteria vert difor viktige for å kunne sette korrekt diagnose og tilrå oppfølging som er til hjelp for pasienten.

Det inneber at ein må nytte diagnosekriterier som har Post Exertional Malaise som naudsynt kriterium.

3.3.2 Post Exertional Malaise

PEM inneber ein patologisk lav terskel for anstrenging som er karakterisert ved ein manglande evne til å produsere den energien som er naudsynt for å gjere ein fysisk eller kognitiv aktivitet.

PEM kan bli sett som intoleranse for belastning og aktivitet, der det å vere fysisk eller kognitiv aktiv utover tolegrensa si fører til forverring av nokon eller alle sjukdomssymptoma. Forverringa kan skje med ein gong eller etter fleire dagar, og kan føre til alvorleg redusert funksjonsnivå. I tillegg har pasientgruppa har ein rad ulike fysiske forstyringar som gir seg utslag i vandrane smertar, autonome utfall, metabolske, nevroendokrine og immunologiske utfall, kognitive symptom og søvnforstyringar der ein blant anna ikkje kjennar seg utkvilt etter søvn.

Det er viktig å hugse på at det ikkje vanskelig for ein ME-sjuk å mobilisere krefter for ein kort periode. Det som er vanskelig, er å vite kor kapasitetsgrensa går, og stoppe aktiviteten i tide. Daglege gåturar tilrådd i beste mening, har ført til alvorleg og langvarig forverring av sjukdomen.

Inntil det kjem ei behandling for sjukdomen må utreiing og tilrådingar av symptomlindrande tiltak ha fokus på ikkje å forverre sjukdomen og avklare om pasienten lir av PEM eller ikkje. Kognitiv aktivitet kan ha like stor innverknad som fysisk aktivitet. Etter vårt skjøn er det uforsvarleg å tilby same utgreiing og tilråding til pasientar med og utan toleranse for belastning og aktivitet.

3.3.3 Behandling

Brukarorganisasjonane tok vel imot at Helse Vest sette i gong arbeidet med å betre tilhøva for ME-pasientar, men hadde fleire innvendingar til sjølve rapporten frå 2013. Ei av hovudinnvendingane var ei psykosomatiske tilnærminga til sjukdomen der ein tilrår behandling med kognitiv adferdsterapi (CBT) og gradert treningsterapi (GET). Desse behandlingstiltaka var sterkt omstridt allereie den gongen, og evidensen av slik behandling har vorte ytterlegare svekka⁹.

3.3.4 Kognitiv adferdsterapi (CBT) og gradert treningsbehandling (GET)

Det er ulik forståing av kva som ligg i omgrepa «kognitiv adferdsterapi» og «gradert treningsbehandling».

Den kognitive adferdsterapien som vert framstilt som ei behandling for CFS/ME går ut frå at pasientane er redde for aktivitet, at dei er sjuke fordi dei tenkjer for mykje på symptoma sine og at dei er utmatta fordi dei er dekonisjonerte. Behandlinga går ut på å ikkje tenkje på symptoma og ikkje være redde for å bli "naturleg sliten". I kombinasjon med GET skal ein sette opp aktivitetsplanar som aukar aktivitetsnivå etter ein fastsett plan utan å ta omsyn til symptomforverring Erfaringane til pasientgruppa er at ei slik behandling ikkje gjer betring, men tvert i mot forverrar symptoma deira⁶.

3.3.5 Kognitiv terapi som meistringsverktøy

Kognitiv terapi vert nytta som meistringsverktøy for pasientar med alvorleg kronisk sjukdom. Det er ei hjelp til å handtere sjukdomen, men er ikkje ein kur mot sjukdomen. Denne pasientgruppa kan også ha nytte av slike meistringsverktøy. Kognitiv terapi er heller ikkje for ME-pasientane ei kurativ behandling. Det å framheve dette, betyr ikkje at pasientgruppa er motstandarar av psykiatri og psykiske lidingar, eller medansvarleg for at desse lidingane fortsett møter stigma i helsevesenet og samfunnet elles.

3.3.6 Villeiande informasjon

Helse Fonna har avtale med Klinikkk for Stressmedisin når det gjeld utgreiing av CFS/ME. Klinikken skriv på heimesida si at dei har spisskompetanse innafor diagnostikk og behandling av CFS/ME. Dette kan bli oppfatta som at klinikken driv behandling av sjukdomen. Vi meiner ordet behandling er villeiande. På heimesida deira kan det også sjå ut som om dei blandar saman CFS/ME og nevrasteni. Det gjer oss uroa over pasientilbodet i Helse Fonna.

3.3.7 Forsking og utvikling

Forskinga innafor feltet omfattar både immunsystemet, mikrobiom, metabolisme og genetikk.

- RituxME multisenterstudiet⁷ leia frå Helse Bergen er eit randomisert, dobbeltblinda og placebokontrollert studie. Forskerteamet har også to studiar knytt til moderat, alvorleg og svært alvorleg ME- sjuke der dei testar ut behandling med Cyclofosamid. Det er gjort ei rekkje interessante funn undervegs mellom anna knytt til metabolisme og hemma pyruvate dehydrogenase funksjon⁸.

National Institute of Health, NIH, ga nyleg 300 millionar kroner til forskning som skal sjå på samspelet mellom immunsystemet, mikrobiom og metabolisme⁹. Direktøren for NIH oppmodar forskarane til å arbeide med brukarane for å få hjelp til å føre feltet framover. Han seier dei som har ME/CFS sørgjer for eit unikt perspektiv på sjukdomen, og at deira erfaring med ME/CFS vil hjelpe forskinga framover og føre oss nærare ein kur.

Dette fell godt inn i vår eigen helseminister sine tankar om brukarmedverknad og pasienten sitt helsevesen, og samsvarar med korleis dei fremste norske forskarane på feltet arbeidar.

Forskringsrådet løyvde 30 millionar til behovsidentifisert forskning i 2017¹⁰. Det er eit mål at resultatata av forskinga skal kunne utnyttast i tenesta på relativt kort sikt.

- Universitet i Bergen skal studere forstyrringar i energimetabolismen som mogelig faktor i sjukdomsmekanismen i håp om å betre forstå årsakene til CFS/ME.
- Universitet i Oslo skal undersøke rolla til immunsystemet i patogenesen til CFS/ME gjennom studiar av genetiske risikovariantar for autoimmune sjukdomar.

- Prosjektet ved Universitetssjukehuset i Nord-Norge skal gjennomføre ei studie av fekaloverføring der ein endrar tarmfloraen til pasientane for å sjå om dei blir friskare.
- SINTEF skal studere den demografiske og sosioøkonomiske bakgrunnen til CFS/ME-pasientane og deira familiar og korleis dei møter offentlege tenester, arbeidsliv og skule.

3.3.8 Ny kunnskap

Det kjem nye forskingsresultat fortløpande, om dysfunksjon i mitokondriane^{11,12}, om moglege endringar i hjernen ved MRI studiar^{13, 16} og om redusert diversitet og endra samansetting av microbiom i tarmen hos personar med ME og CFS¹⁴.

Forskning vert presentert på dei store forskingskonferansane for ME som mellom anna IACFSME- 2016¹⁵.

Klinisk utgreiing og behandling må basere seg på forskning som er konklusiv, og det er gledelig at forskinga skyt fart. Det gir ny kunnskap som kan bidra til å føre det kliniske feltet framover.

At ein innafor det kliniske feltet sjeldan finn avvik på dei prøvane som blir tatt av ME-sjuka, er ikkje eit teikn på at pasientane somatiserer. Det er snarare eit teikn på at kunnskapsnivået ikkje er kome langt nok og testmetodane i klinisk praksis ikkje fangar opp det som utløyser og held sjukdomen vedlike. Dette har vore tilfelle for fleire sjukdomar, med magesår som eit kjent døme. Ingen er usamd i at hovud og kropp heng saman, men det heng ikkje meir saman for denne pasientgruppa enn hos andre. Helsepersonell som anerkjenner dette, kan hjelpe pasientane med symptomlindring og meistring som bidrar til betring over tid. Ei slik tilnærming vil vere med på å auke livskvaliteten for alle som blir råka av langvarig sjukdom.

4. Gjennomføring og prosess

4.1 *Arbeidsprosess i Regionalt Kompetansenettverk for CFS/ME*

Nettverket blei representert av to representantar frå kvart helseføretak i Regionen, samt to brukarrepresentantar frå Regionalt Brukarutval. Første møte i nettverket ble heldt 9. desember 2014. Agendaen for møtet var en statusrapportering frå dei ulike helseføretaka, gjennomgang av mandat frå Helse Vest og utvikling av en handlingsplan for 2015-2017. De viktigaste oppgåvene for 2015 ble identifisert. Arbeidet med handlingsplanen ble gjennomført både på og etter møtet og godkjent av gruppa før dette ble sendt til godkjenning i Helse Vest. Handlingsplanen ble godkjent av Helse Vest mars 2015.

I 2015 hadde nettverksgruppa satt opp fire møter, samt satt av dato for fyrste konferanse. Møta i 2015 bar preg av at gruppa er satt saman av representantar frå feltet kor utgreiing, behandlinga og oppfølginga gjerer ulikt i regionen. Å eines om felles retningslinjer er utfordrande da det er svært ulike ressursar i helseføretaka. Det er mange og gode diskusjonar. Utfordringar i 2015: På tross av at møta var bestemt allereie 9. desember 2014 var det likevel vanskelig å samle alle deltakarar. Det resulterte i at kontinuiteten blei redusert og at mange av diskusjonane som tidlegare hadde blitt tatt opp ble repetert. Det var også ein utfordring for deltakarane i nettverket å forplikte seg til arbeid med mandatets oppgåver mellom møta. Dette resulterte i at ikkje alle oppgåver som nettverket hadde ønske om å fullføre i 2015 ble overført til handlingsplanen for 2016.

På bakgrunn av erfaringar nettverket gjorde seg i 2015, ble vi einige om at vi skulle redusere møter frå fire til to i året. Desse skulle da gå over to dagar slik at det blei betre arbeidsro i gruppa, samt betre moglegheit til å fullføre oppgåver vi hadde bestemt at vi skulle gjennomføre. Allereie ved fyrste møte var det svært mange avlysingar som resulterte i at møtet ble kortet ned til ein dag. Nytt møte ble satt opp som erstatning for møtet som blei forkorta. Det siste to-dagarsmøte blei også kortet ned til ein dag da heller ikkje denne gongen let seg gjennomføre. På møte klarte vi å gjennomføre dei fleste av handlingsplanens oppgåver. Disse ble rapportert januar 2017 til Helse Vest.

For 2017 ble det satt av tid til 3 ordinære møter på Regionalt Kompetansesenter for habilitering og rehabilitering, og eitt dagsmøte på Clarion Bergen Airport Hotel dagen før konferanse. Dette året fekk vi prosjektstøtte frå PWC. Her fikk nettverkskoordinator råd og veiledning om framdrift i kompetansenettverket. I samråd med prosjekt veiledning blei alle deltakarane i nettverket intervjuet. Her fekk nettverkskoordinator oversikt over kva forventningar og korleis gruppa ønsket å jobbe vidare på mest og best effektive måte. Gruppa fikk tilbakemelding frå intervjuet i møte på Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering. I ettertid ser vi at slik prosjektstøtte skulle vært inkludert allereie frå start. Dette kunne ha bidrege til ein betre gjennomføring og forståing av mandatet og en meir målretta handlingsplan. Etter dette blei gruppa delt inn i ein barn- og ungdomsgruppe, og ein vaksengruppe. I tillegg fikk vi nye representantar frå Helse Stavanger og Helse Bergen for barn og unge. Vi mangla fremdeles representant frå Helse Fonna.

4.2 Samarbeid Nasjonal kompetanseneste

Det var eit ønske frå nettverksgruppa at leder for Nasjonal kompetansenettverk for CFS/ME blei invitert. I 2015 blei leder for Nasjonal kompetanseneste for CFS/ME invitert til møta i Regionalt kompetansenettverk for CFS/ME. Den Nasjonale kompetansenesta deltok i eitt møte våren 2015. Leiar for Nasjonal

kompetanseneste har hatt innlegg på dei tre konferansane som Regionalt kompetansenettverk har arrangert i prosjektperioden. For å einest om Nasjonale felles retningslinjer er det viktig at man jobbar vidare med å sikre godt samarbeid med Nasjonalt Kompetanseneste for CFS/ME.

4.3 *Konferansar*

Første konferansen blir gjennomført i 2. desember 2015 på Bikuben i Helse Bergen. Det vart omlag 70 påmeldte deltakare. Konferansen ble planlagt som ein intern kunnskapsbasert erfaringsutveksling for klinikarar i spesialisthelsetenesta. Tittel på konferansen var Kunnskapsbasert erfaringskonferanse for CFS/ME. Vi hadde ikkje lagt opp til evaluering av konferansen, noe som sjølvstg skulle vært gjennomført. Dette blir planlagt å gjennomføre i framtidige konferansar. Vi fikk munneleg tilbakemeldingar etter konferansen. De som var til stede mente dette hadde vore ein bra fyrste konferanse, og inkluderte spennande tema. I etterkant har det kome frem at pårørnde hadde vert til stades og hadde ein negativ oppleving av konferansen. Det må komme tydelig frem kva formålet med konferansen er og kven denne konferansen inviterer som deltakarar.

Den 2. november 2016 blei kompetansenettverkets andre konferanse gjennomført. Denne vart held i Stavanger på Quality Airport Hotel. Tittel på konferansen var Diagnostikk, behandling og oppfølging av barn- og unge med CFS/ME. En kunnskapsbasert erfaringskonferanse. Det vart ca. 80 deltakara påmeldt. Det vart gjennomført en evaluering i etterkant av konferansen. Denne blei sendt elektronisk til alle deltakarar og deira respons ble samla i en rapport. Evalueringa viser at dette er et tema som engasjerer og at det er behov for konferansar/samlingar kor utveksling av erfaringar og informasjon om forskinga er nødvendig. Deltakarar ynskjer meir moglegheit til å stille spørsmål. Det stilles også spørsmål frå deltakarane om det er lurt å blande pårørnde/pasientar og klinikarar i ein og same konferanse. Konferansen blei godkjent for spesialistordningar i ulike forbund (sjukepleiarforbundet, ergoterapiforbundet, fysioterapiforbundet og lægeföreningen).

Den 2. november 2017 ble den tredje konferansen gjennomført. Denne vart held på Clarion Bergen Airport Hotel i Bergen. Tittel på konferansen var «Tilnærming og møte med pasientar med CFS/ME – oppfølging i spesialist og kommunehelsetenesta». Klinikarar i kommune og spesialisthelsetenesta ble invitert til å delta, og skal bidra til å bygge bru og skape nettverk mellom spesialisthelsetenesta og kommunehelsetenesta. Ca 80 deltakare var påmeldt. Det var en engasjert forsamling som deltok på konferansen. Vi fikk mange gode og konstruktive tilbakemeldingar frå deltakarane. Det er et tydelig behov for å kunne auke kompetansen og skape nettverk blant klinikarar i både spesialist- og kommunehelsetenesta.

5. Veggen vidare

Frå kompetansenettverket

Det er konsensus i Regional kompetansenettverk for CFS/ME om at gruppa i noverande form bør vidareutviklas til ein klinisk ressursgruppe for både for barn/ungdom og vaksne pasientar med CFS/ME. CFS/ME er et komplekst felt, og det er, i følge kompetnasettverket, nødvendig å sette opp eit knutepunkt på tvers av helseføretaka for å sikre fremdeles utvikling av felles prosedyrar, for kompetanseutvikling og utveksling av erfaringar innan feltet. I tillegg vil eit slik knutepunkt kunne bidra til å implementere forskning på området i praksis.

Det Regionale kompetansenettverket for CFS/ME meiner at primærhelsetenesta bør inkludrast i ein slik ressursgruppe og knutepunkt.

Konferansen som har vert held årleg har vert ein suksess. Regional kompetansenettverk for CFS/ME er einige om at det er behov for å oppretthalde årleg konferanse. Dette vil kunne bidra til økt kompetanse på tvers av helseføretaka og kommunehelsetenesta.

Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering vil gjerne bidra til utvikling og koordinering av ein eventuell klinisk ressursgruppe for CFS/ME.

Frå brukarrepresentantane

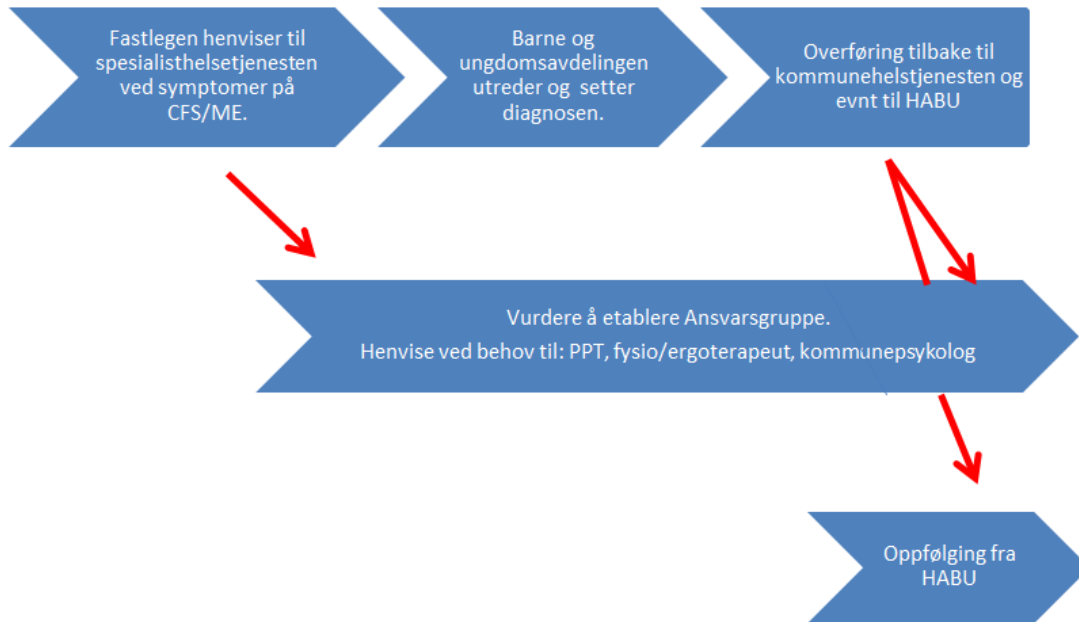
Vi meiner vidare at ein årleg konferanse må ha med brukarrepresentasjon. Helse Vest RHF bør ta initiativ til et pilotprosjekt for implementering av gode standardiserte pasientforløp. Se kapittel 3.

5.1 *Gjenstående leveransar*

Gjenstående leveransar	Eining	Ansvarleg	Tidsfrist
Utarbeide gode pasientforløp frå spesialisthelsetenesta og kommunehelsetenesta			
Kunnskapsoverføring til kommunane			

Etablering av gode pasientforløp. (barn)

Vi anbefaler at det lages nedskrevne pasientforløp for pasientar med CFS/ME. Som en veiledende mal vises til denne grafikk.



6. Lenker til referansar nytta i kapittel 3

- 1 <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasional-veileder-pasientar-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-pleie-og-omsorg>
2. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9859853>
3. http://via.library.depaul.edu/csh_etd/193/
4. <http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>
5. <http://www.me-foreningen.info/for-helsepersonell/sykdomsbeskrivelse/navneforvirring-og-kontrovers-problemstillinger-og-historikk/>
6. <http://www.me-foreningen.info/2016/05/19/me-pasientars-opplevelse-av-ulike-behandlingstilbud/>
- 6a. <http://journals.sagepub.com/toc/hpqa/22/9>
7. <https://helse-bergen.no/avdelinger/kreftbehandling-og-medisinsk-fysikk/forskning-pa-me#rituxme---ein-nasional,-randomisert,-dobbelblind-og-placebokontrollert-multisenterstudie-med-utprøving-av-antistoffet-rituximab-hos-pasientar-med-me/cfs.>
8. <https://insight.jci.org/articles/view/89376>
9. <https://www.nih.gov/news-events/news-releases/nih-announces-centers-myalgic-encephalomyelitis-chronic-fatigue-syndrome-research>
10. https://www.forskningsradet.no/no/Artikkel/BEHOVME_4_nye_prosjekter/1254027832651?lang=no
11. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23236553>
12. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26998359>
13. <https://emerge.org.au/wp-content/uploads/2017/02/Shan-Z.-Y.-et-al.-Progressive-brain-changes-in-patients-with-chronic-fatigue-syndrome-A-longitudinal-MRI-study.-J-Magn-Reson-Imaging-2016.pdf>
14. <https://microbiomejournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40168-016-0171-4>
15. <http://iacfsme.org/ME-CFS-Primer-Education/News/IACFSME-2016-Program.aspx>
16. https://gumc.georgetown.edu/news/Brain_Chemistry_Profiles_Shows_Chronic_Fatigue_Syndrome_and_Gulf_War_Illness_as_Unique_Disorders

7. Vedlegg

1. CFS_ME HABU Stavanger
2. CFS_ME_ diagnostisering, behandling og videre forløp SUS
3. Kartlegging av nåsituasjonen for barn/SUS
- 4: Forlag til utredning hos fastlegen
5. Barn med CSF/ME i Helse Fonnas opptaksområde –pasientforløp