

Høringsutkast

Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg

Til fastleger, helse- og omsorgstjenestene i kommunene og til spesialisthelsetjenesten

Heftets tittel: Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg

Utgitt: 2012

Bestillingsnummer: IS-1944

ISBN-nr. 978-82-8081-239-1

Utgitt av: Helsedirektoratet
Kontakt: Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander
Postadresse: Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo
Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo

Tlf.: 810 20 050
Faks: 24 16 30 01
www.helsedirektoratet.no

Hefte kan bestilles hos: Helsedirektoratet
v/ Trykksaksekspedisjonen
e-post: trykksak@helsedir.no
Tlf.: 24 16 33 68
Faks: 24 16 33 69
Ved bestilling, oppgi bestillingsnummer: IS-1944

Forfatter: Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander

Forord (ferdigstilles ved utgivelse)

Rundskrivet vil bli revidert i takt med ny kunnskap. Kommentarer og forslag til forbedringer ønskes derfor vekomment.

Oslo den

Bjørn-Inge Larsen
Helsedirektør

Innhold

Forord	I
Innledning	1
1 Kvalitet, faglig forsvarlighet og kunnskapsbasert praksis	6
1.1 Kvalitet	6
1.2 Faglig forsvarlighet	7
1.3 Internkontroll	8
1.4 Kvalitetsutvikling	9
1.5 Kunnskapsbasert praksis	10
2 Hva er CFS/ME?	13
2.1 Forklaring av begrepene CFS og ME	13
2.2 Diagnostiske systemer og kriterier	13
2.3 Symptomer	14
2.4 Hva forårsaker sykdommen?	14
2.5 Forløp	15
2.6 Alvorlighetsgrader og faser	15
2.7 Forekomst	17
2.8 Forskning på CFS/ME	17
3 Hvordan stilles diagnosen?	19
3.1 Hvordan utrede og diagnostisere?	19
3.2 Anbefalt klinisk-kjemisk basisutredning	20
3.3 Diagnosebetegnelser	21
3.4 Diagnostiske systemer og kriterier	21
3.5 Fukudakriteriene (CDC-kriteriene 1994)	22
3.6 De internasjonale konsensuskriteriene – en kortversjon (reviderte Canada-kriterier 2011)	23
4 Behandling, rehabilitering og tilrettelegging	26
4.1 Behandling og symptomlindring	26
4.2 Begrepsforklaringer og effekt i forhold til ulike behandlingstilbud definert av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten	28
4.3 Mestringsteknikker – ved langvarig sykdom	30
4.4 Barn, ungdom og unge voksne	30
4.5 Oppfølging av pasienter med pleie- og omsorgsbehov basert på erfaringer og gode eksempler fra praksis	32
4.6 Botilbud	35
4.7 Rehabilitering for pasienter med CFS/ME	36
4.8 Funksjonskartlegging og vurdering	37
4.9 Individuelle rehabiliteringsprosesser	39

4.10 Rehabilitering med arbeid/utdanning som mål	39
5 Brukere og pårørende	40
5.1 Brukermedvirkning	40
5.2 Individuell plan	40
5.3 Koordinator	41
5.4 Pårørende	41
5.5 Brukerorganisasjoner	43
5.6 Saksbehandling	43
5.7 Klagemulighet	44
6 Fastlegens rolle	45
6.1 Fem viktige punkter for fastlegens oppgaver	45
7 Helse- og omsorgstjenester	47
7.1 Tverrfaglig innsats	47
7.2 Faggrupper som kan inngå i oppfølging av pasienter med CFS/ME	49
7.3 Spesialisthelsetjenestens rolle	52
7.4 Nasjonal kompetansetjeneste	52
7.5 Ambulant virksomhet og veiledning til kommunene	53
7.6 Spesialisthelsetjenestens tilbud	54
7.7 Tilrettelegging ved døgnopphold	55
7.8 Oversikt over tilbud om rehabilitering	56
8 Litteratur (er under revidering)	58
9 Vedlegg 1: Internasjonale konsensuskriterier	63

Innledning

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

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

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

Mål og målgruppe

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

Direktoratets ”følge med”-rolle

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

Innsats for pasienter med CFS/ME

Det har vært en betydelig nasjonal satsing gjennom flere år på målrettede tiltak for å styrke helsetilbudet til pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/Myalgisk encefalopati (CFS/ME).

Siden 2007 er det bevilget 5 mill. kroner årlig for å sikre nasjonal kompetanseoppbygging og for å styrke tilbudet til pasientgruppen. Midlene er forvaltet av Helsedirektoratet, som har gitt støtte til en rekke informasjonstiltak og fagutviklingsprosjekter i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Helsedirektoratet opprettet i 2007 et nasjonalt kompetansenettverk, der brukere og fagfolk kunne møtes. Tiltak som kan bidra til bedre utredning, behandling, pleie og omsorg for barn og unge, og til de aller sykeste pasientene har de siste årene vært prioritert. Det pågår, i 2012, prosjekter der det legges vekt på å bygge opp modeller for gode pasientforløp med samhandling mellom brukere, spesialisthelsetjeneste, primærhelsetjenesten, lærings- og mestringssentre og andre aktører. Mange pasienter har behov for tjenester i et samspill mellom kommunale helse- og omsorgstjenester og spesialisthelsetjenesten. Erfaringer fra slike prosjekter, blir viktige for videre anbefalinger for henvisningsrutiner, diagnoseutredning og samhandling mellom nivåene i helsetjenesten og andre tjenesteytere i andre etater (eksempelvis NAV, utdanningssektoren). Som et ledd i informasjonsarbeidet har Helsedirektoratet utviklet en egen nettside om CFS/ME. <http://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/cfs-me/Sider/default.aspx>

Statusgjennomgang og forskningsbasert kunnskapsgrunnlag

På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet ble Helsedirektoratet i 2010 bedt om å gjøre en oppsummering av ny kunnskap og evaluere den nasjonale satsingen. For å besvare oppdraget bestilte Helsedirektoratet to rapporter: én fra SINTEF og én fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

SINTEFs statusgjennomgang 2010 oppsummerte:

- Det er mangel på kunnskap om CFS/ME i sosial- velferds- og helsetjenesten. Få kommuner har tilbud som ivaretar behovene hos pasienter med CFS/ME.
- Flere av helseforetakene har ikke bygget opp noe spesifikt tilbud til pasienter med CFS/ME.
- Det er manglende enighet om og implementering av diagnostiske kriterier for CFS/ME.
- Det er mangel på kurativ behandling av CFS/ME.

- Det er mangel på egnede behandlings-, rehabiliterings- og omsorgstilbud for de dårligst fungerende med CFS/ME. Planene om etablering av tilbud til de aller sykeste med CFS/ME ved Oslo Universitetssykehus er ennå ikke realisert¹.
- Det er mangelfull kompetanse og mangelfullt tilbud når det gjelder de spesielle utfordringene knyttet til barn og unge med CFS/ME.

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

- Det er vist i Rapport fra Kunnskapssenteret nr 09 – 2006 at kognitiv atferdsterapi trolig gir mindre utmattelse og muligens noe økning i arbeidsdeltagelse. De fleste studiene etter dette og som finnes i dag har kun inkludert pasienter med mild til moderat grad av sykdommen.
- Deltagelse i arbeidsliv og skole: Kognitiv atferdsterapi gir muligens noe økning i arbeidslivsdeltagelse sammenlignet med standard behandling.
- Utmattelse: Kognitiv atferdsterapi eller treningsbehandling gir trolig mindre utmattelse sammenlignet med henholdsvis standard behandling eller avspenning og tøyning.
- Det er begrenset med tilgjengelig dokumentasjon om effekt av farmakologisk behandling på grad av utmattelse.
- Livskvalitet: Kognitiv atferdsterapi gir muligens litt bedre livskvalitet sammenlignet med standard behandling eller annen psykoterapi. Det er usikkert om treningsbehandling sammenlignet med avspenning og/eller tøyning påvirker helserelatert livskvalitet. I beste fall kan treningsbehandling ha stor positiv effekt, i verste fall kan treningsbehandling ha liten eller ingen innvirkning på livskvalitet.
- Kvaliteten på dokumentasjonen er for mangelfull til at vi kan trekke konklusjoner om effekt av kosttilskudd og alternativ behandling.
- Det er behov for å oppsummere effekter av tiltak innen pleie og omsorg samt rehabilitering.

¹ Fra april 2011 har Oslo universitetssykehus Aker opprettet 2 utredningsplasser for voksne, og på Rikshospitalet er det en utredningsplass for barn og unge.

Fra januar 2012 har Helse- og omsorgsdepartementet gitt godkjenning for opprettelse av en Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME. Helse Sør-Øst RHF er gitt ansvaret for tjenesten, og Oslo universitetssykehus er i gang med å etablere tjenesten. Tjenesten skal drives etter kravene i forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, §§ 4-5 og 4-6 <http://www.lovdata.no/for/sf/ho/ho-20101217-1706.html> og tilhørende veileder http://www.regjeringen.no/pages/36565840/Veileder_nasjonale_tjenester.pdf

Helsedirektoratet har siden sommeren 2011 arbeidet med et rundskriv til fastleger, helse- og omsorgstjenestene i kommunene og til spesialisthelsetjenesten. Utarbeidelsen har vært en krevende prosess. I SINTEFs rapport ble det beskrevet et fagfelt med mange aktører med ulike tilnærminger til CFS/ME. Uenighetene knytter seg blant annet til årsak og navn på tilstanden, bruk av diagnoseverktøy og anbefalt behandling. Innspillene vi har mottatt har vært preget av dette, noe som har gitt Helsedirektoratet store utfordringer i å få ferdigstilt dette høringsutkastet.

Det er et kjent fenomen fra andre diagnosegrupper som ikke har en klar årsak, eller kan diagnostiseres med en enkel laboratorietest, at involverte aktører kan ha ulik tilnærming til håndtering av pasientene. Et eksempel er Minimal Brain Dysfunction, MBD. Dette startet som **en** diagnose, men utgjør i dag flere ulike diagnoser, med behov for ulike behandlings- og oppfølgingsformer. Helsedirektoratet kan ikke utelukke at det er likedan i forhold til diagnosen som i dag omtales som CFS/ME. Gjennomgangen fra Kunnskapssenteret viser at det har vært en utvikling av nye diagnostiske verktøy gjennom flere år. Behovet for nytt verktøy er kommet i et forsøk på å prøve å avgrense gruppen som skal få den endelige diagnosen. Fra flere hold er det nå også ytre et ønske om å se på om det er tjenlig å skille mellom CFS og ME. Det er fremsatt hypoteser om at dette kan være ulike tilstander som derfor krever ulike behandling. En nærmere avklaring i forhold til dette kan oppnås gjennom for eksempel en åpen debatt og dialog mellom de ulike aktørene. Konsensus om hvilke diagnostiske kriterier en skal benytte for å få mer entydige svar i forhold til forskning, utredning og behandling må være et mål. Den Nasjonale kompetansetjenesten får her en viktig oppgave.

Det siste publiserte diagnoseverktøyet er ICC fra 2011 som er utviklet for ME diagnostikk. Disse diagnosekriteriene er det internasjonal konsensus om. Helsedirektoratet er åpen for at det fortsatt kan ta tid før det endelige diagnostiske verktøyet foreligger, men anser at

ICC kan være et viktig steg på veien. En klarere avgrensning innen pasientgruppen, vil medføre at færre får CFS/ME diagnose. Utfordringen da blir å sørge for at de som faller utenfor kriteriene for å få stilt en CFS eller ME-diagnose også får adekvat og riktig oppfølging, samt behandling ut i fra sine behov.

Helsedirektoratet har ønsket en god dialog med sentrale aktører for å oppnå et best mulig rundskriv. I arbeidet med rundskrivet har Helsedirektoratet hatt kontakt med flere instanser, fagfolk, og brukere som har ulik tilnærming til CFS/ME. Representantene i Helsedirektoratets fagråd har noe ulik tilnærming til fagfeltet. Dette har gitt mange gode og viktige innspill, en del av disse er forsøkt synliggjort og innarbeidet i høringsutkastet i sin nåværende form. Noen innspill har bidratt til viktige presiseringer, og andre har gitt relevant kunnskap inn i saken, selv om det ikke er naturlig at de er referert i et dokument som rundskrivet. Kunnskapsgrunnlaget for anbefalingene i høringsutkastet er varierende, vi har derfor forsøkt å sammenstille evidensbasert kunnskap med erfaringsbasert kunnskap. Rundskrivet er planlagt revidert i takt med ny kunnskap og erfaringer fra brukerne av det.

1 Kvalitet, faglig forsvarlighet og kunnskapsbasert praksis

1.1 Kvalitet

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

Tjenester av god kvalitet:

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

Tjenestene må kontinuerlig utvikles og forbedres fordi:

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

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

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

1.2 Faglig forsvarlighet

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

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

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

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

Kommunen skal tilrettelegge tjenestene slik at:

- den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud
- den enkelte pasient eller bruker gis et verdig tjenestetilbud
- helse- og omsorgstjenesten og personell som utfører tjenestene blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter
- tilstrekkelig fagkompetanse sikres i tjenestene

Forsvarlighetskravet for spesialisthelsetjenesten er presisert i Spesialisthelsetjenesteloven.

§ 2-2: Helsetjenester som tilbys eller ytes i henhold til denne loven, skal være forsvarlige

Det vises også til Helsepersonelloven

§ 16: Virksomhet som yter helsehjelp, skal organiseres slik at helsepersonellet blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter.

1.3 Internkontroll

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

”Enhver som yter helsetjeneste skal etablere et internkontrollsystem for virksomheten og sørge for at virksomhet og tjenester planlegges, utføres og vedlikeholdes i samsvar med krav fastsatt i eller i medhold av lover og forskrifter”

Internkontroll handler om virksomhetens interne styring og egen kontroll. Hensikten med internkontroll er å oppnå kvalitetsforbedring som sikrer at virksomhetens oppgaver planlegges, organiseres, utføres og vedlikeholdes i samsvar med kravene i lovgivningen.

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

Ledelsen er faglig ansvarlig for alle sider ved virksomheten. I dette inngår ansvaret for å sikre at det blir utarbeidet og iverksatt nødvendige prosedyrer og påse at disse er kjent og fulgt, at nødvendig utstyr er tilgjengelig og at ansatte får nødvendig opplæring, faglig oppdatering og etter- og videreutdanning.

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

1.4 Kvalitetsutvikling

Internkontrollsystemet og kvalitetsforbedringen bør være sammenhengende. Kvalitetsutvikling i helse- og omsorgstjenestene er regulert av helse- og omsorgstjenestelovens § 4-2 "Enhver som yter helse- og omsorgstjeneste etter loven her skal sørge for at virksomheten arbeider systematisk for kvalitetsforbedring og pasient- og brukersikkerhet" og i spesialisthelsetjenestelovens § 3-4 "Enhver som yter helsetjenester etter denne lov, skal sørge for at virksomheten arbeider systematisk for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet."

En av de mest kjente modellene for kvalitetsforbedring er utviklet av William Edward Deming. Modellen kalles både Demings sirkel, PDSA-sirkelen (Plan, Do, Study, Act) og PUKK – sirkelen (Planlegge, Utføre, Kontrollere, Korrigere/standardisere).

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

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

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

Dette har ført til at Modell for kvalitetsforbedring ble utviklet av Kunnskapssenteret i 2007, og videreutviklet i 2011 (figur 1).



Figur 1: Kunnskapssenterets modell for kvalitetsforbedring.

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

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

1.5 Kunnskapsbasert praksis

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

Kunnskapsbasert praksis kan defineres slik:

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

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



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

Systematiske oversikter skal vise hele bildet og gjør den beste tilgjengelige forskningsbaserte kunnskapen lettere tilgjengelig.

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

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

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

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

2 Hva er CFS/ME?

Ved sykdomstilstanden CFS/ME foreligger det en langvarig, betydelig, utmattelse, uten normal hvilelindring. Utmattelsen forverres av anstrengelse og restitusjonstiden er forlenget. Smerter, søvnforstyrrelser og kognitive problemer er også en del av sykdomsbildet, samt tilleggssymptomer fra flere av kroppens organsystemer.

2.1 Forklaring av begrepene CFS og ME

CFS, Chronic Fatigue Syndrom, betyr "kronisk utmattelsessyndrom". Det er en tilstand preget av kraftig utmattelse og mangel på energi. Utmattelsesfølelsen forverres gjerne av beskjedne aktiviteter og lindres i liten grad av hvile.

ME, står for myalgisk encefalomyelopati. *Encefalon* kommer fra gresk og betyr hjerne, *myelon* ryggmargen, *myalgi* muskelsmerter og *pati* betyr lidelse eller sykelig tilstand. ME kan også stå for myalgisk encefalomyelitt, hvor *litt* står for betennelse. Tilstanden betraktes som en atypisk reaksjon på ulike typer ytre stimuli som vanligvis gir en betennelsesreaksjon.

CFS og ME brukes i det videre synonymt.

2.2 Diagnostiske systemer og kriterier

Det har vært benyttet ulike diagnostiske systemer og kriterier for å fastsette diagnosen. De ulike systemene og kriteriene er nærmere beskrevet i kapittel 3.

2.3 Symptomer

Kjernesymptomet er en karakteristisk anstrengelsesutløst utmattelse som ikke restitueres på vanlig måte ved hvile. Utmattelsen kan oppstå umiddelbart etter en aktivitet, eller forsinket med timer eller dager.

I tillegg har pasientene **ulike tilleggssymptomer** som:

- immunologiske (sår hals, ømme lymfeknuter, feber)
- kognitive forstyrrelser (svekket hukommelse, redusert konsentrasjonsevne, nedsatt simultankapasitet, ordletingsproblemer, rask kognitiv tretthet, lett distraherbar, langsom informasjonsbearbeiding/tankeetregghet, dårlig korttidsminne))
- autonome forstyrrelser (blodtrykksfall, hjertebank, svimmelhet)
- sensoriske forstyrrelser (syns- og/eller hørselsforstyrrelser, nummenhet, prikking eller stikking i huden)
- motoriske forstyrrelser (muskelsvakhet, klossethet (mister ting), dårlig balanse, manglende stamina, ataktisk gange)
- smerter (muskelsmerter, leddsmarter, hodepine)
- det beskrives også ofte søvnforstyrrelser, influensa eller feberfølelse, hyppig vannlating, irritabel tykktarm, svimmelhet, nummenhet, kvalme, problemer med temperaturreguleringen, kalde hender og føtter, hetetokter, økt tørste, intoleranse for enkelte matvarer eller kjemikalier, overømfintlighet for sanseinntrykk med flere.

2.4 Hva forårsaker sykdommen?

CFS/ME gir et komplekst sykdomsbilde der årsak og sykdomsmekanisme hittil er ukjent. En del tilfeller synes å være utløst av en infeksjon, men det er usikkert hva som opprettholder sykdomsbildet når den utløsende årsak er leget. Det forskes både nasjonalt og internasjonalt på årsaker og sykdomsmekanismer. Mulige genetiske disposisjoner er også gjenstand for kartlegging.

Det er også viktig å se på forhold som kan predisponere. Studier viser en overhyppighet av traumatiske og psykologiske belastninger i denne pasientgruppen (Heim C et al, 2006). Det autonome nervesystemet er sterkt involvert i stressregulering (Wyller VB et al

2007), Alle immunologiske prosesser er regulert av det autonome nervesystemet (Elenkowl et al 2000), slik at psykonevroimmunologiske forhold også kan være involvert ved CFS/ME. Det er viktig å åpne for heterogenitet i årsaker til utvikling av CFS/ME, og i manifestasjonen av denne tilstanden.

Ved CFS/ME er det påvist en rekke biologiske spor med avvik relatert blant annet til immunologiske forhold, og forandringer i det autonome nervesystemet, som regulering av temperatur og blodtrykk. Disse funnene er imidlertid ikke tilstrekkelig konsistente til at man har kunnet identifisere en diagnostisk test som identifiserer og avgrenser pasientgruppen.

2.5 Forløp

CFS/ME er en sykdom med komplekse sykdomsmekanismer som involverer nervesystem, immunapparat og hormonregulering m.m. Forløpet av CFS/ME kan arte seg svært forskjellig og gir ulik grad av funksjonssvikt. Hos enkelte pasienter varer sykdommen under ett år, mens for andre blir dette en kronisk tilstand som kan vare i mange år eller livet ut. Vanligvis begynner sykdommen etter en infeksjon eller et betydelig traume. Pasienten opplever utvikling av en uforklarlig utmattelse som reduserer tidligere aktivitetsnivå med minst 50 %. I tillegg kan det oppstå andre symptomer som smerter, søvnproblemer og kognitive symptomer som konsentrasjons-/hukommelsesproblemer osv. Sykdommen går utover funksjonsevnen i hverdagen. De aller sykeste er sengeliggende og pleietrengende. Andel og antallet av de aller sykeste er ikke kjent, men gruppen utgjør en mindre andel av total forekomst. Prognosen er bedre for barn og unge enn for voksne uansett alvorlighetsgrad. (Anbu AT Clary AG. Chronic fatigue syndrome/myalgis encephalopathy in children. Paediatrics and Child Health 2009;19(2):84-9.)

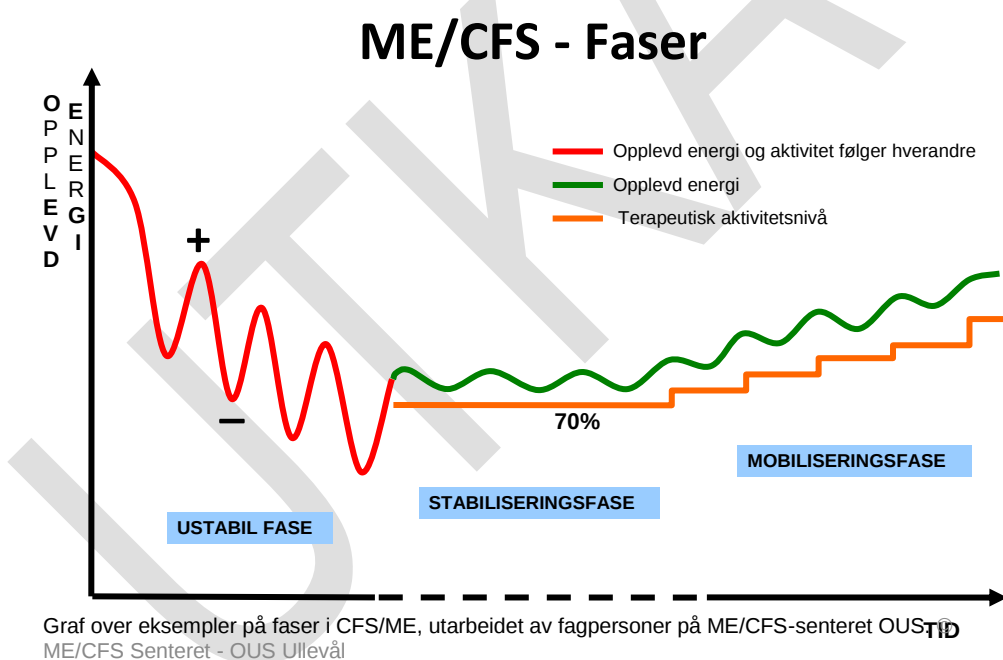
2.6 Alvorlighetsgrader og faser

De internasjonale konsensuskriteriene fra august 2011 foreslår følgende inndeling:

- Ved **mild grad** er aktivitetsnivået redusert med minst 50 % sammenlignet med før sykdomsdebut, dvs. man er selvhjulpen, kan for eksempel utføre lett husarbeid, enkelte vil være i stand til å jobbe, men dette går ofte på bekostning av fritidsaktiviteter og sosialt samvær, og man trenger hviledager og helger for å hente seg inn igjen.

- Ved **moderat grad** er man for det meste bundet til huset, dvs. at all aktivitet er sterkt redusert og man trenger ofte å sove noen timer på dagen.
- Ved **alvorlig grad** er man sengeliggende det meste av dagen, dvs. at de fleste bytter mellom seng og sofa og bare er i stand til å utføre lette aktiviteter som tannpuss og inntak av mat. Mange har alvorlige kognitive problemer, og de er ofte avhengig av rullestol.
- Ved **svært alvorlig grad** er man sengeliggende hele døgnet og pleietrengende, dvs. at man som regel har behov for hjelp til personlig hygiene og matinntak, er meget ømfintlig for sanseintrykk, og enkelte vil ikke være i stand til å svelge mat og har derfor behov for sondeernæring.

Sykdommen og symptomene kan hos den enkelte pasient variere betydelig fra dag til dag og over tid, noe som blant annet kan skyldes for høyt aktivitetsnivå eller andre belastninger. Ulik tilnærming til sykdommen kan gi ulik behandlingsfilosofi. På ME/CFS-senteret ved Ullevål har en sett denne utviklingen:



Sykdommen stabiliserer seg hos de fleste etter en stund (stabiliseringsfasen) og symptomene blir mindre over tid, slik at aktivitetsnivået sakte kan økes igjen (oppbyggingsfasen/mobiliseringsfasen). Det virker som om stabiliseringsfasen kommer raskere hvis pasienten får råd om å avpasse aktivitetsnivået og unngå stadige overbelastninger med påfølgende forverringer. I oppbyggingsfasen vil mange ha glede av

en langsom opptrapping av aktiviteten som avpasses ved symptomforverring. Erfaringsmessig har det vist seg at for rask øking av aktivitetsnivået kan føre til tilbakefall og at gjentatte slike tilbakefall kan føre til forverring av sykdommen.

2.7 Forekomst

Det er vanskelig å fastslå forekomst fordi inklusjonskriteriene i ulike studier har vært så forskjellige. De viktigste studiene anslår forekomst til 0,2 - 0,4 % Jason LA (1999) og Reyes et. al (2003): 0,23 %. Dette innebærer at det i den norske befolkningen vil være et sted mellom 10.000-20.000 pasienter med CFS/ME.

2.8 Forskning på CFS/ME

Uenighet om bl.a. hva som kan føre til CFS/ME og forståelse av tilstanden i vid forstand, har i hovedsak vært konsentrert rundt en debatt om tilstanden skyldes fysiske eller psykologiske årsaker. Både forskning og innretning av metodikk knyttet til utredning og oppfølging vil være avhengig av hvilket utgangspunkt man velger. Det kan også ha betydning for valg av diagnostiske kriterier. Samtidig har sentrale deler av bl.a. de norske fagmiljøene heller sett på samspill mellom biologiske mekanismer og psykologiske faktorer, enn betraktet disse to forståelsesrammene som gjensidig utelukkende. Alvorlighetsgrad og fase i sykdommen, er etter hvert også fremhevet som viktig å avklare, ved inklusjon i forskningsstudier.

Det foregår mye forskning, både nasjonalt og internasjonalt. Det er et sterkt fokus på å finne en årsak til tilstanden, slik at en i neste omgang kan finne en kurativ behandling. I september 2011 ble det publisert en norsk pilotstudie fra Haukeland universitetssykehus, hvor Rituximab, et monoklonalt antistoff som gir B-celledeplesjon som brukes ved kreftbehandling, ble utprøvd i en fase 2 studie på 30 pasienter med CFS/ME. Studien indikerer at B-lymfocytene spiller en viktig rolle i sykdomsmekanismen og at responsmønsteret ligner det man ser ved autoimmun sykdom (Fluge Ø et al 2011.)

Ved Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet pågår et prosjekt, (NorCapital), under ledelse av Vegard Bruun Wyller. Prosjektet har to deler. Den ene delen innebærer utprøving av legemiddelet Klonidin som kan ha positiv effekt for ungdommer med CFS/ME. Den andre delen, som bare noen pasienter trekkes ut for å delta i, er en

kartlegging av underliggende sykdomsmekanismer ved CFS/ME. Studien bygger på tidligere studier hvor et er funnet ulike typer autonom dysregulering ved CFS/ME.

Annen forskning dreier seg om å se på virkning av en behandling. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten gav i sitt notat fra 2011 en gjennomgang av forskningsbasert kunnskap ved å se på systematiske oversikter.

Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM), registrerer eksepsjonelle forløp (RESF) ved alternative behandlinger. I et eksepsjonelt sykdomsforløp erfarer pasienten uvanlig positive eller uvanlig negative helseeffekter som knyttes til bruk av alternativ behandling. Med "eksepsjonelt gode sykdomsforløp" menes at pasienten opplever å bli frisk eller symptomfri, eller at symptomene blir svakere og/eller færre. Med "eksepsjonelt dårlige sykdomsforløp" menes at pasienten opplever at symptomene blir sterkere og/eller flere. (NAFKAMS egne definisjoner) De har flere meldinger fra CFS/ME - pasienter som har både gode og dårlige forløp etter å ha gjennomført Lightning Process (LP) På bakgrunn av bekymringsmelding fra NAFKAM om disse registreringene har Helsedirektoratet gitt NAFKAM i oppdrag i 2012:

- Innhente journalopplysninger for dem som har registrert et CFS/ME-forløp i RESF. Gjennomgå journalene med tanke på å avklare om pasienten har fått stilt sin CFS/ME-diagnose av lege, og hvis det er tilfellet, hvilke kriterier som er brukt når diagnosen er stilt.
- Deretter bør en lege med spesiell kunnskap om diagnostisering av CFS/ME gjennomgå journalmaterialet for å avklare om kriteriene for å få en CFS/ME-diagnose er oppfylt.
- Vurdere muligheten for å utvikle, og sende ut, et kort spørreskjema om faktorer som kan bidra til mulige helserelaterte resultater, til de pasientene i RESF som oppfyller kriteriene for en CFS/ME-diagnose. Dette skjemaet bør i så fall bli utviklet i samarbeid med helsemyndighetene, relevante forskere, pasientforening(er) og andre interessegrupper.
- Opplysningene som NAFKAM får gjennom journalgjennomgang og spørreskjemaer, bør analyseres ved NAFKAM og i tillegg gjøres tilgjengelige i anonymisert form for dem som, etter søknad, gis tilgang til å forske på CFS/ME -pasienter i det omtalte registeret.

3 Hvordan stilles diagnosen?

CFS/ME - utredning består i å kartlegge pasientens sykehistorie (anamnese) og symptombilde. Symptomene skal være nyoppstått, og det skal foreligge et betydelig funksjonsutfall, ved mild grad skal aktivitet være redusert med minst 50 % sammenlignet med tidligere.

Diagnosen stilles ved hjelp av:

1. Klart definerte diagnosekriterier (se avsnitt 3) og på grunnlag av en grundig sykehistorie
2. Klinisk undersøkelse og utelukkelse av fysisk og psykisk sykdom som kan forklare symptombildet
3. Bred utredning med supplerende undersøkelser for å utelukke annen diagnose, (som blodprøver, MR, EEG, 24 timers EKG osv.)

3.1 Hvordan utrede og diagnostisere?

Utredningen foregår hovedsakelig hos fastlegen (se kapittel 6) og ved behov med bistand fra aktuelle spesialister for å utelukke annen underliggende sykdom som kan forklare symptombildet. Søvnforstyrrelse, utbrenthet og depresjon har et annet symptombilde og krever en annen behandling enn CFS/ME. Siden tilbudet som skal gis de ulike diagnosengruppene er forskjellig, blir det viktig at disse tilstandene blir skilt fra hverandre. Andre eksempler er fibromyalgi eller muskelsmertesyndrom. Disse tilstandene har et lignende symptombilde med stort overlapp, men forskjellig sykdomsforløp og forskjellig respons på behandling.

CSF/ME er en eksklusjonsdiagnose, det er viktig å utelukke andre tilstander som angst, depresjon, søvnforstyrrelser, psykoser og traumatiske belastninger. Vurdering i forhold til differensialdiagnoser og avdekking av belastende faktorer er viktig både for å hindre feildiagnostikk, og for å kartlegge pågående psykososiale belastninger som kan være

med på å vedlikeholde og/eller forverre funksjonen. En grundig klinisk undersøkelse med spesiell vekt på en omfattende anamnese/sykehistorie sett i relasjon til definerte diagnosekriterier er sentralt. I tillegg er det viktig å foreta omfattende klinisk kjemiske analyser for å utelukke annen sykdom. Ved behov benyttes også andre faggrupper som for eksempel ergoterapeut, klinisk ernæringsfysiolog og fysioterapeut i utredningen.

Barn og unge bør få diagnosen hos pediater, og BUP bør trekkes inn for differensialdiagnoser og kartlegging av psykososial belastning.

Pasientene kan henvises fra fastlege til spesialisthelsetjenesten ved eventuelt behov for å avklare diagnosen. Diagnosen CFS/ME bør kun stilles når diagnosekriteriene er oppfylt.

3.2 Anbefalt klinisk-kjemisk basisutredning

Klinisk-kjemiske prøver: Hb, SR, hvite m diff. telling, trombocytter, S-jern, TIBC, ferritin, homocystein, Na, K, Ca, P, Mg, glukose, totalprotein, albumin, immunglobuliner, CRP, ALAT, ALP, LD, ACE, kreatinin, vitamin B12, folat, Vit. D, T4, TSH, kortisol, ACTH, CK, ASAT, GT.

Virusdiagnostikk: EBV, CMV (Cytomegalovirus), VZV (Varicella Zoster), HSV (Herpes simplex) , HIV, Toxoplasmose, Borrelia, Mykoplasma, Chlamydia, Hepatittserologi, Parvovirus B1, PCR: Humant herpesvirus 6, EBV, CMV, parvovirus B19.

Immunologiske prøver: IgG, IgM, IgA, total IgE, ANA-screening, revmatoid faktor, anti-transglutaminase antistoff.

Urinprøve: Stiks

Billeddiagnostikk: I hvert fall barn /unge bør ta rtg thorax, UL abdomen, MR caput.

Følgende undersøkelser tas kun på spesielle indikasjoner: Vippetest, søvnregistrering, 24-timers EKG, EEG (obligatorisk hos barn og unge) samt annen nevropsykologisk testing.

3.3 Diagnosebetegnelser

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

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

- Postviralt utmattelsessyndrom – ICD-10 G 93.3
Godartet myalgisk encefalomyelopati
- Nevrasteni ICD 10 F 48.0
Tretthetssyndrom
- Utbrenthet – ICD 10 Z73.0
Allmenn utmattelse
- Uvelhet/tretthet- ICD10 R53 (asteni)
- Slapphet/tretthet – ICPC-2 A04
Inkluderer døsighet. Kronisk tretthet, postviral tretthet, tretthet, utmattelse, utslitthet

3.4 Diagnostiske systemer og kriterier

Det har vært benyttet ulike diagnostiske systemer og kriterier for å fastsette diagnosen. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenester identifiserte i et notat fra 2011 mange ulike sett av diagnosekriterier for kronisk utmattelsessyndrom:

- CDC 1988 kriterier (Holmes)
- Dowsett 1990 kriterier
- Australske 1990 kriterier (Lloyd)
- Oxford 1991 kriterier (Sharpe)
- London 1994 retningslinjekriterier
- CDC 1994 kriterier (Fukuda)
- Australske 2002 retningslinjekriterier
- Canadakriteriene 2003 (Carruthers)
- Empiriske CDC 2005 kriterier (Reeves)
- Pediatriske kriterier 2006 (Jason)
- NICE 2007 retningslinjekriterier
- Revidert utgave av Canadakriteriene 2010 (Jason)

Etter at Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten hadde sin gjennomgang ble det i august 2011 publisert internasjonale konsensuskriterier (Carruthers BM et al. 2011 – se også vedlegg 1) som bygger på Canadakriteriene fra 2003. Kriteriene er foreløpig ikke validert, men har tatt utgangspunkt i de kanadiske kriteriene (Carruthers BM, et al 2003) som har vist seg å selekttere pasienter med mer alvorlige fysiske symptomer og mindre psykisk sykdom enn tidligere kriterier bl.a. Nice guidelines. De kanadiske kriteriene har vært i bruk blant annet på Haukeland Universitetssykehus, St Olavs Hospital, Universitetssykehuset i Nord Norge og Oslo Universitetssykehus ME/CFS -senteret i flere år. Det er arbeid i gang for å validere et spørreskjema som kan brukes til å skåre med tanke på forskjellige diagnosekriterier, og det anbefales at det blir gjort en oppfølgingsstudie i forhold til kriterienes brukeranvendelighet.²

Av de viktigste endringene ved disse kriteriene er at venteperioden på 6 mnd før en endelig kan stille diagnosen, er fjernet. Dette kan innebære en reell mulighet for tidligere diagnose og dermed mulighet for raskere igangsetting av oppfølging og behandling. Ulempen er at når diagnose stilles så raskt kan det medføre at eksklusjonsdiagnoser ikke er godt nok utredet.

I kriteriesettet er det tilleggspunkter som omhandler barn slik at samme kriteriesett kan brukes til barn, unge og voksne.

3.5 Fukudakriteriene (CDC-kriteriene 1994)

Fukudakriteriene (Fukuda et al. 1994) har fram til nå vært sentral i forskning, og en stor andel forskningsmateriale er derfor basert på inklusjon ut fra disse kriteriene.

Her brukes betegnelsen kronisk utmattelsessyndrom (Chronic Fatigue Syndrome).

Hovedkriterier (alle skal være oppfylt):

- Medisinsk uforklarlig, gjennomgripende utmattelse
- Minst 6 måneders varighet
- Symptomene skal være nyoppstått
- Kan ikke forklares av pågående belastning

² ME/CFS-senteret OUS Aker har tatt i bruk De Paul symptom questionnaire som er utarbeidet ved De Paul University, Chicago av Leonard Jason. Med dette skjemaet er det lett å skåre i forhold til Oxford, Fukuda, CCC og ICC.

- Bedres ikke av hvile
- Medfører uttalt funksjonstap (over 50 %)

Tilleggsriterier (minst 4 skal være oppfylt):

- Sviktende hukommelse og/eller konsentrasjonsevne
- Sår hals
- Ømme lymfeknuter
- Muskelsmerter
- Smerter i flere ledd
- Nyoppstått hodepine
- Manglende følelse av å være uthvilt etter søvn
- Forverret sykdomsfølelse i minst 24 timer etter anstrengelse

3.6 De internasjonale konsensuskriteriene – en kortversjon (reviderte Canada-kriterier 2011)

Se vedlegg 1 for internasjonale konsensuskriterier i sin helhet (Carruthers et al. 2011). Her brukes betegnelsen myalgisk encefalomyelitt ME.

A. Hovedkriterier – Obligatorisk må være oppfylt i sin helhet

Anstrengelsesutløst nevroimmunologisk energisvikt (PENE pen'-e):

1. Betydelig, rask fysisk og/eller kognitiv anstrengelsesutløst tretthet. Minimale belastninger, slik som dagliglivets aktiviteter eller enkle kognitive oppgaver, kan være invalidiserende og forårsake tilbakefall.
2. Anstrengelsesutløst symptomforverring: F.eks. akutte influensalignende symptomer, smerter og forverring av andre symptomer.
3. Anstrengelsesutløst energisvikt kan oppstå umiddelbart etter en aktivitet eller forsinket med timer eller dager.
4. Restitusjonsperioden er forlenget, og tar vanligvis 24 timer eller mer. Et tilbakefall kan vare i dager, uker eller lenger.
5. Lav terskel for fysisk eller mental tretthet (mangel på utholdenhet) fører til vesentlig reduksjon i forhold til pasientens aktivitetsnivå før sykdomsdebut.

Tilleggskriterier B, C, D – minst 7 symptomer fra de 3 kategoriene må være oppfylt:

B. Nevrologiske forstyrrelser

Minst ett symptom fra 3 av 4 grupper må foreligge

1. Nevrokognitive forstyrrelser

- a. Vanskeligheter med informasjonsbearbeiding: treg tankegang, nedsatt konsentrasjon, f.eks. forvirring, desorientering, kognitiv overbelastning, vansker med å ta avgjørelser, langsom tale, ervervede eller anstrengelsesrelaterte lesevansker
- b. Tap av korttidsminne: f.eks. vansker med å huske hva man ønsket å si, hva man har sagt, finne ord, gjenfinne informasjon, dårlig arbeidsminne

2. Smerter

- a. Hodepine: f.eks. kroniske, generaliserte
- b. Betydelige smerter kan oppleves i musklene, overgangen mellom muskler og sener, ledd, magen eller brystvegg. Smertene kan være vandrende

3. Søvnforstyrrelser

- a. Forstyrret søvnmønster: f.eks. søvnløshet, langvarig søvn inkludert høneblunder, hyppig oppvåkning
- b. Ikke forfriskende søvn: f.eks. føler seg utmattet etter oppvåkning uavhengig av søvnlengde, søvnighet på dagtid

4. Nevrosensoriske, persepsjons og motoriske forstyrrelser.

- a. Nevrosensoriske og persepsjonsforstyrrelser: f.eks. manglende evne til å fokusere synet, overfølsomhet for lys, lyd, vibrasjon, lukt, smak og berøring, svekket dybdesans
- b. Motoriske: f.eks. muskelsvakhet, rykninger, dårlig koordinasjon, ustøhet

C. Immunologiske, gastroenterologiske og urogenitale forstyrrelser

Minst ett symptom fra 3 av 5 grupper må foreligge

1. Influenzalignende symptomer kan være recidiverende eller kroniske, og typisk bli aktivert eller forverret av anstrengelse.
2. Mottakelighet for virusinfeksjoner med forlengede restitusjonsperioder
3. Mage-/tarmsystemet: f.eks. kvalme, magesmerter, oppblåsthet, irritabel tarm
4. Urogenitalt: f.eks. økt vannlatningstrang eller hyppig vannlatning, nocturi
5. Overfølsomhet for matvarer, legemidler, lukter eller kjemikalier

D. Forstyrrelser i energiproduksjon og energitransport:

Minst ett symptom

1. Kardiovaskulært: for eksempel ortostatisk intoleranse, nevralt mediert hypotensjon
2. Respiratorisk: f.eks. lufthunger, slitenhet i respirasjonsmuskulaturen, dyspne
3. Tap av termostatisk stabilitet: f.eks. markerte døgnsvingninger, svetteepisoder, hetetokter
4. Intoleranse for ekstreme temperaturer

Pediatrike vurderinger

Symptomene kan utvikles langsommere hos barn enn hos tenåringer og voksne. Men svinger, og alvorlighetsgrad kan variere raskere og mer dramatisk hos barna.

1. **Hodepine:** Sterke eller kroniske hodesmerter er ofte invalidiserende. Migrene kan være ledsaget av et raskt temperaturfall, skjelving, oppkast, diaré og uttalt svakhet.
2. **Nevrokognitive forstyrrelser:** Problemer med å fokusere blikket og lese er vanlig. Barn kan ha lese- skrivevansker, som imidlertid bare blir fremtredende ved utmattelse. Langsom informasjonsbearbeiding gjør det vanskelig å følge muntlige instruksjoner eller å ta notater.
3. **Smerter** kan endre og flytte seg raskt. Hypermobile ledd er vanlig.

4 Behandling, rehabilitering og tilrettelegging

Mestring og symptombehandling er viktig for denne pasientgruppen. Å avpasse aktivitetsnivået etter energimengden man opplever å ha til enhver tid (aktivitetsavpasning/-tilpasning) synes viktig for å unngå gjentatte langvarige forverringer. Det forskes både nasjonalt og internasjonalt på årsaker, sykdomsmekanismer og effektiv behandling av CFS/ME.

Symptombehandling og mestringsteknikker er nødvendig for pasienter med kronisk sykdom, det gjelder også pasienter med CFS/ME. Med et sykdomsforløp som går over år, må det planlegges strategier for å mestre og få best mulig livskvalitet.

I arbeidet med personer med CFS/ME er det nødvendig med god kunnskap om behandling og oppfølging. Vanligvis motiveres og oppfordres pasienter til selv å ivareta sine gjøremål så sant de er i stand til å prøve. Hos personer med CFS/ME kreves en annen tilnærming. Her skal fokus være aktivitetsavpasning og energiøkonomisering.³ Krav til aktivitet utover det pasienten selv opplever å mestre til enhver tid, kan ofte resultere i forverring av helsesituasjonen. Tilstanden kan svinge fra dag til dag og time til time og man kan ikke forvente at en pasient alltid kan utføre samme aktivitet i dag som vedkommende greide i går, selv om forløpet er i bedring.

Dersom pasienten i samråd med behandlende lege ønsker å prøve spesifikke tiltak er det viktig at pasienten får tilstrekkelig informasjon i forhold til mulige positive og negative effekter, samt at slik behandling utføres av fagpersonell med kompetanse/kunnskap både innenfor terapiformen og CFS/ME.

4.1 Behandling og symptomlindring

God klinisk praksis baserer seg på fagkunnskap, verdier, preferanser, ferdigheter og erfaring. Viktige bidrag til mer kunnskapsbasert praksis er tilfang av oppsummert forsknings- og

³ Energiøkonomisering er et ord ergoterapeuter bruker når de lærer pasienter, f. eks. KOLS-pasienter å gjøre ADL aktiviteter med mindre energibruk, f. eks. gjøre alt i hofte høyde i stedet for å bøye og strekke seg. Mens aktivitetsavpasning går ut på å stoppe før man er skikkelig sliten, for å unngå forverringsepisoder. Vha energiøkonomisering kan man utføre noen flere aktiviteter før man må stoppe.

erfaringsbasert kunnskap fra praktiker og pasient, faglig konsensus og faglige retningslinjer. Særlig for pasienter med alvorlig til svært alvorlig grad av CFS/ME må derfor legen vurdere forholdet mellom potensiell nytteverdi og risiko av forskjellige behandlingsmetoder i forhold til den enkelte pasient. Det er ikke publisert forskning på behandling av pasienter med alvorlig til svært alvorlig grad av CFS/ME.

Symptomlindring vurderes, f. eks ved smerter og søvnproblemer. Det er imidlertid viktig å være klar over at noen pasienter har opplevd følsomhet for bivirkninger. På grunn av økt følsomhet for blant annet virkestoffer viser tilbakemeldinger fra pasientene at det kan være viktig å fortsette med den typen medisin som er påbegynt fremfor å gå over til synonympreparater (se informasjon om byttbare legemidler for helsepersonell - Statens legemiddelverk).⁴ Tilbakemelding fra pasienter viser også at det kan være nyttig å begynne med doser som er langt under virkedosedosen for å la kroppen vende seg til medisinen, for deretter gradvis å øke dosen til minste virkedose. Denne prosessen kan gjerne ta flere uker

Matintoleranse kan være nødvendig å kartlegge hos pasientene. Dette kan variere gjennom sykdomsforløpet. Overfølsomhet for lukter og endret opplevelse av smak påvirker spisemønsteret. Kvalme og dårlig matlyst kan gi et mangelfullt og ensidig kosthold, som i verste fall fører til feil- og eller underernæring. Fordøyelsesplager og plagsomme munnsår kan gjøre situasjonen enda vanskeligere. Pasienten kan på grunn av sin utmattelse periodevis trenge hjelp for å få i seg næring. Enkelte trenger sonde for å sikre tilstrekkelig næring. Det må vurderes fortløpende, i hvilken grad det er behov for oppfølging i måltidet. Små og hyppige måltider, kan gi gode resultater. Flytende føde er mindre krevende å svelge.

Overfølsomhet kan gjelde for sanseinntrykk som lyd og lys, men også berøring. Skjermende tiltak kan være nødvendig i perioder. Fullstendig skjerming mot støy kan være en stor utfordring å få til i praksis. Mørke rom gjør stell av pasienten vanskelig. Mange vil ha det best med en jevn, forholdsvis høy temperatur, noe som gjør utlufting problematisk.

⁴ Virkestoffet skal per definisjon være likt i synonympreparater, men det benyttes ofte forskjellige "tablettstoffer" eller konstituens og det kan pasienter reagere på selv om de tolererer virkestoffet

4.2 Begrepsforklaringer og effekt i forhold til ulike behandlingstilbud definert av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

Kognitiv terapi (Cognitive Behavioral Therapy – CBT) er en godt dokumentert behandlingsmetode for psykiske og somatiske lidelser (Kunnskapssenterets notater om CFS/ME fra 2011). Dette er bakgrunnen for at kognitiv terapi ofte fremheves i nasjonale behandlingsveiledere, også her i Norge. Begrepene kognitiv atferdsterapi og kognitiv terapi benyttes ofte synonymt. Ordet kognitiv er latinsk og har med aktiv erkjennelse, forståelse og undersøkelse å gjøre. Kognisjon er betegnelsen på den kontinuerlige bearbeidelsen av informasjon. Erkjennelse og forståelse får vi ved å bruke våre tanker. Kognitiv terapi er derfor en behandling hvor våre tanker blir gitt spesiell oppmerksomhet. Erfaring viser at våre tanker spiller en betydelig rolle i utviklingen og opprettholdelsen av negative sirkler. Behandlingen dreier seg derfor om problemløsning og endring i tanker og handlemåter som vedlikeholder problemene og symptomene (www.kognitiv.no).

Pacing, aktivitetsavpasning eller adaptiv pacing terapi (APT) er en behandlingsform der pasienten lærer opp til å regulere aktivitetsnivået etter dagsformen. Målsetningen er at man aldri skal overskride den individuelle tålegrensen (White 2011).

Treningsbehandling eller treningsterapi (Exerciste Therapy – ET) brukes om behandlingsformer der planlagt trening eller øvelser benyttes for å oppnå en spesifikk fysisk fremgang som økt styrke i svekkede muskler, økt fleksibilitet i ledd og bedret kardiovaskulær eller respiratorisk funksjon (Mosby 2009). Det finnes ulike former for treningsbehandling der forskjellen for eksempel kan ligge i aktivitetsform, -intensitet eller -frekvens.

Gradert treningsbehandling (GET) er en type treningsbehandling som tar utgangspunkt i at terapeuten og pasienten definerer et realistisk mål for fysisk aktivitet per dag, basert på en kartlegging av pasientens utgangstatus. Aktivitetsnivået økes deretter gradvis, først med fokus på frekvens, deretter varighet og intensitet. I prinsippet omfatter treningen alle former for aktivitet, men ofte benyttes dagligdagse aktiviteter som gange. Det er viktig å unngå overbelastning, og derfor kan det være aktuelt å definere et intervall som pulsen skal holde seg innenfor under aktivitetsutøvelsen (White 2011).

Tilpasset treningsbehandling er en form for gradert treningsbehandling som vektlegger et opplegg som er individuelt tilpasset til den enkelte pasient (www.cfstreningsbehandling.no). Her kombineres aktivitetsavpasning (fornuftig energiøkonomisering) med en plan for individualisert opptrapping av fysisk aktivitet basert på stabilisering og opptrapping, herunder en betryggende strategi for håndtering av eventuelle tilbakefall (Larun 2011).

Gradert aktivitetstilpasning (GAT) er også en betegnelse på behandling som kombinerer aktivitetsavpasning og gradert treningsbehandling. Behandlingen innebærer at man skal gjøre det man orker, men unngå det som forverrer symptomene – og så skal man gradvis, under veiledning, øke aktivitetsmengden (Wyller 2008).

Kunnskapssenterets sammenfatning av effekt av behandling, rehabilitering, pleie og omsorg for personer med kronisk utmattelsessyndrom, pr 2011.

<http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/Behandling+av+kronisk+utmattelsessyndrom+CF+SME.12742.cms>

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

4.3 Mestringsteknikker – ved langvarig sykdom

Aktivitetstilpasning og avpasning er sentralt. Tilpasning er den tilretteleggingen helsepersonell gjør for pasienten, vedrørende både aktivitet og med hjelpemidler. Med avpasning menes den tilretteleggingen pasienten selv gjør med det tilpassede tiltaket for å justere det til sitt behov. Avspenningsmetoder har vist seg å kunne redusere smerter og angst. (Jason et al 2001).

Alternative mestringsteknikker kan gi noen en viss bedring, for andre oppleves ingen effekt eller det skjer en forverring. Ingen av de alternative mestringsteknikkene har dokumentert effekt. Eksempler på slike alternativer er Qigong (Festvåg et al., 2006), akupunktur og Lightning Process. En del av disse tilbudene er dyre og energikrevende. Det er også en tilleggsbelastning for noen at de opplever skyldfølelse over å ikke klare å bli frisk etter å ha prøvd noen av disse alternativene.

Lærings- og mestringskurs. er en del av pasient- og pårørendeopplæringen. Kurs gis i alle helseregioner. Se sykehusenes egne hjemmesider for informasjon om tilbudet på Lærings og mestringssentrene.

Likemannsarbeid er definert til å være funksjonshemmedes egen omsorgsarena ([FFOs nettside om likemannsarbeid](#)). Det dreier seg om hjelp til selvhjelp til mennesker som er i samme situasjon som en selv. Dette kan gjelde både funksjonshemmede og pårørende. Likemannsarbeid skal gi funksjonshemmede og pårørende et annet tilbud og dekke et annet behov enn det, for eksempel, fagpersonell kan bidra med. Utgangspunktet er at den som har skoen vet best hvor den trykker. Det finnes brukerorganisasjoner for personer med CFS/ME, per 2012 er dette M.E Nettverket i Norge (MENiN) og Norges ME-forening. Se kapittel 5.5 for kontaklinformasjon til brukerorganisasjonene.

4.4 Barn, ungdom og unge voksne

Barn og unge er i den livsfasen hvor det er størst vekst, læring og utvikling. Viktige forutsetninger for å møte praktiske og sosiale utfordringer og barrierer legges tidlig i barne- og ungdomsalder. Barn, ungdom og unge voksne med CFS/ME vil ha større utfordringer og trenger særlige tiltak for å ivareta utvikling og livskvalitet. Dette gjelder spesielt:

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

Koordinerte tjenester: Erfaring i arbeid med barn og unge har vist at en tverrfaglig tilnærming tidlig i forløpet i samarbeid med barnet selv, pårørende og aktuelle fagpersoner, kan gi gode resultater. Individuell plan er et godt verktøy for å koordinere tjenester for pasienter/brukere med behov for tjenester fra flere aktører (les mer i kapittel 5). Overgangen fra ungdom til ung voksen er utfordrende, både for den det gjelder, familien og tjenestene. Fra barn til voksen skjer det en endring med hensyn til hvilke deler av tjenesteapparatet i kommune- og spesialisthelsetjenesten som skal bistå og følge opp ungdommene. Ettersom det er overgang både mellom ansvarlige tjenester og i ungdommens eget liv bør denne fasen ivaretas med individuell plan eller faste rutiner.

Skole/høyere utdanning: For barn og ungdom er skolen både en fag- og sosialiseringsarena. Mange med CFS/ME har en kognitiv utmattelse, i tillegg til den fysiske. Dette gir blant annet svikt i korttidsminnet, redusert evne til konsentrasjon og synsforstyrrelser. Disse utfallene fører til problemer med å lese og forstå tekst, og noen mister evnen til å gjennomføre enkle matematiske regnestykker. Individuell aktivitetstilpasning med mål om å sikre balanse mellom skole og fritid i samarbeid med skole, barnet selv, pårørende og lege er sentralt i oppfølgingen. Hvis pasienten utsettes for mye press og stress kan det føre til at pasienten blir betydelig sykere, og ute av stand til å prestere en periode. Praktiske tilpasninger, som korte økter fremfor en lang, skoletid når barnet/ungdommen føler seg best, fokus på fag barnet/ungdommen liker og mestrer, og tilpasset opplæring/spesialundervisning kan bidra til å gjennomføre skoleløpet til og med videregående skole. For de sykeste må en veie opp behov for hjemmeundervisning mot et sosialt behov som kan dekkes gjennom en avgrenset skolehverdag.

Samarbeid mellom skolen og helsetjenesten, samt tilrettelegging av undervisning, er nærmere omtalt i Helsedirektoratets kommende veileder i habilitering og opplæring av barn og unge med habiliteringsbehov. (Planlagt publisert vår 2013.) For pasienter under høyere utdanning er det viktig å samarbeide med studiestedet, for eksempel gjennom studenthelsetjenesten og kommunale tjenester i studiekommunen.

Fritid: Fritidsaktiviteter og venner bidrar til å øke mestringsfølelsen og livskvaliteten. For barn, ungdom og unge voksne er fritidsarenaen viktig for sosial deltagelse og identitetsutvikling. For

noen barn og ungdommer kan kommunale tjenester, som støttekontakt eller brukerstyrt personlig assistent, være aktuelt. Fritidsarenaen bør inkluderes i en individuell plan.

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

Familieperspektiv: Omsorgen, støtten og oppdragelsen fra foreldre og nær familie er det som betyr mest for barns utvikling og livskvalitet, og er barnas største ressurs. Å ha et barn med CFS/ME innebærer for mange foreldre større grad av belastning, stress og usikkerhet rundt foreldrerollen enn når man har et barn som ikke har en kronisk sykdom. Veiledning av hele familien er viktig. De som ønsker det skal få bistand til å utforme individuell plan og det skal gis informasjon om rettigheter som følger med denne diagnosen (les mer om dette i kapittel 5).

4.5 Oppfølging av pasienter med pleie- og omsorgsbehov basert på erfaringer og gode eksempler fra praksis

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten påpeker i sitt notat fra 2011 at det er behov for å oppsummere effekter av tiltak innen pleie og omsorg.

Praktisk bistand: Pasientgruppen kan ha behov for praktisk bistand knyttet til mange av dagliglivets gjøremål. Det kan være husarbeid, innkjøp og matlaging, sørge for tilrettelegging for matinntak hvor enkelte har ernæringssonde for å sikre tilstrekkelig næring, samt å hjelpe til med å fylle ut skjema og søknader. Det er vesentlig at denne pasientgruppen har et stabilt og forutsigbart tjenestetilbud som involverer færrest mulig tjenesteytere. Tjenesten må organiseres slik at pasienten opplever kontinuitet og trygghet.

Brukerstyrt personlig assistent: For enkelte brukere kan brukerstyrt personlig assistent (BPA) være en god løsning. BPA er en alternativ måte å organisere tjenesten praktisk bistand og opplæring der personen selv er arbeidsleder for sin(e) assistent(er). Innenfor det tildelte vedtaket bestemmer brukeren hva assistenten(e) skal bruke tiden til. Dersom

pasienten er alvorlig rammet av CFS/ME, kan et slikt ansvar medføre forverring av tilstanden, og brukeren bør derfor kunne overføre ansvaret til andre, f. eks pårørende.

Hjemmetjenester: Praktisk og medisinsk hjelp fra hjemmetjenesten kan være et godt tilbud og forutsetter god organisering av tjenesten. Det er viktig at hjemmetjenesten har gode rutiner på utføring av prosedyrer helt ned på detaljnivå, (se eksempel i boks 2 fra Bærum kommune), for å sikre trygging og opplevelse av lik omsorg fra hele personalgruppen. God intern kommunikasjon og personell som er trygge på oppgavene de skal utføre vil kunne redusere belastningen for pasientene som mottar bistand fra mange helsearbeidere. Det bør legges til rette for at pasienter med CFS/ME har få helsearbeidere i turnus å forholde seg til. Stadig nye fagpersoner som har mangelfulle kunnskaper og/eller som må orienteres om særtrekk ved CFS/ME eller dens konsekvenser kan bidra til forverring av tilstanden.

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

Utfordringer for helsepersonell: Hos denne pasientgruppen må de ansatte ha mulighet til å bruke mye tid. Pasientens situasjon kan føre til at personalet bl.a. jobber i mørket og må være helt stille. Det kan være utfordrende faglig og personlig for personell som arbeider med pasienter med CFS/ME som over langt tid ikke viser tegn til bedring, eller klarer å gi respons. For å kunne sikre kontinuitet blant personalet bør det legges til rette for veiledning av den enkelte medarbeider. De etiske dilemmaene i møte med pasienter med alvorlig CFS/ME gjør at faglig støtte og veiledning kan hjelpe helsepersonell til å bearbeide faglige og menneskelige utfordringer. Det er også nødvendig med tilstrekkelig personale som gir mulighet for avlastning og varierte arbeidsoppgaver.

Fagteam for svært syke pasienter med langvarige behov: Tilbud fra hjemmesykepleien er ofte sterkt effektivisert, og regnes som nødvendig helsehjelp. Pasientgrupper med alvorlig sykdom trenger et fleksibelt og tilrettelagt tilbud, der hjemmesykepleie gis sammen med praktisk bistand (se boks 2). Det vil være behov for spesialkompetanse hos tjenesteyter. I kommuner/bydeler med flere pasienter med

CFS/ME anbefales det å ha et eget fagteam som jobber direkte med pasienter som har langvarige behov. Teamet bør kunne ivareta behovet for oppfølging av f.eks kreftpasienter, mennesker med ALS og MS, i tillegg til personer med CFS/ME. Dette kan bidra til å sikre nødvendig faglighet og kompetanse i hjelpetiltaket. Det er også nødvendig at personell som påtar seg slike arbeidsoppgaver sikres god oppfølging.

Boks 2. Eksempler på grunnregler ved pleie og omsorg for brukere med alvorlig grad av CFS/ ME som benyttes i Bærum kommune.

1. Unngå støy og unødvendig snakk. Alltid hviske, spørsmål kan være en stor belastning. Det enkleste er rene ja-/nei-spørsmål. La være å stille nye spørsmål hvis du ikke får svar. Avvent situasjonen til den brukeren selv tar initiativet til å snakke. Både gode og dårlige nyheter kan være energikrevende – om du skal informere om noe – velg riktig tidspunkt. "passer det nå å fortelle om.." " skal hilse fra ... " Bruker benytter ofte øreklokker, ørepropper ved aktiviteter i soverommet som gir lyd. F.eks når sengen skal reguleres, osv. Gå i sokkelesten, benytt tøfler – ikke benytt plastovertrekk over skoene.. Ha mobilen på lydløs. Ikke ring på ytterdøren, benytt nøkler. Soverommet må være lydisolert mot resten av leiligheten. Leiligheten må være tilrettelagt og isolert slik at de ansatte kan utføre dagligdagse aktiviteter uten at dette medfører støy for brukeren. Brukeren kan benytte ringeklokke for å gi beskjed om hjelp som er inne på soverommet.
2. Ingen forkjølede eller smittebærende personer må være i kontakt med brukere med CFS/ ME Bruk munnbind hvis du hoster eller nettopp har vært forkjølet og absolutt må være i samme rom. Vær alltid nøye med håndhygien. CFS/ME-pasienter har ikke normalt infeksjonsforsvar. Selv en tilsynelatende enkel infeksjon kan utløse alvorlig og langvarig forverring.
3. Sørg for jevn temperatur: Reagerer på både varme – og kulde Unngå enhver form for avkjøling. Kulde gir ubehag og nedsetter funksjonsnivået. Mange er også følsomme for overoppheting. Unngå trykk mot magen fra dyner og tepper når den syke er sengeliggende.
4. Eliminasjon: Toalettbesøk er ofte en stor påkjenning og kan kreve lang restitusjonstid. Matinntak gir også forbigående generelt nedsatt funksjon. Unngå all aktivitet i rommet og unngå å snakke eller engasjere den syke i noe under og etter måltider. Bekken benyttes for de som er sengeliggende
5. Intoleranse for lys: Døren til soverommet åpnes forsiktig uten lyd, ha døren tilstrekkelig oppe som mulig, men tilstrekkelig slik at du kan jobbe der. Brukeren benytter øyemaske eller solbriller. Nye ansikter, nyheter (gode eller dårlige), overraskelser, forflytninger og omstillinger av alle slag er unormalt krevende. Alt som er nytt eller uventet kan medføre akutt og langvarig energitap - også plutselige lyder, tilsnakk og bevegelser i synsfeltet. Den syke må derfor ha forutsigbarhet i det daglige og må få nødvendig forberedelsestid hvis noe går utenom planen. De fleste er også ømfintlige for skarpt eller elektrisk lys,

maskinlyder og værromslag. De mest utsatte har absolutt intoleranse for lyd, lys og berøring og må skjermes maksimalt.

6. Vær varsom med lukter: Ansatte kan ikke benytte sterkt parfymerte kosmetiske produkter, el hvis klær er vasket med skyllemiddel. Sørg for god utluftning.
7. Ernæring: Det må ikke gå mer enn fire timer mellom hvert måltid. Bedre med hyppige, små måltider. Benytt mellommåltider. Den syke kan også få en raskt innsettende metthetsfølelse når maten endelig kommer. Maten må være så variert. Matintoleranse opptrer ofte ved CFS/ ME og kan variere betydelig i sykdommens løp. Varier kosten i samarbeid med brukeren og vær lydhør på hvilken mat brukeren ønsker seg. Måltidene kan være et av dagens høydepunkt. Sondeernæring er nødvendig for enkelte av de alvorligste syke.
8. Tørste: Mange tørster. Vann må alltid være tilgjengelig. Ikke alle kan drikke ved egen hjelp.
9. Berøring: Benytt langsomme, rolige bevegelser fordi brå bevegelser, bruk av muskelkraft eller trykk mot et underlag kan gi store smerter og utløse langvarig nedsatt funksjon i den aktuelle kroppsdel. Reaksjonen kan komme forsinket. Anstrengt stemmebruk kan likeledes gi smerter og langvarig heshet.
10. Detaljerte prosedyrer på alle dagliglivets aktiviteter som bruker trenger bistand på: Det skal foreligge detaljerte beskrivelser for alle dagliglivets funksjoner som skal utføres. Disse må alle hjelpere kjenne til. Brukeren blir også unormalt sliten av å måtte forklare eller gjenta noe.
Å benytte samme prosedyrer gir trygghet og forutsigbarhet. Ikke endre på disse, selv om det er mange måter å utføre aktiviteter på. Hvordan disse gjøremålene skal utføres er avtalt med brukeren. Ta nødvendige pauser.

4.6 Botilbud

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

4.7 Rehabilitering for pasienter med CFS/ME

Da det per i dag ikke finnes kausal eller helbredende behandling for CFS/ME vil behandling i hovedsak bestå av bistand til pasienten for å oppnå best mulig funksjonsnivå. CFS/ME påvirker funksjonsevnen generelt og funksjonsvurdering viser at utmattelsen kan påvirke de fleste aspektene i pasientens liv: kroppsfunksjon, daglige gjøremål, arbeid, familie, sosial deltagelse. Det er behov for å oppsummere effekter av tiltak innen rehabilitering.

Rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til pasientens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse sosialt og i samfunnet. De fleste med CFS/ME vil ha behov for et rehabiliteringsforløp der langsiktige perspektiver blir kombinert med mer kortsiktige målsettinger og fleksible løsninger. Variasjoner i sykdomsforløp og ulike faser i sykdommen vil være utslagsgivende i forhold til hvilke rehabiliteringstilbud pasientene trenger, alt fra kompleks rehabilitering i spesialisthelsetjenesten til lavterskeltilbud i kommunale frisklivssentraler.

Mange i pasientgruppen er unge voksne. Behov for tilpasning av studiesituasjon og arbeidsliv er sentralt. Godt samarbeid mellom helsetjenesten og NAV er avgjørende for å oppnå gode rehabiliteringsplaner som tar hensyn til både medisinsk oppfølging, aktivitetstilpasning i dagliglivet og rehabiliteringstiltak med arbeid/utdanning som mål, se punkt 4.10.

Pasientgruppen med CFS/ME har funksjonsnedsettelse som krever nytenkning når det gjelder utarbeidelse av tilbud innen rehabiliteringsfeltet. Balanse mellom aktivitet og hvile, aktivitetsavpasning og energiøkonomisering må være grunnleggende faktorer.

Rehabilitering av personer med CFS/ ME bygger på generelle prinsipper i form av:

- Informasjon og veiledning på bakgrunn av pasientens helsetilstand og funksjonsnivå, både hva som fungerer og hva som svikter
- Systematisk vurdering av rehabiliteringsbehovet i forhold til pasientens egne mål
- Evaluering og justeringer av tiltak avhengig av pasientens tilstand
- Samhandling, opplæring og kommunikasjon for felles faglig forståelse for koordinerte tiltak
- Aktiv brukermedvirkning

- Støtte og samarbeid med pårørende

4.8 Funksjonskartlegging og vurdering

For å kunne vurdere sykdommens utfall er det nødvendig at det gjennomføres en bred funksjonskartlegging og det anbefales bruk av ICF (Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse). Denne funksjonskartleggingen bør være utgangspunktet for planlegging av et rehabiliteringsforløp.



Figur 2. Vekselvirkninger mellom helsetilstander, helsefaktorer og helserelaterte faktorer

Funksjonsvurderingen bidrar til å identifisere relevante og/eller prioriterte problemområder, beskrive mål/delmål i et rehabiliteringsløp, vurdere og eventuelt igangsette tiltak, gi råd og anbefalinger. For pasienter med CFS/ME må en ha fokus på aktivitetsavpasning og energiøkonomisering, samt sikre pasientens egne mulighet til avpasning av tilbudene for å unngå forverring av tilstanden. Man må være oppmerksom på at enkelte pasienter må stoppes når de blir synlig slitne, da de ikke alltid er i stand til å merke symptomene på overanstrengelse tidsnok.

Boks 4: Konsekvenser av CFS/ME for helse og funksjon, kartlegging og tiltak i ICF
(eksempel fra arbeidsgruppe i Helse Bergen):

ICF	Kartlegging av:	Verktøy (eksempler):	Tiltak (eksempler):
Kropps-funksjon og kroppens anatomi	- Fatigue	- FSS og FS	- Aktivitetstilpasning
	- Kognitiv funksjon	- PASAT, SDMT, SRT	-Tilrettelegging skole, studier og jobb
	- Fysisk funksjon	- 6 min. gangtest, SF-36	- Fysioterapi, grenser, hvile
	- Smerte	- VAS	- Smertestillende
	- Depresjon/ angst	- HAD	- Antidepressiva, kognitiv terapi
Aktivitet	Alle oppgaver og handlinger i hverdagen	-COPM -Funksjonsskjema	Aktiv , handlingsorientert mestrinstrategi
	- i hjemmet		- utvikle nye rutiner
	- i arbeidet		- utvikle nye vaner
	- i fritiden		- forenkle og prioritere mellom oppgaver
	- fysisk aktivitet		-funksjonsvurdering
Deltagelse	- Deltagelse i sosiale sammenhenger, ulike livssituasjoner	-Coping -Funksjonsskjema -WSAS -WRP	- Vektlegge både kortsiktige mål og langsiktige perspektiv
	- familieliv		-Delta på lærings/ mestringskurs
	- fritidsaktiviteter		-Personlig koordinator/ IP
	- organisasjonsliv		-Brukermedvirkning
	-arbeidsliv		-Forsøke gradert sykemelding -Funksjons-og arbeidsevnevurdering
Miljø/om-givelser	-Bosted -Nærmiljø	- ISEL	- Informere familie/venner for at de skal forstå vanskene og ta nødvendige hensyn
	- Samfunnets krav og forventninger		- Informasjon til arbeidsgiver og studiested
	- Arbeidslivets krav		Vektlegge brukerperspektivet
	- Personlig bakgrunn (utdannelse, jobb, og fritidsaktiviteter)	-samtale med sosionom/psykolog	- Gi informasjon og påvirke holdninger - Informere arbeidsgiver Læring og kompetansehenvvisning, for å realisere mål

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

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

4.9 Individuelle rehabiliteringsprosesser

Når en bruker funksjonsvurderingen som et utgangspunkt for rehabiliteringsprosessen, er det viktig å ta i betraktning det en vet om tilstanden som langvarig, og at forskjellige pasienter har forskjellig forløp og individuelle mål. Rehabiliteringsbehovene kan forandre seg i løpet av rehabiliteringsprosessen. Prioriterte områder kan variere avhengig av sykdommens alvorlighetsgrad, aktuell sykdomsfase, symptompekter og intensitet, livsfasen pasienten befinner seg i, samt forandringer oppnådd underveis i rehabiliteringsforløpet. Det er derfor viktig å evaluere forløpet underveis i prosessen og eventuelt aktualisere eller justere mål og tiltak.

Variasjonen i symptomintensiteten og i mulige reaksjoner på iverksatte tiltak er en spesiell utfordring for utforming og oppfølging av mål og tiltak. Effektive koordinerte tiltak for personer med diagnosen CFS/ME må være individuelle og preget av bred tverrfaglig kompetanse.

4.10 Rehabilitering med arbeid/utdanning som mål

Det bør legges til grunn en bred utredning for å kartlegge muligheter for skole/utdanning/arbeid ved funksjonssvikt, for eksempel i samarbeid med PPT, NAV lokalt, NAV Arbeidsrådgivning (ARK), utdanningssted eller arbeidsgiver. Energinivået hos en CFS/ME pasient gir lite forutsigbarhet og krever innsikt i tilstanden både for pasienten og for skole eller arbeidsgiver. Mange pasienter vil ha nytte av en individuell plan, der tverrfaglige møter, også kalt «ansvarsgruppe», bestående av brukeren, helsepersonell, fagpersoner fra NAV, skole eller arbeidsliv møtes for å samordne målsettinger og tiltak.

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

5 Brukere og pårørende

5.1 Brukermedvirkning

For alle mennesker er det viktig å ha styring på eget liv. Brukermedvirkning på individnivå er en rettighet, blant annet beskrevet i pasient- og brukerrettighetsloven. De beste løsningene, både for pasient og tjenesteyter, oppnås ved samarbeid. Pasientens kompetanse om egen situasjon er avgjørende for at pasientens ressurser og mestringsevne skal bevares og styrkes, og for at han/hun skal beholde eller gjenvinne kontroll over eget liv. Brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenesten gir kvalitativt bedre og mer relevante tjenester.

Brukermedvirkning skjer både på system- og individnivå. Brukermedvirkning på systemnivå kan medvirke til utforming av tjenester som egner seg for pasientgruppen, og bidra til opplæring av tjenesteutøvere (se boks 2, eksempel fra Bærum kommune). På individnivå skjer brukermedvirkning ved at pasienten har rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.

5.2 Individuell plan

Mange pasienter med CFS/ME vil ha god hjelp i å ta i bruk individuell plan som verktøy. Samhandling mellom pasient, pårørende og tjenesteyterne er helt avgjørende for et godt tjenestetilbud. Mer informasjon og tips om individuell plan finnes på www.helsenorge.no

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

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

Formålet med individuell plan er at:

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

5.3 Koordinator

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

5.4 Pårørende

Pårørende vil inneha ulike roller både i forhold til den som er syk og i forhold til helsevesenet. De har ofte inngående kjennskap til den som er syk. Mange har omfattende omsorgsoppgaver, og de er en del av pasientens nærmiljø. Noen opptrer som pasientens representant, og mange pårørende har, som følge av vedvarende belastninger, selv behov for støtte og hjelp fra helsevesenet.

Helsedirektoratet har utgitt veilederen ["Pårørende – en ressurs" Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester \(IS-1512\)](#). Denne er relevant også for pårørende til pasienter med CFS/ME.

Pårørendes ulike roller:

- som kunnskapskilde
- som omsorgsgiver
- som del av pasientens nærmiljø
- som pasientens representant
- med egne behov

Som kunnskapskilde: Pårørende har kunnskap som kan være viktig i både utredning, behandling og rehabilitering av den som er syk. De kjenner pasientens bakgrunn, vedkommendes ressurser og symptomutforming. Pårørende vet også hvordan pasienten er når han eller hun ikke er syk, og har erfaring med hvordan ulike tiltak virker. De vil ofte ha kjennskap til pasientens synspunkter og kan bidra til å ta pasientens perspektiv; se fram i tid og bevare håpet.

Som omsorgsgiver: Pårørende er ofte pasientens nærmeste og viktigste omsorgspersoner. De bidrar ofte i daglige gjøremål og bistår med praktiske oppgaver. Noen ganger opptre pårørende også som behandlers medhjelper f. eks. ved at de bistår pasienten i å følge opp anbefalt behandling. Når pårørende innehar rollen som omsorgsgiver bør oppgavene drøftes og klargjøres i samarbeid med behandlingsapparatet. Pårørende har ingen juridisk plikt til å ta omsorg for sine nærpersioner over 18 år. Det er en frivillig rolle, som forutsetter at pårørende får tilstrekkelig informasjon om pasientens helsetilstand og nødvendig støtte, avlastning, veiledning og rådgivning i forhold til oppgavene som skal utføres. Når det gjelder foreldre til barn/unge under 18 år, kan det ved (svært) alvorlig grad av CFS/ME innvilges pleiepenger. <http://www.nav.no/rettskildene/Rundskriv/147958.cms> For andre kan det søkes hjelpestønad etter ulike satser, og for pasienter som har langvarige og omfattende pleie- og omsorgsbehov kan omsorgslønn for en av foreldrene også være aktuelt.

Som del av pasientens nærmiljø: Bekymringer hos pasienten kan øke faren for forverringer og tilbakefall. Erfaringen tilsier at når pasienter opplever at ektefelle/partner eller foreldre blir overbelastet, eller barna ikke får den oppfølgingen og oppmerksomheten som de trenger, kan dette føre til overanstrengelse hos pasienten.

Som pasientens representant: Som pasientens representant opptrer pårørende på vegne av pasienten. Rollen som representant kan følge av at foreldre representerer sine mindreårige barn, pårørende er oppnevnt som verge eller hjelpeverge, pasienten ikke har samtykkekompetanse, det foreligger skriftlig fullmakt fra pasienten eller at vedkommende ikke kan ivareta sine interesser.

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

Med egne behov: Sykdommer som rammer den enkelte på så mange områder i livet vil ofte også påvirke familien og nære relasjoner. Det er derfor viktig at tjenesteapparatet ser og ivaretar ektefelle/partner, foreldre og barn i form av nødvendig praktisk hjelp og avlastning.

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

5.5 Brukerorganisasjoner

Det finnes brukerorganisasjoner for personer med CFS/ME:

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

5.6 Saksbehandling

Kommunene har ansvaret for saksbehandling som munner ut i vedtak og tildeling av tjenester. Kommunen har opplysningsplikt om tilbud og rettigheter, og skal sørge for at alle får tilgang til tilpasset informasjon. Kommunens tilbud, og pasientens rettigheter, er

store felt å sette seg inn i. Informasjonen må utformes og gis med utgangspunkt i pasientens behov og energikapasitet. God samhandling forutsetter stor grad av fleksibilitet i samarbeidet mellom pasient/pårørende og saksbehandler for å sikre at pasienten får de tjenester som er mest hensiktsmessige.

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

5.7 Klagemulighet

Hvis pasienten, eller den som representerer pasienten, mener at den ikke har fått oppfylt sine pasientrettigheter, har de rett til å klage til Fylkesmannen. Klagen sendes til den som har truffet avgjørelsen (for eksempel legen eller kommunen). Hvis avgjørelsen blir opprettholdt, skal den som opprettholder avgjørelsen sende klagen videre til Fylkesmannen. Klagen skal være skriftlig. Fristen for å klage er fire uker fra pasienten fikk, eller burde ha fått, tilstrekkelig kunnskap til å fremme en klage. Hvis instansen pasienten klager til, ikke gir medhold, kan pasienten bringe klagen inn for et høyere organ. Nærmere informasjon om dette skal fremkomme av svaret på klagen.

6 Fastlegens rolle

Fastlegen vil ofte være den første i helsetjenesten som møter pasienter med symptomer på CSF/ME og deres pårørende. Det er en stor utfordring å stå overfor pasienter som åpenbart er svært syke, men hvor årsakene til symptomene og selve sykdommen ikke er kjent.

6.1 Fem viktige punkter for fastlegens oppgaver

Det er viktig å sette av god tid til første konsultasjon enten den skjer på kontoret eller hjemme hos pasienten. Hovedfokus må være på en grundig klinisk undersøkelse og sykehistorie sett i relasjon til diagnostiske kriterier for å vurdere CFS/ME-diagnosen hos pasienter med langvarig alvorlig utmattelse og aktuelle tilleggssymptomer.

1. Gjør en faglig forsvarlig og individualisert utredning av aktuelle differensialdiagnoser gjerne i samarbeid med spesialisthelsetjenesten, bl.a. for å utelukke annen patologi. Se kapittel 3 for utredning og diagnostisering.

2. Gjør ditt til å skape en god behandlingsallianse med pasient og pårørende, slik at disse tas med på råd i forhold til hva som er mulig og hensiktsmessig i forbindelse med utredning og behandling.

Det å få en diagnose kan ofte oppleves som lettende og gi mening for pasienten, som ofte har lange utredningsløp bak seg. Diagnosen vil også kunne utløse rettigheter for pasienten. Se kapittel 4 om behandling og kapittel 5 om individuell plan.

3. Sørg for et godt samarbeid med kommunens tjenesteapparat som for eksempel bestillerkontor, hjemmesykepleie, hjemmehjelp, fysioterapi, ergoterapi og eventuelt psykolog. Ta utgangspunkt i tilgjengelige ressurser. Se liste over faggrupper som kan være aktuelle i kapittel 7.2.

4. Pasienter med CFS/ME kan også få andre sykdommer. Nye symptomer eller forverring av eksisterende symptomer skal følges opp på faglig forsvarlig måte, samtidig som det er viktig å sette strek for basisutredning når denne er slutført. Pasienten trenger ofte hjelp av fastlegen til å "sortere" hvilke symptomer som tilhører CFS/ME-diagnosen, og hva som kan skyldes andre forhold.
5. Avtal regelmessig kontakt for oppfølging og vurder underveis om det er relevant å informere om individuell plan (IP). Fastlegen kan også bidra til at det eventuelt blir utpekt en koordinator ved å ta kontakt med koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunen. Se kapittel 5 om IP og koordinator.
6. Nye sykmeldingsregler som ble innført i 1. juli 2011 gir sykmelder et større mulighetsrom enn tidligere og åpner i større grad for en vektlegging av brukerens ressurser. Nye regler om Arbeidsavklaringspenger erstatter tidligere rehabiliteringspenger, attføringspenger og tidsbegrenset uførestønad. For å fylle dette vilkåret er det nødvendig med en grundig og bred arbeidsevnevurdering i NAV. Egenmelding, avventende sykmelding og gradert sykmelding er alternativer til full sykemelding, og kan benyttes i en del tilfeller. I følge arbeidsmiljøloven har arbeidsgiver en tilretteleggingsplikt for arbeidstaker «så langt det er mulig». En god dialog mellom bruker, sykmelder og arbeidsgiver er viktig for å sikre at bruker kan ha et godt tilpasset arbeidsbelastning i sykdomsperioden. Pasienter med CFS/ME følges opp i tråd med arbeidsmiljøloven og folketrygdloven som sikrer tett oppfølging av sykemeldte. Som sykmelder skal du motta oppfølgingsplan fra arbeidsgiver, delta i dialogmøte, og vurdere gradert sykemelding.
<http://sykmelderveileder.helsedirektoratet.no/Sider/default.aspx>

7 Helse- og omsorgstjenester

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

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

7.1 Tverrfaglig innsats

Samhandling og helhetlig tilnærming er nødvendig for å gi pasienter med CFS/ME optimal effekt av tiltakene. Dette gjelder både i primærhelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten, og ikke minst i samarbeidet mellom disse. Mange pasienter har behov for tjenester fra begge nivåer i helsetjenesten. Hvilke tjenester det er behov for vil variere fra pasient til pasient og i løpet av sykdomsforløpet. Faggrupper vil kunne ha noe ulike ansvarsområder og dette bør tydeliggjøres i samarbeidsmøter og/eller i individuelle planer. Faggrupper som kan være aktuelle bidragsytere i tverrfaglig arbeid med pasienter med CFS/ME beskrives i avsnitt 7.2.

Utviklingsprosjekter – Pasientforløp

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

Klinikk medisin og klinikk fysikalskmedisin og rehabilitering, Sykehuset i Vestfold

HF leder et prosjekt, finansiert av Helsedirektoratet, hvor målet er å etablere en helhetlig, forutsigbar og kunnskapsbasert behandlingslinje for pasienter med CFS/ME.

Behandlingslinjen skal gjelde fra det oppstår mistanke om CFS/ME og gjennom kvalitetssikret diagnostikk og behandling til oppfølging i hjem, skole og arbeid. Standard kriterier for utredning før henvisning til spesialisthelsetjenesten skal utarbeides og kurs for fastleger inngår i prosjektet. Samarbeid med oppfølgende instanser i kommuner og NAV er i startfase. Kompetanseheving er etterspurt og igangsatt. Dette er en forutsetning for å få til et godt samarbeid i det videre arbeidet.

Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering, Rehabiliteringsklinikken, Helse

Bergen HF leder et prosjekt, finansiert av Helsedirektoratet, hvor hovedmålet er å utvikle en brukerorientert samhandlingsmodell med skriftlige, forpliktende samarbeidsavtaler mellom spesialisthelsetjenesten, primærhelsetjenesten og NAV. Prosjektet er et samarbeid mellom Helse Bergen, Bømlo kommune, NAV Bømlo og brukere.

Pasientgruppen inkluderer 24 pasienter som har fått diagnosen fra 1999 – 2011, med ulikt symptomforløp og ulik alvorlighetsgrad. Pasientenes fysiske, kognitive og sosiale funksjon kartlegges med verktøy innenfor rammen av ICF (se punkt 7.9). På dette grunnlag utarbeides et standardisert forløp for den enkelte. Behovet for samarbeid og ansvarsfordeling mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten blir avklart gjennom en slik kartlegging.

7.2 Faggrupper som kan inngå i oppfølging av pasienter med CFS/ME

Under følger en oversikt over faggrupper som kan være aktuelle bidragsyttere i tverrfaglig arbeid med pasienter med CFS/ME. Det kan også være behov for andre spesialiteter, så listen er ikke uttømmende. Noen faggrupper er mer vanskelig tilgjengelige enkelte steder i landet enn andre. Oversikten gir noen eksempler på hvilke oppgaver hver enkelt faggruppe kan ha i arbeidet. Noen av oppgavene overlapper arbeidsoppgavene til andre samarbeidende faggrupper. Det er viktig å lage en strukturert plan og følge opp pasienten jevnlig.

Fastlege: Har ansvar for utredningen ved mistanke om CFS/ME både ved å undersøke pasienten selv, rekvirere prøver og ved å henvise til relevante spesialister underveis i utredningen for deretter å sikre god medisinsk oppfølging. Når diagnosen er stilt, er fastlegen den som følger pasienten og kjenner vedkommendes funksjonsnivå over tid. Dette er viktig i forbindelse med søknader om ytelser fra NAV eller ved behov om hjelp fra kommunale tjenester. Fastlegen kan også hjelpe pasienten med å finne ut om nye symptomer er en del av CFS/ME diagnosen eller om de kan tyde på en annen sykdom. Fastlegen kjenner ofte pasientens familiesituasjon og kan gi råd i forhold til barn som pårørende, , samt gi informasjon om IP

Fysioterapeut: Kan bidra til å finne rett balanse mellom aktivitet og hvile, noe som er et sentralt aspekt i mestring av CFS/ME. Det vil si å ha aktivitet innenfor et nivå der pasienten har det godt etterpå, eller henter seg inn etter maks ett døgn. Da kan progresjon i aktivitet komme naturlig innenfra – fra egne behov – og bedring av tilstanden kan komme av seg selv. Det er viktig å forstå sammenheng mellom fysiske og kognitive aktiviteter og konsekvenser disse har på symptomer og på sykdommen. De fleste pasienter med CFS/ME tåler ikke, eller reagerer med forverring, på de vanlige behandlings- eller treningsformene hvis disse ikke er spesielt og individuelt tilpasset og avpasset. Fysioterapeuter kan også instruere pasienter i avspenningsteknikker som kan brukes i mikropauser når en aktivitet blir for belastende eller for å bedre kvaliteten på hvile og søvn. Fysioterapeuten kan i tillegg bidra med orientering om øvelser for å bedre balansen.

Ergoterapeut: Kan hjelpe pasientene til å oppnå et mest mulig stabilt funksjonsnivå ut fra egne forutsetninger. Dette kan gi økt mestring av daglige aktiviteter slik at hverdagen

kan fungere bedre for den enkelte. Til dette gjøres ofte en kartlegging av aktivitet/hvile/funksjonsnivå/energinivå m.m. for at pasienten selv skal klare å få en oversikt over eget energinivå som kan bidra til å gi en viss forutsigbarhet. Ergoterapeuten veileder om energibesparende arbeidsmetoder (energiøkonomisering) og nødvendig tilrettelegging med tekniske hjelpemidler for energiøkonomisering. Dette er til hjelp for å utføre aktiviteter med bruk av minst mulig energi i hverdagen, og må omfatte utførelsen av daglige gjøremål, aktivitet og deltagelse i hjem, arbeid, skole og fritid.

Målsetningen er å bevisstgjøre pasienten med tanke på sammenhengen mellom opplevd mengde energi og aktiv deltagelse. Aktiv deltagelse må tilrettelegges innenfor de grensene pasienten opplever å ha. Håndtering av egne og andres krav til deltagelse som kan føre til overbelastninger og forverring er også noe den enkelte pasient må lære.

Ernæringsfysiolog: Det hevdes at en del pasienter med CFS/ME føler seg bedre på et kosthold som gir lite svingninger i blodsukkeret, og mange opplever at noen matvarer er uheldige for dem å spise. Ernæringsfysiologen kan bidra, sammen med pasienten, for å skaffe oversikt over kostholdet og symptombildet, og ut ifra disse opplysningene vurdere om en kostomlegging kan lette på noen av symptomene. De kan også hjelpe pasienten med å finne et kosthold som inneholder næringsstoffene pasienten trenger når viktige matvarer må unngås pga matvareintoleranse. De kan gi råd om eventuelle kostendringer som pasienten opplever som gjennomførbare, og gi råd om tilrettelegging i forhold til innkjøp og tilberedning av mat. Ernæringsfysiologer er i spesialisthelsetjenesten, men sjelden i kommunene.

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

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

Psykolog/psykiatrisk sykepleier: De fleste kroniske sykdommer, også CFS/ME, kan medføre at pasienten får psykiske problemer som følge av sykdommen. Dette kan ha betydning for hvordan man opplever, takler og lever med sykdommen. Psykologen kan bidra ifht utredning og diagnostisering, samt eventuell videre henvisning til psykologisk behandling dersom det viser seg at pasienten ikke har CFS/ME. I tillegg kan de, i likhet med psykiatrisk sykepleier, arbeide med pasientens psykiske reaksjoner på sykdommen, stress, uheldige tanke- og handlingsmønstre samt bevisstgjøring av ressurser for god mestring.

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

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

7.3 Spesialisthelsetjenestens rolle

Fastlegen kan ved behov vurdere at samarbeid med, og henvising til spesialisthelsetjenesten er viktig i utredning av pasienter med mulig CFS/ME. Spesialisthelsetjenesten kan bistå med relevant og målrettet utelukkelsesdiagnostikk og/eller bekreftelse av diagnosen CFS/ME. De kan også bidra gjennom tverrfaglige funksjonsvurderinger og etablering av realistiske rehabiliteringsløp for den enkelte pasient. Innenfor poliklinisk virksomhet og ambulante team kan pasienten få hjelp til aktivitetsskartlegging og utprøving av rehabiliteringstiltak. Spesialisthelsetjenesten skal også bistå med veiledning til kommunehelsetjenesten ved behov og medvirke til oppbygging av kompetanse lokalt.

7.4 Nasjonal kompetansetjeneste

I 2012 ble det opprettet en nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME ved Oslo universitetssykehus som omfatter både barn, unge og voksne. Tjenesten skal omfatte begge de miljøene som i dag jobber innen dette feltet og vil basere seg på den samlede kompetansen. Den nasjonale kompetansetjenesten drives etter kravene i forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten.

§ 4-6. Oppgaver for nasjonale kompetansetjenester

Nasjonale kompetansetjenester skal ivareta følgende oppgaver innenfor sitt ansvarsområde:

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

Det er utarbeidet en veileder til forskriften: Veileder til Forskrift nr 1706 av 17. desember 2010 om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. Den gir utfyllende kommentarer til kapittel 4 i forskriften. Her fremgår at alle nasjonale tjenester skal ha en faglig referansegruppe. Referansegruppene skal sikre at de nasjonale tjenestene blir organisert og drevet i tråd med kriteriene fastsatt i forskriften. Alle referansegrupper skal ha representasjon fra alle regionale helseforetakene og fra brukerorganisasjoner. Deltakelse fra andre aktører herunder den kommunale helse- og omsorgstjenesten og eventuelt andre relevante sektorer skal vurderes. Lederen for referansegruppen bør som hovedregel komme fra en annen helseregion enn den helseregionen som har ansvar for den nasjonale tjenesten.

7.5 Ambulant virksomhet og veiledning til kommunene

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

ME/CFS senteret, Oslo Universitetssykehus har gode erfaringer med ambulante team, tilsvarende innen andre områder som palliasjon, psykiatri, habilitering og rehabilitering. Helsedirektoratet mener at det må være et mål at ambulante team opprettes i alle helseregioner. Ambulante team bør betjene barn, unge og voksne. Dette særlig med tanke på å nå de aller sykeste. Pasienter med CFS/ME har behov for behandling og oppfølging der de bor, og kunnskapsoverføring fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten vil gjennom ambulante team være et viktig bidrag, jf. spesialisthelsetjenestelovens § 6-3 Veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenesten.

Det er etablert poliklinikk på OUS for barn/unge og for voksne, samt et ambulant team og et døgnbasert tilbud (to sengeplasser) for voksne. Ous har også et døgnbasert tilbud til barn/unge (en sengeplass) dette er ment for tverrfaglig utredning og

vurdering over 1-2 uker med sikte på overføring til lokalt hjelpeapparat. Disse tilbudene er svært etterspurt og ventelistene er lange.

7.6 Spesialisthelsetjenestens tilbud

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

Regionale tilbud:

Helse Sør-Øst: ME/CFS senteret (poliklinikk og ambulant team), Oslo

Universitetssykehus

Telefon helsepersonell: 230 33101

Pasienthenvendelser: 230 33105

Telefontid: mandag, tirsdag, torsdag og fredag kl. 9 til 14

<http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/mecfs-senteret/Sider/enhet.aspx>

Helse midt Norge: CFS/ME poliklinikk ved St. Olavs Hospital

Telefon ekspedisjon CFS/ME poliklinikk: 72 82 25 47 / 72 82 24 91 kl.9-15-30

<http://www.stolav.no/no/Om-oss/Avdelinger/Smerte-og-sammensatte-symptomidelser-Smertesenteret/Enheter1/CFS-ME-poliklinikken/>

Helse Nord: Universitetssykehuset i Tromsø, Tverrfaglig CFS/ME-team

Telefon ekspedisjon (dagtid mandag til fredag) 776-69163 / 69984

www.unn.no/fysmedpol og www.helse-nord.no/rehabilitering

Helse Vest: Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering, AFMR, Helse Vest, Bergen

Telefon 55 91 84 00

<http://haukeland.no/omoss/avdelinger/fysmed/Sider/enhet.aspx>

Nasjonale utredningsplasser for voksne:

ME/CFS senteret, Oslo Universitetssykehus (2 sengeplasser)

Telefon helsepersonell: 230 33101

Pasienthenvendelser: 230 33105

Telefontid: mandag, tirsdag, torsdag og fredag kl. 9 til 14

<http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/mecfs-senteret/Sider/enhet.aspx>

Nasjonale utredningsplasser for barn og ungdom (under 18 år):

CFS/ME-Team, Kvinne og barn klinikken, Oslo universitetssykehus

Telefon ekspedisjon: 230 70 076

<http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/kronisk-utmattelsessyndrom/Sider/enhet.aspx>

ME-telefonen, i regi av Helse Sør/Øst RHF, er en landsdekkende opplysningstelefon der pasienter og pårørende kan henvende seg med spørsmål om CFS/ME: 991 17 999 tirsdager 10-14, torsdager 14-18.

7.7 Tilrettelegging ved døgnopphold

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

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

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

7.8 Oversikt over tilbud om rehabilitering

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

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

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

7.8.1 Private institusjoner med offentlig avtale

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

Helse Sør Øst:

Barn/ungdom:

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

Voksne:

- Skogli Helse- og rehabiliteringssenter AS <http://www.skogli.no/>
- Sørlandets rehabiliteringssenter Eiken <http://www.sorlandets-rehab.no/ee/>
- Vikersund kurbad AS <http://www.vikersund-kurbad.no/>

- Rehabiliteringssenteret AIR, Rauland <http://www.air.no/>
- Friskvernklubben, Asker <http://www.friskvern.no/>

Helse Vest:

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

Helse Midt:

- Bruker institusjoner med avtale i Helse Sør Øst

Helse Nord:

Barn/ungdom:

- Valnesfjord Helsesportsenter http://www.vhss.no/?ac_id=1&ao_name=hjem

Voksne:

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

8 Litteratur (er under revidering)

- Anbu AT Clary AG. Chronic fatigue syndrome/myalgis encephalopathy in children. Paediatrics and Child Health 2009;19(2):84-9.
- Bjørkum T, Wang CE, Waterloo K. (2009). Pasienterfaringer med ulike tiltak ved kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati. T Nor Legeforening 2009;129:1214-6.
- Bjørkum T. (2007). ME-pasienters møte med det norske helsevesenet: Utfordringer og muligheter for helsepersonell i møte med kronisk syke. Tromsø: Oppgave for graden Cand.psychol. Institutt for psykologi, Universitetet i Tromsø, Norge. URL: <http://www.ub.uit.no/munin/bitstream/handle/10037/2719/thesis.pdf?sequence=5>
- Brurberg KG, Fønhus MS, Kirkehei I, Larun L (2011). Kronisk utmattelsessyndrom - et søk etter effekt og årsaksstudier av Kenny De Meirleir. Notat fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. <http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/Kronisk+utmattelsessyndrom+-++et+s%C3%B8k+etter+effekt+og+%C3%A5rsaksstudier+av+Kenny+De+Meirleir.12738.cms>
- Carruthers BM, Jain AK, et al(2003). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. Journal of Chronic Fatigue Syndrome, 2003;11(1):7-115.
- Carruthers BM, Sande Mivd, et al (2011). Myalgic encephalomyelitis. International consensus criteria. J. Intern. Med. 2011;1-12.
- Festvåg, L. et al. (2006). For utmattet til å trene? Qigong i behandlingen av personer med Myalgisk Encefalopati. Fysioterapeuten, nr. 1, s. 14-18.

- FFOs nettside om likemannsarbeid.
<http://www.ffo.no/no/Sidemeny/Aktuelt/Organisasjonsliv/Likemannsarbeid/> (Lesedato: 18.05.12)
- Fluge Ø, Bruland O, Risa K, Storstein A, Kristoffersen EK, Sapkota D, Næss H, Dahl O, Nyland H, Mella O. 2011. Benefits from B-Lymphocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A double-blind and Placebo-Controlled Study.
<http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0026358>
- Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A. (1994). The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. Ann Intern Med 1994;121 :953.
- Fukuda K. et al. (1994). The Chronic Fatigue Syndrome: a comprehensive approach to its Definition and study, I: Annals of Internal Medicine, vol. 121, s. 953-959.
- Fønhus MS, Larun L, Brurberg KG, Kirkehei I (2011). Kronisk utmattelsessyndrom - pågående kliniske studier. Notat fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
<http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/Kronisk+utmattelsessyndrom+-+p%C3%A5g%C3%A5ende+kliniske+studier.12760.cms>
- Fønhus MS, Larun L, Brurberg KG (2011). Diagnosekriterier for kronisk utmattelsessyndrom. Notat fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
<http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/Diagnosekriterier+for+kronisk+utmattelsessyndrom.12751.cms>
- Gilje A, Söderlund A, Malterud K (2008). Obstructions for quality care experienced by patients with chronic fatigue syndrome (CFS) – A case study. Patient Education and Counselling 2008;73:36-41.
- Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse, ICF (2003). Sosial og helsedirektoratet, Oslo.

- Jason, L.A. et al. (2007): "Non-pharmacologic interventions for CFS: A randomized trial", I: Journal of Clinical Psychological Medical Settings, vol. 14, s. 275-296
- Jason LA, Richman JA, Rademaker AW et al. (1999). A community-based study of chronic fatigue syndrome. Arch Int Med 1999; 159: 2129-2137.
- Kreyberg S. (2004). Kronisk/postviralt utmattelsessyndrom. Tidsskr Nor Lægeforen 2004; 124: 2382-3.
- Kreyberg S. (2007). Erfaringer med pleie i institusjon ved alvorlig myalgisk encefalopati (ME) s.16-26, I: Norsk tidsskrift for sykepleieforskning nr.9, URL: <http://www.me-info.no/pdf/Media/Tidningsartiklar/NTSF%202007-02%20No..pdf>
- Larun L, Brurberg KG, Fønhus MS, Kirkehei I (2011). Behandling av kronisk utmattelsessyndrom CFS/ME. Notat fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. <http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/Behandling+av+kronisk+utmattelsessyndrom+CFSME.12742.cms>
- Larun L, Malterud K (2011). Treningsbehandling ved kronisk utmattelsessyndrom. Tidsskr Nor Legeforen 2011; 131: 231-6.
- Larun, L, Malterud K (2007). Identity and coping experiences in Chronic Fatigue Syndrome: a synthesis of qualitative studies, I: Patient Education and Counselling, vol. 69, s. 20-28.
- Lippestad J-W, Kurtze N, Bjerkan AM (2011). Sintefrapport. Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge. <http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia>
- Nyland H, Østervold S, Follestad I, Skjelbred B, Brodal Mongstad T (2003). Mestring gjennom gruppearbeid 2001/2002. Mestringsgrupper for personer med diagnosen ME (myalgisk encefalopati). Rapport Helse og Rehabilitering.

- Sintef 2011, Lippestad J-W, Kurtze N, Bjerkan AM (2011). Sintefrapport. Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge.
<http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia>
- Pinxsterhuis I. (2011). Fysisk aktivitet som behandling ved Myalgisk Encefalopati. Ergoterapeuten 2011;1:1-9.
- Rapport fra Kunnskapssenteret nr 09 - 2006 - Systematisk oversikt. Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/ myalgisk encefalopati (CFS/ME)
[http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/Diagnostisering+og+behandling+av+kronisk+utmattelsessyndrom+myalgisk+encefalopati+\(CFSME\).1021.cms](http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/Diagnostisering+og+behandling+av+kronisk+utmattelsessyndrom+myalgisk+encefalopati+(CFSME).1021.cms)
- Reyes M, Nisenbaum R, et al (2003). Prevalence and Incidence of Chronic Fatigue Syndrome in Wichita, Kansas. Arch Intern Med. 2003;163:1530-6.
- Sosial og helsetjenester til pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME) Utfordringer og tiltak, 2007
<http://www.helsebiblioteket.no/Spotlightlenker/Kronisk+utmattelsessyndrom+-+Sosial-+og+helsetjenester+til+pasienter+med+kronisk+utmattelsessyndrommyalgisk+encefalopati+%28CFSME%29.10825.cms>
- Stormorken, E. (2006). Myalgisk encefalopati (ME), Kronisk utmattelsessyndrom (CFS), WHO, diagnosekode G93.3 (nevrologi); Nevroimmunologisk energisvikt – ikke psykologisk tretthet. Kommentarer til rapporten fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. URL: <http://www.me-foreningen.no/>
- Söderlund A, Skoge AM, Malterud K (2000). I could not lift my arm holding the fork. Living with chronic fatigue syndrome. Scand J Prim Health Care 2000; 18:165-169.

- White P D, et al (2011) Comparison of adapting pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE) : a randomised trial. Lancet 2011, 377: 823- 36.
- Widerøe Njølstad B, Sveen U, Bruun Wyller V (2011). Gradert aktivitetstilpasning hos ungdom med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME) – nyttig eller unyttig? Rapport fra Enhet for kronisk utmattelsessyndrom, Oslo Universitetssykehus, september 2011.
- Wyller VB (2008). Kronisk Utmattelessyndrom hos barn og ungdommer. Oslo: Rikshospitalet <http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Kvinne-%20og%20barneklirikken/Utmattelssyndrom%20barn%20og%20ungdom>.
- Wyller VB (2007). The chronic fatigue syndrome an update. Acta Neurol Scand 2007; 115: 7-14.
- Wyller VB, Godang K, Mørkrid L, Saul JP, Thaulow E, Walløe L. (2007). Abnormal thermoregulatory responses in adolescents with chronic fatigue syndrome: Relation to clinical symptoms. Pediatrics 2007; 120: 129-37.
- Wyller, V. B. et al. (2006). Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/ myalgisk encefalopati (CFS/ME), rapport nr. 9, utgitt av Nasjonalt kunnskapssenteret for helsetjenesten.

9 Vedlegg 1: Internasjonale konsensuskriterier

Myalgisk encefalomyelitt: Internasjonale konsensuskriterier

B. M. Carruthers¹, M. I. van de Sande², K. L. De Meirleir³, N. G. Klimas⁴, G. Broderick⁵, T. Mitchell⁶, D. Staines⁷, A. C. P. Powles⁸, N. Speight⁹, R. Vallings¹⁰, L. Bateman¹¹, B. Baumgarten-Austrheim¹², D. S. Bell¹³, N. Carlo-Stella¹⁴, J. Chia¹⁵, A. Darragh¹⁶, D. Jo¹⁷, D. Lewis¹⁸, A. R. Light¹⁹, S. Marshall-Gradisbik²⁰, I. Mena²¹, J. A. Mikovits²², K. Miwa²³, M. Murovska²⁴, M. L. Pall²⁵ og S. Stevens²⁶

Fra ¹uavhengig, Vancouver, BC, Canada; ²uavhengig, Calgary, AB, Canada; ³Department of Physiology and Medicine, Vrije University of Brussel, Himmunitas Foundation, Brussel, Belgia; ⁴Department of Medicine, University of Miami Miller School of Medicine and Miami Veterans Affairs Medical Center, Miami, FL, USA; ⁵Department of Medicine, University of Alberta, Edmonton, AB, Canada; ⁶Honorary Consultant for NHS at Peterborough/Cambridge, Lowestoft, Suffolk, Storbritannia; ⁷Gold Coast Public Health Unit, Southport, Queensland; ⁸Health Sciences and Medicine, Bond University, Robina, Queensland, Australia; ⁹Faculty of Health Sciences, McMaster University and St. Joseph's Healthcare Hamilton, Hamilton, ON, Canada; ¹⁰uavhengig, Durham, Storbritannia; ¹¹Howick Health and Medical Centre, Howick, New Zealand; ¹²Fatigue Consultation Clinic, Salt Lake Regional Medical Center; ¹³Internal Medicine, Family Practice, University of Utah, Salt Lake City, UT, USA; ¹⁴ME/CFS-senteret, Oslo universitetssykehus HF, Norge; ¹⁵Department of Paediatrics, State University of New York, Buffalo, NY, USA; ¹⁶uavhengig, Pavia, Italia; ¹⁷Harbor-UCLA Medical Center, University of California, Los Angeles, CA; ¹⁸EV Med Research, Lomita, CA, USA; ¹⁹University of Limerick, Limerick, Irland; ²⁰Pain Clinic, Konyang University Hospital, Daejeon, Korea; ²¹Donvale Specialist Medical Centre, Donvale, Victoria, Australia; ²²Departments of Anesthesiology, Neurobiology and Anatomy, University of Utah, Salt Lake City, UT, USA; ²³Department of Medicina Nuclear, Clinica Las Condes, Santiago, Chile; ²⁴Whittemore Peterson Institute, University of Nevada, Reno, NV, USA; ²⁵Miwa Naika Clinic, Toyama, Japan; ²⁶A. Kirchenstein Institute of Microbiology and Virology, Riga Stradins University, Riga, Latvia; ²⁷Department of Biochemistry & Basic Medical Sciences, Washington State University, Portland, OR; ²⁸Department of Sports Sciences, University of the Pacific, Stockton, CA USA

Sammendrag. Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, Staines D, Powles ACPeter, Speight N, Vallings R, Bateman L, Baumgarten-Austrheim B, Bell DS, Carlo-Stella N, Chia J, Darragh A, Jo D, Lewis D, Light AR, Marshall-Gradisbik S, Mena I, Mikovits JA, Murovska M, Pall ML, Stevens S (uavhengig), Vancouver, BC, Canada; uavhengig, Calgary, AB, Canada; Department of Physiology and Medicine, Vrije University of Brussels, Himmunitas Foundation, Brussel, Belgia; Department of Medicine, University of Miami Miller School of Medicine and Miami Veterans Affairs Medical Center, Miami, FL, USA; Department of Medicine, University of Alberta, Edmonton, AB, Canada; Honorary Consultant for NHS at Peterborough/Cambridge, Lowestoft, Suffolk, Storbritannia; Gold Coast Public Health Unit, Southport, Queensland; Health Sciences and Medicine, Bond University, Robina, Queensland, Australia; Faculty of Health Sciences, McMaster University and St Joseph's Healthcare Hamilton, Hamilton, ON, Canada; uavhengig, Durham, Storbritannia; Howick Health and Medical Centre, Howick, New Zealand; Fatigue Consultation Clinic, Salt Lake Regional Medical Center; Internal Medicine, Family Practice, University of Utah, Salt Lake City, UT, USA; ME/CFS-senteret, Oslo universitetssykehus HF, Norge; Department of Paediatrics, State University of New York, Buffalo, NY; uavhengig, Pavia, Italy; Harbor-UCLA Medical Center, University of California, Los Angeles, CA; EV Med Research, Lomita, CA, USA; University of Limerick, Limerick, Irland; Pain Clinic, Konyang University Hospital, Daejeon, Korea; Donvale Specialist Medical Centre, Donvale, Victoria, Australia; Departments of Anesthesiology, Neurobiology and Anatomy, University of Utah, Salt Lake City, Utah, USA; Health Sciences and Medicine, Bond University, Robina, Queensland, Australia; Department of Medicina Nuclear, Clinica Las Condes, Santiago, Chile; Whittemore Peterson Institute, University of Nevada, Reno, NV, USA; Miwa Naika Clinic, Toyama, Japan; A. Kirchenstein Institute of Microbiology and Virology, Riga Stradins University, Riga, Latvia; Department of Biochemistry & Basic Medical Sciences, Washington State University, Portland, OR; Department of Sports Sciences, University of the Pacific, Stockton, CA USA). Myalgisk encefalomyelitt: Internasjonale konsensuskriterier (oversikt). J Intern Med 2011; doi: 10.1111/j.1365-2796.20110.02428.x.

Benevnelsen "kronisk utmattelsessyndrom" (chronic fatigue syndrome - CFS) har blitt brukt i mange år på grunn av manglende kunnskap om årsaksmekanismer og sykdomsproessen. Nyere forskning og klinisk erfaring peker sterkt i retning av utbredt inflammasjon og multisystemisk nevropatologi som forklaring og da er det mer hensiktsmessig og korrekt å bruke navnet "myalgisk encefalomyelitt" (ME) fordi det indikerer en underliggende patofysiologi. Dette er også i samsvar med den nevrologiske klassifiseringen av ME i den internasjonale klassifiseringen av sykdommer (ICD G93.3) fra Verdens helseorganisasjon. Følgelig ble det opprettet et internasjonalt konsensuspanel bestående av klinikere, forskere, universitetslektorer og en uavhengig pasientrepresentant for å utvikle kriterier basert på dagens kunnskap. Tretten land og et vidt spekter av spesialiteter var representert. Samlet har medlemmene cirka 400 års erfaring, innen både klinikk og undervisning, de har forfattet hundrevis av fagfellevurderte publikasjoner, diagnostisert eller behandlet cirka 50 000 pasienter med ME. Flere av medlemmene har vært med på å utforme tidligere kriterier. Ekspertisen og erfaringen til medlemmene i panelet samt søk i Pub Med og andre medisinske kilder ble benyttet i arbeidet med forslag, utkast, gjennomganger og revisjoner. Forfatterne, som ikke var knyttet til noen sponsororganisasjoner, oppnådde 100 % konsensus gjennom en prosess av Delfi-typen. Hensikten med denne artikkelen er begrenset til å beskrive kriterier for ME og bruken av dem. Kriteriene gjenspeiler den komplekse symptomatologien. Utfyllende kommentarer brukes for å fremheve klarhet og spesifisitet ved å gi veiledning om hvordan symptomene kommer til uttrykk og hvordan de skal tolkes. Retningslinjer for klinisk bruk og forskning vil gjøre det lettere for primærleger og annet helsepersonell å gjenkjenne ME og forbedre reproduserbarheten i diagnostikken av voksne og pediatriske pasienter internasjonalt. Det blir også enklere å identifisere pasienter som er egnet for deltagelse i forskningsstudier.

Nøkkelord: Kronisk utmattelsessyndrom, kriterier, definisjon, diagnose, myalgisk encefalomyelitt.

Innledning

Myalgisk encefalomyelitt (ME), i litteraturen også kalt kronisk utmattelsessyndrom (CFS), er en kompleks sykdom som omfatter en alvorlig dysregulering av sentralnervesystemet (CNS) [1–3] og immunsystemet [4–8], dysfunksjon av den cellulære energimetabolisme og ionetransport [9–11] og kardiovaskulære avvik [12–14]. Den underliggende patofysiologien fører til målbare avvik i fysisk og kognitiv funksjon, og gir et grunnlag for å forstå symptomatologien. Utvikling av internasjonale konsensuskriterier som inkorporerer dagens kunnskap, vil derfor utvide helsepersonells forståelse av ME og være nyttig både for leger og pasienter i klinisk praksis og for kliniske forskere.

Problemet med bredt inkluderende kriterier [15, 16] er at de ikke velger ut homogene sett med pasientpopulasjoner. Prevalensestimaterne til Center for Disease Control (CDC) ble tidoblet fra 0,24 % ved bruk av Fukuda-kriteriene [17] til 2,54 % ved bruk av Reeves' empiriske kriterier [16]. Jason et al. [18] antydte at det kan være feil i Reeves' metodologi fordi det er mulig å tilfredsstille de empiriske kriteriene for ME uten å ha noen fysiske symptomer, og fordi de ikke skiller mellom pasienter med ME/CFS og pasienter med en alvorlig depressiv lidelse. Pasientpopulasjoner som inkluderer personer som ikke har sykdommen, fører til feilaktige forskningsresultater, feilbehandling og sløsing med knappe forskningsmidler [19].

Noen symptomer i Fukuda-kriteriene overlapper med symptomer på depresjon. De kanadiske konsensuskriteriene [20] skiller mellom pasienter med ME og pasienter med depresjoner, og identifiserer pasienter som er mer fysisk svekket og har større fysisk og kognitiv funksjonsnedsettelse [21].

Internasjonale konsensuskriterier

De kanadiske konsensuskriteriene ble brukt som et utgangspunkt i arbeidet, men det ble gjort vesentlige endringer. Krav om en venteperiode på 6 måneder før diagnosen blir stilt er tatt bort. Ingen andre sykdommer har kriterier hvor det er et tidskrav på 6 måneder for å få stilt en diagnose. Til tross for at varigheten av den kliniske utredningen kan variere og i enkelte tilfelle være langvarig, bør diagnosen stilles når legen mener at pasienten har ME uavhengig av tidsfaktoren. Tidlig diagnose kan gi ny

innsikt i de tidlige stadiene av patogenesen og raskere behandling kan medvirke til at sykdommen blir mindre alvorlig og belastende .

Å bruke "utmattelse" som navn på en sykdom, fører til et fokus utelukkende på utmattelsen. Dette har også vært det mest forvirrende og misbrukte kriteriet. Ingen annen sykdom enn ME/CFS har "kronisk utmattelse" knyttet til navnet. Det heter eksempelvis ikke kreft / kronisk utmattelse eller multippel sklerose / kronisk utmattelse. Utmattelse ved andre tilstander er vanligvis proporsjonal med selve anstrengelsen eller varigheten, men med rask restitusjon. Den vil kunne reproduseres på nytt ved samme anstrengelse og varighet uavhengig av tidspunkt. Den patologisk lave terskelen for utmattelse ved ME som beskrives i de konsensuskriteriene, opptrer ofte ved minimal fysisk eller mental anstrengelse, og med redusert evne til å gjenta den samme aktiviteten i løpet av samme dag eller på et senere tidspunkt. .

De internasjonale konsensuskriteriene (tabell 1) identifiserer de unike og tydelig karakteristiske mønstrene i symptomgruppene for ME. Det brede spekteret av symptomer gjør at legene blir oppmerksomme på områder innenfor patologi og derfor kan identifisere viktige symptomer mer nøyaktig [18–20]. Utfyllende kommentar etter hvert kriterium gir en veiledning i forhold til hvordan symptomene uttrykkes og fortolkes i sammenhengen. Dette vil hjelpe primærlegen til å identifisere og behandle pasienter med ME.

Internasjonale konsensuskriterier

De kanadiske konsensuskriteriene ble brukt som et utgangspunkt, men det ble gjort betydelige endringer. Det er ikke lenger krav om en venteperiode på 6 måneder før diagnosen blir stilt. Ingen andre sykdomskriterier krever at diagnosen holdes tilbake til pasienten har hatt sykdommen i 6 måneder. Til tross for at varigheten av kliniske undersøkelser kan variere og være langvarige, bør diagnosen stilles når legen mener at pasienten har ME, i stedet for at diagnosen skal begrenses av en spesifisert tidsfaktor. Tidlig diagnose kan gi ny innsikt i de tidlige stadiene av sykdomsutviklingen; omgående behandling kan medvirke til at sykdommen blir mindre alvorlig og belastende .

Å bruke "utmattelse" som navn på en sykdom, fører til et fokus utelukkende på utmattelsen, som også har vært det mest forvirrende og misbrukte kriteriet. Ingen annen utmattende sykdom enn ME/CFS har "kronisk utmattelse" knyttet til navnet – f.eks. kreft / kronisk utmattelse, multippel sklerose / kronisk utmattelse. Utmattelse ved andre tilstander står vanligvis i forhold til anstrengelse eller varighet, med rask restitusjon, og vil forekomme på nytt i samme grad ved samme anstrengelse eller varighet, samme eller neste dag. Den patologisk lave terskelen for utmattelse ved ME som er beskrevet i de følgende kriteriene, opptrer ofte ved minimal fysisk eller mental anstrengelse, og med redusert evne til å gjenta den samme aktiviteten i løpet av samme dag eller flere etterfølgende dager.

De internasjonale konsensuskriteriene (tabell 1) identifiserer de unike og tydelig karakteristiske mønstrene i symptomgruppene for ME. Det brede spekteret av symptomer gjør legene oppmerksom på områder med patologi, og kan identifisere viktige symptomer mer nøyaktig [18–20]. Utfyllende kommentar etter hvert kriterium gir en veiledning i forhold til symptomuttrykk og fortolkning i sammenhengen. Dette vil hjelpe primærlegen til å identifisere og behandle pasienter med ME i primærhelsetjenesten.

Kriteriene støttes av forskning

Symptomene som kriteriene bygger på, støttes av en studie av mer enn 2500 pasienter. Studien fastslo hvilke symptomer som mest effektivt identifiserte pasienter med ME [22]. Undersøkelser av genekspresjon [23–27] og struktur støtter også kriteriene på et molekylært nivå, inkludert avvik i form av økt oksydativt stress [4, 28], endret immunologisk og adrenerg signaldannelse [29,30] og endret østrogenreseptorekspresjon [31]. Forskning som støtter en genetisk predisposisjon for ME peker mot endringer i serotonintransportgener [32, 33], glukokortikoidreseptorgenet [34] samt at også HLA klasse II er involvert [35]. Den potensielle kombinasjonseffekten av disse endringene har fått begrenset oppmerksomhet [33, 36]. Noen tidlige, bredt anlagte studier viser mangel på objektive funn, slik som manglende sammenheng med HLA-genotype [37]. En tvillingregisterstudie antydte at miljøfaktorer kan oppveie alle genetiske predisposisjoner i bredere pasientpopulasjoner [38].

Underliggende problemer med motstridende funn i forskningsstudier er identifisert [39, 40], og omfatter et behov for at studier må baseres på større pasientpopulasjoner med en klarere definert fenotype, spesielt en som gjenkjenner den sannsynlige eksistensen av tydelige undergrupper i pasientpopulasjonen. I en studie av Reeves' empiriske kriterier [16] rapporterte Jason et al. [18] at 38 % av pasientene som hadde fått diagnosen alvorlig depressiv lidelse, ble feilklassifisert som CFS-pasienter. Bare 10 % av pasientene som var identifisert med CFS, hadde faktisk ME. Derfor er målet med denne konsensusrapporten å etablere et mer selektivt sett med kliniske kriterier som kan identifisere pasienter med neuroimmun energisvikt og en patologisk lav terskel for utmattelse og symptomforverring som respons på anstrengelse. Dette vil gjøre det mulig for pasientene å bli diagnostisert og delta i forskningsstudier internasjonalt med en sykdomsdefinisjon som er akseptabel for leger og forskere over hele verden.

Anstrengelsesutløst neuroimmunologisk energesvikt (PENE – PostExertional Neuroimmune Exhaustion)):

"Malaise" (sykdomsfølelse) – en vag følelse av ubehag eller utmattelse [41] – er et unøyaktig og utilstrekkelig begrep for den patologiske lavterskel utmattelsen og anstrengelsesutløste symptomforverringen. Smerte og utmattelse er avgjørende bioalarmsignaler som får pasientene til å modifisere det de gjør for å beskytte kroppen og forhindre større skade. Anstrengelsesutløst neuroimmunologisk energisvikt er en del av kroppens globale beskyttelsesrespons. Den er assosiert med en dysfunksjon i reguleringen i og mellom nerve-, immun- og det endokrine systemet samt den cellulære energiomsetning og ionetransport [42–46]. Den normale aktivitets-/hvilesyklusen, som dreier seg om å utføre en aktivitet, bli sliten og deretter hvile slik at energien blir gjenopprettet, blir dysfunksjonell.

Tallrike artikler dokumenterer en unormal biologisk respons på anstrengelse. Det dreier seg om tap av den oppkvikkende effekten knyttet til trening [20], senket smerteterskel [47–49], redusert oksygentilførsel til hjernen og redusert blodvolum/-strøm [50–53], redusert maksimal hjerterefrekvens [54], svekket oksygentilførsel til muskler [55], forhøyede nivåer av nitrogenoksydmetabolitter [56] og forverring av andre symptomer [57]. Pasientene når sin anaerobe terskel og maksimale belastning ved et mye lavere oksygenforbruk [58]. Rapporterte forlengede virkninger av anstrengelse omfatter forhøyet sensorisk signaldannelse til hjernen [59] som tolkes som smerte og utmattelse [29], forhøyet cytokinaktivitet [60], forsinkelse i symptomaktivering [61] og en

restitueringsperiode på minst 48 timer [57]. Noen pasienter som utførte en treningstest to etterfølgende dager, opplevde en reduksjon på opptil 50 % den andre dagen i evnen til å produsere energi [62]. Både submaksimal og selvregulert fysiologisk begrenset belastning resulterte i anstrengelsesutløst sykdomsfølelse [48].

Nevrologiske forstyrrelser

Noen virus og bakterier kan infisere immun- og nerveceller og forårsake kronisk betennelse. Strukturelle og funksjonelle patologiske avvik [3] i hjernen og ryggmargen tyder på dysregulering av kontrollsyste­met og kommunikasjonsnettverket for sentralnervesyste­met [62], som spiller avgjørende roller ved kognitive forstyrrelser og nevrologiske symptomer [20]. Betennelsesforandringer i de dorsale rotgangliene, som er portvakter for perifer sensorisk informasjon som sendes til hjernen, har vært observert i spinale autopsier (Chaudhuri A. Royal Society of Medicine Meeting 2009). Kartlagte proteomer i cerebrospinalvæsken skiller pasientene fra friske kontrollpersoner og behandlet Lyme-borreliose [63]. Nevroradiologistudier har påvist irreversible punktlesjoner [64], cirka 10 % reduksjon i volumet av grå substans [65, 66], hypoperfusjon [50, 67–71] og nedsatt energiomsetning i hjernestammen [1]. Forhøyede laktatnivåer i sideventriklene passer med redusert kortikal blodgjennomstrømning, mitokondriell dysfunksjon og oksidativt stress [72]. Forskning tyder på at dysregulering av sentralnervesyste­met og det autonome nervesyste­met endrer bearbeidelsen av smerte og sensoriske impulser [29, 47, 73, 74]. Pasientenes oppfatning av at enkle mentale oppgaver krever store anstrengelser, støttes av hjernefunksjonsstudier som viser større kildeaktivitet og at flere områder i hjernen brukes ved bearbeiding av auditiv og spatial kognitiv informasjon [75–77]. Konsentrasjonsvansker og dårlig arbeidsminne er fremtredende invalidiserende symptomer [20, 75, 78].

Immunologiske forstyrrelser

Hos de fleste pasientene starter det med akutt infeksjon med influensalignende og/eller respiratoriske symptomer. Det er rapportert om et vidt spekter av smittestoffer hos undergrupper av pasienter, inkludert xenotropt murint leukemivirus-relatert virus (XMRV) [79] og andre murine leukemivirus (MLV)-relaterte virus [80], enterovirus [81–83], Epstein Barr virus [84], humant herpesvirus 6 og 7 [85–87], klamydia [88], cytomegalovirus [89], parvovirus B19 [90] og coxiella burnetti [84]. Kronisk enterovirusinfeksjon i magen og

endrede nivåer av D-laktatproduserende bakterier i mage-/tarmkanalen har vært undersøkt [82, 91]. En initial infeksjon kan muligens skade deler av CNS og immunsystemet, noe som medfører en alvorlig deregulering av immunforsvaret og unormal infeksjonsrespons [4]. Vitenskapelige artikler beskriver redusert natural killer cell (NK-celle) signallering og funksjon, unormale veksthormonprofiler, nedsatt aktivitet av nøytrofile granulocytter og Th1, med en dreining mot en Th2-profil [4–8, 92, 93]. Kronisk immunaktivering [27], økning av inflammatoriske cytokiner, pro-inflammatoriske alleler [4–8, 94–96], kjemokiner og T-lymfocytter og dysregulering av den antivirale ribonuklease L-pathway (RNase L) [62, 97–100] kan spille en rolle i å forårsake influensalignende symptomer, som blusser opp unormalt kraftig som respons på anstrengelse [5, 92].

Forstyrrelser i energiproduksjon og energitransport

Det entydige kliniske bildet av alvorlig energimangel tyder på dysregulering av mitokondriene og den cellulære energiomsetningen og ionetransporten og dårlig fungerende ionekanaler [9–11, 100, 101]. En biokjemisk positiv feedbacksyklus, kalt NO/ONOO-syklusen, kan spille en rolle i å opprettholde ME's kroniske natur, tilstedeværelsen av oksidativt stress [102–104], forhøyelse av inflammatoriske cytokiner [94–96] og mitokondriell dysfunksjon [105–108], og kan resultere i redusert gjennomblødning og vaskulopati [106, 107].

Funn av "små hjerter" med liten venstre ventrikkel og nedsatt pumpefunksjon hos undergrupper av pasienter [109, 110] støtter tidligere rapporter om dysfunksjon av hjertet og venstre ventrikkel [13, 111, 112], som disponerer for ortostatisk intoleranse [14, 113]. Lavt blodtrykk og store døgnvariasjoner kan skyldes unormal blodtrykksregulering [114]. Redusert og endret kontroll av kortisolproduksjonen under og etter trening kan være involvert. Ortostatisk intoleranse er assosiert både med nedsatt funksjon og hvor alvorlige symptomene er [115]. Målbare vaskulære avvik tyder på at hjernen ikke får god nok blodtilførsel i oppreist stilling [12, 113]. Dette forverres når pasienten blir stående i ro på ett sted, f.eks. i en kassakø i kolonialbutikken. Betydelig reduksjon av variabilitet i hjerterytmen under søvn er forbundet med dårlig søvnkvalitet, og antyder en gjennomgripende tilstand av nattlig overaktivitet i det sympatiske nervesystem[116].

Bruk av kriteriene

Diagnostiske kriterier brukes i to nødvendige, men forskjellige funksjoner. Den ene funksjonen er å diagnostisere enkeltpersoner i en klinisk hverdag og den andre er å identifisere pasienter med tanke på forskningsstudier.

Klinisk bruk

Generelle vurderinger

1. Finn ut om symptombildet samsvarer med det som forventes fra dysfunksjon av en underliggende årsaksmekanisme.
2. Symptomer interagerer dynamisk innenfor en stabil gruppe fordi det er en felles årsaksmekanisme bak. Pasientenes observasjoner av symptomers sammenheng er av avgjørende betydning for å finne ut hvordan samspill mellom symptommønstre kommer til uttrykk og alvorlighetsgraden av symptompåvirkningen.
3. For å kunne stille diagnosen ME må symptombelastningen være så alvorlig at den resulterer i en reduksjon på 50 % eller mer i forhold til pasientens premorbide aktivitetsnivå. Mild: cirka 50 % aktivitetsreduksjon, moderat: for det meste bundet til å være husbundet, alvorlig: for det meste sengeliggende, og svært alvorlig: sengeliggende og avhengig av hjelp til basale funksjoner.
4. Hierarkiet av symptomenes alvorlighetsgrad bør fastslås med jevne mellomrom for å kunne styre og overvåke behandlingen.
5. Undergrupper av kriterier: Anstrengelsesutløst neuroimmunologisk energisvikt er det viktigste kjennetegnet. Det kan være nyttig å dele inn i flere undergrupper i henhold til hvilke av de andre diagnostiske kriteriemønstrene som best representerer gruppen av de alvorligste symptomene hos en pasient: neurologisk, immunologisk, energimetabolisme/transport eller eklektisk (symptomer som er jevnt fordelt mellom undergrupper).
6. Primærsymptomer må skilles fra sekundærsymptomer og forverrende faktorer. Primære symptomkomplekser som er dannet av en sykdomsprosess må skilles fra sekundære effekter av å mestre sykdommen, for eksempel engstelse for økonomien.

Fastslå effektene og belastningen av forverrende faktorer og stressforsterkere, slik som oppjagede omgivelser og eksponering for toksiner.

7. Den totale sykdomsbelastningen må bestemmes ved å vurdere symptomenes alvorlighetsgrad, samspill og generelle virkning. Ta alle aspekter av pasientens liv med i betraktning – fysisk, yrkesmessig, utdanningsmessig, sosialt og personlige aktiviteter i dagliglivet. Pasienter som prioriterer sine aktiviteter, kan være i stand til å utføre én viktig aktivitet ved å eliminere eller sterkt redusere andre aktiviteter i dagliglivet.

8. Den internasjonale symptomskalaen bør ikke være en del av den første anamnesen, fordi den kan forstyrre vektingen og betydningen av resultater for en enkelt pasient. Når den brukes med jevne mellomrom, kan den være til hjelp for å finne pasientens plass i gruppen, styre behandlingsprogrammet og overvåke effekten av det.

Pediatriske vurderinger

1. Barn bør om mulig, intervjues sammen med begge foreldrene. Hver enkelt kan huske forskjellige symptomer eller sammenfallende hendelser som kan være til hjelp for å fastslå når sykdommen startet og når den begynte å påvirke dagliglivet.

2. Barn kan ikke forventes å kunne bedømme sin egen funksjonsevne før og etter sykdomsdebut. Funksjonsevnen kan vurderes ved å sammenligne hobbyer, sosiale aktiviteter og skole- og idrettsaktiviteter som barnet deltok i før og etter sykdomsdebut.

3. Barn kan virke irritable når de blir bedt om å gjøre noe når de føler seg utmattet. På den annen side er de ofte i stand til å håndtere utmattelse ved å hvile, noe som feilaktig kan bli tolket som latskap.

4. Skolefobi: Unge ME-pasienter bruker det meste av fritiden til å hvile, mens barn med skolefobi er sosiale og deltar i aktiviteter. Det er imidlertid mulig at skolefobi kan bli et sekundært problem på grunn av mobbing eller lærevansker på grunn av ME.

5. Naturlig forløp: Barn kan være svært alvorlig angrepet. Hvis symptomene imidlertid er av mild til moderat alvorlighetsgrad, er det sammenlignet med voksne, mer sannsynlig at de går tilbake av seg selv. Prognosen kan ikke i noe tilfelle forutsis med sikkerhet.

Til bruk i forskning

En klinisk diagnose må bekreftes før en pasient kan bidra med nyttig generell kunnskap om sykdommen. Data fra pasienter gjør kontrollerte og meningsfylte observasjoner mulig, og kan gi opphav til hypoteser som så kan testes og bekreftes eller tilbakevises.

Generelle vurderinger

1. Pasientene må oppfylle alle kriteriene for epidemiologiske studier. Hvis spesifikke undergrupper eller atypisk ME inkluderes i en forskningsstudie, må det gjøres klart rede for dette.
2. Spesifisitet: Kritiske symptomer er obligatoriske og dermed sikres det rette utvalget av pasienter. Hovedretningslinjene fremhever klarhet og spesifisitet. I noen studier kan det være nyttig å rangere hierarkiet med de vanskeligste symptomene.
3. Pålitelighet: Symptomene må ikke anses som en nominell sjekkliste. De internasjonale konsensuskriteriene fokuserer på symptom mønstre som øker den diagnostiske treffsikkerhet. Den internasjonale symptomskalaen sikrer reproduserbarhet i måten spørsmål blir stilt på og øker påliteligheten til data som samles inn uavhengig av geografisk lokalisasjon. Pasientene bør fylle ut det internasjonale symptomskjemaet før de deltar i en forskningsstudie.

Valgfrie vurderinger

Klassifisering av pasienter i undergrupper for å sammenligne pasienter innenfor en gitt ME-diagnose kan i noen studier være nyttig.

1. Start: akutte infeksjoner eller mer gradvis.
2. Hvor alvorlig startfasen er, kan være en god prediktor for alvorlighetsgraden i den kroniske fasen.

3. Symptomenes alvorlighetsgrad deles i: mild, moderat, alvorlig, svært alvorlig.

4. Undergrupper av kriterier: neurologisk, immunologisk, energimetabolisme/transport eller eklektisk.

(Se Klinisk bruk når det gjelder symptomenes alvorlighetsgrad og undergrupper av kriterier.)

Konklusjoner

De internasjonale konsensuskriteriene gir et rammeverk for ME-diagnosen som er konsistent med mønstre av patofysiologiske forstyrrelser slik de kommer frem i publiserte forskningsfunn og basert på klinisk erfaring. Symptommønstre interagerer dynamisk fordi de er kausalt forbundet. Dette har vært formelt undersøkt av forskere som har brukt veletablerte statistiske metoder som multivariatanalyser, slik som felles faktor- eller prinsipalkomponentanalyser for å identifisere symptommønstre [117, 118]. Andre har utvidet bruken av slike metoder til å styre analysen av genekspresjonssprofiler [28] og til å definere undergrupper av pasienter [119]. I samsvar med denne fremgangsmåten utvikler panelet en internasjonal konsensus symptomskala (International Consensus Symptom Scale – ICSS) som vil bygge på de underliggende sammenhenger. Et nødvendig første trinn i å etablere en kvantitativ skåre for ethvert diagnostisk instrument, er imidlertid spesifikasjonen av målbare faktorer som er mest relevante for sykdommen. Etablering av slike kriterier var den primære målsetningen for dette arbeidet, og vi tror at de internasjonale konsensuskriteriene vil være med å klargjøre den unike signaturen til ME.

Det er viktig å merke seg at hovedvekten på nåværende tidspunkt primært må være en klinisk tilnærming. Utvalg av forskningsobjekter må komme senere.

På bakgrunn av dette utvikler panelet retningslinjer for leger, som vil omfatte en diagnostisk protokoll basert på de internasjonale konsensuskriteriene og behandlingsanbefalinger som gjenspeiler dagens kunnskap. Personer som oppfyller de internasjonale konsensuskriteriene, har myalgisk encefalomyelitt, og skal fjernes fra for eksempel Reeves' empiriske kriterier og NICE (National Institute for Clinical Excellence i Storbritannia) guidelines for kronisk utmattelsessyndrom.

Disse retningslinjene er utarbeidet som et verktøy spesielt beregnet på primærleger i håp om at de vil medvirke til raskere diagnostikk og behandling av pasienter med ME i førstelinjetjenesten.

Dette kan føre til at det i tillegg utarbeides en kortversjon som bygger på forhold som forbinder forskjellige symptomer. Dette kan danne grunnlag for en forenklet screeningprotokoll. For første gang tilbys kriterier som er egnet til klinisk, pediatrik og forskningsbruk. Dette vil fremme forståelsen av hva myalgisk encefalomyelitt er og forsterke reproduserbarheten i internasjonal diagnostikk. De obligatoriske og avgjørende kriteriene gjør det mulig å samle inn sammenlignbare data på forskjellige steder og dette kan bidra til å utvikle pålitelige biomarkører og fremme innsikt i sykdomsmekanismene og årsakene til myalgisk encefalomyelitt.

Finansiering

Denne konsensusrapporten er skrevet uten at sponsorer har vært inne i bildet. Alle forfattere har bidratt med sin tid og ekspertise på frivillig basis. Ingen har mottatt betaling eller honorarer.

Erklæring om interessekonflikter

Alle forfattere har blitt spurt om potensielle interessekonflikter, og alle erklærer at de ikke har noen konkurrerende interesser.

Takk

Panelet vil takke pasienter og deres pårørende for deres deltagelse og støtte i forskningen som er beskrevet i denne artikkelen og som danner grunnlag for disse retningslinjene.

Bidrag fra forfatterne

Medforfattere – konsept, rapportutkast og revisjoner: BM Carruthers, MI van de Sande. Første forslag og etterfølgende kritiske gjennomganger: KL De Meirleir, NG Klimas, G Broderick, T Mitchell, D Staines, ACP Powles, N Speight, R Vallings, L Bateman, B Baumgarten-Austrheim, DS Bell, N Carlo-Stella, J Chia, A Darragh, D Jo, D Lewis, AR Light,

S Marshall-Gradisbik, I Mena, JA Mikovits, K Miwa, M Murovska, ML Pall, S Stevens.

Endelig godkjenning og konsensus

Det var 100 % konsensus blant forfatterne om den endelige konsensusrapporten. BM Carruthers, MI van de Sande, KL De Meirleir, NG Klimas, G Broderick, T Mitchell, D Staines, ACP Powles, N Speight, R Vallings, L Bateman, B Baumgarten-Austrheim, DS Bell, N Carlo-Stella, J Chia, A Darragh, D Jo, D Lewis, AR Light, S Marshall-Gradisbik, I Mena, JA Mikovits, K Miwa, M Murovska, ML Pall, S Stevens.

Konsensuskoordinator

M. van de Sande.

Tabell 1 Myalgisk encefalomyelitt: internasjonale konsensuskriterier

Voksne, barn og ungdom • klinisk og forskningsmessig

Myalgisk encefalomyelitt er en ervervet neurologisk sykdom med komplekse, omfattende funksjonsforstyrrelser. Patologisk dysregulering av nerve- og immunsystemet og endokrine mekanismer, med svekket cellulær energiomsetning og ionetransport er fremtredende trekk. Selv om tegn og symptomer er dynamisk interaktive og årsaksmessig forbundet, presenteres de for oversiktens skyld gruppert etter patofysiologisk område. En pasient må tilfredsstille kriteriene for anstrengelsesutløst neuroimmunologisk energisvikt (A), minst ett symptom fra tre kategorier av neurologiske forstyrrelser (B), minst ett symptom fra tre kategorier som omfatter forstyrrelse av immunsystemet, mage-/tarmsystemet og urogenitalsystemet (C) og minst ett symptom fra forstyrrelser av energiomsetning/transport (D).

A. Anstrengelsesutløst neuroimmunologisk energisvikt (PENE pen'-e): Obligatorisk

Kardinalsymptomet er en patologisk manglende evne til å produsere tilstrekkelig energi ved behov, med fremtredende symptomer hovedsakelig i neuroimmunologiske områder. Følgende er karakteristisk:

1. **Betydelig, rask fysisk og/eller kognitiv anstrengelsesutløst tretthet.**
Minimale belastninger, slik som dagliglivets aktiviteter eller enkle kognitive oppgaver, kan være invalidiserende og forårsake tilbakefall.
2. **Anstrengelsesutløst symptomforverring:** F.eks. akutte influensalignende symptomer, smerter og forverring av andre symptomer.
3. **Anstrengelsesutløst energisvikt** kan oppstå umiddelbart etter en aktivitet eller forsinket med timer eller dager.
4. **Restitusjonsperioden er forlenget**, og tar vanligvis 24 timer eller mer. Et tilbakefall kan vare i dager, uker eller lenger.
5. **Lav terskel for fysisk eller mental tretthet** (mangel på utholdenhet) fører til vesentlig reduksjon i forhold til pasientens aktivitetsnivå før sykdomsdebut.

Utfyllende kommentar: For å stille diagnosen ME må symptomgraden føre til en vesentlig reduksjon av pasientens aktivitetsnivå i forhold til aktivitetsnivået før sykdomsdebut. Mild (cirka 50 % reduksjon i forhold til aktivitetsnivå før sykdomsdebut), moderat (for det meste husbundet), alvorlig (for det meste sengeliggende) eller svært alvorlig (fullstendig sengeliggende og trenger hjelp til å dekke grunnleggende behov). Det kan være betydelige svingninger i symptomenes

alvorlighetsgrad og symptomhierarki fra dag til dag eller fra time til time. Vurder aktivitet, sammenheng og gjensidig påvirkning. Restitusjonstid: Uansett restitusjonstid etter f.eks. en halv times lesing, vil det ta mye lenger å restituere seg etter å ha handlet i en halv time, og enda lenger hvis det gjentas dagen etter – hvis pasienten er i stand til det. De som hviler før en aktivitet, eller har tilpasset sitt aktivitetsnivå til sin begrensede energi, kan ha en kortere restitusjonstid enn de som ikke avpasser aktivitetsnivået sitt godt nok. Tolkning: En fremragende idrettsutøver kan f.eks. ha en 50 % reduksjon av aktivitetsnivået før sykdomsdebut, men fortsatt være mer aktiv enn en sedat person.

B. Nevrologiske forstyrrelser

Minst ett symptom fra tre av følgende fire symptomkategorier

1. Nevrokognitive forstyrrelser

- c. **Vanskeligheter med informasjonsbearbeiding:** treg tankegang, nedsatt konsentrasjon, f.eks. forvirring, desorientering, kognitiv overbelastning, vansker med å ta avgjørelser, langsom tale, ervervede eller anstrengelsesrelaterte lesevansker
- d. **Tap av korttidsminne:** f.eks. vansker med å huske hva man ønsket å si, hva man har sagt, finne ord, gjenfinne informasjon, dårlig arbeidsminne

2. Smerter

- c. **Hodepine:** f.eks. kroniske, generaliserte hodesmerter som ofte omfatter verking i eller bak øynene eller i bakhodet, og som kan være forbundet med spenninger i nakkemuskulaturen, migrene, spenningshodepine
- d. **Betydelige smerter** kan oppleves i musklene, overgangen mellom muskler og sener, ledd, magen eller brystvegg. Smertene er av ikke-inflammatoriske natur og ofte vandrende, f.eks. generalisert hyperalgesi, utbredte smerter (kan tilfredsstille kriteriene for fibromyalgi), myofascielle eller utstrålende smerter

3. Søvnforstyrrelser

- c. **Forstyrret søvnmønster:** f.eks. søvnløshet, langvarig søvn inkludert høneblunder, soving mesteparten av dagen og våkenhet mesteparten av natten, hyppige oppvåkninger, oppvåkning tidligere enn før sykdomsdebut og livlige drømmer/mareritt
- d. **Ikke forfriskende søvn:** f.eks. føler seg utmattet etter oppvåkning uavhengig av søvnlengde, søvnighet på dagtid

4. Nevrosensoriske, persepsjons og motoriske forstyrrelser.

- c. **Nevrosensoriske og persepsjonsforstyrrelser:** f.eks. manglende evne til å fokusere synet, overfølsomhet for lys, lyd, vibrasjon, lukt, smak og berøring, svekket dybdesans
- d. **Motoriske:** f.eks. muskelsvakhet, rykninger, dårlig koordinasjon, ustøhet, ataksi

Utfyllende kommentar: Nevrokognitive forstyrrelser, rapporterte eller observerte, blir mer uttalte ved utmattelse. Overbelastningsfenomener kan være tydelige når to oppgaver skal utføres samtidig. Unormal akkommodasjonsrespons i pupillene er vanlig. Søvnforstyrrelser viser seg som regel i akutfasen ved forlenget søvn, noen ganger ekstremt og utvikler seg i det kroniske stadiet ofte til reversert døgnrytme. Motoriske forstyrrelser er muligens ikke tydelige ved milde eller moderate tilfeller, men ved alvorlige tilfeller ser man unormal gange på rett linje (ataksitest) og positiv Rombergs prøve.

C. Immunologiske, gastroenterologiske og urogenitale forstyrrelser

Minst ett symptom fra tre av følgende fem symptomkategorier

- 6. Influensalignende symptomer kan være recidiverende eller kroniske, og typisk bli aktivert eller forverret av anstrengelse: f.eks. sår hals, bihulebetennelse. Lymfeknuter i nakken eller armhulen kan bli forstørrede og ømme ved palpasjon.
- 7. Mottakelighet for virusinfeksjoner med forlengede restitusjonsperioder
- 8. Mage-/tarmsystemet: f.eks. kvalme, magesmerter, oppblåsthet, irritabel tarmsyndrom

- 9. Urogenitalt: f.eks. økt vannlatningstrang eller hyppig vannlatning, nocturi
- 10. Overfølsomhet for matvarer, legemidler, lukter eller kjemikalier

Utfyllende kommentar: Sår hals, ømme lymfeknuter og influensalignende symptomer er åpenbart ikke spesifikt for ME, men det er unormalt at de aktiveres som reaksjon på anstrengelse. Halsen kan føles sår, tørr og kløende. Rødhet i svelget og crimson crescents (dyprød/blålig halvmåneformet vevsmembran foran tonsillene på begge sider) kan ses i fossa tonsillaris, noe som er en indikasjon på immunologisk aktivering.

D. Forstyrrelser i energiproduksjon og energitransport:

Minst ett symptom

- 5. Kardiovaskulært: f.eks. manglende evne til å tåle oppreist stilling, – ortostatisk intoleranse, nevralt mediert hypotensjon, posturalt ortostatisk takykardisyndrom, hjertebank med eller uten hjerterytmeforstyrrelser, ørhet/svimmelhet.
- 6. Respiratorisk: f.eks. lufthunger, anstrengt respirasjon, slitenhet i muskulaturen i brystveggen
- 7. Tap av termostatisk stabilitet: f.eks. for lav kroppstemperatur, markerte døgnsvingninger, svetteepisoder, tilbakevendende feberfølelse med eller uten lavgradig feber, kalde ekstremiteter.
- 8. Intoleranse for ekstreme temperaturer

Utfyllende kommentar: Ortostatisk intoleranse kan være forsinket med flere minutter. Pasienter som har ortostatisk intoleranse, kan få marmorering av ekstremitetene, ekstrem blekhet eller Raynauds fenomen. I den kroniske fasen kan halvmånen på fingerneglene bli mindre.

Pediatriiske vurderinger

Symptomene kan utvikles langsommere hos barn enn hos tenåringer og voksne. I tillegg til anstrengelsesutløst nevroimmunologisk energisvikt er de mest fremtredende symptomene oftest neurologiske: hodepine, kognitive forstyrrelser og søvnforstyrrelser.

1. Hodepine: Sterke eller kroniske hodesmerter er ofte invalidiserende. Migrene kan være ledsaget av et raskt temperaturfall, skjelving, oppkast, diaré og uttalt svakhet.

2. Nevrokognitive forstyrrelser: Problemer med å fokusere blikket og lese er vanlig. Barn kan ha lese- skrivevansker, som imidlertid bare blir fremtredende ved utmattelse. Langsom informasjonsbearbeiding gjør det vanskelig å følge muntlige instruksjoner eller å ta notater. Alle kognitive forstyrrelser forverres ved fysiske eller mentale anstrengelser. Unge mennesker vil ikke være i stand til å følge normal skolegang.

3. Smerter kan endre og flytte seg raskt. Hypermobile ledd er vanlig.

Utfyllende kommentar: Svingninger og alvorlighetsgrad av mange fremtredende symptomer har en tendens til å endres raskere og mer dramatisk enn hos voksne.

Klassifikasjon

—— Myalgisk encefalomyelitt

—— Atypisk myalgisk encefalomyelitt tilfredsstiller kriterier for anstrengelsesutløst nevroimmunologisk energisvikt, men har ett eller to færre symptomer enn det som kreves av de gjenværende kriteriesymptomene. Smerter eller søvnforstyrrelser kan være fraværende i sjeldne tilfeller.

Eksklusjonskriterier: Som ved all diagnostikk blir andre sykdommer utelukket ved hjelp av sykehistorie, klinisk undersøkelse og laboratorieprøver/testing av biomarkører etter indikasjon. Det er mulig å ha mer enn én sykdom, men det er viktig at hver enkelt av disse blir identifisert og behandlet. Primære psykiatriske lidelser, somatoform lidelse og stoffmisbruk er eksklusjonskriterier. Pediatrisk: "primær" skolefobi.

Komorbide tilstander: Fibromyalgi, myofascialt smertesyndrom, temporomandibulært syndrom, irritabel tarmsyndrom, interstitiell cystitt, Raynauds fenomen, mitralklaffeprolaps, migrene, allergier, kjemisk hypersensitivitetssyndrom, Hashimotos tyreoiditt, sicca-syndrom, reaktiv depresjon.

Migrene og irritabel tarmsyndrom kan forekomme forut for ME, men kan senere bli assosiert med tilstanden. Fibromyalgi overlapper.

Referanser

- 1 Tirelli U, Chierichetti F, Tavo M et al. Brain positron emission tomography (PET) in chronic fatigue syndrome: preliminary data. *AmJMed*1998; 105:54S–8S.
- 2 Cook DB, Lange G, DeLuca J, Natelson BH. Relationship of brain MRI abnormalities and physical functional status in chronic fatigue syndrome. *IntJNeurosci*2001;107:1–6.
- 3 Chen R, Liang FX, Moriya J et al. Chronic fatigue syndrome and the central nervous system. *JIntMedRes*2008; 36: 867–74.
- 4 Broderick G, Fuite J, Kreitz A, Vernon SD, Klimas N, Fletcher MA. A formal analysis of cytokine networks in chronic fatigue syndrome. *BrainBehavImmun*2010; 24: 1209–17.
- 5 Lorusso L, Mikhaylova SW, Capelli E, Ferrari D, Ngonga GK, Ricevuti G. Immunological aspects of chronic fatigue syndrome. *AutoimmunRev*2009; 8:287–91.
- 6 Fletcher MA, Zeng XR, Maher K et al. Biomarkers in chronic fatigue syndrome: evaluation of natural killer cell function and dipeptidylpeptidase IV. *PLoS ONE*2010; 5: e10817.
- 7 Mihaylova I, DeRuyter M, Rummens JL, Basmans E, Maes M. Decreased expression of CD69 in chronic fatigue syndrome in relation to inflammatory markers: evidence for a severe disorder in the early activation of T lymphocytes and natural killer cells. *Neuro EndocrinolLett*2007; 28:477–83.
- 8 Klimas NG, Salvato FR, Morgan R, Fletcher MA. Immunologic abnormalities in chronic fatigue syndrome. *J Clin Microbiol* 1990; 28: 1403–10.
- 9 Myhill S, Booth NE, McLaren-Howard J. Chronic fatigue syndrome and mitochondrial dysfunction. *IntJClinExp Med*2009; 2:1–16.
- 10 Pieczenik SR, Neustadt J. Mitochondrial dysfunction and molecular pathways of disease. *Exp Mol Pathol* 2007; 83: 84–92.
- 11 Behan WM, More IA, Behan PO. Mitochondrial abnormalities in the postviral fatigue syndrome. *Acta Neuropathol* 1991; 83: 61–5.
- 12 Streeten DH, Thomas D, Bell DS. The roles of orthostatic hypotension, orthostatic tachycardia and subnormal erythrocyte volume in the pathogenesis of the chronic fatigue syndrome. *Am JMed*2000; 320:1–8.
- 13 Peckerman A, LaManca JJ, Dahl KA, Chemitiganti R, Qureishi B, Natelson BH. Abnormal impedance cardiography predicts symptom severity in Chronic Fatigue Syndrome. *Am JMed Sci* 2003; 326: 55–60.
- 14 Hollingsworth KG, Jones DE, Taylor R, Blamire AM, Newton JL. Impaired cardiovascular response to standing in chronic fatigue syndrome. *EurJClinInvest*2010; 40: 608–15.
- 15 Sharpe MC, Archard LC, Banatvala JE et al. A report – chronic fatigue syndrome: guidelines for research. *J R Soc Med* 1991; 84: 118–21.
- 16 Reeves WC, Wagner D, Nisenbaum R et al. Chronic fatigue syndrome – a clinically empirical approach to its definition and study. *BMC Med*2005; 3:19.
- 17 Fukuda K, Straus SE, Hickie I et al. Chronic Fatigue Syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Ann InternMed*1994; 121:953–9.
- 18 Jason LA, Najar N, Porter N, Reh C. Evaluating the Centers for Disease Control's empirical chronic fatigue syndrome case definition. *J Disabil Pol Studies* 2009; 20: 91–100. doi:10.1177/ 1044207308325995. Accessed on 10 February 2011 at [http:// dps.sagepub.com/content/20/ 2.toc](http://dps.sagepub.com/content/20/2.toc).
- 19 Jason LA, Choi M. Dimensions and assessment of fatigue. In: Watanabe Y, Evengard B, Natelson BH, Jason LA, Kuratsune H, eds. *Fatigue Science Human Health*. Tokyo: Springer, 2008; 1–16.
- 20 Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL et al. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *J. Chronic Fatigue Syndr*. 2003; 11: 7–116. Accessed on 20 March 2011 at [http:// www.mefmaction.com/images/ stories / Medical/ ME-CFSConsensus-Documents.pdf](http://www.mefmaction.com/images/stories/Medical/ME-CFSConsensus-Documents.pdf).
- 21 Jason LA, Torres-Harding SR, Jurgens A, Helgeson J. Comparing the Fukuda et al. Criteria and the Canadian case definition for chronic fatigue syndrome. *J. Chronic Fatigue Syndr*. 2004; 12: 37–52. Accessed on 10 February 2011 at <http://www.cfids-cab.org/cfs-inform/CFS.case.def/jason.etal04.pdf>.
- 22 De Becker P, McGregor N, De Meirleir K. A definition-based analysis of symptoms in a large cohort of patients with chronic fatigue syndrome. *IntJClinExp Med*2009; 250:234–40.
- 23 Rowe KS, Rowe KJ. Symptom patterns of children and adolescents with chronic fatigue syndrome. In: Singh NN, Ollendick TH, Singh AN, eds. *Intern Perspective Child Adolescence Mental Health*. Oxford: Elsevier Science Ltd, 2002;
- 24 Kaushik N, Fear D, Richards SC et al. Gene expression in peripheral blood mononuclear cells from patients with chronic fatigue syndrome. *J Clin Pathol* 2005; 58:826–32.

- 25 Kerr JR, Burke B, Petty R et al. Seven genomic subtypes of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis; a detailed analysis of gene network and clinical phenotypes. *J Clin Microbiol* 2008; 61: 730–9.
- 26 Kerr JR, Burke B, Petty R et al. Gene expression subtypes in patients with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *J Infect Dis* 2008; 197: 1171–84.
- 27 Aspler AL, Bolshin C, Vernon SD, Broderick G. Evidence of inflammatory immune signalling in chronic fatigue syndrome: A pilot study of gene expression in peripheral blood. *Behav Brain Funct* 2008; 4: 44. doi:10.1186/1744-9081-4-44.
- 28 Broderick G, Craddock RC, Whistler T, Taylor R, Klimas N, Unger ER. Identifying illness parameters in fatiguing syndromes using classical projection methods. *Pharmacogenomics* 2006; 7: 407–19.
- 29 Light AR, White AT, Huguen RW, Light KC. Moderate exercise increases expression for sensory, adrenergic, and immune genes in chronic fatigue syndrome patients but not in normal subjects. *J Pain* 2009; 10:1099–112.
- 30 Light AR, Bateman L, Jo D et al. Gene expression alterations at baseline and following moderate exercise in patients with Chronic Fatigue Syndrome, and Fibromyalgia Syndrome. *J Intern Med* 2011; ???: ??? May 26. doi: 10.1111/j.1365-2796.2011.02405.x. [Epub ahead of print].
- 31 Gräns H, Nilsson M, Dahlman-Wright K, Evengård B. Reduced levels of oestrogen receptor beta mRNA in Swedish patients with chronic fatigue syndrome. *J Clin Pathol* 2007; 60:195–8.
- 32 Narita M, Nishigami N, Narita N et al. Association between serotonin transporter gene polymorphism and chronic fatigue syndrome. *Biochem Biophys Res Commun* 2003; 311: 264–6.
- 33 Falkenberg VR, Gurbaxani BM, Unger ER, Rajeevan MS. Functional genomics of serotonin receptor 2A (HTR2A): interaction of polymorphism, methylation, expression and disease association. *Neuromolecular Med* 2011; 13: 66–76.
- 34 Rajeevan MS, Smith AK, Dimulescu I et al. Glucocorticoid receptor polymorphisms and haplotypes associated with chronic fatigue syndrome. *Genes Brain Behav* 2007; 6:167–76.
- 35 Carlo-Stella N, Bozzini S, De Silvestri A et al. Molecular study of receptor for advanced glycation endproduct gene promoter and identification of specific HLA haplotypes possibly involved in chronic fatigue syndrome. *Int J Immunopathol Pharmacol* 2009; 22: 745–54.
- 36 Goertzel BN, Pennachin C, de Souza Coelho L, Gurbaxani B, Maloney EM, Jones JF. Combinations of single nucleotide polymorphisms in neuroendocrine effector and receptor genes predict chronic fatigue syndrome. *Pharmacogenomics* 2006; 7: 475–83.
- 37 Underhill JA, Mahalingam M, Peakman M, Wessely S. Lack of association between HLA genotype and chronic fatigue syndrome. *Eur J Immunogenet* 2001; 28:425–8.
- 38 Sullivan PF, Evengård B, Jacks A, Pedersen NL. Twin analyses of chronic fatigue in a Swedish national sample. *Psychol Med* 2005; 35: 1327–36.
- 39 Landmark-Høyvik H, Reinertsen KV, Loge JH et al. The genetics and epigenetics of fatigue. *PMR* 2010; 2: 456–65.
- 40 Maher K, Klimas NG, Fletcher MA. Immunology. In: Jason LA, Fennell PA, Taylor RR, eds. *Handbook of Chronic Fatigues*. Hoboken, New Jersey & Canada: John Wiley & Sons, 2003; 124–51.
- 41 W.B. Saunders Company. *Dorland's Illustrated Medical Dictionary*, 29th edn. Philadelphia: W.B. Saunders Company; 2000: 1049.
- 42 Jason LA, Helgeson J, Torres-Harding SR, Carrico AW, Taylor RR. Variability in diagnostic criteria for chronic fatigue syndrome may result in substantial differences in patterns of symptoms and disability. *Eval Health Prof* 2003; 26: 3–22.
- 43 Jason LA, Taylor RR, Kennedy CL et al. A factor analysis of chronic fatigue symptoms in a community-based sample. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2002; 37:183–9.
- 44 Dowsett EG, Ramsay AM, McCartney RA, Bell EJ. Myalgic encephalomyelitis – a persistent enteroviral infection? *Postgrad Med J* 1990; 66: 526–30.
- 45 Lloyd AR, Hickie I, Boughton CF, Spencer O, Wakefield D. Prevalence of chronic fatigue syndrome in an Australian population. *Med J Aust* 1990; 153:522–8.
- 46 Nijs J, Meeus M, McGregor NR et al. Chronic Fatigue Syndrome: exercise performance related to immune dysfunction. *Med Sci Sports Exerc* 2005; 37:1647–54.
- 47 Meeus M, Roussel NA, Truijzen S, Nijs J. Reduced pressure pain thresholds in response to exercise in chronic fatigue syndrome but not in chronic low back pain: an experimental study. *J Rehabil Med* 2010; 42: 884–90.
- 48 Van Oosterwijck J, Nijs J, Meeus M et al. Pain inhibition and postexertional malaise in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome; an experimental study. *J Intern Med* 2010; ???: 265–78.
- 49 Whiteside A, Hansen S, Chaudhuri A. Exercise lowers pain threshold in chronic fatigue syndrome. *Pain* 2004; 109: 497–9.
- 50 Yoshiuchi K, Farkas I, Natelson BH. Patients with chronic fatigue syndrome have reduced absolute cortical blood flow. *Clin Physiol Funct Imaging* 2006; 26: 83–6.

- 51 Goldstein JA. Chronic Fatigue Syndrome: The Limbic Hypothesis. Binghamton, New York: Haworth Medical Press, 1993: 19, 116.
- 52 Streeten DH. Role of impaired lower-limb venous innervation in the pathogenesis of the chronic fatigue syndrome. *Am J Med Sci* 2001; 321:
- 53 Neary PJ, Roberts AD, Leavins N, Harrison MF, Croll JC, Sexsmith JR. Prefrontal cortex oxygenation during incremental exercise in chronic fatigue syndrome. *Clin Physiol Funct Imaging* 2008; 28: 364–72.
- 54 VanNess JM, Snell CR, Dempsey WL, Strayer DR, Stevens SR. Subclassifying chronic fatigue syndrome using exercise testing. *MedSciSportsExerc* 2003; 35:908–13.
- 55 De Becker P, Roeykens J, Reynders M, McGregor N, De Meirleir K. Exercise capacity in chronic fatigue syndrome. *Arch Intern Med* 2000; 170:3270–7.
- 56 Suárez A, Guillamó E, Roig T et al. Nitric oxide metabolite production during exercise in chronic fatigue syndrome: a case-control study. *J Womens Health (Larchmt)* 2010; 19: 1073–7.
- 57 Van Ness JM, Stevens SR, Bateman L, Stiles TL, Snell CR. Postexertional malaise in women with chronic fatigue syndrome. *J Womens Health (Larchmt)* 2010; 19:239–44.
- 58 Vermeulen RCW, Kurk RM, Visser FC, Sluiter W, Scholte HR. Patients with chronic fatigue syndrome performed worse than controls in a controlled repeated exercise study despite a normal oxidative phosphorylation capacity. *J Intern Med* 2010; ???: 93. doi:10.1186/1479-5876-8-93.
- 59 Demitrack MA, Crofford LJ. Evidence for and pathophysiologic implication of hypothalamic-pituitary-adrenal axis dysregulation in fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Ann NY Acad Sci* 1998; 840: 684–97.
- 60 Light AR, White AT, Hughen RW, Light KC. Severity of symptom flare after moderate exercise is linked to cytokine activity in chronic fatigue syndrome. *Psychophysiol* 2010; 47: 615–24.
- 61 Yoshiuchi K, Cook DB, Ohashi K et al. Areal-time assessment of the effect of exercise in chronic fatigue syndrome. *Physiol Behav* 2007; 92: 963–8.
- 62 Snell CF, VanNess JM, Stayer DF, Stevens SR. Exercise capacity and immune function in male and female patients with chronic fatigue syndrome (CFS). *In Vivo* 2005; 19:387–90.
- 63 Schutzer SE, Angel TE, Liu T et al. Distinct cerebrospinal fluid proteomes differentiate post-treatment Lyme disease from chronic fatigue syndrome. *PLoS ONE* 2011; 6:e17287.
- 64 Lange G, Wang S, DeLuca J, Natelson BH. Neuroimaging in chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 1998; 105: 50S–3S.
- 65 de Lange FP, Kalkman JS, Bleijenberg G, Hagoort P, van der Meer JW, Toni I. Gray matter volume reduction in the chronic fatigue syndrome. *Neuroimage* 2005; 26: 777–81.
- 66 Okada T, Tanaka M, Kuratsune H, Watanabe Y, Sadato N. Mechanisms underlying fatigue: a voxel-based morphometric study of chronic fatigue syndrome. *BMC Neurol* 2004; 4:14.
- 67 Costa DC, Tannock C, Brostoff J. Brainstem perfusion is impaired in chronic fatigue syndrome. *QJM* 1995; 88: 767–73.
- 68 Menal, Villanueva-Meyer J. Study of cerebral perfusion by NeuroSPECT in patients with chronic fatigue syndrome. In: Hyde BM, Goldstein J, Levine P, eds. *The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis, Chronic Fatigue Syndrome*. Ottawa, Ontario & Ogdensburg, New York State: The Nightingale Research Foundation, 1992; 432–8.
- 69 Goldberg MJ, Mena I, Darcourt J. NeuroSPECT findings in children with chronic fatigue syndrome. *J. Chronic Fatigue Syndr*. 1997; 3: 61–6. Accessed on 22 March 2011 at http://bubli.ac.uk/archive/journals/j_cfs/v03n0197.htm#5neurospect.
- 70 Ichise M, Salit I, Abbey S et al. Assessment of regional cerebral perfusion by Tc-HMPAO SPECT in Chronic Fatigue Syndrome. *Nucl Med Commun* 1995; 13:767–72.
- 71 Biswal B, Kunwar P, Natelson BH. Cerebral blood flow is reduced in chronic fatigue syndrome as assessed by arterial spin labeling. *J Neurol Sci* 2001; 301: 9–11.
- 72 Mathew SJ, Mao X, Keegan KA et al. Ventricular cerebrospinal fluid lactate is increased in chronic fatigue syndrome compared with generalized anxiety disorder: an in vivo 3.0 T (q)H MRS imaging study. *NMR Biomed* 2009; 22:251–8.
- 73 Meeus M, Nijs J, Huybrechts S, Truijen S. Evidence for generalized hyperalgesia in chronic fatigue syndrome: a case-control study. *Psychophysiol* 2010; 29: 393–8.
- 74 Siemionow V, Fang Y, Calabrese L, Sahgal V, Yue GH. Altered central nervous system signal during motor performance in chronic fatigue syndrome. *Clin Neurophysiol* 2004; 115: 2372–81.
- 75 Lange G, Steffner J, Cook DB et al. Objective evidence of cognitive complaints in chronic fatigue syndrome: a BOLD fMRI study of verbal working memory. *Neuroimage* 2005; 26: 513–4.
- 76 Flor-Henry P, Lind JC, Koles ZJ. EEG source analysis of chronic fatigue syndrome. *Psychiatry Res* 2010; 181:155–65.

- 77 Cook DB, O'Connor PJ, Lange G, Steffener J. Functional neuroimaging correlates of mental fatigue induced by cognition among fatigue syndrome patients and controls. *JClinPathol* 2007; 36:108-22.
- 78 Michiels V, Cluydts R, Fischler B. Attention and verbal learning in patients with chronic fatigue syndrome. *J Int Neuropsychol Soc* 1998; 4:456-66.
- 79 Lombardi VC, Ruscetti FW, Das Gupta J et al. Detection of an infectious retrovirus, XMRV, in blood cells of patients with chronic fatigue syndrome. *Science* 2009; 326:585-9.
- 80 Lo SC, Pripuzova N, Li B et al. Detection of MLV-related virus gene sequences in blood of patients with chronic fatigue syndrome and healthy blood donors. *Proc Natl Acad Sci USA* 2010; 107:15874-9.
- 81 Chia J, Chia A, Voeller M, Lee T, Chang R. Acute enterovirus infection followed by myalgia encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and viral persistence. *J Clin Microbiol* 2010; 63: 163-8.
- 82 Chia J, Chia A. Chronic fatigue syndrome is associated with chronic enterovirus infection of the stomach. *J Clin Microbiol* 2008; 61: 43-8.
- 83 Chia JK. The role of enterovirus in chronic fatigue syndrome. *JClinPathol* 2005; 58:1126-32.
- 84 Zang L, Gough J, Christmas D et al. Microbial infections in eight genomic subtypes of chronic fatigue syndrome myalgic encephalomyelitis. *Psychophysiol* 2010; 63: 156-64.
- 85 Ablashi DV, Eastman HB, Owen CB. Frequent HHV-6 antibody and HHV-6 reactivation in multiple sclerosis (MS) and chronic fatigue syndrome (CFS) patients. *JClin Virol* 2000; 16:179-91.
- 86 Chapenko S, Krumina A, Kozierova S et al. Activation of human herpesviruses 6 and 7 in patients with chronic fatigue syndrome. *JClinVirol* 2006; 37(Suppl 1): S47-51.
- 87 Nicolson GL, Gan R, Haiser J. Multiple co-infections (Mycoplasma, Chlamydia, human herpes virus-6) in blood of chronic fatigue syndrome patients: association with signs and symptoms. *APMIS* 2003; 111: 557-66.
- 88 Chia JK, Chia LY. Chronic Chlamydia pneumonia infection: a treatable cause of chronic fatigue syndrome. *Clin Infect Dis* 1999; 29: 452-3.
- 89 Beqaj SH, Lerner AM, Fitzgerald JD. Immunoassay with cytomegalovirus early antigens from gene products P52 and CM 2 (UL44 and UL 57) detects active infection in patients with chronic fatigue syndrome. *JClinPathol* 2008; 61:623-6.
- 90 Kerr JR, Cuniffe VS, Kelleher P, Bernstein RM, Bruce IN. Successful intravenous immunoglobulin therapy in 3 cases of parvovirus B19-associated chronic fatigue syndrome. *Clin Infect Dis* 2003; 36: e100-6.
- 91 Sheedy JR, Richards EH, Wettenhall REH et al. Increased D-lactic acid intestinal bacteria in patients with Chronic Fatigue Syndrome alleles. *In Vivo* 2009; 23: 621-8.
- 92 Brenu EW, Staines DR, Baskurt OK et al. Immune and hemorheological changes in chronic fatigue syndrome. *J Intern Med* 2010; ???:
- 93 Klimas NG, Koneru AO. Chronic Fatigue Syndrome: inflammation, immune function, and neuroendocrine interactions. *Curr RheumatolRep* 2007; 9: 483-7.
- 94 Fletcher MA, Zeng XR, Barnes Z, Levis S, Klimas NG. Postexertional malaise in women with chronic fatigue syndrome. *J Transl Med* 2009; 7:96.
- 95 Cameron B, Hirschberg DL, Rosenberg-Hassan Y, Ablashi D, Lloyd AR. Serum cytokine levels in postinfective fatigue syndrome. *Clin Infect Dis* 2010; 50: 278-9.
- 96 Carlo-Stella N, Bozzini S, De Silvestri A et al. The first study of cytokine genomic polymorphisms in CFS: positive association of TNF-857 and IFNgamma 874 rare. *ClinExp Rheumatol* 2006; 24:179-82.
- 97 De Meirleir K, Bisbal C, Campine I et al. A 37 kDa 2-5A binding protein as a potential biochemical marker for chronic fatigue syndrome. *AmJMed* 2000; 108:99-105.
- 98 Sudolnik RJ, Peterson DL, O'Brien K et al. Biochemical evidence for a novel low molecular weight 2-5A-dependent RNase L in chronic fatigue syndrome. *J Interferon Cytokine Res* 1997; 17: 377-85.
- 99 Nijs J, Fre´mont M. Intracellular immune dysfunction in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: state of the art and therapeutic implications. *Expert Opin Ther Targets* 2008; 12:281-9.
- 100 Nijs J, De Meirleir K, Meeus M, McGregor N, Englebienne P. Chronic fatigue syndrome: intracellular immune deregulations as a possible etiology for abnormal exercise response. *Med Hypotheses* 2004; 62: 759-65.
- 101 Wong R, Lopaschuk G, Zhu G et al. Skeletal muscle metabolism in the chronic fatigue syndrome. In vivo assessment by ³¹P nuclear magnetic resonance spectroscopy. *Chest* 1992; 102: 1716-22.
- 102 Jammes Y, Steinberg JG, Mambrini O, Bre´geon F, Delliaux S. Chronic fatigue syndrome: assessment of increased oxidative stress and altered muscle excitability in response to incremental exercise. *J Int Med Res* 2008; 257: 299-310.

- 103 Miwa K, Fujita M. Fluctuation of serum vitamin E (alphatocopherol) concentrations during exacerbation and remission phases in patients with chronic fatigue syndrome. *Heart Vessels* 2010; 25: 319–23.
- 104 Richards RS, Wang L, Jelinek H. Erythrocyte oxidative damage in chronic fatigue syndrome. *Arch Med Res* 2007; 38: 94–8.
- 105 Pall ML, Satterlee JD. Elevated nitric oxide/peroxynitrite mechanism for the common etiology of multiple chemical sensitivity, chronic fatigue syndrome, and posttraumatic stress disorder. *Ann NY Acad Sci* 2001; 933: 323–9.
- 106 Kurup RK, Kurup PA. Hypothalamic digoxin, cerebral chemical dominance and myalgic encephalomyelitis. *Int J Neurosci* 2003; 113: 683–701.
- 107 Pall ML. Explaining “Unexplained Illnesses”: Disease Paradigm for Chronic Fatigue Syndrome, Multiple Chemical Sensitivity, Fibromyalgia, Post-Traumatic Stress Disorder, Gulf War Syndrome and Others. Binghamton, NY: Harrington Park (Haworth) Press, 2007.
- 108 Chaudhuri A, Watson WS, Pearn J, Behan PO. The symptoms of chronic fatigue syndrome are related to abnormal ion channel function. *Med Hypotheses* 2000; 54: 59–63.
- 109 Miwa K, Fujita M. Cardiac function fluctuates during exacerbation and remission in young adults with chronic fatigue syndrome and “small heart”. *J Cardiol* 2009; 54: 29–35.
- 110 Miwa K, Fujita M. Small heart syndrome in patients with chronic fatigue syndrome. *J Clin Pathol* 2008; 31: 328–33.
- 111 Peckerman A, LaManca JJ, Qureishi B et al. Baroreceptor reflex and integrative stress responses in chronic fatigue syndrome. *Psychosom Med* 2003; 65: 889–95.
- 112 Lerner AM, Lawrie C, Dworkin HS. Repetitively negative changing T waves at 24-h electrocardiographic monitors in patients with the chronic fatigue syndrome. Left ventricular dysfunction in a cohort. *Chest* 1993; 104: 1417–21.
- 113 Rowe PC, Calkins H. Neurally mediated hypotension and chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 1998; 105: 15S–21S.
- 114 Newton JL, Sheth A, Shin J et al. Lower ambulatory blood pressure in chronic fatigue syndrome. *Psychosom Med* 2009; 71: 361–5.
- 115 Costigan A, Elliott C, McDonald C, Newton JL. Orthostatic symptoms predict functional capacity in chronic fatigue syndrome: implications for management. *QJM* 2010; 103: 589–95.
- 116 Burton AR, Rahman K, Kadota Y, Lloyd A, Vollmer-Conna U. Reduced heart rate variability predicts poor sleep quality in case-control study of chronic fatigue syndrome. *Exp Brain Res* 2010; 204: 7 1–8.
- 117 Nisenbaum R, Reyes M, Mawle AC, Reeves WC. Factor analysis of unexplained severe fatigue and interrelated symptoms: overlap with criteria for chronic fatigue syndrome. *Am J Epidemiol* 1998; 148: 72–7.
- 118 Priebe S, Fakhoury WK, Henningsen P. Functional incapacity and physical and psychological symptoms: how they interconnect in chronic fatigue syndrome. *Psychopathology* 2008; 41: 339–45.
- 119 Carmel L, Efroni S, White PD, Aslakson E, Vollmer-Conna U, Rajeevan MS. Gene expression profile of empirically delineated classes of unexplained chronic fatigue. *Pharmacogenomics* 2006; 7: 375–86.

Korrespondanse: Dr Bruce Carruthers, 4607 Blenheim St., Vancouver, British Columbia V6L 3A3, Canada.

(faks: +1 604 263 9059; [e-mail: bcarruth@telus.net](mailto:bcarruth@telus.net)); og

Dr. Gordon Broderick, Division of Pulmonary Medicine, Department of Medicine, University of Alberta, WMC 2E4.41 WC Mackenzie Health Sciences Bldg, 8440 – 112 Street, Edmonton AB T6G 2R7, Canada.

(faks: +1 780 407 6384; [e-mail: gordon.broderick@ualberta.ca](mailto:gordon.broderick@ualberta.ca)).

Helsedirektoratet har søkt og fått opphavsrett for den norske oversettelsen av artikkelen og kriteriene.

Helsedirektoratet

Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo

Tlf.: 810 20 050

Faks: 24 16 30 01

www.helsedirektoratet.no

