

Utredning, behandling
og oppfølging av pasienter
med kronisk
utmattelsessyndrom,
CFS/ME i Helse Vest

Rapport fra arbeidsgruppa høst 2013

1.0 Innledning.....	3
2.0 Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME)	5
3.0 Nåværende behandlingsmuligheter for CFS/ME	6
4.0 Forslag til trinnvis modell for håndtering av voksne pasienter	6
4.1 Utredning og henvisning fra fastlege	6
4.2 Utredning og diagnostisering	7
4.3 Tverrfaglig funksjonsvurdering etter diagnostisering	7
4.4 Initiering av et rehabiliteringsforløp	9
4.5 Oppfølging og samhandling med primærhelsetjenesten og NAV	10
5.0 Forslag til modell for håndtering av barn og unge med CFS/ME.....	11
5.1 Innledning.....	11
5.2 Henvisning fra fastlege.....	11
5.3 Utredning, diagnostisering og tverrfaglig funksjonsvurdering	11
5.4 Henvisning til Habiliteringstjenesten for barn og unge for tverrfaglig funksjonsvurdering etter diagnostisering	11
5.5 Initiering av et rehabiliteringsløp	12
6.0 Primærhelsetjenestens oppgaver	12
7.0 Samarbeidspartnere i Helse Vest.....	13
8.0 Håndtering av pasienter med størst funksjonssvikt.....	13
9.0 Nettverks- og kompetanseoppbygging	14
10.0 Bemerkninger	14
11.0 Appendix: Henvisning til spesialisthelsetjenesten	16

1.0 Innledning

Denne rapporten foreslår en likeverdig utredning, behandling og oppfølging av pasienter med kronisk utmattelsessyndrom, CFS/ME, i Helse Vest.

Gruppen har fått følgende mandat:

1. *Diagnostisering*
 - a. *Diagnostiske kriterier som skal nyttast*
 - b. *Korleis symptombilete skal forklarast og andre diagnosar ekskluderast*
2. *Tverrfagleg tilbod/helsehjelp og rehabilitering inkl.:*
 - a. *Gode og realistiske pasientforløp – utarbeide eksempel på pasientforløp med fokus på god koordinering av tenestene.*
 - b. *Kompetansebehov - modell for god kompetanseoppbygging.*
3. *Funksjonsfordeling / oppgåvefordeling*
 - a. *Korleis bør ei funksjonsfordeling/oppgåvefordeling mellom poliklinikkane / HF-a vere?*
 - b. *Korleis få til ei god nettverksbygging?*
 - c. *Kor går grensesnittet mellom primærhelsetenesta og spesialisthelsetenesta?*

Utfordringene i håndteringen av CFS/ME er mange. Det dreier seg om en kompleks lidelse med uavklart etiologi, der behandling i dag vesentlig er rettet mot symptomreduksjon og funksjonsheving. Symptomer og helseplager medfører ofte stor funksjonssvikt med konsekvenser for yrkesliv, utdanning og familiesituasjon, og representerer en betydelig belastning for pasient og pårørende.

Pasientgruppen har behov for diagnostisk avklaring, individuelt tilpassede behandlingsopplegg, tverrfaglig funksjonsvurdering som grunnlag for rådgiving om trygdemedisinske rettigheter og faste ansvarspersoner å forholde seg til i kommune og i NAV.

Primærhelsetjenestens behov er å få en avklarende spesialistvurdering, hjelp til en helhetlig funksjonsvurdering som kan danne basis for medisinske/rehabiliterende tiltak og en instans å henvende seg til ved behov for faglig støtte.

Spesialisthelsetjenestens behov er gode henvisninger og en hensiktsmessig pasientflyt som resulterer i tydelig tilbakemelding til primærhelsetjeneste, unngå dobbelthenvvisninger og gjentatte utredninger, samt å bygge opp klinisk kompetanse, en kompetansetjeneste og et vitenskapelig miljø som kan bedre tilbudet til pasientgruppen.

En individuell plan og ansvarliggjøring av kontaktpersoner kan være viktig for denne pasientgruppen.

I dette arbeidet er det lagt vekt på at håndtering av pasienter med kronisk utmattelse skal være mest mulig ensartet og likeverdig for hele Helse Vests opptaksområde, gjennom et forhåndsdefinert pasientforløp.

Medlemmene av utvalget:

Namn	Tittel	Avd/divisjon	HF
Jone Owe – leder av gruppa	Overlege, Nevrolog	Nevrologisk avdeling Ansvarlig for utredning utmattelse (CS/ME)	Helse Bergen
Inghild Follestad	Sosionom	Sosionomtjenesten, Medisinsk servicedivisjon	Helse Bergen
Matthias Hütler	Legespesialist/avdelingsoverlege (Fys med og rehab)	Rehabiliteringsklinikken og ME-poliklinikken	Helse Bergen
Jan Skandsen	Avd.overlege, (tidl. almenlege)	Barn - og ungdomspsykiatrisk avdeling	Helse Stavanger
Jonathan Bland	Seksjonsoverlege	Barneavdelingen	Helse Stavanger
Stig Igland	Sykepleier, Leder for LMS	Lærings- og mestringssenteret	Helse Førde
Bjarte Stubhaug	Overlege, psykiater	Klinikk for psykisk helsevern	Helse Fonna
Claus Ingebrigtsen	Brukerrepresentant		Regionalt brukerutvalg
Magne Høgelid	Rådgiver, Sekretariat	FoU-avdelingen	Helse Bergen

Utvalget foreslår en modell med følgende hovedelementer:

1. Fastlegene har ansvaret for primærdiagnostikk og henvisning, etter en mal foreslått i denne rapporten (appendix 1). Malen brukes som en sjekklister for henvisende lege, og antyder et minimum av utredning og vurdering som bør være gjort før pasienter henvises spesialisthelsetjenesten.

Diagnosen kronisk utmattelsessyndrom kan stilles av fastlege, uten bidrag fra spesialisthelsetjenesten. Ved ønske/behov skal fastlege likevel kunne henvise til spesialisthelsetjeneste for slik utredning.

Fastlegene har videre ansvar for oppfølging av pasientene i etterkant av utredning og eventuell tverrfaglig funksjonsvurdering. I dette skal fastleger kunne konsultere en lokal, eventuelt regional, kompetansegruppe¹ for CFS/ME ved behov.

2. Henviste pasienter utredes av en ansvarlig spesialistavdeling, med støtte av andre spesialister etter behov. Henvisninger til spesialisthelsetjenesten skal til en mottakeradresse (en "postkasse") ved hvert sykehus. Utredende spesialistavdeling har ansvar for å fullføre utredningen og gjøre diagnostisk (og differensialdiagnostisk) vurdering. Lokale forhold vil avgjøre hvilken avdeling som har ansvar for utredning og diagnostisk vurdering.

Differensialdiagnostisk vurdering og diagnostikk skjer etter omforente diagnosekriterier og kasusdefinisjoner. Arbeidsgruppen anbefaler man benytter ett av to kriterie-sett: 1. CDC/Fukuda (1994), eventuelt 2. Canadakriterier (Carruthers, 2003).

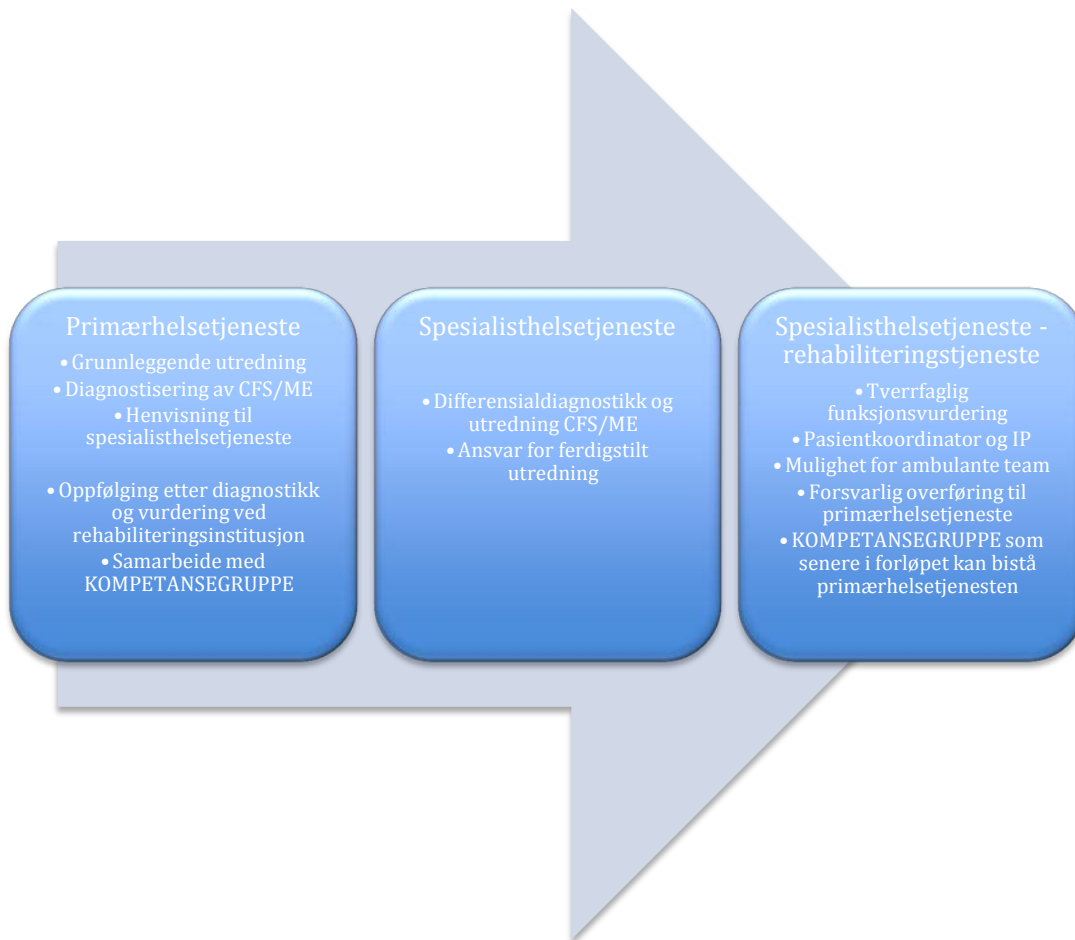
3. Tverrfaglig funksjonsvurdering og rådgivning om individtilpasset opplegg gjøres ved spesifikke institusjoner innenfor Helse Vest. En helhetlig funksjonsvurdering kan gjennomføres med kvalitetssikrede metoder. Vurdering omfatter kognitiv og fysisk

¹ Med kompetansegruppe menes her avdelinger som har fått / skal få formell funksjon (lokal, evt. regional) innenfor diagnostisering og / eller tverrfaglig funksjonsvurdering for denne pasientgruppen. Se også kap.9.

kapasitet, utholdenhet og sosiale forhold som studie-/arbeidssituasjon, økonomi og familiesituasjon.

4. Pasienter kan henvises til etablerte behandlingstilbud med kunnskapsbaserte tiltak, der slike er etablert. Fastlege kan henviser også direkte til slike behandlingstilbud.

Modellen har som mål at utredning, behandling og oppfølging i primær- og spesialisthelsetjeneste skal være kvalitetssikret ut fra dagens kunnskap om tilstanden CFS/ME. Pasientene skal tilbys en helhetlig medisinsk vurdering og behandling som baserer seg på en reell funksjonsvurdering og pasientens individuelle behov.



2.0 Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME)

CFS/ME er en tilstand med et langvarig forløp (mer enn 6 måneder hos voksne) hvor hovedsymptomet er ekstrem utmattelse som ikke bedres av hvile, og som forverres av anstrengelse. Det foreligger et unaturlig tap av fysisk og mental utholdenhet, rask muskulær og kognitiv tretthet, sykdomsfølelse og/eller utmattelse og/eller smerter etter anstrengelse. Restitusjonsfasen etter anstrengelse er unormalt lang, vanligvis 24 timer eller mer. Vanlige tilleggssymptomer er nedsatt hukommelse og konsentrasjon, sår hals, lymfeknutesvulst, muskel- og leddsmerter, hodepine, søvnproblemer og fordøyelsesplager.

Ingen prøver eller tester er spesifikke for tilstanden. Det er foreløpig lite evidensbasert kunnskap i forhold til etiologi, diagnostikk og behandling av symptomkomplekset/syndromet. Der finnes ingen biologiske markører som spesifiserer eller sub-klassifiserer syndromet. Klassifikasjonen og diagnosen bygger derfor på sykehistorie og subjektive symptomer, som skal oppfylle internasjonale kriterier. Andre årsaker til utmattelse skal være utelukket, for eksempel kreftsykdom eller nevrologisk, infeksiøs, psykiatrisk eller endokrinologisk sykdom.

Sosial- og Helsedirektoratet klassifiserte i 2005 tilstanden som G 93.3 *Postviralt utmattelsessyndrom* etter WHO's ICD-10 klassifisering. Flere sett med diagnosekriterier er i bruk. Mest brukt internasjonalt og i forskning er de såkalte Fukuda-kriteriene (CDC- Center for Disease Control, USA) fra 1994, jamfør Kunnskapssenterets rapport om diagnosekriterier CFS/ME, 2011. Bruk av diagnosekriterier er blitt omstridt og konfliktfylt, og norske helsemyndigheter har ikke konkludert endelig med nasjonale anbefalinger. I denne rapporten foreslås brukt Fukuda/CDC-kriteriene, eventuelt Canadakriteriene (Carruthers, 2003), som grunnlag for diagnose.

3.0 Nåværende behandlingmuligheter for CFS/ME

Etiologien ved CFS/ME er uavklart og omdiskutert. Det finnes i dag ingen etablert kausal behandling, og nåværende behandlingsstrategier er symptomrettet og mestringsorientert med vekt på allmenn funksjonsheving.

Evidensbasert symptomrettet behandling spesifikt rettet mot denne pasientgruppen som har vist seg å ha noe effekt, er ulike varianter av kognitiv terapi og gradert fysisk trening (*Kunnskapssenteret, Cochrane*). Dette tilbudet finnes ved enkelte rehabiliteringssentre og hos noen privatpraktiserende spesialister i regionen, men er i sin helhet lite utbygd. Om pasientene henvises eller tilbys denne typen behandling avhenger av spesiell interesse og kompetanse blant helsepersonell.

4.0 Forslag til trinnvis modell for håndtering av voksne pasienter

4.1 Utredning og henvisning fra fastlege

Fastleger har et sentralt ansvar i utredning og diagnostisering av CFS/ME. I et senere forløp vil fastlege ha ansvar for medisinsk oppfølging av pasientgruppen. Det bør foreligge klare kriterier for hvilke pasienter som bør henvises og hva som bør være utredet før henvisning til spesialisthelsetjenesten. Fastleger kan utrede og diagnostisere CFS/ME, men kan henvises til spesialistutredning dersom fastlege finner dette indisert.

Henvisning (appendix 1) må inneholde en adekvat beskrivelse av sykehistorie, gjennomført utredning og eventuelle behandlingstiltak som er utprøvd.

Oppfølging av pasienter med CFS/ME-diagnose

Fastlege har ansvar for den medisinske oppfølgingen av CFS/ME-pasienter. Dette vil innebære samhandling med øvrige kommunale tjenester. Videre vil det være et behov for en tilgjengelig kompetansegruppe i spesialisthelsetjenesten som kan bistå fastlege og kommune i oppfølgingen.

4.2 Utredning og diagnostisering

Utvalget foreslår at alle henvisninger fra fastlege sendes til en fast "postkasse"² i hvert foretak, der henvisningen vurderes og utredning planlegges.

Etter vurdering av henvisning planlegges utredning, eventuelt gis tilbakemelding til primærhelsetjenesten om andre tiltak eller undersøkelser som må foreligge før vurdering i spesialisthelsetjenesten.

Utredning i spesialisthelsetjenesten bør foregå i regi av en sykehusavdeling. Organisering av utredningen (poliklinisk, dagpost eller døgnpst) må kunne tilpasses lokalt.

Hvilken spesialist som leder utredningen, vil trolig avhenge av lokale forhold, men gjennom utredningen bør en ha tilgjengelig (etter behov) følgende spesialiteter: Nevrolog, infeksjonsmedisiner, psykiater og fysikalsk medisiner, eller andre etter behov (for eksempel revmatolog, gastroenterolog eller endokrinolog). Erfaringsmessig vil det ikke være behov for at alle spesialiteter involveres i utredning hos alle pasienter.

Den aktuelle spesialistavdeling har ansvar for at utredningen ferdigstilles, og at det på bakgrunn av denne utredningen gjøres en diagnostisk vurdering.

Vurderingen fører til at diagnosen CFS/ME kan bekreftes eller avkreftes. Aksepterte diagnostiske kriterier (Fukuda 1994, Carruthers 2003) skal benyttes. Det er et vilkår for diagnosen CFS/ME at symptomene skal ha vart i seks måneder, men raskere vurdering i spesialisthelsetjenesten kan være ønskelig og nødvendig for noen pasienter, spesielt unge pasienter.

Senere eventuelle spørsmål om diagnose/revurdering fra primærhelsetjeneste skal tas opp gjennom samme kanaler. Ansvar for en kontinuerlig evaluering av tilstand, tilkomst av nye symptomer eller tegn på annen sykdom som kan forklare pasientens tilstand, må imidlertid primært ligge hos fastlege.

Styrken ved denne modellen er at primærhelsetjenesten har en adressat å henvende seg til og at primærvurderingen skal gjøres av alle relevante aktører innen et rimelig tidsrom. Dette vil både være ressurs sparende og kan forebygge unødig ventetid og dobbelthenvvisninger. En slik felles vurdering vil også være en kvalitetssikring av diagnostikken. Det vil være en klar fordel at alle pasienter innen Helse Vest RHF gjennomgår samme pasientforløp. Dette vil for en stor grad forhindre henvisninger for "second opinion".

4.3 Tverrfaglig funksjonsvurdering etter diagnostisering

Utvalget foreslår at pasienter som får diagnosen CFS/ME som en hovedregel bør henvises for en tverrfaglig funksjonsvurdering. Henvisning til funksjonsvurdering vil være avhengig av symptomenes alvorlighetsgrad, og vil være mest aktuell for pasienter med moderate til alvorlige symptomer. Vurderingen bør gjøres innenfor et rimelig tidsrom etter at diagnosen er avklart.

² Det foreslås en «postkasse» for voksne og en «postkasse» for barn/unge i hvert helseforetak. Det enkelte helseforetak må vurdere om dette, eller en felles «postkasse», er mest hensiktsmessig.

Pasienter med CFS/ME utgjør en heterogen gruppe både med tanke på alvorlighetsgrad, symptompekter og restfunksjonsevne. Utgangspunktet for et rehabiliteringsløp bør være en tverrfaglig funksjonskartlegging og vurdering, for å kunne kartlegge bredest mulig pasientens funksjonssvikt og ressurser.

Funksjonsvurderingen bør i hovedsak foregå poliklinisk, eventuelt som et kortvarig dagopphold, med vurdering av et tverrfaglig team. Dette teamet bør bestå av legespesialist, fysio-/ergoterapeut, nevropsykolog/psykolog og sosionom.

En tverrfaglig funksjonsvurdering skal bidra til å identifisere relevante og/eller prioriterte problemområder (kropp, hjem, arbeid, sosial deltakelse), å beskrive mål/delmål med et rehabiliteringsløp, vurdere og eventuelt igangsette egnede tiltak og gi råd og anbefalinger til primærhelsetjenesten. Henvisning til lærings- og mestringskurs (LMS) kan vurderes allerede her. Tiltakene i forbindelse med tverrfaglig vurdering er gjerne de som brukes i en vanlig tilnærming ved en rehabiliteringsinstitusjon i spesialisthelsetjenesten.

Den tverrfaglige funksjonsvurdering kan resultere i:

- En kartlegging av pasientens behov
- Vurdering av ADL³- funksjon og arbeidsevne.
- Oppnevning av en koordinator og eventuell utarbeiding av en individuell plan (IP)/behandlingsplan
- En forsvarlig overføring av pasientansvar til primærhelsetjenesten
- Det vil nødvendigvis være en grad av lokal tilpasning i oppfølging av den enkelte pasient.

Rehabiliteringsinstitusjonen som foretar funksjonsvurdering antas å inneha og formidle oppdatert kompetanse på kronisk utmattelsessyndrom, inkludert eventuelt nye effektive behandlingstiltak, og på bakgrunn av dette kunne vurdere den enkelte pasient for mulige behandlingstilbud. Dette innebærer kunnskap om eksisterende behandlingstilbud. På bakgrunn av dette vil det være naturlig at en kompetansegruppe eksisterer innenfor rehabiliteringsinstitusjonen. Denne kompetansegruppen vil kunne bistå kommunehelsetjeneste / fastlege i oppfølging av pasienter. Slik oppfølging vil primært være naturlig i en poliklinikk. Opprettelse av ambulante tjenester er en mulighet, men det er tvilsomt om behovet er så stort at det rettferdiggjør opprettelsen av dedikerte team. Her bør en ha bedre vurderingsgrunnlag og det foreslås å avvente erfaringene en kommer til å få ved hjelp av de enkelte tilbudene i de lokale helseforetakene. Med henblikk på pasientene med størst funksjonssvikt er det likevel rimelig at poliklinikkene har en mulighet til ambulant virksomhet.

Rehabiliteringsinstitusjonene som foretar tverrfaglig funksjonsvurdering, og innehar kompetansegrupper, må være spesifiserte steder med ressurser til gjennomføring. Hvert foretak må bestemme lokalisasjon (rehabiliteringstjeneste) for tverrfaglig oppfølging (eksempelvis AFMR (Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering) Nordås i Helse Bergen HF).

³ ADL = Activities of Daily Life

Denne modellen innebærer at det vil finnes kompetansegrupper ved flere institusjoner innenfor Helse Vest. Dette vil medføre et behov for en overordnet arbeids- eller kompetansegruppe (eller et nettverk) innenfor helseforetaket.

Pasientkoordinator

Etter tverrfaglig funksjonsvurdering og tilbakeføring til primærhelsetjeneste, vil opprettelse av en pasientkoordinator (kommunalt eller innenfor rehabiliteringsinstitusjon) være nødvendig for videre oppfølging.

Brukermedvirkning

Pasienter med CFS/ME har ulike grader av funksjonssvikt. Pasientene har rett til å medvirke og uttale seg om egen behandling og rehabilitering. Opplevelse av "eierskap" til egen diagnose og kompetanse om egen situasjon, er avgjørende for at ressurser og mestringsevne skal bevares og styrkes. Både pasienter og pårørende må trekkes inn i prosessen i dialog med fastlege og utredende spesialist. Den enkelte pasient kjenner sine behov og kan bidra i vurdering av hvilken behandling som skal benyttes. Dette må skje i dialog med primær- og spesialisthelsetjeneste.

4.4 Initiering av et rehabiliteringsforløp

Enkle anbefalinger

Behandling for CFS/ME vil være konkrete terapeutiske tiltak etter evidensbasert kunnskap, samt rehabilitering til best mulig funksjonsnivå. CFS/ME påvirker funksjonsevnen generelt. Utmattelsen reduserer både fysisk og kognitiv yteevne og påvirker ofte folks hverdag på mange nivåer i forhold til daglige gjøremål, arbeid, familieliv og sosial deltagelse. Tiltak for symptomkontroll (som behandling av smerter og søvnforstyrrelse) er effektive råd som folk kan få tidlig informasjon om.

Konkrete behandlingstiltak og -tilbud

Kognitiv adferdsterapi og/eller gradert fysisk trening er de eneste behandlingsformene som gjennom forskning har vist seg å ha effekt hos noen pasienter med CFS/ME, men det er vanskelig å predikere hvilke pasienter som vil ha nytte av slik terapi. Effekten er varierende, men behandling kan anvendes i forhold til fysisk, kognitiv og/eller arbeidsrettet rehabilitering.

Der det foreligger konkrete behandlingstilbud og behandlingsprogram for CFS/ME må pasienter informeres om det og få hjelp til videre henvisning. Rehabiliteringstjenesten skal ha oversikt over aktuelle behandlingstilbud i regionen.

Lærings- og mestringskurs

LMS kurs tilpasset CFS/ME og med brukermedvirkning bør tilbys som en del av rehabiliteringsforløpet til alle pasientene. Et slikt kurs kan tilby tverrfaglig informasjon om CFS/ME, samt erfaringsutveksling mellom deltagerne. Fastlege kan også henvise direkte til slikt tilbud. LMS-kurs kan integreres med rehabiliteringstjeneste, hvorav LMS-kurs blir en del av pasientforløpet. Om LMS-kurs tilbys utenfor rehabiliteringstjeneste, bør samarbeid med de lokale eller regionale kompetansegruppene sikres. Målgruppen til LMS-kurs kan også være pårørende. Innholdet bør tilpasses til målgruppen.

Andre muligheter kan være etablering av samtalegrupper med faglig veiledning fra helsepersonell.

4.5 Oppfølging og samhandling med primærhelsetjenesten og NAV

Individuell plan/koordinator

CFS/ME er for mange pasienter en langvarig tilstand. Behovene forandrer seg underveis og opplegget må tilpasses tilsvarende, eksempelvis kan medisinsk rettet rehabilitering gå over til arbeidsrettet rehabilitering. Her kan bruken av individuell plan være et godt virkemiddel, der den lokale/regionale kompetansegruppen innenfor rehabilitering vil være en viktig bidragsyter.

Alle som har behov for langvarige og koordinerte tjenester har etter helse- og omsorgstjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven og lov om psykisk helsevern rett til å få en individuell plan/koordinator.

Spesialisthelsetjenesten skal så snart som mulig varsle koordinerende enhet i kommunen ved behov for IP som omfatter tjenester fra begge nivå, og medvirke i kommunens arbeid. Det skal utarbeides kun én IP for hver enkelt bruker.

Kommunen skal tilby koordinator også uavhengig av om bruker ønsker IP. Koordinatoren skal aktivt medvirke til at brukeren får oppfølging, hjelp og sammenheng i de offentlige tjenestene.

Ved CFS/ME vil det ofte være et behov for å kunne innhente råd og veiledning fra tverrfaglig personale med spesifikk kompetanse på oppfølging av pasientgruppen i spesialisthelsetjenesten. Dette bør det legges til rette for.

Spesialisthelsetjenesten har også et selvstendig ansvar for å tilby koordinator for pasienter med behov for komplekse eller langvarige og koordinerte tjenester etter spesialisthelsetjenesteloven. Dette er nærmere regulert i *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*.

Koordinator skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient, sikre samordning av tjenestetilbudet i forbindelse med institusjonsopphold ovenfor andre tjenesteytere og sikre fremdrift i arbeidet med individuell plan. Dette gjelder også dersom pasienten ikke ønsker individuell plan, men likevel har et behov for å få tilbudet koordinert.

Koordinerende enhet (KE) i helseforetaket har det overordnende ansvar for å utarbeide prosedyrer for oppnevning av koordinator i sykehus, og CFS/ME-pasienter bør inkluderes i disse rutinene.

Det er også i helseforetaket utarbeidet en tjenesteavtale 2 med kommunene, som omhandler samhandling vedrørende pasienter med sammensatte behov. Avtalen beskriver planarbeid, oppnevning av koordinator og bruk av ansvarsgruppe. Oppfølging av CFS/ME-pasienter bør skje i samsvar med denne avtalen.

Rehabilitering med arbeid som mål

Mange av brukerne med CFS/ME er unge i studiesituasjon og yrkesaktiv alder. Det er viktig å legge vekt på et nært samarbeid mellom helsetjenesten og andre som følger opp i forhold til yrkesaktivitet. NAV er en sentral aktør i utformingen av aktivitetsplaner, og trenger informasjon fra og samarbeid med både fastlege og tverrfaglige team i spesialisthelsetjenesten som i samarbeid med brukeren foretar funksjonsvurderinger og initierer rehabiliteringsløp.

5.0 Forslag til modell for håndtering av barn og unge med CFS/ME

5.1 Innledning

Modellen som er skissert for voksne pasienter kan benyttes også for eldre barn og unge med CFS/ME. Helsedirektoratets veileder anfører at egne pediatriske kriterier (Jason, 2006), kan vurderes brukt for barn/unge, som alternativ til Fukuda-kriterier eller Canadakriterier.

5.2 Henvisning fra fastlege

”Tretthet” er en lite brukt symptombenevnelse i barnealderen. I stedet henvises barn og unge med ”reduisert allmenntilstand” under akutt sykdom eller til utredning for ”kroniske (følge)tilstander” med redusert allmenntilstand. Fra 13-14 års alder ligner symptompresentasjonen ved de fleste tilstander på det man ser hos voksne. CSF/ME diagnostiseres svært sjeldent før 10-12 års alder. Majoriteten av pasienten er således ungdommer fra 13-14 år og oppover.

For ungdommer eldre enn 13-14 år anbefales samme modell som for voksne. For barnegruppen foreslås symptomreduserende tiltak, foreldreveiledning / -kurs og psykososial støtte.

Det er mellom HF-ene forskjellige aldersgrenser for hvilke pasienter som sorterer til barneavdeling eller spesialistavdeling for voksne. Ideelt sett burde disse aldersgrensene være ensartede innenfor Helse Vest. Det er uansett en målsetning at det også for barn og unge er en ensartet tilnærming når det gjelder diagnostikk, behandlingstilbud og habiliteringstilbud.

5.3 Utredning, diagnostisering og tverrfaglig funksjonsvurdering

Barn får nesten uten unntak stilt diagnosen CSF/ME som ledd i akuttinnleggelse på grunn av ”reduisert allmenntilstand eller elektiv innleggelse pga. ”langvarige, uspesifikke symptomer”. Hyppigste innleggelsesdiagnose er aktuell eller gjennomgått infeksjon, gastroenterologisk eller nevrologisk sykdom.

Kartlegging av barnets symptomer og evt. bekreftelse av diagnose, behandling og oppfølging, skjer tverrseksjonalt og tverrfaglig med involvering av barneleger, sykepleier/barnepleier, psykolog, fysioterapeut og pedagog. Utredning og oppfølging ledes av lege.

Utredningen skal bekrefte eller avkrefte diagnosen. Aksepterte diagnostiske kriterier skal benyttes. Fellesvurderingen bør munne ut i en klar og samlet tilbakemelding til fastlege om diagnose og anbefalt videre forløp.

5.4 Henvisning til Habiliteringstjenesten for barn og unge for tverrfaglig funksjonsvurdering etter diagnostisering

Arbeidsgruppen foreslår at barn som får diagnosen CFS/ME bør henvises til en tverrfaglig funksjonsvurdering ved HABU (Habiliteringstjenesten for barn og unge).

Funksjonsvurderingen bør foregå gjennom et tverrfaglig team representert ved fysioterapeut, ergoterapeut, nevropsykolog/psykolog, sosionom og barnelege med erfaring i re-/habilitering av barn.

Bakgrunn og mål med vurderingen er den samme som for ungdom og voksne pasienter, men med økt vektlegging av hjemmesituasjon/familie og skole.

5.5 Initiering av et rehabiliteringsløp

Hvis funksjonsvurderingen tilsier det og barn og foreldre ønsker det, bør barn med diagnostisert CFS/ME så snart som mulig etter utredning tilbys oppfølging.

En modell er å bruke ”Mestringsopphold”. Eksempel på mestringsopphold kan være et tilbud med en tidsramme på ca. 2 uker og kan gjennomføres som en daglig forlenget poliklinisk konsultasjon, alternativt som dagopphold. Mestringsoppholdet tilpasses individuelt og skal ha en kognitiv og adferdstilnærming med tillegg av aktivitetstrening. Edukativ tilnærming der opplæring/innsikt i egen funksjon i kombinasjon med familiesamtaler med fokus på hvordan foresatte på beste måte kan støtte, oppmuntre og utfordre barnet til økt mestring, er viktig.

Lærings- og mestringskurs

Det er gode erfaringer med tilrettelegging av LMS-kurs tilpasset andre fagområder og diagnoser. Selv om det er få pasienter med CFS/ME i denne aldersgruppen, bør dette prøves. Målgruppen til LMS-kurs kan være både pårørende og barn/unge. Innholdet bør tilpasses til målgruppen.

Samhandling med primærhelsetjenesten og bruker

Behovet for videre oppfølging av hvert enkelt barn oppsummeres i avslutningsfasen av Mestringsoppholdet. Henvisning til BUP (Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk) kan være et mulig oppfølgingstiltak.

Det bør avholdes møte med foreldre og skole, tas initiativ til opprettelse av ansvarsgruppe der fastlege, helsesøster, skole og kommunefysioterapi- og kommunepsykologtjenesten er representert sammen med spesialisttjenesten. Representanter fra spesialisthelsetjenesten kan i spesielle tilfeller bidra med praktisk veiledning gjennom besøk i barnets hjemkommune og skole.

For barn med omfattende funksjonssvikt skal det:

- Tas initiativ til utarbeidelse av Individuell plan
- Etableres ansvarsgruppe.
- Tilbys koordinator i sjukehus og i kommune

Oppfølging og kontroll

Alle bør tilbys minst en tverrfaglig oppfølgingskontroll noen uker etter Mestringsoppholdet. Symptomvariasjonen varierer fra dag til dag og over tid slik at oppfølging i tett samhandling mellom spesialist og førstelinjetjenesten (fastlege) er naturlig for denne gruppen på linje med skissen for ungdommer og voksne.

6.0 Primærhelsetjenestens oppgaver

Primærhelsetjenestens mulige oppgaver i diagnostisering av CFS/ME er skissert over. Modellen legger opp til å utvikle retningslinjer for henvisning og til at spesialisthelsetjenesten skal være lettere tilgjengelig for rådgiving. Samtidig vil en bedret pasientflyt gjennom

utredning og diagnostisering i Helse Vest kunne imøtekomme fastlegenes behov for en mer helhetlig tilbakemelding og en kortere total utredningstid.

CFS/ME er en tilstand som ofte har et langvarig forløp. Ansvar for langtidsoppfølging og lokal tilrettelegging ligger nå hos kommunehelsetjenesten, og vi finner det riktig at det også gjør det videre. Hovedansvaret for denne delen vil i utvalgets foreslåtte modell derfor fortsatt ligge på kommunalt nivå, men modellen innebærer en øket grad av samhandling for å kunne møte primærhelsetjenestens behov på en mer hensiktsmessig måte enn med dagens organisering.

En tverrfaglig funksjonsvurdering vil være av stor verdi i dokumentasjon av oppfølgingsbehov, trykderettigheter, og som grunnlag for å utforme aktivitetsplaner. Samtidig har kommunen et ansvar for å etablere faste kontakter for den enkelte pasient på lokalt nivå, som mange pasienter nå etterlyser. Utarbeiding av individuell plan bør vurderes for denne pasientgruppen og bør skje tidlig i forløpet. Utvalget ser det som naturlig at Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunene blir sentrale i dette arbeidet.

7.0 Samarbeidspartnere i Helse Vest

Behandlingstilbud som vektlegger fysioterapi og hjelp til mestring, innenfor en tverrfaglig ramme:

Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter i Fjaler har avtale med Helse-Vest om å tilby rehabiliteringstilbud for pasienter med CFS. Helse Førde HF og praksiskonsulentene samarbeider med Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter om tilbudet til denne pasientgruppa i Sogn og Fjordane. Det er utarbeidd et program for oppfølging av denne pasientgruppa, som også omfatter ambulant virksomhet der det er formålstjenlig. www.rkhr.no

Klinikk for stressmedisin, Skånevik (Frihamnsenteret)/ Sveio: Avtalepraksis/ klinikk med avtale Helse Vest. Tilbyr intensive behandlingsprogram med basis i evidensbasert medisin, med undervisning, mestringsorientert og mindfulness-basert kognitiv atferdsterapi, gruppeterapi og gradert fysisk aktivitet.

8.0 Håndtering av pasienter med størst funksjonssvikt

Noen pasienter med CFS/ME har så stor funksjonssvikt at de er sengeliggende i hjemmet eller i kommunal institusjon. Pasientene er kandidater for innleggelse for utredning og diagnostisering. Oppfølging etter diagnostisering kan kreve tett samhandling mellom første- og andrelinjetjeneste.

Det tverrfaglige teamet ved den spesialiserte rehabiliteringstjenesten kan eventuelt foreta ambulant hjemme-vurdering. Dette er aktuelt for svært få pasienter.

CFS/ME-senteret ved OUS har fått landsdekkende kompetansefunksjon for slike pasienter, samt to sengeplasser for pasientene med størst funksjonssvikt. Den ene av disse sengene er regional, mens den andre er nasjonal, og kan altså henvises til ved behov.

Utvalget forholder seg til at OUS har fått tildelt landsfunksjonen, men ser behovet for å kunne ha en lokalfunksjon mellom primærhelsetjenesten og enheten ved OUS, dersom primærhelsetjenesten har behov for faglig rådgivning som ikke kan dekkes av en denne enheten.

9.0 Nettverks- og kompetanseoppbygging

CFS/ME er en kompleks tilstand hvor pasientene har behov for et evidensbasert og faglig oppdatert medisinsk tilbud. For å bygge opp et tilbud som består over tid bør det tas initiativ til å etablere kompetansegrupper for CFS/ME ved hvert HF som håndterer pasientgruppen.

Kompetansegruppen skal være ansvarlig for faglig innhold i utredning, behandling og pasientflyt, og være adressat for medisinske forespørsler fra primærhelsetjenesten. En viktig oppgave for virksomheten må være å øke kompetansen i både spesialist- og primærhelsetjenesten gjennom kursvirksomhet og utarbeiding av egnede retningslinjer.

Arbeidsgruppen foreslår at det i Helse Vest opprettes et kompetansenettverk, bestående av representanter for kompetansegruppene ved hvert HF, for å sikre at tilbudet forblir ensartet og holder høy faglig kvalitet. Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering foreslås som koordinator/tilrettelegging for dette kompetansenettverket, og bør formalisere rammer for dette samarbeidet. Intensjonen bør være årlige seminar med faglig innhold.

Et vilkår for oppbygging av det skisserte tilbudet og etablering av en kompetansegruppe som skal stå ansvarlig for dette er tilføring av nye ressurser.

Oppbygging av et tilbud for både utredning/diagnostikk og tverrfaglig funksjonsvurdering vil kreve spesifikk ressurstilføring.

Kompetansegruppen bør initiere og veilede i vitenskapelig aktivitet, og ved siden av aktuelle faggrupper i en tverrfaglig poliklinikk, bør forsknings- og utviklingsstillinger tilføres teamet for nødvendig fagutvikling. Både epidemiologisk og basalmedisinsk forskning er sentralt for å øke kunnskapen om denne uavklarte tilstanden. Spesialister med forskningskompetanse og gjerne universitetstilknytning bør være med i kompetansegruppen og det bør legges til rette for forskningsstillinger for PhD-kandidater innenfor helsefagene.

10.0 Bemerkninger

Fra 01.02.12 har det ved Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus, vært igangsatt et standardisert pasientforløp for pasienter med mistanke om CFS/ME, ved henvisning fra fastlege, utredning og diagnostikk ved Nevrologisk avdeling (dagpost), og for pasienter med diagnose G93.3 overføring til tverrfaglig funksjonsvurdering ved AFMR Nordås. Per dags dato er opp mot 250 pasienter (anslagsvis) utredet gjennom dette pasientforløpet.

En oppsummering etter utredning av de 133 første pasientene (januar 2013), viste at 23 av 133 pasienter (17 %) fikk diagnosen *G93.3 Kronisk utmattelsessyndrom* etter Canadakriteriene. Dette gjenspeiler vanskelighetene i utredning og diagnostikk av pasienter med denne type symptomatologi, og det viser at pasientmengden ved innledning av pasientforløpet, altså ved henvisning, er vesentlig større enn antallet pasienter som videreføres

i det beskrevne pasientforløpet. Videre må det påpekes at en stor andel av pasientene der CFS/ME-diagnosen ikke blir stilt etter gjeldende kriterier, vil kunne antas å likevel ha nytte av et tilsvarende oppfølgingstilbud. Det finnes per i dag ikke et tilbud til disse pasientene i spesialisthelsetjenesten.

Der er nylig utarbeidet «Nasjonale veileder: Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg», som er mer omfattende enn denne rapporten, men der ikke ses vesentlige motsetninger mellom veileder og denne rapporten, på de punkter gjeldende rapport omhandler. Det er tenkelig at den nasjonale veilederen vil gjennomgå endringer, og den gjeldende rapporten vil eventuelt måtte endres skulle den nasjonale veileder endres i vesentlig grad, i tilfelle motsetninger skulle oppstå.

11.0 Appendix: Henvisning til spesialisthelsetjenesten

Ved henvisning fra fastlege til spesialisthelsetjeneste, bør henvisningen inneholde følgende momenter:

- **Anamnese**
Det bes om en kortfattet oppsummering av sykehistorie: sykdomsdebut, symptomer og funksjonsnivå før og etter sykdomsdebut
- **Familiære sykdommer/slektsanamnese**
- **Sosiale forhold/livsforhold**
- **Symptomdebut (år)**
- **Mulig utløsende årsaker**
- **Symptomer og helseplager**
- **Funksjonsnivå (dagligliv, sosialt, kognitivt, arbeidsmessig)**
- **Tidligere sykdommer (med spesifikk diagnose/årstall)**
 - *Infeksjoner*
 - *Mage/tarm*
 - *Astma/allergi*
 - *Kreftsykdom*
 - *Revmatisk sykdom*
 - *Endokrinologisk sykdom*
 - *Søvn sykdom*
 - *Nevrologisk sykdom*
 - *Psykiatrisk sykdom*
 - *Alkohol- eller rusmisbruk*
 - *Annet*
- **Utført utredning (med årstall):**
 - *Klinisk status*
 - *Blodprøveutredning*
 - *Spesialistutredning (infeksjon, hjerte, gastromedisinsk, nevrologi, psykiatrisk/psykologisk, annet)*
 - *Radiologisk utredning*
- **Medikasjon (fast og behov)**
- **Andre relevante opplysninger**

Referanser

1. Sosial- og helsetjenester til pasienter med kronisk utmattelsesyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). Utfordringer og tiltak. Sosial- og helsedepartementet, mars 2007.
2. [Cochrane Database Syst Rev.](#) 2004;(3):CD003200. Exercise therapy for chronic fatigue syndrome.
3. [Cochrane Database Syst Rev.](#) 2008;(3):CD001027. Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome in adults.
4. Fukuda K et al. The Chronic Fatigue Syndrome: A comprehensive Approach to its Definition and Study. *Annals of Internal Medicine* 1994.
5. Prins JB et al. Chronic fatigue syndrome. *Lancet* 2006;367;346-55.
6. Baker R, Shaw EJ. Diagnosis and management of chronic fatigue syndrome or myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): summary of NICE guidance. *BMJ* 2007;335:446-8.
7. Wyller VB, et al. Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsesyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). Rapport nr 9/2006. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, Sosial- og helsedirektoratet, 2006.
8. Berge T, Dehli L. Kognitiv terapi ved kronisk utmattelsesyndrom/ME. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 2009;46 - 828-836.
9. Bjørkum T et al. Pasienterfaringer med ulike tiltak ved kronisk utmattelsesyndrom. *Tidsskrift Nor Legeforen* nr 12, 2009; 129: 1214 – 6.
10. Næss H et al. Postinfections and Chronic Fatigue Syndromes: Clinical Experience from a Tertiary-referral Center in Norway.
11. Stubhaug B. Chronic fatigue syndrome: Health and impairment, treatment and prognosis. Thesis, Universitetet i Bergen 2008.
12. Taylor R, Kielhofner GW. Work-related impairment and employment-focused rehabilitation options for individuals with chronic fatigue syndrome: A review. *J Mentalt Health* June 2005; 14.
13. Carruthers BM. Definitions and aetiology of myalgic encephalomyelitis: how the Canadian consensus clinical definition of myalgic encephalomyelitis works. *J Clin Pathol* 2007;60(2):117-9.
14. Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (2012)
15. Spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 Ind. Plan, § 2-5a Koordinator, §2-5b Koordinerende enhet.
16. Veileder fra Helsedirektoratet: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-pleie-og-omsorg/Publikasjoner/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-pleie-og-omsorg.pdf>
17. 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